

Doelgericht en kansrijk

De strategie 2020-2024 van het
Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie

Doelgericht en kansrijk

De strategie 2020-2024 van het Prinses
Máxima Centrum voor kinderoncologie

Missie: Ieder kind met kanker genezen
met optimale kwaliteit van leven

Kernwaarden: grensverleggend
en gepassioneerd

Inhoudsopgave

Voorwoord 4

1. Inleiding 6

2. Strategische hoofddoelen

voor 2020-2024 10

Strategisch hoofddoel 1:

Het Máxima Comprehensive
Childhood Cancer Center (M4C) 12

Strategisch hoofddoel 2:

Innovatieve diagnostiek en behandeling 15

2a: Focus in innovatie: immuno-oncologie 18

2b: Focus in innovatie: neuro-oncologie 20

Strategisch hoofddoel 3:

Kwaliteit van leven 22

Strategisch hoofddoel 4:

State-of-the-art datavoorziening 24

Strategisch hoofddoel 5:

Werven, opleiden en behouden
van topexperts 26

Strategisch hoofddoel 6:

Internationalisering 28

3. Financiën en funding 30

Financieel beleid in 2020-2024 31

Interne beheersing 31

Risicoparagraaf 32

Meerjarenbegroting 2020-2024 32

Investeren in huisvesting 33

De bijdrage van de Prinses Máxima
Centrum Foundation 34

Samenwerking met KiKa 35

World Child Cancer NL 35

4. Partners en stakeholders 36

Synergie met het UMC Utrecht en WKZ 37

Samenwerking met shared
care-ziekenhuizen 37

5. Wat voor organisatie willen wij zijn? 38

Werken in een veeleisende context 38

Maatschappelijk verantwoord
ondernemen 39

Nut en noodzaak van de inzet van
media en communicatie 41

Epiloog 42

Colofon 43

Voorwoord

‘Samen bouwen’ was het motto van onze strategie voor de periode 2016-2020. Centraal stond het in gebruik nemen, in mei 2018, van de nieuwbouw van het Prinses Máxima Centrum. Daar realiseerden we de concentratie van zorg, research en opleiding in de kinderoncologie en konden we veilig en verantwoord aan de slag gaan met een splinternieuwe organisatie. Een unieke innovatie in de hoogcomplexe zorg, waarbij alle kinderoncologische expertise op één plek is gebundeld. De inspiratie en motivatie zijn enorm groot om de volgende stappen te zetten in het verbeteren van de genezing en de kwaliteit van leven van kinderen met kanker, hun ouders en gezinnen. In ‘Doelgericht en kansrijk’ beschrijven we hoe wij die route in de komende jaren voor ons zien.

Het welzijn van kind, ouders en gezin. Daar draait het om in het Prinses Máxima Centrum, vanaf het moment dat de diagnose kanker is gesteld bij een kind. We zetten ons volledig in om het kind ‘beter beter’ te maken: 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. Met een zwaarwegende stem van kind en ouders over de verschillende stappen in de behandeling. Met oog voor de impact op het hele gezin. En ook met eerlijkheid over de vooruitzichten van de zware behandeling, de onvoorspelbaarheid van complicaties en de prognose die vaak hoopvol en goed is, maar ook onzeker of soms slecht. Met concrete zorg en aandacht voor de gevolgen van de ziekte of behandeling of een verkeerde afloop.

Dit alles doen we vanuit onze ultieme drijfveer om op termijn ieder kind met kanker te genezen, met optimale kwaliteit van leven. Dat is onze missie, die voortkomt uit de gedrevenheid van ouders, survivors, zorgprofessionals en wetenschappers in de kinderoncologie. Zij hebben hun krachten gebundeld om sneller en meer vooruitgang te boeken in het doorgronden en behandelen van kinderkanker. Het opleiden en betrekken van de

beste professionals is hierbij cruciaal. We zijn ervan overtuigd dat onze missie kan slagen, gezien de resultaten van de afgelopen jaren in de kinderoncologie, en het perspectief dat nieuwe wetenschappelijke inzichten, therapieën en technologieën ons bieden. De vertegenwoordigers van ouders en kinderen gelden daarbij als betrouwbaar kompas.

Het Prinses Máxima Centrum verenigt het beste van verschillende werelden. Allereerst is dit de integratie van zorg en research. Daarnaast is dit de multidisciplinaire aanpak, die niet alleen de medische, paramedische, verpleegkundige en wetenschappelijke functies betreft, maar ook de expertise en innovaties op het gebied van onderwijs en opleiding, IDT, HR, facilitaire zaken en communicatie. Het strategische partnerschap met UMC Utrecht en het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) voegt daar een schat aan expertise en kennis aan toe. We investeren daarnaast in goede samenwerking met andere stakeholders in de zorg, wetenschap, scholing, dienstverlening en financiering.

Door de unieke relatie met KiKa, de inzet van de Prinses Máxima Centrum Foundation en de support van diverse andere fondsen en

donateurs, weten wij ons financieel en moreel gesteund door zeer veel mensen en organisaties. Zij geven ons een extra stimulans om belangrijke resultaten te boeken in zorg en research ten behoeve van kinderen met kanker. Vanuit deze positie streven wij naar een sterke verbinding met toonaangevende internationale instituten en organisaties in de kinderoncologie.

De initiatiefnemers en eigenaren van het Prinses Máxima Centrum zijn verenigd in de overkoepelende coöperatie, bestaande uit de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) en de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Zij versterken het besef dat het genezen van kinderen met kanker hand in hand moet gaan met een werkwijze die de omgeving niet

schaadt, mensen in hun waarde laat en niet bovenmatig belast, en die een financieel gezonde bedrijfsvoering bevordert.

Dit strategisch meerjarenplan ‘Doelgericht en kansrijk’ beschrijft de hoofdroute op weg naar de vooruitgang, wetende dat we gaandeweg onze koers tot in detail zullen uitwerken en wetende dat we dankbaar gebruik maken van alle baggage en reeds ontwikkelde voorzieningen om veilig en soepel in beweging te blijven. In onze strategie maken we duidelijke keuzes, maar we houden uiteraard ook ruimte om flexibel te kunnen insprijngen op nieuwe kansen en ontwikkelingen. Zodat we samen met al onze partners kunnen bereiken waar we voor staan: ieder kind met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven.





Inleiding

1 Een ambitieuze missie

Grensverleggend en gepassioneerd

Wat zou jij voor je eigen kind doen als hij of zij kanker krijgt? Vanuit dat perspectief wil iedere medewerker van het Prinses Máxima Centrum dagelijks het beste uit zichzelf halen om een bijdrage te leveren aan het realiseren van onze missie. We hebben daarvoor twee kernwaarden benoemd: grensverleggend en gepassioneerd. Samen vormen ze de kortst mogelijke samenvatting van waar het Prinses Máxima Centrum voor staat: we gaan verder dan anderen ooit gegaan zijn, en we doen dat met hart en ziel. Innovatie is daarbij de rode draad in al ons handelen. Het is een vanzelfsprekendheid voor een

centrum dat als innovatie is ontstaan op initiatief van ouders en behandelaars, dat zorg en research meer dan ooit verbindt, dat multidisciplinair werkt en dat ontwikkelingsgerichte zorg voor het kind en het gezin organiseert.

Behandeling op maat met een veelvoud aan specifieke expertises

De behandeling van kinderen en jeugdigen¹ met kanker is een langdurig en complex proces, dat veel uiteenlopende expertises vereist van wetenschappers, klinisch specialisten, verpleegkundigen, paramedici en uiteenlopende ondersteunende disciplines. In multidisciplinair

¹Voor de leesbaarheid schrijven we verderop steeds 'kinderen'. Daarmee bedoelen we de hele primaire groep patiënten van het Prinses Máxima Centrum, dus van 0-18 jaar. En incidenteel ook zogenoemde 'young adults' die getroffen worden door een aandoening waarover in de kinderoncologie de meeste kennis bestaat.

Het Prinses Máxima Centrum heeft een grote ambitie, die tot uiting komt in onze missie: **Het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie wil ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven.**

overleg wordt doorlopend afgestemd wanneer en hoe de verschillende onderdelen – onder meer chirurgie, radiotherapie, radiologie, chemotherapie, immunotherapie, stamceltransplantatie, psychosociale zorg, supportieve care, pijn-specialisten, comfortteam – precies moeten worden toegepast. Bovendien gelden voor het toenemende aantal biologische subtypen tumoren eigen toegesneden, veelal intensieve behandelrichtlijnen.

Zeer uitdagend zijn het tijdig herkennen en adequaat behandelen van de zeldzame en vaak levensbedreigende bijwerkingen die samenhangen met specifieke therapie-elementen en de onderliggende aandoening. Cruciaal is ook het werk van de LATER-poli, het expertisecentrum voor de zorg voor kinderen die genezen zijn van kanker en volwassenen die als kind kanker hebben gehad. Onlosmakelijk verbonden met kankercare is ten slotte optimale palliatieve zorg voor en begeleiding van kinderen die niet kunnen genezen maar zullen sterven (én hun ouders en andere mensen om hen heen).

Een integrale aanpak van kinderkanker

Het Prinses Máxima Centrum biedt zorg aan kinderen met kanker én het gezin. We gaan uit van de leefwereld van het kind en zetten daarbij in op een integrale aanpak van kinderkanker. We leveren zorg van aantoonbaar uitmuntende kwaliteit en maken daarbij optimaal gebruik van (technisch en organisatorisch) innovatieve oplossingen. We ontwikkelen een cultuur waarin we zoveel mogelijk handelen vanuit de beleving van kind, gezin en omgeving (met oog voor alle ontwikkelingsdomeinen van het kind) in een transparante, eerlijke en prettige werkomgeving.

Zo streven wij in het Prinses Máxima Centrum naar de hoogste standaard voor kwaliteit in de kinderoncologische zorg.

Samen met patiënten en ouders

Het Prinses Máxima Centrum is een innovatie in de zorg, alleen al omdat ouders en professionals gemeenschappelijk eigenaar zijn. Patiënten, ouders en survivors zijn structurele partners in de vormgeving van alles wat we doen én ontwikkelen, zowel in zorg en research als opleiding, met het ontwikkelingsperspectief van het kind als leidraad. Dat gebeurt onder meer via de inbreng van de cliëntenraad, de KinderAdviesRaad en de VOKK en via innovatieve samenwerkingsvormen die bijdragen aan de emancipatie van kind en ouders. We zetten in op maximale participatie in de breedste zin, ofwel 'coproduceren' en 'meebeslissen', en bij keuzes rond de behandeling streven we naar gezamenlijke besluitvorming. In de dagelijkse praktijk werken we voortdurend vanuit het perspectief van kind en ouders, zijn wij altijd gastvrij en stellen we kwaliteit voorop.

De cruciale rol van research

Alleen met innovatieve research – binnen ons centrum en in (inter)nationale samenwerkingsverbanden – kunnen we de genezing én kwaliteit van (over)leven van kinderen met kanker verbeteren. Door de bundeling van expertise in het Prinses Máxima Centrum is veel meer kritische massa en wisselwerking ontstaan, en dat verhoogt de kwaliteit en de diversiteit van zowel wetenschappelijk onderzoek als zorg. Uitgangspunt voor het kunnen bereiken van onze strategische doelen is dat alle patiënten de beste behandeling kunnen krijgen én dat zij kunnen bijdragen aan het verbeteren van therapieën.

Dit houdt in dat vrijwel alle behandelingen in studieverband worden aangeboden. Op deze manier nemen we patiënt en ouders mee in een gezamenlijk traject met artsen en wetenschappers op weg naar het bereiken van onze missie.

Opleiden en ontwikkelen

Om de missie te realiseren is het noodzakelijk dat al onze medewerkers optimaal functioneren, nu en in de toekomst. Daartoe zijn excellent onderwijs en opleiding van groot belang, en die vormen dan ook de derde pijler onder het werk van het Prinses Máxima Centrum. Leren en ontwikkelen is een proces dat nooit stopt, en dat wordt ondersteund door ons HR-beleid en door de inspanningen vanuit onze Academy. Wij zijn bij uitstek in staat om de kinderoncologische professionals van morgen op te leiden en realiseren voor al onze mensen de mogelijkheden om zich te blijven ontwikkelen, binnen het eigen centrum maar ook elders. Daarnaast biedt de Academy het platform

om naar buiten te treden. Dat doen we door het organiseren van nationale en internationale congressen en events en met het Outreach-programma. Hiermee delen wij onze kennis en kunde en maken die toegankelijk en toepasbaar voor patiënten in de rest van de wereld. Op deze wijze vergroten wij ook onze zichtbaarheid en de mogelijkheden van research en versterken we onze positie om getalenteerde topprofessionals te kunnen aantrekken.

Allen in dienst van de missie

Een organisatie is zo goed als haar mensen. Eenieder die bij ons werkt – in zorg, research, opleiding, technologieontwikkeling, innovatie en ondersteunende dienstverlening – zet zich in alsof het om zijn of haar eigen kind gaat en wil professioneel en persoonlijk op topniveau presteren. Het Prinses Máxima Centrum biedt daarvoor een omgeving waarin professionals tot bloei kunnen komen, binnen toegewijde teams

die steeds het beste willen geven voor kind en gezin. Mensen met ambitie én de wil om constant te verbeteren, kunnen bij ons doorgroeien en krijgen ondersteuning bij hun carrièreplanning. Empowerment van medewerkers – hen uitdagen en verantwoordelijkheid laten nemen – vraagt om inspirerend en faciliterend leiderschap, dat sterk inzet op een gemeenschappelijke cultuur. 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 ook steeds bewust omgaan met bronnen en middelen (in de brede zin van die begrippen).

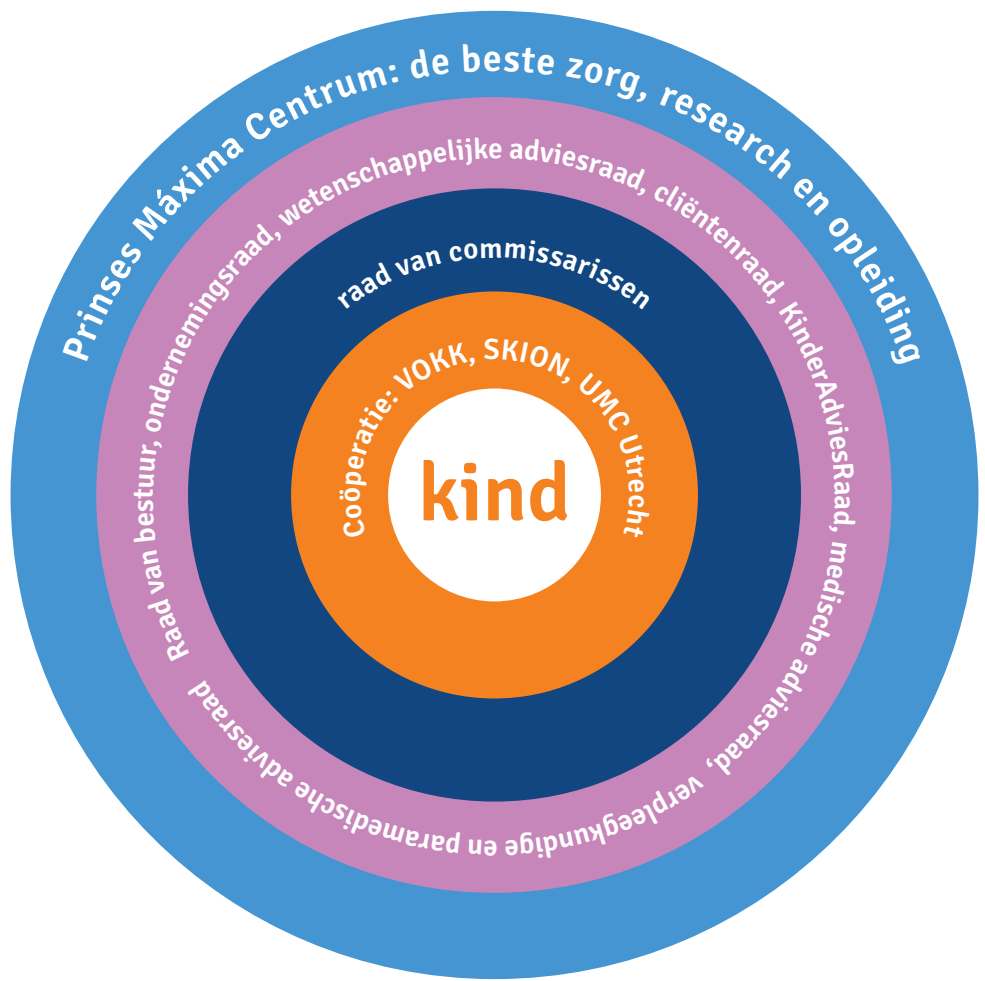
Governance rond het kind met kanker

Het Prinses Máxima Centrum is gegrond op het belang van kind en gezin. De Coöperatie Prinses Máxima Centrum, opgericht door VOKK en SKION, blijft als eigenaar van de uitvoerende BV waken over de missie. We zijn een lerende organisatie, die voortdurend aan kwaliteit werkt volgens de cyclus plan-do-check-act. We zijn weerbaar en wendbaar en werken met een minimale overhead. We gaan steeds uit van co-creatie en samenwerking. Op basis van de Governancecode Zorg kiezen we voor een transparante en solide governance-structuur met een duidelijk afgebakende rolverdeling tussen de bestuursgeledingen. Het bestuursmodel kent

drie organen: de raad van bestuur, de raad van commissarissen en de Algemene Vergadering van Aandeelhouders. Deze vergadering bestaat uit de overkoepelende coöperatie als houder van alle gewone aandelen en UMC Utrecht als houder van een prioriteitsaandeel. De medezeggenschap is geborgd via de inbreng van de cliëntenraad, de ondernemingsraad en de KinderAdviesRaad, en via de medische adviesraad (MAR) en de verpleegkundige en paramedische adviesraad (VAR). Voor de fondsenwerving zijn er twee aparte stichtingen: Prinses Máxima Centrum Foundation en World Child Cancer NL. Zij hebben ieder een eigen bestuur, dat autonoom beslist over de allocatie van de geworven gelden en toeziet op de besteding ervan.

Het verschil maken in de behandeling van kinderkanker

Vanuit de kernwaarden 'grensverleggend' en 'gepassioneerd' gaat het Prinses Máxima Centrum de komende jaren verder om de strategische doelen uit 'Doelgericht en kansrijk' te verwezenlijken. Onze inzet: de zorg voor kinderen met kanker en de mensen om hen heen wezenlijk verbeteren en vernieuwen door de integratie van zorg, research en opleiding. Dat doen we samen met internationale topinstituten in de kinderoncologie, met strategische partners en diverse stakeholders. Zo maken wij het verschil in de behandeling van kinderkanker.



Kinderkanker in Nederland

In Nederland wordt jaarlijks bij circa 600 kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar de diagnose kanker gesteld, waarbij de piek van de meeste vormen van kinderkanker rond 4 jaar ligt. Daarnaast krijgen ongeveer 150 kinderen per jaar opnieuw kanker (een zogeheten 'recidief'). Bij kinderen bestaat er een grote verscheidenheid aan diagnoses en al deze vormen van kinderkanker zijn op zich zeldzaam. De meeste vormen komen slechts bij 5 tot 25 kinderen per jaar voor. De onderliggende biologie van kindertumoren verschilt met die van kanker bij volwassenen. Bij de ontwikkeling van kinderkanker spelen andere afwijkingen in het DNA een rol en verschillen de mechanismen die tot deze

DNA-schade leiden. Kanker bij kinderen ontwikkelt zich in vergelijking met volwassenen vaak in andere cellen van het lichaam. Ook de behandeling is verschillend. Chemotherapie speelt bij de meeste vormen van kinderkanker een belangrijke rol. In het algemeen wordt intensiever én langer chemotherapie gegeven. Kinderen verdragen chemotherapie ook beter dan volwassenen. Het patroon en de ernst van de bijwerkingen van de therapie is verschillend, omdat bij kinderen de zich nog ontwikkelende organen worden blootgesteld aan de behandeling. Bij de behandeling spelen uiteraard niet alleen het kind maar ook de ouders en andere gezinsleden een essentiële rol.

Strategische hoofddoelen voor 2020-2024

Het Prinses Máxima Centrum wil met 'Doelgericht en kansrijk' resultaten boeken op de twee hoofdonderdelen van zijn missie: minder sterfte (ofwel: 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. Daarnaast streven wij naar een positieve beleving door kind en ouders van de zorgverlening en de zorgprocessen.

In zes doelen kiezen we voor een nadrukkelijke inzet op nieuwe ontwikkelingen die het Prinses Máxima Centrum in deze fase het meest kansrijk acht voor de realisatie van de missie².

²De keuze voor de hoofddoelen laat onverlet dat het Prinses Máxima Centrum zich blijft inzetten voor alle werkzaamheden en doorlopende programma's die de basis onder ons werk versterken en de kwaliteit van onze zorg- en dienstverlening voortdurend verbeteren. In de eerste fase was veel van onze energie gericht op veilig en verantwoord opengaan, inmiddels werken we op vele fronten state-of-the art, ook in internationaal perspectief.



Strategisch hoofddoel 1:

Het Máxima Comprehensive Childhood Cancer Center (M4C)

Het Prinses Máxima Centrum versnelt de translatie van fundamenteel, preklinisch en klinisch onderzoek naar de klinische praktijk, en bevordert dat de research ideeën genereert vanuit de patiëntenzorg.

Onze uitgangssituatie:

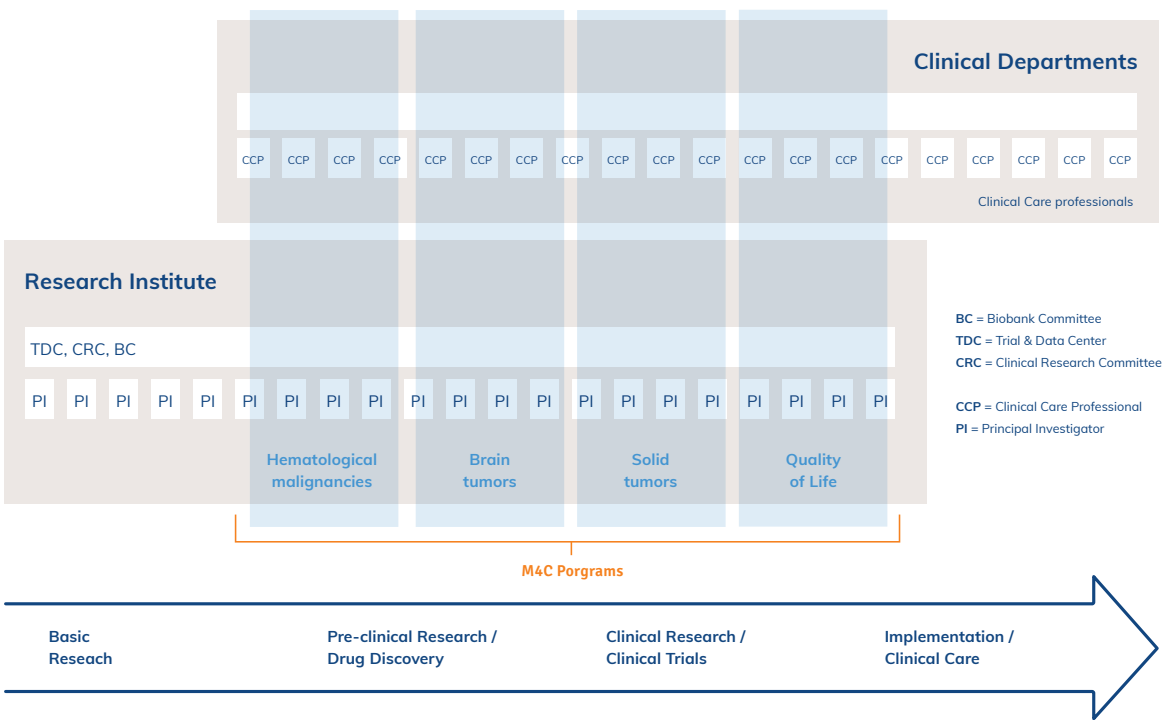
Voor een aantal maligniteiten is de wisselwerking tussen research en patiëntenzorg optimaal vormgegeven. Deze werkwijze willen we over de volle breedte van de kinderoncologische aandoeningen toepassen en verder optimaliseren.

Voor de komende jaren ligt de overkoepelende ambitie van het Prinses Máxima Centrum in het ontwikkelen en implementeren van innovaties in de zorg en in de (klinische) research. Het Prinses Máxima Centrum wil een 'research hospital' zijn waar patiëntenzorg en onderzoek een twee-eenheid vormen, in combinatie met de opleiding van getalenteerde professionals om die verbinding te laten renderen. We willen wetenschappelijk onderzoek naar onze klinische programma's optimaal integreren en innovatie bevorderen. De structuur waarbinnen we dit vormgeven is het 'Máxima Comprehensive Childhood Cancer Center' (M4C). Het M4C vormt de biotoop voor clinical scientists, kinderoncologen en andere

klinische specialisten die zich actief bezighouden met research. Zij werken voortdurend aan nieuwe behandelprotocollen en methodieken op basis van de meest recente studies en technieken. De samenwerking tussen wetenschappelijk onderzoekers en klinisch specialisten moet de vooruitgang bevorderen op de gebieden met de grootste klinische behoefte en stimuleert een continue vooruitgang van translationeel onderzoek.

Parallel aan de vier klinische afdelingen van het Prinses Máxima Centrum kent het M4C vier hoofdprogramma's: hemato-oncologie, neuro-oncologie, solide tumoren en kwaliteit van

Máxima Comprehensive Childhood Cancer Center (M4C)



leven. Zogeheten 'cross-cutting horizon themes' versterken de verbinding tussen zorg en research. De M4C-programma's hebben tot doel om (pre)klinische onderzoekers en professionals in de zorg – artsen, verpleegkundigen, paramedici en psychosociale medewerkers – intensief te laten samenwerken, zodat we de voor het Prinses Máxima Centrum belangrijke translationele thema's kunnen vormgeven. Het doel van het M4C is het vergemakkelijken en versnellen van de translatie van ons (en andermans) fundamenteel, preklinisch en klinisch onderzoek naar de klinische praktijk, terwijl de research ideeën genereert vanuit de patiëntenzorg. Dat gebeurt door:

- onderzoek te integreren in onze dagelijkse klinische programma's
- in afstemming tussen zorg en research de belangrijkste klinische en translationele onderzoeksuitdagingen te definiëren
- in research samen te werken met 'verbindende onderzoekers' en klinische zorgprofessionals
- te investeren in nieuwe gebieden van klinische innovatie
- permanente opleiding en ontwikkeling van de beste mensen.

Een belangrijke rol in het M4C is weggelegd voor het trial & data center, inclusief de ondersteunende faciliteit op het vlak van methodologie en statistiek. Het M4C werkt met overkoepelende onderzoeksprogramma's die zijn afgestemd met de clinical directors. De programma's verankeren wetenschappelijk onderzoek in onze klinische programma's. De onderzoeksprogramma's en de multidisciplinaire ziektespecifieke groepen zijn bedoeld om:

- de bestaande ziektecommissies in te bedden in het Prinses Máxima Centrum en in de respectievelijke klinische afdelingen
- de belangrijkste klinische en translationele uitdagingen voor de verschillende kankertypes te definiëren
- researchers en professionals in de klinische zorg te verbinden
- betere klinische trials te kunnen opzetten
- een erkend sterke internationale positie te verwerven op inhoud en uitvoering in de kinderoncologie.

Per hoofdprogramma gaat het om de volgende multidisciplinaire programma's:

1. Hemato-oncologie

Het programma hemato-oncologie kent vijf multidisciplinaire programma's:

- Acute lymfatische leukemie (ALL)
- Lymfomen
- Acute myeloïde leukemie (AML)
- Myelodysplastische syndromen/beenmergfalen
- Allogene stamceltherapie (SCT)

2. Neuro-oncologie

Het programma neuro-oncologie kent drie multidisciplinaire programma's:

- Gliomen
- Embryonale tumoren
- Craniopharyngeomen

3. Solide tumoren

Het programma solide tumoren kent zes multidisciplinaire programma's:

- Neuroblastomen
- Wekeden- en botsarcomen
- Niertumoren
- Kiemceltumoren
- Levertumoren
- 'Zeldzame' tumoren

4. Kwaliteit van leven

Het programma kwaliteit van leven kent drie multidisciplinaire programma's:

- Supportive care
- Psychosociale zorg
- Late effecten

Het Prinses Máxima Centrum wil met transparante – primair door kinderen en ouders erkende – en internationaal te staven normen aantonen dat het een excellent centrum is voor kinderoncologische zorg, research, opleiding en innovatie. Het bepalen en borgen van die normen maakt integraal onderdeel uit van de implementatie van het M4C in de komende jaren.

Om deze doelstelling te kunnen bereiken, maken we gebruik van de volgende sterkten:

- Zorg en research zitten op één locatie in het grootste centrum in Europa voor kinderen met kanker.
- We beschikken voor een aantal maligniteiten reeds over topwetenschappers en -clinici die internationaal goed gepositioneerd zijn.

We werken aan de versterking van de volgende zwakten:

- Zorgmedewerkers zijn soms onvoldoende betrokken bij research, waardoor inclusie suboptimaal is.
- Voor een aantal maligniteiten zijn nog geen klinici en wetenschappers op internationaal topniveau aanwezig.

We zetten in op de volgende kansen:

- De internationale ontwikkeling naar de inzet van clinical scientists.
- Omvorming van de grotendeels uit klinici bestaande ziektecommissies door uitbreiding met experts op het gebied van diagnostiek en research.
- De stabiele financiële positie van KiKa.

...en weten de volgende bedreigingen af te wenden:

- Geïsoleerd van de buitenwereld acteren van researchers of klinici.
- Onvoldoende 'geoordeelde' tijd voor het doen van research binnen de klinische praktijk.
- Onvoldoende draagvlak bij – potentiële – financiers en donateurs.



Strategisch hoofddoel 2:

Innovatieve diagnostiek en behandeling

Het Prinses Máxima Centrum loopt voorop in de ontwikkeling van innovatieve diagnostiek en behandeling voor betere genezingskansen, met twee duidelijke focus-onderwerpen.

Onze uitgangssituatie:

In de samenwerking tussen UMC Utrecht en het Prinses Máxima Centrum zijn de eerste stappen al gezet op het gebied van radiologie, nucleaire geneeskunde en radiotherapie, om nieuwe analyses en therapieën mogelijk te kunnen maken voor de patiëntenzorg in ons centrum. Dit vormt een voorbeeld en een vliegwiel voor verdere innovatieve diagnostiek en behandeling.

Vanuit de intensieve samenwerking tussen research en zorg rond specifieke aandoeningen, en door nieuwe inzichten uit de farmacologie en toepassingen met nieuwe technologieën, komt het Prinses Máxima Centrum tot nieuwe (combinaties van) geneesmiddelen, therapieën en behandelmethodes. Zo kunnen we kinderen met kanker effectiever behandelen met minder schadelijke bijwerkingen en complicaties.

We zetten sterk in op precision medicine; gerichte tumor-imaging en therapie op basis van tumorkarakteristieken, zoals specifieke eiwitten of afwijkingen in het erfelijk materiaal van de

tumorcel. We willen internationaal vooroplopen met farmacologische en vroegklinische fase I/II-studies. We realiseren een diagnostisch platform voor genetische tumor-sequencing en moleculaire diagnostiek en een preklinisch platform voor organoïde-culturen van weefsels en tumoren, 3D-modellering van tumoren en PDX-muismodellen. Zo komen we tot een 'diagnostiek-behandelstraat': van moleculaire karakterisering van tumorweefsel tot een bijbehorende specifieke behandeling. Binnen de research creëren we ruimte voor fundamenteel onderzoek waarvan niet voorspelbaar is wat het aan onverwachte innovaties oplevert.

Voor fundamenteel en translationeel onderzoek – met name op het gebied van neuro-oncologie – is het Deutsches Krebsforschungszentrum/Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (DKFZ/NCT) in Heidelberg een belangrijke partner. We hebben oog voor het belang van basaal onderzoek, zonder afbreuk te doen aan het streven naar concrete impact en implementatie van de inzichten uit research. Ten behoeve van studies waarvoor we nog te weinig patiënten kunnen includeren, nemen we bij voldoende capaciteit in ons centrum ook specifieke groepen buitenlandse patiënten op. Daarnaast zien we kansen in het uitrollen van studies naar het buitenland.

Binnen dit tweede strategische hoofddoel richt het Prinses Máxima Centrum zich op twee focusgebieden: immuno-oncologie en neuro-oncologie. Beide worden hierna ook apart uitgewerkt (zie 2a en 2b). De keuze voor immuno-oncologie is gestoeld op de veelzijdige en veelbelovende huidige ontwikkelingen op dit gebied bij volwassenen en de recente positieve en veelbelovende resultaten van de behandeling van kinderen met zogenoemde CAR T-cellen. immuno-oncologie wordt een vierde behandelmodaliteit naast chirurgie, radiotherapie en chemotherapie.

De keuze voor neuro-oncologie is ingegeven door de noodzaak een extra bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van effectieve behandelingen voor kinderen met bepaalde typen hersentumoren, die nu nog geen of weinig perspectief op genezing hebben. Ten opzichte van hemato-oncologie en solide tumoren is in de neuro-oncologie het toepassen van nieuwe biologische inzichten in de behandeling een stuk moeilijker gebleken.

In de komende jaren liggen onze prioriteiten bij:

- Vroeg geneesmiddelenonderzoek, vooral rond combinatietherapie met meerdere middelen:
 - een trial-apotheek annex geneesmiddellaboratorium voor farmacogenetica, -dynamiek, -kinetiek en het bepalen van geneesmiddelspiegels
 - moleculaire diagnostiek en tumormodellen voor drugscreening
 - uitbreiding van het trial & data center voor vroege geneesmiddelenstudies bij patiënten, waarbij we specifiek beleid ontwikkelen voor het behandelen van buitenlandse patiënten.
- Theranostics: beeldgestuurde therapie bij uitzaaiingen of resistente tumoren op basis van tumorkarakteristieken (personalised precision medicine waarbij specifieke doelgerichte therapie gebaseerd is op voorafgaand gebruik van diagnostica met hetzelfde aangrijpingspunt):
 - innovaties in beeldgestuurde therapie
 - in samenwerking met UMC Utrecht opzetten van een research-radiochemielaboratorium.
- Peri-operatieve beeldvorming:
 - intra-operatieve MR-imaging
 - intra-operatieve visualisering van tumoruitbreiding met behulp van tumoridentificatie (fluorescentie)
 - visualisatie met behulp van diagnostische radiofarmaca.

Om deze doelstelling te kunnen bereiken, maken we gebruik van de volgende sterkten:

- Onze focus is gericht op kinderkanker, we hebben specialistische kennis in huis en beschikken over veel materiaal, klinische data, gegevens over outcome en biomarkers.
- We hebben een eigen, goed functionerend trial & data center.

We werken aan de versterking van de volgende zwakten:

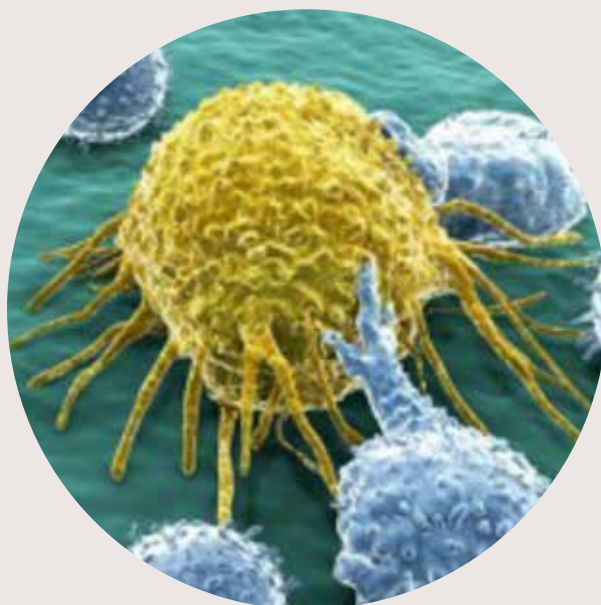
- De inclusie van patiënten in studies is nog onvoldoende; dit vergt een betere communicatie met ouders over het belang van studies, goede informatie voor klinici over lopende en op te starten studies en een actieve houding van alle klinici.
- Klinische data zijn nog niet eenduidig vastgelegd en de infrastructuur voor gestructureerde data is nog niet ingericht.
- Een aantal essentiële faciliteiten is nog niet of niet in voldoende mate aanwezig, in het bijzonder een cellulaire therapiefaciliteit, een geneesmiddelenlaboratorium, een trial-apotheek, een radiochemielaboratorium, en een intra-operatieve MRI/neuro-OncoSuite.

We zetten in op de volgende kansen:

- Onze positie als groot centrum, dat daarmee een aantrekkelijk partner is voor de farmaceutische industrie voor klinische trials en geneesmiddelenonderzoek.
- Het kunnen toepassen van nieuwe inzichten en het benutten van faciliteiten samen met UMC Utrecht en andere partners.
- Aantrekkingskracht op (inter)nationale partners en wetenschappelijk talent.

...en weten de volgende bedreigingen af te wenden:

- Een te grote belasting voor kind en gezin door deelname aan studies.
- Een voor de ontwikkeling van ons centrum te lage snelheid in besluitvorming en prioriteitenstelling bij organisaties waarmee we samenwerken.
- Onvoldoende draagvlak bij – potentiële – financiers en donateurs.



Strategisch hoofddoel 2a:

Focus in innovatie: immuno-oncologie

Voor innovatieve diagnostiek en behandeling zet het Prinses Máxima Centrum specifiek in op immuno-oncologie.

Onze uitgangssituatie:

Al een aantal jaren wordt met antilichamentherapie gewerkt bij kinderen met neuroblastoom, lymfomen en leukemie. Daarnaast zijn wij recent gestart met de eerste goedgekeurde toepassing van cellulaire therapie (CAR-T), waarvan de resultaten bemoedigend zijn. Bij deze cellulaire therapie en bij het gebruik van zogenoemde checkpoint-inhibitoren ligt de meeste ruimte voor verdere ontwikkeling.

Het afweersysteem en het micro-milieu van de tumor zijn veelbelovende elementen voor effectievere therapieën tegen kanker. De immunologie is voor verschillende typen kanker sterk in ontwikkeling. In de hemato-oncologie en bij solide tumoren zien we al toepassingen van behandeling op dit gebied, waardoor sommige kinderen nu een tweede kans krijgen. Voor de neuro-oncologie liggen uitdagende perspectieven voor immunologische targeting in het verschiet.

Ook is er nog veel werk te verzetten om de sprong van preklinisch wetenschappelijk onderzoek naar klinisch onderzoek en naar behandeling te maken. Daarvoor investeren we in het opzetten van nieuwe onderzoeksgroepen op het gebied van fundamentele en translationele immuno-oncologische research. Ook zoeken we sterke internationale partners, zoals het Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) en het Institut Gustave Roussy in Parijs.

In de komende jaren liggen onze prioriteiten bij:

- De ontwikkeling en implementatie van innovatieve therapieën:
 - immunologische technieken voor cellulaire therapieën, in het bijzonder CAR-T (chimeric antigen receptor T-cellen) en TIL (tumor infiltrating lymphocytes)
 - in samenwerking met UMC Utrecht realiseren van een goed functionerende celtherapiefaciliteit om deze technieken te kunnen implementeren.
- Het aantrekken van en samenwerken met (inter)nationale topexperts op het gebied van het toepassen van immuno-oncologie en het onderzoeken van de effecten ervan.

Om deze doelstelling te kunnen bereiken, maken we gebruik van de volgende sterkten:

- We zijn het grootste centrum voor kinderoncologie in Europa en hebben de mogelijkheid om veel patiënten in studieverband te behandelen.
- We hebben alles onder één dak binnen een overzichtelijke organisatie, en kunnen een 'loop' maken: van (translationele) research naar behandeling (al dan niet in research-verband) en vice versa.

We werken aan de versterking van de volgende zwakten:

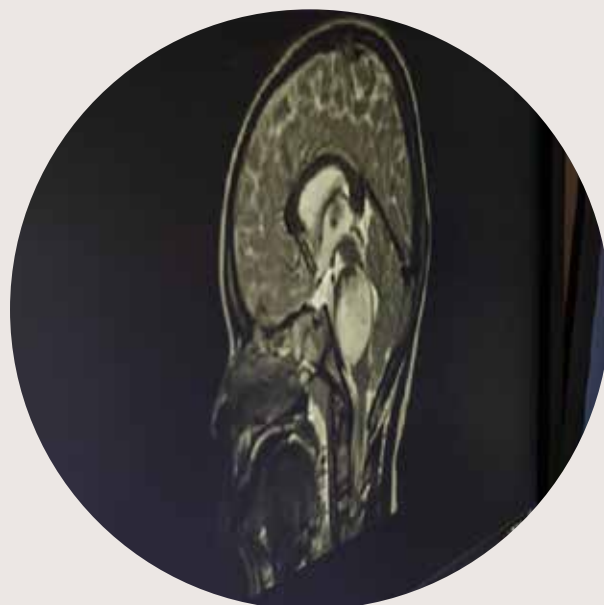
- We hebben nog geen klinische reputatie op het gebied van cellulaire immunotherapieën.
- We hebben bij research en zorg nog relatief beperkt expertise in huis op het gebied van immuno-oncologie.
- Er is nog geen (optimale) beschikbaarheid van laboratoriumfaciliteiten.

We zetten in op de volgende kansen:

- Een verdere intensivering van de samenwerking op het gebied van immuno-oncologie met UMC Utrecht Cancer Center, het WKZ en internationale partners.
- Aantrekkingskracht op (inter)nationale partners en wetenschappelijk talent.
- Sterke internationale wetenschappelijke competitie.

...en weten de volgende bedreigingen af te wenden:

- Concurrentie bij het werven van topclinici en -researchers op het gebied van immuno-oncologie.
- Vertraging in de toegang tot nieuwe en verbeterde cellulaire immunotherapieën voor Nederlandse patiënten.



Strategisch hoofddoel 2b:

Focus in innovatie: neuro-oncologie

Voor innovatieve diagnostiek en behandeling zet het Prinses Máxima Centrum specifiek in op neuro-oncologie.

In de komende jaren liggen onze prioriteiten bij:

- Implementeren en initiëren van behandelingen in studieverband:
 - uitvoeren van fase III-studies
 - opzetten van fase I/II-studies.
- De ontwikkeling en implementatie van innovatieve technologieën:
 - intra-operatieve MRI bij hersentumoroperaties, met innovaties van MRI-sequenties en -workflow
 - gebruik van intra-operatieve visualisering van tumorweefsel met markers (5-ALA)
 - openen van de bloedschermbarrière met HIFU (High Frequency Ultrasound): behandeling met ultrageluid
- CED (Convection Enhanced Delivery): toediening van medicatie via een katheter direct in de hersentumor.
- De verdere ontwikkeling van neuropsychologische zorg:
 - diagnostiek om de schadelijke effecten van de tumor en de behandelingen te inventariseren
 - effectieve interventies om deze effecten tijdig te behandelen.
- Het aantrekken van en samenwerken met (inter)nationale topexperts op het gebied van research en zorg in de neuro-oncologie.

Onze uitgangssituatie:

Zowel nationaal als internationaal vormt de behandeling van neuro-oncologische aandoeningen bij kinderen een zeer forse en complexe opgave. Als nieuw centrum is het Prinses Máxima Centrum in de positie om een stevige bijdrage te leveren aan het dichterbij brengen van oplossingen. Zo zijn de voorbereidingen voor het inzetten van nieuwe beeldgestuurde technieken en ultrageluid al in een gevorderd stadium en kunnen de komende jaren belangrijke stappen volgen voor het concrete gebruik daarvan.

Voor verschillende typen hersentumoren, zoals het DIPG (diffuus intrinsiek ponsglioom) en het hooggradige glioom, bestaat geen effectieve curatieve therapie. De betreffende groep kinderen en hun ouders hebben dringend behoefte aan enig perspectief op genezing. Investerings in de neuro-oncologie zijn hard nodig om nieuwe stappen te kunnen zetten naar hogere overleving, maar ook naar betere kwaliteit van (over)leven. Te meer omdat kinderen met tumoren in het centraal zenuwstelsel bijzonder kwetsbaar zijn in hun ontwikkeling van de hersenen. Zowel de tumor als de behandeling veroorzaakt schade met vaak

blijvende gevolgen. Ook internationaal is dit terrein relatief onontgonnen. Nieuwe ontwikkelingen, zoals die rond immuno-oncologie, kunnen voor de neuro-oncologie uitdagende mogelijkheden bieden voor onderzoek en experimentele behandelingen. De relatieve achterstand op dit terrein biedt ons de kans snel het verschil te maken. Onze focus ligt met name bij agressieve gliomen en embryonale tumoren. We gaan strategische samenwerkingsrelaties aan binnen de (kinder) neuro-oncologie, bijvoorbeeld met UMC Utrecht en met internationale centra als het DKFZ/NCT.

Om deze doelstelling te kunnen bereiken, maken we gebruik van de volgende sterkten:

- We zijn het grootste centrum voor kinderoncologie in Europa met een sterke aantrekkingskracht voor het uitvoeren van klinische studies.

We werken aan de versterking van de volgende zwakten:

- Er is nog onvoldoende kritische massa op het gebied van neuro-oncologische research.
- In vergelijking met andere gebieden in de kinderoncologie is er bij neuro-oncologie nog onvoldoende participatie van patiënten in klinische trials.
- Internationaal hebben we op neuro-oncologisch terrein nog onvoldoende 'gezicht' op zowel klinisch gebied als wat betreft research.
- De meerwaarde van nieuwe technologieën is nog onvoldoende zichtbaar voor kinderen en ouders.

We zetten in op de volgende kansen:

- Onze aantrekkingskracht als groot kinderoncologisch centrum op (inter)nationale partners en wetenschappelijk talent.
- Samenwerking met andere instituten, in het bijzonder het DKFZ/NCT en UMC Utrecht op het gebied van de chirurgische neuro-OncoSuite.
- Ontwikkeling van fase I/II/III-studies in een internationaal nog relatief openliggend neuro-oncologisch gebied.

...en weten de volgende bedreigingen af te wenden:

- Sterke (inter)nationale competitie op het gebied van werving van toptalent.
- Te hooggespannen verwachtingen over resultaten op korte termijn.
- Geringe investeringsbereidheid gegeven het relatief kleine aantal patiënten.



Strategisch hoofddoel 3:

Kwaliteit van leven

Het Prinses Máxima Centrum verbetert de kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling van de patiënt.

Onze uitgangssituatie:

Het Prinses Máxima Centrum beschikt over een LATER-poli die tot de top van de wereld behoort, en waarin klinische research en zorg goed geïntegreerd zijn. Wat betreft studies en concrete interventies op het gebied van supportive care zijn nog veel structurele verbeteringen te realiseren. Voor het objectief bepalen van de kwaliteit van leven, zien we grote meerwaarde in het samen met patiënten en ouders vaststellen van indicatoren die over de uitkomst, c.q. het resultaat van de behandeling gaan. Deze waardegedreven indicatoren – die nu niet beschikbaar zijn – gaan over outcome in plaats van processen.

Voor onze patiënten is het niet alleen belangrijk dat zij de ziekte kunnen overleven, maar ook dat zij genezen van kanker met behoud van een optimale kwaliteit van leven. En dat zij goede vooruitzichten hebben om te kunnen participeren als gewaardeerde en weerbare medemensen in onze snel veranderende en veeleisende maatschappij, ook als de behandeling tot blijvende handicaps heeft geleid. De uitwerking van deze inzet op kwaliteit van leven voegt nieuwe dimensies toe aan onze activiteiten. Denk aan het structureel inventariseren van resultaten en ervaringen bij kinderen, ouders en andere dierbaren. Of het ontwikkelen van interventies en effectieve begeleiding.

Het Prinses Máxima Centrum gaat in alles uit van het kind in ontwikkeling. Dat betekent dat we systematisch aandacht hebben voor het fysieke, sociale, emotionele, cognitieve en spirituele domein, zowel tijdens behandeling, follow-up als in de levensfasen daarna (late effecten). We begeleiden kinderen en jongvolwassenen die van kanker genezen om optimaal te kunnen participeren in de samenleving. Psychosociale ondersteuning, bewegen en in het bijzonder ook supportive care, waaronder pijn-, angst- en stressreductie en palliatieve zorg, en ondersteuning van survivors zijn daarbij essentieel. Ook hebben we oog voor ouders en gezinnen die – soms ook onverwacht, bijvoorbeeld door onverhoeds

optredende complicaties – een kind verliezen. De afdeling Kwaliteit van leven organiseert het continu verbeteren van al deze zorg, in verbinding met de gehele organisatie. Bij de research op dit terrein spelen verpleegkundigen en paramedici een proactieve rol. Om ouders en kinderen zo goed mogelijk grip te geven op de impact van kinderkanker op hun leven, realiseren we steeds betere afstemming (inclusief afspraken, planning en gewenste informatievoorziening).

In de komende jaren liggen onze prioriteiten bij:

- Het standaardiseren en monitoren van outcome, samen met patiënten, survivors en ouders, om best practices te identificeren op gebied van kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven:
 - ontwikkelen van waardegedreven outcome-indicatoren, uitgaande van de formule 'overleving gedeeld
- door relevante bijwerkingen³.
- Implementeren van best practices op het gebied van kwaliteit van leven en het reduceren van late effecten:
 - monitoring van de effecten van de behandeling op kwaliteit van leven
 - interventies gericht op het verbeteren van kwaliteit van leven
 - evidence-based ondersteunende therapie tijdens en na behandeling.
- Empowerment van kind en gezin:
 - monitoring van zorgprocessen op basis van de ervaringen van kinderen en ouders
 - vaste casemanagers voor elk kind en gezin voor optimale afstemming en maatwerk
 - zorg dichtbij huis waar mogelijk, in verbinding met onze netwerken (diagnostiek, monitoring, therapie)
 - betrouwbare en begrijpelijke patiëntinformatie, opgesteld in samenspraak met ouders en kinderen.

³Aard en impact van de bijwerkingen te bepalen naar het oordeel van kinderen en ouders (in nauwe afstemming met de cliëntenraad), concreet te identificeren per aandoening/patiëntengroep en te monitoren voor de interne kwaliteitsverbetering van zorg, en via benchmarking te vergelijken met de resultaten van andere centra in de wereld.

Om deze doelstelling te kunnen bereiken, maken we gebruik van de volgende sterkten:

- Vanuit onze integrale aanpak hebben we veel oog voor de empowerment van kind en gezin.
- We hebben goede kennis en expertise in huis met betrekking tot de vele facetten die een rol spelen bij de verbetering van kwaliteit van leven.
- We beschikken over een (ook in internationaal perspectief) zeer grote LATER-poli.
- Een sterke positie op het gebied van research naar late effecten.

We werken aan de versterking van de volgende zwakten:

- Kwaliteit van leven is een erg breed concept en het is voor ouders nog niet duidelijk wat de grenzen van maatwerk zijn.
- Het ontbreekt nog aan een integraal instrumentarium voor het meten van

waardegedreven outcome-indicatoren en het meten van ervaringen van kind en ouders.

We zetten in op de volgende kansen:

- Samenwerking met goede (potentiële) partners met veel ervaring en expertise rond de verbetering van kwaliteit van leven.
- Inzetten op zorg dichtbij huis verstevigt de continuïteit in de samenwerking met de regio's.
- De internationale positie van ons centrum biedt kans om outcome-indicatoren te ontwikkelen.
- Ontwikkeling van studies naar interventies om kwaliteit van leven te verbeteren.

...en weten de volgende bedreigingen af te wenden:

- Onderschatting van c.q. onderwaardering voor het belang van een gespecialiseerde aanpak van dit onderdeel van de zorg.



Strategisch hoofddoel 4:

State-of-the-art datavoorziening

Het Prinses Máxima Centrum beschikt over een geïntegreerde datavoorziening voor innovaties in research, diagnostiek en behandeling.

In de komende jaren liggen onze prioriteiten bij:

- Het opzetten en doorontwikkelen van een geïntegreerde datavoorziening:
 - primair gericht op efficiënt dagelijks gebruik door researchers en klinici voor optimale analyses
 - optimale condities voor de veilige en betrouwbare bewerking van big data (datascience)
 - een stevige IDT-architectuur, voorzien van een flexibele infrastructuur, die meebeweegt met veranderende behoeftes van research en zorg en met hoogwaardig ingerichte digitale werkplekken voor topexperts.
- Het uitwerken van passende data-governance:
 - spelregels en afspraken voor datastrategie, eigenaarschap van en verantwoordelijkheid voor data en algoritmes, kwaliteitseisen en autorisatie- en gebruikspatronen van data
 - aansluiten bij nationale (uitwisselings) standaarden voor zorg en internationale standaarden voor wereldwijde researchprojecten.
- Het opbouwen van kennis en vaardigheden op het gebied van:
 - machine learning capabilities
 - artificial intelligence (AI).

Onze uitgangssituatie:

In de loop der jaren heeft SKION rond een aantal maligniteiten een schat aan ervaring opgedaan met het meten en registreren van de diagnostische parameters, outcome van behandeling en van de bijwerkingen die daarbij (kunnen) optreden. We zien veel mogelijkheden in het uitbouwen hiervan over de volle breedte van de kinderoncologische aandoeningen, te beginnen bij een gestructureerde registratie aan de bron (onder andere in HiX).

Het fundament voor de beoogde ontwikkelingen in de kinderoncologie zijn onze data en de hoogwaardige wijze waarop deze gestructureerd en veilig worden opgeslagen en toegankelijk zijn. Onze data zijn de bron van vooruitgang en vernieuwing in zowel zorg als research. Het Prinses Máxima Centrum zet datascience in als dé bron voor zorg, research en opleiding. We willen met de nieuwste inzichten op dit gebied alle relevante data vanuit de zorg op het gebied van diagnostiek, behandeling en outcome dichtbij de bron gestructureerd registreren (zonder grotere registratielast), en deze samen met de data uit preklinisch en klinisch onderzoek integreren in één datavoorziening. Binnen de organisatie hebben we inmiddels goed in beeld wat de concrete

wensen en kansen zijn voor de inrichting van deze voorziening.

Deze geïntegreerde datavoorziening zetten we in voor verschillende vormen van rapportages over de zorg, voor de research en voor verantwoording over de voortgang van ons werk. De datavoorziening is tevens een randvoorwaarde voor toekomstige ondersteuning van de zorg met 'clinical decision support', uit te werken in samenwerking met research voor de ontwikkeling van algoritmes. Door de datavoorziening in te richten met 'machine learning capabilities', is deze ook in te zetten voor continue verbetering van zorg en research en voor toepassingen op het gebied van artificial intelligence (AI).

Om deze doelstelling te kunnen bereiken, maken we gebruik van de volgende sterkten:

- We hebben al veel data beschikbaar en binnen de organisatie bestaat een grote betrokkenheid bij het inzetten daarvan.
- We zijn klein en dynamisch en kunnen dus ook snel innoveren.
- Er is veel kennis, kunde en ervaring bij het trial & data center en bij SKION op het gebied van klinische data en bij research op het gebied van informatica.

We werken aan de versterking van de volgende zwakten:

- We hebben nog te weinig expertise in huis op het gebied van datascience en -technologie.
- Er is een veelheid aan databronnen die nog onvoldoende onderling verbonden zijn.
- De transformatiekracht van de organisatie kan beter.

We zetten in op de volgende kansen:

- Goede inzichten over het benutten van data vanuit de nauwe samenwerking tussen zorg en research.
- Er bestaat nog geen praktijkgerichte standaard voor het registreren en toepassen van data ('green field').

...en weten de volgende bedreigingen af te wenden:

- Onvoldoende beschikbaarheid van mensen in de markt.
- Te grote registratie-eisen van buiten.
- Onvoldoende financiering en steun van financiers.



Strategisch hoofddoel 5:

Werven, opleiden en behouden van topexperts

Het Prinses Máxima Centrum weet talentvolle professionals te werven en aan zich te binden en bevordert de permanente ontwikkeling van zijn medewerkers.

Onze uitgangssituatie:

Op een aantal gebieden beschikken wij al over internationale topexperts op zowel klinisch als research-gebied. Dat aantal willen en kunnen wij zeker gaan uitbreiden, met de focus op specifieke functies als clinical scientists en casemanagers. Ook zien we mogelijkheden voor beroeps- en functieontwikkeling door het toenemen van de ervaring van onze verpleegkundigen, zoals al succesvol is gebleken bij de nu nog relatief kleine groep verpleegkundig specialisten en research-verpleegkundigen. Daarnaast kunnen wij voor bio-informatici en datascientists een aantrekkelijke werkgever zijn, door het vooruitzicht van de samenwerking met medisch specialisten.

Mensen bepalen het welslagen van onze missie. Gedreven professionals op de vele terreinen die relevant zijn voor de vooruitgang in de kinderoncologie, vormen het fundament van onze organisatie. Deze kracht willen we behouden en verder uitbouwen. Het Prinses Máxima Centrum wil aantrekkelijk zijn en blijven als toonaangevend kinderoncologisch centrum. Door dé plek te zijn voor topresearch en innovatieve diagnostiek en behandeling. En door excellent onderwijs en opleiding door onze Academy te bieden, plus een verbindend werkklimaat dat de ontwikkeling en het werkplezier van alle medewerkers bevordert. We stimuleren diversiteit, inclusiviteit en zetten

in op het bevorderen van een open, veilige en transparante cultuur. Extra uitdagend is dat de research een groot natuurlijk verloop kent door het werken met afgebakende projecten van enkele jaren, waarna researchers mogelijk elders aan de slag gaan.

Omdat ons centrum zich toenemend in de internationale arena begeeft, is het zaak ook een positie te verwerven op de internationale arbeidsmarkt. HR kan de voedingsbodem hiervoor versterken, door proactief, creatief en servicegericht maatwerk te leveren voor het binnenhalen en behouden van internationale

toppers. Als internationaal topcentrum trekken we professionals aan, die zich letterlijk en figuurlijk makkelijk door de wereld bewegen, veel aan (kennis)uitwisseling doen en zich continu willen ontwikkelen, of dat nu binnen of buiten het Prinses Máxima Centrum is. Het is zaak om ons met campagnes op specifieke categorieën medewerkers te blijven richten, naast onze blijvende inzet om al onze medewerkers permanente ontwikkelings- en opleidingskansen te bieden.

Bij dit alles hebben we oog voor goede werkomstandigheden, met voldoende tijd voor klinische en translationele research. En we hebben blijvend aandacht voor de impact op (zorg)professionals van het werken met ernstig zieke kinderen en de confrontatie met gezinnen die het zwaar hebben, zeker ook als kinderen overlijden. Voor verschillende categorieën medewerkers zal in de toekomst verschuiving en verandering van taken mogelijk zijn. Dit geldt bijvoorbeeld voor de taakverdeling tussen artsen en verpleegkundigen, waarbij de kinderoncologieverpleegkundigen beter toegerust zijn voor bepaalde onderdelen van de zorg dan

artsen. Dit geeft hun nieuwe carrièremogelijkheden en een mooier arbeidsperspectief. En het biedt onze patiënten een betere kwaliteit van zorg.

In de komende jaren liggen onze prioriteiten bij:

- Werving en behoud⁴ van talentvolle professionals, met de focus op:
 - clinical scientists: klinisch specialisten die zorg en research op toonaangevende wijze combineren en zich ontwikkelen tot de toekomstige leiders binnen de kinderoncologie
 - top-researchers
 - beroeps- en functieontwikkeling van (ervaren) verpleegkundigen
 - specialisten in datascience en -technologie.
- Inzet op permanente ontwikkeling:
 - excellent onderwijs en opleiding voor alle medewerkers
 - nationaal en internationaal kennis delen (inclusief Outreach)
 - een ambitieus werkklimaat dat presteren, ontwikkelen, reflectie en kennis delen stimuleert en belooft.

⁴ Dit doen we onder meer door het versterken van onze bekendheid, imago en arbeidsvoorwaarden, inclusief optimale faciliteiten voor nieuwe medewerkers uit binnen- en buitenland.

Om deze doelstelling te kunnen bereiken, maken we gebruik van de volgende sterkten:

- We beschikken over een eigen Academy, waardoor opleiden op maat mogelijk is.
- Ons centrum oefent (inter)nationaal een sterke aantrekkingskracht uit op ambitieuze professionals en wetenschappers in alle disciplines.

We werken aan de versterking van de volgende zwakten:

- Een nog onvoldoende uitgewerkte strategische personeelsplanning.
- Gebrek aan ervaring bij een deel van de zorgprofessionals.
- De snelle groei van ons centrum zorgt voor een gebrek aan werkruimte voor medewerkers.

We zetten in op de volgende kansen:

- Mogelijkheden om mensen actief te rekruteren vanuit andere kweekvijvers (universiteiten en dergelijke). Onze internationale positie op het gebied van de kinderoncologie is interessant voor ambitieuze mensen.
- Perspectieven voor beroeps- en functieontwikkeling, bijvoorbeeld voor verpleegkundigen.
- Verandering van rollen van verschillende beroepsgroepen, die kan leiden tot betere zorg.

...en weten de volgende bedreigingen af te wenden:

- Het onduidelijke beleid rond het opleiden van kinderartsen op het gebied van de kinderoncologie.
- Krapte op de arbeidsmarkt.
- Slechte bereikbaarheid Utrecht Science Park.



Strategisch hoofddoel 6:

Internationalisering

Het Prinses Máxima Centrum zet zijn kracht als kinderoncologisch topcentrum optimaal in op internationale schaal.

Onze uitgangssituatie:

In internationaal verband wordt met grote belangstelling naar ons centrum gekeken en wil men graag samenwerken. Met toonaangevende centra als St. Jude Children's Research Hospital, het CHOP en het DKFZ/NCT hebben wij in dit opzicht al een goede start gemaakt. Die positionering kunnen we verder uitbreiden.

Met de ingebruikname van onze nieuwbouw is het Prinses Máxima Centrum in één keer het grootste kinderoncologisch centrum van Europa geworden. Dat is geen doel op zich, maar het vergroot wel onze aantrekkingskracht op researchers, klinisch specialisten en talenten op andere relevante terreinen. En op stakeholders die een bijdrage kunnen leveren aan de vooruitgang in de kinderoncologie. Ook zet het onze eigen

experts meer in de schijnwerpers. Deze sterke internationale positie willen wij verder verstevigen, c.q. verduidelijken, ook waar het gaat om het mogelijk behandelen van buitenlandse patiënten en het belang daarvan voor bepaalde studies.

In de komende jaren liggen onze prioriteiten bij:

- Het ontwikkelen van beleid inzake buitenlandse patiënten:
 - zorg aan buitenlandse patiënten in studieverband
 - dit betekent: niet concurrerend met de reguliere zorg voor Nederlandse patiënten en met oog voor het voorkomen van (onnodige) extra werkdruk
 - apart gefinancierd en verantwoord (transparantie).
- Het versterken van onze internationale positie:
 - waarmaken van onze Europese topospositie
 - samenwerking met internationale topcentra als St. Jude Children's Research Hospital, CHOP, DKFZ/NCT, Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ) en het Institut Gustave Roussy
 - inzet op een voortrekkersrol in internationale samenwerkingsgremia als de International Society of Paediatric Oncology (SIOP) en het consortium Innovative Therapies for Children with Cancer in Europe (ITCC).

Om deze doelstelling te kunnen bereiken, maken we gebruik van de volgende sterkten:

- Zorg en research zitten op één locatie in het grootste centrum in Europa voor kinderen met kanker.
- Ons centrum oefent (inter)nationaal een sterke aantrekkingskracht uit op ambitieuze professionals en wetenschappers in alle disciplines.
- We zijn een aantrekkelijk partner voor andere internationale topcentra voor kinderoncologie en voor centra waar relevante kennis voor onze missie voorhanden is.
- Goede infrastructuur op het gebied van fase I/II-studies.

We werken aan de versterking van de volgende zwakten:

- Een deel van onze verpleegkundigen is nog relatief onervaren.
- Er is nog onvoldoende verpleegkundige

expertise voor uitbreiding met buitenlandse patiënten.

- Nog ontbrekende of onvoldoende financiering van zorg voor buitenlandse patiënten.

We zetten in op de volgende kansen:

- Mogelijkheden voor een gerichte uitbreiding van fase I/II-studies.
- De steeds steviger positionering van onze professionals in internationale gremia.

...en weten de volgende bedreigingen af te wenden:

- De misvatting dat bij ons 'de bomen tot in de hemel groeien'.
- Het mogelijk ten koste gaan van de 'reguliere' zorg door het aantrekken van buitenlandse patiënten.

3 Financiën en funding

Als eerste stap op weg naar het bereiken van de missie heeft het Prinses Máxima Centrum de afgelopen jaren veel energie gestoken in de realisatie van het centrum. In die periode is ook een stevig financieel fundament gelegd voor de jaren daarna. Uitingen daarvan zijn langlopende leningen bij Rabobank en BNG tegen relatief lage rentepercentages, de core funding van KiKa, de toekenning van de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) en de opleidings-subsidies ten behoeve van opleiding en ontwikkeling kwaliteit van de zorg. Het maken van voldoende afspraken met zorgverzekeraars is voor 2019 lastig geweest. Nu we een jaar verder zijn, is de inzet om vanaf 2020 tot een meerjaren-afpraak te komen.

De hoge ambities van het Prinses Máxima Centrum voor de komende jaren maken het noodzakelijk het financiële fundament verder te versterken en gelijktijdig de gestelde kaders te respecteren. Ons centrum dient immers financieel gezond te blijven en voldoende weerstandsvermogen op te bouwen. Deze uitdaging vraagt erom dat we de beschikbare middelen goed besteden. Een belangrijke kans is de aantrekkingskracht van de missie van het Prinses Máxima Centrum voor eventuele donateurs. Een 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. Verschillende ontwikkelingen maken dit extra uitdagend. Denk aan een toenemende druk op de zorginkoop door zorgverzekeraars, internationalisering van de geldstromen in wetenschappelijk onderzoek en een kritischer houding van het publiek met betrekking

tot de impact van fondsenwervende organisaties. 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 van de beheersorganisatie – die in dienst staat van de missie – vraagt om hooggekwalificeerde financiële medewerkers die voldoende diepte en detail zien en die met complexiteit binnen de organisatie en haar omgeving kunnen omgaan.

Afgeleid van de strategische thema's voor 2020-2024 en met inachtneming van de eerder genoemde kansen en bedreigingen, hebben we de volgende financieel-strategische doelen geformuleerd:

- Het Prinses Máxima Centrum beschikt over een strategie op het gebied van vermogensbeheer en financiering, die het realiseren van zijn ambities maximeert en het centrum financieel gezond houdt.
- Finance & Risk beschikt over de (financiële) expertise die de organisatie in staat stelt de juiste keuzes te maken, en geeft gevraagd en ongevraagd advies over de koers van de organisatie in relatie tot de beschikbare middelen.
- Het Prinses Máxima Centrum beschikt over een financiële organisatie die voldoet aan wet- en regelgeving en die inspeelt op de behoeften van de organisatie.
- Het Prinses Máxima Centrum heeft zijn (self-service-)informatievoorziening zodanig ingericht dat deze aansluit op de sturings- en verantwoordingsbehoefte van de organisatie.
- Het Prinses Máxima Centrum beschikt over uitstekende relaties met relevante externe stakeholders.

Financieel beleid in 2020-2024

Een gezonde financiële basis is nodig om duurzaam te kunnen investeren in zorg, research, onderwijs, IDT en huisvesting. Dit stevige fundament is bovendien nodig om de belangrijkste externe financiële risico's te kunnen opvangen. Om het Prinses Máxima Centrum de komende jaren met verantwoord financieel beleid rendabel te houden, zetten we in op een gezonde bedrijfsvoering, het verder verbeteren van de solvabiliteit en het realiseren van een sterke kasstroom. Het Prinses Máxima Centrum verhoogt de aandacht voor doelmatigheid en kwaliteit door continu te benchmarken, zowel nationaal als internationaal. We stimuleren de beheersing van de (financiële) bedrijfsvoering door de implementatie van een dashboard met sturingsinformatie voor het management op alle niveaus. Dit alles draagt ertoe bij dat het Prinses Máxima Centrum een betrouwbare partij blijft met aantrekkingskracht voor externe financiers.

Interne beheersing

Binnen het Prinses Máxima Centrum liggen verantwoordelijkheden waar dit kan zo laag mogelijk in de organisatie. Leidinggevend sturen (binnen aangewezen kaders) op kosten in relatie tot de hoeveelheid te verlenen zorg dan wel uit te voeren research-activiteiten. Het sturings- en beheersingssysteem is verankerd in de planning & control-cyclus. In deze cyclus wordt de strategie van het Prinses Máxima Centrum vertaald in een integraal jaarplan en in jaarplannen en begrotingen per afdeling. De haalbaarheid van de plannen en de benodigde investeringen worden vooraf zorgvuldig en integraal gewogen, waarbij het werken met scenario's en een risicoanalyse onderdeel uitmaakt van de overwegingen en besluitvorming. De grenzen aan beschikbare middelen noodzaakt tot het maken van keuzes dan wel het temporiseren van de ambities. Daarom blijft het Prinses Máxima Centrum – mede via de Foundation – altijd op zoek naar extra middelen.



Van groot belang is daarbij het nog verder professionaliseren van onze Foundation (zie kader op pagina 34-35).

Risicoparagraaf

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

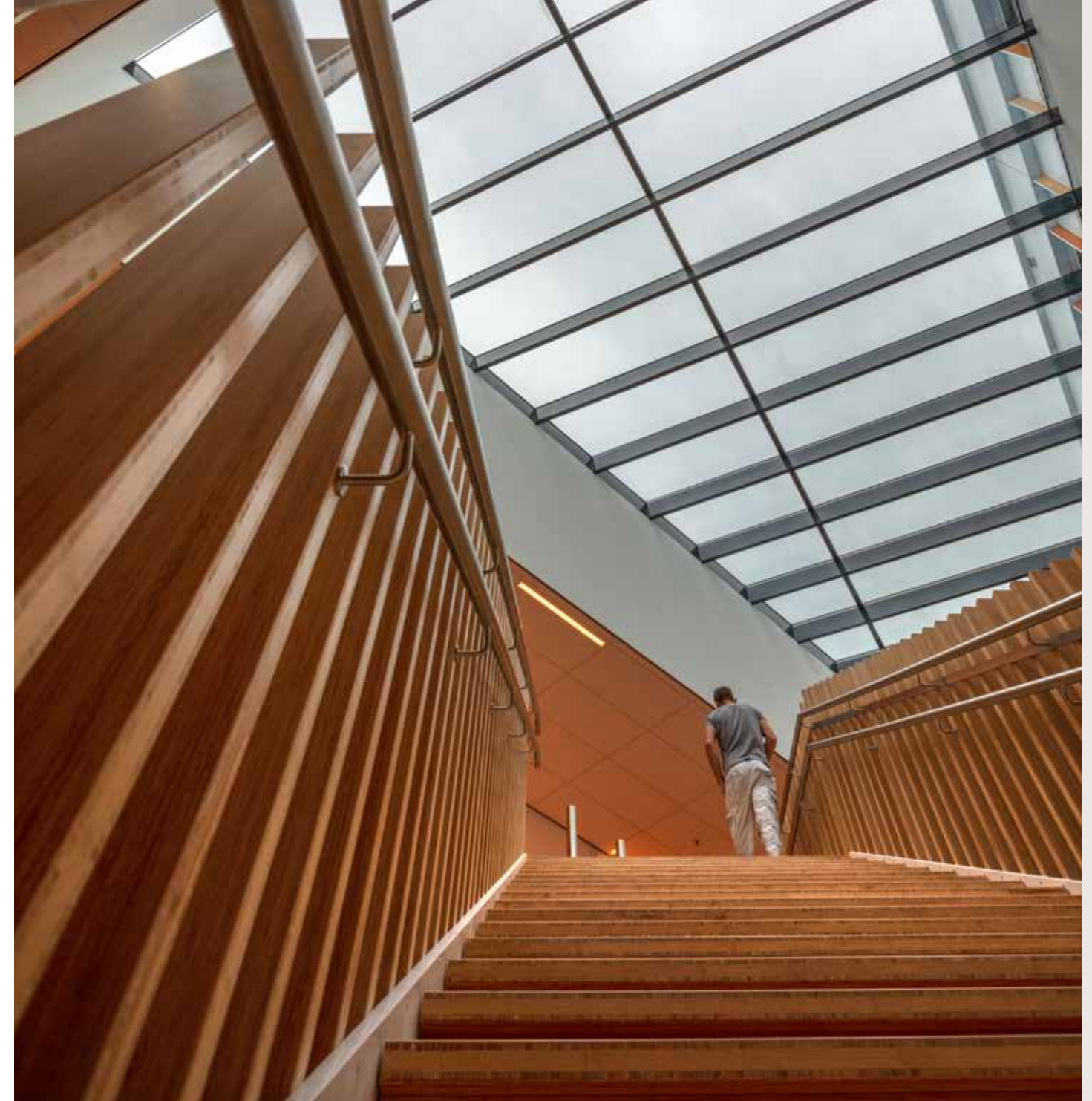
- **Reputatie:** het Prinses Máxima Centrum is voor het bereiken van zijn missie naast publieke middelen in grote (en toenemende) mate afhankelijk van private middelen. Voorwaarde hiervoor is een uitstekende reputatie op het gebied van zorg, research en transparante bedrijfsvoering.
- **Opbrengsten uit vergoedingen zorgverzekeraars:** de vergoedingen door de zorgverzekeraars zijn cruciaal om onze patiënten de diagnostiek en behandeling te geven die zij nodig hebben. Maatschappelijk neemt de druk op het gebruik van deze publieke middelen (premiegeld) toe. Dit vergt van onze organisatie dat we de beschikbare middelen aantoonbaar rechtmatig en doelmatig besteden. Daarnaast is het van belang tijdig goede afspraken te maken (ook voor de langere termijn) over vergoeding van behandelingen en (dure) geneesmiddelen. Beheersing van dit risico is voor de continuïteit van zorg en behandeling van levensbelang. Onze patiënten kunnen immers nergens anders terecht.
- **Overheveling SKION-taken zonder de daarbij behorende middelen:** SKION is de organisatie die de zorgprofessionals op het gebied van de kinderoncologie vertegenwoordigt en die via de coöperatie medeaandeelhouder is van het Prinses Máxima Centrum. Een deel van de activiteiten van SKION zal in de toekomst plaatsvinden binnen de muren van ons centrum, maar een deel zal onafhankelijk moeten blijven. Op dit moment wordt SKION separaat door zorgverzekeraars gefinancierd. Er bestaat echter onzekerheid over het structurele karakter en de omvang daarvan in de toekomst.
- **Beschikbaarheid en werking IDT-systemen:** zonder optimale werking van IDT-systemen kan het Prinses Máxima Centrum zijn

strategische doelen niet bereiken. Ook kunnen we zonder deze systemen niet aantonen welke resultaten we boeken op weg naar het bereiken van onze missie. Hierbij dienen wet- en regelgeving ten aanzien van data, privacy en veiligheid adequaat en aantoonbaar te worden beheerst.

- **Beschikbaarheid gekwalificeerde medewerkers:** onze medewerkers vormen ons menselijk kapitaal. Om de missie te bereiken hebben we voor alle organisatieonderdelen de beste mensen nodig met de juiste expertise. Niet alleen de werving van medewerkers blijft een aandachtspunt. Ook behoud, doorstroom en ontwikkeling van mensen zijn van cruciaal belang.
- **Cultuur en samenwerking:** vaststaat dat iedere toporganisatie alleen maar kan floreren bij een open en transparante cultuur. Daarin respecteren mensen elkaars expertise en halen zij op basis van samenwerking – intern en extern – het beste bij zichzelf en elkaar naar boven om samen de missie te bereiken. Het Prinses Máxima Centrum ziet cultuur en samenwerking als een van de belangrijke fundamenten voor succes. Met een leiderschapsontwikkelprogramma zijn hier de eerste stappen in gezet. In de komende jaren wordt dit programma verder doorgetrokken naar de rest van de organisatie in de vorm van specifieke programma's en trajecten.

Meerjarenbegroting 2020-2024

In 'Doelgericht en kansrijk' schetsen we 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.



Investeren in huisvesting

De grote ambities die zijn neergelegd in de zes strategische hoofddoelen van 'Doelgericht en kansrijk', vertalen zich ook in de noodzaak om letterlijk meer ruimte te maken voor het werk van het Prinses Máxima Centrum. Door aan het bestaande researchgebouw een zesde en zevende verdieping toe te voegen, kunnen we nieuwe faciliteiten realiseren en scheppen we ook werkruimte (lab én kantoor) voor een groeiende groep researchers.

Voor de benodigde investering is een businesscase opgesteld. Mede door de bereidheid van KiKa om de core funding hiervoor te verruimen, is volledige dekking voorzien in de meerjarenbegroting. De uitbreiding maakt verdergaande integratie van zorg en research mogelijk en ondersteunt ons streven naar innovatie.

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.

De Foundation maakt via giften van fondsen, stichtingen en andere externe donateurs projecten mogelijk, die – direct en indirect – bijdragen aan de genezing en aan de kwaliteit van leven van kind en gezin. Sinds de opening richt de Foundation zich op de bewustwording dat het Prinses Máxima Centrum blijvend veel geld nodig heeft. Dat vergt duurzame verbintenissen.

De Foundation richt zich niet op het publieke domein – waar KiKa haar werk doet – maar werft gelden op basis van projecten, waarvoor zij vermogende particulieren, fondsen, stichtingen en bedrijven benadert. Het gaat dus vooral om vooraf geormerkte gelden voor aanvullende en verdiepende projecten die direct gerelateerd zijn aan de doelen in de meerjarenstrategie. In samenspraak met het Prinses Máxima Centrum werft de Foundation bijvoorbeeld bijdragen voor projecten rond het aantrekken van toptalenten of voor projecten die de verwezenlijking van de missie versnellen. Maar denk bijvoorbeeld ook aan 'smart hospital'-toepassingen en projecten op psychosociaal terrein.

In de wereld van de goede doelen veranderen vaste patronen om geld te doneren ingrijpend. Steeds vaker komen mensen liever zelf in actie dan dat zij anoniem doneren. Dit biedt kansen en mogelijkheden voor de Foundation en vereist creativiteit, wendbaarheid en ondernemerszin. Het organiseren van (fundraising-)evenementen in het nieuwe auditorium – waar (potentiële) gevers, zorgprofessionals en researchers elkaar kunnen ontmoeten en gevers zelf kunnen ervaren wat hun bijdrage precies betekent – is hierbij van onschatbare waarde. Ook de 'acties-derden', waarbij bedrijven, instanties en bijvoorbeeld Rotary's onder



begeleiding van de Foundation gelden inzamelen, worden hiervoor steeds belangrijker. Juist ook om deze reden organiseert de Foundation jaarlijks rond 15 februari, op Wereldkinderkankerdag, een zogenoemde 'update'. Dit is een bijeenkomst waarop we de grote groep belangrijke gevers informeren, tegenover hen verantwoording afleggen en de urgentie van blijvende ondersteuning over het voetlicht brengen.

Waar in het Prinses Máxima Centrum kind en ouders centraal staan, is het de gever om wie het bij de Foundation gaat. Maar omdat 'de' gever niet bestaat, wordt het steeds belangrijker om marktonderzoek, marketing en inzet van relevante media te richten op kansrijke propositities. De Foundation wil de komende jaren een volgende stap zetten door met de inzet van media en marketing de zakelijke markt te verbinden aan ons centrum, via het aangaan van partnerships die structureel geld opleveren.

De strategie van de Foundation is gebaseerd op de persoonlijke relatie met de gever; dáár maakt de Foundation het verschil. In combinatie met concrete projecten die direct verbonden zijn aan het verwezenlijken van de missie van het Prinses Máxima Centrum.

World Child Cancer NL



Het doel van de stichting World Child Cancer NL is het ondersteunen van Outreach-activiteiten (zie ook hoofdstuk 5). 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.

Samenwerking met KiKa



Zonder KiKa was het Prinses Máxima Centrum niet geweest waar het nu staat. Niet alleen was KiKa verantwoordelijk voor de 'Draag je steentje bij'-actie in 2013, waardoor de bouw van het centrum daadwerkelijk mogelijk werd. De stichting zorgt ook voor de zogenoemde core funding van onze research. Dit betekent dat KiKa jaarlijks een structurele bijdrage doneert aan onze research-organisatie. Daarnaast zorgt KiKa 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 om de positie van KiKa te borgen, zijn vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst met het Prinses Máxima Centrum. 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.



4 Partners en stakeholders

Voor het realiseren van onze missie is de concrete inbreng en de mening van veel betrokken partijen uit de samenleving van groot belang. Het Prinses Máxima Centrum hecht grote waarde aan het onderhouden van constructieve en structurele relaties met zijn partners, stakeholders en relevante doelgroepen. Door ervoor te zorgen dat we een structurele relatie onderhouden met belangrijke (politieke) beslissers en beïnvloeders, kunnen we op het juiste moment zaken bespreken die van belang zijn voor de kinderoncologische zorg, research en opleiding.

Het zorgvuldig en planmatig managen van de contacten met stakeholders draagt ertoe bij dat zij goed en tijdig op de hoogte zijn van voor hen relevante ontwikkelingen. Het zorgt bovendien voor een positief klimaat en breed draagvlak voor het centrum. Door onze stakeholders goed in beeld te brengen en te houden – en er gestructureerd en planmatig de relatie mee te onderhouden – willen we de wederzijdse belangen optimaal dienen. Specifieke aandacht gaat hierbij uit naar:

1. Strategische samenwerkingspartners (in alfabetische volgorde)

- Children's Hospital of Philadelphia (CHOP)
- Deutsches Krebsforschungszentrum/ Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (DKFZ/NCT)
- Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ)
- Hubrecht Institute
- Institut Gustave Roussy
- KiKa
- Nederlands Kanker Instituut (NKI)/ Antoni van Leeuwenhoek
- shared care-ziekenhuizen
- St. Jude Children's Research Hospital
- UMC Utrecht/ UMC Utrecht Cancer Center/WKZ
- Universiteit van Utrecht

2. Stakeholders

- banken (Rabobank en BNG)
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)
- ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW)
- ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)
- zorgverzekeraars
- Zorgverzekeraars Nederland

Synergie met het UMC Utrecht en WKZ

Als strategisch partner is het UMC Utrecht sterk betrokken bij het Prinses Máxima Centrum. Door gebruik te maken van de kennis en kwaliteit die bij het UMC Utrecht aanwezig zijn, kunnen we zorg en research effectief integreren. Ook maken we gebruik van (kostbare) faciliteiten van dit academische ziekenhuis. De nauwe samenwerking met het WKZ biedt daarnaast ook uitstekende mogelijkheden voor het 'delen' van expertise met kindergeneeskundige deelspecialismen, hetgeen de kwaliteit van zowel de kinderoncologie als die van de zorg van het WKZ verder verhoogt. De in het WKZ aanwezige specialismen zijn van grote waarde voor het functioneren van het Prinses Máxima Centrum, omdat de samenwerking ons toegang geeft tot algemene kennis en kunde uit de kindergeneeskunde. Het gaat hier beslist niet om vrijblijvende relaties. Ze vereisen voortdurend commitment en onderhoud vanuit alle lagen van onze organisatie.

Een belangrijk samenwerkingsthema is onze bijdrage aan de verbetering van de behandeling van specifieke patiëntengroepen, zoals 'adolescents en young adults' (AYA). Het Prinses Máxima Centrum wil participeren in de nationale samenwerking rond optimale zorg voor deze groep. AYA's hebben vaak specifieke vormen van kanker waarbij de expertise van zowel kinderoncologen als medisch oncologen belangrijk is. Intensief samenwerken tussen de kinderoncologie en die voor volwassenen

borgt de continuïteit van zorg en is dus essentieel voor onze missie. We werken nauw samen met medisch-oncologische centra voor optimale zorg voor deze groep patiënten, met name met UMC Utrecht. Deze samenwerking is onmisbaar voor onze rol bij het verbeteren van de behandeling van volwassenen met een 'kindertumor'. En voor tieners met een 'volwassen' type tumor, die zo beter kunnen profiteren van ontwikkelingen in de volwassen oncologie.

Samenwerking met shared care-ziekenhuizen

Voor de patiëntenzorg werken wij samen met academische en algemene ziekenhuizen in shared care-verband. De diagnostische en complexe onderdelen van de behandeling vinden plaats in het Prinses Máxima Centrum, de minder complexe delen van de behandeling in een shared care-ziekenhuis in de eigen regio van de patiënt. Vanaf het begin is deze samenwerking een cruciaal onderdeel geweest van de concentratie van de kinderoncologie, met als motto 'centraal wat moet, dichtbij wat kan'. In het belang van de kinderen investeren we in de relatie met de shared care-ziekenhuizen, een samenwerking waarin we optimale zorg kunnen leveren.

5 Wat voor organisatie willen wij zijn?

Werken in een veeleisende context

Er zijn niet veel centra waar de missie zo helder is, waar de geschiedenis zo'n duidelijk verhaal vertelt en waar medewerkers zo betrokken zijn als het Prinses Máxima Centrum. Tegelijkertijd eist onze ambitieuze missie erg veel van de organisatie, van leidinggevend, van medewerkers. Werken alsof het om je eigen kind gaat, zelf verantwoordelijkheid nemen en voortdurend top willen zijn. Dat kenmerkt ieder van ons, van receptionist tot verpleegkundig specialist, van klinisch informaticus tot arts-onderzoeker, van data-analist tot paramedicus. We vragen veel van onze mensen, die hun werk immers doen op een plek waar gemiddeld twee à drie kinderen per week overlijden. Dat is zwaar. Het Prinses Máxima Centrum wil stimuleren dat medewerkers grensverleggend en gepassioneerd bezig kunnen zijn en daarbij tegelijk goed hun eigen grenzen weten te bewaken. De organisatie zal er voor haar medewerkers moeten zijn, en hen helpen vitaal en 'heel' te blijven in een lastige, veeleisende context.

Culturele waarden, competenties en leiderschap

Het Prinses Máxima Centrum kenmerkt zich door een positieve cultuur en door de kracht van medewerkers. Ons centrum kan alleen succesvol zijn door in alle geledingen excellent te werken, met de beste mensen, de beste onderzoeksvragen, de beste protocollen, de beste technologie, het beste inzicht in data, en de niet aflatende wil om te blijven verbeteren. We bouwen aan een inspirerende werkomgeving die niet alleen prikkelt tot topprestaties, maar ook zorgt voor een sterke aantrekkingskracht op de bevlogen professionals die we graag in huis willen hebben. Ondernemerschap en een op continue verbetering gerichte cultuur zijn belangrijke uitgangspunten.

Onze leidinggevenden moeten kunnen omgaan met de dynamiek én het ongemak dat hoort bij verandering, samenwerking, complexiteit, dilemma's. De afdeling HR ondersteunt bij het ontwikkelen van dit leiderschapsgedrag, onder meer via de inzet van mentoren en coaches, en bijvoorbeeld met teamontwikkeling, masterclasses en intervisie. Een kernbegrip in de aanpak is 'normering': leidinggevenden zorgen niet alleen voor samenhang en samenwerking in een organisatie waarin mensen zich veilig en begrepen voelen, maar bepalen ook de standaard door hun persoonlijkheid, hun overtuiging, hun competenties en hun (voorbeeld)gedrag.

Inzet op ontwikkeling en mobiliteit

In onze visie is leiderschap niet voorbehouden aan leidinggevenden, maar geldt voor elke medewerker. We gaan uit van 'persoonlijk leiderschap', waarbij we medewerkers voortdurend stimuleren om eigenaarschap te tonen, zich te ontwikkelen en zo vanuit de eigen rol en positie proactief bij te dragen aan de missie. We verwachten bij onze medewerkers de motivatie om te willen meebewegen met nieuwe ontwikkelingen – zelfs als het betekent dat je eigen functie compleet verandert of misschien wel verdwijnt; een natuurlijk gevolg van grensverleggend willen werken. Wederzijdse waardering, vertrouwen en erkenning van ieders bijdrage aan de doelstellingen van ons centrum zijn hierbij essentieel. We zetten in op een cultuur van reflectie en dialoog, waarin fouten gemaakt mogen worden en waarin we succesverhalen samen vieren. Ook de kinderen en hun ouders krijgen veel mee van de context die we zo met elkaar weten te creëren. Ook zij profiteren van de manier waarop we met elkaar omgaan.

Maatschappelijk verantwoord ondernemen

Bij de totstandkoming van het Prinses Máxima Centrum zijn de uitgangspunten voor maatschappelijk verantwoord ondernemen (MVO) als belangrijke randvoorwaarden gehanteerd en zoveel mogelijk toegepast bij de bouw én de organisatie van het centrum. Het gaat ons om het realiseren van winst voor mens, maatschappij én milieu. Anders gezegd: we creëren waarde op sociaal (People), ecologisch (Planet) en economisch gebied (Prosperity). Deze drie P's – de kernbegrippen in het MVO-denken – zijn verschillende factoren die op elkaar ingrijpen.

De eerste P gaat over de mens in al zijn diversiteit; de kinderen, hun ouders, broers en zussen en alle belangrijke anderen om hen heen. En het gaat over onze medewerkers, om leiderschap en een cultuur waarin mensen de ruimte krijgen om zich te ontplooiën.

De tweede P verwijst naar de materiële omgeving. Dan hebben we het over de inzet van materialen, producten, technologieën en

processen die positieve – of op zijn minst zo min mogelijk negatieve – gevolgen hebben voor het milieu en de gezondheid van mens en dier. Naast concrete zaken als de zonnepanelen op ons dak, gaat het hier bijvoorbeeld ook om een volledige ov-vergoeding voor medewerkers en maatregelen om fietsgebruik te stimuleren. We willen een omgeving realiseren die goed is voor kind en gezin (én voor de medewerker), die op een zo duurzaam mogelijke manier wordt vormgegeven. Denk bijvoorbeeld aan ons voedingsconcept en de tuinen.

De derde P is verbonden met ons streven naar een gezonde financiële bedrijfsvoering met slechts één doel: zo veel mogelijk de beschikbare middelen inzetten in het belang van onze missie. Een cruciaal MVO-aspect is bovendien het zogeheten 'inclusieve denken', dat de mens bekijkt vanuit het vermogen dat hij of zij kan inzetten. Kinderen die genezen van kanker, houden mogelijk wel een handicap waarmee ze in de samenleving een plek moeten zien te veroveren. Ook daaraan willen we vanuit het Prinses Máxima Centrum bijdragen.



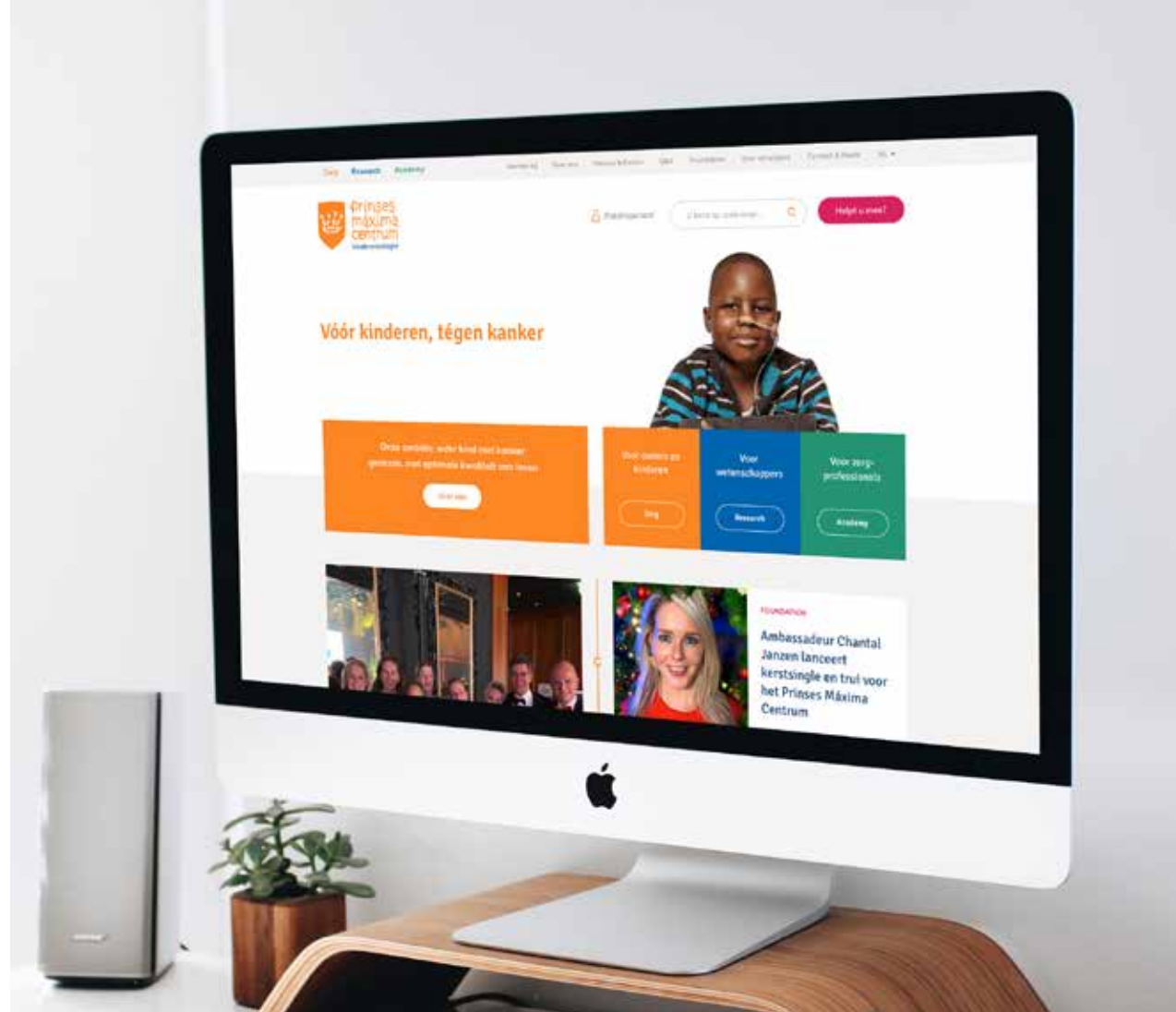
Samenwerking rond duurzaamheid met het UMC Utrecht

In de komende jaren wil het Prinses Máxima Centrum op het gebied van duurzaamheid nauw samenwerken met het UMC Utrecht. Maatschappelijk verantwoord ondernemen is voor beide partners een leidend principe in de eigen bedrijfsvoering. Het genezen en het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen gaat hand in hand met het streven naar duurzame inzetbaarheid van de eigen medewerkers en het verlagen van de negatieve impact op de leefomgeving en het milieu. De kennis en de praktijkinzichten van UMC Utrecht kunnen bijdragen aan een goede mix van realiteitszin, scherpheid en creativiteit bij het ontwikkelen van een toekomstig passend kader voor onze inspanningen op dit gebied. Samenwerking is verder vooral kansrijk op de volgende terreinen:

- energiegebruik: energiebesparing, alternatieve energiebronnen en CO2-neutraal vastgoed
- afvalverwerking: beperking ecologische impact afvalwaterlozing en recyclen afvalstromen
- duurzaam inkopen: duurzaamheidsaspecten bij aangaan en verlengen inkoopcontracten
- mobiliteit en bereikbaarheid: voortzetting krachtenbundeling Beter Bereikbaar Utrecht Oost.

Wereldwijde verantwoordelijkheid

Met het Outreach-programma neemt het Prinses Máxima Centrum ook verantwoordelijkheid voor de situatie van kinderen met kanker in de zogeheten 'low- and middle-income countries', waar kinderen veel minder kansen hebben op genezing. In deze landen zetten we kwalitatief hoogwaardige twinning-programma's op met een aantal specifieke partnerziekenhuizen. De onderzoeksresultaten van internationale researchprojecten in het kader van deze programma's komen ten goede aan de kinderen met kanker in zowel de betreffende landen als in Nederland en elders in de wereld. Een belangrijk deel van de Outreach-activiteiten wordt financieel mogelijk gemaakt door subsidies van Stichting World Child Cancer NL.



Nut en noodzaak van de inzet van media en communicatie

Wie niet communiceert, bestaat niet. Hoe grensverleggend de nieuwste onderzoeksresultaten ook zijn en hoe gepassioneerd ook de medewerkers, zonder communicatie blijven het verborgen schatten. Daarom is het strategisch noodzakelijk om door glasheldere interne en externe communicatie proactief over het voetlicht te brengen wat het Prinses Máxima Centrum doet, op basis van het uitgangspunt: eerst de feiten, dan de meningen. Een innovatieve inzet van diverse media is hierbij noodzakelijk.

In het Prinses Máxima Centrum is communicatie veel meer dan het uitzenden van (corporate) boodschappen. De afdeling volgt het beleid en adviseert erover, waarmee zij een integraal onderdeel van de organisatie is. Alle communicatie is erop gericht de primaire processen inhoudelijk te versterken en deze vooral ook aan elkaar te verbinden. Goede informatievoorziening (zowel intern als extern) is het cement tussen de stenen van de primaire processen. Dit alles is een collectieve verantwoordelijkheid van alle medewerkers, niemand uitgezonderd.

Communicatie gaat over inhoud. Het Prinses Máxima Centrum is daarin feitelijk, helder en betrouwbaar. Onze tone of voice is betrokken en respectvol. We gaan uit van een overkoepelend verhaal (een zogenoemd 'narratief'), zodat elke medewerker met trots kan uitdragen waar het Prinses Máxima Centrum voor staat. We kiezen voor (digitale) storytelling op alle denkbare podia, over wat er bij zorg, research en op de Academy gebeurt én wat dit bijdraagt aan onze missie. We leggen verantwoording af over resultaten en hebben hierbij veel aandacht voor betrouwbare informatie voor de kinderen en hun ouders. We zenden én ontvangen: we willen continu leren wat beter kan.

Met ons digitale platform (de website inclusief de sociale media) willen we kwalitatief een voorbeeld zijn voor centra elders in Europa. Het dient als ons inhoudelijk podium; de verhalen die we vertellen schragen onze reputatie – zowel bij ouders en kinderen, professionals en wetenschappers als het algemene publiek – en laten zien welke voortgang we boeken. Realistisch en fair. De (interactieve) communicatie van het Prinses Máxima Centrum is randvoorwaardelijk voor (internationale) fondsenwerving, commitment bij het grote publiek en het binnenhalen en behouden van talenten.

Epiloog

Het Prinses Máxima Centrum is veel meer dan een innovatie in de zorg; het is een unieke en bruisende krachtenbundeling rondom het kind met kanker en zijn of haar gezin. De kwetsbaarheid van een kind met deze 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.

Wij ervaren allemaal de behoefte en motivatie om het kind met kanker nieuwe kansen te bieden op een normaal en volwaardig leven. De vitaliteit van het kind, zelfs in zijn of haar ziekte, past bij ontwikkeling en toekomst. En dat willen wij deze kinderen en de mensen om hen heen ook bieden.

Wij willen de grenzen verleggen in de kennis van kinderkanker en in de behandelmogelijkheden voor onze patiënten. De ontwikkelingen zijn onbegrensd, evenals onze passie om hieraan bij te dragen. De voltooiing van de missie van het Prinses Máxima Centrum zal veel tijd en inspanning vragen. Stapsgewijs gaan we de komende jaren successen boeken.

De eerstvolgende stappen hebben wij beschreven in 'Doelgericht en kansrijk', onze strategie voor de periode 2020-2024. We zijn op weg, met elkaar, samen met onze huidige patiënten en hun ouders en andere dierbaren. We werken voor hen én voor de kinderen en gezinnen die nog gaan komen. Gericht op ons gemeenschappelijk doel: ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven.

Colofon

'Doelgericht en kansrijk' is het strategisch meerjarenplan 2020-2024 van het Prinses Máxima Centrum. Hierin zijn de inzichten, de uitgangspunten en de doelstellingen beschreven, die de raad van bestuur in de komende jaren wil hanteren in de sturing en de bedrijfsvoering van het Prinses Máxima Centrum. 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 eigen organisatie en de medezeggenschap betrokken zijn. Daarnaast is rekening gehouden met externe ontwikkelingen, mede gebaseerd op een actuele taxatie van onze sterkten en zwakten.

Utrecht, december 2019

