

J A A R V E R S L A G 2 0 1 8



Stichting Kinderoncologie Nederland

SKION



Inhoudsopgave

1	Voorwoord	3
2	Doelstelling en visie	5
3	Organisatie	7
3.1	Bestuur en Raad van Toezicht SKION	7
3.2	Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen	8
3.3	Onderzoekscommissie	9
3.4	Centraal Bureau	10
3.5	SKION algemeen	12
3.6	Organogram	14
3.7	SKION dag 2019	15
3.8	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	17
4	SKION Laboratorium	18
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	51
	Bijlage 1 Medewerkers SKION	51
	Bijlage 2 Overzicht Ziektecommissies/Protocolcommissies/Taakgroepen/ Discipline Groepen/Onderzoekscommissie /PVT	52
	Bijlage 3 Overzicht Protocollen	66

Colofon



1 Voorwoord



Met veel genoegen bieden wij u het jaarverslag 2018 aan. Hierin worden de activiteiten van Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) beschreven. Professionals in de kinderoncologie, samen met ouders en kinderen, hebben ook dit jaar weer met veel inzet gewerkt aan de verbetering van de zorg en research.

Het jaar 2018 zal voor de kinderoncologie in Nederland een bijzonder jaar blijven. In dit jaar werd de concentratie van de kinderoncologische zorg in Nederland gerealiseerd, in het nieuwe gebouw van het Prinses Máxima Centrum. Hier zijn professionals op het gebied van kinderoncologie aan de slag om de missie van het Prinses Máxima Centrum te realiseren: het genezen van alle kinderen met kanker met optimale kwaliteit van leven.

SKION en VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker) zien er in de coöperatieve vereniging van het Prinses Máxima Centrum op toe, dat deze missie op de juiste manier gestalte krijgt.

3

Voor SKION en de medewerkers betekende dit een ingrijpende verandering omdat zij aan de slag gingen in Utrecht om hun werkzaamheden in goede afstemming met het Prinses Máxima Centrum uit te voeren. Wij willen hen ook op deze plaats van harte bedanken voor hun tomeloze inzet bij de verhuizing, maar ook voor het opstarten van de SKION-activiteiten in het Máxima.

Om deze mijlpaal te markeren en de rol van de SNWLK en SKION op weg naar de concentratie in de kinderoncologie te beschrijven, heeft SKION het boekje "Pleidooi voor onvoorwaardelijke samenwerking: SNWLK, SKION en de ontwikkeling van kinderoncologie in Nederland" uitgegeven. Gebaseerd op archiefmateriaal en interviews met sleutelfiguren uit de kinderoncologie.

SKION bleef in 2018 als eigenstandige financiële en juridische entiteit bestaan. Ook de netwerk

Op 3 april 2018 hebben we met alle medewerkers afscheid genomen van de periode dat SKION als centraal bureau in Den Haag gevestigd was. Na een rondtour langs alle vestigingsplekken van SKION in Den Haag, was er een afsluitend diner in hotel Des Indes.



functie van SKION bleef behouden. In 2018 is een nieuw hoofdstuk van de kinderoncologie opengeslagen, een hoofdstuk waar we met elkaar trots op zijn en dat zal bijdragen aan de doelstelling van SKION: "het bevorderen van optimale diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten, het vaststellen van richtlijnen voor diagnostiek en behandeling en het bevorderen van het wetenschappelijk onderzoek".

Den Haag/Utrecht, juli 2019

Dr. Hanneke de Ridder-Sluiter,
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.

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.

5

In Nederland wordt per jaar gemiddeld bij ongeveer 600 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.

6

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, voorzitter

Dr. J. Anninga

Dr. M.B. Bierings

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers

Dr. J.H.M. Merks

Dr. M.M. van Noesel

Dr. W.J.E. Tissing

Prof. Dr. C.M. Zwaan

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

De Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur vergaderden 7 keer in 2018. Tijdens de vergaderingen kwamen onder meer de financiën, personeelsbeleid, de huisvesting en de op handen zijnde verhuizing van SKION naar het Prinses Máxima Centrum, 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. Eind 2018/2019 is aandacht gegeven aan visieontwikkeling door RvB en RvT op de toekomst van SKION, na de verhuizing naar Utrecht.

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.

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 Disciplinegroepen 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

9

Bovenstaande groepen zijn eind 2018 ingebed in het Prinses Máxima Centrum. In 2019 zal besloten worden hoe deze nieuwe positionering zich verhoudt tot SKION in de nieuwe fase.

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.

De onderzoekscommissie is medio 2018 overgegaan naar de nieuwe structuur in het Prinses Máxima

Centrum. Waarbij is afgesproken, dat als een verzoek betrekking heeft op gegevens en/ of materiaal dat is of nog wordt verzameld door een andere organisatie zoals de DCOG, dan het materiaal en de gegevens zijn behandeld als vermeld in de regels voor vrijgave, zoals vastgelegd door die organisatie. Om deze reden zal een vertegenwoordiger van de DCOG lid zijn van de commissie en zullen de vrijgave van hun materiaal en /of gegevens namens de DCOG worden goedgekeurd.

3.4 Centraal Bureau

Het Centraal Bureau van de SKION is verhuisd uit Den Haag en nu gevestigd in Utrecht. 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 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 2018 waren 35 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. Deze situatie gold tot juni 2018. Daarna zijn deze datamanagers hun werk gaan doen bij het Prinses Máxima Centrum. Immers de huidige en nieuwe patiënten worden daar gediagnosticeerd en behandeld.

Vanuit de afdeling medische statistiek van het LUMC is één medewerker gedetacheerd bij SKION als statisticus.

De CAO ziekenhuizen wordt toegepast op de arbeidsovereenkomsten van SKION met haar medewerkers. Personeelszaken, salarisadministratie en ondersteuning van de automatisering worden resp. inge-



kocht bij de afdeling P&O en I&A van het HAGA ziekenhuis op basis van een Service Level Agreement (SLA).

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 personeels-vertegenwoordiging (PVT) gefungeerd. Per 2014 is 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 2018 heeft dit 6 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, de verhuizing naar het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie etc.

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

3.5 SKION algemeen

In verband met de verhuizing is het archief van de SKION gedigitaliseerd en voor een deel fysiek opgeslagen. Om de geschiedenis van SKION toch tastbaar te houden is een boek gemaakt met als titel “Pleidooi voor onvoorwaardelijke samenwerking: SNWLK, SKION en de ontwikkeling van de kinderoncologie in Nederland”. Het kwam tot stand door de samenwerking van auteur Willy van der Schuit met de redactiecommissie Willem Kamps, Valérie de Haas, Nynke Hollema, Mart van Lieburg en Hanneke de Ridder. Veel sleutelfiguren uit heden en verleden zijn geraadpleegd om zo nauwkeurig mogelijk de geschiedenis van de kinderoncologie in kaart te brengen.

In 2018 hebben vooral vanwege de verhuizing en daarmee toegenomen reistijd enkele medewerkers de SKION verlaten. Dit waren, Jennifer Pauptit, Shalini Dihal, Audrey Karso, Widia Mahabier, Cindy Scholte en Anja Hartman. Zij hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan SKION.

Nu de shared care centra gerelateerd zijn aan het Máxima, is de traditionele landelijke shared care dag van de SKION vervallen. Deze dag zal vanaf 2018 door het Máxima worden georganiseerd. De organisatie, onder voorzitterschap van Floor Abbink, wordt ook op deze plaats nogmaals van harte bedankt voor hun inspanningen om de shared care dag tot een succes te maken.

SKION secretariaat in het Prinses Máxima Centrum.



RvB/SKION kamer in het Prinses Máxima Centrum.

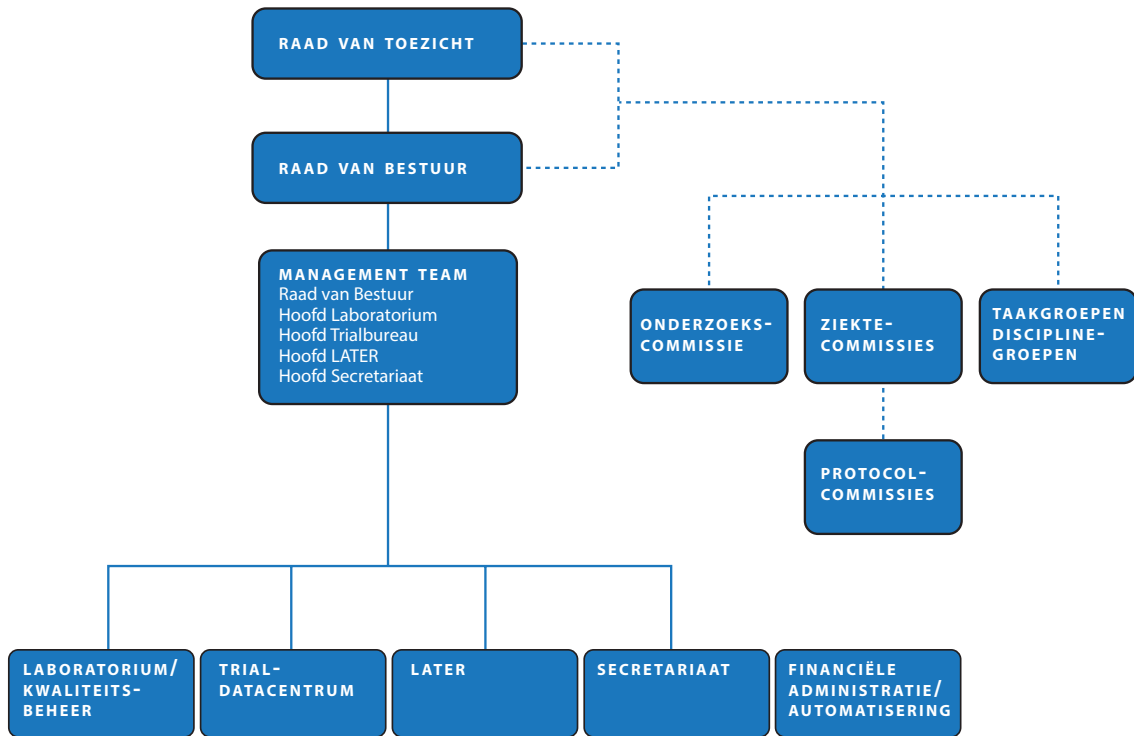




Werkplekken van het Centraal Lab, Trial-Data Centrum en Centraal Bureau LATER.



3.6 Organogram





3.7 SKION dag 2019

Op donderdag 14 februari 2019 werd de SKION dag georganiseerd.

De avond ervoor werd anders dan anders, de Pluim uitgereikt voor de vijfde keer. Deze keer op een zeer ludieke wijze: de artsen van het Máxima kookten voor de verpleegkundigen als blijk van waardering voor hun tomeloze inzet tijdens de start in het Máxima. Het enthousiasme onder de artsen was groot en de verpleegkundigen waren zeer verrast, het was een geslaagde avond.





Op de SKION dag zelf is er in de ochtend een bijdrage geleverd door de Ziektecommissie(s) voor Leukemie.

Voor de lunchpauze is door Drs. Bert de Groot en Prof. Maarten Mourits de ODAS prijs uitgereikt aan Monique de Boer en Jan Molenaar (foto), beiden werkzaam op de research van het Prinses Máxima Centrum.

Ook het eerste exemplaar “Leerboek Kinderoncologie” is door Gert Jan Kaspers overhandigd aan Hanneke de Ridder, Rob Pieters en Wouter Kollen, respectievelijk SKION en het Prinses Máxima Centrum. In de middag hebben de Ziekte commissies Solide Tumoren en Neuro oncologie hun bijdrage geleverd en parallel waren er 3 workshops; “Verpleegkundige zorg in het Máxima”, “Psychosociale –en ontwikkelingsgerichte zorg” en “Palliatieve zorg”.

16

Als uitsmijter was er deze keer een Literaire SKION afsluiter. Willy van der Schuit en Hanneke de Ridder hadden het genoegen om het geschiedenisboek “Pleidooi voor onvoorwaardelijke samenwerking” te presenteren en het eerste exemplaar te overhandigen aan Marianne Naafs.



De dag is afgesloten met een diner in het Paus-huize.

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



3.8 Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

Op 5 juni 2018 is het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie door HM Koningin Máxima geopend. De eerste kinderen werden op 18 mei 2018 al in het centrum ontvangen. Om te komen tot de realisatie van het centrum is een lange en enerverende periode bij veel betrokken partijen en ook bij SKION voorafgegaan.

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, waar topzorg voor kinderen met kanker en wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker geconcentreerd zou worden, 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 in de nabijheid te bouwen. Ook kreeg het NKOC de naam "het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie". 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.

17

In 2014 is de eerste afdeling van het Prinses Maxima Centrum al van start gegaan. Deze afdeling is gelokaliseerd 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.

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.

Volgens planning werd het gebouw eind 2017 opgeleverd en in 2018 betrokken. Ook de medewerkers van SKION verrichten hun werkzaamheden na een periode van wennen aan het nieuwe gebouw en aan de dynamiek en werkwijze in het nieuwe centrum en leveren hun bijdrage aan de kernwaarden grensverleggend en gepassioneerd om 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.

18

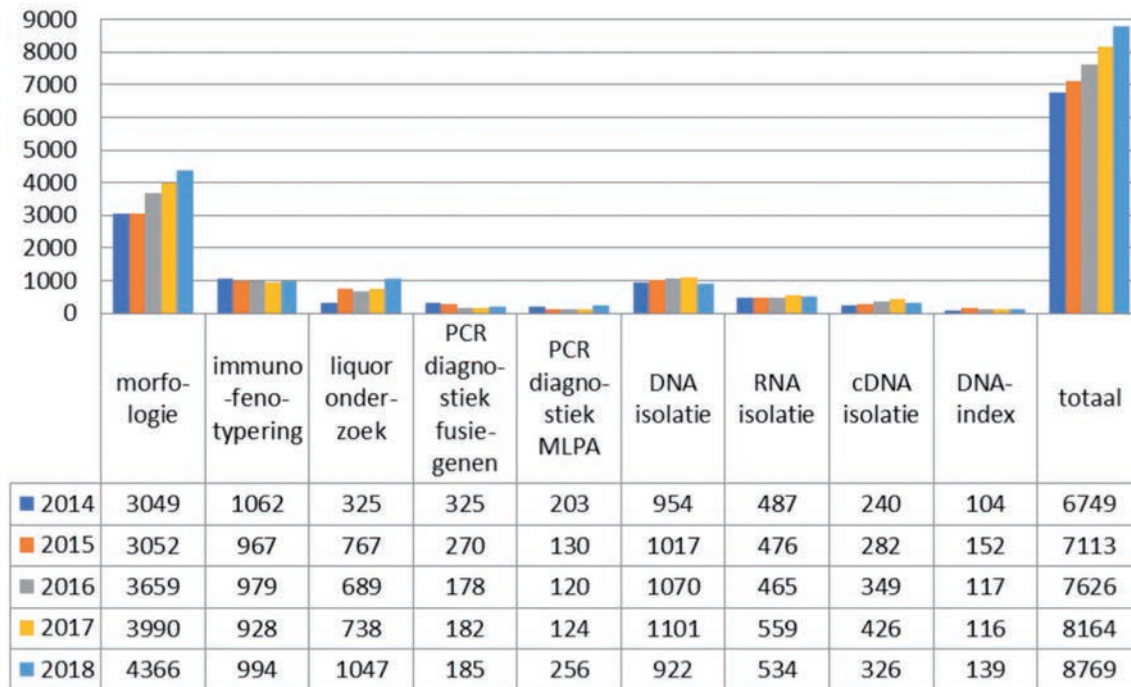
In 2018 is SKION verhuisd naar locatie Prinses Máxima Centrum en voert de hemato-oncologische diagnostiek uit in het hart van het centrum. Dit biedt vele nieuwe uitdagingen. De locatie vlak naast de zorg zal zorgen voor een betere overdracht tussen artsen en laboratorium. De nabijheid van de research 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 2018 zijn wederom de verrichtingen van het Laboratorium toegenomen, mede gezien meer beoordelingen neuroblastomen en hieruit voortvloeiende follow-up controles. Dit heeft geleid tot een totaal van 8769 verrichtingen in 2018, voor specificaties zie onderstaande verrichtingen tabel. Met name vinden er meer morfologische beoordelingen en moleculaire diagnostiek plaats vergeleken met 2 jaar geleden.



Aantal verrichtingen laboratorium



Kwaliteit

Kwaliteit is belangrijk en onontbeerlijk voor goede diagnostiek. Met de verhuizing zal het laboratorium overgaan op de ISO 15189 accreditatie. Dit is inmiddels in gang gezet, in samenhang met het grotere geheel van kinderoncologisch laboratorium Prinses Máxima Centrum. Hiervoor wordt er ook 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. Bij- scholing en opleiding van de analisten wordt bijgehouden in een scholingsplan en geïnventariseerd tijdens de jaarlijkse functioneringsgesprekken. Hierbij is aandacht voor individuele ontwikkelings- wensen 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 behandelpro- tollen, wordt opgeslagen in de biobank. Dit betreft uitstrijkpreparaten van bloed- en beenmergon- derzoek, maar met name het restmateriaal van het immunofenotypering onderzoek wordt opgesla- gen 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. De onderzoekscommissie is nu opgegaan in de Scientific Committee van het Prinses Maxima Centrum, waarbij dezelfde SKION vertegenwoordigers deel uitmaken van deze commissie om zo het retrospectief opgeslagen materiaal en uitgifte van klinische data te borgen. Beoordeling van de data geschiedt onder dezelfde criteria en eisen als in de biobank commissie van SKION. In hoofdstuk 11 is een overzicht te zien van de uitgifte in 2018 en de publicaties voortkomend uit dit onderzoek met SKION materiaal.



Onderzoek

Het SKION laboratorium richt zich, gezien de expertise en centrale rol in de diagnostiek, primair op translationeel onderzoek. Validatie van dit onderzoek zal uiteindelijk leiden tot implementatie in de basisdiagnostiek binnen het SKION laboratorium en het Kinderoncologisch diagnostisch 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.

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.

Elke 3 maanden vindt er een review plaats in beenmergfalen, in het bijzijn van de ZC beenmergfalen, pathologen en hoofd SKION laboratorium. Alle ingebrachte samples worden beoordeeld door refe-

rentiepatholoog 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

Met de verhuizing van het SKION laboratorium naar de locatie Prinses Máxima Centrum wordt gestreefd naar een volwaardig laboratorium met zowel op morfologisch, immunologisch als genetisch gebied zo compleet mogelijke karakterisering van de patiënt binnen zo kort mogelijke termijn. 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 is



veel interactie tussen de research en de zorg. Onontbeerlijk hierbij is de centrale weefselontvangst, met centrale archivering en opwerking van materiaal onder ideale omstandigheden. De diagnostiek zal uiteraard altijd voorrang krijgen, maar restmateriaal wordt reeds opgewerkt en opgeslagen in de biobank in verschillende fracties, opdat er later research mee verricht kan worden. Het gebruik van materiaal voor research wordt in overleg tussen clinici en pre-clinici besproken en gewogen, naar analogie van de doelstellingen van de huidige SKION onderzoekscommissie.

Reeds aan het einde van 2018 werd gesteld dat de verhuizing een succes is en alleen maar heeft geleid tot verbetering van zorg voor de patiënt. Er is betere interactie tussen zorgverleners en laboratorium, daarnaast is de snelheid van rapportage van uitslagen enorm versneld. Reeds binnen enkele uren na ontvangst van een nieuwe patiënt is het mogelijk een definitieve diagnose, die leidt tot een start behandeling vast te stellen. Daaropvolgend is alle genetische diagnostiek om de maligniteit beter te karakteriseren binnen 5-7 dagen volledig afgewerkt.

Binnen de tumorboard (2x/week) is er sprake van multidisciplinair overleg tussen kinderoncologen, pathologen, immunologen, klinisch genetici en laboratorium, waardoor adequate uitwisseling van gegevens mogelijk is. Hierdoor krijgt de patiënt de beste therapie op maat.

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 waren tot 1 juni 2018 datamanagers in de 8 centra gestationeerd. In 2018 betrof het 30 datamanagers verspreid over de centra.

Op 18 mei 2018 opende het Prinses Máxima Centrum haar deuren, werden patiënten overgedragen van de Universitair Kinderoncologische Centra en verplaatste de aan SKION gerelateerde activiteiten zich van de 8 centra naar het Máxima. In het daar gevormde Trial en Data Centrum hebben de lokale datamanagers hun werkzaamheden voortgezet.

De datamanagers leveren de benodigde gegevens aan op CRF of webbased, waarbij zeer gedetailleerd gegevens worden bijgehouden over de gestelde behandeling, en daadwerkelijke gegevens van de behandeling inclusief details over medicatie, radiotherapie en ondersteunende medicatie in iedere behandelfase, de bijwerkingen van therapie en de follow-up, alles volgens standaard formats. Tevens



werkt het Trial en Data Centrum op reguliere basis samen met de afdeling Medische Statistiek van het LUMC voor de database-ontwikkeling en statistische ondersteuning.

De Nederlandse gegevens worden door het Trial en Data Centrum gevalideerd en ingevoerd in een database. Van hieruit kunnen de resultaten van het protocol op ieder gewenst moment worden geanalyseerd. Jaarlijks worden deze gegevens gebruikt voor de voortgangsrapportages welke gepubliceerd worden in de syllabus van de SKION dagen. Ook worden de gevalideerde gegevens naar de internationale trialcentra verzonden om opgenomen te worden in de internationale databases. Om de gevalideerde Nederlandse data beschikbaar te houden voor oa aanvullend klinisch onderzoek, is in 2014 een start gemaakt met het centraal opslaan van tabellen van oude en buitenlandse databases. Dit Datawarehouse wordt verder aangevuld en gedefinieerd.

In 2018 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. Hier toe 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.

In 2018 is gestart met afstemming van de werkwijzen en procedures van het SKION Trial en Data Centrum met het Prinses Máxima Centrum Trial en Data Centrum. Dit om de samenwerking na inhuizing van SKION in het Máxima te optimaliseren en de transitie op termijn te waarborgen.

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 2018 zijn 12 site visits uitgevoerd voor 3 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 2018, de Basisregistratie van 2017 als laatste jaar is opgenomen.

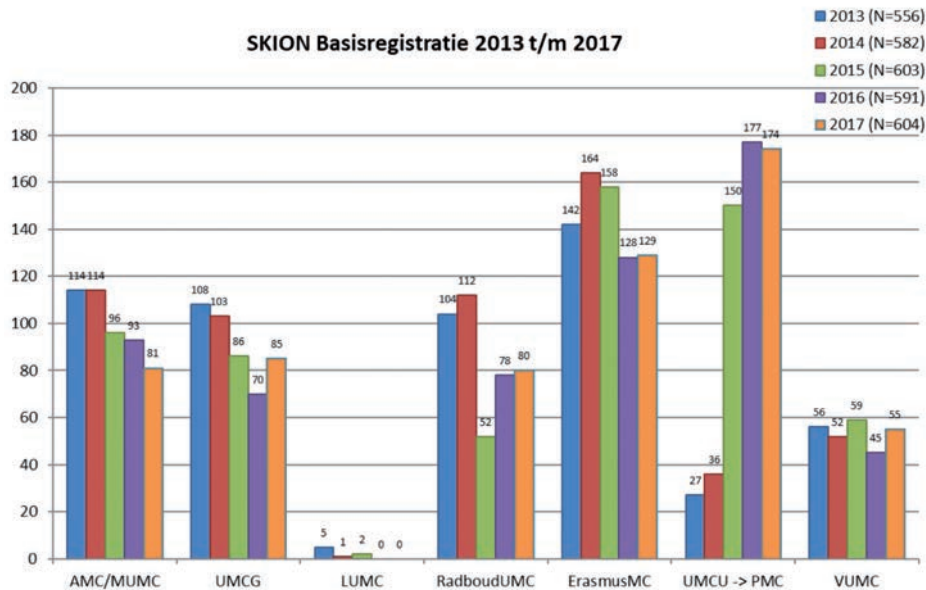
Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2017, het meest recente jaar, zijn 604 nieuwe diagnoses geregistreerd. In figuur 1 is te zien dat het aantal nieuwe diagnoses per kinderoncologisch centrum door de jaren heen varieert.

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 extracraniële 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

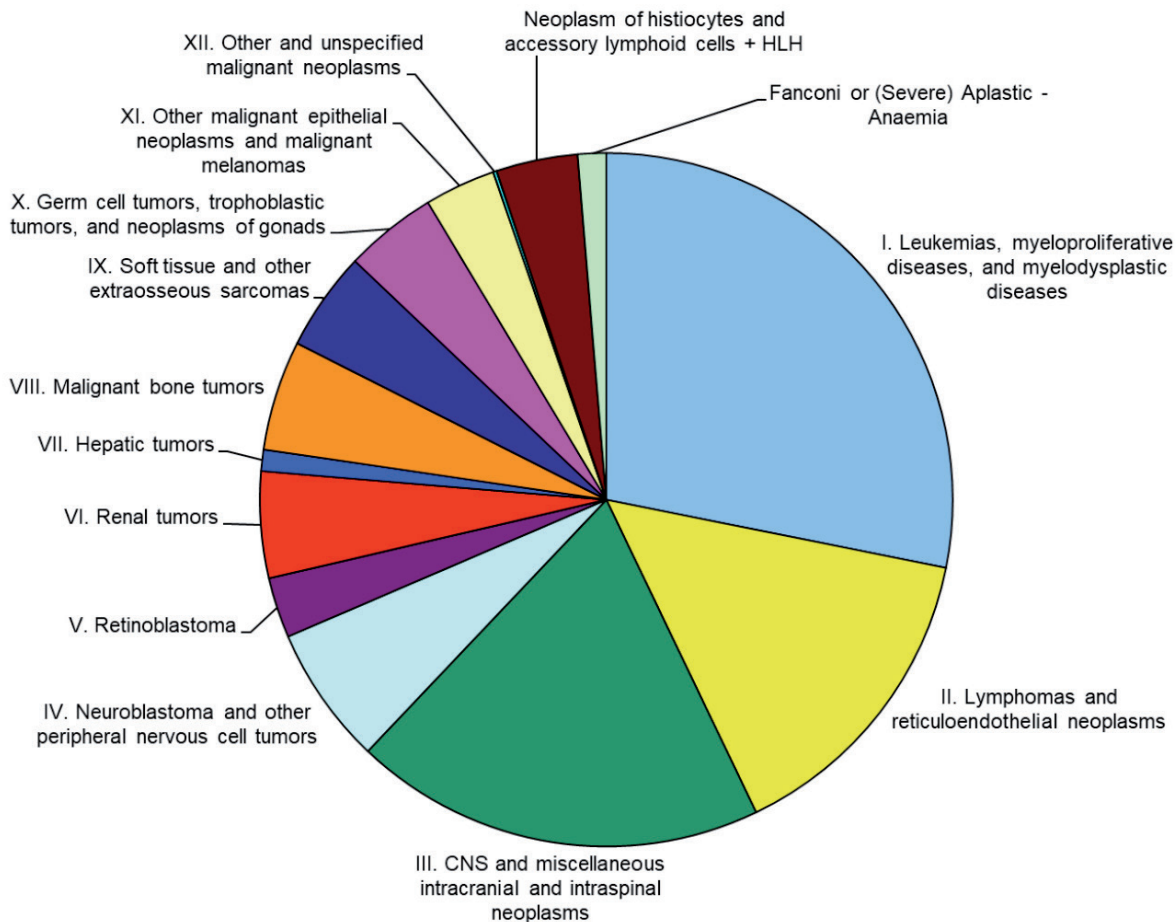
Centrum behandeld. Verschuivingen in deze patiënten groepen in Nederland zijn in de Basisregistratie vanaf 2015 zichtbaar.

Vanaf 18 mei 2018 worden alle kinderen (met uitzondering van Retinoblastoma's) in het Prinses Máxima Centrum gediagnosticeerd.

Het totaal aantal nieuwe diagnoses per jaar schommelt gemiddeld rond de 570. In figuur 2 is verdeling van de gemelde diagnoses voor het registratie jaar 2017 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.

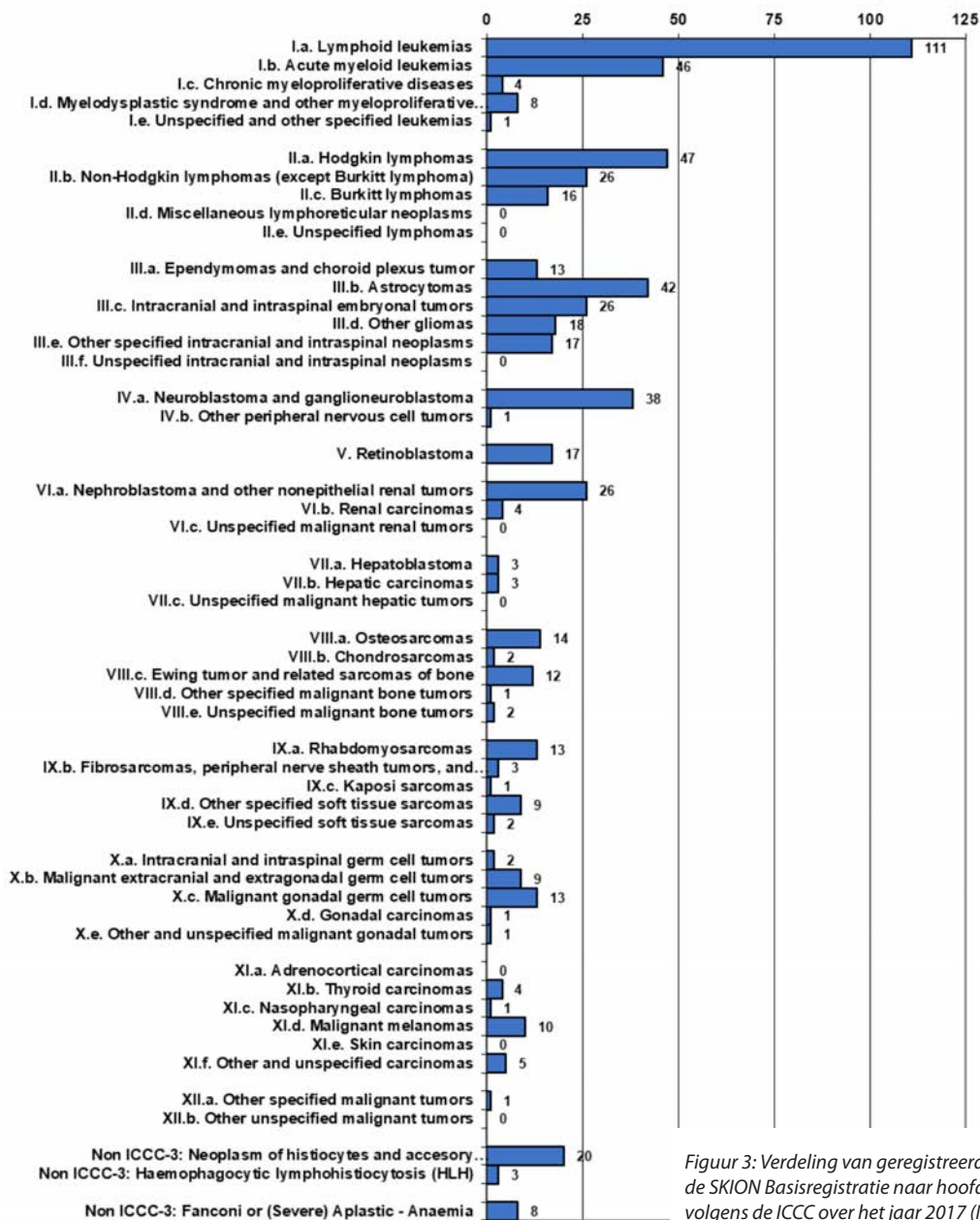


Figuur 1: Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per ziekenhuis voor de jaren 2013 t/m 2017



Figuur 2: Verdeling van geregisteerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofdklasse volgens de ICCC over het jaar 2017 (N=604).

SKION BASISREGISTRATIE 2017 naar ICC-klasse (N=604)



Figuur 3: Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofd- en subklasse volgens de ICC over het jaar 2017 (N=604).

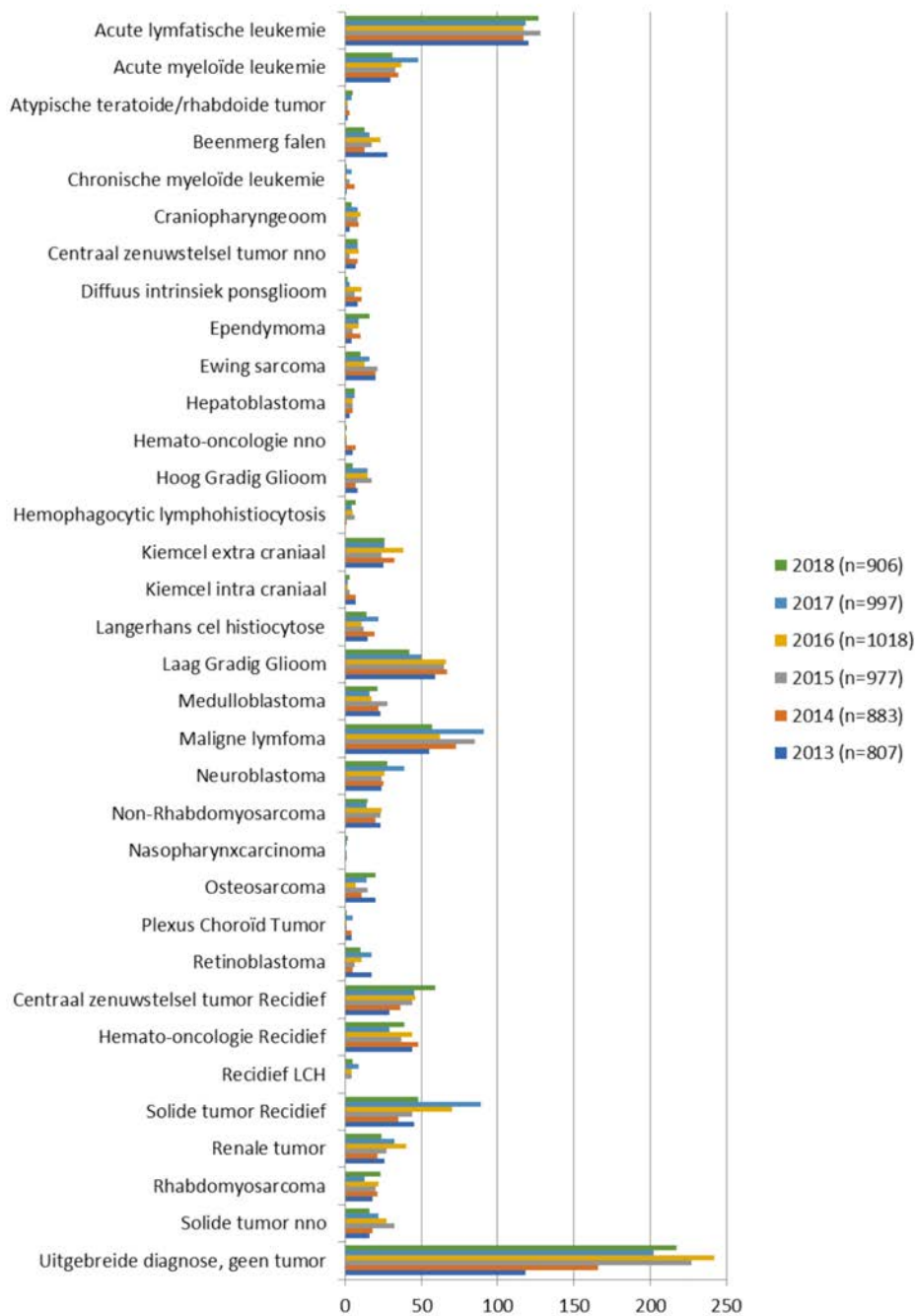


Zorgactiviteit

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 2018 is op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld.



figuur 4: Aantal SKION Zorgactiviteit 2013-2018 aanmeldingen per ziektebeeld



Vooruitblik 2019

Het Trial en Data Centrum van SKION is in mei 2018 ingetrokken bij het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie en heeft daar haar activiteiten in 2018 voortgezet 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 is fysiek van start gegaan.

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 2019 weer veel aandacht krijgen.

In het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie is patiënt gebonden onderzoek een belangrijk onderdeel. Naast het inpassen van de 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 zijn mede bepalend 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 2018

LATER staat voor lange termijneffecten na kinderkanker. 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. De taken van het centraal bureau richten zich op de drie pijlers van het LATER-programma, te weten Zorg en voorlichting, de LATER-registratie en het ondersteunen van LATER-onderzoek.

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. In 2018 is de LATER-poli van het ErasmusMC verplaatst naar het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Ook de LATER-poli van het UMCG is grotendeels verplaatst naar Utrecht.

34

SKION LATER zorg in 2018:

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

1450 consulten op de LATER- poliklinieken voor volwassen survivors

Voorlichting: LATER voor LATER symposium

In 2018 heeft geen symposium voor survivors van kinderkanker plaatsgevonden. Wel zijn de voorbereidingen gestart voor het zevende “LATER voor LATER symposium” gestart. LATER voor LATER biedt een ontmoetingsplaats voor survivors en wordt samen met VOX georganiseerd (www.vox.nl). Het thema voor 2019 zal zijn “Samen vieren wij LATER: de toekomst in als survivor”.

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



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

LATER-registratie

Het centraal bureau LATER verzamelt in de LATER-registratie de gegevens van survivors van kinderkanker. Hiervoor zijn datamanagers gestationeerd in de centra. 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 LATER-registratie. Het beheer en onderhoud van de registratie is een doorlopende activiteit van SKION.

SKION LATER registratie anno 2018:

12.500 survivors geregistreerd

4 medewerkers op Centraal bureau LATER

6,13 FTE lokaal datamanagers in de centra

De LATER-registratie bevat informatie over de diagnose en behandeling van survivors van kinderkanker die gediagnosticeerd zijn tussen 1963 en 2013. De gegevens worden gevalideerd door het centraal bureau LATER. Deze gegevens worden gebruikt als basis voor rapportages en voor onderzoeken die worden opgezet naar de lange termijn effecten na de behandeling van kinderkanker.

In 2018 is geïnvesteerd in het inzichtelijk maken van de compleetheid 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 en de Nederlandse kankerregistratie.

In 2018 zijn drie introductiedagen georganiseerd voor datamanagers en medewerkers die werkzaamheden verrichten voor de LATER in de centra. Tijdens deze introductiedag maakt men kennis met de organisatie en werkzaamheden van LATER en wordt een practicum gegeven over de registratie van data in de LATER webapplicatie.

SKION LATER studies

De 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 ondersteund door het centraal bureau. Alle voorstellen voor nieuwe studies worden beoordeeld door het LATER bestuur. De financiering van onderzoeksprojecten is afkomstig van derden, zoals KIKA, KWF en EU-projectfinanciering. Binnen het LATER onderzoek wordt veel onderzoek gedaan binnen het retrospectieve cohort van survivors bij wie kinderkanker werd gediagnosticeerd tussen 1963 en 2001. Ook in het cohort van 5-jaars survivors die na 2001 werden gediagnosticeerd wordt onderzoek geïnitieerd.

SKION LATER 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 6,165. Verschillende manuscripten zijn ingediend bij internationale tijdschriften. Centraal bureau LATER levert data en ondersteunt bij koppelingen met externe registraties.

SKION LATER studie deel 2

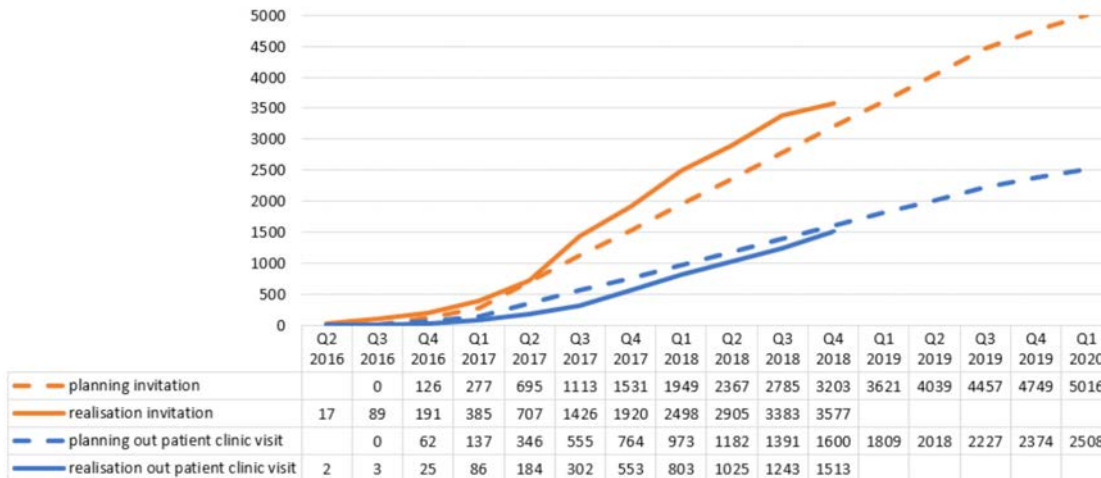
In deel 2 van de SKION LATER studie worden survivors uit het studiecohort van 1963-2001 uitgenodigd voor aanvullend onderzoek aansluitend op de zorg die zij krijgen op de LATER-poli. De SKION LATER studie bestaat uit in totaal 16 deelstudies. SKION is de verrichter van deze studie. Voor de opzet is door 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 2018 waren alle centra open voor inclusie. Het centraal bureau voerde in elk centrum een monitorbezoek uit. Monitoring vindt in ieder deelnemend centrum eens per jaar plaats, conform de per deelproject opgestelde monitorplannen. Bij ieder monitorbezoek wordt ook de centrale opslag van materiaal in de SKION LATER biobank gecontroleerd. Tweemaal per jaar vindt overleg plaats met het lab om de voortgang te bespreken.



In totaal werden in 2018 1657 survivors uitgenodigd voor deelname aan de SKION LATER studie deel 2 en bezochten 901 survivors de polikliniek voor de studie. In totaal zijn tot 31 december 2018 1513 survivors gezien in het kader van de studie (zie figuur). Daarnaast zijn centra ook gestart met het uitnodigen van siblings en ouders voor deelname middels vragenlijsten en/of een bezoek aan de LATER-poli.

Naast het monitoren van de dataverzameling tijdens de monitorbezoeken, vindt eens per maand een laagdrempelig studie-overleg plaats met alle deelnemende centra om eventuele vragen of onduidelijkheden te bespreken. Ook vindt er inmiddels met onderzoekers van diverse deelstudies overleg plaats om de dataleveringen voor te bereiden. Het centraal bureau heeft 2018 tussentijdse leveringen verzorgd voor diverse deelstudies.

Inclusie LATER-studie deel2 d.d. 31-12-2018





Overige LATER-studies

De gegevens die binnen LATER zijn verzameld, worden gebruikt voor diverse (inter-)nationale onderzoeksprojecten. Dit betreft zowel registratiestudies als klinische studies. In internationaal verband wordt samengewerkt in Europese PanCare-projecten en registratiestudies met onder meer het Amerikaanse cohort van de CCSS (childhood cancer survivor study).

Centraal bureau LATER is betrokken bij dataleveringen voor deze projecten.

Vooruitblik op 2019

In 2019 zal veel aandacht besteed worden aan de kwaliteit en volledigheid van de LATER-registratie over de incidentiejaren 2002-2014.

Daarnaast zal veel werk verzet worden in het kader van de LATER studie deel 2. In 2019 zullen naar verwachting de eerste twee centra de inclusie voor de studie afronden en zal het eerste centrum de studie middels een close-out visit afsluiten.

Na de verhuizing naar Utrecht zal in 2019 aandacht besteed worden aan de positionering van het centraal bureau binnen het Máxima.

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, EWO, 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.). De vertegenwoordiging namens SKION bestaat uit 2 leden nl prof. Dr. Willem Kamps en prof. dr. Hugo Heij.





8 Toekomstige ontwikkelingen

Op 5 juni 2018 is de nieuwbouw van het Prinses Máxima Centrum 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 verhuisde 2018 naar Utrecht. In 2019 zal SKION als juridische en financiële entiteit zelfstandig blijven bestaan. Dit betekent dat het werk van de medewerkers van het centraal bureau is verhuisd naar Utrecht en dat de medewerkers in dienst van SKION blijven. De afdelingen zijn zo gepositioneerd dat een effectieve en efficiënte samenwerking gerealiseerd is, waarbij de eigenstandigheid en specifieke doelstelling van de afdelingen blijft bestaan. Het SKION laboratorium en de biobank zijn gepositioneerd 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 is tevens het secretariaat en de afdeling finance van SKION gehuisvest. De Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen zijn in 2018/2019 overgegaan naar het Prinses Máxima Centrum. De netwerkfunctie van SKION binnen de kinderoncologie zal in 2019 blijven bestaan, evenals het lidmaatschap van de coöperatie van het Prinses Máxima Centrum. In de loop van 2019 zal door RvB en RvT verder worden besproken hoe de toekomst van SKION eruit gaat zien.

9 Financieel verslag

Balans per 31 december 2018

Activa

		2018	2017
	€	€	€
Materiële vaste activa			
Laboratoriumapparatuur	160.048	247.804	
Hard en software	20.292	35.105	
Inventaris			28.737
		<u>180.340</u>	<u>311.646</u>
Vorderingen			
Vergoeding verrichtingen	907.393	665.640	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	517.007	329.851	
		<u>1.424.400</u>	<u>995.491</u>
Liquide middelen			
Liquide middelen		2.970.231	2.257.384
Totaal activa		<u>4.574.971</u>	<u>3.564.521</u>

**Passiva**

	2018	2017
€	€	€
Eigen vermogen	2.735	2.735
Bestemmingsfonds	151.770	159.832
Voorziening PLB	187.950	149.063
Schulden op korte termijn		
Crediteuren	798.962	288.722
Loonheffing	92.793	92.258
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>2.281.543</u>	<u>2.074.765</u>
	3.173.298	2.455.745
Nog in de tarieven te verrekenen		
Saldo boekjaar	761.363	297.855
Saldo vorig boekjaar	<u>297.855</u>	<u>499.291</u>
	1.059.218	797.146
Totaal passiva	<u>4.574.971</u>	<u>3.564.521</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2018

	WERKELIJK 2018	BEGROOT 2018	WERKELIJK 2017
Baten			
Opbrengst verrichtingen	4.779.715	3.977.818	4.842.593
In tarief verrekend	499.291	499.291	728.322
Overige baten	2.226	-	-
	<u>5.281.232</u>	<u>4.477.109</u>	<u>4.963.591</u>
Lasten			
Personeelskosten			
Salarissen en sociale lasten	2.098.088	2.189.423	2.314.373
Datamanagement extern	1.027.297	1.075.900	1.068.843
Personeel niet in loondienst	144.172	138.602	138.602
Overige personeelskosten	54.303	70.997	66.778
	<u>3.323.780</u>	<u>3.474.922</u>	<u>3.588.569</u>
Overige kosten			
Huisvestingskosten	290.604	230.030	187.009
Kantoorkosten (inclusief bibliotheek)	197.958	129.267	132.332
Bestuurs- en vergaderkosten	75.990	114.550	129.801
Laboratorium- en verbruikskosten	321.574	258.750	298.342
Onderhoud inventaris	2.471	9.100	5.128
Afschrijvingen materiële vaste activa	134.667	102.649	117.011
Advieskosten/accountantskosten	55.511	53.500	98.659
Kosten dubieuze debiteuren	17.369	5.000	33.285
Verzekeringen	20.019	21.000	21.218
Beheerskosten ICT	79.041	62.333	51.648
Diverse lasten	-	15.000	-
	<u>1.195.179</u>	<u>1.001.180</u>	<u>1.074.433</u>
Totale lasten	<u>4.518.959</u>	<u>4.476.102</u>	<u>4.663.029</u>
Saldo	<u>762.273</u>	<u>1.007</u>	<u>300.562</u>
Rente			
Rentebaten	96	-	47
Rentelasten	(1.007)	(1.007)	(2.754)
	<u>(910)</u>	<u>(1.007)</u>	<u>(2.707)</u>
Te verrekenen met de zorgverzekeraar	<u>761.363</u>	<u>-</u>	<u>297.855</u>



Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten

De opbrengsten verrichtingen zijn € 801.897 hoger dan begroot.

Ten aanzien van de baten kan opgemerkt worden dat het aantal verrichtingen per patiënt, met name de controle beenmerg en uitgebreide controle, is toegenomen en daardoor ook de baten die daarmee in lijn liggen.

De productie aantallen over 2018 zijn als volgt weer te geven:

	Werkelijk	Begroot
Diagnostiek	615	625
Uitgebreide ziekteypering	344	325
Controle beenmerg	1.393	1.100
Uitgebreide controle	1.493	1.100

Lasten

De lasten zijn op totaalniveau € 43.000 hoger dan begroot.

De personeelskosten zijn € 151.142 lager dan begroot door een lagere bezetting ten opzichte van de begroting. De overige kosten zijn € 194.000 hoger dan begroot, voornamelijk veroorzaakt door hogere huisvestings- en kantoorkosten (in het Prinses Máxima Centrum), hogere laboratorium- en verbruikskosten (meer verrichtingen) en hogere afschrijvingskosten materiële vaste activa als gevolg van een boekwaarde op desinvesteringen bij de transitie naar het Prinses Máxima Centrum.

10 Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens 2018

IN ALFABETISCHE VOLGORDE

Cazzaniga G, De Lorenzo P, Alten J, Röttgers S, Hancock J, Saha V, Castor A, Madsen HO, Gandemer V, Cavé H, Leoni V, Köhler R, Ferrari GM, Bleckmann K, Pieters R, van der Velden V, Stary J, Zuna J, Escherich G, Stadt UZ, Aricò M, Conter V, Schrappe M, Valsecchi MG, Biondi A. Predictive value of minimal residual disease in Philadelphia-chromosome-positive acute lymphoblastic leukemia treated with imatinib in the European intergroup study of post-induction treatment of Philadelphia-chromosome-positive acute lymphoblastic leukemia, based on immunoglobulin/T-cell receptor and BCR/ABL1 methodologies. *Haematologica*. 2018, 103:107-115.

Cucchi DGJ, Denys B, Kaspers GJL, Janssen JJWM, Ossenkoppele GJ, de Haas V, Zwaan CM, van den Heuvel-Eibrink MM, Philippé J, Csikós T, Kwidama Z, de Moerloose B, de Bont ESJM, Lissenberg-Witte BI, Zweegman S, Verwer F, Vandepoele K, Schuurhuis GJ, Sonneveld E, Cloos J. RNA-based FLT3-ITD allelic ratio is associated with outcome and ex vivo response to FLT3 inhibitors in pediatric AML. *Blood* 2018, 131:2485-2489

Flasinski M, Scheibke K, Zimmermann M, Creutzig U, Reinhardt K, Verwer F, de Haas V, van der Velden VHJ, von Neuhoff C, Zwaan CM, Reinhardt D, Klusmann JH. Low-dose cytarabine to prevent myeloid leukemia in children with Down syndrome: TMD Prevention 2007 study. *Blood Adv*. 2018, 10:1532-1540

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*. 2018, 183:512-516

Hofmans M, Lammens T, Helmsmoortel HH, Bresolin S, Cavé H, Flotho C, Hasle H, van den Heuvel-Eibrink MM, Niemeyer C, Stary J, Van Roy N, Van Vierberghe P, Philippé J, De Moerloose B. The long non-coding RNA landscape in juvenile myelomonocytic leukemia. *Haematologica* 2018, 103:e501-e504

Hoogeveen PG, de Bie M, Noordijk R, Sonneveld E, Koning-Goedheer A, Beverloo HB, van de der Velden VHJ. Pitfalls in short-tandem repeat analysis as quality control for sample mix-up of pediatric acute lymphoblastic leukemia patients. *Leuk. Lymphoma* 2018, 59:1508-1510

Hrusak O, de Haas V, Stancikova J, Vakrmanova B, Janotova I, Mejstrikova E, Capek V, Trka J, Zaliova M, Luks A, Bleckmann K, Möricke A, Irving J, Konatkowska B, Alexander TB, Inaba H, Schmiegelow K, Stokley S, Zemanova Z, Moorman AV, Rossi JG, Felice MS, Dalla-Pozza L, Morales J, Dworzak M, Buldini B, Basso G, Campbell M, Cabrera ME, Marinov N, Elitzur S, Izraeli S, Luria D, Feuerstein T, Kolenova A, Svec P, Kreminska O, Rabin KR, Polychronopoulou S, da Costa E, Marquart HV, Kattamis A, Ratei R, Reinhardt D, Choi JK, Schrappe M, Stary J. International cooperative study identifies treatment strategy in childhood ambiguous lineage leukemia. *Blood* 2018, 132::264-276

Jerchel IS, Hoogkamer AQ, Ariès IM, Steeghs EMP, Boer JM, Besselink NJM, Boeree A, van de Ven C, de Groot-Kruseman HA, de Haas V, Horstmann MA, Escherich G, Zwaan CM, Cuppen E, Koudijs MJ, Pieters R, den Boer ML. RAS pathway mutations as a predictive biomarker for treatment adaptation in pediatric B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia* 2018, 32:931-940

Kaspers GJL, Niewerth D, Wilhelm BAJ, Scholte-van Houtem P, Lopez-Yurda M, Berkhof J, Cloos J, de Haas V, Mathôt RA, Attarbaschi A, Baruchel A, de Bont ES, Fagioli F, Rössig C, Klingebiel T, De Moerloose B, Nelken B, Palumbo G, Reinhardt D, Rohrllich PS, Simon P, von Stackelberg A, Zwaan CM. An effective modestly intensive re-induction regimen with bortezomib in relapsed or refractory paediatric acute lymphoblastic leukaemia. *Br. J. Haematol*. 2018, 181:523-527

Klein K, Hasle H, Abrahamsson J, De Moerloose B, Kaspers GJL. Differences in infection prophylaxis measures between paediatric acute myeloid leukaemia study groups within the international Berlin-Frankfurt-Münster (I-BFM) study group. *Br. J. Haematol*. 2018, 183:87-95

Klein K, de Haas V, Kaspers GJL. Clinical challenges in de novo pediatric acute myeloid leukemia. *Expert Rev. Anticancer Ther*. 2018, 18:277-293

Larmonie NSD, Arentsen-Peters TCJM, Obulkasim A, Valerio D, Sonneveld E, Danen-van Oorschot AA, de Haas V, Reinhardt D, Zimmermann M, Trka J, Baruchel A, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM, Zwaan CM, Fornerod M. MNI1 overexpression is driven by loss of DNMT3B methylation activity in inv(16) pediatric AML. *Oncogene* 2018, 37:107-115



Lhermitte L, Mejstrikova E, van der Sluijs-Gelling AJ, Grigore GE, Sedek L, Bras AE, Gaipa G, Sobral da Costa E, Novakova M, Sonneveld E, Buracchi C, de Sá Bacelar T, Te Marvelde JG, Trinquand A, Asnafi V, Szczepanski T, Matarraz S, Lopez A, Vidriales B, Balsa J, Hrusak O, Kalina T, Lecrevisse Q, Martin Ayuso M, Brüggemann M, Verde J, Fernandez P, Burgos L, Paiva B, Pedreira CE, van Dongen JJM, Orfao A, van der Velden VHJ. Automated database-guided expert-supervised orientation for immunophenotypic diagnosis and classification of acute leukemia. *Leukemia* 2018, 32:874-881

Noort S, Zimmermann M, Reinhardt D, Cuccuini W, Pigazzi M, Smith J, Ries RE, Alonzo TA, Hirsch B, Tomizawa D, Locatelli F, Gruber TA, Raimondi S, Sonneveld E, Cheuk DK, Dworzak M, Stary J, Abrahamsson J, Arad-Cohen N, Czogala M, De Moerloose B, Hasle H, Meshinchi S, van den Heuvel-Eibrink M, Zwaan CM. Prognostic impact of t(16;21)(p11;q22) and t(16;21)(q24;q22) in pediatric AML: a retrospective study by the I-BFM Study Group. *Blood* 2018, 132:1584-1592

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.* 2018, 182: 135-138

Steeghs EMP, Bakker M, Hoogkamer AQ, Boer JM, Hartman QJ, Stalpers F, Escherich G, de Haas V, de Groot-Kruseman HA, Pieters R, den Boer ML. High STAP1 expression in DUX4-rearranged cases is not suitable as therapeutic target in pediatric B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia. *Sci. Rep.* 2018, 8:693

Sutton R, Venn NC, Law T, Boer JM, Trahair TN, Ng A, Den Boer ML, Dissanayake A, Giles JE, Dalzell P, Mayoh C, Barbaric D, Revesz T, Alvaro F, Pieters R, Haber M, Norris MD, Schrappe M, Dalla Pozza L, Marshall GM. A risk score including microdeletions improves relapse prediction for standard and medium risk precursor B-cell acute lymphoblastic leukaemia in children. *Br. J. Haematol.* 2018, 180:550-562.

Testi AM, Pession A, Diverio D, Grimwade D, Gibson B, de Azevedo AC, Moran L, Leverger G, Elitzur S, Hasle H, van der Werff ten Bosch J, Smith O, De Rosa M, Piciocchi A, Lo Coco F, Foà R, Locatelli F, Kaspers GJL. Risk-adapted treatment of acute promyelocytic leukemia: results from the International Consortium for Childhood APL. *Blood* 2018, 132:405-412

van der Sluis IM, de Groot-Kruseman H, Te Loo M, Tissing WJE, van den Bos C, Kaspers GJL, Bierings M, Kollen WJW, König T, Pichlmeier U, Kühnel HJ, Pieters R. van der Sluis I. Efficacy and safety of recombinant *E. coli* asparaginase in children with previously untreated acute lymphoblastic leukemia: A randomized multicenter study of the Dutch Childhood Oncology Group. *Pediatr. Blood Cancer* 2018, 65: e27083.

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* 2018, 59:1690-1699





11 Projecten met uitgegeven materiaal uit de celbank¹, laboratoriumdata¹ en/of klinische gegevens² in 2018

ALL 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:

- OC2009-012² Stem cell frequency and oligoclonality of mutations in childhood AML and their functional consequences for the development of relapse (J Cloos, GJL Kaspers)
- OC2011-009² Clonal evolution of IKZF1 deletion-positive (sub)clones during relapse in ALL-8 and ALL-9 (R Kuiper, M te Loo, PM Hoogerbrugge)
- 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)
- OC2014-020² Is cancer mortality among children and adolescents in the Netherlands indeed lagging behind other European countries? (JW Coebergh, A Reedijk)
- OC2015-014² Asparaginase therapy in childhood acute lymphoblastic leukemia: therapeutic drug monitoring, pharmacokinetics, toxicity and its effect on methotrexate (IM vd Sluis)
- OC2015-018² Overview of toxicity, mortality and resource utilization in Dutch pediatric AML patiënten (K Klein)
- 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)
- OC2017-006² 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)
- OC2017-015^{1,2} Fusion genes as targets for minimal residual disease detection in pediatric ALL patients (V van der Velden, ML den Boer, RP Kuiper)
- OC2017-019² Pneumocystis Carinii Pneumonie in childhood All despite profylaxis (W Tissing)



OC2017-024 ¹	The relevance of subclonal mutations for relapse development in ALL (RP Kuiper)
OC2018-0042	The impact of ARAC and other metabolites on the therapy-response in IKZF1-deleted samples (R Kuiper)
OC2018-0061	MTX-FO study (M van den Heuvel)
OC2018_0092	The prognostic impact of genetic alterations in pediatric AML (B Goemans)
Ponte di Legno2	International project on Hypodiploid ALL (R Pieters)
Ponte di Legno2	International project on ABL-class ALL (R Pieters/M den Boer)
Ponte di Legno2	International project on ZNF384/MEF2D ALL (R Pieters/JM Boer)
IBFM-project2	International project on Relapse AML (2009-2016) (M Z)



Bijlage 1 - Medewerkers SKION

NAAM

H.S. Blokdijk-v.d. Veen
 J. van der Bosch
 A.A. Cosman-Choluj
 F. Cornelis
 C.M. Damen-Korbijn
 C.J.C. Dieltjes
 S. Sharma
 M. Fiocco
 J. van Gelder
 T. Godschalk
 H.A. de Groot-Kruseman
 V. de Haas
 J.A. Hartman
 M. van der Heiden
 N. Hollema
 M.C. ter Horst
 L.R. Jacobi
 M. Jansen-Cramer
 A.X. de Jong
 R.A. Karso
 J.W. Koning-Goedheer
 M.E. Lichtenauer
 J.A. Lieverst
 C.H. van der Linden
 W. Mahabier
 J. Mur
 H.G. Ong Alok
 J.R. Pauptit-Moen
 J.G. de Ridder-Sluite
 A. Schellekens
 C. Scholte
 S. Slüsser-Jhagru
 E. Sonneveld
 L.P.J. Teunissen
 D.H.M. Toebak
 B.A.C. van Turnhout
 I. van der Veen
 F. Verwer
 M. Vos
 J.J.P. Vreijling
 E. Wiesen

AFDELING

Financiële administratie
 Kwaliteitsmedewerker
 Laboratorium
 Secretariaat in dienst 1 oktober 2018
 Trial en datacenter
 Laboratorium
 Secretariaat (tot juli 2018)
 Statisticus Gedetacheerd LUMC
 Trial en datacenter in dienst 1 januari 2019
 Trial en datacenter in dienst 1 maart 2019
 Hoofd laboratorium
 Lab/Trial en datacenter (tot februari 2019)
 Hoofd LATER
 LATER
 Laboratorium
 Laboratorium
 Laboratorium
 Laboratorium
 Secretariaat (tot sept 2018)
 Laboratorium
 Laboratorium
 Hoofd Trial en datacenter
 Secretariaat
 Trial en datacenter (tot oktober 2018)
 Trial en datacenter
 Secretariaat (tot juli 2018)
 Secretariaat (tot juli 2018)
 Raad van Bestuur
 LATER in dienst 1 december 2018
 Trial en datacenter (tot december 2018)
 Secr. Laboratorium
 Wnd Hfd Laboratorium
 LATER
 Laboratorium
 Laboratorium
 Secretariaat
 Trial en datacenter
 Trial en datacenter
 Trial en datacenter
 Trial en datacenter
 Trial en datacenter in dienst 15 december 2018

Bijlage 2

Ziektecommissies/ Protocolcommissies/ Taakgroepen/ Disciplinegroepen en Onderzoekscommissie Tot overgang naar het Prinses Máxima Centrum juni 2018

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 Drs. F. Verwer (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)
		Interfant-COG-JPLSG	Prof. Dr. R. Pieters (VZ) ADVISEURS Dr. I.M. van der Sluis Dhr. R. Stam
		IntReALL 2010 (Recidief ALLCie)	Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge (VZ) Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) Dr. V. de Haas Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC) Dr. J. van der Lugt (fellow) Prof. Dr. R. Pieters Dr. A.B. Versluis Prof. Dr. C.M. Zwaan

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

EsPhALL 2009

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

AML-Initieel

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. B.F. Goemans
Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-

Eibrink

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

Drs. F. Verwer (TM)
Dr. A.B. Versluys

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

ML DS 2006 en TMD
Dr. B.F. Goemans (VZ)
Dr. W.J.W. Kollen
Drs. F. Verwer (TM)
Prof. Dr. C.M. Zwaan

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Prof. dr. G.J.L. Kaspers
Dr. E. Sonneveld
Dr. A.B. Versluys
Drs. F. Verwer
Prof. Dr. C.M. Zwaan

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

DS-TMD-B

Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ)
Dr. V. de Haas
Dr. B.F. Goemans
Dr. W.J.W. Kollen
Drs. F. Verwer (TM)

AML Recidief 2005/2008

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

Non B-NHL

Dr. J.L.C.M. Loeffen (VZ)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC HERSENTUMOREN (CZS)

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

Laaggradig glioom

Dr A.YN. 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. S.L.A. Plasschaert (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. R.E. Reddingius
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) Dr. C.E.M. Gidding
Plexustumoren (CPT 2000-2010)	Dr. C. van den Bos (VZ) Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM) Dr. L. Meijer

ZIEKTECOMMISSIE
TAAGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC NEUROBLASTOOM

Dr. M.M. van Noesel(VZ)
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. M.P. Dierselhuis
Dr. N.K.A. van Eijkelenburg
Dr. M. van Grotel
Dr. K.C.J.M. Kraal
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. M.M. van Noesel
Drs. A.M.L. Peek
Adviserende leden:
Dr. M. Fiocco
Dr. B. Keizer
Dr. L.C.M. Kremer
Dr. A. Littooj
Dr. C.P. van de Ven

NBL Recidief

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

ZC NIERTUMOREN /
RENALE TUMOREN
Kindertumoren

Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink (VZ)
Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink (VZ)
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis
Dr. G.A.M. Tytgat

Renale

Dr. M. van Grotel
Dr. T. Israëls
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis
Dr. G.A.M. Tytgat
Mw. J. Vreijling (TM)

SIOP 2001/WILMs

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

ZIEKTECOMMISSIE TAAKGROEP DISCIPLINEGROEP	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
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)	VACATURE VZ Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM) Dr. B. Granzen
		Kiemceltumoren	VACATURE VZ Dr. M. van Grotel Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM) Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis
		HLH en LCH	Dr. C. van den Bos (VZ) Dr. J.J. Boelens Dr. M.M. van Noesel Drs. F. Verwer TM Dr. A.C.H. de Vries



ZIEKTECOMMISSIE
TAAGROEP
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)

Levertumoren Hepatoblastoom

Dr. J. Zsiros (VZ)
Dr. M. van Grotel
Dr. R.H.J. de Kleine
Dr. K.C.J.M. Kraal
Prof. Dr. R.R. de Krijger
Dr. A.S. Littooi
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. C.P. van de Ven

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
Dr. M.M. Hagleitner
Dr. L.M. Haveman
Dr. J.C.L.M. Loeffen
Dhr. J. Mur (TDC)
Drs. A.M.L. Peek

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZC MDS-BMF

LEDEN

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

Review BMF

Dr. M.B. Bierings
Dr. V. de Haas
Dr. K. Hebeda
Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink
Dr. R.J. Leguit
Dr. C.H. van Ommen
Dr. E. Sonneveld
Dr. R.Y.J. Tamminga

PROTOCOLCOMMISSIE

EWOG MDS (2006)

EWOG-SAA
(Aplastische Anemie)

Commissie FA (Fanconi Anemie)

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr. V. de Haas (VZ)
Dr. L.M. Ball
Dr. M.B. Bierings
Dr. J. Loonen
Dr. A.C.H. de Vries

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

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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

TG STAM-CELTRANSPLANTATIE
Bierings (VZ)

LEDEN

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

Dr. M.B.

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

Eibrink

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-Sluiters (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)

TG SUPPORTIVE CARE

TG LATER

Dr. L.C.M. Kremer (VZ)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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. Doltsma
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-

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-Sluiters
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

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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. M. van Grotel
Dr. M.M. Hagleitner
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. Sukul (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. Sukul)

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. Olderode-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

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



ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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
Dhr. K. van Elst (vz van stichting)

Melanoom)

Dr. R. van Doorn
Dr. M.C.J. Jongmans
Mw. M. van Kessel
Dr. W. Mooi
Dhr. J. Mur (TDC)
Prof.dr.S.G.M.A. Pasmans
Dr. C.E.J. Terwisscha van Scheltinga

WG SKIONdagen

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

DG (NEURO) PSYCHOLOGIE

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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. A. Vinck
Dr. A. Zirar-Vroegindeweij

DG SOLIDE TUMOR PATHOLOGIE

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 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
Dr. B.A.W. Hoeben
Dr. G.O.R.J. Janssens
Drs. J.A. Lieverst (SKION)
Dr. J.H. Maduro
Dr. C.M. van Rij
Dr. C. Slagter
Dr. E. Sonneveld (SKION)
Dr. J.H.A. Tersteeg
Dr. H.L. van der Weide

DG MEDISCHE BEELDVORMING

Dr. M.H. Lequin (VZ)
Drs. J. A. Adam
Dr. A.H. Brouwers
Dr. E.F.I. Comans
Dr. E.E. Deurloo
Dr. A. Devos
Dr. K. Kamphuis-van Ulzen
Dr. B de Keizer

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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
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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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 Ouwerkerk
Prof. Dr. W.P. Vandertop
Dr. P.A. Woerdeman

DG VERPLEEGKUNDE

Mw. A. Emmens-Spienburg (VZ)
Mw. M.A. Boek
Mw. W.A.E.M. de Brabander
Mw. A. Brinksma
Mw. 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
Dr. V. de Haas (VZ)

ONDERZOEKSCOMMISSIE



ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Bijlage 3 Protocolleoverzicht

ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
ALL	ALL11	ALL11	R. Pieters	ja	Lopend	F. Verwer	1-4-2012		
ALL	nvt (Internationaal Consortium + ZC)	ALLTogether	I. van der Sluis	ja	In ontwikkeling	F. Verwer			
ALL	Infant ALL 2005	Interfant 06	R. Pieters	ja	Lopend, nu registratie	F. Verwer	1-1-2006		
ALL	EsPhALL 2017	EsPhALL2017_COGAALL1631		R. Pieters	ja	Lopend	F. Verwer	17-7-2018	
ALL	IntReALL 2010	IntReALL SR 2010	P. Hoogerbrugge	ja	Lopend	J. Mur	24-4-2016		
ALL	IntReALL 2010	IntReALL HR 2010 (studieprotocol)		P. Hoogerbrugge	ja	In ontwikkeling	J. Mur	n.n.b.	
ALL	IntReALL 2010	IntReALL HR 2010 (behandelprotocol)		P. Hoogerbrugge	nee	niet WMO plichtig, lopend	J. Mur		16-2-2016
ALL	ALL SCTped	ALL SCTped 2012 FORUM	M. Bierings	ja	Lopend	J. Mur	8-8-2014		
MM	initAML	NOPHO DBH AML 2012	G.J. Kaspers	ja	Lopend	F. Verwer	1-1-2014		
MM	initAML	TAPAS	G.J. Kaspers	ja	In ontwikkeling	F. Verwer			
MM	AML DS	ML DS 2006	M. Zwaan	ja	Afgesloten, nu registratie	F. Verwer	20-5-2007		
MM	CML	CML-paed-II	E. de Bont	nee	inclusie gesloten 1-1-2014	L. Scheffer	1-10-2007		
MM	CML	I-CML-Ped Study	B. Versluis	nee	Lopend	F. Verwer	11-8-2011		
MM	CML	Int recommendations to discontinue Imatinib/ Glivec	E. de Bont	nee	Lopend	L. Scheffers	27-2-2015		
MM	APL i.o.	ICC APL Study 01	G.J. Kaspers	ja	Lopend	F. Verwer	14-9-2010		
MM	APL i.o.	ICC APL Study 02	G.J. Kaspers	?	In ontwikkeling	F. Verwer			
Beenmergfalen	MDS 2006	EWOG MDS 2006	M. v.d. Heuvel	nee	Lopend	T. Godschalk	1-1-2007		
Beenmergfalen	0	Aplastische Anemie	M. Bierings	nee	Lopend	T. Godschalk	14-6-2010		
Beenmergfalen	0	Fanconi Anemie	M. Bierings	nee	Lopend	T. Godschalk	1-11-2007		
Beenmergfalen	0	Werkgroep Rood	R. Tamminga	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011		
Beenmergfalen	0	Werkgroep Wit	I. Appel	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011		
Beenmergfalen	0	Werkgroep Blauw	P.P.T. Brons	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011		
Maligne Lymfomen		Morbus Hodgkin	A. Beishuizen	nee	Lopend	J. Vreijling	30-3-2011		
Maligne Lymfomen		EuroNet-PHL-LP1							
Maligne Lymfomen		Morbus Hodgkin							
Maligne Lymfomen		Euronet-PHL-C2	A. Beishuizen	ja	Lopend	J. Vreijling	9-9-2016		
Maligne Lymfomen		B-NHL	SKION B-NHL/B-ALL 2008	Dr. F. Meyer-Wentrup	nee	Lopend	J. Vreijling	3-12-2009	
Maligne Lymfomen		B-NHL	Inter-B-NHL ritux 2010	J. Zsiros	ja	Inclusie gesloten 13-6-2017	J. Vreijling	24-4-2013	
Maligne Lymfomen		ALCL	ALCL Relapse	J. Zsiros	nee	Registratie gesloten	C. Damen	20-1-2010	
CZS tumoren	Laaggradig glioom	SIOP LGG 2004	N. Schouten	ja	Registratie gesloten	C. Damen	17-12-2001		
CZS tumoren	Ependymoom	SIOP Ependymoma II	J. v.d. Lugt	ja	In ontwikkeling	T. Godschalk			
CZS tumoren	Medulloblastoom, SR	PNET 5 MB	S. Plasschaert	ja	In ontwikkeling	T. Godschalk			
CZS tumoren	Plexustumoren	Treatment advise: CPT 2000	C. v.den Bos		Behandeladvies	C. Damen			
CZS tumoren	CNS GCT	SIOP CNS GCT II	N. Schouten	nee	Behandeladvies	C. Damen			
CZS tumoren	DIPG	SIOP DIPG Registry	D. van Vuurden	nee	Lopend	C. Damen	12-3-2019		
CZS tumoren	Craniopharyngeoom	Treatment advise	E. Michiels	nee	Behandeladvies	C. Damen			
CZS tumoren	ATRT	EU-RHAB Registry	M. v.d. Wetering	nee	Behandeladvies	C. Damen			
Niertumoren	0	SIOP 2001/Wilms	M. v.d. Heuvel	ja	Randomisatie gesloten	AMC	1-1-2001		
Niertumoren	0	Renal tumours	M. v.d. Heuvel	nee	behandeladvies	nvt	27-1-2006		

ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
Niertumoren	0	SIOP Wilms' 2016 - Umbrella	M. v.d. Heuvel	ja		Goedgekeurd door METC	J. Vreijling	25-2-2019 (METC goed- keuring)	
Weke delen tumoren		Rhabdomyosarcoom	EpSSG RMS 2005	H. Merks	ja	Inclusie gesloten 31-12-2016	J. Mur	10-8-2006	
Weke delen tumoren		non-RMS	EpSSG NRSTS 2005	M. van Noesel	nee	Inclusie gesloten 31-12-2016	J. Mur	1-10-2006	
Weke delen tumoren		Rhabdomyosarcoom	FaR-RMS	H. Merks	ja	In ontwikkeling	J. Mur		
Zeldzame tumoren		Kiemceltumoren	MAKEI 2007	W. Tissing	nee	Behandeladvies	nvt		
Zeldzame tumoren		Levertumoren (HB + HCC)	PHITT	J. Zsiros	ja	In ontwikkeling	J. Mur		
MM	Histiocytosen	HLH-2004	C. v.den Bos	nee		behandeladvies	nvt		
MM	Histiocytosen	LCH-IV	C. v.den Bos	ja		Lopend	F. Verwer	6-1-2014	
MM	Histiocytosen	HLH registry	C. v.den Bos Pl C. Lindemans	nee		Lopend	F. Verwer	24-11-2016	
MM	Histiocytosen	IRHDR	C. v.den Bos	nee		in ontwikkeling	F. Verwer		
Bottumoren	Ewing sarcomen	Irinotecan (CPT-11)	H. v.d. Berg	nee		behandeladvies	nvt		



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

©2018 SKION

