

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



Stichting Kinderoncologie Nederland  
**SKION**





## Inhoudsopgave

1	Voorwoord	3
2	Doelstelling en visie	5
3	Organisatie	8
3.1	Bestuur en Raad van Toezicht SKION	8
3.2	Centrale Raad	8
3.3	Centraal Bureau	9
3.4	SKION algemeen	11
3.5	Organogram	12
3.6	Award uitreiking Ieke van der Veen	15
3.7	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	17
4	SKION Laboratorium	15
5	SKION Trial en datacenter	21
6	SKION LATER	30
7	Externe contacten	35
8	Toekomstige ontwikkelingen	37
9	Financieel verslag	38
10	Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens	42
11	Projecten met materiaal uit de celbank, laboratorium en/of klinische gegevens	45
12	Bijlagen	48
	Bijlage 1 Leden Centrale Raad	48
	Bijlage 2 Medewerkers SKION	49
	Bijlage 3 Overzicht Protocollen	50
	Colofon	53





# 1 Voorwoord



Met veel genoegen bieden wij U het jaarverslag 2020 van de Stichting Kinderoncologie Nederland aan.

Het jaar 2020 is in vele opzichten een bijzonder jaar geweest. Natuurlijk zal dit jaartal verbonden blijven aan de Corona pandemie, die ons allen in verschillende mate trof: in de zorg, maar ook persoonlijk.

Wie had kunnen denken dat we nu al een jaar vooral vanuit huis werken en alleen als het niet anders kan op de werkplek aanwezig waren. Het is indrukwekkend om te zien hoe we met elkaar de schouders onder de zorg zijn blijven zetten en voortdurend gezocht hebben naar wat wel kan en wel mogelijk is in deze situatie! De SKION medewerkers deden hun werk op het laboratorium om goede, juiste en snelle diagnostiek te leveren zodat de kinderen met kanker zo snel mogelijk aan hun behandeling konden beginnen. De medewerkers van het trial en data centrum konden vanuit huis veel doen, maar waren ook als het nodig was in het trial en data centrum te vinden. Dat gold zeker ook voor de medewerkers van het Centraal bureau Later. Het secretariaat is erin geslaagd om ondanks de afstand die het thuiswerken nu eenmaal creëert, de verbinding te blijven leggen tussen alle interne en externe partijen.

3

Ook was 2020 het jaar waarin de daadwerkelijke overgang van de operationele activiteiten en de medewerkers van SKION naar het Máxima Centrum is gerealiseerd. Op 8 december 2020 is de koopovereenkomst getekend door de Raad van bestuur van het Máxima en de Raad van bestuur van SKION, en hiermee was de overgang een feit per 1/1/2021. De 32 medewerkers werkten al in het Máxima sinds 2018, maar hebben nu een aanstelling als Prinses Máxima Centrum medewerker gekregen. Ook de activiteiten van het laboratorium, het trial en data centrum en de afdeling Later, met de bijhorende data en materialen zijn overgegaan naar het Máxima. Een historische en ook verheugende stap waarmee de concentratie van de kinderoncologie versterkt is. Op deze plaats willen we een ieder die hieraan heeft bijgedragen dan ook van harte danken voor de inzet en professionaliteit om dit te realiseren.





Per 1/1/2021 gaat SKION verder als onafhankelijke stichting met het doel dat zij al vanaf haar oprichting in 1973 had: het genezen van alle kinderen met kanker met optimale kwaliteit van leven door het bevorderen van optimale diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten. Dit doet SKION onder andere door het vaststellen en monitoren van behandelrichtlijnen, door lid te zijn van de Vereniging Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in coöperatief verband u.a., door het monitoren van de kwaliteit van de kinderoncologie en door het bieden van de netwerkfunctie voor alle professionals in de kinderoncologie.

4

Dit heeft met zich meegebracht dat de structuur van SKION is uitgebreid met de Centrale Raad. Deze raad bestaat uit 25 multidisciplinaire professionals werkzaam in de kinderoncologie, die de Raad van bestuur van SKION adviseert om aangeboden behandelrichtlijnen vast te stellen als nationale SKION richtlijn. Het vaststellen en monitoren van de behandelrichtlijnen is een wezenlijk onderdeel van de kwaliteitsketen van ontwikkelen, vaststellen, evalueren en verbeteren.

SKION is er trots op dat zij in de afgelopen 50 jaar een bijdrage heeft geleverd aan het bevorderen van de kwaliteit van de kinderoncologie en zal dit ook in de toekomst blijven doen. Het uitgangspunt daarbij zal als altijd blijven: "Ga vooral op zoek naar wat kan en mogelijk is, en laat het kind met kanker daarbij de inspiratie blijven!

Utrecht, mei 2021

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

Prof. dr. Willem 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.

In 2020 is ernaar toegewerkt dat per 1/1/2021 alle medewerkers en operationele activiteiten van SKION overgaan naar het Prinses Máxima Centrum. Deze overgang en de samenwerking tussen SKION en het Prinses Máxima Centrum zijn in de samenwerkingsovereenkomst (d.d. 8-12-2020) tussen deze partijen vastgelegd.

*Ondertekening Samenwerkingsovereenkomst Gita Gallé namens het Prinses Máxima Centrum en Hanneke de Ridder namens SKION*



Per 1/1/2021 heeft SKION de volgende taken en verantwoordelijkheden:

- het bewaken van de missie van de kinderoncologie, te weten het genezen van alle kinderen met kanker met optimale kwaliteit van leven door het bevorderen van optimale diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten met (voorstadia van) kanker; door onder andere het zijn van lid van de vereniging Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in Coöperatief verband met uitsluiting van aansprakelijkheid (u.a.)
- het vaststellen en monitoren van nationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling en follow-up lange termijneffecten
- het monitoren van de kwaliteit van de kinderoncologie
- het bieden van een netwerkfunctie voor alle professionals werkzaam in de kinderoncologie.

Er zal in de eerste helft van 2021 bij SKION sprake zijn van een transitieperiode. SKION is nog contractpartij en/of verrichter bij onderzoekscontracten, respectievelijk bij de registraties en studies, die dan nog niet zijn overgedragen aan het Máxima.

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.

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.

Uit onderzoek blijkt dat geprotocolleerd werken de kwaliteit en effectiviteit van een behandeling sterk bevordert. Voor iedere vorm van kinderkanker zijn in de afgelopen jaren 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.





Vanaf 2019 worden door de Centrale Raad van SKION (zie 3.2) de behandelrichtlijnen in de kinderoncologie van advies voorzien en vastgesteld als nationale SKION richtlijn in de kinderoncologie behandeling. Vervolgens wordt de behandelrichtlijn op de SKION website gepubliceerd als nationale behandelrichtlijn. Op de SKION dagen worden de bevindingen en resultaten van de behandelrichtlijnen door de professionals met elkaar gedeeld en bediscussieerd. Ook streeft SKION ernaar om de kwaliteit in de kinderoncologie te bevorderen bij zowel bij het uitvoeren van de werkzaamheden, als bij de omgang met patiënten en collega's. Om dezelfde reden werkt SKION samen met partijen in het veld en met internationale kinderoncologische netwerken en organisaties.

# 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.

Per 15 september 2019 bestaat de Raad van Toezicht uit de volgende leden:

Prof. dr. Willem Kamps (voorzitter)

Prof. Dr. Hugo Heij

Dr. Marc Bierings

8

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

De Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur vergaderden 12 keer in 2020. Tijdens de vergaderingen kwam met name de overgang van de medewerkers en de operationele activiteiten aan de orde. Het is van groot belang dat dit zorgvuldig en juridisch juist zou plaatsvinden. Ook kwam de positie van SKION aan de orde na de overgang. Agendapunten waren hoe in goede samenwerking met het Máxima de doelstelling van SKION gerealiseerd kan blijven in de toekomst. Tevens werd door Raad van Bestuur en Raad van Toezicht met de zorgverzekeraars niet alleen deze positie besproken, maar ook de financiering daarvan. De positie van SKION per 1/1/2021 is ook met de VOKK besproken. 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: "ieder kind met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven".

## 3.2 Centrale Raad

In 2019 is een nieuw gremium binnen SKION opgericht: de Centrale Raad. In deze raad hebben 25 professionals in de kinderoncologie zitting (voor samenstelling 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.

### **3.3 Centraal Bureau**

Het Centraal Bureau van de SKION is in 2018 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 data-center, het hoofd van het Centraal bureau Later, het Management Team vormt.

Per 31 december 2020 waren 32 medewerkers in dienst op het Centraal Bureau van de SKION. In 2020 hebben geen medewerkers SKION verlaten (zie hoofdstuk 12, bijlage 2). De medewerkers zijn conform het Sociaal plan (afgesloten in 2018) overgegaan naar het Prinses Máxima Centrum. Voor de meesten geldt dat zij in dezelfde functie een aanstelling bij het Máxima konden ontvangen. Wanneer de functie zoals bij SKION benoemd, niet bij het Máxima bestond dan werd naar een passende functie gezocht. Dit is in alle gevallen tot tevredenheid van de medewerkers gerealiseerd.

Vanuit de afdeling medische statistiek van het LUMC is één medewerker gedetacheerd bij SKION als statisticus. Deze medewerker heeft per 1/1/2021 een dienstverband gekregen bij het Máxima.

In 2020 werden Personeelszaken, salarisadministratie en ondersteuning van de automatisering ingekocht bij de afdeling P&O en I&A van het Prinses Máxima Centrum op basis van een Service Level Agreement (SLA).

Gezien de omvang van de organisatie heeft SKION een Personeels Vertegenwoordiging (PVT). De PVT vergaderde regelmatig met de Raad van Bestuur SKION. In 2020 stond vooral de toekomst van SKION

en positionering van haar medewerkers bij de overgang naar het Prinses Máxima Centrum op de agenda.

### **3.4 SKION algemeen**

Met de realisatie van het Prinses Máxima Centrum zijn de activiteiten van de Kinderoncoloogische 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 kinderoncoloogische zorg. Gezien de complexiteit van de kinderoncoloogische 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 en 2020 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. Per 1/1/2021 wordt deze overgang gerealiseerd. Dit is vastgelegd in de Koopovereenkomst tussen het Prinses Máxima Centrum en SKION (dd 8-12-2020). Hierin wordt vermeld dat de medewerkers, middelen en verzamelde data/lichaamsmateriaal overgaan naar het Máxima. De NZA heeft goedkeuring verleend aan het concentratieverzoek zoals ingediend door het Prinses Máxima Centrum en SKION.

De toekomst van SKION is vastgelegd in de hernieuwde Samenwerkingsovereenkomst tussen beide partijen (dd. 8-12-2020).

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 in 2018 opgerichte 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 en monitoren van de behandelrichtlijnen is een wezenlijk onderdeel van de kwaliteitsketen van ontwikkelen, vaststellen, evalueren en verbeteren.

Een belangrijke rol zullen de SKIONdagen hierbij blijven spelen. Hier ontmoeten de kinderoncologische professionals elkaar om de kennis en ervaring met elkaar te delen. De SKION dagen zullen vanaf 2021 2 keer per jaar plaatsvinden. Op iedere dag (in voor-en najaar) zal 1 afdeling van het Máxima aanbod komen: solide tumoren 10 juni 2021, quality of life 16 september 2021 en hemato oncologie en neuro oncologie in 2022.

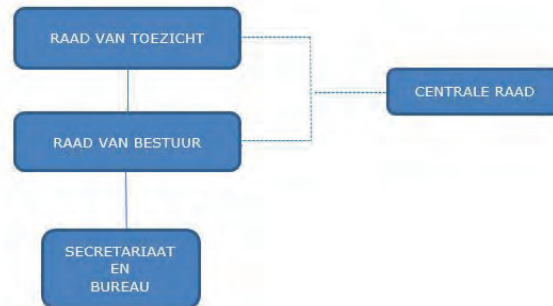
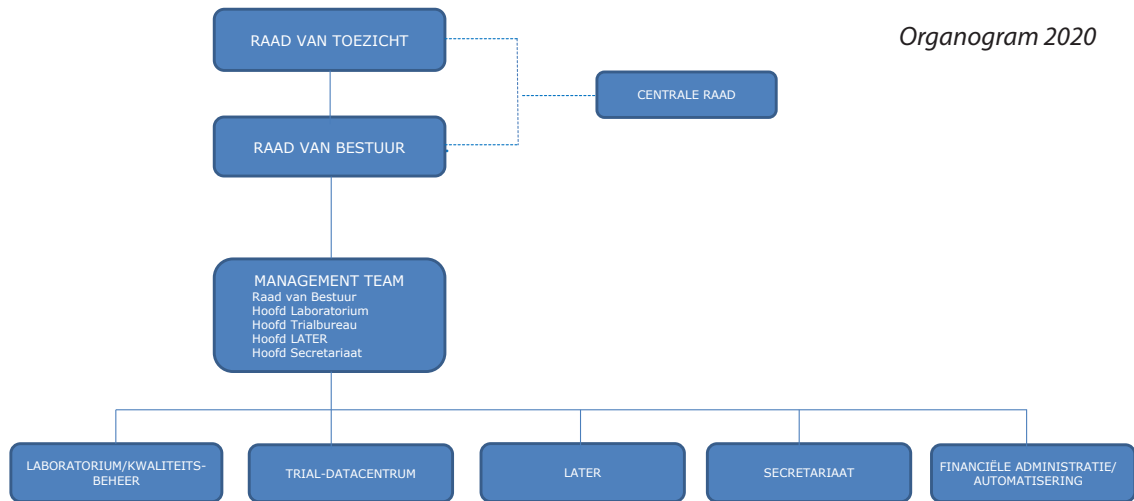
Naast deze activiteiten is SKION samen met de Vereniging Kinderkanker Nederland (voorheen VOKK) lid van het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum. De coöperatie streeft ernaar om de missie van het Prinses Máxima Centrum te borgen: “ieder kind met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven”.

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 verbeteren.

### 3.5 Organogram

SKION zal per 1/1/2021 vanuit een klein bureau haar taken vervullen. Het bureau bestaat uit een directeur, beleidsmedewerker, secretariaat. De HR-functie, finance en ICT worden d.m.v. een SLA ingekocht.

12







### 3.6 Award

Ieke van der Veen ontving de SKION-award voor haar inzet en betrokkenheid voor de kinderoncologie!

Op 17 december nam Ieke na 14 jaar werkzaam te zijn geweest als directiesecretaresse bij SKION afscheid in verband met haar pensionering. Zij is in die periode niet alleen betrokken geweest bij de SKION activiteiten, maar ondersteunde ook de opbouw van het Prinses Máxima Centrum. Eerst vanuit het SKION bureau in Den Haag, daarna vanuit De Bilt en tenslotte in Utrecht. Haar nauwgezette, proactieve en discrete manier van werken heeft een grote bijdrage geleverd aan SKION en het Máxima. Ook ondersteunde zij het proces waarin de overgang van SKION naar het Máxima werd gerealiseerd.

Vanwege haar langdurige, loyale en deskundige inzet, voortdurend gericht op de kinderoncologie hebben de Raad van Bestuur en Raad van Toezicht besloten om haar de SKION Award uit te reiken.

In verband met Corona, ontving zij de bijbehorende Award en broche van Hanneke de Ridder in kleine huiselijke kring.





### 3.7 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 kinder-kanker 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.

14

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 dicht bij de woonplaats van het kind met als uitgangspunt: centraal wat moet, lokaal wat kan.

In oktober 2014 is de eerste afdeling van het Prinses Máxima Centrum in het WKZ van start gegaan. Het richtte zich op de diagnostiek en behandeling van solide tumoren, in het bijzonder de neuroblastomen.

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 regelmatig en op deskundige wijze 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.

Per 1/1/21 zijn de medewerkers en activiteiten van SKION overgegaan naar het Prinses Máxima Centrum.

Voor verdere informatie wordt verwezen naar [www.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.prinsesmaximacentrum.nl)

## 4 Skion laboratorium



### Introductie

De kerntaken van het SKION laboratorium zijn karakterisering van leukemie, lymfoom en beenmergfalen, met behulp van cytomorfologie, flowcytometrie en moleculaire diagnostiek. Cytomorfologie is van oudsher de gouden standaard van de diagnostiek. Expertise wordt in stand gehouden door uitwisseling van ingewikkelde patiënten casus met samenwerkende laboratoria, evenals de deelname aan kwaliteitsrondzendingen. De flowcytometrie wordt standaard uitgevoerd met 8-kleuren EuroFlow panels voor de diagnostiek van hematologische maligniteiten. In het NOPHO-DBH-AML2012-protocol heeft de toepassing zich verdiept tot het volgen van response op therapie door analyse van Minimal Residual Disease (MRD), noodzakelijk voor stratificatie binnen dit protocol. 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.

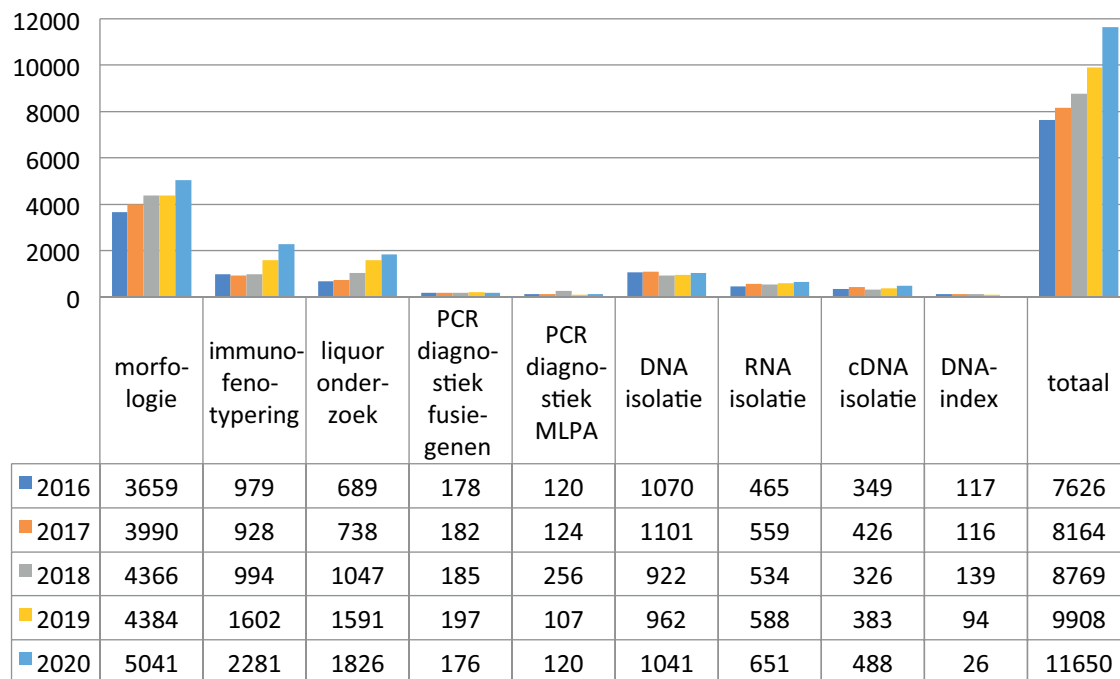
15

In 2018 is SKION verhuisd naar locatie Prinses Máxima Centrum en is inmiddels volledig geïntegreerd in het Laboratorium voor Kinderoncologische Pathologie van het Prinses Máxima Centrum. 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 kinderoncologen, maar ook andere diagnostici als pathologen, immunologen en klinisch genetici. Wekelijks wordt er geparticipeerd in het multidisciplinaire 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 laboratoriumdiagnostiek. 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

(Erasmus MC Rotterdam) en Sanquin, Amsterdam. Per 2020, bij de start van het nieuwe AL2G-protocol (ALL), wordt deze diagnostiek volledig uitgevoerd binnen de muren van het Prinses Máxima Centrum. Gezien onze gezamenlijke historie en samenwerking, zullen we blijven valideren en kwaliteitscontroles dubbel blijven draaien, in samenwerking met deze MRD-expertise laboratoria. Daarnaast zal er ook in de komende jaren halfjaarlijks een overleg zijn om wederzijdse patiënten en complexe cases te bespreken.

## Laboratorium en cijfers

### Aantal verrichtingen laboratorium







In 2020 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 perifeer bloed. Dit heeft geleid tot een totaal van 11650 verrichtingen in 2020, voor specificaties zie onderstaande verrichtingen tabel. Met name vinden er meer morfologie beoordelingen en immunofenotyperingen van follow-up monsters en liquor beoordelingen plaats.

### **Kwaliteit**

Kwaliteit is belangrijk en onontbeerlijk voor goede diagnostiek. Het streven is om in 2021 de ISO 15189 accreditatie te verkrijgen in het grotere geheel van Laboratorium voor Kinderoncologische Pathologie in het Prinses Máxima Centrum. Hiervoor wordt er ook samengewerkt met het kwaliteits-team 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 geïnteriseerd 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. De biobank is fysiek meeverhuisd naar de

biobank van het Prinses Máxima Centrum. Per januari 2021 is deze biobank definitief ingelijfd bij de biobank van het Prinses Máxima Centrum, ouders werden hierover geïnformeerd.

De uitgifte werd tot 2018 inhoudelijk beheerd door maandelijkse vergaderingen van de onderzoekscommissie, met het hoofd laboratorium als voorzitter en waarnemend hoofd laboratorium als beheerder van de biobank. Deze 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 2020 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 laboratorium voor Kinderoncologische pathologie van het Prinses Máxima Centrum.

In het verleden werd dit onderzoek extern gefinancierd. Inmiddels zijn deze projecten opgenomen binnen de routine standaard zorg.

### **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 referentiepatholoog 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 referentiepatholoog 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. Eind 2020 is bovenstaand systeem geëffectueerd.

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 karyotypering en aan de hand van karyogrammen, alsmede de moleculaire diagnostiek). Het SKION bureau was steeds 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.

### **Laboratorium voor Kinderoncologische Pathologie binnen het Prinses Máxima Centrum**

Met de verhuizing van het SKION laboratorium naar de locatie Prinses Máxima Centrum werd 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 2020 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 ertoe geleid dat het laboratorium voor kinderoncologische pathologie steeds beter op de kaart komt in het Europese kinderoncologische landschap.



## 5 SKION 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.

21

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 verplaatsten 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 2020 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, had een belangrijke plaats binnen SKION. Het betrof niet alleen de grootste patiëntengroep met kinderkanker in Nederland, maar dit protocol was ook geheel in Nederland ontwikkeld.

Op 7 juli 2020 is het ALLTogether01 studieprotocol in Nederland gestart voor Acute Lymfatische Leukemie, het eerste ALL-protocol dat niet in Nederland is ontwikkeld of gemanaged door de SKION (voorheen SNWLK) sinds 1972. Aansluiting bij een internationaal protocol is noodzakelijk om verbetering te realiseren voor de nog kleine aantallen patiënten die geen blijvende genezing kregen bij de ALL-11 behandeling en het onderzoek van nieuwe geneesmiddelen bij deze groepen.

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. Deze transitie is op 1 januari 2021 een feit.

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 2020 zijn slechts enkele site visits uitgevoerd voor 8 protocollen volgens de daarvoor geldende monitorplannen. Dit in verband met het uitbreken van de COVID-19 pandemie en de daaropvolgende lockdown maatregelen. 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 webapplicatie. 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.

Al deze activiteiten van het SKION Trial en Data Centrum zijn in kwartaal 4 van 2020 gefaseerd overgedragen aan het Máxima Trial en datacentrum. Naar verwachting zal dit proces in kwartaal 1 van 2021 afgerond zijn.



## **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 2020, de Basisregistratie van 2019 als laatste jaar is opgenomen.

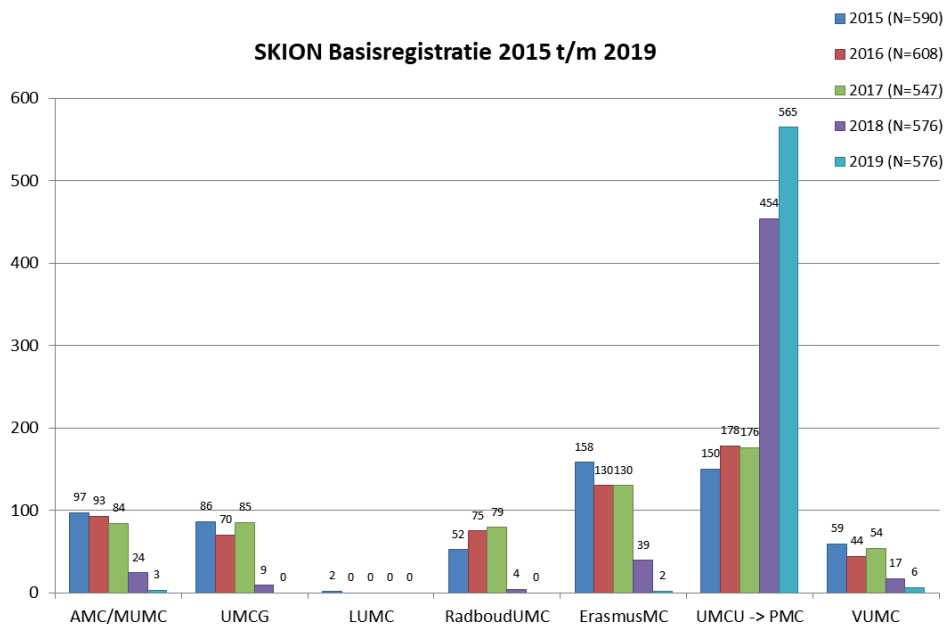
Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2019, het meest recente jaar, zijn 576 nieuwe diagnoses geregistreerd. In figuur 1 is te zien dat het aantal nieuwe diagnoses per kinderoncologisch centrum door de jaren heen varieert.

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 kiemceltumoren). 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.

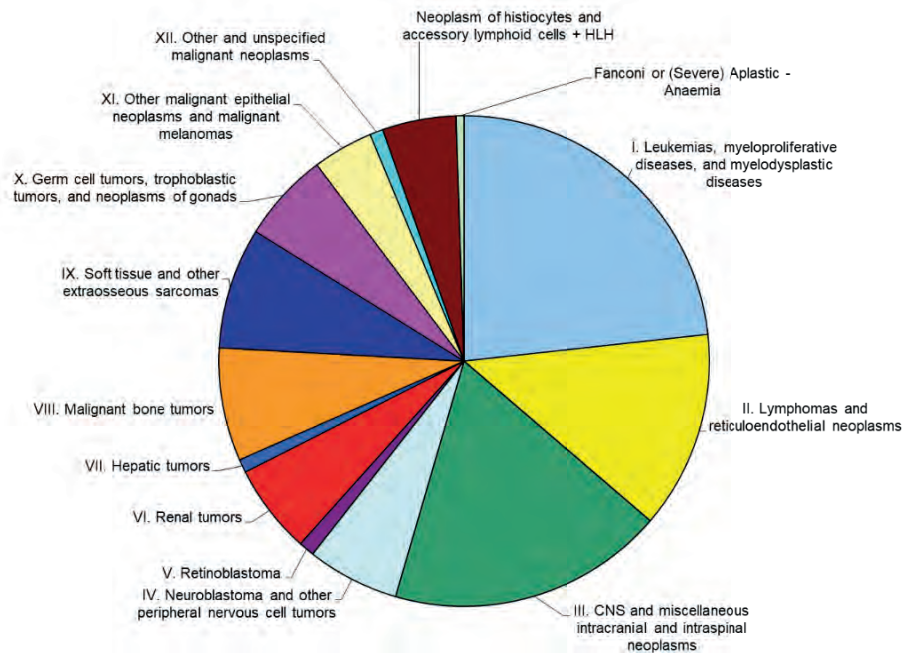
Vanaf 18 mei 2018 worden alle kinderen (met uitzondering van Retinoblastoma's) in het Prinses Máxima Centrum gediagnosticeerd.

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 2019 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 2015 t/m 2019

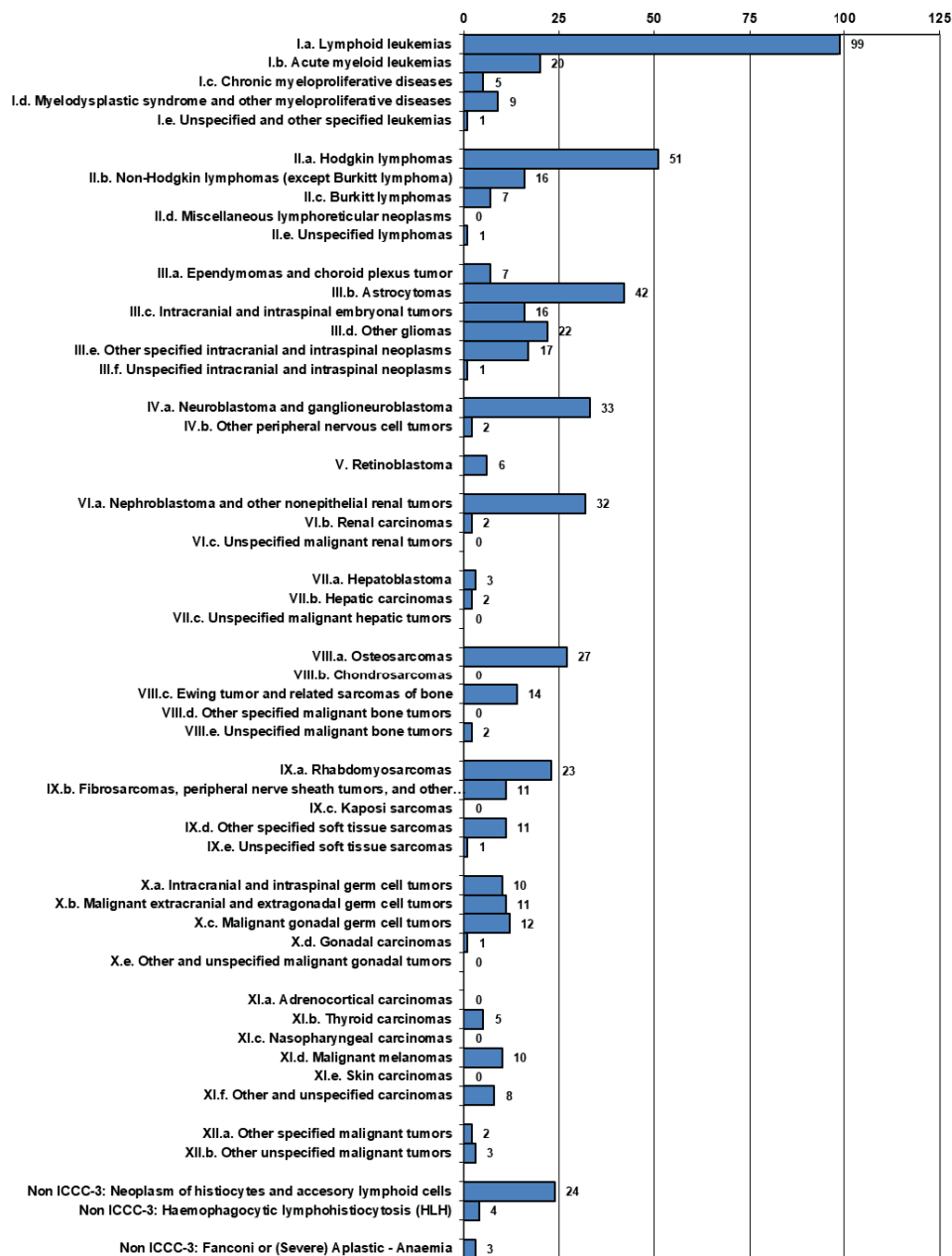


Figuur 1: Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per ziekenhuis voor de jaren 2015 t/m 2019



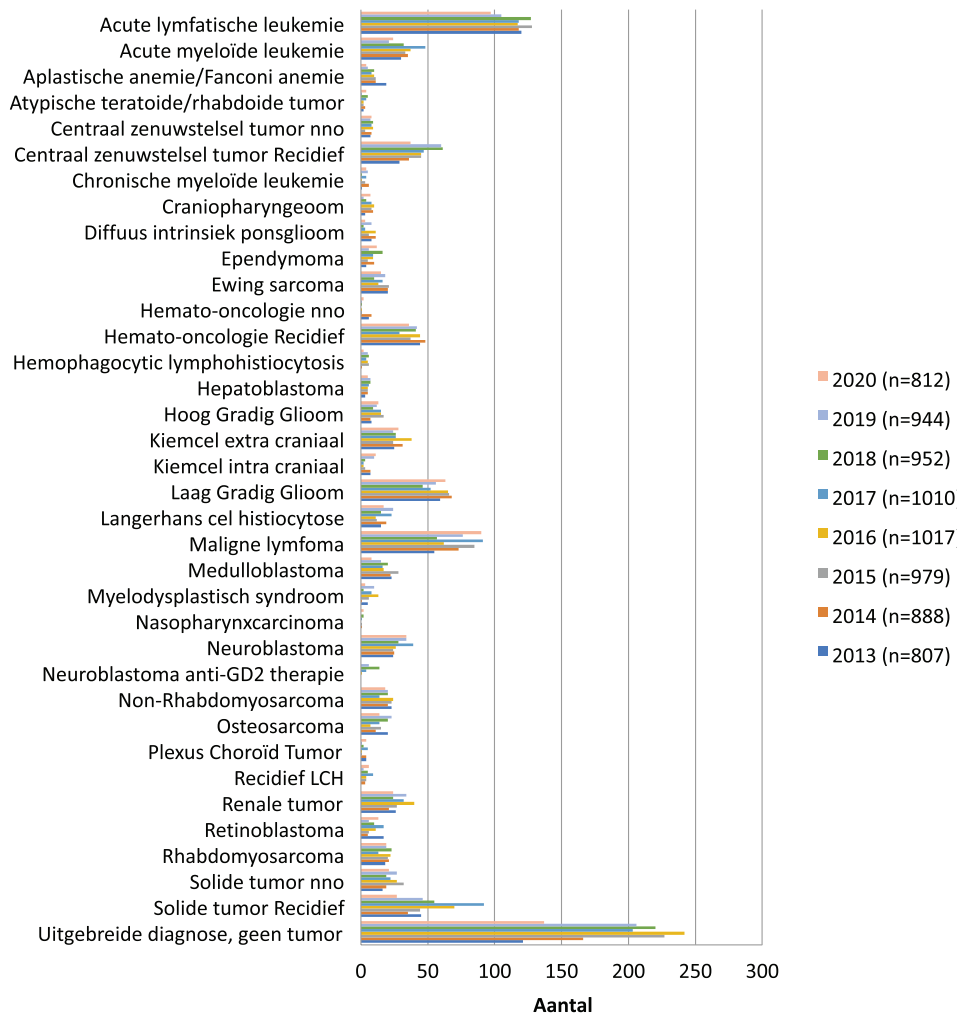
Figuur 2: Verdeling van geregistreeerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofd-klasse volgens de ICC over het jaar 2019 (N=576).

## SKION BASISREGISTRATIE 2019 naar ICCC-subklasse (N=576)



Figuur 3:  
Verdeling van  
geregistreerde  
diagnoses in de  
SKION Basisre-  
gistratie naar  
hoofd- en sub-  
klasse volgens de  
ICCC over het jaar  
2019 (N=576).

## SKION Zorgactiviteit 2013-2020



figuur 4: Aantal SKION Zorgactiviteit aanmeldingen per ziektebeeld



### **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 Kinderoncoloogie 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 andere histologie en stadium van de aandoening. Op basis hiervan en de aard van de aandoening wordt de zorgzwaarte ingedeeld.

Hiervoor heeft het SKION Centraal bureau (Laboratorium en Trial en Data Centrum) in samenwerking met onder andere 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 2020 is op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld.

Vanaf 1 januari 2021 zal de SKION Zorgactiviteit stratificatie verstrekt worden door het Máxima Trial en Data Centrum.

### **Vooruitblik 2021**

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 Trial en Data Centrum is in 2020 verder doorgevoerd.

De 2e helft van 2020 stond sterk in het teken van de transitie van SKION Trial en Data Centrum naar het Máxima Trial en Datacentrum. Alle activiteiten zoals sponsorship, datawarehouse en Zorgactiviteit stratificatie worden per 1 januari 2021 overgedragen of zullen in het eerste kwartaal overgedragen worden.

## 6 SKION LATER

LATER staat voor lange termijneffecten na kinderkanker. LATER is een samenwerkingsverband van kinderoncologen, kinderartsen, internisten, psychologen, medisch informatiespecialisten, epidemiologen en andere disciplines. De samenwerking zet zich in voor optimale patiëntenzorg, coördinatie van wetenschappelijk onderzoek en betere voorlichting voor overlevenden van kinderkanker. De taken van het centraal bureau richten zich op de drie pijlers van het LATER-programma, te weten Zorg en voorlichting, de LATER-registratie en het ondersteunen van LATER-onderzoek.

### **Zorg en voorlichting**

LATER patiëntenzorg is gericht op het vroegtijdig herkennen van behandelbare aandoeningen en adequate behandeling hiervan, het coördineren van zorg en het geven van voorlichting. Hierbij wordt als uitgangspunt de SKION LATER richtlijn Follow-up na kinderkanker gebruikt. Anno 2020 zijn er drie poliklinieken voor LATER patiëntenzorg, te weten in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie, in het Radboudumc en in het LUMC.

30

---

SKION LATER zorg in 2020:

---

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

---

1720 consulten op de LATER- poliklinieken voor volwassen survivors

---

### **Voorlichting: LATER voor LATER symposium**

In 2020 heeft als gevolg van corona het zevende “LATER voor LATER symposium” geen doorgang kunnen vinden. De organisatie is verschoven naar het eerste halfjaar van 2021, waarbij het symposium (geheel of gedeeltelijk) digitaal zal plaatsvinden.

### **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 2020:

---

16.000 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 2015. 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 termijneffecten na de behandeling van kinderkanker.

In 2020 is geïnvesteerd in het inzichtelijk maken van de compleetheid van het cohort van survivors die in 2015 zijn gediagnosticeerd en hun ziekte inmiddels 5 jaar hebben overleefd, door het vergelijken van de gegevens met de SKION basisregistratie. 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*

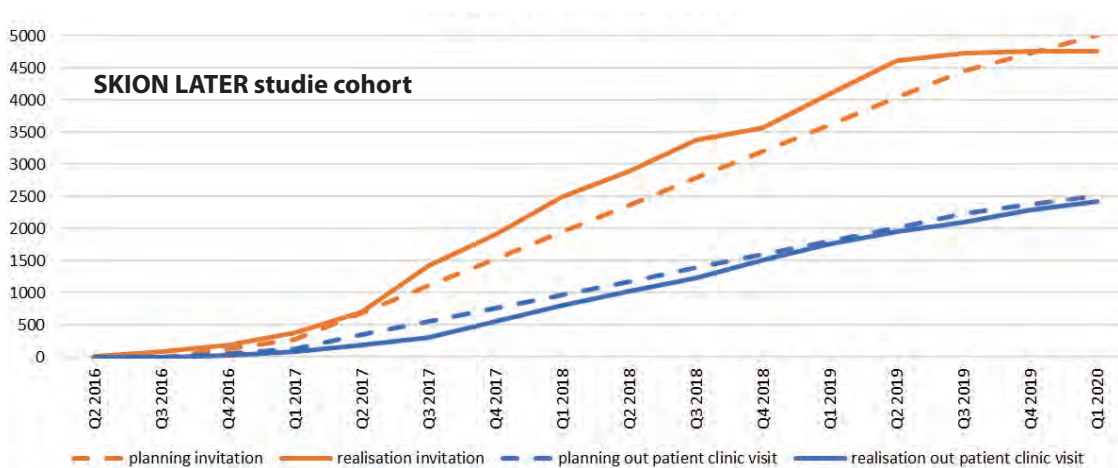
Binnen deel 1 van de SKION LATER studie wordt onderzoek gedaan naar onder meer vrouwelijke fertiliteit, mortaliteit, cardiale events en tweede tumoren. Onderzoek wordt gedaan op basis van gegevens uit de LATER-registratie, koppelingen met externe registraties, informatie uit de LATER-vragenlijst die 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. 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 2019 werd de studie al afgerond en afgesloten in het UMCG. In de eerste twee maanden van 2020 werden de laatste deelnemers gezien in de overige centra. In 2020 werden geen SAE's gemeld binnen de studie. Het centraal bureau voerde aansluitend in elk centrum een afsluitend monitorbezoek uit, waarbij naast de reguliere jaarlijkse monitoring, ook een uitgebreide monitoring op compleetheid van en inconsistenties in de data en het afgenomen onderzoek en lichaamsmateriaal plaatsvond. In totaal werden in de studie 4735 survivors uitgenodigd voor deelname aan de SKION LATER studie deel 2 en hebben 2519 survivors deelgenomen aan één of meerdere onderdelen van het onderzoek (zie figuur).



Daarnaast zijn ook gegevens verzameld van 541 siblings en 663 ouders middels vragenlijsten en/of een bezoek aan de LATER-poli.



In september is de studiedatabase gelockt voor verdere aanpassingen. De rest van 2020 is gefocust op de voorbereiding van dataleveringen, centrale labanalyses en genetica.

#### *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.

#### **Transitie naar het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie**

Per 1-1-2021 zijn de taken van centraal bureau LATER overgegaan naar het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. In 2020 is deze transitie van LATER-data en -materialen voorbereid, hetgeen per 1-1-2021 is gerealiseerd.







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 Kinderkanker Nederland (voorheen 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 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 heeft per 1/1/2021 zijn beslag gekregen.









## 8 Toekomstige ontwikkelingen

In het jaar 2020 is verder gewerkt aan de voorbereiding van de overgang van SKION naar het Máxima. Per 1/1/2021 zijn de activiteiten van SKION en de medewerkers van SKION overgegaan naar het Máxima. Echter, SKION zal in 2021 blijven bestaan als wetenschappelijke vereniging van de kinderoncologie. SKION zal de behandelrichtlijnen in de kinderoncologie vaststellen en monitoren. 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 van coöperatie BV.

In 2020 heeft overleg van SKION met het Prinses Máxima Centrum, de Nederlandse Zorg Autoriteit en de Zorgverzekeraars ertoe geleid dat besloten kon worden om de overgang van mensen, middelen en activiteiten van SKION naar het Máxima te effectueren. Dit is gebeurd op basis van de hernieuwde samenwerkingsovereenkomst tussen SKION en het Máxima (dd. 8-12-2020) en de Koopovereenkomst (dd. 8-12-2020) tussen beide partijen. Ook de NZA heeft goedkeuring verleend aan het stand brengen van de concentratie.

## 9 Financieel verslag

### Balans per 31 december 2020

(na voorstel resultaatbestemming)

#### Activa

		2020	2019	
	€	€	€	€
<b>Materiële vaste activa</b>				
Laboratoriumapparatuur	297.900		357.376	
Hard en software	5.565		11.640	
Inventaris	-		-	
		<u>303.465</u>	<u>369.016</u>	
<b>Vorderingen</b>				
Vergoeding verrichtingen	1.841.698		813.249	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	725.576		509.503	
		<u>2.567.274</u>	<u>1.322.752</u>	
<b>Liquide middelen</b>				
Liquide middelen		2.326.977		3.512.538
<b>Totaal activa</b>		<u>5.197.716</u>	<u>5.204.306</u>	



## Passiva

	2020	2019	
€	€	€	€
Eigen vermogen	2.735		2.735
Bestemmingsfonds	151.770		151.770
Bestemmingsreserve	236.170		-
Voorziening PLB	214.587		196.443
<b>Schulden op korte termijn</b>			
Crediteuren	209.751	772.388	
Loonheffing	119.864	111.696	
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>2.776.396</u>	<u>2.370.442</u>	
	3.106.011		3.254.525
<b>Nog in de tarieven te verrekenen/Nog te verrekenen met zorgverzekeraars</b>			
Saldo boekjaar	648.974	837.469	
Saldo vorig boekjaar	<u>837.469</u>	<u>761.363</u>	
	<b>1.486.443</b>		<b>1.598.832</b>
<b>Totaal passiva</b>	<u><b>5.197.716</b></u>		<u><b>5.204.306</b></u>

## Staat van baten en lasten over 2020

	WERKELIJK 2020	BEGROOT 2020	WERKELIJK 2019
<b>Baten</b>			
Opbrengst verrichtingen	4.526.584	3.762.454	4.886.174
In tarief verrekend	761.363	761.363	297.855
Overige baten	100.000	-	-
	<u>5.387.947</u>	<u>4.523.817</u>	<u>5.184.029</u>
<b>Lasten</b>			
Personeelskosten			
Salarissen en sociale lasten	2.177.704	2.336.335	2.033.618
Datamanagement extern	993.138	1.110.866	993.695
Personeel niet in loondienst	239.645	210.933	211.333
Overige personeelskosten	44.497	71.997	61.889
	<u>3.454.984</u>	<u>3.657.531</u>	<u>3.300.535</u>
<b>Overige kosten</b>			
Huisvestingskosten	263.198	202.829	264.172
Kantoorkosten (inclusief bibliotheek)	54.972	77.942	100.353
Bestuurs- en vergaderkosten	90.916	117.050	137.564
Laboratorium- en verbruikskosten	302.468	258.750	309.662
Onderhoud inventaris	-	-	-
Afschrijvingen materiële vaste activa	63.901	47.666	50.506
Advieskosten/accountantskosten	40.730	68.000	42.572
Kosten dubieuze debiteuren	174.861	5.000	69.238
Verzekeringen	16.628	19.000	13.943
Beheerskosten ICT	54.750	55.049	57.763
Diverse lasten	121.565	15.000	254
	<u>1.183.989</u>	<u>866.286</u>	<u>1.046.027</u>
<b>Totale lasten</b>	<u>4.638.973</u>	<u>4.523.817</u>	<u>4.346.562</u>
<b>Saldo</b>	<u>748.974</u>	<u>-</u>	<u>837.467</u>
<b>Rente</b>			
Rentebaten	-	-	2
Rentelasten	-	(-)	(-)
	-	(-)	2
<b>Resultaat</b>	<u>748.974</u>	<u>-</u>	<u>837.469</u>
<b>Resultaatbestemming</b>			
Bestemmingsreserve	100.000	-	-
Te verrekenen met de zorgverzekeraar	648.974	-	837.469
	<u>748.974</u>	<u>-</u>	<u>837.469</u>

## Toelichting op de staat van baten en lasten

### Materiële vaste activa

Per 1 januari 2021 is een groot deel van de activa overgegaan naar het Prinses Máxima Centrum ter waarde van € 302.544.

### Voorzieningen

Per 1 januari 2021 zijn de meeste medewerkers overgegaan naar het Prinses Máxima Centrum met een waarde voorziening PLB van € 134.003.

### Bestemmingsreserve

In 2020 heeft er een rechtstreekse vermogensmutatie plaats gevonden vanuit de post Overige kortlopende schulden en overlopende passiva voor € 136.170.

In juli 2021 is door de zorgverzekeraars besloten dat er een reserve van € 100.000 mag worden aangehouden ter dekking van onvoorziene uitgave van SKION 2.0.

Nog in de tarieven te verrekenen/Nog te verrekenen met zorgverzekeraars  
Conform gemaakte afspraken met de zorgverzekeraars zullen deze gelden in 2021 door middel van een door hun vastgestelde verdeelsleutel worden terugbetaald aan de zorgverzekeraars. Toelichting op de staat van baten en lasten

### Baten

De opbrengsten verrichtingen zijn € 764.130 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 2020 zijn als volgt weer te geven:

	Werkelijk	Begroot
Diagnostiek	558	625
Uitgebreide ziekteypering	226	325
Controle beenmerg	1671	1200
Uitgebreide controle	1905	1200

### Lasten

De lasten zijn op totaalniveau € 115.156 hoger dan begroot.

De personeelskosten zijn € 202.547 lager dan begroot door niet ingevulde vacatures ten opzichte van de begroting. De overige kosten zijn € 317.703 hoger dan begroot, voornamelijk veroorzaakt hogere kosten dubieuze debiteuren en bijdrage aan Vereniging Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in coöperatief verband met uitsluiting van aansprakelijkheid (U.A.) en een bijdrage aan het Kinder Onco Net binnen het Prinses Máxima Centrum.

# 10 Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens 2020

IN ALFABETISCHE VOLGORDE

Antić Ž, Yu J, Van Reijmersdal SV, Van Dijk A, Dekker L, Segerink WH, Sonneveld E, Fiocco M, Pieters R, Hoogerbrugge PM, Van Leeuwen FN, Van Kessel AG, Waanders E, Kuiper RP. Multiclonal complexity of pediatric acute lymphoblastic leukemia and the prognostic relevance of subclonal mutations. *Haematologica* 2020, Online ahead of print.

Bras AE, Osmani Z, de Haas V, Jongen-Lavrencic M, Te Marvelde JG, Zwaan CM, Mejstrikova E, Fernandez P, Szczepanski T, Orfao A, van Dongen JJM, van der Velden VHJ. Standardised immunophenotypic analysis of myeloperoxidase in acute leukaemia. *Br J Haematol*. 2020, 1111/bjh.17210.

de Haas V, Pieters R, van der Sluijs-Gelling AJ, Zwaan CM, de Groot-Kruseman HA, Sonneveld E, Stigter RL, van der Velden VHJ. Flowcytometric evaluation of cerebrospinal fluid in childhood ALL identifies CNS involvement better than conventional cytomorphology. *Leukemia* 2020 Online ahead of print.

Enshaei A, O'Connor D, Bartram J, Hancock J, Harrison CJ, Hough R, Samarasinghe S, den Boer ML, Boer JM, de Groot-Kruseman HA, Marquart HV, Noren-Nystrom U, Schmiegelow K, Schwab C, Horstmann MA, Escherich G, Heyman M, Pieters R, Vora A, Moppett J, Moorman AV. A validated novel continuous prognostic index to deliver stratified medicine in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Blood*. 2020, 135(17):1438-1446.

Hanekamp D, Snel AN, Kelder A, Scholten WJ, Khan N, Metzner M, Irno-Consalvo M, Sugita M, de Jong A, Oude Alink S, Eidhof H, Wilhelm M, Feuring-Buske M, Slomp J, van der Velden VHJ, Sonneveld E, Guzman M, Roboz GJ, Buccisano F, Vyas P, Freeman S, Bachas C, Ossenkoppele GJ, Schuurhuis GJ, Cloos J. Applicability and reproducibility of acute myeloid leukaemia stem cell assessment in a multi-centre setting. *Br J Haematol*. 2020, Online ahead of print.

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*. 2020, 67(4):e28099.

Kloos RQH, Pieters R, Jumelet FMV, de Groot-Kruseman HA, van den Bos C, van der Sluis IM. Individualized Asparaginase Dosing in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *J Clin Oncol*. 2020, 38(7):715-724.

Kozyra EJ, Pastor VB, Lefkopoulos S, Sahoo SS, Busch H, Voss RK, Erlacher M, Lebrecht D, Szvetnik EA, Hirabayashi S, Pasaulienė R, Pedace L, Tartaglia M, Klemann C, Metzger P, Boerries M, Catala A, Hasle H, de Haas V, Kállay K, Masetti R, De Moerloose B, Dworzak M, Schmutz M, Smith O, Starý J, Mejstrikova E, Ussowicz M, Morris E, Singh P, Collin M, Derecka M, Göhring G, Flotho C, Strahm B, Locatelli F, Niemeyer CM, Trompouki E, Wlodarski MW; European Working Group of MDS in Childhood (EWOG-MDS). Synonymous GATA2 mutations result in selective loss of mutated RNA and are common in patients with GATA2 deficiency. *Leukemia*. 2020, 34(10):2673-2687.

Leerink JM, Feijen ELAM, van der Pal HJH, Kok WEM, Mavin-kurve-Groothuis AMC, Kapusta L, Pinto YM, Maas AHM, Bellersen L, Teske AJ, Ronckers CM, Louwerens M, van Dalen EC, van Dulmen-den Broeder E, Batenburg L, van der Heiden-van der Loo M, van den Heuvel-Eibrink MM, van Leeuwen FE, de Vries ACH, Weijers G, de Korte CL, Loonen JJ, Neggers SJCMM, Versluys ABB, Tissing WJE, Kremer LCM; LATER Study Group. Diagnostic tools for early detection of cardiac dysfunction in childhood cancer survivors: Methodological aspects of the Dutch late effects after childhood cancer (LATER) cardiology study. *Am Heart J*. 2020, 219:89-98.

Meijer AJM, Fiocco MF, Janssens GO, Clemens E, Tissing WJE, Loonen JJ, van Dulmen-den Broeder E, de Vries ACH, Bresters D, Versluys B, Ronckers CM, Kremer LCM, van der Pal HJ, Neggers SJCMM, van der Heiden-van der Loo M, Stokroos RJ, Hoetink AE, van Grotel M, van den Heuvel-Eibrink MM. Risk factors associated with tinnitus in 2948 Dutch survivors of childhood cancer: a Dutch LATER questionnaire study. *Neurooncol Adv*. 2020, 2(1):vdad122.

Reedijk AMJ, Coebergh JWW, de Groot-Kruseman HA, van der Sluis IM, Kremer LC, Karim-Kos HE, Pieters R. Reedijk AMJ. Progress against childhood and adolescent acute lymphoblastic leukaemia in the Netherlands, 1990-2015. *Leukemia*. 2020, 10.1038/s41375-020-01024-0.





Reedijk AMJ, Zijtregtop EAM, Coebergh JWW, Meyer-Wentrup FAG, Hebeda KM, Zwaan CM, Janssens GOR, Pieters R, Plattel WJ, Dinmohamed AG, Zijlstra JM, Kremer LCM, Lugtenburg PJ, Beishuizen A, Karim-Kos HE. Improved survival for adolescents and young adults with Hodgkin lymphoma and continued high survival for children in the Netherlands: a population-based study during 1990-2015. *Br J Haematol.* 2020, 189(6):1093-1106.

Sassen SDT, Mathôt RAA, Pieters R, de Haas V, Kaspers GJL, van den Bos C, Tissing WJE, Te Loo DMWW, Bierings MB, van Westreenen M, van der Sluis IM, Zwaan CM. Population Pharmacokinetics and Pharmacodynamics of Ciprofloxacin Prophylaxis in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Patients. *Clin Infect Dis.* 2020, 71(8):e281-e288.

Sciarrillo R, Wojtuszkiewicz A, Kooi IE, Leon LG, Sonneveld E, Kuiper RP, Jansen G, Giovannetti E, Kaspers GJL, Cloos J. Glucocorticoid Resistant Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Samples Display Altered Splicing Profile and Vulnerability to Spliceosome Modulation. *Cancers (Basel).* 2020, 19:723.

Tas ML, Reedijk AMJ, Karim-Kos HE, Kremer LCM, van de Ven CP, Dierselhuis MP, van Eijkelenburg NKA, van Grotel M, Kraal KCJM, Peek AML, Coebergh JWW, Janssens GOR, de Keizer B, de Krijger RR, Pieters R, Tytgat GAM, van Noesel MM. Neuroblastoma between 1990 and 2014 in the Netherlands: Increased incidence and improved survival of high-risk neuroblastoma. *Eur J Cancer.* 2020, 124:47-55.

Van Atteveld JE, de Groot-Kruseman HA, Fiocco M, Lequin MH, Neggers SJMM, Pluijm SMF, van der Sluis IM, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM, van Atteveld JE. Effect of post-consolidation regimen on symptomatic osteonecrosis in three DCOG acute lymphoblastic leukemia protocols. *Haematologica.* 2020, Online ahead of print.

Yu J, Waanders E, van Reijmersdal SV, Antić Ž, van Bosbeek CM, Sonneveld E, de Groot H, Fiocco M, Geurts van Kessel A, van Leeuwen FN, Pieters R, Hoogerbrugge PM, Kuiper RP. Upfront Treatment Influences the Composition of Genetic Alterations in Relapsed Pediatric B-Cell Precursor Acute Lymphoblastic Leukemia. *Hemasphere.* 2020, 4(1):e318.





# 11 Projecten met uitgegeven materiaal uit de celbank<sup>1</sup>, laboratoriumdata<sup>1</sup> en/of klinische gegevens<sup>2</sup> in 2020

## ALL add-on studies:

- OC2013-005<sup>1,2</sup> Ontwikkeling van ALL modelsystemen op basis van xenograft transplantaties in NSG muizen (add-on IntreALL) (J Meijerink, F van Leeuwen)
- OC2011-003<sup>2</sup> Towards evidence-based use of ciprofloxacin prophylaxis and glucocorticoids for children with cancer (Gluco-Cipro studie, add-on ALL11) (M Zwaan, S Sassen)
- OC2011-016<sup>2</sup> Sleep fatigue and QoL in pediatric ALL (Slaapstudie, add-on ALL11) (G Kaspers, R van Litsenburg)

## Niet aan protocol gebonden studies:

- 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)
- OC2014-014<sup>1</sup> Integrated risk classification of ALL (A Moorman, V de Haas)
- OC2015-004<sup>1,2</sup> Identifying cause of therapy failure in BCR-ABL1 positive and BCR-ABL1-like ALL (ML den Boer, J Boer)
- OC2015-011<sup>1</sup> Epigenomic profiling of pediatric AML at diagnosis and relapse (M Bartels)
- OC2015-014<sup>2</sup> Asparaginase therapy in childhood acute lymphoblastic leukemia: therapeutic drug monitoring, pharmacokinetics, toxicity and its effect on methotrexate (IM vd Sluis)
- OC2017-005<sup>1,2</sup> Beating chromosome 21: small chromosome, large consequences in acute lymphoblastic leukemia (J. Boer, F Hormann)
- OC2017-008<sup>2</sup> Classification of Rhabdomyosarcoma by methyloma analyses (W Breunis, N Lak)
- OC2017-016<sup>1,2</sup> Identification of new prognostic genetic risk markers for high hyperdiploid childhood acute lymphoblastic leukemia (J. Boer, F Hormann)
- OC2017-024<sup>1</sup> The relevance of subclonal mutations for relapse development in ALL (RP Kuiper)
- OC2018-004<sup>2</sup> The impact of ARAC and other metabolites on the therapy-response in IKZF1-deleted samples (R Kuiper)
- OC2018-022<sup>1</sup> Somatic mutational footprints in tumors caused by DNA repair syndromes and congenital immunodeficiency syndromes (R. Kuiper)
  
- PMCCRC2018\_016<sup>2</sup> Lymfoom biobank studie (F Holstege, F Meyer-Wentrup)
- PMCCRC2018\_027<sup>2</sup> MICADO studie (M Grootenhuis, S Peersmann)
- PMCCRC2018\_038<sup>2</sup> Optic Tract Glioma studie (N Schouten)
- PMCCRC2019\_009<sup>2</sup> OPTIMA studie (W Tissing, D Bury)
  
- PMCLAB2018-007<sup>1,2</sup> Tracking the clonal origin of childhood acute myeloid leukemia (R. van Boxtel)
- PMCLAB2018-026<sup>2</sup> Mutational effects of chemotherapy on normal cells of childhood cancer survivors (R van Boxtel, A Rosendahl)
- PMCLAB2019-032<sup>1</sup> Precursor B-cell acute lymphoblastic leukaemia with Ig-MYC translocation (J. Vormoor)
- PMCLAB2019-034<sup>1</sup> Mapping CLONal evolution by Next-generation sequencing in multi-relapsed Acute Lymphoblastic B-cell precursor leukemia (CLONAL-B) (L. Westera)



PMCLAB2019-036 <sup>2</sup>	Arterial and venous thrombosis in children, teenagers and young adults treated for acute lymphoblastic leukemia/lymphoma: a joint Ponte di Legno Toxicity Working Group/ iBFM study (I vd Sluis)
PMCLAB2019-038 <sup>1,2</sup>	The clinical and molecular genetic spectrum of immature T- and B-cell malignancies (J Loeffen/E. Kroeze)
PMCLAB2019-052 <sup>2</sup>	Prognosis of AML with 'NUP98-other' translocations (I-BFM study (B Goemans)
PMCLAB2019-154 <sup>2</sup>	Mechanisms of hypermutation in relapsed acute lymphoblastic leukemia in children and implications for treatment (R Kuiper)
PMCLAB2019-055 <sup>1</sup>	Bulk and scRNA-seq of paediatric AML samples (O. Heidenreich)
PMCLAB2019-057 <sup>1</sup>	Ponte di Legno International Collaborative Leukemia Project Retrospective Investigation of NUT Midline Carcinoma Family Member 1 (NUTM1) rearrangements in Infants and Children with ALL (J. Boer)
PMCLAB2019-069 <sup>2</sup>	Osteonecrosis in children and adolescents with Philadelphia chromosome positive acute lymphoblastic leukemia (Phi+ALL) treated with tyrosine kinase inhibitors (TKIs) in the EsPhALL protocols: incidence, risk factors, management and outcome (M vd Heuvel)
PMCLAB2019-077 <sup>1</sup>	Generation of Hodgkin's lymphoma organoids for functional studies (F. Meyer-Wentrup)
PMCLAB2019-081 <sup>1</sup>	Identifying Minimal Residual Disease targets by FUDGE, a rapid Nanopore-sequencing based fusion-gene detection assay (L. Westera)
PMCLAB2019-087 <sup>2</sup>	Detection of high risk cancer predisposing genes (R Kuiper)
PMCLAB2020-092 <sup>2</sup>	The mutational spectrum of immature T-cell malignancies (J Meijerink, E Kroeze)
PMCLAB2020-101 <sup>1</sup>	Cataloguing and characterizing chemotoxicities of B-ALL treatment in Down syndrome children (R. van Boxtel)
PMCLAB2020-128 <sup>2</sup>	Exploring the origin of extramedullary pediatric acute myeloid leukemia (R van Boxtel, B Goemans)
PMCLAB2020-135 <sup>1</sup>	Functional analyses of leukaemic lineage switches and MPALs (O. Heidenreich)
PMCLAB2020-139 <sup>2</sup>	Natural history and prognostic factors of incident telomomas (E. Hoving, N Schouten)
PMCLAB2020-151 <sup>1,2</sup>	Identifying the mechanisms underlying therapy-related pediatric AML (R van Boxtel)
PMCLAB2020-155 <sup>2</sup>	ETV6-RUNX1 project (R Pieters, J Boer, A Ostergaard)
PMCLAB2020-176 <sup>2</sup>	Pediatric T-cell Acute Lymphoblastic Leukemia in the Netherlands: a population-based study over a 40 year period (M Hagleitner, H Karim-Kos)
PMCLAB2020-177 <sup>2</sup>	Health-related quality of life and its determinants in pediatric acute myeloid leukemia (M Grootenhuys, R van Litsenburg)
PMCLAB2020-194 <sup>2</sup>	Children with acute myeloid leukemia in the Netherlands following initial treatment between 1998 and 2018 (M Zwaan, J van de Pol)
NOPHO-study <sup>1</sup>	International project on molecular relapse AML (M. Zwaan)
I-BFM <sup>2</sup>	International project on AML-NPM1 (G Kaspers)
Ponte di Legno <sup>2</sup>	T-Res_Ind2020: International project on T-ALL induction failure/resistant disease (R Pieters)
Ponte di Legno <sup>2</sup>	International project on Blastic Plasmacytoid dendritic cell neoplasms (BPDCN) (R Pieters, M Luesink)
Ponte di Legno <sup>2</sup>	International project on T-Gamma-Delta ALL (R Pieters, J Meijerink)
Ponte di Legno <sup>2</sup>	International project on Lymphoproliferative disease after ALL (R Pieters)





## 12 Bijlagen

### Bijlage 1 - Leden van de Centrale Raad SKION per 1 januari 2021

DISCIPLINE	NAAM	E-MAILADRES
Kinderoncoloog hemato-oncologie	Josef Vormoor	H.Vormoor@prinsesmaximacentrum.nl
Kinderoncoloog solide oncologie	Max van Noesel	M.M.vannoesel@prinsesmaximacentrum.nl
Kinderoncoloog neuro-oncologie	Sabine Plasschaert	S.L.A.Plasschaert-2@prinsesmaximacentrum.nl
Kinderoncoloog stamceltransplantatie	Marc Bierings	M.Bierings@prinsesmaximacentrum.nl
Kinderoncoloog supportieve care	Wim Tissing	w.j.e.tissing@prinsesmaximacentrum.nl
Medisch specialist late effecten	Heleen vd Pal	H.J.H.vanderPal@prinsesmaximacentrum.nl
Kinderoncoloog	Hans Merks	j.h.m.merks@prinsesmaximacentrum.nl
Kinderoncoloog	Gertjan Kaspers	g.j.l.kaspers@prinsesmaximacentrum.nl
Chirurg kinderoncologie	Marc Wijnen	M.H.W.Wijnen-5@prinsesmaximacentrum.nl
Neurochirurg kinderoncologie	Eelco Hoving	e.w.hoving-3@prinsesmaximacentrum.nl
Patholoog kinderoncologie	Bastiaan Tops	b.b.j.tops@prinsesmaximacentrum.nl
Radiotherapeut kinderoncologie	Geert Janssens	g.o.r.janssens@umcutrecht.nl
Radioloog kinderoncologie	Maarten Lequin	m.h.lequin@umcutrecht.nl
Anesthesioloog/ pijnspecialist kinderoncologie	Maarten Mensink	m.o.mensink-4@prinsesmaximacentrum.nl
Paramedicus	Patrick vd Torre	p.vandertorre@prinsesmaximacentrum.nl
(Neuro) psycholoog	Laura Beek	l.r.beek-7@prinsesmaximacentrum.nl
Teamleider Innovatie (vz VAR)	Renske Karens-van Vliet	r.karens@prinsesmaximacentrum.nl
Verpleegkundig specialist	Charlotte Beukhof	a.c.beukhof-2@prinsesmaximacentrum.nl
Apotheker	Lidwien Hanff	l.m.hanff@prinsesmaximacentrum.nl
Preklinische researcher	Jan Molenaar	j.j.molenaar@prinsesmaximacentrum.nl
Pedagogisch medewerker	Ellen Huppelschoten	h.a.a.huppelschoten-2@prinsesmaximacentrum.nl
Quality of life	Wouter Kollen	w.j.w.kollen@prinsesmaximacentrum.nl
Shared Care kinderarts	Marion Hekkelaan	hekke@rdgg.nl
Maatschappelijk medewerker	Susanne Oudernaarde-Van der Linden	S.G.J.vanderLinden-4@prinsesmaximacentrum.nl
Maatschappelijk medewerker	Babet Drenth-Wemmenhove	B.L.Wemmenhove@prinsesmaximacentrum.nl





## Bijlage 2 - Medewerkers SKION

### NAAM

J. van der Bosch  
A.A. Choluj  
F. Cornelis  
C.M. Damen-Korbijn  
C.J.C. Dieltjes  
M. Fiocco  
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-Sluiser  
A. Schellekens  
T.J. Schouten  
E. Sonneveld  
L.P.J. Teunissen  
D.H.M. Toebak  
B.A.C. van Turnhout  
I. van der Veen  
F. Verwer  
M. Vos  
J.J.P. Vreijling  
E. Wiesen

### AFDELING

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

Gedetacheerd LUMC

in dienst 1 juli 2020

## Bijlage 4 Protocolloverzicht (per 31/12/2020)

ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	voorzitter protocol commissie	Wmo- plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
ALL	ALL11	ALL11	R. Pieters	ja	inclusie gesloten	F. Verwer	1-4-2012	
ALL	nvt (Internationaal Consortium + ZC)	ALLTogether	I. van der Sluis	ja	lopend	F. Verwer	7-7-2020	
ALL	Infant ALL 2005	Interfant 06	R. Pieters	ja	lopend, nu registratie	F. Verwer	1-1-2006	
ALL	EsPhALL 2017	EsPhALL2017_COGAALL1631	R. Pieters	ja	lopend	F. Verwer	17-7-2018	
ALL		IntReALL SR 2010	P. Hoogerbrugge	ja	lopend	J. Mur	24-4-2016	
ALL		IntReALL HR 2010 (studieprotocol)	P. Hoogerbrugge	ja	lopend	J. Mur	18-6-2020	
ALL		IntReALL HR 2010 (behandelprotocol)	P. Hoogerbrugge	nee	gesloten	J. Mur	16-2-2016	18-6-2020
ALL	ALL SCTped 2012 FORUM	ALL SCTped 2012 FORUM	M. Bierings	ja	randomisatie gesloten, alleen registratie	J.vMur	8-8-2014	
MM	initAML	NOPHO DBH AML 2012	G.J. Kaspers	ja	lopend	F. Verwer	1-1-2014	
MM	AML recidief 2005	AML Relapsed 2001/01	M. Zwaan	nee	behandeladvies	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. Versluis	nee	lopend	F. Verwer	11-8-2011	
MM	CML	Int recommendations to discontinue 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	nee	behandeladvies	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	C. v.den Bos (PI C. Lindemans)	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/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	
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	lopend	T. Godschalk	7-2-2020	
CZS tumoren	Medulloblastoom, SR	PNET 5 MB	S. Plasschaert	ja	lopend	T. Godschalk	17-2-2020	
CZS tumoren	Plexustumoren	Treatment advise: 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		
CZS tumoren	DIPG	SIOP DIPG Registry	D. van Vuurden	nee	lopend	C. Damen	12-3-2019	
CZS tumoren	Craniopharyngeoom	Treatment advise	E. Michiels	nee	behandeladvies	C. Damen		
CZS tumoren	ATRT	EU-RHAB Registry	M. v.d. Wetering	nee	behandeladvies	C. Damen		
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	lopend	J. Mur	22-1-2020	
Niertumoren	Niertumoren	SIOP 2001/Wilms	M. v.d. Heuvel	ja	randomisatie gesloten	AMC	1-1-2001	



ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
Niertumoren	Niertumoren	Renal tumours	M. v.d. Heuvel	nee	behandeladvies	nvt	27-1-2006	
Niertumoren	Niertumoren	SIOP Wilms' 2016 - Umbrella	M. v.d. Heuvel	ja	lopend	J. Vreijling	21-5-2019	
Weke delen tumoren	non-RMS	EpSSG NRSTS 2005	M. van Noesel	nee	gesloten	J. Mur	1-10-2006	9-3-2020
Zeldzame tumoren	Kiemceltumoren	MAKEI 2007	W. Tissing	nee	behandeladvies	nvt		
Zeldzame tumoren	Levertumoren (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		



# Colofon

Drukkerij Wedding, Harderwijk

**Vormgeving:**

AMC Ton Pors, Harderwijk

**Fotografie:**

Ton Pors

SKION

**Redactie:**

Marc Bierings

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)

©2021 SKION





Stichting Kinderoncoloogie Nederland  
**SKION**