



prinses
máxima
centrum
kinderoncologie



Samen verder gaan

Meerjarenstrategie 2024 - 2028
Prinses Máxima Centrum
voor kinderoncologie

Inhoud

p 4	Voorwoord
p 6	Hoofdstuk 1 Inleiding
p 11	Hoofdstuk 2 Strategische thema's voor 2024-2028
p 13	• Thema 1: Innovatie
p 23	• Thema 2: Organisatie
p 31	• Thema 3: Samenwerking
p 39	Hoofdstuk 3 Financiën en funding
p 43	Epiloog
p 44	Bijlage 1 - De organisatie van het Prinses Máxima Centrum
p 45	Bijlage 2 - Risicoparagraaf

Voorwoord

Samir is 10 en heeft een Ewing-sarcoom, een bottumor. Bij hem zit die in zijn been. Hij bijt zich stoer door de behandeling heen en zijn grootse zorg is eigenlijk deze: kan hij straks weer voetballen met zijn vrienden? Maaïke is 14. Toen ze 4 was, kreeg ze acute lymfatische leukemie (ALL). Gelukkig is ze daarvan genezen, maar nu ze ouder wordt komen er nieuwe vragen bij haar op. Kan ze later bijvoorbeeld wel kinderen krijgen? Yaël is nog maar net 1 jaar oud. Hij heeft een hersentumor. Zijn ouders houden moed, ook voor Yaëls zusjes van 3 en 5. Zorgen of je zieke kind het gaat halen, terwijl je gezin net zo goed om aandacht vraagt. Ook dát is kinderkanker.

Ieder jaar krijgen zo'n 600 kinderen in Nederland de diagnose kanker. Nog altijd overlijdt één op de vier van deze kinderen. De groep kinderen die overleeft wordt gelukkig steeds groter, maar de behandeling kent forse bijwerkingen. En ook de late effecten ervan zijn vaak ingrijpend. In het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie werken we elke dag grensverleggend en gepassioneerd samen aan het verbeteren van de overlevingskans. En aan de kwaliteit van leven van kinderen met kanker. Nu, en op de langere termijn. Want kinderen hebben nog een heel leven voor zich.

Dat werk doen we niet alleen. Onze belangrijkste partners zijn allereerst de kinderen zelf, hun ouders, en de survivors. We zien de behandeling als een co-creatie, als een proces dat je samen vormgeeft. In het Máxima werken we met ruim 900 zorgprofessionals en 450 onderzoekers om dat proces steeds verder te verbeteren, ondersteund door vele anderen, inclusief vrijwilligers. Samen maken wij deel uit van een lokaal, nationaal én wereldwijd netwerk van bevlogen mensen die allemaal willen bijdragen aan betere behandelingen. Zo zetten we ons met elkaar in voor het kind met kanker van vandaag én morgen. En voor de groeiende groep kinderen en jongeren die de ziekte overleven.

Het Prinses Máxima Centrum is geen gewoon ziekenhuis, maar een onderzoeksziekenhuis. We zijn een centrum waar het draait om integratie van zorg, onderzoek en opleiding. In lijn met de ambities uit de vorige meerjarenstrategie zetten we de komende jaren – met 'Samen verder gaan' als titel én leidraad – cruciale stappen naar verdere integratie. Daarbij willen we onze internationale rol gaan uitbouwen. Zo kunnen we bijdragen aan betere zorg en research voor kinderen met kanker wereldwijd. En daarmee grotere sprongen maken, juist ook voor kinderen met kanker in Nederland.

Deze beweging vraagt veel van de organisatie, maar het is een uitdaging die we graag willen aangaan. Onze medewerkers zijn hierbij ons 'menselijk kapitaal'. Zonder hen is het slagen van onze strategie ondenkbaar. We zetten alles op alles om onze mensen te faciliteren om het zware maar mooie werk in het Máxima te doen en willen voortdurend investeren in hun kennis en kunde. Als medewerkers zich professioneel én persoonlijk steeds verder kunnen ontplooiën, geeft hun dat de kracht te kunnen blijven bijdragen aan de missie.

Ons strategisch meerjarenplan voor 2024-2028 beschrijft hoe wij de komende jaren samen verder willen gaan. Gaandeweg zullen we onze koers tot in detail verder uitwerken en waar nodig bijstellen. We nodigen iedereen – in Nederland én daarbuiten – die zich betrokken voelt bij onze missie, van harte uit om daaraan te blijven bijdragen.

Gita Gallé, Lex Eggermont, Rob Pieters
raad van bestuur Prinses Máxima Centrum



1 Inleiding

Samen verder gaan

Kinderen en tieners 'beter beter' maken, dat is de inzet van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Voor ons draait alles om het welzijn van kind, survivor, ouders en gezin, vanaf het moment dat de diagnose kanker is gesteld. Ons streven daarbij is ambitieus: vrij van de ziekte, met zo min mogelijk pijn en stress, zo min mogelijk bijwerkingen en complicaties, en zo min mogelijk blijvende schade. Met een zo beperkt mogelijke verstoring van de ontwikkeling van het kind, en met oog voor de impact op het hele gezin. Deze ambitie komt tot uiting in onze missie:

**Ieder kind met kanker genezen,
met optimale kwaliteit van leven.**

Voor ons dagelijks handelen hebben we twee kernwaarden benoemd: grensverleggend en gepassioneerd. Samen vormen ze de kortst mogelijke samenvatting van waar het Máxima voor staat. Vernieuwing is de rode draad in al ons werk. Daarmee gaan we ook de komende jaren samen verder.



Verdere integratie, ook internationaal

Na de opening in 2018 heeft het Prinses Máxima Centrum de nadruk gelegd op het verbreden van de wisselwerking tussen research en zorg. In de eerste vijf jaar van ons bestaan zijn 107 klinische studies geopend en nieuwe behandelingen en (onderzoeks)technologieën tot stand gekomen. De achterstand op het gebied van neuro-oncologie is weggewerkt. Als Máxima Comprehensive Childhood Cancer Center (M4C) versnellen we de translatie van fundamenteel, preklinisch en klinisch onderzoek naar de klinische praktijk. Dat gebeurt in zeventien multidisciplinaire programma's verdeeld over vier hoofdthema's: Hemato-oncologie, Neuro-oncologie, Solide tumoren en Quality of Life. De wisselwerking tussen research en zorg leidt tot meer inzicht in het ontstaan van kanker en tot nieuwe perspectieven op genezing. Zo kunnen we werken aan de best mogelijke zorg. In de volgende strategieperiode (2024-2028) gaan we naar een verdere integratie, met zorg, research en opleiding als een onlosmakelijke eenheid. Essentieel voor onze missie is daarbij om – stevig geworteld in de bestaande samenwerkingen – een verdergaande beweging richting internationalisering te maken. Als grootste kinderoncologisch centrum van Europa voelen we de plicht om ook kinderen buiten Nederland te helpen. Daar komt bij dat er in Nederland eenvoudigweg te weinig patiënten zijn om met research de echt grote stappen te kunnen zetten. Alleen binnen een internationaal netwerk kan de kern van ons werk met kinderen, survivors en ouders werkelijk tot bloei komen.

Drie strategische hoofdthema's

Hoewel er de afgelopen jaren veel is bereikt, is er nog veel te doen om onze missie dichterbij te brengen. We kiezen daarbij voor de volgende drie strategische hoofdthema's:

1. We zetten in op **innovatie** in immuno- en cellulaire therapie, innovatieve diagnostiek en therapie en Quality of Life. Als onderzoeksziekenhuis willen we het ontstaan van kanker beter begrijpen. Het Máxima is in de eerste plaats een centrum voor fase I/II-studies en innovatieve studies in een vroege fase van de behandeling. Daar komt immers de echte vernieuwing vandaan. Intussen blijven klinisch fase III-onderzoek en innovatie binnen de bestaande behandeling uiteraard onze volle aandacht houden, om de patiënten van nu optimaal te kunnen behandelen en begeleiden.
2. Het verder ontwikkelen van de **organisatie** is voorwaardelijk voor alle onderdelen van onze strategie. Hoe kunnen we de executiekracht van het Máxima vergroten, zodat we met al onze partners innovatie sneller bij kind, survivor en gezin krijgen? Hoe ontwikkelen we ons werknemer- en werkgeverschap zodanig dat (persoonlijk) leiderschap, ontwikkeling en aandacht voor elkaar het werk aan de missie versterken? Hoe benutten we digitale mogelijkheden én bouwen we het gebruik van onze datavoorziening verder uit? Dat is cruciaal voor zowel het functioneren van de organisatie als

- om de innovatie te versterken.
3. Als onderdeel van een (internationaal) netwerk halen we veel van onze kracht uit een intensieve **samenwerking**. Van lokale organisaties (zoals UMC Utrecht/WKZ), nationale partners (met name de shared care-centra) tot internationale partijen. En dan gaat het zowel om de andere grote centra in de wereld als om onze collega's in Oost- en Zuid-Europa en die in minder welvarende landen. We komen alleen samen verder als we de samenwerking op al deze niveaus verdiepen.

In alles wat we doen én de komende jaren verder gaan uitwerken, blijft de co-creatie met kind, survivor en ouders leidend. Net als in de pioniersfase ('Samen bouwen', 2016-2020) waren de innovaties in de vorige strategische termijn ('Doelgericht en kansrijk', 2020-2024) gestoeld op een zich verder ontwikkelende organisatie en de samenwerking met vele partners in binnen- en buitenland. Deze drie-eenheid innovatie, organisatie en samenwerking vormt ook het samenhangende fundament onder de nieuwe meerjarenstrategie 'Samen verder gaan' (2024-2028). De keuzes die we daarin willen maken, werken we in het volgende hoofdstuk nader uit.



Een paar resultaten in vogelvlucht

- Genezing van een belangrijk deel van de kinderen met leukemie die onvoldoende op chemotherapie reageren, door behandeling met cellulaire immunotherapie (CAR-T).
- Meer genezing van kinderen met hoog-risico-leukemie door inzet van therapie met antistoffen.
- Nieuwe perspectieven om CAR-T ook voor solide tumoren en hersentumoren te ontwikkelen.
- Een significante vermindering van complicaties tijdens en na operaties bij kinderen met een neuroblastoom.
- Intra-operatieve MRI: real-time informatie voor de neurochirurg. Opbrengsten: radicalere verwijdering van hersentumoren met uiteindelijk een grotere overlevingskans, minder schade aan normaal hersenweefsel en minder heroperaties.
- Nieuwe interventies voor angst- en stressreductie, van VR-brillen tot online cursussen voor ouders ('Op Koers'). Plus bijvoorbeeld de belevingsgerichte interventie Qwiek.up en het Braincare-programma dat kinderen met een hersentumor in hun ontwikkeling volgt.
- Intensieve samenwerking rond kinderpalliatieve zorg in het Kinder Comfort Team, een multidisciplinair team (medisch, verpleegkundig, pedagogisch, psychosociaal, spiritueel) binnen UMC Utrecht/WKZ en het Máxima.
- Een kinderoncologische biobank met materialen van 4.500 kinderen (stand 2023). Meer dan 95% van de kinderen geeft toestemming om (tumor)weefsel af te staan. En 84% van de kinderen die wij onder behandeling hebben, neemt deel aan één of meerdere studies. Dat versnelt de ontwikkeling van nieuwe, betere behandelmethoden.
- Een sterk ontwikkeld Trial- en Datacentrum dat het opstarten en toepassen van klinische studies mogelijk maakt voor alle patiënten.

Een integrale aanpak van kinderkanker

De behandeling van kinderen met kanker vraagt om een integrale aanpak. Het gaat steeds om een langdurig en complex proces met de inzet van alle relevante disciplines. In het Máxima én in de eigen omgeving van kind en gezin. Dat proces houdt ook niet op als een kind genezen is. In multidisciplinair overleg – en in nauwe samenspraak met kind, survivor en ouders – stemmen we doorlopend af wanneer en hoe de verschillende onderdelen precies worden toegepast. Uitdagend is de adequate omgang met niet zelden levensbedreigende bijwerkingen. Ook cruciaal is het werk van de LATER-poli voor kinderen die genezen zijn en volwassenen die als kind kanker hebben gehad. Onmisbaar is ten slotte optimale palliatieve zorg voor en begeleiding van kinderen die we niet kunnen genezen (én van hun ouders en andere mensen om hen heen).



2 Strategische thema's voor 2024-2028

Het Prinses Máxima Centrum wil met 'Samen verder gaan' resultaten boeken op de twee hoofdonderdelen van de missie: meer overleving door effectievere behandelingen en een betere kwaliteit van (over-) leven, met minder bijwerkingen en complicaties en/of late effecten door minder schadelijke behandelingen. We streven naar een positieve beleving door kind en ouders van de zorgverlening en de zorgprocessen. Ouders en kinderen voelen zich optimaal ondersteund tijdens én na de behandeling. Daarbij hebben we extra aandacht voor de transitie momenten in de behandeling en de ontwikkeling van opgroeiende kinderen en tieners.

Met de strategische thema's die we in dit hoofdstuk uitwerken, schetsen we de focus die het Prinses Máxima Centrum kiest op drie strategische hoofdthema's, onderverdeeld in negen strategische onderwerpen. Daarbij blijven we ons inzetten om de basis onder het werk aan de missie te versterken. En we continueren onze inspanningen op de vele gebieden die we nu niet expliciet benoemen, maar die wel onlosmakelijk horen bij de kernactiviteiten van het Máxima. Het aantal kinderen dat overlijdt is in de hoofdgebieden neuro-oncologie, solide tumoren en hemato-oncologie in absolute zin gelijk. We zullen ons ook in de periode 2024-2028 op ieder van deze gebieden maximaal inzetten, want ieder kind telt.

Verdeeld over de thema's **innovatie**, **organisatie** en **samenwerking** verstevigen we in de komende jaren de basis voor onze negen strategische onderwerpen. Daarnaast zetten we op deze onderwerpen nadrukkelijk in op nieuwe ontwikkelingen die het Prinses Máxima Centrum in deze fase het meest kansrijk acht voor het realiseren van de missie. In dit hoofdstuk werken we per thema de strategische onderwerpen nader uit.

Samen met kinderen, survivors en ouders

Kinderen, survivors en ouders zijn partners in de vormgeving van alles wat we doen én ontwikkelen, zowel in zorg, research als opleiding. Dat gebeurt onder meer via de inbreng van de cliëntenraad, de KinderAdviesRaad en de Vereniging Kinderkanker Nederland. We zetten in op maximale participatie in de breedste zin en zijn daarbij van klankborden naar co-creatie gegaan. Innovatieve samenwerkingsvormen en informatievoorzieningen dragen bij aan onze inzet om samen met ouders en kind één team te vormen. Gelijkwaardigheid en respect voor elkaars expertise – dus ook die van de ervaringsdeskundige – staat centraal. Bij keuzes rond de behandeling streven we onverminderd naar gezamenlijke besluitvorming. Casemanagement en goede kind- en oudercommunicatie zijn daarbij sleutelbegrippen. Omdat vrijwel alle behandelingen in studieverband worden aangeboden, is het bijdragen aan innovatie en het verbeteren van therapieën een vanzelfsprekend onderdeel van de samenwerking. Ook op deze manier nemen we kind, survivor en ouders mee in een gezamenlijk traject met artsen en wetenschappers op weg naar het bereiken van onze missie.

Thema 1 Innovatie

De focus op innovatie zit in het DNA van het Prinses Máxima Centrum. Als onderzoeksziekenhuis richten we ons op kennisvermeerdering, veelbelovende innovaties en op het versnellen van de ontwikkeling van nieuwe behandelingen en interventies. Voortdurend zoeken wij naar nieuwe inzichten en ideeën die de kansen op meer genezing met zo min mogelijk schade vergroten. Dat impliceert dat we niet alleen fase-III-onderzoek opzetten of daaraan deelnemen – en daarbinnen zo mogelijk pilots doen om kansrijke ontwikkelingen verder te versnellen. Het Máxima heeft daarnaast vooral een sterke ambitie om internationaal een voortrekkersrol te spelen bij de inzet van nieuwe vormen van therapie in een zo vroeg mogelijk stadium van de behandeling. Denk daarbij onder meer aan immunotherapie, precision medicine en farmacologische en vroegklinische fase I/II-studies.

Belangrijke innovaties bouwen voort op inzichten uit fundamenteel onderzoek, in ons geval gericht op het begrijpen van het ontstaan van kanker. Voor dergelijk onderzoek werken we nauw samen met centra in binnen- en buitenland. Het wezen van innovatief werken en denken brengt daarnaast met zich mee dat zich gaandeweg kansen voordoen die nu nog onbekend zijn. Het Máxima blijft daarvoor openstaan zonder afbreuk te doen aan de strategische keuzes die we nu maken. Voor Innovatie, het eerste strategische thema van 'Samen verder gaan' hebben we gekozen voor de onderwerpen immuno- en cellulaire therapie, innovatieve diagnostiek en therapie en Quality of Life.

1.1

Immuno- en cellulaire therapie

Ambitie

Het potentieel van immuno- en cellulaire therapie volledig benutten voor de behandeling van kinderkanker en toegankelijk maken voor onze patiënten.

Inleiding

Het optimaal benutten van het menselijk afweersysteem en het beïnvloeden van het micromilieu van de tumor zijn veelbelovende elementen voor effectievere therapieën tegen kanker. Immunotherapie met antistoffen of met (gemodificeerde) immuuncellen, zoals CAR-T-celtherapie, wordt in het Máxima in toenemende mate succesvol toegepast. De eigen afweercellen worden in CAR-T buiten het lichaam genetisch bewerkt, om eenmaal terug in het lichaam effectiever te kunnen optreden tegen tumorcellen. Deze innovatieve therapieën beginnen een verschil te maken in de behandeling voor bepaalde soorten leukemie, lymfoom en neuroblastoom. We kunnen nu soms een extra kans op genezing bieden aan patiënten voor wie eerder nog geen effectieve behandeling bestond.

Tumorcellen kunnen immuuncellen in hun omgeving uitschakelen en zo ongevoelig worden voor de behandeling. Het Prinses Máxima Centrum doet veel onderzoek met moderne technieken als het genetisch in kaart brengen van individuele cellen. Zo kunnen we het micromilieu van tumoren en van verschillende vormen van leukemie

beter begrijpen en beïnvloeden. Dat opent perspectieven om de effectiviteit van immunotherapie te verbeteren.

Doelstellingen

In de komende jaren wil het Máxima een portfolio aan innovatieve immuno- en cellulaire therapieën ontwikkelen. We zetten onder meer preklinisch onderzoek en klinische studies met CAR-T-behandelingen op voor neuro-oncologie, solide tumoren en hemato-oncologie.

Cellulaire immunotherapie is een kostbaar en sterk innovatief veld waarvoor internationale samenwerking belangrijk is. Het Máxima gaat daarom de samenwerking aan met andere topcentra voor cellulaire immunotherapie in Europa, met grote internationale consortia in Noord-Amerika en met de farmaceutische industrie. In deze samenwerking willen we voor onze patiënten therapeutische studies initiëren of daaraan deelnemen. Daarnaast zetten we in op de productie van nieuwe celtherapieën, deels in onze eigen celtherapiefaciliteit die in 2024 wordt opgeleverd. Op deze manier willen we de academische ontwikkeling van innovatieve immunotherapieën mede gestalte geven. Ook kunnen we zo een actieve speler zijn in een netwerk van academische topcentra op dit gebied, onder andere die in Münster, Parijs, Londen, Rome en Barcelona.

Randvoorwaarden

Naast het ontwikkelen van nieuwe mogelijkheden, is het optimaliseren van bestaande cellulaire therapieën een belangrijk doel. Dat doen we in (inter-) nationale klinische immunotherapie-trials, die we in samenwerking met andere centra opzetten. Wat we in het laboratorium leren over de optimale effectiviteit van celtherapieën, passen we met de inzet van translationeel onderzoek zo snel mogelijk toe in de celtherapeutische behandeling van kinderen.

Om kindertumoren beter te begrijpen zetten we een monitoringprogramma op. Daarmee willen we de effecten van immunotherapie op onze patiënten gedetailleerd in kaart brengen, plus de invloed van het micromilieu van de tumor. Het Máxima ziet nieuwe kansen in het mogelijk bewerken van dat micromilieu en wil leren van iedere patiënt. We zetten stappen om onze kennis te verbreden in een geïntegreerd translationeel onderzoeksprogramma.

Naast een flinke investering in faciliteiten en de financiën voor het aantrekken van toptalent, is de spoedige ingebruikname van de eigen celtherapiefaciliteit van groot belang. Onmisbaar blijft een goede afstemming binnen en tussen de M4C-ziektegroepen en met ons eigen Trial- en Datacentrum. Scherpe profielen voor de beoogde toptalenten, toegesneden op de researchkeuzes van het Máxima, zijn cruciaal. Daarnaast is het van belang partnerschappen te ontwikkelen met centra elders in de wereld, strategische partners in Oost- en Zuid-Europa te vinden en de samenwerking met farmaceutische bedrijven te versterken. Het aantrekken van en samenwerken met (inter)nationale wetenschappers en specialisten op het gebied van immunotherapie blijft in dit kader een belangrijk speerpunt.

‘De medewerkers zijn enorm bevlogen en begaan. Ze kiezen er bewust voor hier te werken en dat voel je oprecht. Voor ons is het Máxima een warm bad, een tweede thuis.’

Leonie, moeder van Seph



1.2

Innovatieve diagnostiek en therapie

Ambitie

De binnen het Máxima opgebouwde kennis en expertise op het gebied van innovatieve diagnostiek en therapie verder uitbreiden en toepassen in de klinische praktijk.

Inleiding

Hoe nauwkeuriger de diagnose, des te specifieker kunnen we onze therapieën tegen kinderkanker toepassen. Denk aan de inzet van nieuwe medicijnen en precision medicine. Of aan beeldgestuurde chirurgie met innovatieve technologieën als fluorescentie, waarbij een lichtgevend stof tumorcellen zichtbaar maakt. Het gebruik van 3D-peroperatieve holografieën en intra-operatieve MRI zijn weer andere voorbeelden in de chirurgie. Nog een volgende mogelijkheid voor gerichte behandeling op basis van nauwkeurige diagnostiek, is tumorspecifieke nucleaire radiotherapie. In de afgelopen jaren is het Máxima met al deze technieken gestart en de komende periode gaan we deze innovaties steeds meer toepassen in de klinische zorg voor onze patiënten. We willen het portfolio verder uitbreiden door nieuwe researchterreinen op te zoeken. Deze ambitie wordt ondersteund doordat we beschikken over een sterk Trial- en Datacentrum, dat het opstarten en toepassen van klinische studies mogelijk maakt voor alle patiënten.

Doelstellingen

We zetten ons werk aan het ontwikkelen van een nieuwe generatie biofarmaceutische

medicijnen voort. Daarvoor testen we nieuwe middelen in het lab en dragen bij aan het selecteren van nieuwe medicijnen voor klinische trials (precision medicine). Daarnaast implementeren we in de komende periode farmacogenetica als standaardzorg. Dit betekent dat we bij iedere patiënt op basis van een genetische test vooraf analyseren welke effecten een bepaald medicijn kan hebben op deze patiënt. Dat vraagt om innovatieve methoden die zowel de moleculaire diagnostiek als de follow-up verbeteren.

De laatste jaren is binnen de oncologie beeldgestuurde chirurgie ontwikkeld voor onder andere operaties aan nefroblastoom en neuroblastoom. De komende jaren willen we deze technieken toepassen in standaardzorg en in klinische trials.

In de neurochirurgische behandeling van hersentumoren heeft de intra-operatieve MRI voor nieuwe chirurgische mogelijkheden gezorgd. De combinatie met neuronavigatie heeft de operatiekamer tot platform voor innovatieve technologie gemaakt. Denk aan de robotarm en de toepassing van 3D-ultrasound. Dit platform biedt ook allerlei mogelijkheden voor research, bijvoorbeeld door tijdens de operatie geavanceerde MRI-beelden van de hersenen en de tumor te maken. Deze zogeheten IO-MRI-beelden worden opgeslagen in een databank en komen vervolgens beschikbaar voor zowel zorg als research. Op het brede vlak van imaging bouwen we onze nauwe

samenwerking uit met experts van de divisie Beeld en Oncologie van het UMC Utrecht en met andere experts op het Utrecht Science Park.

Theranostics (een samenvoeging van therapy en diagnostics) is een toepassing van tumorspecifieke nucleaire beeldvorming in combinatie met therapie. We ontwikkelen tumor-PET-scans (beeldvorming met behulp van het inbrengen van een radioactieve stof) in de diagnostiek bij onder andere neuroblastoom, medulloblastoom en wekedelensarcomen. Daarnaast gaat het Máxima werk maken van nucleaire therapie op basis van het koppelen van isotopen aan tumorspecifieke antilichamen. En we zetten zogenoemde nanobodies in. De meest belovende vormen van theranostics zetten we voort in klinische trials.

Ten slotte willen we studies initiëren naar de klinische meerwaarde van liquid biopsies; kleine hoeveelheden van een lichaamsvloeistof. Het gaat hierbij om het in bloed, urine, liquor of andere lichaamsvloeistoffen aantonen van zogenoemde celvrije DNA en RNA die afkomstig is van de kanker. Deze informatie is bruikbaar op het moment van diagnose en helpt bij het monitoren van het beloop van de ziekte tijdens een therapie. Daarmee kunnen we de terugkeer van ziekte vroeg opsporen en eventuele veranderingen in de kankercellen tijdig in beeld krijgen. Deze techniek kan de klinische praktijk in de toekomst sterk gaan veranderen.

Randvoorwaarden

Onze inzet op de verdere ontwikkeling van innovatieve diagnostiek en

therapie vraagt binnen het Máxima om een permanent bewustzijn van het belang studies scherp te prioriteren. Voor succesvolle klinische studies is bovendien een nauwe samenwerking met onze internationale twinning-instituten onontbeerlijk. Heel dichtbij is er intussen een intensieve samenwerking nodig met diverse partijen op het Utrecht Science Park en met bedrijven, onder andere voor het ontwikkelen van nieuwe compounds voor medicijnontwikkeling. Ook hebben we behoefte aan bio-informatische expertise, plus een goede technische ondersteuning voor de inzet van pre- en peri-operatieve beeldvorming. Intern kunnen we niet zonder een structurele ondersteuning in faciliteiten zoals het Trial- en Datacentrum. De vraag hoe alle data het beste kunnen worden vastgelegd en later weer ontsloten, is een integraal te benaderen kwestie. Het antwoord ligt deels in de verdere ontwikkeling van de datavoorziening van het Máxima (zie verder strategisch onderwerp 2.3), waarbij aandacht voor artificiële intelligentie (AI) noodzakelijk is. Ten slotte is de implementatie van een radioactief muizenlab op het Utrechtse Science Park van belang voor het theranostics-onderzoek.

‘Het Máxima is innovatief, ook wat betreft de organisatievorm. Alleen al omdat ouders en professionals gemeenschappelijk eigenaar zijn van de missie.’

Hanneke de Ridder, voorzitter van de Coöperatie



Bottumoren als speciaal aandachtsgebied

Zoals in de vorige strategietermijn een belangrijke impuls is gegeven aan de neuro-oncologie, wil het Prinses Máxima Centrum in de komende periode substantiële vorderingen maken in de behandeling van bottumoren. Deze behandelingen – chemotherapie, chirurgie en radiotherapie – zijn veelal zeer ingrijpend. De genezingskans is beperkt; er zijn de afgelopen decennia weinig tot geen verbeteringen gerealiseerd op basis van (inter-)nationaal onderzoek. Wij willen daar verandering in brengen, te beginnen met het samenstellen van een aparte researchgroep voor bottumoren. Zowel in preklinisch, klinisch als translationeel onderzoek gaan we de innovatieve diagnostiek en therapieën die in

strategisch onderwerp 1.2 beschreven zijn integraal en gericht inzetten voor kinderen met bottumoren, indien ze succesvol zijn in de preklinische fase. Het onderzoek moet leiden tot een beter begrip van de ziekte en uiteindelijk tot betere genezingskansen.

Daarnaast willen we een programma ontwikkelen waarin we samen met kind en ouders een betere kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling van bottumoren kunnen bieden. Multidisciplinaire betrokkenheid van psychosociale zorg en fysiotherapie tijdens en na de behandeling voegt waarde toe voor kinderen met bottumoren. En op het gebied van late effecten is multidisciplinaire aandacht voor deze specifieke groep survivors noodzakelijk.

1.3

Quality of Life

Ambitie

Het optimaliseren van kwaliteit van leven tijdens en na kinderkanker, door in te zetten op innovatie en preventie. We willen bijwerkingen verminderen en maximale regie realiseren voor kind en ouders.

Inleiding

Het werkkterrein van Quality of Life is heel breed en heeft raakvlakken met vrijwel alle disciplines binnen het Prinses Máxima Centrum. Er is een continue afstemming nodig om de behandeling te kunnen laten aansluiten bij de behoeften van kind en gezin. In co-creatie met hen bepalen we welke studies en interventies het meest kansrijk zijn in het verminderen van bijwerkingen en late effecten van de medische behandeling. Tegelijkertijd focussen we op regie bij kind, ouders en survivors en ondersteunen we de ontwikkeling van kinderen op sociaal, cognitief, emotioneel, fysiek en spiritueel gebied. We evalueren de zorg en benutten ervaringsdeskundigheid. Interventies worden gemonitord op basis van gestandaardiseerde uitkomstindicatoren en internationale best practices. De in de afgelopen jaren opgezette samenwerking rond kinderpalliatieve zorg zetten we voort. Net als onze activiteiten rond angst- en stressreductie. Ook blijven we ons inzetten voor het bieden van een veilige omgeving waarin survivors kunnen bouwen aan een betekenisvolle toekomst.

Doelstellingen

Vermoeidheid heeft in alle behandelfases veel impact op de kwaliteit van leven van kinderen met kanker. Op basis van de huidige richtlijnen grijpen we kansen voor het verbeteren van energiemangement en verminderen van vermoeidheid. Dat kan door preventie rond leefstijl (eten, bewegen, slapen) en interventies tijdens de behandeling (bewegen, cognitieve gedragstherapie).

Een volgend doel is goede – begrijpelijke en betrouwbare – informatievoorziening aan ouders, kinderen en survivors. De komende tijd focussen we daarbij specifiek op de regie bij kinderen van 6-16 jaar. Dat doen we met behulp van zogeheten info- en edutainment. We zetten expliciet digitalisering in om dit doel verder te verwezenlijken. We realiseren bijvoorbeeld voor ieder kind één digitale ingang tot alle relevante informatie en interactiemogelijkheden, toepasbaar op elk device en met goede support. Hiermee wordt de zorg efficiënter (kinderen zijn beter geïnformeerd en voorbereid) en we sluiten beter aan bij de leefwereld van kinderen en gezinnen anno nu.

Gedurende de doorgaans lange behandeling onderscheiden we zogeheten transitie momenten, waarin een impactvolle overgang van een bepaalde situatie naar een andere plaatsvindt. Dat kan gaan om overgangsmomenten in de

behandeling zelf. Denk aan de stap van het Máxima naar thuis en shared care, die van het einde van de behandeling naar een follow up-status, of de stap van follow-up naar LATER (de polikliniek in het Prinses Máxima Centrum met alle expertise om late effecten te signaleren). Het kan ook gaan om mijlpalen in de persoonlijke ontwikkeling van een kind, bijvoorbeeld de overgang van basisschool naar voortgezet onderwijs. Het Máxima wil concrete interventies ontwikkelen om deze veranderingen in de omstandigheden voor kind en gezin optimaal te laten verlopen.

We zetten in op de verdere implementatie van een individueel zorgplan per kind, inclusief zogenoemde advance care planning. Dit maakt het mogelijk de behoeften van kind, survivor en het gezin beter te borgen. In dit verband is ook de verdere uitwerking van casemanagement relevant. Niet alleen tijdens de behandeling, maar zeker ook in de follow-up-periode. Want pas dan wordt duidelijk wat de impact is van de doorgemaakte ziekte – en de behandeling – op de kwaliteit van leven daarna.

Het Máxima heeft samen met patiënten, survivors en internationale experts een set uitkomstindicatoren ontwikkeld om gevolgen op fysiek, psychosociaal en neurocognitief gebied gestandaardiseerd in kaart te brengen. Een deel van deze indicatoren is systematisch beschikbaar via het KLIK PROM-portaal. We willen ze in zorgevaluatie en studies inzetten om onder

meer het effect op de kwaliteit van leven te evalueren van nieuwe toepassingen op het gebied van immunotherapie en precision medicine. Op termijn leveren de uitkomstindicatoren gegevens op om de kwaliteit van zorg internationaal te vergelijken ('benchmarken'). Het achterliggende doel is om best practices te identificeren en tot nieuwe interventies te komen om de kwaliteit van leven te vergroten. En om continu de balans tussen late effecten en kwaliteit van leven op de langere termijn te verbeteren.

Randvoorwaarden

Voor de focus op de problematiek rond vermoeidheid is samenwerking nodig met research en de Academy (onder meer voor een leerlijn Vermoeidheid & slaap). Daarbij vraagt energiemangement als interventie om prioriteit ten opzichte van andere interventies in de zorg. Ook is samenwerking nodig met de afdelingen informatie- en datatechnologie (IDT) en communicatie voor het integraal uitwerken van de ambities rond digitalisering. Dat geldt ook voor het betrekken van de zorg (casemanagement) bij de bewustwording van het belang van interventies op transitie momenten. De systematische registratie van de uitkomstindicatoren in interventiestudies en in de reguliere zorg realiseren we in samenwerking met het Trial- en Datacentrum.

'We betrekken kinderen, ouders én professionals vanaf het begin bij vernieuwingen. Innovatie vergt meer dan wetenschappelijk bewijs alleen. Echte verbetering realiseer je pas als je daar samen aan werkt.'

Wim Tissing, onderzoeker

De rol van het Trial- en Datacentrum

De motor van toepassingen van innovatieve therapie in klinische trials wordt gevormd door het Trial- en Datacentrum (TDC). Nationale en internationale samenwerkingsverbanden maken het mogelijk dat het TDC een groot aantal innovatieve therapieën onderzoekt, veelal in de rol van 'sponsor' (de verantwoordelijke uitvoerder), die van projectleider van de studie of als lokale organisator van elders ondergebrachte studies. Deze inzet heeft er de afgelopen jaren toe bijgedragen dat 84% van alle kinderen in studieverband behandeld worden. Ook kan het Máxima veel frontline-studies aanbieden aan onze patiënten.

De komende jaren staan in het teken van het verstevigen van onze huidige positie door het verder uitbouwen van heldere organisatiestructuren. En doordat we scherpe keuzes maken in het portfolio per tumortype. Het doel: het kunnen aanbieden van zo gericht mogelijke studies die een hoge kans van succes met zich meebrengen voor de verbetering van de overlevingskansen van kinderen met kanker. Of die meerwaarde hebben als het gaat om de kwaliteit van leven of voor ondersteunende therapieën bij de behandeling van kanker.



Duurzaamheid

Bij het realiseren van de missie draagt het Prinses Máxima Centrum door het leveren van zorg, het doen van onderzoek en door de bedrijfsvoering onbedoeld maar onvermijdelijk bij aan milieuvervuiling en klimaatverandering. Dit heeft een negatieve impact op de mondiale gezondheid van mensen, planten en dieren. De Nederlandse zorgsector genereert 7% van de nationale CO2-emissies, produceert 4% van al het afval en is verantwoordelijk voor 13% van het grondstoffengebruik.

Vanuit onze verantwoordelijkheid en onze missie om een optimale kwaliteit van leven van kinderen met kanker en survivors te waarborgen, willen we onze ambities, beleid en doelstellingen op het gebied van duurzaamheid vastleggen, uitdragen en verder brengen. Dat doen we Máxima-breed vanuit het in 2022 ingerichte Green Office, waarin toegewijde medewerkers uit alle geledingen van de organisatie projecten uitvoeren om duurzaamheidsdoelen te bereiken. Onze ambitie is om milieu- en gezondheidsschade zoveel mogelijk te beperken, bij te dragen aan een gezondheidsbevorderende omgeving voor ouders, kinderen, survivors en medewerkers, én bij te dragen aan een toekomstbestendige zorg en research.

Bij de totstandkoming van het Máxima zijn de uitgangspunten voor duurzaamheid als belangrijke randvoorwaarden gehanteerd en

zoveel mogelijk toegepast bij de ontwikkeling van de nieuwbouw én de organisatie. We hebben Zilver behaald bij de milieuthermometer Zorg en rolden het LEAF groene lab-certificeringsprogramma uit (Green Labs). De komende jaren zullen we ons blijvend inzetten op het gebied van duurzaamheid. Zo kunnen we bevorderen dat kinderen gezond en gelukkig opgroeien, dragen we bij aan landelijke klimaatdoelen en blijven we een aantrekkelijke werkgever.

Mede door het ondertekenen van de zogeheten Green Deal Duurzame Zorg 2.0 – en aansluitend versie 3.0 – heeft het Máxima zich gecommitteerd aan vijf richtinggevende duurzaamheidsambities:

- Pijler 1: Gezondheidsbevordering van patiënten, cliënten en medewerkers.
- Pijler 2: Vergroten van bewustwording en kennis over de impact van de zorg op het klimaat en andersom.
- Pijler 3: CO2-uitstoot terugbrengen met 55% in 2030 en klimaatneutraal in 2050 (circulair bouwen en een duurzame energievoorziening & vervoer).
- Pijler 4: Primair grondstofgebruik met 50% verminderen in 2030 en maximaal circulaire zorg in 2050.
- Pijler 5: Verminderen milieubelasting door medicatie.

Thema 2 Organisatie

De drie strategische hoofdthema's in 'Samen verder gaan' zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Innovatie om de missie van het Prinses Máxima Centrum te realiseren, is alleen mogelijk als we de organisatie verder versterken én inzetten op samenwerking op alle niveaus. Dat gaat verder dan het optimaliseren van de structuur van de organisatie. Het gaat ook 'over ons', namelijk hoe we met elkaar een context en cultuur creëren die bijdraagt aan de missie. Dat doen we door samen te bepalen hoe we ons werk organiseren; dus hoe we handelen, met elkaar afstemmen en samen tot een breed gedragen besluitvorming komen. Alleen als we erkennen dat wij hiervoor allemaal de verantwoordelijkheid dragen – en als de leiders binnen de organisatie dat faciliteren – kunnen we met elkaar de optimale voorwaarden realiseren voor onze gemeenschappelijke doelen.

Bij het versterken van de organisatie ligt in de komende jaren de nadruk op onze executiekracht, goed werkgever- en werknemerschap en de datavoorziening. Voor het eerste strategische onderwerp willen we de complexe uitdagingen waar we samen voor staan op een betrokken manier terugbrengen tot overzichtelijke vraagstukken. Dat vergt heldere processen en platforms voor besluitvorming, en passende teamsamenstellingen. Samen keuzes maken impliceert ook de moed om bepaalde dingen níét meer te doen – of misschien wel heel anders. Door ook daarvoor vormen te vinden, bouwen we verder aan een sterk fundament onder de translatie van research naar zorg.



In onze rollen van werkgever en werknemer willen we binnen het Prinses Máxima Centrum uitgaan van wederkerigheid. We groeien toe naar een organisatie die inzet op een gelijkwaardige onderlinge samenwerking, waarin medewerkers hun persoonlijke kwaliteiten ontwikkelen en die voor de missie kunnen inzetten. Dat vraagt om leiderschap dat samenwerking faciliteert. We willen als organisatie intussen steeds alert blijven op de grenzen van de veerkracht en belastbaarheid van medewerkers.

Naast de versterking van een integrale samenwerking in de hele organisatie, bouwen we aan de digitale infrastructuur die dit mogelijk maakt. Deze draagt ook bij aan een optimaal gebruik van zowel de (pre)klinische als researchdata die intern en extern beschikbaar zijn, waar mogelijk aangevuld met internationaal bijeengebrachte data. De ontwikkeling naar een digitale organisatie brengt uitdagingen met zich mee, onder meer op het terrein van competenties van medewerkers.

2.1

Executiekraacht

Ambitie

Het via de inrichting van de organisatie stimuleren en faciliteren van een optimale translatie van research naar zorg.

Inleiding

Als onderzoeksziekenhuis richt het Máxima zich op veelbelovende innovaties en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen en interventies. Maar vernieuwen heeft pas impact op de best mogelijke behandeling als we innovaties effectief implementeren in de reguliere zorg. Beide processen zijn nodig voor een snellere translatie van 'bench to bedside', ofwel: 'van lab naar kliniek'. Voor deze uitdaging stellen we onszelf de vraag hoe we ons werk slimmer kunnen

organiseren, onder meer door optimalisatie van de huidige processen. Zo kunnen we het risico verkleinen dat we alleen maar meer van onze medewerkers gaan vragen. Dit vergt het minimaliseren van onnodige processtappen. En de durf te schrappen in werkzaamheden die we nu nog doen, maar die misschien weinig waarde toevoegen in het licht van de missie. Deze beweging is een kwestie van teamwork. Maar minstens zo belangrijk is helder leiderschap dat medewerkers duidelijkheid biedt hoe besluitvorming plaatsvindt en wat ieders rol en positie is. Wat kan jouw unieke bijdrage aan het geheel zijn? En andersom: wat doet de organisatie om jou als medewerker daarbij passend te faciliteren?

Doelstellingen

In de komende periode willen we het aantal vernieuwingen – van research naar zorg – vergroten en daarbij de kwaliteit van de implementatie verbeteren. Waar relevant gaan we de doorlooptijden van de start van een researchproject tot de toepassing bij de patiënt verkorten. Dat vergt transparante besluitvorming op basis van overeenstemming over prioriteiten en haalbaarheid.

Om als Prinses Máxima Centrum succesvol te zijn, te versnellen en te verbeteren, verstevigen we het fundament onder de 'organisatie van de translatie' met een aantal bouwstenen. De eerste bouwsteen is transparantie in de besluitvorming. We positioneren bestaande gremia in een optimale onderlinge samenhang en genereren inzicht en overzicht. We zorgen dat besluitvorming, gemaakte keuzes en gedefinieerde doelstellingen onderbouwd zijn met zicht op de klinische impact. We stellen prioriteiten en voeren die gezamenlijk uit.

De tweede bouwsteen is inclusiviteit en diversiteit (zie ook pagina 28), met goed samengestelde teams waarin verschillende talenten en competenties elkaar versterken. Dit geldt zowel binnen de M4C-structuur, in de zorg, bij de research als in de staf. Allereerst definiëren we de benodigde vaardigheden (*skills*) voor de leiders van de M4C-ziektegroepen. We benutten de reeds in het Máxima aanwezige vaardigheden, ontwikkelen nieuwe, of halen die in huis. En we maken gericht gebruik van interne en externe partners.

Een derde bouwsteen zijn passende mandaten, beloning en prikkels. We stimuleren, waarderen en belonen activiteiten gericht op de klinische toepassing van innovaties uit de research. We ontwikkelen *skills*, duidelijke rollen en mandaten en maken daarmee ieders bijdrage en verantwoordelijkheid concreet. Heldere processen en vermindering van regeldruk en bureaucratie vormen de laatste bouwsteen om tot een grotere executiekraacht te komen.

Randvoorwaarden

De ambitie om de wisselwerking tussen research en zorg nog beter te laten renderen voor kind en gezin, vraagt om een vergaande samenwerking tussen alle betrokkenen. Helderheid over gemaakte keuzes en gedefinieerde doelstellingen met betrekking tot de klinische impact van een programma of project, gaat hand in hand met het leveren van de benodigde klinische informatie voor de besluitvorming. Ook vergt het de ontwikkeling – op termijn – van meer geautomatiseerde analyses.

Voor een optimale executiekraacht moet het elektronisch patiëntendossier zodanig ingericht worden dat het de primaire processen maximaal ondersteunt, met behoud van eigen inrichtingsvrijheid waar die mogelijk en wenselijk is.

'Ik vond het nooit vervelend om naar het Máxima te gaan. Eigenlijk vond ik het juist wel fijn, omdat ik heel graag beter wilde worden en daar zo leuk kon spelen.'

Sophia, survivor

2.2

Werkgever- en werknemerschap



Ambitie

Het realiseren van een gezonde, veilige werkomgeving waarin medewerkers hun competenties, kennis, vaardigheden en gedrag kunnen ontwikkelen en inzetten voor de missie.

Inleiding

Een organisatie is zo goed als haar mensen. Wij zien onze medewerkers dan ook als het grootste kapitaal. Zij bepalen tenslotte het welslagen van onze missie. Zeker in het licht van een toenemende krapte op de arbeidsmarkt – die ons allemaal gaat raken – is dit een urgent onderwerp. Zelfs nu bijvoorbeeld de instroom van verpleegkundigen door een verkorte opleiding de komende jaren versneld toeneemt. Een optimale instroom is echter niet voldoende, het is vooral belangrijk dat we oog hebben voor de gehele ‘medewerkersreis- en beleving’, die voor iedereen in huis weer anders verloopt. Het is cruciaal te erkennen dat one-size-fits-all dus ook niet werkt. Daarom willen we ons als werkgever onderscheiden op het gebied van organisatie, cultuur en leiderschap en continu met elkaar in gesprek blijven over de wederzijdse toegevoegde waarde en verwachtingen. We streven naar wederkerigheid in de werkrelatie, waarin de organisatie als geheel, de leidinggevenden én de medewerkers verantwoordelijkheid dragen. We willen een werkomgeving

creëren die ruimte geeft aan optimale ontwikkeling, vitaliteit en werkgeluk, waarbij ons uitgangspunt is dat we medewerkers in staat stellen mee te doen. De organisatie zal er voor haar medewerkers moeten zijn en hen helpen vitaal en ‘heel’ te blijven in een intensieve, veeleisende werkcontext.

Doelstellingen

Om de missie te realiseren is het noodzakelijk dat al onze medewerkers in staat zijn optimaal te functioneren, nu en in de toekomst. We willen de komende periode investeren in sociale veiligheid, weerbaarheid, wendbaarheid en vitaliteit. Talenten, capaciteiten en ideeën van medewerkers waarderen we en we zetten deze in. Het Máxima gaat uit van ‘persoonlijk leiderschap’, waarbij we medewerkers voortdurend faciliteren om eigenaarschap te tonen, zich te ontwikkelen en zo vanuit de eigen rol en positie proactief bij te dragen aan de missie. In het licht van de strategie vergt dit ook het ondersteunen van medewerkers in hun bijdrage aan de groeiende internationale rol van het Máxima (inclusief de omgang met patiënten uit andere landen). We willen onze medewerkers begeleiden om hierin mee te bewegen.

Het Máxima streeft naar een inclusieve werkomgeving waarin iedereen zich gezien en gehoord voelt, zichzelf kan zijn en zich erkend en betrokken voelt, in welke situatie dan ook. In de komende jaren is aandacht voor sensitiviteit, diversiteit en inclusiviteit daarin voorwaardelijk (zie ook pagina 28).

We zetten in op het creëren van een unieke medewerkersreis en -beleving (‘employee experience’) en weten daarmee onze maatschappelijke impact te vergroten. Enerzijds als (internationaal) onderzoeksziekenhuis dat het verschil wil maken in de behandeling van kinderkanker. Anderzijds als aantrekkelijke werkgever op de (internationale) arbeidsmarkt.

Een onderscheidende invulling van onze rollen van werkgever en werknemer maakt medewerkers tot ambassadeurs van de organisatie, ofwel medewerkers die het Máxima aanbevelen als werkgever en uitdragen wat belangrijk is voor de organisatie. Dit ‘ambassadeurschap’ kan niet een doel zijn, maar is een resultante van een goede medewerkersreis en -beleving in onze organisatie. Het ontstaat vanuit een intrinsieke motivatie om zich positief te uiten over de organisatie. Dat impliceert dat het Máxima investeert in medewerkers en wil zorgen voor die goede medewerkersreis- en beleving. Medewerkers voegen waarde toe met het oog op de missie en mensen die bij ons werken willen dat ook graag. Maar hier

staat tegenover dat de organisatie ook duidelijk laat merken waarde te willen toevoegen voor de medewerker. Het is steeds een kwestie van geven en nemen.

Randvoorwaarden

Goed werkgever- en werknemerschap vraagt om leiderschap met focus op individuele ontwikkeling en de ontwikkeling van teams, waarin wederkerigheid het uitgangspunt is. De ambities van het Máxima vragen veel van onze leiders en van het leiderschap. Het Máxima verwacht van leiders dat zij kunnen omgaan met de dynamiek van verandering, samenwerking, complexiteit en dilemma’s, inclusief het ongemak dat daar onvermijdelijk bij komt kijken. De organisatie moet de leiders faciliteren bij deze uitdagende opgave.

Goed werkgeverschap betekent ten slotte dat we als organisatie helder zijn in wat we verwachten van medewerkers én dat we de verantwoordelijkheid hebben om hen hierbij te ondersteunen. We faciliteren een passend en ondersteunend ontwikkelaanbod (andere competenties, kennis, vaardigheden en gedrag). En we vragen medewerkers ook zelf initiatieven te nemen zich steeds te ontwikkelen.

‘Het werk hier is uitdagend en heel zinvol. Vooral dat laatste vind ik relevant. Ik onderzoek elke dag wat ik kan bijdragen om het voor kinderen en ouders draaglijker te maken.’

Simone Lenting,
kinderoncologieverpleegkundige



Diversiteit en inclusiviteit

Het Prinses Máxima Centrum zet zich in voor diversiteit en inclusiviteit. Dat doen we omdat deze waarden impact hebben op het mentale welzijn van medewerkers, kinderen ouders en survivors. En omdat we begrijpen dat een proactieve houding ten opzichte van inclusiviteit – waarbij iedereen zich erkend en betrokken voelt – essentieel is. We zien een toenemende diversiteit onder onze kinderen, de ouders en de medewerkers. Onze zorgverleners hebben meestal een Nederlandse achtergrond, terwijl de researchafdeling juist een enorme internationale aantrekkingskracht heeft en medewerkers uit veel verschillende landen telt.

De term 'diversiteit' verwijst naar een veelheid aan ervaringen, waarden en visies die voortkomen uit een samenspel van factoren, zoals etnische achtergrond, sekse, gender, seksuele voorkeur, leeftijd, handicap en sociaaleconomische status. 'Inclusiviteit' gaat over hoe er met verschillen wordt omgegaan en of er binnen de organisatie ruimte voor verschil is. Een inclusieve werkomgeving maakt optimaal gebruik van uiteenlopende talenten, visies en capaciteiten binnen de eigen organisatie.

Zo realiseren alle medewerkers hun volledige potentieel. Dat vereist sensitiviteit voor verschillen én voor wat deze verschillen met ieder van ons doen.

Diversiteit is alleen haalbaar als we ook inclusief zijn. Het is dus niet genoeg om een 'divers' personeelsbestand na te streven; het is geen rekensom of afvinklijstje. Een inclusieve organisatie is als een ecosysteem waarin alles met elkaar verbonden is en voortdurend in beweging blijft. Om goed te functioneren is alles in dit systeem onmisbaar én onderling afhankelijk. Diversiteitsbeleid moet dan ook meer zijn dan een kleurrijke grafiek in het jaarverslag. Voor het Máxima is het een voorwaarde voor het realiseren van de missie. Naast expliciet diversiteitsbeleid vraagt dit om een fundamentele aanpak waarbij we allemaal bereid zijn kritisch naar onszelf, ons (persoonlijk) leiderschap en onze systemen en processen te kijken.

2.3

Datavoorziening



Ambitie

Het optimaal inzetten van data uit alle denkbare interne en externe bronnen voor diagnosestelling, zorgevaluatie en voor research, om zo bij te dragen aan de continue ontwikkeling van betere behandeling en behandelprotocollen, voor onze patiënten én voor kinderen in andere landen.

Inleiding

Het fundament voor de met onze strategie beoogde ontwikkelingen in de kinderoncologie, wordt gevormd door data op het gebied van diagnostiek, behandeling, bijwerkingen en uitkomsten. En door de wijze waarop we de verzamelde data gestructureerd en veilig opslaan en toegankelijk maken. Het Prinses Máxima Centrum werkt sinds de start aan een goede basis voor de datavoorziening en voor het definiëren, registreren en beschikbaar stellen van data. Het meerjarenprogramma 'State-of-the-art datavoorziening' is ver gevorderd. Het loopt nog door tot 2025 om van data verzamelen over te gaan naar effectief datagebruik in alle onderdelen van het Máxima. Met de ondersteuning van ons eigen Trial- en Datacentrum en de afdeling IDT kunnen we zo vele studies faciliteren en nieuwe technieken implementeren. De komende jaren zal dit de basis vormen om met ons werk ook internationaal van nog

grotere meerwaarde te zijn om onderzoek en innovatie te realiseren.

Doelstellingen

We willen investeren in het beter gebruiken van de beschikbare data en in de vaardigheid van de medewerkers binnen zorg en research om data te kunnen lezen, begrijpen en kritisch te beoordelen (*data literacy*). Dat vraagt om een op maat gesneden opleidingsprogramma. Door het professioneel gebruik van data te bevorderen, worden we niet alleen een datagedreven, maar ook een databedreven organisatie.

We investeren in het structureel organiseren van de beschikbaarheid en de toegankelijkheid van data, met behoud van datakwaliteit. In deze visie hebben en onderhouden we een set van basisitems, voor elk type tumor, volgens (intern)nationale standaarden, en zowel preklinisch, klinisch als voor de LATER-zorg. Deze data leggen we gestructureerd vast in bronsystemen. De items willen we laagdrempelig toegankelijk maken, intuïtief ingericht en vindbaar voor iedereen die op basis van de heersende (internationale) regelgeving toegang heeft.

We zetten een volgende stap naar een integrale infrastructuur voor data, met een centraal overzicht van databronnen en een architectuur die over zorg en (pre-) klinisch onderzoek heen de datavoorziening organiseert. Deze architectuur is ook geschikt om data te delen met internationale partners. We zullen onze internationale twinning-partners helpen om ook dergelijke structuren op te zetten en gezamenlijk te gebruiken. Bij dit alles zijn we scherp op de randvoorwaarden met betrekking tot privacy en dataveiligheid.

Het Máxima wil op het gebied van toegepaste *natural language processing* en AI vernieuwend zijn ten behoeve van datavoorziening. Daarbij zetten we in op doorontwikkeling en toepassing van ervaringen van binnen en buiten ons centrum.

Op het Utrecht Science Park nemen we initiatieven tot samenwerking ten behoeve van de opslagcapaciteit van en de rekenkracht voor het werken met enorme hoeveelheden data. We zoeken daarvoor samenwerking met onder andere het UMC Utrecht en het Hubrecht Institute. Dat verhoogt onze kostenefficiëntie in combinatie met effectief datamanagement.

Randvoorwaarden

De ambities in zorg en research kunnen niet worden gerealiseerd zonder digitalisering en hoogwaardige inzet van (klinische) data. De hieraan gekoppelde ambities op het terrein van datavoorziening vragen om een investering in mensen en middelen, die verder gaat dan men in centra als het onze gewend is. Daarnaast stellen de ambities hoge eisen aan de medewerkers op het gebied van digitale vaardigheden en *data literacy*, waarvoor onze medewerkers en leiders ook tijd vrij moeten willen én kunnen maken. Samenwerking met de Academy en andere partijen binnen en buiten het Máxima is eveneens noodzakelijk.

Daarnaast is een structurele investering in mensen en middelen nodig om data slimmer toegankelijk te maken voor inzet in onze dagelijkse zorg- en researchactiviteiten. We zullen zowel in een meerjarenprogramma voor dataverzameling en -ontsluiting investeren, als in programma's om het optimaal gebruik van data mogelijk te maken.

'Door de jaarlijkse brussendag leerde ik andere broers en zussen kennen. Het was zó fijn dat we met elkaar ervaringen konden delen. Ik voelde me echt even mij en niet de broer van...'

Mads, broer van Eva

Thema 3 Samenwerking

Het Prinses Máxima Centrum was niet mogelijk geweest zonder de gezamenlijke inspanning van een groot aantal samenwerkingspartners. Het begon met de ouders en professionals, die vanuit Vereniging Kinderkanker Nederland en Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) het initiatief hebben genomen tot één kinderoncologisch centrum in ons land. Daarbij hebben zich vervolgens alle relevante mensen, organisaties, competenties en expertises aangesloten die nodig waren voor het realiseren van dat plan. De geslaagde financiering van onze ambities – met de bijdragen van onder meer KiKa, de Prinses Máxima Foundation en de zorgverzekeraars – is een sprekend voorbeeld van effectieve samenwerking.

Het is duidelijk dat we kinderoncologische zorg en research in een klein land als Nederland niet geïsoleerd kunnen uitvoeren. Het realiseren van de missie van het Máxima vraagt dus niet alleen om intensieve partnerschappen in eigen land; een sterke internationale samenwerking is voorwaardelijk om samen verder te komen. Hierbij ervaren we de plicht om ook voor kinderen buiten Nederland het verschil te maken. Door centra in andere landen te helpen, stijgt het peil van de kinderoncologische zorg daar. Hier komt bij dat deze partnerschappen de innovatie in de kinderoncologie stimuleren. Door verwijzing van patiënten vanuit andere centra die daar voor complexe of innovatieve onderdelen niet behandeld kunnen worden, versnellen we immers ook de uitvoering van onze trials. Daarbij hebben uiteindelijk kinderen over de hele wereld baat, en dus ook onze patiënten in Nederland.

Het besef dat allianties, coalities en samenwerkingsverbanden cruciaal zijn voor ons functioneren, geeft ook richting aan onze strategie voor de komende jaren. Toegespitst op de speerpunten in onze strategie willen we zowel lokaal, nationaal als internationaal weer nieuwe stappen zetten in het benutten van de kracht van samenwerking.

3.1

Lokale samenwerking

Ambitie

Het versterken van de wederkerigheid in de strategische relatie met partners op het Utrecht Science Park – te beginnen met het UMC Utrecht/WKZ – om gezamenlijk kansen te benutten in zorg, research en databeheer.

Inleiding

De centrale ligging, de toppositie in kennis en faciliteiten rond *life sciences* op het Utrecht Science Park en vooral ook de hoogwaardige kwaliteit van de kindergeneeskunde bij het UMC Utrecht/WKZ; het zijn elementaire pluspunten geweest bij de locatiekeuze voor het Prinses Máxima Centrum. De toegevoegde waarde van het strategische partnerschap met het UMC Utrecht/WKZ is wederzijds groot. Tijdens de behandeling van onze patiënten vullen we elkaar naadloos aan op het gebied van supportieve care. In de samenwerking richten we ons specifiek op hormonale disfunctie, intensieve zorg, stamceltransplantatie, cardiomyopathie, vruchtbaarheid, chronische vermoeidheid

en tweede tumoren. Daarnaast liggen er grote mogelijkheden voor ontwikkeling van oncologische behandelingen voor *adolescents & young adults* (AYA's). Het partnerschap vormt ook een uitstekende basis voor verdergaande synergie en innovaties. Dit geldt vanzelfsprekend op het terrein van zorg en research, maar ook wat betreft de samenwerking rond onderwijs en opleidingen.

Doelstellingen

In de komende periode concentreren wij ons binnen het partnerschap met het UMC Utrecht/WKZ op het doorontwikkelen van een gezamenlijk researchprogramma rond immunotherapie en precision medicine. Daarbij maken we gebruik van de aanwezige expertise, de patiëntenpopulatie en de infrastructuur bij het Máxima en het UMC Utrecht/WKZ. We kunnen daarbij ook de ervaring en faciliteiten inzetten van organisaties als de Universiteit Utrecht en het Hubrecht Institute, en van bedrijven op het Utrecht Science Park.

Randvoorwaarden

De verdere centralisatie van de kindergeneeskunde in Nederland vraagt om nationale allianties waarbij het van belang is dat het Máxima en het UMC Utrecht/WKZ als partners optreden. We willen de ontwikkelingen en urgente thema's in de landelijke kindergeneeskunde actief volgen. Zo kunnen we de behoeften en kansen voor de kindergeneeskunde in het algemeen – en die voor de kinderoncologie in het bijzonder – in het maatschappelijke en politieke debat adresseren.

Speciale aandacht vraagt de behandeling van langetermijneffecten bij survivors van kinderkanker. De LATER-afdeling van het Máxima vergaart steeds meer kennis en ervaring bij het signaleren en monitoren van medische en psychosociale klachten als gevolg van de eerdere behandelingen. Voor de optimale behandeling van die klachten is (kinder)geneeskundige expertise buiten het Máxima nodig, die op dit moment in lang niet alle gevallen afdoende beschreven en gefinancierd is. Samen met onze partners van het UMC Utrecht/WKZ en in de shared care-centra (zie onderwerp 3.2) willen we dit verbeteren.

Op vrijwel alle domeinen van onze strategie liggen raakvlakken en aanknopingspunten met het UMC Utrecht en het WKZ. Van het elektronisch patiëntendossier tot het realiseren van immuno-oncologische programma's en bijbehorende celtherapiefaciliteiten. Van de inzet van operatiekamers en intensive care tot het gebruik van MRI en andere beeldvorming. En van de lobby bij de landelijke politiek tot het aansluiten bij de nieuwste ontwikkelingen op het Utrecht Science Park. Vanuit een intensieve samenwerking is het op al die terreinen nodig strategische keuzes te maken in het belang van de patiëntenzorg en het versnellen van onze innovaties.



‘Hoe naar de dingen die kinderen in het Máxima meemaken vaak zijn, toch vinden ze het niet erg hier te komen. Dat heeft te maken met een basaal gevoel van: je bent welkom én we doen het samen.’

Wouter Kollen, kinderoncoloog

3.2

Nationale samenwerking

Ambitie

Het verder uitbouwen van de rol van het Prinses Máxima Centrum als vliegwiel van een hechte landelijke samenwerking rondom het kind met kanker; in zorg, research en opleiding. Centraal wat moet, lokaal wat kan en thuis wat gewenst is.

Inleiding

De zorg voor kinderen met kanker, survivors, ouders en gezinnen is alleen maar mogelijk in een intensieve samenwerking met de shared care-centra (ziekenhuizen in de regio). Zij staan garant voor de minder complexe kinderoncologische zorg dichtbij huis. Deze samenwerking is goed gestructureerd en is overigens breder dan alleen rond zorg. Ook op het terrein van opleiding versterken we elkaar. De interactie tussen het Máxima als verantwoordelijk regisseur van de behandeling en de shared care, stimuleert het wederzijds lerend vermogen. Door de zorg niet alleen via de shared care-centra maar ook meer thuis – rondom het gezin – te organiseren, kunnen we inzetten op het voorkómen van problematiek op lange termijn. Denk aan ondersteuning op het gebied van bewegen, voeding en psychosociale support. Daarnaast kunnen we zo beter aansluiten bij samenwerkingspartners zoals scholen en bijvoorbeeld de jeugdgezondheidszorg in de regio. Op maat gesneden zorg vraagt

kortom om netwerkgorg, samen met alle relevante partners rondom kind en gezin.

Doelstellingen

De positieve ervaringen in de shared care gaan we in de komende jaren versterken in een verdergaande samenwerking met zorgprofessionals in de directe thuisomgeving van kind en gezin. Vanuit het leidende principe 'Zorg volgt kind' – aantoonbaar effectief en van goede kwaliteit – willen we de banden met relevante partners aanhalen om betere zorg te leveren. Dat doen we samen met kinderen en ouders, de shared care-centra, regionale en lokale zorgaanbieders en thuiszorgorganisaties. De mate van zorg in shared care en thuis stemmen we af op de individuele behoefte van kind en gezin. Daar zit immers een grote variatie in. Ook betrekken we onze partners in de volwassenenzorg in het zogeheten AYA-netwerk.

Samen met de Vereniging Kinderkanker Nederland en UMC Utrecht hebben we het initiatief genomen tot KinderOncoNet, bedoeld voor multidisciplinaire kennisuitwisseling en advisering voor eerste-, tweede- en derdelijnszorg. Dit initiatief staat model voor een koers onder de noemer 'Samen zijn we de expert'. Dit traject zetten we voort. De komende

periode versterkt het Máxima daarnaast de verbinding met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde rond centralisatie van zorg en in het kader van De Juiste Zorg op de Juiste Plek. En we verdiepen de samenwerking binnen het initiatief Medische Kindzorg Samenwerking (MKS).

Aansluitend op de inzet van KinderOncoNet oriënteren we ons op het realiseren van een innovatief (digitaal) platform met opleidingsmodules, trainingen, kennis- en data-uitwisseling, met als doel het op hoog niveau houden van de herkenning van symptomen van kinderkanker door kinderartsen.

De mogelijkheden voor toepassingen voor e-health, zoals wearables voor het meten van vitale functies op afstand, gaan we in samenwerking met technische universiteiten verder verkennen voor de zorg. Dit alles om de zorg thuis en de samenwerking met shared care beter te kunnen ondersteunen.

Randvoorwaarden

In het verstevigen van de nationale samenwerking kan het Máxima nog winst boeken. We zullen vaker duidelijk moeten

maken hoezeer we de verbinding met andere zorgprofessionals waarderen als vitaal onderdeel van het optimaliseren van de zorg voor kind en gezin. We willen graag leren van anderen en vinden het belangrijk wanneer professionals uit andere organisaties – tijdelijk – bij ons komen werken en leren. Zij brengen andere inzichten en ervaringen mee, die voor de professionals in het Máxima waardevol zijn. We vormen immers samen het zorgnetwerk rondom kind en gezin. Bovendien bieden dergelijke uitwisseling en transmurale loopbanen zowel medewerkers als organisaties de kans om kennis en ervaring op een breed terrein in te zetten. En om medewerkers te behouden voor de (kinder)oncologie.

De kennis en de standaarden van Quality of Life zijn een belangrijk richtsnoer voor de wijze waarop we bijdragen aan de landelijke samenwerking. Voor de ambities op het terrein van e-health doen we uiteraard een stevig beroep op de expertise van onze IDT-collega's binnen het Máxima.



‘We willen een ziekenhuis waar je niet per se bezig hoeft te zijn met ziek zijn. Een kleurrijke, duurzame plek waar veel afleiding is.’

Floris, lid van de KinderAdviesRaad

3.3

Internationale samenwerking

Ambitie

Het verder verstevigen van onze positie als internationaal toonaangevend Comprehensive Childhood Cancer Center of Excellence in research, zorg en onderwijs & opleiding, in goede samenwerking met onze internationale partners.

Inleiding

Het Prinses Máxima Centrum zoekt wereldwijd de verbinding door via intensieve samenwerking kennis en expertise te genereren en te delen, zowel in onderzoek, diagnostiek als behandeling. Het aantal buitenlandse patiënten dat voor specifieke behandelingen en voor zorg in studieverband naar het Máxima komt, is de afgelopen jaren gestaag gegroeid. Ons Trial- en Datacentrum is internationaal een belangrijke sponsor die met Europese en trans-Atlantische partners werkt aan het beschikbaar maken van nieuwe therapieën voor patiënten over de hele wereld. We hebben een structurele samenwerking met KITZ

Heidelberg, met name voor studies rond solide en hersentumoren. Recent zijn strategische samenwerkingen gestart met specifieke *preferred* centra in Oost- en Zuid-Europese landen, die daar een centrale rol (kunnen gaan) spelen in de zorg en research voor kinderen met kanker. In het kader van Outreach zijn in Indonesië en een aantal landen in Afrika goede vorderingen gemaakt. Tot slot zijn we als internationaal toonaangevend centrum met onder andere het St. Jude Children's Research Hospital medeverantwoordelijk voor het WHO Global Initiative for Childhood Cancer.

Doelstellingen

In de internationale samenwerking onderscheiden we drie niveaus. Dit onderscheid is niet bedoeld om een hiërarchische ordening aan te brengen, maar om de verschillen in insteek voor de samenwerking duidelijk te maken. Allereerst gaat het om zeer hoogwaardige research-samenwerking met vergelijkbare

topcentra wereldwijd. Zo streven we bijvoorbeeld naast de samenwerking met KITZ Heidelberg naar een vergelijkbaar samenwerkingsverband met een internationale partner op het gebied van de hemato-oncologie.

In de klinische research ligt de focus op de ontwikkeling van immunotherapie en innovatieve diagnostiek en therapie (zie strategisch thema Innovatie). Hiervoor kiezen we voor de samenwerking met een select aantal partners. Dit kan leiden tot de vorming van een consortium met enkele Europese topcentra, dat afhankelijk van het precieze veld kan verschillen qua samenstelling.

Een belangrijk oogmerk bij internationale samenwerking in klinische trials is om voldoende patiënten zo snel mogelijk in een studie te includeren. Dat kan ook betekenen dat kinderen uit het buitenland in het Máxima worden behandeld. Een voorbeeld zijn CAR-T-studies en andere research naar nieuwe immunotherapieën. Alleen door meer kinderen te includeren, kunnen we binnen een overzienbare termijn tot wetenschappelijke resultaten komen. De versnelde uitvoering van trials komt ook ten goede van onze patiënten in het Máxima, omdat we positieve resultaten weer kunnen toepassen in hun behandeling. Het platform voor dergelijke klinische trials is al sterk ontwikkeld binnen het Trial- en Datacentrum, maar bij een toename van het aantal trials is een verdere uitbreiding nodig.

In de komende periode geven we ook vorm aan het tweede niveau van internationale samenwerking. Daarin gaat het om strategische partnerschappen met specifieke centra in met name Oost- en Zuid-Europa en het Midden-Oosten, waaronder Bratislava, Boekarest, Lviv, Athene en Amman. De partnerschappen

op het tweede niveau hebben mede als doel het opleiden van professionals, verbeteren van moleculaire diagnostiek, het ter plaatse helpen opzetten van trial- en datacentra en het uitvoeren van klinische en translationele research in de betreffende centra. Daarmee stijgt daar het niveau van de zorg en kunnen deze centra de verworven kennis en expertise in hun land breed inzetten. Patiënten uit de centra komen naar het Máxima voor complexe of innovatieve onderdelen van de behandeling die ze in eigen land niet kunnen krijgen. Deze kinderen kunnen hier vervolgens ook deelnemen aan fase I/II-studies. Dit bevordert dat innovaties sneller beschikbaar zijn, zowel in Nederland als daarbuiten.

Het derde niveau van internationale samenwerking is die met specifieke minder welvarende landen binnen het Outreach-programma. We streven naar een geleidelijke uitbreiding van het aantal twinning-programma's, vooral binnen landen waar we al partners hebben: Kenia, Tanzania, Malawi en Indonesië. Deze samenwerking komt allereerst de kinderen in deze landen ten goede. Daarnaast is het Outreach-programma van belang voor het imago van het Máxima als maatschappelijk betrokken organisatie. Immers: *noblesse oblige*. Het biedt veel potentie om mensen in partnerlanden op te leiden en relevante kennis te genereren. En voor onze medewerkers is het enorm motiverend om erin te participeren.

Randvoorwaarden

In het kader van de bovengeschetste doelen willen wij ons profileren als een internationaal 'Translational Research and Teaching Hospital', wat scherpere keuzes met zich mee kan brengen bij het initiëren van of deelnemen aan klinische studies en partnerships. De inzet op internationalisering mag uiteraard nooit

ten koste gaan van de zorg voor de Nederlandse kinderen met kanker in het Máxima. Het 'teaching'-aspect vraagt om een sterk platform voor internationaal kennisdelen.

De beschikbaarheid van een toegankelijk dataplatform is een vanzelfsprekende voorwaardelijke ambitie, die ook op langere termijn aandacht vraagt. Dit alles vergt een op internationaal niveau slagvaardig Trial- en Datacentrum. Daarnaast is een internationaal toegankelijk diagnostisch platform van belang.

Het Máxima ontwikkelt zich meer en meer van nationaal tot internationaal centrum,

conform het plan bij de oprichting. Dat vraagt om mensen, middelen en organisatiekracht. De toenemende internationalisering kan alleen slagen als we onze medewerkers ondersteunen in hun bijdrage aan de groeiende internationale rol van het Prinses Máxima Centrum (inclusief de omgang met patiënten uit andere landen). De vraag is niet óf we het gaan doen, maar hoe we het zo effectief én evenwichtig mogelijk uitvoeren. Gezamenlijkheid, wederzijds respect en wederkerigheid zijn daarbij de sleutelbegrippen, met een niet aflatend oog voor het kind met kanker, in Nederland en daarbuiten.



3 Financiën en funding

Financieel beleid in 2024-2028

Op weg naar het bereiken van de missie heeft het Prinses Máxima Centrum de afgelopen jaren een stevig financieel fundament voor de toekomst gerealiseerd. Na het aflopen van de eerste meerjarenaafspraken met de zorgverzekeraars in 2022, is er in goede samenwerking met hen gewerkt aan een nieuwe meerjarenaafpraak, met ingang van 2023. Deze afspraak kent een evenwichtige combinatie van indexaties ter beperking van externe financiële risico's, plus een algehele opgave om doelmatig en efficiënt te blijven werken. Deze meerjarenaafpraak geeft het Máxima het vertrouwen verder te kunnen werken aan het realiseren van de missie.

Naast deze cruciale afspraak ten behoeve van continuering van de zorg voor onze patiënten, is er een nieuwe meerjarige dienstverleningsovereenkomst bereikt met het UMC Utrecht. Hiermee wordt de gewaardeerde samenwerking voorzien van heldere financiële afspraken. Daarnaast zijn er de continuering van de langlopende leningen bij BNG en Rabobank tegen gunstige rentepercentages, de core funding van KiKa en de specifieke subsidies ten behoeve van opleiding en de ontwikkeling van kwaliteit van de zorg. Dit alles is van groot belang voor het realiseren van onze missie én de in 'Samen verder gaan' uitgewerkte strategische doelen. De toekenning vanuit het Nationaal Groeifonds stimuleert intussen de versnelling van innovatief onderzoek. Ten slotte is de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) met ingang van 2023 voor onbepaalde tijd verlengd en geïndexeerd.



De bijdrage van de Prinses Máxima Centrum Foundation

De Prinses Máxima Centrum Foundation heeft een cruciale rol om de missie van ons centrum van impulsen te voorzien. Naast de *core funding* van de stichting KiKa voor de researchafdeling, de vergoeding van diagnose en behandeling vanuit de zorgverzekering en de gelden vanuit de BBAZ, is aanvullende financiering door de Prinses Máxima Centrum Foundation onontbeerlijk. Op basis van het strategisch meerjarenplan van het Prinses Máxima Centrum werft de Foundation gelden om een vliegwieleffect en/of overbrugging te creëren om voorzieningen te realiseren en om innovatieve behandelingen en vooruitstrevend onderzoek mogelijk te maken. Deze dragen direct bij aan een betere genezingskans en een optimale kwaliteit van leven (nu en later), maar worden (nog) niet bekostigd vanuit het reguliere zorgbudget. De Foundation werft haar donateurs onder (vermogende) particulieren, bedrijven, vermogensfondsen, stichtingen en (service)clubs. Via www.maximaalinactie.nl komen ook verenigingen en scholen in actie. Ook giften in natura zijn mogelijk. De Foundation heeft geen winstoogmerk en heeft de ANBI-status.

De stevige ambities van het Máxima voor de komende jaren, maken het noodzakelijk het financiële fundament te blijven versterken en gelijktijdig de gestelde kaders te respecteren. Ons centrum dient immers financieel gezond te blijven. In de komende jaren ontwikkelt het resultaat zich naar het niveau dat past bij de omvang van het centrum. Met dit beleid is het Máxima in staat nu en op langere termijn te voldoen aan ratio's als solvabiliteit en Debt Service Coverage Ratio (DSCR). Deze uitdaging vraagt erom dat we de beschikbare middelen goed besteden. Een belangrijke kans is de aantrekkingskracht van de missie van het Máxima voor eventuele donateurs. Een mogelijke bedreiging zit in het tempo van de groei van de activiteiten. Kan de organisatie daarbij (financieel) 'in control' blijven? Transparantie en een blijvend goede relatie met zorgverzekeraars, overheidsorganisaties, banken en andere financiers (bijvoorbeeld van research-grants) zijn onontbeerlijk.

Een financieel gezond Máxima is cruciaal voor het welslagen van de doelen in het strategisch meerjarenplan over de periode

2024-2028. De verschillende standaarden van compliance en good governance in zorg, research en bij fondsenwervende instellingen, stellen hoge eisen aan de financiële functie van het Prinses Máxima Centrum. De benodigde complexiteit vraagt om hooggekwalificeerde financiële medewerkers die voldoende diepte en detail zien en die met complexiteit binnen de organisatie en haar omgeving kunnen omgaan.

Dit hoofdstuk van 'Samen verder gaan' schetst op hoofdlijnen het financiële beleid dat onze strategie ondersteunt. De verbijzondering in concrete activiteiten en cijfers is onderdeel van het opstellen van de meerjarenbegroting en de jaarplannen. Uit de globale ramingen die bij de totstandkoming van onze strategie zijn gemaakt, blijkt dat we grote delen van de plannen kunnen oppakken binnen de kaders van de huidige meerjarenbegroting, maar dat een deel ook extra inkomsten vereist. Een effectieve fondsenwerving is dus een belangrijke factor voor het welslagen van onze meerjarenstrategie, waarbij het nodig is onze resultaten aansprekend uit te dragen.

'Ouders en kinderen ervaren meer regie wanneer ze goed geïnformeerd zijn. Dus blijven we ons inzetten voor tijdige en toegankelijke informatie en communicatie.'

Amanda de Ruwe, directeur Communicatie



Samenwerking met KiKa

Zonder KiKa was het Prinses Máxima Centrum niet gekomen waar het nu staat. De stichting zorgt voor de zogenoemde *core funding* van onze research. Dit betekent dat KiKa jaarlijks een structurele bijdrage doneert aan onze research-organisatie. Daarnaast zorgt zij voor de financiering van diverse projectstudies, waarbij onderzoeksvoorstellen worden gewogen en beoordeeld door een onafhankelijke wetenschapscommissie. Voor beide geldstromen geldt dat deze naar verwachting in de komende jaren worden gecontinueerd. De afspraken tussen KiKa en het Máxima zijn vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst. Zoals de Prinses Máxima Centrum Foundation haar wervingsdoelstelling heeft gedefinieerd, geldt dit ook voor KiKa. Zij richt zich specifiek op (structurele) ondersteuning van de research.

World Child Cancer NL

Het doel van de stichting World Child Cancer NL is het ondersteunen van Outreach-activiteiten. De nadruk ligt daarbij op goede diagnostiek en behandeling en al datgene wat de kwaliteit daarvan kan bevorderen. Een belangrijke aanpak hierbij zijn de zogenoemde twinning-programma's tussen ziekenhuizen in rijkere landen en partnerziekenhuizen in 'low- and middle-income countries'. De initiatieven die het Prinses Máxima Centrum op dit gebied ontplooit, vormen een belangrijke – zij het niet exclusieve – bestemming van World Child Cancer NL. De fondsenwerving richt zich met name op vermogensfondsen en stichtingen (zowel in Nederland als internationaal), vermogende particulieren (grote gevers), bedrijven, en subsidies van (semi-)overheden.

Epiloog

Het Prinses Máxima Centrum is veel meer dan een innovatie in research, zorg en opleiding; het is een unieke en bruisende krachtenbundeling rondom het kind met kanker, survivors en gezinnen. De kwetsbaarheid van een kind met een levensbedreigende aandoening, en het verdriet van ouders en de angst om hun kind te verliezen, zijn de intrinsieke drijfveren van iedereen die in ons centrum werkt.

De volgende stappen die we willen zetten, zijn uitgewerkt in 'Samen verder gaan', onze strategie voor de periode 2024-2028. Hierin hebben we de inzichten, uitgangspunten en strategische thema's beschreven, die de raad van bestuur in de komende jaren wil inzetten in de sturing en de bedrijfsvoering van het Máxima. Vooruitgang boeken in de realisatie van onze missie blijft uiteraard de overkoepelende ambitie.

Dit document is het resultaat van een intensief proces, waarbij de sleutelspelers uit onze organisatie en de medezeggenschap betrokken zijn. Voor elk strategisch onderwerp zijn werkgroepen samengesteld met een brede vertegenwoordiging van alle disciplines uit de organisatie. In consultatiesessies konden medewerkers input leveren op de voorstellen vanuit de werkgroepen. Ook is er een strategiesessie met de KinderAdviesRaad gehouden. Op deze manier wilden we een zo breed mogelijk draagvlak creëren voor onze strategische keuzes.

Met het vaststellen van de strategie voor de periode 2024-2028 heeft het Prinses Máxima Centrum een belangrijke stap gezet naar een focus voor de volgende periode in onze gezamenlijke reis naar het realiseren van onze missie. Nu we het 'waarom' en het 'wat' in beeld hebben, komt de vraag naar het 'hoe' aan de orde: hoe kunnen we op basis van de gemaakte keuzes zorgen voor een effectieve en breed gedragen implementatie van de strategie? We gaan met alle betrokkenen aan de slag om de strategie daadwerkelijk te realiseren. En zo samen te zorgen dat ieder kind met kanker kan genezen, met optimale kwaliteit van leven.

Utrecht, oktober 2023

Bijlage 1

De organisatie van het Prinses Máxima Centrum

Het Prinses Máxima Centrum biedt een omgeving waarin professionals tot bloei kunnen komen, binnen toegewijde teams die steeds het beste willen geven voor kind en gezin. Mensen met ambitie en de wil om constant te verbeteren, voelen zich hier thuis. Onze cultuur komt niet voort uit een set 'gedragsregels', maar sluit aan op een intrinsieke motivatie die we samen onderhouden en versterken. Als organisatie werken we vanuit een sterke maatschappelijke betrokkenheid, met oog voor duurzaamheid. Dat betekent dat we ons continu bewust zijn van onze maatschappelijke positie en verantwoordelijkheid nemen voor alle bronnen en middelen die ons toekomen.

Structuur van de organisatie

Het Máxima is gegrond op het belang van het kind met kanker, de survivors, de ouders, broers en zussen, familie, vrienden, school en sociale contacten. Om steeds te kunnen uitgaan van kind en omgeving, wil het Máxima een wendbare en ontwikkelingsgerichte organisatie zijn met een flexibele besturing en een minimale overhead. Dit vereist een organisatieontwerp waarbij het probleemoplossend vermogen – competenties van medewerkers, verantwoordelijkheid, regelvermogen en informatievoorziening – zo dicht mogelijk bij het kind ligt. De inrichting van de organisatie gaat uit van co-creatie en samenwerking.

Governance en bestuursmodel

De positie van het Prinses Máxima Centrum als nationale zorg, research- en opleidingsorganisatie brengt een maatschappelijke verantwoordelijkheid voor het centrum en zijn stakeholders met zich mee. Het Máxima heeft transparantie en integriteit hoog in het vaandel staan. Daarbij gaat het om een bij de positie van het Máxima passende organisatievorm,

om transparantie in structuur, besluitvorming en handelen, en om professionele en persoonlijke integriteit. Het goed op papier regelen is daarbij niet voldoende; het gaat ook om ieders eigen gedrag. Zeker in een situatie waarin voortdurend veel nieuwe medewerkers binnenstromen, is het een uitdaging hierover met alle medewerkers in gesprek te blijven. Ook de komende jaren blijft het Máxima hier permanent aandacht aan besteden, bijvoorbeeld in het introductieprogramma Check-In voor nieuwe medewerkers, in een programma voor managementontwikkeling, en andere activiteiten gericht op cultuur en gedrag.

Het bestuursmodel werkt volgens de Governancecode Zorg en kent drie organen:

1. De raad van bestuur is verantwoordelijk voor de strategie en integrale bedrijfsvoering.
2. De raad van commissarissen houdt toezicht op het beleid van de raad van bestuur en staat deze met raad en advies terzijde.
3. De Algemene Vergadering van Aandeelhouders – zijnde de Coöperatie bestaande uit SKION, Vereniging Kinderkanker Nederland en het UMC Utrecht als houder van het prioriteitsaandeel – bewaakt de missie.

Medezeggenschap en advies

De medezeggenschap is geborgd via de inbreng van de cliëntenraad, de ondernemingsraad en de KinderAdviesRaad, en via de medische adviesraad en de verpleegkundige en paramedische adviesraad. Op het gebied van research laat de raad van bestuur zich adviseren door een onafhankelijke internationale wetenschappelijke adviesraad. Het Prinses Máxima Centrum werkt samen met SKION, die in haar huidige vorm een onafhankelijke stichting is die landelijke richtlijnen vaststelt en monitort.

Bijlage 2 Risicoparagraaf

De belangrijkste risico's die het Prinses Máxima Centrum onderkent zijn de volgende:

Reputatie: het Prinses Máxima Centrum is voor het bereiken van zijn missie naast publieke middelen in grote (en toenemende) mate afhankelijk van private middelen. Voorwaarde hiervoor is een uitstekende reputatie op het gebied van zorg, research en transparante bedrijfsvoering. Medisch falen, beschuldiging van plagiaat of negatieve uitingen door derden vormen een potentieel afbreukrisico voor het Máxima. Een 'goede interne cultuur' waarin transparantie, zorgvuldigheid en openheid aanwezig zijn is hierbij cruciaal. Daarbij is het vanzelfsprekend belangrijk onze interne controlesystemen te blijven ontwikkelen en optimaliseren en onze goede relatie met stakeholders te onderhouden.

Beschikbare gekwalificeerde medewerkers: onze medewerkers vormen ons belangrijkste menselijk kapitaal. Om de missie te bereiken hebben we voor alle organisatieonderdelen de beste mensen nodig met de juiste expertise. Er wordt continu gewerkt om de benodigde capaciteit aan gespecialiseerde functies (zoals verpleegkundigen en apothekersassistenten) te garanderen. Hierdoor kan alle complexe kankeroncologische zorg in het Máxima plaatsvinden. Op termijn voorzien we dat de krapte op de arbeidsmarkt ons ook sterker gaat raken dan nu nog het geval is. Van belang is continu te blijven opleiden om die continuïteit te blijven bieden in de toekomst, mede omdat verloop in meer of mindere mate altijd aan de orde is.

Cultuur en samenwerking: onze cultuur is in ontwikkeling. Dat hoort bij een jonge organisatie waarbij veel mensen nog niet lang met elkaar (samen)werken. Daarin kunnen we nog groeien en aan effectiviteit winnen. Er wordt ingezet op

bewustwording, (persoonlijk) leiderschap en we zetten actief in op diversiteit en inclusiviteit (zie ook pagina 28).

Datalekken, privacyschending en cybersecurity: het Máxima beschikt steeds meer over een eigen ICT-infrastructuur. Voor het patiëntendossier blijven we gebruik maken van het elektronisch patiëntendossier van het UMC Utrecht. De wettelijke vereisten met betrekking tot datalekken en privacy vormen nadrukkelijk onderdeel van de werkwijzen die zijn uitgewerkt. Voor het onderdeel privacy zijn tevens afspraken gemaakt met het UMC Utrecht om dit te borgen. Op vlak van cybersecurity werken we samen met Z-CERT. Daarnaast wordt de werking van (preventieve) maatregelen in de vorm van certificering en audits frequent getoetst en waar nodig aangepast.

Beschikbaarheid en werking ICT-systemen: voor ICT-systemen (zoals HiX) bestaat een grote afhankelijkheid van het UMC Utrecht. Dit is via een dienstverleningsovereenkomst geregeld. De praktijk leert dat niet alle functies in HiX goed worden ondersteund. Voor de komende periode staat een overgang gepland naar 'HiX standaard content'. Dit proces zal een beroep blijven doen op de implementatie- en aanpassingskracht van beide organisaties.

Calamiteiten: door grotere onzekerheden op economisch en (geo)politiek vlak, ontstaat er grotere onzekerheid rondom de kans op het zich voordoen van (externe) calamiteiten. Bijvoorbeeld op het vlak van energie en/of de bestendigheid van de voorziening van voeding voor patiënten. Dit vraagt een nadere afweging en specifieke maatregelen rondom crises en calamiteiten.

Prinses Máxima Centrum voor kankeronderzoek B.V.

Adres

Heidelberglaan 25
3584 CS Utrecht

Telefoonnummer

088 972 72 72

Kamer van Koophandel

54327946

E-mailadres

info@prinsesmaximacentrum.nl

Website

www.prinsesmaximacentrum.nl

Facebook

[prinsesmaximacentrum](https://www.facebook.com/prinsesmaximacentrum)

© oktober 2023

Prinses Máxima Centrum