



# Jaarplan 2023

## Integraal Kankercentrum Nederland

september 2022

# Jaarplan 2023 Integraal Kankercentrum Nederland

## AUTEURS

Werner Fleuren  
Marjan de Man  
Jose Oosting  
Michèle Thissen  
Jan Maarten van der Zwan

## REDACTIE

Akke Albada  
Werner Tolsma

## OPDRACHTGEVER

Bestuur en mt IKNL

IKNL, september 2022

# inhoud 2023

SAMENVATTING		4
<hr/>		
<b>1</b>	<b>WAT ZIEN WE?</b>	<b>6</b>
1.1	Trends en patronen rondom kanker	6
1.2	Passende zorg in de oncologie	6
1.3	Digitalisering en gegevensuitwisseling	8
<hr/>		
<b>2</b>	<b>STRATEGISCHE MEERJARENDOELSTELLINGEN</b>	<b>9</b>
2.1	Toekomstvisie: gericht, innovatief en samen	9
2.2	Meerjarenbeleidsplan	9
<hr/>		
<b>3</b>	<b>DE ORGANISATIE VAN IKNL</b>	<b>11</b>
3.1	Organisatiestructuur	11
	3.1.1 <i>Portfoliomanagement</i>	13
	3.1.2 <i>Integrale bedrijfsvoering</i>	13
<hr/>		
<b>4</b>	<b>FOCUS EN ACTIVITEITEN 2023</b>	<b>14</b>
4.1	De NKR als kerndataset verbonden met andere bronnen	14
4.2	Monitoren van inzet en effectiviteit van interventies in de oncologische zorg	17
4.3	Optimaliseren dienstverlening	19
4.4	Alle nieuwe kankerdiagnoses monitoren	20
4.5	Inrichting en financiering van oncologische zorg in netwerken stimuleren	21
4.6	Werelden van klinische en observationele trials integreren	22
4.7	Trends en patronen rond kanker in internationaal perspectief	23
<hr/>		
<b>5</b>	<b>BEGROTING</b>	<b>25</b>
<hr/>		
<b>6</b>	<b>WEERSTANDSVERMOGEN EN RISICOBEBEERSING</b>	<b>27</b>
6.1	Weerstandsvormogen	27
6.2	Risicoanalyse en -beheersing	28

# samen2023

Al decennia lang is de impact van kanker groot. In 2023 zal dat niet anders zijn. Ook komend jaar zal het aantal kankerdiagnoses weer stijgen. Het stijgend aantal mensen dat leeft met en na kanker vraagt steeds meer van ons als samenleving. En dat terwijl de zorgsector zelf kampt met capaciteits- en bekostigingsvraagstukken. Het Integraal Zorg Akkoord (IZA) geeft hier richting aan.

Met deze achtergrond zet IKNL zich, ook in 2023, in om uitdagingen op te pakken. De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) zetten we optimaal in voor beleid, statistiek en onderzoek. Daarmee richten we ons op preventie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie en palliatieve zorg.

In **hoofdstuk 1** belichten we welke trends en patronen we rondom kanker waarnemen. Zo zien we dat de kennis rond moleculaire biologie, genetica en immunologie groeit. Dit leidt tot inzichten die sterk gepersonaliseerd zijn, met grote voordelen voor de patiënt vanuit de diagnostiek en behandeling. Die ontwikkelingen gaan zo snel, dat het nodig is om voor bepaalde aandoeningen en behandelingen de kennis en expertise verder te specialiseren en te concentreren, en de samenwerking in netwerken te bevorderen. Dit vraagt om een aanpassing van de organisatie van zorg. Het thema 'passende zorg' wordt, aangevoerd vanuit het Zorginstituut, steeds belangrijker. Ook de verdere vormgeving van oncologienetwerken, om zorg passend en efficiënt aan te blijven bieden, komt met het IZA naar verwachting in een versnelling. Bij al deze ontwikkelingen is grote behoefte aan onderbouwing.

Met de NKR, in verbinding met veel andere databronnen, kunnen we daarin voorzien. Daarvoor is het echter nodig dat gegevens op een innovatieve en privacyborgende wijze uitgewisseld kunnen en mogen worden. Op deze wijze kan IKNL als kennisinstituut onderbouwing geven aan de trends en ontwikkelingen die momenteel op dit gebied plaatsvinden.

2023 staat niet op zichzelf. De activiteiten die we als IKNL uitvoeren en in dit jaarplan staan, geven invulling aan ons meerjarenbeleidsplan, waar we in **hoofdstuk 2** op in gaan. Dat plan is tot stand gekomen na een uitvoerige toekomstverkenning en toekomstvisie die IKNL met tientallen stakeholders ontwikkelde.

## DOELEN UIT HET MEERJAREN BELEIDSPLAN IN 2026...

- ... is de NKR een kerndataset, verbonden met andere databronnen.*
- ... monitoren we de inzet en effectiviteit van interventies in de oncologische zorg.*
- ... is onze dienstverlening geoptimaliseerd zodat we o.a. alle stakeholders naar tevredenheid kunnen ondersteunen bij het verwerven van inzichten met NKR-data en onze kennis, expertise en data(-infrastructuur) steeds vaker beschikbaar kunnen stellen.*
- ... monitort IKNL alle kankerdiagnoses, signaleren we actief leefstijl- en omgevingstrends en patronen. We laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dat aan sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen (in tijd).*
- ... stimuleert IKNL de inrichting en financiering van oncologische zorg in regionale netwerken.*
- ... zijn de werelden van klinische trials en observationele studies geïntegreerd.*
- ... plaatst IKNL alle trends en patronen rond kanker (van preventie tot uitkomst) in internationaal perspectief.*

Het realiseren van die doelen vraagt om een solide organisatie. IKNL vult de doelstellingen in vanuit een managementteam (mt) dat vanuit meerdere perspectieven integrale verantwoordelijkheid draagt: in afdelingen, portfolio's, tumorteams en vanuit bedrijfsvoering.

In **hoofdstuk 3** staat hoe de organisatiestructuur bijdraagt aan het realiseren van onze doelstellingen.

**Hoofdstuk 4** geeft een nadere invulling van onze activiteiten in 2023, gekoppeld aan de meerjaren-doelstellingen. Een greep uit de activiteiten:

- We werken komend jaar verder aan het efficiënter verzamelen van data. Door implementatie van pathologische protocollen worden meer data automatisch ingelezen. Daarmee verleggen we de nadruk van registreren naar valideren en het verder automatisch aanvullen van de NKR met gegevens over behandeling en uitkomsten.
- We zorgen ook dat de NKR-data steeds beter klaarstaan voor gebruik door onze doelgroepen: politiek & overheid, publiek, patiënten, zorgprofessionals en partners (koepelorganisaties). We ondersteunen bijvoorbeeld de regionale en landelijke oncologienetwerken door het genereren van overzichten van verwijzlijnen. Dit zodat de (waarde van) samenwerking binnen en tussen netwerken inzichtelijker wordt.
- Met partners werken we vaker met verbindingen via federated learning. Dat betekent dat we databronnen aan elkaar verbinden zonder data uit te wisselen. We werken aan de implementatie van de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) om de NKR-data steeds beter vindbaar, toegankelijk en interoperabel te maken, zodat de data zo breed mogelijk snel kunnen worden ingezet.
- We stellen een 'wetenschapsagenda' op waardoor ons onderzoek nog meer aansluit op de behoeften van onze stakeholders. We zetten de NKR-data optimaal in om inzichten te genereren over wat passende zorg inhoudt voor verschillende groepen kankerpatiënten. Niet alleen voor preventieve en curatieve zorg, maar ook voor nazorg in de revalidatie en palliatieve fase.
- We komen steeds meer te weten over kanker, zowel voor wat betreft de ziekte zelf als de optimale vorm van organisatie van zorg. We kunnen daarbij steeds beter differentiëren binnen een kankersoort. Ook het koppelen en vergelijken van data uit andere landen wordt daarmee steeds relevanter. Onderzoek zal zich niet alleen richten op de effectiviteit vanuit klinisch niveau maar ook op patiëntgerapporteerde uitkomsten over kwaliteit van leven. In een rapport en vanuit wetenschappelijke artikelen belichten we komend jaar het thema 'man-vrouwverschillen in de oncologische zorg'.

In **hoofdstuk 5** geven we in de begroting een financiële onderbouwing. Dit is tevens het financiële kader waarbinnen het jaarplan wordt uitgevoerd.

In **hoofdstuk 6** gaan we nader in op het weerstandsvermogen en risicobeheersing. Bij het opstellen van het jaarplan wordt zo goed mogelijk rekening gehouden met alle op dat moment bekende ontwikkelingen en wordt er gekeken welke risico's dat voor de organisatie met zich mee brengt. Daarnaast kijken we welke maatregelen er getroffen kunnen worden om de risico's te beperken.

Uit alles blijkt dat 2023 een uitdagend jaar wordt, waarin de samenleving nog meer wordt geconfronteerd met complexe vragen rond het in stand houden en verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg. Een uitdaging waar IKNL met de NKR graag aan bijdraagt. Dit doen we gericht, innovatief en samen.

# wat zien we?



Nederland staat voor grote uitdagingen rond de houdbaarheid van onze gezondheidszorg en volksgezondheid. Het besef dat het verzamelen en verbinden van (gezondheids)data hierbij cruciaal is om versneld tot nieuwe stuurinformatie en inzichten te komen krijgt zowel binnen Nederland als Europa steeds meer vorm. De zorg van de toekomst is een vraagstuk waar ook diverse ministeries zich over buigen. Denk hierbij aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), maar ook aan de ministeries van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) en

Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW, inclusief Armoedebeleid, Participatie en Pensioen). Binnen de oncologie worden vanuit het medisch(-wetenschappelijk) veld grote stappen gezet om hier een bijdrage aan te leveren. IKNL kan daar op basis van gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) een bijdrage aan leveren zoals beschreven in onze toekomstvisie (april 2021) en meerjarenbeleidsplan (maart 2022). De hieronder beschreven trends en patronen vragen in 2023 aandacht, maar blijven ook de daarop volgende jaren actueel.

## 1.1 TRENDS EN PATRONEN RONDOM KANKER

### STEEDS MEER KANKERDIAGNOSES

Doordat Nederlanders gemiddeld ouder worden en kanker vaak op hoge leeftijd ontstaat, neemt de incidentie van kanker toe. Ook leefstijlfactoren zijn daarbij van invloed. Bovendien zijn we steeds beter in staat om kanker in een vroegere fase te ontdekken; mede door de ingezette screeningsactiviteiten. Terwijl de zorgsector nu al met capaciteitsproblemen kampt, neemt het aantal mensen dat behoefte heeft aan oncologische en de daar aan gekoppelde paramedische of palliatieve zorg alsmaar toe.

### BIJNA 1 MILJOEN MENSEN LEVEN MET OF NA KANKER

Door vroege opsporing en steeds effectievere behandelingen overleven meer mensen hun kanker. Daardoor zijn er steeds meer mensen die kampen met de (late) gevolgen van kanker of de behandeling daarvan. Deze gevolgen zijn fysiek en/of psychosociaal en kunnen grote impact hebben op de kwaliteit van leven van mensen. Door de-escalatie van therapie kunnen (late) gevolgen van behandelingen soms worden voorkomen. Door gedeelde besluitvorming wordt de patiënt steeds beter geïnformeerd over de late gevolgen. Zo staat de mens centraal en kan deze, waar mogelijk, blijven bijdragen aan de samenleving.

### GEPERSONALISEERDE ZORG

De kennis rond moleculaire biologie, genetica en immunologie neemt toe. Dit leidt tot inzichten die sterk 'geïndividualiseerd' zijn en dat levert grote voordelen voor diagnostiek en behandeling op. Op basis van moleculaire testen wordt steeds vaker doelgerichte en immunotherapie ingezet.

Waar de huidige richtlijnen vooral op de locatie van de tumor gericht zijn, zien we een overgang naar behandelingen die zich op de tumorkenmerken richten. Ook krijgt gepersonaliseerde zorg vorm vanuit het 'samen beslissen'. De patiënt en arts komen samen tot een behandelplan dat is afgestemd op de persoonlijke wensen en behoeften van de patiënt. Dit wordt ondersteund via predictiemodellen over bijvoorbeeld terugkeer van ziekte. Ook het gebruik van data over de kwaliteit van leven draagt hierin bij.

## 1.2 PASSENDE ZORG IN DE ONCOLOGIE

Alle uitdagingen in de (oncologische) zorg komen samen in het begrip 'passende zorg', hét thema voor de komende jaren. Door toename van het aantal patiënten, stijgende kosten en afname van de personeelscapaciteit is slimmere organisatie van de zorg nodig. Ook kan de zorg meer op de individuele patiënt worden ingericht. Passende zorg gaat om het bevorderen gezondheid in plaats het focussen op ziekten, de juiste zorg op de juiste plaats, om zorg die waardegedreven is en die samen met en rondom de patiënt tot stand komt. Om de middelen efficiënt in te zetten en toch gespecialiseerde zorg beschikbaar te maken voor alle patiënten, kan dit alleen door samenwerking binnen regionale of landelijke oncologienetwerken worden georganiseerd. Voor het inrichten van passende zorg in regionale zorgpaden is goede stuurinformatie nodig. De NKR bestaat uit observationele ofwel *real world data* van het ziektebeloop van alle patiënten die in Nederland met kanker gediagnosticeerd worden, inclusief behandeling en uitkomst. Deze data geven inzicht in het verbeterpotentieel van de oncologische en aanpalende zorg.

Ook het verbeteren van zorg in de palliatieve fase is een wezenlijk onderdeel van passende zorg. Juist in de palliatieve fase komen dilemma's rond kwaliteit van leven en lengte van leven aan de orde. Het is goed wanneer wensen vroegtijdig, dus mogelijk al in een curatief traject in kaart zijn gebracht. Daarnaast vraagt palliatieve zorg om transmurale samenwerking tussen wijkverpleging, eerstelijnszorg, ziekenhuizen en hospices. Bij al deze elementen is de juiste verzameling en duiding van data belangrijk.

## ONCOLOGIENETWERKEN

Het leveren van hoge kwaliteit van zorg vereist samenwerking. Het aantal diagnostische methoden en nieuwe behandelingen neemt toe. Dit vereist meer specifieke expertise van zorgverleners. Ook zullen instellingen en zorgverleners keuzes moeten maken rond investeringen in apparatuur of expertise en dit moeten afstemmen binnen het oncologienetwerk. Netwerkgorg wordt daarom steeds belangrijker. Voor de meeste kankersoorten bestaat deze samenwerking in de regio, voor zeldzame kankersoorten is het cruciaal dat samenwerking op (inter)nationaal niveau plaatsvindt. Netwerkgorg draagt eraan bij dat de juiste zorg op de juiste plek wordt gegeven: in de derde lijn wanneer nodig, in de eerste en tweede lijn als mogelijk.

*'We eindigen nu in de middenmoot, terwijl de top 3 in Europa haalbaar is.'*

*Ernst Kuipers, minister VWS over oncologienetwerken in Nederland, bij het in ontvangst nemen van het rapport hierover.*



fotografie: Arenda Oomen

## EFFECTIEF EN DOELMATIG

Het programma passende zorg wordt door het Zorginstituut Nederland (ZiN) en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) ingevuld aan de hand van de principes 'zorg die bewezen effectief en doelmatig is', 'samen met en dichtbij de patiënt tot stand komt' en 'bijdraagt aan het functioneren van mensen.' Het programma wordt de komende jaren inhoudelijk vormgegeven aan de hand van een kwaliteitskader.

In september 2022 wordt het IZA aangeboden, welke moet helpen om zorg over de domeinen de komende jaren beter af te stemmen. In 2023 wordt de uitwerking hiervan verder zichtbaar. Passende zorg heeft hier een belangrijke rol. IKNL draagt bij met kennis en data over behandelingen in relatie tot diverse belangrijke uitkomsten zoals overleving en kwaliteit van leven. Patiëntgerapporteerde uitkomsten geven zicht op de ervaren kwaliteit van leven en (belemmeringen voor) het functioneren van patiënten in de rollen die zij vervullen. Focus op waarde voor de patiënt en naasten houdt ook in dat zodra er een risico is op overlijden aan de aandoening, de palliatieve fase zo vroeg mogelijk in het zorgtraject besproken wordt, zodat de zorg zoveel mogelijk ingericht kan worden op de voorkeuren van de patiënt.

## GENEESMIDDELEN

Bij passende zorg hoort ook gepast gebruik van geneesmiddelen, op het juiste moment door de juiste patiënt. Geneesmiddelen worden nu verstrekt op basis van vele jaren onderzoek, waar klinische trials met veelal een lange follow-up de doorslaggevende bewijslast moeten leveren. Voor de patiënt van nu kan dat betekenen dat de behandeling pas over 15 jaar beschikbaar is. Dat traject kan en moet sneller. Bovendien komen er in een verhoogd tempo nieuwe, vaak dure, geneesmiddelen op de markt en blijken deze in de praktijk soms minder effectief. De patiëntenpopulatie die is opgenomen in trialonderzoek wijkt vaak af van de klinische praktijk, waarin bijvoorbeeld de vitale oudere patiënt ook de behandeling ondergaat. Deze groep wordt vaak uitgesloten van trials. Door het sneller beschikbaar maken en slimmer koppelen van *real world data* vanuit de NKR, en door intensievere samenwerking met andere onderzoeksdomeinen, overheid, marktpartijen en zorgverleners, levert IKNL een bijdrage aan het doelmatiger beschikbaar maken van behandelingen.

## PREVENTIE

De sterk stijgende incidentie van kanker en de capaciteitsproblemen in de zorg maken de noodzaak van preventie steeds groter. Ongeveer een derde van alle kankergevallen wordt veroorzaakt door leefstijlfactoren. Hiervan is roken verreweg de belangrijkste oorzaak, naast overgewicht en overmatige blootstelling aan uv-straling. Waar dit inmiddels



algemeen bekend is hebben we momenteel nog weinig stuurinformatie over de effectiviteit van ingezet of in te zetten preventiebeleid. De resultaten zijn immers pas op de lange termijn zichtbaar. IKNL kan met informatie uit de NKR inzicht geven in regionale verschillen in kankerincidentie en mortaliteit, om gemeenten en GGD's te informeren over het opzetten van gerichte interventies. Door het verbinden van de NKR met leefstijl- en omgevingsdata worden verdere inzichten geboden in het risico op kanker.

Naast primaire preventie om kanker te voorkomen en de algemene gezondheid te verbeteren, is secundaire en tertiaire preventie nodig om de prognose te verbeteren. De bevolkingsonderzoeken voor borst-, darm- en baarmoederhalskanker worden met ondersteuning van getallen vanuit de NKR gemonitord. Deze monitoren geven belangrijke informatie aan het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de screeningsorganisatie 'Bevolkingsonderzoek Nederland' (BVON). Ook draagt IKNL bij aan het debat over huidige of nieuw op te zetten bevolkingsonderzoeken. Gegevens uit de NKR geven antwoord op de vraag welke groep(en) mensen wel en niet te screenen. Ook wordt inzicht gegeven over potentiële gezondheidswinst. De rol van leefstijlinterventies, waardoor de slagingskans van behandelingen en de kwaliteit van leven toenemen en de kans op terugkeer van ziekte afneemt, krijgt steeds meer vorm en zal in de toekomst geborgd worden in het zorgpad.

---

### 1.3 DIGITALISERING EN GEGEVENSUITWISSELING

Samen met partners werkt IKNL aan de digitalisering en het verbinden van data(bronnen) om meer onderzoek naar betere zorg mogelijk te maken. De NKR ontvangt via PALGA de geprotocolleerde data vanuit de pathologie-laboratoria; met DHD wordt gewerkt aan koppeling met behandeldata. Met deze informatie kan veel onderzoek worden gedaan waarmee de zorg direct en indirect kan worden verbeterd. Ook geeft dit stuurinformatie die op verschillende niveaus bijdraagt aan de verbetering van bijvoorbeeld kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en waardig sterven. Zo bieden IKNL en DHD sinds de start van de coronapandemie maandelijkse cijfers over aantallen diagnoses en behandelingen in de Monitor Oncologische Zorg, wat bijdraagt aan het voorkomen en inhalen van achterstanden.

### VERBINDEN, STANDAARDISEREN EN UITWISSELEN VAN DATA

Samen met partners werkt IKNL aan standaardisatie van data en verslaglegging aan de bron. Data die in het zorgproces worden vastgelegd moeten compleet genoeg zijn en voldoende kwaliteit hebben om te gebruiken voor onderzoek. Het aantonen van die volledigheid en kwaliteit is een belangrijke uitdaging. Ook het genereren van real time informatie voor de kliniek over de inzet van bijvoorbeeld bepaalde interventies of de effectiviteit van dure geneesmiddelen komt hiermee dichterbij. Interpretatie en validatie door datamanagers blijft daarbij noodzakelijk.

Het verzamelen van data en verbinden van databronnen gebeurt steeds meer via digitale koppelingen tussen verschillende databases (PROFIEL, PALGA, DHD, Performance en epd's). Voor steeds meer onderzoek fungeert de NKR als kerndataset en is koppeling met andere bronnen mogelijk. In 2022 formaliseerde IKNL deze uitwisseling door samenwerkingsafspraken te maken met PALGA en DHD. Ook met DICA werkt IKNL samen om te ontdebellen in het verzamelen van data met behoud van consistentie en kwaliteit om daarmee de registratielast te verminderen.

De aankomende nationale en Europese wetgeving rondom elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz en EHDS) zullen aanjagers zijn voor digitale gegevensuitwisseling. Door gegevens elektronisch en op een uniforme manier met elkaar uit te wisselen, gaat de informatie die nodig is voor de behandeling van patiënten sneller en minder foutgevoelig van de ene zorgverlener en zorginstelling naar de andere. Binnen de oncologische zorg is voor borstkankerpatiënten momenteel het beste aan de randvoorwaarden voor uitwisselbaarheid van gegevens voldaan.

---



# strategische meerjarendoelstelling



*IKNL acteert op het snijvlak van dataverzameling en data-duiding. In opdracht van het ministerie van VWS zagen de afgelopen jaren belangrijke rapporten het licht over data in de gezondheidszorg. Denk aan het rapport van de commissie Van der Zande ('Governance van kwaliteitsregistraties') en het daaropvolgende programma in het rapport van Hugo Keuzenkamp ('Een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance'.)*

## 2.1 TOEKOMSTVISIE: GERICHT, INNOVATIEF EN SAMEN

Met tientallen stakeholders verkende IKNL in 2020 haar toekomst: wat is de bijdrage van IKNL aan de oncologische en palliatieve zorg en welke rol vervult IKNL hierbij? Deze verkenning mondde uit in de toekomstvisie van IKNL: gericht, innovatief en samen (april 2021). IKNL levert met de NKR **gericht** een bijdrage aan beleid, wetenschap en statistiek. Dat doen we **innovatief** met de NKR als een kerndataset, die verbonden is met andere databronnen. Daarbij passen we nieuwe technieken toe, waarbij data zo veel mogelijk aan de bron blijven. Tegelijk bewegen we mee met de trend van minder handmatige dataverzameling, zonder afbreuk te doen aan de kwaliteit van data. Dit doen we altijd **samen** met en ten dienste van partijen in en om de zorg.

**De impact van kanker reduceren** door gerichte inzet van data

meerjarenbeleidsplan IKNL 2022-2026



**iknl** integraal kankercentrum nederland

Meerjarenbeleidsplan IKNL 2022-2026. Bekijk [hier](#) het volledige meerjarenbeleidsplan voor een toelichting op de doelstellingen.

*Hoewel de NKR geen kwaliteitsregistratie is, raken de maatregelen uit deze rapporten wel de kernactiviteiten van IKNL. Daarom werkten we de afgelopen jaren met input van vele partners en stakeholders aan een toekomstvisie en ontwikkelden we aan de hand daarvan een meerjarenbeleidsplan. Een aantal activiteiten uit dit jaarplan 2023 én het meerjarenbeleidsplan zijn een direct gevolg van de input van al die partijen.*

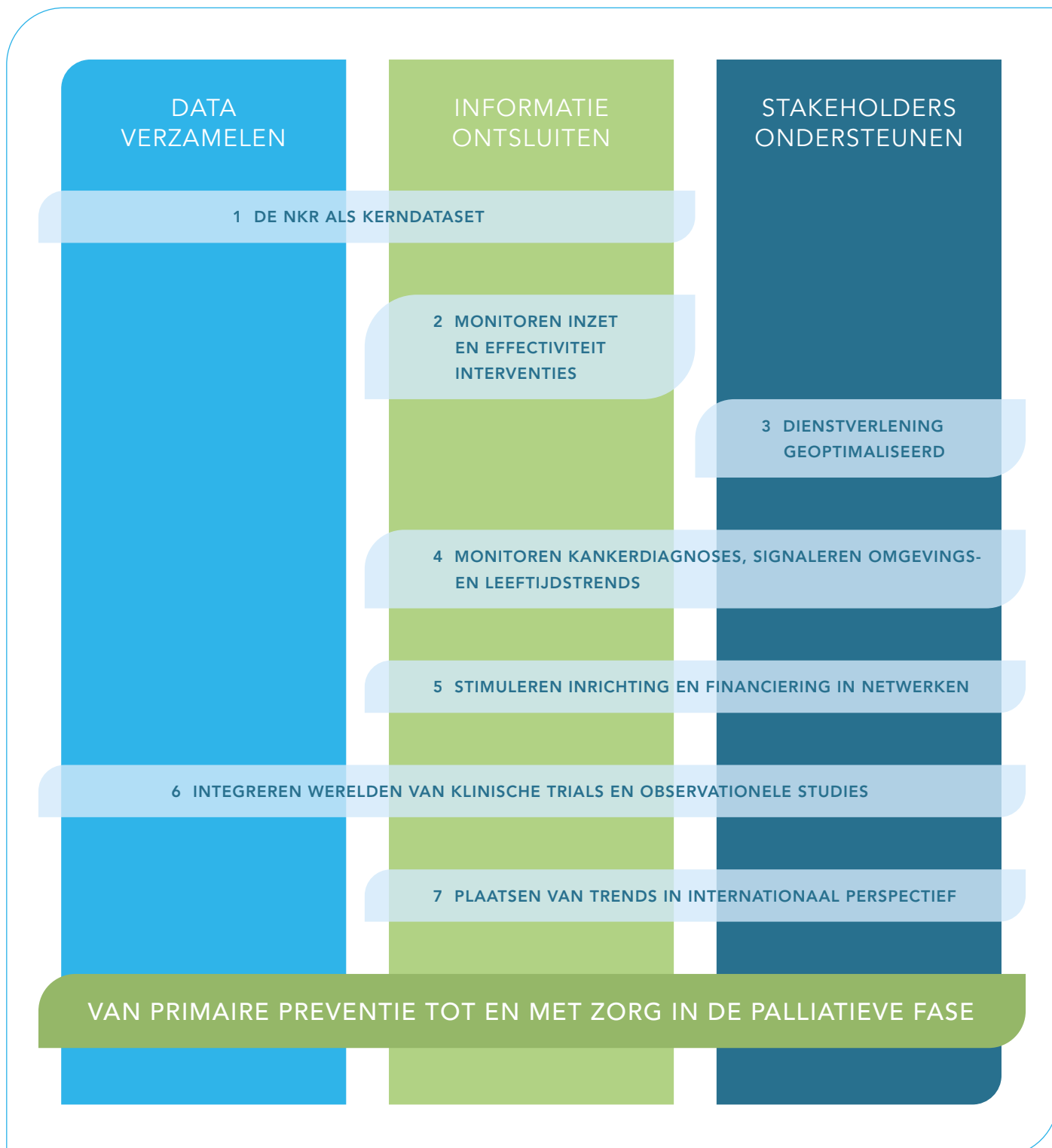
## 2.2 MEERJARENBELEIDSPLAN

Op basis van de kernpunten uit de toekomstvisie en vele gesprekken met partners en stakeholders in onder andere meedenksessies, ontwikkelde IKNL een meerjarenbeleidsplan (maart 2022). Daarin staan de volgende doelstellingen:

### IN 2026...

- ... is de NKR een kerndataset, verbonden met andere databronnen.
- ... monitoren we de inzet en effectiviteit van interventies in de oncologische zorg.
- ... is onze dienstverlening geoptimaliseerd zodat we o.a. alle stakeholders naar tevredenheid kunnen ondersteunen bij het verwerven van inzichten met NKR-data en onze kennis, expertise en data(-infrastructuur) steeds vaker beschikbaar kunnen stellen.
- ... monitort IKNL alle kankerdiagnoses, signaleren we actief leefstijl- en omgevingstrends en patronen. We laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dat aan sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen (in tijd).
- ... stimuleert IKNL de inrichting en financiering van oncologische zorg in regionale netwerken.
- ... zijn de werelden van klinische trials en observationele studies geïntegreerd.
- ... plaatst IKNL alle trends en patronen rond kanker (van preventie tot uitkomst) in internationaal perspectief.

IKNL wordt grotendeels gefinancierd via een instellings-subsidie van het ministerie van VWS. Die financiering is gestoeld op drie activiteiten: data verzamelen, informatie ontsluiten en stakeholders in de oncologische en palliatieve zorg ondersteunen. In onderstaande figuur staat de samenhang tussen de activiteiten en de meerjarendoelen toegelicht.



# de organisatie van iknl

# 3

*De organisatie is ingericht op het realiseren van de meerjarendoelstellingen. Met behulp van de zogenaamde A3-systematiek monitort IKNL de activiteiten en de voort-*

*gang in een jaarcyclus. De uitwerking van de meerjarendoelstellingen in 2023 is opgenomen in hoofdstuk 4 van dit jaarplan.*

## 3.1 ORGANISATIERSTRUCTUUR

IKNL heeft ambitieuze meerjarendoelstellingen en richt de uitvoering daarvan vanuit een heldere organisatiestructuur in. Het managementteam (mt) draagt daarin vanuit meerdere perspectieven integrale verantwoordelijkheid: afdelingen, portfolio's en bedrijfsvoering.

**Afdelingsmanagement** gaat daarbij over de inzet van mensen, middelen en competenties. De afdelingen Registratie, Research & Development en Kennis en Advies zijn verantwoordelijk voor het primaire proces van IKNL: het registreren en valideren van data, het bouwen aan nieuwe (technologische innovaties), wetenschappelijk onderzoek en het verwerken van statistische gegevens en de duiding van de resultaten daarvan.

**Portfoliomanagement** betreft de inhoudelijke vertaling van de strategische ambities in programmalijnen, het vertalen in plannen en het realiseren daarvan.

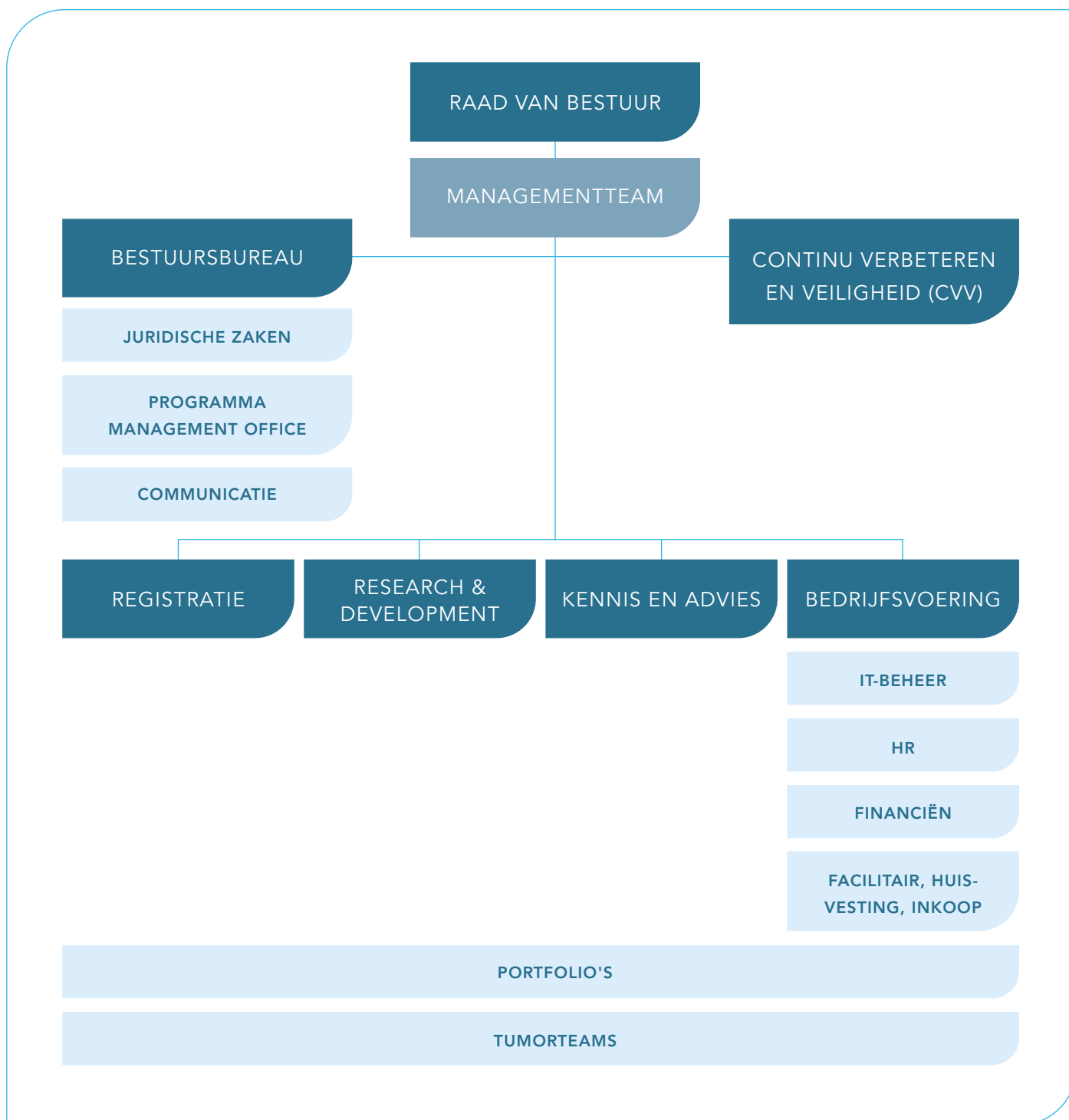
**Tumorteams** werken aan de vertaling van de vraag van de stakeholder naar onze strategische ambities en doelstellingen. Onderzoekers en (medisch) adviseurs werken daarin samen met regionale en landelijke tumorspecifieke netwerken.

**Integrale bedrijfsvoering** betekent het creëren van de randvoorwaarden om de ambities in te kunnen vullen. HR, ICT, financiën en juridische zaken leveren daar een groot aandeel in.

Het mt is, binnen de vastgestelde financiële en juridische kaders, verantwoordelijk voor de realisatie van de meerjarendoelstellingen. Het werkt daarin integraal samen met portfolioleiders en -teams, afdelingshoofden en coördinatoren van de verschillende organisatieonderdelen. Vanuit deze interactie wordt de inhoud van portfolio's bepaald, wordt gekeken naar de inzet (mensen, competenties) vanuit de afdelingen aan deze portfolio's én worden de kaders geschetst: financieel, aantal fte's, juridisch en technologisch.

Binnen het mt komen ook knelpunten naar voren, bijvoorbeeld belangrijke capaciteitsvraagstukken. De knelpunten en risico's worden door een afdelingshoofd, portfolioleider of mt-lid voorbereid, besproken in het mt; bestuur en mt nemen tot slot een besluit.

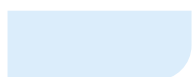
## ORGANOGRAM



### LEGENDA



MANAGERS/HOOFD  
VORMEN MT



BIJDRAGE IN MT OP  
VRAAG/NOODZAAK

### 3.1.1 PORTFOLIOMANAGEMENT

Om IKNL doelmatig en efficiënt te laten functioneren is in 2021 gestart met portfoliomanagement. Organisatiebrede activiteiten voor het behalen van meerjarendoelstellingen of activiteiten die daaraan ondersteunend zijn, zijn in verschillende portfolio's ondergebracht. Het mt jaagt dit proces aan en organiseert het, zowel inhoudelijk als praktisch. Het mt werkt in opdracht van het bestuur aan de invulling van de meerjarendoelstellingen van IKNL en brengt daarmee samen meer focus aan in de activiteiten.

### PORTFOLIO'S

In 2023 werkt IKNL met de volgende portfolio's:

#### *data sneller en inzichtelijker beschikbaar stellen*

- 1 Data digitaliseren, versnellen en verbreden van de registratie en de import van data.
- 2 Data digitaliseren, versnellen en verbreden van aanvragen en uitgifte van data.
- 3 Data aanleveren voor kwaliteitsregistraties; meerwaarde en vermindering registratielast.

#### *inzichten uit data vraaggericht delen*

- 4 Netwerkrapportages (standaardiseren regionale inzichten in de oncologie)
- 5 Informatieproducten
- 6 Genereren van inzichten over gezondheid, ziekte en zorg
- 7 Inzichten in de palliatieve zorg

#### *strategische innovaties*

- 8 Innovatielab
- 9 Data-infrastructuur
- 10 IT-infrastructuur
- 11 Informatiestandaarden
- 12 Maatschappelijke positionering en stakeholdermanagement
- 13 NKR4Trials

Hoofdstuk 4 schetst hoe de activiteiten uit de portfolio's bijdragen aan de realisatie van de jaardoelstellingen in 2023.

### 3.1.2 INTEGRALE BEDRIJFSVOERING

IKNL heeft haar bedrijfsvoering integraal vormgegeven. Het bestuursbureau en de afdelingen Continu Verbeteren en Veiligheid (CVV) en bedrijfsvoering hebben hierin een belangrijke rol. Zij ondersteunen het primaire proces en dit wordt steeds verder geoptimaliseerd. Onder deze afdelingen en units vallen bijvoorbeeld juridische zaken, communicatie en projectmanagement (binnen het bestuursbureau) en ICT, HR, financiën (binnen de afdeling Bedrijfsvoering).

In 2023 brengt IKNL meer verbinding aande gestelde kwalitatieve doelstellingen en de kwantitatieve kaders. Excellente bedrijfsvoering zal hierin met de afdelingen een informatieset ontwikkelen waarin de personele inzet (fte's en verzuim), naast de financiële parameters gebruikt kunnen worden om de voortgang te monitoren, keuzes te maken bij schaarste en meer verbinding inzichtelijk te maken tussen het jaarplan en de begroting op afdelings- en projectniveau.

### MAATSCHAPPELIJK VERANTWOORD Ondernemen

*IKNL heeft de koers ingezet naar klimaatneutraal werken. Hiervoor worden de aanwezige richtlijnen voor verslaglegging op non-financiële impact steeds verder uitgediept om binnen IKNL tot een goede jaarlijkse monitor te komen. Vanaf 2025 werkt IKNL met deze vorm van verslaglegging.*

*Het is onze missie om duurzaamheid op alle afdelingen te integreren en voor iedereen transparant te maken welke verbeteringen we doorvoeren.*

# focus en activiteiten

# 4

*Binnen de portfolio's zijn de inhoudelijke thema's belegd die IKNL wil versterken. Vanuit dat startpunt worden via de afdelingen mensen en middelen ingezet om de ambities vanuit de toekomstvisie en het meerjarenbeleidsplan, en*

*ook de doelen voor 2023, te bereiken. De activiteiten waar IKNL zich in 2023 op richt zijn hieronder per meerjarendoelstelling weergegeven.*

## 4.1 DE NKR ALS KERNDATASET, VERBONDEN MET ANDERE BRONNEN

De NKR brengt het hele traject rond kanker van alle patiënten in beeld. Dat begint bij eerstelijnszorg en bevolkingsonderzoeken en gaat tot en met behandeling, onverhoopte terugkeer van de ziekte, (kwaliteit van) leven met of na kanker en de palliatieve fase. In 2023 werkt IKNL verder aan standaardisatie van de verslaglegging in ziekenhuizen die uiteindelijk automatisch inlezen van epd-data in de NKR makkelijker moet maken. Daarnaast stellen we in 2023 vast wat de minimale itemset is voor oncologische en palliatieve zorg.

### VERMINDEREN REGISTRATIELAST

De NKR is geen kwaliteitsregistratie, maar vormt met haar gevalideerde en consistente data wel de grootste bron voor oncologische kwaliteitsregistraties. IKNL stuurt relevante data in opdracht van ziekenhuizen (zorgprofessionals en zorgbestuurders) door naar de verwerkers van kwaliteitsregistraties. Dit draagt bij aan de vermindering van registratielast voor zorgprofessionals. IKNL werkt met DICA/MRDM samen om de processen hiervoor efficiënter te maken. In 2023 verbeteren we het proces voor aanvragen van data voor kwaliteitsregistraties, en het doorleveren van deze data aan DICA/MRDM voor ziekenhuizen.

Ook in het standaardiseren van het epd is veel te winnen qua verminderen van registratielast. NABON en IKNL ontwikkelden het gestructureerde mammadossier met behulp van de informatiestandaard voor borstkankerzorg en volgens de professionele (kwaliteits)standaard voor

borstkankerzorg. Door een gebrek aan goede IT-infrastructuur tussen ziekenhuizen en instellingen is echter weinig vooruitgang geboekt bij de implementatie van dit gestructureerde mammadossier. In 2023 werkt IKNL samen met Nictiz aan verdere implementatie van zorginformatiebouwstenen en informatiestandaarden. IKNL ondersteunt het NABON in het programma OncoNext van MedicalPHIT. Hierin wordt het gestructureerde mammadossier geïmplementeerd, zodat zorgprofessionals informatie uit het medisch dossier niet vele malen hoeven over te typen. Het programma leidt in 2023 tot belangrijke stappen voorwaarts richting digitale gegevensuitwisseling voor borstkanker.

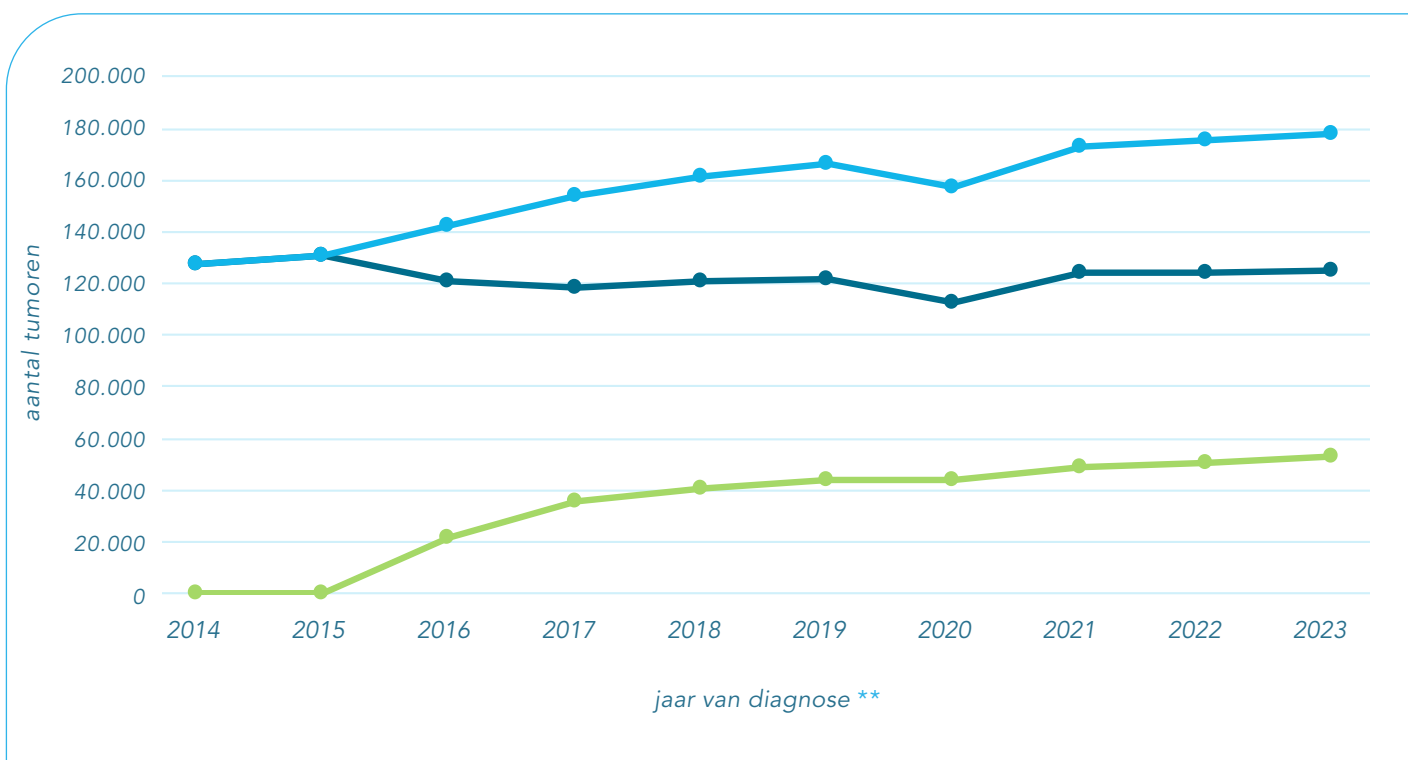
### DATAGOVERNANCE EN MAATREGELEN RAPPORT KEUZENKAMP

*In het rapport 'een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance' worden diverse maatregelen genoemd om het proces rond dataverzameling en dataduiding efficiënter te organiseren. Als uitkomst van de maatregelen die de oncologie aangaan verstevigen IKNL en DICA hun samenwerking. Zo kijken beide organisaties naar mogelijkheden waarmee data niet meer dubbel verzameld hoeven te worden. We verbeteren het proces voor aanvragen van data voor kwaliteitsregistraties, en het doorleveren van deze data aan DICA/MRDM voor ziekenhuizen. Eerste stap in dit proces is de concrete uitwerking van een gezamenlijke ambitie. Deze uitwerking vormt de basis van initiatieven die IKNL en DICA/MRDM in 2023 samen ondernemen.*

## OPTIMALE COMBINATIE VAN REGISTRATIE EN VALIDATIE

In 2023 zullen de datamanagers ongeveer 125.000 nieuwe tumoren registreren. De focus van de registratie zal verder opschuiven van de periode direct na de eerste diagnose naar bevindingen later in het ziekte-traject. In dat kader werken we samen met DHD en PALGA aan algoritmen voor de signalering van terugkeer van ziekte, zodat er een vollediger beeld ontstaat van patiënten met metastasen ontwikkeld na curatieve behandeling. We breiden de automatische import van data verder uit door gebruik te maken van geprotocolleerde pathologiedata. Zo neemt het aantal items dat handmatig moet worden vastgelegd verder af.

**FIGUUR 4.1**  
**WERKLAST REGISTRATIE TUMOREN \***



- \* exclusief obducties, BCC van de huid, niet-invasieve colorectale tumoren, CIN3 van de cervix en incidentie in het buitenland
- \*\* jaar van diagnose is niet hetzelfde als jaar van registratie (zie interval)
- \*\*\* huidtumoren (excl. BCC) en niet-invasieve anustumoren

- handmatig geregistreerde tumoren
- automatisch ingelezen tumoren \*\*\*
- totaal aantal geregistreerde tumoren



## CREËREN VAN GEAUTOMATISEERDE VERBINDINGEN

IKNL werkt onder andere met ziekenhuizen aan 'registratie aan de bron', zodat gegevens betrouwbaar kunnen worden uitgewisseld tussen zorgverleners en zorginstellingen en de registratielast vermindert. Door standaardisatie aan de bron (het epd) worden de zorggegevens ook herbruikbaar voor secundaire doeleinden, zoals de NKR. We werken met onze partners in 2023 door aan de landelijke programma's Regionale Oncologienetwerken en Onconext om de succesvolle pilot-implementaties van de afgelopen jaren uit te breiden of op te schalen. Binnen het project MDO (multidisciplinair overleg) 2.0 met SONCOS en Regionale Oncologienetwerken worden hierin de eerste stappen gezet in een complex proces naar een eenduidig mdo-formulier. Tevens wordt er in dit project bekeken welke stuurinformatie netwerken nodig hebben en welke aanpassingen er in de financiering nodig zijn om deze netwerkzorg goed te ondersteunen/mogelijk te maken.

## VERBINDEN VAN DATA OP PRIVACYVRIENDELIJKE MANIER MET WETTELIJKE GRONDSLAG

- We werken aan randvoorwaarden om de NKR makkelijker te verbinden met andere databronnen. Denk hierbij aan informatiestandaarden, het mogelijke gebruik van het burgerservicenummer of andere manieren om data te kunnen verbinden.
- De NKR wordt verbonden met aanpalende datasets, bijvoorbeeld Sympal+, de dataset die de symptoomlast in de palliatieve fase beter inzichtelijk maakt. We stellen in 2023 hiervoor een minimale set vast, verkennen de toepassing in de eerste lijn en doen een haalbaarheidsstudie bij High Care Hospices.
- Patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat er zorgvuldig met hun data wordt omgegaan en dat hun privacy gewaarborgd is. De zorgprofessional moet erop kunnen vertrouwen dat data-analyses valide resultaten opleveren. IKNL gebruikt diverse privacy enhancing technologies om real world data uit verschillende bronnen te combineren en ontsluiten. Een belangrijke innovatie is federated learning. De data blijven hierbij op hun plek (decentraal) en alleen de analyses 'reizen rond' (personal health train). Voor de ontwikkeling van deze technologie werken we internationaal samen, maar ook met de verschillende UMC's, Health-RI, het eScience Center en TNO. In 2023 gaan we bij minimaal drie onderzoeksprojecten federated learning toepassen.
- Federated learning is ook in een publiek-private samenwerking belangrijk. In 2023 wordt de samen-

## NATIONAAL PROGRAMMA PALLIATIEVE ZORG II (NPPZ II)

*'PZNL is regiehouder van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II. Dit programma heeft als doel om de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg te vergroten en ondersteuning voor iedereen beschikbaar te maken. Als lid van de coöperatie PZNL participeert IKNL in en draagt bij aan dit programma. Veel van onze activiteiten die palliatieve zorg aangaan zijn geborgd in het portfolio 'Data-inzichten palliatieve zorg'. In 2023 willen we ook inzichten delen vanuit de hospiceszorg via het project Sympal+, werken we samen met DHD om meer data over zorg in de palliatieve fase te ontsluiten en publiceren we nieuwe kerncijfers over palliatieve zorg. Met deze data-inzichten willen we het leren en verbeteren aan de hand van data stimuleren en faciliteren. Zo dragen we bij aan meer bewustwording en ondersteuning voor de samenleving, patiënten in de palliatieve fase en hun naasten.'*

*Marlene Middelburg, portfolioleider IKNL en coördinator werkgebied Informatie PZNL*



werking binnen HERACLES verder opgezet, een publiek-privaat onderzoeksproject naar onder andere de inzet van geneesmiddelen. Data uit ziekenhuizen en de eerste lijn worden gecombineerd ontsloten om zorg voor long- en ovariumkankerpatiënten te verbeteren. Hierin participeren meer dan tien partijen samen waaronder TNO, meerdere farmaceutische bedrijven, zorg- en technologiepartijen.

- IKNL overlegt met ziekenhuizen, en hun koepels (NVZ en NFU) om ervoor te zorgen dat patiënten steeds beter worden geïnformeerd over de NKR. We voeren gezamenlijk met NVZ en NFU een constructieve dialoog met de Autoriteit Persoonsgegevens over onze inzet hiervoor en de grondslag voor de verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van de NKR.
- Een landelijk dekkende, populatiegebaseerde kankerregistratie is en blijft cruciaal voor onderzoek. Onderzoek waarmee we de toegankelijkheid, de betaalbaarheid, de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven na kanker helpen te verbeteren. Om de dataverzameling in de NKR voor de toekomst te borgen onderzoekt IKNL (samen met NVZ en NFU) de mogelijkheden voor een specifieke wettelijke grondslag, in lijn met de wijze waarop de kankerregistratie in vele andere landen is geborgd. Met het in specifieke nationale wetgeving borgen van de NKR zou Nederland aansluiten bij de benadering waarvoor een groot aantal lidstaten in de EU en daarbuiten heeft gekozen (o.a. België, Duitsland, Italië, Luxemburg, Noorwegen, Finland, Oostenrijk, Zwitserland, Roemenië en Verenigd Koninkrijk).

*‘Eén van onze doelstellingen is om onder andere zorg-professionals optimaal te ondersteunen met de juiste informatie in de spreekkamer, waarmee zij patiëntgerichte informatie kunnen geven voor het proces van gedeelde besluitvorming. Want wat deze behandeluitkomsten zijn voor een specifieke groep patiënten met co-morbiditeit, weten we op dit moment vaak nog niet. We worden stap voor stap beter in het ondersteunen van de oncologische zorgpraktijk. En daarvoor is het cruciaal dat we databronnen met elkaar verbinden.’*

*Thijs Merckx, voorzitter raad van bestuur IKNL*



## WERKEN AAN EEN NEXT-GENERATION DATA-INFRASTRUCTUUR

- We maken de inhoud van de NKR nog beter inzichtelijk voor derden met een uitbreiding van de NKR Catalogus, het overzicht van beschikbare NKR-variabelen; onder andere door toevoeging van vier tumorsoorten.
- We voegen minstens één kankersoort toe aan de synthetische dataset. De synthetische dataset bootst een deel van de NKR na en is beschikbaar voor onderzoekers die de mogelijkheden voor analyses met gegevens uit de NKR willen verkennen.
- We ontwikkelden een API-strategie om NKR-data slimmer en beter elektronisch beschikbaar te maken. Zo kunnen partnerorganisaties websites en applicaties ontwikkelen die gebruikmaken van de meest actuele statistieken uit de NKR. Zo worden alle figuren op kanker.nl geladen via een API met NKR Cijfers. We werken aan het beter en gemakkelijker maken van dit type verbindingen, zodat de NKR-data door andere partijen optimaal kunnen worden gebruikt.
- Door gebruik van een internationaal common data model is de NKR beter gepositioneerd voor samenwerking en gebruikers over de grens (OMOP-data-model van OHDSI).

## 4.2 MONITOREN VAN INZET EN EFFECTIVITEIT VAN INTERVENTIES IN DE ONCOLOGISCHE ZORG

IKNL monitort de oncologische zorg en het effect daarvan op populatieniveau en koppelt dit terug aan stakeholders. Door de vraagstukken te analyseren met *real world data* (de NKR eventueel gerelateerd aan andere databronnen) maken we gevolgen voor overleving en kwaliteit van leven zichtbaar. Dit doen we onder andere in nauwe samenwerking met de Taskforce Oncologie.

Waar IKNL de afgelopen jaren incidenteel in projecten vanuit de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) heeft kunnen participeren, wordt in 2023 gekeken hoe we structureler kunnen deelnemen.

IKNL creëert samen met stakeholders maatschappelijke impact, door het uitbrengen van rapporten (minimaal drie per jaar), (wetenschappelijke)publicaties (minimaal 200 per jaar), voordrachten (minimaal 100 per jaar) en informatieproducten. Daarnaast implementeren we resultaten van diverse projecten via de netwerken waar we bij zijn aangesloten. Deze maatschappelijke impact gaat IKNL in 2023 vergroten door resultaten sneller te delen in een vorm die meer aansluit bij de doelgroepen.

Getalsmatig zal de maatschappelijke impact gemeten worden door de inzet van Altmetrics, maar ook door analyses zoals uitgevoerd in het verleden te herhalen. Is de zorg aangepast op basis van de projectresultaten?

- In 2023 stellen we samen met onze stakeholders een 'wetenschapsagenda' op. Deze beschrijft de domeinen van onderzoek zoals: volksgezondheid, kwaliteit van zorg, leven met en na kanker en palliatieve zorg. Vraagstukken binnen deze domeinen richten zich met name op de inzet van interventies en effecten hiervan in de oncologische zorg. De interventies kunnen nieuwe technologieën of (dure) geneesmiddelen zijn, maar ook van zorg-organisatorische aard, zoals het leveren van zorg binnen een netwerk. Variatie en de effecten daarvan op de uitkomsten kunnen aanleiding zijn tot het aanscherpen van de richtlijn of aanpassingen in de dagelijkse praktijk.
- Op basis van een koppeling tussen de NKR en DHD is er in 2023 meer inzage zijn in de zorg voor de (borstkanker)patiënt met uitgezaaide kanker.
- De inzet van de PROFIEL-infrastructuur en -data maken niet alleen de effectiviteit op klinisch niveau inzichtelijk, maar ook vanuit patiëntgerapporteerde uitkomsten. In 2023 krijgen deze uitkomsten een prominenter plaats in onderzoeksprojecten.
- In 2023 kijken we specifiek naar man-vrouwverschillen. Naast het in 2023 uitbrengen van een rapport hierover (zie 4.4 Demografische, sociale en economische verschillen) zal er in de wetenschappelijke output dieper worden ingegaan op verschillen in inzet van interventies en de effectiviteit daarvan bij mannen en vrouwen.
- In navolging op de ontwikkelingen van afgelopen jaren rondom 'federated learning' zullen in 2023 ten minste drie artikelen (ovariumkanker, borstkanker, hoofd-halskanker) vanuit internationale samenwerking met het opensourceplatform vantage6 worden uitgevoerd. Dit levert bovendien een overzicht op van statistische methodes die op deze federated manier uitgevoerd kunnen worden.
- Op basis van NKR-data (eventueel verbonden met andere databronnen) ontwikkelen we predictiemodellen, die uitkomsten kunnen schatten en waarmee gedeelde besluitvorming kan worden ondersteund.

### **ADVOCATE: INZICHT IN INZET EN UITKOMSTEN SYSTEMISCHE THERAPIE BIJ UITGEZAAIDE SLOK-DARMKANKER**

*Systemische therapie is een van de belangrijkste typen behandeling voor patiënten met uitgezaaide kanker, zo ook bij uitgezaaide slokdarmkanker. De meeste informatie over de uitkomsten van systemische therapie bij uitgezaaide kanker is gebaseerd op resultaten van klinische trials, maar die zijn niet altijd direct te vertalen naar de dagelijkse praktijk. Amsterdam UMC en IKNL onderzoeken het gebruik en de uitkomsten van systemische therapie bij uitgezaaide slokdarmkanker in de hedendaagse klinische praktijk. Lees [hier](#) meer over dit project.*

### **OPTIMALISATIE VAN DE ONCOLOGISCHE ZORG OP LOKAAL, REGIONAAL EN (INTER)NATIONAAL NIVEAU**

- In 2023 werken we aan stuurinformatie voor beleidsverantwoordelijken in netwerken van ziekenhuizen, zoals bestuurders, oncologiecommissies en leidinggevendenden. In 2023 komen we bijvoorbeeld met maandelijkse updates in het aantal diagnoses en behandelingen (in samenwerking met DHD) of rond de terugkoppeling van de effectiviteit van medicatie en bijwerkingen. Zo dragen we bij aan een snel-lerend zorgsysteem.
- We leveren overzichten van ervaren kwaliteit van leven van patiënten voor steeds meer kankersoorten op de IKNL-website, het platform kanker.nl en aan kankerpatiëntenorganisaties. Dit toont waar (ex-)patiënten worden belemmerd bij hun participatie in de samenleving. Daarnaast toont het aan waar meer aandacht en zorg voor de langetermijnevolgen van kanker nodig is.

### **OVERLEVING VAN KINDEREN IN NEDERLAND MET EEN HOOGGRADIGE HERSENTUMOR**

*De wetenschappelijke kennis met betrekking tot prognostische factoren bij hooggradige hersentumoren bij kinderen beperkt zich tot voorspellingen op basis van biologie of basale klinische gegevens. Het is daarom lastig om de overleving van kinderen met een hooggradige hersentumor te voorspellen. Het doel van dit onderzoek is om te komen tot betere prognostische factoren voor behandelrespons en overleving. Lees [hier](#) meer informatie.*

## EFFECTIVITEIT INZET VAN DIAGNOSTIEK, (NIEUWE)BEHANDELING EN NAZORG

- In het project R(H)ONDA (Real time (Hemato-) ONcology DASHBOARD) werken we samen met Performance aan tijdige registratie om de effectiviteit van nieuwe geneesmiddelen snel inzichtelijk te maken.
- IKNL ondersteunt tientallen klinische trials die de effectiviteit van nieuwe behandelingen onderzoeken of mogelijke verbeteringen in bestaande behandelingen inzichtelijk maken. Op [onderzoekbijkanker.nl](https://onderzoekbijkanker.nl) geven we een zo compleet mogelijk overzicht van interventie-onderzoek, studies naar kwaliteit van leven en observationele studies.
- We maken overzichten van patiëntgerapporteerde uitkomsten openbaar toegankelijk. Zo maken we inzichtelijk wat een kankerdiagnose en behandeling betekenen voor de kwaliteit van leven. Deze informatie is onder andere cruciaal voor zorgprofessionals die patiënten willen helpen om te gaan met klachten door te verwijzen naar aanvullende zorg, zoals te vinden in de [verwijsgidskanker.nl](https://verwijsgidskanker.nl).
- Met behulp van predictiemodellen willen we de kansen op terugkeer van ziekte en late gezondheidsklachten voorspellen om zo de nacontrole en nazorg bij patiënten met borstkanker te personaliseren.

*'Uiteindelijk wil je een middel doeltreffend en doelmatig inzetten en big data gaan daarvoor nu eindelijk iets opleveren. Het komt neer op kort-cyclisch verbeteren, met goede informatie.'*

*Dr. Ward Posthuma, internist-hematoloog Reinier de Graaf ziekenhuis en medisch adviseur IKNL, klik [hier](#) voor meer informatie.*



## 4.3 OPTIMALISEREN DIENSTVERLENING

We willen onze dienstverlening aan stakeholders verbeteren. Daarbij speelt hoe vraag en aanbod op elkaar worden afgestemd, zodat stakeholders optimaal profiteren binnen de mogelijkheden die IKNL kan bieden. Om gericht onze dienstverlening te optimaliseren richt IKNL zich op de kerndoelgroepen politiek, partners, professionals, patiënt en publiek. We passen waar mogelijk onze dienstverlening aan naar gelang de behoeften van de stakeholder waar we ons op willen richten. We willen dat IKNL te boek staat als 'betrouwbaar adviseur', daarvoor is het belangrijk om aan te sluiten bij doelgroepen, informatie op maat te leveren en om intern in de organisatie optimaal samen te werken. Daarom continueren we in 2023 het opleidingsprogramma 'trusted advisor', waar alle medewerkers aan deelnemen.

### STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN BIJ HET VERWERVEN VAN INZICHTEN MET NKR-DATA

- In 2023 optimaliseren we het proces van data aanvragen door de verdere ontwikkeling van een aanvraagformulier, nieuw klantonderzoek en het verbeteren van de backoffice.
- Vanuit het portfolio 'inzichten in gezondheid, ziekte en zorg' wordt een wetenschapsagenda opgesteld waarmee we onze wetenschappelijke output nog meer laten aansluiten op de behoeften van onze stakeholders. We verbeteren onze interne werkprocessen, ontwikkelen een disseminatieplan en maken van alle output inzichtelijk wat de impact is voor patiënten, professionals, publiek, politiek, overheid en partners.
- Producteigenaren zijn in gesprek met gebruikers van informatieproducten en voeren op basis hiervan verbeteringen door. Ook verbeteren we de beschikbare gebruiksstatistieken van de verschillende applicaties. Zo werken we aan het verkrijgen van meer feedback.
- Voor kanker.nl leveren we in 2023 overlevingscijfers op maat voor nog eens zestien tumoren, nadat dit in 2022 voor de eerste vier tumoren is gerealiseerd. De cijfers zijn op maat op basis van onder andere leeftijdscategorie, geslacht en stadium bij diagnose.

### KENNIS, EXPERTISE EN DATA(-INFRASTRUCTUUR) BESCHIKBAAR STELLEN AAN STAKEHOLDERS

- Van de NKR Catalogus verschijnt een Engelstalige versie en deze wordt geoptimaliseerd naar de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable). Dat is een belangrijke stap in het werken naar NKR-data die vindbaar, toegankelijk, interoperabel, herbruikbaar en duurzaam opgeslagen zijn.



- De applicaties die IKNL de afgelopen jaren voor stakeholders beschikbaar heeft gesteld bundelen we in 2023 op het 'Mijn IKNL'-platform. Zodat elke zorgprofessional, beleidsmaker of onderzoeker de applicaties die voor hem of haar relevant zijn makkelijk bij de hand heeft.
- We bieden ondersteuning aan de (huis)arts en anderen bij het verlenen van palliatieve zorg, zodat deze betere zorg kan geven, afgestemd op de wensen van de patiënt en diens naasten. De app PalliArts wordt hiervoor in 2023 vernieuwd.
- Via diverse projecten werken we aan het rijker en breder beschikbaar maken van NKR-data, voor meerdere doelstellingen. De samenwerking binnen Oncode-PACT, een groot project gefinancierd vanuit het groeifonds voor snellere ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen, draagt zo bijvoorbeeld bij aan het beschikbaar stellen van kennis, expertise en data (-infrastructuur) richting stakeholders.

#### **PATIËNT IS GEBAAIT BIJ GEPERSONALISEERDE CIJFERS**

*Ruben Vromans (Tilburg University) verrichtte vanuit IKNL en Tilburg University onderzoek naar de persoonlijke behoefte van patiënten aan informatie op maat. Mede daaruit komt ook het aanleveren van overlevingscijfers op maat per groep patiënten op basis van onder andere leeftijdscategorie, geslacht en stadium naar voren. Lees [hier](#) meer over zijn onderzoek.*

## **4.4 ALLE NIEUWE KANKERDIAGNOSES MONITOREN**

We identificeren en signaleren relevante omgevings- en leefstijltrends en patronen, laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dat aan sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen. IKNL treedt hierin steeds meer naar buiten en brengt informatie richting het publieke domein. Belangenbehartigers en publieke organisaties zoals KWF kunnen deze informatie gebruiken voor hun strategie- en beleidsbepaling. Dit vraagt een nauwe samenwerking en zorgvuldige afstemming tussen IKNL en de gebruikers van deze informatie.

## **DEMOGRAFISCHE, SOCIALE EN ECONOMISCHE VERSCHILLEN**

- In 2023 publiceren we een 'kankerzorg in beeld'-rapport over man-vrouwverschillen in de oncologische zorg. We verkennen hierin de verschillen in incidentie, prevalentie, behandeling en gevolgen van kanker, om op basis daarvan aan te bevelen hoe we de zorg kunnen verbeteren.
- De trends en patronen in incidentie, prevalentie, sterfte en overleving van kanker, zoals weergegeven in het rapport Kanker in 2032 dat we in 2022 uitbrengen, willen we toegankelijker maken. Daarom werken we aan een online, interactieve weergave.

## **INPUT VOOR LOKAAL, REGIONAAL EN NATIONAAL PREVENTIEBELEID**

- In de Kankeratlas, die in 2022 wordt gelanceerd, voegen we in 2023 cijfers toe over mortaliteit. Zo maken we voor het publieke domein op regionaal niveau inzichtelijk in welke mate kankersterfte van welke kankersoort afkomstig is.
- De Kankeratlas geeft grote transparantie over in welke regio's in Nederland bepaalde kankersoorten vaker voorkomen dan gemiddeld. We werken samen met KWF en GGD's om aanvullende vragen hierover van GGD-onderzoekers nog beter en sneller te kunnen beantwoorden.
- Op basis van de NKR kunnen we in kaart brengen wat het effect is van mogelijke interventies op het gebied van kanker. Hoe is de incidentie van kanker gerelateerd aan mogelijke preventiemaatregelen zoals tabaksontmoediging, preventie van overgewicht en HPV-vaccinatie? IKNL wil deze ontwikkelingen samen met partnerorganisaties duiden en scenario-analyses ontwikkelen.

### BETERE ZORG MET INZICHTEN UIT RAPPORTEN

'Ieder jaar publiceert IKNL rapporten, waarmee we een bepaald aspect van de oncologische zorg extra aandacht willen geven of willen verbeteren. Zo zorgde het rapport over jongvolwassenen met kanker, dat in 2022 het licht zag, voor meer bewustwording rond de groep patiënten die jonger is dan 35 jaar. In 2020 publiceerden we 'Uitgezaaide kanker in beeld', dat aanbevelingen gaf voor zorg in en om de palliatieve fase. In 2023 willen we man-vrouwverschillen in behandelingen en uitkomsten verkennen. We verwachten dat, wanneer we samen met anderen in de cijfers duiken, we hiermee opnieuw inzichtelijk maken waar en hoe de oncologische zorg kan verbeteren.'

Akke Albada, portfolioleider



## 4.5 INRICHTING EN FINANCIERING VAN ONCOLOGISCHE ZORG IN NETWERKEN STIMULEREN

Netwerken acteren op regionaal of nationaal niveau. Voor zeldzame kanker kan dat ook in internationaal verband zijn. In 2023 werken we aan de volgende activiteiten om onze informatie aan en ondersteuning van netwerken te verbeteren, in lijn met het rapport Oncologienetwerken in beeld van Citrien, SONCOS, NFK en IKNL dat in april 2022 uitkwam. Dit wordt ondersteund vanuit de studies die IKNL met partners uitvoert.

### LEREN VAN VARIATIES BINNEN EN TUSSEN NETWERKEN

- IKNL maakt in samenwerking met de verschillende partners vanuit de Taskforce Oncologie een integraal plan om de transformatie naar concentratie van zorg binnen netwerkvorming vorm te geven. In deze planvorming, die verder zal gaan dan alleen de oncologie, wordt ook een projectbegroting opgenomen. Hiermee wordt er aanspraak gemaakt op de transitie-middelen zoals deze in het IZA zijn aangekondigd.
- De huidige applicatie waarmee ziekenhuizen hun gegevens kunnen vergelijken met het oncologisch netwerk en het landelijke gemiddelde is aan vervanging toe. We ontwikkelen in 2023 een applicatie waarmee deze inzichten en verschillen tussen netwerken gedeeld kunnen worden. Met deze **stuurinformatie** kunnen artsen en ziekenhuisbestuurders de kwaliteit van zorg binnen hun netwerk verbeteren.
- We bieden oncologienetwerken een overzicht van verwijzingslijnen, zodat de samenwerking binnen en tussen netwerken voor hen inzichtelijker wordt.
- We werken aan een doorontwikkeling van de **monitor oncologische zorg**, vullen deze aan met een **(dure) geneesmiddelen monitor, informatie over de palliatieve zorg en trialinformatie**.
- Door koppeling van de NKR aan de LBZ (Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiscare), welke wordt beheerd door DHD, krijgen ziekenhuizen data over de patiënten, de behandeling en de ingezette verrichtingen inclusief de behandeluitkomsten. Dit biedt nieuwe mogelijkheden voor waarde-gedreven zorg.
- We geven een overzicht van NKR-cijfers op **netwerkniveau**, inclusief data over behandelingen.
- We stellen onze onderzoekers in staat om op eenvoudige wijze en op vraag van de oncologienetwerken **regiorapportages** op maat (digitaal) beschikbaar te stellen.
- We stellen **patiëntgerapporteerde** uitkomsten op netwerkniveau beschikbaar om oncologienetwerken te voeden met gegevens over de kwaliteit van leven van patiënten die in hun netwerk zijn behandeld.
- Ziekenhuizen kunnen binnen de kaders van de privacywetgeving zelf beheren welke medewerker toegang heeft tot welke data. Deze medewerker komt na inloggen terecht in de geïndividualiseerde portal met alle voor hem/haar belangrijke informatie op het juiste aggregatieniveau.

## MULTIDISCIPLINAIRE OVERLEGGEN

- We werken aan de implementatie van de informatie-standaarden borstkanker en colorectale kanker en ondersteunen regionale netwerken hierbij in proeftuinen.
- In het voorjaar publiceren we het rapport Netwerkgang bij zeldzame kanker om de ontwikkelingen in de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker te duiden. De overleving van patiënten met zeldzame kanker stijgt amper en is beduidend lager dan de overleving van mensen met een vaker voorkomende kankersoort.

## INZICHT IN DE PALLIATIEVE FASE

- Vanuit de NKR rapporteren we over het aantal patiënten met uitgezaaide kanker of een vergevorderd stadium bij diagnose. Daarnaast werken we samen met DHD aan indicatoren voor palliatieve zorg om zo meer inzichten over kankerpatiënten in de palliatieve fase te generen.
- We werken aan de verdere optimalisatie van kerncijfers in de palliatieve zorg. We breiden ze uit en delen ze met de zorgpraktijk om in te zetten als stuurinformatie. Alle activiteiten met betrekking tot het generen van nieuwe inzichten voor palliatieve zorg hebben als doel om toe te werken naar een lerend zorgsysteem. Hiervoor werken we nauw samen met PZNL, PALZON, (oncologie)netwerken en andere partners.

## 4.6 WERELDEN VAN KLINISCHE EN OBSERVATIONELE TRIALS INTEGREREN

De resultaten van klinische studies komen niet altijd overeen met de dagelijkse praktijk. Dat komt doordat de kenmerken van een trialpopulatie afwijken van de kenmerken van de populatie die niet in een trial behandeld wordt. Vaak worden bijvoorbeeld vooral patiënten die jonger en vitaler zijn geïncludeerd in een trial. Door klinische en observationele studies elkaar te laten versterken kan deze kloof worden verkleind. Daarnaast kunnen we onder andere door hergebruik slimmer omgaan met data. We werken aan andere financieringsmogelijkheden voor het trialbureau, zodat IKNL onafhankelijk van de VWS-instellingssubsidie klinisch onderzoek kan blijven ondersteunen.

## BETAALBAARHEID EN PASSENDE ZORG

*'Steeds vaker ondersteunen we met NKR-data ook (semi-)overheden zoals VWS en het Zorginstituut. Het wordt een uitdaging om in de toekomst elke kankerpatiënt oncologische zorg van hoge kwaliteit te bieden: de populatie groeit en behandel mogelijkheden nemen toe, terwijl de beroepsbevolking daalt en de kosten stijgen.*

*In 2023 willen we, samen met andere partijen, onderzoeken hoe informatie uit de NKR kan worden gecombineerd met informatie over betaalbaarheid om zo tot integrale inzichten over Passende oncologische zorg te komen. Projecten die nu al lopen en voortduren in 2023 helpen daarbij. Bijvoorbeeld R(H)ONDA, Regie op registers van dure geneesmiddelen (in opdracht van ZiN en samen met PLCRC) en onze samenwerking met DHD.'*  
*Chantal Pereira, senior adviseur*



## DE KLOOF TUSSEN KLINISCHE STUDIES EN DE PRAKTIJK VERKLEINEN

- We participeren in Onco-PACT, een groeifondsproject dat de ontwikkeling en toegankelijkheid van medicatie voor mensen met kanker moet verbeteren en versnellen, en bovendien bijdraagt aan een gerichtere en meer efficiënte behandeling. Vanuit dit project ondersteunen we onderzoekscohorten met data uit de NKR en PROFIEL.
- Het overzicht van trials op onderzoekbijkanker.nl draagt bij aan een **grotere bekendheid van lopende trials bij zorgprofessionals en patiënten**. Het streven is om minstens 80 procent van alle lopende trials in het overzicht te tonen, waarvoor onder andere de samenwerking met onderzoeksgroepen en cohorten verder wordt versterkt.



### BLAASKANKERZORG IN BEELD

Het doel van BlaZIB (BlaaskankerZorg In Beeld) is om inzicht te geven in de kwaliteit van zorg en deze waar mogelijk te verbeteren. Om dit doel te bereiken brengen onderzoekers de blaaskankerzorg in beeld vanaf het optreden van de eerste klachten tot en met een paar jaar na de diagnose en behandeling van blaaskanker.

Lees [hier](#) meer.

### DE NKR EN ANDERE DATABRONNEN GEBRUIKEN VOOR KLINISCHE STUDIES

- De mogelijkheden voor het gebruik van NKR-data als controlegroep in klinische studies verkennen we in 2023 verder, en brengen we beter onder de aandacht van onderzoekers. Dit maakt een sterk studiedesign mogelijk terwijl patiënten zo weinig mogelijk worden belast.
- We gebruiken voor in totaal drie klinische studies NKR-data en we verkennen hoe en of trials hierdoor sneller of goedkoper kunnen worden uitgevoerd.
- De aanvragen voor extra dataverzameling voor observationeel onderzoek, die zowel door de datamanagers van de NKR als het trialbureau kunnen worden uitgevoerd, stemmen we eerst intern af, zodat we de aanvrager een eenduidig antwoord kunnen geven en optimale service kunnen bieden.
- De LBZ wordt verbonden met de NKR. Hiermee worden de gegevens over (dure) geneesmiddelen ontsloten. In samenwerking met het veld wordt in 2023 een pilot gestart waarin we de toepassing hiervan voor klinische trials onderzoeken.

### DE BOOG 2017-03 SONIA - STUDIE (BORSTKANKER)

De SONIA-studie heeft tot doel te bepalen op welk moment van de behandeling de CDK4/6-remmers (palbociclib, ribociclib of abemaciclib) het beste aan de anti-hormonale borstkankertherapie kunnen worden toegevoegd: in de eerste- of de tweedelijnsbehandeling. In deze trial, die wordt ondersteund door het IKNL-trialbureau, worden NKR-data ingezet als deel van de dataverzameling. De verwachting is dat de primaire onderzoeksvraag in 2023 beantwoord kan worden.

Lees [hier](#) meer.

## 4.7 TRENDS EN PATRONEN ROND KANKER IN INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

Om meer inzicht te halen uit onderzoek moeten we internationaal meer samenwerken. Van internationale variatie in incidentie, behandelingen en uitkomsten leren we in Nederland. Door internationale kankerdata te combineren, bijvoorbeeld voor zeldzame kankers of dure nieuwe geneesmiddelen, kunnen we sneller leren over de ziekte, zorg en uitkomst. We komen steeds meer te weten over kanker, en leren ook steeds meer verschillende vormen van dezelfde kankersoort kennen. Dat maakt het koppelen en vergelijken van data uit andere landen nog relevanter.

### LEREN VAN DE VARIATIES IN INCIDENTIE, BEHANDELING EN UITKOMSTMATEN IN EUROPESE LANDEN

- Na de lancering van de Kankeratlas in 2022 voegt IKNL hier in 2023 ook mortaliteitscijfers aan toe. Deze cijfers zullen we vergelijken met data uit andere landen om de discussie over de impact van kanker te voeden; dit is onder andere passend binnen het kader van het Europe Beating Cancer Plan. In Europees verband, neemt IKNL deel aan de Cancer Inequalities Registry. Dit initiatief brengt verschillen in de Europese regio rond kanker in kaart.
- De NKR is vertaald naar het OMOP Common Data Model, gebruikt binnen de Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI) community. Via het Data Analysis and Real World Interrogation Network (DARWIN EU) project, stimuleert de EMA dataharmonisatie door deze standaarden. Dit maakt grote internationale studies mogelijk die gebruikmaken van data van vele landen. Momenteel werken we mee aan onder andere een project bij prostaatkanker. In 2023 wordt verder internationaal samengewerkt, onder andere op het gebied van sarcomen en darmkanker.

### NEDERLAND ALS GIDSLAND ROND DATA IN DE ONCOLOGIE

- IKNL wil koploper zijn in de ontwikkelingen rondom de European Health Data Space (EHDS). We zijn met partners KWF en Health-RI actief met de invulling van deze wetgeving die in de toekomst veel nieuwe mogelijkheden geeft om met data een snel lerend zorgsysteem te voeden. In 2023 oriënteren we ons op de mogelijkheden om onze kennis over stroomlijnen van informatie, standaardisering en uitwisseling te delen en te versterken binnen Europese samenwerkingsverbanden.

- Waar het NKR-symposium in 2022 een nationaal karakter heeft, zal het symposium in 2023 een internationaal karakter hebben. De inzet en mogelijkheden van *federated learning* is dan een van de onderwerpen die wordt uitgelicht.
  - In 2022 is IKNL gestart in drie internationale projecten, gericht op het beter harmoniseren en ontsluiten van kankerdata. IKNL coördineert het KWF-project BlueBerry, waarin een *health data space* voor zeldzame tumoren wordt ontwikkeld. In Strong AYA, geleid door NKI-AvL, brengen we met partners data samen om de zorg voor jongvolwassenen met kanker te verbeteren. Ook neemt IKNL deel in IDEA4RC, waarin op data uit de epd's wordt ontsloten en gecombineerd.
  - Op dit moment zijn er plannen in ontwikkeling waarin IKNL voor Nederland de rol van een zogenoemde *Cancer Hub* neemt. Daarmee wordt IKNL onderdeel van een Europees netwerk van *Cancer Hubs* om zo als *linking pin* tussen Europa en Nederland te fungeren voor de implementatie van de *Cancer Mission*.
  - De samenwerking met OEIC (Organisation of European Cancer Institutes) wordt in 2023 verder geïntensiveerd.
-

# begroting

# 5

De begroting 2023 wordt grotendeels (circa 81%) gedekt door de instellingssubsidie van het ministerie van VWS. Daarnaast worden baten (circa 19%) voor projecten en opdrachten (circa 19%) ontvangen van ziekenhuizen, subsidieverstrekkers, onderzoeksinstituten en farmaceuten. Hierbij is rekening gehouden met de brief 'Standpunt advies De Jong inzake IKNL' (25 juni 2019); in de begroting 2023 zijn de opbrengsten gesplitst naar instellingssubsidie, trials en overige. Ook is de begroting verbijzonderd naar de waardeketen conform de categorieën van VWS.

IKNL vraagt voor het vervullen van zijn doelstelling en de daarvoor uit te voeren activiteiten in 2023 een instellingssubsidie van ruim € 38 mln. aan bij het ministerie van VWS. IKNL verwacht in de loop van 2023 aanvullend daarop OVA-middelen te ontvangen ter compensatie van salarisstijgingen en overige loongevoelige posten in de begroting.

De verwachte OVA voor 2023 bedraagt circa 3,72% (bron maart-raming CPB 2022). De subsidieaanvraag vindt op prijspeil 2022 plaats.

**TABEL 5.1**  
**BEGROTING EN RESULTAATBESTEMMING 2023**  
**OP HOOFDLIJNEN**

**BEGROTING 2023** *prijspeil 2022 (in k€)*

**OPBRENGSTEN**

<i>instellingssubsidie VWS</i>	38.020
<i>opbrengsten trials</i>	3.593
<i>overige opbrengsten</i>	5.557
<b><i>totaal opbrengsten</i></b>	<b>47.170</b>

**KOSTEN**

<i>personeelskosten</i>	36.246
<i>consultatie</i>	2.604
<i>huisvestingskosten</i>	1.568
<i>materiële kosten</i>	6.630
<i>afschrijvingen</i>	122
<b><i>totaal kosten</i></b>	<b>47.170</b>

**RESULTAAT** 0

**RESULTAATBESTEMMING** *prijspeil 2022 (in k€)*

<i>ten laste van de Algemene Reserve</i>	0
<i>ten laste van de Egalisatiereserve VWS</i>	0

**totaal resultaatbestemming** 0

**TABEL 5.2**  
**BEGROTING 2023 NAAR WAARDEKETEN (INGEDEELD NAAR VWS CATEGORIEËN)**

**BEGROTING 2023** prijspeil 2022 (in k€)

	A	B	C	D	E	F	SUBTOTAAL	OVERHEAD	TOTAAL
subsidie VWS	15.020	11.448	7.464	3.492	116	479	38.020		38.020
baten	4.728	3.014	332	1.032			9.106	44	9.150
<b>SUBTOTAAL</b>	<b>19.748</b>	<b>14.462</b>	<b>7.796</b>	<b>4.524</b>	<b>116</b>	<b>479</b>	<b>47.126</b>	<b>44</b>	<b>47.170</b>
personeel	14.584	9.961	3.306	3.041	8		30.900	5.346	36.246
materieel	858	1.622	2.861	584	106	479	6.510	4.414	10.924
overig	4.306	2.879	1.629	900	2		9.716	-9.716	
<b>SUBTOTAAL</b>	<b>19.748</b>	<b>14.462</b>	<b>7.796</b>	<b>4.524</b>	<b>116</b>	<b>479</b>	<b>47.126</b>	<b>44</b>	<b>47.170</b>

**RESULTAAT**

**LEGENDA**

- A data
- B informatie
- C stakeholders
- D palliatieve zorg
- E datawarehouse BVOK
- F landelijk projectbureau PaTz

**PERSONEEL**

De personele lasten vormen de grootste kostenpost op de begroting. Zij zijn begroot op € 36,2 mln. (prijspeil 2022), 77% van de totale lasten. Deze lasten zijn gebaseerd op een formatie van 460,9 fte. Voor de bepaling van de personele lasten in de begroting is uitgegaan van de werkelijke inschalingen van de huidige medewerkers doorgerekend tegen de salarisschaal voor 2022 (conform de cao ziekenhuizen 2021-2023), alsmede de dotatie aan de voorziening PLB-uren.

**MATERIEEL**

In totaal bedragen de materiële kosten € 11 mln. (23% van de totale kosten). Materiële kosten bevatten de kosten voor de huur van panden, uitbesteding van de kantoor-automatisering en kosten voor dienstverlening door derden, waaronder de consultants. Met een jaarlijkse last van € 2,6 mln. is de oncologische consultatie een grote post binnen de materiële kosten. Aanvullend op

consultatiekosten bedragen de materiële kosten die direct toerekenbaar zijn aan activiteiten in 2023 € 3,9 mln. Dit betreft de inhuur van externe expertise, waaronder de kosten voor de uitvoering van de basisregistratie van de NKR door ziekenhuizen, kosten projectbureau PATZ, materiele budgetten van aanvullend gefinancierde projecten, vergader- en congreskosten, en vacatiegelden. De indirecte materiële kosten, met name infrastructurele kosten zoals huisvestingskosten en kosten voor de uitbesteding van de kantoorautomatisering, betreffen € 4,3 mln. Ook de afschrijvingskosten (€ 0,1 mln.) zijn een onderdeel van de materiële kosten.

# 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 mate waarin IKNL risico's accepteert te nemen. 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 inhoudelijke activiteiten is hoger dan de bereidheid op infrastructurele activiteiten, de financiering en dergelijke. Het tijdig signaleren en beheersen van risico's is daarom in alle situaties essentieel.*

## 6.1 WEERSTANDSVERMOGEN

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 egalisereserve (gebonden niet vrij inzetbaar vermogen) te vormen, wordt het eigen vermogen hiervoor gecorrigeerd. Het percentage weerstandsvermogen, het weerstandsvermogen als percentage van het risicobudget, wordt berekend door het bepaalde weerstandsvermogen te delen op de totale baten.

### BELEID OMTRENT DE AANWENDING VAN DE WEERSTANDSCAPACITEIT

Op het moment dat risico's zich voordoen beïnvloedt dit de financiële positie en moeten maatregelen worden getroffen. Het volgende is van toepassing met betrekking tot risicobeheer:

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

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

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

### BENODIGDE RESERVE FINANCIERING VASTE ACTIVA

Herinvestering in vaste activa is voor de continuïteit van vrijwel elke organisatie van belang. IKNL heeft ultimo 2021 voor circa € 0,8 miljoen aan geactiveerde boekwaarde op de balans staan. Dit betreft met name laptops en faciliteiten voor thuiswerkplekken. De continuïteitsreserve moet hierop ingericht zijn.

### FINANCIERING VAN WERKKAPITAAL

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

### BUFFERVERMOGEN VOOR RISICO'S EN ONVOORZIENE OMSTANDIGHEDEN

In de begroting 2023 is zo goed als mogelijk rekening gehouden met alle op dit moment bekende ontwikkelingen. Daarnaast is er een aantal onzekerheden die van invloed kunnen zijn op het te realiseren resultaat. In de volgende paragraaf gaan we hier nader op in.

## 6.2 RISICOANALYSE EN -BEHEERSING

Bij de opstelling van het jaarplan wordt zo goed mogelijk rekening gehouden met alle op dat moment bekende ontwikkelingen. De belangrijkste risico's en kansen worden geïdentificeerd en financieel gekwantificeerd volgens de *expected monetary value technique*:

**TABEL 6.1**  
**FINANCIËLE RISICO-KWALIFICATIES 2023**

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 door krappe arbeidsmarkt, uitwijken naar dienstverleners	0,5 mln.	40%	200.000
binnenhalen projecten met externe financiering	0,4 mln.	25%	100.000
PLB-dotaties (o.a. afhankelijkheid van rentevoetontwikkeling)	0,3 mln.	40%	120.000
effect inflatie hoger dan indexering	0,4 mln.	50%	200.000
effecten tweetal aanbevelingen De Jong op dekking overhead	0,7 mln.	10%	70.000
<b>TOTAAL EFFECT/BENODIGD WEERSTANDSVERMOGEN</b>	<b>3,2 mln.</b>		<b>900.000</b>

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 zoals verlagingen van subsidiegelden en gevolgen van loon- en prijsstijgingen.

De risico's zoals gekwalificeerd in de financiële risicokwantificatie, zijn de risico's die IKNL nu kan incalculeren en opnemen in haar benodigde weerstandsv Vermogen. De ontwikkelingen die nu in maatschappelijk opzicht in 2022 zichtbaar zijn, kunnen in 2023 een veel grotere impact hebben. Denk hierbij aan de oorlog in Oekraïne, de stijgende energieprijzen (en tekorten), droogte, de steeds grotere invloed van de klimaatverandering, tekorten aan grondstoffen en (half)fabricaten en toenemende maatschappelijke spanningen. Dit zorgt onder meer voor een sterk stijgende inflatie. In juli 2022 staat deze op gemiddeld 8,5%, terwijl de piek in juli boven de 10% ligt.

Mocht dit doorzetten, dan zullen de prijs- en loonstijgingen structureel hoger liggen dan de toegekende subsidie en compensatie en wordt dit niet gedekt door het gecalculerde weerstandsv Vermogen.

IKNL beoordeelt in ieder geval haar huisvestingsbeleid vanaf 2022 op basis van de lopende huurcontracten. Dit om te bepalen of er nog andere keuzes te maken zijn.

De arbeidsmarkt heeft tot op heden voor IKNL nog niet gezorgd voor onvervulde functies. Wel duurt het voor sommige functies steeds langer om de juiste kandidaat te vinden. Gezien de huidige arbeidsmarktontwikkelingen verwacht IKNL dat het vinden van de juiste medewerkers steeds lastiger zal zijn door schaarste. Dit ondanks de goede naam als werkgever en de flexibele arbeidsvoorwaarden. Dit kan leiden tot hogere werkdruk bij de medewerkers, hier zal in 2023 extra aandacht voor zijn. Ook bij de toeleveranciers en samenwerkingspartners is personele schaarste al merkbaar, waardoor uitbesteding en samenwerkingsinitiatieven ook onder druk kunnen komen te staan. Het risico is voor nu ingecalculerd, maar kan in 2023 toenemen.

Met de investeringen in het meerjarenprogramma FIT4IKNL en in de breedste zin meer aandacht voor de risico's gericht op dataveiligheid, wordt dit risico beheerst. Dit is echter een voortdurend aandachtspunt omdat de cyberdreigingen ook doorontwikkelen.

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

## CONCLUSIE

Het begrote percentage weerstandsvermogen 2023 bedraagt 14% (€ 6,4 mln./ € 47,2 mln.). Het Waarborgfonds voor de zorgsector (WfZ) acht voor de zorginstellingen een vermogen van minimaal 15% wenselijk. Gemiddeld (hoewel de spreiding groot is) is het weerstandsvermogen van de zorginstellingen ultimo 2020 28,5%. Het percentage van het weerstandsvermogen van IKNL is een punt van aandacht.

---



