



prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie



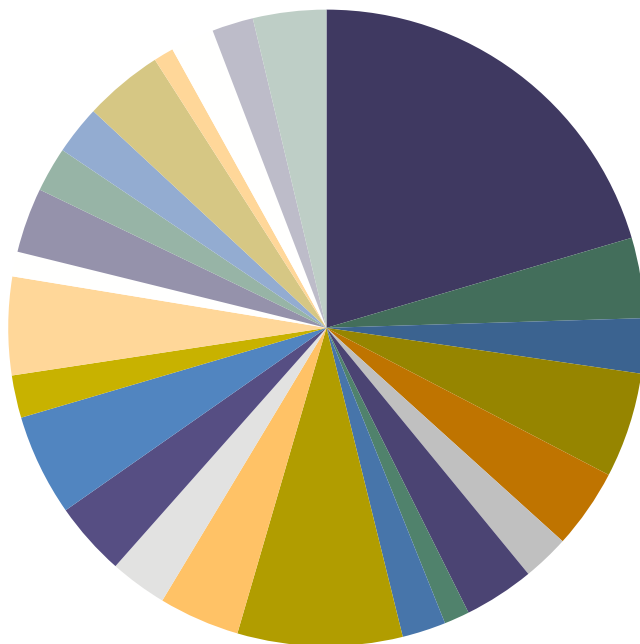
Kanker bij kinderen in Nederland

- 550 kinderen (0-18 jr) per jaar met nieuwe diagnose
- 7 kinderoncologische centra
- Veel verschillende vormen: meeste bij slechts 5-25 kinderen per jaar
- 75 procent overleeft
- Meest voorkomende doodsoorzaak door ziekte bij kinderen
- Late gevolgen



Verdeling tumoren bij kinderen

Gemiddeld aantal per jaar per centrum (SKION Basisregistratie 2006-2011)

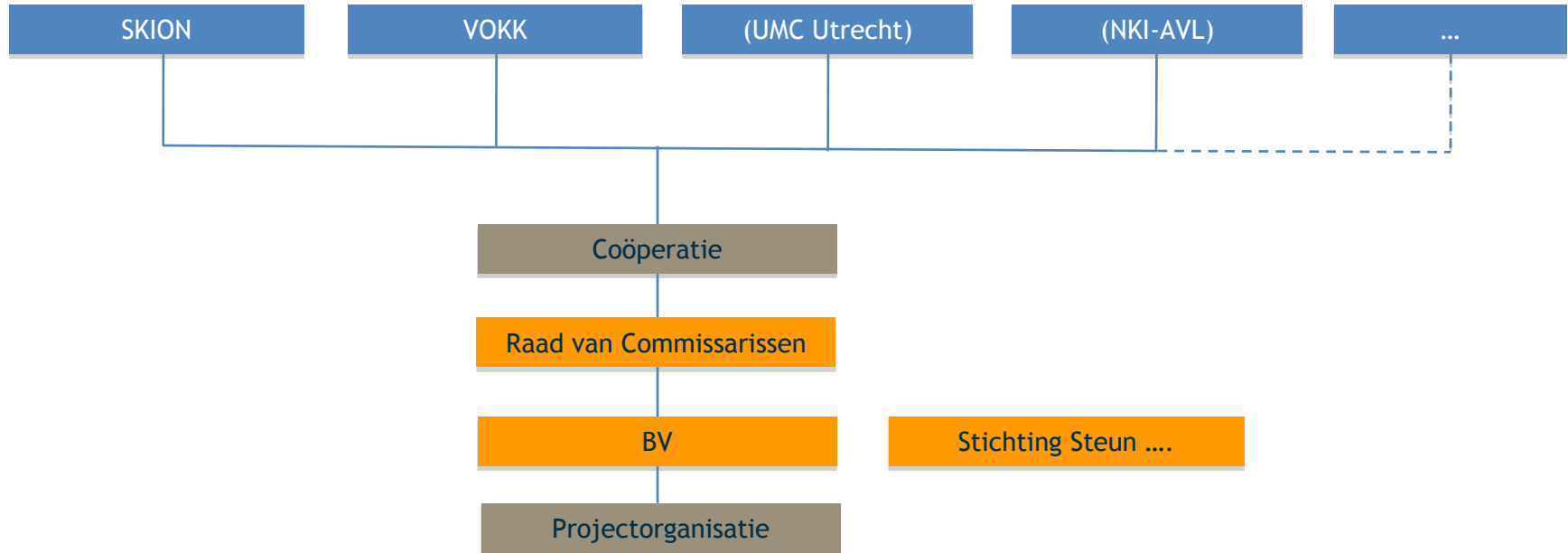


- Acute lymphoid leukemia (ALL), N=114
- Acute myeloid leukemia (AML), N=23
- Myeloproliferative disease (CML/MDS), N=16
- Hodgkin lymphoma, N=30
- Non-Hodgkin lymphoma, N=23
- Burkitt lymphoma, N=13
- Histiocytosis, N=20
- Aplastic Anemia/Fanconi Anemia, N=7
- Ependymoma, N=12
- Astrocytoma, N=47
- Intracranial embryonal tumor, N=23
- Other glioma, N=16
- Other brain tumor, N=21
- Neuroblastoma, N=29
- Retinoblastoma, N=12
- Renal tumor, N=28
- Liver tumor, N=7
- Osteosarcoma, N=18
- Ewing sarcoma, N=13
- Rhabdomyosarcoma (RMS), N=14
- Other sarcoma, N=22
- Intracranial germ cell tumor, N=6

Governance



prinsesMÁXIMA
centrum voor kinderoncologie





Anders dan anders

- Ontwikkelingsgericht: de ontwikkelingspotentie van kind en gezin maximaal gebruiken
- De zorg komt naar het kind toe
- Hele behandeling op één afdeling: kliniek, dag, poli
- Expertise/staf geïntegreerd in afdeling
- Kwalitatieve en kwantitatieve eisen voor zorg- en researchgebouw ontwikkeld met kinderen, ouders en professionals
- Centraal wat moet, dichtbij wat kan
- VOKK heeft plaats in het ziekenhuis

De eerste afdeling

- 20 oktober 2014
- Kinderen met een solide tumor in de borst of de buik
- Vanaf 1 januari 2015 ook kinderen met leukemie of lymfoom uit regio Utrecht



prinsesMÁXIMA
centrum voor kinderoncologie

	Aantal patiënten:
Solide Tumoren	Neuroblastoom: 30 Niertumoren: 28 Levertumoren: 7 Kiemceltumoren: 26 Recidief: 20
	Totaaal: 111
Hemato-oncologie WKZ	Hemato-oncologie: 20 Recidief: 5
	Totaaal: 25
Totaal:	136

Betrokkenheid ouders en kinderen

- Programma van eisen is basis
- Focusgroepen met ouders en kinderen
- Expertgroep ouders betrokken bij inrichting
- Expertgroep ouders betrokken bij zorgprocessen
- Ouders en kinderen betrokken bij simulatie
- Informatie over ingrepen, procedures, onderzoeken
- Betrokken bij ontwikkelingsgerichte zorg
- Rol bij opleiding personeel
- Uitwerking rol VOKK in het ziekenhuis met ouders
- Werving en training gastouders
- Cliëntenraad

Samenvatting



prinsesMÁXIMA
centrum voor kinderoncologie

- Ouders en kinderen hebben een belangrijke rol bij totstandkoming en inrichting van het Prinses Máxima Centrum op alle niveaus
- Samen voor Beter

