

J A A R V E R S L A G 2 0 1 3



Stichting Kinderoncologie Nederland

SKION



1	Voorwoord	3
2	Doelstelling en visie	4
3	Organisatie	6
3.1	Bestuur en Raad van Toezicht SKION	6
3.2	Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen	7
3.3	Onderzoekscommissie	9
3.4	Centraal Bureau	9
3.5	Organogram	11
3.6	SKIONdagen 2014	12
3.7	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	16
4	SKION Laboratorium	19
5	SKION Trial en datacenter	27
6	SKION LATER	36
7	Externe contacten	41
8	Toekomstige ontwikkelingen	43
9	Financieel verslag	44
10	Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens	48
11	Projecten met materiaal uit de celbank, laboratorium en/of klinische gegevens	50
12	Bijlagen	52
Bijlage 1	Medewerkers SKION	52
Bijlage 2	Overzicht Ziektecommissies/Protocolcommissies/Taakgroepen/ Discipline Groepen/Onderzoekscommissie	54
Bijlage 3	Overzicht Protocollen	67
	Colofon	



1 Voorwoord



Met genoegen bieden wij u het jaarverslag van de Stichting Kinderoncologie Nederland, SKION, van 2013 aan. SKION kijkt terug op een productief en positief jaar.

Het thema van de SKIONdagen van dit jaar was “waar maken wij het verschil”. Dit thema is gekozen met het oog op de toekomst, maar is uiteraard ook nu al relevant. SKION is een unieke organisatie in de Nederlandse gezondheidszorg en kan juist door de multidisciplinaire samenwerking tussen alle professionals in de kinderoncologie en ook door het uitgangspunt dat samenwerken de sleutel tot succes is, het verschil maken. Dat kan echter alleen succesvol zijn als samenwerking op basis van wederzijds respect en begrip wordt uitgevoerd. SKION bestaat nu ruim 40 jaar en wordt door alle stakeholders als relevante partij gezien. SKION zal in komende tijd blijven participeren in de volgende fase: de fase waarin het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie realiteit is. Immers daar zal door concentratie van topzorg en top research de kwaliteit verder verbeterd worden. Op genoemde SKION dagen zei een deelnemer het treffend: “dit doen we natuurlijk voor kinderen met kanker en hun ouders, maar we werken ook goed samen, omdat we onszelf hierin terugvinden.”

Het plotseling overlijden van Els Borst in februari 2014 heeft ons diep geraakt. Zij was als minister en later als voorzitter van de NFK zeer betrokken bij kinderen met kanker en hun ouders. Els Borst heeft vanaf het allereerste begin het initiatief van SKION en VOKK om te komen tot een nationaal kinderoncologisch centrum met raad en daad ondersteund. Vanuit haar deskundigheid en grote betrokkenheid voor de patiënten en hun ouders heeft zij een zeer belangrijke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. Els Borst was lid van de Raad van Advies van het Prinses Máxima Centrum tot 2013 en bleef ook daarna nauw betrokken bij onze activiteiten. Wij zijn haar veel dank verschuldigd en zullen haar missen.

Tenslotte willen wij u van harte bedanken voor uw inzet en betrokkenheid op welke wijze dan ook om de kwaliteit van de behandeling van kinderen met kanker te verbeteren!

Den Haag, juni 2014

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

Prof. Dr. Rob Pieters,
voorzitter Raad van Toezicht SKION

2 Doelstelling en visie

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

Dit betekent dat ruim 40 jaar landelijk op effectieve en efficiënte wijze wordt samengewerkt tussen de 7 centra voor kinderoncologie en beenmergtransplantatie en de daarbij betrokken disciplines van de academische ziekenhuizen, om de behandeling van kanker bij kinderen en adolescenten te bevorderen.

4

SKION stelt zich ten doel om optimale diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten met kanker en voorstadia daarvan te bevorderen, nationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling vast te stellen en om het wetenschappelijk onderzoek naar kanker op de kind en adolescenten leeftijd te stimuleren.

In Nederland wordt per jaar gemiddeld bij ongeveer 550 kinderen kanker vastgesteld in de kinderoncologische centra. Dit betreft een groot aantal, zeer verschillende vormen van kanker zoals leukemie, Non-Hodgkin lymfomen, hersentumoren, niertumoren, bottumoren, levertumoren etc. Iedere maligniteit op zich is zeldzaam. Het is daarom van groot belang om kennis en ervaring over deze ziekten zowel nationaal als internationaal uit te wisselen en te bundelen.

Uit de doelstelling volgt dat SKION zich richt op kinderen die gediagnosticeerd worden in de leeftijd van 0 tot 18 jaar. Echter ook de omgeving waarin het kind opgroeit, behoort bij de doelgroep van SKION. De ontwikkeling van een kind wordt vanuit de systeemtheorie benaderd; bij een kind hoort het gezin en zijn omgeving.

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. 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.

Om het bovenstaande te realiseren is SKION het landelijk samenwerkingsverband waarin kinderoncologen en andere professionals op dit gebied participeren en waarbij ernaar gestreefd wordt de best beschikbare behandeling aan te bieden aan het kind met kanker en zijn ouders. SKION heeft hiertoe een Centraal Bureau, waar onder meer het Centraal Laboratorium, het Trial en datacenter en de afdeling Later zijn ondergebracht.

Uit onderzoek blijkt dat geprotocolleerd werken de kwaliteit en effectiviteit van een behandeling sterk bevordert. Voor iedere vorm van kinderkanker zijn ziektecommissies ingesteld die op hun beurt een protocolcommissie verzoeken om de “best available treatment” voor een specifieke vorm van kanker vast te stellen. Deze keuze van behandelprotocol wordt, na diverse toetsingen, door SKION vastgesteld als professionele standaard. Dit protocol wordt in principe door alle afdelingen kinderoncologie in Nederland gehanteerd.

Kwaliteit is bij SKION een belangrijk uitgangspunt. Dit wordt nagestreefd zowel bij het uitvoeren van de werkzaamheden, als bij de omgang met patiënten en collega’s. SKION werkt graag samen met partijen in het veld en streeft ernaar door samenwerking nationaal en internationaal de kwaliteit te bevorderen.

3 Organisatie

3.1 Bestuur en Raad van Toezicht SKION

De bestuursstructuur van de SKION is afgestemd op de principes van de corporate governance code in het kader van de Wet toelating Zorginstellingen (WtZI). Dit betekent dat de bestuursstructuur van de SKION bestaat uit een Raad van Toezicht en een Raad van Bestuur.

De Raad van Toezicht bestond in 2013 uit:

Prof. Dr. R. Pieters, voorzitter (ErasmusMC)

Dr. M. Bierings (UMCU)

Prof. Dr. H.N. Caron (AMC)

Dr W. Kollen (LUMC)

Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge (UMCN)

Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont (UMCG)

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

Per 1/1/2014 zal Rob Pieters de Raad van Toezicht (RvT) verlaten omdat hij per die datum het Erasmus-MC zal verlaten en als bestuurder CMO bij het Prinses Máxima Centrum aan de slag gaat. De RvT en RvB SKION zijn hem veel dank verschuldigd voor zijn energieke betrokkenheid en professionele wijze van leiding geven aan de RvT. Vanuit het ErasmusMC zal Dr. M. v.d. Heuvel hem in de RvT op volgen. Als voorzitter is Dr. W. Kollen door de RvT gekozen.

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

De Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur vergaderden 6 keer in 2013. Het Kernteam, bestaande uit 3 leden van de Raad van Toezicht (R. Pieters, H.N. Caron, M. Bierings) en de Raad van Bestuur (J.G. de Ridder), vergadert 6 wekelijks. Tijdens de vergaderingen kwamen onder meer de financiën, personeelsbeleid, de huisvesting van SKION, de ontwikkelingen op het gebied van behandelprotocollen en de ontwikkeling van onderzoeksprojecten aan de orde. Ook werden besluiten genomen ten aanzien van verdere internationale samenwerking, de ontwikkeling van het Trial en datacenter en daarbij internationaal sponsorship, en de toekomst van het Centraal Laboratorium.



3.2 Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen

Voor iedere vorm van kinderkanker bestaat een Ziektecommissie die de verantwoordelijkheid heeft om de Raad van Bestuur te adviseren over het te volgen Nederlandse beleid op het gebied van onderzoek en behandeling van een bepaalde tumorsoort en verantwoordelijk is voor de uitvoering van dit goedgekeurde beleid. Tevens draagt de Ziektecommissie (ZC) de eindverantwoording voor Protocolcommissies en de behandelprotocollen en is de Ziektecommissie verantwoordelijk voor protocol overstijgende activiteiten. Er zijn 10 Ziektecommissies (zie hoofdstuk 12, bijlage 2):

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

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

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

Disciplinegroepen zijn ingesteld om input van specifieke disciplines te genereren in de verschillende fasen van ontwikkeling en implementatie van een behandelprotocol. Gezien het multidisciplinaire karakter van de behandelprotocollen zijn aan SKION de volgende Disciplinegroepen verbonden (zie hoofdstuk 12, bijlage 2):

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



3.3 Onderzoekscommissie

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

De OC bestaat uit een vertegenwoordiger van ieder centrum, evenals vertegenwoordigers van het Centraal Bureau van de SKION (zie hoofdstuk 12, bijlage 2). De OC vergadert 4-wekelijks.

3.4 Centraal Bureau

Het Centraal Bureau van de SKION is gevestigd in Den Haag. Het wordt geleid door de Raad van Bestuur, die samen met het hoofd Laboratorium, hoofd Trial en datacenter en hoofd LATER, het Management Team vormt. Het Centraal Bureau van SKION LATER is gehuisvest in het Centraal Bureau in Den Haag. Deze afdeling houdt zich bezig met de dataverzameling en datamanagement van de gegevens van de overlevenden van kinderkanker 5 jaar of meer na gestelde diagnosedatum. Zo kan een effectieve en efficiënte samenwerking met het Datacentrum worden gerealiseerd.

Op 31 december 2013 waren 39 medewerkers parttime en 5 medewerkers fulltime in dienst op het Centraal Bureau van de SKION (zie hoofdstuk 12, bijlage 1). De medewerkers zijn op 2 na in dienst bij SKION.

Daarnaast zijn 25 datamanagers op declaratiebasis werkzaam voor SKION bij de 7 centra voor kinderoncologie/BMT. Twee medewerkers zijn gedetacheerd bij SKION resp. als ICT medewerker vanuit het HAGAziekenhuis, en als statisticus vanuit de afdeling medische statistiek van het LUMC.

De CAO ziekenhuizen wordt toegepast op de arbeidsovereenkomsten van SKION met haar medewerkers.

Personeelszaken, salarisadministratie en ondersteuning van de automatisering worden resp. ingekocht bij de afdeling P&O en I&A van het HAGA ziekenhuis op basis van een Service Level Agreement.

Met de afdeling Medische Statistiek LUMC is een Service Level Agreement afgesloten op het gebied van ondersteuning van dataopslag- en trialmanagement.

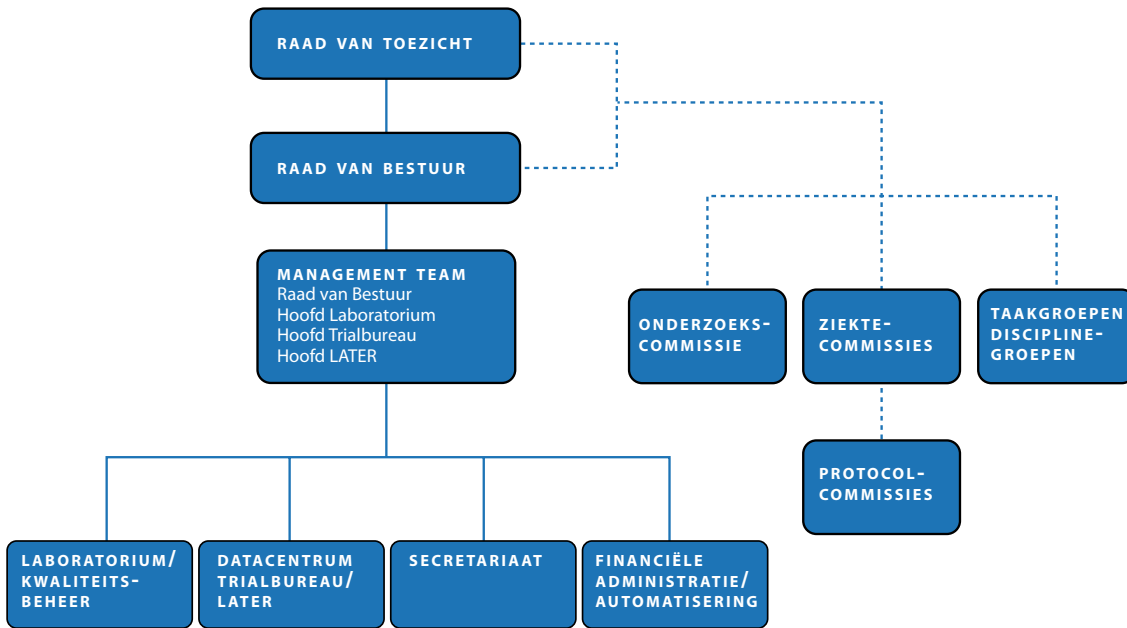
Gezien de omvang van de organisatie is als personeelsvertegenwoordiging een Intern Beraad ingesteld. In 2013 heeft dit 5 keer plaatsgevonden. Deze bijeenkomst wordt voorgezeten door de Raad van Bestuur en bijgewoond door alle medewerkers. Onderwerpen op het Intern Beraad zijn informatie over beleidsontwikkelingen, de interpretatie en bespreking van CAO – afspraken, huishoudelijke onderwerpen, voorlichting over werkinhoudelijke onderwerpen, veiligheid, het kwaliteitshandboek, het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie etc.

Medewerkers van het Centraal Bureau hebben diverse bijscholingen gevolgd op vakinhoudelijk gebied zoals MDS review, interne/externe training; Sequenzen door Applied Biosystems, Medische Statistiek in de Oncologie. Voor de medewerkers zijn diverse sociale activiteiten georganiseerd, zoals een excursie naar Huygensmuseum Hofwijck in Voorburg. Ook werd stilgestaan bij de jubilea van SKION medewerkers.

Het kwaliteitsbeleid binnen de SKION neemt een belangrijke plaats in. Vanaf 2006 is het laboratorium van de SKION CCKL geaccrediteerd. In 2013 is de CCKL accreditatie voor de 4de keer verlengd. In 2014 zal dit opnieuw moeten plaatsvinden.



3.5 Organogram



3.6 SKIONdagen 2014

Op donderdag 6 februari en vrijdag 7 februari 2014 vonden de SKIONdagen plaats in Utrecht. Het thema van de SKIONdagen van 2014 was: 'Waar maken wij het verschil', met het oog op de realisatie van het Prinses Máxima Centrum. Op donderdagmiddag was er onder andere ruimte voor actieve participatie via verschillende workshops. En op vrijdag waren er updates van de verschillende ziektecommissies.

In de SKION syllabus worden de voortgangsverslagen van de Protocolcommissies gepresenteerd. Van bijna alle vigerende protocollen was een verslag opgenomen in de syllabus waarbij tevens adherentie gegevens werden vermeld. Ook Disciplinegroepen en Taakgroepen vermeldden hun voortgang en plannen voor de toekomst.







Ook is aandacht besteed aan het bespreken van de stand van zaken mbt de realisatie van het Prinses Máxima Centrum. Voor dit gedeelte van het programma was veel aandacht van de verschillende behandelaars en diagnostische specialismen in de kinderoncologie.

Voorafgaand aan de SKIONdagen is de KIKA jonge onderzoekersdag gehouden, waarbij aan 2 onderzoekers door een deskundige jury bestaande uit dr. Jan Schornagel, Prof. Yves Benoit, Prof. dr. Sjaak Neefjes de Tom Voûte Award werd toegekend. Deze Award werd op de SKIONdagen uitgereikt door de heer Gaius Voûte. De 2 laureaten nl Reineke Schoot en Ingrid Ariës hielden hun wetenschappelijke bijdrage ook nog een keer voor het SKION publiek. De Tom Voûte Award wordt jaarlijks uitgereikt.

Prijswinnaars van de Tom Voûte Award 2014, vlnr: G. Voûte, R. Schoot (winnares) en I. Ariës (winnares)

3.7 Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

In 2009 is door de Raad van Bestuur en de leden van de Raad van Toezicht van SKION besloten om daadwerkelijk het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) te realiseren. In december 2009 is de Coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum opgericht met als eerste leden de SKION, VOKK en ODAS. Doelstelling is om de overlevingskansen van kinderen met kanker te verhogen naar 90% of meer en een afname in het aantal gezondheidsproblemen als gevolg van de behandeling naar minder dan 50%.

In 2011 is de locatie van het NKOC vastgesteld. Besloten is om met het UMCU/WKZ een samenwerking te realiseren en in de nabijheid van het WKZ te bouwen. In het NKOC zal het wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker gaan plaatsvinden en wordt topzorg voor kinderen met kanker geconcentreerd. Een nauwe samenwerking met UMCU/WKZ wordt uitgewerkt om het NKOC zo effectief mogelijk te realiseren. Op zorggebied zal het NKOC samenwerken met de zgn. Shared Care centra in het land. Dit zijn gekwalificeerde ziekenhuizen die minder complexe onderdelen van de behandeling verzorgen dichtbij de woonplaats van het kind.

Per oktober 2012 heeft het Nationaal Kinderoncologisch Centrum de naam van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Máxima der Nederlanden gekregen. Het centrum heet vanaf dat moment: het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie (PMC). Per 1 januari 2013 is de huisstijl aan deze naam aangepast, het ontworpen logo is geïntroduceerd en doorgevoerd op o.a. de website.

Samenwerking UMCU

Eind 2011 (5-12-2011) is de intentie verklaring getekend met het UMCU waarin uitgangspunten voor de samenwerking zijn overeengekomen. Dit betreft met name het instellen van een project groep die onderzoekt hoe samenwerking vorm kan krijgen voor een nieuw landelijk kinderoncologisch centrum in Utrecht, in de nabijheid van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Ook zal onderzocht worden hoe samenwerking met het NKI/AvL op relevante onderdelen kan worden gerealiseerd.



Governance

Per 1/1/2012 is door de Coöperatie de Raad van Advies ingesteld. Deze raad bestaat uit 9 leden en heeft als doel om het coöperatie bestuur en de project directie te steunen, De Raad heeft in 2013 3 keer vergaderd. De Raad van Advies heeft met name advies uitgebracht ten aanzien van inhoud van zorg en research, financiën, strategie en op het gebied van de gewenste governance.

In mei 2013 heeft de Raad van Advies haar laatste vergadering gehouden. In september 2013 is de Raad van Commissarissen (RvC) geïnstalleerd, met als voorzitter de heer W. Dekker. Een aantal leden van de Raad van Advies is toegetreden tot de Raad van Commissarissen. De RvC houdt toezicht op de BV conform de zorg brede governance code. De RvC heeft per 1/11/2013 de Raad van Bestuur (RvB) van het Prinses Máxima Centrum benoemd, na positief advies van het bestuur van de Coöperatie. De RvB bestaat uit de heer drs. Paul Venhoeven (CEO en CFO), de heer prof dr Rob Pieters (CMO), mevrouw dr. Hanneke de Ridder-Sluiters (COO).

Ook de Coöperatie is in 2013 geëvolueerd. De stichting ODAS heeft haar lidmaatschap van de Coöperatie opgezegd, omdat het initiatief in een operationele fase is terechtgekomen. ODAS had zich ten doel gesteld om de ontwikkelfase te ondersteunen. De initiatiefnemers VOKK en SKION zijn de ODAS veel dank verschuldigd voor de onmisbare inzet die bijgedragen heeft aan de realisatie van het project. Per september 2013 zijn ook de vertegenwoordiging van SKION en VOKK in het Coöperatie Bestuur veranderd, de heer Cor Broekhuizen en mevrouw Marianne Naafs namens de VOKK en de heer Wouter Kollen en de heer Marc Bierings vanuit SKION.

Ontwikkeling van het gebouw

De fase van de daadwerkelijke realisering van het PMC is daarmee van start gegaan. In 2013 zijn voorbereidingen voor de bouw getroffen zowel ten aanzien van het ontwerp en verkrijgen van vergunningen als ten aanzien van de financiering. Een belangrijke mijlpaal voor dit laatste is de door KICA landelijk georganiseerde actie "draag je steentje bij". Hiermee is niet alleen een aanzienlijk bedrag opgehaald, maar heeft het Prinses Máxima Centrum (PMC) ook landelijke bekendheid gekregen. Ook de organisatie ontwikkeling is verder opgezet en HR beleid ontwikkeld. De samenwerking met het UMCU/WKZ heeft zich in 2013 sterk gefocust op de opening van het zogenaamde StartMáxima. Dit is



de eerste afdeling van het PMC die in 2014 zal openen, en in pandig in het WKZ wordt opgezet. Deze afdeling richt zich op patiënten met buik/en borst tumoren en beslaat ongeveer 20% van de totale groep kinderen met kanker in Nederland. Op deze manier kan de eerste afdeling van het PMC starten en de samenwerking met het UMCU/WKZ effectief en efficiënt vorm gegeven worden. Ook de samenwerking met de zorgverzekeraars en UMC's is bij deze start van belang.

Vorbereiding van de realisatie van het Prinses Máxima Centrum en de nieuwbouw vindt in 2014 intensief plaats met als doel om in 2017 topzorg en topresearch voor kinderen met kanker en hun gezinnen in het Prinses Máxima Centrum te kunnen realiseren.

Afstemming en samenwerking

Er is regelmatig overleg met belangrijke stakeholders in dit project, waaronder VWS, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, Zorgverzekeraars Nederland, een aantal grote Zorgverzekeraars en KIKA.

Voor verdere informatie wordt verwezen naar www.prinsesmaximacentrum.nl

4 Skion laboratorium



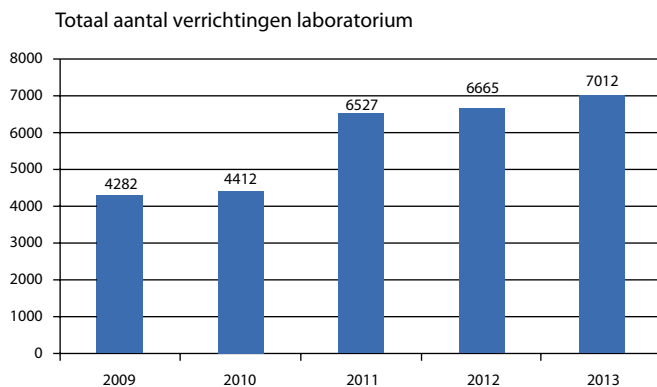
Introductie

In 2013 lag het accent met name op de verdieping van de routinediagnostiek. Zowel op het gebied van morfologie, flowcytometrie als moleculaire diagnostiek werd veel vooruitgang geboekt in het SKION laboratorium. De werkzaamheden vragen specifieke expertise, hetgeen betekent dat – ook al is elke werknemer op het lab in staat all-round te functioneren, er momenteel 3 sub-specialistische werkgroepen aanwezig zijn met ieder aandacht voor een deel specialisme. Met betrekking tot morfologie is er een digitale microscoop aangeschaft, welke vooral de bespreking en diagnose van complexe AML patiënten heeft geïntensiveerd, met goed resultaat. Acht-kleuren flowcytometrie wordt niet alleen tijdens diagnose maar ook tijdens follow-up toegepast, met accent op Minimal Residual Disease (MRD) bepaling bij kinderen met AML. In de loop van 2013 werd deze techniek verder geoptimaliseerd, opdat toepassing voor het NOPHO-DBH-AML2012 (met stratificatie gedurende therapie op basis van MRD response) per 01-01-2014 volledig afgerond is. Ten slotte is de moleculaire diagnostiek ten behoeve van patiëntenzorg ook volledig geïmplementeerd in de dagelijkse routine. Dit betreft de detectie van oncogene fusiegenen bij diagnose ALL, CML, AML/APL en MDS. In tweede helft 2013 werden deze bepalingen uitgebreid met nieuwe targets die van belang zijn voor de diagnostiek en prognose van AML, zoals een MLL multiplex PCR ter simultane detectie van MLL-AF4, MLL-AF9 en MLL-ENL en simultane FLT3-ITD en NPM1 detectie middels capillair elektroforese.

Laboratorium en cijfers

Het SKION laboratorium heeft in 2013 in totaal 7012 verrichtingen uitgevoerd t.b.v. de diagnostiek.

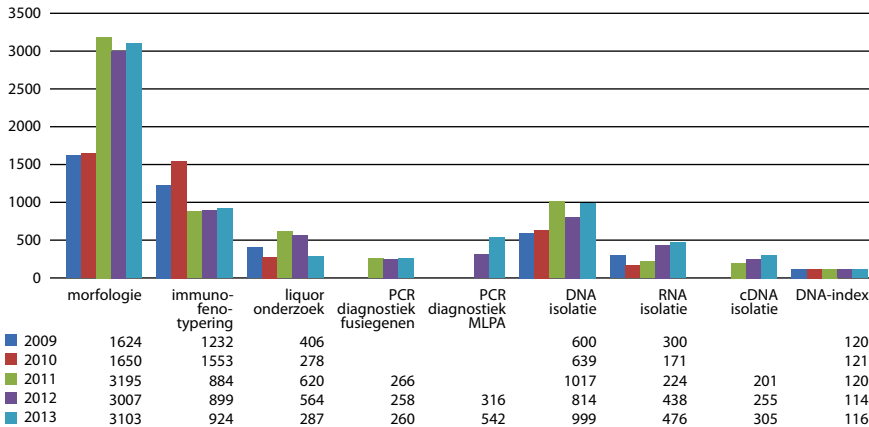
- Het totaal aantal verrichtingen is licht gestegen t.o.v. het voorgaande jaar.
- Het aantal liquoren is bijna gehalveerd t.o.v. 2012. Dit is een gevolg van verbeterde communicatie met de inzendende centra wanneer een liquor naar SKION gestuurd moet worden.
- MLPA diagnostiek is bijna verdubbeld t.o.v. 2012. Dit komt omdat de Ikaros bepaling t.b.v. ALL11 pas per april 2012 is gestart en dus 8 maanden betreft in 2012 t.o.v. een volledig jaar voor 2013.



Hiernaast werd een groot aantal verrichtingen gedaan in het kader van de translationele research. Deze verrichtingen werden niet apart gekwantificeerd, soms is er namelijk overlap met de routine-diagnostiek. Voor een overzicht van de research projecten, zie punt 4.2.2.



Aantal verrichtingen laboratorium



Kwaliteit

In het kader van het kwaliteitshandboek zijn diverse Standard Operating Procedures (SOP) herzien en werd met behulp van interne audits controle uitgevoerd over kwaliteit van werken en arbeidsdruk. Daarnaast neemt het laboratorium deel aan diverse externe kwaliteitsrondes, onder andere van de Stichting Kwaliteitsbewaking Medische Laboratoria (SKML), voor immunofenotypering en morfologie in het bijzonder. Verder neemt het SKION lab deel aan moleculaire diagnostiek rondzendingen van de MODHEM (MOleculair Diagnostics for HEmatological Malignancies). Intern in het lab worden 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 behandelproto-

collen, wordt opgeslagen in de celbank. Dit betreft uitstrijk preparaten van bloed- en beenmergonderzoek, maar met name het restmateriaal van het immunofenotypering onderzoek wordt opgeslagen in de vorm van cellen, DNA, RNA en/of cytospinen.

Uitgifte wordt inhoudelijk beheerd door maandelijkse vergaderingen van de onderzoekscommissie, met het hoofd laboratorium als voorzitter en waarnemend hoofd laboratorium als beheerder van de biobank. Op de SKION website is te volgen welke projecten in het afgelopen jaar werden goedgekeurd. Om inzichtelijk te maken welke studies er in het land lopen, wordt dit projectenregister tegenwoordig vergezeld van een korte samenvatting van elke goedgekeurde studie. In de bijlage is een overzicht te zien van de uitgifte in 2013 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. De hieronder genoemde research projecten vinden voor een deel plaats op het SKION laboratorium. Echter, er zijn veel meer projecten waar SKION aan deelneemt en of faciliteert, die uitgevoerd worden in samenwerking met de laboratoria van de UMC's.

- 1 **Gestandaardiseerde 8-kleuren flow cytometrie voor snelle en gevoelige diagnose en follow-up van haematologische maligniteiten.** Ontwikkeling van nauwkeurig op elkaar afgestemde 8-kleurenflow panels voor de flowcytometrische screening en classificatie van ALL en andere haematologische maligniteiten heeft sinds 2006 plaats gevonden door diverse gespecialiseerde flow cytometrie laboratoria binnen het Europese EuroFlow project (projectleider Prof. Dr. J. van Dongen, EUR, Rotterdam).
- 2 **Flowcytometrische immunofenotypering van patiënten met Myelodysplastisch Syndroom (MDS).** Classificatie van myelodysplastische syndromen is in principe goed mogelijk met behulp van beenmergmorfologie en cytogenetica. Flowcytometrische immunofenotypering kan behulpzaam zijn in het maken van onderscheid tussen abnormale differentiatie en maturatie van diverse cellijnen en de diverse rijpingsstadia van cellen bij MDS patiënten. Met name de herkenning van



laag-risico MDS kan bijzonder moeilijk zijn. Dit project betreft een samenwerkingsverband met diverse Nederlandse laboratoria, onder leiding van Dr. A.A. van de Loosdrecht (VUMC-Amsterdam), met als doel het opzetten van een gezamenlijke flowcytometrische strategie voor herkenning van laag-risico MDS. Met name op het gebied flowcytometrie als diagnosticum van MDS bij kinderen heeft de SKION samen met Dr. V. van der Velden (EUR) een voortrekkersrol.

- 3 **Down (DS) – transiente myeloproliferatieve ziekte (TMD).** Ongeveer 5-10% van de pasgeborenen met Down syndroom ontwikkelt een voorbijgaande vorm van leukemie, ook wel transiente leukemie (TL) of transiente myeloproliferatieve ziekte (TMD) genoemd. De Down-TMD studie onderzoekt de incidentie van TMD en relatie met het ontstaan van leukemie (AML) op latere leeftijd. Bij de kinderen gediagnosticeerd met TMD in de eerste levensweken, wordt onderzoek gedaan naar de aanwezigheid van een GATA-1 mutatie. Vervolgonderzoek naar restziekte is zowel mogelijk met behulp van flowcytometrie, alsmede door middel van bepaling van deze GATA-1 mutaties met behulp van PCR. Dit gebeurt respectievelijk op het SKION laboratorium en door het immunologie laboratorium van de EUR (Dr. V. van der Velden). Indien de afwijkende populatie nog aantoonbaar is na 8 tot 10 weken, volgt behandeling in één van de kinderoncologische centra (projectleider Dr. CM Zwaan, SKZ-EUR). Het project, gefinancierd door KIKa werd einde 2012 afgerond. In de eerste evaluatie is geconcludeerd dat vroege behandeling met chemotherapie bij TMD-positieve patiënten (met symptomen) geen effect heeft op het voorkomen van AML op oudere leeftijd. Desalniettemin is besloten de TMD-screening voort te zetten en te implementeren in de routinediagnostiek per 2013.
- 4 **Extra-medullaire recidieven in ALL.** Deze studie analyseert de specifieke cellulaire en moleculaire karakteristieken van extramedullaire ALL cellen, met als doel een “extramedullaire signatuur” te ontwikkelen om patiënten met een hoger risico op extramedullaire recidieven eerder bij diagnose te identificeren. In samenwerking met de EUR (Dr V. van der Velden) is er sprake van analyse van samples, enerzijds nu op moleculair niveau aan de hand van identificatie van informatieve marker genen, anderzijds in de toekomst gevolgd door retrospectieve flowcytometrische analyse van beenmergcellen van patiënten met een extramedullair (EM) recidief om subpopulaties met een “extramedullaire signatuur” te traceren.

De studie, gefinancierd door KIKA, werd uitgevoerd over een periode van 4 jaar vanaf oktober 2009 en werd afgerond in september 2013. Momenteel wordt gewerkt aan het manuscript.

- 5 **Prognostische waarde van de detectie van “Minimal Residual Disease” bij kinderen met acute myeloïde leukemie** (Add-on studie bij DB-AML-01). Met behulp van flowcytometrie is het mogelijk om zogenaamde Minimale Residuale Ziekte (MRD) op te sporen. In retrospectieve studies is gebleken dat het relatieve risico voor het optreden van een recidief groter is bij MRD-positieve patiënten, in vergelijking met MRD-negatieve patiënten. In de afgelopen jaren is de flowcytometrische bepaling van MRD veel gevoeliger geworden door uitbreiding van 3 naar 4 kleurenflow, en inmiddels naar 8 kleurenflow. Studies met flowcytometrische bepaling van MRD bij kinderen met ANLL, behandeld met de voorafgaande protocollen (SNWLK ANLL-97, MRC AML 12 en 15), hebben de bevindingen van de retrospectieve studies bevestigd. Daarom is het zinvol om deze resultaten uit te breiden, en bij te dragen tot een optimalisatie van techniek en uitkomsten. De studie wordt gefinancierd door KIKA en heeft een looptijd van 4 jaar. In het per 1 januari 2014 gestarte NOPHO-DBH-AML2012 protocol zal daadwerkelijk gestratificeerd worden op basis van MRD. De opgedane ervaring in de voorbije jaren zal dan zijn vruchten afwerpen.
- 6 **HOVON-100 studie.** Gestart in 2009 en voortgezet in de komende jaren, wordt materiaal verwerkt in het kader van de HOVON100 (volwassen ALL) studie. Bij diagnose verricht het laboratorium een typering met behulp van de 8-kleuren flowcytometrie. Tevens verzorgt het laboratorium de centrale logistiek voor MRD analyse en verwerking van restmateriaal. Eind 2013 waren ongeveer 200 patiënten geïnccludeerd. Project is gefinancierd door de HOVON.

Centrale review. Vanuit het laboratorium wordt sinds enkele jaren intensief samengewerkt met het trial en datacenter om de reviews beenmergfalen/lymfomen/solide tumoren en hersentumoren optimaal te ondersteunen met een webapplicatie en videoconferencing.

De review Beenmergfalen wordt volledig digitaal ondersteund met een webapplicatie en videoconferencing. Elke 3 maanden vindt er een review plaats, in het bijzijn van de ZC beenmergfalen, patho-



logen 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 ingescand voor centrale review.

De review beenmergfalen geldt als voorbeeld voor de andere reviews. Aan de verwezenlijking van de overige reviews is hard gewerkt. SKION is nu in staat de webapplicatie te leveren en heeft een eigen virtuele videoconferentie kamer om het geheel optimaal te ondersteunen. Clinici en pathologen zijn uitgenodigd om deze faciliteit naar hun behoefte te gebruiken.

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 (verzamelen 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 (oa radiologie, radiotherapie, nucleaire geneeskunde) gevoerd om digitale beelden te implementeren in de webapplicatie. Deze efficiënte wijze van werken wordt zo goed ondersteund door de techniek en kan op meerdere velden gebruikt worden.

Kinderoncologisch Laboratorium binnen het Prinses Máxima Centrum

Het beleidsplan faciliteit Hematodiagnostiek werd opgesteld in voorjaar 2011, hierin wordt gestreefd naar een volwaardig laboratorium met zowel op morfologisch, immunologisch als genetisch gebied zo compleet mogelijke karakterisering van de patiënt. Doelstelling is om de patiënt in het Prinses Máxima Centrum binnen een dag zo gedetailleerd mogelijk te diagnostiseren en diverse risicofacto-



ren 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. Het hoofd laboratorium is trekker van de expertgroep Laboratorium en lid van de Expertgroep Molecular Institute. Zo kan efficiënt input worden geleverd op het plan van eisen om bovenstaand streven te realiseren. Enerzijds is zeer duidelijk gesteld dat het hemato-oncologisch laboratorium binnen het Prinses Máxima Centrum gepositieerd zal zijn, anderzijds wordt gekeken naar maximale samenwerking met de UMC-Utrecht partijen. Nieuw ten opzichte van het huidige functioneren van het laboratorium is een grotere ruimte ingericht voor nieuwe moleculaire technieken en genetische diagnostiek. Daarnaast wordt er intensiever samengewerkt met de pathologen voor de sneldiagnostiek en moleculaire diagnostiek van lymfomen, solide tumoren en hersentumoren.

26

Momenteel wordt er geïnvesteerd in overleg met de samenwerkende partijen om één en ander zo goed mogelijk voor te bereiden. Accent ligt momenteel op de diagnostiek die gewenst is voor Start Maxima.

De inrichting van de biobank is ook een belangrijk onderdeel bij de ontwikkeling van het hemato-oncologisch laboratorium. Doelstelling is optimaal beheer van (rest)materiaal (weefsel, cellen, RNA, DNA), niet alleen van hemato-oncologische maligniteiten zoals nu reeds gebruikelijk is, maar ook van lymfomen, solide- en hersentumoren.

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 datacenter 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.

27

Het Trial en datacenter van SKION verzamelt van ieder protocol tijdens de looptijd van het protocol de Nederlandse gegevens. Hiervoor zijn datamanagers in de 7 centra gestationeerd. In 2013 betrof het 25 datamanagers verspreid over de centra. Zij leveren de benodigde gegevens aan op CRF of webbased, waarbij zeer gedetailleerd gegevens worden bijgehouden over de gestelde behandeling, en daadwerkelijke gegevens van de behandeling inclusief details over medicatie, radiotherapie en ondersteunende medicatie in iedere behandelfase, de bijwerkingen van therapie en de follow-up, alles volgens standaard formats. Tevens werkt het Trial en datacenter 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 datacenter gevalideerd en ingevoerd in een database. Van hieruit kunnen de resultaten van het protocol op ieder gewenst moment worden geanaly-

seerd. 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. In 2013 is het Trial en datacenter 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 datacenter wil de administratieve handelingen bij WMO toetsingen zo efficiënt mogelijk uitvoeren en ondersteunen om implementatie van de protocollen maximaal te faciliteren.

De Raad van Toezicht van SKION heeft medio 2013 geaccordeerd dat WMO-plichtige protocollen van SKION allen bij de METC van het ErasmusMC getoetst kunnen worden. 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 2011 is een start gemaakt met het geven van bijscholing voor protocol voorzitters om noodzakelijke procedures voor het uitvoeren van protocollen te bespreken. In 2012 werden twee verschillende modules georganiseerd. In oktober 2013 werd een derde module gegeven met als titel "Van protocol naar analyse, valkuilen in de data". Doel van de bijscholing was inzicht te geven dat statistische analyse betrouwbaar zijn als de juiste data verzameld worden.

Kwaliteit van de gegevens

Aan het uitvoeren van klinisch onderzoek worden hoge kwaliteitseisen gesteld. Dit betekent dat de



datamanagers op het Trial en datacenter en bij de centra aan specifieke eisen moeten 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 datacenter 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 datacenter wordt ook monitoring bij de centra uitgevoerd. Het doel is dat datamanagers van het Trial en datacenter samen met de datamanagers in de centra de ingevulde CRF's doornemen om zo eventuele onduidelijkheden en vragen te kunnen bespreken.

In 2013 zijn 10 site visits uitgevoerd voor 5 protocollen volgens de daarvoor geldende monitorplannen. De bevindingen zijn besproken met de gevisiteerde centra en daaruit voortvloeiende actiepunten worden bij volgende site visits geëvalueerd.

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

Bij steeds meer protocollen vormt centrale review van gegevens (zoals pathologie, beeldvorming of bestralings gegevens) een belangrijk onderdeel van de kwaliteitscontrole. In samenwerking met het SKION Laboratorium levert het Trial en datacenter administratieve en logistieke ondersteuning aan onder anderen 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.

Het vastleggen van procedures en het updaten van het Kwaliteitshandboek heeft een belangrijke plaats binnen het functioneren van het SKION Trial en datacenter.

Basisregistratie

Naast de registratie van alle data zoals boven omschreven voert SKION ook de Basisregistratie uit, die bedoeld is om alle kinderen van 0 tot en met 18 jaar gediagnosticeerd met een (pre-)maligne aandoening, die in Nederland worden aangemeld bij 1 van de 5 kinderoncologische centra of de 2 centra voor beenmergtransplantatie, te registreren. De centra voor beenmergtransplantatie registreren naast deze groep kinderen ook extra gegevens met betrekking tot de BMT registratie. De SKION Basisregistratie is gestart in 2003. Kinderen waarbij kanker wordt gediagnosticeerd, worden aangemeld bij het Trial en datacenter. 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 2013, de Basisregistratie van 2012 als laatste jaar is opgenomen.

30

Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2012, het meest recente jaar, zijn 548 nieuwe diagnoses geregistreerd. In figuur 1 is te zien dat het aantal nieuwe diagnoses per kinderoncologisch centrum door de jaren heen varieert.

Sinds de start van de basisregistratie stijgt het aantal nieuwe diagnoses. Deels komt dit door het netwerk van lokale datamanagers die steeds meer bronnen vinden om de registratie aan te vullen. Dit is met name zichtbaar bij de tumoren van het Centraal Zenuwstelsel.

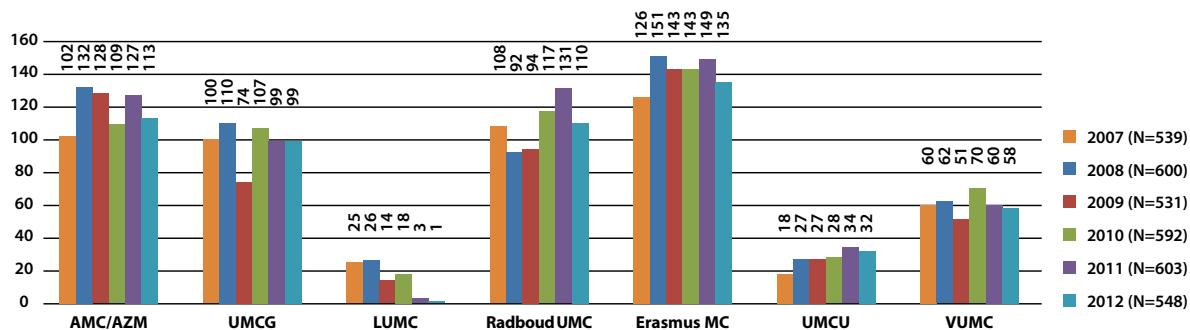
De daling van het LUMC in 2011 is het gevolg van het besluit van dat centrum om geen nieuwe kinderoncologie patiënten te behandelen. Het centrum voert nog wel Stamcel transplantaties uit.

Het totaal aantal nieuwe diagnoses per jaar schommelt rond de 560.

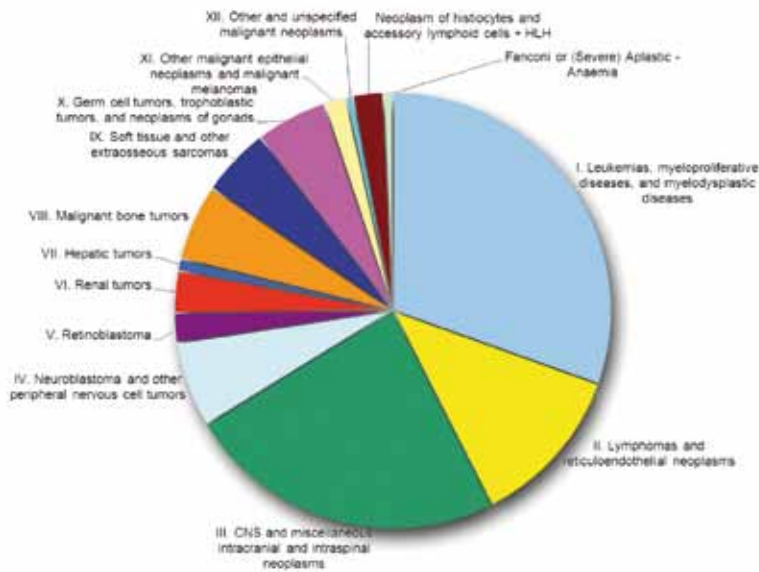
In figuur 2 is verdeling van de gemelde diagnoses voor het registratie jaar 2011 naar de hoofdklassen van de International Classification of Childhood Cancer (ICCC) weergegeven. Dit is de internationaal gebruikte classificatie gebaseerd op de tumor morfologie en primaire lokalisatie uit de International 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.



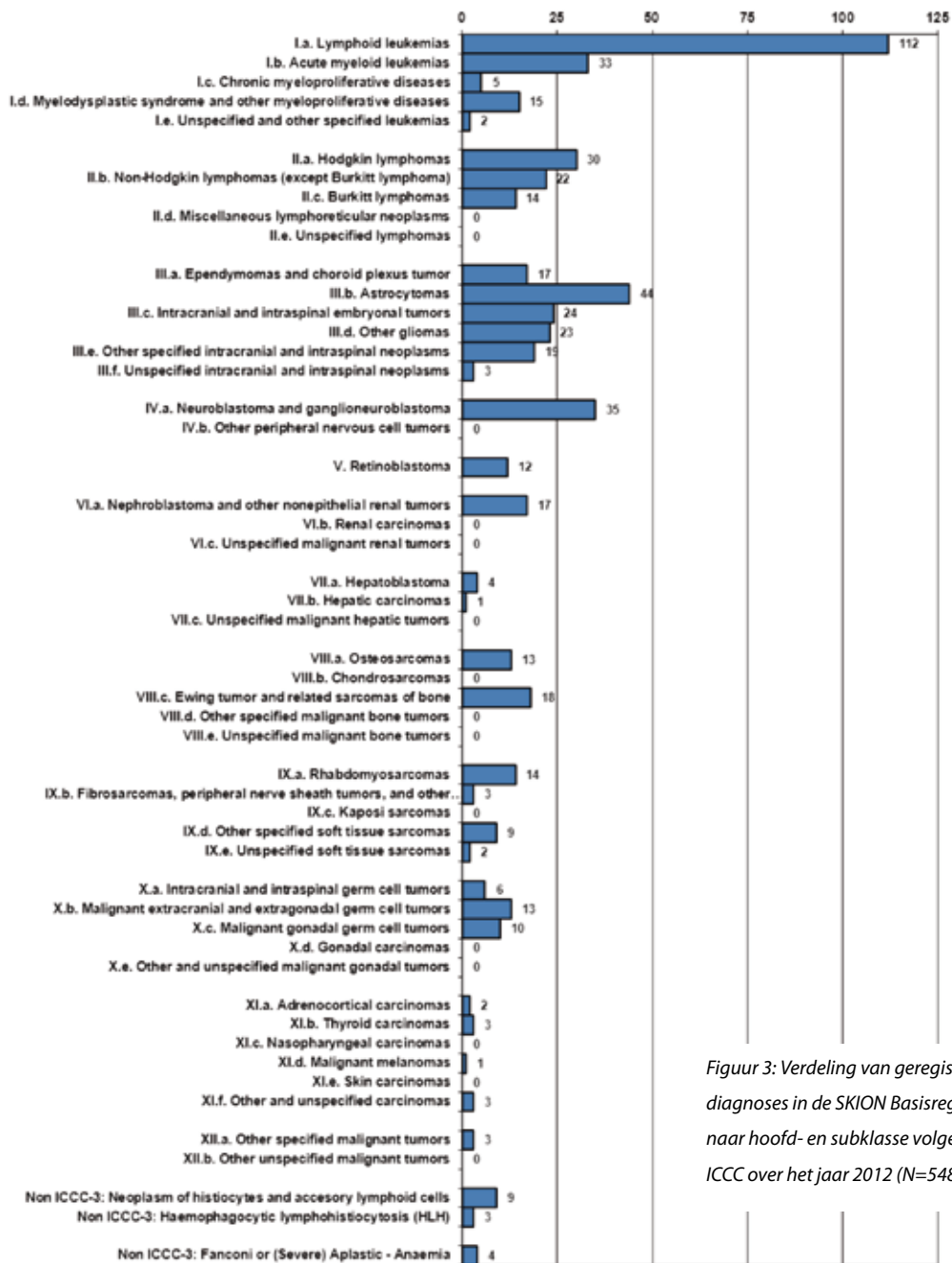
SKION Basisregistratie 2007 t/m 2012



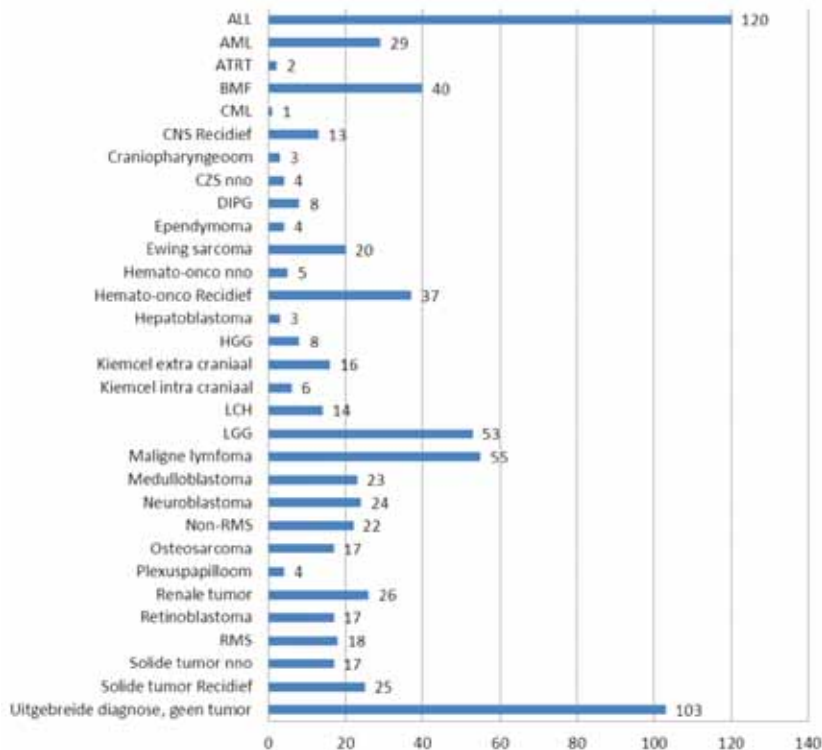
Figuur 1 (boven): Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per ziekenhuis voor de jaren 2007 t/m 2012



Figuur 2 (links): Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofdklasse volgens de ICC over het jaar 2012 (N=548).



Figuur 3: Verdeling van geregisteerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofd- en subklasse volgens de ICCC over het jaar 2012 (N=548).



Skion Zorgactiviteit 2013 (n=737)

SKION Zorgactiviteit

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

Voor elke melding van een kinderoncologische diagnose door de Kinderoncologische centra geeft SKION een Zorgactiviteit uit op basis van onder anderen histologie en stadium van de aandoening.

Op basis hiervan en de aard van de aandoening wordt de zorgzwaarte ingedeeld.

Hiervoor heeft het SKION Centraal bureau (Laboratorium en Trial en datacenter) 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 2013 is op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld.



Vooruitblik 2014

Het Trial en datacenter SKION wil zich verder ontwikkelen als een internationaal erkend instituut op het terrein van uitvoering van klinische trials (fase I-IV) binnen de kinderoncologie. Vooral nog zullen binnen het Trial en datacenter fase III-IV studies worden uitgevoerd. Fase I/II studies worden ook uitgevoerd in samenwerking met de Taakgroep ONT en het Trial en datacenter Kinderoncologie Sophia Erasmus MC/Emmakinderziekenhuis - AMC.

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 datacenter, evenals de werkprocessen, zal daarom ook in 2014 weer veel aandacht krijgen.

34

In het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie zal patiënt gebonden onderzoek vanzelfsprekend een belangrijk onderdeel zijn. Naast het inpassen van de huidige activiteiten van het Trial en datacenter in een nieuwe organisatie, zullen nieuwe kansen ontstaan die vragen om efficiënt beheer en gebruik van gegevens. De infrastructuur (zoals ICT) in het Prinses Máxima Centrum zal mede bepalend zijn voor de invulling van de activiteiten.

Het Trial en datacenter gaat verder met verkennen van de mogelijkheden en waarvan 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), een zogenaamd Datawarehouse.

Vanuit de groep Neuro-kidderoncologie en Ziektecommissie Neuroblastoma is interesse getoond om middels videoconferencing (multi-disciplinair) overleg te starten. Dit zal in 2014 verder uitgewerkt worden.

Het Trial en datacenter wil de administratieve handelingen bij WMO toetsingen zo efficiënt mogelijk uitvoeren en ondersteunen om implementatie van de protocollen maximaal te faciliteren.



6 Centraal Bureau SKION LATER

Introductie

Het samenwerkingsverband LATER (langetermijneffecten na kinderkanker) heeft als doel om de zorg voor overlevenden van kinderkanker te verbeteren door landelijke en multidisciplinaire samenwerking op het gebied van patiëntenzorg, registratie van gegevens en wetenschappelijk onderzoek. Het SKION LATER onderzoek richt zich op de opzet, uitvoering en coördinatie van wetenschappelijk onderzoek naar late effecten na behandeling van kinderkanker bij 5-jaars survivors. Dit jaarverslag richt zich op het werk dat het Centraal Bureau (CB) van SKION LATER in samenwerking met het SKION LATER bestuur/taakgroep heeft verricht in 2013.

De organisatie

Het CB van SKION LATER is verantwoordelijk voor de uitvoerende taken van het SKION LATER Bestuur en de LATER taakgroep. Het CB bestaat uit een hoofd, een datamanager en een secretaresse, en heeft als standplaats SKION, Den Haag. Het SKION LATER bestuur bestaat uit centrumvertegenwoordigers en experts vanuit radiotherapie, interne geneeskunde, medische informatica, epidemiologie en een survivor via de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK).

Zorg en voorlichting

Implementatie van de richtlijn follow-up na kinderkanker. In 2010 is de richtlijn follow-up na kinderkanker, deze wordt in alle LATER centra toegepast. patiëntenzorg is gericht op het vroegtijdig herkennen van behandelbare aandoeningen en adequate behandeling hiervan, het geven van voorlichting en het coördineren van complexe zorg, waar vaak meerdere disciplines bij zijn betrokken. Door beschikbaarheid van een evidence based richtlijn kan hoogkwalitatieve zorg geleverd kunnen worden aan alle overlevenden van kinderkanker in Nederland. Onder leiding van de projectgroep implementatie richtlijnen werd gestart met een gefaseerd traject om de richtlijnen op te nemen in de webapplicatie met als doel dat de richtlijnen geautomatiseerd geïntegreerd zullen worden op de werkvloer. Op deze manier kan er beslissingsondersteuning plaatsvinden in de dagelijkse praktijk en kan de opbrengst van de richtlijn eenvoudig geëvalueerd worden. Tevens werd er een start gemaakt met de vertaling van de richtlijn in het Engels.



LATER voor LATER symposium

Het tweede LATER voor LATER symposium in Corpus, Oegstgeest, vond plaats op 12 oktober 2013 en zorgde opnieuw voor een platform voor de ontmoeting tussen survivors onderling en survivors met LATER onderzoekers, medewerkers en artsen uit de verschillende centra. Bijna 1000 survivors en betrokkenen bezochten de eerste twee LATER voor LATER symposia in 2013.

Website

De website van SKION LATER (<https://www.skion.nl/voor-patienten-en-ouders/late-effecten/>) werd geïntegreerd in de SKION website. Zowel professionals als patiënten en hun ouders worden er geïnformeerd over patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek en nieuws van SKION LATER.

Datawarehouse en webapplicatie

Datawarehouse SKION LATER bestaat uit de SKION LATER zorg en SKION LATER registratie (onderzoek). Het LATER datawarehouse wordt zowel voor patiëntenzorg in de centra als voor landelijk en lokaal onderzoek gebruikt. Met 2TCI werd gewerkt aan een kwaliteitsdocument voor de webapplicatie. Uitgebreide documentatie werd vervaardigd en er zijn afspraken gemaakt met als doel de privacy van survivors continue te waarborgen tijdens studie en zorg in de webapplicatie volgens de huidige normen. Met het SKION trialbureau werd een inventarisatie opgestart met als doel betere data-sharing tussen de basisregistratie- en LATER-data 5 jaar na diagnose in de nabije toekomst.

Onderzoek

Fase 1 van het SKION LATER onderzoek is gebaseerd op 3 peilers: de SKION LATER registratie met diagnose en behandelingsdata, de algemene SKION LATER vragenlijst en de koppelingsstudies met andere databases zoals de Nationale Kanker Registratie (NKR). Het registratie deel werd in een eerdere fase al afgerond. In 2013 werd de algemene SKION LATER vragenlijst verzonden aan meer dan 5500 survivors, door nauwe samenwerking tussen de centra en het CB. Dit werk kon worden uitgevoerd door een subsidie van Stichting Quality of Life Gala. Voor de studies binnen fase 1 met de deelonderwerpen mortaliteit, tweede tumoren, mortaliteit, cardiale events, fertiliteit en radiotherapie werd Europese financiering gevonden, bij het internationale PanCareSurfUp en het EU PanCareLife project en

via projecten van KWF en KIKA. Op dit moment zijn er zeven promovendi aangesteld op deze SKION LATER projecten.

Door bundeling van krachten tussen onderzoekers, centra en CB was het mogelijk om de eerste data te leveren voor deze projecten.

De fase 2 van de SKION LATER Studie werd ter toetsing aangeboden aan de METC. Dit deel van het onderzoek is gebaseerd op informatie van survivors uit polikliniek bezoek, bestaande uit vragenlijsten, lichamelijk onderzoek, bloed onderzoek en diagnostische testen in verschillende deelgebieden. De webapplicatie als basis voor dit deel van de SKION LATER Studie werd verder ontwikkeld door CB in samenspraak met 2TCI.

Kwaliteit

Het monitorplan zoals sinds 2007 van kracht is waarbij de kwaliteit van de gegevens in het datawarehouse van SKION LATER gecontroleerd worden door middel van monitorbezoeken aan de LATER centra werd ten uitvoer gebracht volgens plan in 2013. Hierbij werd een gemiddeld foutenpercentage van minder dan 5% gevonden. Tevens werd de koppeling met het CBG als een kwaliteitscontrole gebruikt voor de registratie van de vitale status van survivors in de webapplicatie. De kwaliteit van de data werd door het CB gecontroleerd door middel van query's op het datawarehouse waardoor de webapplicatie in 2014 zijn definitieve vorm voor wetenschappelijk onderzoek zal aannemen.

Scholing

CB heeft deelgenomen aan de training Medische Statistiek in de Oncologie van de Nederlandse Vereniging van Oncologie Datamanagers, aan de Childhood Cancer Survivor Study meeting in Memphis, de PanCare meeting in Amsterdam en de bijeenkomst van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra met betrekking tot Platform Klinisch Onderzoek in Nijmegen naast interne trainingen en bijscholing aangeboden door SKION.

**Vooruitblik Zorg en voorlichting:**

In 2014 zal het inbouwen van de richtlijn in de webapplicatie afgerond worden en zal de richtlijn vertaald zijn in het Engels. Het derde nationaal symposium LATER voor LATER in Corpus Oegstgeest zal gehouden worden in september 2014 met als thema 'maatschappelijke aspecten: arbeid en verzekering'.

Datawarehouse en webapplicatie:

Het ontwikkelen van de webapplicatie ten behoeve van de polikliniekbezoeken van de survivor in het kader van de SKION LATER Studie zal op basis van gemaakte afspraken worden vervaardigd. Uitwerken van de mogelijkheden tot verder data-sharing met het Trial en datacenter SKION zal komend jaar ook op het programma staan.

Onderzoek:

Analyse van de definitieve respons op de LATER vragenlijst zal worden afgerond in 2014 en er zal gestart worden met de analyse van uitkomsten van de LATER vragenlijst. In 2014 zullen siblings van survivors aangeschreven gaan worden voor de algemene LATER vragenlijst. De overige projecten van de SKION LATER Studie fase 1 zullen verder uitgewerkt worden. De voorbereidingen voor de eerste survivors die uitgenodigd gaan worden voor fase 2 van de SKION LATER Studie, het bezoek aan de poli, zal prioriteit hebben.

Kwaliteit:

Monitoring van de vragenlijst en bewaking van de kwaliteit voor de opzet van de SKION LATER Studie zal op verschillende niveaus (lokaal, centraal en technisch) zijn aandacht opeisen, de focus zal liggen op query's op de datawarehouse (therapiedata).

Scholing:

Een datamanagersdag samen met het Trial en datacenter SKION voor alle datamanagers in de centra zal worden gehouden in het tweede kwartaal van 2014.



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 trekt SKION internationaal het protocol.

De samenwerking met en afstemming op de activiteiten van de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) is voor SKION van groot belang. Immers, de ouders van de patiënten met kanker, kunnen ons leren wat nuttig en nodig is om de behandeling te optimaliseren en de consequenties daarvan te minimaliseren. De VOKK is lid van de Klankbordgroep gekoppeld aan de Taakgroep Onderzoek Nieuwe Therapeutica en kan zo haar stem laten horen op het gebied van ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen voor kinderen. Daarnaast wordt binnen de werkgroep palliatieve zorg samengewerkt met de VOKK.

41

Ook wordt samengewerkt met de IKNL. Hierbij is een belangrijk aandachtspunt dat de registratie activiteiten goed op elkaar worden afgestemd, waarbij het uitgangspunt is dat bij SKION met name de gegevens van de kinderen met kanker worden geregistreerd en bij de IKNL die van de volwassenen.

In 2013 vond tevens overleg plaats met KIKA en KWF. Onderzoeksprojecten die meer inzicht geven in een effectieve en efficiënte behandeling van kanker bij kinderen en de effecten die de behandeling op de langere termijn heeft, worden door hen ondersteund.

In het kader van bijeenkomsten Beoordeling Intramurale Geneesmiddelen, geïnitieerd door het College voor Zorgverzekeringen is met betrokken partijen als HOVON, NFK en NVMO overleg gevoerd met SKION over de vergoedingen voor medicijnen bij de behandeling van kanker bij kinderen.

De samenwerking van SKION, Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) en stichting ODAS om te komen tot 1 centrum voor de Kinderoncologie in Nederland heeft in 2009 door de oprichting van



de Coöperatie ook juridisch zijn beslag gekregen. Per januari 2013 is de stichting ODAS uit de coöperatie gegaan, het doel van ODAS om dit initiatief tot de operationele fase te brengen was volbracht. VOKK en SKION zijn de stichting ODAS, met name de heren Bert de Groot en Wim Vlasblom, veel dank verschuldigd voor hun betrokken en professionele bijdrage aan de realisatie van het PMC.

8 Toekomstige ontwikkelingen



In 2014 zal bij de 2 kernafdelingen van het SKION bureau, het Laboratorium en het Trial en datacenter verdere professionalisering centraal staan. Voor het laboratorium betekent dit een verdere uitbreiding en implementatie van de diagnostische mogelijkheden. Ook de organisatie van de digitale en live reviews zal in nauwe samenwerking met de betrokken professionals nog verder vorm krijgen. Zowel bij het laboratorium als bij het Trial en datacenter zal veel aandacht uitgaan naar het ondersteunen van de ontwikkeling en implementatie van nieuwe protocollen. Ook het borgen van de kwaliteit van het Trial en datacenter zal bv. door het verder uitwerken van een gedegen monitor en audit systeem, in 2014 aandacht krijgen.

Door beide afdelingen zal in 2014 input worden geleverd aan het Prinses Máxima Centrum. Deze input is gericht op de realisatie en ondersteuning van de eerste afdeling van het Prinses Máxima Centrum. Ook zal verder gewerkt worden aan de realisatie van de nieuwbouw waar beide afdelingen hun expertise aan zullen blijven verlenen.

43

In 2014 zal het Prinses Máxima Centrum steeds concreter worden. Veel aandacht zal moeten gaan naar voorbereiding van de bouw, de financiering en het personeelsbeleid. Ook de governance zal verder worden vormgegeven. Tevens zal aan de transitie fase nauwkeurig aandacht worden gegeven. Hierbij wordt in samenwerking met het UMCU/WKZ de realisatie van de concentratie van de zorg voor kinderen met bepaalde tumoren uitgewerkt en zal de eerste afdeling van het Prinses Máxima Centrum worden geopend. Met steun en in goede samenwerking met behandelaars, UMC's, overheden, zorgverzekeraars, fondsenwervende organisaties, financiers en vele anderen komt de realisatie van het Prinses Máxima Centrum steeds dichterbij. Dit alles met het uiteindelijke doel dat in 2017 een uniek center of excellence voor kinderen met kanker kan worden geopend, waar gewerkt wordt aan verdere stijging van de overlevingskansen van deze kinderen en waarbij de kwaliteit van leven toeneemt.

9 Financieel verslag

Balans per 31 december 2013

Activa	2013		2012	
	€	€	€	€
Materiële vaste activa				
Laboratoriumapparatuur	271.324		278.765	
Verbouwing pand Leyweg	17.622		35.280	
Hard en software	88.106		147.603	
Inventaris		71.756		79.800
		<hr/>		<hr/>
		448.808		541.448
Vorderingen				
Vergoeding verrichtingen	775.318		1.139.201	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	85.907		51.874	
		<hr/>		<hr/>
		861.225		1.191.075
Nog in tarieven te verrekenen saldo boekjaar		675		-
Liquide middelen				
Liquide middelen		1.070.338		1.480.125
Totaal activa		<hr/>		<hr/>
		2.381.046		3.212.648



Passiva	2013		2012	
	€	€	€	€
Eigen vermogen		2.735		2.735
Voorziening PLB		65.594		50.323
Schulden op lange termijn		-		15.656
Schulden op korte termijn				
Crediteuren	644.761		494.977	
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>1.440.539</u>		<u>1.841.081</u>	
		2.085.300		2.336.058
Nog in de tarieven te verrekenen				
Saldo boekjaar	-		227.417	
Saldo vorig boekjaar	<u>227.417</u>		<u>580.459</u>	
		227.417		807.876
Totaal passiva		<u>2.381.046</u>		<u>3.212.648</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2013

	WERKELIJK 2013	BEGROOT 2013	WERKELIJK 2012
B a t e n			
Opbrengst verrichtingen	3.341.516	3.260.939	3.636.999
In tarief verrekend	<u>580.459</u>	<u>581.190</u>	<u>358.040</u>
Overige baten	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>7.031</u>
	3.921.975	3.842.129	4.002.070
L a s t e n			
Personeelskosten			
Salarissen en sociale lasten	1.848.865	1.808.529	1.730.043
Registratie centra	948.668	953.472	917.724
Personeel niet in loondienst	117.816	117.840	113.302
Overige personeelskosten	<u>72.847</u>	<u>75.948</u>	<u>64.385</u>
	2.988.196	2.955.789	2.825.454
Overige kosten			
Huisvestingskosten	91.611	79.774	81.147
Kantoorkosten (inclusief bibliotheek)	160.155	160.366	151.336
Bestuurs- en vergaderkosten	149.994	162.875	220.155
Laboratorium- en verbruikskosten	189.165	162.750	158.721
Onderhoud inventaris	51.244	40.100	51.623
Afschrijvingen materiële vaste activa	141.018	143.731	149.695
Advieskosten/accountantskosten	54.015	52.500	46.771
Kosten dubieuze debiteuren	2.044	5.000	15.844
Verzekeringen	18.105	14.954	14.082
Beheerskosten ICT	57.660	61.760	59.059
Overige lasten	<u>18.885</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
	<u>933.896</u>	<u>883.810</u>	<u>948.433</u>
Totale lasten	<u>3.922.092</u>	<u>3.839.598</u>	<u>3.773.887</u>
Saldo	(117)	2.531	228.183
Rente			
Rentebaten	508	-	948
Rentelasten	<u>1.066</u>	<u>1.800</u>	<u>1.714</u>
	<u>558</u>	<u>1.800</u>	<u>766</u>
Saldo	<u>(675)</u>	<u>730</u>	<u>227.417</u>



Toelichting

De staat van baten en lasten is ultimo 2013 afgesloten met een negatief resultaat van € 675, terwijl er een positief resultaat was begroot van € 730. Het voordelig resultaat over 2012 bedroeg € 227.417.

Het negatievere resultaat ten opzichte van de begroting wordt met name veroorzaakt door hogere opbrengsten van € 80.000. De kosten zijn circa € 83.000 hoger dan begroot, hetgeen voornamelijk veroorzaakt wordt door hogere personeelskosten, huisvestingskosten en kosten van laboratorium en verbruiksmaterialen.

Controleverklaring

In deze financiële paragraaf van het jaarverslag 2013 wordt een gedeelte van de jaarrekening 2013 gepresenteerd. Bij de volledige jaarrekening 2013 is door Ernst & Young Accountants een goedkeurende controleverklaring verstrekt. Voor belanghebbenden is de jaarrekening 2013 met goedkeurende controleverklaring van Ernst & Young Accountants op te vragen bij SKION.

Financiering SKION

Sinds 1 januari 2006 zijn de verrichtingen van SKION in de basisverzekering opgenomen. Dit betekent dat iedere zorgverzekerde recht heeft op financiële vergoeding van de verrichtingen van SKION. Door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) worden jaarlijks aan SKION voor zes verrichtingen tarieven afgegeven om de begroting te financieren.

10 Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens 2013 IN ALFABETISCHE VOLGORDE

Aalbers AM, Calado RT, Young NS, Zwaan CM, Kajigaya S, Baruchel A, Geleijns K, de Haas V, Kaspers GJ, Reinhardt D, Trka J, Kuijpers TW, Pieters R, van der Velden VH, van den Heuvel-Eibrink MM. Absence of SBDS mutations in sporadic paediatric acute myeloid leukaemia. *Br. J. Haematol.* 2013, 160: 559-561

Aalbers AM, Calado RT, Young NS, Zwaan CM, Wu C, Kajigaya S, Coenen EA, Baruchel A, Geleijns K, de Haas V, Kaspers GJL, Kuijpers TW, Reinhardt D, Trka J, Zimmermann M, Pieters R, VHJ van der Velden VHJ, van den Heuvel-Eibrink MM. Telomere length and telomerase complex mutations in pediatric acute myeloid leukemia. *Leukemia* 2013, 8: 1786-1789

Aalbers AM, van den Heuvel-Eibrink MM, de Haas V, te Marvelde JG, de Jong AX, van der Burg M, Dworzak M, Hasle H, Locatelli F, De Moerloose B, Schmutz M, Stary J, Zecca M, Zwaan CM, van de Loosdrecht AA, van Dongen JJM, Niemeyer CM, van der Velden VHJ. Applicability of a reproducible flow cytometry scoring system in the diagnosis of refractory cytopenia of childhood. *Leukemia* 2013, 9: 1923-1925

Bras AE, van den Heuvel-Eibrink MM, van der Sluijs-Gelling AJ, Coenen EA, Wind H, Zwaan CM, te Marvelde JG, van der Burg M, Gibson B, Rijnveld AW, de Haas V, van Dongen JJM, van der Velden VHJ. No significant prognostic value of normal precursor B-cell regeneration in paediatric acute myeloid leukaemia after induction treatment. *Br. J. Haematol.* 2013, 161: 861-864

Buitenkamp TD, Pieters R, Zimmermann M, de Haas V, Richards SM, Vora AJ, Mitchell CD, Schwab C, Harrison CJ, Moorman AV, van den Heuvel-Eibrink MM, Zwaan CM. BTG1 deletions do not predict outcome in Down syndrome acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia* 2013, 27: 251-252

Coenen EA, Zwaan CM, Reinhardt D, Harrison CJ, Haas OA, de Haas V, Mihál V, De Moerloose B, Jeison M, Rubnitz JE, Tomizawa D, Johnston D, Alonzo TA, Hasle H, Auvrignon A, Dworzak M, Pession A, van der Velden VHJ, Swansbury J, Wong K, Terui K, Savasan S, Winstanley M, Vaitekiviciene G, Zimmermann M, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM.

Pediatric acute myeloid leukemia with t(8;16)(p11;p13): a distinct clinical and biological entity, a collaborative study by the International-Berlin-Frankfurt-Munster AML-study group. *Blood* 2013, 122: 2704-2713

De Haas V, Lieverts JA, Sonneveld E, Raphael MF, de Ridder-Sluiters JG. Centralisatie van kinderoncologische zorg in Nederland. *Kanker Breed* 2013, 3: 9-12

Denys B, van der Sluijs-Gelling AJ, Homburg C, van der Schoot CE, de Haas V, Philippé J, Pieters R, van Dongen JJM, van der Velden VHJ. Improved flow cytometric detection of minimal residual disease in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia* 2013, 27: 635-641

De Rooij JDE, van den Heuvel-Eibrink MM, Hollink IHM, Arentsen-Peters STCJM, van Galen JF, Beverloo HB, Baruchel A, Trka J, Reinhardt D, Sonneveld E, Zimmermann M, Alonzo TA, Pieters R, Meshinchi S, Zwaan CM. NUP98/JARID1A is a novel recurrent genetic abnormality in pediatric acute megakaryoblastic leukemia and is characterized by a distinct HOX-gene expression pattern. *Leukemia* 2013, 12: 2280-2288

Hartsink-Segers SA, Zwaan CM, Exalto C, Luijendijk MWJ, Calvert VS, Petricoin EF, Evans WE, Reinhardt D, de Haas V, Hedtjörn M, Hansen BR, Koch T, Caron HN, Pieters R, den Boer ML. Aurora kinases in childhood acute leukemia: the promise of Aurora B as therapeutic target. *Leukemia* 2013, 27: 560-568

Hermkens MCH, van den Heuvel-Eibrink MM, Arentsen-Peters STCJM, Baruchel A, Stary J, Reinhardt D, Zimmerman M, de Haas V, Pieters R, Zwaan CM. The clinical relevance of BAALC and ERG expression levels in pediatric AML. *Leukemia* 2013, 27: 735-737

Hunger SP, Baruchel A, Biondi A, Evans WE, Jeha S, Loh M, Moericke A, Pieters R, Relling MV, Schmiegelow K, Schrappe M, Silverman LB, Stanulla M, Valsecchi MG, Vora A, Pui CH. The thirteenth international childhood acute lymphoblastic leukemia workshop report: La Jolla, CA, USA, December 7-9, 2011. *Pediatr. Blood Cancer* 2013, 60: 344-348



Irandoust M, Alvarez Zarate J, Hubeek I, van Beek EM, Schor-nagel K, Broekhuizen RAJF, Akyuz M, van de Loosdrecht AA, Delwel R, Valk PJ, Sonneveld E, Kearns P, Creutzig U, Reinhardt D, de Bont ESJM, Coenen EA, van den Heuvel-Eibrink MM, Zwaan CM, Kaspers GJL, Cloos J, van den Berg TK. Engagement of SIRPa inhibits growth and induces programmed cell death in acute myeloid leukemic cells. *PlosOne* 2013, 8: e52143

Kaspers GJ, Zimmermann M, Reinhardt D, Gibson BE, Tam-minga RY, Aleinikova O, Armendariz H, Dworzak M, Ha SY, Hasle H, Hovi L, Maschan A, Bertrand Y, Leverger GG, Razzouk BI, Rizzari C, Smisek P, Smith O, Stark B, Creutzig U. Improved Outcome in Pediatric Relapsed Acute Myeloid Leukemia: Results of a Randomized Trial on Liposomal Daunorubicin by the International BFM Study Group. *J. Clin. Oncol.* 2013, 31: 599-607

Knops RR, van Dalen EC, Mulder RL, Leclercq E, Knijnenburg SL, Kaspers GJ, Pieters R, Caron HN, Kremer LC. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. *Ann. Oncol.* 2013, 7: 1749-1753

Marshall GM, Dalla Pozza L, Sutton R, Ng A, de Groot-Kru-semant HA, van der Velden VH, Venn NC, van den Berg H, de Bont ESJM, Egeler RM, Hoogerbrugge PM, Kaspers GJL, Bierings MB, van der Schoot E, van Dongen J, Law T, Cross S, Mueller H, de Haas V, Haber M, Révész T, Alvaro F, Suppiah R, Norris MD, Pieters R. High-risk childhood acute lymphoblastic leukemia in first remission treated with novel intensive chemotherapy and allogeneic transplantation. *Leukemia* 2013, 7: 1497-1503

Morgan MA, Markus B, Hermkens M, Damm F, Reinhardt D, Zimmermann M, Thol F, Bunke T, Bogoeva D, Reuter CW, de Haas V, van den Heuvel-Eibrink MM, Zwaan CM, Reinhardt K. NADH dehydrogenase subunit 4 variant sequences in childhood acute myeloid leukaemia. *Br. J. Haematol.* 2013, 161: 891-895

Niewerth D, Franke NE, Jansen G, Assaraf YG, van Meerloo J, Kirk C, Degenhardt J, Anderl J, Schimmer AD, Zweegman S, de Haas V, Horton TM, Kaspers GJ, Cloos J. Higher ratio immune vs. constitutive proteasome level as novel indicator of sensitivity of pediatric acute leukemia cells to proteasome inhibitors. *Haematologica* 2013, 98: 1896-1904

Segers H, van den Heuvel-Eibrink MM, de Krijger RR, Pieters R, Wagner A, Dinjens WN. Defects in the DNA mismatch repair system do not contribute to the development of childhood Wilms tumors. *Pediatr. Dev. Pathol.* 2013, 16: 14-19

Tyner JW, Yang WF, Bankhead A 3rd, Fan G, Fletcher LB, Bryant J, Glover JM, Chang BH, Spurgeon SE, Fleming WH, Kovacovics T, Gotlib JR, Oh ST, Deininger MW, Zwaan CM, Den Boer ML, van den Heuvel-Eibrink MM, O'Hare T, Druker BJ, Loriaux MM. Kinase Pathway Dependence in Primary Human Leukemias Determined by Rapid Inhibitor Screening. *Cancer Res.* 2013, 73: 285-296

Van der Veer A, Waanders E, Pieters R, Willems ME, Van Reijmersdal SV, Russell L, Harrison CJ, Evans WE, van der Velden VHJ, Hoogerbrugge PM, Van Leeuwen F, Escherich G, Horstmann MA, Mohammadi Khankahdani L, Rizopoulos D, De Groot-Kruseman HA, Sonneveld E, Kuiper RP, Den Boer ML. Concomitance of BCR-ABL1-like signature or IKZF1 deletion in childhood ALL. *Blood* 2013, 122: 2622-2629

11 Projecten met materiaal uit de celbank¹, laboratoriumdata¹ en/of klinische gegevens² in 2013

AML add-on studies:

- OC2009-010¹ Integrating proteomics and kinomics in pediatric AML: detailed cellular insights to improve outcome (add-on DB-AML01) (E de Bont, A ter Elst)
- OC2009-012¹ Stem cell frequency and oligoclonality of mutations in childhood AML and their functional consequences for the development of relapse (add-on DB-AML01) (J Cloos)
- OC2009-018¹ Prognostische waarde vd detectie van minimal residual disease bij AML (add-on DB-AML01) (VHJ van der Velden, V de Haas)

ALL add-on studies:

- OC2011-024¹ MRD bepaling mbv flowcytometrie vs PCR bij kinderen met ALL (add-on ALL11) (VHJ van der Velden, V de Haas)

50

Niet aan protocol gebonden studies:

- OC2007-013¹ Acute leukemias in the myeloid-lymphoid interface (VHJ van der Velden)
- OC2008-012^{1,2} Characterization of a novel BCRABL-like subtype with high relapse-risk in pediatric acute lymphoblastic leukemia (ML den Boer)
- OC2009-005¹ Extramedullary involvement in childhood ALL (V de Haas, VHJ van der Velden)
- OC2010-004¹ Characterization of relapsed AML (J Cloos, GJL Kaspers)
- OC2011-009¹ Clonal evolution of IKZF1 deletion-positive (sub)clones during relapse in ALL8 and ALL9 (RP Kuiper)
- OC2012-003¹ The role of impaired FPGS splicing in methotrexate response in childhood acute lymphoblastic leukemia (J Cloos, GJL Kaspers)
- OC2012-005¹ Association between glucocorticoid receptor polymorphisms and HPA-axis suppression in childhood acute lymphoblastic leukemia and lymphoma (GJL Kaspers)
- OC2012-006² The influence of the body mass index and body composition on outcome of treatment in children with acute lymphoblastic leukemia treated according to ALL9 (M vd Heuvel)
- OC2012-007^{1,2} Signaling as a result of Ikaros deletions in lymphoblastic blast crisis chronic myeloid leukemia patients (E de Bont)



- OC2013-003¹ Mutation detection in hypodiploid and near haploid ALL (RP Kuiper, E.Sonneveld, PM Hoogerbrugge)
- OC2013-004² Risicofactoren voor het ontstaan van trombose bij kinderen met ALL behandeld volgens het ALL-10 protocol (CH van Ommen, MD van de Wetering)
- OC2013-008¹ Additional molecular aberrations in childhood myelodysplastic syndrome : the role of GATA2 and SETBP1 mutations (ACH de Vries, MM van den Heuvel-Eibrink)
- Aarhus² MRD at HSCT in pediatric AML patients: retrospective non interventional study (H, Hasle, Denmark; CM Zwaan)
- Ponte di Legno² MLL positive ALL in patients >1y of age (A. Möricke, Germany)

12. Bijlagen

Bijlage 1 - Medewerkers SKION

N A A M	A F D E L I N G	
C. van Aarle	Secretariaat / LATER	
A. Blanter	Trial en datacenter	
H.S. Blokdijk-v.d. Veen	Financiële administratie	
E.M. Bom	Kwaliteitsmedewerker	
J.M.F. Bouwman	Secretariaat	
A.A. Cosman-Choluj	Laboratorium	
C. Damen-Korbijn	Trial en datacenter	
C. Dieltjes	Laboratorium	
S. Dihal-Sharma	Secretariaat	
M. Fiocco	Statisticus	Gedetacheerd LUMC
J. Godlieb	Inform/Automatisering	Gedetacheerd HAGA
H.A. de Groot-Kruseman	Trial en datacenter	
V.de Haas	Hoofd laboratorium	
A. Hartman	Lab/Trial en datacenter	
N. Hollema	Trialbureau LATER	
M. Jansen-Cramer	Laboratorium	
A.X. de Jong	Laboratorium	
A.Karso	Secr. Prinses Máxima Centrum	
J.W.Koning-Goedheer	Laboratorium	
M.E. Lichtenauer	Laboratorium	
J. Lieverst	Hoofd Trial en datacenter	
B.E.M. v.d. Linden-Schrever	Laboratorium	
C.H. van der Linden	Secretariaat	
W. Mahabier	Trial en datacenter	
M. van Mierlo	Trial en datacenter	
J.R. Pauptit-Moen	Secretariaat	

M. Raphael	LATER
A. Reedijk	Trial en datacenter
J.G. de Ridder-Sluiser	Raad van Bestuur
L. Scheffers-van Schie	Trial en datacenter
C. Scholte	Trial en datacenter
S. Slüsser-Jhagru	Secr. Laboratorium
A.J. v.d. Sluijs-Gelling	Laboratorium
S. Smit	Applicatiebeheer/student
E. Sonneveld	Wvd Hfd Laboratorium
D. Toebak	Laboratorium
C. Vandenberghe	Laboratorium
I. van der Veen	Secretariaat
J. Vreijling	Trial en datacenter
D. Wanders	Trial en datacenter
J.M. v Wijngaarde-Schmitz	Laboratorium
M.C.J.Yap	Secretariaat
N.B. Zwinkels-Paalvast	Financiële administratie

Bijlage 2 - Overzicht Ziektecommissies/Protocolcommissies

ZIEKTECOMMISSIE

ZC ACUTE LYMFATISCHE
LEUKEMIE (ALL)

LEDEN

Prof. Dr R. Pieters, vz.
Dr M.B. Bierings
Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge

SKION:

- Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)
- Dr V. de Haas

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Prof. Dr R. Pieters (vz)
Dr H. van den Berg
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont
Prof. Dr R.M. Egeler
Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)
Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge
Prof. Dr G.J.L. Kaspers
Drs W. Mahabier (TM)
Adviseurs:
Prof. Dr J.J.M. van Dongen
Prof. Dr Th. Stijnen
Dr C.E. v.d Schoot (CLB)

Prof. Dr. R. Pieters (vz)
Dr. I.M. van der Sluis
Dr M.B. Bierings
Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge
Dr H. Segers
Dr W.J.E. Tissing
Dr M.A. Veening
SKION:
- Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)
- Dr V. de Haas
- Drs W. Mahabier (TM)
Adviseurs:
Dr B. Beverloo
Prof. Dr J.J.M. van Dongen
Dr M. Fiocco

Interfant 06

Prof. Dr R. Pieters (vz)
Dr D. Bresters
Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)
Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)
Dr R.Y.J. Tamminga

ALLR3

Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge (vz)
Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)
Dr V. de Haas
Drs W. Mahabier (TM)
Prof. Dr R. Pieters
Drs A.B. Versluys
Adviseurs:
Dr H. van den Berg
Prof. Dr J.J.M. van Dongen
Prof. Dr J.C. van Houwelingen



ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

ZC MYELOIDE MALIGNITEITEN

Prof. Dr G.J.L. Kaspers, vz
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont
Dr Ch.M. Zwaan

SKION:
- Drs A. Reedijk (stat.)

ZC MM

Prof. Dr G.J.L. Kaspers, vz
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont
Dr. J. Cloos
Dr V. de Haas
Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink
Drs A. Reedijk
Mw dr J. de Rooij
Dr E. Sonneveld
Dr Ch.M. Zwaan

PROTOCOLCOMMISSIE

IntReALL 2010

EsPhALL

AML-Initieel

ML DS 2006 en TMD

DS-TMD-B

AML 2007
(DB AML-01)

AML Rec. 2005/2008

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge (vz)
Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)
Drs J. Lieverst (hfd TM)
Drs W. Mahabier TM
Prof. Dr R. Pieters
Drs A.B. Versluys
Dr Ch.M. Zwaan

Prof. Dr R. Pieters (vz)
Dr M. Bierings
Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)
Prof. W.A. Kamps
Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)

Prof. Dr G.J.L. Kaspers (vz)
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont
Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink
Dr M. te Loo
Drs A.M.J. Reedijk (TM + stat.)
Drs A.B. Versluys

Dr Ch.M. Zwaan (vz)
Dr W.J.W. Kollen
Prof. Dr D. Reinhardt
Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)

Dr Ch.M. Zwaan (vz?)
Dr V. de Haas
Prof.dr G.J.L. Kaspers
Dr W.J.W. Kollen
Mw M.M. Scheffers-van Schie TM

Prof. Dr E.S.J.M. de Bont (vz)
Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink
Prof. Dr G.J.L. Kaspers
Dr M. Te Loo
Dr B. de Moerloose
Drs A.M.J. Reedijk (TM + stat.)
Dr J. Zsiros

Dr. Ch.M. Zwaan (vz)
Dr W.J.W. Kollen
Dr M. te Loo
Drs A. Reedijk (TM + stat.)
Dr E. Sonneveld

ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

ZC MALIGN LYMFOMEN

Dr A. Beishuizen, vz
 Dr J. Loeffen
 Dr J. Zsiros

SKION:
 Dr V. de Haas
 Drs J.A. Lieverst (hfd TB)

PROTOCOLCOMMISSIE

APL

CML

CML (2007) paed II
 i-CML Ped Registry
 STOPIMAPED

M. Hodgkin (Euronet?)

B-NHL

Non B-NHL

Immuundeficiëntie en PTLD

ALCL

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Prof. Dr G.J.L. Kaspers (vz)
 Drs A. Reedijk (TM + stat.)
 - indien nodig iemand van de ZC

Prof. Dr E.S.J.M. de Bont (vz)
 Dr R.G.M. Bredius
 Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)

Prof. Dr E.S.J.M. de Bont (vz)
 Dr F.C.H. Abbink
 Dr R.G.M. Bredius
 vacant
 Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)

Dr A. Beishuizen (vz)
 Dr L. Ball
 Dr H. vd Berg
 Dr M.C.A. Bruin
 Dr. F. Oldenburger
 Dr B. de Keizer
 Dr J.L.C.M. Loeffen
 Dr A.M.J.B. Smets
 (med.beeldvorming)
 Dr M. Veening
 Mw J. Vreijling (TM)

Dr J. Zsiros (vz)
 Dr A. Beishuizen
 Dr J. Loeffen
 Dr F. Meyer-Wentrup
 Drs A. Reedijk (TM)
 Mw. J. Vreijling (TM)
 Mw. M. van Mierlo (TM)

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

Dr J. Loeffen (vz)
 Dr JJ. Boelens
 Dr A. Lankester
 Dr A. de Vries
 Mw J. Vreijling (TM)

Dr A. Beishuizen (vz)



ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC HERSENTUMOREN

Dr S. Plasschaert (vz)
Dr C.E.M. Gidding
Drs D.G. van Vuurden

SKION:

Drs J.A. Lieverst
Ir. C. Damen-Korbijn

FORUM KINDERNEURO-ONCOLOGIE

Dr C. van de Bos
Dr C.E.M. Gidding
Dr A. Kors
Dr E.M.C. Michiels
Dr S.L.A. Plasschaert
Dr R.E. Reddingius
Dr A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Drs D.G. van Vuurden
Dr M.D. van de Wetering

Hooggradig glioom

Hooggradig glioom Rec

Hooggradig Glioom Infants

Laaggradig glioom

Ependymoom

Medulloblastoom SR

Medulloblastoom HR

Dr J. Loeffen
Dr F. Meyer-Wentrup
Mw J. Vreijling TM

Dr C.E.M. Gidding (vz)
Ir C.M. Damen-Korbijn (TM)
Dr B. Grenzen
Dr G. Janssens
Drs D.G. van Vuurden

Dr C.E.M. Gidding

Dr A.Y.N. Schouten-
van Meeteren(vz)
Ir C. Damen-Korbijn (TM)
Dr C.E.M. Gidding
Dr R.R. Knops

Dr A.Y.N. Schouten-van Meeteren,
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont (vz)
Ir C. Damen-Korbijn (TM)
Dr C.E.M. Gidding
Dr R.E. Reddingius
Dr J. Schieving

Dr E. Michiels, (vz.)
Ir C. Damen-Korbijn (TM)
Dr C.E.M. Gidding
Dr S. Plasschaert
Dr E. Sanchez (dr L. Reneman)
Dr M. v.d. Wetering

Dr R. Reddingius, (vz)
Dr A.M. Boot (op verzoek)
Dr C. Catsman
Ir C. Damen-Korbijn (TM)
Dr V. de Haas
Dr M. Hamdi
Dr F. Oldenburger
Dr L. Reneman (dr E. Sanchez)
Dr M.L.C. van Veelen
Drs D.G. van Vuurden
Dr P. Wesseling

Dr C. Gidding (vz)

ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Ir C. Damen-Korbijn (TM)
Dr G. Janssens
Dr S. Plasschaert

Infant Medulloblastoom/ PNET

Dr S. Plasschaert (vz)
Ir C. Damen-Korbijn (TM)
Dr C.E.M. Gidding
Dr R. Knops
Dr H. DeLye
Dr J. Maduro
Dr A.Y.N. Schouten-van Meeteren

sPNET

Drs. D.G. van Vuurden (vz)
Dr. C. van den Bos
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. R. Davila Fajardo
Dr. E. van Lindert
Dr. R. Reddingius

DIPG (Ponggliomen)

Drs. D.G. van Vuurden (vz)
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. C.E.M. Gidding
Dr. B. Granzen
Dr. M.H.A. Jansen
Dr. G. Janssens
Mw. S.E.M. Veldhuijzen v. Zanten

GCT CNS

Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
vz
Ir. C. Damen-Korbijn (TM) (vz)
Dr. G. Janssens
Dr. R.E. Reddingius
Dr. W.P. Vandertop

ATRT

Dr. M. v/d Wetering (vz)
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. C.E.M. Gidding
Dr. F. Oldenburger

Plexustumoren
(CPT 2000-2010)

Dr. C. van den Bos (vz)
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. L. Meijer
Dr. F. Oldenburger

Craniopharyngeoom

Dr. E. Michiels (vz)
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)



ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC NEUROBLASTOOM

Prof. Dr. H.N. Caron (VZ)
Dr. M.M. van Noesel

SKION:
Dr. V. de Haas
Drs. J.A. Lieverst (hfd TB)

NBL (HR, IR, LR)

Retinoblastoom

Dr. E.W. Hoving
Dr. C. van Rij
Dr. H.M. van Santen

Dr. A. Kors (vz)
Dr. M. Bosscha
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. A.C. Moll
Dr. A.Y.N. Schouten van Meeteren
Dr. M.D. v/d Wetering

Prof. Dr. H.N. Caron (VZ)
Drs. K.J.C.M. Kraal
Dr. M.M. van Noesel
Drs. A.M.L. Peek
Mw. L. Scheffers
Dr. G.A.M. Tytgat
Mw..N.K.A. van Eijkelenburg

Adviserende leden:
Dr. D.C. Aronson
Dr. B.L.F. van Eck
Dr. M. Fiocco
Dr. L.C.M. Kremer
Dr. F. Oldenburger
Dr. A.M.J.B. Smets
Drs. C.P. v/d Ven
Dr. M.H.W.A. Wijnen
Dr. S. Zwaveling

ZC NIERTUMOREN
/RENALE TUMOREN

Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink, (VZ)
Dr. A. Mavinkurve
Dr. G.A.M. Tytgat

SKION
Drs. J.A. Lieverst (hfd TB)

Renale Kindertumoren

SIOP 2001/WILMs

Dr. M.M. v/d Heuvel-Eibrink (VZ)
Drs. H. Segers
Mw. A. Peek
Mw. T. Israels
Mw. M. van Grotel
Dr. G.A.M. Tytgat
Dr. A. Mavinkurve
Mw. J. Vreijling (TM)
Drs J.A. Lieverst (hfd TB)

Dr. M.M. v/d Heuvel-Eibrink (VZ)
Dr. H.A. de Groot-Kruseman (stat.)

ZIEKTECOMMISSIE

ZC WEKE DELEN TUMOREN

LEDEN

Dr. M.M. van Noesel (vz)
 Prof. Dr E.S.J.M. de Bont
 Drs. K.C.J.M. Kraal
 Dr. A. Mavinkurve
 Dr. J.H.M. Merks
 Drs. N. Oeij

SKION

Drs. J.A. Lieverst (hfd TB)

PROTOCOLCOMMISSIE

Rhabdomyosarcoom (RMS)

(non RMS)

Overige disciplines verbonden
 aan beide protocolcommissies

Nasofarynx Carcinoom (NPC)

Kiemceltumoren

Hepatoblastoom

Langerhanscel Histiocytose (= LCH)

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr. J.H.M. Merks (VZ)
 Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
 Drs. K.J.C.M. Kraal
 Dr. M.M. van Noesel
 Drs. N. Oeij (toeh.)
 Mw. M.M. Scheffers-van Schie
 (TM)

Dr. M.M. van Noesel (VZ)
 Prof. Dr E.S.J.M. de Bont
 Drs. K.J.C.M. Kraal
 Dr. J.H.M. Merks
 Drs. N. Oeij (toeh.)
 Mw. M.M. Scheffers-van Schie
 (TM)

Dr. J. Bras (pathologie AMC)
 Dr. P. Nowak (radiotherapie EUR)
 Dr. M.H.W.A. Wijnen
 (chirurgie AMC)

Vz vacant ...
 Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. B. Granzen
 Dr. F. Oldenburger

VACATURE VC
 Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
 Prof. Dr W.A. Kamps
 Dr. A. Mavinkurve
 Dr. E. Michiels
 Dr. I. v/der Sluis (boventallig)

Dr. J. Zsiros (vz)
 Dr. D.C. Aronson
 Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. J. Loonen
 Dr. M.M. van Noesel

Dr. C. van den Bos (vz)
 Dr. J.L.C.M. Loeffen
 Drs. M. van Mierlo (TM)
 Dr. M.M. van Noesel
 Drs. A. Reedijk

ZC ZELDZAME TUMOREN

Dr. J. Zsiros (VZ)
 Dr. E. Michiels

SKION

Drs J.A. Lieverst (hfd TB)



ZIEKTECOMMISSIE
ZC BOTTUMOREN

LEDEN
Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge, (vz)
Dr. H. van den Berg

SKION
Drs. J.A. Lieverst (hfd TB)

PROTOCOLCOMMISSIE
Osteosarcomen (Euramos 01)

Ewing 2008

EWOG MDS (2006)

EWOG-SAA
(Aplastische Anemie)

Commissie FA
(Fanconi Anemie)

SINGLE CELL CYTOPENIE:

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
Dr. P.P.T. Brons(vz)
Dr H. van den Berg
Dr H.A. de Groot-Kruseman (stat.)
Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge
Dr J.H.M. Merks
Mw M.M. Scheffers-van Schie TM

Dr H. van den Berg (vz)
Dr P.P.T. Brons
Dr H.A. de Groot-Kruseman (stat.)
Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge
Dr J.H. Merks
Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)

Dr. M. M.M. van den Heuvel-
Eibrink
Dr. M. Bierings
Dr. V. de Haas
Dr. J. Loonen
Drs. W. Mahabier (TM)
Dr. A. de Vries

Dr. M. Bierings (VZ)
Drs. K.J.M. Heitink (fellow)
Dr. L. Hooimeijer
Drs. W.A. Kors
Drs. W. Mahabier (TM)
Dr. F. Smiers
Dr. A. de Vries

Dr. M. B. Bierings (VZ)
Dr. E. Groninger
Dr. H. de Groot-Kruseman (stat.)
Dr. H. Joenje
Drs. W. Mahabier (TM)
Dr. F. Smiers
Dr. Ch. M. Zwaan

Dr. R.Y.J. Tamminga (VZ)
Dr. I.M. Appel
Dr. P.P.T. Brons
Dr. M.C.A. Bruin
Dr. M. Cnossen
Dr. K. Fijn van Draat
Dr. H. de Groot-Kruseman (stat.)
Dr. W.J.W. Kollen

ZC MDS-BMF

Dr. B. Tamminga (VZ)

Dr. M.B. Bierings
Dr. MM v/d Heuvel-Eibrink

SKION
Dr. V. de Haas

ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr. M. Te Loo
Drs. W. Mahabier (TM)

* Werkgroep Anemie

Dr. R.Y.J. Tamminga (VZ)
Dr. H. de Groot-Kruseman (stat.)
Dr. M. Te Loo
Drs. W. Mahabier (TM)

* Werkgroep Granulopenie

Dr. I.M. Appel (VZ)
Dr. M.C.A. Bruin
Dr. H. de Groot-Kruseman (stat.)
Dr. W.J.W. Kollen
Prof. Dr. T.W. Kuipers
Drs. W. Mahabier (TM)

* Werkgroep Thrombopenie

Dr. P.P.T. Brons (VZ)
Dr. M.C.A. Bruin
Dr. M. Cnossen
Dr. H. de Groot-Kruseman (stat.)
Dr. W.J.W. Kollen
Drs. W. Mahabier (TM)
Dr. R.Y.J. Tamminga

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

TG LATER DAGELIJKS BESTUUR

Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
Dr. M.M. v/d Heuvel-Eibrink
Dr. C.M. Ronckers
Dr. W.J.E. Tissing

Dr. M.M. v.d. Heuvel-Eibrink

Mw. N.Hollema
Dr. M.W. Jaspers
Drs. D. de Jongh
Dr. F. van Leeuwen
Dr. J. Loonen

TG STAMCELTRANSPLANTATIE

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

Drs. S.J.C.M.M. Neggers
Dr. A. Postma
Dr. J.G. de Ridder-Sluiters (SKION)

Dr. C.M. Ronckers
Dhr. J. den Hartogh (VOKK)
Dr. W.J.E. Tissing
Dr. A.B. Versluys
Dr. A.F.W. van der Steeg

SKION LATER
BESTUUR en TAAKGROEP

BESTUUR:
Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Dr. D. Bresters
Prof. Dr H.N. Caron
Dr. W.V. Dolsma
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
Prof. Dr. M.A. Grootenhuis

Overige leden
Mw. M. van Baalen
Dr. R. Blaauwbroek
Dr. J.P.M. Bökkerink
Dr. C. van den Bos

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. K. Braam
Drs. J.A. Lieverst
Dr. M. Louwerens
Drs. E. Meijer-van den Bergh
Dr. H.J. van der Pal
Dr. G. Roosendaal
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Dr. M.A. Veening

Datamanagers
Mw. M. Alon
Mw. M. van Baalen
Mw. M. Emanuel
Mw. M. van Engelen
Mw. J. van Gelder
Mw. M. van Overveld
Mw. N. Zwart

Dr. W.J.E. Tissing (VZ)

Dr. F.C.H. Abbink
Dr. L.M. Ball
Dr. L. Kremer
Dr. A. Mavinkurve
Dr. E. Michiels
Dr. H. Segers
Mw. I. Vonk
Dr. M. van de Wetering

SKION

Dr. E. Sonneveld
Drs. J.A. Lieverst (hfd TB)

Dr. E. Michiels (VZ)
Dr. L.M. Ball
Drs. D. Bezemer
Mw. T.R. Coenraads
Mw. C.M.M. Dekkers
Mw. J.L. Falkenburg
Mw. W. Jobben
Mw. A. Molderink
Mw. H. Morre
Drs. M. Pul
Mw. M.C. Smienk
Mw. D.T. Veenstra

TG SUPPORTIVE CARE

WG PALLIATIEVE ZORG

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

TG KWALITEIT

TG ONDERZOEK NIEUWE
THERAPEUTICA (TG ONT)

TG KINDERONCOGENETICA

LEDEN

Dr. F.H.C. Abbink
Dr. R.R. Knops
Dr. W.J.W. Kollen (VZ)
Dr. L.C. Kremer
Dr. J. Loeffen
Dr. M. van Noesel
Dr. W.J.E. Tissing
Mw. M.M. van Valkenburg (vpk)

Prof. Dr. H.N. Caron (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
Dr. N. van Eijkelenburg
Dr. J.W. Labree
Drs. J.A. Lieverst (hfd TB)(SKION)
Dr. M. te Loo
Dr. I. v/d Sluis
Mw. I. v/d Vaart (DM)
Dr. D. van Vuurden
Dr. C.M. Zwaan
Francis te Nijenhuis (VOKK)

J.H. Merks (VZ)
C.M. Aalfs
M. Adank
M.G.E.M. Ausems
M.J.W. Olderoode-Berends
F. Bleeker
C. Dommering
R. Hennekam
I. Hollink
N. Hoogerbrugge
P. Hoogerbrugge
S. Hopman
M. Jongmans
R. Kersseboom
M. Ligtenberg
M. Nielsen
M. van Noesel
B. van Nesselrooij
A. Wagner

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP
TG EPIDEMIOLOGIE

LEDEN

Dr. J.G. de Ridder-Sluite(VZ)
(SKION)
Dr. L.C.M. Kremer
Prof. Dr. R. Pieters
SKION
Drs. A. Reedijk/ba:
drs. J.A. Lieverst

SHARED CARE (DB)

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. P.P.T. Brons
Mw. M. Heyboer
Drs. M. Naafs-Wilstra
Dr. M.M. van Noesel
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Dr. F. Smit
Dr. R.Y.J.Tamminga

SHARED CARE
(Landelijke taakgroep)

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Mw. F. Abbink
Mw. L. Beek
Dhr. W.P. Bekkering
Mw. O. van Bergen
Mw. D. Bezemer
Dhr. P. P.T. Brons
Mw. C. Dekkers
Mw. N. Dors
Mw. A. te Dorsthorst
Mw. M.T.F. van 't Erve
Mw. J. Evers
Mw. M. Formsma
Mw. K.J.M. Heitink (fellow)
Mw. M.W. Hekkelaan
Mw. R. Hermans
Mw. M. Heyboer
Mw. F. van Herrewegen
Mw. C. vd Hoed-Heerschop
Mw. N.C.A. Jansen
Mw. J. Kort
Mw. D. Kramer
Mw. L.C. Kremer
Mw. E. Meijer-van den Bergh
Mw. M. Naafs-Wilstra
Dhr. M.M. van Noesel
Mw. L. van Onzenoort
Mw. S.P.P. Reynders

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Mw. A.Y.N. Schouten-
van Meeteren
Mw. J.T.M. Specker
Dhr. R.Y.J.Tamminga
Mw. M.C.W. Timp-van Zoest
Mw. Christine de Vries
Dhr. M.I. de Vries
Mw. J.J. van der Wel
Mw. A. van der Weij
Mw. M. de Wit
Mw. J. Zoon

WERKGROEP BIOBANK

Dr V. de Haas (VZ)
Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink
Dr. R.R. de Krijger
Drs. J.A. Lieverst
Dr. M. te Loo
Dr. M. van Noesel
Dr. S. Plasschaert
Dr. C.M. Ronckers
Dr. G.A.M. Tytgat
Drs. D.G. van Vuurden
Dr. P. Wesseling

DG PSYCHOLOGIE

Dr. J. Huisman (VZ) (UMCU)
Dr. M. Grootenhuis, vice vz (AMC)
Dr. N.C.A. Jansen (UMCU)
Dr. A. Kingma (UMCG)
Dr. J.G. de Ridder-Sluite (SKION)
Drs. I. Streng (ErasmusMC)
- vacant – (LUMC)

Werkgroep Neuropsychologie
Drs. F. Aarsen (ErasmusMC)
Dr. R.H. Houben (AMC)
Dr. C. Catsman (ErasmusMC)
Dr. N.C.A. Jansen (UMCU)
Dr. A. Kingma (UMCG)
Drs. E. Meijer-van den Bergh
(Radboud UMC)
Dr. K. Oostrom (VUMC)
Dr. M. v. Schooneveld (UMCU)
Dr. N. Schouten-van Meeteren
(AMC)
Dr. A. Vinck ((Radboud UMC)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

DG SOLIDE TUMOR PATHOLOGIE

Dr. J.P. v/d Voorn (VUMC)(VZ)
Dr. H. Bras (AMC)
Dr. U. Flucke (Radboud UMC)
Dr. V. de Haas (Dr E. Sonneveld)
(SKION)
Prof. Dr. P.C.W. Hogendoorn
(LUMC)
Dr. C.A. Hulsbergen-v/d Kaa
(Radboud UMC)
Dr. R.R. de Krijger (ErasmusMC)
Prof. Dr W. Timens

DG HEMATOPATHOLOGIE

Dr. V. de Haas (Dr. E. Sonneveld)
(SKION)(VZ)
Dr. K. Hebeda, (Radboud UMC)
Dr. P.M. Jansen (LUMC)
Prof. Dr. Ph.M. Kluin en
Drs S. Rosati, (UMCG)
Dr. K. Lam (Erasmus MC)
Dr. R. Leguit (UMCU)
Dr. J. Oudejans (VUMC)
Prof. Dr. S.T. Pals (AMC)
Prof. Dr. J. v/d Tweel (UMCU)

DG NEUROPATHOLOGIE

Dr. M. Kros (Erasmus MC)(SKZ)(vz)
Dr. E. Aronica
Drs. W. den Dunnen (UMCG)
Dr. V. de Haas (Dr E. Sonneveld)
(SKION)
Dr W.G.M. Spliet (UMCU)
Dr. D. Troost (AMC)
Prof. Dr. P. van der Valk (VUMC)
Dr. P. Wesseling (Radboud UMC)

DG RADIOTHERAPIE

Dr. F. Oldenburger (AMC), vz
Dr. R. Davila Fajardo (AMC)
C.A. van Es (UMCU)
Dr. N. Haasbeek (VUMC)
Dr. G. Janssens (Radboud UMC)
Drs. J.A. Lieverst (SKION)
Dr. J.H. Maduro (UMCG)
Dr. C. M. van Rij (Erasmus MC)
Dr. C. Slagter (Erasmus MC)
Dr. E. Sonneveld (SKION)
Dr. J.H.A. Tersteeg (UMCU)
Dr. H.L. van der Weide (UMCG)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

DG MEDISCHE BEELDVORMING

Dr. A. Smets (AMC) (VZ)
Drs. J. A. Adam (AMC)
Dr. A.H. Brouwers (UMCG)
Dr. E.F.I. Comans (VUMC)
Dr. E.E. Deurloo (AMC)
Dr. A. Devos (Erasmus MC)
Drs. K. Kamphuis-van Ulzen
(Radboud UMC)
Dr. B de Keizer (UMCU)
Dr. M.H. Lequin (Erasmus MC)
Drs. J.A. Lieverst (SKION)
Dr. R.J. Nijelstein (UMCU)
Prof. Dr. W.J.G. Oyen
(Radboud UMC)
Dr. L. Reneman (AMC)
Dr. R. van Rijn (AMC)
Dr. E. Sonneveld (SKION)
Dr. J.I.M.L. Verbeke (VUMC)

DG KINDERCHIRURGEN

Prof. Dr. H.A. Heij (AMC)(VZ)
Dr. D. Aronson (Radboud UMC)
Dr. R. van Baren (UMCG)
Dr. V. de Haas (SKION)
Prof. Dr.. E. Heineman (AZM)
Dr. G.C. Madern (Erasmus MC)
Dr. G.R. Schaap (AMC)
Dr. B. Schreuder (Radboud UMC)
Drs. C.P. van de Ven (Erasmus MC)
Dr. M. Wijnen (Radboud UMC)
Dr. D.C. van der Zee (WKZ)

DG CYTOGENETICA

Dr. B. Beverloo (Erasmus MC)(vz)
Dr. E. van den Berg (UMCG)
Drs. S.L. Bholra (VUMC)
Dr. A. Buijs (UMCU)
Drs. J. Gerssen-Schoorl (UMCG)
Prof. Dr. A. Geurts van Kessel
(Radboud UMC)
Dr. V. de Haas/Dr E. Sonneveld
(SKION)
Dr. J. Janssen (AZM)
Drs. W. Kroes (LUMC)
Dr. C. Mellink (AMC)
Drs. A. Nieuwint (VUMC)
Dr. D. Olde Weghuis
(Medisch Spectrum Twente)
Dr. A. Simons (Radboud UMC)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. S. Snijder (AMC)
Dr. M.I. Srebniak (Erasmus MC)
Dr. M. Stevens-Kroef
(Radboud UMC)

DG MOLECULAIRE RESEARCH

Bestuur:
Monique den Boer
(VZ-aanspreekpunt)
Judith Boer (ErasmusMC)
Berna Beverloo (ErasmusMC)
Jacqueline Cloos (VUMC)
Paul Coffe (UMCU)
Christa Homburg (Sanguin)
Esther Hulleman (VUMC)
Jan Koster (AMC)
Roland Kuiper (Radboud UMC)
Frank van Leeuwen
(Radboud UMC)
Jules Meijerink (ErasmusMC)
Frederieke Meyer-Wentrup
(UMCU)
Jan Molenaar (AMC/UvA)
Bianca Scheijen (Radboud UMC)
Marco Schilham (LUMC)
Ellen van der Schoot (Sanquin)
Edwin Sonneveld (secr.)(SKION)
Ronald Stam (ErasmusMC)
Maarten van Tol (LUMC)
Vincent van der Velden
(AMC/UvA)
Rogier Versteeg (AMC/UvA)

DG KINDERNEUROCHIRURGIE

Dr M.L.C. van Veelen
(ErasmusMC)(VZ)
Dr. H. Folkersma
Dr. E.W. Hoving (UMCG)
Dr. K. Han (UMCU)
Dr. E. van Lindert (Radboud UMC)
Dr. H. Delye (Radboud UMC)
Dr. W. van Ouwerkerk (VUMC)

DG VERPLEEGKUNDE

Wout Alers (Erasmus MC)(VZ)
Marian Boek
(AMC Emma Kinderzkh.)
Jolanda de Brabander (UMCG)
Vivianne van de Crommert
(Radboud UMC)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Janneke Evers (Radboud UMC)
Nelleke Goet-van Seters (LUMC)
Maria de Jong
(Erasmus MC Sophia)
Kees Kersten
(Erasmus MC Sophia)
Edith de Kock (UMCG)
Trudy Lamers (vice-voorzitter)
(Radboud UMC)
Armanda van Leeuwen (LUMC)
Tony Neuman-van Eijk (LUMC)
Ingrid Oppedijk (VUMC)
Ingrid Rijdsdijk-Vonk)
(Erasmus MC Sophia)
Frans-Jan Stoker (UMCU WKZ)
Maja van Trigt (UMCU WKZ)
Marion Venbrux (UMCU WKZ)
Christine de Vries (VUMC)
Wilma de Vries (UMCG)
Roelie Wilms (VUMC)

DG PARAMEDICI

Dhr. W.P. Bekkering ((LUMC)
Mw. E. Bolster (VUMC)
Mw. J. Bos (UMCG)
Mw. Dr. A. Hartman
(Erasmus MC Sophia)
Dhr. P. van der Torre (UMCU)
Mw. P. Verheij (Radboud UMC)
Dhr. R. de Vries

ONDERZOEKSCOMMISSIE

Dr. V. de Haas (VZ)(SKION)
Dr. L. Ball (LUMC)
Drs. M. Bartels (UMCU)
Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont (UMCG)
Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VUMC)
Dr. M. te Loo (Radboud UMC)
Dr. I.M. van der Sluis
(Erasmus MC Sophia)
Dr. G.A.M. Tytgat (AMC/UvA)

SKION

Drs J. Lieverst/
Dr H. de Groot-Kruseman (TM)
Dr E. Sonneveld (Lab.)

Bijlage 3 - Overzicht Protocollen

Ziektecommissie/ Taakgroep	Protocolnaam	Voorzitter Protocol Commissie	Status protocol	Datum protocol open	Datum protocol gesloten
ALL	ALL11	R. Pieters	Lopend	1-4-2012	
ALL	Interfant 06	R. Pieters	Lopend	1-1-2006	
ALL	EsPhALL	R. Pieters	Lopend	1-9-2004	
ALL	UKALLR3	P. Hoogerbrugge	Afgesloten	9-8-2007	31-10-2013
ALL	R3-interim	P. Hoogerbrugge	Lopend	1-11-2013	
ALL	IntReALL 2010	P. Hoogerbrugge	In ontwikkeling		
ALL	ALL SCTped 2012 FORUM	M. Bierings	In ontwikkeling		
MM	DB AML 01	E. de Bont	Lopend	3-2-2010	
MM	NOPHO DBH AML 2012	G.J. Kaspers	In ontwikkeling		
MM	AML recidief Registratie 2009	M. Zwaan (was GJ Kaspers)	Lopend	31-3-2009	
MM	AML Relapsed 2010/01	M. Zwaan	In ontwikkeling		
MM	TMD (Down)	M. Zwaan	Lopend	15-12-2007	
MM	ML DS 2006	M. Zwaan	Lopend	20-5-2007	
MM	CML-paed-II	E. de Bont	Lopend	1-10-2007	
MM	I-CML-Ped Study	E. de Bont	Lopend	11-8-2011	
MM	STOIMAPED	E. de Bont	Lopend	1-9-2012	
MM	ICC APL Study 01	G.J. Kaspers	Lopend	14-9-2010	
Beenmergfalen	EWOG MDS 2006	M. v.d. Heuvel	Lopend	1-1-2007	
Beenmergfalen	EWOG MDS RC 06	M. v.d. Heuvel	Afgesloten	8-9-2009	1-4-2013
Beenmergfalen	Aplastische Anemie	M. Bierings	Lopend	14-6-2010	
Beenmergfalen	Fanconi Anemie	M. Bierings	Lopend	1-11-2007	
Beenmergfalen	Werkgroep Rood	R. Tamminga	behandeladvies	11-1-2011	
Beenmergfalen	Werkgroep Wit	I. Appel	behandeladvies	11-1-2011	
Beenmergfalen	Werkgroep Blauw	P.P.T. Brons	behandeladvies	11-1-2011	
Maligne Lymfomen	Euronet-PHL-C1	A. Beishuizen	Lopend	14-4-2011	
Maligne Lymfomen	Euronet-PHL-C1 Interim	A. Beishuizen	Lopend	1-2-2013	
Maligne Lymfomen	EuroNet-PHL-LP1	A. Beishuizen	Lopend	30-3-2011	



Maligne Lymfomen	Euronet-PHL-C2	A. Beishuizen	In ontwikkeling		
Maligne Lymfomen	SKION B-NHL/B-ALL 2008	J. Zsiros	Lopend	3-12-2009	
Maligne Lymfomen	Inter-B-NHL ritux 2010	J. Zsiros	Lopend	24-4-2013	
Maligne Lymfomen	ALCL Relapse	J. Zsiros	Lopend	20-1-2010	
CZS tumoren	SIOP LGG 2004	N. Schouten	Randomisatie gesloten	17-12-2007	
CZS tumoren	SIOP Ependymoma	E. Michiels	In ontwikkeling		
CZS tumoren	PNET 5 MB	R. Reddingius	In ontwikkeling		
CZS tumoren	ACNS0332	C. Gidding	Inclusie gesloten	6-4-2011	15-7-2013
CZS tumoren	DIPG-GRIP	D. van Vuurden	In ontwikkeling		
CZS tumoren	Treatment advise: CPT 2000	C. v.den Bos	Lopend	28-6-2004	
CZS tumoren	SIOP CNS GCT II	N. Schouten	In ontwikkeling		
CZS tumoren	EU-RHAB Registry	M. v.d. Wetering	In ontwikkeling		
Neuroblastoom	NBL 2009	H. Caron	Lopend	23-9-2010	
Neuroblastoom	NB 2013	H. Caron	In ontwikkeling		
Niertumoren	SIOP 2001/Wilms	M. v.d. Heuvel	Randomisatie gesloten	1-1-2001	
Niertumoren	Renal tumours	M. v.d. Heuvel	behandeladvies	27-1-2006	
Weke delen tumoren	EpSSG RMS 2005/COG	H. Merks	Lopend	10-8-2006	
Weke delen tumoren	EpSSG NRSTS 2005	M. van Noesel	Lopend	1-10-2006	
Zeldzame tumoren	NPC-2003-GPOH/ DCOG	M. Zwaan	Lopend	1-11-2005	
Zeldzame tumoren	MAKEI 2007	W. Tissing	behandeladvies		
Zeldzame tumoren	SIOPEL-6	J. Zsiros	In ontwikkeling gestopt		
Zeldzame tumoren	HCC	J. Zsiros	In ontwikkeling		
Zeldzame tumoren	recidief/progr	J. Zsiros	In ontwikkeling		
Zeldzame tumoren	HLH-2004	C. v.den Bos	behandeladvies		
Zeldzame tumoren	LCH-IV	C. v.den Bos	In ontwikkeling		
Bottumoren	EURAMOS 1	J. Anninga	Lopend	1-8-2005	
Bottumoren	Irinotecan (CPT-11)	H. v.d. Berg	behandeladvies		
Bottumoren	EWING2008	H. v.d. Berg	Lopend	3-10-2011	
Supportive Care	Aristocaths	M. v.d. Wetering	Lopend	1-10-2007	30-06-2013



Colofon

Druk:

Drukkerij Wedding., Harderwijk

Vormgeving:

AMC Ton Pors, Harderwijk

Fotografie:

Ton Pors

SKION

Redactie:

Rob Pieters

Hanneke de Ridder

Ieke van der Veen

Jennifer Pauptit

Tineke van der Linden

Stichting Kinderoncologie Nederland

Leyweg 299

Postbus 43515

2504 AM Den Haag

tel: 070 - 367 45 45

fax: 070 - 367 08 68

website: www.skion.nl

e-mail: info@skion.nl

