



jaarverslag 2023

iKNL integraal
kankercentrum
Nederland

IKNL IN 2023

→ Kengetallen:

170.000
geregistreerde
tumoren*

* 117.000 handmatig, 53.000 automatisch ingelezen

592
geleverde
gegevenssets

221
klinische studies
ondersteund

285
wetenschappelijke
publicaties



In 2023 droeg IKNL met rapportages, informatieproducten en evenementen bij aan het reduceren van de impact van kanker:



Het Integraal Zorgakkoord wil de samenwerking tussen ziekenhuizen binnen netwerken bevorderen. Om ziekenhuizen en de regionale en tumorspecifieke netwerken hierbij te ondersteunen, bouwde IKNL de **IZA Netwerktool**. >>

De **Nederlandse Kankeratlas** toont de impact van kanker per regio. Dit biedt veel inzicht om gericht in te zetten op preventie en vroege opsporing. [Naar de Kankeratlas >>](#)

Op het symposium '**Richtlijnen palliatieve zorg**' gingen we met zorgverleners en beleidsmakers in gesprek over goede palliatieve zorg en droegen we de richtlijnen symbolisch over aan Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). [Naar de actuele richtlijnen >>](#)

Om ook in de toekomst aan de vraag naar data te blijven voldoen, definieert IKNL voor de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) een **kerndataset** waarin de meest essentiële items rondom de oncologie landelijk dekkend worden verzameld en beheerd. Voor specifiekere analyses komt er een flexibele schil waarin vraaggestuurd en op maat gegevens worden verzameld. [Zo maken we de NKR toekomstbestendig >>](#)

De **Nederlandse Kanker Agenda** is het nationale kankerplan dat is samengesteld door het Nederlands Kanker Collectief, een onafhankelijk en open samenwerkingsverband. Het collectief is een initiatief van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), KWF Kankerbestrijding en IKNL. Hiermee sluit Nederland aan bij de EU Cancer Mission en Europe's Beating Cancer Plan. [Bekijk de uitgelichte doelen >>](#)

Op het **symposium over dure geneesmiddelen** faciliteerde IKNL de dialoog door alle stakeholders aan het woord te laten. Een van de 10 conclusies: Doelmatigheidsonderzoek kan leiden tot betere behandeling en beheersbare zorgkosten.

Op verzoek van het bestuurlijk overleg protontherapie bracht IKNL een **actualisatierapport** uit met een inschatting van de capaciteitsbehoefte voor **protontherapie** tot 2032. [Naar het rapport >>](#)

VOORWOORD

'Eén op de twee Nederlanders krijgt kanker', publiceerden wij dit jaar in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Dat is een enorme stijging ten opzichte van de '1 op 3' in 2008. Dit heeft te maken met de gestegen levensverwachting, maar ook met veranderende leefstijlfactoren waardoor bijvoorbeeld overgewicht steeds vaker voorkomt.

Hoe vaak kanker voorkomt is niet in elke regio in Nederland gelijk. Sterker nog, voor longkanker zien we in de Nederlandse Kankeratlas 'rode' wijken en dorpen waar longkanker veel vaker voorkomt dan gemiddeld. De lancering van de kankeratlas leidde tot nauwere samenwerking met regionale GGD's, die nu beter zicht hebben op kansen voor lokale preventie. KWF stimuleert dit door financiering beschikbaar te stellen voor projecten die lokale preventie bevorderen. Zo overstijgt onze samenwerking de grens tussen zorg en preventie om de impact van kanker te reduceren.

Samen met NFK en KWF initieerden we, vanuit het Nederlands Kanker Collectief, de Nederlandse Kanker Agenda. In de agenda staan 20 ambitieuze doelen (waarvan 5 uitgelicht) om voor de komende 10 jaar de impact van kanker op onze samenleving verder te verminderen. De agenda is een antwoord op de Europese oproep om te komen tot nationale kankerplannen. Door focus aan te brengen zorgen we voor versnelling en doorbraak op urgente onderwerpen. Hierbij richt IKNL zich ook op sociaal maatschappelijke thema's en het voorkomen van zorg.

Om de zorg houdbaar te houden, werd in 2022 het Integraal Zorgakkoord gesloten. Dit jaar leverden wij samen met onze datapartners aan alle regionale oncologienetwerken de aantallen diagnoses en behandelingen en brachten we de verwijfsstromen in kaart. Met deze informatie ondersteunen we netwerken en de daarin samenwerkende ziekenhuizen om te reflecteren, discussiëren en nieuwe afspraken te maken om de kwaliteit en capaciteit van zorg te verbeteren en te borgen. Zo helpen wij de in het Integraal Zorgakkoord vastgelegde afspraken verder te brengen.

Het stijgende aantal diagnoses zorgt naast druk op de zorg ook voor stijgende zorgkosten. Samen met partners als de NVMO, het Zorginstituut en DICA faciliteerden wij de dialoog over dit onderwerp in het symposium Dure geneesmiddelen: 'moet alles wat kan en kan alles wat moet?' Bij deze afweging is de kwaliteit van leven voor de patiënt en naasten belangrijk en wegen ook de kosten voor de maatschappij mee. Het bespreekbaar maken van het levenseinde en het inzetten van proactieve zorgplanning kan hopelijk bijdragen aan minder bijwerkingen en betere kwaliteit van leven in de laatste levensmaanden. In de kerncijfers over palliatieve zorg monitoren wij de ontwikkelingen hierin.

Om inzichten te vergaren zijn er verbindingen tussen databronnen nodig. De Nederlandse Kankerregistratie, de kwaliteitsregistraties van DICA en de data uit de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg van DHD kunnen elkaar goed aanvullen. Onze samenwerking wordt dan ook steeds sterker. Met DICA startten we een traject waarin we kijken naar de beste vorm om onze samenwerking te versterken.

Ook vroegen we dit jaar een onafhankelijke partij om onze maatschappelijke impact te duiden. Uit deze maatschappelijke businesscase blijkt dat we door het delen en duiden van data elk jaar de 40 miljoen euro instellingssubsidie van VWS weten om te zetten in 550 miljoen euro aan maatschappelijke waarde. Dat lukt alleen door gericht en innovatief samen te werken. De uitkomst inspireert ons om samen met onze partners de maatschappelijke waarde verder te vergroten. Met deze en andere onderwerpen, zoals de lancering van de Nederlandse Kankeragenda, blijft IKNL de maatschappelijke discussie voeden om de impact van kanker te reduceren; gericht, innovatief en samen. De trends die we zien in de aantallen kankerdiagnoses blijven we delen met beleidsmakers, politiek, zorgprofessionals, partners en het brede publiek. Want in deze tijd waarin de middelen schaars zijn, kan goede informatie vanuit betrouwbare en geduide data uit de Nederlandse Kankerregistratie het verschil maken.



Prof. dr. Thijs Merkkx Raad van bestuur IKNL





1 beleid en activiteiten

- 
- 1.1 Data verzamelen
 - 1.2 Informatie ontsluiten
 - 1.3 Stakeholders ondersteunen
 - 1.4 Palliatieve zorg
 - 1.5 Ondersteuning *investigator driven trials*
 - 1.6 Internationale data interoperabiliteit
- 

H1 BELEID EN ACTIVITEITEN

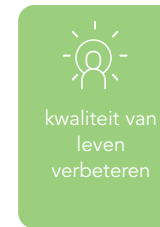
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een onafhankelijk kennisinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg. In een wereld waarin de zorg steeds meer data en daarop gebaseerde informatie krijgt aangeboden, is IKNL een trusted advisor voor de zorg, dé instantie die betrouwbare en onafhankelijke inzichten over kanker deelt.

DOEL EN MISSIE IKNL

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

ONZE BELANGRIJKSTE ACTIVITEITEN

Onze missie is 'de impact van kanker reduceren'. Dit doen we door essentiële en betrouwbare data te verzamelen, te ontsluiten, te delen en te duiden voor beleid, statistiek en onderzoek. Hiermee richten we ons op preventie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie en palliatieve zorg. Zo levert IKNL al decennialang een cruciale bijdrage aan de kankerzorg in Nederland.



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.

Met de [Nederlandse Kankerregistratie \(NKR\)](#) volgt IKNL al 35 jaar op landelijk niveau de zorg voor patiënten met kanker. Dit levert een schat aan wetenschappelijk onderbouwde kennis en inzichten op, die direct van waarde zijn voor de praktijk. Inzichten waarmee kanker kan worden voorkomen en de zorg voor patiënten en hun kwaliteit van leven kan worden verbeterd.

data laten leven

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

IKNL levert de maatschappij 580 miljoen op voor verbeteren kankerzorg

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

DE IMPACT VAN ONZE ACTIVITEITEN

In 2023 werd PwC Strategy& gevraagd om de maatschappelijke impact van IKNL op de samenleving te kwalificeren, kwantificeren en te vertalen naar financiële waarde. Deze maatschappelijke businesscase maakte duidelijk dat IKNL samen met zijn partners een grote maatschappelijke impact heeft, met een bijbehorende financiële waarde van ten minste €580 miljoen per jaar. Dat betekent dat iedere euro subsidie die IKNL ontvangt zich ruim 12 keer terugvertaalt in maatschappelijke impact.

Die impact wordt gerealiseerd via het delen en duiden van data door vier mechanismen:

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

IMPACT IS...

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



Sabine Siesling
over borstkanker >>



Maaïke van der Aa
over eierstokkanker >>



Valery Lemmens
over alvleesklierkanker >>

MEERJARENBELEIDSPLAN EN DE MEERJARENDOELEN

Uit de maatschappelijke businesscase kwam de aanmoediging om de maatschappelijke impact verder te verhogen. Bijvoorbeeld door meer data met andere bronnen te verbinden zodat gegevens die de mensgerichtheid, houdbaarheid en duurzaamheid van de zorg meten, breder beschikbaar komen. Ook spoort het rapport IKNL aan om een meer leidende rol te spelen in het beter gebruikmaken van de inzichten uit de data door de stakeholders. Deze aanbevelingen sluiten naadloos aan op de doelen in ons in 2022 geformuleerde meerjarenbeleidsplan en de daarbij behorende activiteiten die IKNL voortzet om ze te behalen.



[Meerjarenbeleidsplan 2022-2026 >>](#)



[IKNL-activiteiten in 2024 >>](#)

in 2026...

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

MJD01

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

MJD02

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

MJD03

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

MJD04

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

MJD05

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

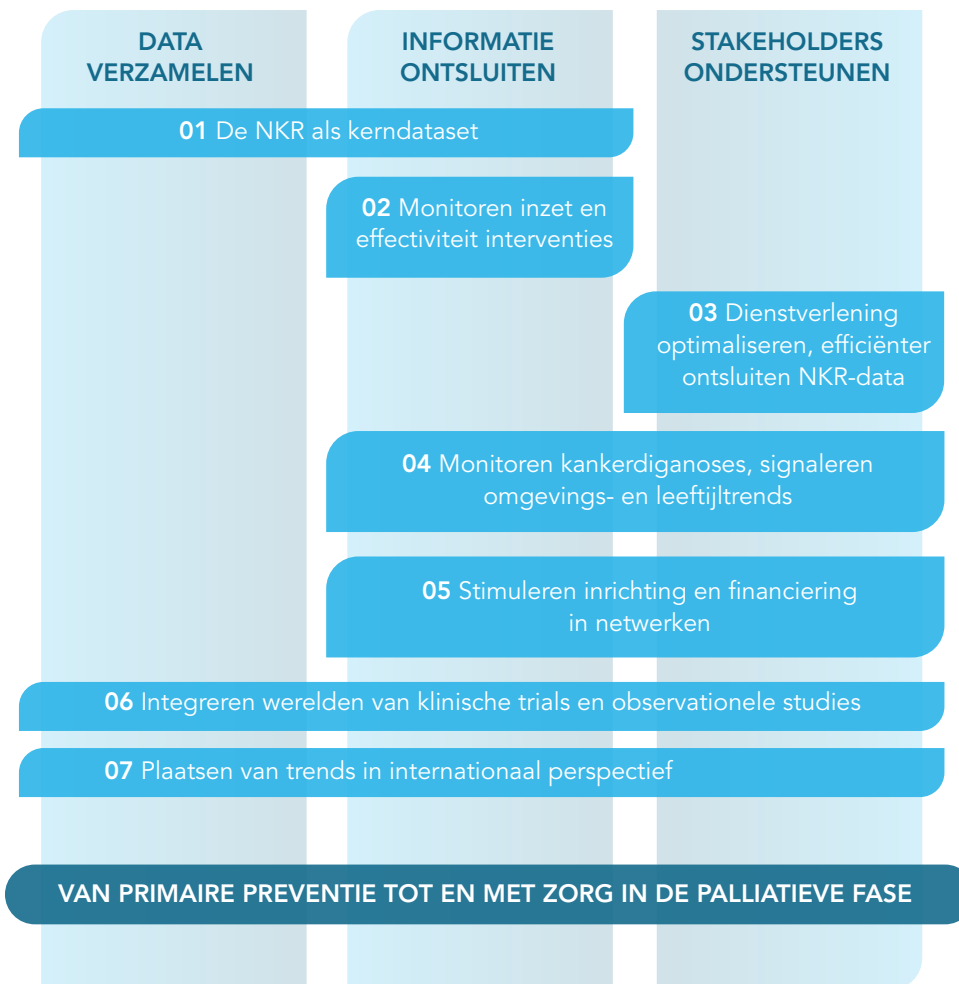
MJD06

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

MJD07



SAMENHANG TUSSEN DE ACTIVITEITEN EN DE MEERJARENDOELEN:



PORTFOLIOMANAGEMENT

Om focus aan te brengen in de uiteenlopende werkzaamheden van IKNL in de uitvoering van onze meerjarendoelen werken we met portfoliomanagement. Elk van de portfolio's omvat een strategisch veranderprogramma, gericht op het realiseren van het doel. Welke portfolio's in 2023 bijdroegen aan welk meerjarendoel wordt toegelicht in onderstaand figuur.

Net als vorig jaar werkten de verschillende portfolio's nauw samen. De afdelingsmanagers werden sterker betrokken door samen met de portfolioleiders focus aan te brengen op de programmavorming voor hun meerjarendoel. Hierdoor konden we nog beter keuzes maken en focus aanbrengen op de prioriteiten in 2023. We implementeerden agile portfoliomanagement en vertaalden dit door in kwartaalplanningen naar de afdelingen en teams. Deze werkwijze maakte het mogelijk snel te anticiperen op behoeften vanuit onze stakeholders, zoals bijvoorbeeld is gebleken in het snel kunnen aanleveren van stuurinformatie aan de IZA Ronde Tafels.

ONDERVERDELING MEERJARENDOELEN EN PORTFOLIO'S:

		MJD01	MJD02	MJD03	MJD04	MJD05	MJD06	MJD07
PF01	Verbinden van data	■					■	■
PF02	Friicteloos data leveren			■		■		
PF03	Kwaliteitsinformatie	■		■		■		
PF04	Doelmatige zorg		■			■	■	
PF05	Informatieproducten			■	■			
PF06	Wetenschap met impact		■		■			
PF07	Palliatieve Zorg	■	■	■		■		
PF08	NKR4Trials		■	■			■	
PF09	Innovatielab	■			■			■
PF10	Preventie				■			■

STAKEHOLDERMANAGEMENT

Om de impact van kanker te reduceren is stakeholdermanagement essentieel. Om optimaal met onze relaties samen te werken benoemden we accountmanagers voor de belangrijkste stakeholders van IKNL. Zij zijn de spil in het contact met de stakeholder en houden ons CRM-systeem actueel.

MJD01 in 2026 is de NKR een kerndataset, verbonden met andere databronnen

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

2022 → **2023** → 2024 → 2025 → 2026

<< overzicht meerjarendoelen

DE NKR ALS KERNDATASET

Om ook in de toekomst aan de vraag naar data te blijven voldoen, definieert IKNL voor de NKR een kerndataset. In de kerndataset worden de meest essentiële items rondom de oncologie landelijk dekkend verzameld en beheerd. Voor specifiekere analyses komt er een flexibele schil, waarin vraaggestuurd en op maat gegevens worden verzameld. Door de NKR te verbinden met andere databronnen verhogen we de beschikbaarheid van data over het gehele zorgpad.

In 2023 is de visie op de kerndataset ontwikkeld en vertaald naar daarbij passende inhoud, specificaties en randvoorwaarden. Op basis van deze visie is een voorlopige versie van de kerndataset vastgesteld, die in 2024 door zal worden ontwikkeld tot een definitieve set.

VERMINDEREN REGISTRATIELAST

In het project 'R(H)ONDA' (Real-time Hemato-ONcology DAta) wordt gewerkt aan het realtime informatie ophalen uit ziekenhuizen. Dit jaar betrof dit met name het invullen van de randvoorwaarde voor het overbrengen van data naar de NKR, waaronder het inrichten van de FHIR-server, het opstellen van de FHIR-profielen en het testen van de Datagateway.

De ontworpen FHIR-profielen zijn gebaseerd op internationale standaarden en voldoen aan alle bestaande en aankomende eisen die binnen het zorginformatiestelsel zijn afgesproken. Ze worden nu ontworpen en geïmplementeerd in nauwe samenwerking met Performance, maar zijn herbruikbaar voor aanleveringen via andere dataplatformen.

Eind van het jaar was de verbinding tussen het eerste pilotziekenhuis en IKNL functionerend en zijn de eerste testdata succesvol verzonden. Het betreft momenteel een beperkte set aan gegevens. In 2024 wordt dit uitgebreid naar diverse andere data-items en meer ziekenhuizen.

Binnen het nieuwe project 'Plugin' werkt IKNL samen met DHD en het Expertisecentrum Zorgalgoritmen aan het bij elkaar brengen van ziekenhuisdata middels *federated learning*. Hierbij streven we naar het verwerven van nieuwe inzichten zonder dat data centraal worden opgeslagen. Daarnaast wordt onderzocht of de techniek die in dit project wordt benut (Vantage6) inzetbaar is voor automatische vulling van de NKR en signalering van patiënten met uitgezaaide ziekte. In 2023 zijn de randvoorwaardelijke afspraken afgerond, zodat we komend jaar de installatie van Vantage6-infrastructuur in 3 pilotziekenhuizen kunnen realiseren en pilots kunnen draaien. Plugin stemt af met landelijke programma's zoals Health-RI en Cumuluz.

Naast het werken aan de vermindering van de registratielast binnen IKNL, werken we ook aan de verdere vermindering van de registratielast voor zorgverleners. In 2023 ging de kwartiermakersfase van OncoNext van start, waarin we samen met andere organisaties werken aan het verbeteren van de continuïteit van zorg door het verminderen van het overtikken van zorgdata. Betere en herbruikbare zorgdata helpen de zorgverlener, maar indirect ook het registratieproces voor de NKR.

AANSLUITING BIJ INTERNATIONALE STANDAARDEN

Om NKR-data te benutten in internationale studies, transformeert IKNL de NKR-data naar internationale standaarden volgens het *common data*-model. Hiermee is de NKR beter gepositioneerd voor samenwerking met gebruikers over de grens, worden de data uit de NKR toegankelijker voor andere landen en kan onderzoek op basis van data uit meerdere landen eenvoudiger worden uitgevoerd. Het aantal studies met het OMOP-CDM, waarin een gedeelte van de NKR staat gestandaardiseerd volgens een internationale standaard, is wederom gestegen ten opzichte van het jaar ervoor. Er is onder andere een eerste studie gedaan binnen het DARWIN EU-project (een project van de EMA), een studie binnen het Europese PIONEER-project en een studie met het *Center for Surgical Science* in Denemarken en een promovendus van UMC Utrecht.

ONTSLUITEN PALLIATIEVE ZORG-DATA

In 2023 zijn er vanuit diverse projecten belangrijke stappen gezet om data uit de laatste levensfase beter beschikbaar te maken, om deze uiteindelijk met NKR-data te verbinden. Zo zijn er voorbereidingen getroffen voor een koppeling met eQuipe- en NKR-data aan de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) binnen de omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Hiermee krijgen we inzicht in het effect van potentieel ongewenste zorg in de laatste levensfase op de kwaliteit van leven van naasten. Ook zijn er voorbereidingen getroffen om binnen Plugin de palliatieve zorg als case te gebruiken om met behulp van een

dashboard de kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg te analyseren en visualiseren. Verder is er mede binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZII) in het project 'Symptoomlast in de palliatieve fase' (Sympal) gewerkt aan de eerste stappen om op een duurzame en veilige manier data vanuit twee elektronische cliëntdossiers (ecd's) te ontsluiten, om zo data over de ervaren symptoomlast inzichtelijk te maken voor hospices. Ook in het driejarige ZonMw project 'Proactief gegevens delen' zijn grote stappen gezet. In dit project werken we aan het beschikbaar maken van de actuele uitkomsten van de gesprekken rondom proactieve zorgplanning en het digitaal inzichtelijk maken van deze uitkomsten in meerdere zorginstellingen, om zorgprofessionals in de communicatie met patiënten en naasten te ondersteunen.

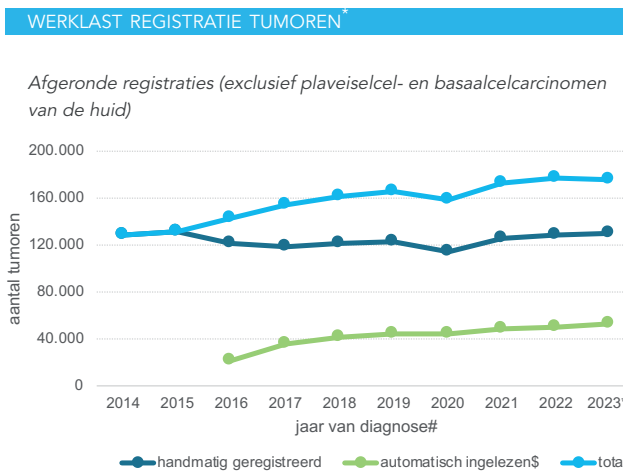
INFRASTRUCTUUR DATA OVER KWALITEIT VAN LEVEN

In 2023 zijn er belangrijke voorbereidingen getroffen om in de komende jaren een infrastructuur op te zetten die PROM-data (*Patient Reported Outcome Measures*) vanuit verschillende bronnen in één database samenbrengt en vervolgens met NKR-data verbindt. Zo maken we meer onderzoek mogelijk naar de kwaliteit van leven bij oncologische en palliatieve patiënten en kunnen we bijdragen aan beleidsvraagstukken waarbij PROMs een rol spelen.

Doordat onafhankelijke, getrainde datamanagers een veelheid aan klinisch relevante gegevens uit medische dossiers vastleggen in de NKR, kan IKNL met de NKR een realistisch beeld schetsen van de oncologische zorg in ons land. De inzet van onze datamanagers voorkomt registratielast voor het medisch personeel.

Ongeveer de helft van alle nieuwe diagnoses wordt geheel automatisch verwerkt. De automatisch ingelezen tumoren betreffen vooral huidkanker (met name basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom en in situ melanoom). Van de overige gegevens wordt een toenemend aandeel automatisch verwerkt, maar is handmatige aanvulling door datamanagers voorlopig noodzakelijk.

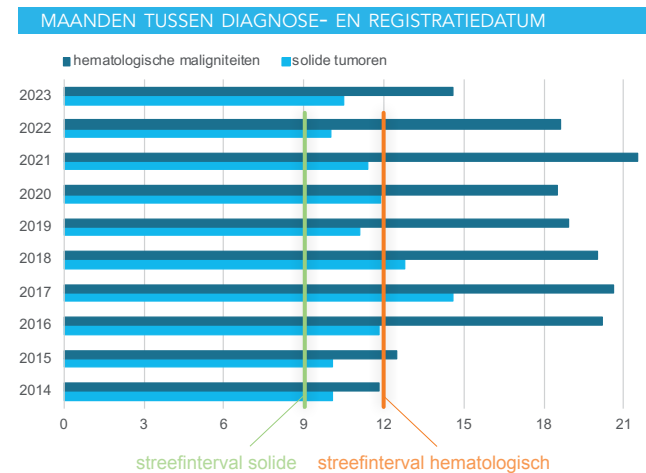
In 2023 werden 53.000 registraties (exclusief BCC) geheel automatisch verwerkt, dat zijn er 3.000 meer dan in 2022. Het aantal in 2023 handmatig afgeronde registraties bedroeg 117.000, ongeveer 11.000 minder dan in 2022.



*exclusief obducties, BCC van de huid, niet-invasieve colorectale tumoren, CIN3 van de cervix en incidentie in het buitenland
 **inclusief een schatting van het aantal nog niet gesignaleerde tumoren
 # year of registration differs from year of incidence (see graph interval)
 \$ huidtumoren (excl. BCC) en niet-invasieve anustumoren

Het aantal afgeronde registraties was iets minder dan de jaarlijkse incidentie, waardoor het percentage registraties dat werd afgerond binnen de streeftermijn, daalde. Deze streeftermijn is maximaal negen maanden na de diagnose voor solide tumoren en maximaal twaalf maanden voor hematologische maligniteiten.

Bij solide tumoren nam het aantal afgeronde registraties binnen de streeftermijn af van 84% naar 77%. Bij hematologische maligniteiten was er echter een toename van 67% naar 92%. Het mediane interval tussen diagnose- en registratiedatum nam bij solide tumoren iets toe van 10 maanden naar 10,5. Bij hematologische maligniteiten was er echter een afname van 18 naar 15 maanden. BCC van de huid wordt sinds 2017 landelijk verzameld, dit gebeurt geheel automatisch. In 2023 werden er 122.000 van deze BCC's in de NKR vastgelegd.



AUTOMATISCH VERWERKEN VAN KANKERDIAGNOSES

Sinds 2016 ontvangt IKNL via het Palga-netwerk van alle kankerdiagnoses een elektronisch bericht. Deze berichten worden deels verwerkt tot een (automatisch) afgeronde registratie en voor de overige tumoren functioneert het bericht via het Palga-netwerk als 'signalering'. De datamanager zoekt vervolgens de ontbrekende items (zoals stadium en behandeling) in het patiëntendossier op en registreert deze handmatig. Ook blijft het checken en interpreteren van de automatisch ingelezen informatie door ervaren datamanagers belangrijk.

In 2022 ging het automatisch inlezen van pathologie-protocoldata via het Palga-netwerk voor de NKR van start. Deze protocoldata omvatten veel gedetailleerde informatie die relevant is voor de NKR. Het borstkanker-protocol 'MammarcarcinoomTotaal' is in 2022 geïmplementeerd. In 2023 zijn drie melanoomprotocollen geïmplementeerd; Melanoom, SWKMelanoom (schildwachtlier) en OogMelanoom en daarnaast het protocol voor dikkedarmkanker (ColonRectaalCarcinoom). Op twee na gaven alle pathologielaboratoria toestemming voor het doorleveren van protocoldata aan de NKR. Door de protocoldata te benutten neemt het aantal reeds beschikbare gegevens in de signalering toe, waardoor de datamanager minder gegevens handmatig hoeft aan te vullen. De komende jaren zal het aantal beschikbare protocoldata naar verwachting toenemen.

FOLLOW-UPGEGEVENS

Omdat IKNL óók inzicht geeft in de zorg na de diagnose, verzamelen we in toenemende mate follow-upgegevens die vele inzichten opleveren voor betere zorg voor patiënten met gevorderde en uitgezaaide kanker. In

2023 werden er 16.000 registraties gedaan van recidiverende of progressieve kanker. Dit betrof met name uitgezaaide borstkanker (2.700), melanomen (2.200) en darmkanker (1.700). Bij hematologische maligniteiten werd in 2023 minder follow-up informatie verzameld dan voorgaande jaren, omdat in 2023 de tijdigheid van de hematologieregistratie prioriteit kreeg.

AANVULLENDE GEGEVENSSETS NKR

In 2023 zijn er naast de reguliere kankerregistratie aanvullende registraties uitgevoerd voor 27 verschillende projecten en meerdere kwaliteitsregistraties. Datamanagers verzamelden onder andere extra gegevens over borstkanker (BCI-project, MiniMax), blaaskanker (ProBCI, CRAC), prostaatkanker (Administratie, Egidius), darmkanker (PLCRC) en huidkanker (DKCC).

ONDERSTEUNING KWALITEITSREGISTRATIES

Met de NKR is IKNL een belangrijke leverancier van gegevens voor kwaliteitsregistraties. Door de registratie van extra items voor de kwaliteitsregistraties over te laten aan onze getrainde datamanagers, ontlasten we zorgprofessionals én zijn de data in de kwaliteitsregistraties onafhankelijk en betrouwbaar. Ziekenhuizen geven opdracht aan IKNL om tegen kostprijs aanvullende items voor kwaliteitsregistraties te registreren en door te leveren, naast items uit de NKR. Inmiddels voeren we de registratie en doorlevering uit voor 176 kwaliteitsregistraties in 61 ziekenhuizen. Met de Wet op kwaliteitsregistratie in het verschiet (medio 2024) onderzoekt IKNL welke juridische consequenties dit heeft voor de dienstverlening aan de ziekenhuizen.

SAMENWERKING MET DUTCH INSTITUTE FOR CLINICAL AUDITING (DICA)

De samenwerking met DICA heeft een intensievere fase bereikt. Na het ondertekenen in 2022 van een 'intentieverklaring tot samenwerken' pakten we in 2023 gezamenlijke projecten op, zoals harmonisatie van datasets en regionale samenwerking. Ook onderzoeken we of er één loket kan komen om wetenschappelijke aanvragen af te handelen en buigen we ons samen over onderwerpen zoals koppelingen en dure geneesmiddelen. Bovendien startten we een traject voor het uitwerken van de best passende toekomstbestendige samenwerkingsvorm.

The logo for DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) features the letters 'DICA' in a large, thin, sans-serif font. A diagonal slash is positioned to the right of the 'A', extending from the top right of the 'A' downwards and to the right.

PATIËNTEN INFORMEREN OVER DE NKR

Om patiënten te informeren over de verwerking van gegevens voor de kankerregistratie en om hen de gelegenheid te geven hun wettelijke rechten uit te oefenen, is er naast webinformatie een Nederlandstalige en Engelstalige folder en een wachtkamerposter beschikbaar. Ook kunnen patiënten worden geïnformeerd via een wachtkamerslide. De slide wordt aangeboden aan alle ziekenhuizen en is in een toenemend aantal ziekenhuizen (nu 19) in gebruik.

Alle informatieproducten over de NKR waren in 2023 gratis te bestellen en werden zonder portokosten verzonden. De informatieproducten worden steeds vaker gedownload en de bestellingen nemen af. In 2024 wordt het aanbod in de webshop dan ook afgebouwd en wordt de webshop gesloten.

- De online vraag- en antwoordpagina voor patiënten over de NKR is in 2023 1.648 keer geraadpleegd, ongeveer 70 keer vaker ten opzichte van vorig jaar.
- De patiëntenfolder 'Registratie en Kanker' staat bij 73 ziekenhuizen op de website (vorig jaar waren dat er 57), bij 17 op het intranet en bij een toenemend aantal ziekenhuizen ook in het patiëntenportaal.
- Omdat steeds meer ziekenhuizen papierloos werken en de NKR-folder in het patiëntenportaal wordt aangeboden, is het aantal papieren bestellingen afgenomen. In 2023 zijn er door ziekenhuizen 9.050 stuks van de NKR-folder besteld, waar dat een jaar eerder nog 63.775 papieren folders betrof. Via de IKNL-webshop zijn 675 papieren folders 'Cancer Registry - information for patients' kosteloos naar zorginstellingen verzonden, ten opzichte van 3.750 folders in 2022.
- Er zijn in 2023 40 wachtkamerposter besteld. In 2022 was dit product nieuw en werden er door zorginstellingen 770 posters besteld.



UITOEFENING RECHTEN PATIËNTEN

Patiënten hebben het recht om hun gegevens in te zien of te laten verwijderen. Ook kunnen zij een verzoek doen om gegevens aan te passen. Hiervoor kunnen ze contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming via fg@iknl.nl. In 2023 waren er negen verzoeken tot inzage. (In 2022 waren er vier patiënten die hun gegevens in de NKR opvroegen en ontvingen, in 2021 waren dat er vijf). Drie van deze negen patiënten (t.o.v. zeven in 2022 en negen in 2021) hebben om verwijdering van hun gegevens uit de NKR gevraagd. In twee gevallen zijn de gegevens verwijderd en werden de patiënten hierover geïnformeerd. De andere patiënt heeft na uitleg over de werkwijze het verzoek ingetrokken.

In 2023 zijn via klacht@iknl.nl enkele verzoeken om informatie en kritische kanttekeningen binnengekomen naar aanleiding van de Kankeratlas en persberichten van IKNL over incidentie en overleving. Daarnaast werd een verzoek gedaan om een van onze folders aan te passen. Hier is tijdig met een inhoudelijke toelichting op gereageerd. De folder is naar aanleiding van de ontvangen mail aangepast. Er zijn geen andere klachten binnengekomen.

PROMS VOOR BIJWERKINGEN EN LANGETERMIJNGEVOLGEN

Zoals gesteld in het meerjarenbeleidsplan is kwaliteit van leven een van de onderwerpen waarop IKNL de komende jaren inzet. PROMs leveren waardevolle data over de kwaliteit van leven van mensen die leven met of na kanker. Ze geven inzicht in ervaren bijwerkingen, late en langetermijngevolgen tijdens en na (de behandeling van) kanker.

PROFILES

Binnen het samenwerkingsverband PROFILES (ook wel PROFIEL genoemd) van Tilburg University, IKNL en medisch specialisten van ziekenhuizen worden gegevens over bijwerkingen en late en langetermijngevolgen van kanker en behandelingen verzameld. Het PROFILES-systeem is een infrastructuur om vragenlijsten over kwaliteit van leven af te nemen bij (ex-)kankerpatiënten. Verschillende grote, landelijke cohortstudies maken gebruik van PROFILES om vragenlijsten af te nemen. Deze cohorten hebben als doel om zo veel mogelijk patiënten te includeren, zodat er een werkelijk representatief beeld ontstaat. De cohorten worden via PROFILES eenvoudig landelijk uitgerold. Het systeem en de studies van PROFILES zijn onderdelen die bijdragen aan de kennis over kwaliteit van leven bij kanker. Deze zijn cruciaal voor IKNL om zijn adviesfunctie op dit gebied uit te kunnen voeren.

Cijfers over de gevolgen van kanker en de behandeling worden voor patiënten en zorgverleners ontsloten via [Kanker.nl](https://www.kanker.nl); zo kunnen zij per kankersoort zien wat veelvoorkomende problemen na de kanker(behandeling) zijn, en hoe vaak deze voorkomen.

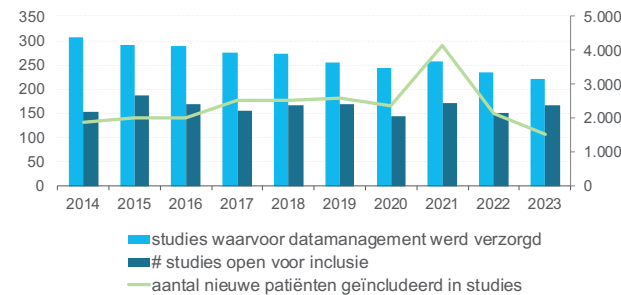
ONDERSTEUNING KLINISCHE STUDIES

IKNL ondersteunt medisch specialisten bij het opzetten en uitvoeren van met name fase-II- en fase-III-onderzoek. De focus van onze dienstverlening is *multicenter investigator driven trials*, omdat juist dit type onderzoek, geïnitieerd door medisch specialisten en wetenschappers, unieke aanknopingspunten oplevert om behandelingen te verbeteren en/of deze betaalbaar te houden. Ook geven deze onderzoeken inzicht in de gevolgen van verschillende behandelingen op de kwaliteit van leven van de patiënt. Belangrijke onderzoeken naar het verbeteren van de behandeling van kanker ondersteunen we onder andere op het vlak van indiening voor medisch-ethische goedkeuring en de goedkeuringsprocedure van de deelnemende ziekenhuizen. We bouwen databases, stellen studieformulieren op en verzamelen de 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; conform protocol en wet- en regelgeving.

In 2023 ondersteunde het trialbureau van IKNL 221 verschillende klinische studies met lokaal datamanagement. Samen met de follow-up van eerdere inclusiejaren verzamelden we van 10.000 patiënten gegevens voor klinische studies. Centraal datamanagers ondersteunden 29 verschillende studies en onze monitoren verrichtten werkzaamheden voor 26 verschillende studies. Er werden 1.514 nieuwe patiënten in studies geïncludeerd, fors minder dan vorige jaren. Dit komt omdat het aantal nieuwe studies terugloopt. IKNL is met VWS en ZonMw in gesprek over financieringsmogelijkheden van de voortzetting van de ondersteuning van klinisch onderzoek. IKNL verkent kansen voor het ondersteunen van doelmatigheidsonderzoek naar dure medicijnen en

innovatie van klinisch onderzoek om een snelle toegang tot nieuwe middelen te bevorderen, tegen lagere kosten voor de maatschappij.

ONDERSTEUNING KLINISCHE STUDIES 2023



	2021	2022	2023
Aantal nieuwe patiënten geïncludeerd in studies	4.131	2.124	1.514
Patiënten waarvoor lokaal datamanagement werd uitgevoerd	>14.000	bijna 12.000	10.000
Studies waarvoor datamanagement verzorgd werd	257	234	221
#studies open voor inclusie	172	150	167



In 2023 was de afronding van het project [Dutch Oncology Research Platform \(DORP\)](#). Dit project om de infrastructuur voor klinische trials in de oncologie te verbeteren werd vijf jaar door KWF gefinancierd. DORP was een samenwerking van IKNL, HOVON, BOOG, DCCG en het trialbureau van NKI-AvL. Binnen DORP is gewerkt aan het verminderen van knelpunten in de organisatie van onderzoek, om klinische studies te versnellen. DORP bood onderzoekers ondersteuning op het terrein van projectmanagement, monitoring, statistiek en patiëntparticipatie. De opgedane kennis is in documenten, webinars, handleidingen, templates en andere tools voor onderzoekers ontsloten op de websites van de Dutch Clinical Research Foundation (DRCF) en de initiatiefnemers van DORP.

MJD02 in 2026 monitoren we de inzet en effectiviteit van interventies in de oncologische zorg

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

2022 → **2023** → 2024 → 2025 → 2026

<< overzicht meerjarendoelen

DE WETENSCHAPSAGENDA

In 2022 stelden we de wetenschapsagenda op met daarin vijf thema's; Public health, Optimale zorg (de inhoud van de zorg), Samen beslissen (de uitvoer van de zorg in de spreekkamer), Organisatie van zorg (de uitvoer van de zorg) en Applied Health Informatics. Sinds 2023 leggen we nieuwe aanvragen en bestaand werk langs de lat van deze wetenschapsagenda, zodat al onze activiteiten er steeds beter op aansluiten. Met deze integrale en waardegedreven kijk maakt onze wetenschap steeds meer impact.

Om de ambities op wetenschappelijk gebied te ondersteunen stelden we in 2023 de contouren vast van 'research support' (het wetenschapsbureau) dat op 1 januari 2024 van start gaat. Research support biedt IKNL-onderzoekers ondersteuning bij het aanvragen van subsidie.

Naast het blijvend meten en inzichtelijk maken van de output, is ook de vertaling naar wat er maatschappelijk met ons onderzoek gebeurt van belang.

SYMPOSIUM DURE GENEESMIDDELEN

Ons onderzoek was onderdeel van het symposium over de inzet van dure geneesmiddelen. Op dit symposium stelden we (op basis van NKR-data, data van Zorginstituut Nederland het Genees- en hulpmiddelen Informatie Project) de vraag: Hoe verhoudt de effectiviteit van geneesmiddelen zich tot de uitgaven? Sprekers vanuit alle stakeholderorganisaties reflecteerden op deze vraag. Hieruit bleek dat doelmatigheidsonderzoek één van de sleutels is tot betere behandeling en beheersbare kosten.



Doelmatigheidsonderzoek sleutel tot betere behandeling en beheersbare kosten.
[10 conclusies na het IKNL-symposium over dure geneesmiddelen >>](#)

[Online magazine over dure geneesmiddelen met een overzicht van de cijfers, bijdragen van artsen, patiëntvertegenwoordigers en beleidsmakers >>](#)

DUIDING NKR-DATA VOOR BETERE ZORG

IKNL geeft in samenwerking met medische professionals en onderzoekers van andere instellingen duiding aan de gegevens uit de NKR en publiceert hierover in (inter)nationale vakbladen. Onze onderzoekers (epidemiologen, arts-onderzoekers, psychologen) slaan door inhoudelijke kennis van de geregistreeerde items een brug tussen zorgverleners en de gegevens uit de NKR. Zij zorgen voor methodologisch en statistisch verantwoorde analyses en interpretaties.

Dit onderzoek draagt bij aan verbetering van de kankerzorg en palliatieve zorg door het:

- Identificeren van gebieden waar verbetering van zorg mogelijk en noodzakelijk is.
- Evalueren van de effectiviteit van preventie, diagnostiek, behandeling en andere interventies.
- Evalueren en aanpassen van behandelrichtlijnen.
- Opzetten van klinisch onderzoek.
- Stimuleren van (regionale) samenwerking.
- Geven van spiegelinformatie aan zorgverleners.

ONDERZOEKSPROJECTEN

Om meer onderzoek te kunnen doen met gegevens uit de NKR, vragen IKNL-onderzoekers regelmatig projectfinanciering van KWF, ZonMw en ander fondsen in concurrerende calls. Het onderzoek wordt veelal samen met wetenschappelijke verenigingen en expertgroepen uitgevoerd.

Een greep uit het lopende projectonderzoek in 2023:

Afronding BlaZIB-studie

In 2023 is het door KWF gefinancierde onderzoek BlaaskankerZorg In Beeld (BlaZIB) afgerond. In dit onderzoek

zijn diverse aspecten van blaaskankerzorg geëvalueerd op basis van uitgebreide data van bijna 6.000 patiënten met blaaskanker. Dit leidde o.a. tot meer dan 15 wetenschappelijke artikelen, meer dan 20 (poster)presentaties en een rapport voor de wetenschappelijke verenigingen met aanbevelingen (voor verbetering) voor de klinische praktijk. Ook werd er een brochure opgesteld en verstrekt aan alle deelnemers en de patiëntvereniging. Op dit moment worden de BlaZIB-data nog steeds gebruikt voor onderzoek om de blaaskankerzorg nog verder te verbeteren.



[Brochure met resultaten uit de BlaZIB-studie voor deelnemende patiënten en hun naasten. >>](#)

Covid en Kanker

Op uitnodiging van ZonMw diende IKNL een subsidieaanvraag in om de effecten van covid op de kankerzorg op de wat langere termijn te onderzoeken, met focus op de overleving van verschillende tumorsoorten. Ook wordt er ingezoomd op twee grote aanpassingen bij borstkanker tijdens de covid-pandemie; de aangepaste radiotherapie-schema's en de inzet van hormonale therapie voorafgaand aan de operatie. Het onderzoek

moet laten zien in hoeverre deze aanpassingen in de loop van de tijd zijn geïmplementeerd en welke effecten dat heeft gehad. De aanvraag is gehonoreerd, in januari 2024 is het project gestart.

Uitgezaaide kanker

Binnen het borstkanker-M1-signaleringsproject ontwikkelde IKNL op basis van gegevens van de Landelijke Basisadministratie Zorg (LBZ, beheerd door DHD) een algoritme waarmee op basis van de verrichtingen in het ziekenhuis kan worden bepaald of er bij een patiënt een metastase is gediagnostiseerd. Dit wordt niet altijd duidelijk in dossiers vastgelegd en de samenstelling van enkele variabelen in het algoritme (bijvoorbeeld het gebruik van een duur geneesmiddel of een PET-scan) kan dan richting geven. Datamanagers van IKNL zoeken alleen dossiers na van patiënten met een hoge kans op een metastase en niet alle (meer dan 15.000) patiënten per jaar. Een mooie efficiëntieslag, die we in 2024 routinematig in de registratie willen implementeren.

NABOR

Het NABOR-project (NABORstkanker) onderzoekt of de nazorg en nacontrole van borstkankerpatiënten meer op maat kan worden aangeboden. Het project wordt gefinancierd vanuit het programma 'Zorgevaluatie en Gepast Gebruik' (ZE&GG) van ZonMw en loopt strak op schema; in 2023 startte de inclusie van controlepatiënten in de tien deelnemende ziekenhuizen. De nacontrole keuzehulp uit het 'Experiment Uitkomst indicatoren' van SANTEON werd doorontwikkeld. Het voorspelmodel 'INFLUENCE-nomogram' dat in de keuzehulp is geïncorporeerd, werd geüpdatet en geschikt gemaakt voor NABOR. Ook werd er instructiemateriaal samengesteld. De keuzehulp voor de nazorg is opgesteld met relevante gemandateerde zorgprofessionals en het Zorgkeuzelab.

Monitoren bevolkingsonderzoek

In 2022 heeft IKNL de aanbesteding voor het monitoren van de bevolkingsonderzoeken voor borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker niet gewonnen en is hier in 2023 dan ook mee gestopt. In opdracht van het RIVM beheerde IKNL het datawarehouse voor het bevolkingsonderzoek. In 2023 heeft Bevolkingsonderzoek Nederland zelf een datawarehouse voor het bevolkingsonderzoek ingericht en is het datawarehouse dat IKNL beheerde, uitgezet. In de loop van 2023 werd dit datawarehouse ontmanteld en is het contract in goede onderlinge afstemming ontbonden.

TIPZO

Het TIPZO-project (Tijdige Integratie van Palliatieve Zorg in de Oncologie) is mogelijk gemaakt door de Maarten van der Weijden Foundation. In 2023 is een kwalitatieve studie in drie ziekenhuizen uitgevoerd, waarbij werd gekeken naar goede voorbeelden van tijdige integratie van palliatieve zorg. Op basis van alle eerdere resultaten zijn voorlopige aanbevelingen voor SONCOS geformuleerd, die nu in vier pilotziekenhuizen worden getest.

eQuiPe

Het vervolg van eQuiPe is mogelijk gemaakt door Stichting Roparun. eQuiPe heeft als doel om via de ervaringen van meer dan 1.100 patiënten en 800 naasten aanknopingspunten te vinden voor het verbeteren van de palliatieve zorg voor zowel patiënten met kanker als hun naasten. In 2023 is onder andere gekeken naar het beloop van kwaliteit van leven en naar perceptie van prognose. Beide geven informatie voor de passende inzet van proactieve zorgplanning.

Zorg in de laatste levensfase

Inzicht in potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase geeft een indicatie van de kwaliteit van zorg. Enkele van deze indicatoren zijn opgenomen in de landelijke Indicatorenset 'kwaliteit palliatieve zorg' NPPZ II.

NIEUWE PROJECTEN IN 2023

Administratie

In dit onderzoek wordt de implementatie en klinische impact van de diagnostische prostaat-MRI en PS-MA-PET/CT geëvalueerd. Op basis van de uitkomsten wordt het diagnostisch traject van prostaatkanker verder geoptimaliseerd. Op dit moment is de dataverzameling in volle gang en eerste uitkomsten worden in 2024 verwacht. Dit project is een samenwerking van onderzoekers en artsen van IKNL, Erasmus MC, Amsterdam UMC en NKI.

Flashmob reisbereidheid

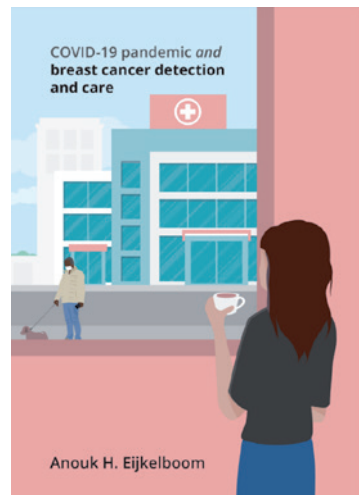
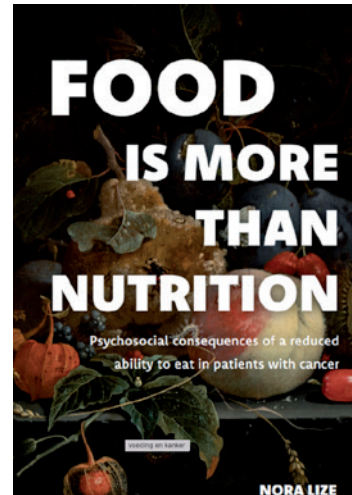
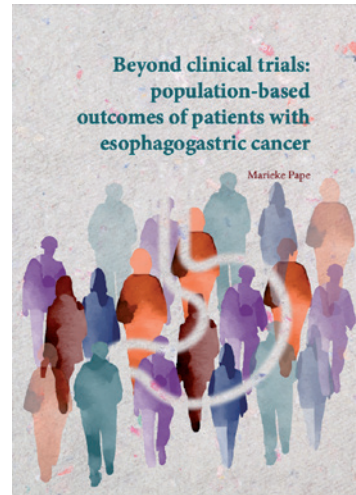
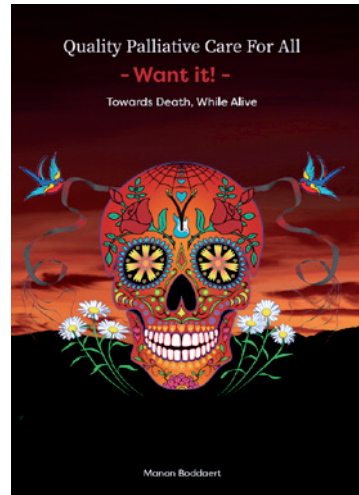
Op initiatief van NVMO en in samenwerking met NFK deed IKNL met behulp van het PROFILES-systeem in 2023 een [flashmobonderzoek naar reisbereidheid van patiënten voor medisch-oncologische zorg](#). In totaal namen 4.337 patiënten in 65 Nederlandse ziekenhuizen deel aan deze studie. Van hen was 15% bereid maximaal 30 minuten te reizen (enkele reis) en 44% meer dan 1 uur voor behandeling en controle in een ziekenhuis met meer ervaring in hun type kanker. Patiënten van 75 jaar of ouder waren minder reisbereid. 30% van de bevroegde patiënten ervoer reisproblemen. Deze resultaten zijn van belang voor de uitwerking van het IZA.

IPSO

Dit project heeft als doel het verbeteren van informele zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten, door betere samenwerking tussen verschillende aanbieders van informele zorg op het kruispunt van oncologie en palliatieve zorg. In 2023 was er een uitvraag onder alle IPSO-centra over het huidige aanbod voor mensen met uitgezaaide kanker en werden bezoekers hierover geïnterviewd.

PROEFSCHRIFTEN

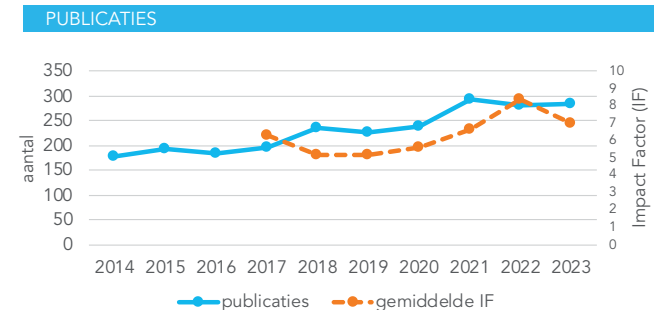
Onderzoeksprojecten op basis van NKR-data jagen niet alleen verbetering van zorg en kwaliteit van leven aan, ook leidden ze in 2023 tot wetenschappelijke promotie van meerdere onderzoekers.



WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES

Medewerkers van IKNL leverden in 2023 een bijdrage aan 285 *peer reviewed* publicaties. De gemiddelde citatie-impactscore was 7,0 (2022: 8,4; 2021: 6,6). De hoogste citatie-impactscore was 82,9. Van alle publicaties hadden er 43 palliatieve zorg als thema; ze gingen zowel over palliatieve zorg algemeen (21) als over palliatieve zorg bij specifieke tumorsoorten.

	2021	2022	2023
Algemeen	56	70	81
Borstkanker	29	36	40
Bot-en wekedelentumoren	5	6	3
Darmkanker	52	41	30
Gynaecologische tumoren	20	17	15
Hemato-oncologie	19	24	21
Hoofd-halskanker	17	12	7
Huidkanker	15	10	13
Longkanker	22	7	7
Neuro-endocriene tumoren	0	1	0
Neuro-oncologie	2	6	4
Upper GI & HPB	35	29	29
Urogenitale kanker	20	23	35
Totaal	292	282	285



OVERZICHT VAN WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES

	2023	2022	2021	2020	2019	2018
Wetenschappelijke publicaties	285	282	292	238	205	211
- 1 ^{ste} auteur ¹	83 (29%)	80 (28%)	73 (25%)	49 (21%)	46 (22%)	54 (26%)
Proefschriften ²	5	7	4	5	4	6
Gemiddelde IF ³	6,95	8,35	6,6	5,6	5,2	5,4
Hoogste IF ⁴	82,9	87,244	53,44	33,752	35,386	53,254
- journal	<i>Nature Medicine</i>	<i>Nature Medicine</i>	<i>Nature Medicine</i>	<i>Lancet Oncology</i>	<i>Lancet Oncology</i>	<i>Lancet</i>
Totaal peer-reviewed journals	138	136	141	127	99	106
- peer-reviewed journals met IF	125 (91%)	122 (90%)	129 (91%)	109 (86%)	91 (92%)	95 (90%)
% Internationale samenwerking ⁵	35%	29%	27%	30%		
Rapportages met impact	8	5	9	5	5	4

Note

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

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

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

4: Hoogste IF van de journals waarin is gepubliceerd

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

RAPPORTAGES

In 2023 bracht IKNL verschillende rapportages uit met analyses op basis van de NKR en andere databronnen, waarin we data overzichtelijk weergaven en duiden,

inzichten deelden en we - waar mogelijk samen met expertgroepen en partnerorganisaties - aanbevelingen gaven.



Inzicht in hoe kanker zich manifesteert en wordt behandeld bij vrouwen en mannen in Nederland. >>



Inschatting van de capaciteitsbehoefte voor protontherapie tot 2032. >>



Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben onvoldoende toegang tot expertzorg. >>



Het aantal diagnoses levercel- en galwegkanker zal het komend decennium verdubbelen. >>



De inzet van de teams palliatieve zorg in de Nederlandse ziekenhuizen is verder verbreed. >>



Ook zetten we voor verschillende doelgroepen de trends en ontwikkelingen op een rij:



Overleving kinderen met kanker flink gestegen. >>



Overleving kinderen met kanker flink gestegen. >>



Kans op kanker: toegenomen naar 1 op de 2 Nederlanders. >>



Kerncijfers darmkanker. >>



MJD03

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

IKNL vindt het belangrijk om voor onze stakeholdersorganisaties een 'betrouwbaar adviseur' te zijn. Om deze reden hebben we het opleidingsprogramma 'trusted advisor' voor medewerkers gecontinueerd.

We passen onze dienstverlening continu aan op de behoeften van onze verschillende kerndoelgroepen; politiek, partners, professionals, patiënt en publiek. Door ons aanbod specifiek te maken kunnen we onze stakeholders gericht bedienen.

2022 → **2023** → 2024 → 2025 → 2026

<< overzicht meerjarendoelen

ONDERSTEUNING VAN STAKEHOLDERS BIJ HET VERWERVEN VAN INZICHTEN MET NKR-DATA

We maken data en inzichten uit de NKR steeds beter toegankelijk. Geaggregeerde data zonder privacy risico zijn openbaar beschikbaar. Voor ziekenhuizen ontsluiten we gegevens in een beveiligde omgeving.

Met heldere instructies op onze website en detailinformatie per data-item in de NKR-catalogus wordt NKR-data zowel beter vindbaar als beter toegankelijk. Het proces van data aanvragen is verbeterd door van ervaringen van klanten te leren.

De Nederlandse Kankeratlas toont patronen van hoe vaak bepaalde kankersoorten regionaal voorkomen en biedt waardevolle inzichten voor beroepsverenigingen, expertgroepen en GGD's.

Met gegevens uit de NKR en PROFIEL zorgen we voor betrouwbare referentiegegevens voor patiënten op het platform Kanker.nl, waaronder cijfers over gemiddelde overleving, incidentie, stadium bij diagnose en klachten na kanker.

GEGEVENS DELEN

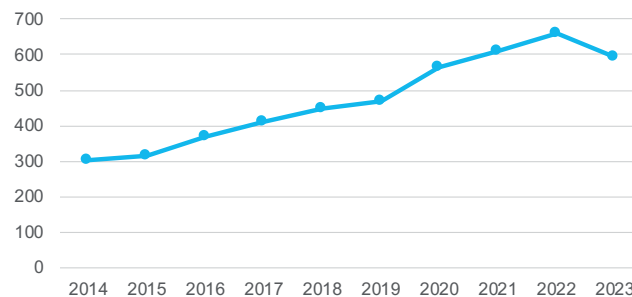
Naast het gebruik van de IKNL-informatieproducten zoals NKR Cijfers worden er regelmatig data uit de NKR opgevraagd voor wetenschappelijk onderzoek of beleidsdoeleinden.

In 2023 werd data voor 592 gegevensaanvragen aan aanvragers uitgeleverd (ten opzichte van 659 in 2022 en 609 in 2021). Deze lichte daling geldt voor alle type aanvragen en heeft geen duidelijke oorzaak. De complexiteit van de aanvragen lijkt wel toe te nemen, onder andere op juridisch gebied, in samenwerkingen met andere partijen en op het gebied van koppelingen. Deze toename in complexiteit heeft er mede toe geleid dat de gemiddelde doorlooptijd voor gegevensaanvragen gelijk is gebleven met 2022, namelijk 92 dagen. De klanttevredenheid van het aanvraagproces bleef ook gelijk; klanten geven gemiddeld een 8,5 voor het aanvraagproces en de geleverde data.

In 2023 is er geïnvesteerd in betere ondersteuning van aanvragers. Het aanvraagformulier is vernieuwd en de IKNL-catalogus is vernieuwd en uitgebreid met verschillende datasets. Ook kunnen aanvragers vanaf begin 2024 gebruik maken van een digitale portal waarin ze hun aanvragen kunnen inzien en zaken zoals onderteekenen, digitaal kunnen plaatsvinden.

IKNL heeft in 2023 een belangrijke bijdrage geleverd aan het faciliteren van dashboards en rapportages voor de Ronde Tafels vanuit het IZA. Ook leverden we data aan NFK, die kunnen worden gebruikt om patiënten beter voor te lichten. Er zijn weer tientallen leveringen met kwaliteitsinformatie aan MRDM geweest voor de DICA-kwaliteitsregistraties. Met datapartners zoals DHD en PHARMO zijn nieuwe overeenkomsten gesloten zodat koppeling tussen de NKR en andere partijen sneller en beter gebeurt. Rondom het proces van koppelen zijn veel zaken geoptimaliseerd, waardoor de kwaliteit en snelheid toenemen.

AANTAL GEGEVENSLEVERINGEN VOOR ONDERZOEK



Geleverde gegevensaanvragen	2021	2022	2023
Alle tumoren	34	52	24
Bloed, beenmerg & lymfeklieren	39	47	41
Borst	93	94	82
Bot & weke delen	9	8	7
Centraal zenuwstelsel	11	4	11
Endocriene klieren	15	6	3
Gi lower	76	113	63
Gi upper	66	74	77
Hoofd & hals	14	13	26
Huid	18	24	15
Mannelijke geslachtsorganen	35	30	22
Meerdere	36	56	51
Nog niet bekend			27
Onbekende primaire tumoren	2		3
Onderste luchtwegen	72	31	37
Overige lokalisaties		4	2
Urinewegen	48	55	29
Vrouwelijke geslachtsorganen	41	48	72
Totaal	609	659	592

INFORMATIEPRODUCTEN

We maken data en inzichten uit de NKR steeds beter toegankelijk. Geaggregeerde data zonder privacy risico zijn openbaar beschikbaar. Voor ziekenhuizen ontsluiten we gegevens in een beveiligde omgeving.

NKR Cijfers

In de applicatie [NKR Cijfers](#) kunnen artsen, onderzoekers, beleidsmakers en andere geïnteresseerden cijfers over kanker raadplegen. In 2023 werd 'overleving' gedetailleerder weergegeven. De overlevingspercentages zijn nu voor alle diagnosejaren op te splitsen in kankersoort, geslacht, leeftijdsgroepen en stadium bij diagnose. Ook voor de cijfers over aantallen diagnoses is gewerkt aan uitsplitsing per stadium. Per november 2023 is de conditionele overleving toegevoegd, waardoor de overlevingspercentages niet alleen vanaf het moment van diagnose, maar vanaf elk jaar na de diagnose te raadplegen zijn.

Toegankelijke figuren op Kanker.nl

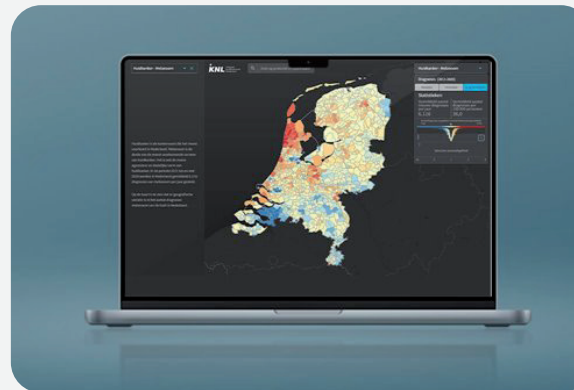
Op het platform [Kanker.nl](#) zijn de cijfers uit de NKR in toegankelijke figuren beschikbaar voor patiënten en hun naasten. Via dit platform bezoeken maandelijks meer dan 500.000 unieke bezoekers de kerncijfers, waar zowel het aantal diagnoses, prevalentie als overlevingscijfers zijn te vinden. In 2023 zijn hier ook specifieke overlevingscijfers bij borstkanker, prostaatkanker, darmkanker en longkanker op basis van een aantal patiënt- en tumorkenmerken toegevoegd. Deze informatie is op verzoek van patiëntorganisaties gerealiseerd en kan een startpunt zijn voor het gesprek met de behandelend arts. Op basis van de resultaten uit de pilot zal de informatie worden verbeterd en zullen in 2024 meer kankersoorten worden toegevoegd.

Stuurinformatie voor ziekenhuizen en netwerken

Via de eerder besproken IZA Netwerktool zijn voor zorgprofessionals in ziekenhuizen ook de aantallen diagnoses en behandelingen per ziekenhuis te raadplegen.

De Nederlandse Kankeratlas

In januari lanceerde IKNL de Nederlandse Kankeratlas, waarin per regio de impact van kanker is te zien. De atlas toont patronen van hoe vaak bepaalde kankersoorten voorkomen, gebaseerd op waar mensen woonden toen ze de diagnose kanker kregen. Dit is in kaart gebracht voor de 24 meest voorkomende tumoren in Nederland en voor al deze kankersoorten samen. De kankeratlas biedt veel inzicht om gericht in te zetten op preventie en vroege opsporing en heeft geleid tot veel uitwisseling van kennis en informatie met onder andere beroepsverenigingen, landelijke expertgroepen en GGD's.



De [Nederlandse Kankeratlas](#) werd in 2023 bijna een miljoen keer bezocht. Binnen de atlas werd meer dan 1.270.000 keer een zoekopdracht gegeven aan de hand van een postcode, plaats of straatnaam.

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 interventie-onderzoek, studies naar kwaliteit van leven en observationele studies. In 2023 zijn er 96 nieuwe studies op het platform gepubliceerd. Ook is er een aanzet gemaakt voor regionale pilots in het op maat beschikbaar maken van informatie. Voor patiënten wordt de database ontsloten via [Kanker.nl](#), voor onderzoekers en zorgprofessionals via [Onderzoekbijkanker.nl](#). Ook is er een optie om het trialoverzicht op de eigen website te tonen. De redactie van [Onderzoekbijkanker.nl](#) werkt continu samen met onderzoeksgroepen, regionale oncologienetwerken en patiëntenorganisaties om meer trials te ontsluiten.

Bijwerkingen bij kanker

Verpleegkundigen uit meer dan vijftig ziekenhuizen stellen patiëntinformatie over bijwerkingen op maat samen via [Bijwerkingenbijkanker.nl](#). Deze website biedt informatie over bijwerkingen van oncolytica en geeft tips en adviezen over wat patiënten zelf kunnen doen om klachten zoveel mogelijk te verminderen. Met [kanker.nl](#) wordt overlegd hoe deze informatie ook voor patiënten beschikbaar kan komen. Daarnaast is er een groeiend aantal ziekenhuizen dat de informatie uit [bijwerkingenbijkanker.nl](#) ontsluit via digitale zorgpaden of andere eHealth applicaties.

Aanvullende zorg

De [Verwijsgids Kanker](#) biedt een overzicht van (regionale) aanbieders van ondersteunende zorg en (online) zelfhulpprogramma's en wordt voor patiënten ontsloten op [Kanker.nl](#). In 2023 is binnen het migratieproject voor de [Verwijsgids Kanker](#) gewerkt aan de ontwikkeling van

een nieuw front-end. De verwachting is dat de bouw in het eerste kwartaal van 2024 wordt afgerond waarna de vernieuwde website live gaat.

Tevens ondersteunt IKNL de ontwikkeling van oncologiezorgnetwerken.nl, waarin aanbieders van aanvullende zorg bij kanker samenwerken.

BEZOEKCIJFERS INFORMATIEPRODUCTEN*

	2020	2021	2022	2023
Kanker.nl cijfers uit de NKR per tumorsoort	526.900	572.727	583.000	614.514
Bijwerkingenbijkanker.nl informatie over bijwerkingen	415.000	401.000	333.000	244.000
Verwijsgids Kanker via Kanker.nl + Verwijsgids Kanker.nl	76.200	116.250	145.000	176.500
Trialoverzicht via Kanker.nl en onderzoekbijkanker.nl	75.900	79.600	102.000	117.800

In 2023 werd NKR Cijfers meer dan 460.000 keer geraadpleegd, dat is 60.000 keer meer dan in 2022. Cijfers uit de NKR per tumorsoort zijn via kanker.nl bijna 615.000 keer bezocht. Informatie over bijwerkingen op bijwerkingenbijkanker.nl werd bezocht door 244.000 personen, fors minder dan in 2022. De Verwijsgids Kanker had bijna 51.000 bezoekers en de tool 'vind hulp' op kanker.nl werd bijna 126.000 keer bezocht. Dit maakt het totaal aantal bezoekers afgerond 177.000. Het Trialoverzicht via kanker.nl en onderzoekbijkanker.nl had 117.800 bezoekers, een flinke stijging ten opzichte van 2021.

*Verschil in meting bezoekcijfers door overstap naar [Google Analytics 4](#).

Project 'Passende (in)formele zorg & hulp bij kanker beter vinden'

In samenwerking met Kanker.nl, KWF, IPSO Centra voor leven met en na kanker, Stichting Wegwijzer bij kanker en NFK (aangevuld met Patiëntenvereniging Hoofd-Hals en Stichting Jongeren en Kanker) is met succes een financieringsaanvraag voor het project 'Passende (in) formele zorg & hulp bij kanker beter vinden' bij KWF ingediend. Het project wordt in 2024 uitgevoerd en zal leiden tot het verlagen van drempels bij het vinden van passende zorg en hulp.

PalliArts

PalliArts is een mobiele applicatie die landelijke en regionale informatie biedt over palliatieve zorg. De app ondersteunt de (huis)arts en anderen bij het verlenen van goede palliatieve zorg, afgestemd op de wensen van de patiënt en diens naasten. In 2023 is op basis van gebruikerswensen een vernieuwde versie ontwikkeld. De 'bedden vrij' functie wordt opnieuw beschikbaar door PalliArts aan te sluiten op het huidige platform van de 'Palliatieve ZorgZoeker'. Tot slot wordt 'Palliatief Formularium' doorontwikkeld. Het beheer en de ondersteuning van PalliArts gaat per 1 januari 2024 over naar PZNL.

MJD04 in 2026 monitort IKNL alle nieuwe kankerdiagnoses en wijzen we kansen aan voor preventie

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

2022 → **2023** → 2024 → 2025 → 2026

<< overzicht meerjarendoelen

IKNL brengt steeds vaker informatie richting het publieke domein. We identificeren en signaleren relevante omgevings- en leefstijltrends en patronen, laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dit aan sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen (in tijd):

- Naar aanleiding van De Nederlandse Kankeratlas en in afstemming met IKNL en [GGD-GHOR Nederland](#) startte KWF het financieringsproject 'Kanker Lokaal op de Kaart', waarin zes miljoen euro beschikbaar wordt gesteld voor 10 projecten die op regionaal of lokaal niveau de aanpak voor kankerpreventie ondersteunen. Sinds eind 2023 is de Kankeratlas ook in het Engels beschikbaar.
- We publiceerden het rapport 'vrouw-manverschillen bij kanker; een eerste verkenning', waarin we de verschillen verkennen tussen vrouwen en mannen in incidentie, prevalentie, behandeling en gevolgen van kanker, om op basis daarvan aanbevelingen te geven voor preventie en zorg.
- Een projectteam is gestart met het maken van een drieluik over sociaaleconomische status en kanker. Het eerste deel gaat over de fase vóór en rondom diagnose en komt uit in februari 2024.
- We startten met de eerste verkenning omtrent een 'preventiecalculator'; het zichtbaar maken van de relatie tussen het veranderen van blootstelling aan risicofactoren/gedragingen en de incidentie van kanker over 10 of 20 jaar. In 2024 zullen we voor de eerste risicofactor scenario-analyses uitvoeren.

HUIDKANKERPREVENTIE

IKNL maakt onderdeel uit van de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland, die in 2021 het [Nationaal Actieplan Huidkanker](#) presenteerde. Mede op initiatief van deze Stuurgroep ging in juli 2023 de 3-jarige landelijke publiekscampagne 'huidkankerpreventie' van start. In de campagne genieten mensen van de positieve kanten van de zon, terwijl ze zich beschermen tegen de negatieve kanten van UV-straling. De boodschap: 'Voorkom een verbrande huid door drie eenvoudige handelingen; zoek de schaduw op, trek iets aan en smeer je in' wordt onder de doelgroep verspreid via de radio, sociale media, banners en digitale borden op metro en treinstations.

Zonveilig buitenwerken

De Stuurgroep is van mening dat zonveilig buitenwerken vanzelfsprekend zou moeten zijn en wil dat er meer actie wordt ondernomen om buitenwerkers te beschermen tegen overmatige blootstelling aan UV-straling door de zon. Daarom organiseerde de Stuurgroep in mei 2023 een brainstorm onder deskundigen op het gebied van huidkankerpreventie op de werkvloer. De brainstorm leverde waardevolle interventies op die bijdragen aan de zonveiligheid van buitenwerkers. Deze worden de komende jaren uitgewerkt.

UV-straling in de Nederlandse Kanker Agenda

Eén van de 20 doelen uit de Nederlandse Kanker Agenda: 'In 2032 is het aantal mensen dat de [adviezen toepast voor veilig zongedrag](#) toegenomen met [minimaal 15%](#)'. IKNL draagt bij aan het behalen van dit doel middels nauwe samenwerking met het Nederlands Kanker Collectief, het Zonkrachtactieplatform, de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland en Nationaal Actieplan Huidkanker.

MJD05 in 2026 stimuleert IKNL de inrichting en financiering van oncologische zorg in regionale netwerken

Oncologienetwerken acteren op regionaal en landelijk niveau. Hierdoor kunnen de netwerken iedere patiënt in een regionaal en multidisciplinair overleg op basis van de juiste informatie bespreken en passende zorg inzetten, leren van variaties in incidentie, behandeling en uitkomsten (zowel binnen het netwerk als tussen de netwerken onderling), passende financiering krijgen voor alle patiënten die binnen het netwerk worden behandeld en inzage krijgen in de plek van overlijden op netwerkniveau, om de zorg in de palliatieve fase te verbeteren.

2022 → **2023** → 2024 → 2025 → 2026

<< overzicht meerjarendoelen

DE IZA NETWERKTOOL

Ter ondersteuning van het IZA en de regionale en tumorspecifieke netwerken bouwden we een monitoringtool. In deze tool staan het aantal diagnoses van alle tumorsoorten en de aantallen zorginterventies van de tumorsoorten die in het IZA-proces worden besproken. De tool is uitgebreid met gegevens over de behandeling van gynaecologische tumoren en melanoom. Aangezien een aanzienlijk deel van de patiënten in meer dan één centrum wordt behandeld, tonen we in de tool ook verwijsslijnen die laten zien hoe de patiënten door het netwerk lopen.

Verder bekijken we hoe we door aansluiting bij andere databases nóg beter en completer kunnen inspelen op de behoefte van medisch specialisten, beleidsmakers, raden van bestuur en de vragen die uit de ronde tafels van het Zorginstituut Nederland (ZiN) komen. Ook verzorgen we regiorapportages waarin we op verzoek van de tumorwerkgroepen in de netwerken, specifieke vragen beantwoorden. We hebben de eerste stappen gezet richting een nieuwe BI-omgeving waarin we nog sneller en flexibeler met onze regiorapportages kunnen inspelen op de behoefte van het veld.

NETWERKRAPPORTAGES

IKNL verzorgt ieder jaar op aanvraag (vaak tumorspecifieke) NKR-rapportages voor regionale samenwerkingsverbanden als de oncologienetwerken en tumortypenetwerken. Hierdoor krijgen de netwerken en hun ziekenhuizen inzicht in de eigen data, afgezet tegen regionale en landelijke data. Deze (tumorspecifieke) netwerkrapportages ondersteunen de discussie over en het leren en verbeteren van verwijsspatronen en uitkomsten van zorg, kwaliteitsverbetering, netwerkvorming en samenwerkingsafspraken.

In 2023 voerde het netwerk OncoOost een pilot voor longkanker met de kwantitatieve netwerkrapportage van IKNL en kwalitatieve audit van Qualicor Europe, om de netwerkgang en samenwerking verbeteren.

IKNL: REGIEVOERDER EN GESPREKSPARTNER NETWERK- EN EXPERTZORG

Data uit de NKR spelen een belangrijke rol bij de uitvoering van 'Passende zorg in oncologieregio's: plan van aanpak netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker' van het IZA. IKNL is 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 komen tot volumenormenten. Ook leveren we data voor de 'monitor medisch specialistische zorg' van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) die de uitwerking van het plan van aanpak gaat monitoren.

IKNL is samen met DHD en DICA aangewezen als trekker van de werktafel 'Transparantie en het delen van data'. Een belangrijk onderdeel van deze tafel is de wettelijke basis voor gegevensaanlevering met betrekking tot de NKR. Daarnaast ondersteunt IKNL de ziekenhuizen en netwerken met stuur- en verbeterinformatie. Belangrijk hierbij is dat IKNL niet alleen data levert maar ook data duidt, om actief gestalte te geven aan de verbetercyclus. Dit gebeurt op een eenduidige en gestandaardiseerde manier met als uiteindelijke doel: het realiseren van één toegangsplatform vanuit IKNL.

OVERZICHT NETWERKRAPPORTAGES 2023

Aantallen netwerkrapportage-aanvragen naar tumortypegebied:

Aantal netwerkrapportages 2023

Embraze	3
Amsterdam	2
Hematologie - Nijmegen	2
OncoMid	2
OncoZON	2
RO West	2
Hematologie - Utrecht	2
ARTZ	1
Meerdere regio's / landelijk	1
Hematologie - Groningen	1
Groningen Drenthe	1
Noordoost Nederland	1
Prostaatcentrum Noord-Nederland (PCNN)	1
Hematologie - Rotterdam	1
Tumorkwerkgroep Nijmegen	1
Hematologie - Twente	1
ZON	1

Van deze netwerkrapportages zijn de meeste rapportages aangevraagd voor hematologische en urologische tumoren.

De aantallen netwerkrapportage-aanvragen naar tumortypegebied waren als volgt:

Tumorsoort	2023
Bloed, beenmerk & lymfeklieren	6
Borst	4
Mannelijke geslachtsorganen	4
Urinewegen	4
GI upper	3
Vrouwelijke geslachtsorganen	3
Endocriene klieren	1
GI lower	1
Totaal	26

TOOL KERNCIJFERS GESCHIKT VOOR AANVULLENDE INFORMATIEBEHOEFTE VAN PARTNERS

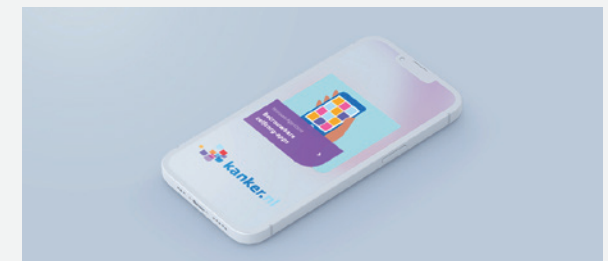
De tool Kerncijfers is aangepast zodat deze voortaan kan worden gebruikt voor het tonen van aanvullende data, zoals kwaliteitsindicatoren uit NPPZII op netwerkniveau. Daarnaast zijn palliatieve zorg-data gebruikt als pilot in een netwerkaudit van Qualicor Europe met oncologisch netwerk OncoOost, om bij patiënten met lonkanker het gesprek over tijdige integratie van proactieve palliatieve zorg te faciliteren.

KANKER EN LEVEN

IKNL neemt deel aan de teams die de geprioriteerde doelen van de Nederlandse Kanker Agenda uitwerken. Met betrekking tot kwaliteit van leven zijn dit de doelen 'late gevolgen' en 'werk'. Hierbij wordt de Taskforce Cancer Survivorship Care actief betrokken. Als partner van deze taskforce helpen wij bij het uitvoeren van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven (2020). In dit plan staan de maatschappelijke visie, strategie en stappen om de zorg te verbeteren voor mensen die leven met of

na kanker ten aanzien van hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychisch en sociaal-maatschappelijk gebied.

- IKNL leverde in 2023 een bijdrage aan de implementatie van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven door:
- Het project 'Vast Aanspreekpunt Oncologie buiten de muren van het ziekenhuis' op te starten. Dit project kwam tot stand met meerdere stakeholders en wordt gefinancierd door Stichting VIOZ.
 - De lancering van de kanker.nl-appstore, mogelijk gemaakt met financiering van KWF. Dit is een samenwerking van KWF, Kanker.nl en IKNL. IKNL verzorgt het praktijkmonitoringsonderzoek naar het gebruik en de werking van de store.
 - Op landelijk niveau de ontwikkeling van oncologiezorgnetwerken te ondersteunen. Momenteel zijn er in Nederland 59 erkende en 11 startende netwerken.
 - Het congres Kanker & Leven te organiseren, waarin de vraag centraal stond hoe we de zorg voor de gevolgen van kanker in oncologiezorgnetwerken, informele zorg en medisch technische zorg vanuit het ziekenhuis met elkaar kunnen verbinden.



De appstore op Kanker.nl vergroot de toegankelijkheid en het gebruik van betrouwbare online zelfmanagement tools, zonder tussenkomst van zorgprofessionals.

VERBETERING VAN ZORG IN DE PALLIATIEVE FASE

IKNL werkt rond palliatieve zorg veel samen met PZNL. De samenwerking bestaat voor een groot deel uit de bijdrage aan NPPZII, waarvan PZNL de regiehouder en hoofd uitvoerder is. IKNL is lid van de stuurgroep NPPZII. Voor deze samenwerking is een overeenkomst opgesteld. Vanuit IKNL ligt de focus op de werkpakketten 'Digitale gegevensuitwisseling' en 'Meten en monitoren', maar we leveren onze expertise ook aan de overige werkpakketten.

Dit jaar is het project Leren en Verbeteren palliatieve zorg (LeVePZ) gestart. Hierin werken PZNL, Nivel, Palzon, Het Landelijk Overleg Consortium Palliatieve Zorg (LOCo) en IKNL samen. Op basis van o.a. interviews met bronhouders van landelijke databronnen, de kerncijfers en pilots over data-gestuurd leren en verbeteren wordt gewerkt aan het opstellen van een routekaart voor een lerend zorgsysteem.

IKNL en PZNL werken zoals eerder samen aan [Pallia-web.nl](#) (platform voor professionals en beleidsmakers), [overpalliatievezorg.nl](#) (platform voor patiënten) en de [Palliatieve ZorgZoeker](#). We leverden nieuwe content, onder andere over de herziene richtlijnen en 'wetenschap samengevat', met als doel om zorgverleners en patiënten van actuele en betrouwbare informatie te voorzien. Tot slot verzorgden we het onderhoud en beheer van deze platforms.

Richtlijnen en deskundigheid

IKNL werkt binnen het werkgebied Leren en Praktijk (L&P) van PZNL samen aan deskundigheidsvraagstukken. IKNL nam deel aan de screeningscommissie onderwijs O2PZ en bood PZNL ondersteuning bij accreditatie. De producten Besluitvorming' en 'Signalering in de

Palliatieve Fase' zijn in samenwerking met UMC Utrecht herzien tot het nieuwe product 'Palliatief Redeneren'. De activiteiten rond het Zorgpad Stervensfase gingen in samenwerking met Erasmus MC verder en kregen extra exposure vanwege de herziene richtlijn 'Zorg in de Stervensfase'. Het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg' is samen met Palliatief en PZNL geëvalueerd. De uitkomsten en aanbevelingen voor actualisatie van het Kwaliteitskader volgen in 2024.

Het meerjarenplan 'Richtlijnen' is zo goed als afgerond. De werkzaamheden voor laatste acht richtlijnen die in 2024 worden gelanceerd, zijn gestart. Afgelopen jaar zijn zeven herziene richtlijnen en de nieuwe richtlijn 'Proactieve zorgplanning' gelanceerd. Binnen deze nieuwe richtlijn is een gesprekskaart ontwikkeld en het formulier 'Uniform vastleggen' (ontwikkeld tijdens de coronapandemie) herzien en opnieuw gemandateerd. Dit formulier dient als basis van de informatiestandaard 'Proactieve zorgplanning' binnen het ZonMw-project 'Proactief Gegevens Delen'.

Bij de richtlijnen maakten we informatieproducten ter ondersteuning van de implementatie, zoals samenvattingskaartjes, folders voor patiënten, casussen en beslisbomen. Nieuwe beslisbomen staan op Palliaguide. De richtlijnen staan op Pallialine en werden ruim 2000.000 keer bezocht. Een aparte knop is toegevoegd voor de Engelstalige richtlijnen. Op basis van gebruikerswensen is de app PalliArts vernieuwd, deze versie wordt in 2024 gelanceerd. In samenwerking met de KNMG en betrokken wetenschappelijke beroepsverenigingen is een onderhouds- en beheersstructuur opgesteld. Voor kwaliteitsverbetering vindt voortdurend afstemming plaats met andere richtlijnontwikkelaars, zowel met de organisaties die kwaliteitsgeld ontvangen van ZonMw

als daarbuiten, bijvoorbeeld SKILZ en V&VN.

Tijdens het symposium ter gelegenheid van de afronding van het meerjarenplan 'Richtlijnen' in december droeg IKNL de richtlijnen symbolisch over aan PZNL. Omdat het kwaliteitskader en de richtlijnen randvoorwaarden zijn in NPPZII besloten de besturen van IKNL en PZNL om de activiteiten met betrekking tot de richtlijnen en deskundigheidsbevordering met ingang van 2024 over te dragen naar PZNL. Zo kan IKNL zich meer focussen op datagedreven inzichten, wetenschappelijk onderzoek en de palliatieve fase bij kanker.

MJD06 in 2026 zijn de werelden van klinische trials en observationele studies geïntegreerd

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

2022 → **2023** → 2024 → 2025 → 2026

<< overzicht meerjarendoelen

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

AUTOMATISERING VAN LABGEGEVENS

Binnen project R(H)ONDA werken we aan het realtime ophalen van klinische gegevens voor patiënt-selecties ten behoeve van studies en cohorten. In 2023 draaiden we een pilot voor dataverzameling in de TIBET-studie. In deze studie bij patiënten met uitgezaaide borstkanker vormen labuitslagen een belangrijk onderdeel van het onderzoek. Via de Datagateway van Performation werden labuitslagen automatisch uit het epd van het deelnemende ziekenhuis geëxtraheerd en vergeleken met de door datamanagers handmatig ingevoerde gegevens. Hierbij was er een foutmarge van slechts 0,41% (7 verschillen door typefouten bij het handmatig overnemen van data). Uit deze succesvolle pilotstudie lijkt automatisering van labgegevens een zeer kansrijke manier te zijn voor dataverzameling in de toekomst.

De datamanagers van IKNL verzamelen niet alleen data voor de NKR, maar op verzoek van ziekenhuizen ook voor retrospectieve studies. Afgelopen jaar zijn de processen rondom deze registratieprojecten nader afgestemd. Er werd een intern team benoemd dat alle aanvragen voor registratieprojecten behandelt en een proces ingericht voor het verbinden van NKR- en trial-data.

Een illustratief voorbeeld is de aanpak van het borstkankerproject RT-HYPE. Deze Nederlandse multicenterstudie naar locoregionaal recidief borstkanker heeft als doel te onderzoeken of er verschil is in de langetermijnuitkomsten tussen patiënten die behandeld zijn met hyperthermie gecombineerd met radiotherapie, of alleen radiotherapie. De studie bestaat uit een retrospectief en een prospectief cohort. Door het volgen van de nieuwe processen kwam een unieke aanpak tot stand. Het retrospectieve deel van de studie wordt volledig uitgevoerd met behulp van de NKR en het prospectieve deel gedeeltelijk. Het overige deel wordt door het trialbureau opgepakt. De NKR speelt een belangrijke rol omdat in deze studie patiënten met recidieven het uitgangspunt is. Met inzet van de NKR is dit eenvoudig te regelen.

Op het symposium over dure geneesmiddelen was de gedragen conclusie dat doelmatigheidsonderzoek een belangrijke sleutel kan zijn tot betere behandeling en beheersbare zorgkosten. De best practice hiervoor is de SONIA-trial, een onderzoek naar gepaste inzet van een duur geneesmiddel bij patiënten met borstkanker. Deze trial maakt gebruik van NKR-data en wordt ondersteund door het IKNL-trialbureau. In 2023 presenteerden Nederlandse onderzoekers de eerste resultaten van deze trial op het congres van de American Society of Clinical Oncology (ASCO) in Chicago, waar ze lieten zien dat later starten en korter behandelen met een zogenoemde CDK4/6-remmer *nét* zulke goede uitkomsten (maar fors minder ernstige bijwerkingen) geeft bij patiënten met uitgezaaide hormoongevoelige borstkanker als een langdurige behandeling.

MJD07 in 2026 plaatst IKNL alle trends en patronen rond kanker (van preventie tot uitkomst) in internationaal perspectief

Net als voorgaande jaren zette IKNL ook in 2023 in op dataharmonisatie en verhoging van de datakwaliteit, om betere vergelijkingen tussen landen en registraties te kunnen maken.

2022 → **2023** → 2024 → 2025 → 2026

<< overzicht meerjarendoelen

ENCR

De ENCR (*European Network of Cancer Registries*) stelde de afgelopen twee jaar drie nieuwe aanbevelingen op voor uniforme kankerregistratie en een aanbeveling voor de items die een kankerregistratie zou moeten vastleggen. Hierdoor neemt de vergelijkbaarheid van kankerregistraties in Europa toe. Daarbij is er een protocol opgesteld voor het delen van data binnen Europa conform de *General Data Protection Regulation (GDPR)*. IKNL (en veel andere registraties) leverden op basis van dit protocol data aan het *European Cancer Information System (ECIS)*.

ECIS is onder beheer van het *Joint Research Center (JRC)* van de Europese Commissie. IKNL en JRC hebben hiertoe een samenwerkingsovereenkomst afgesloten. De eerste resultaten volgen naar verwachting in 2024, na uitgebreide kwaliteitscontroles zoals beschreven in het rapport '*Common data quality checks for European cancer registries*' (bijgewerkt door JRC/ENCR in 2023).

INTERNATIONALE STANDAARDEN

Voor de uitwisselbaarheid en bruikbaarheid van data bestaan zogeheten FAIR-principes (*Findable, Accessible, Interoperable en Reusable*). De methodiek van OMOP OHDSI (*Observational Health Data Sciences and Informatics*) en het onderliggende datamodel zijn gebaseerd op deze FAIR-principes.

Het model structureert gezondheidsgegevens van verschillende onderzoeksinstellingen (zoals Europese ziekenhuizen). Zo kunnen onderzoekers en medici makkelijker gegevens delen, vergelijken en analyseren, de basis voor lopende activiteiten rondom (internationaal) onderzoek en preventie.

In 2023 zetten we de eerste stappen om tumorkarakteristieken uit de NKR te transformeren naar het OMOP OHDSI-datamodel. Hiervoor is een datapartnership binnen het [DARWIN EU-project](#) ingeregeld.

ORGANISATION OF EUROPEAN CANCER INSTITUTES (OECI)

Sinds een aantal jaar helpt IKNL de OECI bij het accrediteren van internationale oncologische centra. De OECI is sterk aan het groeien. Er sluiten steeds meer grote oncologische centra en ook netwerken aan. Het aantal audits neemt toe, en daarmee ook onze dienstverlening aan de OECI. Daarnaast is de OECI betrokken in een aantal *Joint Actions (JA's)*; projecten in het kader van het *Europe's Beating Cancer Plan* en *Horizon Europe*. Ook in de projecten INTER-ACT-, UNCAN- en het CRaNE-project draaien een aantal IKNL-medewerkers mee.

ECHOS PROJECT

Het doel van ECHoS is het opzetten van een Europese infrastructuur, om - via nationale *cancer hubs* - best practices per land te ontsluiten. Hiermee geven we invulling aan het *Europe's Beating Cancer Plan* en de [EU Mission on Cancer](#).



IKNL is de trekker van de Nederlandse *cancer hub* binnen het ECHoS-project, ingebed in het Nederlands Kanker Collectief. Hiervoor hebben we met partners de Nederlandse Kanker Agenda opgesteld met 20 doelen om de impact van kanker op de maatschappij te reduceren. Met de Nederlandse Kanker Agenda kunnen we ons als Nederland positioneren binnen Europa en Europese relaties aangaan en versterken.

financiën,
bedrijfsvoering,
communicatie

- 2.1 Financiën
- 2.2 Bedrijfsvoering
- 2.3 Communicatie



H2 FINANCIËN, BEDRIJFSVOERING EN COMMUNICATIE

2.1 FINANCIËN

Hieronder volgt de financiële weerslag van het in 2023 gevoerde beleid en de uitgevoerde activiteiten:

BALANS PER 31 DECEMBER 2023

(na resultaatbestemming, bedragen x € 1.000)

	2023	2022
ACTIVA		
Vaste activa	1.443	579
Vlottende activa	21.07	22.253
TOTAAL ACTIVA	22.522	22.832
PASSIVA		
Eigen vermogen	7.880	8.260
Voorzieningen	5.831	4.455
Vlottende passiva	8.811	10.117
TOTAAL PASSIVA	22.522	22.832

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023

(bedragen x € 1.000)

	Begroting 2024	Begroting 2023	Werkelijk 2023	Werkelijk 2022
Totaal baten	48.596	49.420	49.648	45.982
Totaal lasten	48.692	49.420	50.076	45.595
Bedrijfsresultaat	-96	0	-428	387
Financiële baten en lasten	96	0	48	-48
TOTAAL RESULTAAT	0	0	380	339
Niet-collectief gefinancierd vrij vermogen	0	0	5	1
Collectief gefinancierd gebonden vermogen	0	0	-385	338
TOTAAL BESTEMMING	0	0	-380	339

Toelichting

IKNL is financieel gezond. De current ratio bedraagt 2,4 (2,2 in 2022), de solvabiliteit is 35% (36% in 2022). De current ratio van de ziekenhuizen is gemiddeld 1,3 en de solvabiliteit 33%. IKNL heeft geen winstoogmerk en wordt grotendeels gefinancierd met een instellingssubsidie. Het negatieve resultaat is met name het gevolg van de dotatie aan de personele voorzieningen voor PLB-uren en jubilea. De voorziening wordt contant gemaakt tegen een zerocouponrente. De daling van de rente in combinatie met de stijging van de lonen maakt dat de post voor € 1,0 mln hoger uitvalt dan begroot. De inkomsten uit trials zijn ruim € 0,6 mln lager dan begroot. De inkomsten uit projecten en opdrachten zijn hoger dan begroot, € 0,9 mln). Samen met de lagere personeels- (-€ 0,9 mln) en hogere uitvoeringskosten (€ 0,6 mln) leidt dit tot een negatief resultaat boekjaar van € 0,4 mln. De afname van het eigen vermogen is het gevolg van het negatieve resultaat boekjaar.

¹ Er is vergeleken met de informatie uit de BDO - benchmark ziekenhuizen 2023. NB: Dit betreft informatie over 2022.

	A	B	C	D	E	F			
	Data verzamelen	Informatie ontsluiten	Stakeholders ondersteunen	Palliatieve Zorg	Datwarehouse BVOK	Landelijk projectbureau PatZ	Subtotaal	Zelf gefinancierde projecten	Totaal
bedragen x € 1.000									
Personeel	16.333	9.959	3.488	3.245	7		33.031		33.031
Materieel	1.094	930	2.724	560	4	449	5.760		5.760
Overig	5.242	3.181	1.742	1.020	2		11.186		11.186
Subtotaal	22.668	14.070	7.953	4.824	13	449	49.978		49.978
Eigen bijdrage									
Bijdragen derden	5.327	2.039	551	1.563			9.480	5	9.485
Subsidie	15.868	12.046	7.887	3.684	121	508	40.113		40.113
Subtotaal	21.195	14.085	8.438	5.247	121	508	49.593	5	49.598
Resultaat	-1.473	14	485	423	107	59	-385	5	-380

Weerstandsvermogen en risicobeheersing

Het weerstandsvermogen geeft de mate aan waarin IKNL in staat is om op langere termijn aan zijn 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 aard, omvang en mate waarin IKNL bereid is risico's te lopen bij het realiseren van haar doelstellingen. Als (grotendeels) publiek gefinancierde organisatie die het algemeen belang wil dienen door het bevorderen van oncologische en palliatieve zorg, is de risicobereidheid gering. Daarbij is onderscheid te maken naar risico; de risicobereidheid op inhoud is hoger dan de bereidheid op de bedrijfsvoering, financiering en dergelijke. Het tijdig signaleren, beheersen en mitigeren 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 conform de Regeling Jaarverslaggeving Zorginstellingen. Gezien de verplichting om een egaliseringsreserve (gebonden, niet vrij inzetbaar vermogen) te vormen, wordt het eigen vermogen hiervoor gecorrigeerd. Het percentage weerstandsvermogen, zijnde het weerstandsvermogen als percentage van het risicobudget, wordt berekend door het bepaalde weerstandsvermogen te delen op de subsidiebatan. De formule maakt gebruik van de instellingssubsidie omdat deze circa 85% van de inkomsten bedraagt en bij het (deels) wegvallen hiervan buffers aangesproken moeten worden.

Voor de bepaling van het weerstandsvermogen heeft IKNL een model gebruikt. Dit model hanteert een drietal factoren, namelijk:

- 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 ultimo 2023 voor circa 1,3 miljoen aan geactiveerde boekwaarde op de balans staan. Dit betreft met name activa inzake de nieuwe locatie in Utrecht. De continuïteitsreserve is ingericht op toekomstige herinvesteringen.

Financiering van werkkapitaal

Discontinuïteit van een organisatie ontstaat niet door negatieve resultaten, wel door het niet kunnen voldoen aan de betalingsverplichtingen. IKNL heeft een uitstekende liquiditeitspositie waardoor de impact op het benodigde weerstandsvermogen nihil is.

Buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden

In de begroting van 2023 is zo goed als mogelijk rekening gehouden met alle op dat moment bekende ontwikkelingen. Daarnaast was er nog een aantal onzekerheden die van invloed konden zijn op het te realiseren resultaat over 2023. Bij het opstellen van het jaarplan 2023 waren de belangrijkste risico's financieel geïdentificeerd en hieronder gekwantificeerd volgens de *expected monetary value*-techniek.

FINANCIËLE RISICO-KWANTIFICATIE 2022 (BEDRAGEN X € 1.000)

Omschrijving onzekerheid	Effect	Kans	Monetary value
Corona-effecten reiskosten	0,3 mln.	30%	90.000
OVA, indexering instellingssubsidie	0,3 mln.	10%	30.000
Loonkostenontwikkeling i.v.m. nieuwe cao	0,3 mln.	30%	90.000
Problemen werving IT, uitwijking naar dienstverleners	0,5 mln.	40%	200.000
Binnenhalen projecten met externe financiering	0,4 mln.	25%	100.000
PLB-dotaties (o.a. afhankelijk van rentevoetontwikkeling)	0,3 mln.	40%	120.000
Effecten tweetal aanbevelingen De Jong op dekking overhead	0,7 mln.	10%	70.000
Effect inflatie hoger dan indexering	0,4 mln.	50%	200.000
Totaal effect/benodigd weerstandsvermogen	3,1 mln.		900.000

Naast de genoemde onzekerheden met beperkte invloed op het resultaat, worden bedrijfsvoeringsrisico's onderscheiden. Dat zijn onvoorziene risico's waarop geen invloed kan worden uitgeoefend. Hierbij worden twee typen onderscheiden:

- 1 risico's zoals calamiteiten, aansprakelijkheidsclaims etc. waarvoor geen verzekering bestaat of de verzekeringsdekking ontoereikend blijkt;
- 2 risico's als verlagingen van subsidiegelden en gevolgen van loon- en prijsstijgingen.

IKNL zet erop in om ook deze risico's zo veel mogelijk te reduceren. De grootste bedrijfsvoeringsrisico's die worden onderscheiden, bevinden zich op het gebied van ict en cybercrime. IKNL werkt met de Nederlandse Kankerregistratie immers op grote schaal met privacygevoelige gegevens. Om problemen op dit vlak te voorkomen, wordt voortdurend gewerkt aan procesbeheersing en -optimalisatie en aan privacy bewustzijn. Zo getuigen de activiteiten in het kader van de ontwikkeling van een kwaliteitsmanagementsysteem en de in 2016 behaalde NEN 7510- en ISO 27001-certificatie. In 2023 heeft de hercertificering plaatsgevonden.

- Voor een nadere cijfermatige toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2023.

De inrichting van het systeem, processen, de rollen en rechten maar ook de awareness bij de collega's bij met namen financiën beperken het risico op fraude. Middels de periodieke autorisatiecontrole en interim controle toetsen we ook deze aanpak. Over de voorbije jaren zijn, ondanks het feit dat er wel sprake was van enkele pogingen daartoe, geen succesvolle fraudegevallen aan het licht gekomen.

2.2 BEDRIJFSVOERING

IKNL wil de bedrijfsvoering inrichten met optimale toegevoegde waarde voor het primaire proces en zo laag mogelijke overheadkosten en -druk. We ambiëren dan ook een compacte en efficiënte ondersteuningsorganisatie die dienstverlening en kwaliteit hoog in het vaandel heeft staan. Waar mogelijk besparen we kosten, zodat we de beschikbare middelen optimaal inzetten voor de verbetering van de kwaliteit van oncologische zorg en palliatieve zorg.

In 2022 startten we het verbetertraject 'excellente bedrijfsvoering'. De uitwerking hiervan krijgt steeds meer vorm. In 2023 is de positie van Bedrijfsvoering binnen IKNL verbeterd en ook de afdelingen Financieel Administratie Verwerking, HRM, ICT Beheer & Services, Planning & Control en Facilities & Hospitality gaven steeds meer invulling aan interne dienstverlening. Dit is concreet zichtbaar doordat maand- en kwartaalrapportages zijn verbeterd, risico's inzichtelijk worden gemaakt en de personele en financiële sturing verder wordt geoptimaliseerd.

De afdeling bedrijfsvoering ondersteunt ook enkele samenwerkingspartners, zoals PZNL. Deze werkzaamheden en initiatieven zijn in dit document niet opgenomen.

FACILITIES & HOSPITALITY

In 2023 zijn alle locaties geschikt gemaakt voor hybride werken. Medewerkers werken zowel thuis als op kantoor en voor iedere medewerker is op verzoek een thuiswerkplek beschikbaar. Duidelijk is dat elkaar ontmoeten en samenwerken steeds belangrijker wordt; de kantoorlocaties bieden mogelijkheden voor groot en klein overleg, concentratiewerkplekken, gebruik voor videobellen en samenwerkplekken. Voor de locatie in Utrecht is er een nieuw vergaderbeleid ingevoerd omdat de piekbelasting door IKNL en zijn partners en stakeholders te groot werd. Het (kleine) team Facilities & Hospitality probeert nu alle locaties periodiek te ondersteunen.

Wat betreft huisvesting is op verschillende locaties veel gebeurd. De locatie in Maastricht sloot met het aflopen van het huurcontract, eind december. Voor de locatie Groningen vonden we binnen de bestaande huisvesting een alternatief dat beter aansloot bij gebruik en bezetting. Voor de locatie Eindhoven waren er gesprekken met de verhuurder over de plaatsing van zonnepanelen en enkele achterstallige onderhoudsissues. Dit heeft in 2023 nog geen resultaten opgeleverd, deze volgen in 2024.

De grootste gebeurtenis was de sluiting van het oude kantoor te Utrecht en de verbouwing en inrichting van een nieuwe locatie. IKNL nam eind november afscheid van de 3e, 8e en 9e verdieping van het Godebaldkwartier. Een groot deel van 2023 is gezocht naar een nieuwe locatie. Deze werd gevonden aan de Rijnkade 5, ook

binnen Hoog Catharijne. Na een uitgebreid ontwerptraject begon eind 2023 het verbouwen en inrichten. IKNL neemt samen met PZNL in het 1^e kwartaal van 2024 de nieuwe locatie Utrecht in gebruik. De gebruikers van de 3^e verdieping van de oude locatie, NFK en verschillende KPO's, besloten niet mee te verhuizen.

In 2023 gingen de kosten voor huur, energie, schoonmaak en onderhoud opnieuw sterk omhoog. Vanuit facilitair oogpunt is gekeken naar compensatie van de kostenstijgingen door bezuinigingen. Het aanpassen van de schoonmaakfrequentie (niet langer dagelijks) en meer bewust inkopen hebben de totale kostenstijgingen enigszins beperkt.

ICT BEHEER & SERVICES

Net als 2022 was 2023 een turbulent jaar voor ICT Beheer & Services. De afdeling is nog steeds in ontwikkeling, maar laat een duidelijkere rol en positie zien. Het team geeft beter invulling aan de organisatiebrede ondersteuning en ook de samenwerking en taakverdeling met Development krijgt steeds meer vorm.

Begin 2023 ging de eigen Servicedesk van start, waardoor de afhankelijkheid van de Servicedesk van leverancier Pink is verminderd. Zo werd niet alleen de interne dienstverlening eenduidiger, maar ook de ondersteuning van diensten van andere ICT-leveranciers.

Sinds de start van de Servicedesk zijn de meldingen/verzoeken uit tabel 1 afgehandeld. In tabel twee de huidige thuiswerkplekken en de in- en uitdienstmeldingen met bijbehorende uitlevering en inname van de hardware:

TABEL 1

Meldingen 2023

Categorie	Aangemeld	Afgerond
Applicaties	2.273	2.257
Dataopslag	103	104
ICT-middelen	881	879
IAM	437	435
Platforms	893	884
Security	630	631
Telefonie	150	144
Webdiensten	88	86
Overig	272	268
Rapportages	7	7
M365	399	392
Totaal	6.133	6.087

Wijzigingen 2023

Categorie	Aangemaakt	Afgerond
Applicaties	229	138
Dataopslag	49	37
ICT-middelen	193	144
IAM	87	65
Platforms	29	14
Security	18	12
Telefonie	8	8
Webdiensten	6	1
Overig	343	225
M365	78	57
Totaal	1.040	701

TABEL 2

Thuiswerkplek	Totaal
1 monitor	36
2 monitoren	14
Koptelefoontje	7
Laptohouder	7
Port replicator	23
Toetsenbord	16
Totaal	103
In dienst	Aantal
Hardware uitgeleverd *	38
Account aangemaakt en rechten toegekend **	123
Uit dienst	Aantal
Hardware ingenomen *	45
Account verwijderd en rechten ingetrokken **	136

* Interne medewerkers ** Interne-, gast- en externe medewerkers

Eind 2023 werd de overgang gemaakt van een interim leidinggevende naar een vaste bezetting. Het verder op- en uitbouwen van het team blijft een doorlopende uitdaging en zal ook in 2024 veel inzet vragen. Duidelijk is dat het team steeds meer positie krijgt, ook in de brede ICT-strategie. Aansluitend hierop startte ICT Beheer & Services met 'Informatiearchitectuur'.

In 2023 startten we met het Azure HCI-project, met als doel om de kosten van het gebruik van de cloud en het datacenter structureel te verlagen door gebruik te maken van zowel de Microsoft-cloud als een eigen IKNL-cloud. Ook startten we met het beoordelen en opschonen van de meer dan 300 applicaties die binnen IKNL draaien. Dit zorgt ervoor dat ICT betere controle heeft over alle applicaties. Ook deze projecten lopen zeker nog in 2024 door.

We hebben veel aandacht voor cybersecurity. Gelukkig hebben zich geen noemenswaardige (ICT-)incidenten voorgedaan.

In 2023 zorgde ICT voor meer inzicht in de totale kosten, om de (nog steeds) stijgende kosten beter te kunnen beheersen. De uitdaging om functionaliteit, service, beschikbaarheid, veiligheid en betaalbaarheid te garanderen, blijft ook in de komende jaren bestaan.

FINANCIEEL ADMINISTRatieve VERWERKING EN PLANNING & CONTROL

Vanaf 2023 heeft IKNL zijn financieel administratieve taken gescheiden van zijn beheerstaken. Dat betekent dat met ingang van 2023 de financiële verwerking volledig bij het team Financieel Administratieve Verwerking (FAV) ligt. FAV zorgt nu voor een maandelijkse afsluiting. Dit maakte over- en onderschrijdingen van de begroting 2023 tijdig onderkend en inzichtelijk. Verder is FAV verantwoordelijk voor het bijhouden van de zogenaamde verplichtingenadministratie. Deze groeit langzaam maar zeker en geeft (eerder dan bij boeking van een factuur) voeding en invulling aan de begroting en maakt inzichtelijk wat de afdelingen binnen IKNL nog aan kosten verwachten, of wat er eventueel over het hoofd is gezien.

De beheerstaken liggen bij het team Planning & Control (P&C). De verplichtingenadministratie is de basis voor de begroting en de gevulde financiële administratie voor de verantwoording. Door gebruik van maand- en kwartaalrapportages kan P&C veel gericht adviseren over of, en hoe bij te sturen. Zo kan IKNL steeds meer op financiële parameters sturen, wat leidt tot beter risicomangement. P&C zorgt ook voor een begrotingscyclus die steeds beter, zorgvuldiger en sneller verloopt. In 2023 is de aanvraag voor de VWS-subsidie 2024 weer tijdig en correct ingediend.

Tot slot verzorgen FAV en P&C in nauwe samenwerking de tijdige oplevering van de jaarrekening en de subsidieverantwoordingen, waaronder de instellingssubsidie van VWS. In 2023 ontving IKNL de goedkeuring van het Ministerie van VWS voor haar subsidieverantwoording over 2022.

HUMAN RESOURCES

De afdeling Human Resources (HR) gaf in 2023 mede invulling aan 'excellente bedrijfsvoering' door verdere stappen te zetten richting meer regie en ondersteuning. Zo bewaakt de afdeling het beleid en de beleidsuitgangspunten voor de gehele organisatie en ondersteunt de afdeling de toepassing ervan. Dit maakt IKNL meer toekomstbestendig en er wordt vanuit transparantie en eenduidigheid aan de personele organisatie invulling gegeven.

De afdeling HR realiseerde de volgende beleidsuitgangspunten en procesverbeteringen:

- Introductie strategische personeelsplanning. Getrainde leidinggevendenden zorgen zelfstandig voor een toekomstbestendige personele bezetting van hun afdeling op basis van de juiste persoon, op het juiste moment, op de juiste plaats tegen de juiste kosten.
- Opzetten proces voor assessments leidinggevendenden. Deze assessment is nu een standaard onderdeel van de aannameprocedure.
- Verbeteren proces screening kandidaten. Resultaat: betere paspoortcheck, diplomacheck, controle van arbeidsverleden en voor nieuwe medewerkers wordt de VOG standaard opgevraagd.
- Vormgeving IKNL Academy. Beleid op gebied van congressen en symposia en scholing is vastgesteld.
- Uitvoeren DIX 1-meting naar duurzame inzetbaarheid.
- Verbeteren workflow verzuim.
- Opstellen en vaststellen beleid kwetsbare groepen.
- Oprichten werkgroep diversiteit en inclusie, het onderwerp is geëncquêteerd en de resultaten gepubliceerd.
- Deels opnieuw inrichten AFAS om te komen tot nuttige en correcte managementinformatie.
- Vanaf 2023 werken we met formatieplaatsen.
- Uitvoeren herziening van het functiehuis is in 2023, publicatie volgt begin 2024.

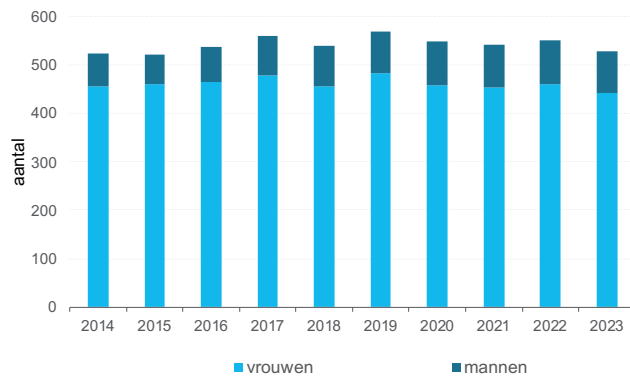
Daarnaast lopen ook de reguliere werkzaamheden door. Een overzicht van de meest voorkomende werkzaamheden:

- In totaal voerde het coachteam in 2023 met 98 medewerkers gesprekken. De loopbaantrajecten bestaan uit maximaal 9 gesprekken waarvan er 10 trajecten zijn afgerond.
- Grote organisatiewijzigingen: bestuursbureau, herstructurering research (R&D), overgang afdeling richtlijnen en deskundigheid van K&A naar PZNL
- De Cao Ziekenhuizen en overige wet- en regelgeving is volledig ingevoerd en up-to-date (onder meer thuiswerkvergoeding, generatiebeleid, betaald ouderschapsverlof). De processen zijn ingericht in AFAS.
- De backoffice verwerkte in totaal (inclusief PZNL) 100 aankopen met belastingvoordeel en 1.414 mutaties, stuurde 18 jubilarissen een brief en regelde de gratificatie, regelde voor 17 medewerkers betaald ouderschapsverlof en verwerkte 35 aanvragen voor onbetaald ouderschapsverlof.
- Er zijn 10 introductiedagen georganiseerd voor medewerkers, stagiair(e)s en externe medewerkers.

Personeel in cijfers

Het totaal aantal vaste medewerkers was per 31 december 2023: 528 (450,92 fte). Dit waren er op 1 januari 2023 nog 550 (467,91 fte). Het gaat hier om medewerkers die een arbeidsovereenkomst hebben (vast of bepaalde tijd). Daarnaast waren er op 31 december 4 stagiair(e)s en 195 externen aan IKNL verbonden. Over heel 2023 bood IKNL ruimte aan 25 stagiair(e)s.

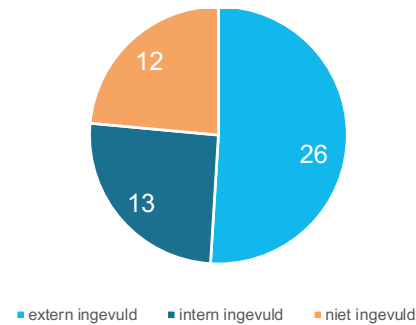
AANTAL VASTE MEDEWERKERS PER JAAR



Werving en selectie

Net als vorig jaar is ongeveer 25% van de vacatures intern ingevuld. Er zijn 51 vacatures geplaatst in 2023. 12 daarvan zijn (nog) niet ingevuld. Sommige omdat ze pas recent geplaatst zijn, andere omdat er op dat moment geen geschikte kandidaten reageerden en de vacature tijdelijk is ingetrokken.

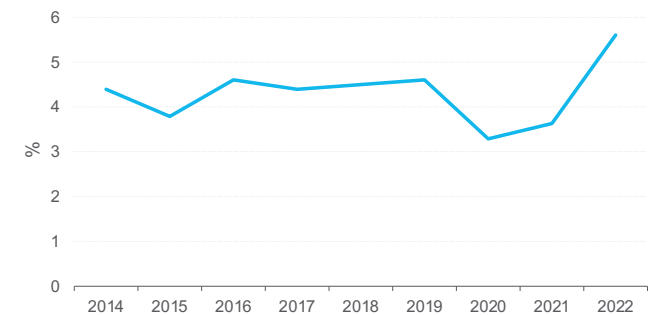
INVULLING VACATURES



Verzuim

Het verzuimpercentage IKNL-breed loopt op en is inmiddels 6%; de hoogste stand sinds 2014. Tijdens de coronajaren was het verzuimpercentage laag; 3,3% in 2020 en 3,6% in 2021. Vorig jaar was het percentage al opgelopen tot 5,6%. Het hoge percentage in 2023 wordt mede veroorzaakt door een toename van het langdurig verzuim.

VERZUIMPERCENTAGE



IKNL ACADEMY: SCHOLING EN CONGRESSEN

Opleiding & ontwikkeling

In 2023 heeft IKNL zijn opleidingsbudgetten gebundeld binnen de IKNL Academy. Hierdoor is er één budget voor de gehele organisatie en worden opleidingen en trainingen centraal ingekocht en geëvalueerd. Ook wordt er zo centraal gestuurd op de correcte inzet van het opleidingsbudget. Daarnaast is er in 2023 al voor circa 60.000 euro toegezegd voor opleidingen die in 2024 starten.

Totaal budget 2023	€ 584.230
Totaal besteed 2023	€ 479.501

Organisatiebrede teamtrainingen

Naast de specifieke opleidingen en trainingen per afdeling, is er binnen IKNL gebruikgemaakt van organisatiebrede trainingen. De grootste hiervan is de inzet van Tornak met het Trusted Advisor-programma. Ook iScreen (intervisie voor leidinggevenden), BHV-trainingen en trainingen voor de OR werden organisatiebreed ingezet.

Uitkomsten DIX/werkdrukbelevingscan

In 2023 nam circa tweederde van de medewerkers deel aan de 'werkdrukbelevingscan'. De uitkomst hiervan toonde aan dat er in gunstige zin een redelijk hoge stijging is op betrokkenheid, veranderbereidheid en het willen doen van zingevend werk. Maar daar zitten ook de valkuilen; mentale vermoeidheid in combinatie met het ervaren van werkdruk scoort bij een aantal collega's hoog, over de hele organisatie. Zo wordt de kans op een burn-out groter. De uitkomsten kwamen overeen met het verzuimcijfer op dat moment. De prioriteit lag in 2023 dan ook bij het in kaart brengen van de oorzaak van de ervaren werkdrukbeleving. Hiertoe zijn een viertal workshops georganiseerd waar medewerkers op in konden schrijven. Leidinggevenden zijn geïnformeerd over de uitkomsten van de werkdrukbelevingscan, met de uitnodiging om met hun medewerkers in gesprek te gaan over hun werkdrukbeleving.

2.3 COMMUNICATIE

De afdeling Communicatie is cruciaal voor het delen van inzichten uit de NKR. Zij weet de vertaalslag te maken naar verschillende doelgroepen. Het beleid van de afdeling Communicatie is gericht op verkenning van de kennis- en informatiebehoefte onder onze stakeholders en hen op basis hiervan met onze communicatie doelen en doelgroepgericht te faciliteren. Met middelen als de website, social media, nieuwsbrieven, webinars, persberichten, interviews, video's, podcasts, symposia en blogs wist IKNL haar doelgroepen te bereiken.

Om tijd en kosten te besparen voerde de afdeling verbeteringen door, zoals:

- Een activatiecampagne naar 'slapende' nieuwsbrieflezers met de vraag om zich af- of weer aan te melden.
- Gebruik van 'interesses' in nieuwsbrieven om specifieke doelgroepen nóg gericht te bereiken.
- De introductie van een mediamonitoring-tool, om tijd te besparen en meer datagedreven te kunnen sturen op de impact van de communicatie van IKNL.
- Inzet van AI- en vertaaltools ter vervanging van de inzet van taal- en adviesbureaus.
- Gebruik van formats in een gezamenlijk designprogramma.
- Doorlopende updates betreffende de gebruiksvriendelijkheid van de website.

Kerncijfers en zichtbaarheid IKNL	2021	2022	2023
Bezoekers IKNL website	412.300	575.000	1.000.000
Paginaweergaven	1.000.000	1.200.000	2.024.000
Volgers Twitter/X-account	4.350	4.500	4.500
Volgers LinkedIn-account	11.500	14.200	17.326
Abonnees nieuwsbrief Oncologische Zorg	8.720	8.410	4.845
Abonnees nieuwsbrief Onderzoek en Innovatie	5.270	5.150	3.321

Publicaties in de landelijke media	347	324	819
waarvan Nederlandse vakbladen	99	87	145
waarvan landelijke dagbladen	36	90	52
waarvan landelijke nieuwszenders (NOS, RTL Nieuws)	9	12	19

BEZOEK- EN ANDERE CIJFERS

Media-aandacht

In 2023 was IKNL 819 keer in het nieuws (bijna 500 keer meer dan in 2022) waarvan 145 publicaties in Nederlandse vakbladen, 52 keer in landelijke dagbladen en 19 keer in berichtgeving van de NOS en RTL Nieuws. Uitschieters waren de persberichten over de Kankeratlas in januari en Wereldkankerdag en Kinderkankerdag in februari. Ook het artikel over de toegenomen kans op kanker in september en het symposium dure geneesmiddelen en het Vrouw-manrapport in november kregen veel media-aandacht.

Websitebezoek

- Met name door de lancering van de Nederlandse Kankeratlas bezochten een miljoen bezoekers de IKNL-website, een toename van 77% ten opzichte van 2022.*
- De IKNL-website had ruim twee miljoen pagina-weergaven.*

Meest bezochte webpagina's op de IKNL-website in 2023:

1	Nederlandse Kanker Atlas	307.089
2	Nederlandse Kanker Atlas toont impact van kanker per regio	143.184
3	IKNL Home	115.148
4	NKR Cijfers	61.235
5	Richtlijnen (oncoline)	54.974
6	Uitgezaaide kanker bijlage	36.121
7	Levensverwachting bij uitgezaaide prostaatkanker nauwkeuriger inschatten	32.296
8	Zoeken	30.373
9	Helpt van longkankerpatienten heeft gevorderde kanker bij diagnose	23.491
10	Uitzaaiingen darmkanker vaakst in lever en longen	21.000



Social media

- Aan het eind van 2023 had IKNL bijna 4.500 volgers op X, gelijk aan het aantal volgers in 2022. Sinds de verandering van Twitter naar X heeft een aanzienlijk deel van onze volgers hun account opgezegd. In 2024 volgt het besluit over het wel of niet opheffen van het IKNL-account op X.
- IKNL heeft inmiddels meer dan 17.000 volgers op LinkedIn.

Direct mail

De nieuwsbrief Oncologische zorg heeft 4.845 abonnees en de nieuwsbrief Onderzoek & Innovatie 3.321. Beide nieuwsbrieven zijn in 2023 10 keer verschenen. Daarnaast verstuurden we 4 tumorspecifieke nieuwsbrieven over gynaecologie (voor de WOG), 1 over borstkanker, 1 over darmkanker en 1 over urogenitale kanker. Ook verstuurden we berichtgeving over bepaalde rapporten en evenementen, zoals het rapport Zeldzame Kanker, De Nederlandse Kankeratlas, het IKNL Jaarbeeld, het rapport Vrouw-manverschillen en de uitnodiging voor het symposium Dure geneesmiddelen.

* Verschil in meting bezoekcijfers door overstap naar [Google Analytics 4](#)

Webshop

IKNL stelt kennisproducten en hulpmiddelen via een webshop beschikbaar. In 2023 werden 68.329 folders, rapporten, flyers en samenvattingskaartjes besteld (dit waren er 135.921 in 2022, 86.734 in 2021 en 122.440 in 2020). De trend is dat er steeds meer wordt gedownload, in plaats van besteld. Daar komt bij dat de richtlijnen en folders over palliatieve zorg overgaan naar de webshop van PZNL. Vandaar dat IKNL in 2024 afscheid neemt van de webshop en de resterende papieren rapporten en folders via een andere bestelmogelijkheid op de website zal aanbieden.

Vragen via info-mail

Er kwamen in 2023 470 vragen binnen op het email-adres info@iknl.nl (in 2022 waren dit 362 vragen en 400 in 2021). Dit waren met name vragen van zorgprofessionals, die vervolgens werden verwezen naar de juiste kennisproducten en/of werkgroepen. Ook kwamen er vragen binnen van patiënten, zij werden verwezen naar kanker.nl, kennisproducten of naar specifieke informatie van de NFK.

Meest bestelde producten in de webshop

Folder Registratie van kanker	9.050
Samenvatting richtlijn Palliatieve sedatie	7.285
Flyer overpalliatievezorg.nl	6.600
Folder Palliatieve sedatie	5.600
Folder De Stervensfase	5.000
Samenvatting richtlijn proactieve zorgplanning in de palliatieve fase	4.735
Visitekaartjes Verwijsgids Kanker	4.600
Folder Goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen	3.150
Folder Eten en drinken in de laatste fase van het leven	2.000
Samenvatting richtlijn Pijn bij kanker en eindstadium COPD/hartfalen	1.655
Flyer VWS campagne Palliatieve Zorg: Jolanda heeft COPD	1.500
Waaier met richtlijnen Palliatieve zorg voor kinderen	1.425

algemeen en governance

- 3.1 Algemene gegevens
- 3.2 Raad van bestuur
- 3.3 Raad van toezicht
- 3.4 Ondernemingsraad
- 3.5 Patiëntenadviesraad
- 3.6 Commissie van toezicht op de kankerregistratie
- 3.7 Denktank Innovatie



H3 ALGEMEEN EN GOVERNANCE

3.1 ALGEMENE GEGEVENS

IKNL is bij notariële akte van 31 december 2010 ontstaan uit een bestuurlijke fusie van zeven integrale kankercentra. De juridische fusie tot één Integraal Kankercentrum Nederland, waarin ook het achtste integrale kankercentrum opging, vond plaats op 31 december 2013. Statutaire vestigingsplaats is de locatie Utrecht, tot december 2023 op het adres Godebaldkwartier 419, 3511 DT. Inmiddels is de locatie Utrecht in verhuizing en zal de nieuwe locatie per maart 2024 openen aan de Rijnkade 5, 3511 LC te Utrecht. IKNL was in 2023 gevestigd op zeven locaties verspreid over het land, waarbij eind 2023 de locatie Maastricht definitief is gesloten. IKNL is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 30284694, RSIN-nummer 822165776. IKNL heeft een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instellingen). De controlerend accountant in het verslagjaar was WITH accountants en belastingadviseurs. IKNL wordt fiscaal ondersteund door Deloitte Nederland.

IKNL is geen zorgorganisatie in de zin van de Governancecode Zorg, maar omdat IKNL werkzaam is in het domein van en voor zorgorganisaties, volgen we waar mogelijk de principes en bepalingen van deze code. Wanneer bij onderdelen afwijking noodzakelijk is geven we gemotiveerde uitleg.

3.2 RAAD VAN BESTUUR

De dagelijkse leiding van IKNL is in handen van de raad van bestuur, die onder toezicht staat van de raad van toezicht en geadviseerd wordt door de ondernemingsraad, de patiëntenadviesraad, de commissie van toezicht op de kankerregistratie en de denktank Innovatie. De raad van bestuur werd in 2023 gevormd door prof. dr. M.A.W. (Thijs) Merkx en prof. dr. V.E.P.P. (Valery) Lemmens. Prof. Lemmens heeft eind december afscheid genomen, waarna IKNL doorgaat met een eenhoofdige raad van bestuur, bestaande uit prof. Merkx. In het Reglement raad van bestuur (d.d. 2 feb. 2023) zijn taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden vastgelegd, evenals de relatie van de raad van bestuur met de raad van toezicht en de ondernemingsraad. IKNL beschikt over een Klokkenluidersregeling. In het verslagjaar werden geen misstanden gemeld. De bezoldiging van de raad van bestuur wordt vastgesteld door de raad van toezicht en valt binnen de normen van de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT).

NEVENFUNCTIES BESTUURDER

(goedgekeurd door de raad van toezicht)

prof. dr. M.A.W. Merkx

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

prof. dr. V.E.P.P. Lemmens

- editor European Journal of Cancer
- lid raad van toezicht Alzheimer Nederland
- lid bestuur Dutch Peritoneal Oncology Group (DPOG)
- lid bestuur stichting CUPP-NL
- lid Methodological council Santeon
- lid statistische adviesraad Nederlandse Hartregistratie
- lid redactieraad Oncologie up-to-date
- member scientific council IARC

3.3 RAAD VAN TOEZICHT

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

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

ROOSTER VAN AFTREDEN

In artikel 6 en 7 van de statuten is de zittingstermijn voor een lid van de raad van toezicht vastgesteld op vier jaar, met een mogelijkheid tot herbenoeming. Hierbij geldt dat een lid niet langer dan acht aaneengesloten jaren zitting mag hebben. Met inachtneming van bovenstaande heeft de raad van toezicht het volgende rooster van aftreden opgesteld. Per juni 2023 is prof. E.G.E. de Vries afgetreden en opgevolgd door prof. H.W.M. van Laarhoven.

	benoemd	aftredend
E.G.E. de Vries	2015	2023
C.A.L.M. Lennards	2016	2024
P.G. de Vries	2018	2022*
G.A. Meijer	2019	2023*
M. van Elst	2022	2026*
H.W.M. van Laarhoven	2023	2027

* herbenoembaar

HOOFD*- EN NEVENFUNCTIES LEDEN RAAD VAN TOEZICHT

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

- voorzitter raad van toezicht Erasmus MC (tot 31-12-2023)
- president commissaris raad van commissarissen Arbo Unie
- voorzitter raad van toezicht TNO
- voorzitter raad van toezicht Slachtofferhulp Nederland en Perspectief Herstelbemiddeling
- voorzitter bestuur Nationaal Monument Kamp Amersfoort
- coach Executive Sherpa Coaching/ Mind & Health

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

- hoofd research & innovatie afdeling Pathologie/hoofd sectie Diagnostic Translational Oncology Antoni van Leeuwenhoek*
- wetenschappelijk directeur Health-RI
- hoogleraar oncologische pathologie UMC Utrecht
- nationaal (NL) directeur EATRIS (European infrastructure for translational medicine)
- voorzitter programmacommissie Personalised medicine ZonMw
- wetenschappelijk co-directeur BBMRI-NL
- lid taskforce pathologie American Association for Cancer Research (AACR)
- lid stuurgroep van het GENIE project (AACR)
- lid AACR James S. Ewing-Thelma B. Dunn Award comité voor buitengewoon behaalde resultaten binnen pathologie-gerelateerd onderzoek
- lid programmacommissie Translational research ZonMw
- lid wetenschappelijke adviesraad Medisch Informatica Initiatief Duitsland
- lid expertisegroep Regie op registers voor dure geneesmiddelen Zorginstituut Nederland

- lid wetenschappelijke adviesraad 'Missie Tumor Onbekend'
- lid externe adviescommissie 'Healthy Cloud'
- CSO CRCbioscreen BV

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

- vicevoorzitter raad van bestuur Amphibia Ziekenhuis*
- lid bestuur Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) (tot 1-12-2022, bestuurstermijn afgelopen)
- lid landelijke joint coalition COVID-19 (tot 1-12-2022, irt NVZ bestuurstermijn)
- lid deelnemersraad college perinatale zorg (ten behoeve van de integrale geboortezorg) (tot 1-12-2022, irt NVZ bestuurstermijn)
- lid bestuurlijk landelijk overleg preventieakkoord (tot 1-12-2022, irt NVZ bestuurstermijn)
- lid bestuur Integrale Geboortezorg Organisatie (IGO) Annature regio Breda en omstreken
- voorzitter palliatief netwerk Breda en omstreken
- penningmeester van Embraze, het netwerk voor kankerzorg in Brabant/ZW-Nederland
- lid van de bestuursadviescommissie NVZ arbeidsmarkt en opleiden
- bestuurslid (namens NVZ) van Stichting BOLS (ten behoeve van de verdeling opleidingsplaatsen medisch specialisten naar de opleidings- en onderwijsregio's (OOR-regio's)
- lid dagelijks bestuur opleidingsregio Zuidwest Nederland (OOR-ZWN)
- lid ROAZ Brabant
- lid samenwerkingsoverleg Erasmus MC

Prof. dr. E.G.E. (Liesbeth) de Vries

- hoogleraar medische oncologie UMC Groningen*
- lid Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW)
- lid ESMO Cancer Medicines committee

- lid ESMO-MCBS working group
- voorzitter wetenschappelijke adviesraad Hanarth Fonds
- voorzitter WHO Essential Medicines List Cancer Working Group
- Member Scientific Committee ESMO-Immuno-Oncology Congress, Geneva
- Voorzitter KNAW commissie Wetenschappelijke onderbouwing voor passende zorg

Drs. M. (Marlies) van Elst

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

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

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

COMMISSIES

De raad van toezicht maakt gebruik van twee vaste commissies: de auditcommissie en de remuneratiecommissie. De auditcommissie die bestaat uit twee leden (mevrouw Lennards en mevrouw Van Elst), ziet toe op het financiële verslagleggingsproces en adviseert over financiële en ICT-vraagstukken. De auditcommissie kwam in 2023 tweemaal bijeen.

De remuneratiecommissie bestaat uit twee leden (de heer Meijer en de heer De Vries) en adviseert over de benoeming, bezoldiging en evaluatie van (de leden van) de raad van toezicht en raad van bestuur. De remuneratiecommissie kwam in het verslagjaar eenmaal bijeen.

VERGADERINGEN EN BESLUITEN

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

De raad van toezicht gaf goedkeuring aan:

- reglement RvT
- reglement RvB
- statutenwijziging
- jaarrekening en jaarverslag 2022
- vaststelling WNT-klasse
- jaarplan en begroting 2024
- verhuizing locatie Utrecht

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

- sturing op de meerjarendoelen
- maatschappelijke impact
- wetenschapsagenda
- Integraal Zorgakkoord (IZA)
- samenwerking DICA
- samenwerking DHD
- Nederlands Kanker Collectief
- European Health Data Space
- Nederlandse Kankeratlas
- samenwerking PZNL
- trialbureau
- HR-beleid
- doorontwikkeling bedrijfsvoering IKNL
- huisvesting
- risicomanagement
- ontwikkeling MT

EVALUATIE

In 2023 evalueerde de raad van toezicht het eigen functioneren door middel van een zelfevaluatie. Dit heeft ertoe geleid dat (werk)afspraken zijn aangevuld en waar nodig zijn gemaakt.

3.4 ONDERNEMINGSRAAD (OR)

De OR vergaderde in 2023 om de twee maanden met de raad van bestuur. De OR wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris. In het najaar schreef de OR, vanwege beperkte bezetting door ziekte en vertrek van OR-leden, vervroegd verkiezingen uit. Daarop hebben zich elf medewerkers gemeld, het minimale aantal leden voor de OR. Er vond daarom geen stemming plaats en deze elf medewerkers namen zitting in de nieuwe OR. Op 16 november is een gezamenlijke OR-vergadering het stokje overgedragen van de oude naar de nieuwe OR.

De OR stemde in 2023 in met:

- werken vanuit het buitenland
- VOG-aanvragen
- update regeling externe klachten
- beleid attenties bijzondere gebeurtenissen
- sluiting locatie Maastricht
- gebruik camerabewaking ingang nieuwe locatie Utrecht

De OR adviseerde in 2023 positief over:

- verhuizing locatie Utrecht
- nieuw lid RvT
- research (positief over de functieaanpassingen, maar negatief over de hiërarchische indeling van de teams en de rol van de leidinggevenden)
- transitie naar PZNL-teams richtlijnen en deskundigheidsbevordering
- Programma Management Office (PMO)

De raad van bestuur informeerde de OR over:

- herziene begroting en jaarplan 2023
- jaarplan en initiële begroting 2024
- duurzame inzetbaarheid
- in- en externe ontwikkelingen
- meerjarenbeleidsplan 2022-2026
- aantal nieuwe functies binnen IKNL

Raad van bestuur en OR wisselden tevens van gedachten over:

- team onderzoek R&D
- trialbureau
- inrichting MT
- diensten aan derden
- Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen
- locaties/huisvesting
- strategische personeelsplanning
- formatie 2022-2026 i.r.t. werkdruk
- nieuw convenant OR-RvB en nieuwe werkwijze OR
- de Nederlandse Kankeratlas
- Integraal Zorgakkoord

3.5 PATIËNTENADVIESRAAD

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

De leden van de Patiëntenadviesraad (PAR) zijn:

- M.H.E. (Monica) Bronsgeest (voorzitter) (tot 6-6-2023)
- L.F.M. (Lidwien) Kroon (vanaf 6-6-2023 voorzitter)
- dr. M.M.J. (Marijke) Braaksma (vanaf 1-11-2023)
- K.A. (Kirsten) Coutinho (tot 22-11-2023)
- A. (Ab) Doorn
- J. (Jikke) van Elk
- V.M.W. (Vincent) de Jong
- dr. ing. H.J. (Henk) van Kranen
- C. (Christel) Lancee-van der Valk (vanaf 1-11-2023)
- P.J. (Pex) Langenberg (vanaf 1-11-2023)

Focuspunten van de PAR zijn:

- NKR-dataset
- monitoren
- preventie

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

- meerjarenplan PAR
- reglement en werkwijze PAR
- wetenschapsagenda
- jaarverslag 2022 IKNL
- jaarplan 2024 IKNL
- Integraal Zorgakkoord

- ontsluiten van de NKR-cijfers voor patiënten
- NKR-basisset i.r.t. overzicht behandelingsmogelijkheden en -praktijk
- kennismaking met de NKR en het werk van de datamanager
- moleculaire diagnostiek i.r.t. dure geneesmiddelen
- maatschappelijke businesscase IKNL
- Nederlands Kanker Collectief
- portfolio monitoren
- portfolio NKR-dataset
- werving nieuwe PAR-leden

Jaarlijks heeft de PAR een Heidag. In 2023 zijn de speerpunten voor de PAR inzake de portfolio's NKR-dataset, monitoren en preventie besproken en is er vooruitgeblikt op het jaar 2024.

3.6 COMMISSIE VAN TOEZICHT OP DE KANKERREGISTRATIE

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

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

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

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

3.7 Denktank Innovatie

De Denktank ICT & Innovatie is een externe klankbordgroep die bestaat uit vooraanstaand deskundigen uit de wetenschap, het bedrijfsleven, de zorg (buiten en binnen oncologie) en overheidsinstanties. De leden nemen deel aan de klankbordgroep op persoonlijke titel. De Denktank kan vanuit verschillende invalshoeken en een breed perspectief meedenken over de ICT- en innovatiestrategie en activiteiten van IKNL. In het najaar van 2023 kwam de Denktank ICT & Innovatie bijeen en werd er gesproken over de rol van IKNL in datagedreven primaire preventie van kanker. Voor dit thema is de Denktank aangevuld met deskundigen op gebied van preventiebeleid vanuit CBS, ZonMw, VWS, Lifelines en Universiteit Utrecht.

De leden van de Denktank ICT & Innovatie zijn:

- prof. dr. L.R.C. (Lukas) Dekker
- dr. R.S.N. (Rudolf) Fehrman
- dr. E.M.S.J. (Lies) van Gennip
- dr. R.J. (Richard) Dirven
- prof. dr. W.J. (Wiro) Niessen
- ir. L. (Louise) Verheij van Wijk
- dr. E.J. (Erik Jan) Vlieger



JAARREKENING 2023

Stichting Integraal Kankercentrum Nederland
Utrecht

INHOUDSOPGAVE

1	Balans	4
2	Staat van baten en lasten	5
3	Kasstroomoverzicht	6
4	Grondslagen en algemene toelichting	7
5	Toelichting op de balans	9
6	Toelichting op de staat van baten en lasten	11
7	WNT-verantwoording	13
8	Controleverklaring	16
9	Overige gegevens	18

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2023

(na resultaatbestemming)

Activa

	2023		2022	
Vaste activa				
Immateriële vaste activa	(1)	0	0	
Materiële vaste activa	(2)	1.337.938	444.667	
Financiële vaste activa	(3)	105.000	135.000	
		1.442.938		579.667
Vorderingen en overlopende activa				
Debiteuren	(4)	1.361.294	858.637	
Overige vorderingen	(5)	1.220.523	1.655.687	
Overlopende activa	(6)	720.926	885.979	
		3.302.743		3.400.303
Liquide middelen	(7)	17.776.486		18.852.620
Totaal activa		22.522.167		22.832.591

Passiva

	2023		2022	
Eigen vermogen				
Collectief gefinancierd gebonden vermogen				
Egalisatiereserve VWS	(8)	1.449.521		1.834.308
Niet collectief gefinancierd vrij vermogen				
Algemene reserve		6.212.252	6.212.252	
Jan Willem Coebergh Fonds	(9)	218.618	213.618	
		6.430.871		6.425.871
Voorzieningen				
Voorzieningen	(10)	5.830.597		4.455.270
Kortlopende schulden en overlopende activa				
Crediteuren	(11)	580.575	1.036.430	
Belastingen, sociale lasten en pensioenen	(12)	2.983.030	2.879.999	
Overige schulden	(13)	2.846.105	3.851.437	
Overlopende passiva	(14)	2.401.467	2.349.277	
		8.811.177		10.117.142
Totaal passiva		22.522.166		22.832.590

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Huurverplichtingen

- Looptijd tussen 1 en 5 jaar.

Locatie	Huurbedrag	Looptijd	Bankgarantie	Opmerking
Enschede	47.985	31-07-2026	0	incl. € 17.686 servicekosten
Groningen	47.023	31-12-2025	0	incl. € 19.917 servicekosten
Eindhoven	218.032	31-05-2028	43.443	incl. € 9.076 servicekosten
Nijmegen	104.832	31-12-2028	0	incl. € 17.569 servicekosten
Rotterdam *	101.090	29-02-2025	25.257	incl. € 19.602 servicekosten

- Looptijd langer dan 5 jaar.

Locatie	Huurbedrag	Looptijd	Bankgarantie	Opmerking
Utrecht	766.146	31-12-2033	205.911	incl. € 108.846 servicekosten

* In het verlengde van de looptijd ligt bij IKNL het eenzijdig recht om eenmalig of tweemaal het huurcontract met 5 jaar te verlengen.

2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2023

		Begroting 2024	Begroting 2023	Werkelijk 2023	Werkelijk 2022
Baten					
Instellingssubsidie VWS	(15)	41.027.523	40.113.288	40.113.243	38.185.045
Trialopbrengsten	(16)	2.550.500	3.614.662	2.981.720	3.172.819
Opbrengsten projecten en opdrachten	(17)	4.914.932	5.581.285	6.436.193	4.432.880
Overige opbrengsten	(18)	103.457	110.765	117.225	191.719
Totaal baten		48.596.412	49.419.999	49.648.381	45.982.464
Lasten					
Personeelskosten	(19)	38.823.952	37.655.105	36.781.039	34.827.555
Consulenten	(20)	2.604.000	2.604.000	2.561.923	2.544.098
Huisvestingskosten	(21)	1.417.088	1.559.201	1.498.967	1.446.404
Afschrijvingen	(22)	298.016	138.977	122.477	310.271
Voorzieningen*	(23)	0	598.984	1.647.093	-686.310
Overige bedrijfslasten	(24)	5.549.155	6.863.733	7.464.352	7.152.824
Totaal lasten		48.692.211	49.419.999	50.075.851	45.594.844
BEDRIJFSRESULTAAT		-95.799	0	-427.470	387.620
Financiële baten en lasten	(25)	0	0	47.683	-48.375
TOTAAL RESULTAAT		-95.799	0	-379.786	339.245
Jan Willem Coebergh Fonds		0	0	5.000	582
Algemene reserve		0	0	0	0
Egalisatiereserve VWS		0	0	-384.786	338.663
Totaal bestemming		0	0	-379.786	339.245

* De post Voorzieningen wordt vanwege het karakter van de voorzieningen met ingang van 2024 gepresenteerd onder de post personeelskosten.

3 KASSTROOMOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2023

	2023	2022
Exploitatieresultaat	-427.470	387.620
Aanpassingen voor:		
Afschrijvingen	122.477	310.271
Dotaties voorzieningen	1.634.978	0
Uitgaven ten laste van voorzieningen	-259.651	-873.222
Mutaties werkkapitaal:		
Toename/afname vorderingen	97.560	-306.916
Toename/afname kortlopende schulden	-1.305.965	-204.491
	-1.208.404	-511.408
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	-138.070	-686.738
Betaalde en ontvangen rente	47.683	-48.375
Kasstroom uit operationele activiteiten	-90.387	-735.113
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investeringen (im)materiële vaste activa	-1.015.747	0
Desinvesteringen (im)materiële vaste activa	0	0
Uitgaven financiële vaste activa	30.000	30.000
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	-985.747	30.000
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	0	0
NETTO KASSTROOM (mutatie liquide middelen)	<u>-1.076.134</u>	<u>-705.113</u>
Beginsaldo geldmiddelen	18.852.620	19.557.733
Eindsaldo geldmiddelen	17.776.486	18.852.620
Mutatie geldmiddelen	<u>-1.076.134</u>	<u>-705.113</u>

Toelichting

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen en staan ter vrije beschikking van IKNL, afgezien van een bedrag van 429k betreffende bankgaranties inzake gehuurde locaties. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. Voor een nadere inhoudelijke toelichting wordt verwezen naar de toelichtingen op de balans en de staat van baten en lasten.

4 GRONDSLAGEN EN ALGEMENE TOELICHTING

Grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening

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

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

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

Grondslagen voor waardering van activa en passiva

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

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

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

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

Eventuele financiële vaste activa worden opgenomen voor de geamortiseerde kostprijs.

De vorming van een egaliseringsreserve is een verplichting uit hoofde van de Kaderregeling VWS subsidies op basis waarvan wij onze instellingssubsidie ontvangen en mag maximaal 10% van de verleende subsidie bedragen en minimaal € 0. Ultimo 2023 is de reserve 3,61% (ultimo 2022: 4,80%).

De vorderingen, geldmiddelen en schulden worden opgenomen tegen de nominale waarde, waarbij rekening wordt gehouden met mogelijke oninbaarheid van vorderingen. De liquide middelen bestaan uit banktegoeden.

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

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

Grondslagen van resultaatbepaling

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

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

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

IKNL heeft voor zijn medewerkers een pensioenregeling getroffen. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij het bedrijfstakpensioenfonds Pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW). De over het boekjaar verschuldigde premies zijn als kosten verantwoord. Voor per balansdatum nog niet betaalde premies wordt een reservering opgenomen. Aangezien deze verplichtingen kortlopend zijn, zijn deze gewaardeerd tegen de nominale waarde. De risico's van loonontwikkeling, prijsindexatie, beleggingsrendement op het fondsvermogen leiden mogelijk tot toekomstige aanpassingen in de jaarlijkse bijdragen aan het pensioenfonds. Deze risico's komen niet tot uitdrukking in een opgenomen voorziening. In geval van een tekort bij het bedrijfstakpensioenfonds heeft IKNL geen verplichting tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere toekomstige premies. Momenteel is sprake van een tekort ten opzichte van de norm in het pensioenfonds PFZW. Het fonds heeft een beleidsdekkingsgraad van 112,0% ultimo december 2023 (ultimo 2022 111,6%). Per 1 juli 2022 zijn de regels om (gedeeltelijk) te indexeren versoepeld. Pensioenfondsen mogen door deze versoepeling de pensioenen verhogen bij een beleidsdekkingsgraad van 105% of hoger. Pas bij een beleidsdekkingsgraad van rond de 125% mag PFZW het pensioen volledig laten meestijgen met de prijzen.

Voor de uitvoering van de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen in de (semi)publieke sector heeft IKNL zich gehouden aan de beleidsregels toepassing WNT 2022 en deze als normenkader bij het opmaken van deze jaarrekening gehanteerd.

5 TOELICHTING OP DE BALANS

Vaste activa

	2023	2022
(Im-)materiële vaste activa		
Materiële vaste activa	(2) 1.337.938	444.667
Financiële vaste activa	(3) 105.000	135.000
Totaal	1.442.938	579.667

De post activa in uitvoering betreft de nieuwe locatie Utrecht die medio februari 2024 in gebruik wordt genomen. De post immateriële vaste activa betreft met name het registratiesysteem RANK. De post materiële vaste activa betreft laptops, surface hubs en meubilair voor thuiswerkplekken.

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

Het verloop van de immateriële en materiële vaste activa is als volgt:

Staat van Activa		Activa in uitvoering	Comp. Apparatuur 20%	Inventaris 20%	Totaal
afschrijvingspercentage					
stand per 1-1-2023	- aanschafwaarde	0	1.081.149	100.663	1.181.812
	- afschrijvingen t/m 2023	0	-698.557	-38.587	-737.145
	boekwaarde 1-1-2023	0	382.592	62.075	444.667
mutaties in 2023	- investeringen	1.015.747	0	0	1.015.747
	- desinvesteringen				
	- aanschafwaarde	0	363.163	0	363.163
	- cum. afschrijving	0	-363.163	0	-363.163
	- afschrijvingen 2023	0	-102.344	-20.133	-122.477
	totaal mutaties	1.015.747	-102.344	-20.132	893.270
stand per 31-12-2023	- aanschafwaarde	1.015.747	717.986	100.663	1.834.396
	- afschrijvingen t/m 2023		-437.738	-58.720	-496.458
	boekwaarde 31-12-2023	1.015.747	280.248	41.943	1.337.938

Het verloop van de financiële vaste activa is als volgt:

Financiële vaste activa	1-1-2023	Onttrekking	Dotatie	31-12-2023
	135.000	30.000	0	105.000

Vlottende activa

Vorderingen en overlopende activa

Debiteuren	(4) 1.361.294	858.637
-------------------	----------------------	----------------

Het saldo debiteuren is hoger dan in 2022, in december is een aantal grote projectfacturen verstuurd.

Overige vorderingen

Nog te factureren	1.163.707	1.582.474
Overige kortlopende vorderingen	56.816	73.213
Totaal	(5) 1.220.523	1.655.687

De post Nog te factureren betreft evenals in 2022 met name de werkzaamheden van het trialbureau en de Dica registraties. In 2022 betrof het door de ingebruikname van Research Manager zowel Q3 als Q4 van de trialwerkzaamheden. Derhalve is de post ultimo 2023 fors lager.

Overlopende activa

Vooruitbetaalde bedragen / te ontvangen creditnota's	565.520	693.255
Nog te ontvangen bedragen	155.406	192.724
Totaal	(6) 720.926	885.979

De post vooruitbetaalde bedragen bestaat uit voornamelijk uit vooruitbetaalde huur en licentiekosten voor 2024.

Liquide middelen

Rabobank	12.054.521	13.131.025
ABN-AMRO bank	5.721.965	5.721.595
Totaal	(7) 17.776.486	18.852.620

Binnen de liquide middelen is 429k niet ter vrije beschikking van IKNL in verband met afgegeven bankgaranties.

Passiva

Eigen vermogen		1-1-2023	Mutatie 2023	Resultaat 2023	31-12-2023
Collectief gefinancierd:	(8)	1.834.308			1.449.521
Egalisatiereserve VWS		1.834.308	0	384.786-	1.449.521
Niet collectief gefinancierd:	(9)	6.425.871			6.430.871
Algemene reserve		6.212.252	0	0	6.212.252
Jan Willem Coebergh Fonds		213.618	0	5.000	218.618
		8.260.178	0	-379.786	7.880.392

In 2016 is door de raad van bestuur de bestemmingsreserve 'Jan Willem Coebergh Fonds' ingesteld om de verbinding tussen de medische en medisch-technische universiteiten en IKNL te verbeteren. In 2023 is een nalatenschap ten gunste van deze reserve gebracht. De vorming van een egalisatiereserve is een verplichting uit hoofde van de Kaderregeling VWS subsidies op basis waarvan wij onze instellingssubsidie ontvangen en mag maximaal 10% van de verleende subsidie bedragen en minimaal € 0. Ultimo 2023 is de egalisatiereserve 3,61% (ultimo 2022: 4,80%).

Voorzieningen	(10)	1-1-2023	Onttrekking	Dotatie	31-12-2023
Voorziening PLB-recht		3.734.453	-249.066	1.366.826	4.852.213
Voorziening jubileumverplichtingen		720.817	-10.585	268.152	978.384
Totaal		4.455.270	-259.651	1.634.978	5.830.597
Waarvan langlopend (langer dan 1 jaar)					5.576.315

De voorziening regeling PLB-recht regulier is opgenomen ter dekking van de uitgaven uit hoofde van de cao-verplichting. Aangezien het een in rechte afdwingbare verplichting betreft, waarvan het moment van afwikkeling onzeker, doch redelijk goed te schatten is, is deze verplichting als voorziening opgenomen. De voorziening PLB-recht regulier is gewaardeerd tegen contante waarde.

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

Een zero-couponrente ultimo 2023 en de salarisverhogingen (+10% t.o.v. 2022) hebben geleid tot een forse toename van de voorzieningen.

Kortlopende schulden en overlopende passiva

	2023	2022
Crediteuren	(11) 580.575	1.036.430
Het openstaande saldo eind december 2023 is lager dan ultimo 2022.		
Schulden betreffende belastingen, sociale lasten en pensioener		
Af te dragen loonheffing	1.994.749	1.837.603
Af te dragen omzetbelasting	124.759	145.114
Af te dragen pensioenen	863.521	897.281
Totaal	(12) 2.983.030	2.879.999
De saldi van deze posten ultimo 2023 zijn nagenoeg gelijk aan de saldi ultimo 2022.		
Overige schulden		
Derdengelden	1.558.358	2.002.581
Voorschotrekening KWF datamanagement	215.324	900.207
Onderhanden werk	885.510	622.590
Overige kortlopende schulden	186.914	326.059
Totaal	(13) 2.846.105	3.851.436

De post Derdengelden bestaat ultimo 2023 uit het project DORP en de 3P's studie. De projecten Aanpassingsstoornis en ProRCC zijn afgerond, derhalve is de post lager dan ultimo 2022.

IKNL beheert voorschotten van de door KWF Kankerbestrijding t/m 2015 toegekende subsidies voor trialstudies. Op basis van een opgave van het aantal inclusies vindt betaling plaats aan derden en aan IKNL zelf. In 2023 is heeft wederom de administratieve afhandeling van een aantal studies plaatsgevonden, waardoor het saldo fors lager is dan ultimo 2022.

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

Overlopende passiva		
Vooruitontvangen trialgelden	135.128	282.001
Nog te ontvangen facturen	663.451	536.934
Vooruitontvangen opbrengsten	110.623	28.930
Reservering vakantiegeld (inclusief sociale lasten)	1.324.070	1.300.650
Vakantie-uren	168.195	200.761
Totaal	(14) 2.401.467	2.349.277

Ten aanzien van de vooruitontvangen trialgelden inzake oude KWF-studies worden de ontvangsten vanwege de spreiding van werkzaamheden gelijk verdeeld over drie jaar. Deze werkzaamheden nemen steeds verder af, waardoor de post lager is dan ultimo 2022.

De post Vooruitontvangen opbrengsten betreft met name de overgangssubsidie voor de afronding van project DORP in 2023.

6 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Baten

	Begroting 2023	#	Werkelijk 2023	Werkelijk 2022
Instellingsubsidie VWS	(15) 40.113.288		40.113.243	38.185.045

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

Trialopbrengsten	(16) 3.614.662		2.981.720	3.172.819
-------------------------	-----------------------	--	------------------	------------------

De trialopbrengsten zijn lager dan in 2022 en lager dan begroot. Dit wordt veroorzaakt door een afname van de werkzaamheden. Met het ministerie van VWS worden gesprekken gevoerd over de toekomstige financiering van het trialbureau.

Opbrengsten Projecten en opdrachten

Projecten en opdrachten	5.581.285		6.436.193	4.432.880
Totaal	(17) 5.581.285		6.436.193	4.432.880

De opbrengsten zijn fors hoger dan begroot en dan gerealiseerd in 2022. De uitvoering van een aantal grote projecten dat in 2022 is gestart is goed op stoom gekomen.

Overige opbrengsten

Overige algemene opbrengsten	110.765		117.225	191.719
Totaal	(18) 110.765		117.225	191.719

De overige opbrengsten betreffen enkele eenmalige vergoedingen.

Lasten

	Begroting 2023		Werkelijk 2023	Werkelijk 2022
Personeelskosten				
Personeel in loondienst				
Lonen en salarissen	29.001.572		28.468.896	26.999.245
Sociale lasten	4.521.819		4.519.364	4.143.130
Pensioenen	2.894.637		2.638.931	2.648.055
Reis- en verblijfkosten personeel	666.140		594.110	443.448
Overige	887.563		766.985	762.380
Externe doorbelasting personeelskosten	-647.823		-893.692	-660.898
Totaal	37.323.908		36.094.594	34.335.360
Personeel niet in loondienst				
Inhuur voor formatie	238.647		580.844	402.364
Raad van toezicht	92.550		105.601	89.831
Totaal	331.197		686.445	492.195
Totaal personeelskosten	(19) 37.655.105		36.781.039	34.827.555

IKNL hanteert een 36-urige werkweek.

	2023	2023	2022
Gemiddelde formatie gehele jaar (fte)	467,97	461,58	462,79
Formatieomvang per 31 december (fte)	476,29	470,95	463,53

De lonen en sociale lasten zijn grotendeels gestegen door de CAO effecten (5% salarisverhoging per 1 februari en 5% salarisverhoging per 1 december). De stijging van reis- en verblijfkosten ontstaat door meer reisebewegingen. Er is meer doorbelast aan PZNL voor personeelskosten vanwege de toename van de werkzaamheden vanuit het NPPZ II.

De bezetting 2023 is iets achter gebleven op de begroting 2023. Dit is deels opgevangen door inhuur voor formatie en verklaart daarmee de overschrijding van deze post.

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

Lasten (vervolg)

	Begroting 2023	Werkelijk 2023	Werkelijk 2022
Consulenten			
Consulenten oncologische zorg	2.604.000	2.561.923	2.544.098
Totaal	(20) 2.604.000	2.561.923	2.544.098

De kosten inzake de consultdiensten Oncologische zorg betreffen in hoofdzaak de vaste jaarafspraken. Het innovatiebudget is niet volledig benut.

Huisvestingskosten			
Huur gebouwen	1.447.000	1.439.774	1.389.821
Facilitaire diensten	200.851	212.830	213.174
Overige huisvestingskosten	255.500	203.251	175.703
Externe doorbelasting huisvestingskosten	-344.150	-356.888	-332.294
Totaal	(21) 1.559.201	1.498.967	1.446.404

De huisvestingskosten zijn nagenoeg conform begroting gerealiseerd. De post externe doorbelasting betreft met name de onderhuur aan NFK en PZNL.

Afschrijvingen			
Immateriële vaste activa	0	0	73.909
Inventaris en inrichting	20.133	20.133	20.133
Materiële vaste activa	118.844	102.344	216.230
Totaal	(22) 138.977	122.477	310.271

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

Voorzieningen*			
Mutaties	(23) 598.984	1.647.093	-686.310

Voor een nadere toelichting wordt verwezen naar de toelichting bij de post voorzieningen (10) in de toelichting op de balans.

Overige bedrijfslasten			
Diensten derden	2.811.368	3.590.214	3.009.891
Licenties ICT en hostingkosten	2.593.941	2.754.880	2.780.184
Kantoorkosten	320.040	328.436	347.175
Telefonie en dataverbindingen	163.494	173.294	160.299
Vergaderkosten en kosten bijeenkomsten	161.039	139.370	152.535
Kosten inventaris en apparatuur	114.500	191.216	434.548
Overige algemene kosten	702.851	276.685	281.201
Externe doorbelasting materiële kosten	-3.500	10.257	-13.010
Totaal	(24) 6.863.733	7.464.352	7.152.824

De kosten voor diensten derden zijn fors hoger dan begroot. Dit wordt men name veroorzaakt door projectkosten die gedekt zijn door projectinkomsten. In de begroting zijn deze kosten opgenomen onder de post overige algemene kosten. Tevens zijn kosten gemaakt voor de voorbereiding van de verhuizing van locatie Utrecht.

De hosting van de kantoorautomatisering is fors hoger uitgevallen dan begroot. De begrote afname van de kosten van de externe hosting zijn niet gerealiseerd.

De post overige algemene kosten is fors lager dan begroot. Een deel van de kosten is zoals vermeld gerealiseerd op de post diensten derden.

Specificatie accountants honoraria

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

Controle jaarrekening boekjaar		51.183	49.195
Overige controleopdrachten		27.934	36.487
Fiscaal advies		136	2.766
Totaal		79.253	88.448

Financiële baten en lasten

Ontvangen rente	0	47.683	58
Betaalde rente	0	0	-48.433
Totaal	(25) 0	47.683	-48.375

Gezien de positieve rente is in 2023 rentebaten gerealiseerd. Gedurende een groot deel van 2022 was sprake van negatieve rente en derhalve rentekosten.

7 WNT-VERANTWOORDING

Per 1 januari 2013 is de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT) ingegaan. Onderstaande verantwoording is opgesteld op basis van de volgende op IKNL van toepassing zijnde regelgeving: het algemene WNT-maximum. Gelet op de maatschappelijke rol en het karakter van IKNL enerzijds en het doel van de WNT en de daarop gebaseerde regeling anderzijds, besloot IKNL tot vrijwillige naleving van de 'Regeling bezoldigingsmaxima topfunctionarissen zorg en welzijnssector', welke sinds 2016 bekend staat 'Regeling bezoldigingsmaxima topfunctionarissen zorg en jeugdhulp'. Daarom is tussen haakjes ook de individueel toepasselijke bezoldigingsmaxima voor zorg en jeugdhulp vermeld, uitgaande van het toepasselijke bezoldigingsmaximum van € 193.000 (Klasse IV), vermeld en zijn overschrijdingen hierop toegelicht.

Bezoldiging topfunctionarissen

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

Jaar 2023	M.A.W. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Functiegegevens	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2022	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)	1	1
Dienstbetrekking?	ja	ja
Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	189.857	189.857
Beloningen betaalbaar op termijn	15.130	15.130
<i>Subtotaal</i>	<i>204.987</i>	<i>204.987</i>
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	223.000 (205.000)	223.000 (205.000)
<i>-/- Onverschuldigd betaald bedrag en nog niet terug ontvangen bedrag</i>	<i>n.v.t.</i>	<i>n.v.t.</i>
Totale bezoldiging	204.987	204.987
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.

Jaar 2022	M.A.W. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Functiegegevens	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2021	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Omvang dienstverband 2021 (als deeltijdfactor in fte)	1	1
Dienstbetrekking?	ja	ja
Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	185.489	185.489
Beloningen betaalbaar op termijn	13.504	13.504
<i>Subtotaal</i>	<i>198.994</i>	<i>198.994</i>
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	216.000 (199.000)	216.000 (199.000)
Totaal bezoldiging 2022	198.994	198.994

Onkostenvergoedingen bestuurders

Met ingang van 1 januari 2017 is de nieuwe Governancecode Zorg 2017 van kracht. Conform de opgenomen bepaling inzake de vergoeding van onkosten van de raad van bestuur (sub 6.5.4), wordt het beleid en welke bedragen op grond hiervan zijn uitgegeven in het verslagjaar verantwoord. Het beleid stelt dat bij de zakelijke uitoefening van de functie gemaakte onkosten worden vergoed tegen overlegging van bewijsstukken.

	M.A.W. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Vergoeding van onkosten bestuurders 2023		
Vaste onkosten vergoedingen	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	6.051	5.987
Opleidingskosten	26	-
Representatie kosten	670	-
Overige kosten	1.095	1.076
Totaal	7.842	7.063
Vergoeding van onkosten bestuurders 2022		
Vaste onkosten vergoedingen	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	6.158	5.716
Opleidingskosten	-	-
Representatie kosten	140	133
Overige kosten	2.000	1.091
Totaal	8.299	6.940

Toezichthoudende topfunctionarissen

Jaar 2023			
	P.G. de Vries	G.A. Meijer	M.E.R. van Elst
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid
Aanvang en einde functievervulling in 2023	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Vergoeding			
Totale vergoeding	30.750	20.500	20.500
Individueel toepasselijk maximum	33.450 (30.750)	22.300 (20.500)	22.300 (20.500)
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
	E.G.E. de Vries	C.A.L.M. Lennards	H.W.M. van Laarhoven
Functiegegevens	Lid	Lid	Lid
Aanvang en einde functievervulling in 2023	1/1- 31/5	1/1 - 31/12	1/6- 31/12
Vergoeding			
Totale vergoeding	0	20.500	11.958
Individueel toepasselijk maximum	9.292 (8.542)	22.300 (20.500)	13.008 (11.958)
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Jaar 2022			
	P.G. de Vries	G.A. Meijer	J.W. Brenninkmeijer
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid
Aanvang en einde functievervulling in 2022	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/1 - 31/5
Vergoeding			
Totale bezoldiging	29.850	19.900	8.292
Individueel toepasselijk maximum	32.400 (29.850)	21.600 (19.900)	12.600 (11.608)
	E.G.E. de Vries	C.A.L.M. Lennards	M.E.R. van Elst
Functiegegevens	Lid	Lid	Lid
Aanvang en einde functievervulling in 2022	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/6- 31/12
Vergoeding			
Totale vergoeding	0	19.900	11.608
Individueel toepasselijk maximum	20.900 (19.300)	21.600 (19.900)	12.600 (11.608)

In 2021 zijn geen uitkeringen wegens beëindiging dienstverband aan topfunctionarissen met of zonder dienstbetrekking betaald.

Overige rapportageverplichtingen op grond van de WNT:

Naast de hierboven vermelde topfunctionarissen zijn er geen overige functionarissen met dienstbetrekking die in 2022 een bezoldiging boven het individuele WNT-maximum hebben ontvangen, noch boven het vrijwillig gevolgde maximum voor de zorg. Er zijn in 2023 geen ontslaguitkeringen betaald aan overige functionarissen die op grond van de WNT dienen te worden vermeld, of die in eerdere jaren op grond van de WOPT of de WNT vermeld zijn of hadden moeten worden.

9 OVERIGE GEGEVENS

Naam en vestigingsplaats

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

Vaststelling en goedkeuring jaarrekening

De raad van bestuur van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening vastgesteld in haar vergadering d.d. 12 maart 2024, te Utrecht.

De raad van toezicht van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening goedgekeurd in haar vergadering d.d. 30 april 2024, te Utrecht.

Resultaatbestemming

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

Ondertekening door de raad van bestuur

prof. dr. M.A.W. Merkx

Ondertekening door de raad van toezicht

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

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

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

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

drs. C.A.L.M. Lennards
lid raad van toezicht

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2023 van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland (hierna: Stichting IKNL) te Utrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting IKNL op 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW, de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' en de bepalingen van en krachtens de Wet normering topinkomens (WNT).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2023;
2. de staat van baten en lasten over 2023; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden en de Regeling Controleprotocol WNT 2023 vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

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

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

Naleving anticumulatiebepaling WNT niet gecontroleerd

In overeenstemming met de Regeling Controleprotocol WNT 2023 hebben wij de anticumulatiebepaling, bedoeld in artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1, sub n en o Uitvoeringsregeling WNT, niet gecontroleerd. Dit betekent dat wij niet hebben gecontroleerd of er wel of niet sprake is van een normoverschrijding door een leidinggevende topfunctionaris vanwege eventuele dienstbetrekkingen als leidinggevende topfunctionaris bij andere WNT-plichtige instellingen alsmede of de in dit kader vereiste toelichting juist en volledig is.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

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

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van Titel 9 Boek 2 BW en Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens.

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

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven'.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

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

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW, Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' en de bepalingen van en krachtens de WNT. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, de Regeling Controleprotocol WNT 2023, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

Was getekend te Amersfoort, 24 mei 2024.

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