

Syllabus



2024

Inhoud

Inhoud.....	2
Voorwoord	3
Programma SKION & Shared Care dagen 28 november	4
Programma SKION & Shared Care dagen 29 november	6
Basisregistratie	8
Richtlijnen	10
Procesbegeleiding voor richtlijnontwikkeling door SKION	10
Evaluatiedesk.....	13
Door SKION goedgekeurde richtlijnen sinds 2021	14
Studies.....	16
Sponsors	19

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 met de Shared care ziekenhuizen, 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 **'Balanceren'**. Hierbij richten we ons op het omgaan met dilemma's en vraagstukken in de zorg; een onderwerp dat zowel het hart als de geest van zorgprofessionals raakt. Het is alsof je door een complex doolhof navigeert waar elke bocht een keuze is tussen tegenstrijdige waarden. Laten we dit boeiende thema samen verder verkennen!

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 'preventie van misselijkheid' tot 'voedingsvisie' en een workshop over rouw-balanceren tussen verschillende culturen.

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 de SKION & Shared care 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 walking dinner en een bijzondere theatervoorstelling door onze collega's en theatergroep BINT, 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 28 en 29 november 2024, 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, Natasja Dors en Renske Karens

Programma SKION & Shared Care dagen 28 november

08:30 - 09:00	Ontvangst		
09:00 - 09:30	Opening Marc Vincent		
09:30 - 10:15	Metro Map SKION Sharishna Krishnadath Wim Tissing		
10:15 - 10:45	Pauze		
10:45 - 12:15	Update hemato-oncologie	10:45 - 12:15	Workshop: Misselijkheid preventie Aeltsje Brinksma, Els Haverkate, Marianne van de Wetering, Eveline Vos & Muriël Bakker Workshop: Duurzaamheid in de zorg en bij het Máxima in de praktijk Joost Bennekens Workshop: Effectieve technieken voor Stress, Pijn en Angstreductie Brieke Hampsink & Richard Kop Workshop: Zorg volgt patiënt: samen verder op zoek naar de beste plek van zorg Natascha Kok
12:15 - 13:30	Lunch		
13:30 - 15:00	Update neuro-oncologie	13:30 - 15:00	Workshop: AI in Actie: Vertrouwen en Toepassing in de Zorg van Morgen Judith Von Reeken Workshop: Misselijkheid preventie Aeltsje Brinksma, Els Haverkate, Marianne van de Wetering, Eveline Vos & Muriël Bakker Workshop: Shared Decision Making bij kinderen voorafgaand aan maligne bottumoren chirurgie Kiki Blom & Peter Bekkering Workshop: Voedingsvisie Nina van der Linden
15:00 - 15:30	Pauze		
15:30 - 16:45	Vorbereidingen voorstelling (geen inhoudelijke sessie in het Auditorium)	15:30 - 16:45	Workshop: Mindfulness balanceren werk/privé Kees van de Ven & Rianne Maille Workshop: Acupunctuur Miranda Dierselhuis & Djien Liem Workshop: Het kind met kanker in beweging, wat kun jij doen? Team fysiotherapie Prinses Máxima Centrum Landelijke Shared Care Commissie Natasja Dors & Niels Franke

Netwerkbijeenkomst: Diëtetik**Rondleiding door het Prinses Máxima
Centrum**

16:45 - 17:00 Inloop theater voorstelling

**17:00 - 18:00 Theater voorstelling:
Hoogvliegers**

18:00 - 19.30 Walking dinner

Programma SKION & Shared Care dagen 29 november

08:30 - 09:00	Ontvangst		
09:00 - 09:15	Opening Natasja Dors		
09:15 - 10:45	Update solide oncologie	9:15 – 10:30	<p>Workshop: Patiënt wel of niet includeren in studie? Charlotte van Aart, Miranda Dierselhuis & Ilse Stolte</p> <p>Workshop: Als er geen overeenstemming komt in de behandeling Babet Drenth & Florian van Woerden</p> <p>Workshop: Escaperoom acute kankeroncologie Bianca van Rossum, Jan Loeffen, Indra Morsing, Richard Kop & Stephanie Janssen</p> <p>Workshop: Balanceren onder druk, ieder op de eigen plek Loes Everts & Jacqueline 't Spijker</p> <p>Workshop: 3D printen van tabletten Rogier Lange</p> <p>Netwerkbijeenkomst: Communicatie</p>
10:30 - 11:15	Pauze		
11:15 - 12:45	Update quality of life	11:15 - 12:30	<p>Workshop: Rouw-Balanceren tussen verschillende culturen Saïda Aoulad Baktit</p> <p>Workshop: Luisteren Elise Steenbergen & Caroline Lavell</p> <p>Workshop: Escaperoom acute kankeroncologie Bianca van Rossum, Jan Loeffen, Indra Morsing, Richard Kop & Stephanie Janssen</p> <p>Workshop: Balanceren onder druk, ieder op de eigen plek Loes Everts & Jacqueline 't Spijker</p> <p>Workshop: AI in Actie: Vertrouwen en Toepassing in de Zorg van Morgen Myrthe Buser</p>
12:30 - 13:30	Lunch		

13:30 - 14:45 **Netwerkzorg**

13:30 - 14:45 **Workshop: Rouw-Balanceren tussen
verschillende culturen**
Saïda Aoulad Baktit

**Workshop: Effectieve technieken voor
Stress, Pijn en Angstreductie**
Brieke Hampsink & Richard Kop

**Workshop: Escaperoom acute
kinderoncologie**
Bianca van Rossum, Jan Loeffen, Indra
Morsing, Richard Kop & Stephanie Janssen

**Workshop: Mindfulness | balanceren
werk/privé**
Kees van de Ven & Rianne Maille

Netwerkbijeenkomst: NVK
Annelies van Mavinkurve

Rondleiding Prinses Máxima Centrum

14:45 - 15:15 **Pauze**

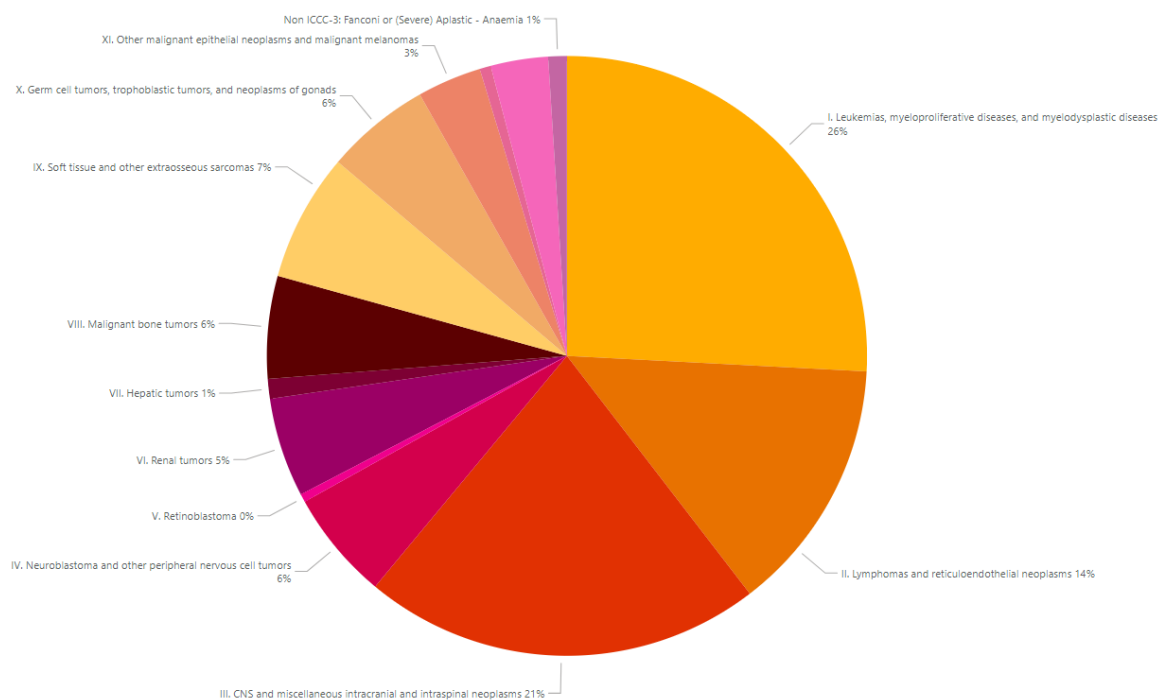
15:15 - 16:15 **Gastspreker: Balans in
samenwerking: ontdek jouw
rol in het kinderoncologisch
netwerk**
Maryse Spapens

16:15 - 16:30 **Afsluiting**

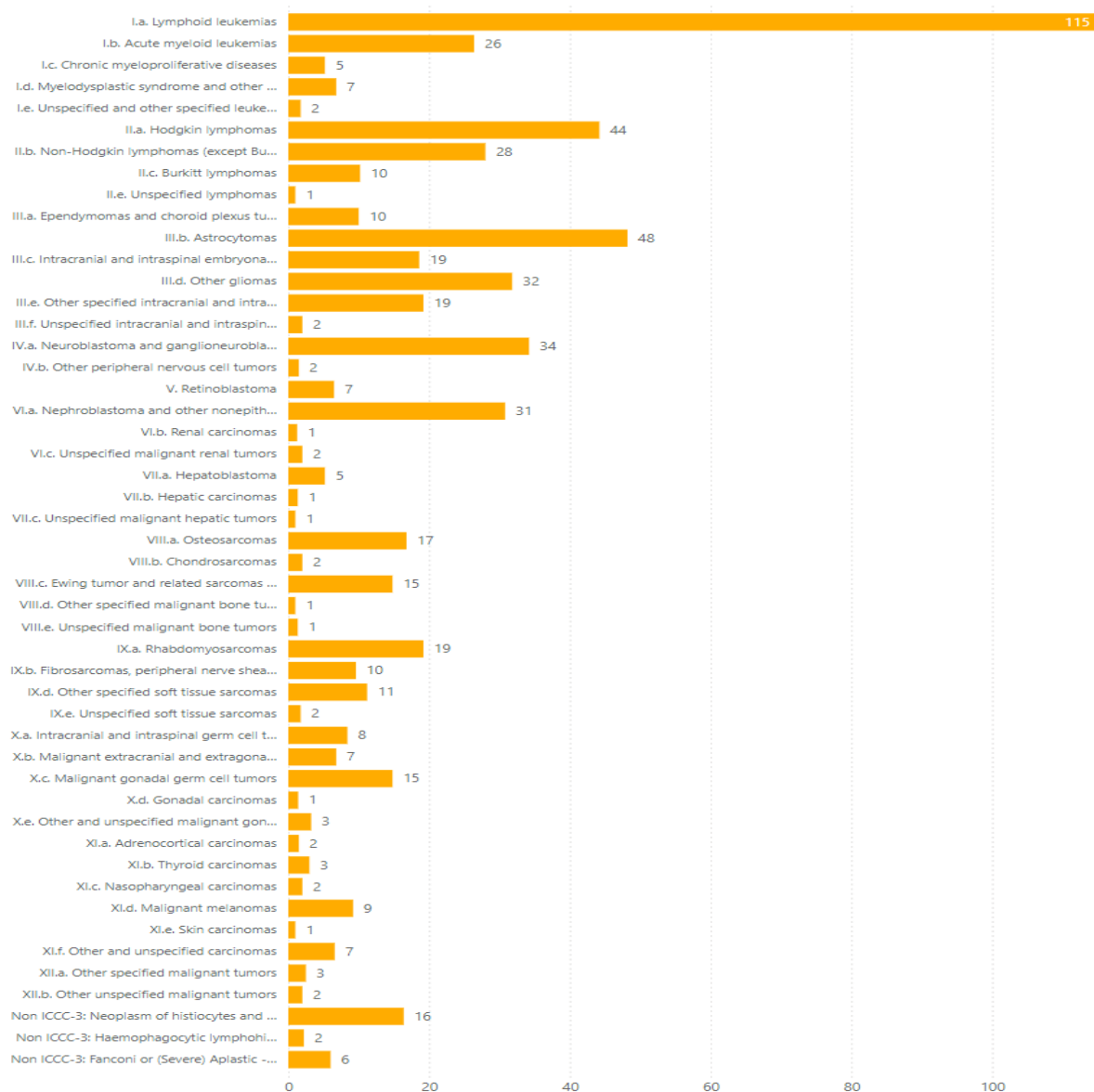
16:30 - 18:00 **Netwerkborrel**

Basisregistratie

In de Basisregistratie worden sinds 2003 alle kinderen tussen de 0 en 18 jaar met een (pre-)maligne aandoening geregistreerd. Tussen 2019 en 2023 zijn er gemiddeld 601 nieuwe primaire diagnoses per jaar geregistreerd. In 2023, het meest recente volledige jaar, zijn 579 nieuwe primaire diagnoses geregistreerd. Figuur 1 toont de verdeling van diagnoses, gedefinieerd per ICCC-3 hoofdklasse, geregistreerd in de Basis Registratie over de jaren 2019-2023. Figuur 2 toont het gemiddelde aantal diagnoses, per ICCC-3 subklasse, geregistreerd in de Basis Registratie over de jaren 2019-2023.



Figuur 1. Verdeling diagnoses in Basisregistratie 2019-2023 uitgesplitst naar ICCC-3 klasse (Prinses Máxima Centrum, 2024).



Figuur 2. Gemiddeld aantal geregistreerde diagnoses per jaar in Basisregistratie 2019-2023 uitgesplitst naar ICCC-3 subklasse (Prinses Máxima Centrum, 2024).

Meer weten?

Ga naar http://tiny.cc/SKION_BR_Visual

Richtlijnen

De missie van SKION is het bevorderen van de kwaliteit van diagnose, behandeling en follow-up van kinderen en adolescenten met kanker. Eén van onze belangrijkste taken is objectief toezien op de kwaliteit van standaardzorg door het autoriseren van landelijke richtlijnen en het evalueren van bestaande richtlijnen. Om onze missie te bereiken zijn richtlijnen en zorgevaluatie erg belangrijk.

Voor het vaststellen en evalueren van richtlijnen is de SKION Raad opgericht. Deze Raad bestaat uit 29 multidisciplinaire professionals die werkzaam zijn in de kinderoncologie. De Raad heeft onder andere de taak om advies te geven over de vaststelling van richtlijnen. Na goedkeuring worden deze richtlijnen online gepubliceerd en gelden ze als nationale richtlijnen.

Voor een actueel overzicht van nationale richtlijnen in de kinderoncologie verwijzen wij naar [de website van SKION](#). Een overzicht van handige documenten voor het ontwikkelen van richtlijnen vind je ook op [onze website](#).

Procesbegeleiding voor richtlijnontwikkeling door SKION

Een kerntaak van SKION is het vaststellen van nationale richtlijnen voor diagnostiek, behandeling en follow-up. In de praktijk houdt dit onder meer in dat SKION procesbegeleiding biedt aan zorgprofessionals tijdens het opstellen van richtlijnen.

Bij SKION begrijpen we de uitdagingen waarmee zorgprofessionals in de kinderoncologie worden geconfronteerd bij het schrijven van richtlijnen. Onze gestructureerde aanpak en duidelijke stappen zijn ontworpen om zorgprofessionals te ondersteunen en hun werk te vergemakkelijken. SKION biedt sinds 2024 ondersteuning bij het stroomlijnen van het richtlijnontwikkelingsproces. Dit vermindert de tijd en moeite die nodig zijn om tot een effectieve werkwijze te komen en versnelt het traject van concept tot publicatie.

Vormen van begeleiding

Wij bieden diverse vormen van procesbegeleiding aan, afgestemd op de specifieke behoeften van zorgprofessionals. We kunnen bijvoorbeeld een **inventarisatie** uitvoeren van bestaande (internationale) richtlijnen, hierbij brengen we in kaart welke elementen ontbreken om de richtlijn te kunnen evalueren en om te zetten naar een SKION-richtlijn. Dit bespaart tijd voor zorgprofessionals en stelt de professionals in staat om doelgericht aan de slag te gaan. Inventarisatie kan tevens worden gecombineerd met procesbegeleiding, zodat zorgprofessionals niet alleen inzicht krijgen in wat ze moeten doen, maar ook ondersteuning ontvangen bij een efficiënte aanpak. Onlangs hebben we een inventarisatie uitgevoerd voor de richtlijn osteosarcoom en Fanconi anemie. Beide richtlijnen zullen aan de hand van de inventarisatie geüpdatet worden en jaarlijks worden gemonitord. Deze periodieke evaluatie biedt inzicht in de naleving, het effect en de kwaliteit van de richtlijnen en stelt ons in staat om eventuele verbeteringen door te voeren, zodat ze blijven aansluiten bij de laatste wetenschappelijke ontwikkeling en de behoeften van zowel zorgprofessionals als patiënten.

Daarnaast bieden we **volledige procesbegeleiding** van begin tot eind. Dit gebeurt o.a. momenteel bij het opstellen van de richtlijn levertumoren. Deze ondersteuning omvat regelmatige bijeenkomsten met de richtlijnauteurs, waarin we de voortgang evalueren, knelpunten bespreken en samen de vervolgstappen vaststellen aan de hand van de SKION formats. Deze frequente afstemming stelt ons in staat om tijdig obstakels te identificeren en het proces waar nodig bij te sturen. Hierdoor creëren we niet alleen duidelijkheid over de te nemen stappen, maar zorgen we er ook voor dat het gehele traject in de juiste richting blijft bewegen. Dit draagt bij aan een soepele ontwikkeling en publicatie van nieuwe richtlijnen. Het proces voor de richtlijn levertumoren is ongeveer vijf maanden geleden gestart en de richtlijnauteurs verwachten deze binnenkort in te dienen.

Tot slot is er de optie voor **procesbegeleiding met ondersteuning van de Metro Map**. De Metro Map is een belangrijk hulpmiddel in onze procesbegeleiding. Het is een ontwerp methode om het zorgpad in kaart te brengen. Deze visuele representatie van het zorgpad wordt samen met de zorgprofessionals opgesteld en biedt een duidelijk overzicht van de verschillende stappen in het zorgproces, van diagnose tot follow-up. Dit draagt bij aan het opstellen van de richtlijn, omdat het een eenduidig referentiekader biedt, wat helpt om elementen te identificeren en te prioriteren die in de richtlijn moeten worden

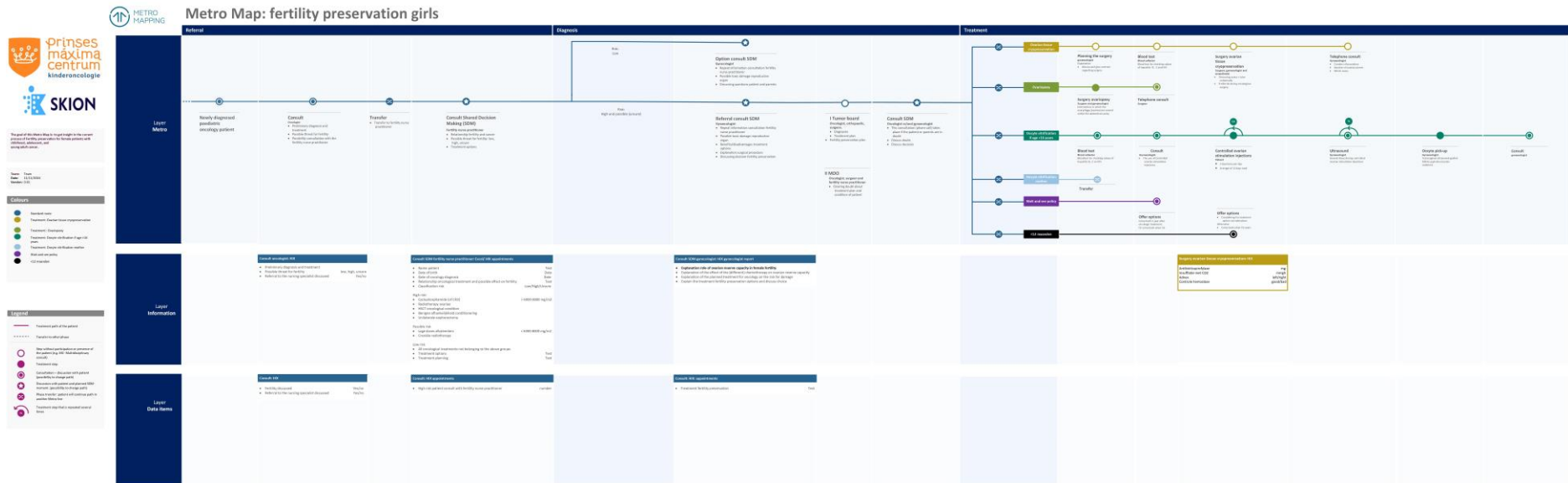
opgenomen. Daarnaast worden tijdens het opstellen van de richtlijn twee essentiële componenten aan de Metro Map toegevoegd. Allereerst betreft het de informatie die door de zorgprofessional wordt geregistreerd in o.a. het elektronisch patiëntendossier. Het tweede component betreft data evaluatie punten. Deze komen voort uit de aanbevelingen van een richtlijn en zijn nodig om een richtlijn te evalueren. De Metro Map 'Fertility preservation girls' wordt weergegeven op pagina 11 (vergroot de pagina om de details te lezen).

Door de informatiepunten helder te definiëren, wordt het makkelijker om zorgdata te vinden, wat de evaluatie van richtlijnen vereenvoudigt. De evaluatie en herziening van richtlijnen zijn essentiële onderdelen van het bevorderen van de kwaliteit van zorg. Herziening kan gebaseerd zijn op de conclusies van de evaluatie, nieuwe inzichten uit de literatuur of bevindingen uit de praktijk.

Richtlijn schrijven?

Overweeg je een richtlijn te schrijven, maar weet je niet waar/hoe te starten? Neem gerust contact met ons op via bureauskion@skion.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!



*Benieuwd naar de volledige MetroMap, klik [hier](#).

Evaluatiedesk

Naast het vaststellen van nationale richtlijnen in de kinderoncologie, is het evalueren van richtlijnen een andere kerntaak van SKION. Huidige (internationale) studies kijken in kwaliteitsevaluaties vooral naar de voortgang van onderzoek. SKION 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 geanomiseerde en geaggregeerde zorgdata worden verricht die bijdragen aan het evalueren van de kwaliteit van een richtlijn. De evaluatiedesk van SKION 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 geïnterpreteerd 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)
- Fertiliteitspreservatie bij jongens (2023)
- Fertiliteitspreservatie bij meisjes (2024)
- Incidentaloom (2024)
- Osteosarcoom (2024)

Voor de eerste 10 richtlijnen (waaronder bovenstaande) worden de resultaten eind 2024 verwacht, in de vorm van een nulmeting. Deze nulmeting brengt de huidige situatie in kaart, de inventarisatie vormt de startpunt van het verbeterproces. Begin 2025 wordt dit besproken met de verschillende richtlijnauteurs/werkgroepen.

Heb je vragen over het evalueren van richtlijnen? Neem contact met ons op via bureauskion@skion.nl of loop eens binnen in de SKION kamer (6-4 W1).

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 radiatiegeïnduceerde 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 pediatrische 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 pediatrische 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 pediatrische 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 aplastic anemia (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).

Febriele neutropenie (2024)

[De richtlijn](#) is opgesteld om de behandeling van het kind met febriele neutropenie te optimaliseren. Koorts tijdens neutropenie (febriele 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 febriele neutropenie in de toekomst verder verbeteren.

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](#).

- 5-ALA in children and adolescents
- ALCL-VBL
- ALL SCTped FORUM 2012
- ALLTogether01
- EsPhALL2017 COGAALL1631
- TDC KWF Caterpillar
- APAL2020D - Venetoclax AML
- VACCinATE
- ATRT01
- Fanconi Anemie
- Da Vincy Trial
- Randomet
- EWOG MDS'06
- LuDO-N
- EWOG SAA 2010
- FaR-RMS
- iCML-Ped
- VERITAS
- PHITT
- MAKEI-V
- LCH-IV
- HR-NBL2
- Umbrella
- NB-SCI
- CHIP-AML22
- PNOC022 DMG
- HIT-HGG-2013

- SIOP PNET 5 MB
- LOGGIC Core
- SIOP Ependymoma II
- IntReALL SR
- SIOP HRMB
- Euronet C2
- ICC APL study 02
- ML-DS 2018
- LBL2018
- Pro-Teico
- IntReALL HR
- NIVO-ALCL
- Interfant-21
- FU poli botsarcomen
- Near Infrared
- Testis biopsy/PRINCE
- QoL NEMO
- QoL Thyrodynamics
- Sensory-2
- Parel
- ENERGICE
- QoL Early
- Micado-2
- EndoWatch-I - KWF 14984
- HAPPYthalamus
- SIMBA - Kika 450
- LATER IZP
- Follow-on study
- CONTACT/Optimaliseren diagnosegesprek
- BSI prediction - VIKinG

- Symptom ap/Approach - sponsor
- Watch Us Move
- VANISH
- Educational priorities
- LATER MetVasA - Kika 433
- KinderOnconet
- Pilot ademonderzoek
- SPACE
- OpKoersOnline
- PrediCT
- Pinocchio
- LTF-304
- ALD 104
- PAVO studie - CCTL019A2205B
- SDM bottumoren
- RELIVE
- PanCareSurPass WP1
- DIAMONDS
- - Dulamp
- CIP
- Dabrafenib roll-over
- LOGGIC Firefly-2 Europe
- 7T MITCH
- PanCareFollowUp
- AML slaap studie
- NOPHO-DBH AML 2012
- ALL 11 222
- RM-493-040 Setmelanotide
- FOCUS
- The Drug Access Protocol

Sponsors

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

