

SAMENVATTING

Jaarplan Integraal Kankercentrum Nederland

2022

IKNL is er om de impact van kanker op mens en samenleving te reduceren. Dit gebeurt met name via één van de grootste patiëntdatabases in de oncologie wereldwijd: **de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).**

In 2022 brengen we focus aan in onze activiteiten, omarmen we innovaties en werken we samen met vele stakeholders aan de invulling van een aantal activiteiten.

GERICHT | INNOVATIEF | SAMEN

We staan in Nederland voor vele uitdagingen om de impact van kanker verder te reduceren en de oncologische en palliatieve zorg toegankelijk, betaalbaar en kwalitatief van hoog niveau te houden:



Het aantal mensen met kanker neemt met name door de dubbele vergrijzing toe.



Het aantal mensen dat leeft met en na kanker stijgt en dat vraagt om aanpassingen in de zorg.



De kansen voor preventie vanwege de invloed van leefstijlfactoren (zoals roken en overgewicht) zijn nog niet verzilverd.



De covid-19-pandemie had in 2020 en 2021 forse impact op de zorg. De effecten daarvan zullen de komende jaren nog te merken zijn, ook in de oncologie en palliatieve zorg.

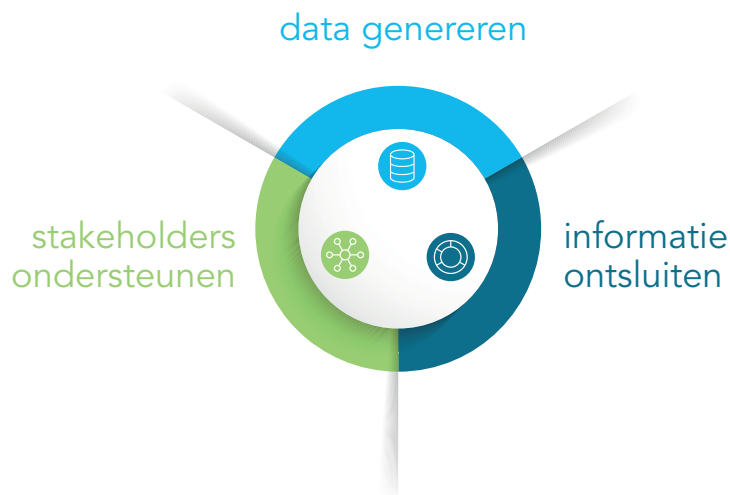
Deze uitdagingen kunnen alleen worden overwonnen door data gericht in te zetten. De technologische mogelijkheden om data sneller en slimmer met elkaar te verbinden nemen toe. Met het juiste gebruik van data moet een snel-lerend zorgsysteem gebouwd worden.

Hierbij geldt dat:

- De juiste informatie op het juiste moment en bij de juiste personen beschikbaar moet zijn.
- De bescherming van privacy en de beveiliging van data constant gewaarborgd moet zijn, zonder dat dit 'de juiste zorg op de juiste plek' en multicentrische-, multidisciplinaire- en maatschappelijke onderzoeksvraagstukken belemmert.

In al die ontwikkelingen staan we continu voor vragen: Professionals in de zorg willen weten welke behandeling het meest effectief is en voor wie. Patiënten willen weten welk effect een behandeling op hun kwaliteit van leven heeft. De samenleving wil inzicht in waar kanker in Nederland vaker voorkomt. De politiek staat voor grote vraagstukken, bijvoorbeeld rondom de betaalbaarheid en de inzet van primaire preventie. Wij ondersteunen al deze partijen met de juiste data en werken in 2022 verder aan de snelle terugkoppeling van data en inzichten over kanker en palliatieve zorg.

ONZE HOOFDPROCESSEN:



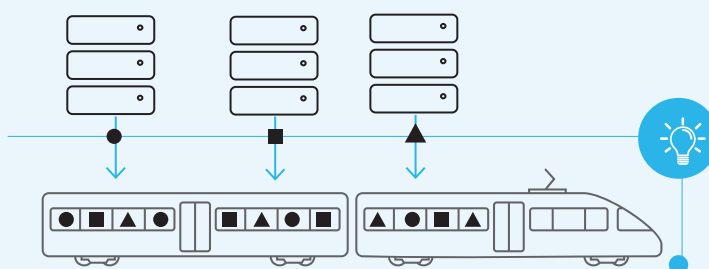
DATA GENEREREN

IKNL zorgt voor het onafhankelijk, objectief en volgens internationale coderingsstandaarden vastleggen en duiden van data. Het analyseert data, verbindt deze met andere databronnen, verricht er onderzoek mee en genereert zo kennis en inzichten. IKNL beheert de meest uitgebreide population based database rond kanker in de wereld: de NKR. Wij willen deze inzetten om kanker waar mogelijk te voorkomen (preventie), te zorgen dat patiënten kunnen genezen of langer in leven blijven, dat de kwaliteit van leven wordt verbeterd, dat de participatie in de samenleving wordt vergroot en -als het niet anders kan-, dat patiënten waardig kunnen sterven.

IKNL innoveert inhoudelijk, organisatorisch en technologisch om de data steeds doelgerichter, beter en sneller vast te leggen, vlot om te zetten in inzichten en deze te delen met stakeholders. Dit houdt in dat altijd de juiste data ontsloten moeten worden. Deze data kunnen ook bijdragen aan een lerend zorgsysteem: een snelle cyclus van real-time inzicht in behandelingen en uitkomsten en snelle terugkoppeling daarvan. Binnen de organisatie wordt intensief samengewerkt om data optimaal aan te leveren zodat preventie (primair, secundair en tertiair), behandeling, beleidsvraagstukken en wetenschappelijk onderzoek verbeterd kunnen worden.

In **technologische** zin betekent het dat data van elektronische patiëntendossiers (EPD's) en andere databronnen steeds meer geautomatiseerd en volledig privacy proof toegankelijk moeten zijn voor gebruik in onderzoek. Maar deze data dienen altijd gevalideerd te worden volgens de internationale standaarden om te voldoen aan zowel lokale, regionale, landelijke en internationale doelstellingen. Dat gebeurt aan de bron en door het toepassen van nieuwe technieken, zoals de **personal health train**. Hierdoor verschuift het vak van datamanager naar validatiemanager.

TECHNOLOGISCH
we werken met de nieuwste innovaties
zoals de **personal health train**



INFORMATIE ONTSLUITEN

De NKR levert een schat aan informatie op, die gericht wordt aangeboden aan partners, professionals, patiënten, publiek en politiek. De database kent een landelijke dekking, wordt zorgvuldig en continu aangevuld en beheerd

en bevat gegevens van vrijwel alle patiënten met kanker in Nederland. Zo verwerven we betrouwbare en gevalideerde informatie over de incidentie en prevalentie van kanker, de kwaliteit van de behandeling en de uitkomst

daarvan. Dat wordt gemeten aan de hand van ziektelast, overleving en sterfte. Deze gegevens worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek om de impact van kanker te reduceren.

STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

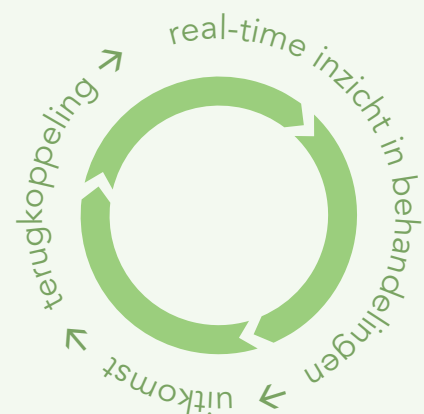
Het reduceren van de impact van kanker kan alleen samen met vele partners binnen de cure en care, de (bio)-wetenschappen, de technologie en de data-science. IKNL verbindt de NKR met andere databronnen, creëert met die samengebrachte data inzichten en vertaalt ze vraag-gestuurd naar de beleids-, bestuurs- en spreekkamer. Dit is cruciaal om de oncologische en palliatieve zorg voor het sterk toenemend aantal patiënten toegankelijk en van hoge kwaliteit te houden. De afdelingen Registratie, Research & Development en Kennis & Kwaliteit /Palliatieve zorg ondersteunen onze stakeholders bij de inzet van data voor klinische en wetenschappelijke doelen.

IKNL werkt in een portfoliostructuur multidisciplinair samen om alle beschreven ambities gefocust en efficiënt waar te maken. In de daarvoor samengestelde portfolio's werken teams vanuit de hele organisatie samen. Zij vullen belangrijke ambities in, zoals:

- Het versneld en geautomatiseerd verzamelen, combineren en verrijken van data,
- Het genereren van inzichten op basis van data in de oncologie en de palliatieve zorg, met name door het gebruik van data uit diverse bronnen mogelijk te maken,
- De vragen onder stakeholders intensief verkennen en deze gericht en naar wens invullen,

- Het op verzoek van oncologische netwerken en ziekenhuizen teruggeven van data voor kwaliteitsregistraties zodat de administratieve lasten in de individuele ziekenhuizen verminderen,
- Het toegankelijker maken van de NKR voor onderzoekers en professionals door online tools zoals een catalogus en dashboards in te zetten,
- Het gericht ondersteunen van onderzoeksgroepen en het bevorderen van een snel-lerend zorgsysteem,
- De ondersteuning van klinische trials versterken door met het trialbureau slim en vanuit de kracht van IKNL op de vraag in te spelen,
- Het vergroten van inzichten rond de kwaliteit van leven en waardig sterven.

INHOUDELIJK
IKNL bouwt mee aan een lerend zorgsysteem



IKNL streeft er met haar partners naar om **antwoorden te geven op alle uitdagingen in de oncologische en palliatieve zorg. Ook in 2022, elke dag weer.**