

De impact van kanker reduceren door gerichte inzet van data

meerjarenbeleidsplan IKNL 2022-2026



Onze uitdaging

Nederland staan de komende decennia grote maatschappelijke uitdagingen te wachten. In 2021 kregen 124.000 mensen de diagnose kanker te horen. Met name door vergrijzing zal dat aantal verder toenemen, met circa 3.000 diagnoses per jaar.

Alleen preventie van kanker kan deze groei remmen. Dan moeten we wel onze leefstijl en leefomgeving aanpassen. Goed nieuws is dat door vroege en betere diagnostiek en behandeling op maat de overlevingscijfers van kanker stijgen. Keerzijde van de medaille is dat de druk op de zorg hierdoor verder toeneemt. Het aantal mensen dat leeft met of na kanker groeit en zal in 2030 opgelopen zijn tot ongeveer een miljoen. Dertig tot veertig procent van deze mensen kampt met langdurende of late gevolgen van kanker of van de behandeling van de ziekte. Dit beïnvloedt hun kwaliteit van leven en participatie in de maatschappij enorm. Helaas is en blijft kanker de voornaamste doodsoorzaak in Nederland. Dus ook de zorgbehoefte in de palliatieve fase neemt alleen maar toe.

Flinke uitdagingen voor de gezondheidszorg dus, die op zichzelf al onder druk staat. Zo legde de covid-19-crisis pijnlijk bloot dat de zorg kampt met capaciteitsproblemen. De betaalbaarheid is al langere tijd een issue. Daarnaast worstelen zorgprofessionals met de balans tussen toenemende informatiebehoefte versus groeiende administratie- en registratielast. Door de vergrijzing neemt de behoefte aan mensen die zorg verlenen toe, terwijl de zorg kampt met oplopende personeelstekorten. Intussen ondergaat de inrichting van de oncologische zorg een transitie: samenwerken in plaats van concurreren wordt de norm en behandeling en bekostiging (waardegedreven zorg) vinden steeds meer op regionaal niveau plaats. Die transitie is alleen wel nog in volle gang.

COMPLEXE VRAGEN

Al deze ontwikkelingen leiden tot complexe vragen. Bijvoorbeeld bij de overheid en het publiek. Bieden extra bevolkingsonderzoeken naar kanker soelaas en zijn ze mogelijk? Moeten we strengere omgevingsnormen opstellen en leefstijlinterventies stimuleren? De accijns op tabak verder verhogen? Meer aandacht vestigen op de gevolgen van obesitas, (overmatige) blootstelling aan de zon en alcoholgebruik? Maar ook rond diagnostiek en het behandeltraject zijn er vragen. Patiënten en professionals willen weten welke diagnostiek en welke behandelingen in de dagelijkse praktijk het meest effectief zijn en hoe deze de kwaliteit van leven beïnvloeden. Hoe het beste de organisatie van de zorg in te richten. Voor de overheid speelt dat laatste, maar zijn ook de bekostiging en toegankelijkheid van de zorg van belang. Hoe passend is al die dure zorg? Hoe kunnen we de uitgaven beperken terwijl de oncologische zorg wel voor iedereen toegankelijk blijft? Wat mogen nieuwe dure geneesmiddelen maximaal kosten? Doordat er steeds meer mensen leven met kanker is er ook aandacht nodig voor de participatie in de samenleving. En als genezing van kanker niet mogelijk is, komt het aan op optimale zorg in de palliatieve fase. Hoe organiseren we dat? Hoe bevorderen we proactieve zorgplanning en wat levert ons dat op? Hoe kunnen mensen met kanker die niet meer zullen genezen, waardig sterven?

→ De oncologische zorg kent de komende jaren grote uitdagingen:



124.000

Op dit moment krijgen ieder jaar ongeveer 124.000 mensen de diagnose kanker

3.000

Daar komen jaarlijks nog zo'n 3.000 nieuwe diagnoses bij



Het aantal mensen dat met en na kanker leeft neemt toe

→ De gezondheidszorg staat onder druk:



Qua personele inzet



Qua financiering

Om de impact van kanker verder te reduceren werkt IKNL... →

➔ GERICHT

We analyseren en duiden data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Zo dragen we via wetenschap, beleid en statistiek bij aan vragen die leven bij publiek, overheid, patiënten, professionals en partners. We:



Verbreden inzichten rondom kanker en beantwoorden maatschappelijke vraagstukken.



Leren van variatie in incidentie, behandeling en uitkomst.



Bevorderen de organisatie van passende oncologische zorg en stimuleren de inbedding van oncologische zorg in regionale netwerken.



Monitoren nieuwe kankerdiagnoses en signaleren daarbij relevante omgevings- en leefstijltrends. We laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dat aan sociale, demografische en economische verschillen. Zo leveren we een belangrijke bijdrage aan preventie.



Integreren de wereld van klinische trials en observationele studies. Zo houden we Nederland aantrekkelijk voor onderzoek naar nieuwe behandelingen en komen innovaties en inzichten snel beschikbaar voor de patiënt.



Werken internationaal samen en plaatsen ontwikkelingen rond preventie, diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg in internationaal perspectief. Daarmee is Nederland gidsland rond data in de oncologie.

➔ **INNOVATIEF** De NKR is een kerndataset, verbonden met andere databronnen:



- Vanuit het principe eenmalige registratie voor meervoudig gebruik.
- Gebaseerd op betrouwbare en consistente internationale definities van data.
- Met een minimale registratielast voor zorgmedewerkers.
- Waarbij data zo veel mogelijk decentraal 'bij de bron' blijven.

➔ **SAMEN** We maken gezamenlijk het verschil:



- Vanuit een goed ingerichte, toekomstbestendige bedrijfsvoering.
- Binnen een moderne werkorganisatie.
- Met (een optimale dienstverlening aan) alle stakeholders.



GERICHT, INNOVATIEF, SAMEN

Binnen de oncologie staan we dus voor flinke uitdagingen en complexe vragen. Veel van deze vragen zijn alleen goed te beantwoorden als de feiten op tafel liggen. Dat is mogelijk door duiding en analyse van data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en uit databronnen die we met de NKR verbinden. Zoals eerder in onze toekomstvisie verwoord, werkt IKNL hierin gericht en innovatief samen. Gericht door ons beleid en wetenschappelijk onderzoek op de vraag af te stemmen. Innovatief op inhoudelijk, organisatorisch en technologisch gebied. Samen, door met onze stakeholders op lokaal, regionaal

en (inter)nationaal niveau de juiste technieken te ontwikkelen en de exacte vraag te ontdekken, zodat met inzichten uit data effectieve interventies tegen kanker kunnen worden ingezet. De komende jaren willen we nog meer inzichten uit data halen, meer automatisch en minder handmatig registreren, andere databronnen verbinden met de NKR, de interactie over de vraag intensiveren en onze inzichten verbreden om daarmee (maatschappelijke) vraagstukken rond kanker en palliatieve zorg te beantwoorden. Tegelijkertijd minimaliseren we de registratielast voor zorgprofessionals.

VISIE IKNL

IKNL is er om de impact van kanker te reduceren. Door data nog meer te laten leven, dragen we bij aan:



aantal mensen
met kanker
terugdringen



patiënten
vaker genezen
of langer laten
leven



kwaliteit van
leven
verbeteren



participatie
in de
maatschappij
verbeteren



patiënten
waardig laten
sterven

DOELSTELLINGEN IKNL 2022-2026 →

IN 2026...

is de NKR een kerndataset, verbonden met andere databronnen

Met de NKR brengen we het hele traject rond kanker van alle patiënten in beeld. Dat kan beginnen bij bevolkingsonderzoeken of eerstelijnszorg en gaat tot en met behandeling, onverhoopte terugkeer van de ziekte, (kwaliteit van) leven met en na kanker en de palliatieve fase. Daarbij:

- voorkomen we extra registratielast voor zorgprofessionals.
- kiezen we voor een optimale combinatie van validatie en registratie door hoogopgeleide datamanager.
- creëren we geautomatiseerde verbindingen met elektronische patiëntdossiers en andere databronnen (inclusief patiëntgerapporteerde data).
- werken we naar een next generation data-infrastructuur: een open, transparant en veilig digitaal gefedereerd 'ecosyteem' met gedecentraliseerde data die 'bij de bron' blijven. We hanteren het principe van eenmalige registratie voor meervoudig gebruik en onze data zijn gebaseerd op betrouwbare, consistente internationale definities van data.
- verbinden we data op een privacyvriendelijke manier op basis van een wettelijke grondslag.

Samenwerken

Bente Jorritsma | directeur DICA

'DICA gaat graag met IKNL de uitdagingen aan waar we in de oncologische zorg voor staan. Onze organisaties vullen elkaar hierin aan door het lange termijn epidemiologisch perspectief van IKNL te verbinden met het kort cyclische perspectief van kwaliteitsregistraties voor leren, verbeteren en samen beslissen van DICA. Door onze krachten te bundelen binnen de oncologie kunnen we met het genereren en duiden van inzichten het verschil maken voor de patiënt, de zorg en de samenleving. We kijken er naar uit om met IKNL verdere gezamenlijke ambities en activiteiten in te vullen.'

Optimalisatie dienstverlening

Marloes Noordhoek | patiënt

'Natuurlijk is er van tevoren wel uitleg gegeven over wat er kán veranderen door de behandeling tegen kanker. Ik heb een dik pakket aan folders meegekregen. Maar daar staat je hoofd op dat moment helemaal nog niet naar. En daarna is er eigenlijk niet meer echt naar gevraagd. Geen vragen over wat ik nu ervaar of waar ik tegenaan loop.'

IN 2026...

monitoren we de inzet en effectiviteit van interventies in de oncologische zorg.

Dat doen we continu en op populatieniveau. We koppelen dit terug aan stakeholders.

Hiermee draagt IKNL bij aan:

- optimalisatie van de oncologische zorg op lokaal, regionaal en (inter)nationaal niveau.
- effectieve inzet van diagnostiek, (nieuwe) behandelingen en behandelcombinaties inclusief het gebruik van (dure) geneesmiddelen, de follow-up en de nazorg. Niet alleen op basis van overleving maar ook op basis van kwaliteit van leven.

Wetenschapsagenda

Prof. dr. Sabine Siesling |
Universiteit Twente, portfolioleider IKNL



'IKNL is en gaat met beleidsmakers, zorgprofessionals en patiënt(vertegenwoordigers) in gesprek over de vragen over kanker die met (bestaande) data beantwoord kunnen worden. Op basis daarvan stellen we onze wetenschapsagenda samen die thema's als public health, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven, leven met en na kanker, palliatieve zorg en de financiering van de oncologische en palliatieve zorg dekt. Doordat we gebruik maken van bestaande databronnen, data over kwaliteit van leven en data uit onderzoekcohorten en deze verbinden met de NKR genereren we samen met het veld (nog meer) wetenschappelijk onderbouwde nieuwe inzichten die er toe doen. Deze presenteren we in een vorm die past voor elke stakeholder (politiek, partners, professionals, patiënt en publiek). Zo kunnen we iedereen optimaal van dienst zijn met analyse, onderzoek en statistische gegevens.'

IN 2026...

is onze dienstverlening
geoptimaliseerd zodat we:

- alle stakeholders naar tevredenheid kunnen ondersteunen bij het verwerven van inzichten met NKR-data.
- alle beschikbare data en daarop gebaseerde inzichten tijdig, overzichtelijk en laagdrempelig kunnen delen met publiek, overheid, professionals, patiënten en partners.
- gebruikmaken van de laatste inzichten en technologieën om toegang tot data te faciliteren en privacy te waarborgen.
- inzage en vergelijkingsmogelijkheden (gepersonaliseerd) kunnen geven aan iedere patiënt.
- onze kennis, expertise en data(-infrastructuur) steeds vaker beschikbaar kunnen stellen aan stakeholders in Nederland en daarbuiten, ook buiten de oncologie.



Nu en morgen sterk

Irma van Beuningen | portfolioleider en hoofd HR
IKNL

'IKNL stelt zich dienstverlenend op. Medewerkers kennen de behoeften van patiënt, publiek, overheid, professional en partner. Daar wordt de organisatie op ingericht en daarin ondersteunen we onze medewerkers. Bij IKNL werken we actief aan een plezierige werkomgeving en een lerende organisatie. We zorgen dat onze medewerkers op de huidige en nieuwe taken zijn toegerust. Steeds meer oog voor de vraagstukken van de mensen en organisaties met wie we samenwerken is daarbij cruciaal.'

IN 2026...

monitort IKNL alle nieuwe kankerdiagnoses. Door verbinding met andere databronnen identificeren en signaleren we actief relevante omgevings- en leefstijltrends. We laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dat aan sociale, demografische en economische verschillen.

Op basis hiervan:

- leveren we een belangrijke bijdrage aan het lokale, regionale en (inter)nationale beleid rond primaire, secundaire en tertiaire preventie.
- maken we modellen voor toekomstscenario's, zodat beleidsmakers gerichte interventies in kunnen zetten om kanker te voorkomen en af te remmen. Bijvoorbeeld een tool die laat zien wat het effect is van verdere accijnsverhoging op tabak.
- dragen we bij aan lokaal, regionaal en (inter)nationaal beleid dat helpt bij het voorkomen van kanker. We visualiseren de incidentiecijfers op detailniveau. In Nederland bijvoorbeeld door gebruik van de Kankeratlas.



Frictieloos data leveren

Martin van Mierloo | portfolioleider en manager NKR analyse IKNL

'Het is 2025. Een longarts in Spanje heeft via de NKR-catalogus data gevonden om een vergelijking te maken met zijn groep patiënten in Spanje. Een oncoloog in Nederland zoekt een specifieke dataset om een onderzoeksvraag te beantwoorden en heeft deze in een kwartier samengesteld en gedownload. Het zijn voorbeelden van onze inspanningen om NKR-data beter vindbaar te maken en makkelijker en sneller beschikbaar te stellen. Binnen het portfolio 'frictieloos data leveren' realiseren we de oplossingen waarmee dit mogelijk wordt. We richten ons op het optimaliseren en digitaliseren van onze eigen dienstverlening, maar ook op samenwerking met datapartners en beter gebruik van standaarden zoals FAIR-data.'



Nederlandse Kankeragenda

Johan van de Gronden | voorzitter KWF

'De samenwerking met IKNL en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) geeft een nieuwe impuls aan de Nationale Kankeragenda. Het Nederlandse zorgveld is goed georganiseerd maar een nationaal plan om de impact van kanker op patiënt en samenleving gecoördineerd terug te dringen ontbreekt. Bizar eigenlijk. We zijn op dat punt een buitenbeentje in Europa. Dat gaat spoedig veranderen, mede dankzij de voortreffelijke data-infrastructuur van IKNL. Nog dit decennium zou een stijging van de vijfjaarsoverleving van 65% naar 75% in het verschiet kunnen liggen.'

IN 2026...

stimuleert IKNL de inrichting en financiering van oncologische zorg in regionale netwerken

Netwerken acteren op landelijk (bijvoorbeeld bij zeldzame kankerzorg) of op regionaal niveau. Hierdoor kunnen deze oncologienetwerken:

- iedere patiënt in een regionaal en multidisciplinair overleg op basis van de juiste informatie bespreken en passende zorg inzetten.
- leren van variaties in incidentie, behandeling en uitkomsten, zowel binnen het netwerk als tussen de netwerken onderling en op landelijk niveau.
- passende financiering krijgen voor alle patiënten die binnen het regionale netwerk worden behandeld.
- inzage krijgen in de plek van overlijden op netwerkniveau, zodat de zorg in de palliatieve fase verbeterd kan worden.



Eenheid van taal

Prof. dr. Miriam Koopman | internist-oncoloog UMC Utrecht

'Als internist-oncoloog wil ik een patiënt de voor hem of haar meest passende behandeling geven. Dat 'meest passende' baseren we onder andere op de vele patiëntgegevens die iemand herbergt. Als we in staat zijn deze gegevens allemaal te gebruiken om van te leren, dan kunnen we iedere patiënt gepast en passend behandelen. Nou ben ik niet de enige die die gegevens wil gebruiken. De overheid wil weten hoe het staat met de kwaliteit van leven en participatie in de samenleving van mensen die leven met en na kanker. Collega-artsen willen weten hoe hun patiënten het meest effectief kunnen worden behandeld. De klinisch onderzoeker wil weten wie hij kan includeren in zijn studie. De patiënt wil weten wat voor hem de beste behandeling is en wat de consequenties daarvan zijn op zijn of haar kwaliteit van leven. Al die vragen kunnen we met een grote variëteit aan gegevens beantwoorden. We willen deze vragen eenvoudiger kunnen beantwoorden. Maar zover zijn we nog niet. Data uit verschillende databases moeten beter met elkaar verbonden worden, zodat we de data gecombineerd kunnen analyseren en duiden. Eenheid van taal is daarom erg belangrijk.'

IN 2026...

zijn de werelden van klinische trials en observationele studies geïntegreerd

Hierdoor:

- vullen beide vormen van onderzoek elkaar beter aan waarmee de wetenschappelijke kloof tussen de resultaten van klinische studies en de dagelijkse praktijk wordt verkleind.
- worden de NKR en andere databronnen niet alleen gebruikt voor observationele studies, maar ook voor trials. Zo zorgen we dat Nederland aantrekkelijk blijft voor onderzoek naar nieuwe behandelingen en zorg en zorginnovaties vroeg beschikbaar komen voor de patiënt.
- worden beschikbare data effectief hergebruikt.
- zal in toenemende mate gebruik worden gemaakt van innovatieve study designs en statistische technieken.
- zijn we veel sneller in staat de effectiviteit van nieuw geregistreerde geneesmiddelen te onderzoeken. Niet alleen in een onderzoekspopulatie maar door meer representatieve real world onderzoekscohorten ook in de dagelijks praktijk

IN 2026...

plaatst IKNL alle trends rond kanker (van preventie tot uitkomst) in internationaal perspectief

Om meer inzicht te halen uit oncologisch onderzoek moeten we internationaal meer samenwerken. Het gaat dan om ontwikkelingen rond preventie, incidentie, diagnostiek, behandeling, follow-up, nazorg, uitkomstmaten en palliatieve zorg. Door de samenwerking in Europa en daarbuiten:

- leert Nederland van de variaties in incidentie, behandeling en uitkomstmaten in Europese landen.
- leren we de best practices in de wereld kennen.
- leren andere landen van Nederland en wordt Nederland nog meer gidsland rond data in de oncologie.

International insights

Isabelle Soerjomataram | deputy head of the International Agency for Research on Cancer (IARC)*

'The Netherlands Cancer Registry (NCR) is one of its kind. It provides critical information for cancer control planning and evaluation throughout the whole cancer continuum from prevention, early detection and diagnosis, to treatment and palliative care. Beyond that, IKNL continues to expand and innovate, making it one of the most impactful registries around the globe. Their open view to collaboration and knowledge sharing brings positive developments to all registries worldwide, which will highly improve our understanding in the variation and inequity in cancer burden, and ultimately a step closer towards a world with less suffering from cancer.'

**IARC is the specialized cancer agency of the World Health Organisation*



Zorg in de palliatieve fase

Prof. dr. Saskia Teunissen | voorzitter PZNL

'Het coalitieakkoord spreekt van passende zorg. Ook in de palliatieve fase is dit één van de grootste uitdagingen.

Zorg in deze, vaak complexe fase, vraagt om nauwe samenwerking tussen de eerste, tweede en derde lijn.

Om dit te optimaliseren, aan de wens van patiënt en naasten te voldoen en de coördinatie te verbeteren zijn data nodig. Data over de inzet van behandeling, zorg en ondersteuning in de palliatieve fase, over de kwaliteit van leven en over symptoom- en ziektelast. Met deze data kunnen we de zorg in de palliatieve fase op twee momenten aanscherpen. Al bij de levensbedreigende diagnose, door met de patiënt te bespreken wat voor hem of haar belangrijk is als genezing niet meer mogelijk is. En in de palliatieve fase zelf. Door zorgprofessionals, overheid, patiënten en naasten van relevante inzichten uit data te voorzien. Met inzichten uit data kunnen keuzes rond de juiste zorg, op de juiste plaats, op het juiste moment, door de juiste zorgprofessional worden gemaakt, onderdelen die het fundament van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II vormen. IKNL levert hiervoor essentiële informatie uit data, die in overleg met partners uit de specialistische palliatieve zorg worden vastgelegd.'

IN 2026 maken we samen met anderen het verschil

- vanuit een optimale en toekomstbestendige bedrijfsvoering.
- binnen een moderne werkorganisatie.
- met (optimale dienstverlening aan) alle stakeholders.

MEERJARENBELEIDSPLAN 2022-2026

© IKNL | maart 2022