



jaarverslag 2024

iKNL integraal
kankercentrum
Nederland

INHOUD

H1 BELEID EN ACTIVITEITEN 6

1.1 DATA VERZAMELEN 11

- 1.1.1 Registratie van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)
- 1.1.2 Aanvullende gegevenssets NKR
- 1.1.3 Ondersteuning (*investigator driven*) trials
- 1.1.4 Interoperabiliteit

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN 21

- 1.2.1 Onderzoek rapporteren (ziekenhuizen, beleidsmakers, patiënt)
- 1.2.2 Onderzoek (peer reviewed papers, in interactie met het veld)
- 1.2.3 Monitoren/evalueren effectiviteit en kwaliteit zorg
- 1.2.4 Digitale ontsluiting NKR+

1.3 STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN 37

- 1.3.1 Bevorderen netwerk (NKR-data-gedreven uitwisseling kansen in zorg)
- 1.3.2 Bevorderen oncologische zorg
- 1.3.3 Consultatievergoedingen

1.4 PALLIATIEVE ZORG 42

H2 FINANCIËN, BEDRIJFSVOERING EN COMMUNICATIE 44

2.1 FINANCIËN 45

2.2 BEDRIJFSVOERING 48

- 2.2.1 Facilities & Hospitality
- 2.2.2 ICT Beheer & Services
- 2.2.3 Financieel Administratieve Verwerking en Planning & Control
- 2.2.4 Human Resources

2.3 AFDELING CONTINU VERBETEREN EN VEILIGHEID (CVV) 51

2.4 COMMUNICATIE 52

H3 ALGEMEEN EN GOVERNANCE 54

3.1 ALGEMENE GEGEVENS 55

3.2 RAAD VAN BESTUUR 55

3.3 RAAD VAN TOEZICHT 56

- 3.3.1 Commissies
- 3.3.2 Vergaderingen en besluiten

3.4 ONDERNEMINGSRAAD (OR) 59

3.5 PATIËNTENADVIESRAAD 60

3.6 COMMISSIE VAN TOEZICHT OP DE KANKERREGISTRATIE 61

JAARREKENING 2024



IKNL IN 2024

KERNCIJFERS



185.000
tumoren
geregistreerd *

* 125.000 deels hand-
matig geregistreerd,
60.000 geheel auto-
matisch geregistreerd



603
gegevenssets
geleverd **

** exclusief netwerk-
rapportages



217
klinische studies
ondersteund



253
wetenschappe-
lijke publicaties



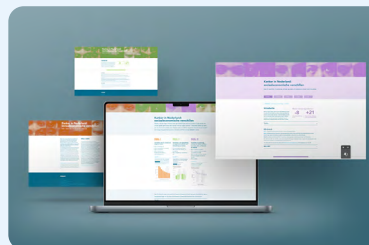
60
ziekenhuizen
ondersteund

*** bij kwaliteitsregistraties

In 2024 droeg IKNL met rapportages en informatieproducten bij aan het reduceren van de impact van kanker.

We ontwikkelden een platform met **kerncijfers over dure geneesmiddelen** dat inzicht biedt in de behandeling met dure geneesmiddelen, de patiëntpopulatie, overleving en de daarmee gepaard gaande uitgaven.

We ondersteunen **regionale oncologienetwerken** met tools, onderzoek, rapportages en advies, zoals de IZA Netwerktool, een besloten omgeving met stuurinformatie voor deelnemende ziekenhuizen binnen een oncologisch netwerk.



Mensen met een lager inkomen leven gemiddeld 8 jaar korter en ervaren 21 jaar eerder een minder goede gezondheid dan mensen met een hoger inkomen. Daarnaast hebben ze vaker chronische ziekten. Hoe dit zit voor kanker, brachten wij in beeld in ons drieluik **Kanker in Nederland: sociaaleconomische verschillen voor, tijdens en na kanker**. Op het symposium faciliteerden we de dialoog door alle stakeholders aan het woord te laten.

Het Nederlands Kanker Collectief stelde de **Kanker Impact Barometer** op, met cijfers van preventie tot aan palliatieve zorg. Een belangrijk fundament hiervoor is de Nederlandse Kankerregistratie. Wij leverden daarnaast een bijdrage aan de Kanker Impact Barometer met het aanleveren van kerncijfers over palliatieve zorg.

We berekenden op basis van onder andere data uit de NKR wat het effect zou zijn als **het preventiedoel voor roken in de Nederlandse Kanker Agenda wordt gehaald**. Bij het behalen van dit doel kunnen naar schatting 120.000 long-, blaas- en slokdarmkankerdiagnoses worden voorkomen in de periode 2024-2045.

VOORWOORD

Het jaar 2024 stond voor IKNL in het teken van vooruitgang en verandering. Dankzij de voortdurende inzet van onze medewerkers en het vertrouwen van onze partners hebben we belangrijke stappen gezet om onze missie te verwezenlijken: 'de impact van kanker reduceren'. Vanuit onze nieuwe, inspirerende hoofdlocatie op Hoog Catharijne hebben we ons ingezet voor diverse initiatieven die bijdragen aan betere en toekomstbestendige (oncologische) zorg. Zo ontwikkelden we binnen de IZA-tafel 'Concentratie en Spreiding' stuurinformatie voor oncologieregio's en ziekenhuizen, waaronder inzicht in verwijslijnen tussen de ziekenhuizen.

In de media werd naar aanleiding van ons drieluik over sociaaleconomische status en kanker veel aandacht besteed aan ongelijkheden in kankerdiagnoses, behandelingen en verschillen in overlevingskansen. Uit cijfers die we op Wereldkankerdag publiceerden, bleek dat niet alle kankerpatiënten gelijke kansen hebben op tijdige opsporing en behandeling. Dit benadrukt het belang van verbeterde diagnostische technieken, met name voor kankersoorten die in een vroeg stadium minder klachten veroorzaken. Daarbij zagen we op sociale media een groeiende betrokkenheid bij onze campagnes en initiatieven, wat ons motiveert om verder te bouwen aan bewustwording en impact.

De preventie van kanker was een belangrijk thema in 2024. Onze analyses toonden aan dat een significante daling in het aantal rokers kan leiden tot ten minste 120.000 minder kankerdiagnoses in de komende jaren.

Deze bevinding benadrukt het belang van preventieve maatregelen en gezondheidsbevordering.

Daarnaast vroegen we in onze publicatie 'Kerncijfers Dure Geneesmiddelen' aandacht voor de effectiviteit en bijwerkingen van dure geneesmiddelen. We wierpen de vraag op of de kosten in verhouding staan tot de uitkomsten en benadrukten dat er behoefte is aan doelmatigheidsonderzoeken.

Het jaar 2024 bevestigde opnieuw dat samenwerking en innovatie essentieel zijn om onze missie te realiseren. Vanuit het Nederlands Kanker Collectief (NKC) werken we samen met partners aan de toekomst van preventie, oncologische zorg en palliatieve (na)zorg. Met de Nederlandse Kanker Agenda als leidraad streven we naar toekomstbestendige zorg, zowel in Nederland als in Europa. Als kennisinstituut en datapartner heeft IKNL de verantwoordelijkheid om bij te dragen aan een innovatieve data-infrastructuur en om data, informatie en inzichten te delen die de impact van kanker helpen verminderen.

Een bijzonder hoogtepunt in 2024 was de intensievere samenwerking met de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Samen richtten IKNL en DICA zich op het verbeteren van de kwaliteit en efficiëntie van zorg, het verminderen van de registratielast en het stroomlijnen van processen rondom het thema 'van data naar dialoog'. Een belangrijke ontwikkeling hierbij is het onderzoek naar een bestuurlijke fusie tussen beide

organisaties. Deze fusie biedt kansen om de informatievoorziening aan partners, zorgprofessionals en patiënten verder te versterken. Voor het eerst brachten we gezamenlijke rapportages uit, zoals de rapportage over tumoren in het hoofd-halsgebied en de regiorapportage voor de Netwerktumorgroep Darmkanker (Lower GI) van OncoWest. Deze rapportages combineren data uit de DICA-kwaliteitsregistraties (DHNA en DCRA) en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), wat nieuwe inzichten oplevert voor zowel multidisciplinaire werkgroepen als regionale zorgorganisaties.

Met dank aan alle betrokkenen kijken we uit naar de voortzetting van onze gezamenlijke inzet om de impact van kanker verder te verminderen en met trots presenteren wij u ons jaarverslag van 2024.







1 BELEID EN ACTIVITEITEN

H1 BELEID EN ACTIVITEITEN

- 1.1 DATA VERZAMELEN
- 1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN
- 1.3 STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN
- 1.4 PALLIATIEVE ZORG



H1 BELEID EN ACTIVITEITEN

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een onafhankelijk kennisinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg. Op basis van data uit de Nederlandse Kankerregistratie delen we data en inzichten voor betere zorg en preventie.

MISSIE EN ACTIVITEITEN

De missie van IKNL is 'De impact van kanker reduceren'. Dat gebeurt op basis van data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). IKNL richt zich op het verzamelen, ontsluiten en delen van essentiële en betrouwbare data voor beleid, statistiek en onderzoek, gericht op preventie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie en palliatieve zorg. Voor deze activiteiten ontvangt IKNL een instellingssubsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

DE NKR

Met [de NKR](#) volgt IKNL al meer dan 35 jaar de zorg voor patiënten met kanker. Dit levert een schat aan wetenschappelijk onderbouwde kennis en inzichten op, die direct van waarde zijn voor de praktijk. Deze inzichten helpen kanker te voorkomen en dragen bij aan de zorg voor patiënten en hun kwaliteit van leven.

Door data uit de NKR te duiden:

- Bieden we inzicht in hoeveel mensen kanker hebben (gehad) en welke kankersoorten waar het meest voorkomen.
- Helpen we bij het evalueren van de impact van de bevolkingsonderzoeken naar borst-, darm- en baarmoederhalskanker.

- Maken we op populatieniveau inzichtelijk of en hoe de inzet van nieuwe kankerbehandelingen leidt tot verbeterde overleving.
- Duiden we de gevolgen van veranderingen in de zorg.
- Tonen we de effecten van kankerbehandelingen voor patiënten die leven met en na de ziekte.

Met deze inzet levert IKNL een cruciale bijdrage aan de kankerzorg in Nederland.

data laten leven

IKNL wil 'data laten leven'. Van (geautomatiseerde en handmatige) dataverzameling, analyse en interpretatie van data uit de NKR en gekoppelde databronnen, ondersteuning van klinische studies tot en met het creëren, delen en implementeren van de gegenereerde inzichten. Gericht op de vragen en problemen in de kankerzorg willen we samen met partners in binnen- en buitenland sneller leren om betere zorg, preventie en kwaliteit van leven mogelijk te maken voor mensen met kanker, en hun naasten.



IKNL heeft als doel het dienen van het algemeen belang door het bevorderen van de bestrijding van kanker, in het bijzonder de zorg aan personen met kanker, evenals het bevorderen van de palliatieve zorg en voorts al wat rechtstreeks of zijdelings met een en ander verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords. - statuten IKNL.

H1 BELEID EN ACTIVITEITEN

DE IMPACT VAN ONZE ACTIVITEITEN

Uit de maatschappelijke businesscase die PwC Strategy& in 2023 opstelde bleek dat IKNL een grote maatschappelijke impact heeft, met een bijbehorende financiële waarde van ten minste €580 miljoen per jaar. Dat betekent dat iedere euro subsidie die IKNL ontvangt zich ruim 12 keer terugvertaalt in maatschappelijke impact. Die impact realiseren we via het delen en duiden van data door vier mechanismen:

1. De volksgezondheid verhogen door gerichte beleidsinterventies en publiek bewustzijn.
2. Kwaliteit en organisatie van gezondheidszorg verbeteren door leren van inzichten uit data.
3. Wetenschappelijke inzichten mogelijk maken door faciliteren en uitvoeren van onderzoek.
4. Informatie en ondersteuning bieden aan patiënten en naasten.

Uit de maatschappelijke businesscase kwam de aanmoediging om de maatschappelijke impact verder te verhogen. Onder andere door de kankerregistratie met andere bronnen te verbinden zodat gegevens die de mensgerichtheid, houdbaarheid en duurzaamheid van de zorg meten, breder beschikbaar komen. Het rapport riep IKNL op om een leidende rol te nemen in het effectiever benutten van data-inzichten door stakeholders. Deze aanbevelingen sluiten naadloos aan op de doelen in ons in 2022 geformuleerde meerjarenbeleidsplan en de daarbij behorende activiteiten.

IMPACT IS...

Impact maken, hoe doe je dat? Medewerkers vertellen over de maatschappelijke impact van hun werk.



Lonneke van de Poll
over kwaliteit van leven
bij kanker



Katja Aben
over blaaskanker



Rob Verhoeven
over slokdarm- en
maagkanker



H1 BELEID EN ACTIVITEITEN

MEERJARENBELEIDSPLAN

Sinds 2022 werkt IKNL volgens het meerjarenbeleidsplan tot en met 2026, met 7 ambitieuze doelen.



Meerjarenbeleidsplan
2022-2026



IKNL-activiteiten in
2025

MEERJARENDOELEN

in 2026...

... is de NKR een kerndataset, verbonden met andere databronnen.



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



... monitort IKNL alle kankerdiagnoses, signaleren we actief leefstijl- en omgevingstrends en patronen. We laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dat aan sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen (in tijd).



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



... is onze dienstverlening geoptimaliseerd zodat we o.a. alle stakeholders naar tevredenheid kunnen ondersteunen bij het verwerven van inzichten met NKR-data en onze kennis, expertise en data(-infrastructuur) steeds vaker beschikbaar kunnen stellen.



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



... zijn de werelden van klinische trials en observationele studies geïntegreerd.



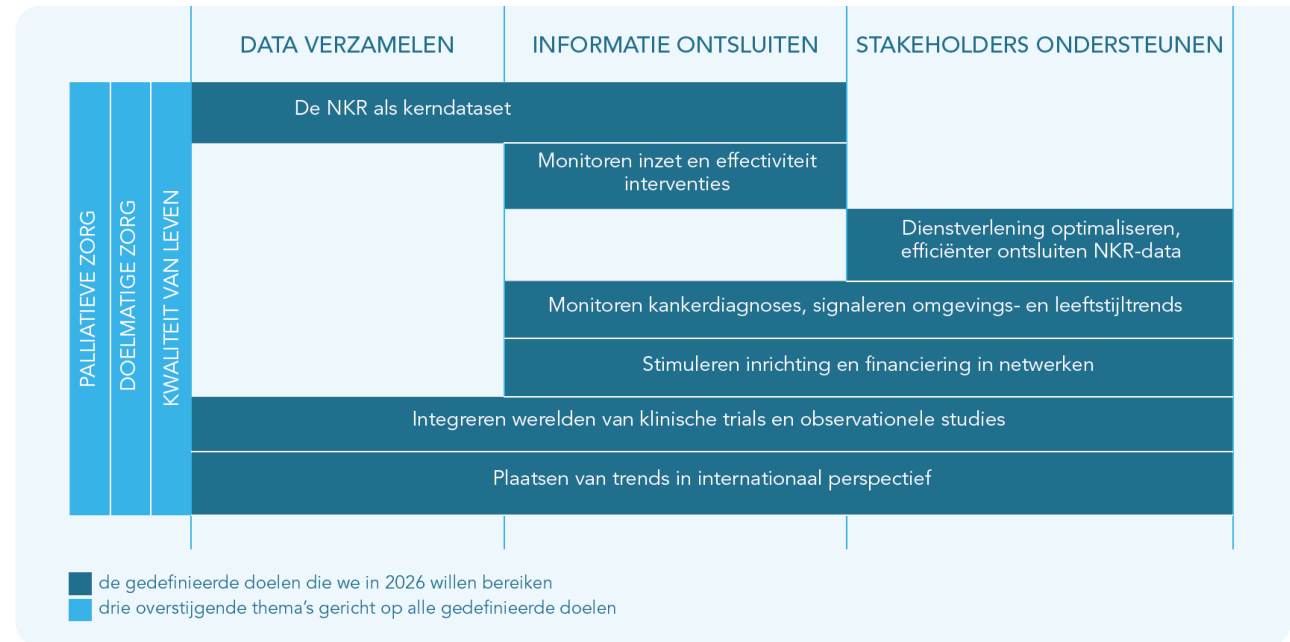
H1 BELEID EN ACTIVITEITEN

PORTFOLIOMANAGEMENT

Om focus aan te brengen in de uiteenlopende werkzaamheden van IKNL in de uitvoering van onze meerjarendoelen werken we met portfoliomanagement. Elk portfolio omvat een strategisch veranderprogramma, gericht op het realiseren van een van de zeven meerjarendoelen. Naast de zeven portfolio's voor elk meerjarendoel, hebben we drie overstijgende strategische thema's: palliatieve zorg, doelmatige zorg en kwaliteit van leven. Deze thema's richten zich op alle meerjarendoelen.

Net als vorig jaar werkten de verschillende portfolio's en strategische thema's nauw samen. Voor elk meerjarendoel stelden we *roadmaps* op hoofdlijnen op waarin we de belangrijkste doelstellingen, kernactiviteiten en mijlpalen tot en met 2026 definieerden. In de uitvoering van deze strategische programma's werkten we opnieuw met agile portfoliomanagement, waarin we keuzes en prioriteiten maakten en deze vertaalden in kwartaalplanningen naar de afdelingen en teams.

SAMENHANG TUSSEN DE ACTIVITEITEN EN DE MEERJARENDOELEN



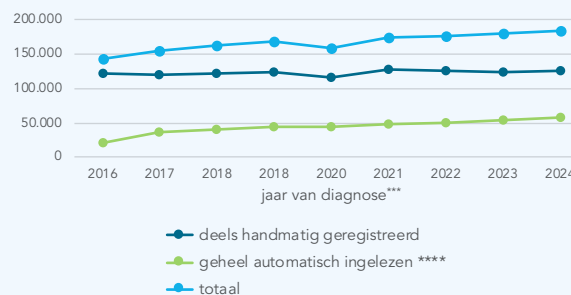
1.1 DATA VERZAMELEN

REALISTISCH BEELD VAN ONCOLOGISCHE ZORG IN NEDERLAND

Doordat onafhankelijke, getrainde datamanagers een veelheid aan klinisch relevante gegevens uit medische dossiers vastleggen in de NKR, kan IKNL met de NKR een realistisch beeld schetsen van de oncologische zorg in ons land. De inzet van onze datamanagers voorkomt registratielast voor het medisch personeel. Ongeveer de helft van alle nieuwe diagnoses wordt geheel automatisch verwerkt. De automatisch ingelezen tumoren betreffen vooral huidkanker (met name basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom en in situ melanoom). Van de overige gegevens wordt een toenemend aandeel automatisch verwerkt, maar is handmatige aanvulling door datamanagers voorlopig noodzakelijk.

Deze grafiek toont de ontwikkeling van het aantal geregistreerde tumoren in de afgelopen jaren, zonder basaalcelcarcinoom van de huid (BCC).

AANTAL NIEUWE TUMOREN NAAR JAAR VAN DIAGNOSE *



* exclusief obducties, BCC van de huid, niet-invasieve colorectale tumoren, CIN3 van de cervix en incidentie in het buitenland

** inclusief een schatting van het aantal nog niet gesignaleerde tumoren

*** year of registration differs from year of incidence (see graph interval)

**** huidtumoren (excl. BCC) en niet-invasieve anustumoren

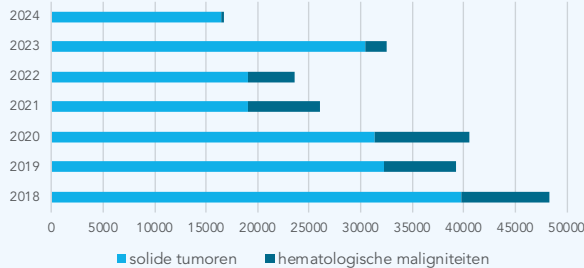
In 2024 werden ruim 58.000 registraties (exclusief BCC) geheel automatisch verwerkt, dat zijn er 3.700 meer dan in 2023. De toename wordt vooral veroorzaakt doordat vanaf 2024 een deel van de melanomen geheel automatisch wordt geregistreerd. Het aantal in 2024 handmatig te registreren tumoren bedraagt naar schatting 125.000.

1.1.1 REGISTRATIE VAN DE NEDERLANDSE KANKERREGISTRATIE (NKR)

Het aantal afgeronde registraties was in 2024 groter dan de jaarlijkse incidentie, waardoor het percentage registraties dat werd afgerond binnen de streeftermijn sterk steeg. Deze streeftermijn is maximaal negen maanden na de diagnose voor solide tumoren en maximaal twaalf maanden voor hematologische maligniteiten. Bij solide tumoren daalde het aantal niet binnen de streeftermijn afgeronde registraties van 30.500 naar 16.500 (van 28% naar 15% van de jaarlijkse incidentie). Bij hematologische maligniteiten was er een daling van 2.100 naar 200 (van ongeveer 20% naar 0,2% van de jaarlijkse incidentie). Deze verbetering werd onder andere gerealiseerd door specialisatie van datamanagers in de registratie van een beperkt aantal soorten kanker en door een betere verdeling van de specialisaties over de vijf verschillende registratieteams waar de datamanagers deel van uitmaken. BCC van de huid wordt sinds 2017 landelijk verzameld, dit gebeurt geheel automatisch. In 2024 werden er 130.000 van deze BCC's in de NKR vastgelegd.

1.1 DATA VERZAMELEN

AANTAL TUMOREN DAT NIET BINNEN 9 (SOLIDE TUMOREN) OF 12 (HEMATOLOGISCHE MALIGNITEITEN) MAANDEN IS GEREgistREERD



AUTOMATISCHE VERWERKING VAN KANKERDIAGNOSES

Sinds 2016 ontvangt IKNL via het Palga-netwerk elektronische berichten van alle kankerdiagnoses. Een deel van deze berichten wordt verwerkt tot een (automatisch) afgeronde registratie, terwijl de overige berichten dienen als 'signalering'. Voor deze signaleringen zoekt de datamanager de ontbrekende gegevens, zoals stadium en behandeling, handmatig op in het patiëntendossier en registreert deze. Het checken en interpreteren van automatisch ingelezen informatie door ervaren data-managers blijft essentieel.

In 2022 startte het automatisch inlezen van pathologie-protocoldata via het Palga-netwerk voor de NKR. Deze protocoldata bevatten gedetailleerde informatie die relevant is voor de NKR.

- **2022** Implementatie van het borstkankerprotocol MammacarcinoomTotaal.
- **2023** Implementatie van drie melanoomprotocollen (Melanoom, SWKMelanoom en OogMelanoom) en het protocol voor dikkedarmkanker (ColonRectaal-Carcinoom).
- **2024** Toevoeging van het cervixprotocol.

Door gebruik te maken van protocoldata bevat de signalering al meer gegevens, waardoor de datamanager minder gegevens handmatig hoeft aan te vullen.

BEPERKINGEN VAN VERDERE UITBREIDING

- Veel resterende protocollen bevatten slechts een beperkt aantal NKR-items.
- Niet alle pathologen en pathologielaboratoria maken gebruik van protocollen.
- Twee pathologielaboratoria hebben geen toestemming gegeven om protocoldata door te leveren aan de NKR.
- Voor sommige kankersoorten zijn nog geen protocollen beschikbaar.

Hierdoor is verdere uitbreiding van het gebruik van protocoldata op korte termijn slechts in beperkte mate mogelijk.

FOLLOW-UPGEGEVENS

Omdat IKNL óók inzicht geeft in de zorg na de diagnose, verzamelen we follow-upgegevens die vele inzichten opleveren voor betere zorg voor patiënten met gevorderde en uitgezaaide kanker. In 2024 werden er 15.000 registraties gedaan van teruggekeerde of progressieve kanker. Dit betrof met name uitgezaaide borstkanker (2.500) met behulp van een signalerings-algoritme op data van DHD (Dutch Hospital Data), melanomen (2.300), kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen (1.700), darmkanker (1.600) en blaaskanker (1.600).

1.1 DATA VERZAMELEN

1.1.2 AANVULLENDE GEGEVENS-SETS NKR

In 2024 zijn er naast de reguliere kankerregistratie aanvullende registraties uitgevoerd voor 23 verschillende projecten. Datamanagers verzamelden onder andere extra gegevens over borstkanker (MiniMax, RT-Hype), blaaskanker (ProBCI, CRAC), prostaatkanker (ADMINISTRATE, Egidius), darmkanker (PLCRC), slokdarmkanker (MODELS), huidkanker (DKCC) en leukemie (CLL, CML).

ONDERSTEUNING KWALITEITS-REGISTRATIES

Met de NKR is IKNL een belangrijke leverancier van gegevens voor kwaliteitsregistraties. Door de registratie van extra items voor de kwaliteitsregistraties over te laten aan onze getrainde datamanagers, ontlasten we zorgprofessionals én zijn de data in de kwaliteitsregistraties onafhankelijk en betrouwbaar. Ziekenhuizen geven IKNL de opdracht om, naast items uit de NKR, tegen kostprijs aanvullende items voor kwaliteitsregistraties te registreren en door te leveren. Van de in totaal 74 ziekenhuizen, nemen 60 ziekenhuizen kwaliteitsregistraties af. We leveren voor 9 kwaliteitsregistraties data aan. Met de 'Wet op kwaliteitsregistratie' in het verschieft onderzoekt IKNL welke juridische consequenties dit heeft voor de dienstverlening aan de ziekenhuizen.

PATIËNTEN INFORMEREN OVER DE NKR

Om patiënten te informeren over de verwerking van gegevens voor de kankerregistratie en om hen de gelegenheid te geven hun wettelijke rechten uit te oefenen, is er naast webinformatie een Nederlandstalige

AANTAL ZIEKENHUIZEN WAARVOOR IKNL DE KWALITEITS-REGISTRATIE AANLEVERT

NBCA (borstkanker)	56
DRCA (darmkanker)	29
DLCA-L (longkanker)	23
DLCA-R (niet-)kleincellig longcarcinoom stadium I-IIIc	1
DHNA (hoofd-halskanker)	13
DUCA (maag- en slokdarmkanker)	5
DHBA (lever en galwegkanker)	6
DPCA (alvleesklierkanker)	3
DGOA (gynaecologische kanker)	37



SAMENWERKING MET DICA

De raden van toezicht van DICA en IKNL staan positief tegenover een intensievere samenwerking tussen beide organisaties. In 2024 is onder begeleiding van Gupta Strategists onderzoek uitgevoerd naar de mogelijkheden voor een bestuurlijke fusie. Begin 2025 volgt een besluit over deze fusie. Ter voorbereiding stelden DICA en IKNL een projectenkalender op om bestaande samenwerkingen verder te structureren en te formaliseren.

en Engelstalige folder en een wachtkamerposter beschikbaar. Ook is er een wachtkamerslide om patiënten te informeren. De slide bieden we aan alle ziekenhuizen aan en is in een toenemend aantal ziekenhuizen (nu 20) in gebruik.

Alle informatieproducten over de NKR waren in 2024 gratis te bestellen en werden zonder portokosten verzonden.

- De online vraag- en antwoordpagina voor patiënten over de NKR had in 2024 1.231 actieve gebruikers, dat is iets minder dan vorig jaar.
- De patiëntenfolder 'Registratie en Kanker' staat bij 75 ziekenhuizen op de website (vorig jaar waren dat er 73), bij 17 op het intranet en bij een toenemend aantal ziekenhuizen ook in het patiëntenportaal.
- Omdat steeds meer ziekenhuizen papierloos werken en de NKR-folder in het patiëntenportaal wordt aangeboden, is het aantal papieren bestellingen afgenomen. In 2024 zijn er door ziekenhuizen 7.225 stuks van de NKR-folder besteld, waar dat een jaar eerder nog 9.050 papieren folders betrof. Daarnaast zijn er 200 papieren Engelstalige folders over de NKR kosteloos naar zorginstellingen verzonden (675 folders in 2023).



1.1 DATA VERZAMELEN

UITOEFENING RECHTEN PATIËNTEN

Patiënten hebben het recht om hun gegevens in te zien of te laten verwijderen. Zij kunnen ook een verzoek doen om gegevens aan te passen. Hiervoor kunnen zij contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming via fg@iknl.nl.

- In 2024 waren er acht verzoeken tot inzage en deze zijn afgehandeld (negen in 2023 en vier in 2022).
- Vier patiënten (drie in 2023 en zeven in 2022) vroegen om verwijdering van hun gegevens uit de NKR, deze verzoeken zijn gerealiseerd.
- In 2024 zijn via klacht@iknl.nl vier mails binnengekomen. Tweemaal met opmerkingen naar aanleiding van het uitkomen van een rapportage van IKNL. Hier is tijdig met een inhoudelijke toelichting op gereageerd. Tweemaal betrof het een melding over verouderde informatie op onze website of in een folder. Daarop is deze informatie bijgewerkt.

PROMS VOOR BIJWERKINGEN EN LANGETERMIJNGEVOLGEN

Zoals gesteld in het meerjarenbeleidsplan is 'Kwaliteit van leven' één van de onderwerpen waarop IKNL de komende jaren inzet. Hier werd in 2024 het strategisch thema 'Kwaliteit van leven' voor opgericht, met als doel de NKR te verrijken met data over kwaliteit van leven en het opzetten van de infrastructuur om dit te bereiken.

Patient Reported Outcome Measures (PROMs) zijn vragenlijsten die informatie verzamelen over de ervaring van patiënten met betrekking tot pijn, vermoeidheid, emotioneel welzijn en andere aspecten van hun kwaliteit van leven. PROMs leveren waardevolle data over de kanker. Ze geven inzicht in ervaren bijwerkingen, late en langetermijneffecten tijdens en na (de behandeling van) kanker. IKNL voerde in 2024 meerdere PROMs-studies uit en/of werd gehonoreerd voor het uitvoeren van studies in 2025.

In 2024 honoreerde KWF Kankerbestrijding (KWF) drie grote studies, gericht op actieve monitoring van bijwerkingen. Deze aanpak maakt het mogelijk om snel in te grijpen bij klachten, waardoor ernstige bijwerkingen worden voorkomen, de kwaliteit van leven behouden blijft en patiënten een zo optimaal mogelijke behandeling ontvangen:

- **SYMPHA-PROJECT** Gericht op patiënten met uitgezaaide borstkanker, waarin men gebruikmaakt van een bijwerkingen-app. Optioneel ontvangen patiënten een Fitbit, die kan helpen bij het objectiveren van de klachten.
- **eCHEMOCOACH-PROJECT** Gericht op patiënten met niet-uitgezaaide borstkanker, die via een digitaal platform ondersteuning ontvangen bij het monitoren en managen van bijwerkingen.

PREDICTIEMODELLEN

In 2024 startten we met het verzamelen van kwaliteit-van-leven-data om voorspellende modellen te ontwikkelen. Deze modellen richten zich op specifieke deelgebieden, zoals het voorspellen van vermoeidheid op de lange termijn na oncologische behandelingen.

HOVON

In 2024 startten we in opdracht van en betaald door HOVON (Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) met het verzamelen van kwaliteit van leven-data voor twee HOVON-trials.

- **HO170** bekijkt de effectiviteit van dexrazoxane ter preventie van cardiovasculaire problemen bij patiënten met diffuus grootcellig B-lymfoom (DLBCL).
- **HO174** vergelijkt de progressievrije overleving bij patiënten met multipel myeloom, waarbij één groep wordt doorbehandeld met Dara-Rd en de andere groep stopt bij ziekteprogressie. In beide studies wordt kwaliteit van leven als secundaire uitkomstmaat meegenomen.

REINFORMM

Dit door Zorginstituut Nederland (ZiN) gehonoreerde project beoogt het opzetten van een infrastructuur waarin klinische data en PROMs van multipelmyeloompatiënten worden samengebracht. Deze integratie biedt real-time inzicht in de invloed van de behandeling op kwaliteit van leven.

1.1 DATA VERZAMELEN

PROFILES

Binnen het samenwerkingsverband PROFILES (of PROFIEL) van Tilburg University, IKNL en medisch specialisten van ziekenhuizen, worden gegevens over bijwerkingen en late en langetermijngevolgen van kanker en behandelingen verzameld. Het PROFILES-systeem is een infrastructuur om vragenlijsten over kwaliteit van leven af te nemen bij (ex-)kankerpatiënten. Verschillende grote, landelijke cohortstudies maken gebruik van PROFILES om vragenlijsten af te nemen. Deze cohorten hebben als doel om zo veel mogelijk patiënten te includeren, zodat er een werkelijk representatief beeld ontstaat van een patiëntengroep. De cohorten worden via PROFILES eenvoudig landelijk uitgerold.

Het systeem en de studies van PROFILES dragen bij aan de kennis over kwaliteit van leven bij kanker. In 2024 boden we met behulp van PROFILES-ondersteuning aan 66 cohorten en studies.

Cijfers over de gevolgen van kanker en de behandeling ontsluiten we voor patiënten en zorgverleners via kanker.nl. Hier kunnen zij per kankersoort zien welke problemen na de kanker(behandeling) bekend zijn en hoe vaak deze voorkomen.

1.1.3 ONDERSTEUNING (INVESTIGATOR DRIVEN) TRIALS

ONDERSTEUNING KLINISCHE STUDIES

Klinisch onderzoek is essentieel voor het verbeteren van de zorg voor mensen met kanker, door de ontwikkeling van betere en efficiëntere behandelmethoden, het verhogen van de overlevingskansen en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

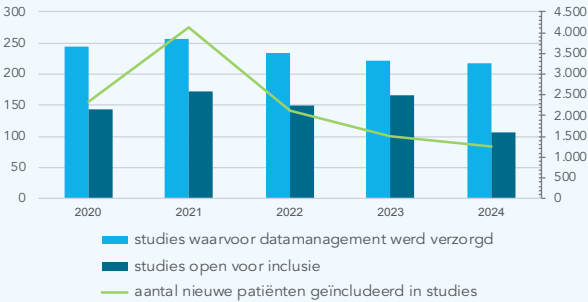
De dienstverlening van het IKNL-trialbureau richt zich op *investigator initiated* studies en biedt ondersteuning op gebied van datamanagement, projectmanagement, monitoring en kwaliteit-van-leven-vragenlijsten. Deze dienstverlening dekt de voorbereidings-, uitvoerings- en afrondingsfase van onderzoek, en wordt onafhankelijk en zonder winstoogmerk aangeboden in alle Nederlandse ziekenhuizen. *Investigator initiated* studies zijn in de oncologie van groot belang, omdat hierbij de focus ligt op de meest relevante en gerichte vragen vanuit de klinische praktijk. Dit type onderzoek vult lacunes in die commercieel onderzoek mogelijk laat liggen en draagt bij aan een continue verbetering van de oncologische zorg, afgestemd op de behoeften van patiënten en zorgverleners.

In 2024 ondersteunde het IKNL-trialbureau 217 klinische studies met in totaal 9.000 patiënten en includeerde het 1.245 patiënten. Daarnaast werden 30 oud-KWF-studies afgerond, waarin veel follow-updata is verzameld. Ook ondersteunden we in opdracht van enkele ziekenhuizen 52 farmaceutische studies waarin 276 patiënten zijn geïnccludeerd (5% van totale inclusie).

DOELMATIGHEIDSONDERZOEK

IKNL legt een sterke focus op doelmatigheidsonderzoek, dat wordt gezien als dé sleutel tot betere behandelingen tegen beheersbare kosten. Studies zoals SONIA, FABULOUS en DEDICATION die IKNL ondersteunt, richten zich op de optimalisatie van behandeling met dure geneesmiddelen. Deze studies onderzoeken bijvoorbeeld lagere doseringen of kortere behandelingskuren, met als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven, bijwerkingen en kostenefficiency, zonder verlies van overlevingsuitkomsten.

ONDERSTEUNING KLINISCHE STUDIES



AANTAL PATIËNTEN IN KLINISCHE STUDIES

	2022	2023	2024
aantal nieuwe patiënten geïnccludeerd in studies	2.124	1.514	1.249
patiënten waarvoor lokaal datamanagement werd uitgevoerd	bijna 12.000	10.000	8.999
studies waarvoor datamanagement verzorgd werd	234	221	217
studies open voor inclusie	150	167	107

1.1 DATA VERZAMELEN

1.1.4 INTEROPERABILITEIT

MEERJARENDOEL

in 2026 is de NKR een kern-
dataset, verbonden met
andere databronnen

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.

2022 > 2023 > **2024** > 2025 > 2026

← overzicht meerjarendoelen

WAT HEBBEN WE IN 2024 BEREIKT?

In 2024 hebben we intensief gewerkt aan het verder automatiseren van de data-import in de NKR. Met diverse projecten en pilots maakten we stappen om handmatige registratie te verminderen. Naast het geautomatiseerd vullen van de NKR zetten we de eerste stappen in het optimaliseren van het gezamenlijk (gekoppeld) uitleveren van data. Zo realiseerden we met onze partners een generieke koppeling op persoonsniveau tussen data uit de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) en de NKR. In opdracht van ziekenhuizen leverde IKNL data voor kwaliteitsregistraties, om de registratielast van de zorgprofessionals te verminderen. Daarnaast startten we in 2024 met de bouw van een infrastructuur om de beschikbare symptoom- en kwaliteit-van-leven-data te centraliseren en de NKR te verrijken met PROMs.

R(H)ONDA

Medio 2024 werd de geautomatiseerde datastroom operationeel. Vanuit acht ziekenhuizen met een Data-gateway worden de basale patiënt-, instellings- en diagnosegegevens (fase 1) automatisch en actueel (near real-time) ingelezen in de NKR. Nog eens acht ziekenhuizen hebben in 2024 contracten ondertekend en de implementatie is gestart. De opschaling loopt door in 2025, onder andere door een intentieverklaring van het Oncologisch Zorgnetwerk Zuidoost Nederland (Onco-ZON), waarmee zeven extra ziekenhuizen aansluiten.

PLUGIN

Met PLUGIN werken we toe naar het binnenhalen van ongestructureerde data uit het epd, die vervolgens op een gefedereerde manier beschikbaar kunnen worden gesteld. Samen met het Radboudumc toonden we aan dat PLUGIN bruikbaar is voor het signaleren en automatisch aanleveren van gegevens voor de NKR. Het ziekenhuis heeft data uit het epd in FHIR-formaat beschikbaar gesteld, die via vantage6 automatisch uit het epd kunnen worden geselecteerd.

DICA

In 2024 startten IKNL en DICA met een eerste project, gericht op de harmonisatie en standaardisatie van de slokdarm-maagregistratie. Een deel van de datasets is geanalyseerd en we ontwikkelden eerste voorstellen voor optimalisatie. Hiermee maken we het makkelijker om data te delen tussen IKNL en DICA, en slaan we een brug tussen vastlegging in de epd's en hergebruik voor de NKR en de kwaliteitsregistraties. Ook deden we gezamenlijk onderzoek naar een minimale dataset voor longkanker in het kader van onderzoek naar dure geneesmiddelen. →

1.1 DATA VERZAMELEN

KWALITEIT VAN LEVEN

IKNL formeerde het strategisch thema 'Kwaliteit van Leven' met het doel een infrastructuur te realiseren om de NKR te verrijken met symptoom- en kwaliteit-van-leven-data.

DE EERSTE UITZAAIING (METASTASE 1)

We onderzochten de voorwaarden om het pilotproject voor het algoritmisch identificeren van patiënten met metachrone metastasen uit data van de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuishouding (LBZ) in productie te brengen. Hiermee maken we het mogelijk om data van patiënten met een metachrone metastase of terugkerende ziekte op te nemen in de NKR. Dit project richt zich in eerste instantie op borstkankerpatiënten, met een uitbreiding naar andere tumortypen.

ALGORITME VOOR KOPPELEN VAN DATA

IKNL onderzocht de haalbaarheid van het koppelen van LBZ- en NKR-data op persoonsniveau middels een algoritme. Hieruit bleek dat het mogelijk is om voor bepaalde subgroepen items in de NKR in te lezen. Om dit daadwerkelijk te kunnen realiseren, kreeg het project een vervolg. Daarin werkten we aan het verbeteren van het koppelalgoritme, de *mapping* van zorgactiviteiten (LBZ) naar gebeurtenissen (NKR) en de juridische zaken. We stelden een plan van aanpak om de gezamenlijke uitlevering van NKR- en LBZ-data te vergemakkelijken.

OPTIMISM

Dit door KWF gefinancierde project richt zich op symptoommonitoring in de palliatieve fase heeft tot doel om in vijf jaar een webgebaseerd systeem voor symptoommonitoring in de palliatieve fase te ontwikkelen. IKNL werkt samen met Centerdata aan een schaalbaar monitoringsysteem en bijbehorende infrastructuur. In 2024 startte het project met een verkenning in pilotziekenhuizen UMC Utrecht en UMC Groningen. In 2025 wordt dit traject voortgezet, inclusief de ontwikkeling van een eerste versie van de doelarchitectuur.

SYMPAL

Het project Sympal slaagde erin om gestructureerd en geautomatiseerd gegevens over symptoomlast van patiënten in de palliatieve fase vanuit het elektronisch cliëntendossier van hospices op te halen. Deze gegevens verzamelen we in een database en delen we in een nieuw dashboard, waarbij hospices de totalen van de deelnemende hospices kunnen benchmarken.

1.1 DATA VERZAMELEN

MEERJARENDOEL

in 2026 plaatst IKNL alle trends
en patronen rond kanker
(van preventie tot uitkomst) in
internationaal perspectief

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

2022 > 2023 > **2024** > 2025 > 2026

← overzicht meerjarendoelen

WAT HEBBEN WE IN 2024 BEREIKT?

SAMENWERKING MET HET JOINT RESEARCH CENTER

In maart 2024 tekende IKNL een samenwerkingsovereenkomst met het Joint Research Center (JRC) van de Europese Commissie. Het doel van deze overeenkomst is het ontwikkelen van innovatieve methoden voor kankerregistraties en kankerbestrijding.

- **AI EN DATAMANAGEMENT** Het eerste project richtte zich op de inzet van AI (*Large Language Models*) om Europese datamanagers te ondersteunen in hun complexe werk. Door de modellen te trainen met registratiehandleidingen kunnen datamanagers gerichte vragen stellen, ook in hun eigen taal. Dit verbetert de harmonisatie en kwaliteit van dataregistratie.
- **VOORSPELLINGSMODELLEN** Een ander project onderzocht de verbetering van voorspellingsmodellen met AI-technieken. Zulke voorspellingsmodellen kunnen belangrijk zijn bij het 'samen beslissen', bijvoorbeeld over (de follow-up van) de behandeling. Met behulp van IKNL's synthetische dataset zijn AI-modellen op een privacyvriendelijke manier ontwikkeld. De modellen worden in 2025 bij IKNL gevalideerd op echte data.

- **VOORBEREIDING EUROPEAN HEALTH DATA SPACE** IKNL en JRC werken samen aan het geschikt maken van kankerregistratiedata voor de *European Health Data Space* (EHDS), zodat deze data beter vindbaar en bruikbaar worden voor patiënt en maatschappij.

WERKEN AAN BETERE DATABESCHIKBAARHEID IN EUROPA

In het voorjaar van 2024 sloten Health-RI en IKNL een *memorandum of understanding* om de databeschikbaarheid voor onderzoek naar kanker te verbeteren.

- **LEIDING DATAKNOOPPUNT ONCOLOGIE** IKNL en Health-RI leiden samen het Nederlandse Data-knooppunt Oncologie dat in verbinding zal staan met andere Europese knooppunten, om onderzoek te kunnen doen met Europese gegevens. Dit is bijvoorbeeld van belang voor onderzoek naar zeldzame kankers.
- **BORGING PRIVACY** IKNL droeg expertise over op het gebied van gefedereerde analyses (via de personal health train en vantage6) en synthetische data. Dit stelt onderzoekers in staat analyses uit te voeren, zonder toegang tot identificerende gegevens.
- **EUROPESE INITIATIEVEN** IKNL en Health-RI werkten nauw samen aan twee projectaanvragen, waarvan we de resultaten begin 2025 verwachten. ➔

1.1 DATA VERZAMELEN

AFRONDING PROJECT BLUEBERRY

Eind augustus 2024 werd het door KWF gefinancierde project Blueberry afgerond, met als doel het opzetten van een duurzame data-infrastructuur voor zeldzame kankers in Europa.

- **DATA-INFRASTRUCTUUR ZELDZAME KANKERS** IKNL en partners uit zeven Europese landen bouwden een datanetwerk voor sarcomen, met harmonisatie via het internationale OMOP-CDM formaat.
- **GEFEDEREERDE ANALYSES** Met vantage6-technologie werden de data van 67.000 patiënten uit zes landen verbonden en geanalyseerd, zonder dat de data fysiek hoefden te reizen. Dit draagt bij aan vertrouwen, borgt de privacy én kan worden ingezet in landen met de strengste databeschermingswetten van Europa.

INTENSIEVERE SAMENWERKING MET DE ENCR

De grote uitdaging binnen Europa is het tijdig publiceren van betrouwbare statistieken over kanker, zoals incidentie- en overlevingscijfers. Veel kankerregistraties ondervinden operationele problemen, hebben achterstanden in dataverzameling en kampen met gebrekkige datakwaliteit. Daarnaast belemmert strenge wetgeving in sommige landen de uitlevering van gegevens. In 2024 werkte IKNL intensief aan het aanpakken van deze knelpunten door middel van gerichte initiatieven

en samenwerking. Onze rol binnen de ENCR is geïntensiveerd, onder andere door een gedeeld voorzitterschap met de Belgische kankerregistratie.

- **AANBEVELINGEN EN TRAININGEN** Werkgroepen stelden aanbevelingen op voor registratie en data-analyse. IKNL verzorgde een workshop over communicatiestrategieën en de kansen van kunstmatige intelligentie.
- **PUBLICATIES EN DATA-ANALYSE** De ENCR begeleidde publicaties die helpen bij het meten van datakwaliteit. Op ECIS werden nieuwe statistieken gepubliceerd, waaronder trendanalyses van kankerincidentie in Europa. Voorbereidingen werden getroffen vanuit een groot Europees project, geleid door het *Norwegian Institute for Public Health* maar met intensieve deelname van IKNL, om vanaf 2025 meer middelen beschikbaar te maken voor het verzamelen en delen van Europese kankerregistratiedata.

1.1 DATA VERZAMELEN

EUROPEAN NETWORK OF CANCER REGISTRIES

De *European Network of Cancer Registries* (ENCR) werkte in 2024 met inbreng van IKNL aan vier nieuwe aanbevelingen voor uniforme kankerregistratie, waardoor de vergelijkbaarheid van kankerregistraties in Europa toeneemt. De aanbeveling voor tumoren van het centraal zenuwstelsel werd in 2024 afgerond. De aanbevelingen voor de registratie van behandeling en voor recidieven en progressie bevinden zich in een afrondende fase, terwijl de aanbeveling voor de registratie van meerdere tumoren nog loopt.

EUROPEAN CANCER INFORMATION SYSTEM

Het *European Cancer Information System* (ECIS), beheerd door het Joint Research Center (JRC) van de Europese Commissie is de Europese databank met cijfers uit alle deelnemende landen. In 2024 zijn uitgebreide kwaliteitscontroles uitgevoerd op onder meer Nederlandse data, zoals beschreven in het rapport 'Common data quality checks for European cancer registries.' De evaluatie daarvan loopt nog, maar naar verwachting worden in de eerste helft van 2025 de eerste (nieuwe) incidentiecijfers gepubliceerd in ECIS. Voor overlevingscijfers werd in 2024 een ENCR/JRC-werkgroep opgericht, met participatie van IKNL. Op basis van de aanbevelingen uit deze werkgroep worden de overlevingscijfers in de tweede helft van 2025 gepubliceerd. Daarnaast trof IKNL voorbereidingen voor het opzetten van het grote Europese project *Cancer Watch*, geleid door het *Norwegian Institute for Public Health*. Dit project werd eind december 2024 gehonoreerd en gaat in september 2025 van start.

HET ECHoS-PROJECT

Het doel van **ECHoS** is het opzetten van een Europese infrastructuur, om best practices per land te ontsluiten via *national cancer mission hubs*. Een versterking van deze infrastructuur is belangrijk voor de realisatie van *Europe's Beating Cancer Plan* en de *EU Mission on Cancer*. De Nederlandse *cancer mission hub* is ingebed in het NKC. IKNL is namens het collectief de penvoerder in het ECHoS-project. In 2024 droegen IKNL en het NKC bij aan de totstandkoming van de blauwdruk voor de doelen, opzet en governance van de *national cancer mission hubs*, onder andere door deelname aan twee *Knowledge Exchange Events* in Brussel en Noorwegen.

INTERNATIONALE STANDAARDEN

Om data herbruikbaar en interoperabel te maken, past IKNL steeds vaker FAIR-principes (*Findable, Accessible, Interoperable* en *Reusable*) toe. Dit gebeurt onder andere bij de IKNL-datacatalogus, de landelijke Health-RI-catalogus en pilots met FAIR *access points*. Sinds 2022 is de NKR ook beschikbaar in het OHDSI (*Observational Health Data Sciences and Informatics*) OMOP-data-model. Deze internationale standaard biedt een vaste structuur waardoor onderzoekers en klinici gegevens makkelijker kunnen delen, vergelijken en analyseren.

In 2024 zijn 12 studies uitgevoerd op basis van de NKR-data in OMOP-vorm, waarvan een groot deel internationaal.

In 2024 publiceerde de *International Association of Cancer Registries* (IACR) een conceptversie van de vierde editie van de *International Classification for Oncology* (ICD-O-4). IKNL leverde commentaar op het concept en richtte een werkgroep op om de invoering van ICD-O-4 in de NKR te begeleiden. Naar verwachting wordt ICD-O-4 in 2025 definitief vastgesteld en daarna geïmplementeerd in de NKR.

ORGANISATION OF EUROPEAN CANCER INSTITUTES (OEI)

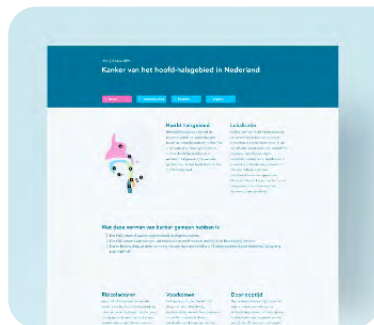
IKNL vervult een belangrijke rol in de accreditatieteams van de OEI bij het accrediteren van internationale oncologische centra. De OEI blijft sterk groeien met grote oncologische centra en netwerken. Het aantal audits neemt toe en daarmee ook onze dienstverlening aan de OEI. Ook draagt IKNL via de OEI bij aan CCI4EU (*Comprehensive Cancer Infrastructures for Europe*), een Europees traject om de kwaliteit van de oncologische zorg in Europa te verbeteren. IKNL-medewerkers zijn ingezet als coördinatoren en experts (registratie, digitalisering en trials) in teams die zogeheten *deep dives* uitvoeren in Europa.

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

1.2.1 ONDERZOEK RAPPORTEREN (ZIEKENHUIZEN, BELEIDS- MAKERS, PATIËNT)

RAPPORTAGES

In 2024 bracht IKNL verschillende rapportages uit met analyses op basis van de NKR en andere databronnen, waarin we data overzichtelijk weergaven en duiden, inzichten deelden en aanbevelingen gaven, waar mogelijk samen met expertgroepen en partnerorganisaties.



TUMORSPECIFIEK
kanker van het hoofd-hals-
gebied in Nederland
2024



TUMORSPECIFIEK
trendrapport darmkanker
2024



TUMORSPECIFIEK
slokdarm- en maagkanker
in Nederland
2024



TUMORSPECIFIEK
uitgezaaide nierkanker
2024



PALLIATIEVE ZORG
palliatieve zorg in Neder-
landse ziekenhuizen
2024



1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

Ook zetten we de trends en ontwikkelingen op een rij:

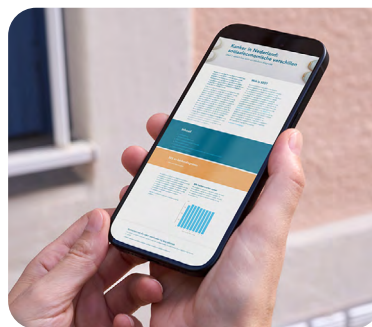
WERELD
KANKER
DAG4FEB



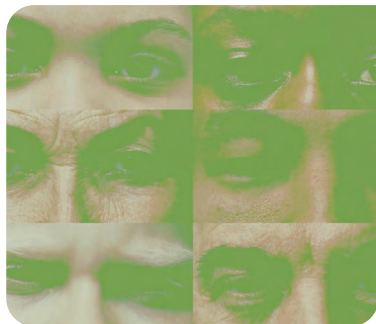
128.000 nieuwe kanker-
diagnoses in 2023



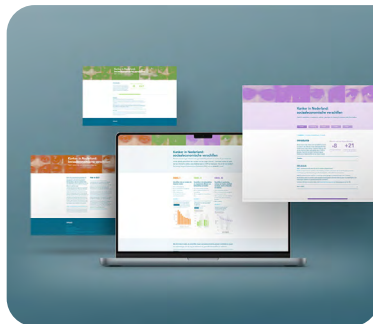
De kans op kanker en
overleving in Europa is
afhankelijk van waar je
wieg staat



Nieuwe publicatie onthult
verband tussen inkomen en
kankerdiagnoses



Nieuw rapport legt
verschillen in behandeling
bij kanker bloot



Sociaaleconomische
verschillen beïnvloeden
overleving bij kanker



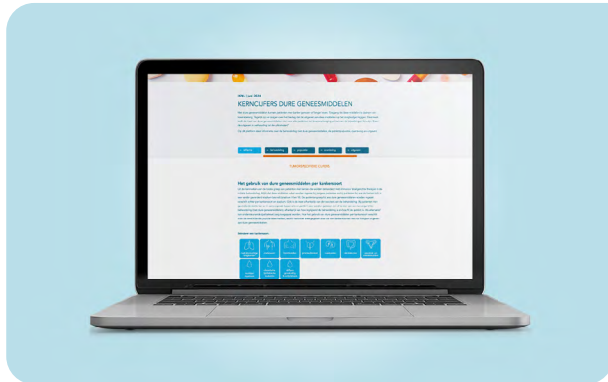
Overleving mensen met
kanker in Nederland verder
gestegen

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

PLATFORM: KERNCIJFERS DURE GENEESMIDDELEN

Met dure geneesmiddelen kunnen mensen met kanker genezen of langer leven. Toegang tot deze middelen is daarom van levensbelang. Tegelijk roepen de kosten van deze middelen zorgen op over het beslag op het zorgbudget. Bovendien zijn de uitkomsten niet voor alle patiënten gunstig, en de bijwerkingen kunnen fors zijn. Staan de kosten in verhouding tot de uitkomsten?

We ontwikkelden een platform dat inzicht biedt in de behandeling met [dure geneesmiddelen](#), de patiëntpopulatie, overleving en de daarmee gepaard gaande uitgaven.



ROADMAP PRAKTIJKMONITOR MOLECULAIRE DIAGNOSTIEK

ZiN gaf ons de opdracht te onderzoeken wat er nodig is om een 'praktijkmonitor moleculaire diagnostiek' te ontwikkelen, met als doel het evalueren van de inzet en resultaten van moleculaire diagnostiek in de klinische praktijk. Het resultaat is een [roadmap](#) waarin we de theorie, werkwijze en de obstakels voor het opzetten van een praktijkmonitor moleculaire diagnostiek beschrijven. De roadmap is een handreiking voor zorgpartijen om zelf verder te gaan met het ontwikkelen van de praktijkmonitor.

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

MEERJARENDOEL

in 2026 monitort IKNL alle nieuwe kankerdiagnoses en wijzen we kansen aan voor preventie

Preventie speelt een cruciale rol bij het verminderen van het aantal kankerdiagnoses, het verminderen van sterfte aan kanker en de druk op de zorg. Met preventieve maatregelen kunnen veel vormen van kanker worden voorkomen. Daarbij kan vroegtijdige screening de kans op een succesvolle behandeling (en hierdoor een betere kwaliteit van leven) vergroten.

2022 > 2023 > **2024** > 2025 > 2026

← overzicht meerjarendoelen

WAT HEBBEN WE IN 2024 BEREIKT?

In 2024 zetten we ons in om relevante trends en patronen in omgevingsfactoren en leefstijl te identificeren en deze te koppelen aan de incidentie van kanker en sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen.

VOORSPELLINGEN OP BASIS VAN ROOKGEDRAG

In onze preventiecalculatie toonden we op basis van onder andere NKR-data aan dat er tussen 2024 en 2045 naar verwachting 120.000 minder diagnoses van long-, blaas- en slokdarmkanker zijn als in 2032 slechts 5% van de volwassenen en 0% van de jongeren rookt in Nederland. Dit inzicht kreeg brede aandacht in de media en creëerde bewustwording rondom het belang van rookpreventie. Het gebruikte voorspellingsmodel kunnen we inzetten voor andere kankersoorten of risicogedragingen, zoals alcoholgebruik en overgewicht.

BIJDRAGE AAN HET NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

IKNL is actief lid van de versnellingsteam binnen het NKC gericht op het realiseren van doelen met betrekking tot 'roken' en 'vroeg opsporing van kanker'. Deze samenwerking versnelt de implementatie van interventies en draagt bij aan het terugdringen van risicogedrag en het verbeteren van de preventieve zorg.

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

SOCIAALECONOMISCHE VERSCHILLEN VOOR, TIJDENS EN NA KANKER

Mensen met een lager inkomen leven gemiddeld 8 jaar korter en ervaren 21 jaar eerder een minder goede gezondheid dan mensen met een hoger inkomen. Ze hebben daarnaast vaker chronische ziekten zoals diabetes type 2, COPD en depressie. Hoe dit zit voor kanker, brachten wij in beeld middels een over [sociaal economische status \(SES\) en kanker](#). In deze rapportages maken we de verschillen tussen sociaal-economische groepen inzichtelijk en doen we aanbevelingen om de zorg te verbeteren en gezondheidsverschillen te verkleinen. Dit leverde belangrijke inzichten op in de gezondheidsverschillen op het gebied van kanker tussen sociaaleconomische groepen.

Deze bevindingen zijn breed gedeeld en op de agenda gezet bij beleidsmakers en zorgprofessionals. In aansluiting op dit onderzoek stond het jaarlijkse IKNL-symposium geheel in het teken van SES en kanker. Het thema kreeg veel media-aandacht, wat bijdroeg aan verdere bewustwording. In 2025 werken we in samenwerking met zorgprofessionals, partners, patiënten, politiek, publiek en onderzoekers uit hoe betrokken partijen (beter) opvolging aan de aanbevelingen kunnen geven. Door het creëren van een gedragen aanpak, zetten we stappen om de gezondheidsverschillen daadwerkelijk te verkleinen.



1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

1.2.2 ONDERZOEK (PEER REVIEWED PAPERS, IN INTERACTIE MET HET VELD)

ONDERZOEK EN DUIDING VAN NKR-GEGEVENS

IKNL werkt nauw samen met medisch professionals en onderzoekers van andere instellingen om gegevens uit de NKR te duiden en de resultaten te publiceren in (inter)nationale vakbladen. Onze onderzoekers, waaronder epidemiologen, arts-onderzoekers en psychologen, brengen door hun kennis van de geregistreerde items een waardevolle verbinding tot stand tussen de zorgpraktijk de gegevens uit de NKR.

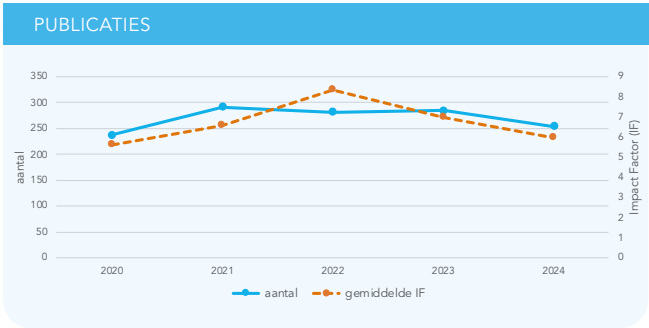
Onderzoek met NKR-data draagt bij aan verbeteringen in de oncologische en palliatieve zorg door:

- Gebieden te identificeren waar verbetering van zorg mogelijk en noodzakelijk is.
- Evaluatie van de effectiviteit van preventie, diagnostiek, behandeling en andere interventies.
- Het opzetten van klinisch onderzoek.
- (Regionale) samenwerking te stimuleren.
- Zorgverleners spiegelinformatie te bieden.
- Evaluatie en aanpassing van behandelrichtlijnen.

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES

Medewerkers van IKNL leverden in 2024 een bijdrage aan 253 peer reviewed publicaties. De gemiddelde citatie-impactscore was 6 (2023: 7; 2022: 8). De hoogste citatie-impactscore was 56,7. Van alle publicaties hadden er 32 palliatieve zorg als thema; ze gingen zowel over palliatieve zorg algemeen (17x) als over palliatieve zorg bij specifieke tumorsoorten.

AANTAL WETENSCHAPPELIJKE ARTIKELEN



AANTAL PUBLICATIES PER TUMORSOORT

	2022	2023	2024
algemeen	70	81	74
borstkanker	36	40	45
bot- en wekedelentumoren	6	3	5
darmkanker	41	30	33
gynaecologische tumoren	17	15	17
hemato-oncologie	24	21	17
hoofd-halskanker	12	7	8
huidkanker	10	13	3
longkanker	7	7	15
neuro-endocriene tumoren	1	0	0
neuro-oncologie	6	4	2
upper GI & HPB	29	29	16
urogenitale kanker	23	35	19
totaal	282	285	254

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

OVERZICHT VAN WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES

	2024	2023	2022	2021	2020	2019
wetenschappelijke publicaties	254	285	282	292	238	205
- 1 ^{ste} auteur ¹	59 (23%)	83 (29%)	80 (28%)	73 (25%)	49 (21%)	46 (22%)
proefschriften ²	8	5	7	4	5	4
gemiddelde IF ³	5,96	6,95	8,35	6,6	5,6	5,2
hoogste IF ⁴	56,7	82,9	87,244	53,44	33,752	35,386
- journal	Nature Medicine	Nature Medicine	Nature Medicine	Nature Medicine	Lancet Oncology	Lancet Oncology
totaal peer-reviewed journals	132	138	136	141	127	99
- peer-reviewed journals met IF	125 (95%)	125 (91%)	122 (90%)	129 (91%)	109 (86%)	91 (92%)
% internationale samenwerking ⁵	31%	35%	29%	27%	30%	
rapportages met impact	8	8	5	9	5	5

1: Aantal wetenschappelijke publicaties met IKNL als affiliatie gepubliceerd in het betreffende jaar

2: Aantal proefschriften met IKNL-medewerkers als promovendi in het betreffende jaar

3: Gemiddelde impactfactor (IF) van de artikelen, gepubliceerd in journals met een IF in het betreffende jaar

4: Hoogste IF van de journals waarin is gepubliceerd

5: Percentage van publicaties met internationale coauteurs in het betreffende jaar

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

ONDERZOEKSPROJECTEN

IKNL voert een breed scala aan onderzoeksprojecten uit. Om dit verder uit te breiden, vragen IKNL-onderzoekers via concurrerende calls regelmatig projectfinanciering aan bij organisaties als KWF, ZonMw en andere fondsen. Veel van deze onderzoeken voeren we uit in samenwerking met wetenschappelijke verenigingen en expertgroepen, wat zorgt voor een sterke verbinding met de praktijk en een brede impact op de zorg. Een greep uit het lopende projectonderzoek in 2024:

COVID EN KANKER

In 2024 is het tweede door ZonMw gehonoreerde 'COVID en kanker'-project afgerond. Hierbij werd gekeken naar de 1-jaarsoverleving en twee aanpassingen binnen de borstkankerzorg.

De COVID-19-pandemie heeft geen grote effecten gehad op de 1-jaarsoverleving van patiënten. Desondanks zagen we bij patiënten met een lage SES een kleine daling van 1% in de 1-jaarsoverleving waargenomen. Dit hangt waarschijnlijk samen met de over het algemeen minder goede gezondheid van deze populatie, hun lagere levensverwachting en een meer terughoudende houding ten aanzien van deelname aan screeningsprogramma's en het bezoeken van een (huis) arts. Deze gedragsfactoren kunnen tijdens de COVID-19-pandemie zijn versterkt, met name tijdens de eerste en tweede golf in 2020.

De resultaten van onze studie benadrukken het belang om tijdens crisissituaties en in het algemeen aandacht te besteden aan verschillende SES-groepen om gezondheidsverschillen in de toekomst te verkleinen.

De veranderingen binnen de borstkankerzorg laten zien dat het verkorten van de radiotherapieschema's en het toepassen van neo-adjuvante anti-hormonale therapie waardoor chirurgische ingrepen later konden worden uitgevoerd, ook na de pandemie gerechtvaardigd zijn. Deze veranderingen zijn versneld door de pandemie, maar er blijft variatie tussen de instellingen bestaan. Dit benadrukt dat tijd om aanpassingen door te voeren van belang is.

BEHANDELPATRONEN BIJ UITGEZAAIDE BLAASKANKER

Uit de studie van IKNL-onderzoeker Ellis Slotman blijkt dat de richtlijnbehandeling voor mensen met uitgezaaide blaaskanker vaak niet haalbaar is. Zo maakt 35% de voorgeschreven 4 tot 6 chemokuren niet af. Bij de helft van de patiënten die wel 4 tot 6 kuren ontvangen is een aanpassing van de chemotherapie nodig, meestal in de vorm van een dosisverlaging vanwege te zware bijwerkingen. Deze bevindingen zijn gebaseerd op analyses uit de NKR. Voor haar onderzoek ontving Ellis Slotman de Enrico Anglesio Prijs.

INZICHT MIDDELS OVERZICHT: TRENDS IN DE RADIOTHERAPIE

In samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (Nvro) voltooidde IKNL in 2024 het project 'Inzicht middels overzicht: trends in de radiotherapie'. Op basis van data uit de NKR 'werden trends in het gebruik van radiotherapie in kaart gebracht voor veelvoorkomende tumorsoorten, zoals longkanker (niet-kleincellig en kleincellig), borstkanker (ductaal carcinoma in-situ en invasieve borstkanker), prostaatkanker en endeldarmkanker. De analyses laten zien hoe radiotherapie past binnen de bredere behandeling van

deze tumorsoorten.

- Veranderingen in radiotherapie volgden soms snel op aanpassingen in behandelrichtlijnen, terwijl ze in andere gevallen vooruitliepen op deze aanpassingen.
- Technologische ontwikkelingen en organisatorische veranderingen in de zorg hadden een significante invloed op de toepassing van radiotherapie.
- Behandelingen verschillen per patiënt door factoren als kwetsbaarheid, persoonlijke voorkeuren, ervaring en kennis van ziekenhuizen en regionale verschillen in behandelmethode.

Deze inzichten bieden klinici en beleidsmakers waardevolle ondersteuning bij het evalueren van radiotherapiebehandelpatronen en het bevorderen van regionale en nationale afstemming in de radiotherapie.

BEHANDELING IN DE DAGELIJKSE NEDERLANDSE PRAKTIJK VERSUS KLINISCHE TRIALS

Tijdens het ASCO-congres in juni 2024 werden resultaten gepresenteerd van de Duitse ESOPEC-studie, waarin de meest geschikte peri-operatieve behandeling voor adenocarcinomen van de slokdarm werd onderzocht. De studie concludeerde dat peri-operatieve chemotherapie betere overlevingsresultaten oplevert dan neo-adjuvante chemoradiatie, de standaardbehandeling in Nederland. Op basis van gegevens uit de NKR van meer dan 4.700 patiënten toonden onderzoekers van IKNL en Amsterdam UMC echter aan dat neo-adjuvante chemoradiatie in Nederland aanmerkelijk vaker volledig wordt afgerond dan in de ESOPEC-studie. Daarnaast wordt in Nederland vaker een pathologisch complete respons waargenomen. Deze resultaten plaatsen de bevindingen van de ESOPEC-studie in een ander perspectief.

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

REBACARE-STUDIE

De REBACARE-studie, geleid door Thomas van Doeveren (arts-onderzoeker bij Erasmus MC) en gefinancierd door KWF, werd in 2024 afgerond. Het onderzoek evalueerde de effectiviteit van een eenmalige pre-operatieve blaasspoeling met chemotherapie bij patiënten met tumoren in de hoge urinewegen, in vergelijking met de gangbare postoperatieve spoeling die vaak niet kan worden gegeven vanwege complicatierisico's.

De resultaten toonden aan dat een preoperatieve spoeling het risico op terugkeer van de ziekte vermindert, met name bij patiënten die eerder een diagnostische ureterorenoscopie hebben ondergaan.

De kwaliteit van leven van de patiënten werd eveneens gemonitord. Hoewel patiënten kort na de operatie een verslechterde kwaliteit van leven ervaren, herstelt deze volledig naar het oorspronkelijke niveau, met zelfs een lichte verbetering op emotioneel vlak.

Het datamanagement, de trialcoördinatie en de monitoring voor de REBACARE-studie werden uitgevoerd door het IKNL-trialbureau. De belangrijkste resultaten worden gepubliceerd in de toonaangevende tijdschriften *European Urology* en *European Urology Open Science*.

HORMONALE THERAPIE BIJ HOOGRISICO PROSTAAT-KANKER

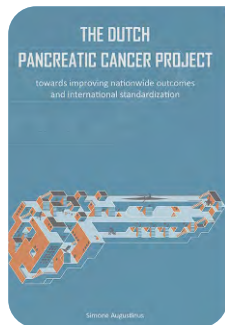
Radiotherapie in combinatie met hormonale therapie is al meer dan 20 jaar de standaardbehandeling voor patiënten met hoogrisico prostaatkanker. Door veranderingen in diagnostiek en radiotherapie in de afgelopen decennia is de klinische praktijk echter sterk geëvolueerd.

Uit een recente studie van IKNL-onderzoeker Berdine Heesterman, gebaseerd op NKR-gegevens, blijkt dat de combinatiebehandeling nog steeds een overlevingsvoordeel biedt, maar alleen bij mannen met minimaal twee hoogrisicofactoren. De bevindingen wijzen op een verschuiving in ziektestadia door de tijd en benadrukken de noodzaak om regelmatig te evalueren of bevindingen van oudere klinische trials nog van toepassing zijn op de huidige praktijk.

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

PROEFSCHRIFTEN

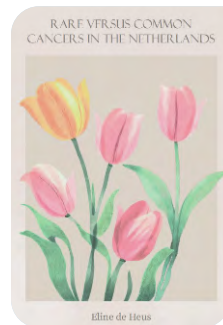
Onderzoeksprojecten op basis van data uit de NKR jagen verbetering van zorg en kwaliteit van leven aan én leidden in 2024 tot wetenschappelijke promotie van meerdere onderzoekers.



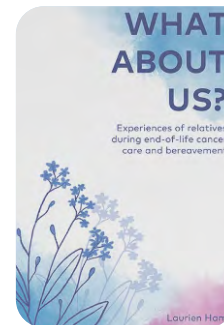
Simone Augustinus



Anouk Rijken



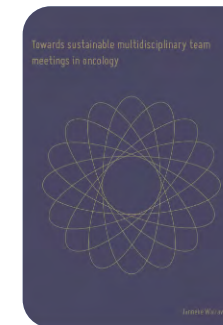
Eline de Heus



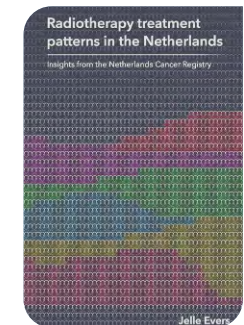
Laurien Ham



Hidde Swartjes



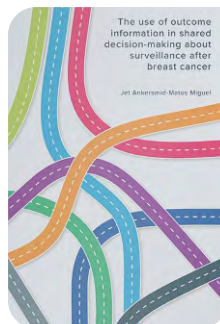
Janneke Walraven



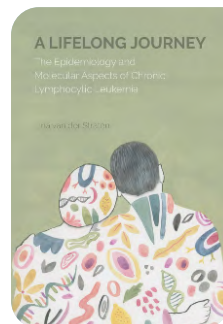
Jelle Evers



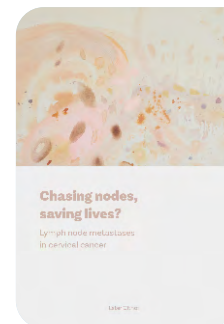
Anne-Floor
Dijkhoorn



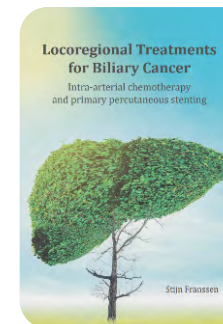
Jet Ankersmid



Lina van der Straten



Ester Olthof



Stijn Franssen



Mathijs Hendriks



1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

1.2.3 MONITOREN/EVALUEREN EFFECTIVITEIT EN KWALITEIT ZORG

MEERJARENDOEL

in 2026 monitoren we de inzet
en effectiviteit van interventies in
de oncologische zorg

IKNL richt zich op de verhouding tussen de betaalbaarheid 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.



← overzicht meerjarendoelen

WAT HEBBEN WE IN 2024 BEREIKT?

WERKEN VOLGENS DE WETENSCHAPSAGENDA

De wetenschapsagenda heeft als doel afgebakende, organisatiebrede wetenschapsthema's te definiëren. Zo kan worden bepaald waar IKNL de focus op legt, welk wetenschappelijk onderzoek IKNL initieert en/of aansluit bij onderzoeken van andere partijen.

In 2024 stelden we vijf themaleiders aan die als vraagbaak en eerste aanspreekpunt fungeren. Per thema maakten zij een inventarisatie van lopende en gewenste activiteiten binnen de verschillende teams, om synergie te stimuleren. Ook moedigden ze nieuwe onderzoeksvoorstellen aan om onderzoek en ontwikkeling binnen de thema's te bevorderen. De themaleiders zoeken actief naar externe signalen waarop de afdeling Research vanuit expertise waarde kan toevoegen.

Gedefinieerde speerpunten:

- Inzicht in regionale verschillen in incidentie.
- Inzicht in het effect van SES op de fase vóór kanker/diagnose, leven met kanker en leven na kanker.
- Inzicht in het effect van nieuwe (dure) geneesmiddelen.
- Inzicht in factoren die de late gevolgen van kanker beïnvloeden.

- Inzicht in oorzaken en effecten van zeldzame kanker op zorguitkomsten en kwaliteit van leven.
- Kennisopbouw over de toepassing van scenario-analyse op NKR-data.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK OM IMPACT TE MAKEN

In 2024 voerde IKNL wetenschappelijk onderzoek uit rondom interventies, praktijkvariatie en effectiviteit in de zorg, gebaseerd op de vijf onderzoeksthema's van de wetenschapsagenda. Hierbij werd de *Impact Plan Approach* toegepast; eerst wordt samen met de stakeholders de gewenste maatschappelijke impact gedefinieerd, waarna er vanuit deze impact wordt gewerkt naar gewenste uitkomsten (veranderingen in de zorg) en benodigde output (gegenereerde kennis). De afdeling Research ondersteunde dit proces met onder andere een subsidiekalender en hulp bij subsidieaanvragen.

SNEL INSPELEN OP ACTUELE ONTWIKKELINGEN

Door prioriteiten te stellen kon IKNL in 2024 effectief inspelen op actuele ontwikkelingen en maatschappelijke vraagstukken rondom kankerpreventie, vroege opsporing, zorg en leven met en na kanker. Een voorbeeld hiervan is het aanleveren van gegevens ter ondersteuning van pakketbeheer voor dure geneesmiddelen bij borstkanker. ➔

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

VERBETERING VAN DATABESCHIKBAARHEID VOOR UITGEZAAIDE KANKER

Door de koppeling van de NKR aan DHD-informatie verbeterde de databeschikbaarheid over uitgezaaide kanker aanzienlijk, waardoor we de overlevingswinst van nieuwe (dure) geneesmiddelen in de uitgezaaide setting beter kunnen onderzoeken.

VERRIJKING VAN NKR-DATA

IKNL inventariseerde relevante databronnen en -items om NKR-data verder te verrijken. Deze koppelden we aan specifieke onderzoeksvragen, wat richting gaf aan de prioritering en technologische uitvoering binnen meerjarendoel 1.

1.2.4 DIGITALE ONTSLUITING NKR+

TOEGANKELIJKHEID VAN DATA EN INZICHTEN

Alle data uit de NKR worden om niet beschikbaar gesteld. IKNL maakt data en inzichten uit de NKR steeds beter toegankelijk:

- Geaggregeerde data zonder privacyrisico's stellen we openbaar beschikbaar.
- Voor ziekenhuizen ontsluiten we gegevens in een beveiligde omgeving.
- Heldere instructies op de website en detailinformatie per data-item in de NKR-catalogus maken NKR-data beter vindbaar en meer toegankelijk.

In 2024 steeg het aantal gebruikers van de informatie-producten, verbeterden we het aanvraagproces voor data en versnelden we de gegevenslevering.

INFORMATIEPRODUCTEN

NKR CIJFERS

De openbare applicatie NKR Cijfers biedt artsen, onderzoekers, beleidsmakers en anderen toegang tot cijfers over kanker, waaronder incidentie (aantal nieuwe diagnoses), prevalentie, sterfte en (relatieve en conditionele) overleving. Deze gegevens zijn te filteren op diagnose-jaar, leeftijdsgroep, geslacht, stadium en provincie. In 2024 had NKR Cijfers bijna 98.000 actieve gebruikers.

Aanvullingen in 2024:

- Stadium bij diagnose, voor gedetailleerde analyses.
- Leeftijdsgroep 18-39 jaar: jongvolwassenen met kanker (ook wel AYA's).
- Actuele datum-informatie, zodat gebruikers weten hoe recent de data zijn.

TOEGANKELIJKE CIJFERS EN FIGUREN OP KANKER.NL

Op het platform kanker.nl worden, op basis van NKR- en PROFIEL-data, betrouwbare referentiegegevens voor patiënten en naasten gepresenteerd. In toegankelijke figuren zijn hier het aantal diagnoses, leeftijdsverdeling en overleving weergegeven. In 2024 hadden de cijfers per tumorsoort meer dan 450.000 actieve gebruikers.

Vanaf juli 2024 werden naar aanleiding van een positieve evaluatie in samenwerking met de patiënten-organisaties 'specifieke overlevingscijfers' openbaar beschikbaar gesteld, waar deze in de pilotfase alleen na inloggen toegankelijk waren. Op basis van een aantal patiënt- en tumorkenmerken worden overlevingspercentages getoond voor borstkanker, prostaatkanker, darmkanker en longkanker. Deze informatie kan voor de patiënt een startpunt zijn voor het gesprek met de behandelend arts. Na het openzetten van de tool ging het aantal actieve gebruikers van circa 2.000 naar ongeveer 20.000 per maand. In 2025 worden specifieke overlevingscijfers van nog vier kankersoorten toegevoegd.

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

STUURINFORMATIE VOOR ZIEKENHUIZEN EN NETWERKEN

De IZA Netwerktool, een besloten omgeving voor zorgprofessionals in ziekenhuizen, biedt inzicht in het aantal diagnoses en behandelingen per ziekenhuis. In 2024 was de tool een volledig jaar beschikbaar. De tool had meer dan 2.000 actieve gebruikers, die de stuurinformatie binnen de tool in circa 6.500 sessies raadpleegden.

DE NEDERLANDSE KANKERATLAS

De Nederlandse Kankeratlas biedt inzicht in verschillen in de incidentie van kanker per wijk en regio, vergeleken met het nationale gemiddelde. Dit brachten we kaart voor de 24 meest voorkomende tumoren in Nederland en voor alle kankersoorten samen. De Kankeratlas helpt bij het identificeren van regio's waar preventieve maatregelen en gezondheidsbevordering extra aandacht verdienen, biedt inzicht om gericht(er) in te zetten op preventie en vroege opsporing en bevordert uitwisseling van kennis en informatie tussen beroepsverenigingen, landelijke expertgroepen en GGD's. In 2024 werkten we aan een update van de cijfers met de meest recente diagnosejaren. Deze update publiceren we begin 2025. In 2024 had de Nederlandse Kankeratlas bijna 12.000 actieve bezoekers. De kaart van de Atlas werd meer dan 74.000 keer geladen en er werden bijna 51.000 zoekopdrachten gegeven aan de hand van een postcode, plaats of straatnaam.

ONDERZOEK BIJ KANKER

Dankzij de trialdatabase van IKNL in samenwerking met KWF en de Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is er voor patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers een up-to-date overzicht beschikbaar

van interventie-onderzoek, studies naar kwaliteit van leven en observationele studies. Voor patiënten ontsluiten we de database via kanker.nl, voor onderzoekers en zorgprofessionals via Onderzoekbijkanker.nl. De redactie van Onderzoekbijkanker.nl werkt samen met onderzoeksgroepen, regionale oncologienetwerken en patiëntenorganisaties om trials te ontsluiten. Ook kunnen deze groepen het trialoverzicht op de eigen website tonen. Het trialoverzicht had via onderzoekbijkanker.nl bijna 9.000 actieve gebruikers en via kanker.nl/trials bijna 106.000 actieve gebruikers. In 2025 zoekt IKNL naar partners om de trialinformatie beschikbaar te houden.

BIJWERKINGEN BIJ KANKER

Verpleegkundigen uit meer dan vijftig ziekenhuizen gebruiken dagelijks de website Bijwerkingenbijkanker.nl om patiëntinformatie over bijwerkingen op maat samen te stellen. In 2024 stemden we alle informatie rondom bijwerkingen af met Stichting Health Base. Het merendeel van de apotheken en ziekenhuizen in Nederland gebruiken de gegevens van beide organisaties. Door te kiezen voor één bron garanderen IKNL en Health Base dat patiënten en zorgverleners altijd beschikken over betrouwbare en eenduidige informatie over bijwerkingen. Binnen het project leverde pilotziekenhuis Radboudumc een waardevolle bijdrage. Dit ziekenhuis is ook in 2025 verantwoordelijk voor het actualiseren van de tips en adviezen per bijwerking. Bijwerkingenbijkanker.nl werd in 2024 geraadpleegd door 366.000 gebruikers.

VERWIJSGIDS KANKER: AANBOD AANVULLENDE ZORG

De Verwijsgids Kanker biedt een overzicht van (regionale) aanbieders van ondersteunende zorg en (online) zelfhulpprogramma's en ontsluiten we voor patiënten op kanker.nl. Het migratieproject voor de Verwijsgids Kanker en de ontwikkeling van een nieuw front-end is afgerond. IKNL werkte aan de koppeling van fysiotherapeuten met PE-Online/Vektis, naar verwachting ronden we dit af in het eerste kwartaal van 2025. De VerwijsgidsKanker.nl had in 2024 bijna 30.890 actieve gebruikers en werd via kanker.nl/vind-hulp meer dan 140.000 keer bezocht.

IKNL-DATACATALOGUS

De IKNL-datacatalogus geeft inzicht in de gegevens die worden verzameld voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek. De catalogus bevat een overzicht van beschikbare datasets per kankersoort. Bovendien staan hier de gegevens over alle tumorsoorten in het internationale OMOP-CDM formaat en is er een synthetische dataset beschikbaar. Om het proces voor gegevensaanvragen verder te verbeteren, vulden we de datacatalogus aan met datasets voor prostaat-, cervix- en ovariumcarcinoom. We maken deze informatie in het aanvraagformulier al zoveel mogelijk zichtbaar, zodat aanvragers beter weten welke gegevens ze kunnen verwachten. Ook zetten we de eerste stappen voor een Engelstalige versie van de catalogus, voor internationale onderzoekers. In 2024 had deze pagina op de IKNL-website 771 actieve gebruikers (778 in 2023 en 360 in 2022).

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

BEZOEKCIJFERS * INFORMATIEPRODUCTEN

	2021	2022	2023	2024
Kanker.nl cijfers uit de NKR per tumorsoort	572.727	583.000	614.514	457.924
Bijwerkingen bij kanker informatie over bijwerkingen	401.000	333.000	244.000	366.000
Verwijsgids kanker via Kanker.nl/vind-hulp + verwijsgidskanker.nl	116.250	145.000	176.500	173.300
Trialoverzicht via Kanker.nl/trials en onderzoekbijkanker.nl	79.600	102.000	117.800	114.494
NKR Cijfers cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie	50.000	40.000	onbekend	97.694
Nederlandse Kankeratlas indicentie van kanker per wijk en regio			945.201	11.828
Kerncijfers Palliatieve Zorg op Palliaweb		3.978	7.223	8.980
IZA Netwerktool NKR-data voor zorgprofessionals				2.000
IKNL-datacatalogus beschikbare datasets per tumorsoort		360	778	771

* Verschil in meting bezoekcijfers door overstap naar Google Analytics 4.

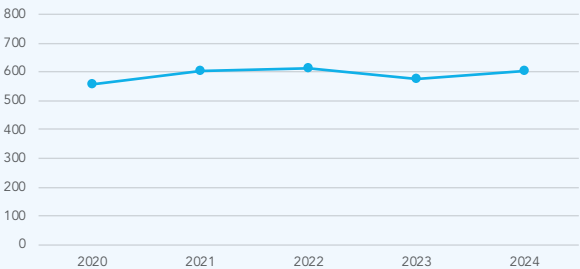
Actieve gebruikers: het aantal mensen dat in de aangegeven periode interactie heeft gehad met de website of app.

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

GEGEVENSLEVERINGEN

Onderzoekers en zorgprofessionals vragen regelmatig data uit de NKR op voor wetenschappelijk onderzoek of beleidsdoeleinden. In 2024 leverde IKNL 603 gegevensaanvragen, een lichte stijging ten opzichte van 2023 (576 leveringen) en een daling ten opzichte van 2022 (613 leveringen). Daarnaast gebruikten IKNL-onderzoekers en -adviseurs NKR-data voor 52 netwerkrapportages (zie ook hoofdstuk 1.3: Stakeholders ondersteunen). De synthetische dataset voor borstkanker, een dataset zonder privacygevoelige gegevens, is in 2024 22 keer uitgeleverd, vergeleken met 29 keer in 2023.

AANTAL GEGEVENSLEVERINGEN EXCL. NETWERKRAPPORTAGES



AANTAL GEGEVENSLEVERINGEN PER SOORT KANKER

	2022	2023	2024
meerdere	108	76	74
borstkanker	90	78	82
darmkanker	110	64	61
upper GI en HPB	71	75	87
vrouwelijke geslachtsorganen	42	71	39
overige lokalisaties	22	22	75
hematologie	34	35	47
luchtwegen	30	40	35
urinewegen	44	25	34
mannelijke geslachtsorganen	28	19	13
hoofd-halskanker	11	26	16
onbekend/synthetische data		27	26
huidkanker	23	15	13
primaire tumor onbekend (PTO)		3	1
totaal	613	576	603

VERNIEUWD AANVRAAGPROCES

Vanaf februari 2024 maakte IKNL de gegevensaanvragen eenvoudiger en klantvriendelijker door een vernieuwd aanvraagportaal en digitaal ondertekenen. Klanten waardeerden dit proces met een 8.2.

DATAKOPPELINGEN

- In totaal voerden we 172 gegevensleveringen uit waarbij de NKR werd gekoppeld met andere bronnen.
- Palga was de meest gebruikte databron voor koppelingen met de NKR, met 43 leveringen in 2024 (tegenover 39 in 2023 en 45 in 2022).
- Om datakoppelingen verder te verbeteren, hebben we op de website de informatie over de koppelpprocedure verduidelijkt.

EFFICIËNTIE IN TOETSING EN VERWERKING

IKNL versimpelde de toetsingsprocedure door wetenschappelijke commissies in 2024: commissies hebben maximaal vier weken om advies uit te brengen en de Commissie van Toezicht toetst alleen hoog-risico-aanvragen vooraf. Deze aanpassingen resulteerden in snelle gegevensleveringen, met behoud van kwaliteit en veiligheid. Van de afgeronde aanvragen (exclusief synthetische data en netwerkrapportages) rondde we 50% binnen 49 dagen af en 75% binnen 89 dagen.

1.2 INFORMATIE ONTSLUITEN

MEERJARENDOEL

in 2026 is onze dienstverlening geoptimaliseerd zodat we o.a. alle stakeholders naar tevredenheid kunnen ondersteunen bij het verwerven van inzichten met NKR-data en onze kennis, expertise en data(-infrastructuur) steeds vaker beschikbaar kunnen stellen

IKNL staat te boek als 'betrouwbaar adviseur'. Om onze stakeholders optimaal van dienst te zijn, passen we onze dienstverlening continu naar behoefte aan.

2022 > 2023 > **2024** > 2025 > 2026



overzicht meerjarendoelen

WAT HEBBEN WE IN 2024 BEREIKT?

VERBETERDE BESCHIKBAARHEID VAN APPLICATIES

We werken aan een uniforme en toegankelijke manier om applicaties waarmee IKNL zorgprofessionals en onderzoekers ondersteunt, beschikbaar en inzichtelijk te maken. Voorbeelden hiervan zijn de validatietool, de IZA-Netwerktol voor netwerkrapportages, de IKNL-datacatalogus en het proces voor gegevensaanvragen.

VERBETERING VAN KLANTGERICHTHEID EN GEBRUIKS-VRIENDELIJKHEID

We implementeerden een uniforme manier van het meten van klanttevredenheid. Deze gegevens combineren we met gebruikersstatistieken om producten en diensten verder te ontwikkelen. Voor de mobiele variant van de applicatie NKR Cijfers voerden we op basis van deze gegevens aanzienlijke verbeteringen door.

1.3 STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

1.3.1

BEVORDEREN NETWERK (NKR-DATA-GEDREVEN UIT- WISSELING KANSEN IN ZORG)

REGIEVOERDER EN GESPREKSPARTNER VOOR NETWERK- EN EXPERTZORG

Data uit de NKR spelen een belangrijke rol bij de uitvoering van het IZA-programma 'Passende zorg in oncologieregio's: plan van aanpak netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker'. IKNL vervult hierin de rol van regievoerder en gesprekspartner voor ziekenhuizen, oncologienetwerken en koepelorganisaties, specifiek op het gebied van data.

- **RONDE Tafel ONCOLOGIE** IKNL neemt deel aan de Ronde Tafel Oncologie 'Spreiding en concentratie van zorg', waar data worden geleverd ter ondersteuning voor het vaststellen van volumenormenten.
- **MONITOR MEDISCH SPECIALISTISCHE ZORG** IKNL levert data voor de monitor van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), die de uitwerking van het plan van aanpak volgt.
- **WERKTAFEL 'TRANSPARANTIE EN HET DELEN VAN DATA'** Samen met DHD en DICA is IKNL trekker van deze werktafel. Een belangrijk aandachtspunt is de wettelijke basis voor de gegevensaanlevering met betrekking tot de NKR.

Daarnaast ondersteunt IKNL ziekenhuizen en oncologienetwerken met stuur- en verbeterinformatie. Belangrijk hierbij is dat IKNL niet alleen data levert maar deze ook duidt om de verbetercyclus actief vorm te geven.

DE IZA NETWERKTOOL

Ter ondersteuning van het IZA en de regionale en tumorspecifieke netwerken biedt IKNL cijfers over het aantal diagnoses van alle tumorsoorten en de aantallen zorginterventies binnen de [IZA Netwerktol](#), een beveiligde omgeving voor zorgprofessionals binnen de ziekenhuizen. Omdat een aanzienlijk deel van de patiënten in meer dan één centrum wordt behandeld, staan in de tool ook verwijslijnen die tonen hoe de patiënten zich door het netwerk bewegen.



IKNL ondersteunt regionale netwerken met tools, onderzoek, rapportages en advies. Een voorbeeld hiervan is de IZA Netwerktol met stuurinformatie voor deelnemende ziekenhuizen binnen een oncologisch netwerk.

NETWERKRAPPORTAGES

IKNL biedt alle regionale samenwerkingsverbanden, zoals oncologienetwerken en tumortypenetwerken, jaarlijks de mogelijkheid om een netwerkrapportage op te laten stellen en toe te lichten. Dit zijn met name tumorspecifieke NKR-rapportages die (tumor)netwerken en ziekenhuizen inzicht geven in hun eigen data, afgezet tegen regionale en landelijke cijfers. De rapportages ondersteunen de discussie over en het leren en verbeteren van verwijspatronen en uitkomsten van zorg, kwaliteitsverbetering, netwerkvorming en samenwerkingsafspraken. Zo kunnen ziekenhuizen binnen de netwerken van elkaar leren. Hiervoor deelt IKNL zoveel mogelijk informatie met alle ziekenhuizen.

- In 2024 zetten we de eerste stappen richting een nieuwe BI-omgeving waarmee IKNL met de netwerkrapportages nog sneller en flexibeler kan inspelen op de behoeftes van het veld.
- Voor twee tumorsoorten organiseerde we samen met DICA spiegelsessies, waarin IKNL data uit de netwerkrapportages presenteerde. Deze samenwerking breiden we in 2025 verder uit.

1.3 STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

AANTAL NETWERKRAPPORTAGES IN 2024

	borstkanker	bot- en weke- delenkanker	darmkanker	gynaecologie	hematologie	hoofd-hals- kanker	huidkanker	longkanker	neuro- oncologie	upper GI en HPB	urologie	totaal
landelijk			1						2	1	1	5
EMBRAZE	1		1				1				2	5
Oncomid	1										1	2
OncoNOVO+	1											1
OncoOost			1									1
OncoWest			1				1			1		3
Oncozon	1	1	1			2		1				6
Groningen-Drenthe			1									1
GOCZ (gynaecologen regio Eindhoven)				1								1
ROGOA (gynaecologen regio Amsterdam)				1								1
TWG Utrecht (gynaecologen regio Utrecht)				1								1
MCN Groningen - internisten				3								3
regiobijeenkomst Amsterdam					2							2
regiobijeenkomst Groningen, Drenthe en Friesland					1		2					3
regiobijeenkomst Leiden					5							5
regiobijeenkomst Nijmegen					3							3
regiobijeenkomst Rotterdam					3							3
regiobijeenkomst Twente					1							1
regiobijeenkomst Utrecht					2							2
regiobijeenkomst ZON (Zuid-Oost Nederland)					3							3
totaal	4	1	6	6	20	2	4	1	2	2	4	52

1.3 STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

MEERJARENDOEL

in 2026 stimuleert IKNL de inrichting en financiering van oncologische zorg in regionale netwerken

Oncologienetwerken acteren op regionaal en landelijk niveau. Hierdoor kunnen de netwerken 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), passende financiering krijgen voor alle patiënten die binnen het netwerk worden behandeld en inzage in de plek van overlijden op netwerkniveau, zodat de zorg in de palliatieve fase kan worden verbeterd.

2022 > 2023 > **2024** > 2025 > 2026

← overzicht meerjarendoelen

WAT HEBBEN WE IN 2024 BEREIKT?

In de komende jaren breidt IKNL de informatie voor ziekenhuizen en oncologische netwerken in de breedte en de diepte uit met data vanuit de NKR en andere databases. Zo ontstaat er een steeds actueler en completer overzicht met informatie over de effectiviteit, doelmatigheid, veiligheid en toegankelijkheid van diagnostiek en behandeling.

DOORONTWIKKELING IZA NETWERKTOOL EN RAPPORTAGE-INSTRUMENTEN

In 2024 ontwikkelde IKNL de IZA Netwerktool verder door. De verouderde NKR Online-omgeving werd uitgefaseerd en we zetten de eerste stappen in het maken van rapportages binnen PowerBI en Azure, inclusief de benodigde data-inrichting. Dit stelt IKNL in staat om ziekenhuizen en netwerken continu te voorzien van actuele en relevante data.

PALLIATIEVE ZORGINFORMATIE GEÏNTEGREERD IN INFORMATIEPRODUCTEN

- De online tool 'Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg' op Palliaweb.nl is geüpdatet en uitgebreid met gegevens op zorgkantoorniveau, wat relevant is voor de IZA-doelstellingen.

- IKNL voerde een verkenning uit naar welke NKR-data met betrekking tot palliatieve zorg we in de netwerkrapportages kunnen opnemen.

KWALITEIT AANTONEN IN ONCOLOGIENETWERKEN

In 2024 werkte IKNL verder aan instrumenten waarmee oncologienetwerken hun kwaliteit van zorg inzichtelijk kunnen maken.

- **PILOT LONGKANKER IN ONCO-OOST** IKNL voerde een succesvolle pilot uit met netwerkrapportages op basis van NKR-data en andere bronnen.
- **SAMENWERKING MET QUALICOR EUROPE** Qualicor Europe neemt de rol van trekker op zich bij het combineren van kwantitatieve datarapportages met kwalitatieve auditrapportages. IKNL sluit aan waar nodig om ondersteuning te bieden.
- **ONDERZOEK NAAR ONCOLOGIENETWERKEN** Het effect van oncologienetwerken op zorgkwaliteit, kosten en de bekostiging werd onderzocht. Resultaten werden gepubliceerd in een wetenschappelijk artikel en opgenomen in een proefschrift.

1.3 STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

1.3.2 BEVORDEREN ONCOLOGISCHE ZORG

IKNL draagt actief bij aan de uitvoering van de doelen uit de Nederlandse Kanker Agenda en ondersteunt als partner van de Taskforce Cancer Survivorship Care de implementatie van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven (2020). Dit actieplan richt zich op het verbeteren van de zorg voor mensen die leven met of na kanker, op lichamelijk, psychisch en sociaal-maatschappelijk gebied.

In 2024 leverde IKNL bijdragen aan implementatie door:

- **VAST AANSPREKPUNT ONCOLOGIE BUITEN HET ZIEKENHUIS** De voortzetting van dit project omvatte de ontwikkeling van een rapport met goede voorbeelden, het vaststellen van een gedragen definitie/taakomschrijving en de start van vijf implementatieprojecten. Stichting VIOZ en KWF financieren het project en IKNL voert het in samenwerking met meerdere stakeholders uit.
- **KANKER.NL APPSTORE** IKNL ondersteunde de doorontwikkeling en borging van de kanker.nl appstore, met praktijkmonitoringsonderzoek naar gebruik en effectiviteit. De resultaten dienen als onderbouwing voor duurzame financiering van het persoonlijk tegoeed waarmee patiënten toegang hebben tot betrouwbare online zelfmanagementapplicaties. De appstore bevat meer dan 60 apps en is een samenwerking van KWF, kanker.nl en IKNL.
- **ONCOLOGIEZORGNETWERKEN** IKNL ondersteunde de ontwikkeling van oncologiezorgnetwerken waarin aanbieders van aanvullende zorg samenwerken, zoals fysiotherapeuten, diëtisten en psychologen. In Nederland zijn 70 netwerken erkend en 14 in de opstartfase.
- **CONGRES KANKER & LEVEN** Voorbereidingen voor dit congres in 2025 werden getroffen met middagsymposia in 10 regio's. Hierbij werkte IKNL samen met Regionale Ondersteuningsstructuren voor de 1e lijn, de regionale oncologienetwerken, oncologiezorgnetwerken en netwerken palliatieve zorg.

1.3.3 CONSULTATIEVERGOEDINGEN

Consultatievergoedingen betreffen de personele inzet van medisch professionals (uit UMC's, het AvL, radiotherapeutische instituten en het expertpanel Commissie voor Beentumoren) die worden geconsulteerd voor complexe zorgvragen door professionals uit perifere ziekenhuizen. IKNL fungeert hier slechts als kassier en is geen ontvanger van de steun. Medische consultatie betreft zorg die in principe onder de Zorgverzekeringswet (ZVW) valt. Sinds geruime tijd wordt bekeken hoe de consultgelden via een andere systematiek ingezet en verdeeld kunnen worden.

1.3 STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

MEERJARENDOEL

in 2026 zijn de werelden van
klinische trials en observationele
studies geïntegreerd

Een belangrijk aspect van goede oncologische zorg is de doelmatige inzet van (dure) geneesmiddelen bij de behandeling van kanker. Introducties van nieuwe therapieën volgen elkaar snel op. Er is debat over hoe de betaalbaarheid en toegankelijkheid van deze behandelingen kan worden gewaarborgd voor de toekomst. Het IZA geeft aan dat VWS maatregelen zal treffen om de beheerste instroom van nieuwe geneesmiddelen te verbeteren en hoe 'gepaste inzet' in de praktijk kan worden gemonitord.

2022 > 2023 > **2024** > 2025 > 2026

← overzicht meerjarendoelen

WAT HEBBEN WE IN 2024 BEREIKT?

BIJDRAGE AAN DOELMATIGHEIDSONDERZOEK BIJ (DURE) GENEESMIDDELEN

Klinisch gerandomiseerd onderzoek levert belangrijke inzichten op over de werkzaamheid en veiligheid van geneesmiddelen, maar de verkregen resultaten sluiten vaak onvoldoende aan bij de dagelijkse praktijk. Dit wordt onder andere veroorzaakt door de strikte selectiecriteria van klinisch onderzoek, die patiënten met comorbiditeit of mensen die reeds andere geneesmiddelen gebruiken uitsluiten. Ook is er vaak sprake van een beperkte follow-up-periode en een doorgaans optimale naleving van een strikt behandelprotocol.

Na registratie van een nieuw geneesmiddel resteert vaak de vraag of de onderzochte dosering de meest optimale dosering is. Daarom is het belangrijk om aanvullend kwalitatief hoogwaardig doelmatigheidsonderzoek uit te voeren. Doelmatigheidsonderzoek levert cruciale kennis over de optimale inzet van (dure) geneesmiddelen, wat kan leiden tot een betere kwaliteit van leven, minder bijwerkingen, verminderde belasting van het zorgsysteem en lagere kosten.

In navolging van de SONIA-studie ontwikkelde IKNL samen met een breed consortium (Nederlandse Vereniging voor medische Oncologie (NVMO),

Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AvL), Nederlands Kanker Instituut (NKI), NFK, en ZiN) een masterprotocol voor doelmatigheidsonderzoek. Dit protocol faciliteert efficiënte uitvoering van doelmatigheidsonderzoeken en vermindert de belasting voor onderzoekers, ziekenhuizen, zorgprofessionals en patiënten. In december 2024 ontving het AvL-NKI, samen met UMC Groningen, Medisch Spectrum Twente en IKNL, een KWF-subsidie voor het project MED-ACT: Master Protocol voor Evaluatie van Geoptimaliseerde Behandelingen van Kanker.

INFORMED CONSENT VOOR GEBRUIK VAN NKR-DATA IN KLINISCHE TRIALS

IKNL ontwikkelde een informedconsentformulier voor klinische trials die gebruik willen maken van NKR-data. Het gebruik van deze mogelijkheid nam in 2024 toe en wordt inmiddels toegepast in meerdere studies.

1.4 PALLIATIEVE ZORG

PALLIATIEVE ZORG: EEN STRATEGISCH THEMA BINNEN IKNL

Elke dag overlijden er in Nederland 125 mensen aan kanker. Met ruim 45.000 overlijdens per jaar is kanker de grootste doodsoorzaak bij niet-onverwachte sterfgevallen. Meer dan de helft van de mensen met ongeneeslijke kanker ervaart pijn, benauwdheid of andere symptomen.

Om kwaliteit van leven en een waardig sterven te ondersteunen, is tijdige inzet van palliatieve zorg cruciaal. Het is essentieel dat zorg en behandeling in de palliatieve fase aansluiten bij de wensen, waarden en behoeften van patiënten en hun naasten, en dat niet-passende zorg in de laatste levensfase wordt voorkomen.

Vanwege de inhoudelijke urgentie positioneerde IKNL 'Palliatieve zorg' in 2024 als strategisch thema. Vanuit onze expertise in het tweesporenbeleid - aandacht voor ziektebehandeling als palliatieve zorg - werken we samen met professionals, patiënten, partners, politiek en publiek aan innovaties en datagedreven oplossingen.

SAMENWERKING MET PZNL

IKNL zette samenwerking met PZNL in 2024 voort, met focus op het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII) waarvan PZNL de regiehouder en hoofd-uitvoerder is. IKNL is lid van de stuurgroep van het NPPZII-programma en draagt bij aan de beoogde 'transformatie palliatieve zorg'. De opgedane kennis en resultaten zijn ingebracht bij het NKC en het IZA.

Verder levert IKNL bijdragen via strategische thema's, als:

- **MAATSCHAPPELIJKE BEWUSTWORDING** Actieve betrokkenheid bij de bewustwordingscampagne 'Leven tot het laatst' en de 'Week van de Palliatieve zorg'.
- **METEN EN MONITOREN** Integratie van indicatoren uit de NPPZII-indicatorenset in de tool 'Kerncijfers palliatieve zorg' op Palliaweb.nl. Hiermee creëren we eenduidige stuurinformatie over palliatieve zorg.
- **DIGITALE GEGEVENSUITWISSELING** Ontwikkeling van het project Sympal, met een dashboard waarmee hospices data over symptoomlast kunnen benchmarken. De data uit het elektronisch cliëntendossier worden via een koppeling geautomatiseerd ingelezen en verwerkt voor weergave in het dashboard.
- **KWALITEITSKADER PALLIATIEVE ZORG** We ronden in samenwerking met PZNL, Palliactief en de Patiëntenfederatie Nederland de evaluatie van het 'Kwaliteitskader Palliatieve Zorg'. Eind 2024 werd er gestart met de actualisatie van dit kwaliteitskader. Daarnaast zijn een aantal richtlijnen herzien. De samenwerking zetten we voort in 2025.

FOCUS OP PROACTIEVE ZORGPLANNING

Binnen het thema 'Proactieve Zorgplanning' droeg IKNL bij aan:

- De ontwikkeling van een nieuwe betaaltitel voor proactieve zorgplanning in medisch-specialistische zorg.
- Het ZonMw-project 'Proactief gegevens delen': In 2024 ontwikkelden we in samenwerking met Nictiz een alfa- en een bèta-versie van de informatie-standaard proactieve zorgplanning. In de eerste van de drie pilots is deze standaard succesvol getest: zorgverleners kunnen behandelwensen en -grenzen van patiënten in de palliatieve fase met elkaar delen en inzien via een viewer in hun eigen systeem. Van de tweede pilot komen de eerste resultaten binnen en in 2025 volgen de resultaten van de derde pilot. Deze resultaten tezamen vormen de basis voor een landelijk implementatieadvies. Vanuit dit project ontwikkelen we bovendien een online leerwerkplatform met als doel kennis te delen met regionale projectleiders en overige belangstellenden die aan soortgelijke projecten werken.
- Het onderzoeksproject TIPZO (Tijdige Integratie van Palliatieve Zorg in de Oncologie), gefinancierd door de Maarten van der Weijden Foundation, waarin aanbevelingen over proactieve zorgplanning en symptoommonitoring zijn getest en breed gedragen.

1.4 PALLIATIEVE ZORG

VERSTERKING VAN NETWERKEN EN SAMENWERKING MET DE TUMORTEAMS

IKNL en PZNL werkten samen om de verbinding tussen oncologische en palliatieve zorgnetwerken te bevorderen. Dit omvat:

- Netwerkkarten en voorbereidingen voor het congres 'Kanker en Leven' in 2025.
- Ondersteuning van tumorteams bij het bespreken van proactieve zorgplanning.
- Onderzoeken naar zorg en behandeling bij uitgezaaide kanker en palliatieve zorgbehoeften bij deze doelgroep.

De koppeling van de NKR aan DHD-informatie verbetert de databeschikbaarheid over patiënten met uitgezaaide kanker. Dit maakt het mogelijk om de overlevingswinst van nieuwe (dure) geneesmiddelen in de uitgezaaide setting te onderzoeken. Bovendien lagen NKR-data ten grondslag aan diverse wetenschappelijke artikelen die inzicht geven in behandelpatronen bij uitgezaaide kanker.

LEREN EN VERBETEREN IN DE PALLIATIEVE ZORG

Samen met Nivel, Stichting Palzon, Landelijk Overleg Consortia (LOCo) en stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) werkten we aan een routekaart voor een lerend zorgsysteem in de palliatieve zorg. De adviezen stelden we op door middel van een inventarisatie naar het gebruik van PROs (*Patient Reported Outcomes*), PREs (*Patient Reported Experience*), interviews met landelijke bronhouders over het hergebruik van palliatievezorg-data en de relevantie van dashboards met informatie over palliatieve zorg. In drie pilots van palliatievezorg-netwerken is er gestart met datagestuurd leren en verbeteren. De routekaart publiceren we begin 2025.

IPSO

In het door KWF gefinancierde project IPSO zijn in twee regio's succesvolle pilots uitgevoerd, gericht op betere informele ondersteuning voor patiënten met onneuslijke kanker en hun naasten. De IPSO-centra voor leven met en na kanker breidden hun aanbod voor deze doelgroep uit en evalueerden het proces. De uitkomsten van de pilots worden in 2025 gebruikt als input voor een landelijke handreiking voor de IPSO-centra.

INFORMATIEPRODUCTEN PALLIATIEVE ZORG

KERNCIJFERS BEHOEFTE AAN PALLIATIEVE ZORG

We updateten online tool 'Kerncijfers palliatieve zorg'. De indicatoren van potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase en de inzet van palliatieve zorgteams in ziekenhuizen zijn aan de kerncijfers op Palliaweb toegevoegd. Een deel van deze indicatoren komt overeen met de indicatoren uit de NPPZIL-indicatorenset. Zo stimuleert IKNL het leren van data. Dit draagt bij aan bewustwording van het belang van tijdige inzet en proactieve zorgplanning.

MONITOR ONCOLOGISCHE ZORG

Ook binnen het tabblad 'Palliatieve zorg' in de monitor oncologische zorg van DHD zijn de indicatoren van potentieel niet-passende zorg opgenomen. Dit stelt ziekenhuizen in staat eigen resultaten te benchmarken ten opzichte van hun regio of het landelijk gemiddelde.

PALLIAWEB.NL

Palliaweb is een platform van PZNL voor professionals en beleidsmakers over palliatieve zorg. De vele inhoudelijke webpagina's op Palliaweb worden met partners, waaronder IKNL, up to date gehouden. IKNL levert hier voor onder andere informatie over proactief gegevens delen. IKNL leverde tot en met 2024 gegevens voor de Palliatieve Zorgzoeker op Palliaweb.nl. In 2024 besloot PZNL met deze tool te stoppen, onder andere omdat de netwerken niet voldoende in de gelegenheid zijn om de content bij te houden.

INFORMATIE OP IKNL.NL

We actualiseerden de webpagina's over palliatieve zorg bij kanker op IKNL.nl en richtten deze specifieker op de (oncologische) doelgroepen.

RAPPORT 'PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN'

IKNL publiceerde het vierde rapport 'Palliatieve zorg in de ziekenhuizen' in november 2024. Hieruit blijkt dat palliatieve zorg steeds beter wordt geïntegreerd in het zorgaanbod van ziekenhuizen en dat de palliatieve-zorgbehoefte steeds beter in beeld komt.

RAPPORT 'UITGEZAAIDE KANKER IN BEELD'

In 2024 startten we met een nieuw rapport 'Uitgezaaide kanker in beeld'. Dit rapport biedt een update van de cijfers uit de vorige versie en geeft nieuw inzicht in de kwaliteit van leven van mensen met uitgezaaide kanker. Het rapport wordt online gepubliceerd, waardoor we toekomstige updates en aanvullingen eenvoudiger kunnen doorvoeren. De publicatie staat gepland voor najaar 2025.

FINANCIËN, BEDRIJFSVOERING EN COMMUNICATIE

H2 FINANCIËN, BEDRIJFSVOERING EN COMMUNICATIE

2.1 FINANCIËN

2.2 BEDRIJFSVOERING

2.3 AFDELING CONTINU VERBETEREN EN VEILIGHEID (CVV)

2.4 COMMUNICATIE



2.1 FINANCIËN

Hieronder volgt de financiële weerslag van het in 2024 gevoerde beleid en de uitgevoerde activiteiten:

BALANS PER 31 DECEMBER 2024

(na resultaatbestemming, bedragen x € 1.000)

ACTIVA	31-12-2024	31-12-2023
vaste activa	1.848	1.443
vlottende activa	22.538	21.079
TOTAAL ACTIVA	24.386	22.522
PASSIVA	31-12-2024	31-12-2023
eigen vermogen	8.001	7.880
voorzieningen	1.987	978
vlottende passiva	14.398	13.664
TOTAAL PASSIVA	24.386	22.522

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024

(bedragen x € 1.000)

RESULTAAT	begroting 2025	begroting 2024	werkelijk 2024	werkelijk 2023
totaal baten	48.529	48.596	50.185	49.648
totaal lasten	48.694	48.692	50.266	50.076
bedrijfsresultaat	-165	-96	-81	-428
financiële baten en lasten	165	96	202	48
TOTAAL RESULTAAT	0	0	121	-380
RESULTAAT BESTEMMING	begroting 2025	begroting 2024	werkelijk 2024	werkelijk 2023
collectief gefinancierd gebonden vermogen	0	0	-42	-385
niet-collectief gefinancierd gebonden vermogen	0	0	163	5
TOTAAL RESULTAAT BESTEMMING	0	0	121	-380

2.1 FINANCIËN

TOELICHTING

De opbrengsten over 2024 waren iets hoger dan vorig jaar. Dit kwam onder andere door indexering van de VWS subsidie. De trial opbrengsten 2024 (€ 1,9 mln.) waren echter beduidend lager dan 2023 (€ 3,0 mln.). Dit had voornamelijk te maken met het stoppen van het samenwerkingsproject DORP. Ondanks de CAO verhoging in 2024 zijn de personele kosten gedaald dit heeft te maken met een daling van de gemiddelde formatieomvang met 30 fte. Deels staan daar wel weer extra kosten voor ingehuurd personeel tegenover. Op zich was 2024 qua financieel resultaat een goed jaar, waarbij IKNL geen winstoogmerk heeft. Het resultaat zal dan ook toegevoegd worden aan de egalisereserve VWS. Mede door het positieve resultaat blijft KNL financieel gezond. De current ratio is iets gestegen naar 1,6 (2023: 1,5) De current ratio over 2023 is bijgesteld in verband met het anders presenteren van de reserve-ring PLB-uren (onder de kortlopende schulden in plaats van onder de voorzieningen). De solvabiliteit is lichtelijk gedaald naar 32,8% ten opzichte van 35,0% eind 2023.

WEERSTANDSVERMOGEN EN RISICOBEBEERSING

Een belangrijk aspect van risicobeheersing binnen een organisatie is het waarborgen van voldoende financiële middelen (een buffer) om de gevolgen van voorziene en onvoorziene risico's op te vangen. Deze buffer, het weerstandsvermogen, wordt bepaald door de verhouding tussen de omvang van de buffer en de ingeschatte risico's, inclusief de financiële gevolgen daarvan en de risicobereidheid van de organisatie.

De risicobereidheid van IKNL ligt op inhoud hoger dan op het gebied van bedrijfsvoering en financiën. Hoewel bepaalde projecten een onverwacht of ongewenst resultaat mogen opleveren, worden onverantwoorde risico's die de reputatie, informatieveiligheid of financiën van de organisatie kunnen schaden, vermeden.

Het weerstandsvermogen van IKNL bedraagt circa 3,4%. Dit kan alleen positief worden beïnvloed door een positief jaarresultaat toe te voegen aan de algemene (vrije) reserves of door de omzet te verlagen. In de praktijk worden de jaarresultaten voornamelijk aan de egalisereserve toegevoegd, terwijl omzettingingen grotendeels voortkomen uit inflatiecorrecties (toekenning OVA). Hierdoor is het weerstandsvermogen de afgelopen jaren afgenomen.

In 2024 zetten we een belangrijke stap richting organisatiebreed risicomanagement en het vaststellen van een norm voor de gewenste omvang van het weerstandsvermogen. Gezien de beperkte beïnvloedbaarheid van het weerstandsvermogen richt de aandacht zich vooral op de vraag of de omvang van het vermogen aansluit bij de risico's en de risicobereidheid.

BENODIGDE RESERVE VOOR FINANCIERING VASTE ACTIVA

Herinvestering in vaste activa is van belang voor de continuïteit van vrijwel elke organisatie. Ultimo 2024 staat er voor € 1,78 miljoen aan geactiveerde boekwaarde op de balans, voornamelijk gerelateerd aan de nieuwe locatie in Utrecht.

FINANCIERING VAN WERKKAPITAAL

Discontinuïteit van een organisatie ontstaat niet door negatieve resultaten, maar door het niet kunnen voldoen aan betalingsverplichtingen. IKNL heeft een uitstekende liquiditeitspositie, waardoor de impact op het benodigde weerstandsvermogen nihil is. In 2024 werd een treasurystatuut vastgesteld, waarmee tijdelijk overtollige financiële middelen tegen minimale risico's kunnen worden uitgeleend. Dit levert een hogere rentevergoeding op dan een reguliere betaalrekening.

BUFFERVERMOGEN VOOR RISICO'S EN ONVOORZIENE OMSTANDIGHEDEN

De begroting van 2024 hield zo goed mogelijk rekening met op dat moment bekende ontwikkelingen, maar kende enkele onzekerheden. De belangrijkste risico's hebben we geïdentificeerd en gekwantificeerd volgens de *expected monetary value technique*.

2.1 FINANCIËN

FINANCIËLE RISICO-KWANTIFICATIE 2024 (BEDRAGEN X € 1.000)

omschrijving	effect (in k€)	kans op voordoen	geldwaarde (in k€)
In de begroting is een aantal te realiseren besparingen maar niet expliciet geadresseerde bezuinigingen opgenomen.	-/- 1.300	30%	-/- 390
Gevaar van een vicieuze cirkel waarin arbeidsmarktkrapte, werkdruk, ziekteverzuim en verloop elkaar versterken.	-/- 500	40%	-/- 200
Personeelskrapte, mindere beschikbaarheid materialen en/of hogere materiaalkosten leiden tot hogere kosten of zelfs tot in gebreke blijven van leveranciers.	-/- 200	25%	-/- 50
De waarde van de PLB-uren op de balans is in de huidige waarderingssystematiek onzeker door de rentecomponent.	300	50%	150
Prijsontwikkeling materiële kosten kan afwijken van waarmee in de begroting rekening gehouden is.	pm	pm	pm
Voor zover gelden vanuit het Integraal Zorgakkoord (IZA) kunnen leiden tot versnelde uitvoering van activiteiten worden de voordelen niet in 2024 voorzien.	pm	pm	pm
totaal			-/- 490

Deze risico's deden zich niet of slechts beperkt voor, mede door expliciete aandacht en beheersmaatregelen. Er waren geen grote calamiteiten die de continuïteit van IKNL in gevaar brachten.

De grootste bedrijfsvoeringsrisico's zijn gerelateerd aan ICT en cybercrime, gezien de grootschalige verwerking van privacygevoelige gegevens uit de NKR. Om problemen op dit vlak te voorkomen, werken we voortdurend aan procesbeheersing, procesoptimalisatie en privacy-

bewustzijn. Zo getuigen ook de activiteiten in het kader van de ontwikkeling van een kwaliteitsmanagement-systeem. De inrichting van het systeem, de processen, rollen en rechten maar ook de awareness beperken het risico op fraude. We toetsen deze aanpak middels de periodieke autorisatiecontrole en interim controle. IKNL voldoet aan de kwaliteitseisen op basis van de NEN 7510- en ISO 27001 en beschikt over deze certificaten.

2.2 BEDRIJFSVOERING

IKNL richt de bedrijfsvoering zo in dat maximale toegevoegde waarde wordt geleverd te aan het primaire proces, terwijl de overheadkosten zo laag mogelijk blijven. Hiermee faciliteert IKNL een resultaatgerichte organisatie. Onze compacte en efficiënte ondersteuningsorganisatie streeft naar dienstverlening en kwaliteit op het hoogste niveau en stuurt op beheersing en kostenbewustzijn.

In 2024 stuurde IKNL sterker vanuit risicobeheersing en gaf op basis van maand- en kwartaalrapportages duidelijke invulling aan de formatieve en financiële kaders. De afdeling Bedrijfsvoering bouwde de ondersteuning voor diverse andere partijen (onder meer BOOG en AYA) af en zette de dienstverlening voor PZNL voort.

Daarnaast legde IKNL een eerste basis voor de *Corporate Sustainability Reporting Directive* (CRSD), die in 2025 verder wordt geïmplementeerd. Ook vroeg de verkenning van de samenwerking met DICA extra inzet, zowel voor de uitvoering van de pré-Due Diligence als voor de ondersteuning van de Due Diligence light.

2.2.1 FACILITIES & HOSPITALITY

In 2024 richtte Facilities & Hospitality zich verder op het verduurzamen en optimaliseren van kantoorlocaties:

- **KANTOOR UTRECHT** Het nieuwe kantoor ging eind maart 2024 open. Dankzij het nieuwe reserveringssysteem ontstaan vrijwel geen problemen met de bezetting van werkplekken en vergaderruimten. Het kantoor wordt als zeer prettig ervaren en fungeert als het boegbeeld van IKNL.
- **KANTOOR EINDHOVEN** Hier werden zonnepanelen aangeschaft om te verduurzamen. Het huurcontract werd verlengd tot 2033 om de komende jaren rendement te behalen.
- **KANTOOR ROTTERDAM** Het huurcontract werd verlengd, maar het aantal gehuurde vierkante meters ging van 433 naar 317. Dit betekent het inleveren van één vergaderruimte en zes werkplekken.
- **OVERIGE LOCATIES** Hier zijn geen bijzondere ontwikkelingen te melden.
- **THUISWERKFACILITEITEN** In samenwerking met ICT Beheer & Services onderzocht IKNL of de regeling rondom thuiswerkfaciliteiten optimaal wordt uitgevoerd. De huidige regeling blijkt te volstaan.

2.2.2 ICT BEHEER & SERVICES

ICT Beheer & Services werkte in 2024 toe naar een definitieve structuur en teamindeling, met de juiste mensen op de juiste plek. Duidelijke rollen en functies zorgen voor sterke samenwerking en focus op doelstellingen. De Servicedesk opereert nu op volle sterkte en neemt alle taken van Pink over, wat leidt tot eenduidigere interne ondersteuning en meer controle over ICT-processen binnen IKNL.

- **MELDINGEN** In 2024 ontving ICT Beheer & Services 7.068 meldingen over hardware, software en andere verzoeken, waarvan 6.485 werden afgehandeld.
- **WIJZIGINGEN** Het team verwerkte 1.240 wijzigingen en rondde er 1.278 af.
- **WERKEN IN HET BUITENLAND** Het ICT-beleid werd aangescherpt, en 25 medewerkers kregen toestemming om een periode in het buitenland te werken.
- **HARDWARE** Het team beheerde thuiswerkplekken en regelde de in- en uitdienstmeldingen inclusief hardwareleveringen.

2.2 BEDRIJFSVOERING

VERSTERKING VAN ICT BEHEER & SERVICES

Het team ICT Beheer & Services behaalde in korte tijd indrukwekkende resultaten en bewees een betrouwbare partner te zijn bij het realiseren van strategische doelen. Cybersecurity bleef een topprioriteit.

- **SECURITY OPERATIONS CENTER (SOC)** Het nieuwe SOC biedt grip op cybersecuritydreigingen en incidenten. Het systeem wordt bemand van maandag tot vrijdag (9:00-17:00 uur), met AI voor 24/7 bescherming.
- **ICT-STRATEGIE** Het team droeg bij aan de informatie-strategie en startte met de ontwikkeling van een informatiearchitectuur voor verdere professionalisering.
- **KOSTENBEHEERSING** De eerste stappen om ICT-kosten te beheersen werden gezet. Dit resulteert in voorspelbare, realistische kosten zonder concessies aan veiligheid. Het contract met Pink Elephant werd medio 2024 voor drie jaar verlengd.

2.2.3 FINANCIEEL ADMINISTRATIEVE VERWERKING EN PLANNING & CONTROL

IKNL scheidt de financieel administratieve taken van beheerstaken:

- **FINANCIËLE VERWERKING** Het team Financieel Administratieve Verwerking (FAV) verzorgt maandelijkse afsluitingen, wat tijdige inzichten in begrotings-overtredingen oplevert. De verplichtingen-administratie biedt input voor de begroting en maakt kostenverwachtingen en mogelijke overzichten inzichtelijk.
- **BEHEERSTAKEN** Het team Planning & Control (P&C) volgt de realisatie ten opzichte van de begroting met maand- en kwartaalrapportages en prognoses.

IKNL vraagt en verantwoordt de VWS-instellingssubsidie tijdig en correct. De subsidieverantwoording over 2023 is goedgekeurd door VWS. P&C werkte in 2024 verder aan:

- een meerjarenbegroting
- een vernieuwde procuratieregeling
- een treasurystatuut
- voorbereiding van een balanswaarderingwijziging voor PLB-uren
- ondersteuning bij projectsubsidieaanvragen

2.2.4 HUMAN RESOURCES

HR ontwikkelt en bewaakt het HR-beleid voor de gehele organisatie en ondersteunt leidinggevendenden bij de toepassing ervan. Dit zorgt voor transparantie, eenduidigheid en toekomstbestendigheid. HR speelt een sleutelrol bij onboarding en offboarding van medewerkers.

In 2024 doorliep IKNL een volledige cyclus van Strategische Personeelsplanning (SPP), die leidinggevendenden helpt toekomstgericht te sturen op teamsamenstelling.

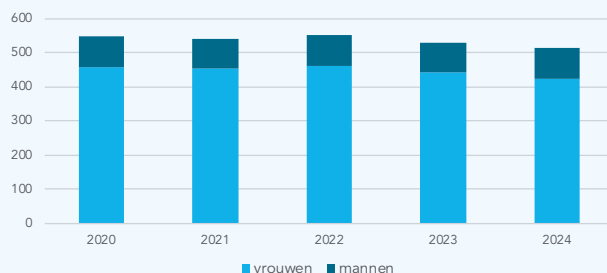
2.2 BEDRIJFSVOERING

PERSONEEL IN CIJFERS

MEDEWERKERS

63 medewerkers verlieten IKNL, terwijl 41 nieuwe collega's startten. Het aantal vaste medewerkers daalde licht.

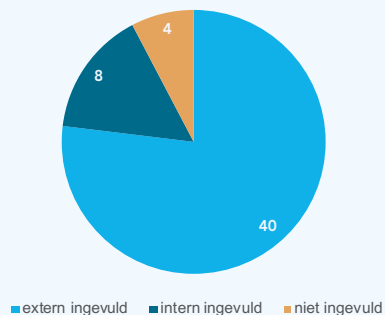
AANTAL VASTE MEDEWERKERS PER JAAR



VACATURES

Het aantal vacatures bleef stabiel ten opzichte van 2023, maar het percentage niet-inge vulde vacatures daalde aanzienlijk.

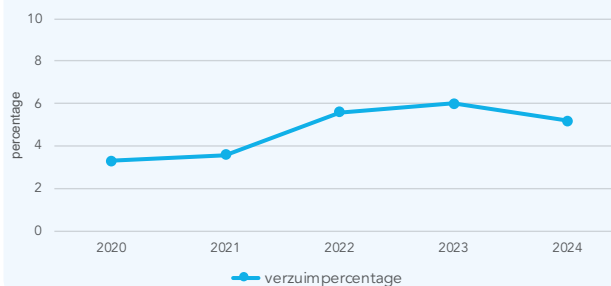
INVULLING VACATURES



VERZUIM

Het ziekteverzuim daalde iets ten opzichte van voorgaande jaren, maar bleef hoog vergeleken met de benchmark.

VERZUIMPERCENTAGE



STAGIAIRS

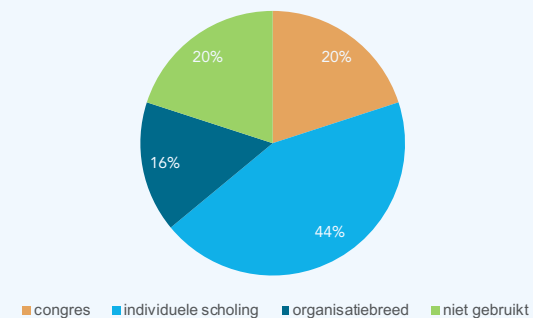
In 2024 begonnen 26 stagiairs hun stage bij IKNL.

IKNL ACADEMY: SCHOLING EN CONGRESSEN

De ontwikkeling van medewerkers kreeg in 2024 veel aandacht.

- 216 medewerkers bezochten een betaald congres.
- 116 medewerkers volgden een individuele training of coaching.

VERDELING UITGAVEN IKNL ACADEMY



2.3 AFDELING CONTINU VERBETEREN EN VEILIGHEID (CVV)

In november 2024 slaagde IKNL voor de audit voor informatiebeveiliging (NEN 7510 / ISO 27001). Hiermee toont IKNL aan dat internationale en nationale standaarden adequaat worden toegepast. IKNL is er klaar voor om in 2025 de hercertificering te doorlopen en op die manier bij te blijven met informatie-beveiligingsontwikkelingen.

2.4 COMMUNICATIE

De afdeling Communicatie werkt samen met analisten, adviseurs en onderzoekers en vertaalt informatie effectief naar verschillende doelgroepen. Communicatie-adviseurs onderzoeken de kennis- en informatiebehoefte van stakeholders en passen rapporten, nieuwsbrieven en andere middelen daarop aan. In 2024 voerde Communicatie diverse verbeteringen door:

- Activering van slapende' nieuwsbrieflezers.
- Gerichte inhoud op basis van interesses in nieuwsbrieven.
- Geoptimaliseerde mediamonitoring voor meer datagedreven sturing op communicatie-impact.
- Gebruik van formats in designprogramma's.
- Betere gebruiksvriendelijkheid van de website.

BEZOEK- EN ANDERE CIJFERS

KERNCIJFERS EN ZICHTBAARHEID IKNL

	2022	2023	2024
actieve gebruikers IKNL-website	575.000	1.000.000	703.000
volgers Twitter/X-account	4.500	4.500	0
volgers LinkedIn-account	14.200	17.326	19.618
abonnees nieuwsbrief Oncologische Zorg	8.410	4.845	4.751
abonnees nieuwsbrief Onderzoek en Innovatie	5.150	3.321	3.286
abonnees nieuwsbrief IKNL Actueel	n.v.t.	n.v.t.	5.816

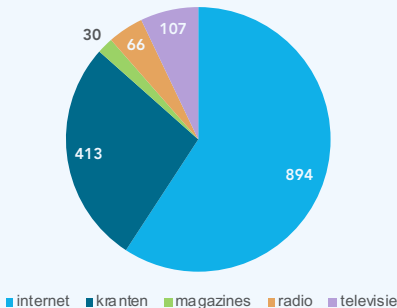
MEDIA-AANDACHT

In 2024 verscheen IKNL in 1.510 nieuwsberichten, waarvan 501 doorplaatsingen. Grote pieken in media-aandacht vonden plaats in:

- **FEBRUARI** Wereldkankerday en deel 1 van het SES-drieluik.
- **JUNI** Deel 2 van het SES-drieluik en actuele overlevingscijfers.
- **OKTOBER** Publicatie van preventiecalculaties voor roken.
- **NOVEMBER** Deel 3 van het SES-drieluik en het symposium.

Het totale bereik van de nieuwsberichten bedroeg 178.239.447, met 119.638.006 bezoekers van online nieuwsberichten.

AANTAL NIEUWSBERICHTEN PER MEDIUMTYPE



WEBSITEBEZOEK

De IKNL-website had in 2024 703.000 actieve gebruikers*.

MEEST BEZOCHTE PAGINA'S OP DE IKNL-WEBSITE

paginapad en schermklasse	actieve gebruikers*
home	33.246
richtlijnen	27.070
bijlage uitgezaaide kanker	26.167
nieuwsbericht 'alvleesklierkanker slechtste overlevingscijfer' (2018)	23.717
nieuwsbericht 'levensverwachting bij uitgezaaide prostaatkanker' (2022)	18.366
informatie over borstkanker en overleving (pagina)	16.403
informatie over longkanker en overleving (pagina)	15.596
nieuwsbericht 'uitzaaiingen darmkanker' (2022)	14.759
nieuwsbericht 'uitzaaiingen darmkanker' (2020)	13.847
informatie over hersentumoren en overleving (pagina)	13.004

* Sinds de overstap naar Google Analytics 4 worden geen 'bezoekers' meer gemeten, maar 'actieve gebruikers'.



2.4 COMMUNICATIE

SOCIAL MEDIA

Per 1 juli 2024 stopte IKNL met het gebruik van het platform X, omdat dit niet langer aansluit bij de publieke waarden van de organisatie. Eind 2024 telde IKNL meer dan 19.600 volgers op LinkedIn.

DIRECT MAIL

In 2024 werden de nieuwsbrieven 'Oncologische Zorg' en 'Onderzoek & Innovatie' samengevoegd tot één nieuwsbrief: 'IKNL Actueel'. Door personalisatie op basis van interesses ontvangt de doelgroep gerichtere informatie. Naast de nieuwsbrief verstuurde IKNL berichtgeving over specifieke rapporten en evenementen, zoals preventiecalculaties en SES-rapportages.

WEBSHOP

Begin 2024 beëindigde IKNL de webshop. Papieren rapporten en folders worden voortaan via de website aangeboden. De trend laat zien dat steeds meer documenten worden gedownload in plaats van besteld. Richtlijnen en folders over palliatieve zorg zijn overgegaan naar de webshop van PZNL.

In 2024 werden 7.443 fysieke rapporten, folders of flyers verzonden, een aanzienlijke daling ten opzichte van voorgaande jaren (2023: 68.329, 2022: 135.921). Vooral de patiëntenfolder 'Registratie van kanker' en de Engelstalige versie 'Cancer Registry - information for patients' waren populair.

VRAGEN VIA INFO-MAIL

In 2024 ontving IKNL 360 vragen via info@iknl.nl (2023: 470; 2022: 362).

- **ZORGPROFESSIONALS** Werden verwezen naar kennisproducten, werkgroepen of andere relevante bronnen.
- **PATIËNTEN** Werden doorverwezen naar kanker.nl, specifieke kennisproducten of informatie van de NFK.

ALGEMEEN EN GOVERNANCE

H3 ALGEMEEN EN GOVERNANCE

- 3.1 ALGEMENE GEGEVENS
- 3.2 RAAD VAN BESTUUR
- 3.3 RAAD VAN TOEZICHT
- 3.4 ONDERNEMINGSRAAD (OR)
- 3.5 PATIËNTENADVIESRAAD
- 3.6 COMMISSIE VAN TOEZICHT OP DE KANKERREGISTRATIE



3.1 ALGEMENE GEGEVENS

IKNL is bij notariële akte van 31 december 2010 ontstaan uit een bestuurlijke fusie van zeven integrale kankercentra. De juridische fusie tot één Integraal Kankercentrum Nederland, waarin ook het achtste integrale kankercentrum opging, vond plaats op 31 december 2013. Statutaire vestigingsplaats is de locatie Utrecht, tot december 2023 op het adres Godebaldkwartier 419, 3511 DT. Per maart 2024 is de nieuwe locatie geopend aan de Rijnkade 5, 3511 LC te Utrecht.

IKNL is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 30284694, RSIN-nummer 822165776. IKNL heeft een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instellingen). De controlerend accountant in het verslagjaar was WITH accountants en belastingadviseurs. IKNL is geen zorgorganisatie in de zin van de Governancecode Zorg, maar omdat IKNL werkzaam is in het domein van en voor zorgorganisaties, volgen we waar mogelijk de principes en bepalingen van deze code.

3.2 RAAD VAN BESTUUR

De dagelijkse leiding van IKNL is in handen van de raad van bestuur, die onder toezicht staat van de raad van toezicht en geadviseerd wordt door de ondernemingsraad, de patiëntenadviesraad en de commissie van toezicht op de kankerregistratie. De raad van bestuur werd in 2024 gevormd door prof. dr. M.A.W. (Thijs) Merkx. Na het vertrek van lid raad van toezicht Valery Lemmens in december 2023 is er sprake van een eenhoofdige raad van bestuur. In het Reglement raad van bestuur (d.d. 2 feb. 2023) zijn taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden vastgelegd, evenals de relatie van de raad van bestuur met de raad van toezicht en de ondernemingsraad. IKNL beschikt over een Klokkenluidersregeling. In het verslagjaar werden geen misstanden gemeld. De bezoldiging van de raad van bestuur wordt vastgesteld door de raad van toezicht en valt binnen de normen van de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT).

NEVENFUNCTIES BESTUURDER

(goedgekeurd door de raad van toezicht)

Prof. dr. M.A.W. Merkx

- hoogleraar Trends en Patronen in Oncologie en Zorg, IQ Health Radboudumc, Radboud Universiteit
- directeur MKA Nijmegen bv/MerMel bv
- lid bestuur stichting MKA-Tanzania
- lid stuurgroep 'Nationaal Programma Palliatieve Zorg II'
- lid bestuur AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk
- lid bestuur Dutch Rare Cancer Platform
- gedelegeerde namens Nederlands wetenschappelijke vereniging NVMKA in de UEMS section OMF-Surgery
- lid raad van toezicht Eyelift.nl en Neuscorrectie.nl

3.3 RAAD VAN TOEZICHT

De raad van toezicht houdt toezicht op de raad van bestuur en staat deze met raad terzijde. Bij de vervulling van hun taak richten de leden van de raad van toezicht zich naar het belang van de stichting en wegen daartoe de belangen van de daarbij betrokken personen en organisaties af.

In het Reglement raad van toezicht zijn verantwoordelijkheden, bevoegdheden en (basis)profiel, procedures voor werving en selectie, benoeming en evaluatie vastgelegd (d.d. 2 feb. 2023).

ROOSTER VAN AFTREDEN

In artikel 9 van de statuten (d.d. 21 feb. 2023) is de zittingstermijn voor een lid van de raad van toezicht vastgesteld op vier jaar, met een mogelijkheid tot herbenoeming. Hierbij geldt dat een lid niet langer dan acht aaneengesloten jaren zitting mag hebben. Met inachtneming van bovenstaande heeft de raad van toezicht het volgende rooster van aftreden opgesteld. Per juni 2024 is Christianne Lennards afgetreden en opgevolgd door Helen Mertens.

HOOFD*- EN NEVENFUNCTIES LEDEN RAAD VAN TOEZICHT

Mr. P.G. (Gijs) de Vries (voorzitter)

- voorzitter raad van toezicht Sint Maartenskliniek
- president commissaris raad van commissarissen Arbo Unie (tot augustus 2024)
- voorzitter raad van toezicht TNO
- voorzitter raad van toezicht Slachtofferhulp Nederland en Perspectief Herstelbemiddeling
- voorzitter bestuur Nationaal Monument Kamp Amersfoort
- coach Executive Sherpa Coaching/Mind & Health
- kerndocent Toezicht Zorg Nieuwe stijl leergang Ebbinge

Prof. dr. G.A. (Gerrit) Meijer (vicevoorzitter)

- hoofd research & innovatie afdeling Pathologie/hoofd sectie Diagnostic Translational Oncology Antoni van Leeuwenhoek*
- wetenschappelijk directeur Health-RI
- hoogleraar oncologische pathologie UMC Utrecht

- nationaal (NL) directeur EATRIS (European infrastructure for translational medicine)
- voorzitter programmacommissie Personalised medicine ZonMw (tot 14 december 2024)
- wetenschappelijk co-directeur BBMRI-NL
- lid taskforce pathologie American Association for Cancer Research (AACR)
- lid stuurgroep van het GENIE project (AACR)
- lid wetenschappelijke adviesraad Medisch Informatica Initiatief Duitsland
- lid expertisegroep Regie op registers voor dure geneesmiddelen Zorginstituut Nederland (tot 1 november 2024)
- lid wetenschappelijke adviesraad ‘Missie Tumor Onbekend’
- CSO CRCbioscreen BV
- lid van de Cluster Advisory Board (CAB) van het cluster Voor- en vroegtijdig Opsporen en Minimaal Invasieve Toepassingen (VVO/MIT)
- lid Special Conferences Committee American Association for Cancer Research (AACR)

RAAD VAN TOEZICHT

	benoemd	aftredend
C.A.L.M. Lennards	2016	2024
P.G. de Vries	2018, 2022 herbenoemd	2026
G.A. Meijer	2019, 2023 herbenoemd	2027
M. van Elst	2022	2026 (herbenoembaar)
H.W.M. van Laarhoven	2023	2027 (herbenoembaar)
H. Mertens	2024	2028 (herbenoembaar)

3.3 RAAD VAN TOEZICHT

Drs. C.A.L.M. (Christianne) Lennards

- vicevoorzitter raad van bestuur Amphia Ziekenhuis*
- lid van bestuur BOLS (orgaan dat de opleidingsplaatsen voor medisch specialisten over de OOR regio's verdeelt)
- lid bestuursadviescommissie NVZ arbeidsmarkt en opleidingen
- voorzitter FZO stuurgroep Brabant
- lid stuurgroep transmurale zorg brede regio Breda/Oosterhout
- lid IZA stuurgroep Brabant West/Oost
- lid geboortezorgraad Annature
- voorzitter strategic committee van Health-RI
- lid Raad van Toezicht Brabantzorg

Drs. M. (Marlies) van Elst

- lid Raad van Commissarissen BNG Bank
- lid Raad van Toezicht Nictiz
- lid Raad van Commissarissen CTAC
- lid Raad van Toezicht VSBfonds
- voorzitter Raad van Toezicht Nederlands Hypotheken Fonds (NHF)
- lid Bestuur VSB Vermogensfonds
- oprichter Ariam Interim Management & Advies
- lid Raad van Commissarissen Bank Mendes Gans (tot oktober 2024)
- lid Bestuur Voedselbank Amsterdam (tot juli 2024)

Prof. Dr. H.W.M. (Hanneke) van Laarhoven

- hoofd afdeling Medische Oncologie Amsterdam UMC*
- hoogleraar translationele medische oncologie, in het bijzonder de gastro-intestinale oncologie, Universiteit van Amsterdam
- lid bestuur Cancer Center Amsterdam
- voorzitter beoordelingscommissie 'Development' van KWF Kankerbestrijding
- faculty coordinator Upper Digestive Gastrointestinal Cancer van de European Society of Medical Oncology
- program leader Young and Early Career investigators Gastro Intestinal Group of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer
- associate editor ESMO Gastrointestinal Oncology
- associate editor Therapeutic Advances in Medical Oncology

Dr. H. (Helen) Mertens

- voorzitter Raad van Bestuur Maastricht UMC+*
- voorzitter Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU)
- voorzitter Regiegroep Citrien, NFU
- voorzitter Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ)
- lid Landelijk Netwerk Acute Zorg
- voorzitter Raad van Bestuur Stichting Mebaz
- voorzitter Raad van Bestuur Stichting Faciliteiten-gebouw AZM
- voorzitter Raad van Commissarissen CIRO b.v.
- lid Raad van Commissarissen Maastricht Health Campus b.v.
- voorzitter Raad van Bestuur Stichting Beter Samen
- voorzitter Raad van Toezicht Stichting Sint Annadal
- voorzitter Raad van Toezicht Stichting Health Foundation Limburg
- vicevoorzitter Bestuur NVZD-vereniging van bestuurders in de zorg
- voorzitter Raad van Toezicht Stichting John William Joseph and Wife Lenore Kirschweg Ackermans Memorial to the city Maastricht, the Netherlands
- lid Raad van Bestuur Dr. Adrien Pélerin Stichting
- lid Bestuur Stichting Toon Hermans Huis Sittard

3.3 RAAD VAN TOEZICHT

3.3.1 COMMISSIES

De raad van toezicht maakt gebruik van twee vaste commissies: de auditcommissie en de remuneratiecommissie. De auditcommissie die bestaat uit twee leden: Marlies van Elst, Christianne Lennards (tot 1 juni 2024) en Helen Mertens (vanaf 1 juni 2024).

De commissie ziet toe op het financiële verslagleggingsproces en adviseert over financiële en ICT-vraagstukken. De auditcommissie kwam in 2024 vijfmaal bijeen.

De remuneratiecommissie bestaat uit twee leden (Gerrit Meijer en Gijs de Vries) en adviseert over de benoeming, bezoldiging en evaluatie van (de leden van) de raad van toezicht en raad van bestuur.

De remuneratiecommissie kwam in het verslagjaar eenmaal bijeen.

3.3.2 VERGADERINGEN EN BESLUITEN

De raad van toezicht vergaderde in het verslagjaar vijf keer in aanwezigheid van de raad van bestuur. De raad van toezicht sprak in het verslagjaar tweemaal met de ondernemingsraad.

De raad van toezicht gaf goedkeuring aan:

- jaarrekening en jaarverslag 2023
- vaststelling WNT-klasse IV voor het jaar 2024
- jaarplan en begroting 2025
- treasurystatuut IKNL
- beleid onkosten en declaraties rvt en rvb
- update informatieprotocol rvb – rvt
- update reglement remuneratiecommissie
- update reglement auditcommissie

Daarnaast heeft de raad van toezicht als klankbord gediend en zich actief laten informeren over o.a.:

- traject samenwerking en mogelijke fusie met DICA
- sturing op de meerjarendoelen
- maatschappelijke impact

- wetenschapsagenda
- Integraal Zorgakkoord (IZA)
- samenwerking DHD
- samenwerking Palga
- traject richting wettelijke grondslag NKR
- European Health Data Space
- internationale projecten
- Nederlands Kanker Collectief
- trialbureau
- doorontwikkeling bedrijfsvoering IKNL
- kwartaalrapportages
- risicomanagement
- huisvesting
- HR-beleid
- duurzaamheid
- ontwikkeling MT
- topstructuur IKNL

3.4 ONDERNEMINGSRAAD (OR)

De OR vergaderde in 2024 om de twee maanden met de raad van bestuur. De OR wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris.

De OR ontving in 2024 geen instemmingsaanvraag.

De OR adviseerde in 2024 positief over:

- verplaatsing team passende zorg
- outsourcing- en implementatie Security Operations Center (SOC)

De OR heroverwoog de adviesaanvraag 'herstructurerend afdeling research' uit 2023 en gaat akkoord met de gehele aanvraag.

De OR schreef in 2024 een initiatiefvoorstel voor de GoBright-reserveringsapp.

De raad van bestuur informeerde de OR over:

- herziene begroting en jaarplan 2024
- jaarplan en initiële begroting 2025
- duurzame inzetbaarheid
- in- en externe ontwikkelingen
- meerjarenbeleidsplan 2022-2026
- aantal nieuwe functies binnen IKNL
- fusietraject DICA-IKNL

Raad van bestuur en OR wisselden tevens van gedachten over:

- team research
- trialbureau
- diensten aan derden
- locaties/huisvesting
- strategische personeelsplanning
- formatie 2022-2026 i.r.t. werkdruk
- visie beleid op leidinggeven
- Artificial Intelligence

3.5 PATIËNTENADVIESRAAD

Patiënten kijken vanuit een ander perspectief naar de zorgverlening dan professionals. Ze bezitten een specifieke, unieke ervaringsdeskundigheid die betrekking heeft op de persoonlijke situatie, de behandeling, de ziekte en het herstel. IKNL is van mening dat het benutten van die ervaringsdeskundigheid van patiënten de kwaliteit van de activiteiten verhoogt.

De leden van de Patiëntenadviesraad (PAR) zijn:

- L.F.M. (Lidwien) Kroon (voorzitter)
- dr. M.M.J. (Marijke) Braaksma (vanaf 11-9-2024)
- A. (Ab) Doorn
- J. (Jikke) van Elk (tot 20-11-2024)
- F. Impens (vanaf 1 november 2024) (vicevoorzitter)
- V.M.W. (Vincent) de Jong (tot 11-12-2024)
- dr. ing. H.J. (Henk) van Kranen
- C. (Christel) Lancee-van der Valk
- P.J. (Pex) Langenberg (tot 18-8-2024)

Focuspunten van de PAR zijn:

- NKR-dataset
- monitoren
- preventie

De Patiëntenadviesraad kwam in het verslagjaar viermaal bijeen. De volgende onderwerpen werden besproken:

- meerjarenplan PAR
- reglement en werkwijze PAR
- wetenschapsagenda
- jaarverslag 2023 IKNL
- jaarplan 2025 IKNL
- fusietraject DICA-IKNL
- Integraal Zorgakkoord
- kwaliteit van leven data en de vergaring daarvan binnen IKNL
- ontsluiten van de NKR-cijfers voor patiënten
- preventie
- moleculaire diagnostiek i.r.t. dure geneesmiddelen
- Nederlands Kanker Collectief
- werving nieuwe PAR-leden
- voorzitter- en vicevoorzitterschap

Jaarlijks heeft de PAR een Heidag. In 2024 werd kennis gemaakt met een nieuw lid, gekeken naar het functioneren van de PAR-werkgroepen en gesproken over het fusietraject DICA-IKNL in relatie tot patiëntenvertegenwoordiging. Bovendien is er vooruitgeblikt op het jaar 2025.

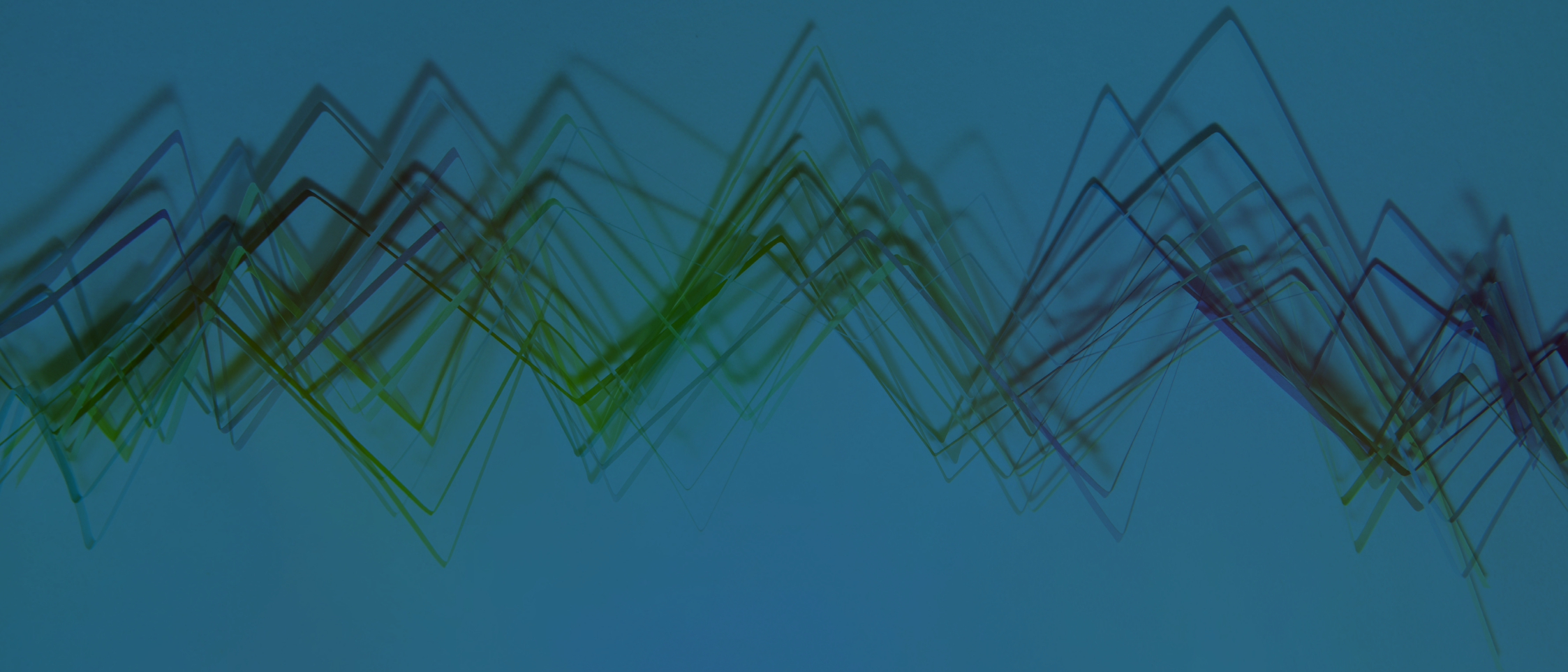
3.6 COMMISSIE VAN TOEZICHT OP DE KANKERREGISTRATIE

Elke aanvraag voor verstrekking van gegevens (gegevensaanvraag) uit de NKR wordt getoetst aan de doelstellingen die IKNL hanteert voor gebruik van gegevens uit de NKR. De aanvragen worden beoordeeld door de commissie van toezicht op de kankerregistratie. De commissie toetst of wordt voldaan aan de Nederlandse privacywetgeving. Ze houdt toezicht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van betrokkenen in verband met de verwerking van persoonsgegevens in de NKR en op de verstrekking van persoonsgegevens uit de NKR.

De commissie kwam in het verslagjaar tweemaal regulier bijeen en had tweemaal een regulier overleg met de raad van bestuur. Daarnaast hield de commissie één ingelast overleg. Naast de te bespreken gegevensaanvragen, besprak de commissie de ontwikkelingen in het veld rondom de NKR en kwaliteitsregistraties, de werkwijze van NKR-analyse en de procedures en regelingen voor de werkzaamheden van de commissie van toezicht.

De leden van de commissie van toezicht op de kankerregistratie zijn:

- mr. O.G.A. (Orian) van der Beek, voorzitter, namens de NFU-ziekenhuizen
- P. (Pedro) Janssen, namens de NVZ-ziekenhuizen
- mr. H.J.M. (Jet) van Lierop, namens de patiënten (NFK)
- prof. dr. J.Th.M (John) Plukker, namens de medisch specialisten (FMS)



JAARREKENING 2024

Stichting Integraal Kankercentrum Nederland
Utrecht

INHOUDSOPGAVE

1	Balans	4
2	Staat van baten en lasten	5
3	Kasstroomoverzicht	6
4	Grondslagen en algemene toelichting	7
5	Toelichting op de balans	9
6	Toelichting op de staat van baten en lasten	12
7	WNT-verantwoording	14
8	Controleverklaring	16
9	Overige gegevens	18

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2024

(na resultaatbestemming)

Activa

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Vaste activa		
Materiële vaste activa	(1) 1.780.774	1.337.938
Financiële vaste activa	(2) 67.500	105.000
	1.848.274	1.442.938
Viottende activa		
Debiteuren en overige vorderingen	(3) 3.196.749	3.302.742
Effecten	(4) 11.522.677	-
Liquide middelen	(5) 7.818.668	17.776.486
	22.538.094	21.079.228
Totaal activa	24.386.368	22.522.166

Passiva

	31-12-2024	31-12-2023
	€	€
Eigen vermogen		
Collectief gefinancierd gebonden vermogen	(6) 1.407.034	1.449.521
Niet collectief gefinancierd vrij vermogen	(7) 6.594.101	6.430.870
	8.001.135	7.880.391
Voorzieningen		
Voorzieningen	(8) 1.986.601	978.384
Kortlopende schulden en overlopende activa		
Crediteuren	(9) 1.125.696	580.575
Belastingen, sociale lasten en pensioenen	(10) 3.022.437	2.983.029
Overige schulden	(11) 2.980.193	2.846.107
Overlopende passiva	(12) 7.270.306	7.253.680
	14.398.632	13.663.391
Totaal passiva	24.386.368	22.522.166

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024

		Begroting 2025 €	Begroting 2024 €	Werkelijk 2024 €	Werkelijk 2023 €
Baten					
Instellingssubsidie VWS	(13)	41.467.391	41.027.523	41.467.390	40.113.243
Trialopbrengsten	(14)	1.900.000	2.550.500	1.915.407	2.981.720
Opbrengsten projecten en opdrachten	(15)	5.052.718	4.914.933	6.716.857	6.436.193
Overige opbrengsten	(16)	109.275	103.457	85.755	117.225
Totaal baten		48.529.384	48.596.413	50.185.409	49.648.381
Lasten					
Personeelskosten	(17)	38.495.225	38.778.028	39.146.485	38.428.132
Consulenten	(18)	2.604.000	2.604.000	2.546.898	2.561.923
Huisvestingskosten	(19)	1.424.093	1.417.088	1.422.982	1.498.967
Afschrijvingen	(20)	393.900	298.017	330.975	122.477
Overige bedrijfslasten	(21)	5.777.166	5.595.080	6.818.845	7.464.351
Totaal lasten		48.694.384	48.692.213	50.266.185	50.075.850
BEDRIJFSRESULTAAT		-165.000	-95.800	-80.776	-427.469
Financiële baten en lasten	(22)	165.000	95.800	201.520	47.683
TOTAAL RESULTAAT		0	0	120.744	-379.786
Resultaat bestemming					
Jan Willem Coebergh Fonds		0	0	0	5.000
Algemene reserve		0	0	163.231	0
Egalisatiereserve VWS		0	0	-42.487	-384.786
Totaal bestemming		0	0	120.744	-379.786

3 KASSTROOMOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2024

	2024		2023	
	€	€	€	€
Exploitatieresultaat		-80.776		-427.469
Aanpassingen voor:				
Afschrijvingen		330.975		122.477
Dotaties voorzieningen		-62.722		1.634.978
Uitgaven ten laste van voorzieningen		1.070.939		-259.651
Mutaties werkkapitaal:				
Mutatie vorderingen	105.993		97.560	
Mutatie kortlopende schulden	735.241		-1.305.965	
		841.234		-1.208.405
Kasstroom uit bedrijfsoperaties		2.099.650		-138.070
Betaalde en ontvangen rente		103.754		47.683
Kasstroom uit operationele activiteiten		2.203.404		-90.387
Investeringen (im)materiële vaste activa	-1.789.558		-1.015.747	
Desinvesteringen (im)materiële vaste activa	1.015.747		0	
Uitgaven financiële vaste activa	37.500		30.000	
Ontvangsten financiële vaste activa	0		0	
Investeringen in effecten	-20.162.911		0	
Desinvesteringen in effecten	8.738.000		0	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		-12.161.222		-985.747
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		0		0
NETTO KASSTROOM (mutatie liquide middelen)		-9.957.818		-1.076.134
		2024		2023
		€		€
Saldo geldmiddelen 1 januari		17.776.486		18.852.620
Saldo geldmiddelen 31 december		7.818.668		17.776.486
Mutatie geldmiddelen in jaar		-9.957.818		-1.076.134

Toelichting

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen en staan ter vrije beschikking van IKNL, afgezien van een bedrag van 450k betreffende bankgaranties inzake gehuurde locaties. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. Voor een nadere inhoudelijke toelichting wordt verwezen naar de toelichtingen op de balans en de staat van baten en lasten.

In 2024 is er iets meer dan € 11,4 mln. overgemaakt naar de beleggingsrekeningen bij de Rabobank en ABN/AMRO bank.

4 GRONDSLAGEN EN ALGEMENE TOELICHTING

Grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW, Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving, in het bijzonder RJ 640 'Organisaties zonder winststreven en de Kaderregeling VWS-subsidies.

Deze jaarrekening is opgesteld in euro's en uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Het jaarverslag geeft een maatschappelijke reflectie van de activiteiten die IKNL heeft vormgegeven en die verband houden met de in de jaarrekening opgenomen baten en lasten. De vereisten zoals opgenomen artikel 391, BW 2 titel 9, zijn hierin opgenomen en maken zodoende hier integraal onderdeel van uit.

Grondslagen voor waardering van activa en passiva

Activa en passiva zijn in het algemeen gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld, vindt waardering plaats tegen verkrijgingsprijs.

Bij het opstellen van de jaarrekening heeft IKNL, overeenkomstig algemeen geldende grondslagen, bepaalde schattingen en veronderstellingen gedaan die medebepalend zijn voor de opgenomen bedragen. De feitelijke resultaten kunnen van deze schattingen afwijken.

De (im)materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De afschrijvingen worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs. Er wordt geen rekening gehouden met een eventuele restwaarde. Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikname. Voor alle activacategoriën wordt een afschrijvingspercentage van 20% gehanteerd, met uitzondering van verbouwingen waarvoor 10% wordt gehanteerd.

Door het bestuur is besloten om alleen nog representatieve activa te activeren. Dat houdt in dat de activeringsnorm voor (im)materiële vaste activa is vastgesteld op € 100.000 op projectniveau.

Eventuele financiële vaste activa worden opgenomen voor de geamortiseerde kostprijs.

De vorming van een egaliseringsreserve is een verplichting uit hoofde van de Kaderregeling VWS subsidies op basis waarvan wij onze instellingssubsidie ontvangen en mag maximaal 10% van de verleende subsidie bedragen en minimaal € 0. Ultimo 2024 is de reserve 3,39% (ultimo 2023: 3,61%).

De vorderingen, geldmiddelen en schulden worden opgenomen tegen de nominale waarde, waarbij rekening wordt gehouden met mogelijke oninbaarheid van vorderingen. Effecten die deel zijn van de handelsportefeuille worden gewaardeerd tegen reële waarde. Effecten die geen onderdeel zijn van de handelsportefeuille worden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs of reële waarde. De transactiekosten zijn verwerkt in de winst- en verliesrekening. Dividenden worden verantwoord in de periode waarin zij betaalbaar worden gesteld. Rentebaten worden verantwoord in de periode waartoe zij behoren, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de desbetreffende post. Eventuele winsten of verliezen worden verantwoord onder de financiële baten en lasten. De liquide middelen bestaan uit banktegoeden.

De onderhanden projecten in opdracht van derden worden gewaardeerd tegen de gerealiseerde projectkosten vermeerderd met de toegerekende winst en verminderd met verwerkte verliezen en gedeclareerde termijnen en ontvangen voorschotten. De projectkosten omvatten de direct op het project betrekking hebbende kosten en een opslag voor overheadkosten. Projectopbrengsten en projectkosten uit hoofde van de onderhanden projecten worden als opbrengsten en kosten verwerkt in de winst-en-verliesrekening naar rato van de verrichte prestaties op balansdatum. Indien het totaal van alle onderhanden projecten een debetstand vertoont, wordt het totaalsaldo gepresenteerd onder de vlottende activa. Indien het totaal van alle onderhanden projecten een creditsaldo vertoont, wordt het totaalsaldo gepresenteerd onder de kortlopende schulden.

Voorzieningen worden gevormd voor in rechte afdwingbare of feitelijke verplichtingen die op de balansdatum bestaan, waarbij een uitstroom van middelen waarschijnlijk is en waarvan de omvang op betrouwbare wijze is te schatten. Voorzieningen worden gewaardeerd tegen de contante waarde van de verwachte toekomstige kosten. Wanneer benutting in het komende jaar plaatsvindt en/of de voorziening niet materieel is, wordt deze gewaardeerd tegen nominale waarde en niet contant gemaakt. Bij de berekening van de waardering tegen contante waarde wordt gebruikt gemaakt van de verdisconteringsvoet die wordt gebaseerd op de marktrente voor hoogwaardige ondernemingsobligaties. Deze wordt bepaald door uit te gaan van de door De Nederlandsche Bank (DNB) gepubliceerde 10 jaars 'zero-couponrente' per balansdatum, verhoogd met 1 procentpunt. Voor de voorzieningen regeling generatie beleid en jubileumverplichting wordt voor de gehele populatie gerekend met een deelnamekans.

Foutherstel

Volgens de CAO-ziekenhuizen heeft elke medewerker recht op PLB-uren. Tot en met 2023 werd dit gepresenteerd onder de voorzieningen, sinds de laatste cao wijziging is dit een vaststaand recht en is er geen onzekerheid. Met ingang van deze jaarrekening wordt deze post nu onder de overlopende passiva gepresenteerd in plaats van onder de voorzieningen. De berekeningmethode is daarmee ook aangepast op basis van van de overlopende passiva. Voor de cijfers betekend dit het volgende:

	in Balans	in B&L 2024
Reservering PLB-recht (voorheen voorziening PLB-recht) stand 31-12-2023	4.852.213	0
Eindsaldo 2023 volgens methode kortlopende verplichting	211.241	-211.241
Reservering PLB-recht stand 31-12-2023 herrekenend	5.063.454	
Mutaties reservering PLB-recht 2024	-318.080	318.080
Eindstand reservering PLB-recht 31-12-2024	4.745.374	106.839

Een tweede foutherstel betreft het vormen van een voorziening reservering generatiebeleid. In de laatste CAO is de volgende passage opgenomen: "Met ingang van 1 juli 2022 hebben werkgevers in de branche ziekenhuizen verplicht een Regeling Generatiebeleid". Deze was binnen IKNL ook al ingevoerd maar in de jaarrekening nog niet als verplichting opgenomen, deze fout is nu hersteld. Cijfermatig betekend dit het volgende:

	in Balans	in B&L 2024
Voorziening reservering generatiebeleid stand 31-12-2023	0	0
Correctie eindsaldo 2023	132.946	-132.946
Voorziening reservering generatiebeleid stand 31-12-2023 herrekenend	132.946	
Mutaties voorziening reservering generatiebeleid 2024	788.067	-788.067
Eindstand voorziening reservering generatiebeleid 31-12-2024	921.013	-921.013

De foutherstellingen zijn prospectief verwerkt in lijn met RJ150.2023.

4 GRONDSLAGEN EN ALGEMENE TOELICHTING (vervolg)

Grondslagen van resultaatbepaling

De baten en lasten zijn toegerekend aan de periode waarop deze betrekking hebben. Verliezen worden verantwoord als deze voorzienbaar zijn; baten worden verantwoord als ze zijn gerealiseerd.

De baten uit subsidies zijn berekend aan de hand van de voorschriften voor subsidiëring. Voor projecten die langer lopen dan één jaar worden de ontvangen subsidies naar rato van de kosten in het betreffende jaar aan het project toegeschreven. Het restant van de ontvangen subsidies wordt gereserveerd ter dekking van toekomstige kosten van de projecten.

Andere opbrengsten dan bovenstaande zijn gebaseerd op de gefactureerde of doorberekende bedragen voor geleverde goederen of diensten.

IKNL heeft voor zijn medewerkers een pensioenregeling getroffen. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij het bedrijfstakpensioenfonds Pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW). De over het boekjaar verschuldigde premies zijn als kosten verantwoord. Voor per balansdatum nog niet betaalde premies wordt een reservering opgenomen. Aangezien deze verplichtingen kortlopend zijn, zijn deze gewaardeerd tegen de nominale waarde. De risico's van loonontwikkeling, prijsindexatie, beleggingsrendement op het fondsvermogen leiden mogelijk tot toekomstige aanpassingen in de jaarlijkse bijdragen aan het pensioenfonds. Deze risico's komen niet tot uitdrukking in een opgenomen voorziening. In geval van een tekort bij het bedrijfstakpensioenfonds heeft IKNL geen verplichting tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere toekomstige premies. Momenteel is sprake van een tekort ten opzichte van de norm in het pensioenfonds PFZW. Het fonds heeft een beleidsdekkingsgraad van 108,6% ultimo november 2024 (ultimo 2023 112,0%). Per 1 juli 2022 zijn de regels om (gedeeltelijk) te indexeren versoepeld. Pensioenfonds mogen door deze versoepeling de pensioenen verhogen bij een beleidsdekkingsgraad van 105% of hoger. Pas bij een beleidsdekkingsgraad van rond de 125% mag PFZW het pensioen volledig laten meestijgen met de prijzen.

Voor de uitvoering van de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen in de (semi)publieke sector heeft IKNL zich gehouden aan de beleidsregels toepassing WNT 2024 en deze als normenkader bij het opmaken van deze jaarrekening gehanteerd.

5 TOELICHTING OP DE BALANS

Vaste activa

		2024	2023
		€	€
Materiële vaste activa			
Materiële vaste activa	(1)	1.780.774	1.337.938
Financiële vaste activa	(2)	67.500	105.000
Totaal		1.848.274	1.442.938

De post activa in uitvoering had betrekking op de nieuwe locatie Utrecht die medio februari 2024 in gebruik is genomen. De post materiële vaste activa betreft laptops, surface hubs en meubilair voor thuiswerkplekken.

IKNL heeft de verbouwingsuitgaven van locatie Eindhoven voor haar rekening genomen. Deze worden via de huurnota's verrekend met de verhuurder. Het langlopende deel is opgenomen onder de post financiële vaste activa.

Het verloop van de materiële vaste activa is als volgt (bedragen in €):

		Activa in uitvoering	Verbouwingen	Computer apparatuur	Inventaris	Totaal
		€	€	€	€	€
Stand per 1-1-2024	- aanschafwaarde	1.015.747	0	717.986	100.663	1.834.396
	- afschrijvingen t/m 2023	0	0	-437.738	-58.720	-496.458
Boekwaarde 1-1-2024		1.015.747	0	280.248	41.943	1.337.938
Mutaties in 2024	- investeringen	0	1.020.282	0	769.276	1.789.558
	- desinvesteringen:					
	aanschafwaarde	-1.015.747	0	0	0	-1.015.747
	cum. afschrijving	0	0	0	0	0
	- afschrijvingen 2024	0	-84.926	-97.884	-148.165	-330.975
Totaal mutaties		-1.015.747	935.356	-97.884	621.111	442.836
Stand per 31-12-2024	- aanschafwaarde	0	1.020.282	717.986	869.939	2.608.207
	- afschrijvingen t/m 2024	0	-84.926	-535.622	-206.885	-827.433
Boekwaarde 31-12-2024		0	935.356	182.364	663.054	1.780.774
Afschrijvingspercentage			10%	20%	20%	

Het verloop van de financiële vaste activa is als volgt (bedragen in €):

	Stand per 1-1-2024	Stand per 1-1-2024	Dotatie in 2024	Onttrekking in 2024	Stand per 31-12-2024
	€	€	€	€	€
Lening U/G	105.000	105.000	0	-37.500	67.500
Totaal	105.000	105.000	0	-37.500	67.500

Vlottende activa

		2024	2023
		€	€
Debiteuren en overige vorderingen			
Debiteuren		871.976	1.361.294
Overige vorderingen:			
Nog te factureren		1.387.884	1.163.707
Overige kortlopende vorderingen		42.806	56.816
Overlopende activa:			
Vooruitbetaalde bedragen / te ontvangen creditnota's		713.467	565.520
Nog te ontvangen bedragen		180.616	155.405
Totaal	(3)	3.196.749	3.302.742

De post vooruitbetaalde bedragen bestaat voornamelijk uit vooruitbetaalde kosten voor huur en licenties.

		2024	2023
		€	€
Effecten			
Effecten in beheer bij Rabobank		6.056.749	0
Effecten in beheer bij ABN-AMRO bank		5.465.928	0
Totaal	(4)	11.522.677	0

Het verloop van de effecten is als volgt:

	2024	2023
	€	€
Boekwaarde per 1 januari	0	0
Aankoop in jaar effecten / obligaties	20.162.911	0
Verkoop in jaar effecten / obligaties	-8.738.000	0
Gerealiseerde resultaat beleggingen	56.903	0
Ongerealiseerde resultaat beleggingen	40.863	0
Boekwaarde per 31 december	11.522.677	0

Er is geen sprake van effecten uit een niet-handelsportefeuille en er is geen sprake van een aandelenbelang in verbonden maatschappijen.

		2024	2023
		€	€
Liquide middelen			
Rabobank		7.500.613	12.054.521
ABN-AMRO bank		318.055	5.721.965
Totaal	(6)	7.818.668	17.776.486

In 2024 is er iets meer dan € 11,4 mln. overgemaakt naar de beleggingsrekeningen bij de Rabobank en ABN/AMRO bank. Binnen de liquide middelen is € 274.612,- niet ter vrije beschikking van IKNL in verband met afgegeven bankgaranties.

Passiva

Eigen vermogen

	Saldo per 1-1-2024	Mutatie 2024	Resultaat 2024	Saldo per 31-12-2024
	€	€	€	€
Collectief gefinancierd gebonden vermogen:				
Egalisatiereserve VWS	1.449.521	0	-42.487	1.407.034
(6)	1.449.521	0	-42.487	1.407.034
Niet collectief gefinancierd gebonden vermogen:				
Algemene reserve	6.212.252	0	163.231	6.375.483
Jan Willem Coebergh Fonds	218.618	0	0	218.618
(7)	6.430.870	0	163.231	6.594.101
Totaal	7.880.391	0	120.744	8.001.135

In 2016 is door de raad van bestuur de bestemmingsreserve 'Jan Willem Coebergh Fonds' ingesteld om de verbinding tussen de medische en medisch-technische universiteiten en IKNL te verbeteren. De vorming van een egalisatiereserve is een verplichting uit hoofde van de Kaderregeling VWS subsidies op basis waarvan wij onze instellingssubsidie ontvangen en mag maximaal 10% van de verleende subsidie bedragen en minimaal € 0. Ultimo 2024 is de egalisatiereserve 3,39% (ultimo 2023: 3,61%).

Voorzieningen

	Saldo per 1-1-2024	Dotatie 2024	Onttrekking 2024	Saldo per 31-12-2024
	€	€	€	€
Voorziening jubileumverplichtingen	978.384	149.926	-62.722	1.065.588
Voorziening regeling generatiebeleid	0	921.013	0	921.013
(8)	978.384	1.070.939	-62.722	1.986.601
Totaal				
Waarvan langlopend (langer dan 1 jaar)				1.754.724

De voorziening regeling PLB-recht was in 2023 opgenomen onder de voorzieningen deze is nu opgenomen onder de kortlopende schulden (zie ook de grondslagen: foutherstel).

De voorziening voor jubileumuitkeringen is opgenomen ter dekking van de uitgaven uit hoofde van de cao-verplichting. De hoogte van de voorziening is gebaseerd op onder andere blijfjans en leeftijd. De voorziening is gewaardeerd tegen contante waarde.

De voorziening voor generatiebeleid is opgenomen ter dekking van de uitgaven uit hoofde van de cao-verplichting. De hoogte van de voorziening is gebaseerd op onder andere deelname- en blijfjans en leeftijd. De voorziening is gewaardeerd tegen contante waarde.

Kortlopende schulden en overlopende passiva

	2024	2023
	€	€
Crediteuren	(9)	
	1.125.696	580.575

	2024	2023
	€	€
Schulden betreffende belastingen, sociale lasten en pensioenen		
Af te dragen loonheffing	1.959.876	1.994.749
Af te dragen omzetbelasting	162.699	124.759
Af te dragen pensioenen	899.862	863.521
(10)	3.022.437	2.983.029
Totaal		

De saldi van deze posten ultimo 2023 zijn nagenoeg gelijk aan de saldi ultimo 2022.

	2024	2023
	€	€
Overige schulden		
Derdengelden	574.243	1.558.358
Voorschotrekening KWF datamanagement	86.058	215.324
Onderhanden werk	1.010.628	885.510
Overige kortlopende schulden	1.309.264	186.915
(11)	2.980.193	2.846.106
Totaal		

De post Derdengelden bestaat ultimo 2024 uit het project 3P's studie. Het project Dorp is afgerond, derhalve is de post beduidend lager dan ultimo 2023.

IKNL beheert voorschotten van de door KWF Kankerbestrijding t/m 2015 toegekende subsidies voor trialstudies. Op basis van een opgave van het aantal inclusies vindt betaling plaats aan derden en aan IKNL zelf. In 2024 heeft wederom de administratieve afhandeling van een aantal studies plaatsgevonden, waardoor het saldo fors lager is dan ultimo 2023.

De post onderhanden werk betreft het saldo van de ontvangen bedragen op de aanneemsom van projecten en de daarvoor nog te verrichten werkzaamheden. Het saldo is gestegen door de start van een aantal grote projecten waarvan de bevoorschotting reeds loopt.

Onder de overige kostlopende schulden is de terugbetalingsverplichting aan KWF opgenomen betreffende de niet bestede gelden voor het project Dorp ter hoogte van ca. € 1.291.000,-.

Passiva (vervolg)

	2024	2023
	€	€
Overlopende passiva		
Vooruitontvangen trialgelden	40.674	135.128
Nog te ontvangen facturen	756.618	663.451
Vooruitontvangen opbrengsten	170.172	110.623
Reservering PLB-recht	4.745.374	4.852.213
Reservering vakantiegeld (inclusief sociale lasten)	1.372.378	1.324.070
Vakantie-uren	185.090	168.195
Totaal	(12) 7.270.306	7.253.680

Ten aanzien van de vooruitontvangen trialgelden inzake oude KWF-studies worden de ontvangsten vanwege de spreiding van werkzaamheden gelijk verdeeld over drie jaar. Deze werkzaamheden nemen steeds verder af, waardoor de post lager is dan ultimo 2023.

De reservering PLB-recht stond tot vorig jaar gepresenteerd onder de voorzieningen en is nu opgenomen onder de overlopende passiva. Voor verdere toelichting zie de grondslagen: fouterstel.

Niet in de balans opgenomen verplichtingen en gebeurtenissen na balansdatum

Kantoorautomatisering (bedragen in €)

Soort	Looptijd tot	< 1 jaar	1-5 jaar	> 5 jaar
Hosting	30-04-2024	1.802.988	2.403.984	0
		<u>1.802.988</u>	<u>2.403.984</u>	<u>0</u>

Huurverplichtingen (bedragen in €)

Locatie	Looptijd tot	< 1 jaar	1-5 jaar	> 5 jaar
Eindhoven	31-05-2028	223.882	541.048	0
Enschede	31-12-2027	68.735	137.470	0
Groningen	31-12-2025	48.669	0	0
Nijmegen	31-12-2028	94.174	282.522	0
Rotterdam	30-11-2029	94.505	370.145	0
Utrecht	31-12-2033	807.341	3.229.364	3.229.364
		<u>1.337.306</u>	<u>4.560.549</u>	<u>3.229.364</u>

Verhuurrechten (bedragen in €)

Locatie	Looptijd tot	< 1 jaar	1-5 jaar	> 5 jaar
Utrecht	31-12-2026	241.192	241.192	0
		<u>241.192</u>	<u>241.192</u>	<u>0</u>

6 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Baten

	Begroting 2024 €	Werkelijk 2024 €	Werkelijk 2023 €
Instellingssubsidie VWS	(13) 41.027.523	41.467.390	40.113.243

De instellingssubsidie VWS betreft de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor oncologische en palliatieve zorg. De toegekende OVA is conform begroot.

Trialopbrengsten	(14) 2.550.500	1.915.407	2.981.720
-------------------------	-----------------------	------------------	------------------

De trialopbrengsten zijn lager dan in 2023 en lager dan begroot. De omzet van afgelopen studies is niet opgevangen door de omzet van nieuwe studies. IKNL maakte deel uit van consortium Dorp, dit specifieke project is in 2022 geëindigd met uitloop naar 2023. Voor dit project is geen vervanging gekomen.

Opbrengsten projecten en opdrachten	(15) 4.914.933	6.716.857	6.436.193
--	-----------------------	------------------	------------------

Realisatie 2024 is in lijn met 2023. De groei die in 2023 was gerealiseerd (tov 2022) is daarmee in stand gebleven. Qua budget was er voorzichtig begroot (obv 2022).

Overige opbrengsten	(16) 103.457	85.755	117.225
----------------------------	---------------------	---------------	----------------

De overige opbrengsten betreffen enkele eenmalige vergoedingen.

Lasten

	Begroting 2024 €	Werkelijk 2024 €	Werkelijk 2023 €
Personeelskosten			
<i>Personeel in loondienst</i>			
Lonen en salarissen	29.782.862	29.170.628	28.468.896
Sociale lasten	4.581.236	4.756.952	4.519.364
Pensioenen	3.010.224	2.780.657	2.638.931
Reis- en verblijfskosten personeel	500.797	591.655	594.110
Andere personeelskosten:			
Personele voorzieningen	0	1.008.217	268.152
Overige personeelskosten	1.443.429	933.119	2.145.926
Externe doorbelasting personeelskosten	-898.969	-610.328	-893.692
Totaal	38.419.579	38.630.900	37.741.687
<i>Personeel niet in loondienst</i>			
Inhuur voor formatie	259.509	397.923	580.844
Raad van toezicht	98.940	117.662	105.601
Totaal	358.449	515.585	686.445
Totaal personeelskosten	(17) 38.778.028	39.146.485	38.428.132

	Begroting 2024	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
Gemiddelde formatie gehele jaar (fte)	443,26	436,47	466,15
Formatieomvang per 31 december (fte)	441,84	422,63	457,47

IKNL hanteert een 36-urige werkweek.

De lonen en sociale lasten zijn grotendeels gestegen door de CAO effecten (5% salarisverhoging per 1 juni).

De bezetting 2024 is iets achter gebleven op de begroting 2024. Dit is deels opgevangen door inhuur voor formatie en verklaart daarmee de overschrijding van deze post.

De vergelijkende cijfers van de post personele voorzieningen over 2023 zijn aangepast ten opzichte van de gepuliceerde jaarrekening 2023. In de sector is het gebruikelijk om de reservering PLB-uren niet op te nemen onder de voorziening. IKNL heeft daarom de kosten voor de PLB-uren nu opgenomen onder de overige personeelskosten (cijfers 2023 daarmee €1.378.941 hoger). Tegelijkertijd is in lijn met de sector ook de systematiek aangepast voor het berekenen van de PLB-uren. De extra kosten van deze wijziging is over het tegoe PLB-uren van ultimo 2023 € 211.240, dit is verwerkt in de cijfers 2024. In 2024 zijn relatief veel PLB-uren opgenomen zodat per saldo over 2024 € 318.000 is vrijgefallen. In 2023 was er door het hanteren van een verdisconteringsvoet nog een hoge dotering tov 2022 en daarmee ook tov 2024.

In 2024 is een fout herstel geweest met betrekking tot de vorming van een voorziening rekening generatiebeleid waarvoor in de cao 2023 een verplichting is ontstaan.

De personeelskosten bevatten tevens de bezoldiging van de bestuurders en toezichhouders. Een toelichting op deze kosten is te vinden in hoofdstuk 7.

Voor een nadere toelichting van de personele voorzieningen wordt verwezen naar de toelichting bij de post voorzieningen (8) in de toelichting op de balans.

	Begroting 2024 €	Werkelijk 2024 €	Werkelijk 2023 €
Consulenten			
Consulenten oncologische zorg	2.604.000	2.546.898	2.561.923
Totaal	(18) 2.604.000	2.546.898	2.561.923

De kosten inzake de consultancydiensten Oncologische zorg betreffen in hoofdzaak de vaste jaarafspraken.

Lasten (vervolg)

	Begroting 2024	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Huisvestingskosten			
Huur gebouwen	1.327.065	1.434.204	1.439.774
Facilitaire diensten	215.217	172.239	212.830
Overige huisvestingskosten	202.327	124.445	203.251
Externe doorbelasting huisvestingskosten	-327.521	-307.906	-356.888
Totaal	(19) 1.417.088	1.422.982	1.498.967

	Begroting 2024	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Afschrijvingen			
Immateriële vaste activa	0	0	0
Verbouwing	0	84.927	0
Inventaris en inrichting	200.133	148.164	20.133
Inhaalafschrijving	0	0	0
Materiële vaste activa	97.884	97.884	102.344
Overige afschrijvingen	0	0	0
Totaal	(20) 298.017	330.975	122.477

Voor een nadere toelichting wordt verwezen naar de post immateriële vaste activa (1) in de toelichting op de balans.

	Begroting 2024	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Overige bedrijfslasten			
Diensten derden	1.635.443	2.559.742	3.590.214
Licenties ICT en hostingkosten	2.834.055	3.086.674	2.754.880
Kantoorkosten	303.702	296.557	328.436
Telefonie en dataverbindingen	140.484	162.507	173.294
Vergaderkosten en kosten bijeenkomsten	149.610	92.161	139.370
Kosten inventaris en apparatuur	133.802	249.009	191.216
Overige algemene kosten	400.484	473.840	276.684
Externe doorbelasting materiële kosten	-2.500	-101.645	10.257
Totaal	(21) 5.595.080	6.818.845	7.464.351

De kosten voor diensten derden zijn fors hoger dan begroot. Dit wordt met name veroorzaakt door projectkosten die gedekt zijn door projectinkomsten. De kosten in 2023 waren hoger door de voorbereidingen van de verhuizing van locatie Utrecht.

De hosting van de kantoorautomatisering is fors hoger uitgevallen dan begroot en hoger dan 2023, mede door reguliere indexering.

De overige algemene kosten zijn ondermeer hoger door de onvoorziene afwikkelingskosten van het KWF project Dorp.

	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
	€	€
Specificatie accountantsshonoraria		
Controle jaarrekening boekjaar	54.027	51.183
Overige controleopdrachten	26.495	27.934
Fiscaal advies	476	136
Totaal	80.998	79.253

De accountantskosten voor controlediensten en fiscaal advies worden verantwoord onder diensten derden.

	Begroting 2024	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Financiële baten en lasten			
Rentebaten	95.800	103.754	47.683
Ontvangen dividenden en couponrentes	0	0	0
Gerealiseerde waardeverandering effecten	0	56.903	0
Ongerealiseerde waardeverandering effecten	0	40.863	0
Subtotaal financiële baten	95.800	201.520	47.683
Rentelasten	0	0	0
Waardeverandering effecten	0	0	0
Subtotaal financiële lasten	0	0	0
Totaal	(22) 95.800	201.520	47.683

Volgens interne berekening komt het rendement op de effecten uit op 3,22% op jaarbasis.

7 WNT-VERANTWOORDING

Per 1 januari 2013 is de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT) ingegaan. Onderstaande verantwoording is opgesteld op basis van de volgende op Stichting IKNL van toepassing zijnde regelgeving: het algemene WNT-maximum. Gelet op de maatschappelijke rol en het karakter van Stichting IKNL enerzijds en het doel van de WNT en de daarop gebaseerde regeling anderzijds, besloot Stichting IKNL tot vrijwillige naleving van de 'Regeling bezoldigingsmaxima topfunctionarissen zorg en welzijnssector', welke sinds 2016 bekend staat 'Regeling bezoldigingsmaxima topfunctionarissen zorg en jeugdhulp'. Stichting IKNL hanteert daarvoor de bezoldigingsmaximum in 2024 van € 214.000 welke is gebaseerd op het WNT-maximum voor zorg en jeugdhulp klasse IV, totaalscore 10.

Bezoldiging topfunctionarissen

Leidinggevende topfunctionarissen en voormalig topfunctionarissen met dienstbetrekking. Tevens leidinggevende topfunctionarissen zonder dienstbetrekking vanaf de 13e maand van de functievervulling.

Jaar 2024	M.A.W. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Functiegegevens	Bestuurder	Ex-bestuurder
Aanvang en einde functievervulling	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)	1,00	0,11
Dienstbetrekking?	ja	ja
Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	197.832	16.795
Beloningen betaalbaar op termijn	16.164	1.748
Subtotaal	213.996	18.544
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv algemene normering	233.000	25.886
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv vrijwillige normering	214.000	n.v.t.
<i>-/- Onverschuldigd betaald bedrag en nog niet terug ontvangen bedrag</i>	n.v.t.	n.v.t.
Totale bezoldiging 2024	213.996	18.544
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.
Jaar 2023	M.A.W. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Functiegegevens	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)	1,00	1,00
Dienstbetrekking?	ja	ja
Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	189.857	189.857
Beloningen betaalbaar op termijn	15.130	15.130
Subtotaal	204.987	204.987
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv algemene norm	223.000	223.000
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv vrijwillige norm	205.000	205.000
<i>-/- Onverschuldigd betaald bedrag en nog niet terug ontvangen bedrag</i>	n.v.t.	n.v.t.
Totale bezoldiging 2023	204.987	204.987
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.

Onkostenvergoedingen bestuurders

Conform bepaling inzake de vergoeding van onkosten van de raad van bestuur (sub 6.5.4) in de Governance Code Zorg, wordt het beleid en welke bedragen op grond hiervan zijn uitgegeven in het verslagjaar verantwoord. Het beleid stelt dat bij de zakelijke uitoefening van de functie gemaakte onkosten worden vergoed tegen overlegging van bewijsstukken.

	M.A.W. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Vergoeding van onkosten bestuurders 2024		
Vaste onkosten vergoedingen	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	7.448	1.014
Opleidingskosten	2.958	-
Representatie kosten	1.494	-
Overige kosten	383	-
Totaal	12.283	1.014
Vergoeding van onkosten bestuurders 2023		
Vaste onkosten vergoedingen	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	6.051	5.987
Opleidingskosten	26	-
Representatie kosten	670	-
Overige kosten	1.095	1.076
Totaal	7.842	7.063

Toelichting

De heer Lemmens dient als ex-bestuurder nog in de WNT verantwoording opgenomen te worden gedurende 4 jaar, dit betekent tot en met 31 december 2027, voor zover zijn dienstverband nog doorloopt bij IKNL.

Toezichthoudende topfunctionarissen

Jaar 2024	P.G. de Vries	G.A. Meijer	M.E.R. van Elst
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid
Aanvang en einde functieervulling	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Vergoeding			
Totale vergoeding	32.100	21.400	20.950
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv algemene norm	34.950	23.300	23.300
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv vrijwillige norm	32.100	21.400	21.400
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan nie	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
	C.A.L.M. Lennards	H.W.M. van Laarhoven	H.J.M.M. Mertens
Functiegegevens	Lid	Lid	Lid
Aanvang en einde functieervulling	1/1 - 31/05	1/1 - 31/12	1/6 - 31/12
Vergoeding			
Totale vergoeding	8.887	21.400	12.483
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv algemene norm	34.950	23.300	23.300
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv vrijwillige norm	32.100	21.400	21.400
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan nie	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Jaar 2023	P.G. de Vries	G.A. Meijer	M.E.R. van Elst
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid
Aanvang en einde functieervulling	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Vergoeding			
Totale bezoldiging	30.750	20.500	20.500
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv algemene norm	33.450	22.300	22.300
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv vrijwillige norm	30.750	20.500	20.500
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan nie	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
	E.G.E. de Vries	C.A.L.M. Lennards	H.W.M. van Laarhoven
Functiegegevens	Lid	Lid	Lid
Aanvang en einde functieervulling	1/1 - 31/5	1/1 - 31/12	1/6 - 31/12
Vergoeding			
Totale vergoeding	0	20.500	11.958
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv algemene norm	9.292	22.300	22.300
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum obv vrijwillige norm	8.542	20.500	20.500
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan nie	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.

In 2024 zijn geen uitkeringen wegens beëindiging dienstverband aan topfunctionarissen met of zonder dienstbetrekking betaald.

Overige rapportageverplichtingen op grond van de WNT:

Naast de hierboven vermelde topfunctionarissen zijn er geen overige functionarissen met dienstbetrekking die in 2024 een bezoldiging boven het individuele WNT-maximum hebben ontvangen, noch boven het vrijwillig gevolgde maximum voor de zorg. Er zijn in 2024 geen onslaguitkeringen betaald aan overige functionarissen die op grond van de WNT dienen te worden vermeld, of die in eerdere jaren op grond van de WOPT of de WNT vermeld zijn of hadden moeten worden.

9 OVERIGE GEGEVENS

Naam en vestigingsplaats

Stichting Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is statutair gevestigd te Utrecht en ingeschreven in het handelsregister onder nummer 30284694.

Vaststelling en goedkeuring jaarrekening

De raad van bestuur van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening vastgesteld in haar vergadering d.d. 17 april 2025, te Utrecht.

De raad van toezicht van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening goedgekeurd in haar vergadering d.d. 17 april 2025, te Utrecht.

Resultaatbestemming

Het resultaat wordt verdeeld volgens de resultaatverdeling onderaan de staat van baten en lasten.

Ondertekening door de raad van bestuur

W.G.

prof. dr. M.A.W. Merks

Ondertekening door de raad van toezicht

W.G.

mr. P.G. de Vries
voorzitter raad van toezicht

W.G.

dr. G.A. Meijer.
vice-voorzitter raad van toezicht

W.G.

drs. M.E.R. van Elst
lid raad van toezicht

W.G.

mw. prof. dr. H.W.M. van Laarhoven
lid raad van toezicht

W.G.

dr. H.J.M.M. Mertens
lid raad van toezicht

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2024

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2024 van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland (hierna: Stichting IKNL) te Utrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting IKNL op 31 december 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' en de bepalingen van en krachtens de Wet normering topinkomens (WNT).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024;
2. de staat van baten en lasten over 2024; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden en de Regeling Controleprotocol WNT 2024 vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting IKNL zoals vereist in de Verordening inzake de Onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Naleving anticumulatiebepaling WNT niet gecontroleerd

In overeenstemming met de Regeling Controleprotocol WNT 2024 hebben wij de anticumulatiebepaling, bedoeld in artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1, sub n en o Uitvoeringsregeling WNT, niet gecontroleerd. Dit betekent dat wij niet hebben gecontroleerd of er wel of niet sprake is van een normoverschrijding door een leidinggevende topfunctionaris vanwege eventuele dienstbetrekkingen als leidinggevende topfunctionaris bij andere WNT-plichtige instellingen alsmede of de in dit kader vereiste toelichting juist en volledig is.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat. Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven'.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de Raad van Toezicht voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' en de bepalingen van en krachtens de WNT. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken. Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fouten of fraude en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen.

De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, de Regeling Controleprotocol WNT 2024, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de organisatie;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een organisatie haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de Raad van Toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Was getekend te Amersfoort, 23 mei 2025.

WITh Accountants B.V.
Drs. P.J.C. Lutikholt-Weijers RA