

IKNL Jaarplan 2026

september 2025



JAARPLAN 2026

INHOUD

Inleiding

H1

Wat zien we?

- 1.1 Kanker en publieke gezondheid
 - 2.1 Passende zorg in de oncologie
 - 3.1 Palliatieve zorg
 - 4.1 Databeschikbaarheid
-

H2

Wat doen we?

- 2.1 Beleid en activiteiten in 2026:
 - 2.1.1 Data verzamelen
 - 2.1.2 Informatie ontsluiten
 - 2.2.3 Stakeholders ondersteunen
 - 2.2.4 Palliatieve zorg
-

H3

De organisatie van IKNL

H4

Begroting

H5

Weerstandsvermogen en risicobeheersing

inleiding

betrouwbare data als fundament voor betere kankerzorg



Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) verzamelt en ontsluit essentiële en betrouwbare data over kanker en kankerzorg. We bieden waardevolle informatie en onafhankelijke duiding aan burgers, patiënten, zorgprofessionals en beleidsmakers. Met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) volgen we al meer dan 35 jaar de zorg voor mensen met kanker op landelijk niveau. Op basis van deze data genereren we kennis en inzichten over de oncologische en palliatieve zorg. Die delen we breed, onder andere voor beleid, statistiek en onderzoek.

Van data naar bruikbare informatie

In een samenleving waarin zorg steeds afhankelijker wordt van data, deelt IKNL betrouwbare inzichten over kanker en de maatschappelijke impact ervan. Samen met partners in binnen- en buitenland dragen we al decennialang bij aan de preventie van kanker en aan betere zorg en kwaliteit van leven en sterven voor mensen met kanker en hun naasten. We verzamelen, duiden en delen data om zorgprofessionals, beleidsmakers en onderzoekers te ondersteunen bij het verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

We streven naar effectiviteit en gerichte impact. Per thema bekijken we welke partij verder kan met de data, kennis en inzichten die we genereren en we blijven alert op maatschappelijke vraagstukken. Hoe maken we van (NKR-)data bruikbare informatie? En hoe delen we die structureel met het brede maatschappelijke veld?

Kennis delen voor impact

Onder het motto 'van data naar dialoog' ondersteunen we de maatschappelijke discussie. Zo blijven we werken aan betrouwbare en relevante data over kanker en kankerzorg. Samen met onze partners versterken we de oncologische en palliatieve zorg én de mogelijkheden voor preventie.

Samen vooruit: focus op strategische doelen

In 2026 zetten we de laatste stap in de uitvoering van ons meerjarenbeleidsplan 2022–2026. We richten ons op het behalen van onze meerjarendoelen en strategische thema's. Samen met onder andere ziekenhuizen, onderzoekers, patiëntenorganisaties en (inter)nationale instituten verbeteren we de datakwaliteit en stimuleren we kennisdeling op nationaal en Europees niveau.

Krachten bundelen voor meer impact: de fusie van DICA en IKNL

In het afgelopen jaar onderzochten DICA en IKNL welke samenwerkingsvorm het beste past. We zijn ervan overtuigd dat een fusie een logische stap is, die de meeste voordelen oplevert voor patiënten, zorgprofessionals, partijen in de zorg én voor DICA en IKNL zelf. Beide organisaties werken aan betrouwbare dataverzameling en kwaliteitsverbetering in de zorg. Door onze krachten te bundelen, willen we de registratielast verlagen en beschikbare data effectiever inzetten voor betere, doelmatige zorg. DICA en IKNL bouwen daarom aan een gezamenlijke toekomst.

Na een bestuurlijke fusie zetten we stap voor stap de lijnen uit naar een juridische fusie per 1 januari 2027.

De toegankelijkheid, capaciteit en betaalbaarheid van de zorg staan onder druk. DICA en IKNL willen samen met zorgprofessionals de zorg voor patiënten in Nederland naar het hoogste niveau brengen. Beide organisaties hebben hierbij hun eigen waardevolle inbreng. IKNL richt zich op trends en ontwikkelingen in de oncologische zorg, van preventie tot en met de palliatieve fase. DICA focust op de (kortcyclische) evaluatie van de kwaliteit van zorg, ook buiten de oncologie. We overlappen deels, maar vullen elkaar ook goed aan. Door onze krachten te bundelen, kunnen we samen een betekenisvolle rol spelen bij de uitdagingen waar de zorg voor staat.

De fusie waarborgt de continuïteit van de dienstverlening van beide organisaties, maakt aanvulling op elkaars expertise mogelijk en leidt tot efficiënter gebruik van middelen.

DICA en IKNL staan niet op zichzelf. We werken nauw samen met andere datapartners en tal van partijen in en rondom het zorgdomein, met hetzelfde doel: de kwaliteit van zorg verbeteren en de impact van ziekte verminderen.

Toekomstbestendige data-infrastructuur

We bouwen aan een toekomstbestendige data-infrastructuur waarin we gegevens slimmer koppelen, toegankelijk maken en breed inzetten. Zo bieden we betrouwbare stuurinformatie voor betere preventie, diagnose, behandeling en begeleiding. Als onafhankelijk kennisinstituut en datapartner blijven we innoveren, verbinden en ondersteunen.

In dit jaarplan beschrijven we de **belangrijkste ontwikkelingen voor de komende jaren**. We laten zien wat **onze doelen** zijn en welke **acties** we in 2026 ondernemen om deze te bereiken.



H1 Wat zien we?

1.1

Kanker en publieke gezondheid



Kanker raakt steeds meer mensen en vormt een groeiende uitdaging voor het zorgstelsel. IKNL biedt data en duiding om grip te krijgen op deze maatschappelijke ontwikkeling.

Kans op kanker: 1 op de 2 Nederlanders

Ongeveer de helft van alle Nederlanders krijgt in de loop van het leven de diagnose kanker. Rond 1990 was dit nog 1 op de 3. De stijging komt vooral door de hogere levensverwachting, meer mensen krijgen op latere leeftijd kanker. Deze ontwikkeling zet het zorgstelsel onder druk. De capaciteit neemt af, terwijl de zorgvraag toeneemt en de kosten stijgen. Tegelijkertijd worden in de oncologie belangrijke stappen gezet om deze druk het hoofd te bieden. IKNL ondersteunt deze beweging met betrouwbare cijfers en inzichten uit de NKR en helpt beleidsmakers, zorgprofessionals en andere betrokkenen bij het maken van onderbouwde keuzes.

Meer mensen kampen met (late) gevolgen van kanker

Dankzij vroege opsporing en betere behandelingen overleven steeds meer mensen kanker. Tegelijk groeit de groep mensen die leeft met (late) gevolgen van de ziekte of de behandeling. In 2026 publiceren we een geactualiseerd trendrapport met projecties over het aantal mensen met kanker en de overleving tot 2045. Dit rapport is een update van het rapport "Kanker in Nederland - trends & prognoses tot en met 2032". Door trends en patronen inzichtelijk te maken, helpen we beleidsmakers bij het realiseren van toekomstbestendig beleid. Vanaf de publicatie worden de projecties jaarlijks automatisch bijgewerkt en ontsloten via de veelgebruikte online applicatie "NKR Cijfers".

De preventie van kanker

Preventie is essentieel om het aantal kankerdiagnoses, de sterfte en de druk op de zorg te verminderen. Met preventieve maatregelen zijn veel vormen van kanker te voorkomen. Vroegtijdige opsporing vergroot bovendien de kans op succesvolle behandeling en een betere kwaliteit van leven. Preventie speelt daarom een steeds belangrijkere rol bij het terugdringen van de zorgvraag en het realiseren van passende zorg.

Uit onze preventiecalculaties blijkt dat in de periode 2024-2045 naar verwachting circa 120.000 diagnoses van long-, blaas- en slokdarmkanker kunnen worden voorkomen als in 2032 nog slechts 5% van de volwassenen en 0% van de jongeren rookt. Ook alcohol is een risicofactor voor kanker. Begin 2026 maken we bekend hoeveel gevallen van kanker kunnen worden voorkomen door vermindering van alcoholgebruik. Later in het jaar breiden we de preventieberekeningen uit met de effecten van HPV-vaccinatie. HPV-vaccinatie voorkomt HPV-gerelateerde kankers zoals baarmoederhalskanker, keelkanker en anus kanker. Met deze berekeningen levert IKNL data en feiten die beleidsvorming voor effectieve preventie ondersteunen.



In 2026 publiceren we een update van ons huidige trendrapport.

1.2 Passende zorg in de oncologie



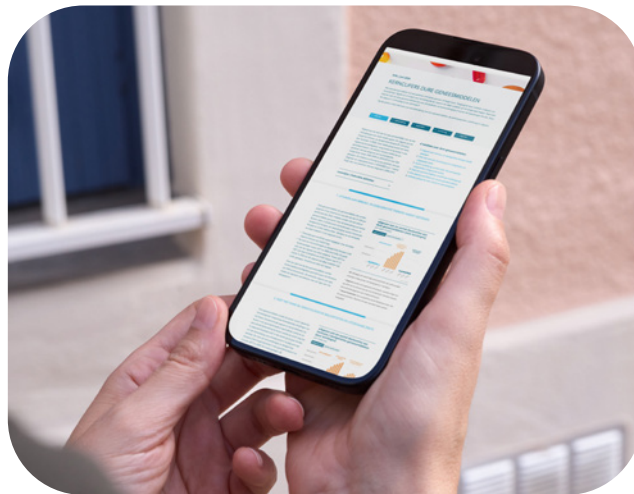
Passende zorg is effectieve, betaalbare zorg die zo dicht mogelijk bij de patiënt wordt geleverd. Binnen het Integraal Zorgakkoord (IZA) vormt dit een belangrijk uitgangspunt. Betrouwbare stuur- en kwaliteitsinformatie is hiervoor onmisbaar. IKNL levert deze informatie samen met DICA en vervult daarmee een centrale rol voor de oncologische en palliatieve zorg.

Passende zorg in oncologieregio's

Met de "IZA Netwerktol" en regiorapportages ondersteunt IKNL oncologienetwerken met relevante informatie. In samenwerking met DICA ontwikkelen we deze producten verder. We werken hierbij nauw samen met Oncologienetwerken Nederland, de koepel van de zeven oncologieregio's.

Doelmatige inzet van geneesmiddelen

Zorgpartijen spraken in het IZA af om de inzet van dure geneesmiddelen doelmatiger te maken. Op onze website ontsluiten we informatie over de toepassing en uitkomsten van deze middelen en van (moleculaire) diagnostiek in de klinische praktijk. Daarnaast publiceren we internationaal relevant onderzoek binnen de kaders van de wetenschapsagenda. Door de NKR-data te verrijken met aanvullende gegevens over geneesmiddelen, vergroten we de onderzoeksmogelijkheden en toepasbaarheid van de data, bijvoorbeeld voor pakketbeheer. Samen met andere stakeholders, waaronder Stichting het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL), Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en Medisch Spectrum Twente (MST), werken we aan een masterprotocol dat wetenschappelijk onderzoek naar doelmatiger inzet van dure geneesmiddelen ondersteunt.



Via de website ontsluiten we per tumorsoort de kerncijfers over het gebruik van dure geneesmiddelen.

1.3 Palliatieve zorg



Passende zorg betekent ook: tijdige en passende inzet van palliatieve zorg. Het IZA en het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZII) stimuleren samenwerking tussen zorgverleners en versterken de rol van de eerste lijn. De nadruk ligt op vroegtijdige inzet van palliatieve zorg, met oog voor kwaliteit van leven.

Versterken van palliatieve zorg met data, onderzoek en samenwerking

Om continuïteit en toegankelijkheid te waarborgen, versterken we regionale netwerken voor palliatieve zorg. Met dataverzameling en onderzoek ondersteunt IKNL zorgprofessionals en beleidsmakers bij het evalueren en verbeteren van deze zorg. Kerndata geven inzicht in het aantal patiënten dat palliatieve zorg ontvangt en laten zien waar regionaal kansen liggen voor verbetering.

IKNL blijft zich inzetten voor bewustwording, kennisdeling en datagedreven beleid. We werken hierin samen met Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en andere partners om de ontwikkeling van palliatieve zorg verder te versterken.

1.4 Data- beschikbaarheid



Om mensen met kanker de best mogelijke zorg te bieden, is actuele en goed gestructureerde data essentieel. IKNL verbindt databronnen om het volledige ziekteverloop inzichtelijk te maken, van preventie tot palliatieve zorg.

Slimme datakoppeling voor beter inzicht en gerichte zorg

Kankeronderzoek en advies over gezondheidsvraagstukken zijn alleen mogelijk met tijdige en goed gestructureerde data. Geen enkele databron dekt het volledige ziekteverloop - van preventie tot cure, care en palliatieve zorg, en van individuele genoomgegevens tot epidemiologische data op Europees niveau. De sleutel ligt in het slim koppelen van data. Zo brengen we het zorgtraject van patiënten beter in beeld, stimuleren we gepersonaliseerde behandelingen en bouwen we een stevige basis voor onderzoek, bijvoorbeeld naar zeldzame tumoren in Europa. Deze inzichten ondersteunen ook het samen beslissen in de spreekkamer.

Het koppelen van data is niet alleen technisch complex. Ook verschillen in eenheid van taal, het ontbreken van koppelsleutels en onduidelijke governance vormen belemmeringen. Er is echter momentum om deze uitdagingen aan te pakken. IKNL werkt samen met partners, waaronder Health-RI, aan het wegnemen van deze barrières.

Europese data-uitwisseling

De European Health Data Space (EHDS) biedt kansen om gezondheidsdata op Europees niveau beter te benutten. Met de komst van de Health Data Access Body (HDAB) krijgt Nederland één loket voor toegang tot gezondheidsdata. De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) bevordert standaardisatie en vergroot de beschikbaarheid van data. Hierdoor worden gegevens beter vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar (FAIR). IKNL ondersteunt deze ontwikkeling en werkt samen met andere datapartners om de waarde en beschikbaarheid van (gezondheids)data te vergroten.

Veilige toegang tot gezondheidsgegevens

IKNL neemt het voortouw in het hergebruik en meervoudig gebruik van (gezondheids)data en levert een actieve bijdrage aan de EHDS. Samen met onder andere het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Health-RI stemmen we af over de inrichting en deelname aan de HDAB. In samenwerking met DICA, Stichting Dutch Hospital Data (DHD), Performation en Palga bouwen we nieuwe dataketens die gestructureerde gegevens sneller en efficiënter ontsluiten. Deze aanpak verlaagt de registratielast voor ziekenhuizen, datapartners en IKNL zelf. Dankzij innovatie en samenwerking komen steeds meer relevante data automatisch en sneller beschikbaar in de NKR en kwaliteitsregistraties. Zo realiseren we concrete efficiëntiewinst, altijd volgens het principe: eenmalige registratie, meervoudig gebruik. >>

Samen met partners werken we aan een
toekomstbestendige datastructuur binnen de
oncologische zorg





H2

Wat doen we?

2.1 Beleid en activiteiten in 2026

IKNL wordt grotendeels gefinancierd via een instellingssubsidie van VWS. Deze financiering is gebaseerd op de kernactiviteiten: data verzamelen, informatie ontsluiten en stakeholders ondersteunen en (met data en onderzoek) ondersteunen van palliatieve zorg.

Datagedreven zorgoptimalisatie

IKNL wil sneller leren van data om betere zorg, effectievere preventie en meer kwaliteit van leven mogelijk te maken. Dit doen we in samenwerking met partners in binnen- en buitenland, steeds gericht op de vragen en uitdagingen in de zorg voor mensen met kanker en hun naasten.

Door data uit de NKR te duiden:

- maken we inzichtelijk hoeveel mensen kanker hebben (gehad), om welke kankersoorten het gaat en waar in Nederland deze het meest voorkomen
- evalueren we de impact van de bevolkingsonderzoeken naar borst-, darm-, en baarmoederhalskanker
- maken we op groepsniveau zichtbaar of, en hoe nieuwe behandelingen bijdragen aan betere uitkomsten, zoals overleving en kwaliteit van leven
- maken we recidieven, progressie en follow-up inzichtelijk met realworlddata
- leveren we informatie over netwerkgzorg, en over de concentratie en spreiding van zorg in het kader van het IZA
- signaleren we (late) gevolgen van kanker en brengen we verschillen tussen patiëntgroepen in beeld
- brengen we regionale verschillen en maatschappelijke variatie in kaart, bijvoorbeeld in incidentie, zorggebruik en uitkomsten
- ondersteunen we netwerken, ziekenhuizen en professionals met spiegelinformatie voor kwaliteitsverbetering
- leveren we onderbouwde input voor passende zorg, samen beslissen en doelmatigheidsbeleid
- helpen we beleidsmakers bij besluiten over preventie, concentratie en spreiding van zorg
- geven we inzicht in de inzet en uitkomsten van palliatieve zorg, inclusief symptoomlast en zorggebruik in de laatste levensfase
- dragen we bij aan internationale vergelijkingen en samenwerking binnen Europa

Van strategie naar uitvoering

IKNL werkt vanuit ambitieuze meerjarendoelen. In het meerjarenbeleidsplan 2022-2026 staan zeven doelen centraal die we uiterlijk in 2026 willen bereiken.

Om deze doelen te realiseren, zetten we portfoliomanagement in. Daarmee vertalen we strategische ambities naar programmalijnen, plannen en concrete uitvoering. Dit helpt ons focus te houden en weloverwogen keuzes te maken.

Voor elk meerjarendoel is een portfolio ingericht: een strategisch veranderprogramma gericht op de realisatie van dat doel. Elk portfolio werkt met een roadmap met mijlpalen voor de periode 2022-2026.

Naast de zeven portfolio's richten we ons op drie strategische thema's die alle doelen overstijgen: palliatieve zorg, doelmatige zorg en kwaliteit van leven. Deze thema's helpen ons gericht in te spelen op maatschappelijke opgaven.

figuur samenhang tussen de activiteiten en de gedefinieerde doelen

			 DATA VERZAMELEN	 INFORMATIE ONTSLUITEN	 STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN
PALLIATIEVE ZORG	DOELMATIGE ZORG	KWALITEIT VAN LEVEN	De NKR als kerndataset →p21		
				Monitoren inzet en effectiviteit interventies →p30	
					Dienstverlening optimaliseren, efficiënter ontsluiten NKR-data →p34
				Monitoren kankerdiagnoses, signaleren omgevings- en leefstijltrends →p37	
				Stimuleren inrichting en financiering in netwerken →p35	
			Integreren werelden van klinische trials en observationele studies →p26		
			Plaatsen van trends in internationaal perspectief →p23		

■ de gedefinieerde doelen die we in 2026 willen bereiken

□ drie overstijgende thema's gericht op alle gedefinieerde doelen

Belangrijke ontwikkelingen voor 2026

Bestuurlijke fusie met DICA

Eind 2025 vindt een bestuurlijke fusie plaats tussen IKNL en DICA, met één gezamenlijke raad van bestuur en raad van toezicht. De fusie is gericht op het realiseren van synergie en efficiëntie. We creëren efficiëntere processen, ontwikkelen gezamenlijke werkwijzen, vormen één stem naar buiten, investeren slimmer, combineren expertises en brengen zorgpaden volledig in beeld (van preventie, diagnostiek en behandeling tot kwaliteit van leven en palliatieve zorg).

De fusie biedt kansen om datastromen beter op elkaar af te stemmen, de registratielast te verlagen en gezamenlijk meer waardevolle informatie te genereren en te duiden. De bestaande samenwerking op onderwerpen als harmonisatie van datasets, (regionale) spiegelinformatie, dure geneesmiddelen, gegevensaanvragen en wetenschappelijk onderzoek zetten we voort en versterken we. Denk aan het gezamenlijk ondersteunen van de regio's door het organiseren van spiegelessies en het leveren van regiorapportages. Ook werken we aan één loket voor data-aanvragen en harmoniseren we datasets van kwaliteitsregistraties en de Nederlandse Kankerregistratie.

In 2026 werken we aan de organisatorische en inhoudelijke voorbereidingen voor de juridische fusie, zoals de gezamenlijke datastrategie (vastgesteld in Q4 2025), afgestemd op de juridische grondslagen en wettelijke kaders, en plannen voor een toekomstbestendige organisatie. De uitvoering van de strategie start gefaseerd in 2026 en loopt door in latere jaren.

Ondersteuning van het Integraal Zorgakkoord

IKNL levert data over netwerkzorg, concentratie en spreiding ten behoeve van de ronde tafels en werktafels van het IZA. In regioplannen maken ziekenhuizen afspraken over waar, welke zorg wordt geleverd. Data uit de NKR ondersteunen deze besluitvorming. Onderzoekers en adviseurs van IKNL begeleiden dit proces inhoudelijk en zorgen voor passende duiding.

Samenwerken aan de doelen van de Nederlandse Kanker Agenda

Binnen het Nederlandse Kanker Collectief (NKC) werken partijen samen aan de uitvoering van de doelen uit de Nederlandse Kanker Agenda. Het collectief is een initiatief van KWF Kankerbestrijding (KWF), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en IKNL. De twintig doelen van de agenda sluiten aan bij de EU Mission on Cancer. In het Europese ECHO-S-project wisselt het NKC ervaringen uit met soortgelijke initiatieven in andere landen.

Vergelijking van NKR-data met gegevens uit andere EU-landen toont aan dat er in Nederland ruimte is voor verbetering, onder meer op het gebied van preventie. Het European Cancer Inequalities Registry maakt verschillen zichtbaar, zodat landen van elkaar kunnen leren en gezamenlijk kunnen werken aan optimale zorg en preventie.

IKNL ondersteunt de Nederlandse Kanker Agenda met data om de voortgang te monitoren, onder andere via de Kanker Impact Barometer. We leveren actief inzichten aan voor de doelen waar onze data en expertise het verschil maken.



2.1.1 Data verzamelen

De NKR brengt het volledige zorgtraject van mensen met kanker zo volledig mogelijk in beeld. Onafhankelijke, goed opgeleide datamanagers registreren een breed scala aan klinisch relevante gegevens uit medische dossiers. Dit levert een realistisch beeld op van de oncologische zorg in Nederland, zonder dat dit registratielast oplevert voor zorgprofessionals.

Kerndataset met flexibele schil

Om de registratielast te beperken en de kwaliteit van de data te blijven waarborgen bij toenemende incidentie, stelden we in 2025 per tumorsoort een kerndataset vast. Deze bevat de essentiële items per tumorsoort die landelijk worden verzameld. Voor specifieke onderzoeksvragen en analyses komt er een 'flexibele schil' van items die op een beperkter populatieniveau worden geregistreerd.

Automatisering van de registratie

Meer dan de helft van de nieuwe diagnoses in de NKR wordt volledig automatisch verwerkt, met name huidkanker (basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom, in situ melanoom en sinds 2024 ook melanomen zonder ulceratie en een Breslowdikte van 0,8 mm of minder). In 2026 verwachten we circa 200.000 tumoren automatisch te registreren op basis van gegevens uit pathologielaboratoria. Ongeveer 130.000 tumoren verwerken we deels handmatig. Bij incomplete of onvoldoende accurate brondata blijft controle en aanvulling door datamanagers noodzakelijk.

We breiden het aantal vooraf ingevulde gegevens verder uit met data uit ziekenhuissystemen en de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ), en met gestandaardiseerde pathologiedata. Hiervoor werken we samen met Performance, DHD en Palga.

Actualiteit NKR-data

De vraag naar actuele data groeit. Tegelijk vraagt analyse en rapportage om zorgvuldigheid, vanwege de lengte van diagnostiek en behandeltrajecten. Een te snelle registratie kan leiden tot onvolledige data. Daarom streven we naar registratie binnen één jaar na diagnose. Waar nodig, bijvoorbeeld bij kwaliteitsregistraties, hanteren we kortere termijnen. In 2026 willen we het aantal registraties buiten de termijn van één jaar terugbrengen tot minder dan 3.000 (2% van het totaal).

Vernieuwing van RANK

De huidige registratieapplicatie voor de NKR (RANK) is ruim tien jaar in gebruik. De gebruikte technologie belemmert innovaties en maakt het lastig om gebruikerswensen te realiseren. Daarom besloten we in 2025 tot vernieuwing van RANK. Op basis van een technische en functionele verdieping kozen we voor een combinatie van interne ontwikkeling en inzet van externe expertise en capaciteit. Dit scenario past bij onze strategie, is uitvoerbaar, toekomstgericht en schaalbaar.

Follow-upgegevens

IKNL wil het volledige ziektebeloop van mensen met kanker in kaart brengen, van diagnose tot en met de palliatieve fase. Sinds 2014 gebruiken we gestandaardiseerde definities voor recidieven (het terugkeren van kanker na een ziektevrije periode) en progressie (toename van ziekte na eerdere behandeling). Deze registreren we als zogenoemde vervolgepisodes.

In de periode 2017-2023 registreerden we jaarlijks 15.000 tot 20.000 vervolgepisodes. In 2026 willen we dit aantal verhogen naar 25.000. Automatische signalering, onder andere op basis van LBZ-data, is hierbij een belangrijke voorwaarde. Een pilot met borstkanker laat zien dat dit haalbaar is. In 2026 ontwikkelen we algoritmes voor ten minste twee andere tumorsoorten.

Aanvullende gegevenssets NKR

Naast de reguliere kankerregistratie voert IKNL projectmatige aanvullende handmatige registraties uit, gefinancierd door externe opdrachtgevers. Per jaar ondersteunen we circa 10 tot 20 van deze projecten met inzet van vijf tot tien fte aan datamanagement. Deze aanvullende gegevenssets leveren verdiepende inzichten op, bijvoorbeeld over de impact van nieuwe geneesmiddelen. Samen met de externe opdrachtgevers delen we de resultaten van deze projecten onder een breed publiek.

PROMs en PROFIEL: inzicht in bijwerkingen en langetermijneffecten

Patiëntgerapporteerde uitkomsten (Patient Reported Outcome Measures - PROMs) geven inzicht in ervaringen van mensen met kanker, zoals pijn, vermoeidheid, emotioneel welzijn en andere aspecten van kwaliteit van leven. Ze maken bijwerkingen en de late- en langetermijneffecten van kanker en behandeling zichtbaar en helpen zorgverleners beter in te spelen op individuele behoeften.

De PROMs-gegevens worden verzameld binnen het platform PROFIEL van Tilburg University. IKNL werkt hierin samen met medisch specialisten uit verschillende ziekenhuizen. De infrastructuur en studies binnen PROFIEL dragen bij aan kennis over kwaliteit van leven bij kanker en vormen een belangrijke basis voor de adviesfunctie van IKNL. Via kanker.nl ontsluiten we informatie over gevolgen van kanker en de behandeling, zodat patiënten en zorgverleners per kankersoort kunnen zien welke klachten vaak voorkomen.

Kwaliteit-van-levendatahub

IKNL ontwikkelt een datahub waarin gegevens over kwaliteit van leven worden samengebracht en gekoppeld aan de NKR. Hierdoor ontstaan ziekenhuisoverstijgende uitkomsten over de impact van ziekte en behandeling bij specifieke kankersubtypen en behandelgroepen. Zorgverleners kunnen deze resultaten gebruiken om ervaringen van patiëntengroepen te vergelijken met die van individuele patiënten in de spreekkamer. Voor dit doel is een groot volume aan gegevens nodig, het overstijgende karakter van de datahub is essentieel.

We werken aan een visie op een duurzame doelarchitectuur en realiseren het juridisch framework voor de datahub. De focus ligt op inzicht in essentiële uitkomsten over kwaliteit van leven, bijvoorbeeld bij patiënten die tijdens de behandeling specifieke dure geneesmiddelen ontvingen. Ook ontwikkelen we een richtlijn voor het gebruik en de standaardisatie van kwaliteit-van-leven-data zodat deze breed inzetbaar zijn, onder andere in doelmatigheidsstudies. In 2026 is naar verwachting de doelarchitectuur gereed en kunnen data uit twee applicaties geautomatiseerd worden samengebracht.

Internationaal toonaangevend

IKNL stelt NKR-data beschikbaar voor internationaal onderzoek om zorg en preventie te verbeteren. De NKR sluit aan op internationale standaarden zoals ICD-O (ziekteclassificatie), TNM (stadium), ATC-codes (geneesmiddelen) en het Observational Medical Outcomes Partnership - Common Data Model (OMOP-CDM). Hierdoor draagt de NKR bij aan een groeiend aantal wereldwijde studies, onder andere via Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI).

De NKR speelt een sleutelrol in het DARWIN-project van de European Medicines Agency (EMA), dat besluitvorming ondersteunt over de veiligheid en effectiviteit van geneesmiddelen. IKNL levert ook incidentie- en overlevingsstatistieken aan het European Cancer Information System van de Europese Commissie voor vergelijking tussen EU-landen. Via aanlevering in OMOP-CDM-formaat willen we meer vergelijkend onderzoek met kankerregistratiedata mogelijk maken, bijvoorbeeld binnen het EU-project Cancer Watch. In 2026 dragen we ook bij aan nieuwe OHDSI -projecten zoals OPTIMA, gericht op zorg en behandeling op maat.

Internationale classificatie ICD-O-4

In 2026 voeren we binnen de NKR de vierde editie van de internationale kankerclassificatie (ICD-O-4) in. Deze classificatie vormt de basis voor het onderzoek van IKNL. De nieuwe versie maakt classificatie van alle oncologische ziektebeelden mogelijk volgens de meest actuele wetenschappelijke inzichten, en sluit aan bij internationale kankerregistraties.



data verzamelen | informatie ontsluiten | interoperabiliteit

IN 2026 IS DE NKR EEN KERNDATASET, VERBONDEN MET ANDERE BRONNEN

Waar staan we nu? Wat zijn de laatste stappen naar afronding van dit meerjarendoel?

Door de NKR te verbinden met andere databronnen brengt IKNL van patiënten het hele traject rond kanker in beeld; van eerstelijnszorg en bevolkingsonderzoeken tot en met de palliatieve fase. Zo vormen de gegevens uit de NKR een schat aan informatie. Op deze manier kan IKNL eveneens bijdragen aan het verminderen van registratielast voor zorgprofessionals en de kwaliteit en actualiteit van de NKR borgen.

DE KERNDATASET

We stelden een visie op voor de kerndataset van de NKR en legden de inhoud en specificaties vast. Ook stelden we het beleid op voor de data-items in de flexibele schil.

In 2026:

- stellen we de kerndataset definitief vast
- harmoniseren we de itemsets van twee tumorsoorten in de NKR en de kwaliteitsregistraties van DICA

AUTOMATISERING INPUT NKR

Steeds meer NKR-items worden via de Datagateway van Performation automatisch geleverd vanuit ziekenhuissystemen, gecoördineerd in R(H)ONDA (Realtime (Hemato-)ONcology Data). In juli 2025 leveren 15 instellingen data aan, en dit aantal groeit gestaag. Naast data over nieuwe tumoren worden onder andere verrichtingen geleverd. De aanlevering volgt de FHIR-standaard (Fast Healthcare Interoperability Resources). Het automatisch inlezen van pathologiedata omvat protocollen voor mammacarcinoom, melanoom, colonrectaalcarcinoom en cervixcarcinoom. We ontwikkelden een koppelalgoritme tussen de LBZ en de NKR waarmee het item 'ontslagdatum' uit de LBZ automatisch wordt ingelezen in de NKR.

In 2026:

- schalen we R(H)ONDA op in het aantal data-items en aangesloten ziekenhuizen >>

IN 2026 IS DE NKR EEN KERNDATASET, VERBONDEN MET ANDERE BRONNEN

VERRIJKING VAN DE NKR

We ontwikkelden een algoritme voor de signalering van uitgezaaide borstkanker op basis van LBZ-data. Voor de verrijking van de NKR met data over palliatieve zorg stelden we datasets vast voor symptoommonitoring. Ook ontwikkelden we het "Sympal-dashboard", waarin binnen de deelnemende hospices de door patiënten ervaren symptoomlast geautomatiseerd en gestructureerd wordt ontsloten.

Daarnaast ontwikkelden we een ontwerp voor een infrastructuur om te komen tot kwaliteit-van-leven- en palliatieve zorg-datahubs. Deze maken ontsluiting van de data en koppeling aan de NKR mogelijk voor wetenschappelijk onderzoek. In wetenschappelijke onderzoeksprojecten combineren we NKR-data met kwaliteit-van-levendata uit PROMs.

In 2026:

- automatiseren we de recidievensignalering bij borstkanker en breiden we dit uit naar andere tumorsoorten
- verkennen we de samenwerking met Sympal voor aansluiting van nieuwe leveranciers van elektronische cliëntendossiers (ecd's) en koppelen we de symptoommonitoring aan de NKR
- ontwikkelen we de doelarchitectuur en het juridisch framework voor de kwaliteit-van-leven- en palliatieve zorg-datahubs

ONDERSTEUNING VAN DE PRIMAIRE ZORG

We ontwikkelden informatiestandaarden volgens de kwaliteitscriteria van Nictiz, zoals de informatiestandaard voor proactieve zorgplanning (PZP). In drie pilotregio's kunnen PZP-gegevens tussen zorgorganisaties digitaal worden geraadpleegd. Ook draaiden we een pilot met gestructureerde formulieren voor multidisciplinair overleg (mdo). Daarnaast ontwikkelden we een prototype voor beslisalgoritmes voorzien van NKR-data ten behoeve van een lerend zorgsysteem en een praktijkmonitor moleculaire diagnostiek.

In 2026:

- rollen we proactieve zorgplanning landelijk uit en lanceren we een eerste versie van het Individueel Zorgplan voor Kinderen (IZP)
- implementeren we informatiestandaarden voor eenmalige registratie en meervoudig gebruik, zowel voor primair als secundair gebruik, in samenwerking met diverse programma's en partners
- dragen we bij aan het project van VECOZO (Veilige Communicatie in de Zorg) om regionale gegevensuitwisseling in mdo's mogelijk te maken

De datastrategie van
IKNL en DICA.
zie kader p27 >>



data verzamelen | informatie ontsluiten | stakeholders ondersteunen

IN 2026 PLAATST IKNL ALLE TRENDS ROND KANKER (VAN PREVENTIE TOT UITKOMST) IN INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

Waar staan we nu? Wat zijn de laatste stappen naar afronding van dit meerjarendoel?

IKNL werkt aan dataharmonisatie en verhoging van de datakwaliteit, om betere vergelijkingen tussen landen en registraties mogelijk te maken. Daarnaast zetten we ons in voor het versterken van zichtbaarheid en het uitbreiden van netwerken in Europa, onder andere door samenwerkingsovereenkomsten, gezamenlijke projecten en actieve deelname aan conferenties.

INTERNATIONAAL VERSTERKEN WE ONZE POSITIE EN IMPACT

IKNL levert een grote bijdrage aan internationale samenwerking op het gebied van kankerregistratie, datakwaliteit en beleidsontwikkeling. We werken aan dataharmonisatie en het verbeteren van de kwaliteit van data, zodat vergelijkingen tussen landen en registraties beter mogelijk zijn. Ook sluiten we aan bij strategisch relevante consortia, delen we onze expertise in Europese programma's en vergroten we onze zichtbaarheid via internationale kanalen. Tegelijkertijd blijven we kritisch kijken naar de toegevoegde waarde van internationale activiteiten voor onze stakeholders in Nederland.

DATABESCHIKBAARHEID EN HARMONISATIE

We stelden de Vantage6 federated learning-infrastructuur open source beschikbaar en pasten deze toe voor gegevensuitwisseling in internationale projecten. We kozen voor OMOP-CDM voor internationale standaardisatie van de NKR. Daarnaast organiseerden we workshops voor het European Network of Cancer Registries (ENCR) om kennis en ervaring te delen. We droegen bij aan de EU Cancer Country Profiles van de Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), waarmee vergelijkingen tussen Europese landen mogelijk worden. Tot slot ontwikkelden een visie op de EHDS-wetgeving en onderzochten we mogelijke posities voor IKNL binnen de HDAB voor oncologie in Nederland.

In 2026:

- sluiten we de verrichtingen in de NKR aan op internationale standaarden, op basis van verkenningen rond ICHI (International Classification of Health Interventions) en SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms)
- dragen we bij aan de ontwikkeling van de HDAB-NL via pilots en inhoudelijke duiding van kankerdata
- nemen we het leiderschap op ons binnen de EU Joint Action CancerWatch voor het verhogen van de kwaliteit van Europese kankerregistraties, met verantwoordelijkheid voor het werkpakket over datakwaliteit en databeschikbaarheid en co-leiderschap van het werkpakket Communicatie en Disseminatie >>

IN 2026 PLAATST IKNL ALLE TRENDS ROND KANKER IN INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

INZICHTEN IN KANKER INTERNATIONAAL

We traden toe tot de European Cancer Organisation en namen deel aan thematische netwerken rond preventie, vroege opsporing en ongelijkheid. Met de JRC (Joint Research Centre)/ENCR sloten we een 'memory of understanding'. Via de projecten IDEA4RC en Blueberry bouwden we aan een Europese registratie voor zeldzame kankers, die inmiddels is overgedragen aan EURACAN (European Reference Network on Rare Adult Solid Cancers). Daarnaast droegen we bij aan de ontwikkeling van een Europees datanetwerk voor AYA's (Adolescents & Young Adults) met kanker (STRONG-AYA), met inzet van privacyborgende technologie.

In 2026:

- intensiveren we de softwareontwikkeling met de International Agency for Research on Cancer (IARC), JRC, de Noorse kankerregistratie en Cancer Council Queensland (voor de "Nederlandse Kankeratlas")
 - zetten we NKR-data in voor het European Medicines Agency (EMA) binnen de programma's DARWIN EU en EHDEN
 - dragen IKNL-adviseurs, gefinancierd door de Organisation of European Cancer Institutes (OEI), bij aan accreditatie van Europese kankercentra
 - versterken we de samenwerking met kankerregistraties, IARC en andere Europese partners
-

INTERNATIONALE BEKENDHEID

We lanceerden een internationale website voor betere zichtbaarheid en toegankelijkheid van Nederlandse kankerdata en ontwikkelden een internationale projectenmonitor om initiatieven systematisch te volgen, beoordelen en strategisch te sturen.

In 2026:

- nemen we gericht deel aan internationale consortia op basis van systematische analyse van projecten en subsidiecalls, passend bij de strategische doelen van IKNL
- verankeren we het internationale perspectief in rapportages en zorgen we voor actuele content op de internationale website, afgestemd op de informatiebehoeften van internationale partners
- actualiseren en beheren we structureel de projectenmonitor als sturingsinstrument
- integreren we het internationale perspectief in de beoordeling van subsidieaanvragen en alle relevante IKNL-rapportages

Onze verbindende rol in Europese kanker(data)-initiatieven

Met het project ECHoS (Establishing of Cancer Mission Hubs: Networks and Synergies) bouwen IKNL, het Nederlands Kanker Collectief (NKC) en Europese partners aan nationale kankerhub. Deze hubs dragen bij aan de ambities van de Europese Kanker Missie. Het NKC is inmiddels erkend als de National Cancer Mission Hub van Nederland. IKNL schrijft mee aan het vervolgproject ECHoS-II, dat bij een positieve beoordeling in juli 2026 van start gaat en vijf jaar loopt.

Binnen dit project ondersteunt IKNL in samenwerking met het NKC het netwerk van National Cancer Mission Hubs bij het benutten van kankerdata en kankerregistraties voor beleidsontwikkeling en implementatie van nationale kankerplannen.

Daarnaast is IKNL een van de initiatiefnemers van de nieuwe Europese Joint Action CancerWatch, die in september 2025 van start gaat. Dit programma richt zich op verbetering van de kwaliteit en actualiteit van kankerregistratiedata in Europa. Het doel is om internationale vergelijkingen sneller mogelijk te maken en meer inzicht te krijgen in verschillen en trends. Speciale aandacht gaat uit naar het verduurzamen van registraties, waarbij deelnemende landen lessen delen over innovatie en het creëren van maatschappelijke impact met datagedreven inzichten.

Met deze initiatieven onderstreept IKNL de positie als kennisinstituut én bruggenbouwer tussen data, beleid en internationale samenwerking.





data verzamelen | informatie ontsluiten | stakeholders ondersteunen

IN 2026 ZIJN DE WERELDEN VAN KLINISCHE TRIALS EN OBSERVATIONELE STUDIES GEÏNTEGREERD

Waar staan we nu? Wat zijn de laatste stappen naar afronding van dit meerjarendoel?

Een belangrijk aspect van goede oncologische zorg is de doelmatige inzet van (dure) geneesmiddelen. De introductie van nieuwe therapieën volgt elkaar in hoog tempo op. Tegelijkertijd groeit het debat over de betaalbaarheid en toegankelijkheid van deze behandelingen in de toekomst. In het IZA kondigde het ministerie van VWS maatregelen aan om de instroom van nieuwe geneesmiddelen beter te beheersen en gepaste inzet in de praktijk te kunnen monitoren.

NKR-DATA ALS BASIS VOOR DOELMATIGHEIDSONDERZOEK EN BEHANDELKEUZES

IKNL levert een belangrijke bijdrage aan doelmatigheidsonderzoek met data uit de NKR. Daarmee brengen we het gebruik van innovatieve geneesmiddelen in de praktijk in beeld en bieden we inzicht in behandelstrategieën die bijdragen aan betere overleving, kwaliteit van leven en betaalbaarheid. Ook verzamelen we gegevens over bijwerkingen en de impact op de kwaliteit van leven. Deze informatie vult klinisch onderzoek aan en ondersteunt zorgverleners, beleidsmakers en andere belanghebbenden.

We richtten een intern loket in om de dienstverlening bij aanvullende registraties te verbeteren. Voor hergebruik van NKR-data in klinische trials stelden we een standaardtekst op voor informed consent. In een pilot binnen het R(H)ONDA-project toonden we aan dat labwaarden automatisch zijn uit te lezen via de Datagateway van Performation. In 2026 werken we de opgedane kennis verder uit. We toetsten de NKR aan de criteria voor realworlddata volgens de nieuwe GCP-richtlijn (addendum R3) en namen waar nodig aanvullende maatregelen.

Het gebruik van NKR-data in (gerandomiseerde) klinische studies, zoals de SONIA- en de RT-Hype-studie, nam verder toe. Rond het IKNL-symposium in 2023 gaven we een impuls aan de oprichting van een platform dat kwalitatief sterke studies naar behandeloptimalisatie ondersteunt en stimuleert. Samen met de NFK, NVMO en het Zorginstituut creëerden we een draagvlak voor dit initiatief en verwierven we KWF-financiering voor het masterprotocol voor doelmatigheidsonderzoek. In samenwerking met NKI/AVL werkten we aan de verdere ontwikkeling van dit masterprotocol.

In 2026:

- dragen we bij aan de opzet van de infrastructuur voor doelmatigheidsstudies op basis van het MED-ACT masterprotocol
- stellen we minimale datasets vast voor doelmatigheidsonderzoek, samen met het veld en het Oncode Accelerator-programma
- ontwikkelen we binnen het platform de opzet voor een eerste doelmatigheidsstudie op basis van het masterprotocol, met start in 2027
- optimaliseren we de levering van NKR-gegevens voor trials, en communiceren we hierover met stakeholders

De datastrategie van IKNL en DICA

Als onderdeel van het fusietraject ontwikkelen IKNL en DICA een gezamenlijke datastrategie, gericht op de toekomstige organisatie na bestuurlijke en juridische fusie. In deze strategie beschrijven we de koers op het gebied van dataplatforms, dataverzameling, analyse en publicatie. Bij de ontwikkeling betrekken we belangrijke partners zoals Palga, DHD, Health-RI en Hartwig Medical Foundation. Op basis van deze datastrategie zetten IKNL en DICA samen met partners stappen richting betere databeschikbaarheid, nieuwe vormen van onderzoek en hoogwaardige, efficiënte dienstverlening.

Masterprotocol voor doelmatigheids-onderzoek

Doelmatigheidsonderzoek is essentieel om inzicht te krijgen in de optimale inzet van innovatieve, vaak dure geneesmiddelen. Dit levert kennis op die bijdraagt aan betere kwaliteit van leven, minder bijwerkingen en een lagere druk op het zorgsysteem. Tegelijk kan het leiden tot kostenbesparing.

NKI-AVL ontving van KWF een subsidie voor het opzetten van het Master Protocol for Evaluation of Optimized Anti-Cancer Treatments (MED-ACT). Partners in dit initiatief zijn MST, UMCG en IKNL.

Ondersteuning van klinische trials

2026 wordt een dynamisch en uitdagend jaar voor het trialbureau van IKNL. We bereiden een transitie voor waarbij de dienstverlening wordt overgedragen aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). Tegelijkertijd voeren we alle werkzaamheden uit zoals gebruikelijk; we ondersteunen zowel lopende studies als nieuw te starten onderzoeken.

Overdracht van het trialbureau

IKNL ondersteunt vooral multicenter, niet-commerciële investigator initiated oncologiestudies die door onderzoekers zelf zijn geïnitieerd. Deze studies vinden plaats in alle Nederlandse ziekenhuizen en richten zich op medische en wetenschappelijke vragen die relevant zijn voor patiënten en de klinische praktijk. Denk hierbij aan onderbelichte onderwerpen zoals zeldzame kankers of specifieke patiëntgroepen, waaronder ouderen of patiënten met comorbiditeiten. Ook richten we ons op patiëntbehoeften, zoals het verbeteren van kwaliteit van leven, het beperken van bijwerkingen en de toepassing van gepersonaliseerde geneeskunde. Daarnaast beantwoorden we klinische vragen, bijvoorbeeld over de combinatie van bestaande therapieën of optimalisatie van doseringsschema's. Op deze manier dragen we bij aan passende zorg die de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van oncologische zorg versterkt. In 2026 blijft deze ondersteuning onverminderd doorgaan. Ondertussen maken we afspraken met VWS, NFU en onze opdrachtgevers over de gefaseerde overdracht van werkzaamheden. De voortgang van lopende studies blijft daarbij gewaarborgd.

Samen met de NFU spraken we de ambitie uit om toe te werken naar een nationaal trialbureau. Dit bureau moet de uitvoering van klinisch onderzoek beter structureren, met minder versnippering en meer uniformiteit. We houden daarbij nadrukkelijk rekening met de ondersteuning van algemene ziekenhuizen. In 2026 werken we de plannen verder uit en richten we ons op duidelijke sturing op kwaliteit, meer efficiëntie en een lagere administratieve last.

We sluiten het jaar af met vertrouwen in de toekomst van klinisch (oncologisch) onderzoek.



2.1.2 Informatie ontsluiten

IKNL duidt gegevens uit de NKR samen met medisch professionals en onderzoekers van andere instellingen. Wetenschap is daarbij geen doel, maar een middel om maatschappelijke impact te realiseren. Rapporten en wetenschappelijke publicaties zijn vrij beschikbaar via de website van IKNL en worden gedeeld via de nieuwsbrief en sociale media.

Digitale ontsluiting van de NKR

Om 'data te laten leven' vertalen we inzichten uit de NKR naar vormen die aansluiten bij verschillende doelgroepen, zoals dashboards, digitale rapporten en wetenschappelijke publicaties. Waar mogelijk maken we inzichten uit een product ook toepasbaar voor andere doelgroepen. Daarbij sluiten we aan bij de thema's en speerpunten van de wetenschapsagenda. Thema's als kwaliteit van leven en palliatieve zorg integreren we waar relevant. In samenwerking met het veld denken we vooraf na over de maatschappelijke impact en over wie het stokje overneemt wanneer onze bijdrage eindigt. Uiteraard sluiten we hierbij aan bij de doelstellingen van de Nederlandse Kanker Agenda.

Nieuwe inzichten in oncologische en palliatieve zorg

We publiceren regelmatig rapporten op basis van NKR-data en andere bronnen. Daarin presenteren we analyses, delen we inzichten en formuleren we, waar mogelijk samen met expertgroepen en partnerorganisaties, concrete aanbevelingen. In 2026 brengen we onder andere een update uit van het trendrapport met projecties van het aantal kankerdiagnoses tot en met

2045. Ook publiceren we een rapportage over de inzet van dure geneesmiddelen, namelijk immunotherapie bij longkanker en melanoom. Hiermee willen we bijdragen aan doelgerichte inzet. Door NKR-data te verrijken en te koppelen aan andere databronnen ontstaan nieuwe inzichten die bijdragen aan betere zorg.

Regiorapportages

Oncologische zorg is per definitie multidisciplinair. Meerdere specialismen zijn betrokken en 40% van de patiënten ontvangt zorg in meer dan één instelling. Goede samenwerking in netwerken is essentieel voor de kwaliteit en continuïteit van zorg. Ziekenhuizen werken daarom steeds intensiever samen in regionale oncologienetwerken, in lijn met het IZA. Met onze regio- en netwerkrapportages bieden we tumornetwerken en -regio's inzicht in de kwaliteit van zorg en mogelijke verbeterpunten. We stellen deze rapportages beschikbaar voor alle oncologienetwerken in Nederland en ondersteunen professionals bij het signaleren, doorvoeren en evalueren van verbeteringen in de oncologische en palliatieve zorg.

Wetenschappelijke publicaties en proefschriften

IKNL werkt samen met medisch professionals en onderzoekers van andere instellingen om gegevens uit de NKR wetenschappelijk te analyseren, te duiden en te publiceren in (inter)nationale vakbladen. Dankzij hun kennis van de geregistreerde gegevens slaan onze onderzoekers een brug tussen zorgverleners en de NKR. Ze stemmen met stakeholders af welke gegevens nodig zijn voor een passende dataset en voeren methodologisch en statistisch verantwoorde analyses uit. Wetenschappelijke publicaties waaraan IKNL bijdraagt zijn open access te vinden via onze website of op te vragen via onze website.

Onderzoeksprojecten

Onderzoeksprojecten op basis van NKR-data, waarbij mogelijk extra gegevens worden verzameld of gekoppeld, dragen bij aan betere zorg en kwaliteit van leven en leveren wetenschappelijke publicaties en proefschriften op. IKNL volgt de principes van open science om toegankelijkheid en transparantie van onderzoeksresultaten te bevorderen. Onze onderzoekers vragen, samen met stakeholders, regelmatig projectfinanciering aan bij

onder andere KWF en ZonMw. Projecten sluiten aan bij thema's uit de wetenschapsagenda en veel projecten voeren we uit in samenwerking met wetenschappelijke verenigingen en expertgroepen.

Gegevens delen

Artsen, onderzoekers en beleidsmakers doen jaarlijks meer dan 600 dataverzoeken uit de NKR voor wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsdoeleinden of beleidsvragen. De meeste gegevens leveren we kosteloos. Alleen bij zeer uitgebreide bewerkingen brengen we een vergoeding in rekening. NKR-data koppelen we steeds sneller en beter aan andere databronnen. In 2026 versnellen we dataleveringen voor cohorten en klinische trials. Aanvragers maken gebruik van het digitale aanvraagportaal en de IKNL-datacatalogus. Ook leveren we data aan de NFK voor de ziekenhuiskeuzehulp die bijdraagt aan transparantie en betere informatie voor patiënten.



informatie ontsluiten

IN 2026 MONITOREN WE DE INZET EN EFFECTIVITEIT VAN INTERVENTIES IN DE ONCOLOGISCHE ZORG

Resultaten en afronding van dit meerjarendoel

IKNL richt zich op de verhouding tussen de inzet en uitkomsten van de oncologische zorg, vanuit maatschappelijk perspectief. Dit doen we met inzichten op basis van data uit de NKR, waar nodig gecombineerd met andere databronnen.

Onderzoek en publicaties voor betere zorg en beleid

De ontwikkelingen binnen dit meerjarendoel zijn in 2025 structureel geborgd binnen de organisatie. IKNL monitort de inzet en effectiviteit van interventies in de oncologische en palliatieve zorg op ziekenhuis-, regio- en populatieniveau. Op basis van data uit de NKR, al dan niet gecombineerd met andere databronnen, geven we inzicht in de effectieve inzet van diagnostiek, (nieuwe) behandelingen en behandelcombinaties, inclusief het gebruik van (dure) geneesmiddelen, de follow-up en de nazorg. Daarbij kijken we niet alleen naar overleving, maar ook nadrukkelijk naar van kwaliteit van leven.

We integreerden onze kennis en werkwijze in onderzoek, rapportages en wetenschappelijke publicaties. Thema's als kwaliteit van leven en palliatieve zorg maken hier onlosmakelijk deel van uit. We stelden een wetenschapsagenda op met als speerpunten: public health, organisatie van zorg, optimalisatie van zorg, samen beslissen en applied health informatics. We implementeerden een werkwijze volgens de "Impact Plan Approach". Deze aanpak zorgt ervoor dat inzichten uit onderzoek daadwerkelijk worden benut en opgevolgd.

Samen met DICA versterken we onze rapportages en onderzoeksoutput. We publiceren grotendeels open access en volgen een duidelijke strategie voor open science. Wetenschappelijke publicaties gaan daarbij hand in hand met toegankelijke rapportages voor professionals en het publiek. Zo blijven we bijdragen aan de verbetering van zorg en beleid, nu én in de toekomst.

Informatieproducten

IKNL maakt data, informatie en inzichten uit de NKR, PROFIEL-datasets en palliatieve datasets toegankelijk voor professionals, partnerorganisaties, patiënten, publiek en beleidsmakers. Geaggregeerde data zonder privacyrisico's zijn openbaar beschikbaar op de website van IKNL. Privacygevoelige of bedrijfsgevoelige informatie, zoals in de "IZA Netwerktool" of regiorapportages, ontsluiten we via een beveiligde omgeving. Via een digitaal aanvraagformulier en detailinformatie per data-item in de NKR-catalogus wordt NKR-data over alle tumoren steeds beter vindbaar en toegankelijk. In 2026 verbeteren we onze informatieproducten en dienstverlening op basis van gebruikersfeedback.

NKR Cijfers

In de openbare webapplicatie "NKR Cijfers" bieden we gegevens over incidentie, prevalentie, sterfte en overleving, zowel voor kanker in totaal als per tumorsoort. Zorgprofessionals, onderzoekers, studenten en andere gebruikers raadplegen deze informatie al vele jaren. De overlevingscijfers zijn uit te splitsen naar kankersoort, geslacht, leeftijdsgroep, regio en stadium bij diagnose. In 2026 voegen we een specifieke indeling toe voor kankersoorten op kinderleeftijd. Daarmee zijn data over het aantal diagnoses bij kinderen per tumorsoort beter vindbaar.

De Nederlandse Kankeratlas

In de "Nederlandse Kankeratlas" is de incidentie zichtbaar per 3-cijferig postcodegebied. Deze interactieve digitale atlas toont patronen in het voorkomen van verschillende kankersoorten, gebaseerd op de woonplaats van patiënten op het moment van diagnose. De atlas laat gegevens zien voor de 24 meest voorkomende kankers in Nederland en voor alle kankersoorten samen.

De IZA Netwerktool

Het Integraal Zorgakkoord stimuleert samenwerking tussen ziekenhuizen binnen oncologienetwerken. Om deze samenwerking te ondersteunen, biedt IKNL de "IZA Netwerktool" aan. Deze besloten webomgeving bevat stuurinformatie uit de NKR voor deelnemende ziekenhuizen. Medisch specialisten en andere betrokkenen hebben hiermee toegang tot cijfers over incidentie, behandelingen en verwijzingen voor zeven tumorsoorten. De tool toont ziekenhuisgegevens binnen een oncologienetwerk, nadat daar expliciet toestemming voor is gegeven.

Toegankelijke cijfers op kanker.nl

Op het platform kanker.nl presenteren we cijfers uit de NKR op een toegankelijke manier voor patiënten en hun naasten. Deze informatie wordt maandelijks meer dan 500.000 keer geraadpleegd. Met gegevens uit de NKR en PROFIEL bieden we betrouwbare referentie-informatie over incidentie, stadium bij diagnose, gemiddelde overleving en gevolgen van kanker. Voor acht kankersoorten tonen we in samenwerking met de kankerpatiëntenorganisaties de specifieke overlevingscijfers, gebaseerd op patiënt- en tumorkenmerken. Deze informatie ondersteunt het gesprek tussen patiënt en zorgverlener.

Overzicht van aanvullende zorg

In 2026 werken Stichting kanker.nl, KWF, NFK en IKNL samen aan betere vindbaarheid van aanvullende zorg via kanker.nl/vind-hulp. Stichting Kanker.nl biedt een overzicht van regionale aanbieders van ondersteunende zorg en (online) zelfhulpprogramma's. IKNL ondersteunt oncologiezorgnetwerken bij het koppelen van deze aanbieders aan de zeven oncologieregio's. Zo maken we het aanbod beter toegankelijk voor patiënten, hun naasten en verwijzers.



2.1.3 Stakeholders ondersteunen

Ook in 2026 delen we data en inzichten over interventies, praktijkvariatie, de effectiviteit van public health, optimale zorg, gedeelde besluitvorming, organisatie van zorg en applied health informatics. We overleggen met zorgprofessionals en beleidsmakers over hoe zij deze inzichten kunnen toepassen en bouwen samen aan een sneller lerend zorgsysteem. We delen deze informatie via de website van IKNL en in nieuwsbrieven.

Bevorderen van netwerkzorg

Data uit de NKR spelen een centrale rol bij het plan 'Passende zorg in oncologieregio's' binnen het IZA. IKNL fungeert als regievoerder en gesprekspartner voor ziekenhuizen, netwerken en koepelorganisaties. We leveren data aan de 'Ronde Tafels Concentratie & Spreiding Oncologie' voor het vaststellen van volumenormen. Samen met DHD en DICA zijn we kartrekker van de werktafel 'Transparantie en het delen van data'. We richten ons op de wettelijke basis voor gegevensaanlevering aan de NKR.

Daarnaast ondersteunen we ziekenhuizen, organisaties en netwerken met stuur- en verbeterinformatie en verzorgen we organisatie- en netwerkrapportages. Op verzoek van tumorwerkgroepen beantwoorden we specifieke vragen. Daarbij leveren we niet alleen data, maar duiden we deze ook, zodat ze bijdragen aan de verbetercyclus.

Het Patients-like-me-dashboard

In samenhang met de Kwaliteit-van-levendatahub werkt IKNL aan het Patients-like-me-dashboard, mogelijk gemaakt met projectsubsidie van ZonMw. In dit project brengen we PROMs-data van patiënten met borstkanker uit verschillende instellingen en projecten samen en koppelen we deze aan de NKR. Het dashboard ondersteunt zorgverleners bij samen beslissen, door op groepsniveau ervaringen van vergelijkbare patiëntgroepen inzichtelijk te maken met gegevens over kwaliteit van leven.

We breiden het bestaande dashboard van samenwerkingsverband Santeon uit met vijf keuzemomenten voor mensen met borstkanker. Samen met patiënten en zorgverleners ontwikkelen we het dashboard verder, afgestemd op hun informatiebehoeften. We testen het aangepaste dashboard in drie pilotziekenhuizen om het gebruik in de spreekkamer te evalueren.

Kanker en Leven

IKNL levert data en inzichten over de gevolgen van kanker en behandeling. Met netwerkrapportages ondersteunen we oncologienetwerken en oncologiezorgnetwerken. We stimuleren integratie van beide netwerkvormen en werken aan lijnloze zorg, samen met Regionale Ondersteuningsstructuren (ROS'en) in de eerste lijn. Oncologiezorgnetwerken bieden aanvullende zorg buiten het ziekenhuis.

Door het delen van inzichten bevorderen we tijdige herkenning van de gevolgen van kanker en het aanbieden van passende ondersteuning. We leggen nadruk op verbinding tussen informele zorg, zoals in centra voor leven met en na kanker (IPSO-centra), en formele zorg. Deze activiteiten bevorderen samenwerking en gegevensdeling in oncologienetwerken en dragen bij aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met en na kanker. Daarmee ondersteunen we de uitvoering van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven van de Taskforce Cancer Survivorship Care.

In 2026:

- ontwikkelen we de Kwaliteit-van-levendatahub voor onderzoek, monitoring en spiegelinformatie
- analyseren we PROFIEL-data over de (late) gevolgen van kanker
- werken we mee in het versnellingsteam 'Late gevolgen' van het NKC
- stimuleren en ondersteunen we lijnloze zorg met OncologienetwerkenNL, PZNL, de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (Nvpo) namens het Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Zorg (LOPPSOZ) en de ROS'en
- voeren we het project 'Vast Aanspreekpunt Oncologie buiten de muren van het ziekenhuis' uit, met financiering van Stichting Vrienden Integrale Oncologische Zorg (VIOZ) en KWF
- nemen we deel aan het versnellingsteam 'Kanker en werk' binnen het NKC en aan de proeftuin 'Arbeid over de muren van het ziekenhuis heen', gericht op domeinoverstijgende arbeidsgerichte netwerkgorg in regio Nijmegen
- nemen we deel aan het project 'Multidisciplinair Consortium Kanker en Werk' onder leiding van kanker.nl en gefinancierd door ZonMw, waarin wordt geïnventariseerd welke informatie over werken met en na kanker beschikbaar is



stakeholders ondersteunen

IN 2026 IS ONZE DIENSTVERLENING GEOPTIMALISEERD

Resultaten en afronding van dit meerjarendoel

Om professionals, partners, patiënten, publiek en politiek optimaal te ondersteunen, stemmen we onze dienstverlening voortdurend af op hun behoeften. We maken ons aanbod steeds specifiek, zodat stakeholders gericht gebruik kunnen maken van de kennis, expertise en data-infrastructuur van IKNL. In 2026 is de dienstverlening zodanig geoptimaliseerd dat we stakeholders naar tevredenheid ondersteunen bij het verwerven van inzichten met NKR-data. Ook stellen we kennis en data steeds breder beschikbaar om gezamenlijk impact te maken in de oncologische en palliatieve zorg.

Toegankelijke informatieproducten voor beter gebruik van data

De IKNL-datacatalogus biedt per kankersoort inzicht in beschikbare datasets, inclusief gegevens in OMOP-CDM-formaat en een synthetische dataset. De catalogus is beschikbaar in het Nederlands en Engels. Het vernieuwde aanvraagportaal maakt aanvragen eenvoudiger en ondersteunt digitaal ondertekenen. De tool "NKR Cijfers" is uitgebreid met informatie over stadium bij diagnose en conditionele overleving. Alle informatieproducten zijn gebundeld op één centrale plek op de website van IKNL, met een uniforme en gebruiksvriendelijke inlogmethode. We meten klanttevredenheid op een eenduidige manier en combineren deze met gebruikersdata om onze dienstverlening gericht te verbeteren.

Eind 2025 ronden we dit meerjarendoel succesvol af en integreren we het werk in de teams Development en NKR Analyse. Team Development is verantwoordelijk voor de doorontwikkeling van digitale producten zoals het aanvraagportaal, de IKNL-datacatalogus en de dashboards. Zij zorgen ervoor dat de IKNL-informatieproducten gebruiksvriendelijk en actueel zijn. In 2026 maakt het team de trendcijfers met prognoses van het aantal diagnoses voor de komende vijf jaar online beschikbaar en breidt het de datacatalogus uit met gegevens over kwaliteit van leven, palliatieve zorg en aanvullende tumoren. Team NKR Analyse verwerkt en duidt data uit de NKR en andere bronnen, levert maatwerk bij dataverzoeken en ontwikkelt methoden om trends, behandelresultaten en overleving inzichtelijk te maken.

Zo ondersteunen beide teams de continue verbetering van onze dienstverlening aan onderzoekers, zorgprofessionals en beleidsmakers.



informatie ontsluiten | stakeholders ondersteunen

IN 2026 STIMULEERT IKNL DE INRICHTING EN FINANCIERING VAN ONCOLOGISCHE ZORG IN REGIONALE NETWERKEN

Waar staan we nu? Wat zijn de laatste stappen naar afronding van dit meerjarendoel?

Oncologienetwerken opereren op regionaal en landelijk niveau. Zo kunnen zij elke patiënt in een regionaal en multidisciplinair overleg bespreken op basis van actuele informatie, passende zorg inzetten, leren van variaties in incidentie, behandeling en uitkomsten (binnen én tussen de netwerken), passende financiering ontvangen en inzage in de plek van overlijden. Daarmee ontstaat ruimte om palliatieve zorg in de regio verder te verbeteren.

Inzichten op netwerkniveau als basis voor betere oncologische en palliatieve zorg

IKNL zorgt voor continue beschikbaarheid van relevante data over oncologische en palliatieve zorg op netwerkniveau, over het gehele zorgtraject. Netwerken ontvangen deze gegevens kosteloos als onderdeel van de dienstverlening van IKNL. Inzichten in de zorg in de laatste levensfase bieden aanknopingspunten om palliatieve zorg op netwerkniveau te verbeteren. We delen deze inzichten breed. Bedrijfsgevoelige informatie verwerken we uitsluitend in vertrouwelijke rapporten voor het betreffende netwerk of de betrokken instelling. Lokaal of regionaal gerealiseerde verbeteringen vertellen we naar een bruikbare geaggregeerde inzichten, zodat ook andere zorgaanbieders hiervan profiteren. De resultaten stellen we algemeen beschikbaar.

Stuur- en kwaliteitsinformatie

We anticipeerden op de behoeften van regionale en tumorspecifieke netwerken vanuit het IZA met de ontwikkeling van de "IZA Netwerktol". Alle netwerken hebben toegang tot deze tool, die informatie bevat over diagnoses en bijbehorende zorginterventies. Verwijslijnen tussen centra zijn inzichtelijk. We werken intensief samen met beheerders van andere databases om beter in te spelen op vragen van oncologienetwerken, ronde tafels, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en ZiN. >>

IN 2026 STIMULEERT IKNL DE INRICHTING EN FINANCIERING VAN ONCOLOGISCHE ZORG IN REGIONALE NETWERKEN

In 2025 maakten we de netwerkrapportages 24/7 beschikbaar met stuur- en kwaliteitsinformatie, inclusief palliatieve zorg. Hiermee ondersteunen we netwerken bij het verbeteren van zorgkwaliteit voor de eerste tranche tumorsoorten. We breidden de tool “Kerncijfers palliatieve zorg” uit met kwaliteitsindicatoren voor potentieel niet-passende zorg en maakten deze toegankelijk op zorgkantorenniveau via een interactief dashboard op Palliaweb.nl. Dankzij samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland kregen we eerder toegang tot Vektis-data, waardoor inzichten actueler zijn.

In 2026:

- breiden we de stuur- en kwaliteitsinformatie uit met data van DHD en DICA voor meer detail over behandelingen
- breiden we netwerkrapportages uit met gegevens over palliatieve zorg, kwaliteit van leven, LBZ-verrichtingen en DICA-kwaliteitsindicatoren
- ontwikkelen we flexibele analyses, rapportages en dashboards in Power BI die beter aansluiten bij de behoeften van zorgprofessionals in ziekenhuizen en oncologienetwerken
- breiden we de tool “Kerncijfers palliatieve zorg” uit met gegevens over zorggebruik en relevante indicatoren

Inrichting netwerkzorg

We leiden adviseurs en onderzoekers op om netwerken te ondersteunen bij het maken van afspraken en het terugkoppelen van kwaliteitsinformatie.

In 2026:

- bieden we kosteloze ondersteuning aan netwerken bij het maken van (concentratie-)afspraken en het duiden van kwaliteitsinformatie
- zorgen we voor gezamenlijke duiding van data in netwerkrapportages door adviseurs, onderzoekers en professionals, met op maat gemaakte verbeterplannen als resultaat
- ondersteunen we de netwerken bij evaluatie en verbetering van zorgafspraken, met aanvullende data uit PROMs, LBZ en DICA



informatie ontsluiten | stakeholders ondersteunen

IN 2026 MONITORT IKNL ALLE NIEUWE KANKERDIAGNOSES EN WIJZEN WE KANSEN AAN VOOR PREVENTIE

Waar staan we nu? Wat zijn de laatste stappen naar afronding van dit meerjarendoel?

Preventie speelt een cruciale rol bij het verminderen van het aantal kankerdiagnoses, het verlagen van sterfte aan kanker en het verminderen van de druk op de zorg. Met gerichte preventieve maatregelen kunnen veel vormen van kanker worden voorkomen. Vroegtijdige screening vergroot bovendien de kans op een succesvolle behandeling en een betere kwaliteit van leven.

Trends en prognoses als basis voor gerichte preventie

IKNL zorgt voor continue beschikbaarheid van relevante data over oncologische en palliatieve zorg op netwerkniveau, over het gehele zorgtraject. Netwerken ontvangen deze gegevens kosteloos als onderdeel van de dienstverlening van IKNL. Inzichten in de zorg in de laatste levensfase bieden aanknopingspunten om palliatieve zorg op netwerkniveau te verbeteren. We delen deze inzichten breed. Bedrijfsgevoelige informatie verwerken we uitsluitend in vertrouwelijke rapporten voor het betreffende netwerk of de betrokken instelling. Lokaal of regionaal gerealiseerde verbeteringen vertalen we naar een bruikbare geaggregeerde inzichten, zodat ook andere zorgaanbieders hiervan profiteren. De resultaten stellen we algemeen beschikbaar.

In 2026:

- publiceren we 'Kanker in Nederland - trends & prognoses tot en met 2045'
- actualiseren en verbeteren we het projectieproces, zodat we sneller, consistent en jaarlijks kunnen rapporteren via "NKR Cijfers"

Maatschappelijke variatie

In 2023 publiceerden we de "Nederlandse Kankeratlas", met regionale verschillen in incidentie. In 2025 actualiseerden we deze cijfers met de meest recente data. We leverden expertise voor de ontwikkeling van een Europese Kankeratlas. In 2024 publiceerden we het rapport "Vrouw-manverschillen bij kanker" en het drieluik "Kanker in Nederland: sociaaleconomische verschillen", waarmee we beleidsmakers oproepen om gericht te handelen tegen ongelijkheid. Ook het IKNL-symposium in 2024 stond in het teken van dit thema.

In 2026:

- voegen we tijdtrendanalyses toe in de Kankeratlas. Hiermee maken we zichtbaar hoe patronen in incidentie zich in de tijd ontwikkelen >>

IN 2026 MONITORT IKNL ALLE NIEUWE KANKERDIAGNOSES EN WIJZEN WE KANSEN AAN VOOR PREVENTIE

Toekomstverkenningen

In 2024 publiceerden we de eerste scenario-analyses over de impact van veranderingen in risicogedrag op toekomstige kankerincidentie. In lijn met de doelstellingen van het Nederlands Kanker Collectief berekende IKNL de effecten van een daling in het percentage rokers op de incidentie van longkanker, blaaskanker en plaveiselcelcarcinoom. De uitkomsten benadrukken het belang van preventie.

In 2026:

- richten we onze scenario-analyses op de impact van gedragsverandering rond alcoholgebruik en op de invloed van de HPV-vaccinatiegraad op toekomstige kankerincidentie
- evalueren we de impact van preventiecalculaties, de uitbreiding van de Nederlandse Kankeratlas en de maatschappelijke agendering van variatie. Daarmee bepalen we de koers voor IKNL op het gebied van preventie en borgen structurele inbedding van activiteiten rond primaire, secundaire en tertiaire preventie

Inzicht voor de toekomst

Om de zorg van morgen goed te organiseren, moeten we vandaag al weten wat ons te wachten staat. Het voorspellen van trends in kankerincidentie is essentieel. Deze inzichten vormen de basis voor effectief preventiebeleid, strategisch onderzoek en het tijdig opschalen van zorgcapaciteit.

In 2026 publiceren we nieuwe vooruitzichten tot en met 2045, als update van het trendrapport uit 2022. Zo hebben beleidsmakers, onderzoekers en zorgprofessionals voortdurend toegang tot actuele inzichten.

Door tijdtrendanalyses toe te voegen aan de "Nederlandse Kankeratlas" laten we zien hoe patronen zich over de jaren ontwikkelen. Daarmee maken we beter zichtbaar wat de impact is van bevolkingsonderzoeken en lokale preventie-initiatieven.

Het voorspellen van trends helpt om te anticiperen op veranderingen in de volksgezondheid. Deze inzichten zijn onmisbaar voor effectief preventiebeleid, gericht onderzoek en het organiseren van toekomstbestendige zorg.



2.1.4 Palliatieve zorg

Waar staan we nu? Welke stappen zetten we binnen dit strategische thema?

Passende zorg betekent ook: tijdige en proactieve inzet van palliatieve zorg. Zodra er sprake is van een naderend overlijden, is aandacht voor waarden en behoeften van patiënten en hun naasten en voor kwaliteit van leven essentieel. Dit vraagt om interprofessionele samenwerking in transmurale netwerken, gericht op proactieve zorgplanning, tijdige inzet van palliatieve zorg en het verzamelen en duiden van betrouwbare data. Dit alles zonder extra registratielast, om te kunnen leren en verbeteren.

Datagedreven inzichten voor betere palliatieve zorg

De behoefte aan datagedreven inzichten binnen de palliatieve zorg is groot. IKNL werkt binnen dit strategische thema dan ook aan betere inzichten over behandelingen, symptoomlast en kwaliteit van leven in de palliatieve fase. Hiervoor maken we gebruik van koppelingen met de NKR en andere bronnen. We delen deze inzichten breed, onder andere via de openbaar toegankelijke tool "Kerncijfers palliatieve zorg" op Palliaweb en IKNL.nl en via de nieuwsbrieven van IKNL en PZNL.

Verrijking NKR met data over palliatieve zorg

We ontwikkelden een algoritme voor signalering van uitgezaaide borstkanker op basis van LBZ-data. In de regiorapportages namen we drie NKR-items op over palliatieve zorg.

In 2026:

- verrijken we de NKR verder met gegevens over behandelingen, zorg in de palliatieve fase en kwaliteit van leven
- schalen we de signalering van recidieven van borstkanker op naar andere tumorsoorten
- versterken we de samenwerking met landelijke databronhouders voor verrijking van de NKR en de kerncijfers over palliatieve zorg
- ontwikkelen we een eerste opzet van een loket voor beleids- en onderzoeksvragen over palliatieve zorg bij kanker, inclusief governance en een catalogus palliatieve zorg, afgestemd op de EHDS en HDAB
- delen we realworlddata over behandelpatronen en uitkomsten in de palliatieve fase, om gedeelde besluitvorming te verbeteren

Structurele inzichten palliatieve zorg

We breidden de tool “Kerncijfers palliatieve zorg” uit met nieuwe indicatoren, waaronder potentieel niet-passende zorg en indicatoren uit NPPZII. Deze maakten we toegankelijk via een interactief dashboard op Palliaweb, op zorgkantoren-niveau. Dankzij samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland kregen we eerder toegang tot Vektis-data, wat leidde tot actuelere inzichten.

We versterkten de verbinding tussen oncologie- en palliatieve zorgnetwerken, onder andere via cijfers in netwerkrapportages en het symposium ‘Kanker en leven’. In het ZonMw-project ‘Leren en Verbeteren palliatieve zorg’ leverden we, samen met Stichting PZNL, Nivel, Palzon en het Landelijk Consortium Overleg PZ, een routekaart op voor een lerend zorgsysteem palliatieve zorg. Rond de publicatie ‘Uitgezaaide kanker in beeld’ over diagnose en behandeling van patiënten met uitgezaaide kanker, organiseren we in 2025 een IKNL-symposium.

De aanbevelingen over tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologie zijn opgenomen in het normeringsrapport van SONCOS (Stichting Oncologische samenwerking), het oncologieplatform van de Federatie Medisch Specialisten. Ook leveren we structureel inzichten over de ontwikkeling van palliatieve zorgteams in ziekenhuizen.

In 2026:

- breiden we de “Kerncijfers palliatieve zorg” uit met gegevens over zorggebruik en andere relevante indicatoren
- publiceren we structureel geaggregeerde data over palliatieve zorg in samenwerking met landelijke bronnen, zonder centrale registratie
- genereren we eerste realworld inzichten over de inzet van proactieve zorgplanning en symptoommonitoring
- stellen we een plan van aanpak op voor monitoring van de SONCOS-normen voor integratie van palliatieve zorg in de oncologie
- leveren we een plan op voor monitoring van de aanbevelingen uit het rapport “Uitgezaaide kanker in beeld” en richten we een structurele plek in voor publicatie van inzichten

Infrastructuur voor monitoring van symptomen in hospicezorg

We legden een solide basis voor een infrastructuur en governance voor symptoommonitoring in de hospicezorg. Gegevens over ervaren symptoomlast worden geautomatiseerd samengebracht en via een dashboard teruggekoppeld aan meer dan tien deelnemende hospices. Met de eerste versie van de doelarchitectuur OPTIMISM zetten we een belangrijke stap richting landelijke symptoommonitoring voor mensen met ongeneeslijke kanker, afgestemd met Stichting Culmuluz en andere partners. We leverden een plan van aanpak voor een onderzoeksdatabase symptoomlast hospicezorg is op, afgestemd op de OPTIMISM-architectuur.

In 2026:

- werken we onder andere via het project OPTIMISM aan een technische en organisatorische infrastructuur voor het verzamelen van data over kwaliteit van leven en palliatieve zorg, ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en statistiek
- implementeren we symptoommonitoring in de laatste levensfase in alle academische ziekenhuizen en starten we met uitbreiding naar overige ziekenhuizen en eerstelijnszorg
- schalen we het gebruik van Sympal onder hospices op en werken we aan een onderzoeksdatabase, inclusief koppeling met de NKR

Informatiestandaard proactieve zorgplanning

Binnen het ZonMw-project ‘Proactief Gegevens Delen’ ontwikkelden we een stevige basis, waaronder een informatiestandaard voor proactieve zorgplanning conform NEN-7522. In drie pilotregio’s wisselen zorgorganisaties PZP-gegevens succesvol digitaal uit. Meer dan 75 organisaties sloten zich aan bij het netwerkplatform ‘Proactief gegevens delen’. Het framework voor gegevensuitwisseling is gereed en aangeboden voor consultatie aan wetenschappelijke verenigingen. De samenwerking binnen de PZP-coalitie versnelt de implementatie van de informatiestandaard.

In 2026:

- werken we aan landelijke implementatie van de informatiestandaard voor proactieve zorgplanning
- autoriseren we het framework en zetten we de samenwerking binnen de PZP-coalitie voort

Kerncijfers palliatieve zorg en Sympal

De tool “Kerncijfers palliatieve zorg” op Palliaweb.nl ontsluit gegevens van onder andere Vektis en CBS voor zorgprofessionals en beleidsmakers. De interactieve tool toont op netwerk- en zorgkantorenniveau onder meer de behoefte aan palliatieve zorg, indicatoren van potentieel niet-passende zorg en de inzet van palliatieve teams. In 2026 breiden we de kerncijfers uit met gegevens over zorggebruik. Zo voorzien we in de groeiende behoefte in het werkveld, zonder extra registratielast. Het uiteindelijke doel: zoveel mogelijk mensen in Nederland de laatste levensfase laten doorbrengen met optimale kwaliteit van leven en sterven.

Sympal ontsluit geautomatiseerd en gestructureerd gegevens over de ervaren symptoomlast via het USD-4D (Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel). Dit instrument bestaat uit 12 symptomen en 5 zorgen, verdeeld over vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel.

Deelnemende hospices kunnen hun gegevens benchmarken via het ‘Sympal-dashboard’. Dit dashboard ondersteunt bij scholing, kwaliteitsbeleid en wetenschappelijk onderzoek. Met deze inzichten kunnen zorgverleners sneller en beter reageren op symptomen, afgestemd op de prioriteiten en wensen van de patiënt.

Sympal is een samenwerking van IKNL, UMC Utrecht (Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht), PZNL en de Associatie Hospicezorg Nederland.



H3 De organisatie van IKNL

IKNL bestaat uit drie afdelingen die zich richten op het primaire proces: data verzamelen, informatie ontsluiten en stakeholders ondersteunen. Deze afdelingen worden gefaciliteerd door staf- en ondersteunende teams.

REGISTRATIE - betrouwbare vastlegging als fundament

De afdeling Registratie legt patiëntgegevens eenduidig en betrouwbaar vast voor de NKR en aanvullende datasets. Datamanagers verzamelen deze gegevens uit ziekenhuissystemen. De afdeling ondersteunt ook klinisch onderzoek.

RESEARCH & DEVELOPMENT - innovatie in data-analyse en onderzoek

Research & Development ontwikkelt en beheert technologie om databronnen te koppelen en te analyseren. Teams ontwikkelen en onderhouden technologische innovaties voor dataontsluiting en onderzoek met NKR-data. Epidemiologen en arts-onderzoekers analyseren resultaten en geven samen met stakeholders duiding. Data scientists, klinisch informatici, BI-specialisten en softwareontwikkelaars werken aan bruikbare informatieproducten om data voor stakeholders toegankelijk te maken.

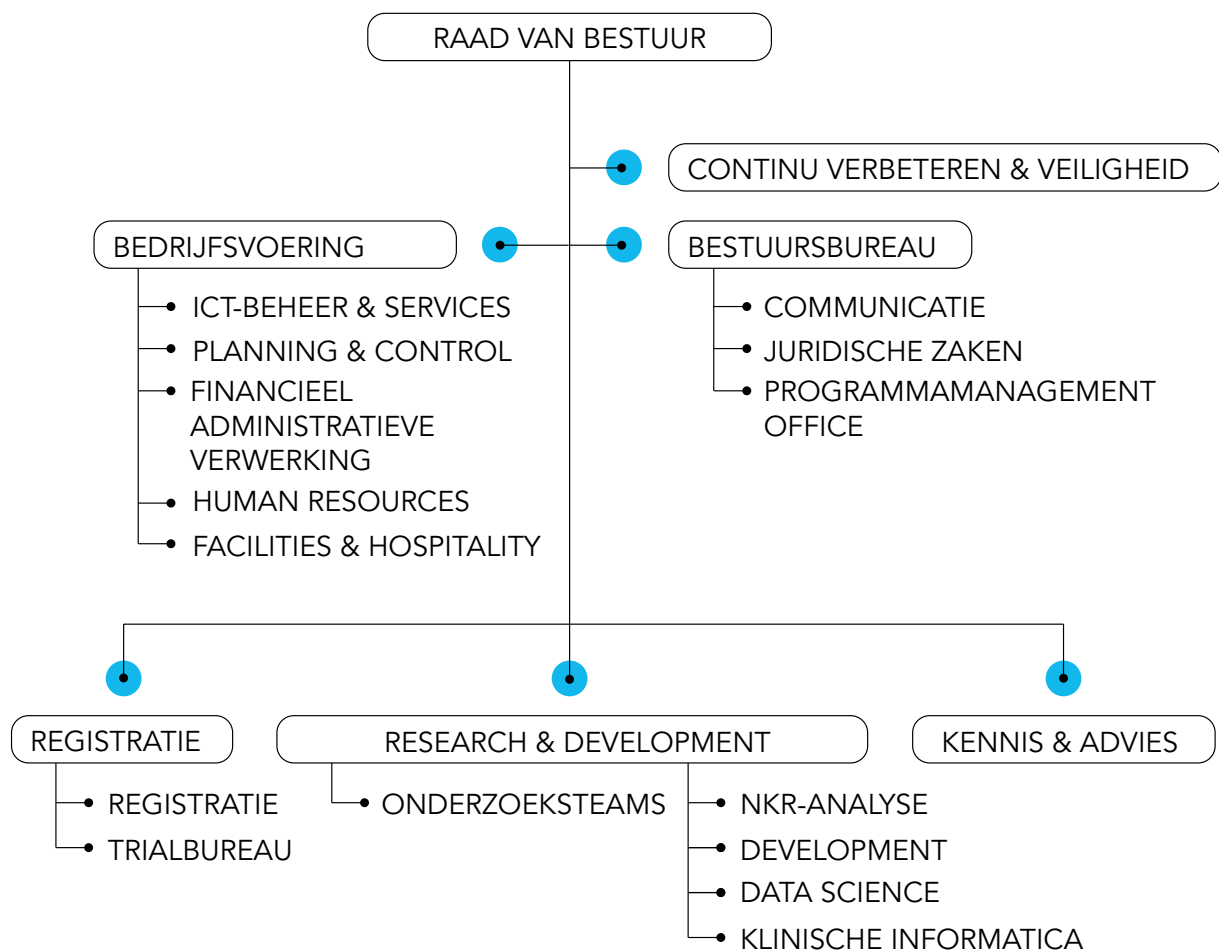
KENNIS & ADVIES - brug naar de praktijk

De afdeling Kennis & Advies verbindt data en praktijk. Adviseurs inventariseren de informatiebehoeften van stakeholders en onderbouwen adviezen met inzichten uit de NKR en PRO-FIEL. Ze werken samen met onderzoekers, (medisch) specialisten en regionale en landelijke netwerken om een lerend zorgstelsel te bevorderen. De afdeling bestaat uit regioadviseurs, adviseurs voor Tumorteams, Kanker en leven, Palliatieve zorg en Leren & ontwikkelen.

ONDERSTEUNENDE AFDELINGEN - randvoorwaarden voor impact

De ondersteunende afdelingen Bestuursbureau, Bedrijfsvoering en Continu Verbeteren & Veiligheid maken het mogelijk dat het primaire proces zich volledig kan richten op de doelstellingen van IKNL. Binnen het Bestuursbureau werken Juridische Zaken, Communicatie en het Programmamanagement office nauw samen. De afdeling Bedrijfsvoering voert taken uit op het gebied van Planning & control, Financieel administratieve verwerking, Facilities & Hospitality, Human Resources en ICT Beheer & Services.

figuur organigram IKNL



Organisatiecultuur

Samenwerking staat centraal binnen IKNL. Afdelingen werken nauw samen en spelen actief in op de behoeften van de buitenwereld. Om maatschappelijke meerwaarde te creëren, reageert IKNL snel en proactief op externe ontwikkelingen. Dit vraagt om een cultuur waarin medewerkers flexibel zijn en lef tonen. IKNL stimuleert medewerkers om regie te nemen in het faciliteren van gesprekken of discussies met of tussen stakeholders. De gemiddelde IKNL'er is gedreven, nauwkeurig en bescheiden. Zonder deze waarden te verliezen, voegen we lef, flexibiliteit en snelheid toe aan onze organisatiecultuur.

We streven naar een open, diverse, inclusieve organisatie, waarin iedereen zich thuis voelt, zichzelf kan zijn, gelijkwaardig wordt behandeld en wordt binnengesloten. Een plek waar men elkaar respecteert en helpt. Waar men zich bewust is van mogelijke vooroordelen, men open-minded is en nieuwsgierig naar elkaar. Een organisatie waarin iedereen zich veilig voelt, waar men elkaar aanspreekt op ongewenst gedrag en waarbinnen we de dialoog met elkaar aangaan.

Financiën

IKNL wordt voornamelijk gefinancierd via een instellingssubsidie van het ministerie van VWS (eerste geldstroom). Daarnaast ontvangen we projectsubsidies van onder andere KWF, ZonMW en de Europese Unie (tweede geldstroom) en een beperkte derde geldstroom van overige opdrachtgevers. IKNL draagt de verantwoordelijkheid om deze middelen optimaal in te zetten en transparant te verantwoorden. Daarom verbeteren we de projectbeheersing. Onderdeel hiervan is tijdschrijven, waarmee we borgen dat de inzet aansluit op de beoogde doelstellingen.



H4 Begroting

De begroting 2026 vormt de financiële vertaling van het jaarplan. Ten opzichte van voorgaande jaren heeft de start van de afbouw van de subsidieverlening voor het trialbureau de grootste impact op de begroting 2026. Daarnaast heeft het stopzetten, met terugwerkende kracht, van de gezamenlijke rekening met PZNL in 2025 geleid tot een verschuiving van eerder begrote negatieve kosten naar overige opbrengsten in 2026. IKNL blijft voor inkomsten grotendeels afhankelijk van de instellingssubsidie van VWS (ongeveer 85%). Daarnaast realiseert IKNL inkomsten (ongeveer 15%) uit trials, projecten en opdrachten voor ziekenhuizen, subsidieverstrekkers, onderzoeksinstituten, de farmaceutische industrie en overige dienstverlening.

De begroting is uitgesplitst naar waardeketen op basis van de categorieën van VWS. Voor interne sturing is de begroting verder uitgesplitst naar kostenplaatsen, teams, afdelingen en kostensoorten.

IKNL vraagt voor 2026 een instellingssubsidie van ruim € 42,4 miljoen aan bij VWS voor het uitvoeren van de doelstellingen en bijbehorende activiteiten. De subsidieaanvraag is opgesteld op prijspeil 2025. IKNL verwacht, net als in voorgaande jaren, aanvullend OVA-middelen (Overheidsbijdrage in de Arbeidskostenontwikkeling) te ontvangen ter (gedeeltelijke) compensatie van gestegen loon- en loongerelateerde posten, zoals opgenomen in de begroting. De verwachte OVA voor 2026 bedraagt 4,19% (bron: septemberraming CPB 2025).

De begroting voorziet in een nulresultaat voor het VWS-deel en een klein positief resultaat op het niet-VWS-deel.

tabel 1 begroting 2026 op hoofdlijnen

	VWS					
	1 ^e geldstroom	2 ^e geldstroom	3 ^e geldstroom	totaal VWS	totaal niet VWS	totaal
Subsidie VWS	42.366			42.366		42.366
Opbrengsten:						
- trials	1.700			1.700		1.700
- projecten en opdrachten		3.261	2.134	5.395		5.395
- overig	542		29	571		571
Totaal opbrengsten	44.608	3.261	2.163	50.032		50.032
Personeelskosten	35.298	3.403	1.615	40.315		40.315
Consulenten	2.604			2.604		2.604
Huisvestingskosten	1.349			1.349		1.349
Materiële kosten	4.639	439	329	5.408		5.408
Afschrijvingen	406			406		406
Totaal kosten	44.297	3.842	1.944	50.082		50.082
Financieel resultaat	50			50	165	215
TOTAAL	362	-581	219	0	165	165

tabel 2 Begroting 2026 VWS-deel naar waardeketen (ingedeeld naar VWS-categorieën)

BEGROTING 2026	Data verzamelen A	Informatie ontsluiten B	Stakeholders ondersteunen C	Palliatieve zorg D	Subtotaal	Overhead	Totaal IKNL
Subsidie VWS	20.983	10.810	7.034	3.539	42.366		42.366
Overige opbrengsten	3.143	2.066	1.419	424	7.124	592	7.716
Totaal opbrengsten	24.127	12.876	8.525	3.963	49.490	592	50.082
Direct personeel	16.844	9.111	4.092	2.735	32.826	7.490	40.315
Direct materieel	1.519	240	2.909	146	4.762	5.006	9.767
Overhead	5.763	3.525	1.450	1.083	11.903	-11.903	
Totaal kosten	24.127	12.876	8.451	3.963	49.490	592	50.082
Resultaat	0	0	0	0	0	0	0

Personeel

De personeelskosten vormen de grootste kostenpost in de begroting. Deze bedragen € 40,3 miljoen (prijspeil 2025), goed voor 80% van de totale kosten. Deze lasten zijn gebaseerd op een formatie van 427,9 fte (begroting 2025: 440,5 fte). Deze daling laat zien dat IKNL bezuinigingen heeft doorgevoerd om met name de reductie van de subsidie voor het trialbureau op te vangen.

De berekening van de personeelskosten is gebaseerd op de actuele inschalingen van de huidige medewerkers. De begroting houdt rekening met een indexatie van de voorziening PLB-uren zoals opgenomen op de balans. In 2025 is een voorziening voor langdurig verzuim opgenomen. Voor 2026 is de dotatie daaraan gelijk aan de onttrekking.

Door afspraken met VWS en NFU over de overgang van het trialbureau naar de NFU per 1 januari 2027 zijn voor de afbouw van het trialbureau binnen IKNL geen kosten sociaal plan voorzien.

De begrote formatie van IKNL voor 2026 is weergegeven in onderstaande tabel.

tabel 3 Formatie 2026 naar waardeketen (ingedeeld naar VWS-categorieën)

VWS CATEGORIE	Fte
A: Data verzamelen	206
B: Informatie ontsluiten	91
C: Stakeholders ondersteunen	30
D: Palliatieve zorg	26
Subtotaal	353
Overhead	75
Totaal VWS	428

Onder de overhead is € 6,4 miljoen aan personeelskosten opgenomen voor 75 fte. Hieronder vallen onder andere de afdelingen Bedrijfsvoering, Bestuursbureau en CVV. Ook het gecentraliseerde opleidingsbudget van de IKNL Academy (€ 0,6 miljoen) is hierin opgenomen.

Materieel

De niet-personeelskosten bedragen in totaal € 9,8 miljoen, wat neerkomt op 20% van de totale kosten. Hieronder valt € 2,6 miljoen aan consultgelden. IKNL vervult in 2026 voor het laatst de kassiersfunctie hiervoor. De huisvestingskosten, die volledig als overhead worden beschouwd, en de (overige) materiële kosten bedragen samen € 6,8 miljoen (15% van de totale kosten). Van de (overige) materiële kosten is € 2,9 miljoen direct aan activiteiten toe te rekenen en € 2,5 miljoen aan indirecte (overhead)kosten.

De direct aan activiteiten toe te rekenen kosten bestaan onder andere uit de inhuur van externe expertise, zoals uitvoering van de basisregistratie van de NKR door ziekenhuizen en inzet van gespecialiseerde marktpartijen, licentiekosten, materiële budgetten van aanvullend gefinancierde projecten, vergader- en congreskosten en vacatiegelden.

De indirecte materiële overheadkosten van € 2,5 miljoen bestaan uit kosten voor uitbesteding van de kantoorautomatisering, software(licenties), aanschaf van hardware, verzekeringen en inhuur van specifieke deskundigheid.

In de begroting is voor het fusietraject met DICA € 0,75 miljoen opgenomen. De vervanging van RANK wordt als investering geactiveerd. Na (deel)oplevering start de afschrijving. Hiervoor is in de begroting een beperkt bedrag opgenomen.



H5

Weerstand- vermogen en risico- beheersing

Het weerstandsvermogen geeft aan in welke mate IKNL in staat is om op de lange termijn aan de financiële verplichtingen te voldoen en om calamiteiten of financiële gevolgen daarvan op te vangen. Belangrijk daarbij is de risicobereidheid; de mate waarin IKNL bereid is bepaalde risico's te nemen. Als grotendeels publiek gefinancierde organisatie die het algemeen belang dient, is de risicobereidheid gering. Daarbij is onderscheid te maken naar type risico. De risicobereidheid op inhoudelijke activiteiten is groter dan die op ICT-infrastructurele activiteiten, gegevensbeveiliging en privacy en bekostiging. Het tijdig signaleren, kwantificeren en beheersen van risico's is daarom in alle situaties essentieel.

De berekening van het weerstandsvermogen sluit grotendeels aan bij wat gebruikelijk is in de sector ziekenhuizen, namelijk de definitie van het Waarborgfonds voor de Zorgsector (WfZ). Het weerstandsvermogen bestaat uit het eigen vermogen volgens de 'Regeling Jaarverslaggeving Zorginstellingen,' verminderd met de egalisatiereserve. Deze correctie wordt gedaan omdat de egalisatiereserve gebonden, niet vrij inzetbaar, vermogen is en dus niet vrij kan worden ingezet om aan de financiële verplichtingen te voldoen. Het weerstandsvermogen als percentage van het risicobudget, wordt berekend door het bepaalde weerstandsvermogen te delen door de totale baten.

Beleid voor aanwending van de weerstandscapaciteit

Het risicomanagement dat al werd uitgevoerd vanuit financieel perspectief is in 2025 geïntegreerd in het brede risicomanagement van IKNL. Op het moment dat er een risico wordt voorzien of gesignaleerd dat mogelijk de financiële positie kan beïnvloeden, treft IKNL maatregelen.

Het financieel risicobeheer bestaat uit vier stappen:

1. Toepassen van beheersmaatregelen vooraf: inzet van gekwalificeerd personeel, stimuleren van risicobewustzijn, het continu werken aan procesbeheersing en -optimalisatie en waar zinvol verzekeren.
2. Wanneer beheersmaatregelen onvoldoende effect hebben, zoekt IKNL dekking binnen de betreffende (afdelings-) budgetten.
3. Bij onvoldoende ruimte worden bezuinigingsvoorstellen uitgewerkt.
4. Als bezuinigingen niet mogelijk of ongewenst zijn, wordt het eigen vermogen aangesproken.

IKNL onderscheidt drie onderdelen binnen het (benodigde) weerstandsvermogen:

- benodigde reserve voor financiering van vaste activa
- financiering van werkkapitaal
- buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden

Benodigde reserve financiering vaste activa

Herinvestering in vaste activa is belangrijk voor de continuïteit van de organisatie. Eind 2024 stond circa € 1,8 miljoen aan materiele vaste activa op de balans. Dit betreft de locatie Utrecht, computerapparatuur en faciliteiten voor thuiswerkplekken. De continuïteitsreserve is hierop afgestemd.

Financiering van werkkapitaal

Discontinuïteit ontstaat meestal niet door negatieve resultaten, maar door het niet kunnen voldoen aan de betalingsverplichtingen. IKNL heeft een gezonde liquiditeitspositie, waardoor de verwachte impact op het benodigde weerstandsvermogen zeer beperkt blijft. Eind 2024 bedroeg het saldo liquide middelen € 18 miljoen, vrijwel ongewijzigd in 2025.

Buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden

De begroting 2026 is opgesteld nadat duidelijkheid bestond over enkele grote onzekere posten, zoals de toekomst van het trialbureau en de looncompensatie binnen de instellingssubsidie. Deze vormen voor 2026 geen onzekerheid meer. De belangrijkste uitdaging ligt op het operationeel houden van het trialbureau én de gelijktijdige voorbereiding van de overgang richting de NFU. Ook de fusie met DICA vraagt inzet en middelen, die zo nauwkeurig mogelijk zijn ingeschat.

De cao ziekenhuizen loopt tot en met 31 januari 2027 en vormt geen onzekerheid voor 2026.

IKNL onderkent daarnaast bedrijfsrisico's waarop weinig tot geen invloed mogelijk is, maar die grote gevolgen kunnen hebben voor de continuïteit. We proberen de kans dat een dergelijke calamiteit zich voordoet te beperken, en ons zo goed mogelijk voor te bereiden. Cybersecurity en dataveiligheid krijgen daarom structurele aandacht.

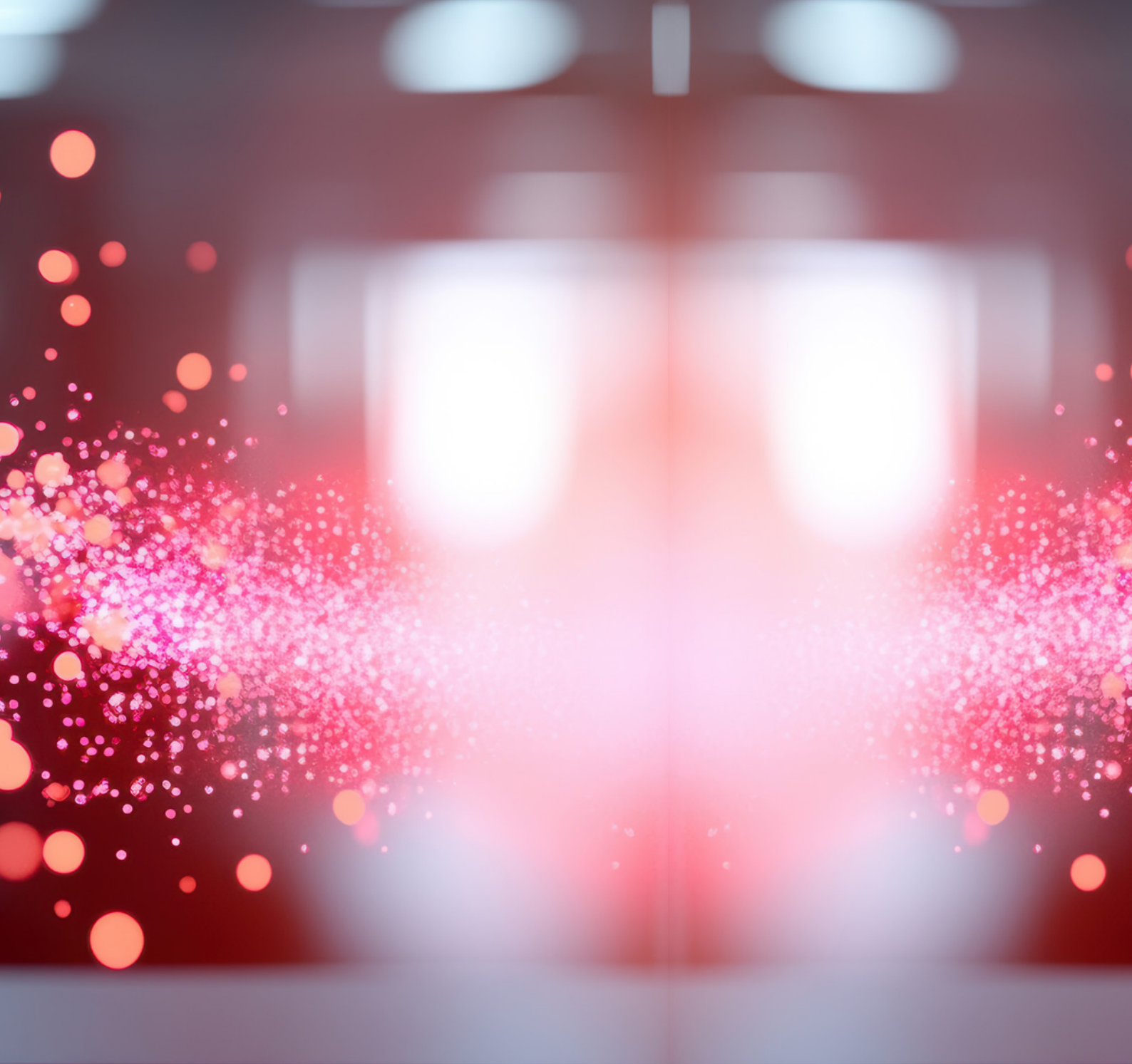
Het Crisismanagementteam (CMT) bestaat uit een vaste kern medewerkers uit verschillende afdelingen en wordt afhankelijk van de aard van de crisis, fysiek (gebouwen/personeel) of digitaal aangevuld met inhoudsdeskundigen. Het team Kwaliteit, Gegevensbescherming en Informatieveiligheid (met kwaliteitsmedewerkers, interne auditoren, de Functionaris Gegevensbescherming en de Information Security Officer) monitort continu de kwaliteit en veiligheid van de gegevens die IKNL beheert en bewaakt de NEN-accreditatie.

In 2025 is een gecontroleerde start gemaakt met de introductie van AI (Copilot) binnen IKNL. Ook hierbij is dataveiligheid een belangrijke randvoorwaarde.

Percentage weerstandsvermogen

Eind 2024 bedroeg de egalisatiereserve € 1,4 miljoen. Het begrote percentage weerstandsvermogen voor 2025 bedraagt 13,2% (algemene reserve € 6,6 miljoen / opbrengsten € 50,0 miljoen). Dit is gelijk aan vorig jaar. Er bestaat geen objectieve norm voor een gezond percentage, omdat vergelijkingen met andere sectoren beperkt toepasbaar zijn.

IKNL heeft vrijwel geen mogelijkheden om het weerstandsvermogen substantieel te laten stijgen. Door de jaarlijkse inflatiecorrectie (OVA) stijgt de omzet, waardoor het weerstandsvermogen daalt. Wanneer de algemene reserve eind 2026 gelijk blijft op € 6,6 miljoen en IKNL geen subsidie meer ontvangt voor het trialbureau en de consultgelden, stijgt het weerstandsvermogen naar verwachting met circa 1 procentpunt naar 14,3% in 2027 (prijsspeil 2026).



Auteur

Bestuur en Managementteam IKNL

Projectmanagement

Michèle Thissen

Redactie

Irma Koorn

Vormgeving

Marja van Vliet – van Beek