

# IKNL jaarplan

2025



september 2024

# inhoud

---

	Inleiding	3
<b>1</b>	<b>Wat zien we?</b>	4
1.1	Trends en patronen rondom kanker	4
1.2	Passende zorg in de oncologie	5
1.3	Digitalisering en gegevensuitwisseling	6
<b>2</b>	<b>Wat doen we?</b>	7
2.1	Beleid en activiteiten in 2025	7
2.1.1	Data verzamelen	9
2.1.2	Informatie ontsluiten	17
2.1.3	Stakeholders ondersteunen	22
2.1.4	Palliatieve zorg	28
<b>3</b>	<b>Organisatie</b>	31
<b>4</b>	<b>Begroting</b>	33
<b>5</b>	<b>Weerstandsvermogen en risicobeheersing</b>	36

# inleiding

**Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) verzamelt en ontsluit essentiële en betrouwbare data over kanker en kankerzorg. We bieden waardevolle informatie en onafhankelijke duiding aan burgers, patiënten, zorgprofessionals en beleidsmedewerkers van overheid en koepelorganisaties. Met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) volgen wij al meer dan 35 jaar de zorg voor mensen met kanker op landelijk niveau. Dit stelt ons in staat om data, kennis en inzichten te genereren over de oncologische en palliatieve zorg. Deze data ontsluiten, duiden en delen wij voor beleid, statistiek en onderzoek.**

Op basis van betrouwbare data de zorg verbeteren

In een wereld waarin zorg steeds meer afhankelijk wordt van data, is IKNL dé instantie die betrouwbare inzichten over kanker en de maatschappelijke impact ervan deelt. Samen met partners in binnen- en buitenland leveren wij al decennialang een cruciale bijdrage aan de preventie van kanker en aan betere zorg en kwaliteit van leven en sterven voor mensen met kanker (en hun naasten). Wij streven ernaar steeds effectiever te worden in ons werk. Daarom overwegen we bij elk onderwerp welke partnerorganisatie of partij verder kan met de data, kennis en inzichten die we genereren. Ook blijven we alert op nieuwe maatschappelijke thema's. Hoe maken we van (NKR-)data nog meer informatie en hoe delen we deze informatie continu met het brede maatschappelijke veld? Onder het motto 'van data naar dialoog' ondersteunen we de maatschappelijke discussie. Zo blijven we ons inzetten voor betrouwbare en relevante data over kanker en kankerzorg, en streven we ernaar om met onze partners de oncologische en palliatieve zorg en kansen voor preventie steeds verder te verbeteren.

**In dit jaarplan beschrijven we de belangrijkste ontwikkelingen voor de komende jaren, wat onze doelen zijn en welke acties we in 2025 ondernemen om deze doelen te behalen.**

# Wat zien we?

## 1.1 Trends en patronen rondom kanker

Door preventieve maatregelen, vroege opsporing en verbeterde behandelingen zijn de trends en patronen rondom kanker voortdurend in verandering. Ongeveer de helft van alle Nederlanders krijgt op enig moment in hun leven de diagnose kanker. Rond 1990 was dit nog 1 op de 3 Nederlanders. Deze stijging is grotendeels toe te schrijven aan een hogere levensverwachting: vooral het aantal mensen dat op oudere leeftijd kanker krijgt, is toegenomen. Dit brengt het zorgstelsel onder druk; de capaciteit van de zorg wordt steeds krappere en de zorgkosten stijgen aanzienlijk. Binnen de oncologie worden door het medisch-wetenschappelijk veld grote stappen gezet om bij te dragen aan oplossingen. IKNL levert op basis van gegevens uit de NKR, cijfers en inzichten aan zorgprofessionals, beleidsmakers en andere belanghebbenden. De trends en patronen die in dit jaarplan worden beschreven, vragen in 2025 en de daaropvolgende jaren aandacht.

### Meer mensen kampen met (late) gevolgen van kanker

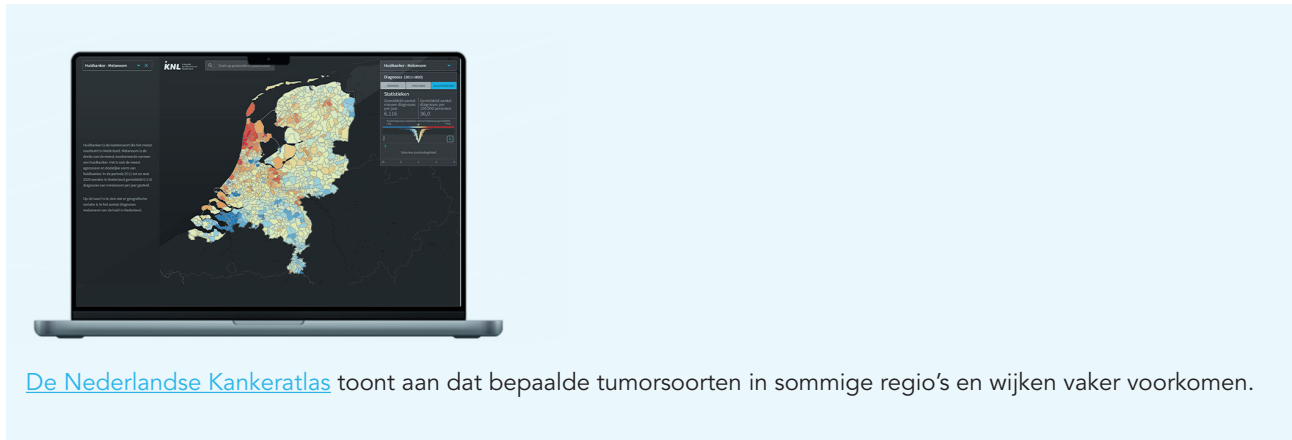
In ons trendrapport '[Kanker in Nederland – trends & prognoses tot en met 2032](#)' is te lezen dat een stijgend aantal mensen kanker krijgt. Door vroege opsporing en betere behandelingen neemt de kans op overlijden af en overleven meer mensen de ziekte. Dit betekent echter ook dat meer mensen kampen met de (late) gevolgen van kanker of de behandeling daarvan.

### Verskil in trends tussen tumorsoorten

Het trendrapport '[Dikkedarm- en endeldarmkanker in Nederland](#)' toont aan dat darmkanker sinds de invoering van het bevolkingsonderzoek vaker in een vroeg stadium wordt opgespoord. Ook wordt er steeds vaker een minder ingrijpende behandeling toegepast, is er een dalende trend te zien in het aantal diagnoses en is de prognose van de ziekte verbeterd. Bij longkanker zien we daarentegen dat de vooruitgang langzaam gaat. Bijna een kwart van de sterfte door kanker wordt veroorzaakt door longkanker. Hoewel het aantal mannen met longkanker daalt, zien we bij vrouwen juist een stijging. Dit komt doordat vrouwen later dan mannen zijn gaan roken en het percentage rokende vrouwen in de laatste decennia minder snel is gedaald dan het percentage rokende mannen.

## Sociaaleconomische status en kanker

[Naar verwachting zal kanker in 2035 de belangrijkste doodsoorzaak in Europa zijn](#). In Europees verband staat Nederland bekend om zijn kankerregistratie en bevolkingsonderzoeken. Maar ook in Nederland zijn er nog gebieden waar verbetering nodig is, zoals het verkleinen van de verschillen tussen sociaaleconomische groepen. Om hier beter inzicht in te krijgen, duiken we in onze recente publicaties dieper in de data over gezondheidsverschillen en het krijgen van kanker op basis van sociaaleconomische status. [Deel 1 van ons drieluik belicht de fase vóór en rondom kanker](#). In [deel 2 gaan we in op de behandeling](#) en in deel 3 op de kwaliteit van leven. Samen met partners en stakeholders werken we aan het realiseren van een zo groot mogelijke impact.



## 1.2 Passende zorg in de oncologie

Passende zorg, een belangrijk onderdeel van het IZA, betekent zorg die effectief is, betaalbaar blijft, en zo dicht mogelijk bij de patiënt wordt geleverd. Om dit te realiseren, is betrouwbare stuur- en kwaliteitsinformatie onmisbaar. IKNL speelt hierin een cruciale rol voor de oncologische en palliatieve zorg door verantwoordelijkheid te nemen voor het verzamelen, analyseren en delen van deze essentiële informatie.

### Passende zorg in oncologieregio's

Samen met de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en Stichting Dutch Hospital Data (DHD) voorzien wij de oncologische netwerken en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) van de benodigde data en informatie. IKNL participeert actief, deels als voorzitter, in de werktafels van het IZA.

### Inzet van (dure) geneesmiddelen

Partijen hebben in het IZA afgesproken om de inzet van dure geneesmiddelen beter te optimaliseren. Op onze website [ontsluiten we informatie](#) over de inzet en uitkomsten van dure geneesmiddelen en (moleculaire) diagnostiek in de klinische praktijk. Daarnaast publiceren we internationaal relevant onderzoek binnen de kaders van de wetenschapsagenda. Door het opzetten van een nieuwe infrastructuur op basis van een masterprotocol, ondersteunt het trialbureau stakeholders in de uitvoering van doelmatigheidsstudies. We verrijken de data in de NKR met aanvullende gegevens over geneesmiddelen, waardoor meer onderzoek mogelijk is en de informatie uit de NKR steeds beter bruikbaar wordt voor onder andere pakketbeheer.

### Preventie van zorg

Preventie speelt tenslotte een steeds belangrijkere rol in het voorkomen van zorg en draagt daarmee bij aan passende zorg. Met onze preventiecalculaties leveren we zinvolle input voor discussie en beleid.

### 1.3 Digitalisering en gegevensuitwisseling

Het uitvoeren van kankeronderzoek en het adviseren over gezondheidsvraagstukken valt of staat met de tijdige beschikbaarheid van goed gestructureerde data. Geen enkele databron overziet de complexiteit van het totale ziekteverloop, van preventie tot cure, care en mogelijk palliatieve zorg, en van het genoom van één patiënt tot epidemiologische data over de ontwikkeling van kanker in Europa. De oplossing ligt in het slim verbinden van de datasets. Zo kunnen we de patiëntreis beter in kaart brengen, een stap zetten naar persoonlijke behandelingen en beschikken we over voldoende data om onderzoek te doen naar bijvoorbeeld zeldzame tumoren in Europa. De complexiteit van het verbinden van data ligt niet alleen in de techniek. Governance, eenheid van taal, koppelsleutels en databeschikbaarheid vormen de grootste obstakels. Er is echter veel momentum om deze obstakels weg te nemen.

#### Data-uitwisseling in Europa

De European Health Data Space (EHDS) zorgt voor uitgebreide mogelijkheden om data-uitwisseling in Europa te stroomlijnen. Met de komst van de Health Data Access Body (HDAB-NL) in Nederland is er voortaan één loket voor vragen over gezondheidsdata. De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) vergroot de databeschikbaarheid en verbetert de standaardisatie. Data zal dan ook in toenemende mate vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar (FAIR) zijn. Wij omarmen deze veranderingen en werken samen met andere datapartners, zodat de waarde van de data toeneemt en de data sneller beschikbaar komen.

#### Veilige toegang tot gezondheidsgegevens

We hebben een voortrekkersrol in het her- en meervoudig gebruik van data en werken mee aan de EHDS. Daarnaast dragen we bij aan de gesprekken met onder andere het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Health-RI rond participatie in de HDAB-NL. Parallel hieraan ondergaan we onze eigen digitale transformatie. Innovatie en partnerships maken het mogelijk dat steeds meer relevante data automatisch en sneller in de NKR en kwaliteitsregistraties beschikbaar komen. Via partnerships met DICA, DHD, Performance en Palga ontwikkelen we nieuwe dataketens die zorgen voor snellere beschikbaarheid van gestructureerde data. Ook zorgen deze nieuwe ketens voor vermindering van de registratielast, zowel binnen de ziekenhuizen als bij de datapartners en IKNL. Dit leidt de komende jaren tot efficiëntieslagen, waarbij we handelen volgens het principe: eenmalige registratie, meervoudig gebruik.

# Wat doen we?

 DATA VERZAMELEN
  INFORMATIE ONTSLUITEN
  STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

*Voor de oncologische en palliatieve zorg.*

## 2.1 Beleid en activiteiten in 2025

IKNL wordt grotendeels gefinancierd via een instellingssubsidie van VWS. Deze financiering is gebaseerd op de kernactiviteiten 'data verzamelen', 'informatie ontsluiten' en 'stakeholders ondersteunen', voor zowel de oncologische als de palliatieve zorg.

### Data-gedreven zorgoptimalisatie

Gericht op de vragen en problemen in de kankerzorg willen we samen met partners in binnen- en buitenland sneller leren van data om betere zorg, preventie en kwaliteit van leven mogelijk te maken.

Door data uit de NKR te duiden:

- Maken we inzichtelijk hoeveel mensen kanker hebben (gehad) en welke kankersoorten, waar het meest voorkomen.
- Helpen we de impact van de bevolkingsonderzoeken naar borst-, darm-, en baarmoederhalskanker evalueren.
- Maken we op populatieniveau inzichtelijk of, en hoe de inzet van nieuwe kankerbehandelingen leidt tot verbetering van overleving.
- Duiden we de gevolgen van veranderingen in de zorg.
- Tonen we de effecten van kankerbehandelingen voor patiënten die met en na de ziekte leven.

IKNL levert de maatschappij **580 mln** op voor verbeteren kankerzorg

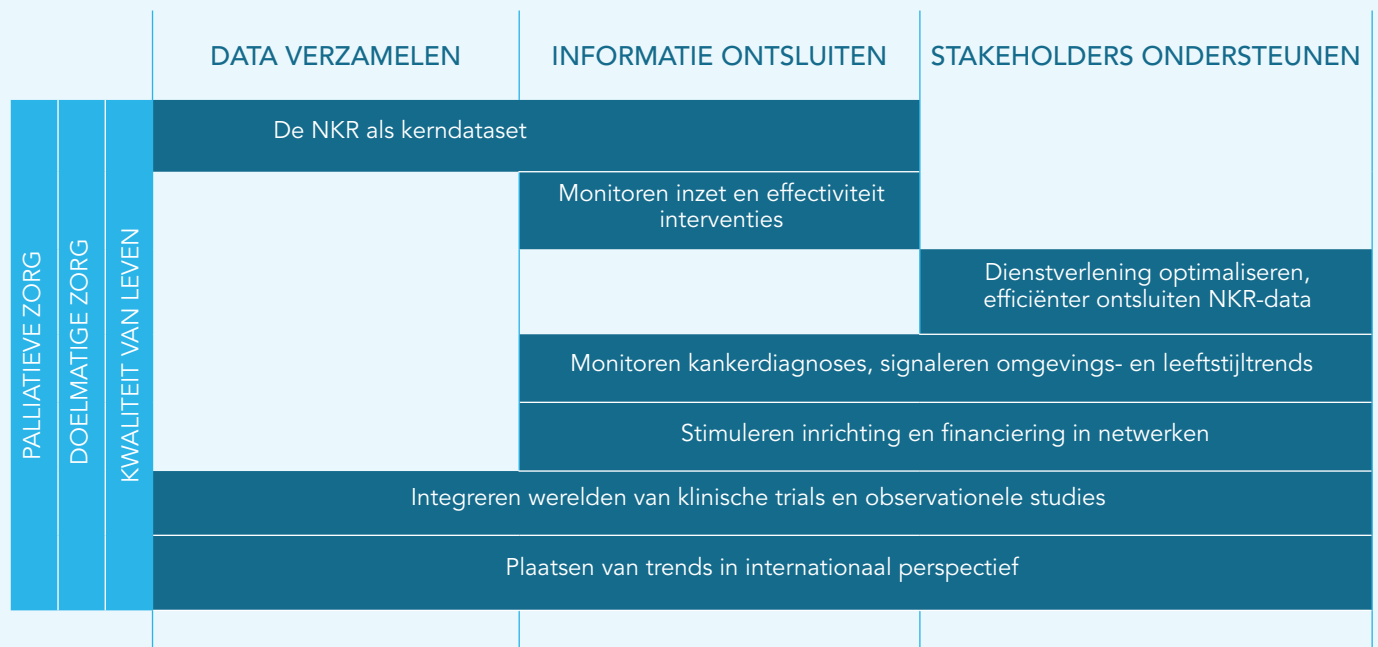
[Meer over de maatschappelijke businesscase >>](#)

## Hoe doen we dat?

We hebben ambitieuze meerjarendoelen en werken aan de realisatie hiervan binnen een heldere structuur.

Ons [meerjarenbeleidsplan](#) bestaat uit zeven gedefinieerde doelen die we in 2026 willen bereiken. Om deze doelen te realiseren gebruiken we portfoliomanagement, waarbij we onze strategische ambities vertalen naar programmalijnen, plannen maken en deze uitvoeren. Dit helpt ons focus te behouden en de juiste keuzes te maken. Voor elk meerjarendoel hebben we een specifiek portfolio, een strategisch veranderprogramma dat zich richt op de realisatie van dat doel. Per portfolio zijn er roadmaps opgesteld met mijlpalen die we in de periode 2022-2026 willen bereiken. 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. De portfolio's en strategische thema's werken nauw samen. Samen met het managementteam wordt geanticipeerd op maatschappelijke veranderingen en de behoeften van onze stakeholders, en worden er strategische keuzes gemaakt. In dit jaarplan staat per meerjarendoel beschreven waar we nu staan en wat we in 2025 doen om in 2026 het doel te bereiken.

figuur samenhang tussen de activiteiten en de gedefinieerde doelen



- de gedefinieerde doelen die we in 2026 willen bereiken
- drie overstijgende thema's gericht op alle gedefinieerde doelen



## Belangrijke ontwikkelingen voor 2025

---

### Samenwerking met DICA

IKNL werkt steeds intensiever samen met DICA en onderzoekt de mogelijkheid van een fusie. We zien kansen om de datastromen samen te optimaliseren, wat echter een grote uitdaging vormt en vraagt om een visie op de data-infrastructuur voor de toekomst. Een mogelijke fusie kan bijdragen aan de vermindering van registratielast voor zorgprofessionals, doordat IKNL-datamanagers óók de kwaliteitsregistraties kunnen vullen en deze stapsgewijs kunnen automatiseren. In 2025 hopen we hiervoor samen met DICA een visie te ontwikkelen.

---

### Ondersteuning van het Integraal Zorgakkoord

IKNL levert belangrijke data over netwerkzorg, concentratie en spreiding voor de ronde tafels en werktafels van het Integraal Zorgakkoord (IZA). In de regioplannen maken ziekenhuizen afspraken over waar, welke zorg geleverd wordt. De data uit de kankerregistratie helpen om deze plannen te maken, en onze onderzoekers en adviseurs bieden hierbij ondersteuning.

---

### Maatschappelijke discussie over dure geneesmiddelen

Voor de maatschappelijke discussie over dure geneesmiddelen levert IKNL onafhankelijke data en inzichten. Deze zijn cruciaal voor het opzetten van cyclisch pakketbeheer en toetsing op kosteneffectiviteit, zoals genoemd in de Kamerbrief van 11 april 2024. Na de door Zorginstituut Nederland opgestelde signalementen 'Passende zorg voor mensen met kanker' deel 1 (expert- en netwerkzorg) en deel 2 (waardegedreven zorg), wordt deel 3 (preventie) in de zomer van 2024 verwacht. Wij zijn ervan overtuigd dat doelmatigheidsonderzoek van (dure) geneesmiddelen cruciaal is voor optimalere behandelingen met beheersbare kosten, en bijdraagt aan meer 'passende zorg'.

---

### Nederlands Kanker Collectief (NKC)

Op initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en IKNL, werken we binnen het Nederlandse Kanker Collectief (NKC) met meer dan honderd organisaties aan de realisering van de doelen uit de Nederlandse Kankeragenda. Met de 20 doelen sluiten we aan bij de EU Mission on Cancer. Uit vergelijking van NKR-data met de data uit andere EU-landen blijkt dat Nederland vaak een voorloper is, maar ook veel kan leren van andere landen. In het Europese Cancer Inequalities Registry werken we samen om de verschillen beter in beeld te krijgen, zodat Europese landen nog meer van elkaar kunnen leren voor de best mogelijke zorg en preventie.

---

## 2.1.1 Data verzamelen

De NKR brengt van patiënten het volledige traject rond kanker in beeld. Onafhankelijke, getrainde datamanagers leggen een breed scala aan klinisch relevante gegevens uit medische dossiers vast in de NKR. Hierdoor kunnen wij een realistisch beeld geven van de oncologische zorg in Nederland, terwijl we tegelijkertijd de registratielast voor zorgprofessionals minimaliseren.

### Kerndataset met flexibele schil

De gegevens uit de NKR leveren waardevolle informatie op, vooral wanneer ze worden gecombineerd met andere databronnen. Om ook in de toekomst de kwaliteit van de beschikbare data te waarborgen en de registratielast bij toenemende incidentie te beperken, hebben we in 2024 per tumorsoort een kerndataset gedefinieerd. In deze kerndataset worden de essentiële gegevens rondom oncologie landelijk verzameld. Voor specifieke onderzoeksvragen en analyses komt er een flexibele schil, waarin gegevens vraaggestuurd en op een beperkter populatieniveau worden verzameld.

## Automatisering van de registratie

Meer dan de helft van alle nieuwe diagnoses in de NKR wordt geheel automatisch verwerkt. De automatisch geregistreerde tumoren betreffen vooral huidkanker (met name basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom en in situ melanoom). In 2025 verwachten we meer dan 170.000 tumoren automatisch te registreren. Daarnaast zullen naar verwachting 120.000 nieuwe tumoren in 2025 gedeeltelijk handmatig worden geregistreerd. Voor deze tumoren is handmatige controle en aanvulling door datamanagers noodzakelijk, vanwege incomplete en onvoldoende accurate brondata bij de voorlopige registratie. We breiden het aantal vooraf ingevulde gegevens in de NKR geleidelijk verder uit door meer gebruik te maken van gestandaardiseerde pathologiedata, data uit de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) en data uit ziekenhuissystemen. Hiervoor werken we samen met Palga, DHD en Performance.

## Actualiteit NKR-data

Veel gebruikers vragen om actuele data. Echter, bij veel soorten kanker neemt de duur van het behandeltraject toe, waardoor té recente data incompleet zijn en nog geen juist beeld geven van de ziekte en de geleverde zorg. Wij streven naar registratie binnen 1 jaar na de diagnose, waarbij indien mogelijk en noodzakelijk (bijvoorbeeld voor kwaliteitsregistraties) een kortere periode wordt gehanteerd. Voor hoofd-halstumoren geldt bijvoorbeeld een periode van zes maanden. Het aantal registraties dat niet binnen een termijn van één jaar na de diagnose is geregistreerd, willen we in 2025 terugbrengen tot minder dan 5.000 (4% van alle registraties).

---

# In 2026 is de NKR een kerndataset, verbonden met andere bronnen



DATA VERZAMELEN



INFORMATIE ONTSLUITEN

**Door de NKR te verbinden met andere databronnen brengen we van patiënten het hele traject rond kanker in beeld; van eerstelijnszorg en bevolkingsonderzoeken tot en met de palliatieve fase. Dit levert een schat aan informatie op.**

Wat hebben we sinds 2022 bereikt?

- Concept kerndataset vastgesteld, inclusief beleid voor de schilitem.
- Start van infrastructuur om de NKR te combineren met symptoom- en kwaliteit van leven-data via PROMs, voor zowel oncologische als brede palliatieve zorg (hospice- en ziekenhuiszorg).
- Samenwerking met Palga om pathologiedata automatisch in te lezen, met jaarlijks nieuwe protocollen.
- In het R(H)ONDA-project worden nieuwe tumoren en recidieven en gestructureerde items van verrichtingen via de Datagateway van Performance automatisch uit het elektronisch patiëntendossier (epd) aan de NKR geleverd, met meer dan 10 aangesloten ziekenhuizen. Via deze infrastructuur worden ook onderzoeksbestanden uitgewisseld.
- In het Plugin-project wordt samen met DHD en het Expertisecentrum Zorgalgoritmen de haalbaarheid van het bij elkaar brengen van ziekenhuisdata middels een federated learning infrastructuur getest in 3 pilotziekenhuizen. Hierbij streven we naar het verwerven van nieuwe inzichten, zonder dat data centraal worden opgeslagen (data blijven bij de bron).
- Signalering van uitgezaaide borstkanker op basis van een ontwikkeld algoritme op LBZ-data.
- In een prototype voor endometriumcarcinoom is via het ZonMw Alertness-project de methodiek ontwikkeld én aangetoond om beslisalgoritmen voor de keuze van behandeling te voorzien van real-world data uit de NKR. Voortbouwend op deze methodiek is in opdracht van Zorginstituut Nederland een roadmap voor een Praktijkmonitor Moleculaire Diagnostiek ontwikkeld.
- Ontwikkeling van onze informatiestandaarden, afgestemd met de kwaliteitscriteria van Nictiz. De Informatiestandaard voor proactieve zorgplanning (ACP-PZP) is de eerste die het nieuwe proces met succes volgt.
- Pilot afgerond waarbij de mdo-formulieren voor colorectaal carcinoom in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en Isala worden geïmplementeerd.

>>

## Wat beogen we in 2026 te bereiken?

- Gestructureerde data-uitlevering vanuit gekoppelde bronnen.
- Beschikbare PROMs-hub database om mee te koppelen.
- Realtime beschikbaarheid van geselecteerde operatieve verrichtingen, geneesmiddelen en uitslagen/labwaarden vanuit 26 ziekenhuizen.
- Doorontwikkeling van algoritmen voor ongestructureerde data uit epd en opschaling naar meer ziekenhuizen.
- Verrijking van de NKR met gegevens over recidieven, kwaliteit van leven en palliatieve zorg voor bepaalde cohorten.
- Start landelijke uitrol van informatiestandaard proactieve zorgplanning (ACP-PZP).
- Met diverse partners/programma's werken aan implementatie van informatiestandaarden voor eenmalige registratie en meervoudig gebruik, zowel voor primair als secundair gebruik.

## Acties in 2025 om dit doel te behalen:

- Standaardisatie en implementatie van de kerndataset.
- Uitbreiding van R(H)ONDA/Oncode Accelerator voor het automatisch inlezen van behandelingen, uitslagen en complicaties. Start met details van gebeurtenissen vanuit de aangesloten ziekenhuizen.
- Start met automatisch inlezen van ongestructureerde data uit epd's vanuit 10 ziekenhuizen.
- Optimalisatie van koppelingen met andere databronnen, beginnend bij de LBZ voor het automatisch inlezen van een deel van de items en het gezamenlijk beschikbaar stellen van andere items, direct uit de bron.
- Harmonisatie van datasets met kwaliteitsregistratie (NKR-DICA, 2 tumortypen).
- Doorontwikkeling van signalering van recidieven van borstkanker en uitbreiding naar andere tumorsoorten.
- Verkenning en samenwerking met Sympal voor uitbreiding en aansluiting van nieuwe ecd-leveranciers en verkenning van aansluiting dataset symptoommonitoring op de NKR.
- Ontwikkeling visie op duurzame doelarchitectuur en realisatie van juridisch framework voor de PROMs-hub.
- Opstellen van landelijk implementatieadvies voor de informatiestandaard proactieve zorgplanning en verdere implementatie van het formulier proactieve zorgplanning (3<sup>e</sup> pilot).



Met de inzet van de Datagateway van Performation heeft IKNL de beschikking over realtime data waarmee we als artsen nieuwe behandelingen sneller kunnen monitoren.

### **Jurjen Versluis**

internist-hematoloog Erasmus MC

## Follow-upgegevens

Met de NKR willen we het gehele ziektebeloop in kaart brengen, van diagnose tot en met de palliatieve fase. Sinds 2014 worden er gestandaardiseerde definities gehanteerd voor het registreren van het ziektebeloop na de eerste diagnose en behandeling, dat wil zeggen de registratie van het optreden van recidieven (het terugkomen van kanker na een ziektevrije periode) en progressie (toename van de ziekte na een eerdere behandeling). Deze informatie wordt geregistreerd in zogeheten 'vervolgepisodes'. Na een opstartperiode werden in de periode 2017-2023 jaarlijks zo'n 15.000-20.000 vervolgepisodes geregistreerd. Het doel is om dit aantal in 2025 te verhogen tot 25.000. Een voorwaarde hierbij is automatische melding van recidieven/progressie automatisch uit diverse bronsystemen, waaronder de LBZ.

## Aanvullende gegevenssets NKR

Naast de reguliere kankerregistratie voeren we op projectbasis en gefinancierd door diverse opdrachtgevers aanvullende registraties uit voor verschillende studies en projecten. We streven naar 10 tot 20 projecten, waarvoor tussen 5 en 10 fte datamanagement beschikbaar is, net zoveel als voorgaande jaren.

## Gebruik NKR-data voor internationale studie

Om NKR-data optimaal te benutten in internationale studies, sluit IKNL zoveel mogelijk aan bij internationale standaarden voor registratie, zoals ICD-O voor ziekteclassificatie, TNM voor stadiëring, ATC-codes voor geneesmiddelen en het Observational Medical Outcomes Partnership (OMOP) Common Data Model. Hierdoor is de NKR goed gepositioneerd voor samenwerking met internationale partners en kan onderzoek op basis van gegevens uit meerdere landen worden uitgevoerd, zoals studies in verband met het project DARWIN in opdracht van de European Medicine Agency (EMA).

---

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

---

✓ DATA VERZAMELEN    ✓ INFORMATIE ONTSLUITEN

✓ STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

---

**Er is een toenemende vraag naar internationale inzichten, gebaseerd op data van kankerregistraties. Door samenwerking over de grenzen, waaronder met andere kankerregistraties, kunnen we in een internationale context naar incidentie, prevalentie, overleving, en public health kijken. In dat kader zet IKNL zich in voor dataharmonisatie en verhoging van de datakwaliteit om betere vergelijkingen tussen landen te kunnen maken.**

IKNL is ondermeer co-chair van het European Network of Cancer Registries (ENCR) en zette in 2024 een samenwerkingsverband op met het Joint Research Centre (JRC), dat verantwoordelijk is voor het Europese Cancer Information System (ECIS). We werken samen in diverse projecten waarin methodieken en data vanuit de NKR kunnen bijdragen aan de EU Cancer Mission en Europe's Beating Cancer Plan. Vanuit het Europese EchoS project (Establishing Cancer Mission HUBS: Networks and Synergies) zetten we ons in voor het ontwikkelen van een nationale kankerhub en -agenda, ingebed in het Nederlands Kanker Collectief (NKC). Hierin ligt de nadruk op het delen van kennis en samenwerking bij de implementatie van acties in het kader van de EU Mission on Cancer.

## Wat hebben we sinds 2022 bereikt?

- IKNL droeg bij aan het opstellen van een Europees protocol voor de levering van Europese registratiedata aan de JRC ter ondersteuning van het European Cancer Information System (ECIS).
- We hebben gewerkt aan de definitie van kwaliteitseisen, validatie van data van Europese kankerregistraties, en aan de ontwikkeling van registratiestandaarden.
- Door het verzorgen van trainingen voor medewerkers van Europese kankerregistraties via JCR/ENCR, hebben we de kwaliteit en uniformiteit van de Europese data verbeterd, wat de mogelijkheid vergroot om Nederland in Europees perspectief te plaatsen.
- Het gegevensaanvraagformulier van de NKR is beschikbaar in het Engels en via EU-netwerken onder de aandacht gebracht.
- We werken in diverse internationale consortia samen aan het verbeteren van de data-infrastructuur volgens internationale standaarden, om meer inzichten uit data te kunnen halen en betere vergelijkingen te kunnen maken (zo is er in project Blueberry een data-infrastructuur opgezet voor zeldzame kanker, afgerond met een symposium met presentatie van de resultaten, afstemming van de vervolgstappen en borging van de resultaten).

## Wat beogen we in 2026 te bereiken?

- Onze studies en rapportages worden verrijkt met en/of afgezet tegen data uit andere Europese landen. Dit biedt nieuwe inzichten die bijdragen aan verbeterde kankerzorg in Nederland en daarbuiten, en helpt ongelijkheden te verminderen.
- IKNL speelt een cruciale rol bij de uitvoering van de HDAB-NL, door oncologische, kwaliteit van leven- en palliatieve zorg-data in te brengen, te duiden en uit te geven.
- Bijdrage aan de kwaliteit van Europese kankerregistraties en de databeschikbaarheid en standaardisering van internationale coderingen voor verbetering van vergelijkbaarheid, samenwerkingen en inzichten, onder andere

via de Joint Action on cancer registration quality, samen met DHD en Palga.

- NKR-data en verbonden bronnen dragen wereldwijd bij aan een beter begrip van kanker (Mission on Cancer).
- IKNL wordt internationaal bekend en erkend als betrouwbare kennis- en samenwerkingspartner voor oncologische en palliatieve zorg.

## Acties in 2025 om dit doel te behalen:

- Dataregistratie volgens internationale standaarden, bevordering van het gebruik van internationale coderingen en classificaties in Europa.
- Bijdragen aan de update van de Europese data-applicatie ECIS met Nederlandse incidentie- en overlevingscijfers.
- Bijdragen aan vormgeving van de HDAB-NL door kennisdeling met partijen die verantwoordelijk zijn voor implementatie van de EHDS in Nederland (Health-RI, ICTU, CBS).
- Blijvende ondersteuning van accreditatie van Europese Comprehensive Cancer Centers in opdracht van en betaald door de Organisation of European Cancer Institutes (OECI).
- Actieve rol in de Joint Action voor kwaliteitsverhoging van Europese kankerregistraties met 29 deelnemende landen.
- Organisatie van een 2-daagse kennissessie met het NKC, voor deelnemende landen aan het ECHoS-project (het EU-project voor het inrichten van nationale Cancer Mission hubs) om kennis en best practices te delen.
- Deelname aan consortia en projecten als EHDEN, EORTC QoL, Florence, PIONEER en Darwin om de internationale databeschikbaarheid en inzichten te verbeteren en de Joint Action ORION voor monitoring van ongelijkheden binnen Europa.
- Analyse van het beleid ten aanzien van (dure) geneesmiddelen in Nederland en andere landen voor longkanker en multiple myeloom, voor meer inzicht in het effect van deze middelen en de toegankelijkheid daartoe.
- Aanpassing van de IKNL-website voor betere toegang voor internationale gebruikers.



IKNL's dedication to innovate data methodologies to combat cancer in Europe is truly inspiring. JRC is very happy with our collaboration to bring this further for Europe. E.g., in working towards a European Cancer Atlas following the example of the Dutch Cancer Atlas to visualize the variation in cancer incidence within Europe and European regions.

**Manola Bettio** Joint Research Centre, European Commission

## Ondersteuning kwaliteitsregistraties

Met de NKR is IKNL een belangrijke leverancier van gegevens voor kwaliteitsregistraties. Door de registratie van items voor de kwaliteitsregistraties over te laten aan onze getrainde datamanagers, ontlasten we zorgprofessionals én zijn de data in de kwaliteitsregistraties compleet, onafhankelijk en betrouwbaar. Ziekenhuizen geven ons de opdracht om tegen kostprijs aanvullende items voor kwaliteitsregistraties te registreren en door te leveren, naast items uit de NKR. In 2025 voeren we de registratie en doorlevering uit voor 8 verschillende kwaliteitsregistraties in 61 ziekenhuizen. Met DICA onderzoeken we in hoeverre we de onze dienstverlening aan de ziekenhuizen efficiënter kunnen maken. De Wet kwaliteitsregistraties zorg (Wkkgz) heeft mogelijk juridische consequenties, waardoor de dienstverlening aan de ziekenhuizen wellicht moet worden aangepast.

## PROMs en PROFIEL voor bijwerkingen en langetermijnevolgen

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. Deze vragenlijsten zijn belangrijk, omdat ze inzicht bieden in de bijwerkingen en de late- en langetermijnevolgen van kanker en de behandelingen ervan. Zo kunnen zorgverleners beter inspelen op de behoeften van patiënten die leven met of na kanker. Deze gegevens worden verzameld binnen PROFIEL van Tilburg University, waarin IKNL en medisch specialisten van ziekenhuizen samenwerken. Het systeem en de studies van PROFIEL dragen bij aan de kennis over kwaliteit van leven bij kanker en zijn cruciaal voor onze adviesfunctie. Informatie over de gevolgen van kanker en de behandeling wordt ontsloten via kanker.nl, zodat patiënten en zorgverleners per kankersoort kunnen zien welke problemen vaak voorkomen, en hoe vaak deze optreden.

## De PROMS-hub

IKNL zet zich de komende jaren in voor de ontwikkeling van een PROMs-hub. Deze hub maakt het mogelijk om PROM-data, verzameld door verschillende organisaties, samen te brengen en aan de NKR te koppelen. Hierdoor kunnen ziekenhuisoverstijgende PROM-uitkomsten worden gegenereerd, wat belangrijk is voor het weergeven van de effecten van ziekte en behandeling voor specifieke kankersubtypen en behandelgroepen. Dit maakt het mogelijk om de uitkomsten te vergelijken met de ervaringen van individuele patiënten in de spreekkamer. Omdat hier gegevens van een groot aantal patiënten voor nodig zijn, is het overstijgende aspect van deze hub van groot belang. In 2026 verwachten we dat de infrastructurele doelarchitectuur gereed is en dat we de data van 2 PROM-applicaties geautomatiseerd kunnen samenbrengen. Om dit te bereiken, ontwikkelen we in 2025 een visie op een duurzame doelarchitectuur en realiseren we het juridisch framework van de PROMs-hub. Daarnaast zetten we in op inzicht in essentiële PROM-uitkomsten, zoals voor patiënten die tijdens de behandeling specifieke dure geneesmiddelen hebben gehad. Ook verwachten we een richtlijn te ontwikkelen voor het gebruik en de standaardisatie van PROMs, zodat ze bij (doelmatigheids-)studies kunnen worden ingezet. Eveneens realiseren we in 2025 stuurinformatie voor netwerken, met betrekking tot kwaliteit van leven voor 2 tumorsoorten.

## Ondersteuning van klinische studies

IKNL ondersteunt medisch specialisten bij het opzetten en uitvoeren van met name fase-II- en fase-III-onderzoeken, met een focus op multicenter investigator-driven trials. Dit type onderzoek, geïnitieerd door medisch specialisten en wetenschappers, biedt unieke aanknopingspunten voor het verbeteren en betaalbaar houden van behandelingen. Deze onderzoeken geven eveneens inzicht in de gevolgen van verschillende behandelingen voor de kwaliteit van leven van patiënten. We ondersteunen belangrijke onderzoeken naar het verbeteren van de behandeling van kanker met een breed palet aan dienstverlening. Uniek is onze landelijke dekking, waardoor we in alle Nederlandse ziekenhuizen klinische studies kunnen faciliteren. We bieden onder andere ondersteuning bij indiening voor medisch-ethische goedkeuring en de goedkeuringsprocedure van de deelnemende ziekenhuizen. Verder bouwen we databases, stellen we studieformulieren op en verzamelen we medische gegevens uit het epd van de ziekenhuizen. Ook ondersteunen we registratie van nieuwe patiënten en de procedure van randomisatie. Onze monitors zien erop toe op dat ziekenhuizen het onderzoek juist uitvoeren, volgens protocol en de geldende wet- en regelgeving.

Het aantal nieuwe trials dat IKNL ondersteunt, neemt jaarlijks af. Er zijn minder subsidiemogelijkheden voor investigator initiated onderzoek. Daarnaast geven arts-onderzoekers aan dat er minder animo is om trials op te zetten en uit te voeren, vanwege de toenemende arbeidsintensieve verplichtingen die hiermee gepaard gaan. IKNL werkt aan een toekomstbestendig ontwerp van deze dienstverlening. Zo willen we de dienstverlening uitbreiden naar ondersteuning met oncologische dataverzameling die buiten de scope van klinische trials valt, om minder afhankelijk te zijn van pieken en

dalen van de trials. IKNL werkt samen met stakeholders aan een gerichte en innovatieve aanpak om onze ondersteuning aan klinisch onderzoek te verbeteren, bijvoorbeeld om met nieuwe trial designs NKR-data meer en beter in te zetten. Ook werken we in het project R(H)ONDA aan een innovatieve methode om klinische data beschikbaar te maken voor klinisch onderzoek.

### Masterprotocol voor doelmatigheidsonderzoek

De Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO), KWF Kankerbestrijding, Zorginstituut Nederland en IKNL werken samen aan het opzetten en ondersteunen van doelmatigheidsonderzoek naar dure geneesmiddelen. Doelmatigheidsonderzoek levert cruciale kennis op over de optimale inzet van deze middelen. Dit kan resulteren in een betere kwaliteit van leven, minder bijwerkingen, minder belasting van het zorgsysteem en lagere kosten. Op basis van een masterprotocol willen we het veel gemakkelijker maken om doelmatigheidsonderzoeken uit te voeren. De nieuwe aanpak probeert de belasting voor onderzoekers, ziekenhuizen, zorgprofessionals en patiënten te reduceren.

---

## In 2026 zijn de werelden van klinische trials en observationele studies geïntegreerd

---

✓ DATA VERZAMELEN    ✓ INFORMATIE ONTSLUITEN

✓ STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

---

IKNL draagt bij aan doelmatigheidsonderzoek bij (dure) geneesmiddelen, wat cruciale kennis oplevert over de optimale inzet van deze middelen. Dit kan resulteren in een betere kwaliteit van leven, minder bijwerkingen en lagere kosten. Tijdens het IKNL-symposium over dure geneesmiddelen werd het belang van doelmatigheidsonderzoek benadrukt, met speciale aandacht voor het werken vanuit een masterprotocol, een overkoepelend protocol dat meerdere onderzoeken faciliteert. Daarnaast biedt het gebruik van real-world data uit de NKR in samenwerking met andere partijen, waardevolle inzichten in het gepast gebruik van (dure) geneesmiddelen in de praktijk.

De combinatie van real-world data, expertise en de landelijke dekking van het trialbureau stelt IKNL in staat om bij dergelijke onderzoeken een breed scala aan ondersteuning te bieden.

### Wat hebben we sinds 2022 bereikt?

- Intern loket voor aanvullende registraties opgesteld, waardoor onze dienstverlening is geoptimaliseerd.
- Datalevering voor gecombineerde NKR-Trialbureau studies ingericht.
- Informed consent-tekst standaard beschikbaar ten behoeve van hergebruik van NKR-data voor trials.
- Succesvolle pilot van het automatisch uitlezen van labwaarden uit het epd via de Datagateway van Performance in project R(H)ONDA, ten behoeve van trials.
- Draagvlak gecreëerd voor platform doelmatigheidsonderzoek met de relevante stakeholders.
- Masterprotocol voor doelmatigheidsstudies opgesteld in samenwerking met NFK, NVMO en KWF Kankerbestrijding.

>>

## Wat willen we in 2026 bereiken?

- IKNL faciliteert een platform voor het opzetten en uitvoeren van doelmatigheidsonderzoek op basis van een masterprotocol.
- Automatisch inlezen van behandellijnen van (dure) geneesmiddelen en dosering in de NKR of trials.
- Leidende rol in acquisitie van datamanagement en dataverwerkingen voor nieuwe klinische studies en observationele dataprojecten.
- Contracten met ziekenhuizen (NKR/Trialbureau/DHD) zijn op elkaar afgestemd en waar mogelijk geïntegreerd.
- Dienstverlening van de NKR ten behoeve van trials is ingeregeld en gecommuniceerd aan de stakeholders (inclusief follow-up, voorgeschiedenis en informatie bij doorverwijzing).

## Acties in 2025 om onze doelen te behalen:

- Opschalen van het aantal studies en instellingen waarvoor de labwaarden automatisch worden ingelezen.
- Start van eerste doelmatigheidsstudie op basis van het masterprotocol.
- Vaststellen van minimale datasets voor doelmatigheidsstudies, in samenwerking met het veld en het Onco Accelerator-programma.



Een masterprotocol voor doelmatigheidsonderzoek zal, net als de DRUP-studie, een grote bijdrage leveren aan versnelling van dit soort onderzoek. Als onderzoeker hoef je niet iedere keer het wiel uit te vinden, maar kun je baskets toevoegen aan een bestaand protocol en gebruikmaken van een infrastructuur met al bestaande METC-goedkeuring, contracten, case report forms en datamanagement.



### Gabe Sonke

internist-oncoloog Nederlands Kanker Instituut, Antoni van Leeuwenhoek

## Uitbreiding samenwerking met DICA

Gezamenlijke expertise en efficiënter ingerichte (data)processen moeten leiden tot betere zorguitkomsten. DICA en IKNL onderzoeken een bestuurlijke fusie, wat voordelen voor patiënten en zorgprofessionals kan opleveren. De samenwerking past binnen de kaders van de European Health Data Space (EHDS). DICA en IKNL werken al nauw samen op diverse onderwerpen zoals dure geneesmiddelen, wetenschappelijke aanvragen en het harmoniseren van datasets. Deze samenwerking zal in 2025 worden uitgebreid.



## 2.1.2 Informatie ontsluiten

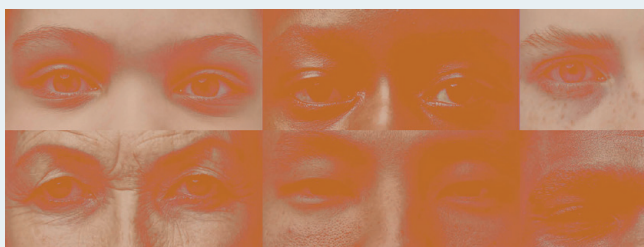
**IKNL geeft in samenwerking met medisch professionals en onderzoekers van andere instellingen duiding aan de gegevens uit de NKR. Wetenschap is hierbij geen doel, maar een middel om onze doelen te halen. Al onze rapporten zijn online openbaar beschikbaar en worden in onze nieuwsbrief en via social media breed gedeeld.**

### Impact verhogen door data te laten leven

Om 'Data te laten leven' vertalen wij onze inzichten naar verschillende producten voor verschillende doelgroepen. Denk bijvoorbeeld aan wetenschappelijke publicaties, dashboards en (digitale) rapporten. Om de impact te verhogen streven we ernaar om opgedane inzichten voor de ene doelgroep, waar passend, te vertalen naar inzichten voor een andere doelgroep. Hierbij zijn de speerpunten vanuit de wetenschapsagenda leidend. Waar passend worden de thema's 'kwaliteit van leven' en 'palliatieve zorg' geïntegreerd. Samen met het veld denken we vooraf na over welke maatschappelijke impact we willen maken, hoe onze activiteit daarin bijdraagt en wie het stokje van ons overneemt als ons werk erop zit. Natuurlijk dragen wij ook bij aan de doelstellingen van de Nederlandse Kanker Agenda.

### Nieuwe inzichten in oncologische en palliatieve zorg

We brengen regelmatig rapporten uit met analyses op basis van de NKR en andere databronnen, waarin we data overzichtelijk weergeven en duiden, inzichten delen en we, waar mogelijk samen met expertgroepen en partnerorganisaties, aanbevelingen geven. Deze rapporten zijn voor iedereen toegankelijk via de website van IKNL. Door de data van NKR te verrijken en te koppelen met data uit andere bronnen, creëren we nieuwe inzichten.



[Kanker in Nederland: sociaaleconomische verschillen vóór en rondom de diagnose kanker >>](#)

### Regiorapportages

Met onze regiorapportages bieden we de tumornetwerken en -regio's inzage in de kwaliteit van de geleverde zorg en de eventuele verbeterpunten. We doen het aanbod voor regiorapportages aan alle oncologienetwerken. Zo ondersteunen we professionals om verbeterpunten in de oncologische en palliatieve zorg te signaleren en door te voeren. Oncologische zorg is per definitie multidisciplinaire zorg. De zorg voor een patiënt wordt door meerdere specialismen binnen een zorginstelling geleverd en voor 40% van de patiënten vindt die zorg in meerdere zorginstellingen plaats. Daarom is goede netwerkgorg essentieel voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg die de patiënt ervaart. Ziekenhuizen werken dan ook steeds intensiever samen in regionale oncologienetwerken. De grote aandacht binnen het IZA-traject voor de netwerkgorg in de oncologie, benadrukt het belang hiervan.

### Wetenschappelijke publicaties en proefschriften

IKNL werkt samen met medisch professionals en onderzoekers van andere instellingen om gegevens uit de NKR te duiden en te publiceren in (inter-)nationale vakbladen. Door hun diepgaande kennis van de geregistreerde gegevens slaan onze onderzoekers een brug tussen zorgverleners en de data uit de NKR. Ze zorgen voor methodologisch en statistisch verantwoorde analyses en interpretaties. Daarnaast overleggen onze onderzoekers met stakeholders uit het veld om te bepalen hoe een passende dataset van de NKR eruitziet. De wetenschappelijke publicaties waar IKNL aan meewerkt zijn in grote meerderheid open acces en alle publicaties zijn via de website van IKNL te vinden en op te vragen.

## Onderzoeksprojecten

Onderzoeksprojecten op basis van NKR-data dragen niet alleen bij aan de verbetering van zorg en kwaliteit van leven, maar resulteren ook in wetenschappelijke publicaties en proefschriften. Hierbij streven wij ernaar de principes van open science te volgen, wat de toegankelijkheid en transparantie van onze onderzoeksresultaten bevordert. Om meer onderzoek te kunnen doen met gegevens uit de NKR, vragen IKNL-onderzoekers regelmatig projectfinanciering van KWF, ZonMw en andere fondsen aan. Deze onderzoeksprojecten worden vaak uitgevoerd in samenwerking met wetenschappelijke verenigingen en expertgroepen en sluiten aan bij de thema's en speerpunten van de wetenschapsagenda.

---

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

---

## INFORMATIE ONTSLUITEN

---

**IKNL monitort de inzet en effectiviteit van interventies in de oncologische en palliatieve zorg op ziekenhuis-, regio- en populatieniveau en koppelt dit terug aan onze stakeholders. Dit doen we met inzichten op basis van data uit de NKR, waar nodig gecombineerd met andere databronnen. De onderwerpen worden altijd opgepakt vanuit maatschappelijk perspectief. Zo dragen we bij aan optimalisatie van de oncologische en palliatieve zorg op lokaal, regionaal en (inter)nationaal niveau, de effectieve inzet van diagnostiek, (nieuwe) behandelingen en behandelcombinaties inclusief het gebruik van (dure) geneesmiddelen, de follow-up en de nazorg. Niet alleen op basis van overleving maar ook op basis van kwaliteit van leven.**

### Wat hebben we sinds 2022 bereikt?

- IKNL heeft haar wetenschapsagenda opgesteld in 5 domeinen: Public Health, Optimale Zorg, Organisatie van de Zorg, Samen Beslissen en Applied Health Informatics, elk met een themaleider.
- Speerpunten bepaald, gericht op het genereren van inzichten op het gebied van regionale verschillen, het effect van sociaaleconomische status voor, tijdens en na kanker, het effect van (dure) geneesmiddelen, factoren die de (late) gevolgen van kanker beïnvloeden en oorzaken en effecten van het hebben van zeldzame kanker op de uitkomst van zorg en kwaliteit van leven.
- Kennis opgebouwd over het gebruik van scenarioanalyses met NKR-data.
- Overzicht van beschikbare databronnen en ervaring met koppelen.
- Online platform over dure geneesmiddelen gelanceerd.
- Research support ingericht met focus op de subsidiekalender.
- Communicatie over 'wetenschap met impact' door middel van storytelling.
- Onderzoeksprojecten gestart volgens de 'Impact Plan Approach'.

>>

## Wat willen we in 2026 bereiken?

- (Digitale) rapporten en wetenschappelijk onderzoek zijn aan elkaar verbonden en relateren altijd aan de speerpunten uit de wetenschapsagenda.
- Thema's zoals 'kwaliteit van leven' en 'palliatieve zorg' zijn waar passend geïntegreerd.
- Alle (wetenschappelijke) output past binnen de strategie van Research, met de NKR als basis
- We werken volgens de 'Impact Plan Approach'.
- We leren van proactieve zorg en ongewenste zorg in de laatste levensfase, waarbij we zoveel mogelijk de gegevens van de NKR benutten.
- Uitwerking van samenwerking met DICA op wetenschap en rapporten.
- 90% van onze output publiceren we open access en we hebben een strategie voor open science.
- We integreren waar mogelijk 'kwaliteit van leven' als uitkomst en 'palliatieve zorg' als onderdeel en we plaatsen de uitkomsten en kennis in internationaal perspectief.

## Acties in 2025 om onze doelen te behalen:

- Oppakken van 4 projecten volgens de uitgangspunten van de 'Impact Plan Approach'.
- Uitbreiding van wetenschappelijke projecten en publicatie samen met DICA.
- Voorbereiding voor publicatie van twee nieuwe rapportages, waaronder een online update van de rapportage 'Uitgezaaide kanker in beeld'.
- Op het platform over dure geneesmiddelen voegen we over 2 onderwerpen nieuwe informatie toe.
- Nauwe aansluiting tussen wetenschap en de PROMs-hub, databronnen palliatieve zorg beter integreren in wetenschappelijke projecten.



Vanuit mijn rol zie ik de impact van onze samenwerking in het onderzoek naar het verbeteren van de kwaliteit en personalisatie van de (borst)kankerzorg.

### **Elfi Verheul**

arts-onderzoeker Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA),  
NABON Breast Cancer Audit (NBCA), Medical Decision-Making Erasmus MC

## Digitale ontsluiting NKR

We maken data, informatie en inzichten uit de NKR, PROFIEL- en palliatieve data toegankelijk voor onze doelgroepen; professionals, partnerorganisaties, patiënten, publiek en politiek. Geaggregeerde data zonder privacyrisico zijn openbaar beschikbaar via onze website of via kanker.nl. Privacygevoelige of bedrijfsgevoelige informatie is beschikbaar in een beveiligde omgeving. Met een digitaal aanvraagformulier op onze website en detailinformatie per data-item in de NKR-catalogus is NKR-data voor alle tumoren steeds beter vindbaar en toegankelijk. We passen onze informatieproducten en dienstverlening continu aan op de behoeften en gebruikersfeedback van onze stakeholders.

## Gegevens delen

Artsen, onderzoekers en beleidsmakers vragen meer dan 600 keer per jaar gegevens uit de NKR op voor wetenschappelijk onderzoek, kwaliteits- of beleidsdoeleinden. Data uit de NKR zijn kosteloos op te vragen, alleen voor zeer uitgebreide bewerkingen van data wordt een vergoeding gevraagd. NKR-data worden steeds sneller en beter gekoppeld met andere databronnen. De komende jaren zal er meer aandacht zijn voor snellere leveringen van data voor cohorten en trials. Aanvragers worden beter ondersteund door de digitale aanvraag-portal en tools zoals de IKNL-datacatalogus. Ook leveren we data aan NFK, die kunnen worden gebruikt om patiënten beter voor te lichten. NFK gebruikt de gegevens uit de kankerregistratie voor de ziekenhuiskeuzehulp, waaraan ziekenhuizen vrijwillig kunnen deelnemen. Met een dashboard dat realtime stuurinformatie geeft, verbeteren we het proces van data-uitgifte. Daarnaast ontsluiten we informatie en geaggregeerde (niet privacygevoelige) data via onze website.

## Informatieproducten

IKNL deelt cijfers uit de NKR zo breed mogelijk. Dit betekent dat we cijfers over aantallen diagnoses, overleving en sterfte openbaar delen. Als het gaat om kleinere aantallen, privacygevoelige of bedrijfsgevoelige informatie voor ziekenhuizen, is de informatie achter inlog, in een beveiligde omgeving, beschikbaar voor professionals binnen de betreffende (individuele of geclusterde) ziekenhuizen. Deze informatieproducten gaan we ontsluiten op het 'MijnIKNL'- platform op onze website.



## NKR Cijfers

In de openbare webapplicatie NKR Cijfers zijn het aantal nieuwe diagnoses van kanker (incidentie), het aantal mensen dat leeft met of na een diagnose kanker (prevalentie), de sterfte en de overleving voor kanker totaal en per tumorsoort beschikbaar. Via deze applicatie raadplegen zorgprofessionals, onderzoekers, studenten en anderen al vele jaren deze gegevens. De overleving is op te splitsen in kankersoort, geslacht, leeftijdsgroep, regio en stadium bij diagnose. In 2025 wordt hier de specifieke indeling van kankersoorten op kinderleeftijd aan toegevoegd, zodat er meer en betere gegevens over het aantal diagnoses kinderkanker beschikbaar komen.



## Toegankelijke figuren op kanker.nl

Op het platform kanker.nl zijn de cijfers uit de NKR in toegankelijke figuren beschikbaar voor patiënten en hun naasten. Via dit platform worden de cijfers maandelijks meer dan 500.000 keer bekeken. Met gegevens uit de NKR en PROFIEL zorgen we voor betrouwbare referentiegegevens voor patiënten, waaronder cijfers over incidentie, stadium bij diagnose, gemiddelde overleving en de gevolgen van kanker. Sinds 2023 zijn hier voor 4 kankersoorten ook specifieke overlevingscijfers op basis van een aantal patiënt- en tumorkenmerken aan toegevoegd. Deze informatie kan een startpunt zijn voor het gesprek met de behandelend arts. Dit is positief geëvalueerd door patiënten en daarom worden in 2025 de specifieke overlevingscijfers van nog eens 4 kankersoorten toegevoegd.

## Trialoverzicht

Dankzij de landelijke trialdatabase van IKNL in samenwerking met KWF en NFK, is er voor patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers een up-to-date overzicht beschikbaar van geneesmiddelenonderzoek, interventieonderzoek, studies naar kwaliteit van leven en observationele studies. Voor patiënten wordt de database ontsloten via kanker.nl. Onderzoekers en zorgprofessionals vinden het trialoverzicht op dit moment op Onderzoekbijkanker.nl. Samen met Stichting kanker.nl bekijken we hoe we laatstgenoemde gebruikers in de toekomst ook via kanker.nl kunnen bedienen. We werken samen met onderzoeksgroepen, regionale oncologienetwerken, patiëntenorganisaties, farmaceutische bedrijven en de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) om meer trials te ontsluiten voor een nog completer overzicht.

## Verwijsgids Kanker, aanbod aanvullende zorg

In 2025 werken Stichting kanker.nl, KWF, NFK en IKNL verder samen om te zorgen dat patiënten, naasten en verwijzers het aanbod van aanvullende zorg beter weten te vinden. Via VerwijsgidsKanker.nl en kanker.nl/vind-hulp bieden we een overzicht van regionale aanbieders van ondersteunende zorg en (online) zelfhulpprogramma's. Door middel van postcode of woonplaats kunnen in kanker gespecialiseerde paramedici en andere aanbieders van aanvullende zorg worden gevonden. Ook ondersteunt IKNL de ontwikkeling van oncologiezorgnetwerken, waarin aanbieders van aanvullende zorg bij kanker samenwerken.

### 2.1.3 Stakeholders ondersteunen

**Ook in 2025 gaan we door met het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek over de toepassing van interventies, praktijkvariatie en effectiviteit van public health, optimale zorg, gedeelde besluitvorming, organisatie van zorg en Applied Health Informatics. Met onze inzichten ondersteunen we zorgprofessionals en beleidsmakers. We delen inzichten openbaar toegankelijk op onze website en via nieuwsbrieven.**

#### Bevorderen oncologische zorg

In 2025 nemen we vervolgstappen voor het realiseren van één platform voor de oncologische zorg en de regionale netwerken, inspeland op de dringende vragen van de netwerken. We streven naar een toekomstbestendig, flexibel en uniform platform voor ziekenhuizen, organisaties en netwerken. Daarnaast bieden we inzichten op verschillende thema's, zoals hieronder beschreven.

#### Bevorderen netwerkzorg

Data uit de NKR spelen een cruciale rol bij de uitvoering van het plan 'Passende zorg in oncologieregio's' van het IZA. IKNL functioneert als regievoerder en gesprekspartner voor ziekenhuizen, netwerken en koepelorganisaties op het gebied van data. We hebben zitting aan de Ronde Tafel Oncologie 'Spreiding en concentratie van zorg', waar we data leveren voor het vaststellen van volumenormen. Daarnaast voorzien we de 'monitor medisch specialistische zorg' van data voor de uitvoering van de regionale impactanalyses van de NZa, die het plan van aanpak gaat monitoren. Samen met DHD en DICA zijn we de drijvende kracht achter de werktafel 'Transparantie en het delen van data', waar we ons richten op de wettelijke basis voor gegevensaanlevering met betrekking tot de NKR.

We ondersteunen ziekenhuizen, organisaties en netwerken met stuur- en verbeterinformatie en verzorgen organisatie- en netwerkrapportages waarin we op verzoek van de tumorwerkgroepen in de organisaties en netwerken, specifieke vragen beantwoorden. Hierbij leveren we niet alleen data maar duiden we deze ook, om actief aan de verbetercyclus bij te dragen.

#### Kanker en Leven

IKNL levert een belangrijke bijdrage aan de implementatie van het 'Nationaal Actieplan Kanker & Leven' door middel van verschillende projecten en initiatieven:

- Project 'Vast Aanspreekpunt Oncologie buiten de muren van het ziekenhuis', gefinancierd door Stichting VIOZ.
- Ondersteuning van de ontwikkeling van oncologiezorgnetwerken op landelijk niveau.
- Organisatie van het congres 'Kanker & Leven' in samenwerking met PZNL, de oncologienetwerken en de Regionale Ondersteunings Structuren.
- Coördinatie van de implementatie van de kanker.nl appstore en praktijkmonitoringsonderzoek, uitgevoerd met PROFIEL en het RIVM voor de borging.
- Inzet voor het NKC op de (late) gevolgen van kanker door de beschikbare data van PROFIEL te analyseren en te beschrijven.

Deze activiteiten zijn erop gericht om de samenwerking en gegevensdeling binnen oncologienetwerken te bevorderen en de kwaliteit van zorg voor mensen met kanker te verbeteren.

---

# In 2026 is onze dienstverlening geoptimaliseerd

---

## ✓ STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

---

**IKNL staat bekend als 'betrouwbaar adviseur'. We passen onze dienstverlening continu aan op de behoeften van onze verschillende stakeholders; professionals, partners, patiënten, publiek en politiek. Door ons aanbod specifiek te maken, kunnen we hen gericht bedienen.**

Wat hebben we sinds 2022 bereikt?

- De NKR-catalogus uitgebreid met een overzicht van alle beschikbare variabelen per kankersoort, om het proces voor gegevensaanvragen voor onderzoekers, beleidsmakers en zorgprofessionals te verbeteren. Deze informatie binnen het aanvraagformulier zoveel mogelijk zichtbaar gemaakt om aanvragers beter te tonen welke gegevens ze kunnen verwachten.
- De openbare applicatie 'NKR Cijfers' bij de incidentie-data uitgebreid met 'stadium bij diagnose'. Naast de relatieve overleving vanaf het moment van diagnose ook 'conditionele overleving' toegevoegd, deze toont de gemiddelde 1-, 5-, of 10-jaarsoverleving voor patiënten die een bepaald aantal jaar na diagnose nog in leven zijn.
- Mogelijkheid tot raadplegen van informatie over 'overleving' voor verschillende kenmerken, zoals leeftijd en stadium bij diagnose, via 'specifieke overlevingscijfers' op kanker.nl.
- Zorgverleners hebben via het 'MijnIKNL'-platform toegang tot applicaties van IKNL.

Wat willen we in 2026 bereiken?

- Meer selfservice bij gegevensaanvragen door onder andere uitbreiding van, en integratie met de NKR-catalogus.

- Online beschikbaar maken van trendcijfers, met de prognose van het aantal diagnoses voor de komende 5 jaar.
- Monitoring van incidentie, prevalentie, sterfte, overleving en PROMs voor het Nederlands Kanker Collectief.
- Het 'MijnIKNL'-platform bevat zowel openbare als afgeschermd applicaties.
- Informatieproducten ontsluiten, samen met relevante stakeholders.

Acties in 2025 om onze doelen te behalen:

- Betere vindbaarheid en verbeterde gebruikerservaringen bij (selfservice) gegevensaanvragen en andere informatieproducten door middel van eenduidiger vormgeving 'MijnIKNL'-platform.
- Beschikbaar maken van het aantal diagnoses (incidentie) kinderkanker in NKR Cijfers.
- Specifieke overlevingscijfers op kanker.nl aanvullen voor 4 kankersoorten.
- Uitbreiden van de IKNL-catalogus met het aantal beschikbare tumoren en met PROMs.
- Samen met stakeholders en relevante landelijke bronnen verkennen van het inrichten van een loket voor beleids- en onderzoeksvragen met als doel het opstellen van een catalogus met data over palliatieve zorg.
- Samen met relevante (externe) bronhouders een plan van aanpak maken voor het binnenkomen van data-aanvragen op één plek, die vandaaruit ook kunnen worden beantwoord
- Onze kennis, expertise en relevante data-infrastructuur ter beschikking stellen om organisatie-overstijgend samen te werken met andere databronhouders.
- Zorgen voor draagvlak bij externe stakeholders om kwartiermaker voor een loket te zijn, waarbij definitieve governance in een later stadium volgt.



Kanker.nl werkt graag samen met IKNL zodat patiënten en zorgprofessionals snel en gemakkelijk de informatie kunnen vinden die zij nodig hebben voor gedeelde besluitvorming.

**Chris Fentener van Vlissingen**

directeur-bestuurder Stichting kanker.nl

# In 2026 ondersteunt IKNL de inrichting en passende bekostiging van oncologische zorg in regionale netwerken



## INFORMATIE ONTSLUITEN

Wij streven naar de continue beschikbaarheid van alle relevante data over oncologische en palliatieve zorg op netwerkniveau en gedurende het gehele zorgtraject. Hierdoor kunnen netwerken hun patiënten in een regionaal multidisciplinair overleg op basis van de juiste informatie bespreken, passende zorg inzetten en leren van variaties in incidentie, behandeling en uitkomsten (zowel binnen als tussen netwerken). Ook helpt dit bij het verkrijgen van passende financiering voor alle patiënten binnen het netwerk. Door inzicht te krijgen in de zorg die in de laatste levensfase wordt geleverd, kan op netwerkniveau de palliatieve zorg worden verbeterd. Dit aanbod ontvangen alle oncologienetwerken. Inzichten worden breed gedeeld, terwijl bedrijfsgevoelige informatie enkel in vertrouwelijke rapporten aan het betreffende netwerk of de betreffende instelling staat. Vanzelfsprekend kunnen lokaal of regionaal gerealiseerde verbeteringen ook voor andere zorgaanbieders van grote waarde zijn. Daarom worden deze resultaten in geaggregeerde en bruikbare vorm aan eenieder beschikbaar gesteld.



## STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

Wat hebben we sinds 2022 bereikt?

- Ter ondersteuning van het IZA en de regionale en tumorspecifieke netwerken ontwikkelden we de 'IZA Netwerktool', waar alle netwerken toegang tot hebben. Deze tool toont het aantal diagnoses van alle tumorsoorten en de zorginterventies die in het IZA-proces worden besproken. Omdat veel patiënten in meerdere centra worden behandeld, visualiseert de tool ook verwijlijnen binnen het netwerk.
- We werken samen met andere databases om nog beter en completer in te spelen op de vragen van regionale oncologienetwerken, ronde tafels, de NZa en Zorginstituut Nederland.
- Opleiding van adviseurs en onderzoekers ter ondersteuning van netwerken bij het maken van (concentratie) afspraken en het terugkoppelen van kwaliteitsinformatie.
- De tool 'Kerncijfers palliatieve zorg' aangevuld met kwaliteitsindicatoren over potentieel niet-passende zorg en kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. Deze zijn openbaar voor eenieder beschikbaar via Palliaweb.nl.
- De Monitor Oncologische Zorg (in samenwerking met DHD) biedt actuele informatie over oncologische en palliatieve zorg bij nieuwe en bestaande patiënten in ziekenhuizen, netwerken en Nederland.
- 24/7 stuur- en kwaliteitsinformatie in Netwerkrapportages, inclusief data over palliatieve zorg: We ontwikkelden een onderscheidend instrument waarmee oncologienetwerken hun kwaliteit aantoonbaar kunnen maken.

Wat willen we in 2026 bereiken?

- Naadloze combinatie van stuur- en kwaliteitsinformatie uit de NKR met data van DHD en DICA, voor volledige informatie over het zorgtraject.
- Adviseurs en onderzoekers evalueren en verbeteren afspraken en kwaliteit van zorg in netwerken, waarbij stuurinformatie wordt uitgebreid met PROMs, verrichtingen uit LBZ en kwaliteitsindicatoren van DICA.
- Adviseurs en onderzoekers duiden de data in de netwerkrapportages en stellen samen met professionals verbeterplannen op. >>



### Acties in 2025 om onze doelen te behalen:

- Flexibele en uitgebreidere analyses, rapportages en dashboards met Power BI om sneller en beter aan te sluiten bij de wensen en behoeften van het zorgprofessionals in ziekenhuizen en oncologienetwerken.
- Doorontwikkeling van het 'MijnIKNL'-platform tot een toekomstbestendig, flexibel en eenduidig platform voor ziekenhuizen en netwerken.
- Eenmalige login voor gebruikers met toegang tot alle informatieproducten waar zij de rechten voor hebben.
- Het toegangsmanagement is gebruiks- en onderhoudsvriendelijk.
- Uitbreiding van netwerkrapportages met data over palliatieve zorg, PROMs-stuurinformatie, LBZ-voorzieningen en DICA-kwaliteitsindicatoren.
- Ondersteuning van netwerken door adviseurs en onderzoekers bij het maken van (concentratie-)afspraken en het duiden van kwaliteitsinformatie. Dit aanbod ontvangen alle netwerken en deze dienstverlening verstrekt IKNL om niet.



Regiorapportages brengen de regio bij elkaar om samen de schouders te zetten onder het verbeteren van zorg.

### Harm van Melick

uroloog St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

### Doelmatigheidsonderzoek dure geneesmiddelen

IKNL draagt bij aan doelmatigheidsonderzoek bij (dure) geneesmiddelen. Deze onderzoeken geven inzicht in welke behandelstrategie leidt tot de beste overleving, kwaliteit van leven en betaalbaarheid. Door gebruik te maken van real-world data uit de NKR, geven we inzicht in het gepast gebruik van (dure) geneesmiddelen in de dagelijkse praktijk. We verzamelen gegevens over bijwerkingen en het effect op de kwaliteit van leven van patiënten. Dit vult de inzichten uit klinisch onderzoek aan en biedt waardevolle informatie voor zorgverleners, beleidsmakers en andere belanghebbenden. Onze inzichten dragen bij aan het verbeteren van de zorg voor patiënten met kanker en het bevorderen gepast gebruik van dure geneesmiddelen.

### Consultatievergoedingen

Deze activiteit betreft de personele inzet van medisch professionals (UMC's, Antoni van Leeuwenhoek, de 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 dus geen ontvanger van de steun. Medische consultatie betreft zorg die in principe onder de Zorgverzekeringswet (ZVW) valt. Al geruime tijd wordt dan ook bekeken hoe de consultgelden via een andere systematiek ingezet en verdeeld kunnen worden. Dat vraagt de nodige aanpassingen en daarom tijd, maar VWS verwacht dit te realiseren per 1 januari 2027.

## De preventie van kanker

Preventie is cruciaal voor het verminderen van kankerdiagnoses, sterfte en druk op de zorg. Met preventieve maatregelen kunnen veel vormen van kanker worden voorkomen, en vroegtijdige screening vergroot de kans op een succesvolle behandeling en een betere kwaliteit van leven.

## Samenwerken om (huid-)kanker te voorkomen

Eén van de doelen uit de Nederlandse Kanker Agenda; 'In 2032 is het aantal mensen dat de adviezen toepast voor veilig zongedrag toegenomen met minimaal 15%'. In 2025 draagt IKNL bij aan dit doel door samen te werken met kennispartners in de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland en het Zonkrachtactieplatform. Ook zijn we strategisch partner van het Zonvenant, een interventie van het Nationaal Huidfonds. Gezamenlijk delen we eenduidig de boodschap over de schadelijke invloed van uv-straling en huidkankerpreventie.

---

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

---

## INFORMATIE ONTSLUITEN

In 2026 monitort IKNL alle kankerdiagnoses en signaleert actief leefstijl- en omgevingstrends en patronen. We laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dit aan sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen. Ook worden inzichten en kansen voor secundaire en tertiaire preventie onderzocht en geagendeerd.

### Wat hebben we sinds 2022 bereikt?

- Publicatie van 'Kanker in Nederland – trends & prognoses tot en met 2032'. Dit rapport geeft een beeld van de huidige stand van zaken in de strijd tegen kanker in Nederland en schetst de verwachtingen voor de komende 10 jaar. Het NKR-symposium in 2022 stond in het teken van 'trends tot en met 2032'.
- Lancering van de Nederlandse Kankeratlas. Deze atlas toont (voor 24 tumorsoorten en in totaal) per wijk en

## STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

regio of kanker vaker of minder vaak voorkomt in vergelijking met het Nederlandse gemiddelde. De atlas biedt waardevolle inzichten voor gerichte preventie en vroege opsporing, en is een nuttig instrument voor beroepsverenigingen, expertgroepen en GGD's.

- Publicatie van 'Vrouw-manverschillen bij kanker: een verkenning van cijfers en verschillen tussen vrouwen en mannen'. Dit rapport biedt inzichten in hoe kanker zich manifesteert en wordt behandeld bij vrouwen en mannen in Nederland.
- Publicatie van het drieluik 'Kanker in Nederland: sociaaleconomische verschillen'. Dit drieluik belicht de sociaaleconomische gezondheidsverschillen rondom de diagnose, behandeling en na (behandeling van) kanker. Met dit drieluik roepen we overheden en andere partijen op om de kansen te pakken die we signaleren voor het verkleinen van de verschillen. Het IKNL-symposium in 2024 stond in het teken van 'kanker en sociaaleconomische verschillen'.

- Publicatie van de eerste scenario-analyses van de impact van veranderingen in risicofactoren/gedragingen op de toekomstige incidentie van kanker. In lijn met het uitgelichte doel over roken van het Nederlands Kanker Collectief is dit gedaan voor een reductie in het percentage rokers op de incidentie van longkanker, blaaskanker en plaveiselcelcarcinoom. De uitkomsten benadrukken de urgentie van preventie.
- Bijdrage aan de Nederlandse Kanker Agenda (NKA), opgesteld door het Nederlands Kanker Collectief.

### Wat willen we in 2026 bereiken?

- Uitgave van 'Kanker in Nederland – trends & prognoses tot en met 2045'.
- Een krachtige oproep tot en signalering van kansen voor landelijke, regionale en lokale inzet op alle niveaus van preventie door een duidelijke verbinding tussen de resultaten uit onder andere de Kankeratlas, preventiecalculaties, rapportages over maatschappelijke variatie en het trendrapport.

### Acties in 2025 om dit doel te behalen:

- Uitbreiding van de Nederlandse Kankeratlas om nog gericht kansen voor regionaal en lokaal preventiebeleid te genereren.
- Creëren van de gewenste randvoorwaarden (methode, vorm en inhoud) om in 2026 een nieuw 'Kanker in Nederland – trends & prognoses tot en met 2045' trendrapport te kunnen publiceren.
- Toevoegen van preventiecalculaties en/of het belang van preventie aan (tumor specifieke) rapportages.
- Agenderen van maatschappelijke variatie in incidentie, behandeling en uitkomst van kanker(zorg).
- Inzetten van expertise op Europees niveau voor een mogelijke Europese Kankeratlas en scenario-analyses van de impact van veranderingen in meerdere risicofactoren/gedragingen op de toekomstige incidentie van kanker.



De data van IKNL laten goed zien dat het voorkomen van kanker belangrijk is. Daarom staan er maar liefst 6 preventiedoelen met gerichte acties op de Nederlandse Kanker Agenda: van het aanmoedigen van veilig zongedrag tot het terugbrengen van het aantal rokers.

### Carla van Laer

programmamanager Nederlands Kanker Collectief

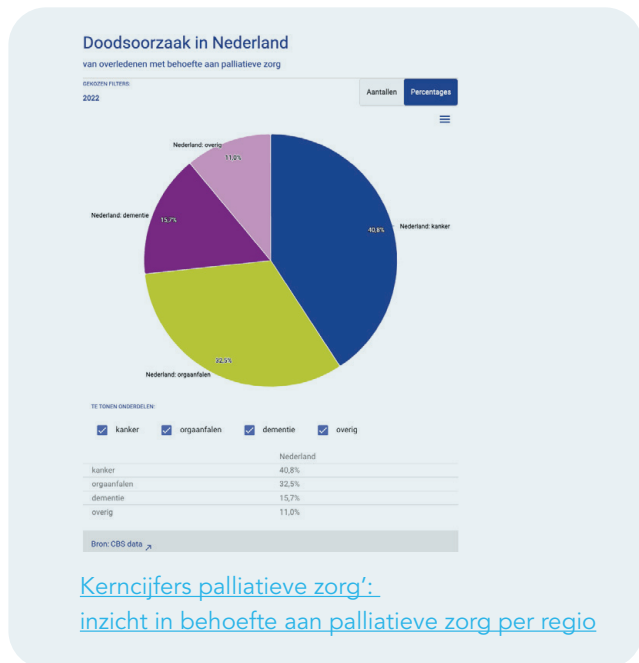
# ✓ Palliatieve zorg

Het verbeteren van zorg in de palliatieve fase is essentieel voor passende zorg. Focus op de patiënt houdt in dat, zodra er een risico op overlijden aan de aandoening is, de palliatieve fase tijdig wordt besproken. Dit vraagt om interprofessionele samenwerking in transmurale netwerken en de juiste verzameling en duiding van data. Binnen de palliatieve zorg is de vraag naar data-gedreven inzichten en informatie dan ook groot. IKNL werkt aan betere inzichten uit data over behandelingen en ervaren symptoomlast en kwaliteit van leven in de palliatieve fase. Om data te analyseren, te duiden en toegankelijk te maken, maken we gebruik van koppelingen met de NKR en andere bronnen. Via onder andere de openbaar toegankelijke kerncijfers op Palliaweb en IKNL.nl en in de nieuwsbrieven van IKNL en PZNL maken we de inzichten breed beschikbaar.

IKNL is lid van de Stuurgroep Tweede Nationale Programma Palliatieve Zorg (NPPZII), waarvan PZNL de regiehouder en hoofduitvoerder is. Hierbij ligt onze focus op de strategische thema's Digitale Gegevensuitwisseling en Meten en Monitoren. Daarnaast leveren we onze expertise ook aan andere strategische thema's zoals Proactieve Zorgplanning, Kwaliteitskader palliatieve zorg en Maatschappelijke Bewustwording.

Wat hebben we sinds 2022 bereikt?

- Uitbreiding 'Kerncijfers palliatieve zorg' met indicatoren voor potentieel niet-passende zorg en een deel van de indicatorenset in het kader van het NPPZII. De kerncijfers zijn openbaar beschikbaar via Palliaweb.nl.
- Pilot met cijfers over palliatieve zorg per regio, in netwerkrapportages voor zorgprofessionals.
- Oplevering van definitie van gegevenssets ten behoeve van kerndatasets voor symptoommonitoring en proactieve zorgplanning.
- Governance en basisinfrastructuur voor symptoommonitoring ingericht en operationeel. Automatisering van gestructureerde productiedata vanuit twee ecd-leveranciers en aansluiting van een eerste aantal hospices (~7) op een dashboard voor inzage in symptoommonitoring.
- Verbinding van oncologienetwerken met oncologiezorgnetwerken en palliatieve zorgconsortia.



## Tijdige inzet van palliatieve zorg

In Nederland is bij patiënten met behoefte aan palliatieve zorg, kanker de belangrijkste oorzaak van overlijden. Per dag overlijden er bijna 125 mensen aan kanker. Het aantal mensen met uitgezaaide kanker dat intensief wordt behandeld, neemt toe. De inzet van tijdige palliatieve zorg en specialistische palliatieve zorg blijft helaas beperkt, een significant deel van de patiënten ontvangt potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase. En dat terwijl tijdige inzet van palliatieve zorg de kwaliteit van leven verhoogt. Bovendien overlijden mensen die tijdig palliatieve zorg ontvangen vaker op de plaats van voorkeur, zoals thuis of in een hospice.

- Proactief gegevens delen: informatiestandaard 1.0 getest in 2 pilotregio's, start test 3e pilotregio. Het netwerkplatform 'Proactief gegevens delen' wordt reeds gebruikt door meer dan 50 deelnemers.
- Onderzoek naar samenwerking met landelijke bronhouders voor kansrijke dashboards en pilots met regionaal leren van data binnen het LeVePZ-project.
- Routekaart voor het Lerend Zorgsysteem Palliatieve Zorg opgeleverd, onderbouwing voor meerjarenplan palliatieve zorg.
- Relevante inzichten over de palliatieve fase bij kanker op basis van o.a. de NKR, uitgewerkt in peer-reviewed wetenschappelijke artikelen (open access of uitgelicht en op te vragen via de IKNL website).
- Inzichten in de kwaliteit van leven en symptoomlast in het laatste jaar van het leven van mensen met uitgezaaide kanker, uitgewerkt in peer-reviewed wetenschappelijke artikelen (open access of uitgelicht en op te vragen via de IKNL website).
- Structureel inzicht (vanaf 2014) in de ontwikkeling van consultatieteams palliatieve zorg in ziekenhuizen in 3-jaarlijkse rapporten, openbaar beschikbaar via IKNL.nl en Palliaweb.nl.
- Aanbevelingen voor tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologie, aangeboden aan SONCOS, het oncologieplatform van de Federatie Medisch Specialisten, als uitkomst van het project Tijdige Integratie Palliatieve Zorg in de Oncologie. SONCOS kan aanbevelingen desgewenst integreren in haar normeringsrapport voor de oncologie, dat jaarlijks wordt herzien.
- Inzicht in informele palliatieve zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker in IPSO-centra voor leven met kanker, verspreid door middel van een openbare factsheet samen met IPSO.
- Bijdrage aan Kennisagenda Palliatieve Zorg Nederland (PALZON).
- Monitoring van de nieuwe SONCOS-aanbevelingen over proactieve zorgplanning, symptoommonitoring en inzet team palliatieve zorg.
- Implementatie van symptoommonitoring in de laatste levensfase (zowel in primair zorgproces als voor secundair gebruik) in alle academische ziekenhuizen en start uitbreiding naar overige ziekenhuizen en eerstelijnszorg.
- Stimuleren landelijke uitrol kerndataset informatiestandaard proactieve zorgplanning.
- Oplevering contouren van een loket voor beleids- en onderzoeksvragen over palliatieve zorg bij kanker inclusief de governance, en eerste versie van een Palliatieve zorg-catalogus.

### Acties in 2025 om onze doelen te behalen:

- Plan van aanpak voor masterkoppeling met de LBZ (en potentieel de NKR) om de NKR te verrijken met gegevens over proactieve en palliatieve zorg bij kanker.
- Ontwikkeling van een onderzoeksdatabase en opschaaling van het aantal hospices dat gebruikmaakt van inzage in ervaren symptoomlast (Sympal) vanuit het elektronisch cliëntendossier (ecd) in samenwerking met het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht en PZNL.
- Sympal: oplevering ontwerp voor structurele koppeling met de NKR en uitvoering van de eerste tests.
- Ontwikkeling PROMs-hub (o.a. vanuit het project OPTIMISM) voor oncologische en palliatieve zorg.
- Afronding 3e pilot Proactief gegevens delen, opstellen landelijk advies voor implementatie en publiceren informatiestandaard proactieve zorgplanning. Dit project heeft als doel de informatie-uitwisseling mogelijk te maken, waardoor zorgprofessionals kunnen afstemmen over zorg in de laatste levensfase.
- Verkenning loket voor beleids- en onderzoeksvragen palliatieve zorg, met als doel het vergroten van databeschikbaarheid in de palliatieve zorg.
- Publicatie van een online update van het rapport 'Uitgezaaide kanker in beeld', waarmee data over het aantal patiënten met uitgezaaide kanker, hun diagnose en behandeling beschikbaar komen.
- Verrijking van de NKR met data over behandelingen en zorg in de palliatieve fase en gegevens over kwaliteit van leven.
- Bijdragen aan optimale zorg voor mensen met uitgezaaide kanker door inzicht te geven over de organisatie en inhoud van palliatieve zorg in de oncologie (tweesporenbeleid, proactieve zorg, tijdige integratie, inzet specialistische zorg).
- Verbeteren van gedeelde besluitvorming door inzichten in real-world data over behandelpatronen en uitkomsten in de palliatieve fase bij kanker.
- Samenwerking met landelijke bronnen om structureel geaggregeerde inzichten over palliatieve zorg te creëren en te publiceren, zonder centrale registratie.

### Wat willen we in 2026 bereiken?



Tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologie is belangrijk voor patiënten met ongeneeslijke kanker en hun naasten. Liefst óók het meten ervan. Zorgverleners hebben er ook baat bij, want om echt te verbeteren is inzicht in het effect van alles wat we doen, essentieel.

### **Yvette van der Linden**

hoogleraar palliatieve geneeskunde, hoofd academische  
Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC

# De organisatie van IKNL

**Onze organisatie bestaat uit 3 afdelingen die zich richten op het primaire proces van data verzamelen, informatie ontsluiten en stakeholders ondersteunen, ondersteund door de overige afdelingen binnen IKNL.**

## Registratie

De afdeling Registratie is verantwoordelijk voor het registreren en valideren van data. Een groot team verzamelt eenduidig patiëntgegevens uit ziekenhuissystemen voor zowel de NKR als aanvullende, tijdelijke datasets. Deze afdeling ondersteunt ook klinisch onderzoek.

## Research & Development

De afdeling Research & Development beheert de technologie achter het verzamelen en koppelen van diverse databronnen. Dit team ontwikkelt en onderhoudt (technologische) innovaties voor dataontsluiting en het doen van onderzoek met NKR-data. Epidemiologen en arts-onderzoekers analyseren de resultaten en geven, samen met onze stakeholders, duiding aan deze data. Data scientists, klinisch informatici, BI-specialisten en softwareontwikkelaars werken aan informatieproducten om alle data voor stakeholders beschikbaar te maken.

## Kennis & Advies

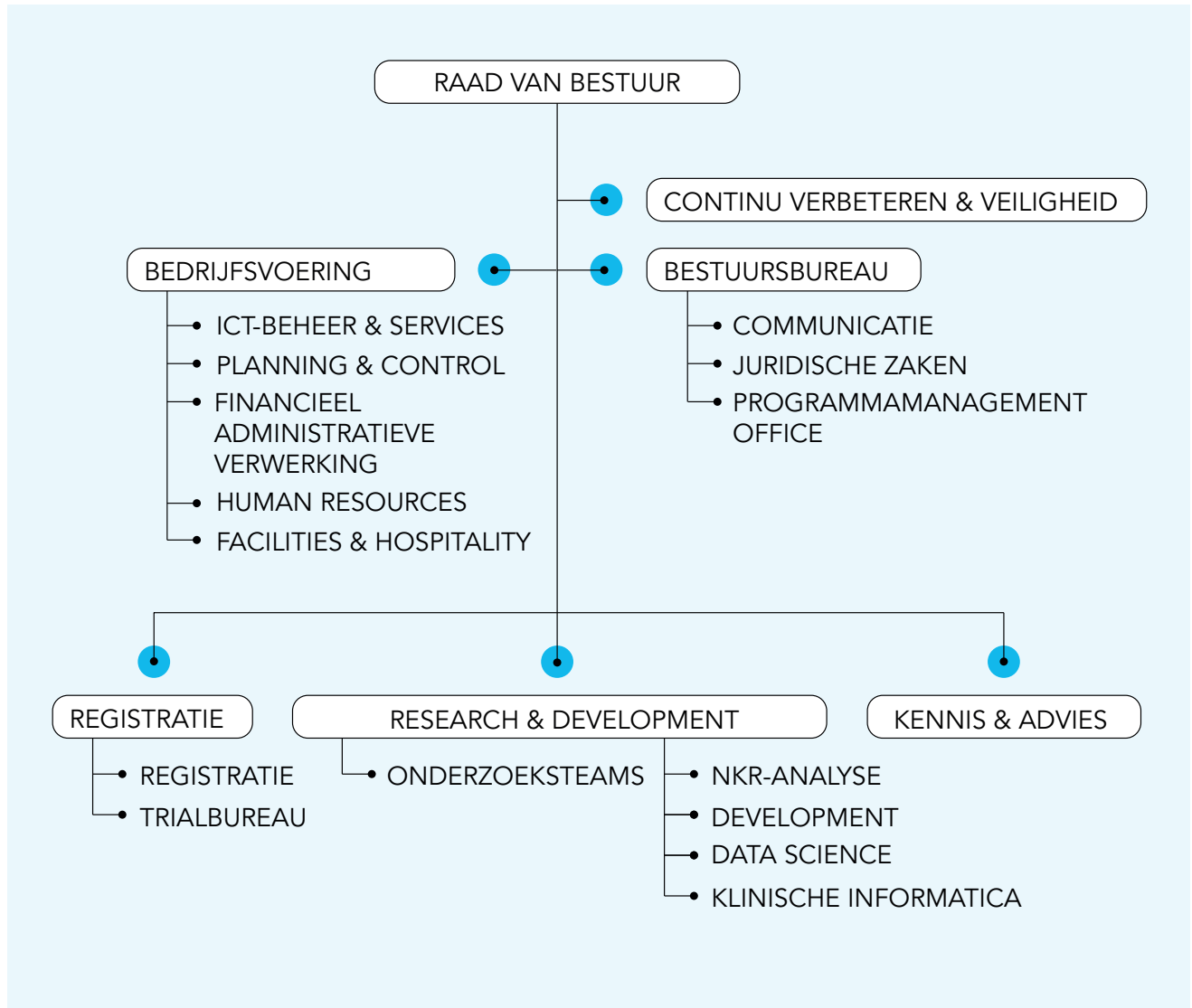
De adviseurs van de afdeling Kennis & Advies inventariseren de behoeften en wensen van stakeholders. Zij gebruiken inzichten uit de NKR-data om hun adviezen inhoudelijke te onderbouwen. Om een lerend zorgstelsel te bevorderen, werken zij nauw samen met onderzoekers, (medisch) specialisten en regionale en landelijke netwerken.

## Ondersteunende afdelingen

De afdelingen Bestuursbureau, Bedrijfsvoering en Continu verbeteren & Veiligheid ondersteunen het primaire proces. Binnen het Bestuursbureau werken Juridische Zaken, Communicatie en het Programmamanagement office nauw samen. De afdeling Bedrijfsvoering coördineert de afstemming tussen Planning & control, Financieel administratieve verwerking, Facilities & Hospitality, Human Resources en ICT-Beheer & Services.

Zie organigram op de volgende pagina >>

figuur organigram IKNL



### Corporate Sustainability Reporting Directive

Hoewel IKNL momenteel niet gebonden is aan de Corporate Sustainability Reporting Directive (CSRD), zetten we ons hier wel voor in. We hebben een duurzaamheidsbeleid opgesteld en de structuur opgezet om aan de CSRD te voldoen. In 2025 zullen we ons interne en externe duurzaamheidsbeleid verder invullen en voldoen we (pro forma) aan de CSRD.

### Financiën

IKNL kent verschillende financiële stromen. VWS is verantwoordelijk voor onze instellingssubsidie (1e geldstroom). Daarnaast ontvangt IKNL uiteenlopende projectsubsidies (2e geldstroom) van ondermeer KWF, ZonMW en de EU. Tot slot is er een kleine 3e geldstroom van overige opdrachtgevers. IKNL heeft daardoor een grote verantwoordelijkheid om deze middelen zo optimaal mogelijk in te zetten en transparant te verantwoorden. De afdeling Bedrijfsvoering ondersteunt de organisatie om deze maatschappelijke verantwoordelijkheid inzichtelijk te maken en te concretiseren.



# Begroting

Het jaarplan 2025 is vertaald in de begroting. Voor de inkomsten is IKNL grotendeels (ongeveer 85%) afhankelijk van de instellingssubsidie van VWS. Daarnaast worden baten (ongeveer 15%) voor trials, projecten en opdrachten ontvangen van ziekenhuizen, subsidieverstrekkers, onderzoeksinstituten en de farmaceutische industrie. De begroting is verbijzonderd naar de waardeketen volgens de categorieën van VWS. Voor interne sturing kent de begroting ook een verbijzondering naar kostenplaatsen en afdelingen en kostensoorten.

IKNL vraagt voor het vervullen van de doelstelling en de daarvoor uit te voeren activiteiten in 2025 een instellingssubsidie van ruim € 41 mln. aan bij VWS. De subsidieaanvraag vindt plaats op prijspeil 2024. Net als in voorgaande jaren verwacht IKNL in de loop van 2025 aanvullend daarop OVA-middelen (Overheidsbijdrage in de Arbeidskostenontwikkeling) te ontvangen ter (gedeeltelijke) compensatie van de gestegen loonkosten en overige loongevoelige posten, zoals opgenomen in de begroting. De verwachte OVA voor 2025 bedraagt 4,18% (bron: 'maart-raming CPB 2024').

tabel 1 Begroting en resultaatbestemming 2025 op hoofdlijnen

BEGROTING 2025	Prijspeil 2024 (in k€)
<b>OPBRENGSTEN</b>	
Instellingssubsidie VWS	41.467
Opbrengsten trials	1.900
Overige opbrengsten	5.327
<b>Totaal opbrengsten</b>	<b>48.694</b>
<b>KOSTEN</b>	
Personeelskosten	38.495
Consultatie	2.604
Huisvestingskosten	1.424
Overige materiële kosten	5.777
Afschrijvingen	394
<b>Totaal kosten</b>	<b>48.694</b>
<b>RESULTAAT</b>	<b>0</b>
<b>RESULTAATBESTEMMING</b>	
Ten laste van de Algemene Reserve	0
Ten laste van de Egalisatiereserve VWS	0
<b>Totaal resultaatbestemming</b>	<b>0</b>

**tabel 2** Begroting 2025 naar waardeketen (ingedeeld naar VWS-categorieën)

BEGROTING 2025 (Prijspeil 2024)	Data verzamelen	Informatie ontsluiten	Stakeholders ondersteunen	Palliatieve zorg	Subtotaal	Overhead	Totaal IKNL
	A	B	C	D			
Subsidie VWS	17.770	13.245	7.075	3.378	41.467		41.467
Overige opbrengsten	3.110	1.730	1.377	796	7.012	215	7.227
<b>Totaal opbrengsten</b>	20.880	14.975	8.451	4.174	48.479	215	48.694
Direct personeel	14.410	10.567	4.092	2.927	31.997	6.499	38.495
Direct materieel	994	455	2.909	173	4.531	5.669	10.199
Overhead	5.475	3.953	1.450	1.074	11.952	-11.952	
<b>Totaal kosten</b>	20.880	14.975	8.451	4.174	48.479	215	48.694
<b>Resultaat</b>	0	0	0	0	0	0	0

### Personeel

De personeelskosten vormen de grootste kostenpost op de begroting. Zij zijn begroot op € 38,5 mln. (prijspeil 2024), 79% van de totale kosten. Deze lasten zijn gebaseerd op een formatie van 440,5 fte. Voor de bepaling van de personeelskosten in de begroting is onder andere uitgegaan van de werkelijke inschalingen van de huidige medewerkers. Ook is rekening gehouden met een indexatie van de voorziening PLB-uren zoals opgenomen op de balans. In tegenstelling tot voorgaande jaren is in de begroting 2025 geen rekening gehouden met een mutatie van het aantal op de balans te waarderen PLB-uren.

De voor 2025 begrote formatie van IKNL is in onderstaande tabel opgenomen.

**tabel 3** Formatie 2025 naar waardeketen (ingedeeld naar VWS-categorieën)

VWS CATEGORIE	Fte
A: Data verzamelen	193
B: Informatie ontsluiten	114
C: Stakeholders ondersteunen	33
D: Palliatieve zorg	26
Overhead	75
<b>Totaal formatie</b>	<b>441</b>

Onder de overhead is € 6,5 mln. opgenomen aan personeelskosten voor 75 FTE. Hieronder vallen onder andere de afdelingen Bedrijfsvoering, Bestuursbureau en CVW. Ook het bij de IKNL Academy gecentraliseerde opleidingsbudget van € 0,6 mln. valt hieronder.

## Materieel

In totaal bedragen de materiële kosten € 10,2 mln. (21% van de totale kosten). Deze bestaan uit direct toerekenbare kosten aan de activiteiten en uit indirect toerekenbare kosten (overhead). De direct toerekenbare materiële kosten bedragen € 4,5 mln. Met een jaarlijkse last van € 2,6 mln. is de oncologische consultatie daarbinnen een grote post terwijl IKNL hiervoor feitelijk slechts als kassier fungeert. Aanvullend op consultatiekosten bedragen de overige direct toerekenbare kosten in 2025 € 1,9 mln. Dit betreft de inhuur van externe expertise, waaronder de kosten voor de uitvoering van de basisregistratie van de NKR door ziekenhuizen en kosten voor de doorontwikkeling van de Registratie Applicatie Nederlandse Kankerregistratie (RANK), materiële budgetten van aanvullend gefinancierde projecten, vergader- en congreskosten en vacatiegelden.

De indirect toerekenbare materiële overheadkosten bedragen € 5,7 mln. Deze kosten bestaan o.a. uit huisvestingskosten € 1,4 mln., kosten voor de uitbesteding van de kantoorautomatisering en software(licenties) € 2,4 mln., afschrijvingskosten € 0,4 mln. en kosten voor de verdere verkenning en eventuele voorbereiding van de voorgenomen samenwerking met DICA € 0,5 mln.

# Weerstandsvermogen en risicobeheersing

Het weerstandsvermogen geeft de mate aan waarin IKNL in staat is om op de langere termijn aan de financiële verplichtingen te voldoen en wat de vrije vermogensbuffer is voor het opvangen van eventuele calamiteiten (of de financiële consequenties hiervan). Van belang daarbij is de risicobereidheid; de mate waarin IKNL bereid is bepaalde risico's te nemen. Als (grotendeels) publiek gefinancierde organisatie die het algemeen belang dient door het bevorderen van oncologische en palliatieve zorg, is de risicobereidheid gering. Daarbij is onderscheid te maken naar type risico. De risicobereidheid op inhoudelijke activiteiten is groter dan die op ICT infrastructurele activiteiten, gegevensbeveiliging en *privacy*, de bekostiging en dergelijke. Het tijdig signaleren, kwantificeren en beheersen van risico's is daarom in alle situaties essentieel.

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

## Beleid omtrent de aanwending van de weerstandscapaciteit

Op het moment dat er een risico wordt voorzien of gesignaleerd dat mogelijk de financiële positie beïnvloedt, worden er maatregelen getroffen.

Het volgende is van toepassing met betrekking tot financieel risicobeheer:

1. Beheersingsmaatregelen vooraf: inzet van gekwalificeerd personeel, het promoten van risicobewustzijn, het continu werken aan procesbeheersing en -optimalisatie en, waar zinvol, verzekeren.
2. Indien (genomen) beheersmaatregelen niet of onvoldoende werken, wordt gekeken of de schade uit de desbetreffende (afdelings-)budgetten kan worden betaald.
3. In geval de ruimte in het budget tekortschiet, worden bezuinigingsvoorstellen uitgewerkt.
4. Als dat niet mogelijk of beleidstechnisch ongewenst is, wordt het eigen vermogen aangesproken.

Voor de bepaling van het benodigde weerstandsvermogen heeft IKNL een model gebruikt. Dit model kent drie factoren:

- Benodigde reserve financiering vaste activa.
- Financiering van werkkapitaal.
- Buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden.

## Benodigde reserve financiering vaste activa

Herinvestering in vaste activa is voor de continuïteit van vrijwel elke organisatie van belang. IKNL heeft per ultimo 2023 voor circa € 1,3 miljoen aan materiele vaste activa op de balans staan. Dit betreft de nieuwe locatie Utrecht, computeraanapparatuur en faciliteiten voor thuiswerkplekken. De continuïteitsreserve moet hierop ingericht zijn.

## Financiering van werkkapitaal

Discontinuïteit van een organisatie ontstaat meestal niet door negatieve resultaten, wel door het niet kunnen voldoen aan de betalingsverplichtingen. IKNL heeft een goede liquiditeitspositie waardoor de verwachte impact op het benodigde weerstandsvermogen zeer beperkt is.

## Buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden

In de begroting voor 2025 is zo goed als mogelijk rekening gehouden met alle op dit moment bekende ontwikkelingen. Dit impliceert dat in de begroting inschattingen zijn gemaakt van de gevolgen van deze ontwikkelingen. Daarnaast waren er een aantal onzekerheden die van invloed konden zijn op het te realiseren, begrote resultaat. In de volgende paragraaf gaan we hier nader op in.

Bij de opstelling van het jaarplan is zo goed mogelijk rekening gehouden met alle bekende ontwikkelingen. Vooral de volgende drie onderwerpen zorgen voor onzekerheid in de begroting 2025:

- De huidige CAO kent een looptijd tot eind januari 2025 en onbekend is wat de (financiële) gevolgen van de nieuw af te sluiten CAO zullen zijn. Hier staat tegenover dat IKNL van VWS de Overheidsbijdrage in de Arbeidskostenontwikkeling (OVA) ontvangt. Deze OVA komt over het algemeen aardig in de buurt van de jaarlijkse (loon)kostenontwikkeling.
- Met VWS worden gesprekken gevoerd over de toekomst van het Trialbureau. Er wordt momenteel verkend op weke wijze de bijdrage van VWS aan het trialbureau kan worden teruggebracht van het huidige ruim € 4 mln. tot € 2 mln. vanaf 2028 (prijspeil 2024). Voor 2025 heeft dit in de exploitatie nog geen directe gevolgen <sup>1</sup>.
- IKNL en DICA onderzoeken de mogelijkheden tot een intensievere samenwerking met mogelijk een samengaan van beide organisaties tot één organisatie als uiteindelijk resultaat. Naar verwachting zal in 2025 nog uitsluitend sprake zijn van het verkennen van de mogelijkheden en wellicht het starten van voorbereidingen voor het samengaan van beide organisaties. Voor de kosten die hiermee gemoeid zijn is vooralsnog geen aanvullende financiering beschikbaar gekomen. Binnen de begroting 2025 is enige ruimte gevonden om dit traject te faciliteren, het is onduidelijk of dit voldoende blijkt te zijn.

Afgelopen jaren zorgde de renteontwikkeling voor grote fluctuatie en daarmee onzekerheid in de waardering van de PLB-voorziening. Met ingang van 2024 wordt een stelselwijziging doorgevoerd waardoor de disconteringsvoet (rente) niet langer van invloed is op de waardering. Daarmee is een grote onzekerheid komen te vervallen.

Deze en eventueel nieuwe risico's en kansen worden in ieder geval eens per kwartaal beoordeeld, gemonetariseerd en besproken met leidinggevenden, RvB en RvT.

Naast de genoemde onzekerheden met beperkte invloed op het resultaat, worden bedrijfsvoeringsrisico's onderscheiden. Dit zijn onvoorziene risico's waarop weinig tot geen invloed kan worden uitgeoefend en waarvan de consequenties voor de continuïteit van IKNL groot (kunnen) zijn. Hierbij worden twee typen onderscheiden:

- Risico's zoals calamiteiten, aansprakelijkheidsclaims, etc., waarvoor geen verzekering bestaat of de verzekeringsdekking ontoereikend blijkt.
- Risico's zoals verlaging van subsidiegelden.

Met de investeringen in het meerjarenprogramma FIT4IKNL en in de breedste zin meer aandacht voor de risico's gericht op dataveiligheid, wordt risico op een datalek of hack beheerst. Omdat cybersecurity-dreigingen zich verder ontwikkelen blijft dit een aandachtspunt.

Het in 2021 ingestelde Crisismanagementteam (CMT) bestaat uit een vaste kern van medewerkers van de verschillende afdelingen en wordt afhankelijk van de aard van de crisis, fysiek (gebouwen/personeel) of digitaal aangevuld met inhoudsdeskundigen. Het team Kwaliteit, Gegevensbescherming en Informatieveiligheid dat bestaat uit kwaliteitsmedewerkers, interne auditoren, de Functionaris Gegevensbescherming (FG) en de Information Security Officer (ISO) monitort continu de kwaliteit en veiligheid van de gegevens die IKNL beheert en draagt zorg voor de NEN-accreditatie.

## Conclusie

Naast een egalisatiereserve van € 1,4 mln. (eind 2023) bedraagt het begrote percentage weerstandsvermogen 2025 13% (€ 6,4 mln./€ 48,7 mln.). Het Waarborgfonds voor de zorgsector (WfZ) acht voor de zorginstellingen een vermogen van minimaal 15% wenselijk <sup>2</sup>. Gemiddeld (maar met een grote spreiding) is het weerstandsvermogen van de zorginstellingen ultimo 2021 29,5% <sup>3</sup>.

Hoewel IKNL geen zorginstelling is zoals die door het WfZ worden gezien, is het weerstandsvermogen van IKNL hiermee vergeleken een punt van aandacht. Het weerstandsvermogen kan alleen door toevoeging van een positief financieel resultaat aan de algemene reserves worden verbeterd. Een positief resultaat op de instellingssubsidie van VWS (85% van de begrote inkomsten) dient echter te worden toegevoegd aan de egalisatiereserve. We zien dan ook dat de algemene reserve vrij stabiel is, terwijl de totale baten over het algemeen alleen al door de OVA-toekenning jaarlijks een paar procent toenemen.

---

<sup>1</sup> Eind 2024 en begin 2025 zal IKNL in overleg met VWS bepalen wat het afbouwschema zal worden en of 2028 het jaar is waarin de subsidie gehalveerd moet zijn.

<sup>2</sup> [Longread financiële kengetallen zorginstellingen 2019](#)

<sup>3</sup> [Periodieke-beoordeling-WFZ-2022-DEF1.pdf](#)



## Auteur

Bestuur en Managementteam IKNL

## Projectmanagement

Michèle Thissen

## Redactie

Irma Koorn

## Vormgeving

Marja van Vliet – van Beek



Integraal Kankercentrum Nederland | Postbus 19079 | 3501 DB Utrecht | 088 - 234 6000 | [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)

