

Syllabus



2026

Inhoud

Voorwoord	3
Programma SKION & Shared Care dagen.....	4
Basisregistratie	5
Richtlijnen	7
Door SKION goedgekeurde richtlijnen sinds 2021	7
Overzicht richtlijnen.....	10
Evaluatiedesk.....	11
Studies.....	12
Sponsors	15

Voorwoord

In Nederland is met succes de kinderoncologische zorg geconcentreerd, waarbij zorg en onderzoek voor kinderen met kanker op unieke wijze zijn geïntegreerd. Dit is mede mogelijk gemaakt door de samenwerking tussen de Shared care ziekenhuizen en het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie, die dagelijks gezamenlijk streven naar het bieden van de best mogelijke zorg aan kinderen met kanker en hun gezinnen.

Deze succesvolle samenwerking vormt de basis voor de SKION & Shared care dagen, hét platform waar professionals in de kinderoncologie samenkomen om waardevolle kennis uit te wisselen, ervaringen te delen en inspirerende workshops te volgen. Daarnaast duiken we in de allernieuwste ontwikkelingen op het gebied van klinische studies en andere innovaties binnen ons vakgebied.

Het thema van dit jaar is **'Geef het door'**. Een inspirerende bijeenkomst voor zorgprofessionals over het doorgeven van kennis. Met aandacht voor permanente educatie, als basis voor continue kwaliteitsverbetering, voor betere zorg.

Programma

1. **Overzicht van studies en richtlijnen:** allereerst wordt een overzicht gepresenteerd van studies en richtlijnen voor hemato-oncologie, quality of life, neuro-oncologische aandoeningen, solide tumoren en immunotherapie. Hierbij richten we ons op het toegankelijk maken van deze informatie voor een breder publiek binnen de oncologische zorg.
2. **Workshops:** tijdens de workshops behandelen we onderwerpen die relevant zijn voor alle professionals in het Prinses Máxima Centrum, de Shared care centra en daarbuiten. Dit jaar bieden we verschillende workshops aan, variërend van 'stress, pijn en angstreductie' tot 'AI in de psychosociale zorg, een vloek of een zegen'.

Wij beseffen dat het een uitdaging kan zijn om tijd vrij te maken in drukke agenda's, terwijl de behoefte aan interdisciplinaire kennis en permanente educatie groot blijft. Daarom hebben wij de vier disciplines binnen de kinderoncologie – hemato-oncologie, neuro-oncologie, solide tumoren en quality of life – gevraagd om een boeiend en volledig programma samen te stellen in twee dagen. Zo krijgen bezoekers van beide dagen een update van alle relevante ontwikkelingen binnen de kinderoncologie in Nederland en daarbuiten.

Mis het niet: Na afloop van het officiële programma op de eerste dag, sluiten we af met een interview met Edward Nieuwenhuis, die sinds begin 2025 in functie is als de Chief Medical Officer bij het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Van harte aanbevolen!

Wij hopen u met dit programma een gevarieerde en boeiende ervaring te bieden met veel ruimte voor uw actieve participatie. U bent van harte uitgenodigd op 5 en 6 februari 2026, wij kijken ernaar uit u te verwelkomen.

Met vriendelijke groet,

Namens de commissie van de SKION & Shared Care dagen,

Marc Bierings, Marc Vincent, Hans Merks en Natasja Dors

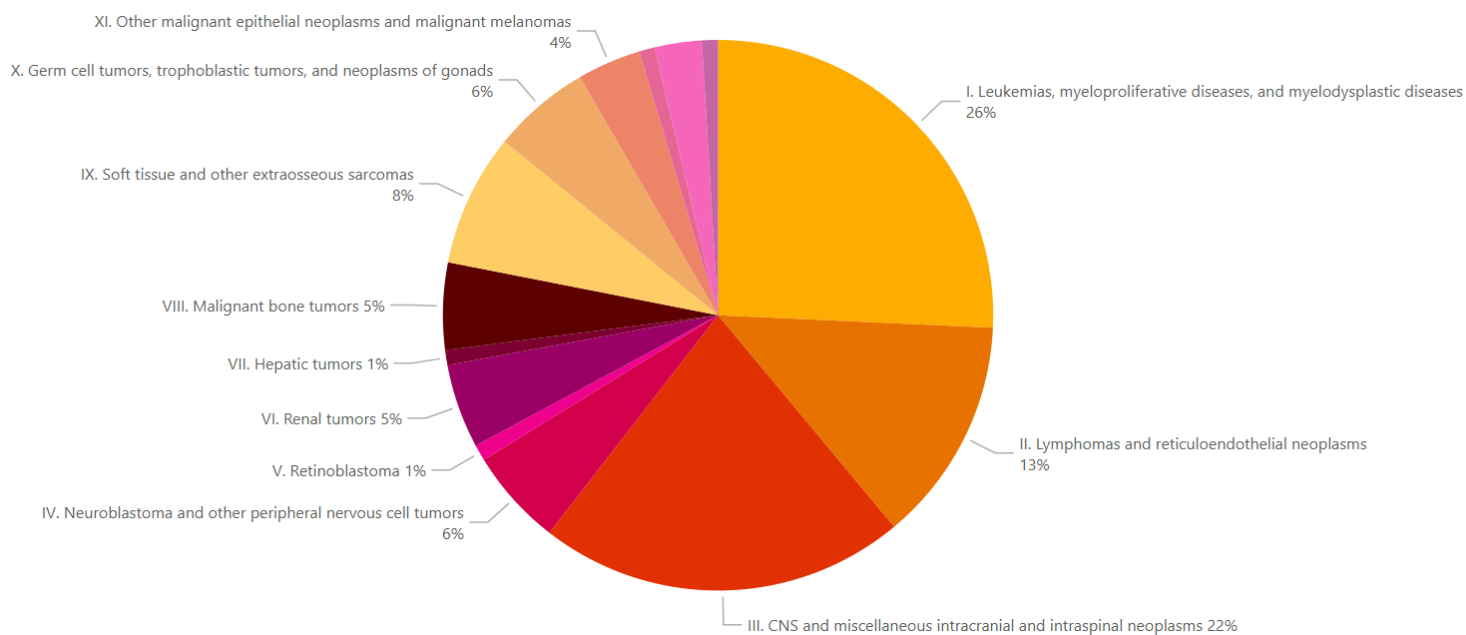
Programma SKION & Shared Care dagen

Het volledige programma is terug te vinden op de event-website. Scan de QR-code voor het programma:

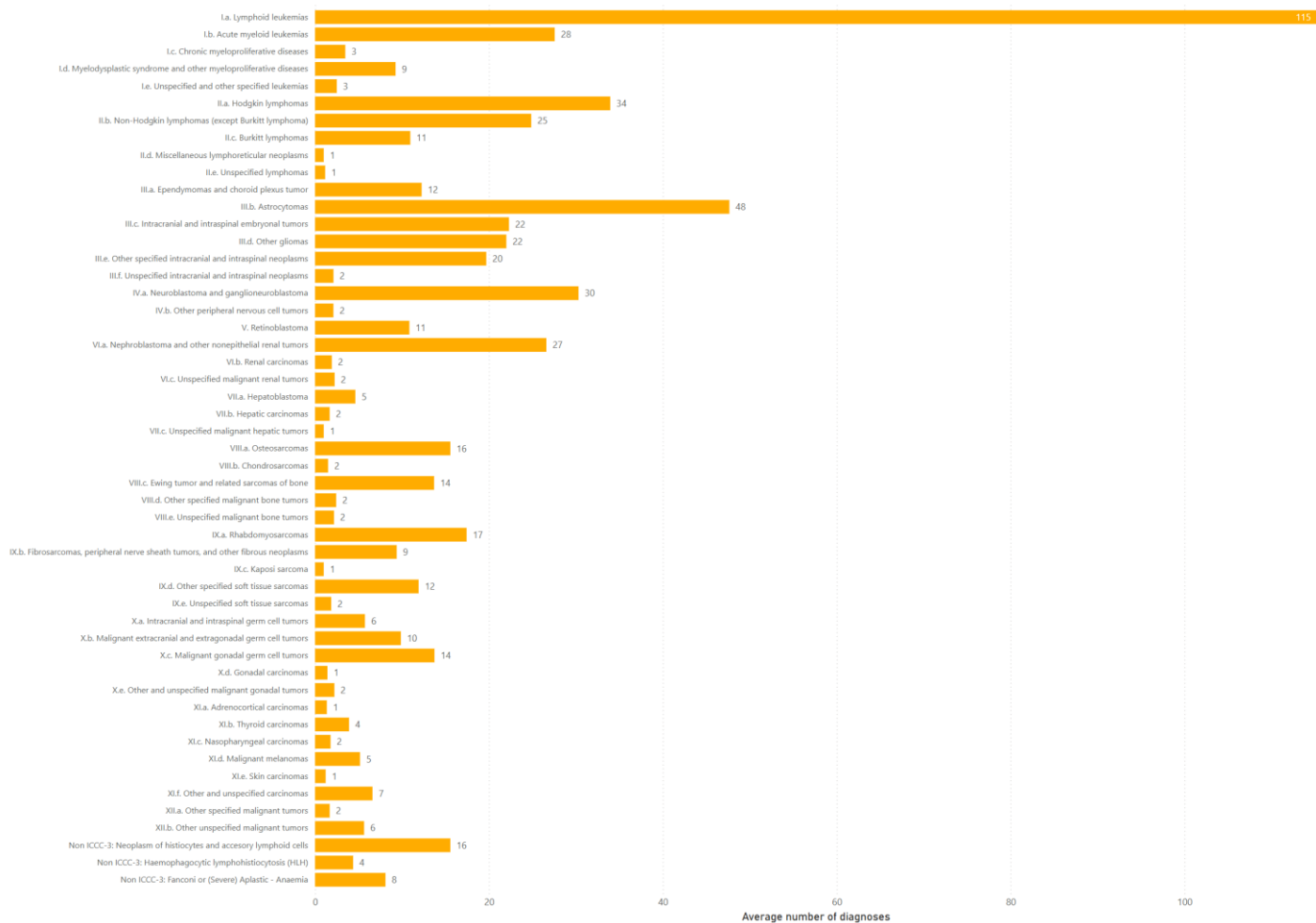


Basisregistratie

In de Basisregistratie worden sinds 2003 alle kinderen tussen de 0 en 18 jaar met een (pre-)maligne aandoening geregistreerd. Tussen 2020 en 2024 zijn er gemiddeld 614 nieuwe primaire diagnoses per jaar geregistreerd. In 2024, het meest recente volledig geregistreerd jaar, zijn 525 nieuwe primaire diagnoses geregistreerd. Figuur 1 toont de verdeling van diagnoses, gedefinieerd per ICCC-3 hoofdklasse, geregistreerd in de Basisregistratie over de jaren 2020-2024. Figuur 2 toont het gemiddelde aantal diagnoses, per ICCC-3 subklasse, geregistreerd in de Basisregistratie over de jaren 2020-2024.



Figuur 1. Verdeling diagnoses in Basisregistratie 2020-2024 uitgesplitst naar ICCC-3 klasse (Prinses Máxima Centrum, 2026).



Figuur 2. Gemiddeld aantal geregistreerde diagnoses per jaar in Basisregistratie 2020-2024 uitgesplitst naar ICC-3 subklasse (Prinses Máxima Centrum, 2026).

Meer weten?

Scan de QR code:



Richtlijnen

Door SKION goedgekeurde richtlijnen sinds 2021

In 2021 is een standaard geïntroduceerd voor het beoordelen en vaststellen van SKION richtlijnen. Sinds die tijd zijn onderstaande richtlijnen goedgekeurd door de Raad van Toezicht van SKION.

Behandelrichtlijn symptomatische radionecrose in het centraal zenuwstelsel bij kinderen met Bevacizumab (2021)

[De richtlijn](#) beschrijft de behandeling van symptomatische radionecrose in het centraal zenuwstelsel bij kinderen als gevolg van radiotherapie. Radiotherapie is een belangrijk onderdeel van de behandeling van de meeste hersentumoren bij kinderen. Een ernstige complicatie van radiotherapie is radiatie-geïnduceerde schade van het peritumorale normale hersenparenchym, ook wel radionecrose genoemd. Radionecrose kan optreden nadat de radiotherapie is afgerond, meestal na maanden tot soms zelfs jaren later. De richtlijn beschrijft aanbevelingen voor het gebruik van Bevacizumab in de behandeling van radionecrose bij kinderen.

Behandelrichtlijn Acute GvHD bij pediatrie SCT patiënten (2021)

[De richtlijn](#) beschrijft de behandeling van acute graft-versus-host disease (GvHD) ontstaan na allogene stamceltransplantatie (SCT). Het presenteert zich klassiek in de eerste maanden na allogene SCT en uit zich klassiek in één of meer van de volgende drie orgaansystemen: huid, lever en tractus digestivus. De eerstelijnsbehandeling bestaat uit immuunsuppressie. De richtlijn richt zich op de tweedelijns behandeling, wanneer steroïden niet of onvoldoende werken. De richtlijn is opgesteld om een uniform en eenduidig advies te kunnen geven over de tweedelijns behandeling van acute GvHD en om de geadviseerde behandeling te kunnen evalueren voor deze zeldzame aandoening. De richtlijn is opgesteld door beide Nederlandse pediatrie allo-SCT centra, het LUMC en het Prinses Máxima Centrum.

Richtlijn gebruik glucarpidase bij high-dose methotrexaat geïnduceerde acute nierinsufficiëntie resulterend in vertraagde methotrexaat klaring (2022)

[De richtlijn](#) richt zich op de behandeling van patiënten met een vertraagde methotrexaat klaring als gevolg van een door high-dose methotrexaat (HDMTX) geïnduceerde acute nierinsufficiëntie. Behandeling met HDMTX is een belangrijk onderdeel van de behandeling van pediatrie oncologie patiënten zowel binnen de hemato-oncologie, de solide oncologie als de neuro-oncologie. Een ernstige complicatie van de behandeling met HDMTX is acute nierinsufficiëntie (AKI) welke leidt tot een vertraagde MTX klaring ("MTX intoxicatie"). Een onbehandelde HDMTX intoxicatie is een ernstige, potentieel levensbedreigende aandoening gezien het bijwerkingenprofiel van MTX (ernstige beenmerg onderdrukking, mucositis, diarree, hepatotoxiciteit). Om dit te voorkomen worden in de richtlijn aanbevelingen gedaan voor het gebruik van glucarpidase als antidotum.

Severe aplastische anemie (2022)

[De richtlijn](#) is gebaseerd op de Europese richtlijn EWOG SAA en bevat aanbevelingen voor diagnose en behandeling van SAA. Aplastische anemie (AA) wordt gedefinieerd als pancytopenie in combinatie met een hypocellulair beenmerg. Het beenmerg wordt vaak gekenmerkt door vervanging van gezonde beenmergcellen door vetweefsel, en lymfocytose. SAA en hypoplastische myelodysplasie zijn echter moeilijk te onderscheiden. Om die reden moet de behandeling worden afgewogen met behulp van ervaren diagnostische experts en artsen met ervaring in zowel chemotherapie/immunosuppressieve therapie als stamceltransplantatie. De richtlijn is opgesteld door de M4C beenmergfalen en myelodysplasie in samenwerking met het diagnostisch lab, de stamcel transplantatie unit en het Trial-en Data Center van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie.

Palliatieve zorg voor kinderen (2022)

[De richtlijn](#) is een herziening van de richtlijn uit 2013 en is bestemd voor alle zorgverleners die te maken hebben met kinderen in de palliatieve fase (o.a. in de kinderoncologie). Het doel van de richtlijn is om de zorg voor kinderen in de palliatieve fase te verbeteren door het formuleren van aanbevelingen gericht op organisatie van zorg, besluitvorming, communicatie en afstemming, psychosociale zorg, rouw en nazorg, en symptoombestrijding. De richtlijn bestaat uit zestien sub-richtlijnen, iedere sub-richtlijn bevat afzonderlijke aanbevelingen voor, een bepaald onderdeel van, de zorg voor kinderen in de palliatieve fase. De richtlijn is opgesteld door experts op het gebied van palliatieve zorg (in de kinderoncologie), richtlijnontwikkeling en patiëntvertegenwoordigers. Daarnaast zijn professionals met aanvullende expertises betrokken geweest bij de ontwikkeling van de sub-richtlijnen.

Mondzorg bij kinderen met chemo en/of radiotherapie of met een verminderde weerstand (2022)

[De richtlijn](#) bevat aanbevelingen voor preventieve en curatieve behandeling van mucositis bij kinderen die chemotherapie en/of radiotherapie ondergaan of kinderen met verminderde weerstand. De richtlijn is opgesteld door onderzoekers en zorgprofessionals uit het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in samenwerking met tandartsen en mondhygiënisten uit het Wilhelmina Kinderziekenhuis én (vertegenwoordigers) van ouders.

Isavuconazol voor de behandeling van schimmelinfecties (2022)

[De richtlijn](#) bevat aanbevelingen voor het gebruik van Isavuconazol als tweedelijns geneesmiddel in de behandeling en profylaxe van schimmelinfecties bij kinderen, en is opgesteld onder supervisie van de M4C Supportive Care, onderdeel van de afdeling Quality of Life van het Prinses Máxima Centrum.

Follow-up na kinderkanker, meer dan 5 jaar na diagnose (2023)

[De richtlijn](#) is een update van de SKION LATER richtlijn uit 2010 en is gericht op de zorg voor overlevenden van kinderkanker die langer dan 5 jaar na diagnose in langdurige remissie zijn en is bedoeld voor survivors van kinderkanker en hun behandelaars die betrokken zijn bij de follow-up. De richtlijn is opgesteld door de projectgroep uit het Prinses Máxima Centrum, in samenwerking met zorgprofessionals van de LATER-poli Radboudumc en LUMC. Daarnaast is commentaar gevraagd van twee survivors als afvaardiging van de Vereniging Kinderkanker Nederland. Door de beschikbaarheid van een landelijke richtlijn zal hoogkwalitatieve zorg geleverd kunnen worden aan alle overlevenden van kinderkanker in Nederland.

Fertiliteitspreservatie bij jongens met kanker (2023)

[De richtlijn](#) is ontwikkeld voor behoud van vruchtbaarheid bij mannelijke patiënten <25 jaar, bij zowel kinderen, adolescenten als jongvolwassenen. De aanbevelingen in de richtlijn omvatten de beoordeling van het risico op vruchtbaarheidsstoornissen en het aanbieden van beschikbare methoden van fertiliteitspreservatie. Voor groepen met hoog risico op verminderde vruchtbaarheid worden de stappen voor fertiliteitspreservatie beschreven. Zo draagt deze richtlijn rond behoud van vruchtbaarheid bij aan een betere kwaliteit van leven. De aanbevelingen zijn voorgesteld door het door de EU gefinancierde onderzoeksproject PanCareLIFE in samenwerking met de Internationale Richtlijn Harmonisatiegroep Late Effecten van Kinderkanker (IGHG).

Fertiliteitspreservatie bij meisjes met kanker (2024)

[De richtlijn](#) is ontwikkeld voor behoud van vruchtbaarheid bij vrouwelijke patiënten met kanker (kinderen, adolescenten en jongvolwassenen) jonger dan 25 jaar. De aanbevelingen in de richtlijn omvatten de beoordeling van het risico op infertiliteit en het aanbieden van beschikbare methoden van fertiliteitspreservatie. Voor groepen met hoog risico op verminderde vruchtbaarheid worden de stappen voor fertiliteitspreservatie beschreven. Zo draagt deze richtlijn voor behoud van vruchtbaarheid bij aan een betere kwaliteit van leven. De aanbevelingen zijn voorgesteld door het door de EU gefinancierde onderzoeksproject PanCareLIFE in samenwerking met de Internationale Richtlijn Harmonisatiegroep Late Effecten van Kinderkanker (IGHG).

Febriële neutropenie (2024)

[De richtlijn](#) is opgesteld om de behandeling van het kind met febriële neutropenie te optimaliseren. Koorts tijdens neutropenie (febriële neutropenie) is een van de meest voorkomende bijwerkingen van de behandeling van kinderen met kanker. Het kan een uiting zijn van een infectie bij kinderen die behandeld worden voor kanker. Als dit niet voldoende / adequaat behandeld wordt, kan het kind de (soms ernstige) gevolgen ondervinden van een bacteriële sepsis, zoals langdurige ziekenhuis opname, IC opname of zelfs overlijden. In de richtlijn worden zowel aanbevelingen gedaan voor het starten van antibiotica, als voor het stoppen daarvan. De implementatie van de aanbevelingen in de praktijk wordt geëvalueerd aan de hand van evaluatie indicatoren. Zo kunnen we de behandeling van kinderen met febriële neutropenie in de toekomst verder verbeteren.

Diagnostiek, behandeling en follow-up van patiënten met Fanconi anemie in Nederland (2025)

[De richtlijn](#) is gericht op Fanconi Anemie (FA). Dit is een zeldzame aandoening waarbij DNA-schade moeilijker hersteld wordt. Deze richtlijn volgt de levensfasen van een patiënt met FA en geeft richting aan de zorg in die verschillende fasen. Het Utrechtse team beschrijft hier aandachtspunten en werkwijzen, met inbreng van deskundigen. Door de praktijktoepassing van deze richtlijn te evalueren, streeft SKION naar optimale zorg voor kinderen met FA.

Management of childhood central nervous system incidentaloma (2025)

[De richtlijn](#) is gericht op incidentalomen. Dit zijn laesies in het centrale zenuwstelsel die verdacht zijn voor een neoplasma. De laesies zijn per toeval ontdekt op een MRI die voor iets anders gemaakt is. Met het toenemende gebruik van MRI komen incidentele bevindingen steeds vaker voor. Het doel van deze richtlijn is om de zorg voor kinderen met incidentalomen binnen de kinderoncologische setting te standaardiseren. Om de zorg te kunnen verbeteren worden de aanbevelingen uit de richtlijn geëvalueerd.

Treatment decisions and choice of systemic treatment for low grade glioma in children (2025)

[De richtlijn](#) is gericht op de behandeling voor Laag Gradige Gliomen (LGG). Dit zijn hersentumoren die overal in het centrale zenuwstelsel voor kunnen komen. Er zijn verschillende behandelstrategieën mogelijk voor LGG bij kinderen, van observatie tot operatie en/of systemische therapie. In de richtlijn worden de indicaties en afwegingen voor de toepassing van de verschillende behandelvorm beschreven. De aanbevelingen worden geëvalueerd om zo de zorg voor kinderen met LGG te verbeteren.

Overzicht richtlijnen

Een overzicht van de verschillende richtlijnen (per aandoening / aandachtsgebied) is terug te vinden op onze website. Scan hiervoor de QR code hieronder.



Richtlijn schrijven?

Overweeg je een richtlijn te schrijven, maar weet je niet waar/hoe te starten? Neem gerust contact op met Sharishna Krishnadath of Marilyn Diks, via richtlijnenkinderoncologie@prinsesmaximacentrum.nl.

In een oriënterend gesprek verkennen we gezamenlijk de mogelijkheden en bespreken we welke vorm van ondersteuning passend is. Wij helpen je graag in dit proces!

Evaluatiedesk

Naast het vaststellen van nationale richtlijnen in de kinderoncologie, is het evalueren van richtlijnen minstens zo belangrijk. Huidige (internationale) studies kijken in kwaliteitsevaluaties vooral naar de voortgang van onderzoek. Het Máxima gaat een stap verder door naast onderzoek, de zorgpraktijk én de geregistreerde zorg (zorgdata) te betrekken in het evalueren van een richtlijn. Aan de hand van vooraf opgestelde criteria kunnen metingen op geïntegreerde en geaggregeerde zorgdata worden verricht die bijdragen aan het evalueren van de kwaliteit van een richtlijn. De evaluatiedesk ondersteunt professionals bij het formuleren van evalueerbare richtlijnen. Dit zijn richtlijnen waarbij de naleving, het effect en de kwaliteit met behulp van zorgdata inzichtelijk gemaakt kan worden.

Samen met professionals (m.a.w. de auteurs van een richtlijn) worden per richtlijn evaluatie-indicatoren vastgesteld en wordt geïnventariseerd in welk systeem de benodigde informatie geregistreerd wordt. Dit gebeurt al in de ontwikkelfase van een richtlijn. De indicatoren hebben betrekking op specifieke kwaliteitsaspecten. Deze kwaliteitsaspecten richten zich voornamelijk op de vraag of de zorgverlening conform de vastgestelde afspraken wordt uitgevoerd (adherence en deviation) en wat het effect van een richtlijn is op de specifieke patiëntenpopulatie (outcome).

Nadat een richtlijn is geautoriseerd, wordt gestart met het verzamelen van de gegevens uit verschillende zorginformatiesystemen. De opgehaalde data wordt vervolgens geanalyseerd door de clinical data scientists en inzichtelijk gemaakt in een evaluatierapport. Samen met de richtlijnauteurs worden de resultaten uit het evaluatierapport geduid en geïnterpreteerd. Wat betekenen de resultaten? Zijn de resultaten zoals verwacht? Tijdens het evaluatiemoment van de richtlijn worden verbeteracties vastgesteld, waarna de cyclus opnieuw begint.

Voorbeelden van richtlijnen waarbij de evaluatiedesk afgelopen periode betrokken is geweest zijn:

- Febriële neutropenie (2024-2025)
- Fertiliteitspreservatie bij jongens (2023-2025)
- Fertiliteitspreservatie bij meisjes (2024-2025)
- Glucarpidase (2025)
- Incidentaloom (2024-2025)
- JMML (2025)
- LGG (2024-2025)
- MDS (2025)
- Mondzorg (2025)
- Osteosarcoom (2024)
- SAA (2025)

Heb je vragen over het evalueren van richtlijnen? Neem contact met ons op via richtlijnenkwaliteit@prinsesmaximacentrum.nl.

Studies

Een overzicht van de huidige studies in de kinderoncologie wordt hieronder weergegeven. Gedetailleerde studie informatie is terug te vinden in de bijlage van de syllabus, op [onze website](#).

- SIOP Ependymoma II
- SIOP HRMB
- ICC APL study 02
- Da Vinci Trial
- LOGGIC Core
- 5-ALA in children and adolescents
- ATRT01
- FASTigial
- MAKEI-V
- PNOC022 DMG
- Randomet
- LuDO-N
- FaR-RMS
- Umbrella
- HR-NBL2
- ML-DS 2018
- LBL2018
- CHIP-AML22
- APAL2020D - Venetoclax AML
- ALCL-VBL
- Interfant-21 - KWF 15388
- Pro-Teico
- IntReALL HR
- ALLTogether01
- LCH-IV
- EWOG SAA 2010

- EWOG MDS'06
- Fanconi Anemie
- The Drug Access Protocol
- FOCUS
- 7T MITCH
- LOGGIC Firefly-2 Europe
- Dabrafenib roll-over
- CIP
- Dulamp
- CO-IMPACT
- RELIVE
- SDM bottumoren
- PAVO studie - CCTL019A2205B
- LTF-304
- Pinocchio
- Pilot ademonderzoek
- INTERACT - Kika 429
- KinderOnconet
- LATER MetVasA - Kika 433
- Educational priorities
- VANISH
- Symptom ap/Approach
- Hercules – sponsor
- Follow-on study
- ERNIE (iBrain) - sponsor
- SIMBA - Kika 450
- QoL NEMO
- Testis biopsy/PRINCE

- FU poli botsarcomen
- FITco
- TRINGQS study - Kika 448
- EndoWatch-II - KWF 14984
- EthPOiB
- KiKa 416 Identify
- Belumosudil ROCKNROL1 EFC17757
- PROMIS II KiKa 449
- FU Sensory-2 – sponsor
- Astronaut study
- KOMPAS

Sponsors

Deze SKION & Shared Care dagen worden mede mogelijk gemaakt door:

