

Stichting Kinderoncologie Groningen

25 jaar het kind voorop

(grafisch uitgebeeld: stuur van een fiets; een lamp er voor, een bel er op en een kind er achter)

Colofon

Stichting Kinderoncologie Groningen (SKOG)

Postbus 48

9468 HS Annen

telefoon/fax: 059 227 2285

✉ info@kinderoncologiegroningen.nl

website: www.kinderoncologiegroningen.nl

VOORWOORD

Het is met genoegen dat het bestuur van de Stichting Kinderoncologie Groningen u dit jubileumboekje aanbiedt. De Stichting heeft een ondersteunende taak van de Kinderoncologie in Groningen. Dit boekje gaat dan ook primair over de ontwikkelingen van de Kinderoncologie. Het is samengesteld en bedoeld voor al diegenen die in de loop van de achterliggende kwart eeuw nauw bij de Kinderoncologie betrokken zijn geweest. Dat geldt allereerst voor de kinderen en de ouders van de kinderen die al dan niet konden worden genezen of nog steeds onder behandeling zijn. Het geldt ook voor de medisch specialisten in heden en verleden en al diegenen die het werk op verpleegkundig of technisch-administratief gebied hebben ondersteund of nog steeds ondersteunen. Het geldt last but not least voor de pioniers van het eerste uur, waarbij met name aan de kinderoncoloog drs. J.A. de Vries moet worden gedacht, maar ook aan de bestuursleden die al of niet aangewezen door de Raad van Bestuur van het Academisch Ziekenhuis Groningen of de Medische Faculteit (RUG), korter of langer geheel belangeloos geprobeerd hebben de doelstelling van de stichting dichterbij te brengen. Het bestuur hoopt dat al de hierboven genoemde betrokkenen iets van de historie zullen herkennen. Geprobeerd is aan de geschiedenis recht te doen, hetgeen uiteraard niet wegneemt dat sommige dingen anders kunnen worden gewaardeerd dan de beide auteurs Henk Kooiker en Gerlof Luhoff hebben gedaan. Het bestuur is hun erkentelijk voor het doorploegen van de archieven en voor het schiften en redactioneel op een rijtje zetten van het vele materiaal, evenals het Roos Schilperoort-Otte erkentelijk is voor het typen, het zoeken naar en het maken van de illustraties, kortom voor alles dat tot de uitgave van dit boekwerkje heeft bijgedragen.

Groningen, oktober 2003

Namens het bestuur van de Stichting Kinderoncologie Groningen

Prof.Dr. E. Bleumink, voorzitter

Stichting Kinderoncologie Groningen



25 jaar het kind voorop

Inleiding

In het jaar 1975 werd voor kinderen met kanker een levensverwachting uitgesproken.

Over twintig jaar - zo staat in het rapport over de toekomst van de kinderoncologie in Nederland - zal maximaal 90% van hen kunnen worden genezen. Deze voorspelling zal gevoed zijn door de vooruitgang die er toen al wereldwijd was gemaakt. Waarschijnlijk ook door de gunstige ontwikkelingen in ons land, waar een jaar eerder de bestrijding van kanker bij kinderen een geweldige impuls had gekregen door de nationale actie 'Geven voor Leven'.

Een rechtstreeks gevolg van deze actie was de oprichting van de Stichting Kinderoncologie Groningen (SKOG) op 23 augustus 1978. Bij het verschijnen van dit boekje dus meer dan 25 jaar geleden. Maar wat is 25 jaar in het licht van de geschiedenis? Is een kwart eeuw SKOG eigenlijk wel de moeite waard om bij stil te staan? Alleen als het doel van de stichting dichterbij is gekomen en het van belang is daar verslag van te doen. Het is de moeite waard als er in die betrekkelijk korte periode vooruitgang is geboekt en als het financieel steunen en stimuleren van het wetenschappelijk onderzoek resultaat heeft gehad.

Mag je wat dat laatste betreft na 25 jaar al verwachten dat onderzoeksresultaten de levenskansen van kinderen met kanker hebben vergroot, vooral als je weet dat de toepassing van succesvol onderzoek een zaak van lange, ja van heel lange adem is? We zullen zien.

Met deze jubileum-uitgave beoogt het bestuur van de stichting een overzicht te geven van de ontwikkelingen en met de ogen van vandaag nog eens terug te blikken op de turbulente ontstaansgeschiedenis van de stichting en op het vele werk dat is verzet.

Het wil dit boekje opdragen aan allen die aan het werk van de stichting hun steentje hebben bijgedragen en dan in het bijzonder aan de twee kinderartsen Dr. Liedeke Postma en Prof.Dr. Willem A. Kamps, die vanaf het begin tot op de dag van vandaag de stabiele factor vormen.

Het was een boeiende tijd, die zoals alle tijd voorbij is gevlogen, maar die in de beleving van alle betrokkenen toch heel lang heeft geduurd. Omdat ze er heel intensief middenin hebben gezeten en omdat het niet allemaal van een leien dakje is gegaan.

Indeling

Voor de overzichtelijkheid is de geschiedenis van de SKOG in drie periodes opgedeeld:

1. de aanloop
2. de eerste tien jaren 1978-1988
 - a) bestuur en beheer
 - b) patiëntenzorg op basis van onderzoek
 - c) wetenschappelijk onderzoek
3. de periode 1988-2003
 - a) bestuur en beheer
 - b) patiëntenzorg in relatie met onderzoek
 - c) wetenschappelijk onderzoek

DEEL 1: DE AANLOOP

Het is allemaal in 1974 begonnen, dus al vier jaar voor de oprichting van de SKOG.

Het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) bestond 25 jaar en de NCRV vierde het 50 jarig bestaan. Beide instellingen vonden elkaar. De omroepvereniging meende haar jubileum niet beter te kunnen opluisteren dan door het organiseren van een nationale inzamelingsactie ten bate van het zilveren KWF. Besloten werd om de actie te richten op een deelterrein van de totale kankerbestrijding en wel de bestrijding van kanker bij kinderen. In de eerste plaats omdat kinderen nu eenmaal een grote aantrekkingskracht hebben en in de tweede plaats omdat op het terrein van de kinderoncologie de mogelijkheid aanwezig leek om versneld tot goede resultaten te komen. Een beetje opportunistisch dus, maar dat neemt niet weg dat de toen gemaakte keuze heel veel mensen blij en dankbaar heeft gemaakt. Voor de nationale actie wist een voorlichtingsteam van KWF en NCRV zo'n 1700 plaatselijke comités met 12.000 medewerkers

enthousiast te maken. Het motto 'Geven voor Leven' bleek een succesformule te zijn. De grote TV-presentatie van 29 november 1974 bracht 70 miljoen gulden op, terwijl van 40 miljoen was uitgegaan.

De avond stond onder leiding van de toen bekende NCRV-presentator Johan Bodegraven en werd gedragen door een drietal kinderartsen. Elk van hen vertegenwoordigde een van de drie kinderoncologische centra die de initiatiefnemers KWF en NCRV met de opbrengst van de grond wilden proberen te tillen. De plannen daarvoor besloegen op het moment van de voorbereiding niet meer dan drie velletjes papier. Wie had toen gedacht dat het resultaat zo overweldigend zou zijn?



(foto: drs. J.A. de Vries)

Het Emma Kinderziekenhuis te Amsterdam werd vertegenwoordigd door de kinderoncoloog Dr. P.A. Voûte, Het Academisch Ziekenhuis te Rotterdam had in de persoon van Dr. G.E. van Zanen een warme pleitbezorger, terwijl de kinderarts Drs. J.A. de Vries de kinderkliniek van het Academisch Ziekenhuis te Groningen in de schijnwerpers plaatste.

Zoals gezegd overtrof het resultaat van de inzamelingsactie alle verwachtingen. Toen het kolossale eindbedrag goed en wel tot iedereen was doorgedrongen brandde al snel de discussie los over de verdeling en aanwending der middelen.

De visie

Wat waren de plannen van Groningen of beter gezegd: wat wilde Drs. J.A. de Vries met het voor Groningen bedoelde deel van de opbrengst? Dat stond in het uitgebreide 'Plan tot verdere ontwikkeling van het Kinderoncologisch Centrum in het Academisch Ziekenhuis Groningen 1978-1982'. Dit plan was een uitwerking van een eerder uitgebracht basis-rapport onder de titel: 'Toekomst van de Kinderoncologie in Nederland 1975'.

Een belangrijk boekwerkje, dat het zelfs tot een tweede druk heeft gebracht!

Het was samengesteld door de drie genoemde kinderoncologen en was professioneel in elkaar gezet door de projectleider van de actie 'Geven voor Leven', Ben Essing.

Op grond van een analyse en voorspelling van kwalitatieve aspecten van de kinderoncologie in Nederland werd de uitwerking van een plan tot actieve beleidsvoering in programma's en begrotingen aangeboden, gerekend vanuit de aantallen patiënten, naar de functies van de kinderoncologie en naar de meest geëigende omvang in verband met effectiviteit en efficiency.

De drie velletjes van het begin waren uitgegroeid tot 176 pagina's en die pagina's moeten door het grote aantal grafieken, tabellen, schema's en getallen in ieder geval voor de gevers van het geld indrukwekkend, doch onleesbaar zijn geweest.

Maar daar was het rapport in eerste instantie ook niet voor bedoeld. Het ging er om de beleidsmakers bij de overheid en in de gezondheidszorg, de media en last but not least het KWF er van te overtuigen dat de plannen voor de besteding van de ruim 70 miljoen gulden heel goed in elkaar staken.

De centrale gedachte was, dat de kinderoncologie in Nederland in drie centra zou moeten worden geconcentreerd, te weten in Amsterdam, Rotterdam en Groningen.

Daar moest de opbrengst van de actie naar toe worden gesluisd. Per centrum diende een te benoemen stichtingsbestuur de verantwoordelijkheid voor de besteding te krijgen, d.w.z. zonder de directe bemoeienis van het KWF of van wie dan ook. Voorspeld werd dat op deze wijze binnen 20 jaar een stijging van de overleving tot maximaal 90% van de op tijd doorverwezen kinderen met oncologische afwijkingen zou zijn bereikt.

Pag. 73 van het basis-rapport bevat de volgende samenvatting van de verwachtingen t.a.v. de patiëntenzorg (prognose 1975):

- ❖ *Gegeven het voorspelde potentiële aantal kinderen met maligne aandoeningen en de verwachtingen omtrent de doorverwijzing is een prognose van de meest waarschijnlijke ontwikkelingen van het aantal overlevenden en invaliden per jaar gemaakt.*
- ❖ *Voorspeld wordt voor de komende 20 jaar een stijging van de overleving tot maximaal 90% van de op tijd doorverwezen kinderen met oncologische afwijkingen. Deze stijging kan gezien worden als het gevolg van een verhoging van de adequaatheid van de therapeutische mogelijkheden, toegepast in de centra, samenhangende met voldoende vaardigheid van het behandelende team, d.w.z. bij een gegeven organisatorische effectiviteit, die berust op een bepaalde omvang van het bedrijf.*
- ❖ *Samenhangende met deze toename in overleving, kan een toename in de absolute omvang van het aantal invaliden t.g.v. de behandeling worden verwacht. De afname van de invaliditeitsgraad of toename van de validiteitgraad wordt verwacht achter te lopen bij de toenemende overlevingspercentages in de tijd gezien. Het al of niet optreden en de ernst van de invaliditeit is in sterke mate afhankelijk van het kennen en kunnen in het centrum.*
- ❖ *Een van de belangrijkste aspecten voor klinische research met een hoge prioriteit voor de eerstkomende tien jaar is hiermee gegeven, d.w.z. het onderzoek gericht op het voorkomen van*

- neveneffecten van de verschillende mogelijkheden bij de therapie zowel op korte als op lange termijn.*
- ❖ *Het streven naar minimalisatie van de invaliditeit in de meest ruime zin (o.a. ook psychisch en psychosociaal) is hiermee een van de belangrijkste doelstellingen voor patiëntenzorg en voor de daarmee samenhangende research.*

DEEL 2: DE EERSTE 10 JAREN (1978-1988)

a) Bestuur en beheer

Oprichting van de Stichting Kinderoncologie Groningen (SKOG)

In het hierboven genoemde basis-rapport 'Toekomst van de Kinderoncologie in Nederland 1975' wordt met betrekking tot de organisatie van elk van de centra uitgegaan van de stichtingsvorm. Er zou een stichting moeten worden opgericht met een bestuur waarin zowel de Medische Faculteit van de Rijksuniversiteit Groningen, het Academisch Ziekenhuis Groningen als enkele door het hoofd van het Kinderoncologisch Centrum aan te wijzen deskundigen zitting zouden moeten nemen. Ook het KWF gaf er de voorkeur aan dat het beheer van de gelden in handen zou komen van plaatselijke stichtingen, die evenwel het bestuur en de directie van het KWF via de verslagen op de hoogte zouden dienen te houden. In het rapport worden heel precies de voor Groningen gewenste bestuursfuncties omschreven. Aldus geschiedde. Het accountantsrapport 1978 vermeldt de volgende feiten:

"Op 23 augustus 1978 passeren de statuten van de stichting ten overstaan van notaris Mr. E.R. Bossinade te Groningen. Volgens deze statuten stelt de stichting zich ten doel het bevorderen van de kinderoncologisch onderzoek in het verband van het Academisch Ziekenhuis Groningen en de Rijksuniversiteit Groningen. De stichting tracht dit doel primair te verwezenlijken door het onder beheer nemen en het toezien op de verantwoorde besteding van de gelden uit de actie 'Geven voor Leven', bestemd voor het kinder-oncologisch centrum in het Academisch Ziekenhuis Groningen.

De verwezenlijking van dit centrum geschiedt onder de verantwoordelijkheid van het bestuur van het ziekenhuis op geleide van het door dit bestuur bij het Koningin Wilhelminafonds te Amsterdam ingediende ontwikkelingsplan, voortkomend uit het rapport 'Toekomst van de Kinderoncologie in Nederland 1975' en uitgewerkt in het 'Plan tot verdere ontwikkeling van het Kinderoncologisch centrum in het Academisch Ziekenhuis Groningen 1978 - 1982'.



(foto: Bestuurskamer AZG)

Deze paragraaf vertaalt zich in de samenstelling van het eerste bestuur. Door en uit het bestuur van het AZG werden benoemd G.R. Meyer (voorzitter), Prof.Dr. A. Wattel en Prof.Dr. F.J. Keuning.

De faculteit Geneeskunde wees de decaan Prof.Dr. W. Lammers aan, terwijl in overeenstemming met het hoofd van het kinderoncologisch centrum Mr. G.M. Bierman (penningmeester), Dr. H.H. Cohen en Prof.Dr D. de Wied uit Utrecht zitting namen.

Bestuursleden SKOG

Voorzitter	Jaar van benoeming	Jaar van aftreden cq. herbenoeming
Meijer, G.R.	1978	1981
Toxopeus, E.H.	1981	1986
Buiter, H.G.	1986	1993
Hadders, Mw. A.	1993	1995
Bleumink, E.	1995	2004
Secretaris en/of Penningmeester		
Bierman, G.M.	1978	1992
Werff, R.P.M. van der	1978	1980
Krom-Goedhard, Mw. J.M.J.	1980	1981
Michel, H.	1981	1992
Terpstra, S.	1981	1989
Luhoff, G.	1989	1999
Kooiker, H.	1997	2003
Leden		
Wattel, A.	1978	1979
Keuning, F.J.	1978	1982
Cohen, H.H.	1978	1982
Wied, D. de	1978	1982
Janssen, C.W.	1979	1982
Bosman, A.	1984	1999
Kuperus, J.R.	1987	1993
Boeles, J.Th.F.	1987	1994
Kock van Leeuwen, J.A.C. de	1989	1998
Snoep, P.	1996	2005
Gils, J.F. van	1999	2005
Jaspers, Fr. C.A.	1999	2005
Tempelaar, F.M.	1999	2005
Leden FMW		
Lammers, W.	1978	1981
Vermeij, J.	1981	1992
Oldhoff, J.	1992	1998
Elema, J.D.	1998	2004

Het ambtelijk secretariaat werd vervuld door Mr. R.P.M. van der Werff en is daarna opgevolgd door mevrouw Mr. J.M.J. Krom-Goedhard.

Total care

Ook voor wat de patiëntenzorg betreft vormde het basisrapport het uitgangspunt. Dat kan ook haast niet anders, omdat daarin duidelijk de hand van drs. de Vries te herkennen is. Met behulp van verschillende financiële, bouwtechnische en planningsdeskundigen binnen het AZG wist hij voor Groningen het rapport concreet uit te werken en neer te leggen in het plan tot verdere ontwikkeling van het Kinderoncologisch Centrum in Groningen 1978-1982.

De denkbeelden van de Vries en van het medisch team, dat aanvankelijk uit twee artsen bestond, waren een jaar of wat eerder vertolkt door een vooraanstaand Amerikaans kinderoncoloog Sidney Farber uit Boston, die in 1967 voor een klinische conferentie van de universiteit van Texas een voordracht hield onder de titel 'The Control of Cancer in Children'.

In die voordracht stelde hij het concept 'total care' aan de orde:

"When a solid mass is found in a patient, the surgeon, the radiotherapist, the chemotherapist, the pathologist, the hematologist and any other experts whose opinions might be of value in determining the nature of the tumor and the ideal form of treatment should conduct a rapid study. The ideal treatment for any patient with cancer, and particularly the child with a malignant tumor, should be selected after discussion by a group of experts in a number of different disciplines.

Optional methods should be recorded far in advance of need. This approach, which is embodied in the 'total care' of the patient with cancer, makes use of all available knowledge from the very beginning and brings together in a logical and coördinated program the talents and knowledge of representatives of many different disciplines".

Voor de Vries en zijn medewerkers stond een multidisciplinaire benadering van de kinderoncologie vast. Het ging hen voor alles om de zorg voor het kind, om 'the truly cured child' (het lichamenlijk, psychisch en maatschappelijk waarlijk genezen kind) zoals de Amerikaanse Nederlander Prof. Jan van Eys het in een van zijn visitatierapporten uitdrukte.

De zorg voor het kind voorop was een *conditio sine qua non*, zoals nog eens nadrukkelijk bevestigd werd in het jaarverslag 1982. Onderwijs en onderzoek dienden daarvan een afgeleide te zijn of werden er door bepaald. Patiëntenzorg is in die conceptie het uitgangspunt voor research. Maar daarvoor is deskundigheid over een breed front nodig. Het belang van samenwerking met andere disciplines werd ingezien en de mogelijkheden daarvoor waren er ook. Het AZG herbergde niet voor niets nagenoeg alle deelspecialisaties binnen de geneeskunde en voor het onderzoek stonden in de directe nabijheid preklinische laboratoria ter beschikking. Het beste was echter om niet geheel van anderen afhankelijk te zijn, vond de Vries en met hem het stichtingsbestuur.

Vandaar dat in de plannen naast het aanstellen van kinderartsen ook de financiering van psychologen, epidemiologen, een patholoog anatoom, een revalidatiearts, een apotheker, een mondheilkundige, een diëtiste, een oncologisch chirurg, een vegetatieve fysioloog, een maatschappelijk werkster, een statisticus en enkele analisten en medische registratieassistenten was voorzien. Werden voor 1979 nog 10 formatieplaatsen begroot, dat aantal was in de begroting van 1981 uitgegroeid tot de financiering van ruim 23 aanstellingen.

Dat was dan alleen nog maar de personele ondersteuning, maar hoe stond het met de apparatuur en vooral met de ruimtelijke voorzieningen? De Vries maakte duidelijk dat er ook op het vlak van de huisvesting dringend iets moest gebeuren. De huisvesting van de Kinderkliniek was allesbehalve optimaal, een gegeven dat ook de door de leiding van de kliniek al verschillende keren bij de directie van het AZG was aangekaart.

Het beste was volgens het plan om aan de bestaande kliniek voor Kindergeneeskunde naar ontwerp van een Rotterdams architectenbureau een modern Kinderoncologisch centrum te

bouwen, zodat de verschillende specialismen en de ondersteunende diensten daarin adequaat gehuisvest zouden kunnen worden. Een prachtig gebouw werd ontworpen op basis van ieders inbreng bij de opstelling van het programma van eisen.

Het is er niet gekomen en de reden daarvoor zal in het vervolg duidelijk worden.

Het bleven plannen, vastgelegd in rapporten en begrotingen. De opbrengst van de actie 'Geven voor Leven', het succes van zijn inbreng daarbij deed de Vries wel eens de harde werkelijkheid uit het oog verliezen. Hij wenste geen concessies te doen. Hij had maar een ding op het oog en dat was de genezing van kinderen met kanker. Nu moest en zou het gebeuren.

Over die ambities is veel te doen geweest.

Binnen het AZG vreesde men voor een staat in een staat. Met name het hoofd van de afdeling Kindergeneeskunde (waar de kinderoncologie deel van uitmaakte) Prof.Dr. J.H.P. Jonxis uitte ernstige bezwaren in een vergadering van het stafconvent van het ziekenhuis. Hij merkte op, dat het plan buiten hem om was samengesteld en dat het voor hem onaanvaardbaar was dat de Vries zelf het personeel wilde selecteren.

Bestuur en directie van het ziekenhuis zeiden het volgens een van de verslagen met Jonxis eens te zijn. De kinderoncologie diende een geïntegreerd onderdeel van de gehele pediatrie te blijven.

Voorkomen moest worden dat van de voorgenomen uitbouw van de kinderoncologie een verdringingseffect uit zou gaan op de overige aspecten van de kindergeneeskunde.

Uit de verschillende bestuursverslagen blijkt trouwens, dat het bestuur van de SKOG het hiermee eens is geweest.

Niet alleen het bestuur, maar ook de Vries zelf wilde geen eiland vormen. Er kan dan ook niet gezegd worden dat hij op een zelfstandig en onafhankelijk centrum heeft aangestuurd, met de nadruk op zelfstandig en onafhankelijk. Hij streefde wel de vestiging van een 'Kinderoncologisch Centrum Groningen' na, maar dan nog altijd als een onderdeel van het grote geheel. De Vries was ondanks alles Groninger genoeg om in te zien, dat een betrekkelijk klein deelspecialisme als kinderoncologie alleen binnen het geheel van het AZG en meer specifiek binnen het verband van de Kinderkliniek zou kunnen gedijen.

Maar de vrees voor zijn expansiedrang was geboren.

Het bestuur van de Faculteit der Geneeskunde schrijft op 17 juni 1977 "ernstige bedenkingen te moeten uiten over de vorm van het plan. Juist omdat de inhoud en het doel zoveel waardering behoeft, valt het op dat de organisatorische aspecten onvoldoende doordacht bij ons overkomen". Het faculteitsbestuur was namelijk bevreesd dat de personeelsuitgaven na de planperiode van 5 jaren zouden doorwerken en er dan een aanslag op het budget van de faculteit zou worden gedaan. Daar voelde men helemaal niets voor zo blijkt.

Een jaar later, op 19 juni 1978 komt er een brief van het College van Bestuur van de universiteit.

Er staat in, dat bij de aanstelling van personeel inspraak van anderen dan het hoofd van het Kinderoncologisch Centrum wenselijk is. Men dringt aan op verduidelijking van de positie, taak, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van het hoofd van het centrum "vooral waar het zijn relaties binnen de afdeling en de vakgroep Kindergeneeskunde betreft".

Op 12 september 1978 vergadert het bestuur van het AZG met het bestuur en de directeur van het KWF Dr. L. Meinsma (die overigens tot 1982 regelmatig de vergaderingen van het stichtingsbestuur als adviseur heeft bijgewoond). Volgens een passage in de notulen van het stichtingsbestuur d.d. 11 oktober 1978 werd het volgende besloten: "Bij de uiteindelijke beleidsvaststelling zal het AZG-bestuur, de directie, het convent en het hoofd van de afdeling Kindergeneeskunde betrokken worden; de beschikbaar gestelde middelen zullen onder verantwoordelijkheid van het AZG-bestuur aan de SKOG worden doorgegeven; de SKOG is in dit opzicht verantwoording schuldig aan het AZG-bestuur".

Het geld

Zoals haast overal heeft het ook in Groningen lang om de toewijzing van de geldmiddelen gedraaid. [**]

De algehele verdeling van de opbrengst bleef uit, zij het dat het KWF in 1978 al een bedrag van 7,9 miljoen gulden aan Groningen had uitgekeerd om de kinderoncologische onderafdeling in het AZG alvast tegemoet te komen. Dit bedrag was in

overeenstemming met de aanvankelijke toezegging aan Groningen, Amsterdam en Rotterdam dat vanaf 1975 voor ieder 6,5 miljoen gulden ter beschikking was plus rente.

In het accountantsrapport over 1978 wordt met betrekking tot het vermogen van de stichting opgemerkt, dat per 1 december 1978 door het KWF uit de actie 'Geven voor Leven' een bedrag van f 7.962.779,50 is afgedragen, inclusief rente à 7% vanaf 1 december 1975. Hierop werd een bedrag van ruim f 110.000,-- in mindering gebracht, omdat er tussen de oprichting van de stichting op 23 augustus en 31 december al schulden waren gemaakt. Een deel van die schulden bestond uit de kosten die het AZG doorberekende voor het geven van een opdracht aan het Rotterdamse architectenbureau voor het ontwerpen van het gedroomde eigen kinderoncologisch centrum.

Ondanks de groei van vooral de personele lasten was per ultimo 1979 het vermogen dankzij de rente van 9,5 tot zelfs 15% uit de à deposito belegde gelden toegenomen tot een totaal van f 8.268.276,88.

Maar dat was nog lang niet wat er nodig werd geoordeeld en waarop men recht meende te hebben. Waar bleef de rest van de opbrengst van 'Geven voor Leven'?

De pers bemoeide zich er intensief mee. De media spraken er schande van dat zoveel jaar na de inzameling nog steeds niets met het geld was gebeurd. Met name de Vries stond regelmatig de pers te woord. Hij maakte iedereen die dat horen wilde duidelijk, dat Groningen 18,2 miljoen gulden nodig had en dat na lang wachten nog steeds niet meer dan 6,5 miljoen (hij vergat de rente van 1,4 miljoen) door het KWF was uitgekeerd "en dat terwijl er talrijke nieuwe patiëntjes zijn toegestroomd, wij moderne technieken zijn gaan toepassen, onze mensen 85 tot 100 uur per week werken en aan zware psychische spanningen bloot staan" (de Telegraaf 22/5/1976).

Misschien dat het Ministerie van Onderwijs en Wetenschappen soelaas kon bieden? De bouw zal ten laste van dat ministerie moeten komen, zo luidde de opvatting.



De staatssecretaris van Onderwijs en Wetenschappen Dr. G. Klein had evenwel per brief van 8 februari 1977 reeds laten weten geen extra middelen voor de plannen van Groningen en Rotterdam ter beschikking te zullen stellen. De bouwkosten zouden ver boven zijn begroting uitgaan. Hij gaf beide ziekenhuisbesturen ernstig in overweging de gedachte aan een nieuw kinderoncologisch centrum te verlaten. Het zou beter zijn om de bestaande afdeling Kindergeneeskunde met b.v. een semi-permanent gebouw uit te breiden (iets dat niet zo lang daarna ook is gebeurd).

Maar dat waren de plannen niet. Tussen 1977 en 1981 is er van alles geprobeerd om het centrum conform de oorspronkelijke opzet van de grond te tillen. Het lukte niet, tot ergernis van het team in het algemeen en van de Vries in het bijzonder.

In september 1981 lanceerde het bestuur van het AZG en het bestuur van de SKOG (waarvan de voorzitter lange tijd tegelijk voorzitter of lid van het AZG-bestuur was) een schriftelijk offensief richting die instanties die hun invloed zouden kunnen aanwenden om het KWF tot andere gedachten te brengen. De noden waren trouwens al eerder en wel op 27 juli 1981 door het bestuur van het AZG aan de beide ministeries voorgelegd.

"We hopen", zo eindigde die brief, "dat u in een en ander aanleiding kunt vinden de bovenvermelde plannen te bevorderen voorzover een of meer aspecten daarvan het terrein van uw bemoeienissen zullen raken".

Omdat de besturen wel het gevoel gehad zullen hebben dat een dergelijke brief weinig kon uithalen, werd voor de zoveelste keer het KWF benaderd. Nu met dit verschil dat de brief van 28 september 1981 (waarin een klemmend beroep op het KWF-bestuur werd gedaan om de benodigde gelden vrij te geven), de bijlage vormde bij een reeks brieven aan de gemeente en de provincie Groningen, de ministeries van Volksgezondheid en Onderwijs & Wetenschappen en de vaste commissies van de Tweede Kamer. Weliswaar was het oorspronkelijke nieuwbouw-plan veranderd, maar nog altijd zou voor de bouw van het centrum een bedrag van 20 miljoen gulden nodig zijn. Om elke suggestie tot bezuiniging bij voorbaat de kop in te drukken "is het volstrekt ongewenst om af te dingen op het programma van eisen zoals dat ten behoeve van de bouw van het kinderoncologisch centrum is opgesteld".

Het KWF antwoordde in vriendelijke doch duidelijke bewoordingen als volgt:

"Het bestuur van de Stichting KWF-NOK spreekt gaarne zijn waardering uit over uw inzet ten bate van de kinderoncologie in het Academisch Ziekenhuis Groningen. Zoals u bekend is vinden soortgelijke ontwikkelingen plaats in de kinderoncologische afdelingen te Amsterdam, Nijmegen en Rotterdam.

De opvatting dat - mede in verband met het belang van een goede spreiding van de kinderoncologische activiteiten - de kinderoncologie gestalte krijgt of heeft gekregen in de Academische Ziekenhuizen in Groningen, Rotterdam, Nijmegen en het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam wordt gedeeld door de Minister van Onderwijs en Wetenschappen en door de Minister van Volkshuisvesting en Milieuhygiëne. De Stichting KWF-NOK kan onmogelijk uit het Fonds 'Geven voor Leven' een bedrag van 20 miljoen gulden reserveren voor de Stichting Kinderoncologie te Groningen zonder de activiteiten in de andere bovengenoemde ziekenhuizen aan te tasten".

De verwarring in het land over wat er nu precies aan de hand was werd zo groot, dat het KWF zich genoodzaakt zag op 2 december 1981 een persconferentie te beleggen.

Wat in de kranten al breed was uitgemeten werd in het uitgereikte persbericht bevestigd.

Er was - zo zegt het KWF - al spoedig bij de verdeling van de gelden onenigheid gerezen tussen de kinderartsen uit Groningen en Rotterdam en het bestuur van het KWF. Deze artsen wilden het bedrag van 18,2 miljoen gulden direct aan hen zien uitgekeerd. Een groot deel van het geld zou dan worden besteed aan nieuwbouw op de terreinen van de Academische Ziekenhuizen in Groningen en Rotterdam.

Het valt op, dat Amsterdam niet genoemd wordt. De reden was, dat Dr. Voûte zich achteraf goed in het KWF-standpunt kon vinden, ondanks het feit dat hij het als mede-auteur van het basis-rapport 'De Toekomst van de Kinderoncologie in Nederland 1975' ook op het punt van de verdeling van het geld eerder met de beide kinderartsen uit Rotterdam en Groningen eens was geweest.

Het KWF voelde daar niets voor. Het wilde verantwoordelijk blijven voor een juiste verdeling en besteding van het geld. Men vond dat het geld niet was bijeengebracht om daarmee nieuwe ziekenhuizen te bouwen.

Maar er was nog iets. Het KWF vond ook dat een groot deel van het geld centraal door het KWF beheerd moest blijven en bestemd moest worden voor het honoreren van onderzoeksprojecten. Voor de beoordeling van die projecten beschikte het KWF over een Wetenschappelijke Adviesraad, die door zijn nationale karakter en deskundige samenstelling het onderzoeksveld goed kon overzien en er voor kon zorgen dat alleen veelbelovende voorstellen voor financiering in aanmerking zouden komen.

Groningen vond echter, dat men zelf best in staat was om de projectvoorstellen van het eigen team en van andere disciplines waarmee men nauw samenwerkte te beoordelen en het geld toe te wijzen.

Blijkens het persbericht was het KWF daarvan niet overtuigd: "Groningen en Rotterdam hebben tot dusverre maar weinig activiteiten op het gebied van research ontwikkeld".

Prof.Dr. H. Bloemendaal noemde in zijn hoedanigheid van lid van genoemde wetenschappelijke adviesraad van het KWF tegenover een verslaggever van Vrij Nederland nog een bijkomend punt. De actie had zich volgens hem nooit moeten toespitsen op de bestrijding van kanker bij kinderen. "Het aantal gevallen is daarvoor te klein op het grote geheel van de kankerbestrijding. Of er had voor dat geld een speciaal ziekenhuis moeten worden gebouwd".

Na de eerste uitkering van 7,9 miljoen gulden aan Groningen lag er nog 11,7 miljoen bij het KWF op de plank. De gedachte was om daarvan 5,7 miljoen voor research en 6 miljoen voor bouwkundige voorzieningen in het centrum te bestemmen. Maar het financieren van bouwkundige voorzieningen heeft niet plaats gevonden. Daarmee werd een belangrijk obstakel in de verhouding tussen KWF en het stichtingsbestuur weggenomen. Het KWF had immers een en andermaal laten weten geen geld voor bouwkundige voorzieningen te willen vrijmaken, doch alleen voor klinische en researchdoeleinden.

De ruimtenood van de Kinderkliniek als geheel is verlicht door het plaatsen van enkele semi-permanente units ten behoeve van verschillende diensten, het bestuur en het beheer, een tijdelijke oplossing die de toenmalige staatssecretaris reeds had gesuggereerd.

Op 29 september 1982 kon de toenmalig ambtelijk secretaris drs. S. Terpstra zijn bestuur opgelucht vertellen, dat het KWF ook de nog resterende 11,7 miljoen aan de stichting had overgedragen, d.w.z. bijna 8 jaren na de actie 'Geven voor Leven'.

Inclusief achterstallige rente ontving Groningen in totaal 20 miljoen gulden uit de opbrengst.

Het vermogen werd op een verstandige manier belegd in voornamelijk staatsobligaties met een gemiddeld rendement van ruim 7%, zodat de continuïteit was verzekerd en de aanstelling van personeel in tijdelijke dienst (voor wat het wetenschappelijk

personeel betreft toen nog bij de RUG en voor wat het overige personeel betreft bij het AZG) geen zorgen meer opleverde. Tot het rijtje van 3 ziekenhuizen dat van de actie heeft geprofiteerd behoorde ook het Radboud Academisch Ziekenhuis te Nijmegen.

Er was nog een ander punt dat op de financiën betrekking had en dat al in een vroeg stadium tot problemen aanleiding gaf, nl. de vraag of en in hoeverre de kosten van de patiëntenzorg aan de stichting moesten worden doorberekend.

Volgens De Vries zou dat onjuist zijn. De toename van de patiëntenzorg lag volgens hem in lijn met de andere subspecialismen. De toename, aldus De Vries, is een gevolg van de nieuwe mogelijkheden voor therapie voor kinderen met oncologische aandoeningen.

In 1980 werd tussen AZG en SKOG intensief overlegd over dit geschilpunt, waarbij voor het overleg zelfs een 'neutraal' terrein (Zwolle) noodzakelijk bleek. Men kwam niet tot een oplossing en dat was voor de SKOG-voorzitter Meijer (destijds ook voorzitter van het AZG-bestuur) aanleiding om voor het voorzitterschap van de SKOG te bedanken. Het heeft een tijd geduurd voordat een nieuwe voorzitter kon optreden.

Bestuursverslag SKOG d.d. 19 november 1980:

"In de vervulling van de vacature van voorzitter zal door het AZG-bestuur niet worden voorzien zolang de nog bestaande geschilpunten tussen AZG en SKOG niet uit de weg zijn geruimd."

De nieuwe voorzitter werd een zwaargewicht, nl. de Oud-Commissaris van de Koningin in Groningen, Mr. E.H. Toxopeus.

Het hoofd van het Kinderoncologisch Centrum

Alhoewel terloops al meerdere keren aandacht aan de persoon van drs. J.A. de Vries is gegeven, zal om de geschiedenis recht te doen toch nog iets meer moeten worden stilgestaan bij deze grondlegger van het Kinderoncologisch Centrum Groningen (KOCG). Tot vandaag is naar buiten toe aan de naam KOCG vastgehouden, alhoewel het geen centrum is geworden in de fysieke betekenis van

het woord. De Vries had, zoals uit de geschiedenis blijkt, een eigen gebouw op het oog waarin naast de jonge patiënten alle voor de zorg nodige deskundigheden en hulpdiensten hun thuishaven zouden vinden. Organisatorisch gezien is het KOCG binnen het geheel van het ziekenhuis een onderafdeling van de afdeling Kindergeneeskunde gebleven.

De Vries was aangesteld bij de universiteit als wetenschappelijk hoofdmedewerker en door het AZG benoemd tot hoofd van de Kinderoncologie. Hij is het tot 1 september 1982 gebleven. Toen is hij vervroegd teruggetreden. Aan dit vertrek was al heel vroeg een signaal vooraf gegaan.

De oncologisch chirurg Prof.Dr. J. Oldhoff waarschuwde op 13 mei 1977 voorzitter G.R. Meijer van het AZG-bestuur (tevens voorzitter van het stichtingsbestuur) al, dat "collega de Vries na twee en een half jaar strijden zichtbaar beu is van al het geharrewar en dat hij wil bekendmaken dat hij niet meer beschikbaar zal zijn om de plannen voor de ontwikkeling van een Kinderoncologisch centrum uit te voeren".

Op 11 januari 1982 meldde de Vries aan het stichtingsbestuur dat hij er mee op wilde houden. Op 22 februari daaropvolgend heeft hij het bestuur van het AZG op de hoogte gesteld. In die brief gaat hij ook in op zijn beweegredenen voor zijn ontslag. Hij zegt dat het misschien ongebruikelijk is voor een wetenschappelijk hoofdmedewerker van de RUG die met ontslag gaat om zich tot het AZG te wenden, maar "ik heb er behoefte aan mij tot u te wenden, omdat mijn bezorgdheid omtrent de toekomst van de Kinderkliniek en daarmee samenhangend de Kindergeneeskunde in het noorden en oosten van Nederland mij daartoe noopt. U heeft als bestuur AZG evenals het vorige bestuur (te) geringe hulp aan de Kinderoncologie en de Kindergeneeskunde geboden".

Uit de briefwisseling en verslagen van de Stichting blijkt dat een samenstel van factoren aanleiding vormden voor zijn ontslagaanvraag. Omdat de medewerking van overheid, KWF Universiteit en Ziekenhuis ver beneden zijn verwachtingen bleven en omdat daardoor de realisatie van de plannen veel te lang op zich liet wachten als wel de adequate huisvesting van de Kinderoncologie uitbleef is de Vries gedemotiveerd geraakt. Hij was kortom moegestreden.

De grote verdiensten van de Vries zijn echter onmiskenbaar. Toen hij wilde vertrekken nam het hoofd van de afdeling Kindergeneeskunde Prof. John Fernandes zelfs het woord 'rampzalig' in de mond.

Het stichtingsbestuur wilde de Vries graag aan zich blijven binden, door hem voor de bewaking van zijn concept het adviseurschap aan te bieden. De Vries aarzelde. Hij wilde zijn opvolger niet in de weg lopen.

Er stond voor de Vries geen natuurlijke opvolger klaar.

Weliswaar fungeerde de kinderarts van het eerste uur drs. W.A. Kamps reeds als waarnemend hoofd van de onderafdeling, maar die werd eigenlijk nog te jong gevonden om hoofd te worden. Aan zijn kwaliteiten als kinderarts en onderzoeker werd niet getwijfeld.

Het bestuur had hem niet voor niets een jaar lang in de gelegenheid gesteld om in de Verenigde Staten immunologisch onderzoek te doen bij de gerespecteerde Prof. M.D. Cooper aan het Tumor Institute van de universiteit van Alabama te Birmingham.

Om uit de impasse te komen werd besloten een dag uit te trekken voor het horen van alle geledingen binnen afdeling en vakgroep over de benoeming van een nieuw hoofd kinderoncologie. Die dag was 1 september 1982.

Het bestuurslid Dr. H.H. Cohen stelde aan het begin van de bespreking met elk van de uitgenodigde groepjes en individuele betrokkenen als voorwaarde voor een oplossing, dat "de conceptie de Vries centraal moest blijven staan". De hoogleraar en de leden van het vakgroepbestuur Kindergeneeskunde deelden mede, dat zij er de voorkeur aan gaven om Kamps vooralsnog interim hoofd te laten blijven. De medewerkers van de onderafdeling Kinderoncologie deelden een kopie uit van een brief aan het vakgroepbestuur d.d. 27 augustus 1982, een brief die ondertekend was door drs. W.A. Kamps en drs. H.A. van Dijk.

Hierin werd medegedeeld, dat de kinderoncologen aan drs. W.A. Kamps verzocht hadden om per 26 augustus als hoofd van het Kinderoncologisch Centrum op te treden.

Het stichtingsbestuur nam hiervan kennis, evenals het vakgroepbestuur. Kamps werd nog geen opvolger van de Vries. Daaraan zou eerst nog de periode Prof. G. Bennett Humphrey

vooraf gaan, de Amerikaan die tegen de zin van het bestaande team op 1 juli 1984 tot hoofd van het Kinderoncologisch Centrum werd benoemd.



(foto: Verkeerstuin, verpleegafdeling Beatrix Kinderkliniek)

De periode Humphrey heeft een zware wissel getrokken op de tijd en de energie die de staf van het KOCG aan de reguliere taken, onderzoek en patiëntenzorg heeft kunnen besteden. Pas na 1992 heeft men zich weer volledig op deze taken kunnen concentreren. Een voorteken voor de komst van een kinderoncoloog met speciale aandacht voor de psycho-sociale kanten van het ziekteproces, zou achteraf gezien een passage in een van de eerste visitatierapporten van de adviseur Prof. Jan van Eys kunnen zijn. In September 1979 schreef deze:

"There are so many areas of the whole child wherein the impact of cancer is visible, that research in the psychological aspects of cancer is vital. Child psychiatry and psychology ought to be an integral cooperation of the center's effort".

Maar ook de in het begin geciteerde laatste doelstelling in het rapport over de toekomst van de kinderoncologie in Nederland kan een aanwijzing vormen.

b) Patiëntenzorg op basis van onderzoek

In meergenoemd basisrapport over de toekomst van de kinderoncologie in Nederland wordt dit specialisme omschreven als "de leer ter bestrijding van de kankergezwellen".

Kanker bij kinderen anders is dan bij volwassenen. Niet alleen lijden kinderen tot de leeftijd van zo'n 18 jaar vooral aan 'maar' drie vormen van kanker (leukemie, hersentumoren en embryonale tumoren), deze tumoren gedragen zich ook anders. Ze groeien bijvoorbeeld sneller. De kans op genezing is duidelijk toegenomen. Een optimale patiëntenzorg zou zoals we zagen in de Groninger uitwerking van het rapport het beste gegarandeerd zijn door de aanwezigheid van een multidisciplinair behandelingsteam met een 24-uurs beschikbaarheid voor patiënten, hun ouders en de hulpverleners uit de omliggende ziekenhuizen.



(foto: Verkeerstuin, Verpleegafdeling Beatrix Kinderkliniek)

In het eerste jaarverslag over 1979 komen de namen voor van 7 medewerkers waarvan zoals er staat de aanstelling mogelijk is gemaakt door het fonds 'Geven voor Leven'.

Daarvan zijn er 3 kinderartsen, een psychotherapeut, een sociaal psychiatrisch verpleegkundige en twee analistes. De lijst in het daarop gevolgde jaarverslag 1982 is al aanzienlijk langer, zoals ook eerder reeds onder het kopje 'total care' is aangegeven.

Dan zijn er voor wat betreft de kinderartsen 5 door de SKOG gefinancierd, naast 3 arts-assistenten, een microbioloog, een onderzoeker, een aantal ondersteunende medewerkers als analistes, een mondhygiëniste, een diëtiste, een fysiotherapeut, 2 secretaresses en een registratie-assistente, de laatste ten laste van de Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (SNWLK).

In het jaarverslag 1983 is de lijst opnieuw uitgebreid. Er komen dan 7 artsen en een patholoog-anatoom ten laste van de stichting, waar een paar jaar later nog eens twee psychologen aan zouden worden toegevoegd.

De inhoud van deze jaarverslagen komt waar het om de beschrijving van de patiëntenzorg gaat voor een belangrijk gedeelte overeen, zij het met hier en daar andere accenten. De belangrijkste verschillen kunnen als volgt worden samengevat:

1979: De nadruk bij de poliklinische activiteiten ligt op de behandeling en de daarbij noodzakelijke diagnostische ingrepen. Het polikliniek-bezoek is gedaald. Dit wordt veroorzaakt door het geleidelijk overdragen van de onderhoudsbehandeling aan specialisten elders. Het aantal moeilijke verrichtingen neemt steeds meer toe. Het infunderen van hoge doses cytostatica, het toedienen van bloed en bloedproducten, het begeleiden van de verzorging zijn daarvan voorbeelden. Na-onderzoek van niet meer onder behandeling zijnde patiënten begint op gang te komen. Hier ligt een van de hoogste prioriteiten m.b.t. de kwaliteitsontwikkeling.

Er zijn 130 nieuwe patiënten opgenomen voor diagnostiek en voor het ondergaan van de eerste behandelingsfase.

1982: Voor optimale uitvoering van het concept van multidisciplinaire zorg voor de kinderoncologische patiënt zijn de leden van het kinderoncologisch team actief in veelal wekelijkse interdisciplinaire besprekingen. In het verslagjaar werden 116 patiënten voornamelijk afkomstig uit de 4 noordelijke provincies naar het KOCG doorverwezen. In meer dan 92% van de verwijzingen betrof het een verzoek om hulp als derde echelon (medisch specialist in regionaal ziekenhuis) of vierde echelon (medisch specialist in AZG).

1983: De behandeling van kanker is nog grotendeels gebaseerd op de toediening van cytostatica (chemotherapie), chirurgie en bestraling (radiotherapie). Veelal worden combinaties van deze drie methoden van behandeling gebruikt. De kans op genezing wordt voor het kind met kanker steeds groter. De gunstige resultaten hebben het mogelijk gemaakt om bij sommige gezwellen een minder zware therapie te geven zonder afbreuk te doen aan deze resultaten. Voor genezing met zo weinig mogelijk restverschijnselen is de zgn. ondersteunende therapie van onschatbare waarde. Er werden 97 patiënten doorverwezen. Bijna 95% hiervan is eerst gezien door een medisch specialist in een regionaal ziekenhuis.

De poliklinische behandeling wordt zoveel mogelijk bevorderd. Een bijzonder onderdeel hiervan is de dagbehandeling, door patiënt en ouders zeer gewaardeerd.



(foto: kindertheater bij polikliniek Kinderoncologie)

1984/1985: Bij de diagnostiek van een kwaadaardige ziekte heeft de patholoog-anatoom een belangrijke functie waar het gaat om de histologische beoordeling van weefselmonsters en operatief verwijderde gezwellen. Deze histologische beoordelingen zijn van belang voor het stellen van diagnose bij een nieuwe patiënt maar eveneens voor evaluatie van het behandelingsresultaat. In de verslagperiode bedroeg het aantal histologische verrichtingen 400 en het aantal cytologische evaluaties 950.

In totaal werd 133 keer de diagnose 'kwaadaardig' gesteld op een inzending van een kind. In 1984 werden 102 en in 1985 96 nieuwe patiënten geregistreerd. Het percentage maligne aandoeningen schommelt al enkele jaren rond de 50%. De nadruk van het KOCG ligt op poliklinische activiteiten. De kinderoncologische polikliniek is naast een diagnostische- en lange-termijn-controlepolikliniek voor een belangrijk deel een behandelpolikliniek.

1986/1987: In 1986 en 1987 werden respectievelijk 95 en 92 patiënten naar het KOCG verwezen. Evenals voorheen was meer dan 90% van hen afkomstig uit de 4 noordelijke provincies. Ook werd evenals voorheen het grootste deel verwezen door medisch

specialisten in algemene ziekenhuizen of het AZG. Ongeveer 8% werd rechtstreeks door de huisarts verwezen. Er zijn een tweetal interdisciplinaire werkgroepen gevormd.

De werkgroep bottumoren bestaat uit 10 en de werkgroep kinderneuro-oncologie uit 8 specialisten. Deze werkgroepen komen regelmatig bijeen, hetzij in een gezamenlijk spreekuur waar 3 of meer patiënten in na-controle worden gezien, hetzij om diagnostiek en behandeling van nieuwe en bekende patiënten met tumoren van het zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) te bespreken.

c) het wetenschappelijk onderzoek

Voorwaar de belangrijkste functie van de Stichting Kinderoncologie Groningen, te weten het financieren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek ten einde de zo gevreesde ziekte kanker bij kinderen met nog meer kracht te kunnen bestrijden en op de lange termijn zelfs te kunnen voorkomen.

Vanaf het begin heeft het Kinderoncologisch centrum onderzoek vooral patiënt-gericht onderzoek verstaan. In de toelichting op de begroting 1982 zegt het bestuurslid Cohen: "Er wordt een systeem ontwikkeld voor patiëntenzorg, waarbinnen alle sub-specialismen functioneren met een duidelijke spin-off in research-projecten. De volgorde is: eerst de zorg voor het kind, dan basis-research en vandaar uit toepassingen voor de klinische praktijk ontwikkelen".

De meergenoemde adviseur van het stichtingsbestuur Prof. van Eys drukte het in een van zijn rapporten als volgt uit:

"All research in Groningen will be patient-oriented. The more this is focused, the more it is visible, the more it is executed under optimal circumstances and the more it is integrated in the entire department of pediatrics, the more it is likely to attract further research the type they are doing".

Hij adviseerde aan het slot van het betreffende verslag om meer aandacht te geven aan publicaties, aangezien dat naar zijn oordeel 'the one weakness' van het Groninger team was. Het bestuur zag dat ook wel in, waarschijnlijk mede als gevolg van de aanwezigheid van een KWF-vertegenwoordiger in het bestuur en de contacten die met name Kamps met andere onderzoekers had gelegd.

Het is vooral de Amerikaanse adviseur van Eys geweest die heeft aangezet om de ontwikkelingen een meer structurele basis te geven. Het verslag van zijn derde visitatie is als bijlage opgenomen in een in maart 1982 uitgegeven rapport onder de titel 'Research-overzicht 1979 - 1981'. Het overzicht is samengesteld door de Vries en door de medio 1981 aangetreden ambtelijk secretaris van het stichtingsbestuur drs. S. Terpstra.

Het rapport begint met uitgangspunten en visie. Het herhaalt dat de research- en ontwikkelingsactiviteiten afgeleid zijn of bepaald worden door de vraagstelling vanuit patiëntenzorg, hetgeen niet betekent dat basis-research in laboratoriumverband buiten het gezichtsveld valt.

Het herhaalt tevens de nadruk die er op het multi- en/of interdisciplinaire karakter bij het wetenschappelijk onderzoek wordt gelegd en wijst op de actieve participatie in de activiteiten van de Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (SNWLK).

Deze werkgroep stimuleert de ontwikkeling van protocollen ten behoeve van onderzoek en behandeling van kinderen met acute lymfatische en myeloïde leukemie en verzorgt de landelijke registratie daarvan.

Het hoofd van de onderafdeling Kinderoncologie de Vries is mede-oprichter van de SNWLK geweest en zat als vertegenwoordiger van Groningen in het bestuur. Na zijn vertrek heeft Kamps deze positie overgenomen.

Het researchrapport somt vervolgens de verschillende onderzoekslijnen op waarbinnen het onderzoek wordt gedaan. Met onderzoekslijnen wordt bedoeld, dat het de verbindingen aangeeft tussen de verschillende afdelingen en diensten waarmee gedurende de verslagjaren 1979 - 1981 in research- en ontwikkelings-programma's is samengewerkt. De lijst is best indrukwekkend.

Er is ook in de beginfase meer aan onderzoek gedaan dan misschien op grond van de primaire aandacht voor de patiëntenzorg wordt gedacht. Maar juist die intensieve patiëntenzorg stelde de kinderoncologen telkens voor nieuwe vragen en met grote ijver is geprobeerd op die vragen doormiddel van het doen van klinisch onderzoek een antwoord te vinden. De onderzoeksinspanningen leidden tot een toename in voordrachten, posterpresentaties en internationale en nationale publicaties. Zelfs een samenvatting van deze activiteiten, het noemen van de vele onderzoekslijnen en de individuele projecten gaat de reikwijdte van dit jubileumboekje ver te boven.

Een paar ontwikkelingen worden aangestipt, zoals de samenwerking tussen de werkgroep Biochemische Werktuigbouwkunde van de Technische Hogeschool Twente en de onderafdelingen Chirurgische Oncologie, Orthopedie en Kinderoncologie, waarbij voor kinderen met botkanker van de lange pijpbeenderen een systeembouw endoprothese voor boven- en onderbeen is ontwikkeld. [**]

Het zou hierdoor mogelijk worden om de endoprothese in situ bij een patiënt in de groeifase naar behoefte in lengte aan te passen. Ook interessant is de vermelding in het jaarverslag 1982, dat het laboratorium van Kinderoncologie ondergebracht is in het

laboratorium van de Kindergeneeskunde aan de Bloemsingel 10 en dat het wordt opgebouwd door drs. W.A. Kamps, volgens de begroting van de SKOG met een zodanige basisstructuur dat de medewerkers ieder vanuit hun eigen deskundigheid daar zouden kunnen werken. Tot hoofd van het laboratorium werd de biochemicus Dr. H.H. Spanjer benoemd.

Vanaf zijn verblijf in de Verenigde Staten heeft Kamps geijverd voor het zoeken van aansluiting van het KOCG bij een vooraanstaand platform van kinderoncologen. Dat platform kende hij als gevolg van zijn internationale contacten en heette Pediatric Oncology Group (POG). Het KOCG is in oktober 1987 op aanbeveling van enkele internationaal vooraanstaande onderzoekers tot deze groep toegelaten, hetgeen als een erkenning van de ontwikkeling van het onderzoek in Groningen kan worden gezien.

In het POG komen meer dan 60 universiteiten en centra voor kinderkanker in de Verenigde Staten samen. Het vormt met de Children's Cancer Study Group (CCSG) de 2 grote onderzoeksgroepen op het gebied van kinderoncologie in Amerika. Inmiddels zijn beide onderzoeksgroepen gefuseerd tot 'Children's Oncology Group' (COG).

De POG (thans COG) probeert door middel van klinisch vergelijkend en fundamenteel kankeronderzoek een antwoord te geven op de vele vragen die er over kanker bij kinderen toen en nu bestaan. De kinderen met een solide tumor in Groningen worden sinds de aansluiting volgens POG-protocol behandeld, d.w.z. ze krijgen een behandeling die maximaal effectief is en/of minimale bijwerkingen heeft.

De affiliatie met de POG betekende tegelijk een geregelde kwaliteitscontrole, inclusief de bestralingsapparatuur.

Naast de POG bleef het samenwerkingsverband van de Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (SNWLK) en de Europese International Society of Pediatric Oncology (SIOP) van onverminderd belang.

Voor een adequate registratie ten behoeve van de protocollering heeft tot op vandaag het stichtingsbestuur de aanstelling van een

data-manager en de SNWLK een registratie-medewerkster mogelijk gemaakt.

Humphrey

Een studie van de historie van de SKOG maakt niet afdoende duidelijk waarom een Amerikaanse kinderarts en onderzoeker gezocht is voor de functie van hoofd van het KOCG.

Het had waarschijnlijk te maken met het gevoel binnen het stichtingsbestuur dat in Amerika de beste onderzoekers werkzaam waren, een gevoel dat door de adviseur van Eys van het M.D. Anderson Hospital en de University of Texas Systems Medical Center te Houston zal zijn versterkt. Het bestuur achtte buitenlandse en dan met name Amerikaanse expertise noodzakelijk, hoewel Kamps de voorsprong van Amerikanen boven de Nederlandse deskundigheid steeds op zijn eigen bescheiden wijze heeft gerelativeerd. Het kan ook zijn, dat het stichtingsbestuur van destijds met de aanstelling van een Amerikaanse hoogleraar met een ongekend lange lijst van publicaties het aanzien van de SKOG heeft willen vergroten. Hoe dan ook: op 1 juli 1984 deed Prof. G. Bennett Humphrey, M.D., Ph.D zijn intrede als hoofd van het KOCG en bijzonder hoogleraar in de Kindergeneeskunde, in het bijzonder de kinderoncologie. De bijzondere leerstoel van Humphrey is door de SKOG mogelijk gemaakt.

Reeds eerder had de SKOG de instelling van een ander bijzonder ordinariaat en wel in de pathologie, in het bijzonder de pathologie van tumoren bij kinderen voor Dr. J.W. Oosterhuis bevorderd.

Het verblijf van Humphrey die zich met name toelegde op het psycho-sociale onderzoek kan moeilijk een succes genoemd worden. Daarvoor waren de cultuurverschillen te groot. Waar de andere kinderoncologen voornamelijk klinisch wetenschappelijk onderzoek verrichtten en zich daarvoor intensief met de patiëntenzorg bezighielden, heeft Humphrey - voorzover de verhalen daarover geloofd mogen worden - nooit patiënten gezien, laat staan behandeld.

Per 1 maart 1988 werden de verantwoordelijkheden van het hoofd

van het KOCG gesplitst. Kamps werd per die datum aangesteld als hoofd patiëntenzorg en klinisch wetenschappelijk onderzoek en tevens adjuncthoofd van de onderafdeling Kinderoncologie. Eind september 1990 werden in verband met de ziekte van Humphrey diens activiteiten beperkt tot een aantal specifieke onderzoekprojecten. De verantwoordelijkheid voor het management van het KOCG werd voorlopig geheel overgedragen aan Kamps. In 1991 werd deze oplossing als permanente oplossing geformaliseerd en in 1992 trof het bestuur met Humphrey tenslotte een afvloeiingsregeling als afronding van de afkeuringprocedure. Kamps die al functioneerde als Hoofd van het KOCG en Hoofd van de onderafdeling Kinderoncologie van de afdeling Kindergeneeskunde van het AZG, werd per 1 november 1993 tot bijzonder hoogleraar benoemd. Voorafgegaan door zijn proefschrift "*Normal hemopoietic cells and their malignant counterparts*" had Kamps in de wereld van de kinderoncologie en de hematologie reeds internationaal de nodige aandacht getrokken, zodat zijn benoeming tot bijzonder hoogleraar de kroon op zijn werk kan worden genoemd.

DEEL 3: DE PERIODE 1988-2003

a) bestuur en beheer

De bestuurlijke problemen waarvoor de SKOG zich vanaf 1988 gesteld zag hadden weer vooral op de aanwending van het geld betrekking.

In een notitie van het bestuurslid Michel van 5 januari 1987 werd een uitvoerige analyse gegeven van het hiervoor al aangestipte probleem waarmee de SKOG al jaren worstelde. Dat betrof het feit dat de patiëntenzorg een steeds groter beslag op de middelen van de stichting was gaan leggen ten koste van wetenschappelijk onderzoek. Dat is overigens een algemeen verschijnsel: ook bij andere medische disciplines dreigt de patiëntenzorg de ruimte die voor onderzoek beschikbaar zou moeten zijn uit te hollen.

Patiëntenzorg is nu eenmaal een 'agressieve' activiteit waaraan, in de concurrentie met de andere taken onderwijs en onderzoek, in de dagelijkse praktijk vaak voorrang gegeven moet worden.

De uitbreiding van de patiëntenzorg voor kinderen met kanker die door de verruiming van de financiële middelen mogelijk was geworden, bracht met zich mee dat er een spanning ging ontstaan tussen de patiëntenzorgtaken en de mogelijkheid om daarvoor vergoeding te krijgen van de ziektekostenverzekeraars. Deze bleken niet bereid die toegenomen zorg te vergoeden en verwezen naar de regionale ziekenfondsen. Die lieten het eveneens afweten met het argument dat hier geen sprake zou zijn van functieverruiming (waar in principe wèl geld voor was), maar van taken die regulier tot het takenpakket van het AZG behoorden. Het AZG zag echter evenmin mogelijkheden.

Daarop volgde een intensieve discussie, die uiteindelijk tot resultaat had dat de financiering van de patiëntenzorgtaken van de SKOG door het AZG werden overgenomen per 1 januari 1989, tegen een vergoeding, bij wijze van 'afkoopsom', door de SKOG van 6 miljoen gulden. Met dat bedrag was overname van 10,4 formatieplaatsen gemoeid. Over de vraag om welke plaatsen en activiteiten het nu precies ging, is nog een discussie gevoerd die pas omstreeks 1994 is beëindigd.

Door de overname van de financiering van klinische taken door het AZG werd de jarenlange impasse doorbroken en kon de SKOG zich meer doelgericht richten op de ondersteuning van patiëntgebonden onderzoek.

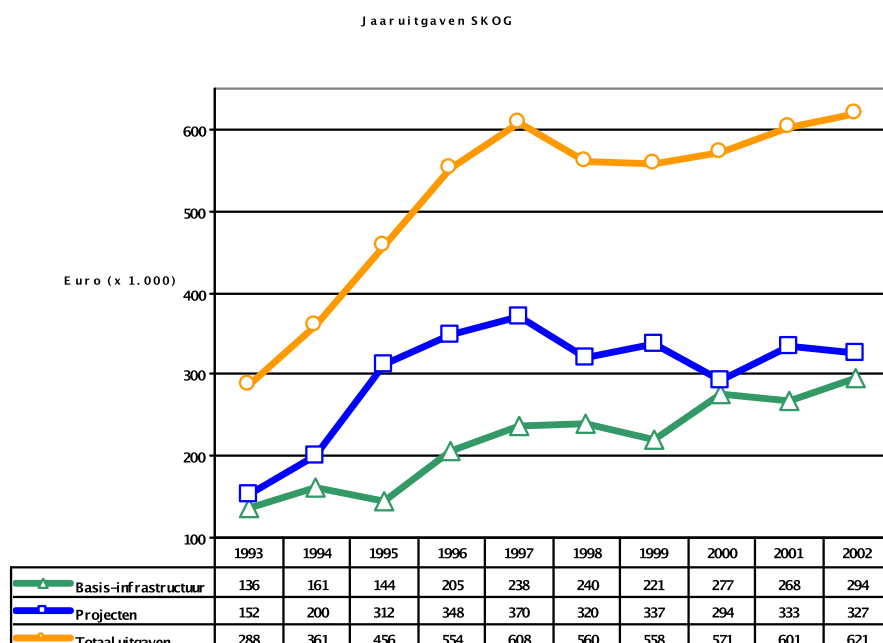
Tegenover de genoemde afboeking van 6 miljoen staat overigens een bedrag van 2.6 miljoen gulden waarmee in 1992 het KWF het doelvermogen verhoogde.

De inkomsten van het doelvermogen (sinds 1992 ruim 16 miljoen gulden) werden aangewend ter financiering van de basis infrastructuur van het Kinderoncologisch Centrum zodat de continuïteit is verzekerd en ter financiering van onderzoeksprojecten die in de regel een looptijd van 4 jaar hebben en die aan externe beoordeling zijn onderworpen.

Het verloop van beide compartimenten is in de volgende grafiek te vinden.

Het Kinderoncologisch Centrum heeft er vanaf 1992 voor gekozen vooral promotieonderzoeksprojecten voor financiering in te

dienen. Zie hiertoe het overzicht op pagina 39. [2]



De SKOG heeft als beleidslijn dat het doelvermogen zorgvuldig moet worden beheerd en dat uit het rendement (de rente-inkomsten) de jaarlijkse uitgaven dienen te worden bestreden. In 1996 is echter in het bestuur de gedachte naar voren gekomen dat dit misschien een te conservatieve benadering is.

Het integraal, geheel onaangetast, in stand houden van het doelvermogen, is geen streven dat als doel op zich beschouwd moet worden. Weliswaar kent de SKOG langlopende verplichtingen (de basisinfrastructuur) die moeten worden nagekomen, maar enige intering op het doelvermogen is verdedigbaar en heeft sindsdien ook plaatsgevonden.

De SKOG heeft vooral een ondersteunende taak, de ondersteuning van de kinderoncologie in Groningen. Dat vereist zorgvuldig beheer maar ook effectieve aanwending der middelen op korte en (middel)lange termijn.

**Promoties gerealiseerd met financiële steun van de SKOG
sinds 1995**

- ✚ *"Histiocytoses of Childhood"*
Promotie Dr. J.H. de Graaf d.d. 5-7-1995
 - ✚ *"Inflammation- and cancer-related cytokine production in immunocompromised hosts"*
Promotie Mw. Dr. E.S.J.M. de Bont d.d. 22-12-1999
 - ✚ *"Parental adaptation to Pediatric Cancer"*
Promotie Mw. Dr. J.E.H.M. Hoekstra-Weebers d.d. 31-5-2000
 - ✚ *"Motor performance of children treated for Acute Lymphoblastic Leukemia"*
Promotie Mw. Dr. H. Reinders-Messelink d.d. 12-7-2000
 - ✚ *"Sphingolipids in Childhood Malignancies"*
Promotie Mw. Dr. H. Sietsma d.d. 11-9-2000
 - ✚ *"Pharmacological Approaches to Ameliorate Vincristine Neuropathy"*
Promotie Mw. Dr. C.E.M. Gidding d.d. 16-5-2001
 - ✚ *"Neuropsychological Late Effects of Leukemia Treatment in Children"*
Promotie Mw. Dr. A. Kingma d.d. 4-7-2001
 - ✚ *"Late Effects of Cancer Treatment; Studies in children and young adults"*
Promotie Mw. Dr. A. Postma d.d. 4-7-2001
 - ✚ *"The Role of Drug Efflux Pumps in Acute Myeloid Leukemia"*
Promotie Mw. Dr. D. van der Kolk d.d. 13-3-2002
 - ✚ *"The Spleen as Essential Organ in the Immune Response to Encapsulated Bacteria"*
Promotie Dr. A. Zandvoort d.d. 3-12-2002
 - ✚ *"The Effects of single chemotherapeutic agents on the growing skeleton"*
Promotie Mw. Dr. B.L. van Leeuwen d.d. 14-5-2003
 - ✚ *"Pharmacokinetic and cell biological aspects of vincristine efficacy in childhood leukaemia"*
Promotie Mw. Dr. E. Groninger d.d. 4-6-2003
-

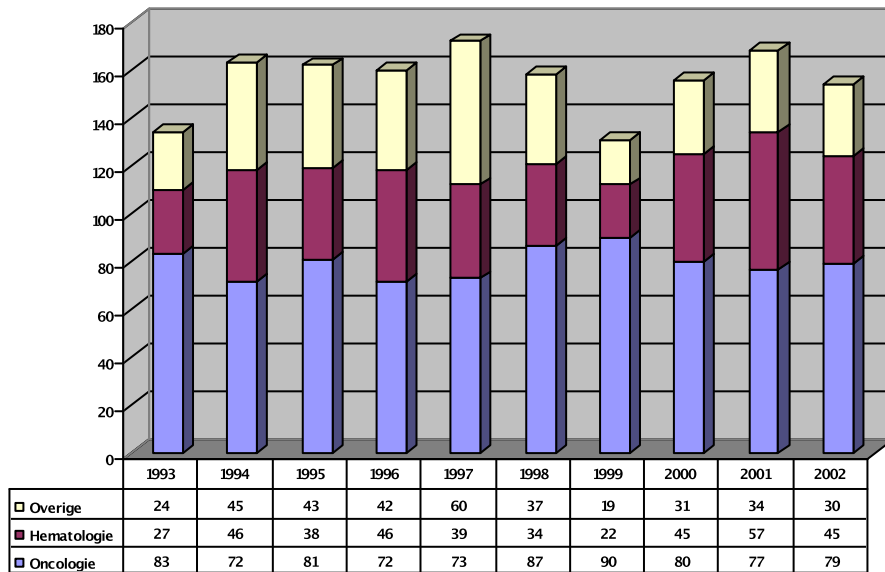
b) patiëntenzorg in relatie tot onderzoek

Uit een interview van Kamps met het AZG-blad Triakel van december 1998 blijkt, dat op dat moment uitgegaan kon worden van de genezing van globaal twee van de drie patiënten. Ook blijkt, dat de behandeling van kinderen met leukemie uit een aantal kuren bestaat met verschillende celremmende middelen (cytostatica). De vroeger ook toegepaste schedelbestraling is verlaten. Onderzoek van o.a. mevrouw Dr. A. Kingma, die als neuropsychologe aan het KOCG is verbonden, heeft uitgewezen dat de combinatie van cytostatica (chemotherapie) en schedelbestraling niet onschadelijk is.

Zo heeft zij gevonden, dat kinderen die op deze wijze voor leukemie zijn behandeld, in tests voor leer- en concentratievermogen, voor het korte- en lange-termijn geheugen en voor het vermogen bepaalde handelingen te integreren minder goed scoren dan gezonde leeftijdgenoten. Die tests heeft ze niet alleen een aantal jaren na de behandeling uitgevoerd, maar ook ruim tien jaar later, waarbij ze tevens de schoolprestaties heeft meegenomen. In dat laatste onderzoek, onderzocht ze ook kinderen die voor hun leukemie alleen met chemotherapie waren behandeld. Het blijkt dat er nog steeds verschillen in testresultaten bestaan, maar dat de schoolprestaties van kinderen die leukemie hebben gehad en alleen cytostatica hebben gekregen, nauwelijks voor die van de andere klasgenoten onderdoen.

In Groningen is het oncologisch team voortdurend op zoek naar een betere of minder schadelijke behandeling van hun patiënten. Gedurende de eerste periode van het KOCG werd geworsteld met de vraag of aan kinderen met leukemie een combinatie van drie of van vier cytostatica moest worden gegeven. Uit onderzoek kwam naar voren, dat het toevoegen van een antracycline als vierde cytostaticum een betere overleving gaf dan de combinatie met drie medicamenten. De voor leukemie gebruikte dosering bleek niet schadelijk voor het hart.

Aantal doorverwezen patiënten naar het
KOCG (1993-2002)



Bij kinderen met een tumor in het bot, een osteosarcoom, moet voor een goede behandeling echter een veel hogere dosis van dit antracycline worden gegeven dan bij kinderen met leukemie en een zodanige dosis kan wel schade aan het hart veroorzaken. Ook na het stoppen met de chemotherapie is aantasting van hartspierweefsel aantoonbaar, in feite nog duidelijker dan vlak na het einde van de behandeling met cytostatica.

Bij kanker in het beenmerg blijkt niet alleen de vorming van lymfocyten ontspoord te zijn, maar is ook de ontwikkeling van rode bloedcellen en bloedplaatjes vaak geremd. "Lange tijd werd gedacht dat de rem op de vorming van de rode bloedcellen en bloedplaatjes ermee te maken had dat de stamcellen in het beenmerg in de verdrukking raken door het grote aantal kankercellen dat daar ook zit", aldus Kamps, "maar die gedachte bleek niet houdbaar. Verstoring van het bloedbeeld treedt ook op, wanneer er nog maar weinig kankercellen in het beenmerg worden gevonden.

Men neemt nu aan dat door de leukemiecellen, en andere kwaadaardige cellen, bepaalde stoffen worden afgegeven die bij die remming een rol spelen. In veel centra in de wereld doet men onderzoek naar de invloed van zogenoemde cytokinen, eiwitten die als een soort boodschappermoleculen andere cellen beïnvloeden. In Groningen wordt niet naar cytokinen gekeken, maar naar bepaalde vetachtige stoffen, gangliosiden, [****] die op de celmembraan voorkomen".

De Groninger onderzoekers hebben een voortzetting gegeven aan het onderzoek dat al door anderen bij het neuroblastoom was verricht. Kamps vervolgt: "Het neuroblastoom is een embryonale tumor in de bijnier. Deze tumor komt voort uit cellen die zich niet tot bijniercellen hebben gespecialiseerd, maar feitelijk nog in de embryonale fase verkeren. Deze embryonale cellen kunnen zich kwaadaardig gaan vermeerderen en een neuroblastoom vormen." Met chemotherapie lijkt het plafond van de mogelijkheden wel haast bereikt. "Het vizier is daarom ook op andere behandelingen gericht" zegt Kamps. "In nauwe samenwerking met de onderafdelingen Hematologie en Klinische Immunologie worden de mogelijkheden op het gebied van de immunotherapie onderzocht. We willen cellen van het immuunsysteem een extra impuls geven om kwaadaardige cellen te lijf te gaan. Witte bloedcellen van het immuunsysteem ruimen in veel gevallen als een soort bewakingsdienst de kankercellen op, doordat deze aan de buitenkant iets verschillen van normale cellen. Maar het immuunsysteem laat wel eens een steekje vallen. In het geval van leukemie is dat ook goed voor te stellen".

Door de jaren heen is het aantal opnames vrij constant gebleven. De patiënten komen hoofdzakelijk uit de noordelijke provincies en Overijssel. Een team van specialisten, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werk(st)ers, fysiotherapeuten etc. staat 24 uur per dag en 7 dagen per week klaar voor het kind met kanker en zijn ouders, ook na de beëindiging van de behandeling.

Het overzicht van mogelijke diagnoses vertoont een wijd spectrum aan aandoeningen.

VERSCHILLENDE SOORTEN KANKER DIE IN DE AFGELOPEN JAREN BIJ
KINDEREN VERWEZEN NAAR HET KOCG ZIJN VASTGESTELD

Leukemieën

Acute lymfatische leukemie (ALL)
Acute niet-lymfatische leukemie (ANLL)
Chronische myeloïde leukemie (CML)
Acute Ongedifferentieerde Leukemia (AUL)

Maligne lymfomen

Non-Hodgkin lymfoom (NHL)
Ziekte van Hodgkin

Tumoren van Centraal en Perifeer Zenuwstelsel

Astrocytoom	Medulloblastoom (PNET)
Ependymoom	Opticusglioom
Glioblastoom	Plexus papilloom
Hersenstam	Pongsglioom
Hypofyse adenoom	Schwannoom
Kiemceltumor	Hersentumor NNO

Endokriene tumoren

Neuroblastoom
Bijnierschorscarcinoom
Feochromocytoom
Schildklier carcinoom

Niertumoren

Wilms' tumor
Nefroblastoom
Pyelum carcinoom
Clearcell sarcoom

Weke delen tumoren

Rhabdomyosarcoom
Fibrosarcoom
Synoviasarcoom

Bottumoren

Ewing sarcoom
Osteosarcoom

Kiemceltumoren (gonadaal en extra gonadaal)

Overige maligne tumoren

Melanoom
Hepatoblastoom
Hepatozellulair carcinoom
Carcinoïd

Goedaardige tumoren

Langerhans Cel Histiocytose (LCH)

Niet-maligne hematologie, waaronder:

MDS myelodysplastisch syndroom
Aplastische anemie

Relatief veel komen voor Acute Lymfatische leukemie (ALL), hersen- en bottumoren, maligne lymfomen en verschillende vormen van blastomen.

In 1990 vond de eerste autologe (= van de patiënt zelf) beenmerg-transplantatie plaats. Deze behandelingsmethode is van belang voor patiënten waarbij de leukemie of tumor onvoldoende te bestrijden blijkt en die niet beschikken over een geschikte beenmergdonor in de naaste familie.

In 1993 werd een begin gemaakt met reïfusie uit het bloed 'geogste' stamcellen. Het gaat hier om een vorm van zorg van intensieve chemotherapie die op de duur autologe beenmerg-transplantatie (beter: beenmerg reïfusie) zou kunnen vervangen. Stamcellen zijn cellen die met name in het beenmerg worden aangemaakt en nog in een 'primitief' stadium verkeren, nl. nog geen functiespecialisatie vertonen en dus over de hele linie, in het hele lichaam, inzetbaar zijn waardoor de vorming van gezonde bloedcellen sneller op gang komt.

In 1995 werd de Lange Termijn Follow-up polikliniek gestart door Dr. A. Postma, bedoeld voor kinderen die tenminste 5 jaar uit behandeling zijn.

Deze vorm van patiëntenzorg is uiteraard gerelateerd aan de nog te noemen onderzoekslijn 'Lange-Termijn-Effecten van behandeling'.

c) wetenschappelijk onderzoek

Uit de hiervoor beschreven activiteiten van de Amerikaanse adviseur van Eys blijkt al dat het SKOG-bestuur in de jaren 80 van de vorige eeuw neiging had om de activiteiten in Groningen extern, door buitenlandse deskundigen, te doen screenen via 'site-visits'. Die neiging was een tiental jaren later ook nog aanwezig maar omstreeks 1994 achtte men het al nodig daarbij nadrukkelijk aan te tekenen dat de bedoeling van zo'n site-visit niet is om te bevestigen dat de ingeslagen onderzoeksweg de juiste is, maar om te adviseren over de wijze waarop de ingeslagen weg het beste kan worden afgelegd.

De functie van Van Eys als extern adviseur werd in die tijd overgenomen door Prof. Poplack, een op het terrein van de kinderoncologie eveneens onbetwiste (Amerikaanse) autoriteit.

In een rapport van mei 1995 dringt hij aan op uitbreiding van de onderzoeksstaf. Een uitbreiding die overigens niet zijn beslag kon krijgen.

De klinische faciliteiten beschrijft hij als 'superb' maar de patiëntenzorgtaken beperken, aldus Poplack, de onderzoeksmogelijkheden van de staf. Verder wijst hij op het probleem van de relatief geringe patiëntenaantallen waardoor het moeilijk is nieuwe therapieën op hun waarde te kunnen beproeven.

Met dit probleem hebben alle Nederlandse Kinder-oncologische centra te maken. Men tracht het op te lossen door samenwerkingsverbanden aan te gaan met andere kinderoncologische centra, zowel nationale of in het buitenland. De hiervoor in hoofdstuk 2c. beschreven protocollaire behandeling op grond van een COG-protocol biedt de mogelijkheid tot kwaliteitstoetsing op basis van een aanzienlijk groter aantal patiëntjes dan in de diverse (Nederlandse en buitenlandse) centra behandeld worden.

Het probleem van de overbelasting van de staf met patiëntenzorgtaken zou, aldus Van Eys, opgelost kunnen worden door het inschakelen van nurse practitioners (een soort superhoofdverpleegkundige) die sommige behandelingen mogen uitvoeren die in principe alleen aan artsen zijn voorbehouden. Eén van de resultaten van deze aanbevelingen was de aanstelling van een tweetal basisartsen, te financieren door de SKOG, die vrijwel volledig voor de patiëntenzorg worden ingezet, om de staf meer tijd te geven voor onderzoek. Veel later heeft het idee van Van Eys nog meer aan actualiteit gewonnen, nu ook voor andere medische disciplines geleidelijk aan de functie van nurse practitioner ingang begint te vinden. Deze ontwikkeling heeft het bestuur de mogelijkheid geboden om de basisartsen deels te vervangen door dergelijke (uiteraard goedkopere) nurse practitioners.

In November 1997 besloot het SKOG-bestuur Poplack nog eens te vragen voor een site-visit. Wellicht, zo meende men, is een periodiek bezoek eens per 3 jaar wenselijk. Het is er niet van gekomen.

Het hele idee van externe beoordeling via site-visits door buitenlandse coryfeeën op het gebied van de Kinderoncoloogie dateert uit een tijd dat de SKOG nog meende dat getoetst moest worden of men wel goed bezig was.



(foto: Prof.Dr. W.A. Kamps en Mw. R.J. Schilperoort-Otte, secretariael coördinator KOCG en SKOG)

Geleidelijk nam echter het vertrouwen in eigen kennen en kunnen zo zeer toe, dat, toen bleek dat het moeilijk was om Poplack voor nog weer eens een bezoek te interesseren, de behoefte daaraan ook verflauwde.

Wat op het vlak van de externe, internationale toetsing wel is behouden, is de ingevoerde praktijk om onderzoeksvorstellen die voor financiering door de SKOG worden voorgedragen, behalve door een drietal vaste Nederlandse adviseurs, ook steeds door een aantal buitenlandse deskundigen te laten beoordelen.

Op samenwerking in nationaal en internationaal verband is door het KOCG altijd sterk de nadruk gelegd. Aangezien de genezingskans

van kinderen met kanker aantoonbaar beter is als ze protocolair worden behandeld, was het KOCG actief betrokken bij de ontwikkeling van klinisch vergelijkend onderzoek. Wat de leukemie betreft geschiedt dat in het verband van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), voorheen Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (SNWLK) en wat solide tumoren betreft, in het kader van de reeds genoemde Pediatric Oncology Group (POG), thans Children's Oncology Group (COG). De affiliatie van het KOCG met deze COG werd vanaf 1988 geïntensiveerd en maakte het mogelijk zgn. POG-protocollen te ontwikkelen waardoor een strikte kwaliteitscontrole is gewaarborgd. Internationaal bestaat overeenstemming over het feit dat 'best care is protocol care' is.

Op initiatief van de SNWLK (thans SKION) ontstond in 1988 een Europese Kinderoncologie Werkgroep (Children's Leukemia Study Group) waarvan Prof. Dr. W.A. Kamps als Nederlandse vertegenwoordiger in het dagelijks bestuur deel uitmaakte.

Men ging zich vooral richten op de beste behandeling van kinderen met Acute Lymfatische Leukemie (ALL) of met een recidief ALL en op de tumorbiologische aspecten van leukemie.

Daarnaast is al van het begin van de werkzaamheden van het KOCG verbetering van de kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling een andere hoofdlijn van onderzoek geweest.

In 1991 werd de Europese Leukemie Werkgroep omgedoopt tot International BFM Study Group (I-BFM-SG) waaraan zowel inhoudelijk als bestuurlijk actief werd deelgenomen. Kamps werd voorzitter van de SNWLK.

Inmiddels waren er ook met diverse afdelingen van het AZG samenwerkingsverbanden ontstaan met bijvoorbeeld de neuropsychologie, microbiologie, chirurgie (werkgroep bottumoren), neuro-oncologie, pathologie, veelal in het kader van een werkgroep waarin tal van disciplines samenwerken.

De hiervoor op pag. 33 [**] beschreven ontwikkeling m.b.t. een endoprothese heeft er toe geleid dat eind 1993 voor het eerst een niet-invasief verlengbare, zgn. meegroei-endoprothese bij een kind met botkanker werd ingebracht, destijds een wereldprimeur.

Rond 1995 kon worden geconstateerd dat de geleidelijke vooruitgang van behandeling op grond van wetenschappelijk onderzoek er toe had geleid dat zo'n twee op de drie kinderen met kanker kunnen genezen bij tijdige en juiste diagnose. Meestal bestaat de behandeling uit intensieve chemotherapie en in geval van een tumor ook uit operatieve verwijdering daarvan. Vanwege de nadelige invloed op groei en ontwikkeling wordt echter vaak minder en minder intensieve bestraling toegepast dan bij volwassenen.

De ongewenste effecten op de kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling die zich vaak pas op langere termijn openbaren, vereisen een zorgvuldige afweging van de voor- en nadelen van de verschillende behandelingsmethoden.

Ook bleek nader onderzoek noodzakelijk naar andere dan de traditionele behandelingsmethoden omdat die bij sommige soorten kanker eenvoudigweg niet mogelijk zijn. Ook daarvoor is weer (inter)nationale samenwerking nodig.

Dat was een van de redenen voor het initiatief van Kamps om te komen tot de oprichting, in 1996, van een Sectie Kinderoncologie/hematologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

Omstreeks 1996 kon worden geconstateerd dat vanaf 1960 de genezingskans voor kinderen met kanker was gestegen van minder dan 30% naar ongeveer 70%. De genezingskans van volwassenen met kanker steeg in dezelfde tijd met 15%. De strijd tegen kanker bij kinderen behoort daarmee tot de meest succesvolle in de moderne oncologie.

Vanaf ongeveer 1998 leidde het gegeven dat het plafond van de traditionele chemotherapeutische mogelijkheden in zicht kwam terwijl zo'n 30% van de patiënten nog niet genas, ertoe dat nog intensiever werd gezocht naar andere therapeutische mogelijkheden zoals angiostatische therapie, immunotherapie. Op wat langere termijn zou genterapie wellicht uitkomst kunnen bieden.

De al meermales genoemde protocollaire behandelingsmethode

maakte het mogelijk dat dank zij de veelal door het KOCG geïnitieerde protocollen, de Nederlandse kinderoncologie mondiaal gezien, is gaan behoren tot de top van de behandelingsinstellingen die de beste behandelingsresultaten bereiken.

Een voorbeeld van zo'n nieuwe ontwikkeling is het onderzoek naar de rol van vincristine (= cytostaticum dat minder nadelige bijwerkingen heeft dan vele andere soorten chemotherapie) op de zgn. geprogrammeerde celdood. Die rol is thans goed bekend. De onderzoekslijn: gevoelig maken van kindertumoren voor therapie berust evenals het vincristine-onderzoek vooral op laboratorium-onderzoek. Het gaat er daarbij om behandelingen te vinden die een oplossing bieden voor het probleem dat kankercellen vaak resistent zijn of worden tegen therapie. Daardoor is de tumorcelvernietiging onvoldoende. Eén van de redenen van die resistentie is het humaan-biologische gegeven dat kankercellen via membraangebonden **[***]** eiwitten de toegediende cytostatica, bedoeld om de cel te doden, weer uit de kanker cel 'pompen'. Iedere cel beschouwt cytostatica (terecht) als iets dat weer zo snel mogelijk uit de cel moet verdwijnen. Tot nu toe zijn er al zo'n 60 van die 'celpompen' ontdekt. Het is natuurlijk zaak te proberen dat pompmechanisme bij kankercellen te ontregelen. Naast deze celpompen spelen nog tal van andere mechanismen bij het overlevingssysteem van de cel een rol, zoals vaatnieuwvorming als factor van tumorgroei. Al dit soort mechanismen vormen onderwerp van intensieve studie .

Een laatste hoofdlijn van onderzoek is de reeds genoemde bepaling van de effecten op kortere en langere termijn van de behandeling. Zodra meer bekend is over de schadelijke effecten en de mate waarin ze zich voordoen afhankelijk van de gevolgde behandelingsmethode kan nog effectiever gezocht worden naar veiliger behandelingsmethoden.

In 1997 ontstond enige ongerustheid binnen het SKOG-bestuur als gevolg van het uitkomen van een onderzoeksrapport van de Medische Faculteit waaruit bleek dat het aantal publicaties en promoties bij de kinderoncologie aan de lage kant was. Moest dat toegeschreven worden aan het klassieke probleem van de voorrang

van patiëntenzorg boven onderzoek?

Kamps stelde het bestuur gerust:


Bij wetenschappelijk onderzoek is het vaak zo dat eerst een geruim aantal jaren in dat onderzoek geïnvesteerd moet worden voordat geoogst kan worden in de vorm van publicaties. Hij wees er op dat er heel wat op stapel stond. Er waren bovendien contra-indicaties met name een rapport van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW) uit 1998 waaruit bleek dat het Groningse Kinderoncologische onderzoek tot de top behoort in Nederland.

Voor de uitvoering van het onderzoek kan, behalve op de projectsubsidies van de SKOG, ook op KWF-gelden een beroep worden gedaan. Althans in theorie.

Onlangs nog is het KWF een campagne begonnen om geld in te zamelen waarbij, in de wetenschap dat zoiets nu eenmaal het publiek zal aanspreken, een kind met kanker als pars pro toto centraal stond in de werving van donaties.

Helaas moet daarbij worden aangetekend dat het aandeel van de kinderoncologische onderzoeksprojecten binnen de projecten die het KWF jaarlijks financiert, zeer bescheiden is.

De Nederlandse kinderoncologische centra hebben niet nagelaten op deze discrepantie te wijzen, ook al voordat deze campagne begon. Als resultaat daarvan heeft het KWF zich bereid getoond een subsidie voor de financiering van een minimale basisinfrastructuur toe te kennen, in een omvang van in totaal uiteindelijk, na een aanlooperperiode, 3,5 miljoen gulden voor alle centra. Inmiddels sleept de discussie over die financiering echter al weer een aantal jaren voort.

Deze moeizame discussie illustreert dat de hiervoor op pag. 18  beschreven discussie over de toekenning en verdeling van de gelden van de actie 'Geven voor Leven' onderdeel is van een taaië traditie waarvan de invloed tot op de dag van vandaag voelbaar is.



(foto: Prof.Dr. W.A. Kamps en Mw. Dr. E.S.J.M. de Bont)

In 2000 is een beleidsplan voor het KOCG geformuleerd met het doel het onderzoek verder te stroomlijnen in afstemming op de overige nationale centra en het internationale onderzoek.

Het researchprogramma kent twee hoofdlijnen van onderzoek:

1. *Bijwerking tijdens en na kankerbehandeling*

Een voorbeeld daarvan is het ontstaan van koorts tijdens de behandeling. Dat is een risico dat lang niet altijd specifiek bestreden hoeft te worden. Het is zaak de patiënten voor wie koorts een risico vormt te onderscheiden van de patiënten waarbij dat niet zo is. Om dat onderscheid te kunnen maken worden geavanceerde onderzoeksmethoden ontwikkeld in samenwerking met andere disciplines.

Behalve tijdens de behandeling kunnen ook na de behandeling bepaalde bijwerkingen optreden. Op lange termijn kunnen zich, zoals reeds vermeld, leer- en concentratieproblemen en problemen op cardiologische en endocrinologisch gebied voordoen. Door epidemiologisch onderzoek moet meer zicht verkregen kunnen worden op die lange termijn effecten, om vervolgens in staat te zijn de therapieën zodanig aan te passen dat die effecten geminimaliseerd worden.

2. *Resistentie*

Eén van de grote problemen bij de behandeling van kanker is resistentie van kankercellen tegen de therapie waardoor de gewenste tumorcelvernietiging onvoldoende is.

Dit kan het gevolg zijn van het hiervoor op pag. 49 [***] reeds vermelde gegeven dat de cytostatica door membraangebonden eiwitten weer snel uit de kankercel worden gepompt om aldus de kankercellen te beschermen tegen de toxische werking van deze cytostatica.

Resistentie van kanker voor o.a. chemotherapie kan ook een gevolg zijn van het feit dat de vernietiging van de tumorcellen door allerlei stimuli die onder normale omstandigheden wel tot celdood leiden, sterk is verminderd.

Het onderzoek richt zich dan op de wijze waarop tumorcelvernietiging nu precies plaats vindt.

Bij de celvernietigingssysteem spelen voorts de hiervoor op pag. 42 [****] reeds vermelde gangliosiden een grote rol. Zo is gebleken dat neuroblastoom cellen gevoeliger worden voor bepaalde cytostatica als chemotherapie wordt gegeven in combinatie met chemische stoffen die de concentratie van ceramide in de cel doen stijgen.

Een ander mechanisme tenslotte dat een rol kan spelen bij verminderde gevoeligheid voor chemotherapie is de productie van zgn. autocriene factoren. Kwaadaardige cellen kunnen factoren produceren die aangrijpen op bepaalde cellen van de bloedvaten die vervolgens de verspreiding en/of overleving van de kwaadaardige cellen bevorderen. Tevens kunnen deze factoren die cellen zodanig stimuleren dat het leidt tot overvloedige vaatvoorziening van de tumorcellen. Vaatnieuwvorming speelt een belangrijke rol bij tumorgroei, tumorinvasie en meta-stasering. Onderzocht wordt derhalve hoe het mechanisme van vaatnieuwvorming in relatie tot leukemie er precies uit ziet.

Al dit onderzoek vindt plaats in nauwe samenwerking met het hematologie-laboratorium. Het onderzoek is er steeds op gericht de inzichten die dit fundamentele onderzoek oplevert zo snel mogelijk toe te passen voor de patiëntenzorg. Als hoofd van het

laboratorium Kinderoncologie fungeert thans Dr. E.S.J.M. de Bont.

Tenslotte:

In de inleiding wordt de vraag opgeworpen of een beschrijving van 25 jaar kinderoncologie in Groningen wel de moeite waard is. Is er in deze relatief korte periode voldoende vooruitgang geboekt?

Het antwoord is dat de levenskansen van kinderen met kanker in die periode sterk verbeterd zijn. Maar de verwachting die in 1975 werd uitgesproken dat twintig jaar later 90% van hen zullen genezen, is te optimistisch gebleken. De progressie is stap voor stap gegaan in een weliswaar gestaag maar langzaam tempo. Dat heeft te maken met de aard van de materie. Hoe verder de wetenschap voortschreed hoe ingewikkelder de problemen die men tegenkwam bleken te zijn.

Een belangrijk aspect van het kinderoncologische werk in Groningen is, dat een vast team al heel lang de patiënten die als kind binnen kwamen nu als volwassene kan blijven volgen.

Soms wel twintig of dertig jaar lang en dat die patiënten na een oproep voor verder onderzoek ook trouw blijven komen.

Duidelijk is dat de impuls die van de actie "Geven voor Leven" is uitgegaan aan die gestage vooruitgang een belangrijke bijdrage heeft geleverd. Wil deze progressie in de komende decennia niet afvlakken dan zal ook vandaag nog een beroep gedaan moeten worden op iedereen om dit belangrijke werk te blijven steunen. Gehoopt wordt dat deze terugblik daarvoor een stimulans zal betekenen. Het werk van de Stichting Kinderoncologie Groningen is het waard!

ACHTERKANT OMSLAG BOEKJE

In 2003 viert de Stichting Kinderoncologie (SKOG) haar 25-jarig bestaan. Ze is voortgekomen uit de destijds spraakmakende actie van de Nederlandse Kankerbestrijding/Koningin Wilhelmina Fonds 'Geven voor Leven', ter ondersteuning van kinderen met kanker. Het Kinderoncologisch Centrum op het AZG heeft zijn bestaan te danken aan de financiële steun die zij van de SKOG ontvangt. Naast het AZG hebben toen ook het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam, het Sophiaziekenhuis in Rotterdam en het Nijmeegse Radboudziekenhuis geld van 'Geven voor Leven' ontvangen.

De financiële steun van de stichting wordt in het Kinderoncologisch Centrum voornamelijk besteed aan wetenschappelijk onderzoek. Voor toekenning van gelden aan bepaalde projecten kent de SKOG een wetenschappelijke adviesraad en worden voor de beoordeling ook buitenlandse referenten aangezocht. De Stichting Kinderoncologie Groningen en het Kinderoncologisch Centrum hebben beide één en dezelfde doelstelling:

'het bevorderen van de zorg voor kinderen met kanker'.

Omslagillustratie: van Gorcum, Assen)