



J A A R V E R S L A G 2 0 0 9

J A A R V E R S L A G

Stichting Kinderoncologie Nederland  
**SKION**

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

J A A R V E R S L A G 2 0 1 9

Stichting Kinderoncologie Nederland  
**SKION**

Stichting Kinderoncologie Nederland  
**SKION**

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

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

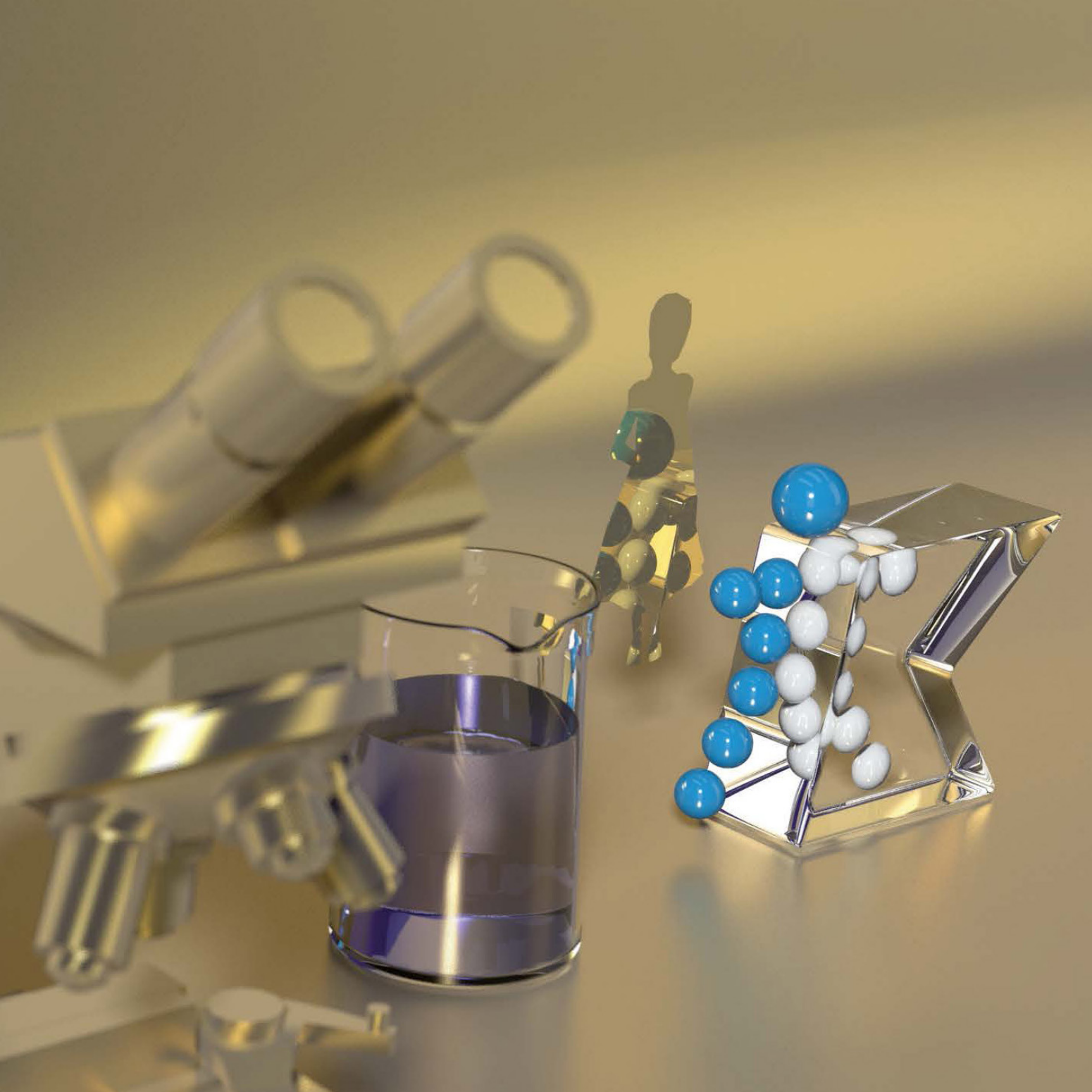
R V E R S L A G 2 0 1 4

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

Stichting Kinderoncologie Nederland  
**SKION**

Stichting Kinderoncologie Nederland  
**SKION**

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



## Inhoudsopgave

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 1   | Voorwoord   | 3  |
| 2   | Doelstelling en visie   | 5  |
| 3   | Organisatie   |    |
| 3.1 | Bestuur en Raad van Toezicht SKION  | 7  |
| 3.2 | Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen        | 9  |
| 3.3 | Onderzoekscommissie   | 9  |
| 3.4 | Centraal Bureau   | 9  |
| 3.5 | SKION algemeen  | 11 |
| 3.6 | Verschenen: Pleidooi voor onvoorwaardelijke samenwerking                      | 12 |
| 3.7 | Organogram  | 13 |
| 3.8 | SKION dagen 2020  | 13 |
| 3.9 | Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie                                   | 15 |
| 4   | SKION Laboratorium  | 18 |
| 5   | SKION Trial en datacenter   | 25 |
| 6   | SKION LATER   | 35 |
| 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  |    |
|     | Bijlage 1 Leden Centrale Raad   | 51 |
|     | Bijlage 2 Medewerkers SKION   | 52 |
|     | Bijlage 3 Overzicht Protocollen   | 54 |

Colofon



Foto: Ton Pors

# 1 Voorwoord



Met veel genoegen bieden wij u het jaarverslag 2019 van de Stichting Kinderoncologie Nederland aan.

De professionals in de kinderoncologie hebben samen met ouders en kinderen, ook in 2019 weer met veel medewerkers van SKION volop meegewerkt aan de verdere inbedding van de SKION activiteiten in het Prinses Máxima Centrum.

In 2019 zijn er verdere voorbereidingen getroffen om de overgang van SKION naar het Máxima te realiseren naar verwachting per 1/1/2021. Dan zullen de SKION medewerkers in dienst komen van het Máxima en worden middelen en activiteiten overgedragen. Om de historie van SKION vorm te geven zijn in dit jaarverslag enkele foto's uit eerdere jaarverslagen geplaatst.

Een belangrijke activiteit zal SKION blijven uitvoeren, nl: het vaststellen van de behandelrichtlijnen in de kinderoncologie. Deze SKION behandelrichtlijn geldt als nationale richtlijn en staat voor de best beschikbare behandeling in de zorg. In september 2019 is de SKION Centrale Raad geïnstalleerd om deze behandelrichtlijnen voor de kinderoncologie vast te stellen als SKION richtlijn. Het vaststellen van deze behandelrichtlijnen is een wezenlijk onderdeel van de kwaliteitsketen van ontwikkelen, vaststellen, evalueren en verbeteren.

3

Voor deze nieuwe fase is de governance van SKION aangepast. Bestond de Raad van Toezicht eerst uit alle afdelingshoofden kinderoncologie, nu de afdelingen kinderoncologie niet meer als zodanig bestaan en de meeste hoofden in het Máxima werkzaam zijn, is de Raad van Toezicht samengesteld uit 3 leden. Tijdens een feestelijk afscheid zijn de leden van de voormalige Raad van Toezicht van harte bedankt voor hun uitermate betrokken en kundige inbreng en steun!

Vanuit de huidige Raad van Toezicht wordt SKION vertegenwoordigd in het Coöperatie bestuur van het Prinses Máxima Centrum om samen met de Vereniging Ouders, Kinderen & Kanker (VOKK) de missie van het Prinses Máxima Centrum te bewaken: "Ieder kind met kanker genezen met behoud van kwaliteit van leven".

Kortom we kijken terug op een jaar waar met grote betrokkenheid van iedere medewerker aan de verdere genezing van kanker bij kinderen is gewerkt en waarin we concrete stappen hebben gezet om de in 50 jaar verworven kennis en kwaliteiten van SKION naar het Prinses Máxima Centrum over



te dragen. Voor deze inzet willen wij een ieder dan ook van harte bedanken!  
Dit voorwoord schrijven we in mei 2020. Begin maart jl. kwamen we in een situatie terecht die ons voorstellingsvermogen in hevige mate te boven ging. Wie had kunnen denken dat we nu in een wereld leven waar "lockdown" en "1,5 metermaatschappij" veel gebruikte begrippen zijn. Het Corona virus heeft in volle hevigheid toegeslagen en door de noodzakelijke en ingrijpende maatregelen in onze maatschappij en in de zorg wordt een enorm beroep gedaan op de inzet, deskundigheid en flexibiliteit van onze medewerkers. Kinderen met kanker en hun gezinnen bevinden zich al in een onzekere wereld waar ze liever niet zijn. Dit alles maakt het leven voor hen nog zorgelijker! Zij allen verdienen onze allergrootste steun en respect. Of zoals we in het jaarverslag van 2005 schreven: "Samen staan we heel sterk".

4

Utrecht, mei 2020

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

Prof. dr. Willem W.A. Kamps,  
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 bijna 50 jaar landelijk op effectieve en efficiënte wijze wordt samengewerkt tussen de 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. In 2018 is het Prinses Máxima Centrum geopend, hier wordt de research en behandeling van alle kinderen met kanker geconcentreerd.

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. 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 hier toe een Centraal Bureau, waar onder meer het Centraal Laboratorium, het Trial en datacenter en de afdeling LATER zijn ondergebracht. Deze afdelingen zijn in 2018 verhuisd naar het Prinses Máxima Centrum, en werken in 2019 nog onder eindverantwoordelijkheid van SKION.

Uit onderzoek blijkt dat geprotocolleerd werken de kwaliteit en effectiviteit van een behandeling sterk bevordert. Voor iedere vorm van kinderkanker zijn door de ziektecommissies en protocolcommissies behandelprotocollen ontwikkeld, die gelden als de “best available treatment” voor een specifieke vorm van kanker. Deze keuze van behandelprotocol wordt, na diverse toetsingen, door SKION vastgesteld als professionele en nationale standaard. Vervolgens wordt deze op de SKION website gepubliceerd.

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 tot 15 september 2019 uit:

|                               |                      |
|-------------------------------|----------------------|
| Dr. W.J.W. Kollen, voorzitter | Dr. M.M. van Noesel  |
| Dr. J. Anninga                | Dr. W.J.E. Tissing   |
| Dr. M.B. Bierings             | Prof. Dr. C.M. Zwaan |
| Prof. Dr. G.J.L. Kaspers      | Prof dr Willem Kamps |
| Dr. J.H.M. Merks              | Prof dr Hugo Heij    |

De Raad van Toezicht bestond uit de 8 hoofden van de kinderoncologische centra en 2 onafhankelijke leden. Nu met de opening van het Máxima deze centra niet meer als zodanig bestaan, en de meeste van de hoofden in het Máxima werkzaam zijn, is de Raad van Toezicht aan deze situatie aangepast. Begin 2020 is van de leden van de RvT afscheid genomen. Ook op deze plaats willen we hen van harte danken voor hun beschikbaarheid en zeer kundige en betrokken inzet bij SKION.

7



10 januari 2020,  
afcheid van de  
Raad van Toezicht.

Foto:  
Ieke van der Veen.

Na 15 september 2019 is de Raad van Toezicht aangepast aan de nieuwe situatie, de leden zijn:  
Prof. dr. Willem Kamps (voorzitter)  
Prof. Dr. Hugo Heij  
Dr. Marc Bierings

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 2019. Tijdens de vergaderingen kwamen onder meer de financiën, personeelsbeleid, de huisvesting en de 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. Ook is door Raad van Bestuur en Raad van Toezicht de visie ontwikkeld op de toekomst van SKION, na de verhuizing naar Utrecht. Samen met de VOKK vormt SKION het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum. Namens SKION hebben Prof. dr. Willem Kamps en Prof. dr. Hugo Heij zitting in het coöperatiebestuur. De coöperatie heeft als doel om de missie van het centrum te bewaken, nl : “ieder kind met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven”.

In 2019 is een nieuw gremium binnen SKION opgericht: de Centrale Raad. In deze raad hebben 25 professionals in de kinderoncologie zitting (zie hoofdstuk 12, bijlage 1). Dr. Marc Bierings is voorzitter van de Centrale Raad en vanuit die functie ook lid van de Raad van Toezicht om zo de verbinding tussen de Centrale Raad, de Raad van Toezicht en Raad van Bestuur te zijn. Het doel van de Centrale Raad is om onafhankelijk de behandelrichtlijnen in de kinderoncologie vast te stellen en andere relevante ontwikkelingen in de kinderoncologie, die van belang zijn voor de kwaliteit, te stimuleren. De Centrale Raad adviseert de Raad van Bestuur van SKION om deze behandelrichtlijnen als SKION en daarmee als landelijke richtlijn vast te stellen.



### **3.2 Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen**

SKION functioneerde dankzij een netwerk van professionals die in verschillende groepen (ziekte commissies, protocol commissies, discipline groepen, taakgroepen) actief waren om de kwaliteit van de kinderoncologie te stimuleren. Bij de opening van het Máxima zijn deze ingebed in het Prinses Máxima Centrum. In 2019 is binnen het Máxima gewerkt aan een structuur waar deze oorspronkelijke SKION groepen passend bij de huidige structuur van het Prinses Máxima Centrum weer tot hun recht komen.

### **3.3 Onderzoekscommissie**

De Onderzoekscommissie (OC) ondersteunde tot medio 2018 een belangrijke doelstelling van SKION, namelijk het stimuleren en beoordelen van wetenschappelijk onderzoek. De OC toetst de onderzoek aanvragen voor patiëntmateriaal en patiëntgegevens.

De onderzoekscommissie is medio 2018 overgegaan naar de nieuwe structuur in het Prinses Máxima Centrum, de Clinical Research Committee (CRC). In deze commissie hebben ook vertegenwoordigers van SKION zitting. Immers als een verzoek betrekking heeft op gegevens en/ of materiaal dat is of nog wordt verzameld door de SKION, dan worden het materiaal en de gegevens behandeld als vermeld in de regels voor vrijgave, zoals vastgelegd door die organisatie. Om deze reden is een vertegenwoordiger van de SKION lid van de commissie en zullen de vrijgave van hun materiaal en /of gegevens namens de SKION 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.

Per 1 januari 2019 waren 31 medewerkers in dienst op het Centraal Bureau van de SKION. In 2019 hebben geen medewerkers SKION verlaten (zie hoofdstuk 12, bijlage 2).

De lokale datamanagers waren op declaratiebasis werkzaam voor SKION bij de centra voor kinderoncologie/stamceltransplantatie, om data van de kinderen met kanker in hun centra te verzamelen. Na juni 2018 zijn de meesten 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.

10

Personeelszaken, salarisadministratie en ondersteuning van de automatisering worden resp. ingekocht bij de afdeling P&O en I&A van het HAGA ziekenhuis op basis van een Service Level Agreement (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 SKION een Personeels Vertegenwoordiging (PVT). De PVT vergadert regelmatig met de Raad van Bestuur SKION over zaken als huisvesting, kwaliteit en veiligheid en de verhuizing naar Prinses Máxima Centrum in 2018 en over de toekomst van SKION en haar medewerkers bij de overgang naar het Prinses Máxima Centrum.

Medewerkers van SKION 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

Met de realisatie van het Prinses Máxima Centrum zijn de activiteiten van de Kinder Oncologische Centra van de UMC's samengevoegd in het Prinses Máxima Centrum. De integratie van de voor de toekomstige ontwikkeling van de kinderoncologie essentiële activiteiten van SKION in het Máxima vormt een van de laatste stappen in de totale integratie van de Nederlandse kinderoncologische zorg. Gezien de complexiteit van de kinderoncologische zorg en het feit van de concentratie van zorg op één locatie (het Máxima) streven SKION en het Máxima naar maximale integratie van de activiteiten van SKION in het Máxima. Hiermee wordt continuïteit en daarmee toekomstvastheid gerealiseerd voor de activiteiten die essentieel zijn voor de toekomst van de kinderoncologie in Nederland.

Als basis voor deze integratie is in 2018 de samenwerkingsovereenkomst gesloten tussen het Prinses Máxima Centrum en SKION. Hierin wordt geregeld hoe de overgang van SKION (mensen, middelen en activiteiten) naar het Prinses Máxima Centrum wordt gerealiseerd.

In 2019 is regelmatig overleg gevoerd met de Nederlandse Zorgautoriteit, de zorgverzekeraars en het Prinses Máxima Centrum om de overgang van SKION naar het Prinses Máxima Centrum goed te borgen. Het is de bedoeling dat de overgang per 1/1/2021 gerealiseerd is. Het is van belang dat de taken en activiteiten van SKION goed gepositioneerd worden in de nieuwe situatie.

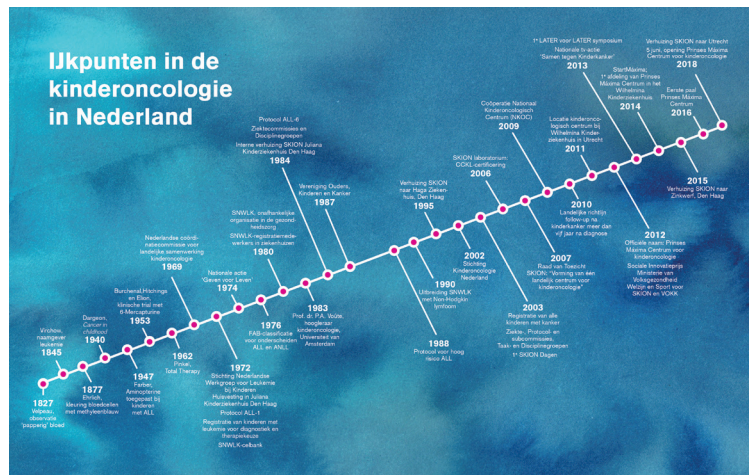
SKION zal ook na de overgang de behandelrichtlijnen in de kinderoncologie vaststellen om de kwaliteit van behandeling onafhankelijk vast te stellen. Deze zullen als nationale behandelrichtlijn blijven gelden en zijn de "best available treatment". De Centrale Raad van SKION bestaat uit 25 multidisciplinaire professionals. De Centrale Raad zal de Raad van Bestuur en Raad van Toezicht van SKION adviseren om een aangeboden behandelrichtlijn vast te stellen als behandelrichtlijn. Het vaststellen van de behandelrichtlijnen is een wezenlijk onderdeel van de kwaliteitsketen van ontwikkelen, vaststellen, evalueren en verbeteren. Een belangrijke rol zullen ook de SKIONdagen hierbij blijven spelen. Hier ontmoeten de kinderoncologische professionals elkaar om de kennis en ervaring met elkaar te delen.

Naast deze activiteiten is SKION samen met de VOKK lid van het cooperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum. De cooperatie streeft ernaar om de missie van het Prinses Máxima Centrum te bor- gen: "ieder kind met kanker genezen met behoud van kwaliteit van leven".

Om de geschiedenis van SKION levend te houden is op basis van het archief van SKION en (pers) berichten uit de periode 1973- 2018 een boek gemaakt met als titel "Pleidooi voor onvoorwaardelijke samenwerking: SNWLK, SKION en de ontwikkeling van de kinderoncologie in Nederland". Hierin wordt beschreven welke weg de kinderoncologie in Nederland en de professionals in de kinderoncologie hebben afgelegd om de kwaliteit van de behandeling van kinderkanker door de jaren heen te verbe- teren.

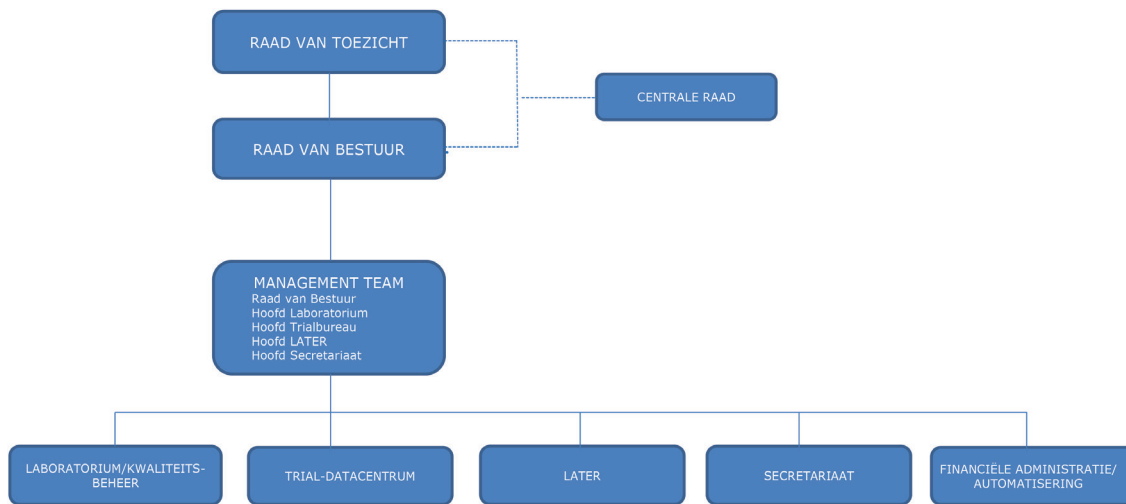
Het kwam tot stand door de samenwerking van auteur Willy van der Schuit met de redactiecommissie Willem Kamps, Valérie de Haas, Nynke Hollema, Mart van Lieburg en Hanneke de Ridder. Veel sleutel- figuren uit heden en verleden zijn geraadpleegd om zo nauwkeurig mogelijk de geschiedenis van de kinderoncologie in kaart te brengen.

Voorzide geschiedenisboek en SKION ijkpunten 2019 (auteur: Willy van der Schuit)





### 3.7 Organogram



### 3.8 SKION dagen 2020

Donderdag en vrijdag 6 en 7 februari 2020 vonden de 18e SKION dagen plaats in het Bartholomeus Gasthuis te Utrecht.

Op donderdag in de ochtend is er bijdrage geleverd door diverse Ziekte commissie(s) o.a. ZC ALL, ZC MM, ZC Hersentumoren en ZC ML over nieuwe ontwikkelingen in hun vakgebied, wat dat voor hun werk betekent en waarom deze ontwikkelingen belangrijk zijn.

In de middag vonden er 2 workshops plaats "Een ethische beschouwing: risicoafweging bij vruchtbaarheidspreservatie op zeer jonge leeftijd" en "Casemanagement 2025".



6 en 7 februari 2020 SKIONdagen.  
Foto's: Jan Lieverst en Tineke van der Linden.







Tijdens het walking dinner in het academiegebouw te Utrecht werden de rol en taken van de Coöperatie met als leden SKION en de VOKK, besproken en konden de aanwezige professionals eventuele vragen/aandachtspunten aan de leden stellen.

Vrijdagochtend gaf gedragsbioloog Patrick van Veen de workshop "Samenwerken in een team" en daarop volgend was er een debat aangestuurd door Gijs Weenink over "Betrokkenheid ouders en kinderen bij de visite", hierbij waren ook enkele ouders en één survival aanwezig.

Na de lunch leverde de Ziektecommissie Neuroblastoom, -Sarcoom, -Niertumoren, -Bottumoren, zeldzame tumoren en het Trial Data centrum hun bijdrage over de nieuwe ontwikkelingen van hun vakgebied in het Prinses Máxima Centrum en werden deze 2 inspirerende dagen afgerond met een borrel in Bartholomeus Gasthuis.

Uit de evaluatie bleek dat men positief was over de mix van de sessies waarin door de ziekte en protocolcommissies informatie werd gegeven over de behandelrichtlijnen, in combinatie met de workshops op donderdagmiddag en vrijdagmorgen. Er bleek een voorkeur te zijn om op vrijdag middag eerder workshops dan protocol besprekingen houden. De locatie werd positief beoordeeld.

Het symposium werd financieel mede mogelijk gemaakt door Jazz Pharmaceuticals, Servier Nederland Farma B.V. en Eusa Pharma.

### **3.9 Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie**

Op 5 juni 2018 is het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie door Hare Majesteit 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 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.*

*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 SKION Talking Dinners.*

Volgens planning werd het gebouw eind 2017 opgeleverd en in 2018 betrokken. Ook de medewerkers van SKION verrichten hun werkzaamheden 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](http://www.prinsesmaximacentrum.nl)



Foto: Ton Pors

## 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

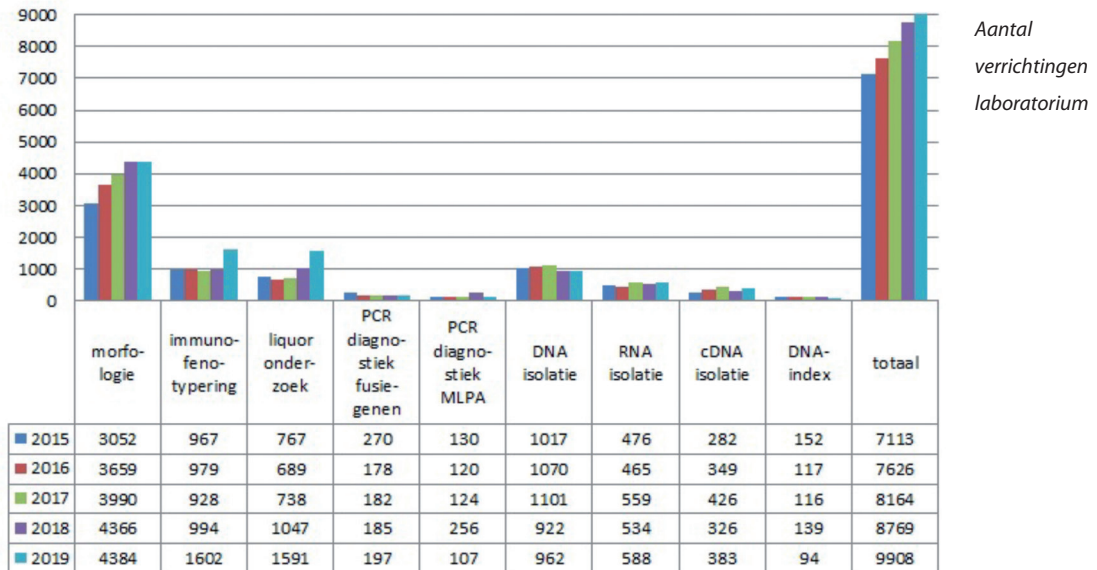
In 2018 is SKION verhuisd naar locatie Prinses Máxima Centrum en is inmiddels volledig geïntegreerd in het diagnostisch laboratorium. Veel expertise uit onze oude setting is overgedragen en heeft een solide basis gelegd voor de multidisciplinaire diagnostiek. Er is intensieve samenwerking met andere deelspecialisten in het bijzonder de kideroncologen, maar ook andere diagnostici als pathologen, immunologen en klinisch genetici. Wekelijks wordt er geparticipeerd in het multidiscipliniare overleg, de tumorboard Leukemie. Directe input van klinische informatie, in samenhang met uitwisseling van diagnostische uitslagen heeft veel verrijking van het werk gegeven en leidt tot (nog) betere en gerichtere diagnostiek. De nabijheid van de research versterkt eveneens de translationele research en zorgt voor nog betere inbedding van recente research met prognostische consequenties in de routine laboratorium diagnostiek.



De bepaling van minimal residual disease (MRD) met behulp van moleculaire targets, in het bijzonder Ig en T-cel-receptor rearrangements, gebeurde in het verleden via de laboratoria Immunologie (ErasmusMC Rotterdam) en Sanquin, Amsterdam. In 2019 is er veel geïnvesteerd om dit langzaam maar zeker over te nemen. Per 2020, bij start van het nieuwe AL2G-protocol (ALL), zal deze diagnostiek volledig plaatsvinden binnen de muren van het Prinses Máxima Centrum. Gezien onze gezamenlijke historie en samenwerking, zullen we in het begin validatie en kwaliteitscontroles dubbel blijven draaien, en zal er ook in de komende jaren halfjaarlijks een overleg zijn om wederzijdse patiënten en complexe cases te bespreken.

### Laboratorium en cijfers

In 2019 zijn wederom de verrichtingen van het Laboratorium toegenomen, mede gezien meer beoordelingen n.a.v. verschuiving werkzaamheden in het Prinses Máxima Centrum, met name meer input



voor klinische studies, meer ad-hoc screening van bloedbeelden voorafgaand aan de beenmergpuncties om of leukemie uit te sluiten of gericht intra-thecale chemotherapie tijdens LP te kunnen geven n.a.v. gestelde diagnose op perifere bloed. Dit heeft geleid tot een totaal van 9908 verrichtingen in 2019, voor specificaties zie tabel op bladzijde 19. Met name vinden er meer immunofenotyperingen van follow-up monsters en liquor beoordelingen plaats.

### **Kwaliteit**

Kwaliteit is belangrijk en onontbeerlijk voor goede diagnostiek. Het streven is om eind 2020 de ISO 15189 accreditatie te verkrijgen. Hier wordt aan gewerkt, in samenwerking 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, en de EuroNet MRD rondzendingen voor MRD van fusiegenen bij AML. Intern in het laboratorium worden voor alle laboratorium onderdelen ook kwaliteitsrondes gehouden. Bijscholing en opleiding van de analisten wordt bijgehouden in een scholingsplan en geïnventariseerd tijdens de jaarlijkse functioneringsgesprekken. Hierbij is aandacht voor individuele ontwikkelingswensen van de medewerkers, tevens wordt geanticipeerd op specifieke aandachtsgebieden van de medewerker.

### **Biobank en Onderzoekscommissie (OC)**

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

Uitgifte werd 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 Máxima 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 2019 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.

In het verleden was er 3-maandelijks een review beenmergfalen, in het bijzijn van de ZC beenmergfalen, pathologen en hoofd SKION laboratorium. Alle ingebrachte samples worden beoordeeld door referentopatholoog Drs. Roos Leguit (UMCU), geassisteerd door collega-patholoog Dr. Konnie Hebeda (UMCN). Alle coupes worden live beoordeeld, en vervolgens gescand voor centrale review.

In 2019 zijn de eerste stappen gezet om deze review geleidelijk anders te organiseren. De review beenmergfalen voor benigne hematologie vindt plaats binnen eigen gremia. De beenmergfalen review voor potentieel maligne beenmergfalen vindt plaats in het Prinses Máxima Centrum en wordt maandelijks besproken in het Multidisciplinair overleg beenmergfalen. Hierbij is ook de referentopatholoog aanwezig.

Patiënten die op het grensvlak van benigne/maligne vallen worden ter referentie aangeboden. Ook zal er structureel 2x per jaar een gezamenlijke review en overleg plaatsvinden tussen de benigne en maligne groepen, om zo wederzijdse kennisuitwisseling te bevorderen. In 2020 zal bovenstaand systeem geëffectueerd worden.

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

### **Digitale review**

De diverse centrale reviews behoeven veel tijd op het gebied van onder andere voorbereiding (verzamenen van relevante klinische informatie, logistiek), plannen van de centrale review (specialisten





reizen vanuit het hele land naar een centrale plaats) en afhandelen van de review bevindingen (vele administratieve handelingen). Reeds in 2007-2008-2009 werd, in samenwerking met de TU Delft, een begin gemaakt met een pilotstudie ten bate van de centrale digitale review. In 2011-2012 werd overleg met de diverse subdisciplines (o.a. radiologie, radiotherapie, nucleaire geneeskunde) gevoerd om digitale beelden te implementeren in de webapplicatie. Deze efficiënte wijze van werken wordt zo goed ondersteund door de techniek en kan op meerdere velden gebruikt worden.

### **Kinderoncologisch Laboratorium binnen het Prinses Máxima Centrum**

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

In 2019 is er meer tijd gekomen om niet alleen de verhuizing tot een goede uitkomst te brengen, maar ook voor verdieping. Er is geïnvesteerd in personeel, duidelijke



afbakening van verschillende teams en met nadruk op goede samenwerking met zorg en research. Kwalitatief zijn er voor de zorg grote stappen gemaakt: er is betere interactie tussen zorgverleners en laboratorium, daarnaast is de snelheid van rapportage van uitslagen enorm toegenomen.. 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. Daarnaast heeft de waardevolle samenwerking met de research ertoe geleid dat er meer translationele research is, met name gericht op het valideren en implementeren van nieuwe analyses. Dit zorgt voor steeds beter analyseren van de risicofactoren van de individuele patiënt en heeft er toe geleid dat het diagnostisch laboratorium steeds beter op de kaart komt in het Europese kinderoncologische landschap.

## 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.

25

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 o.a. 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 2019 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.

De opslag, beheer, validatie en uitgifte van data (SKION Datawarehouse) heeft een verdere verankering gekregen binnen de samenwerking tussen SKION Trial en Data Centrum en het Máxima Trial en Data Centrum. De infrastructuur en procedures worden afgestemd op interne data verzoeken en externe veranderingen in wetgeving (AVG-GDPR).

Hierbij wordt nauw samengewerkt met onder andere de Groep Kemmeren, de afdelingen Operation IDT en Research IDT van het Máxima. Ook overleg met de Functionaris Gegevensbescherming en de Chief Information Security Officer van het Máxima speelt hierbij een rol.

### **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 2019 zijn 13 site visits uitgevoerd voor 8 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 werden tot juni 2018 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 2019, de Basisregistratie van 2018 als laatste jaar is opgenomen.

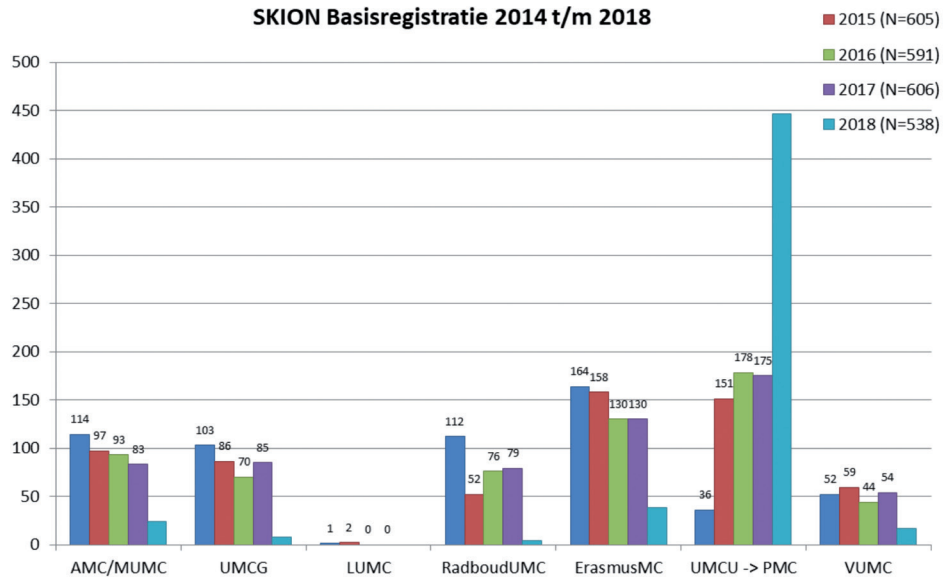
Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2018, het meest recente jaar, zijn 538 nieuwe diagnoses geregistreerd. In figuur 1 is te zien dat het aantal nieuwe diagnoses per kinderoncologisch centrum door de jaren heen varieert.

In oktober 2014 is het Prinses Máxima Centrum gestart met het behandelen van kinderen met tumoren in de borst en/of buik (met name de ziektebeelden neuroblastoma, hepatoblastoma, renale tumoren en extracranieële kiemcel tumoren). Vanaf oktober 2014 dienen alle kinderen in Nederland met deze ziektebeelden in het Prinses Máxima Centrum gediagnosticeerd en behandeld te worden. Vanaf medio 2015 worden ook hematologische maligniteiten van het UMCU/WKZ in het Prinses Máxima Centrum behandeld. Verschuivingen in deze patiëntengroepen in Nederland zijn in de Basisregistratie vanaf 2015 zichtbaar.

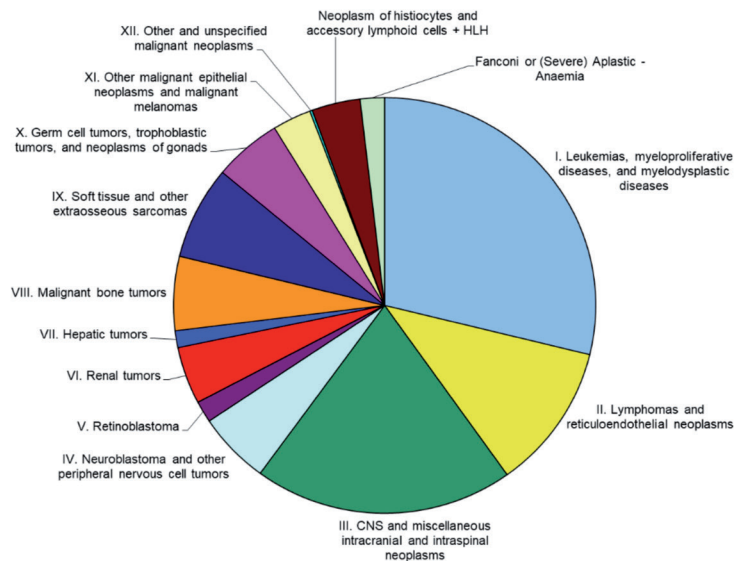
Vanaf 18 mei 2018 worden alle kinderen (met uitzondering van Retinoblastoma's) in het Prinses Máxima Centrum gediagnosticeerd.

Het totaal aantal nieuwe diagnoses per jaar schommelt gemiddeld rond de 585. In figuur 2 is verdeling van de gemelde diagnoses voor het registratie jaar 2018 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.

### SKION Basisregistratie 2014 t/m 2018



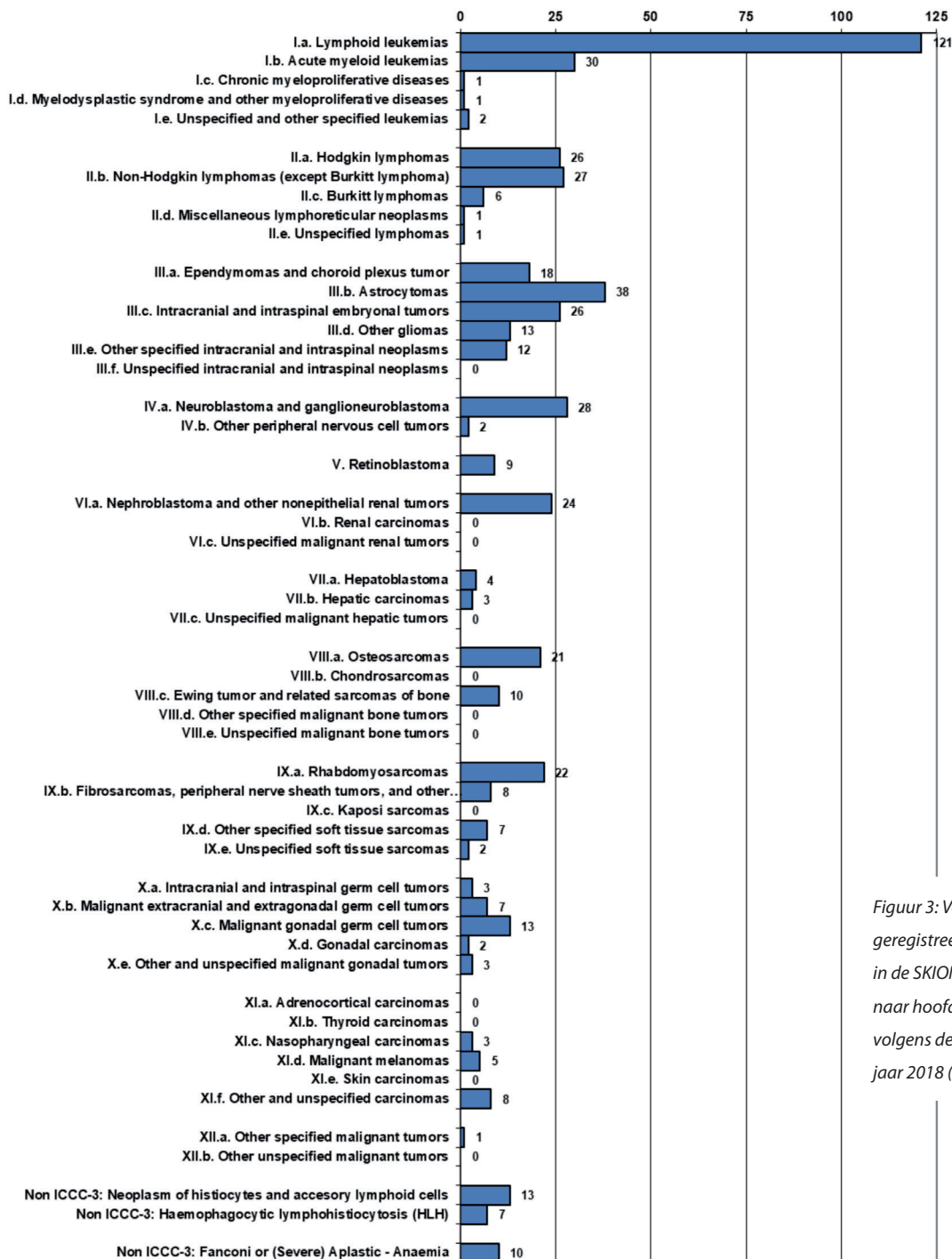
Figuur 1: Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per ziekenhuis voor de jaren 2014 t/m 2018



Figuur 2: Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofdklasse volgens de ICCC over het jaar 2018 (N=538).



## SKION basisregistratie 2018 naar ICCC-subklasse (N=538)



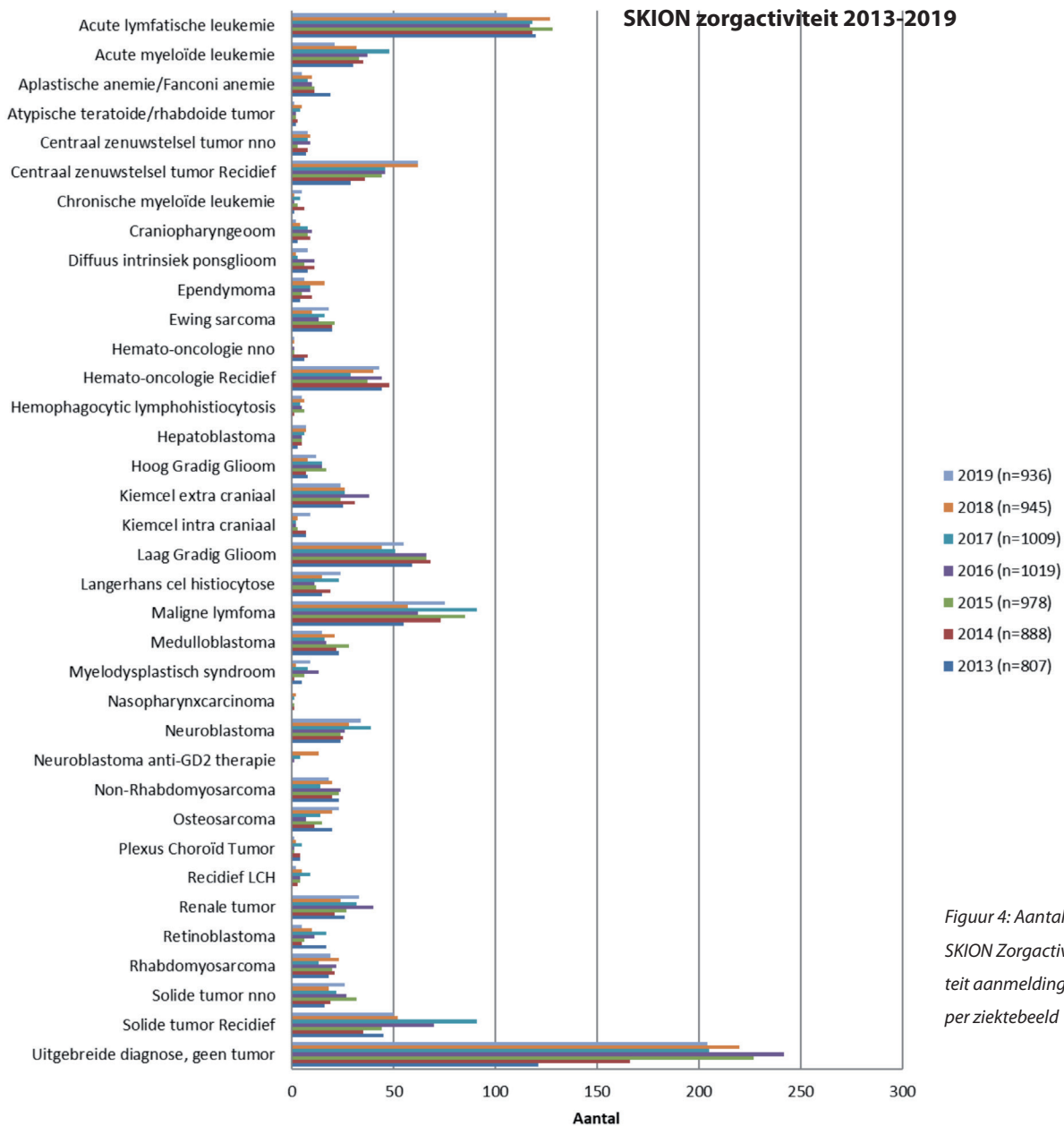
Figuur 3: Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofd- en subklasse volgens de ICCC over het jaar 2018 (N=538).

### **SKION Zorgactiviteit**

In oktober 2012 kreeg SKION de opdracht vanuit de zorgverzekeraars om voor 1 januari 2013 een zorgactiviteit registratie op te zetten ten behoeve van de financiële declaraties van zorgproducten door de Kinderoncologie centra in Nederland in het kader van de DOT (DBC op weg naar Transparantie) declaraties.

Voor elke melding van een kinderoncologische diagnose door de Kinderoncologische centra geeft SKION een Zorgactiviteit uit op basis van onder anderen histologie en stadium van de aandoening. Op basis hiervan en de aard van de aandoening wordt de zorgwaarde 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 2019 is op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld.



Figuur 4: Aantal SKION Zorgactiviteit aanmeldingen per ziektebeeld



## Vooruitblik 2020

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 in 2019 verder doorgevoerd.

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 het samenvoegen van de werkprocessen, zal daarom ook in 2020 weer veel aandacht krijgen.

34

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 zijn voor de invulling van de activiteiten.

Het Trial en Data Centrum gaat verder met verkennen van de mogelijkheden en waar van toepassing, bijdragen in ontwikkeling en implementatie. Waar mogelijk zal reeds gebruik gemaakt worden van technologieën die niet gevoelig zijn voor migratie en/of conversie (bv web based applicaties). Hieronder valt ook een centrale opslag faciliteit voor (Nederlandse) data uit verschillende bronnen (veelal tabellen en databases van internationale studies), het SKION Datawarehouse. Het beschikbaar komen van nieuwe structuren en technologieën worden met eerder genoemde partijen uit het Máxima verkend om mede door middel van innovatie te zorgen dat gegevens compleet, robuust en duurzaam zijn en blijven.

## 6 SKION LATER 2019



LATER staat voor lange termijn-effecten 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 2019 zijn de LATER-poliklinieken van het UMCG en VUmc verplaatst naar het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie.

---

SKION LATER zorg in 2019:

---

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

---

1800 consulten op de LATER-poliklinieken voor volwassen survivors

*Voorlichting: LATER voor LATER symposium*

In 2019 zijn de voorbereidingen voor het zevende “LATER voor LATER symposium” gestart.

*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](http://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 2019:

---

13.000 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 2014. 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 2019 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. Ook zijn controles uitgevoerd op de compleetheid van de registraties en de juistheid van de gegevens.

## 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. 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.

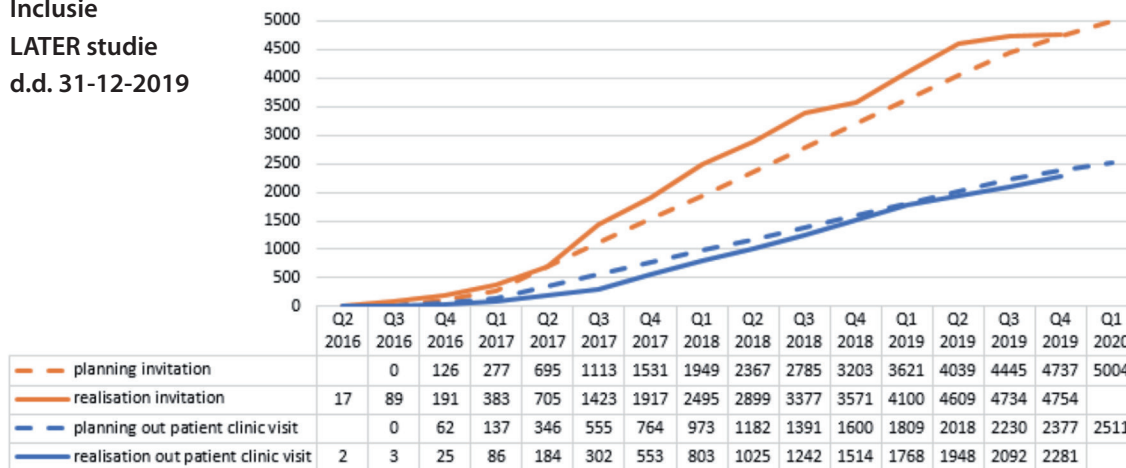
In 2019 waren alle centra open voor inclusie. Het centraal bureau voerde in elk centrum een monitorbezoek uit. Monitoring vindt in ieder deelnemend centrum eens per jaar plaats, conform de per deelproject opgestelde monitorplannen. Bij ieder monitorbezoek wordt ook de centrale opslag van materiaal in de SKION LATER biobank gecontroleerd. Tweemaal per jaar vindt overleg plaats met het laboratorium om de voortgang te bespreken.

In totaal werden in 2019 1657 survivors uitgenodigd voor deelname aan de SKION LATER studie deel 2 en bezochten 767 survivors de polikliniek voor de studie. In totaal zijn tot 31 december 2019 2281 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 2019 tussentijdse leveringen verzorgd voor diverse deelstudies.



**Inclusie  
LATER studie  
d.d. 31-12-2019**



In 2019 werden geen SAE's gemeld binnen de studie.  
Het UMCG werd op 1 november 2019 als eerste centrum gesloten.

*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 2020 wordt de LATER studie deel 2 afgerond. Veel werkzaamheden zullen gericht zijn op de sluiting van de centra, het afronden van alle data controles en de uitlevering van gegevens in het kader van de studie. Daarnaast zal veel aandacht besteed worden aan de kwaliteit en volledigheid van de LATER-registratie over de incidentiejaren 2002-2015.



## 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. Ook wordt samengewerkt met de IKNL. Hierbij is een belangrijk aandachtspunt dat de registratie activiteiten goed op elkaar worden afgestemd, waarbij de verzamelde gegevens van IKNL en SKION met elkaar worden vergeleken om de kwaliteit van beide vast te stellen.

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 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.). Het doel van de coöperatie is om de “missie van het Prinses Máxima Centrum” te borgen. De vertegenwoordiging namens SKION bestaat uit 2 personen nl prof. Dr. Willem Kamps en prof. dr. Hugo Heij.

Uiteraard is er sinds de oprichting van het Prinses Máxima Centrum ook een goede samenwerking met het Máxima. De inbedding van SKION in de activiteiten van het Máxima is sinds de opening in 2018 van start gegaan en zal per 1/1/2021 zijn beslag krijgen.



SKIONdagen 2014 in  
Grand Hotel Karel V,  
Utrecht

SKIONdagen 2012  
voormalig minister van  
Volksgezondheid  
Els Borst (l) en  
Prof. dr. Huib Caron (r)

Foto's: Ton Pors



## 8 Toekomstige ontwikkelingen



Het jaar 2019 was het eerste volle kalenderjaar dat het Prinses Máxima Centrum in bedrijf was en dat de activiteiten van SKION en de medewerkers van SKION daar gepositioneerd zijn. In dit jaar is een concrete start gemaakt met het voorbereiden van de overgang van SKION naar het Máxima. Het is de verwachting dat de activiteiten van SKION en de medewerkers van SKION per 1/1/2021 overgaan naar het Máxima. Echter, SKION zal in 2021 blijven bestaan als wetenschappelijke vereniging van de kinderoncologie. Daartoe is in 2019 de governance structuur aangepast. De Centrale Raad is geïnstalleerd, bestaand uit ongeveer 25 multidisciplinaire professionals in de kinderoncologie die de behandelrichtlijnen in de kinderoncologie vaststellen. Ook blijft SKION lid blijft van coöperatie.

De governance van SKION is aangepast aan deze nieuwe fase.

In 2020 zullen in overleg met het Prinses Máxima Centrum, de Nederlandse Zorg Autoriteit en de Zorgverzekeraars besluiten worden genomen om de overgang van mensen, middelen en activiteiten van SKION naar het Máxima, op basis van de samenwerkingsovereenkomst tussen SKION en het Máxima, per 1/1/2021 te realiseren.

## 9 Financieel verslag

### Balans per 31 december 2018 (na voorstel resultaatbestemming)

#### Activa

|  |         | 2019             | 2018             |           |
|--|---------|------------------|------------------|-----------|
|  | €       | €                | €                | €         |
| <b>Materiële vaste activa</b>            |         |                  |                  |           |
| Laboratoriumapparatuur                   | 357.376 |                  | 160.048          |           |
| Hard en software                         | 11.640  |                  | 20.292           |           |
| Inventaris                               |         | -                |                  | -         |
|  |         | <u>369.016</u>   | <u>180.340</u>   |           |
| <b>Vorderingen</b>                       |         |                  |                  |           |
| Vergoeding verrichtingen                 | 813.249 |                  | 907.393          |           |
| Overige vorderingen en vooruitbetalingen | 509.503 |                  | 517.007          |           |
|  |         | <u>1.322.752</u> | <u>1.424.400</u> |           |
| <b>Liquide middelen</b>                  |         |                  |                  |           |
| Liquide middelen                         |         | 3.512.538        |                  | 2.970.231 |
| <b>Totaal activa</b>                     |         | <u>5.204.306</u> | <u>4.574.971</u> |           |

**Passiva**

|   | 2019             | 2018             |
|---|------------------|------------------|
| €   | €                | €                |
| Eigen vermogen                                      | 2.735            | 2.735            |
| Bestemmingsfonds                                    | 151.770          | 151.770          |
| Voorziening PLB                                     | 196.443          | 187.950          |
| <b>Schulden op korte termijn</b>                    |                  |                  |
| Crediteuren   | 772.388          | 798.962          |
| Loonheffing   | 111.696          | 92.793           |
| Overige kortlopende schulden en overlopende passiva | <u>2.370.442</u> | <u>2.281.543</u> |
|   | 3.254.525        | 3.173.298        |
| <b>Nog in de tarieven te verrekenen</b>             |                  |                  |
| Saldo boekjaar                                      | 837.469          | 761.363          |
| Saldo vorig boekjaar                                | <u>761.363</u>   | <u>297.855</u>   |
|   | 1.598.832        | 1.059.218        |
| <b>Totaal passiva</b>                               | <u>5.204.306</u> | <u>4.574.971</u> |

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2019

|                                       | WERKELIJK 2019   | BEGROOT 2019     | WERKELIJK 2018   |
|---------------------------------------|------------------|------------------|------------------|
| <b>B a t e n</b>                      |                  |                  |                  |
| Opbrengst verrichtingen               | 4.886.174        | 4.120.654        | 4.779.715        |
| In tarief verrekend                   | 297.855          | 297.855          | 499.291          |
| Overige baten                         | -                | -                | 2.226            |
|                                       | <u>5.184.029</u> | <u>4.418.509</u> | <u>5.281.232</u> |
| <b>L a s t e n</b>                    |                  |                  |                  |
| Personeelskosten                      |                  |                  |                  |
| Salarissen en sociale lasten          | 2.033.618        | 2.233.840        | 2.098.008        |
| Datamanagement extern                 | 993.695          | 1.075.900        | 1.027.297        |
| Personeel niet in loondienst          | 211.333          | 144.172          | 144.172          |
| Overige personeelskosten              | 61.889           | 70.997           | 54.303           |
|                                       | <u>3.300.535</u> | <u>3.524.909</u> | <u>3.323.780</u> |
| Overige kosten                        |                  |                  |                  |
| Huisvestingskosten                    | 264.172          | 200.000          | 290.604          |
| Kantoorkosten (inclusief bibliotheek) | 100.353          | 87.551           | 197.933          |
| Bestuurs- en vergaderkosten           | 137.564          | 114.550          | 75.990           |
| Laboratorium- en verbruikskosten      | 309.662          | 258.750          | 321.574          |
| Onderhoud inventaris                  | -                | -                | 2.471            |
| Afschrijvingen materiële vaste activa | 50.506           | 63.670           | 134.667          |
| Advieskosten/accountantskosten        | 42.572           | 68.000           | 55.511           |
| Kosten dubieuze debiteuren            | 69.238           | 5.000            | 17.369           |
| Verzekeringen                         | 13.943           | 19.000           | 20.019           |
| Beheerskosten ICT                     | 57.763           | 62.079           | 79.041           |
| Diverse lasten                        | 254              | 15.000           | -                |
|                                       | <u>1.046.027</u> | <u>893.600</u>   | <u>1.195.179</u> |
| Totale lasten                         | <u>4.346.562</u> | <u>4.418.509</u> | <u>4.518.959</u> |
| Saldo                                 | <u>837.467</u>   | <u>-</u>         | <u>762.273</u>   |
| Rente                                 |                  |                  |                  |
| Rentebaten                            | 2                | -                | 96               |
| Rentelasten                           | -                | (-)              | (1.007)          |
|                                       | <u>2</u>         | <u>(-)</u>       | <u>(910)</u>     |
| Te verrekenen met de zorgverzekeraar  | <u>837.469</u>   | <u>-</u>         | <u>761.363</u>   |



## Toelichting op de staat van baten en lasten

### Baten

De opbrengsten verrichtingen zijn € 765.520 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 2019 zijn als volgt weer te geven:

|                           | Werkelijk | Begroot |
|---------------------------|-----------|---------|
| Diagnostiek               | 643       | 625     |
| Uitgebreide ziekteypering | 262       | 325     |
| Controle beenmerg         | 1864      | 1200    |
| Uitgebreide controle      | 1454      | 1200    |

### Lasten

De lasten zijn op totaalniveau € 91.839 lager dan begroot.

De personeelskosten zijn € 244.266 lager dan begroot door niet ingevulde vacatures ten opzichte van de begroting. De overige kosten zijn € 152.427 hoger dan begroot, voornamelijk veroorzaakt door hogere huisvestings- en kantoorkosten (in het Prinses Maxima Centrum), hogere laboratorium- en verbruikskosten (meer verrichtingen) en hogere kosten dubieuze debiteuren.

#### OVERIGE TOELICHTING

### Gebeurtenissen na balansdatum

De stichting is begin 2020 geconfronteerd met de gevolgen van het coronavirus. Om de gezondheid van de medewerkers en patiënten van de stichting te borgen heeft SKION na de snelle uitbreiding van het coronavirus in Europa op 13 maart 2020 besloten om de richtlijnen van het Prinses Máxima Centrum te volgen. Dit betekent dat de medewerkers bij wie de werkzaamheden het toelaten thuis werken en met gebruik van social media hun werk verrichten. De medewerkers die wel in het Prinses Máxima Centrum werkzaam zijn volgen de richtlijnen aldaar om besmetting te voorkomen.

De genomen maatregelen zullen geen impact hebben op het vastgestelde jaarplan 2020.

Bras AE, de Haas V, van Stigt A, Jongen-Lavrencic M, Beverloo HB, Te Marvelde JG, Zwaan CM, van Dongen JJM, Leusen JHW, van der Velden VHJ. CD123 expression levels in 846 acute leukemia patients based on standardized immunophenotyping. *Cytometry B Clin Cytom.* 2019 Mar;96(2):134-142.

De Moerloose B, Reedijk A, de Bock GH, Lammens T, de Haas V, Denys B, Dedeken L, van den Heuvel-Eibrink MM, Te Loo M, Uyttebroeck A, Van Damme A, Van der Werff-Ten Bosch J, Zsiros J, Kaspers G, de Bont E. Response-guided chemotherapy for pediatric acute myeloid leukemia without hematopoietic stem cell transplantation in first complete remission: Results from protocol DB AML-01. *Pediatr Blood Cancer.* 2019 May;66(5):e27605.

Feijen EAML, Font-Gonzalez A, Van der Pal HJH, Kok WEM, Geskus RB, Ronckers CM, Bresters D, van Dalen EC, van Dulmen-den Broeder E, van den Berg MH, van der Heiden-van der Loo M, van den Heuvel-Eibrink MM, van Leeuwen FE, Loonen JJ, Neggers SJCM, Versluys ABB, Tissing WJE, Kremer LCM; DCOG LATER Study Group. Risk and Temporal Changes of Heart Failure Among 5-Year Childhood Cancer Survivors: a DCOG-LATER Study. *J Am Heart Assoc.* 2019 Jan 8;8(1):e009122.

Hamadeh L, Enshaei A, Schwab C, Alonso CN, Attarbaschi A, Barbany G, den Boer ML, Boer JM, Braun M, Dalla Pozza L, Elitzur S, Emerenciano M, Fechina L, Felice MS, Fronkova E, Haltrich I, Heyman MM, Horibe K, Imamura T, Jeison M, Kovács G, Kuiper RP, Mlynarski W, Nebral K, Ivanov Öfverholm I, Pastorczak A, Pieters R, Piko H, Pombo-de-Oliveira MS, Rubio P, Strehl S, Stary J, Sutton R, Trka J, Tsaur G, Venn N, Vora A, Yano M, Harrison CJ, Moorman AV; Validation of the United Kingdom copy-number alteration classifier in 3239 children with B-cell precursor ALL. *International BFM Study Group. Blood Adv.* 2019 Jan 22;3(2):148-157.

Hormann FM, Hoogkamer AQ, Beverloo HB, Boeree A, Dingjan I, Wattel MM, Stam RW, Escherich G, Pieters R, den Boer ML, Boer. NUTM1 is a recurrent fusion gene partner in B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia associated with increased expression of genes on chromosome band 10p12.31-12.2. *Haematologica.* 2019 Oct;104(10):e455-e459.

Jerchel IS, Hoogkamer AQ, Ariës IM, Boer JM, Besselink NJM, Koudijs MJ, Pieters R, den Boer ML. Fibroblast growth factor receptor signaling in pediatric B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia. *Sci Rep.* 2019 Feb 12;9(1):1875.

Klaassen ILM, Lauw MN, Fiocco M, van der Sluis IM, Pieters R, Middeldorp S, van de Wetering MD, de Groot-Kruseman HA, van Ommen. Venous thromboembolism in a large cohort of children with acute lymphoblastic leukemia: Risk factors and effect on prognosis. *Res Pract Thromb Haemost.* 2019 Feb 27;3(2):234-241.

Klein K, van Litsenburg RRL, de Haas V, Dors N, van den Heuvel-Eibrink MM, Knops RRG, Tissing WJE, Versluys BA, Zwaan CM, Kaspers GJL. Causes of early death and treatment-related death in newly diagnosed pediatric acute myeloid leukemia: Recent experiences of the Dutch Childhood Oncology Group. *Pediatr Blood Cancer.* 2019 Dec 23:e28099.

Kok JL, Teepeen JC, van der Pal HJ, van Leeuwen FE, Tissing WJE, Neggers SJCM, Loonen JJ, Louwerens M, Versluys B, van den Heuvel-Eibrink MM, van Dulmen-den Broeder E, Jaspers MMW, van Santen HM, van der Heiden-van der Loo M, Janssens GO, Maduro JH, Bruggink AH, Jongmans MC, Kremer LCM, Ronckers CM; DCOG-LATER Study Group. Incidence of and Risk Factors for Histologically Confirmed Solid Benign Tumors Among Long-term Survivors of Childhood Cancer. *JAMA Oncol.* 2019 May 1;5(5):671-680.

Kok JL, Teepeen JC, van Leeuwen FE, Tissing WJE, Neggers SJCM, van der Pal HJ, Loonen JJ, Bresters D, Versluys B, van den Heuvel-Eibrink MM, van Dulmen-den Broeder E, van der Heiden-van der Loo M, Aleman BMP, Daniels LA, Haasbeek CJA, Hoeben B, Janssens GO, Maduro JH, Oldenburger F, van Rij C, Tersteeg RJHA, Hauptmann M; DCOG-LATER Study Group, Kremer LCM, Ronckers CM. Risk of benign meningioma after childhood cancer in the DCOG-LATER cohort: contributions of radiation dose, exposed cranial volume, and age. *Neuro Oncol.* 2019 Feb 19;21(3):392-403.

Loeffen EAH, Knops RRG, Boerhof J, Feijen EAML, Merks JHM, Reedijk AMJ, Lieverst JA, Pieters R, Boezen HM, Kremer LCM, Tissing WJE. Treatment-related mortality in children with cancer: Prevalence and risk factors. *Eur J Cancer.* 2019 Nov;121:113-122.





Mahmud H, Ter Elst A, Scherpen FJG, Boer TM, Kampen KR, de Haas V, Guryev V, Peppelenbosch MM, Kornblau SM, de Bont ESJM. Peptide microarray of pediatric acute myeloid leukemia is related to relapse and reveals involvement of DNA damage response and repair. *Oncotarget*. 2019 Jul 23;10(45):4679-4690.

Pieters R, De Lorenzo P, Ancliffe P, Aversa LA, Brethon B, Biondi A, Campbell M, Escherich G, Ferster A, Gardner RA, Kotecha RS, Lausen B, Li CK, Locatelli F, Attarbaschi A, Peters C, Rubnitz JE, Silverman LB, Stary J, Szczepanski T, Vora A, Schrappe M, Valsecchi MG. Outcome of Infants Younger Than 1 Year With Acute Lymphoblastic Leukemia Treated With the Interfant-06 Protocol: Results From an International Phase III Randomized Study. *J Clin Oncol*. 2019 Sep 1;37(25):2246-2256.

Reedijk AMJ, Klein K, Coebergh JWW, Kremer LC, Dinmohamed AG, de Haas V, Versluijs AB, Ossenkuppe GJ, Beverloo HB, Pieters R, Zwaan CM, Kaspers GJL, Karim-Kos HE. Improved survival for children and young adolescents with acute myeloid leukemia: a Dutch study on incidence, survival and mortality. *Leukemia*. 2019 Jun;33(6):1349-1359.

Sassen SDT, Mathôt RAA, Pieters R, van Westreenen M, de Haas V, Kaspers GJL, van den Bos C, Tissing WJE, Te Loo DMWW, Bierings MB, van der Sluis IM, Zwaan CM. Population Pharmacokinetics and -Dynamics of Ciprofloxacin Prophylaxis in Pediatric ALL Patients. *Clin Infect Dis*. 2019 Dec 2. pii: ciz1163.

Steeghs EMP, Boer JM, Hoogkamer AQ, Boeree A, de Haas V, de Groot-Kruseman HA, Horstmann MA, Escherich G, Pieters R, den Boer ML. Copy number alterations in B-cell development genes, drug resistance, and clinical outcome in pediatric B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia. *Sci Rep*. 2019 Mar 15;9(1):4634.

Streefkerk N, Heins MJ, Teepe JC, Feijen EAM, Bresters D, van Dulmen-den Broeder E, van der Heiden-van der Loo M, van den Heuvel-Eibrink MM, van Leeuwen FE, Loonen JJ, van der Pal HJH, Ronckers CM, Versluijs AB, Tissing WJE, Korevaar JC, Kremer LCM. The involvement of primary care physicians in care for childhood cancer survivors. *DCOG-LATER Pediatr Blood Cancer*. 2019 Aug;66(8):e27774.

Teepe JC, Kremer LC, van der Heiden-van der Loo M, Tissing WJ, van der Pal HJ, van den Heuvel-Eibrink MM, Loonen JJ, Louwerens M, Versluijs B, van Dulmen-den Broeder E, Visser O, Maduro JH, van Leeuwen FE, Ronckers CM; DCOG-LATER Study Group. Clinical characteristics and survival patterns of subsequent sarcoma, breast cancer, and melanoma after childhood cancer in the DCOG-LATER cohort. *Cancer Causes Control*. 2019 Sep;30(9):909-922.

Theunissen PMJ, de Bie M, van Zessen D, de Haas V, Stubbs AP, van der Velden VHJ. Next-generation antigen receptor sequencing of paired diagnosis and relapse samples of B-cell acute lymphoblastic leukemia: Clonal evolution and implications for minimal residual disease target selection. *Leuk Res*. 2019 Jan;76:98-104.

Wiggers CRM, Baak ML, Sonneveld E, Nieuwenhuis EES, Bartels M, Creyghton MP. AML Subtype Is a Major Determinant of the Association between Prognostic Gene Expression Signatures and Their Clinical Significance. *Cell Rep*. 2019 Sep 10;28(11):2866-2877.e5.

Wiggers CRM, Govers AMAP, Lelieveld D, Egan DA, Zwaan CM, Sonneveld E, Coffey PJ, Bartels M. Epigenetic drug screen identifies the histone deacetylase inhibitor NSC3852 as a potential novel drug for the treatment of pediatric acute myeloid leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2019 Aug;66(8):e27785.

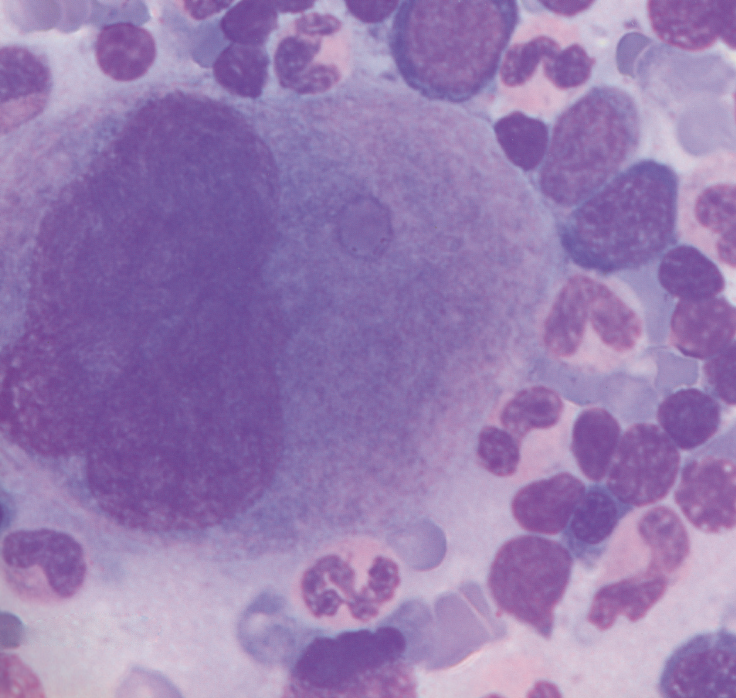


Foto: Ton Pors



# 11 Projecten met uitgegeven materiaal uit de celbank<sup>1</sup>, laboratoriumdata<sup>1</sup> en/of klinische gegevens<sup>2</sup> in 2019

## **SKION OC projecten:**

- OC2008-013<sup>2</sup> Identification of prognostic markers in pediatric T-cell lymphoblastic leukemia (J Meijerink)
- OC2011-003<sup>2</sup> Towards evidence-based use of ciprofloxacin prophylaxis and glucocorticoids for children with cancer (CM Zwaan)
- OC2011-009<sup>2</sup> Clonal evolution of IKZF1 deletion-positive (sub)clones during relapse in ALL-8 and ALL-9 (R Kuiper, M te Loo, PM Hoogerbrugge)
- OC2013-005<sup>2</sup> Ontwikkeling van ALL modelsystemen op basis van xenograft transplantaties in NSG muizen (add-on IntreALL) (J Meijerink, F van Leeuwen)
- OC2017-005<sup>1</sup> Beating chromosome 21: small chromosome, large consequences in acute lymphoblastic leukemia (J. Boer)
- OC2017-006<sup>2</sup> 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)
- OC2017-007<sup>2</sup> Ponte di Legno Workinggroup Critical Toxicities: Symptomatic Osteonecrosis in children (M vd Heuvel-Eibrink)
- OC2017-015<sup>1</sup> Fusion genes as targets for minimal residual disease detection in pediatric ALL patients (V van der Velden, ML den Boer, RP Kuiper)
- OC2017-016<sup>1</sup> Identification of new prognostic genetic risk markers for high hyperdiploid childhood acute lymphoblastic leukemia (J. Boer)
- OC2018-004<sup>2</sup> The impact of ARAC and other metabolites on the therapy-response in IKZF1-deleted samples (R Kuiper)
- OC2018-006<sup>2</sup> MTX-FO study (M van den Heuvel)
- OC2018-022<sup>1</sup> Somatic mutational footprints in tumors caused by DNA repair syndromes and congenital immunodeficiency syndromes (R. Kuiper)

## **Prinses Maxima Centrum Biobank/DAC projecten:**

- PMCLAB2018-007<sup>1</sup> Tracking the clonal origin of childhood acute myeloid leukemia (R. van Boxtel)
- PMCLAB2019-024<sup>1</sup> Development of a cord blood stem cell-derived anti-AML dendritic cell vaccine: Towards powerful "anti-AML immunity" after cord blood transplantation (S. Nierkens)
- PMCLAB2019-026<sup>1</sup> Mutational effects of chemotherapy on normal cells of childhood cancer survivors (R. van Boxtel)
- PMCLAB2019-027<sup>1</sup> Tracing the causes and consequences of DNA damage in single hematopoietic stem cells of human Fanconi anemia patients (M. Belderbos)
- PMCLAB2019-028<sup>1,2</sup> Unraveling pediatric AML without a known driver (S. Noort)
- PMCLAB2019-031<sup>1</sup> Population dynamics of blood in Down syndrome-associated leukemia patients (R. van Boxtel)
- PMCLAB2019-032<sup>2</sup> Precursor B-cell acute lymphoblastic leukaemia with Ig-MYC translocation (J Vormoor)
- PMCLAB2019-034<sup>2</sup> Mapping Clonal evolution by Next-generation sequencing in multi-relapsed Acute Lymphoblastic B-cell precursor leukemia (CLONAL-B) (L Westera)
- PMCLAB2019-038<sup>2</sup> The clinical and molecular genetic spectrum of immature T- and B-cell malignancies (E Kroeze)



- PMCLAB2019-039<sup>2</sup> Bachelor thesis on effectivity of the ALL-10 treatment protocol (S vd Berg)
- PMCLAB2019-047<sup>1</sup> The role for somatic evolution of mesenchymal stromal cells in the development of pediatric acute myeloid leukemia (R. van Boxtel)
- PMCLAB2019-046<sup>2</sup> Incidence, clinical presentation and clinical outcome of invasive fungal diseases in childhood acute lymphoblastic leukemia (IFD ALL-11) (D Bury)
- PMCLAB2019-049<sup>2</sup> Onderzoek overleving van kinderen met een recidief ALL na stamceltransplantatie (K Prinsze)
- PMCLAB2019-051<sup>2</sup> Impact of cytogenetic aberrations on normal hematopoietic stem cells in acute myeloid leukemia (M. Belderbos)
- PMCLAB2019-054<sup>1</sup> Mechanisms of hypermutation in relapsed acute lymphoblastic leukemia in children and implications for treatment (R. Kuiper)
- PMCLAB2019-055<sup>2</sup> Bulk and scRNA-seq of paediatric AML samples (OT Heidenreich)
- PMCLAB2019-058<sup>1</sup> The Role of mRNA splicing in Leukemic Stem and Progenitor Cells in Pediatric Acute Myeloid Leukemia (I.M. van der Werf)
- PMCLAB2019-059<sup>1</sup> A PDX biobank for paediatric AML (O. Heidenreich)
- PMCLAB2019-064<sup>1</sup> Identificatie van tumorspecifieke eiwitten in liquor (CSF) bij kinderen met een primaire hersentumor (J.M. de Bont)
- PMCLAB2019-068<sup>2</sup> A retrospective analysis of severely delayed methotrexate clearance in children with Acute Lymphoblastic Leukemia(ALL) (N Oosterom)
- PMCLAB2019-074<sup>1</sup> The bone marrow niche revisited: secretome profiling of pediatric ALL and AML (M. den Boer)
- PMCLAB2019-081<sup>1</sup> Identifying Minimal Residual Disease targets by FUDGE, a rapid Nanopore-sequencing based fusion-gene detection assay (L. Westera)

**Prinses Maxima Centrum CRC projecten:**

- PMCCRC2018-027<sup>2</sup> MICADO-1 studie (S Peersman, M Grootenhuis)
- PMCCRC2019-009<sup>2</sup> OPTIMA studie (D Bury, W Tissing-)

**Internationale projecten:**

- Ponte di Legno<sup>2</sup> International project on ABL-class ALL (R Pieters, M den Boer)
- Ponte di Legno<sup>2</sup> International project on Induction mortality in ALL (R Pieters)
- IBFM-project<sup>2</sup> International project on KMT2A-AML (GJ Kaspers)
- IBFM-project<sup>2</sup> International project on PAX-AUTS2 in ALL (R Pieters)
- IBFM-project<sup>2</sup> International project on MRD in ALL (R Pieters)
- NOPHO-study<sup>1</sup> International project on molecular relapse AML (M. Zwaan)



## Bijlage 1 - Leden van de Centrale Raad SKION

| DISCIPLINE  | NAAM                | E-MAIL ADRES                                  |
|---|---------------------|---|
| 1 Kinderoncoloog<br>hemato-oncologie                    | Josef Vormoor       | H.Vormoor@prinsesmaximacentrum.nl             |
| 2 Kinderoncoloog<br>solide oncologie                    | Max van Noesel      | M.M.vannoesel@prinsesmaximacentrum.nl         |
| 3 Kinderoncoloog<br>neuro-oncologie                     | Sabine Plasschaert  | S.L.A.Plasschaert-2@prinsesmaximacentrum.nl   |
| 4 Kinderoncoloog<br>stamceltransplantatie               | Marc Bierings       | M.Bierings@prinsesmaximacentrum.nl            |
| 5 Kinderoncoloog<br>supportive care                     | Wim Tissing         | w.j.e.tissing@prinsesmaximacentrum.nl         |
| 6 Medisch specialist<br>late effecten                   | Heleen vd Pal       | H.J.H.vanderPal@prinsesmaximacentrum.nl       |
| 7 Kinderoncoloog  | Hans Merks          | j.h.m.merks@prinsesmaximacentrum.nl           |
| 8 Kinderoncoloog  | Gertjan Kaspers     | g.j.l.kaspers@prinsesmaximacentrum.nl         |
| 9 Chirurgie kinderoncologie                             | Marc Wijnen         | M.H.W.Wijnen-5@prinsesmaximacentrum.nl        |
| 10 Neurochirurg<br>kideroncologie                       | Eelco Hoving        | e.w.hoving-3@prinsesmaximacentrum.nl          |
| 11 Patholoog kinderoncologie                            | Bastiaan Tops       | b.b.j.tops@prinsesmaximacentrum.nl            |
| 12 Radiotherapeut<br>kideroncologie                     | Geert Janssens      | g.o.r.janssens@umcutrecht.nl                  |
| 13 Radioloog kinderoncologie                            | Maarten Lequin      | m.h.lequin@umcutrecht.nl                      |
| 14 Anesthesioloog /<br>pijnspecialist<br>kideroncologie | Maarten Mensink     | m.o.mensink-4@prinsesmaximacentrum.nl         |
| 15 Paramedicus  | Patrick vd Torre    | p.vandertorre@prinsesmaximacentrum.nl         |
| 16 (Neuro) psycholoog                                   | Laura Beek          | l.r.beek-7@prinsesmaximacentrum.nl            |
| 17 Verpleegkundige 1<br>(kinder-, spec-, research)      | Wout Alers          | W.C.Alers@prinsesmaximacentrum.nl             |
| 18 Verpleegkundige 2                                    | Anja Portengen      | J.M.C.Portengen@prinsesmaximacentrum.nl       |
| 19 Verpleegkundig specialist                            | Charlotte Beukhof   | a.c.beukhof-2@prinsesmaximacentrum.nl         |
| 20 Apotheker  | Lidwien Hanff       | l.m.hanff@prinsesmaximacentrum.nl             |
| 21 Preklinische researcher                              | Jan Molenaar        | jj.molenaar@prinsesmaximacentrum.nl           |
| 22 Pedagogisch medewerker                               | Ellen Huppelschoten | h.a.a.huppelschoten-2@prinsesmaximacentrum.nl |
| 23 Maatschappelijk medewerker                           | Monique Brouwer     | m.a.vandepoll@prinsesmaximacentrum.nl         |
| 24 Quality of life                                      | Wouter Kollen       | w.j.w.kollen@prinsesmaximacentrum.nl          |
| 25 Shared Care kinderarts                               | Marion Hekkelaan    | hekke@rdgg.nl                                 |

## Bijlage 2 - Medewerkers SKION

## N A A M

J. van der Bosch  
 A.A. Choluj  
 F. Cornelis  
 C.M. Damen-Korbijn  
 C.J.C. Dieltjes  
 M. Fiocco  
 J. van Gelder  
 T. Godschalk  
 H.A. de Groot-Kruseman  
 V. de Haas  
 M. van der Heiden  
 N. Hollema  
 M.C. ter Horst  
 L.R. Jacobi  
 M. Jansen-Cramer  
 A.X. de Jong  
 J.W. Koning-Goedheer  
 M.E. Lichtenauer  
 J.A. Lieverst  
 C.H. van der Linden  
 J. Mur  
 J.G. de Ridder-Sluiter  
 A. Schellekens  
 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

## A F D E L I N G

Kwaliteitsmedewerker  
 Laboratorium  
 Secretariaat  
 Trial en datacenter  
 Laboratorium  
 Statisticus  
 Trial en datacenter  
 Trial en datacenter  
 Trial en datacenter  
 Hoofd laboratorium  
 Hoofd LATER  
 LATER  
 Laboratorium  
 Laboratorium  
 Laboratorium  
 Laboratorium  
 Laboratorium  
 Laboratorium  
 Hoofd Trial en datacenter  
 Secretariaat  
 Trial en datacenter  
 Raad van Bestuur  
 LATER  
 Wnd Hfd Laboratorium  
 LATER  
 Laboratorium  
 Laboratorium  
 Secretariaat  
 Trial en datacenter  
 Trial en datacenter  
 Trial en datacenter  
 Trial en datacenter

Gedetacheerd LUMC  
 uit dienst 1 april 2020



Voorzijde 1e jaarverslag 2005.  
Foto: Ton Pors

## Bijlage 3 Protocolleoverzicht

| ziektecommissie/<br>takgroep | protocol<br>commissie                | protocolnaam   | voorzitter<br>protocol<br>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_<br>COGAALL1631                              | R. Pieters                          | ja            | Lopend                        | F. Verwer    | 17-7-2018     |                |
| ALL                          |                                      | IntReALL SR 2010   | P. Hoogerbrugge                     | ja            | Lopend                        | J. Mur       | 24-4-2016     |                |
| ALL                          |                                      | IntReALL HR 2010)<br>(studieprotocol                     | P. Hoogerbrugge                     | ja            | In ontwikkeling               | J. Mur       |               |                |
| ALL                          |                                      | IntReALL HR 2010<br>(behandelprotocol)                   | P. Hoogerbrugge                     | nee           | niet WMO plichtig, lopend     | J. Mur       | 16-2-2016     |                |
| ALL<br>FORUM                 | ALL SCTped 2012<br>FORUM             | ALL SCTped 2012  | M. Bierings                         | ja            | Lopend                        | J. Mur       | 8-8-2014      |                |
| MM                           | initAML                              | NOPHO DBH AML<br>2012                                    | G.J. Kaspers                        | ja            | Lopend                        | F. Verwer    | 1-1-2014      |                |
| MM                           | AML recidief 2005                    | AML Relapsed<br>2010/01                                  | M. Zwaan                            | ja            | Goedgekeurd,<br>nog niet open | 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    | F. Verwer    | 1-10-2007     |                |
| MM                           | CML                                  | I-CML-Ped Study  | B. Versluijs                        | nee           | Lopend                        | F. Verwer    | 11-8-2011     |                |
| MM                           | CML                                  | Int recommendations<br>to discontinue<br>Imatinib/Glivec | E. de Bont                          | nee           | Lopend                        | F. Verwer    | 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                        | ja            | In ontwikkeling               | F. Verwer    |               |                |
| 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<br>(PI C. Lindemans)                        | C. v.den Bos                        | nee           | Lopend                        | F. Verwer    | 24-11-2016    |                |
| MM                           | Histiocytosen                        | IRHDR  | C. v.den Bos                        | nee           | in ontwikkeling               | F. Verwer    |               |                |
| Beenmergfalen                | MDS 2006                             | EWOG MDS 2006  | M. v.d. Heuvel                      | nee           | Lopend                        | T. Godschalk | 1-1-2007      |                |
| Beenmergfalen                |                                      | Aplastische Anemie                                       | M. Bierings                         | nee           | Lopend                        | T. Godschalk | 14-6-2010     |                |
| Beenmergfalen                |                                      | Fanconi Anemie   | M. Bierings                         | nee           | Lopend                        | E. Wiesen    | 1-11-2007     |                |
| Beenmergfalen                |                                      | Werkgroep Rood   | R. Tamminga                         | nee           | behandeladvies                | nvt          | 11-1-2011     |                |
| Beenmergfalen                |                                      | Werkgroep Wit  | I. Appel                            | nee           | behandeladvies                | nvt          | 11-1-2011     |                |
| Beenmergfalen                |                                      | Werkgroep Blauw  | P.P.T. Brons                        | nee           | behandeladvies                | nvt          | 11-1-2011     |                |
| Maligne Lymfomen             | Morbus Hodgkin                       | EuroNet-PHL-LP1  | A. Beishuizen                       | nee           | Lopend                        | J. Vreijling | 30-3-2011     |                |
| Maligne Lymfomen             | Morbus Hodgkin                       | Euronet-PHL-C2   | A. Beishuizen                       | ja            | Lopend                        | J. Vreijling | 9-9-2016      |                |
| Maligne Lymfomen             | B-NHL                                | SKION B-NHL/<br>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     | 1-4-2019       |
| CZS tumoren                  | Laaggradig glioom                    | SIOP LGG 2004  | N. Schouten                         | ja            | Registratie gesloten          | C. Damen     | 17-12-2007    |                |
| CZS tumoren                  | Ependymoom                           | SIOP Ependymoma II                                       | J. v.d. Lugt                        | ja            | In ontwikkeling               | T. Godschalk |               |                |
| CZS tumoren                  | Medulloblastoom,<br>SR               | PNET 5 MB  | S. Plasschaert                      | ja            | In ontwikkeling               | J. Mur       |               |                |
| CZS tumoren                  | Plexustumoren                        | Treatment advise:<br>CPT 2000                            | C. v.den Bos                        | nee           | Behandeladvies                | C. Damen     | 28-6-2004     |                |
| CZS tumoren                  | CNS GCT                              | SIOP CNS GCT II  | N. Schouten                         | nee           | Behandeladvies                | C. Damen     |               |                |



| ziektecommissie/<br>taakgroep | protocol<br>commissie      | protocolnaam                   | voorzitter<br>protocol<br>commissie | Wmo-plichtig? | status protocol       | trialmanager | protocol open | datum gesloten |
|-------------------------------|----------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|---------------|-----------------------|--------------|---------------|----------------|
| CZS tumoren                   | DIPG                       | SIOPE 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     |               |                |
| Neuroblastoom                 | NBL                        | NB with SCI                    | K Kraal                             | nee           | Lopend                | J. Mur       | 4-11-2014     |                |
| Neuroblastoom                 | NBL                        | NBL Registry                   | L.Tytgat                            | nee           | Lopend                | J. Mur       |               |                |
| Neuroblastoom                 | NBL                        | Veritas                        | K. Kraal                            | ja            | In ontwikkeling       | J. Mur       |               |                |
| Niertumoren                   | Niertumoren                | SIOP 2001/Wilms                | M. v.d. Heuvel                      | ja            | Randomisatie gesloten | AMC          | 1-1-2001      |                |
| Niertumoren                   | Niertumoren                | Renal tumours                  | M. v.d. Heuvel                      | nee           | behandeladvies        | nvt          | 27-1-2006     |                |
| Niertumoren                   | Niertumoren                | SIOP Wilms' 2016 -<br>Umbrella | M. v.d. Heuvel                      | ja            | Goedgekeurd door METC | J. Vreijling | 25-2-2019     |                |
| Weke delen tumoren            | Rhabdomyosarcoom           | EpSSG RMS 2005                 | H. Merks                            | ja            | Afgesloten            | J. Mur       | 10-8-2006     | 9-12-2019      |
| Weke delen tumoren            | non-RMS                    | EpSSG NRSTS 2005               | M. van Noesel                       | nee           | Inclusie gesloten     | J. Mur       | 1-10-2006     |                |
| Zeldzame tumoren              | Kiemceltumoren             | MAKEI 2007                     | W. Tissing                          | nee           | behandeladvies        | nvt          |               |                |
| Zeldzame tumoren              | Levertumoren<br>(HB + HCC) | PHITT                          | J. Zsiros                           | ja            | Lopend                | J. Mur       | 18-6-2019     |                |
| Bottumoren                    | Ewing sarcomen             | Irinotecan (CPT-11)            | H. v.d. Berg                        | nee           | behandeladvies        | nvt          |               |                |
| Bottumoren                    | Ewing2008                  | EWING2008                      | H. v.d. Berg                        | ja            | Afgesloten            | J. Mur       | 3-10-2011     | 30-6-2019      |



SKION medewerkers op bezoek bij de bouw van het Máxima 2016.

Foto: Jan Lieverst.

# Colofon

## Druk:

Wedding Nederland, Harderwijk

## Vormgeving:

AMC Ton Pors, Harderwijk

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

## Fotografie:

Ton Pors

SKION

## Redactie:

Marc Bierings

Willem Kamps

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

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

©2020 SKION

s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 0 5  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 0 6  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 0 7  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 0 8  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 0 9  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 1 0  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 1 1  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 1 2  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 1 3  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 1 4  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 1 5  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 1 6  
s k i o n j a a r v e r s l a a g 2 0 1 7

