

# 2024

## JAARPLAN-IKNL

september 2023

# INHOUD

	Inleiding	3
<b>1</b>	<b>Wat zien we?</b>	<b>4</b>
	1.1 Trends en patronen rondom kanker	4
	1.2 Passende zorg in de oncologie	5
	1.3 Digitalisering en gegevensuitwisseling	7
<b>2</b>	<b>Strategische meerjarendoelen</b>	<b>8</b>
<b>3</b>	<b>De organisatie van IKNL</b>	<b>10</b>
	3.1 Organisatiestructuur	10
	3.2 Portfoliomanagement	12
	3.3 Bedrijfsvoering	13
<b>4</b>	<b>Focus en activiteiten in 2024</b>	<b>14</b>
	Meerjarendoel 1	14
	Meerjarendoel 2	17
	Meerjarendoel 3	18
	Meerjarendoel 4	19
	Meerjarendoel 5	21
	Meerjarendoel 6	23
	Meerjarendoel 7	25
<b>5</b>	<b>Begroting</b>	<b>27</b>
<b>6</b>	<b>Weerstandsvermogen, risicobeheersing en bedrijfsvoering</b>	<b>29</b>

# INLEIDING

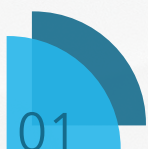
Al eeuwenlang is de impact van kanker groot. In 2024 zal dat niet anders zijn, ook dit jaar zal het aantal kankerdiagnoses weer toenemen. Het stijgend aantal mensen dat leeft met en na kanker vraagt steeds meer van ons als samenleving. En dat terwijl de zorgsector zélf kampt met capaciteits- en bekostigingsvraagstukken. Het besef dat het verzamelen en verbinden van (gezondheids-)data cruciaal is om versneld tot nieuwe stuurinformatie en inzichten te komen, krijgt zowel binnen Nederland als Europa dan ook steeds meer vorm. Het Integraal Zorg Akkoord (IZA) en de ambities rondom passende zorg geven hier richting aan.

Tegen deze achtergrond zet Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zich ook in 2024 in om die uitdagingen op te pakken. We delen en duiden gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) voor beleid, statistiek en onderzoek. Daarmee richten we ons op preventie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie en palliatieve zorg.

Om focus aan te brengen in de uiteenlopende werkzaamheden van IKNL stelden wij in 2021 een toekomstvisie op. Deze werkten we in 2022 verder uit tot een meerjarenbeleidsplan met zeven concrete strategische meerjarendoelen voor 2026. In 2024 zijn we halverwege de meerjarendoelen. Daarom schetsen we in dit jaarplan kort wat we sindsdien hebben bereikt en welke acties we in 2024 ondernemen om op koers te blijven.

Uit alles blijkt dat 2024 een uitdagend jaar wordt, waarin de samenleving nóg 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.

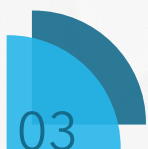
## in 2026...



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



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



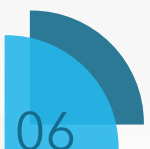
... is onze dienstverlening geoptimaliseerd zodat we o.a. alle stakeholders naar tevredenheid kunnen ondersteunen bij het verwerven van inzichten met NKR-data en onze kennis, expertise en data(-infrastructuur) steeds vaker beschikbaar kunnen stellen.



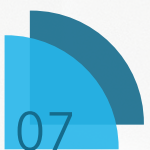
... monitort IKNL alle kankerdiagnoses, signaleren we actief leefstijl- en omgevingstrends en patronen. We laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dat aan sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen (in tijd).



... 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.

# 1.

## WAT ZIEN WE?

De incidentie en prevalentie van kanker nemen toe. Daarbij komen de grenzen van het zorgstelsel in zicht; de capaciteit van zorg komt steeds verder onder druk te staan en de zorgkosten nemen fors toe. Het IZA en de ambities rondom passende zorg bepalen de agenda van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de vele andere partijen in het Nederlandse zorgstelsel.

Het IZA zet vol in op de inzet van (oncologie)netwerken, wat blijkt uit het opgeleverde plan van aanpak 'Passende zorg in oncologieregio's: plan van aanpak voor netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker'. Binnen de oncologie worden vanuit het medisch(-wetenschappelijk) veld grote stappen gezet om hier een bijdrage aan te leveren. IKNL doet dit op basis van gegevens uit de NKR. De in dit jaarplan beschreven trends en patronen vragen in 2024 aandacht, maar blijven ook de komende 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, alsmat toe.

Bijna 1 miljoen mensen leven met of na kanker. Door vroege opsporing en steeds effectievere behandelingen, overleven meer mensen de ziekte kanker. Er zijn dan ook steeds meer mensen die kampen met de (late) gevolgen van kanker of de behandeling daarvan. Deze fysieke en/of psychosociale gevolgen kunnen van grote impact zijn op de kwaliteit van leven. Door gedeelde besluitvorming wordt de patiënt steeds beter geïnformeerd over de (late) gevolgen van kanker en middels de-escalatie van therapie kunnen ze soms zelfs worden voorkomen. Zo staat de mens centraal en kan deze, waar mogelijk, aan de samenleving blijven bijdragen.

#### 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 op voor diagnostiek en behandeling. Op basis van moleculaire testen worden steeds vaker doelgerichte therapie en immunotherapie ingezet. Waar de huidige richtlijnen vooral op de locatie van de tumor gericht zijn, zien we een overgang naar behandelingen die zich richten op de tumorkenmerken. Gepersonaliseerde zorg krijgt verder 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, ondersteund door predictiemodellen over bijvoorbeeld terugkeer van ziekte. Het gebruik van data over de kwaliteit van leven draagt hieraan bij.

### Kanker in Nederland: trends en prognoses tot 2032

In 2022 publiceerde IKNL het rapport **'kanker in Nederland: trends en prognoses'**, dat de toenemende incidentie en prevalentie cijfermatig onderbouwt. Met de inzet van preventie kunnen we de groei van het aantal nieuwe patiënten voor het komende decennium geen halt meer toe roepen, maar wel het tij voor de jaren daarna keren.

[lees meer](#)



## 1.2 Passende zorg in de oncologie

### Passende zorg is en blijft belangrijk

Door toename van het aantal patiënten, stijgende kosten en afname van de personeelscapaciteit is slimmere organisatie van de zorg noodzakelijk. Ook kan de zorg meer op de individuele patiënt worden ingericht. Alle uitdagingen in de (oncologische) zorg komen samen in het begrip 'passende zorg', hét thema voor de komende jaren en een nadrukkelijk onderdeel van het IZA.

Passende zorg gaat om het bevorderen van gezondheid in plaats van focus op ziekte, de juiste zorg op de juiste plaats, om zorg die waardegedreven is en samen met en rondom de patiënt tot stand komt. Om de middelen efficiënt in te zetten en toch gespecialiseerde zorg voor alle patiënten beschikbaar te maken, kan dit alleen worden georganiseerd door samenwerking binnen regionale of landelijke oncologienetwerken.

Voor het inrichten van passende zorg in regionale zorgpaden is goede stuurinformatie nodig. IKNL draagt hier aan bij met observationele, ofwel *real world* data van het hele ziektebeloop van alle patiënten die in Nederland met kanker worden gediagnosticeerd, 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, mogelijk al in een curatief traject, in kaart worden 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 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 afstemmen binnen het oncologienetwerk. Het leveren van hoge kwaliteit van zorg vereist samenwerking, daarom wordt netwerkzorg steeds belangrijker.

Netwerkzorg draagt bij aan het geven van de juiste zorg op de juiste plek: in de derde lijn wanneer nodig, in de eerste en tweede lijn als mogelijk. Voor de meeste kankersoorten bestaat deze samenwerking in de regio. Voor zeldzame kankersoorten is het cruciaal dat samenwerking op nationaal niveau plaatsvindt. Om de transitie van zorg en om aan de afspraken over passende zorg te voldoen, zal de samenwerking tussen oncologienetwerken, oncologiezorgnetwerken en palliatieve zorg moeten intensiveren en gaan we door middel van transmurale zorgpaden over naar lijnloze zorg.

### Passende zorg in oncologieregio's

In het Plan van aanpak 'netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker' beschrijft kwartiermaker Hans Nijman een advies aan het Zorginstituut Nederland met concrete stappen om de oncologische netwerkzorg in Nederland toekomstbestendig te maken. We weten wat er nodig is voor samenwerking in netwerken, zodat mensen met kanker de juiste zorg op de juiste plek krijgen, gericht op gezondheid en kwaliteit van leven én voor iedereen toegankelijk en betaalbaar. Nu is het tijd om met elkaar daadwerkelijk de volgende stappen te zetten. Dit vergt daadkracht en kijken over de grenzen van het eigen organisatiebelang heen. Ook vraagt het om samenwerking, transparantie en het delen van kennis en data. Betere digitale gegevensuitwisseling en wet- en regelgeving zijn thema's die hier aan bijdragen.

Vanuit IKNL nemen we in 2024 een voortrekkersrol in:

- De implementatie van standaard gegevenssets, met als uitgangspunt de sets zoals die bestuurlijk zijn vastgesteld bij programma's 'Uitkomstgerichte Zorg' en 'Registratie aan de bron' en de sets conform de kwaliteitsregistraties.
- Afspraken over het weergeven van informatie over zorgprestaties binnen netwerken versus de zorg van individuele zorgaanbieders.
- Gebruikmaking van, en samenvoeging met bestaande registraties.
- Samenwerking tussen IKNL, Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), Stichting Dutch Hospital Data (DHD), Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA), Elektronisch voorschrijven (EVS) en Vektis, een *business intelligence* partner voor overheid en zorgorganisaties.
- De wettelijke basis voor gegevensaanlevering NKR.
- Wetgeving en mededingingsregels rondom het delen van gegevens.

"De ontwikkelingen in diagnostiek en behandelingen gaan zo snel dat het van belang is om de kennis en expertise van zorg verder vorm te geven, meer te specialiseren, differentiëren en te concentreren, evenals de samenwerking in netwerken te bevorderen."

### Integraal zorgakkoord

[lees meer](#)

## Effectief en doelmatig

Effectieve en doelmatige zorg wordt grotendeels ingevuld door de uitvoering van het IZA. IKNL draagt hier aan 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 het dagelijks leven. 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 wordt besproken. Zo kan de zorg zoveel mogelijk worden ingericht op de voorkeuren van de patiënt.

## Gepast gebruik van geneesmiddelen

Bij passende zorg hoort ook gepast gebruik van geneesmiddelen, op het juiste moment door de juiste patiënt. Moet alles wat kan en kan alles wat moet?

Geneesmiddelen worden 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. Dit traject kan en moet sneller. Het Trialbureau van IKNL levert een bijdrage door te ondersteunen bij de uitvoering van deze trials.

Daarbij 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 in trialonderzoek is opgenomen, wijkt vaak af van de klinische praktijk waar bijvoorbeeld de vitale oudere patiënt de behandeling óók ondergaat, terwijl deze groep vaak van trials wordt uitgesloten. 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 en de noodzakelijke dialoog over gepast gebruik van geneesmiddelen.

## De impact van preventie

Uit de maatschappelijke businesscase die accountancy- en adviesbureau PwC Strategy& voor IKNL opstelde blijkt dat de impact van preventiemaatregelen het grootst is, ook uitgedrukt in monetaire eenheden. We kunnen het tij rond de stijgende incidentie van kanker en de capaciteitsproblemen in de zorg op de korte termijn niet keren, maar wél de kankerincidentie op langere termijn verminderen.

Bijna de helft van alle kankergevallen is potentieel vermijdbaar. Ruim een derde wordt veroorzaakt door leefstijlfactoren. Hiervan is roken verreweg de belangrijkste oorzaak, naast onder andere overgewicht, alcoholconsumptie en overmatige blootstelling aan UV-straling. Dit is op algemeen niveau bekend, maar tegelijk is er nog (te) weinig stuurinformatie over de effectiviteit van al ingezet, of nog in te zetten preventiebeleid. De resultaten zijn immers pas op de lange termijn zichtbaar.

IKNL geeft met informatie uit de NKR inzicht in regionale verschillen in kankerincidentie, bijvoorbeeld in de Nederlandse Kankeratlas. Door het verbinden van de NKR met leefstijl- en omgevingsdata wordt inzicht geboden in het risico op kanker. Dit sluit aan op de ambities uit het IZA, dat duidelijke criteria formuleert rondom bewustwording van bijvoorbeeld het risico op zongedrag en huidkanker en de inzet van leefstijlinterventies.

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 gemonitord met ondersteuning van getallen vanuit de NKR. Deze monitors 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 en draagt wetenschappelijk onderzoek bij aan de vraag hoe we de huidige screeningsprogramma's kunnen personaliseren. 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.

### 1.3 Digitalisering en gegevensuitwisseling

#### Verbinden, standaardiseren en uitwisselen van data voor betere zorg

Om meer onderzoek naar betere zorg mogelijk te maken, werkt IKNL samen met partners aan de digitalisering en het verbinden van data(bronnen).

De NKR ontvangt via PALGA de geprotocolleerde data vanuit de pathologielaboratoria, met DHD worden signalerings- en behandeldata uit de LBZ (Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg) aan de NKR gekoppeld. Met DICA lopen projecten om het traject van dataverzameling efficiënter in te richten. Dit biedt stuurinformatie die op verschillende niveaus bijdraagt aan de verbetering van bijvoorbeeld kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven, waardig sterven en de doelmatigheid van behandelingen en geneesmiddelen. Ook kan met deze informatie veel onderzoek worden gedaan waarmee de zorg direct en indirect kan worden verbeterd.

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

Het verzamelen van data en het verbinden van databronnen gebeurt steeds meer via digitale koppelingen tussen verschillende databases. Zoals de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) aanjager is voor digitale gegevensuitwisseling in Nederland, wordt de European Health Data Space (EHDS) dit op Europees niveau. 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. Ook het Obstakel verwijder Traject (OVT) zet hier op in. In dit traject wordt gestreefd naar een geïntegreerde nationale infrastructuur voor gezondheidsdata, om (her)gebruik van gezondheidsdata voor zorgevaluatie, kwaliteit, beleid, onderzoek en innovatie te bevorderen.

# 2.

## STRATEGISCHE MEERJARENDOELEN

Data verzamelen, informatie ontsluiten en stakeholders ondersteunen

IKNL wordt grotendeels gefinancierd via een instellingsubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze financiering is gestoeld op drie activiteiten: data verzamelen, informatie ontsluiten en stakeholders in de oncologische en palliatieve zorg ondersteunen.

In 2023 werd PwC Strategy& gevraagd om de maatschappelijke impact voor de samenleving te kwalificeren, kwantificeren en te vertalen naar financiële waarde. In de maatschappelijke businesscase werd duidelijk dat IKNL samen met haar partners een grote maatschappelijke impact realiseert, 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

Meerjarenbeleidsplan en de meerjarendoelen

Uit de maatschappelijke businesscase kwam de aanmoediging om de maatschappelijke impact verder te verhogen, door bijvoorbeeld meer data met andere bronnen te verbinden zodat gegevens die de mensgerichtheid, houdbaarheid en duurzaamheid van de zorg meten, breder beschikbaar komen. Ook roept het rapport IKNL op 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 die in 2022 in het meerjarenbeleidsplan zijn geformuleerd en de daarbij behorende activiteiten die in 2024 worden voortgezet, zoals in hoofdstuk 4 is te lezen.

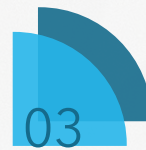
in 2026...



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



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



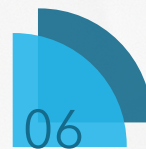
... is onze dienstverlening geoptimaliseerd zodat we o.a. alle stakeholders naar tevredenheid kunnen ondersteunen bij het verwerven van inzichten met NKR-data en onze kennis, expertise en data(-infrastructuur) steeds vaker beschikbaar kunnen stellen.



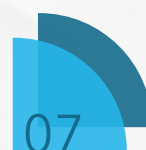
... monitort IKNL alle kankerdiagnoses, signaleren we actief leefstijl- en omgevingstrends en patronen. We laten zien hoe vaak kanker voorkomt en relateren dat aan sociale, demografische en economische verschillen en veranderingen (in tijd).



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



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

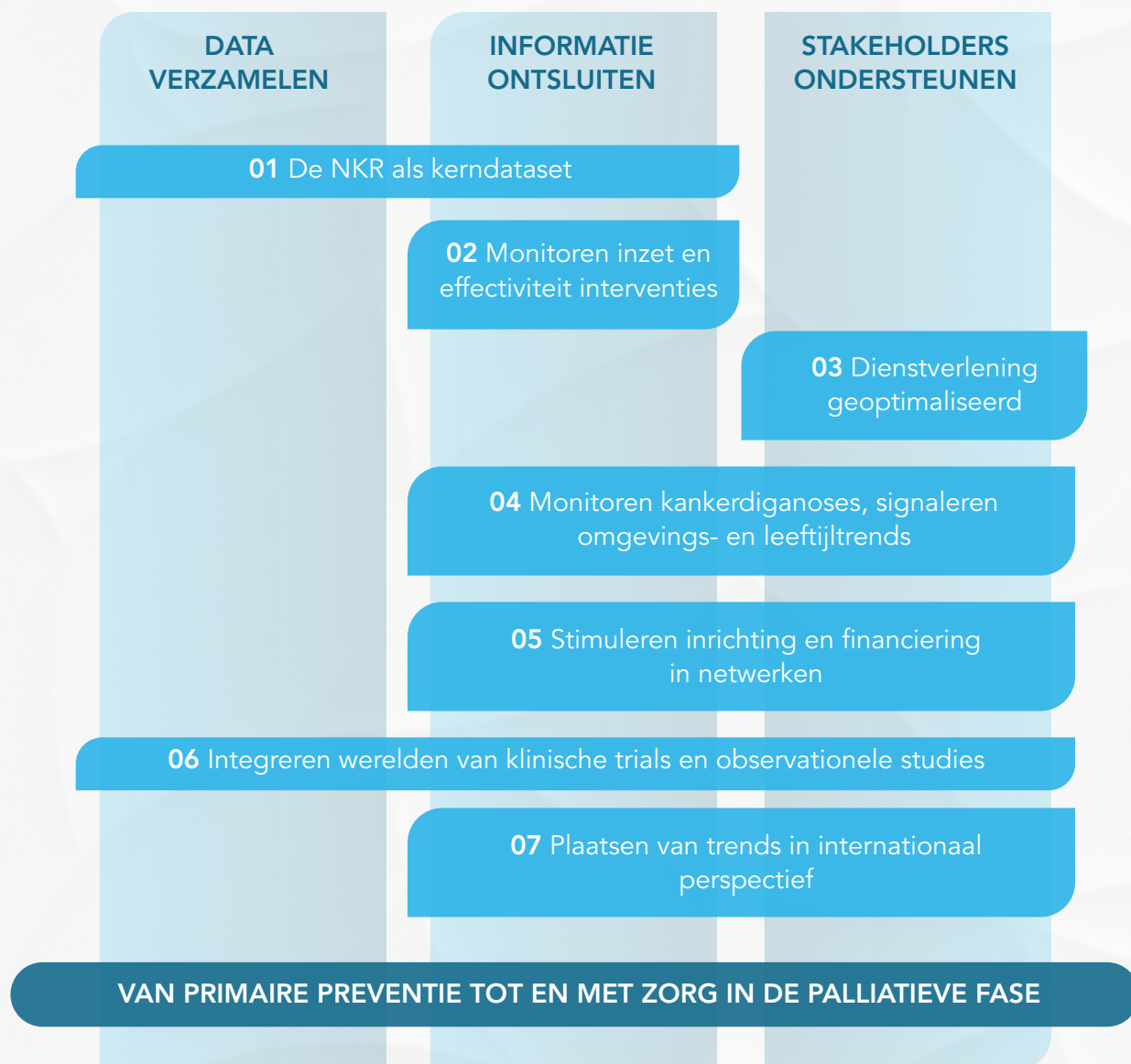


... plaatst IKNL alle trends en patronen rond kanker (van preventie tot uitkomst) in internationaal perspectief.

[lees meer in hoofdstuk 4](#)



Samenhang tussen de activiteiten en de meerjarendoelen:



Meer lezen over het meerjarenbeleidsplan?

Bekijk het volledige meerjarenbeleidsplan voor een toelichting op deze doelstellingen.

[lees meer](#)



# 3.

## DE ORGANISATIE VAN IKNL

### 3.1 Organisatiestructuur

IKNL heeft ambitieuze meerjarendoelen en richt de uitvoering van deze doelen vanuit een heldere organisatiestructuur in.

Binnen de vastgestelde financiële en juridische kaders is het **managementteam** (mt) verantwoordelijk voor de realisatie van de meerjarendoelen. Het mt draagt vanuit meerdere perspectieven integrale verantwoordelijkheid; afdelingen, portfolio's, bedrijfsvoering en het bestuursbureau.

Het mt werkt integraal samen met portfolioleiders en -teams, afdelingshoofden en coördinatoren van de verschillende organisatieonderdelen. Vanuit deze interactie wordt de inhoud van portfolio's bepaald en wordt er gekeken naar de inzet vanuit de afdelingen aan deze portfolio's; financieel, aantal fte's, juridisch en technologisch. Ook komen binnen het mt knelpunten naar voren, zoals bijvoorbeeld belangrijke capaciteitsvraagstukken. Deze knelpunten en de risico's daarvan worden door een afdelingshoofd, portfolio-leider of mt-lid voorbereid en in het mt besproken. Bestuur en mt nemen tot slot een besluit.

**Afdelingsmanagement** gaat over de inzet van mensen, middelen en competenties voor het primaire proces. Dit betreft het werk van de afdelingen Registratie, Research & development en Kennis en advies. Zij houden zich bezig met het registreren en valideren van data, het bouwen aan nieuwe (technologische) innovaties, wetenschappelijk onderzoek, het verwerken van statistische gegevens en de

duiding van de resultaten uit onderzoek.

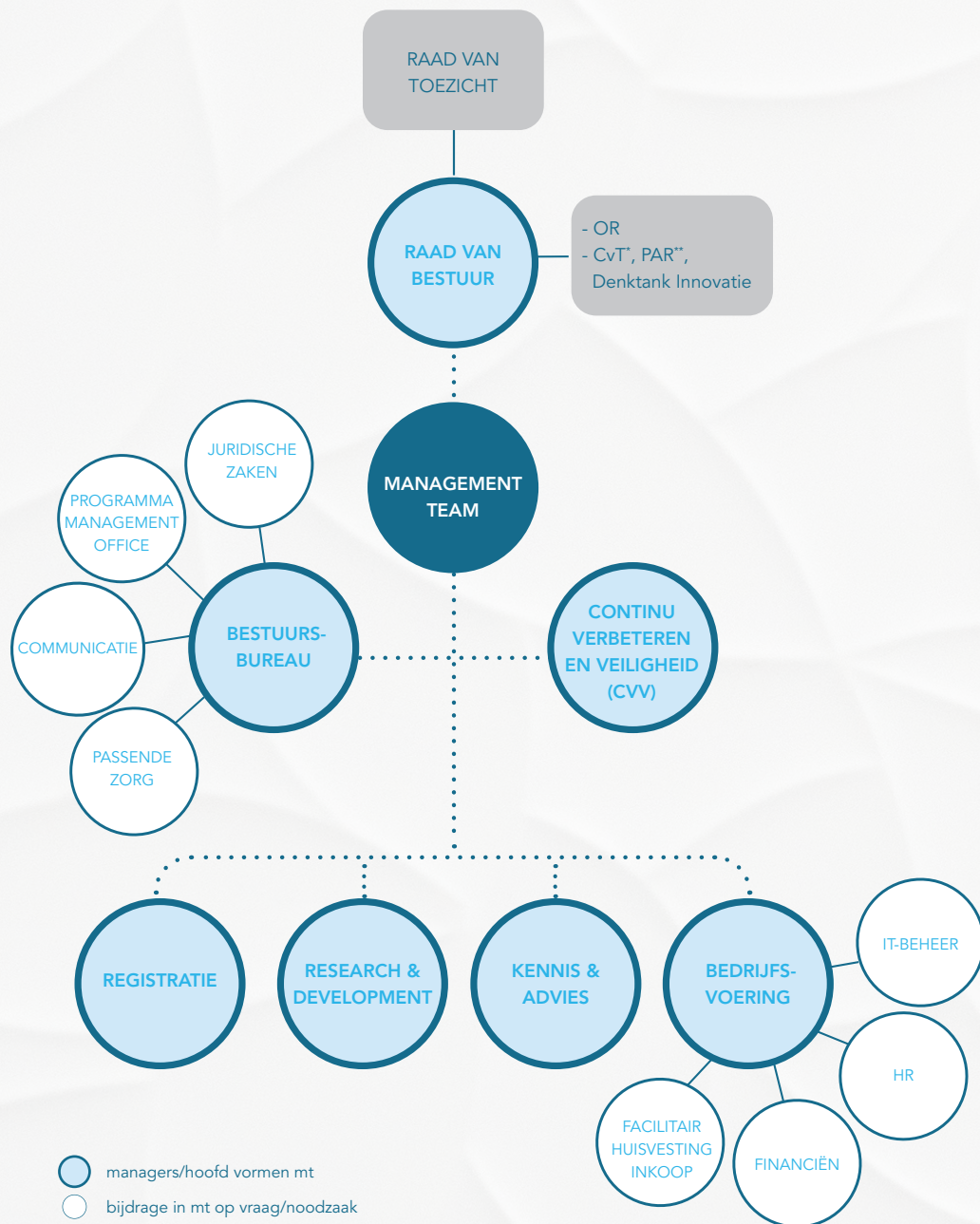
**Portfoliomanagement** betreft de inhoudelijke vertaling van de strategische ambities in programmalijnen, het vertalen in plannen en het realiseren daarvan.

**Tumorteams** werken aan de vertaling van de vraag van onze stakeholders naar onze strategische ambities en doelstellingen. In deze teams werken onderzoekers en (medisch) adviseurs samen met regionale en landelijke tumorspecifieke netwerken.

**Integrale bedrijfsvoering** betekent het creëren van de randvoorwaarden om de ambities in te kunnen vullen. Hier leveren de afdelingen HR, IT-beheer en financiën een groot aandeel in.

Daarnaast zijn er ook stafafdelingen vanuit het **bestuursbureau**. Juridische zaken ziet bijvoorbeeld toe op het juist gebruik van data uit de NKR, het Programma management office (PMO) ondersteunt project- en programmateams bij hun werk, afdeling Communicatie draagt bij aan de zichtbaarheid van IKNL en geeft inhoudelijk invulling aan de activiteiten.

# ORGANOGRAM



\* CvT: Commissie van Toezicht op de kankerregistratie \*\* PAR: Patiëntenadviesraad

## 3.2 Portfoliomanagement

### Portfoliomanagement biedt focus

In opdracht van het bestuur werkt het mt aan de invulling en de organisatie van de meerjarendoelen. Om IKNL doelmatig en efficiënt te laten functioneren, werd er in 2021 met portfoliomanagement gestart. De organisatiebrede en ondersteunende activiteiten om de meerjarendoelen te behalen zijn ondergebracht in tien portfolio's (schema A).

### Op koers naar 2026

De portfolio's geven invulling aan de meerjarendoelen. Welke portfolio's bijdragen aan welk doel is toegelicht in schema B.

PF 01	<b>Verbinden van data</b> Werkt aan de NKR als kerndataset, verbonden met andere databronnen	PF 06	<b>Wetenschap met impact</b> Zorgt dat wetenschappelijk onderzoek vanuit de NKR aansluit op de behoeften vanuit patiënt, professional, politiek, publiek en partners
PF 02	<b>Frikteloos data leveren</b> Zorgt dat data uit de NKR (beter) toegankelijk zijn	PF 07	<b>Palliatieve zorg</b> Geeft data-inzichten voor de palliatieve zorg
PF 03	<b>Kwaliteitsinformatie</b> Organiseert stuurinformatie voor oncologienetwerken, ter ondersteuning van het IZA	PF 08	<b>NKR4trials</b> Werkt aan betere samenhang tussen trials en de NKR
PF 04	<b>Doelmatige zorg</b> Werkt aan stuurinformatie over de inzet van geneesmiddelen	PF 09	<b>Innovatielab</b> Stimuleert en beoordeelt innovaties
PF 05	<b>Informatieproducten</b> Organiseert de producten die IKNL uitbrengt (rapporten, NKR cijfers, etc)	PF 10	<b>Preventie</b> Werkt aan programma's en projecten rondom preventie

A

		→ MEERJARENDOELEN	De NKR als kerndataset verbonden met andere bronnen	Monitoren inzet en effectiviteit van interventies	Dienstverlening optimaliseren	Monitoren van kankerdiagnoses, aanwijzen van kansen voor preventie	Inrichting en financiering van netwerken stimuleren	Integreren van klinische trials en observationele studies	Internationaal perspectief
PORTFOLIO'S ↓			01	02	03	04	05	06	07
Verbinden van data	PF 01	●	○	○	○	○	○	●	●
Frikteloos data leveren	PF 02	○	○	●	○	●	○	○	○
Kwaliteitsinformatie	PF 03	●	○	●	○	●	○	○	○
Doelmatige zorg	PF 04	○	●	○	○	●	●	○	○
Informatieproducten	PF 05	○	○	●	●	○	○	○	○
Wetenschap met impact	PF 06	○	●	○	●	○	○	○	●
Palliatieve Zorg	PF 07	●	○	○	○	●	○	○	○
NKR4Trials	PF 08	○	●	●	○	○	●	○	○
Innovatielab	PF 09	●	○	○	●	○	○	○	●
Preventie	PF 10	○	○	○	●	○	○	○	●

B

### 3.3. Bedrijfsvoering

#### Grote maatschappelijke verantwoordelijkheid

IKNL kan de doelstellingen en plannen verwezenlijken door de inzet van maatschappelijke middelen. Deze komen voor 80% uit de instellingssubsidie van VWS. Dit betekent een grote maatschappelijke verantwoordelijkheid om deze middelen goed te besteden. Vanuit afdeling Bedrijfsvoering faciliteren we dit daarom zo optimaal mogelijk.

De Europese wet- en regelgeving **Corporate Sustainability Reporting Directive** (CSRD) komt tegemoet aan de ambitie van de Europese Unie om in 2050 klimaatneutraal te zijn. Sinds 2023 heeft IKNL dan ook de koers naar **maatschappelijk verantwoord ondernemen** ingezet. Wat belangrijk is, is dat we als organisatie inzage geven in de bedrijfsvoering en de ketensamenwerking.

De jaarlijkse monitor verschaft informatie over ons gebruik en de toelevering van onze belangrijkste *resource*: energie. We sturen op een **duurzame bedrijfsvoering**. Dit geeft ons houvast naar het hogere doel; **klimaatneutraal werken**. In de ketensamenwerkingen zien wij het als onze verantwoordelijkheid om transparant te zijn in ons verbruik en hier op een actieve manier informatie over te verstrekken, te weten:

- Duurzame energie/gebouw (gas, stroom, water, afval)
- Circulaire bedrijfsvoering (bestellingen, geschenken)
- Gezonde werk- en leefomgeving
- Duurzame mobiliteit

In 2024 richten we hier de organisatie verder voor in voor zowel vastlegging, afstemming binnen de keten als verantwoording. Dit vraagt inzet van alle disciplines, van Bedrijfsvoering en Communicatie tot Juridische zaken en Kennis & advies. In 2023 zijn afdeling Financieel administratieve verwerking en Planning & control gescheiden. Dit betekent dat er in 2024 verder wordt gebouwd aan een duidelijke verbinding tussen verplichtingen en de begroting, waardoor er vanuit **Planning & control** beter kan worden geadviseerd en bijgestuurd. IKNL krijgt zo steeds meer grip op haar financiële kaders. In samenwerking met afdeling HRM worden de hier eerder voor ingerichte rapportages stap voor stap verder verfijnd.

De belangrijkste factor voor IKNL is **personeel**. Spanningen op de arbeidsmarkt, een toekomstbestendig personeelsbestand, de impact van de cao en een wispelturig verzuim vragen vanuit HRM een steeds grotere rol. De ontwikkeling van de strategische personeelsplanning, gerichtere inzet van werving & selectie, een IKNL Academy en eenduidig HR-beleid en -advies zullen in 2024 bijdragen aan een sterke positie van IKNL als werkgever in deze turbulente en concurrerende markt.

IKNL neemt in het eerste kwartaal de nieuwe hoofdlocatie in Utrecht in gebruik. Voor de locatie Eindhoven zullen er door **Hospitality & facilities** vervolgstappen worden gezet om in samenwerking met de eigenaar de energievoorziening te verduurzamen.

**ICT beheer & services** kent een turbulente ontwikkeling en gaat in 2024 werken aan een stabiele basis. Na jaren van opbouw is de bezetting van de afdeling steeds beter op orde. Werkzaamheden zijn verdeeld over vier disciplines: Service desk, Functioneel beheer, Informatiemanagement & advies en Service & contractmanagement. In de aanloop naar dit jaarplan blijft de focus op overzicht en grip. Verder wordt er gekeken of het in 2024 mogelijk is om de formatieve capaciteit verder uit te breiden, om op alle disciplines toekomstbestendig te kunnen acteren.

IKNL levert aan verschillende partijen de zogenaamde **'diensten aan derden'**. Voor Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG) vult IKNL de volledige ondersteuning vanuit de brede bedrijfsvoering in. Ook voor andere partijen levert IKNL aanvullende diensten die niet rechtstreeks deel uitmaken van de primaire doelstellingen. Wij streven ernaar om deze partijen zo veel als mogelijk aan te laten sluiten aan de interne werkprocessen zodat de ondersteuning zo efficiënt mogelijk verloopt. 'Diensten aan derden' worden altijd kostendekkend aangeboden. In 2024 rapporteren we meer over de maatschappelijke waarde. Dit levert betere stuurinformatie op om strategische keuzes te maken.

# 4.

## FOCUS EN ACTIVITEITEN IN 2024

In dit hoofdstuk beschrijven we **per meerjarendoel** wat we hebben bereikt en welke activiteiten we in 2024 willen uitvoeren.

01

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

De NKR brengt van alle patiënten het hele traject rond kanker in beeld. Van eerstelijnszorg en bevolkingsonderzoeken tot en met de palliatieve fase. In 2024 worden er in de NKR naar schatting 120.000 nieuwe tumoren geregistreerd. Daarnaast worden 170.000 tumoren geheel automatisch verwerkt (inclusief plaveisel- en basaalcelcarcinoom van de huid).

Gegevens uit de NKR leveren een schat van informatie op, zeker wanneer deze ook verbonden is aan andere databronnen. Tegelijk wil IKNL bijdragen aan het verminderen van registratielast voor zorgprofessionals en de kwaliteit van de NKR borgen. Om ook in de toekomst aan de vraag naar data te blijven voldoen, transformeert IKNL de NKR tot een kerndataset, die nationaal en internationaal met andere databronnen kan worden verbonden. 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 beperkter populatieniveau gegevens worden verzameld.



#### Samenwerking met Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Sinds de ondertekening van de intentieverklaring voor samenwerking in 2022 pakken IKNL en DICA diverse projecten samen op, zoals harmonisatie van datasets en regionale samenwerkingen. 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. In 2024 werken we verder aan het formaliseren van een structurele samenwerking met DICA.

## WAT HEBBEN WE SINDS 2022 BEREIKT?

In 2022 – 2023 is de visie op deze kerndataset ontwikkeld en vertaald naar daarbij passende inhoud, specificaties en randvoorwaarden. Daarnaast werken we samen met andere partijen over dienstverlening rond items die niet direct tot de kerndataset behoren, bijvoorbeeld data voor kwaliteitsregistraties met DICA.

### 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.

### Verminderen registratielast

Voor het verminderen van de registratielast werken we nauw samen met PALGA aan de automatische import van data door gebruik te maken van geprotocolleerde pathologiedata. Jaarlijkse worden er nieuwe protocollen geautomatiseerd. Sinds 2022 zijn vijf protocollen toegevoegd en dit implementatieproces loopt structureel door.

### Snel lerend zorgsysteem

In het project 'R(H)ONDA' (*Real-time Hemato-ONcology Dashboard*) halen we *real-time* informatie op uit ziekenhuizen. Enerzijds kunnen hiermee data naar de NKR worden overgebracht, anderzijds kunnen de data worden benut om te komen tot een 'snel lerend zorgsysteem', onder andere rondom dure geneesmiddelen, waarbij relevante uitkomsten in een *dashboard* aan zorgverleners worden gepresenteerd. Voor dit project werkt IKNL nauw samen met Performation, waarbij de door Performation reeds ontwikkelde *datagateway* wordt benut.

Binnen het nieuwe project 'Plug-in' 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 wordt opgeslagen. Daarnaast zal worden onderzocht of de techniek die in dit project wordt benut (Vantage6) kan worden ingezet voor automatische vulling van de NKR en signalering van patiënten met uitgezaaide ziekte. In 2023 zullen de randvoorwaardelijke afspraken worden afgerond en wordt de installatie van Vantage6 infrastructuur in 3 ziekenhuizen voorbereid.

## WAT ZIJN IN 2024 DE AMBITIES OM IN 2026 HET DOEL TE BEHALEN?

### Transformatie Nederlandse Kankerregistratie

In 2024 implementeren we de kerndataset voor alle registraties vanaf incidentiejaar 2024.

Daarnaast besteden we aandacht aan het verder automatiseren van de data-import van de NKR. Door middel van diverse projecten en pilots streven we naar minder handmatige registratie. Een impactanalyse op lopende projecten en pilots rond het automatisch inlezen van data geeft ons in 2024 inzicht hoe we de doelstelling in 2026 optimaal invullen.

In opdracht van ziekenhuizen levert IKNL data voor kwaliteitsregistraties, om de registratielast van de zorgprofessionals te verminderen. Met onze partner DICA gaan we in 2024 verder met het harmoniseren van de datasets, zodat er eenmalig kan worden vastgelegd voor meervoudig gebruik.

In 2024 starten we met het creëren van een infrastructuur om de NKR te kunnen verrijken met symptoom-data door middel van PROMS (*Patiënt Reported Experience Measures*).

## WELKE ACTIES ONDERNEMEN WE OM DIT DOEL TE BEREIKEN?

- Een kerndataset '0.9' zal direct worden ingevoerd voor alle registraties vanaf incidentiejaar 2024. Om te komen tot een definitieve kerndataset 1.0 wordt nauw afgestemd met diverse stakeholders in het medisch onderzoeksveld. Ook wordt een proces ingericht voor de registratie van data in de flexibele schil.
- PALGA: we gaan door met het automatisch inlezen van pathologiedata. In 2024 breiden we dit uit met twee protocollen en zullen de pathologiedata worden ontvangen in standaard framework FHIR (*Fast Healthcare Interoperability Resources*).
- R(H)ONDA: In 2024 starten we met fase 2, waarin we gestructureerde items uit het elektronisch patiëntendossier (epd) aanleveren aan de NKR, waarbij gebruik wordt gemaakt van het standaard framework FHIR. Daarnaast werken we aan opschalen van het aantal ziekenhuizen dat op de *datagateway* is aangesloten.

- Plug-in: in 2024 zal de haalbaarheid van de inzet van *federated learning* infrastructuur worden getest in 3 pilot ziekenhuizen. Daarbij zal worden onderzocht of de techniek die in dit project wordt benut (Vantage6) kan worden ingezet voor automatische vulling van de NKR en signalering van patiënten met uitgezaaide ziekte. Bij een positieve uitkomst van de pilotfase zal een plan voor doorontwikkeling van algoritmen en opschaling naar mogelijk alle Nederlandse ziekenhuizen worden opgesteld.
- DICA: ook in 2024 gaan we met DICA verder met het bundelen van data en inzichten om de impact van kanker nóg efficiënter te reduceren, met zo weinig mogelijk registratielast voor de professionals.
- Binnen de palliatieve fase werken we toe naar een basisinfrastructuur voor een database met symptoomlastgegevens, afkomstig uit hospices met een dashboardfunctionaliteit. In 2024 willen we volledig operationeel zijn. Door meer inzicht in de symptoomlast van patiënten in hospices kan - waar nodig - de kwaliteit van zorg verbeteren.
- We verbinden oncologienetwerken met oncologiezorgnetwerken en palliatieve zorgconsortia. Zo creëren we generieke transmurale zorgpaden voor de oncologische zorg, met afspraken voor communicatie en samenwerking tussen zorgverleners.
- Het ZonMw project 'Proactief gegevens delen in de palliatieve fase' staat in 2024 in het teken van pilots om behandelwensen en -grenzen van patiënten in de palliatieve fase digitaal te delen middels een *viewer* tussen verschillende zorgorganisaties, bijvoorbeeld de huisarts en het ziekenhuis, zonder extra registratielast. De eerste en tweede pilot worden in 2024 afgerond en de derde start in de tweede helft van 2024.
- Samen met Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL), Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland (PALZON) en het landelijk consortiumoverleg werken we aan het opstellen van een routekaart voor een 'lerend zorgsysteem palliatieve zorg' en voeren we met zorgverleners pilots uit om datagestuurd te leren en te verbeteren binnen het ZonMw project 'Leren en Verbeteren in de Palliatieve Zorg' (LeVePZ).



We maken de NKR toekomstbestendig door toe te werken naar een kerndataset met een vraaggestuurde, flexibele schil.



**Anne Steutel**  
senior adviseur IKNL



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.

## WAT HEBBEN WE SINDS 2022 BEREIKT?

De in 2022 opgestelde wetenschapsagenda leidde tot meer duidelijkheid over welk soort onderzoek IKNL wel en niet doet. Daarbij is het uitgangspunt dat we het steeds hebben over oncologische en palliatieve zorg. We benoemen vijf thema's waar we de focus op leggen en wetenschappelijk onderzoek op initiëren:

1. Public Health
2. Optimale zorg
3. Samen beslissen
4. Organisatie van zorg
5. Applied Health Informatics

Nieuwe subsidieaanvragen worden langs de wetenschapsagenda gelegd en op zowel inhoud als financiële haalbaarheid getoetst. Door de wetenschapsagenda zien we dat thema's als preventie en kwaliteit van leven al meer aan de orde komen.

## WAT ZIJN IN 2024 DE AMBITIES OM IN 2026 HET DOEL TE BEHALEN?

### Uitvoer van de wetenschapsagenda

In 2024 werkt IKNL aan het verder uitdragen en doorleven van de thema's van de wetenschapsagenda. Dit doen we door ze verder vorm te geven en hier 'trekkers' voor aan te stellen. Het opzetten van een wetenschapsbureau levert in belangrijke mate een bijdrage aan de uitvoering van de wetenschapsagenda. Gedreven vanuit de behoeften van de wetenschapsagenda gaan we onderzoeken hoe de NKR in de toekomst verder te verbinden met gegevens uit andere databronnen.

### Snel inspelen op actuele ontwikkelingen

Regelmatig ontstaat de noodzaak om snel te kunnen inspelen op actuele ontwikkelingen. Een goed voorbeeld hiervan is de opgelaaide maatschappelijke discussie over de effectiviteit van (dure) geneesmiddelen en de herziening van de PASKWIL-criteria (Palliatief, Adjuvant, Specifieke bijwerkingen, Kwaliteit van leven, Impact van de behandeling en *Level of evidence*), maar ook de brief van de minister naar de Tweede Kamer over het toekomstbestendig maken van het pakketbeheer voor dure intramurale geneesmiddelen. IKNL-onderzoekers zijn zich bewust van hun rol in de

maatschappelijke discussies over kanker(zorg). We hebben onderzoekers met verschillende expertise, ervaring en ieder hun eigen netwerk. Bij actuele ontwikkelingen zal de afdeling Research & Development in overleg met andere afdelingen van IKNL en de verschillende portfolio's bekijken op welke wijze we snel met data en duiding aan de discussie kunnen bijdragen.

## WELKE ACTIES ONDERNEMEN WE OM DIT DOEL TE BEREIKEN?

- Ook in 2024 gaat IKNL door met het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek over de toepassing van interventies, praktijkvariatie en effectiviteit in de zorg volgens de 5 onderzoeksdomeinen van de wetenschapsagenda.
- In 2024 geeft IKNL met een rapport over dure geneesmiddelen' (en bijbehorende wetenschappelijke publicatie) inzicht in de stand van zaken rondom dure geneesmiddelen.
- Door inzicht te geven in de toenemende zorgkosten, onderbouwen we de noodzaak van preventie.
- We onderzoeken het effect van oncologienetwerken op de kwaliteit en zorgkosten én de bekostiging van oncologienetwerken.
- We starten met het leveren van kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) om te leren van data voor palliatieve zorg en proactieve zorg mogelijk te maken.
- We inventariseren welke databronnen en -items relevant zijn om de NKR-data verder mee te verrijken en *mappen* beschikbare data(bronnen) op de onderzoeksvragen die er zijn. Deze inzichten geven richting en prioritering aan de technologische uitvoering van het verbinden van de NKR met andere databronnen onder meerjarendoel 1.



Met onze wetenschapsagenda geven we meer richting aan het onderzoek dat we vanuit IKNL uitvoeren



**Rob Verhoeven**  
senior onderzoeker IKNL,  
Amsterdam UMC

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

## WAT HEBBEN WE SINDS 2022 BEREIKT?

### NKR Gegevensaanvragen

Onderzoekers en zorgprofessionals vragen meer dan 600 keer per jaar gegevens uit de NKR aan. Met een *dashboard* dat *real-time* stuurinformatie geeft, verbeteren we continu het proces van data-uitgifte. Op basis van klantonderzoek verbeterden we bijvoorbeeld het aanvraagformulier. De uitleg over het aanvraagproces is herschreven, waardoor aanvragers beter weten waar ze aan toe zijn. Er heeft een doorontwikkeling op de NKR-catalogus plaatsgevonden en in 2023 is de vernieuwde catalogus live gegaan. Door de aanschaf en implementatie van Microsoft Dynamics 365 investeerden we in betere administratieve verwerking van gegevensaanvragen en een betere online service voor aanvragers.

### Specifieke overlevingscijfers

Voor patiënten en naasten zijn kerncijfers over kanker beschikbaar op het landelijke platform Kanker.nl, met meer dan 500.000 unieke bezoekers per maand. Cijfers over diagnoses, prevalentie en overleving worden via een API vanuit de kankerregistratie efficiënt geüpdatet op Kanker.nl. Hiermee wordt tevens de belangrijke samenwerking rondom Kanker.nl met onder andere KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) bestendigd.

Op kanker.nl is nu ook informatie beschikbaar over specifieke overlevingscijfers bij borstkanker, prostaatkanker, darmkanker en longkanker op basis van een aantal patiënt- en tumorkenmerken. Hiermee wordt de overleving van een vergelijkbare groep patiënten in de afgelopen jaren getoond. De informatie is op verzoek van patiëntorganisaties gerealiseerd en kan een startpunt zijn voor het gesprek met de behandelend arts.

## WAT ZIJN IN 2024 DE AMBITIES OM IN 2026 HET DOEL TE BEHALEN?

We zetten verder in op het sneller beschikbaar maken van gegevens uit de NKR. Hierbij richten we ons op de kern-doelgroepen professionals, partners, politiek, patiënten en publiek.

Het portfolio 'Frictieloos data leveren' blijft zich met geïntegreerde gebruikersfeedback richten op het sneller leveren, vaker leveren en samen leveren van data voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek. Een geïntegreerde catalogus helpt de aanvrager bij de verwachting en aanvraag, nationaal en internationaal.

### Informatie op maat, aansluitend bij de doelgroep

Het is belangrijk om informatie op maat te leveren, aansluitend bij de doelgroep. Ook in 2024 verbeteren we de betrokkenheid, tevredenheid en effectieve communicatie met onze stakeholders. We begrijpen de behoefte van de stakeholder en vertalen dit naar de organisatie. We meten structureel de klanttevredenheid en gebruikersstatistieken van onze informatieproducten en diensten en we integreren feedback in de (door)ontwikkeling van onze producten en diensten.

## WELKE ACTIES ONDERNEMEN WE OM DIT DOEL TE BEREIKEN?

- Om het proces voor gegevensaanvragen verder te verbeteren, wordt de NKR-catalogus met het overzicht van alle beschikbare variabelen per kankersoort, uitgebreid. Binnen het aanvraagformulier wordt deze informatie al zoveel mogelijk zichtbaar gemaakt. Zo weten aanvragers beter welke gegevens ze kunnen verwachten. Naast het inbouwen van de mogelijkheid tot feedback van gebruikers in het aanvraagformulier doen we een gebruikersonderzoek gericht op meer selfservice.
- Ook op onze website willen we een betere online klantervaring realiseren. Door de implementatie van een IKNL *design* systeem bereiken we een consistente gebruikerservaring op alle *devices*.
- De applicaties waarmee IKNL zorgprofessionals en onderzoekers ondersteunt, zoals regiorapportages, de monitor oncologische zorg en GGD-clusteraanvragen, komen op het platform 'MijnIKNL.nl' overzichtelijk bij elkaar. Via een eenduidige inlogmethode heeft elke zorgprofessional, beleidsmaker of onderzoeker de benodigde applicatie snel bij de hand.
- Voor de nieuwe tool 'Specifieke overlevingscijfers' op kanker.nl evalueren we hoe het patiënten bevalt om informatie over overleving voor de verschillende kenmerken te kunnen raadplegen. Op basis van de resultaten zal de informatie worden verbeterd en op vraag van kankerpatiëntenorganisaties maken we de overlevingscijfers op maat voor meer kankersoorten beschikbaar.



Met het ontsluiten van 'specifieke cijfers over kanker' vervullen we een lang gekoesterde wens van patiëntenorganisaties om overlevingscijfers over kankersoorten beter af te stemmen op de specifieke situatie van een patiënt. We introduceerden deze voor vier kankersoorten en er volgen er meer. Deze cijfers geven patiënten beter begrip van hun medisch perspectief, ook al zijn het statistieken.



**Chris Fentener van Vlissingen**  
directeur-bestuurder Stichting Kanker.nl

04

## IN 2026 MONITORT KNL 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.

### WAT HEBBEN WE SINDS 2022 BEREIKT?

De cijfers over incidentie, sterfte, prevalentie en overleving van kanker in Nederland kunnen door iedereen worden geraadpleegd via NKR Cijfers op de IKNL-website. Met een nieuwe tool voor NKR Cijfers hebben we de NKR voor professional en publiek beter beschikbaar gemaakt. Naast dat de nieuwe applicatie in een fris jasje is gestoken, zijn er nieuwe functionaliteiten toegevoegd. Zo kunnen gebruikers nu eenvoudig filters uitsplitsen of data samenvoegen. Er zijn nieuwe grafiekopties toegevoegd, er kunnen afbeeldingen worden gemaakt of een export naar Excel worden uitgevoerd. Bovendien komt in de nieuwe applicatie de data rechtstreeks uit het *datawarehouse* zonder handmatige stappen, stabiel voor de toekomst. De nieuwe applicatie staat dan ook al klaar om te worden uitgebreid met de overlevingscijfers per stadium bij diagnose voor elke kankersoort.

In 2022 lanceerden we het rapport 'Kanker in Nederland – trends & prognoses tot en met 2032'. Daaruit bleek een grote stijging in aantal nieuwe kankerdiagnoses de komende tien jaar. Dat komt zowel door vergrijzing als door leefstijl.

Begin 2023 is de Kankeratlas gelanceerd. De Kankeratlas toont geografisch waar vormen van kanker in meer of mindere mate dan het landelijke gemiddelde voorkomen, gecorrigeerd voor het aantal inwoners en de leeftijd in een regio. De atlas kijkt tien jaar terug en signaleert hoeveel mensen in die tijd een vorm van kanker hebben gekregen. De Kankeratlas levert veel inzichten om gericht in te zetten op preventie en vroege opsporing. We werken samen KWF en GGD'en om aanvullende vragen hierover van GGD-onderzoekers nog beter en sneller te kunnen beantwoorden.



## WAT ZIJN IN 2024 DE AMBITIES OM IN 2026 HET DOEL TE BEHALEN?

De vernieuwde openbare applicatie van NKR Cijfers wordt verder uitgebreid met nieuwe inzichten. Zorgprofessionals, onderzoekers, studenten en vele anderen raadplegen via deze applicatie al vele jaren per tumorsoort het aantal diagnoses en de overleving per jaar. Met 'stadium' en 'behandeling' voegen we hier meer geaggregeerde data aan toe. 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 in een zogenaamde Preventiecalculator.

## WELKE ACTIES ONDERNEMEN WE OM DIT DOEL TE BEREIKEN?

- De uitbreiding van NKR Cijfers zal zich in 2024 richten op het toevoegen van data over conditionele overleving en incidentiecijfers per stadium bij diagnose.
- Het rapport 'Kanker in Nederland – trends & prognoses tot en met 2032' wordt uitgewerkt op regionaal niveau en er wordt een verkenning gedaan naar beschikbare data met betrekking tot druk op (kanker)zorg.
- Nadat we met een model en methodiek zijn gekomen, werken we verder aan de Preventiecalculator voor meerdere risicofactoren en tumorsoorten. Zo kunnen we onze stakeholders inzicht geven in welke preventieve (beleids-) maatregelen het grootste effect hebben.
- We onderhouden de Nederlandse Kankeratlas, waarin per wijk en regio is te zien of kanker vaker of minder vaak voorkomt dan het Nederlandse gemiddelde.



## Drieluik sociaaleconomische status (SES) en kanker

Hoewel sociaaleconomische gezondheidsverschillen al lang bestaan, is het een thema waar momenteel veel aandacht voor is. Middels een drieluik biedt IKNL inzicht in gezondheidsverschillen op het gebied van kanker. In dit drieluik komen data-inzichten uit de NKR, aangevuld met data uit andere databronnen, inclusief duiding van de cijfers. Hierbij werken we samen met beleidsmakers, zorgprofessionals en andere organisaties zoals het Trimbos-instituut, Landelijk expertisecentrum Pharos, het Ministerie van VWS en GGD'en. Met als doel de gezondheidsverschillen te verkleinen, zodat uiteindelijk iedereen recht krijgt op dezelfde (toegang tot) kankerpreventie en -zorg.



Ook in Nederland bestaan sociaaleconomische gezondheidsverschillen. Met het drieluik laten we zien op welke vlakken er kansen liggen om deze te verkleinen.



**Mieke Aarts**  
senior onderzoeker IKNL

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

### WAT HEBBEN WE SINDS 2022 BEREIKT?

Ter ondersteuning van het IZA en de regionale en tumorspecifieke netwerken bouwden we een monitoringtool. In deze tool zijn van de tumorsoorten die in het IZA-proces worden besproken, de aantallen en alle vormen van diagnostiek en behandeling te vinden. Aangezien een aanzienlijk deel van de patiënten in meer dan één centrum worden behandeld, tonen we in de tool ook verwijslijnen die laten zien hoe de patiënten door het netwerk lopen. Door samenwerking met andere databases bekijken we hoe we nóg beter en completer kunnen aansluiten op de vragen die uit de ronde tafels en van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en het Zorginstituut Nederland (ZiN) komen. Daarnaast verzorgen we regiorapportages waarin we, op verzoek van de tumorwerkgroepen in de netwerken, specifieke vragen beantwoorden.

### WAT ZIJN IN 2024 DE AMBITIES OM IN 2026 HET DOEL TE BEHALEN?

In de komende jaren breiden we het platform in de breedte en de diepte uit met data vanuit de NKR en andere databases. Zo komt er een steeds actueler en completer overzicht met informatie over de effectiviteit, doelmatigheid, veiligheid en toegankelijkheid van diagnostiek en behandeling.

### WELKE ACTIES ONDERNEMEN WE OM DIT DOEL TE BEREIKEN?

- In 2024 ondernemen we de vervolgstappen voor het realiseren van één platform voor de oncologische zorg en de regionale netwerken. Hierbij willen we voldoen aan de urgente vragen vanuit de netwerken, mede in het kader van het IZA. Daarnaast bouwen we verder aan een toekomstbestendig, flexibel en eenduidig platform voor de ziekenhuizen en netwerken.
- We faseren onder andere 'NKR online' uit en integreren en visualiseren het platform met PowerBI, Azure en de hierbij behorende data-inrichting.
- We gaan kijken hoe we de (kosten)effectiviteit van oncologische netwerken in kaart kunnen brengen en welke zorgproducten geschikt zijn voor de financiering van oncologienetwerken. Dit doen we op basis van NKR-data, eventueel aangevuld met data uit de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) of andere data.
- Ten behoeve van oncologische netwerkvorming wordt er in 2024 gewerkt aan het structureel tonen van stuurinformatie voor palliatieve zorg vanuit de NKR, DHD of kerncijfers in regiorapportages. De kerncijfers worden uitgebreid met een nog vast te stellen set kwaliteitsindicatoren, gericht op passende zorg.
- In 2024 werkt IKNL verder aan het instrumentarium waarmee de oncologienetwerken hun kwaliteit aantoonbaar kunnen maken. Er waren drie succesvolle pilots in 2021-2023 in Onco-West en Onco-Oost. IKNL zet hiervoor de Regiorapportages in, op basis van de NKR-data en andere bronnen. Hierin werken we samen met Qualicor Europe. De combinatie van kwantitatieve datarapportage met een kwalitatieve auditrapportage biedt gedegen *feedback* aan de oncologie- en tumortypenetwerken voor het 'leren en verbeteren' (PDCA). Het instrument omvat indicatoren uit bestaande kwaliteitskaders, zonder extra administratie- en registratielast. In 2024 bouwen we dit uit tot een onderscheidend, gedragen instrument voor netwerkfeedback.



## Passende zorg in oncologieregio's

Plan van aanpak netwerk- en  
expertzorg voor mensen met kanker

[Naar het rapport](#)

### REGIEVOERDER EN GESPREKSPARTNER NETWERK- EN EXPERTZORG

Data uit de NKR spelen een belangrijke rol bij de uitvoering van het 'plan van aanpak netwerk- en expertzorg', dat uit het IZA is voortgekomen. IKNL is daarbij 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 volumennormen. Ook leveren we data voor de IZA-monitor 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 ziekenhuizen en netwerken met stuur- en verbeterinformatie. Dit doen we in de vorm van *dashboards* die 24/7 beschikbaar zijn. 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.

[Plan van aanpak 'Netwerk en expertzorg'](#)



Door data openlijk te delen, te analyseren en gericht in te zetten in onze regionale zorgpaden, werken wij samen met IKNL continu aan optimalisering van onze zorg.



**Fabrizia Ketelaars,**  
netwerkmanager  
Oncologisch netwerk  
Zuidoost-Nederland  
(OncoZON)

Een belangrijk aspect van goede oncologische zorg is de 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.

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 wordt onder andere veroorzaakt door de strikte selectiecriteria van klinisch onderzoek, waarbij patiënten met comorbiditeit of mensen die reeds andere geneesmiddelen gebruiken, worden uitgesloten. Daarbij is er een beperkte follow up periode en een doorgaans optimale naleving van een strikt behandelprotocol.

## WAT HEBBEN WE SINDS 2022 BEREIKT?

IKNL verzamelt enerzijds data voor de NKR, maar ook voor trials binnen het Trialbureau. Afgelopen twee jaar zijn de processen rond registratieprojecten nader afgestemd. Er is één loket ingericht voor registratieprojecten en door cross-functionele teams is een proces ingericht voor koppeling tussen de NKR en data vanuit het Trialbureau.

Binnen het R(H)ONDA project werken we aan het *real-time* ophalen van klinische gegevens ten behoeve van studies en cohorten (zie ook meerjarendoel 1). Met extra gelden vanuit het Nationaal Groeifonds brengen we deze ontwikkelingen sinds 2023 in een versnelling.

In 2023 realiseerden we de technische mogelijkheid om een eerste dataset geautomatiseerd uit het epd in de NKR te verzamelen (fase 1). In 2023 zijn er 5 ziekenhuizen aangesloten op de *datagateway* van Performation. Er is een visie opgesteld over onze rol en positionering binnen cohorten, welke helpt om toekomstige cohorten ondersteuning vanuit IKNL te kunnen bieden. De minimale dataset voor patiëntcohorten wordt in 2023 vastgesteld. In een pilot met de HOVON (Stichting Hemato-Oncologie Nederland) werd NKR-data ingezet als controle-arm van een klinische trial.

## WAT ZIJN IN 2024 DE AMBITIES OM IN 2026 HET DOEL TE BEHALEN?

### Oncode Accelerator

Tussen 2024 en 2027 zullen we het aantal ziekenhuizen dat is aangesloten op de *datagateway* van Performation verder opschalen binnen het Oncode Accelerator-programma. We stellen de tumorsets en aanvullende databehoeften per tumortype vast voor patiëntcohorten en ontwikkelen *query's* om gestructureerde data uit de epd's gecombineerd met NKR-data uit te leveren aan de patiëntcohorten.

### Inzicht in gepast gebruik van geneesmiddelen

Met gebruik van *real world* data uit de NKR kan IKNL inzicht geven in het gepast gebruik van (dure) geneesmiddelen in de dagelijkse praktijk. Ook verzamelt IKNL gegevens over de bijwerkingen en het effect op de kwaliteit van leven die patiënten ervaren. Dit vult de inzichten uit klinisch onderzoek aan het biedt waardevolle informatie voor zorgverleners, beleidsmakers en andere belanghebbenden. Met deze inzichten leveren we een belangrijke bijdrage aan het verbeteren van de zorg voor patiënten met kanker en het bevorderen van gepast gebruik.

IKNL draagt bij aan doelmatigheidsonderzoek bij (dure) geneesmiddelen. Deze onderzoeken geven inzicht in welke behandelstrategie leidt tot de beste overleving, kwaliteit van leven en betaalbaarheid. Deze aanpak sluit aan bij het voornemen van demissionair minister Kuipers om de toets op de toelating van nieuwe geneesmiddelen op het basispakket te verbreden en te verbeteren. Hierbij is de SONIA-studie een *best practice*.

In navolging van de SONIA-studie naar slimme inzet van dure geneesmiddelen, richt de ondersteuning van klinisch onderzoek zich in 2024 meer op doelmatigheidsonderzoek. VWS is voornemens een sluisprocedure aan te passen die voor de instroom van nieuwe dure geneesmiddelen wordt gehanteerd. Een van de mogelijkheden wordt het uitvoeren van doelmatigheidsonderzoek indien er een risico bestaat op niet-gepaste inzet van het middel. De combinatie van NKR-data, de expertise en landelijke dekking van het Trialbureau leveren bij dergelijk onderzoek een breed pakket aan ondersteuning.

## WELKE ACTIES ONDERNEMEN WE OM DIT DOEL TE BEREIKEN?

- We vullen de NKR aan met gebruik en uitkomsten van (dure) geneesmiddelen. Dit doen we met het project R(H)ONDA, waarbij *real-time* klinische data, data over toxiciteit én NKR-data via innovatieve methodes sneller worden verzameld en beter benut in innovatieve Fase II, III en IV trial designs.
- We continueren onze bijdrage aan Onco Accelerator waarbij *real-time* klinische data én NKR-data beter worden benut in innovatieve Fase I trial designs. Naast de samenwerking met Performance in het automatisch importeren van gestructureerde data uit epd's via de *datagateway*, stellen we de tumorset en aanvullende databehoeftes voor drie patiëntcohorten vast, waarop in volgende jaren *queries* voor gecombineerde (cohort- en NKR) data-uitlevering worden ontwikkeld.
- Naar verwachting starten er in 2024 vijf nieuwe *investigator-initiated* studies, waarbij wij het centraal en lokaal datamanagement en in de meeste gevallen ook monitoring en projectmanagementondersteuning verzorgen. In 2024 worden zo'n 1.690 patiënten geïncludeerd, verdeeld over alle lopende trials. Voor optimale interne en externe samenwerking worden alle studies ondersteund door cross-functionele teams.
- Samen met VWS en ZonMW onderzoeken we de mogelijkheden voor een toekomstbestendige doorontwikkeling van het Trialbureau.



Met het innoveren van clinical trials kunnen we sneller met actuele, *real world* NKR-data de werkzaamheid en veiligheid van dure geneesmiddelen evalueren.



**Lizette Berkx**  
projectleider R(H)ONDA



### KANKERZORG IN BEELD: DURE GENEESMIDDELEN

Met een rapport over dure geneesmiddelen geven we inzicht in de stand van zaken met als centrale vraag: 'wat zijn (trends in) relevante uitkomsten bij kankersoorten waarvoor dure geneesmiddelen worden ingezet? Met dit rapport dragen we op basis van data-gedreven inzichten bij aan de maatschappelijke discussie over doelmatige inzet van beschikbare financiële middelen in de oncologie. Het rapport sluit aan op het symposium over dure geneesmiddelen (najaar 2023) en richt zich op zorgverleners, zorgaanbieders, (semi-)overheden, verzekeraars en publiek.



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

Net als voorgaande jaren zet IKNL ook in 2024 in op dataharmonisatie en verhoging van de datakwaliteit, om betere vergelijkingen tussen landen en registraties te kunnen maken.

### WAT HEBBEN WE SINDS 2022 BEREIKT?

#### Internationale standaarden

Voor de uitwisselbaarheid en bruikbaarheid van data bestaan zogeheten FAIR-principes, wat staat voor *Findable, Accessible, Interoperable* en *Reusable*. De methodiek van OMOP OHDSI (*Observational Health Data Sciences and Informatics*) en het onderliggende datamodel is gebaseerd op de FAIR-principes. Met dit model kunnen gezondheidsgegevens van verschillende onderzoeksinstituten (zoals Europese ziekenhuizen) worden gestructureerd. Hierdoor kunnen onderzoekers en klinici gegevens gemakkelijker delen, vergelijken en analyseren, de basis voor lopende activiteiten rondom (internationaal) onderzoek en preventie. In 2023 zijn de eerste stappen gezet om tumorkarakteristieken uit de NKR te transformeren naar het OMOP OHDSI datamodel. Een *datapartnership* binnen het DARWIN EU project is hiervoor 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.

### WAT ZIJN IN 2024 DE AMBITIES OM IN 2026 HET DOEL TE BEHALEN?

Databronnen uit verschillende landen zijn niet altijd één op één met elkaar te vergelijken. Om de NKR beter te laten aansluiten op andere databronnen is het daarom nodig om structuur van de NKR aan te laten sluiten op internationale standaarden. Daarbij maken we gebruik van OMOP OHDSI, een internationale *open source* standaard voor datasets.

#### *European Network of Cancer Registries* (ENCR)

Naar verwachting komen in 2024 meer recente Europese data beschikbaar. IKNL draagt bij aan de publicatie en communicatie van deze data en zet de Nederlandse uitkomsten af tegen die van andere Europese landen.



### ECHOS PROJECT

IKNL is partner binnen het Europese EchoS project (*Establishing of Cancer Mission HUBS: Networks and Synergies*). Dit project heeft als doel om op nationaal en Europees niveau een infrastructuur te ontwikkelen ter bevordering van de doelen van de *EU Cancer Mission* en - meer specifiek - de doelen in het *Europe's Beating Cancer Plan*. Op nationaal niveau zet IKNL zich in voor het ontwikkelen van een nationale *cancer hub*, ingebed in het Nederlands Kanker Collectief. Europees ligt de nadruk op het delen van *best practices* en het samenbrengen van grote Europese projecten (met name *joint actions*).

## WELKE ACTIES ONDERNEMEN WE OM DIT DOEL TE BEREIKEN?

- Nadat in 2023 de eerste stappen zijn gezet om tumorkarakteristieken uit de NKR te transformeren naar het OMOP OHDSI datamodel, gaan wij hier in 2024 mee verder door aan dit datamodel drie extra tumoren toe te voegen.
- We zetten het OMOP OHDSI datamodel de komende jaren in bij verschillende Europese projecten, zoals bijvoorbeeld het DARWIN-EU project (*European Medicines Agency*), BlueBerry, PIONEER, OPTIMA en FLORENCE.
- Om de vindbaarheid van de NKR internationaal te vergroten zullen we een Engelstalige catalogus aanbieden van beschikbare datasets, inclusief een *data dictionary* per dataset. Dit breiden we de komende jaren verder uit met de internationale catalogusstandaard DCAT.
- We voegen de NKR toe aan de relevante internationale indexen.
- De EHDS-wetgeving (*European Health Data Space*) stelt dat alle EU-lidstaten een nationale *data hub* dienen te creëren om op een veilige manier gezondheidsgegevens beschikbaar te stellen voor primaire zorg en secundair gebruik. Rondom dit thema zal IKNL zich in 2024 - samen met partners - verder positioneren als nationale *cancer hub* voor Nederland en de *hub* voorzien van essentiële informatie over tumorkarakteristieken, behandelingen en overleving van Nederlandse patiënten.
- *Organisation of European Cancer Institutes* (OECI)  
Ook in 2024 verzorgt IKNL de coördinatie en uitvoering van de accreditaties voor de OECI, voor zowel de individuele topcentra als de netwerken. Hiernaast participeert IKNL via de OECI in grote Europese trajecten (zogenaamde *joint actions*) zoals UNCAN (*UNderstand CANcer*), Crane (*Comprehensive Cancer Centre Network*) en CCI4EU (*Comprehensive Cancer Infrastructures for Europe*). Al deze samenwerkingsverbanden hebben als gezamenlijk doel: de kwaliteit van de oncologische zorg in Europa verbeteren.



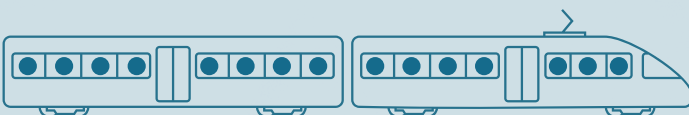
Het is noodzakelijk dat er een nationale en Europese infrastructuur komt, als we de doelen van de *European Mission on Cancer* willen behalen.



**Vera Atema**  
adviseur IKNL

## FEDERATED LEARNING INFRASTRUCTUUR

Ook in 2024 zal IKNL zich blijven inzetten voor het gebruik van *federated learning* en *personal health train* technologie bij internationale onderzoeksinitiatieven. Zo speelt IKNL een prominente rol in internationale projecten zoals BlueBerry (Europese registratie voor zeldzame kankers, een KWF project), IDEA4RC (Intelligent ecosysteem ter verbetering van het beheer, het delen en het hergebruik van gezondheidsdata voor zeldzame kankers, een project van Horizon Europe), Strong AYA (inzet Vantage6-infrastructuur voor de verbetering van zorg en zorguitkomsten voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker, eveneens een Horizon Europe project) en FLORENCE (gebruik van *artificial intelligence* om de behandeling van darmkanker te verbeteren).



# 5.

## BEGROTING

Het jaarplan 2024 is vertaald in de begroting. Voor de inkomsten van de begroting 2024 is IKNL grotendeels (circa 84%) afhankelijk van de instellingssubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Daarnaast worden baten (circa 16%) voor projecten en opdrachten ontvangen van ziekenhuizen, subsidieverstrekkers, onderzoeksinstituten en de farmaceutische industrie. In de begroting zijn de opbrengsten gesplitst naar instellingssubsidie, trials en overige. De begroting is verbijzonderd naar de waardeketen conform de categorieën van VWS. Voor interne sturing kent de begroting ook een verbijzondering naar kostenplaatsen en afdelingen en kostensoorten.

IKNL vraagt voor het vervullen van zijn doelstelling en de daarvoor uit te voeren activiteiten in 2024 een instellingssubsidie van ruim € 39 mln. aan bij het ministerie van VWS. IKNL verwacht in de loop van 2024 aanvullend daarop OVA-middelen (Overheidsbijdrage in de Arbeidskostenontwikkeling) te ontvangen ter compensatie van de gestegen loonkosten en overige loongevoelige posten, zoals opgenomen in de begroting. De verwachte OVA voor 2024 bedraagt 4,94% (bron: 'maart-raming CPB 2023'). De subsidieaanvraag vindt plaats op prijspeil 2023.

tabel 1 **Begroting en resultaatbestemming 2024 op hoofdlijnen**

<b>BEGROTING 2024</b>	Prijspeil 2023 (in k€)
<b>Opbrengsten</b>	
Instellingssubsidie VWS	39.306
Opbrengsten trials	2.551
Overige opbrengsten	5.114
<b>Totaal opbrengsten</b>	<b>46.971</b>
<b>Kosten</b>	
Personeelskosten	37.103
Consultatie	2.604
Huisvestingskosten	1.417
Overige materiële kosten	5.549
Afschrijvingen	298
<b>Totaal kosten</b>	<b>46.971</b>
<b>Resultaat</b>	<b>0</b>
<b>Resultaatbestemming</b>	
Ten laste van de Algemene Reserve	0
Ten laste van de Egalisatiereserve VWS	0
<b>Totaal resultaatbestemming</b>	<b>0</b>

tabel 2 **Begroting 2024 naar waardeketen** (ingedeeld naar VWS categorieën)

<b>BEGROTING 2024 (Prijspeil 2023)</b>	Data verzamelen <b>A</b>	Informatie ontsluiten <b>B</b>	Stakeholders ondersteunen <b>C</b>	Palliatieve zorg <b>D</b>	<b>Subtotaal</b>	<b>Overhead</b>	<b>Totaal IKNL</b>
Subsidie VWS	16.550	12.458	6.947	3.351	39.306		39.306
Overige opbrengsten	3.757	2.154	644	969	7.525	140	7.665
<b>Totaal opbrengsten</b>	<b>20.307</b>	<b>14.613</b>	<b>7.592</b>	<b>4.320</b>	<b>46.831</b>	<b>140</b>	<b>46.971</b>
Direct personeel	14.499	10.342	3.530	2.821	31.192	5.911	37.103
Direct materieel	743	707	2.852	533	4.835	5.033	9.868
Overhead	5.066	3.563	1.210	965	10.804	-10.804	
<b>Totaal kosten</b>	<b>20.307</b>	<b>14.613</b>	<b>7.592</b>	<b>4.320</b>	<b>46.831</b>	<b>140</b>	<b>46.971</b>
<b>Resultaat</b>							

### Personeel

De personeelskosten vormen de grootste kostenpost op de begroting. Zij zijn begroot op € 37,1 mln. (prijspeil 2023), 79% van de totale kosten. Deze lasten zijn gebaseerd op een formatie van 443,3 fte. Voor de bepaling van de personeelskosten in de begroting is uitgegaan van de werkelijke inschalingen van de huidige medewerkers, alsmede de dotatie aan de voorziening PLB-uren.

De formatie van IKNL is in onderstaande tabel opgenomen.

tabel 3 **Formatie 2024 naar waardeketen** (ingedeeld naar VWS categorieën)

<b>VWS CATEGORIE</b>	<b>Fte</b>
A: Data verzamelen	198
B: Informatie ontsluiten	112
C: Stakeholders ondersteunen	35
D: Palliatieve zorg	29
Overhead	70
<b>Totaal formatie</b>	<b>443</b>

Onder de overhead is € 5,9 mln. opgenomen aan personeelskosten voor 70 FTE. Hieronder vallen onder andere de afdelingen Bedrijfsvoering, Bestuursbureau en CVV, ook het bij de 'IKNL Academy' gecentraliseerde opleidingsbudget valt hieronder.

### Materieel

In totaal bedragen de materiële kosten € 9,9 mln. (21% van de totale kosten). Materiële kosten bevatten onder meer de kosten voor de huur van panden, uitbesteding van de kantoorautomatisering 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 € 2,2 mln. Dit betreft de inhuur van externe expertise, waaronder de kosten voor de uitvoering van de basisregistratie van de NKR door ziekenhuizen, materiële budgetten van aanvullend gefinancierde projecten, vergader- en congreskosten en vacatiegelden.

Binnen de overhead is € 5,0 mln. begroot aan materiële kosten zoals huisvestingskosten, kosten voor de uitbesteding van de kantoorautomatisering en afschrijvingskosten.

# 6.

## WEERSTANDSVERMOGEN EN RISICOBEBEERSING

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

### 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,' verminderd met de egaliseringsreserve. Deze correctie wordt gedaan omdat de egaliseringsreserve gebonden, niet vrij inzetbaar vermogen is en dus niet vrij kan worden ingezet om aan de financiële verplichtingen te voldoen. Het weerstandsvermogen als percentage van het risicobudget, wordt berekend door het bepaalde weerstandsvermogen te delen op de totale baten.

#### Beleid omtrent de aanwending van de weerstandscapaciteit

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

Het volgende is van toepassing met betrekking tot financieel risicobeheer:

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

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

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

#### Benodigde reserve financiering vaste activa

Herinvestering in vaste activa is voor de continuïteit van vrijwel elke organisatie van belang. IKNL heeft per ultimo 2022 voor circa € 0,4 miljoen aan materiële vaste activa op de balans staan. Dit betreft computerapparatuur en faciliteiten voor thuiswerkplekken. De continuïteitsreserve moet hierop ingericht zijn.

#### Financiering van werkkapitaal

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

#### Buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden

In de begroting voor 2024 is zo goed als mogelijk rekening gehouden met alle op dit moment bekende ontwikkelingen. Dit impliceert dat in de begroting inschattingen gemaakt zijn van de gevolgen van deze ontwikkelingen. Daarnaast was er nog een aantal onzekerheden dat van invloed kon zijn op het te realiseren, begrote resultaat. In de volgende paragraaf gaan we hier nader op in.

## RISICOANALYSE EN -BEHEERSING

Bij de opstelling van het jaarplan is zo goed mogelijk rekening gehouden met alle bekende ontwikkelingen. Eind 2022 bestond er voor 2023 nog grote onzekerheid over de nieuw af te sluiten CAO en de gevolgen daarvan op het kostenniveau van IKNL. De nieuwe, huidige CAO kent een looptijd tot eind januari 2025 waarmee de effecten (met name de loonkostenontwikkeling) bekend zijn en geen onzekerheid meer vormen.

De belangrijkste risico's en kansen worden geïdentificeerd en financieel gekwantificeerd volgens de *expected monetary value technique*:

tabel 1 Financiële risico-kwantificatie 2024

Omschrijving onzekerheid en maatregel	Effect (in €)	Kans op voordoen	Geldwaarde*
In de begroting voor 2024 is een aantal bezuinigingen opgenomen. De voortgang van de afgesproken bezuinigingen zal (in ieder geval tijdens de kwartaalgesprekken) gemonitord en besproken worden. Hierdoor wordt het risico op het niet behalen van de afgesproken bezuinigingen beheersbaar.	-/- 1,3 mln.	30%	-/- 390 k
Het gevaar van een vicieuze cirkel waarin arbeidsmarktkrapte, werkdruk, ziekteverzuim en verloop elkaar versterken is aanwezig. Door extra aandacht voor en inzet op werving en behoud van medewerkers wordt getracht de impact hiervan te beperken. Hiertoe wordt onder andere extra ingezet op <i>recruitment</i> , strategische personeelsplanning en verzuimpreventie. Eventuele meerkosten worden voorzien indien vacatures of uitval boven-formatief of met inhuur moeten worden gecompenseerd.	-/- 0,5 mln.	40%	-/- 200 k
Personeelskrapte, mindere beschikbaarheid materialen en/of hogere materiaalkosten bij leveranciers kunnen leiden tot hogere kosten en zelfs tot in gebreke blijven van leveranciers. In alle gevallen leidt dit tot hogere kosten, bijvoorbeeld door verstoringen in onze eigen werkzaamheden.	-/- 0,2 mln.	25%	-/- 50 k
De waarde van de PLB-uren op de balans moet jaarlijks worden bepaald waarbij de disconteringsvoet (rente) een belangrijke rol speelt, maar gedurende het jaar onzeker is. Er zijn aanwijzingen dat vanaf de jaarrekening 2023 de waardering aangepast kan worden, waarmee de onzekerheid verdwijnt. Mocht dat toch niet kunnen dan zou de huidige werkwijze bij stijgende rente tot een voordeel kunnen leiden.	0,3 mln.	50%	150 k
Mogelijk zal in 2024 de prijsontwikkeling van de materiële kosten afwijken van hetgeen waarmee in de begroting is gerekend (4%). Voor zover hogere kosten niet kunnen worden doorbelast zal dit het resultaat negatief beïnvloeden.	pm	pm	pm
Mogelijk kan een aantal activiteiten van IKNL worden ondergebracht, dan wel de uitvoering ervan worden versneld door aanwending van gelden die beschikbaar zijn vanuit het integraal zorgakkoord (IZA). Omdat een eventueel financieel voordeel slechts indirect (door versnelling) en dus op langere termijn voorzien wordt, is de impact voor 2024 niet groot.	pm	pm	pm
<b>Totaal</b>			<b>-/- 490 k</b>

\* in €; impact x kans

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

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

De risico's zoals gekwalificeerd in de financiële risicokwantificatie, zijn de risico's die IKNL nu kan incalculeren en opnemen in zijn benodigde weerstandsvermogen. De ontwikkelingen die nu in maatschappelijk opzicht in 2023 zichtbaar zijn, kunnen in 2024 een grotere impact hebben. Denk hierbij aan de oorlog in Oekraïne, de steeds grotere invloed van de klimaatverandering, tekorten aan grondstoffen en (half)fabricaten, de vorming van een nieuwe regering na de verkiezingen in november 2023 en toenevende maatschappelijke spanningen. Dit zorgt mogelijk de komende maanden en ook in 2024 voor een hoge inflatie, welke niet of onvoldoende gecompenseerd wordt in de toegekende subsidie noch gedekt door het gecalculerde weerstandsvermogen.

Met de investeringen in het meerjarenprogramma FIT4IKNL en in de breedste zin meer aandacht voor de risico's gericht op dataveiligheid, wordt risico op een datalek of hack beheerst. Dit is echter een voortdurend aandachtspunt omdat de *cybersecurity*-dreigingen 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 met inhoudsdeskundigen. Het team Kwaliteit, Gegevensbescherming en Informatieveiligheid dat bestaat uit kwaliteitsmedewerkers, interne auditoren, de Functionaris Gegevensbescherming (FG) en de Information Security Officer (ISO) monitort continu de kwaliteit en veiligheid van de gegevens die IKNL beheert en draagt zorg voor de NEN-accreditatie.

## Conclusie

Het begrote percentage weerstandsvermogen 2024 bedraagt 14% (€ 6,4 mln./€ 47,0 mln.). Het Waarborgfonds voor de zorgsector (WFZ) acht voor de zorginstellingen een vermogen van minimaal 15% wenselijk <sup>1</sup>. Gemiddeld (hoewel de spreiding groot is) is het weerstandsvermogen van de zorginstellingen ultimo 2021 29,5% <sup>2</sup>. Het percentage van het weerstandsvermogen van IKNL is een punt van aandacht maar kan slechts door financieel positieve jaarresultaten worden verbeterd.

<sup>1</sup> [CBS - financiële-kengetallen-zorginstellingen-2019](#)

<sup>2</sup> [WFZ- periodieke-beoordeling-2022](#)

## Auteur

Bestuur en Managementteam IKNL

## Projectmanagement

Michèle Thissen

## Redactie

Irma Koorn

Werner Tolsma

## Vormgeving

Marja van Vliet – van Beek