



Overgang SKION naar het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

Met deze brief wil de Stichting Kinderoncologie Nederland ("SKION") u informeren over de overgang van SKION naar het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in Utrecht. Daarbij worden de activiteiten van SKION grotendeels overgedragen en worden ook alle gegevens en lichaamsmaterialen die door SKION worden beheerd, overgedragen aan het Máxima. Mogelijk heeft u in het verleden meegedaan aan onderzoek van SKION of zijn de gegevens en het lichaamsmateriaal van u of van uw kind toegevoegd aan de SKION dataverzamelingen of de biobank.

Achtergrond

SKION is in 2002 opgericht en volgde daarmee de Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (SNWLK) op, dat sinds 1973 actief was. SKION heeft als doel nationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling vast te stellen en om het wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker te stimuleren. Het uiteindelijke doel is de diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten met kanker of een voorloper daarvan te bevorderen. De inspanningen van SKION hebben er onder ander toe geleid dat de overleving van kinderkanker aanzienlijk is toegenomen en dat er in toenemende mate aandacht is gekomen voor de late effecten van de ingrijpende behandeling. Ook is de omgeving van het kind (ouders, broertjes en zusjes en grootouders) met kanker steeds meer betrokken bij de behandeling. De betrokkenheid van multidisciplinaire professionals bij de behandeling is ook steeds meer onderkend.

Maar, de zorg voor kinderen en adolescenten met kanker kon en moest beter. In 2007 nam SKION daarom samen met de Vereniging Ouders, Kind en Kanker ("VOKK") het initiatief om de kinderoncologische zorg en onderzoek te concentreren in een landelijk centrum, met het doel om alle kinderen en adolescenten met kanker te genezen. Dit gecombineerd met een goede kwaliteit van leven. Dit initiatief leidde uiteindelijk tot het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in Utrecht (het "Máxima"), dat in mei 2018 is geopend. Inmiddels worden alle kinderen met kanker onderzocht en behandeld in het Máxima en is het Máxima in Nederland het belangrijkste behandel- en onderzoekscentrum op het gebied van kinderkanker. Om optimale zorg voor en behandeling van kinderen en adolescenten met kanker te kunnen realiseren, is het noodzakelijk dat de activiteiten van SKION worden geïntegreerd in het Máxima. SKION zal vanaf 2021 blijven bestaan als stichting met het doel om de kwaliteit van de kinderoncologie te bevorderen en bewaken.

Overdracht gegevens en lichaamsmateriaal

Bij die overgang per 1/1/2021 zullen ook alle onderzoeken die nu onder de verantwoordelijkheid van SKION worden uitgevoerd en alle gegevens en het lichaamsmateriaal die vanaf 1973, eerst door SNWLK en later door SKION zijn verzameld en beheerd, worden overgedragen aan en beheerd door het Máxima.

Alle gegevens en lichaamsmateriaal mogen door het Máxima alleen voor die doelen en onder dezelfde voorwaarden worden gebruikt, die nu ook gelden voor SKION. Uiteraard zal het Máxima uw gegevens en lichaamsmateriaal alleen gebruiken in overeenstemming met de privacy-wetgeving.

SKION vindt het belangrijk dat alle ouders en kinderen die in de loop van de jaren hun gegevens en lichaamsmateriaal beschikbaar hebben gesteld aan SKION op de hoogte zijn van deze overdracht.

Verder wil SKION u (ouders, vertegenwoordigers en kinderen) bedanken voor de onderzoeken waaraan u heeft willen meewerken en voor het beschikbaar stellen van gegevens en lichaamsmateriaal voor onderzoek. Hierdoor is het nu mogelijk om een betere en snellere diagnose te stellen en kinderkanker nu al met meer succes te behandelen.

Informatie en uw rechten

Misschien wilt u meer informatie over:

- de overgang van SKION naar het Máxima; of
- het gebruik van uw gegevens en lichaamsmateriaal; of
- over de voorwaarden die gelden voor het gebruik van uw gegevens en lichaamsmateriaal;
- maar ook als u niet wilt dat uw gegevens verder worden verwerkt voor onderzoek;

dan kunt u contact opnemen met info@skion.nl.

met vriendelijke groeten,

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