

# IKNL jaarverslag 2021



# IKNL in 2021



**132.800**  
tumoren  
geregistreerd



**597**  
gegevenssets  
geleverd



**257**  
klinische studies  
ondersteund



**292**  
wetenschappelijke  
publicaties

## Gegevensleveringen versnellen

IKNL wil gegevensaanvragen nog sneller en gemakkelijker maken voor onderzoekers. Met dat doel publiceerden we in 2021 de [NKR catalogus](#) en een [synthetische dataset](#) voor borstkanker. Deze zullen worden uitgebreid voor andere kankersoorten. Zo kunnen onderzoekers sneller de mogelijkheden en variabelen van de NKR ontdekken.



## Prostaatankercijfers uit de NKR

IKNL brengt vele overzichten uit van cijfers per kankersoort. Zo ook voor prostaatanker; elk jaar krijgen ruim **12.000** mannen in Nederland deze diagnose. [Lees meer over de prostaatankercijfers.](#)



## Meer cijfers over kanker

Bekijk meer cijfers over kanker in onze open data-applicatie [NKR Cijfers](#).



## NKR-symposium

Het symposium van de Nederlandse Kankerregistratie op 30 november had het thema 'Samen naar morgen', met aansluitend een internationaal avondprogramma getiteld 'The Netherlands Cancer Registry in Europe'. De rode draad: hoe kunnen we met data samen de best mogelijke zorg leveren voor iedere patiënt met kanker en hoe kunnen de inzichten uit kankerregistraties in Nederland en daarbuiten daaraan bijdragen? Het hele symposium is terug te kijken.

## Monitor bevolkingsonderzoeken

In opdracht van RIVM monitort IKNL alle drie de bevolkingsonderzoeken naar kanker (borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker). We rapporteren jaarlijks de belangrijkste uitkomsten van het bevolkingsonderzoek in vergelijking met de voorgaande jaren.



## Rapporten



**Meningeomen in Nederland 2016-2019**  
Het eerste landelijke overzichtsrapport; 17.000 volwassen Nederlanders leven met of na een meningeoom.



**Hemato-oncologische zorg in Nederland**  
De incidentie is over de afgelopen 30 jaar verduubbeld en blijft stijgen.



**Alvleesklierkanker in Nederland**  
De prognose blijft vier achter op andere kankersoorten, maar is in de afgelopen jaren iets verbeterd.



**Slokdarm- en maagkanker in Nederland**  
Een overzicht van het vórkomen, de behandeling en de overleving van slokdarm- en maagkanker in Nederland.

## Maatschappelijke impact

Klik op de kaartjes om de interviews te lezen.



**Eline Kramer | Arno Rutte**  
Huidkankerzorg

'De cijfers uit de kankerregistratie hebben de onderbouwing gegeven om de krachten te bundelen', zegt Arno Rutte. 'Zonder accurate cijfers begin je niks', vult Eline Kramer aan. >>>



**Caroline Loef**  
Verbetering zorg PTO-patiënten

'Nederland is in beweging gekomen. Ook in de komende jaren zullen we ons blijven inzetten om de zorg voor Nederlandse PTO-patiënten te verbeteren.' >>>



**Patricia Zondervan**  
Variatie behandeling kleine niertumoren

'We moeten ons er niet z'n allen hard voor maken dat elke uroloog de patiënt informeert over alle behandelopties.' >>>



**Gijs Geleijnse**  
Personal Health Train

'De Personal Health Train ontsluit data over kanker om zorg en preventie sneller te verbeteren.' >>>



**Agnes Jager**  
SONA-studie

'We vonden het belangrijk de studie landelijk op te zetten om een breed draagvlak te creëren voor de belangrijke onderzoeksvraag en daarmee ook een hoge inclusie te realiseren.' >>>

# voorwoord

Wij presenteren met trots het jaarverslag IKNL 2021. Een jaar waarin de coronacrisis weer veel gevolgen had voor de zorg voor patiënten met kanker. IKNL heeft met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) een belangrijke functie bij het reduceren van de impact van kanker. Samen met onze stakeholders verkenden we welke rol data en innovatie spelen bij de toekomst van de kankerzorg. In april 2021 presenteerden we de Toekomstvisie IKNL getiteld 'gericht, innovatief en samen'. Onze missie is om de impact van kanker te reduceren. Om deze missie te realiseren willen we data laten leven. Hierbij zullen we nog meer te werk gaan gericht op behoeftes van doelgroepen, op innovatieve wijze en in samenwerking met partners.

Met de in 2020 gestarte 'Monitor Oncologische Zorg' heeft IKNL, samen met DHD en PALGA o.a. op verzoek van de NZA, ook in 2021 maandelijks duiding gegeven aan het aantal nieuwe kankerdiagnoses in relatie tot voorgaande jaren. Deze stuurinformatie heeft ziekenhuizen, overheden en beleidsorganisaties het afgelopen jaar opnieuw ondersteund bij het zichtbaar maken en realiseren van inhaalzorg. Deze informatie is van cruciaal belang gebleken.

Ook in het wetenschappelijk onderzoek rondom de covid-19-pandemie en kanker zijn de gevolgen op diagnostiek en behandeling in beeld gebracht. In de VOICE-studie (Vaccination against cOvid In CancEr), ondersteund door het IKNL-trialbureau, werd het effect van de SARS-CoV-2-vaccinatie bestudeerd bij kankerpatiënten met een solide tumor die een systemische behandeling ondergingen. Uit de resultaten blijkt dat een vaccinatie tegen het coronavirus veilig en meestal effectief is. Bij alle trials, ondersteund door het trialbureau, zagen we een hogere inclusie ten opzichte van eerdere jaren. Daarnaast waren in 2021 het aantal gegevensleveringen (597), wetenschappelijke publicaties (292), rapporten en proefschriften hoger dan ooit.

Het jaar 2021 wordt binnen IKNL ook geduid als het 'thuiswerkjaar'. Ondanks het gegeven dat IKNL'ers elkaar onderling vooral via het scherm zagen, werden er vele activiteiten ontplooid om het IKNL-gevoel te onderhouden: 'digitale cappuccino's met...', 'digitale lenteschool' voor interne bij- en nascholing en in de nazomer een fysiek middagje uit in de open lucht. Op deze wijze draaide IKNL op volle toeren, zich voorbereidend op het 'nieuwe werken', om de positieve ervaringen van 'meer thuiswerken' ook te borgen.

Met veel vertrouwen kijken wij naar de toekomst en zijn trots op de flexibiliteit die IKNL'ers in de coronajaren hebben laten zien.

*Thijs Merx en Valery Lemmens*  
raad van bestuur



# inhoud

## 1

### Beleid en activiteiten

1.1	Doel en missie	5
1.2	Hoofdprocessen	6
1.3	<b>Activiteiten ter verbetering van de oncologie</b>	8
1.3.1	Data verzamelen	9
1.3.2	Informatie ontsluiten	16
1.3.3	Stakeholders ondersteunen	25
1.4	<b>Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg</b>	33

## 2

### Financiën, personeel en bedrijfsvoering

2.1	Financiën	43
2.2	<b>Bedrijfsvoering</b>	47
2.2.1	Human resources	47
2.2.2	ICT	48
2.2.3	Locatiebeheer	49
2.2.4	Dienstverleningsovereenkomsten	49
2.3	<b>Communicatie</b>	49

## 3

### Algemeen en governance

3.1	Algemene gegevens	52
3.3	Organisatie	52
3.3	Raad van bestuur	54
3.4	Ondernemingsraad	57
3.5	Patiëntenadviesraad	57
3.6	Comm. van toezicht kankerregistratie	58
3.7	Denktank Innovatie	58
	 Bijlage wetenschappelijke publicaties	 59

# 1 Beleid en activiteiten

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



## 1.1 Doel en missie

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

Onze missie is om de 'impact van kanker te reduceren'. IKNL levert al decennialang een cruciale bijdrage aan de kankerzorg in Nederland. We ontsluiten en delen essentiële en betrouwbare data, informatie en inzichten, met de volgende doelen:

Door data uit de NKR te duiden:

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

IKNL wil 'data laten leven'. Van de dataverzameling en de analyse en interpretatie van die data, tot en met het creëren, delen en implementeren van de gegenereerde inzichten. Gericht op de vragen en problemen in de kankerzorg willen we samen met partners in binnen- en buitenland sneller leren voor betere zorg, preventie en kwaliteit van leven.



## 1.2 Hoofdprocessen

### DATA VERZAMELEN

Met de NKR volgt IKNL al dertig jaar op landelijk niveau de zorg voor patiënten met kanker. In de NKR worden patiënten met kanker na diagnose van de ziekte gevolgd. Dit levert inzichten op over het gehele ziekte- en behandeltraject, van diagnose tot overlijden, inclusief patiëntgerapporteerde uitkomsten. De NKR is een ziekenhuisoverstijgende kankerregistratie, ofwel een patiëntvolgsysteem. En volledig, omdat in de NKR de gehele populatie in beeld komt: een population based databank.

Het verzamelen van data gaat in toenemende mate via digitale koppelingen met andere databases, zoals het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA) en patiëntgerapporteerde uitkomsten via PROFILES. Deze data valideren en analyseren we, om ze vervolgens te kunnen interpreteren en op een begrijpelijke manier en op maat gesneden te delen. De data in de NKR zijn betrouwbaar door onafhankelijke vastlegging of validatie door datamanagers van IKNL. Nog lang niet alle informatie, zoals behandeldata, is geautomatiseerd te verkrijgen. Zolang eenheid van taal in de Nederlandse zorg nog niet bereikt is, vertalen de datamanagers de gegevens van alle patiënten met kanker vanuit het elektronisch patiëntdossier (epd) naar uni-

forme en gestandaardiseerde datasets. Die interpretatie gebeurt in nauwe samenwerking met zorgverleners en patiënten. Zo krijgen we direct toepasbare inzichten en kennis. Op basis daarvan kunnen de zorg, het beleid en de organisatie van zorg worden gemonitord, geëvalueerd en bijgestuurd.

In aanvulling op de basisgegevens uit de NKR voor statistiek en onderzoek, ondersteunt IKNL de ziekenhuizen bij het aanleveren van data voor kwaliteitsregistraties. Het verzamelen van data is tijdrovend en bezorgt zorgprofessionals een hoge registratielast. IKNL neemt hen werk uit handen; in opdracht van ziekenhuizen legden we in 2021 de data van 70 procent van alle patiënten met kanker in kwaliteitsregistraties vast. We verzamelen en valideren de data en leveren ze door. De beheerders van kwaliteitsregistraties voeren zelf de analyse uit. Wij bieden deze dienst aan alle ziekenhuizen in Nederland aan. Zo ontlasten we de zorg. Daarmee is er een heldere scheiding tussen data verzamelen, het beheren en bewerken en het analyseren daarvan. IKNL bekijkt de hoeveelheid te verzamelen data kritisch; waar zijn de data werkelijk van waarde en kunnen de data eenvoudig worden geretourneerd aan het ziekenhuis?

### INFORMATIE ONTSLUITEN

Toegang krijgen tot en gebruikmaken van gevoelige data, zoals in de NKR, gebeurt met de grootst moge-

lijke zorgvuldigheid en aandacht voor gegevensbescherming en privacy. Ook hecht IKNL veel waarde aan de FAIR-principes: data moeten vindbaar (Findable), toegankelijk (Accessible), interoperabel (Interoperable) en herbruikbaar (Reusable) zijn voor zo veel mogelijk belanghebbenden, om real world data zo optimaal mogelijk te gebruiken. Om deze redenen zet IKNL in op zogenaamde privacy preserving analysetechnieken zoals de personal health train. Een voorbeeld waarin IKNL binnen Nederland een succesvolle samenwerking is aangegaan omtrent data-ontsluiting betreft die met het Zorginstituut Nederland en het Prospectief Landelijk Colorectaal Cohort (PLCRC). Deze samenwerking maakt het mogelijk om inzichten rondom uitkomsten bij dure geneesmiddelen voor cyclisch pakketbeheer te ontsluiten. Ook maakt IKNL deel uit van de [nationale stuurgroep Personal Health Train \(PHT\)](#) en leidt daarbinnen de technische werkgroep. TNO is een belangrijke partner bij de ontwikkeling van PHT-technologie.

Zorgverleners moeten er op kunnen vertrouwen dat data-analyses valide resultaten opleveren. Bij verwerking van de gegevens houdt IKNL rekening met bias en selectie van patiënten. Zowel praktische spiegelinformatie als inzichten uit wetenschappelijk onderzoek zijn nodig en worden beschikbaar gesteld in data-applicaties en berichtgeving toegespitst op de verschillende stakeholders.

We zetten in op strategische internationale samenwerking om samen sneller, innovatiever en gericht inzichten uit internationale data te ontsluiten. We werken onder andere samen binnen de European Network of Cancer Registries (ENCR) en de wereldwijde koepel, de International Association of Cancer Registries (IACR). Zo kunnen we diagnose en (uitkomsten in) behandeling tussen landen vergelijken en van elkaars best practices leren.

### STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

Met de NKR analyseren we essentiële data over het gehele ziekte- en behandeltraject van alle kankerpatiënten in Nederland analyseren en plaatsen het in perspectief voor onze stakeholders: publiek, patiënt, professional, politiek en partner. Er is een hechte samenwerking tussen IKNL en alle relevante stakeholders in de oncologische en palliatieve zorg.

De Taskforce oncologie is een belangrijk samenwerkingsverband waarin IKNL intensief samenwerkt met:

- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)

- Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS, die de Federatie Medisch Specialisten (FMS) vertegenwoordigt)

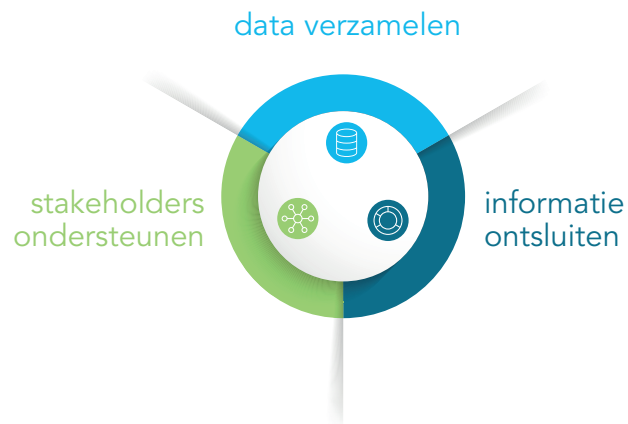
Rond de problematiek bij leven met en na kanker werken we intensief samen met de Taskforce Cancer Survivorship Care, die in opdracht van de Taskforce Oncologie is opgezet met daarin alle disciplines zorgverleners voor aanvullende en ondersteunende zorg vertegenwoordigd.

Samen met KWF en NFK werken we aan de Nederlandse Kankeragenda (NKA). Met de NKA bundelen we samen met het veld de krachten en komen we tot een integrale langetermijnaanpak die noodzakelijk is om de complexe uitdagingen binnen de oncologie het hoofd te bieden. De NKA richt zich op alle facetten binnen de oncologie; van preventie en vroege opsporing tot kwaliteit van leven en de palliatieve zorg. De doelstelling is het behalen van een significante vermindering van de impact van kanker op de patient en maatschappij in 2030. De gemiddelde 5-jaarsoverleving moet binnen tien jaar meer dan tien procent stijgen, met een optimale kwaliteit van leven voor patienten en naasten. Daarnaast kan het aantal patienten met kanker afnemen door een gezondere leefstijl en leefomgeving.

Voor patienten en naasten bieden we samen met KWF, NFK en Stichting kanker.nl via het platform kanker.nl inzichten en cijfers uit onder andere de NKR. Kanker.nl is hét online platform voor patienten en naasten en wordt door meer dan 500.000 bezoekers per maand bezocht. IKNL levert voor platform kennisproducten die meer inzicht geven in de stand van zaken rond (de behandeling van) kanker. Het helpt patienten onderbouwd mee te denken over de opties rond de behandeling en de effecten daarvan op hun kwaliteit van leven.

Daarnaast delen we inzichten met landelijke en regionale werkgroepen, optimaal afgestemd op de kankersoort of -groep. In afstemming met de werkgroepen leveren we via moderne technieken constante ondersteuning aan de diverse beleidsbepalende instanties. De inzichten rond palliatieve zorg delen we samen en in afstemming met de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), op soortgelijke wijze in de palliatieve thuiszorgteams (PaTz), netwerken palliatieve zorg en consortia. IKNL was in 2018 medeoprichter van de coöperatie PZNL. Het onder begeleiding van IKNL en Palliatief tot stand gekomen 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' is de basis voor alle activiteiten van PZNL om de palliatieve zorg te verbeteren.

IKNL heeft zich zowel voor als na de Tweede Kamerverkiezingen ingezet om (nieuwe) Kamerleden enigszins bekend te maken met kanker, kankerzorg en palliatieve zorg in Nederland. Toen de Corona-pandemie dat toeliet, met name in de zomermaanden, organiseerden wij (samen met partners) fysieke werkbezoeken van politici aan Maastricht UMC+ en Radboudumc. We verzorgden meerdere online minicolleges voor (groepen) politici, onder andere over de stijgende incidentie van huidkanker en over kanker en bewegen.



### 1.3 Activiteiten ter verbetering van de oncologie

In een wereld waarin er steeds meer data over de zorg worden verzameld en geïnterpreteerd aan het zorgdomein worden teruggekoppeld, is IKNL een trusted advisor voor de oncologische en palliatieve zorg; dé instantie die betrouwbare en onafhankelijke inzichten over kanker deelt. We ondersteunen zorgprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers door inzichten uit de data te genereren en vullen daarvoor de data waar nodig aan met andere bronnen. We stellen de verkregen inzichten beschikbaar aan partnerorganisaties, professionals, publiek, patiënten en politiek. Want hoe meer informatie wordt gedeeld, hoe meer mogelijkheden beschikbaar komen voor optimalisatie van zorg-op-maat en kwaliteitsverbeteringen in de oncologische en palliatieve zorg.

#### NKR-SYMPIOSIUM 'SAMEN NAAR MORGEN' EN 'THE NETHERLANDS CANCER REGISTRY IN EUROPE'

Op 30 november volgden ongeveer 600 deelnemers het online symposium van de NKR. De rode draad die dag was de ambitie om samen te werken aan de best mogelijke zorg voor elke patiënt met kanker door data te laten leven.

Het Engelstalige avondprogramma 'The Netherlands Cancer Registry in Europe' belichtte de trends voor kanker in 2030 in Nederland en Europa en de rol die kankerregistraties hebben om nationale kankeragenda's te ondersteunen en te monitoren. Naast Nederlandse deelnemers waren er internationale deelnemers, variërend van medewerkers van de Deense kankerorganisatie tot de Japanse kankerregistratie.

Kijk het NKR-symposium terug:

- [Samen naar morgen](#)
- [The netherlands cancer registry](#)

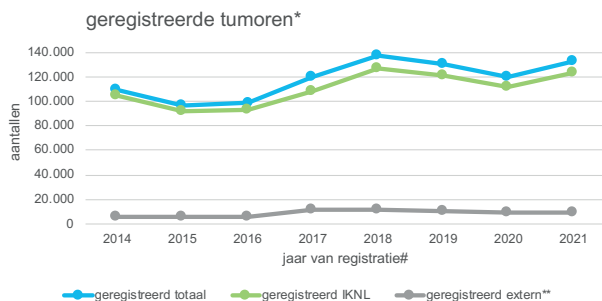




### 1.3.1 Data verzamelen

#### REGISTRATIE

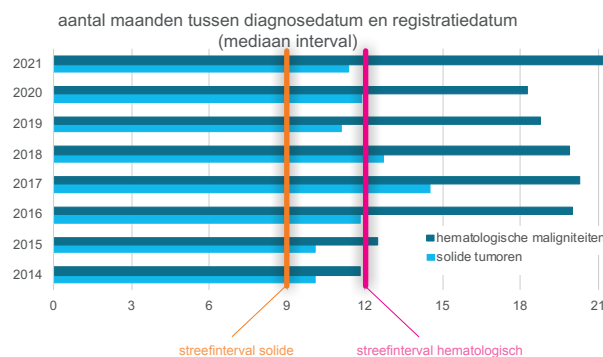
Dankzij uitgebreide en klinisch relevante vastlegging van data uit medische dossiers door onafhankelijke en getrainde datamanagers geeft IKNL met de NKR een realistisch beeld van de oncologische zorg. De inzet van onze datamanagers voorkomt extra registratielast voor het medisch personeel.



\* exclusief obducties, BCC van de huid, niet-invasieve colorectale tumoren, CIN3 van de cervix en incidentie in het buitenland, automatisch ingelezen tumoren; # jaar van registratie is niet hetzelfde als jaar van incidentie (zie grafiek interval); \*\* NWZ, AVL en LUMC

#### Afgeronde registraties

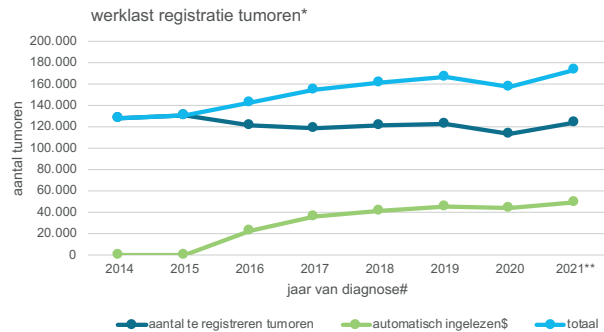
Het aantal afgeronde registraties in 2021 bedroeg 132.800, ongeveer 12.000 meer dan in 2020 (120.500). We hebben meer tumoren geregistreerd dan de incidentie in 2021. Hierdoor nam het percentage registraties binnen de streeftermijn flink toe. Deze streeftermijn is maximaal negen maanden na de diagnose voor solide tumoren en maximaal twaalf maanden voor hematologische maligniteiten. Bij solide tumoren steeg het aantal registraties binnen de streeftermijn van 73% naar 79% en bij hematologische maligniteiten van 27% naar 56%. Het mediane interval tussen diagnose- en registratiedatum nam bij solide tumoren af van 11,9 naar 11,4 maanden. Bij hematologische maligniteiten was er een toename van 18 naar 21 maanden omdat een deel van de datamanagers werkte aan covid-19-gerelateerd onderzoek.



#### Automatisch inlezen van kankerdiagnoses

Sinds najaar 2016 ontvangt IKNL van alle kankerdiagnoses een elektronisch bericht van de pathologiela laboratoria, via het PALGA-netwerk. Sindsdien wordt voor onder andere plaveiselcel- en basaalcelcarcinomen van de huid de registratie gevuld op basis van dit elektronische bericht zonder tussenkomst van datamanagers. Het aantal automatisch geregistreerde huidtumoren bedraagt ongeveer 150.000 per jaar (twee derde basaalcelcarcinoom, een derde plaveiselcelcarcinoom/M. Bowen), waardoor ruim de helft van alle tumoren zonder tussenkomst van een datamanager in de kankerregistratie wordt opgenomen.

Voor de overige tumoren functioneert het bericht als signalering. De datamanager moet vervolgens veel items handmatig uit het epd halen. Ook blijft het checken en interpreteren van de automatisch ingelezen informatie door ervaren datamanagers belangrijk. Onderstaande grafiek toont de ontwikkeling van automatisch ingelezen tumoren de afgelopen jaren (excl. basaalcelcarcinoom van de huid). >>



\* exclusief obducties, BCC van de huid, niet-invasieve colorectale tumoren, CIN3 van de cervix en incidentie in het buitenland

\*\* inclusief een schatting van het aantal nog niet gesignaleerde tumoren

# jaar van diagnose is niet hetzelfde als jaar van registratie (zie interval)

\$ huidtumoren (excl. BCC) en niet-invasieve anustumoren

### Follow-up

IKNL geeft ook inzicht in de zorg na de eerste periode na diagnose. In toenemende mate verzamelt IKNL daarvoor follow-upgegevens. In 2021 werden 21.000 follow-upregistraties gedaan (ter vergelijking: 2020: 17.000; 2019: 21.000). Dit betrof met name hematologische maligniteiten (3.500) en melanomen (2.400), maar ook tumoren van de prostaat en urinewegen (3.400), het centraal zenuwstelsel (2.200), de darm (2.000), de maag en slokdarm (1.400) en de vrouwelijke geslachtsorganen (1.300). Het geheel vormt een schat aan data die vele

inzichten voor betere zorg voor gevorderde en uitgezaaide kanker voort zal brengen.

### Aanvullende registraties

In 2021 zijn naast de reguliere kankerregistratie aanvullende registraties uitgevoerd voor 23 verschillende projecten en voor meerdere kwaliteitsregistraties.

- Onze datamanagers hebben in 2021 over het diagnosesjaar 2020 voor zes HIPEC-centra 198 registraties uitgevoerd. De HIPEC-registratie is een gedetailleerde registratie van HIPEC-behandeling van uitzaaiingen in het buikvlies bij darmkanker in samenwerking met de Dutch Peritoneal Oncology Group (DPOG).
- Voor de grote landelijke cohort-studie van patiënten met dikkedarmkanker, PLCRC, is een itemset ontwikkeld met prognostische items voor gemetastaseerde dikkedarmkanker. Voor meerdere studies worden aanvullende klinische gegevens geregistreerd in de NKR. De itemset voorkomt we dat voor een losse studie items aanpassen en zorgt ervoor dat de data over gemetastaseerde darmkanker consistent zijn.
- In de regio Embraze (drie van de zeven ziekenhuizen) is informatie geregistreerd van borstkankerpatiënten

met metachrone metastasen. Metachrone metastasen zijn metastasen die ontstaan na de diagnose van de primaire tumor en worden niet standaard vastgelegd in de NKR. Binnen deze pilot signaleren artsen de metastasen die vervolgens door IKNL-datamanagers worden vastgelegd. Zo onderzoeken we hoe we de follow-up slimmer kunnen registreren.

- In het kader van een onderzoeksproject met Erasmus MC naar vergevorderde plaveiselcelcarcinoom registreerden datamanagers extra items. We werkten hierbij samen met het transplantatieregister om te achterhalen of bij patiënten met een plaveiselcelcarcinoom in het verleden een orgaantransplantatie plaats vond. Patiënten die immuungecompromiteerd zijn door een orgaantransplantatie hebben namelijk een verhoogd risico op de ontwikkeling van een plaveiselcelcarcinoom.
- De pancreascentra hebben de inclusie voor de PACAP-1-studie afgerond, de bijbehorende registratie in de NKR loopt nog door. Het Dutch Pancreatic Cancer Project (PACAP) is een van de grootste landelijke samenwerkingsverbanden voor alvleesklierkanker. PACAP is een project van de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG), de landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroep voor patiënten met pancreas en

periampullaire tumoren en omvat de Dutch Pancreatic Cancer Audit, Dutch Pancreas Biobank en Patient Reported Outcomes verzameling in nauwe samenwerking met de NKR.

- In 2021 is de registratie voor de NVU-kwaliteitsregistraties uitgebreid met alle geopereerde patiënten met nierkanker, aanvullend op de registratie van alle geopereerde prostaat- en blaaskankerpatiënten. We leverden de eerste rapportages aan de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) die inzicht bieden in praktijkvariatie en eventuele knelpunten. Op basis van deze inzichten kan de zorg waar nodig verbeterd worden. Ook leverden we voor het eerst gegevens aan ziekenhuizen met betrekking tot kwaliteitsindicatoren voor de transparantiekalender. Deze set van gegevens wordt in 2022 verder uitgebreid.
- In 2021 kwam ProBCI (Prospectieve Blaaskanker Infrastructuur) echt op stoom. Dit betreft een observationeel, translationeel interventie-onderzoek naar blaaskanker. Door op een efficiënte manier klinische data, biomateriaal en patiënt-gerapporteerde uitkomsten beschikbaar te maken, wordt veel innovatief onderzoek naar betere zorg mogelijk. Dit project wordt financieel ondersteund door diverse farmaceutische bedrijven. In 2021 is de mijlpaal van deelname van

20 ziekenhuizen bereikt, wat overeenkomt met een landelijke dekking van ruim 40% van de patiënten met blaaskanker. Inmiddels is het ziekteverloop van ruim 5.000 patiënten met hoog-risico niet-spieerinvasief, spierinvasief of gemetastaseerde blaaskanker in kaart gebracht.

- In samenwerking met klinici betrokken bij de Dutch Thyroid Cancer Group en patiëntvertegenwoordigers van Schildklier Organisatie Nederland is de follow-up registratie van schildklierkanker binnen de NKR gerealiseerd. Door het registreren van deze follow-up data kunnen we in kaart brengen welke factoren bijdragen aan een verhoogde kans op progressie van schildklierkanker.
- Gezamenlijk met de initiatiefnemers van het PTO-zorgpad is gewerkt aan een nieuwe itemset PTO in de NKR. Bestaande items zijn beoordeeld; indien overbodig dan zijn ze komen te vervallen. Nieuwe items bleken nodig en zijn in samenspraak met de zorgpadontwikkelaars uitgewerkt. De totale itemset staat inmiddels klaar in het registratiesysteem en de handleiding is gereed voor de kick-off in januari 2022.

## ONDERSTEUNING KWALITEITSREGISTRATIES

Met de NKR is IKNL een belangrijke leverancier van gegevens voor kwaliteitsregistraties. Door de registratie van extra items voor de kwaliteitsregistraties over te laten aan onze getrainde datamanagers ontlasten we medisch specialisten en verpleegkundigen en zijn de data in de kwaliteitsregistraties onafhankelijk en betrouwbaar. Ziekenhuizen geven opdracht aan IKNL om, naast items uit de NKR, tegen kostprijs aanvullende items voor kwaliteitsregistraties te registreren en door te leveren. Inmiddels voeren we de registratie en doorlevering voor 80% van de ziekenhuizen uit voor één of meer kwaliteitsregistraties van DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing). In 2021 onder andere voor alle ziekenhuizen van het Oncologisch Netwerk Zuidoost-Nederland (OncoZON). IKNL is in gesprek met meerdere netwerken voor het registreren en doorleveren van kwaliteitsregistraties. Hierdoor zal de rol als leverancier van data voor kwaliteitsregistraties verder groeien.

Met alle ziekenhuizen zijn hernieuwde overeenkomsten gesloten voor het doorleveren van data voor kwaliteitsregistraties. Om de validatie van de gegevens voor medisch specialisten te vergemakkelijken is een validatietool ontwikkeld, die in 2021 gefaseerd is uitgerold. Voor de DICA-kwaliteitsregistraties leveren we data na accordering door de zorgverlener aan via MRDM (Medical

Research Data Management). MRDM is de trusted third party die de data voor de kwaliteitsregistraties van DICA verwerkt. Er is een steeds betere samenwerking met MRDM over het gehele proces van registratie tot zichtbaar maken van de (spiegel)informatie voor medisch specialisten in het CODMAN-dashboard van DICA. In opdracht van de NVU, stichting Egidius en de LWNO, leveren we ook rapportages aan voor kwaliteitsregistraties voor urologische tumoren en neuro-oncologie.

### KWALITEIT EN EFFICIËNTIE

De kwaliteit en efficiëntie van de registratie is verbeterd door standaardisatie (dezelfde regel voor alle tumorsoorten), een duidelijkere handleiding of het schrappen van moeilijk te interpreteren items.

Voor bijna alle tumorsoorten is er een periodiek verbeteroverleg waar datamanagers registratievragen met elkaar bespreken en verbetervoorstellen doen.

Om de betrouwbaarheid van de registratie verder te verbeteren zijn in 2021 nieuwe e-learningmodules voor datamanagers opgeleverd. Daarmee zijn er in totaal twaalf modules beschikbaar. Zo zijn er modules ontwikkeld voor prostaat-, nier- en blaaskanker en kanker van de hoge urinewegen. Deze e-learningmodules helpen beginnende datamanagers om de algemene codeerregels te begrijpen en toe te passen. Datamanagers met

meer ervaring gebruiken de modules om hun kennis op te frissen.

### PATIËNTEN INFORMEREN OVER DE NKR

Om patiënten te informeren over de verwerking van gegevens voor de kankerregistratie en om hen de gelegenheid te geven hun wettelijke rechten uit te oefenen, is er naast webinformatie, een Nederlandstalige en Engelstalige folder en een wachtkamerposter beschikbaar. In 2021 is de informatievoorziening aan patiënten over de NKR uitgebreid met een 'slide' die getoond kan worden op de infoschermen op poliklinieken. De slide wordt aangeboden aan alle ziekenhuizen. Alle informatieproducten over de NKR zijn gratis te bestellen in de webshop en worden zonder portokosten verzonden.

- De vraag- en antwoordpagina voor patiënten over de NKR is in 2021 1.953 keer geraadpleegd.
- De patiëntenfolder 'Registratie en Kanker' staat bij 39 ziekenhuizen op de website, bij 11 op het intranet en bij een toenemend aantal ziekenhuizen ook in het patiëntenportaal.
- Daarnaast zijn 26.325 papieren folders 'Registratie en kanker' besteld en kosteloos verzonden naar zorginstellingen. Ook is de folder 1.866 keer gedownload op [iknl.nl](http://iknl.nl) en 297 keer in onze webshop.

- De Engelstalige versie van de folder is 105 keer gedownload.
- De wachtkamerposter is 120 keer besteld en 130 keer gedownload.

### UITOEFENING RECHTEN PATIËNTEN

Patiënten hebben het recht om gegevens in te zien of te laten verwijderen. Zij kunnen ook een verzoek doen om gegevens aan te passen. Zij kunnen hiervoor contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming via [fg@iknl.nl](mailto:fg@iknl.nl). In 2021 hebben vijf patiënten (in 2020 waren dat er acht) hun gegevens in de NKR opgevraagd en deze uiteraard gekregen. Negen patiënten (in 2020 elf) hebben om verwijdering van hun gegevens uit de NKR gevraagd. Aan deze verzoeken is uiteraard gehoor gegeven en allen zijn daarover geïnformeerd. In 2021 zijn er geen klachten binnengekomen bij IKNL.



## PATIËNT REPORTED OUTCOME MEASURES VOOR BIJWERKINGEN EN LANGETERMIJNGEVOLGEN

Patient Reported Outcome Measures (PROMs) leveren waardevolle data over de kwaliteit van leven van mensen die leven met of na kanker. Ze geven inzicht in ervaren bijwerkingen, late en langetermijnevolgen tijdens en na (de behandeling van) kanker. PROMs vormen voor IKNL ook een steeds belangrijkere databron.

## PROFILES

Binnen het samenwerkingsverband PROFILES van Tilburg University, IKNL en medisch specialisten van ziekenhuizen worden gegevens over bijwerkingen en late en langetermijnevolgen van kanker en behandelingen verzameld. Het PROFILES-systeem is een infrastructuur om vragenlijsten over kwaliteit van leven af te nemen bij (ex-)kankerpatiënten.

### PROFILES in 2021:

- 8.500 nieuwe patiënten werden uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen (in 2020: 14.000).
- Het PROFILES-systeem is in 2021 voor 55 studies gebruikt (in 2020: 60 studies).

Deze afname vergeleken met voorgaande jaren heeft te maken met een veranderde manier van werken. Voorheen werden nieuwe patiënten geselecteerd uit de NKR,

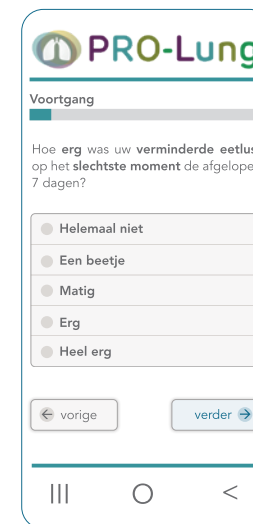
en werd een bepaalde periode ineens geïncorporeerd (bijvoorbeeld alle patiënten gediagnosticeerd met prostaat-kanker in het jaar 2020). Inmiddels worden patiënten direct na diagnose doorgegeven door het ziekenhuis, wanneer zij geschikt zijn voor deelname aan een studie. Daarnaast zijn we met studies gestart op het gebied van zeldzamere tumoren (zoals schildklierkanker, lymfeklierkanker en gynaecologische tumoren) waardoor het aantal te benaderen patiënten sowieso al lager ligt dan bij studies op het gebied van meer voorkomende tumoren als darm-, prostaat- of borstkanker.

PROFILES werkt samen met NFK. Onderwerpen die voor NFK hoog op de agenda staan, kunnen door PROFILES wetenschappelijk onderbouwd worden. Andersom kan PROFILES een snelle uitvraag ('Doneer Je Ervaring') van NFK gebruiken. Tevens kan PROFILES gebruikmaken van de sterke communicatiemiddelen van NFK, en vice versa.

profiles

## BIJKANKER

Patiënten kunnen hun klachten en kwaliteit van leven bijhouden in de app Bijkanker. Met de app kan een patiënt dagelijks de ervaren bijwerkingen, bijvoorbeeld tijdens chemokuren, vastleggen. De patiënt kan ook de hoeveel last van een bijwerking bijhouden. De patiënt kan zijn scores voor klachten en kwaliteit van leven bekijken en vergelijken over de tijd en ten opzichte van een normgroep patiënten. De Bijkankerapp is in 2021 ingezet binnen de SYMPRO-studie en staat in de startblokken voor de PRO-Lung-studie, de VITA-studie en de PRO-RCC-studie. Daarnaast wordt de Bijkankerapp beschikbaar gesteld binnen het Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Zorgnetwerk.



## SYMPRO/PRO-LUNG

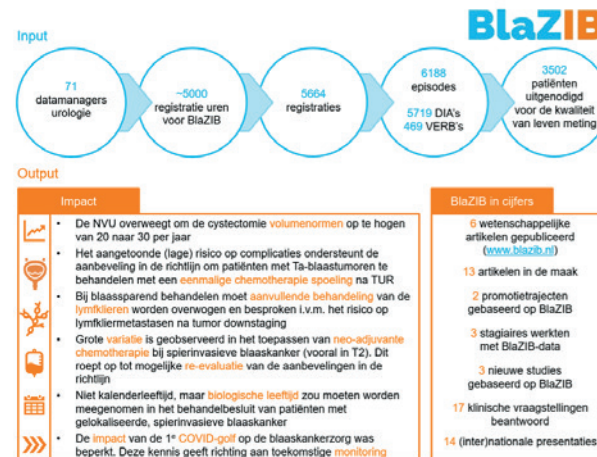
Longkanker is de eerste tumorsoort waarbij patientgerapporteerde bijwerkingen zijn gemonitord in een studie (SYMPRO-studie). In 2021 is een consortium voor PROMs bij longkanker bijeengebracht die het werk van de SYMPRO-studie voortzet in het PRO-Lung-cohort. De infrastructuur voor PRO-Lung is gereed gemaakt voor inclusie in 2021 en start begin 2022.

## COHORTEN

Verschillende cohortstudies maken gebruik van PRO-FILES om vragenlijsten af te nemen bij patiënten. Deze cohorten hebben als doel om iedere patiënt te includeren, zodat er een werkelijk representatief beeld ontstaat. De cohorten kunnen via PROFILES eenvoudig landelijk uitgerold worden.

- [PLCRC](#) - dikkedarmkanker
- [POCOP](#) - slokdarmkanker
- [PACAP](#) - alveesklierkanker
- [BlaZIB](#) - blaaskanker
- [ProZIB](#) - prostaatcancer
- [PRO-Lung cohort](#) – longkanker
- [UMBRELLA](#) – borstkanker
- PRESENT – botmetastasen
- [UPC](#) – prostaatcancer
- Allo-SCT – stamceltransplantatie
- [COIMBRA](#) - hersenmetastasen

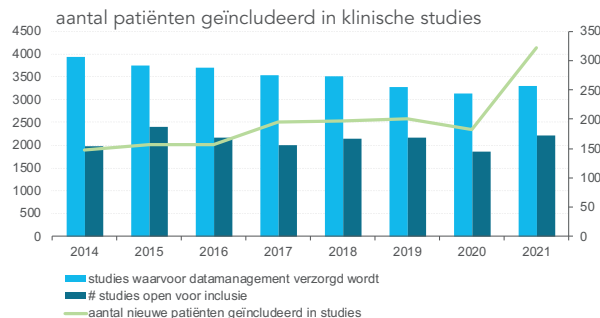
Van het project BlaZIB is de dataverzameling in 2021 afgerond. Aan de analyse van resultaten en terugkoppeling hiervan wordt ook in 2022 nog hard gewerkt.



## ONDERSTEUNING KLINISCHE STUDIES

IKNL ondersteunt medisch specialisten bij het opzetten en uitvoeren van met name fase-II- en fase-III-onderzoek. De focus van onze dienstverlening is het multi-center investigator initiated onderzoek, omdat juist dit onderzoek geïnitieerd door medisch specialisten en wetenschappers unieke aanknopingspunten biedt om behandelingen te verbeteren en/of deze betaalbaar te houden. Ook geven deze onderzoeken inzicht in de gevolgen van verschillende behandelingen op de kwaliteit van leven van de patient. Belangrijke onderzoeken naar het verbeteren van de behandeling van kanker ondersteunen we op het vlak van indienen voor medisch-ethische goedkeuring en de goedkeuringsprocedure van de deelnemende ziekenhuizen. We bouwen de databases en stellen de studieformulieren op en verzamelen de medische gegevens uit het epd van de ziekenhuizen. Ook ondersteunen we de registratie van nieuwe patiënten en de procedure van randomisatie. Onze monitors zien tijdens hun visites toe op de juiste uitvoering door de ziekenhuizen; dus conform protocol en wet- en regelgeving. Naast de reguliere oncologische studies heeft IKNL in 2021 twee grote vaccinatiestudies ondersteund. Hierbij werd de effectiviteit van covid-19-vaccinaties bij patiënten met solide en hematologische kanker onderzocht. Deze studies zijn in nauwe samenwerking met de studieteams uit de deelnemende ziekenhuizen opgezet

en met vereende krachten zeer succesvol uitgevoerd. De afgelopen jaren lag het aantal nieuw geïncludeerde patiënten steeds rond de 2.300; afgelopen jaar zijn er dankzij de vaccinatiestudies maar liefst 4.131 patiënten geïncludeerd.



Met de aanschaf van nieuwe systemen professionaliseert IKNL de ondersteuning van klinisch onderzoek. Voor het centraal datamanagement gebruiken we het gevalideerde datamanagementsysteem Castor. In 2021 is het merendeel van de studies waarvoor we het centraal datamanagement uitvoeren gemigreerd naar dit systeem. IKNL heeft gekozen voor Research Manager als studiemanagementsysteem en is in 2021 gestart met de inrichting van de digitale workflow van de voor studies benodigde processen.

### Kerncijfers trialbureau IKNL

	2021	2020
Nieuw geïncludeerde patiënten in deze studies	<b>4.131</b>	<b>2.351</b>
Patiënten waarvoor lokaal datamanagement werd uitgevoerd	<b>&gt;14.000</b>	<b>&gt;11.000</b>
Studies waarvoor datamanagement verzorgd wordt:	<b>257</b>	<b>244</b>
- waarvan studies open voor inclusie	<b>172</b>	<b>144</b>
- studies centraal datamanagement - open voor inclusie	<b>15</b>	<b>18</b>
- studies centraal datamanagement - in treatment/follow-up fase	<b>6</b>	<b>3</b>
- studies centraal datamanagement - in follow-up fase	<b>12</b>	<b>8</b>
- studies gemonitord	<b>18</b>	<b>17</b>
- studies on hold	<b>3</b>	<b>5</b>
- studies waarvoor al voorbereidend werk is gedaan	<b>4</b>	<b>4</b>

IKNL ondersteunt klinisch onderzoek op basis van kostendekkende afspraken. Voor het ondersteunen van nieuwe trials worden offertes uitgebracht; dit leidde in 2021 tot 38 overeenkomsten. Er staan nog 48 offertes open.

### DORP

IKNL participeert samen met HOVON, BOOG, DCCG en het trialbureau van NKI/AvL in het Dutch Oncology Research Platform (DORP). Partijen willen knelpunten in de organisatie van onderzoek wegnemen, om uiteindelijk meer patiënten in meer studies van betere kwa-

liteit te kunnen includeren. DORP biedt onderzoekers ondersteuning op het terrein van projectmanagement, monitoring, statistiek en patiëntparticipatie. DORP deelt de hiervoor opgedane kennis en ervaring door middel van webinars, handleidingen, templates en andere tools voor onderzoekers op [www.researchplatform-dorp.nl/kennisbank/](http://www.researchplatform-dorp.nl/kennisbank/)

## 1.3.2 Informatie ontsluiten

### GEGEVENS DELEN

Alle data die bij IKNL wordt geregistreerd en gegeneerd wordt opgeslagen in het Datawarehouse. Hierin worden kernbestanden gedefinieerd zodat onderzoekers vastgestelde variabelen kunnen gebruiken. In samenwerking met de afdeling NKR Analyse zijn er dit jaar bouwstenen en variabelen gedefinieerd voor darmkanker en is daarmee volgens planning een compleet kernbestand voor darmkanker gemaakt. Dit kernbestand vermindert de bewerkingstijd voor analisten en onderzoekers en verhoogt de uniformiteit van de databewerking. Data en informatie over kanker en palliatieve zorg worden vervolgens gedeeld via informatieproducten en gegevensleveringen.

De deelname van IKNL in de datastandaardisatiegroep van [OHDSI](#) (Observational Health Data Sciences and Informatics) draagt eveneens bij aan de (her)bruikbaarheid en interoperabiliteit van de NKR. Door het gebruik van een gemeenschappelijk dataformat binnen deze grote groep van internationale partners, kunnen grote studies worden uitgevoerd. Dit is essentieel voor vraagstukken waarvoor binnen Nederland weinig gegevens zijn, zoals evaluatie van nieuwe therapieën of onderzoek naar zeldzame tumoren. Het [OMOP Common Data Model](#) maakt

analyses mogelijk op basis van data van samenwerkingspartners die aangesloten zijn bij het OHDSI-netwerk. In 2021 heeft IKNL een subsidie van 50.000 euro ontvangen van [EHDEN](#) (European Health and Data Network) voor het converteren van een deel van de NKR en een deel van de patiëntgerapporteerde uitkomsten van PROFILES naar het OMOP Common Data Model. De uitvoering hiervan zal in 2022 plaatsvinden. Ook is IKNL in 2021 datapartner geworden in het [PIONEER-project](#), een wereldwijde samenwerking op het gebied van prostaatcancer.

### Gegevensaanvragen

Onderzoekers, klinici en andere geïnteresseerden kunnen gegevens opvragen uit de NKR. Hierbij wordt per aanvraag getoetst of de privacy van de patiënt of het ziekenhuis in het geding is (via de commissie van toezicht) en de aanvraag van wetenschappelijke en/of maatschappelijke waarde is (via de beroepsgroep in tumorteam). In 2021 ontvingen we 526 nieuwe gegevensaanvragen. Daarnaast zijn 99 vervolgaanvragen ingediend. Dat zijn meestal verzoeken om updates van eerdere leveringen, met actualisatie van gegevens en soms ook aangepaste inhoud. In totaal verzorgden we 597 gegevensleveringen, waarmee er een duidelijke stijgende lijn is in het aantal gegevensleveringen.



### Geleverde gegevensaanvragen

	2019	2020	2021
alle tumoren	23	30	33
bloed, beenmerg & lymfklieren	40	33	36
borst	76	89	92
bot & weke delen	7	8	9
centraal zenuwstelsel	2	10	11
endocriene klieren	7	12	15
darm	74	68	72
slokdarm, maag en HPB	61	107	66
hoofd-hals	16	11	14
huid	20	13	18
mannelijke geslachtsorganen	22	40	33
meerdere tumorsoorten	31	36	34
onbekende primaire tumoren	2	0	4
onderste luchtwegen	23	37	72
oog & orbita	1	0	0
overige lokalisaties	2	0	2
urinenwegen	29	31	48
vrouwelijke geslachtsorganen	39	35	40
<b>totaal</b>	<b>475</b>	<b>561</b>	<b>597</b>



## Gegevensaanvragen vereenvoudigen

IKNL wil de beschikbare data in de NKR steeds beter beschikbaar maken. Dat betekent dat voor gegevensaanvragers makkelijk inzichtelijk moet zijn welke gegevens beschikbaar zijn en hoe deze gebruikt kunnen worden. Daarvoor zijn in 2021 de NKR catalogus en een synthetische dataset ontwikkeld.

### NKR catalogus

Eind 2021 is de [NKR catalogus](#) gelanceerd. Deze bevat metadata over welke variabelen beschikbaar zijn in de NKR. De catalogus draagt daarmee bij aan de vindbaarheid en bruikbaarheid van de data. Onderzoekers kunnen een dataverzoek voorbereiden door in de NKR catalogus na te gaan welke gegevens beschikbaar zijn. Eind 2021 bevat de catalogus de variabelen voor borstkanker; dit zal uitgebreid worden naar andere kanker-soorten.

### Synthetische dataset

Om onderzoekers en andere belangstellenden op een laagdrempelige manier kennis te laten maken met de NKR, brachten we eind oktober een eerste synthetische dataset van de borstkankeritems uit. Door toepassing van moderne datasciencetechnieken heeft deze dataset de kenmerken van de echte NKR, zonder dat de data herleidbaar zijn tot individuele patiënten. Deze syntheti-

sche dataset is in drie maanden tijd 26 keer opgevraagd en geleverd. We zijn van plan de synthetische dataset uit te breiden met meerdere tumorsoorten.

## INFORMATIEPRODUCTEN

We maken data en inzichten uit de NKR steeds beter toegankelijk. Geaggregeerde data zonder privacyrisico zijn openbaar beschikbaar. Voor ziekenhuizen ontsluiten we gegevens achter een veilige inlog.

### Stuurinformatie covid-19 en Kanker

Aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de Taskforce Oncologie, met daarin vertegenwoordigd de NVZ, NFU, NHG, SONCOS en NFK, boodt IKNL in 2021 weer stuurinformatie aan over het aantal diagnoses en behandelingen voor kanker. Binnen een maand na een pathologie-uitslag rapporteert IKNL de voorlopige incidentie dankzij een intensieve samenwerking met PALGA. Samen met DHD (zorg voor data) brengen we ook regelmatig een update over behandelingen voor kanker.

De maandelijkse update over kankerdiagnoses en behandeling tijdens de covid-19-pandemie staat op: [www.iknl.nl/covid-19](http://www.iknl.nl/covid-19). Hier worden specifiek voor huidkanker, borstkanker, darmkanker, urogenitale kanker, hema-to-oncologie en hoofd-halskanker figuren gedeeld over het aantal diagnoses en stadium.

### NKR cijfers

Naast de gegevensaanvragen kunnen de incidentie, sterfte, prevalentie en overleving van kanker in Nederland door iedereen worden geraadpleegd via onze website. Ze worden per leeftijdscategorie, per geslacht en per provincie weergegeven. De overleving kan daarnaast worden uitgesplitst per stadium bij diagnose. NKR cijfers is meer dan 50.000 keer geraadpleegd. De uitleg over NKR cijfers is meer dan 20.000 keer bekeken.

### NKR Online

IKNL biedt medisch specialisten en andere betrokkenen in de ziekenhuizen via NKR Online inzicht in de NKR. In deze besloten webomgeving geven we op geaggregeerd niveau inzicht in incidentie, behandelingen en kwaliteit van zorg binnen ziekenhuizen, regio's en samenwerkingsverbanden van ziekenhuizen. Antwoorden op eenvoudige vragen worden in toenemende mate gevonden in NKR Online. Begin 2021 ging NKR Online in eigen beheer, nadat we hiervoor eerder samenwerkten met Performance. Na gesprekken met gebruikers voerden we een aantal verbeteringen door, zoals de mogelijkheid om meerdere jaren naast elkaar weer te geven in benchmarkgrafieken. In 2022 werken we eraan om nog beter aan te sluiten bij de wensen van onze gebruikers.

### Trialoverzicht

Dankzij de landelijke trialdatabase van IKNL in samenwerking met KWF en NFK, is er voor patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers een up-to-date trialoverzicht beschikbaar. De database bevat zowel geneesmiddelenonderzoek als studies naar kwaliteit van leven, en observationele studies.

Voor patiënten wordt deze database ontsloten via [www.kanker.nl/trials](http://www.kanker.nl/trials). Daar vinden patiënten een zo actueel mogelijk overzicht van lopende trials in de Nederlandse ziekenhuizen waar zij mogelijk aan kunnen deelnemen. Zo kunnen patiënten zich oriënteren en en hierover vragen stellen aan de behandelaar. Over elke studie is een tekst in eenvoudig Nederlands opgesteld.

Het trialoverzicht staat voor onderzoekers en zorgprofessionals op [www.onderzoekbijkanker.nl](http://www.onderzoekbijkanker.nl). In 2021 werd een filtermogelijkheid toegevoegd waarmee trials per onderzoeksgroep, per ziekenhuis en per regio getoond kunnen worden. De redactie van Onderzoekbijkanker werkt samen met het Dutch Oncology Research Platform (DORP), onderzoeksgroepen, regionale oncologienetwerken en patiëntenorganisaties om meer trials te ontsluiten.

KWF, NFK, DORP, kanker.nl en IKNL maakten gezamenlijke afspraken over acties om trialinformatie beter beschikbaar te stellen. Zo geven patiëntenorganisaties onder andere tijdens de beoordeling van studies aan dat de trial gepubliceerd moet worden via [kanker.nl/trials](http://kanker.nl/trials).

IKNL en (DORP) structureren de aanmelding van nieuwe trials en updates. Met de onderstaande onderzoeksgroepen zijn nu afspraken over de aanmelding van nieuwe trials. Met andere onderzoeksgroepen wordt contact gezocht om het trialoverzicht zo compleet en actueel mogelijk te krijgen.

- BOOG (borstkanker)
- DCCG (darmkanker)
- DGOG (gynaecologische kanker)
- DPCG (alveesklierkanker)
- NWHHT (hoofd-halskanker)
- LWNO (neurologische oncologie)
- DUOS (urologie)

### Bijwerkingen

Verpleegkundigen uit meer dan vijftig ziekenhuizen stellen patiëntinformatie over bijwerkingen op maat samen via [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl) voor patiënten die systemisch behandeld worden. De website biedt informatie over bijwerkingen van oncolytics (chemotherapie,

hormoontherapie, immunotherapie en doelgerichte therapie) en geeft tips en adviezen over wat patiënten zelf kunnen doen om klachten zoveel mogelijk te verminderen. Verpleegkundigen kunnen [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl) ook gebruiken om hun eigen ziekenhuisspecifieke behandelplannen met kuurschema's te ontwikkelen en te beheren. De informatie over bijwerkingen wordt naar verwachting in 2022 voor patiënten ook via [kanker.nl](http://kanker.nl) ontsloten. Daarnaast is er een groeiend aantal ziekenhuizen die de informatie uit [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl) ontsluit via digitale zorgpaden of andere e-Healthapplicaties. In 2021 is een samenwerking met stichting Healthbase verkend om de informatie over bijwerkingen van oncolytics op elkaar af te stemmen.

### Aanvullende zorg

De [Verwijsgids Kanker](#) biedt een overzicht van aanbieders van ondersteunende zorg en (online) zelfhulpprogramma's. Het betreft aanvullende behandelingen en begeleiding die patiënten op enig moment na de diagnose nodig kunnen hebben. Met een postcodefilter kan men hulp in de buurt zoeken. We maakten afspraken met de beroepsorganisaties over de opname en actualisering van de gegevens van individuele hulpverleners. Zij stellen kwaliteitscriteria op waaraan leden getoetst worden vóór opname in de verwijsgids. De verwijsgids faciliteert zorgverleners om makkelijk en gericht door te

verwijzen naar in oncologie gespecialiseerde aanbieders van ondersteunende zorg. De Verwijsgids Kanker wordt via een application programming interface (API) voor patiënten ontsloten op [kanker.nl/vind-hulp-bij-kanker](https://kanker.nl/vind-hulp-bij-kanker). Door visuele ondersteuning is deze informatie op Kanker.nl extra toegankelijk gemaakt.

#### BEZOEKCIJFERS 2021

Cijfers uit de NKR per tumorsoort via [kanker.nl](https://kanker.nl)

**572.727 bezoeken** (in 2020 526.900)

Informatie over de bijwerkingen op [bijwerkingenbijkanker.nl](https://bijwerkingenbijkanker.nl)

**401.000 bezoeken** (in 2020: 415.000)

Verwijsgids Kanker via [kanker.nl](https://kanker.nl) en [verwijsgidskanker.nl](https://verwijsgidskanker.nl)\*

**116.250 bezoeken** (in 2021 76.200)

Trialoverzicht via [kanker.nl](https://kanker.nl) en [onderzoekbijkanker.nl](https://onderzoekbijkanker.nl)\*

**79.600 bezoeken** (in 2020 75.900)

#### PERSONAL HEALTH TRAIN

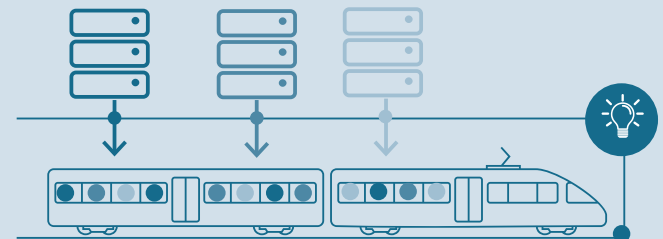
Om het hele proces van dataverzameling, analyse en delen van data en informatie zo efficiënt mogelijk te laten verlopen zijn innovatie en aandacht voor adequate gegevensbescherming en privacy cruciaal. Met de Personal Health Train (PHT) worden data aan elkaar verbonden zonder deze te verplaatsen. Het algoritme (de analyse) rijdt als een treintje langs de data en haalt op de tussenstations (de databases) slechts de resultaten van de analyse op, zonder uitwisseling van privacygevoelige patiëntgegevens. In een decentraal gezondheidsdata- en zorginformatiestelsel is er immers ook decentrale data-analyse nodig. Dit vraagt wel om data die eenduidig zijn vastgelegd en beschikbaar worden gesteld.

De inzet van IKNL, Zorginstituut Nederland, LUMC, UMC Utrecht, Maastrou en vele andere partners binnen de PHT-community heeft geleid tot de eerste set van af-

spraken en een position paper over de kansen om databronnen met elkaar te verbinden met maximaal respect voor de privacy van de patiënt. Samen met partners zoals het eScienceCenter en TNO hebben we de open source PHT-oplossing vantage6 verder ontwikkeld. Deze technologie is ingezet in een aantal studies, waaronder een samenwerking met de kankerregistratie in Noorwegen, waar kwaliteit van zorg vergeleken wordt tussen de twee landen. Ook wordt vantage6 ingezet in een grootschalige studie naar overleving bij hoofd-halskanker in Europa en Azië. Bovendien ondersteunt IKNL de gefedereerde Europese registratie van de European Reference Network EURACAN, waar data van de deelnemende ziekenhuizen worden ontsloten via de PHT-technologie.

#### TECHNOLOGISCH

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



## ONDERZOEK

IKNL geeft in samenwerking met medisch professionals en onderzoekers van andere instellingen duiding aan de gegevens uit de NKR en publiceert hierover in (inter)nationale vakbladen. Onze onderzoekers (epidemiologen, arts-onderzoekers, psychologen) slaan door hun inhoudelijke kennis van de geregistreerde items een brug tussen zorgverleners en de gegevens uit de NKR. Zij zorgen voor methodologisch en statistisch verantwoorde analyses en interpretaties. Dit onderzoek draagt bij aan verbetering van de kankerzorg en palliatieve zorg door het:

- identificeren van gebieden waar verbetering van zorg mogelijk en noodzakelijk is
- evalueren van de effectiviteit van preventie, diagnostiek, behandeling en andere interventies
- evalueren en aanpassen van behandelrichtlijnen
- opzetten van klinisch onderzoek
- stimuleren van (regionale) samenwerking
- geven van spiegelinformatie aan zorgverleners

### Onderzoeksprojecten

Om meer onderzoek te kunnen doen met gegevens uit de NKR wordt regelmatig projectfinanciering van KWF, ZonMw en ander fondsen in concurrerende calls aangevraagd. Al het onderzoek van IKNL heeft tot doel de kwaliteit van zorg en/of preventie in beeld te brengen en verbeterpotentieel te vinden. Dit onderzoek wordt

veelal samen met wetenschappelijke verenigingen en expertgroepen uitgevoerd. Hieronder volgt een greep uit het projectonderzoek dat IKNL uitvoert.

- Onze onderzoekers publiceren over de gevolgen van de covid-19-pandemie op de kankerzorg. Met behulp van het door ZonMw gefinancierde project 'De impact van de covid-19-uitbraak op de diagnostiek en behandeling van kankerpatiënten' wordt de impact van de pandemie op de oncologische zorg onderzocht. Het doel van dit project is om te komen tot concrete aanbevelingen voor de toekomst. Zo is onder meer onderzocht wat het effect van de pandemie is op de incidentie en stadiumverdeling van patiënten met [borstkanker](#) en [darmkanker](#), waarbij onze onderzoekers naar de screeningspopulatie keken vanwege het tijdelijk stopzetten van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en darmkanker. Verder brachten we in kaart wat de impact was op de behandeling voor patiënten met [borstkanker](#) tijdens de eerste periode van de pandemie.
- In opdracht van het RIVM monitort IKNL alle drie de bevolkingsonderzoeken naar kanker (borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker). We rapporteren jaarlijks de belangrijkste uitkomsten in vergelijking met de voorgaande jaren.

- [Monitor bevolkingsonderzoek borstkanker 2020](#)
- [Monitor bevolkingsonderzoek darmkanker 2020](#)
- [Monitor bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker 2020](#)



- Het KWF-project '[Chasing nodes, saving lives](#)' richt zich op de diagnostiek en behandeling van lymfekliermetastasen, één van de belangrijkste prognostische factoren bij het cervixcarcinoom. De eerste onderzoeksvraag binnen het cervixcarcinoom-project is in 2021 bijna afgerond en gaat over de meest effectieve en veilige behandeling van bulky klieren ( $\geq 1,5$  cm) in patiënten met een gevorderd stadium cervixcarcinoom: radiotherapeutische boostering ver-

sus chirurgische debulking. Analyses op basis van NKR-data met 190 patiënten lieten geen verschillen in de vijfjaars(ziektevrije)overleving zien, ook niet na correctie voor verschillende cofactoren. Boosting geeft mogelijk wel minder risico op therapiegerelateerde complicaties.

- IKNL draagt bij aan de door KWF gefinancierde COMPRAYA-studie. Door deze studie wordt inzicht verkregen in de prevalentie, risicofactoren en mechanismen van verminderde gezondheidsuitkomsten (medische en psychosociale, korte- en langetermijneffecten, als ook de late effecten) over tijd bij jongvolwassenen met kanker (AYA's). Dit inzicht helpt om leeftijdsspecifieke programma's en richtlijnen te ontwikkelen gericht op preventie, optimale behandeling en ondersteunende zorg. In 2021 startte de patiëntinclusie met behulp van het PROFILES-systeem.
- Door innovatieve statistiek hebben IKNL-onderzoekers in 2021 NKR-data gebruikt om de levensverwachting van patiënten met kanker te berekenen. Het betrof de schatting van de levensverwachting bij volwassen patiënten met de diagnose chronische myeloïde leukemie (CML) in Nederland. Dit is de eerste studie die de levensverwachting van patiënten met kanker schat vanuit een historisch en modern

perspectief met gegevens uit de NKR. De huidige standaard voor overleving is de relatieve overleving, maar o.a. door de algehele verbetering in overleving van patiënten met kanker kan de levensverwachting informatiever zijn. Door de resterende levensverwachting van patiënten met kanker naast die van de algemene bevolking te plaatsen, ontstaat een schatting van het verlies aan levensverwachting. In 2022 willen we voor meer hematologische kankers de levensverwachting berekenen.

- IKNL is betrokken bij een groot Europees consortium genaamd H2O, waarin private en publieke partijen samenwerken. Dit consortium stelt zich tot doel om zogenaamde health outcomes observatories te ontwikkelen waarin de stem van de patient centraal staat met betrekking tot hun eigen gezondheid en de gezondheidszorg in bredere zin.
- IKNL is partner binnen het EURACAN-registratieproject genaamd STARTER. Deze EURACAN-registratie moet de kennis rondom zeldzame kankers vergroten door het bevorderen van klinisch onderzoek op het gebied van:
  - het beloop van de ziekte voor de verschillende zeldzame kankers
  - de effectiviteit van gegeven behandelingen voor iedere zeldzame kanker

- de verschillende factoren die een rol spelen bij de prognose
- de kwaliteit van zorg rondom zeldzame kankers

### Proefschriften

Ook in 2021 is verbetering van zorg en kwaliteit van leven aangejaagd door onderzoeksprojecten die hebben geleid tot wetenschappelijke promotie van zeven jonge onderzoekers.



### Leerstoel Yvette van der Linden

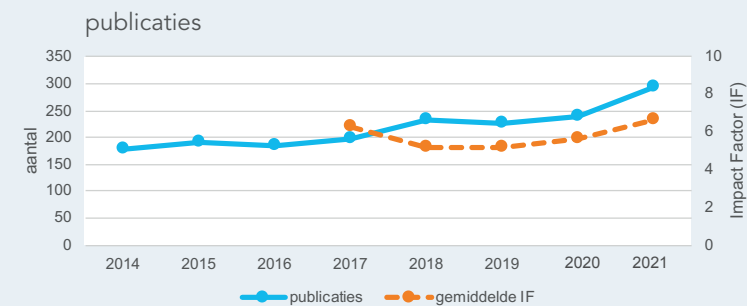
Op 12 november 2021 sprak prof. dr. Yvette van der Linden haar oratie 'Waar blijft de tijd?!' uit tijdens het 10e symposium van de Expertisecentra Palliatieve Zorg. Per juni 2020 is zij benoemd tot bijzonder hoogleraar Palliatieve Geneeskunde aan het LUMC.

### Wetenschappelijke publicaties

Medewerkers van IKNL leverden in 2021 een bijdrage aan 292 peerreviewed publicaties (2020: 238; 2019: 226). De gemiddelde citatie-impactscore was 6,6 (2020: 5,6; 2019: 5,2). De hoogste citatie-impactscore was 53,4 (2020: 33,8; 2019: 35,4). Van alle publicaties hadden er 30 palliatieve zorg als thema; ze gingen zowel over palliatieve zorg algemeen (12) als over palliatieve zorg bij specifieke tumorsoorten.

In 2021 zijn 109 abstracts (presentaties en posters) gepresenteerd op internationale wetenschappelijke congressen (2020: 80; 2019: 121). Hierdoor zijn resultaten wereldwijd gedeeld met onderzoekers op voornamelijk online congressen, die in 2021 vaker dan in 2020 weer doorgang konden vinden ondanks de covid-19-pandemie.

Aantal wetenschappelijke artikelen	2021	2020
algemeen	56	42
borstkanker	29	42
bot- en wekedelentumoren	5	6
darmkanker	52	30
gynaecologische tumoren	20	13
hemato-oncologie	19	23
hoofdhalskanker	17	17
huidkanker	15	10
longkanker	22	10
neuro-endocriene tumoren	0	2
neuro-oncologie	2	0
upper GI & HPB	35	27
urogenitale kanker	20	16
<b>totaal</b>	<b>292</b>	<b>238</b>



## RAPPORTAGES

### **Rapport Hemato-oncologische zorg in Nederland, een overzicht op basis van 5 jaar data uit de NKR**

Het rapport biedt inzicht op basis van data uit de NKR+-registratie voor hematologische maligniteiten, in de diagnostiek en behandelingen van hematologische maligniteiten in Nederland over de periode 2014-2018. Ook geeft het rapport een overzicht van de overleving over de afgelopen 30 jaar. Het is voor zeven hematologische maligniteiten de eerste keer dat deze informatie bijeengebracht is: acute myeloïde leukemie, myelodysplastisch syndroom, chronische myeloïde leukemie, mantelcelymfoom, burkittlymfoom, morbus Waldenström en klassiek hodgkinlymfoom. Dit rapport bevat voor een aantal andere maligniteiten updates op eerder verschenen rapportages: diffuus grootcellig B-celymfoom, folliculair lymfoom en multipel myeloom.

[De uitgebreide cijfers over al deze maligniteiten zijn op onze website te vinden.](#)

Naast analyses op basis van klinische data bevat het rapport ook analyses op basis van PROMs en geeft daarmee inzichten op het gebied van kwaliteit van leven. Het rapport is geschreven in goede samenwerking met HOVON, de Nederlandse Vereniging voor Hematologie en patiëntenvereniging Hematon. In het rapport zijn een tiental aanbevelingen gedaan die richting kunnen geven aan verder onderzoek, betere dossievoering en daardoor betere registratie en verbetermogelijkheden op het gebied van zorgverlening.



### **Rapport Slokdarm- en maagkanker in Nederland samen met de Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG)**

De trends en cijfers uit de NKR voor slokdarm- en maagkanker zijn samengebracht in dit rapport. Daarvoor zijn gegevens uit de NKR gecombineerd met de kwaliteitsregistratie (DUCA) en patiëntgerapporteerde uitkomsten (POCOP). Uit het rapport blijkt dat de sterftecijfers van slokdarm- en maagkanker nog steeds relatief hoog zijn, maar de overleving is door verbeterde behandeling wel toegenomen. Daarbij neemt de incidentie van slokdarmkanker toe. Een van de conclusies uit het rapport is dat de samenwerking tussen ziekenhuizen nog verder kan verbeteren. [Lees meer in de online samenvatting.](#)



**Rapport 'Alveeskliekkanker in Nederland samen met de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG)**

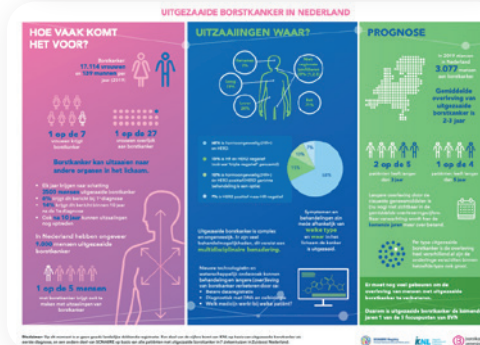
Ook in dit rapport zijn gegevens uit de NKR gecombineerd met de kwaliteitsregistratie (DPCA) en patiëntgerapporteerde uitkomsten (PACAP). De overleving bij alveeskliekkanker blijft nog steeds ver achter op die van de meeste andere kankers, maar er is een kleine vooruitgang geboekt over de jaren, blijkt uit het rapport. [Lees meer in de online samenvatting.](#)

**Rapport 'Dutch Brain Tumour Registry (DBTR): Meningeomen in Nederland 2016-2019'**

Met het rapport 'Meningeomen in Nederland, 2016-2019' zijn voor het eerst landelijke cijfers over incidentie, behandeling en overleving van patiënten met een meningeoom gepresenteerd. Dit rapport zet meningeomen op de kaart en legt daarmee een basis voor meer wetenschappelijk onderzoek en optimalisatie van zorg voor patiënten met een meningeoom.

**Factsheet Uitgezaaide Borstkanker**

In december is de factsheet Uitgezaaide Borstkanker 2019 gepubliceerd samen met Borstkanker Vereniging Nederland. Tevens is het jaarlijkse boekje met kerncijfers over borstkanker uit de NKR bijgewerkt. Deze overzichten van 30 jaar Nederlandse Kankerregistratie tonen de ontwikkelingen in de incidentie, behandeling, prevalentie en overleving.



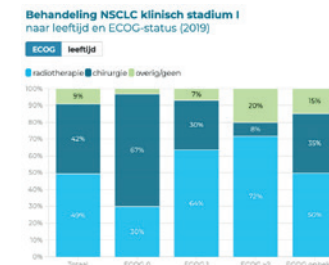
**Prostaatcanker in Nederland: Een overzicht op basis van de NKR**

Alle cijfers over prostaatcanker zijn bijgewerkt en op overzichtelijke manier weergegeven op onze website. overzicht Prostaatcanker in Nederland. Per jaar krijgen 12.000 mannen in Nederland de diagnose prostaatcanker. Bij 1 op de 5 van hen is de kanker bij diagnose al uitgezaaid.



**Behandeling van longkanker per subtype en stadium**

Over de behandeling van longkanker zijn per subtype en stadium nieuwe online overzichten gemaakt.





### 1.3.3 Stakeholders ondersteunen

De tumorteams van IKNL zijn multidisciplinair en omvatten zowel preventie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en palliatieve zorg. Naar aanleiding van vragen uit het veld en informatie uit registratie en onderzoek, ondersteunt IKNL (werkgroepen en samenwerkingsverbanden van) zorgprofessionals om verbeteringen duurzaam in te voeren. Zo ondersteunt IKNL de vorming en het functioneren van (tumorspecifieke) samenwerkingsverbanden en netwerken met gebruik van NKR-data.

#### **KANKER VAN DE SPIJSVERTERINGSORGANEN**

De teams Darmkanker en Upper GI & HPB stelden een gezamenlijk GE-meerjarenplan 2021-2026 op waarin we onze visie op de GE-brede zorg schetsen en onze doelstellingen en projecten/plannen om deze visie na te komen, beschrijven. De tumorteams ondersteunen daarnaast de drie landelijke cohorten (PACAP, POCOP en PLCRC) waarin onder andere PROMs worden afgenomen die informatie geven over klachten van mensen die leven met en na kanker. Ook worden NKR-data ingezet in de cohorten voor de evaluatie van nieuwe geneesmiddelen. In de periode mei tot september 2021 is het meerjarenplan besproken met de landelijke onderzoeksgroepen, kwaliteitsregistraties en patiëntenverenigingen. Dit leverde waardevolle input op. Ook kregen we

het verzoek deze gesprekken in ieder geval jaarlijks te vervolgen.

#### **LONGKANKER**

Het behandelbeleid bij longkanker is sterk gewijzigd afgelopen jaren. Hierover heeft team Long gerapporteerd. Op [iknl.nl/longkanker](https://iknl.nl/longkanker) staan nu actuele cijfers over incidentie, behandeling en overleving naar type. Zo tonen we bijvoorbeeld de prevalentie van mutaties, maar ook trends in overleving naar stadium. Een voorbeeld hiervan is stadium-III-niet-kleincelliglongkanker behandeld met chemoradiatie (de standaardbehandeling), waar we een toename in de 3-jaarsoverleving zien van 40% in patiënten gediagnosticeerd tussen 2015 en 2017 naar 48% in patiënten met diagnose in de periode 2018-2019. Deze toename is waarschijnlijk toe te schrijven is aan de toevoeging van adjuvante immunotherapie (durvalumab).

#### **HUIDKANKER**

In april 2021 presenteerde de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland het Nationaal Actieplan Huidkanker. Het instellen van de Stuurgroep en het opstellen van het plan, een gezamenlijk initiatief van IKNL en de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), waren belangrijke aanbevelingen uit het eerdere rapport 'Huidkanker in Nederland - cijfers uit 30

jaar Nederlandse Kankerregistratie' (oktober 2019). De Stuurgroep heeft met het Nationaal Actieplan Huidkanker veel maatschappelijke impact gerealiseerd. Zo nam de Tweede Kamer in februari 2021 de motie Diertens aan. Deze zorgde ervoor dat de Stuurgroep inmiddels in gesprek is met VWS over een in 2022 uit te rollen voorlichtingscampagne over huidkanker. De cao Bouw & Infra legde afspraken vast over gratis verstrekken (door de werkgever) en verplicht gebruiken (door de werknemer) van zonnebrandcrème. Een oproep van de Stuurgroep aan sportscholen met zonnebanken bracht in elk geval twee grote ketens ertoe te stoppen met het aan klanten aanbieden van het gebruik van zonnebanken.

#### **ZELDZAME KANKER**

In maart 2021 vond het oprichtingssymposium van de multidisciplinaire expertgroep Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) plaats. Het doel van het platform is het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Tijdens het oprichtingssymposium werd uitgebreid aandacht besteed aan de problematiek van de zeldzame kankers: kleine aantallen patiënten, problemen in informatievoorziening, vertraagde diagnosestelling en weinig behandelopties. De structuur van het DRCP is inmiddels gevormd. Naast een algemeen bestuur en een raad van advies zijn in 2021 vier werkgroepen opgezet die zich richten op communi-

catie, wetenschappelijk onderzoek, geneesmiddelen en organisatie van zorg.

Er wordt intensief opgetrokken met het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers van NFK en met KWF, die zeldzame kankers tot een van haar speerpunten heeft gemaakt. Door krachtenbundeling wordt focus aangebracht in o.a. onderzoek voor zeldzame kankers. Het artikel '[Zeldzame kanker heb je niet alleen](#)' is hier een mooi voorbeeld van; maar ook het gezamenlijk optrekken met NFK wat de resultaten van de Doneer Je Ervaring 'Expertzorg' betreft.

### PRIMAIRE TUMOR ONBEKEND (PTO)

In samenwerking met de werkgroep PTO en DORP is de stichting [Cancer of Unknown Primary Platform-the Netherlands](#) (CUPP-NL) opgericht. CUPP-NL is het expertplatform in Nederland dat zich inzet voor patiënten met uitgezaaide kanker bij wie de primaire tumor niet gevonden kan worden. We willen de diagnostiek en behandelingsmogelijkheden voor PTO-patiënten en PTO-patiëntenzorg in het algemeen verbeteren; door de bewustwording en samenwerking (inter)nationaal te vergroten en door huidige kennis en wetenschappelijk stimulerend onderzoek te bundelen. Via socialemediakanalen en de website wordt algemene informatie ontsloten en worden stakeholders ondersteund.

Gezamenlijk met Missie Tumor Onbekend (MTO) is er een nationale bewustwordingscampagne ontwikkeld en gelanceerd in november 2021. Deze vond plaats na de eerste world CUP-week in oktober; een samenwerking tussen MTO en de Sarah Jennifer Knott Foundation (ondersteund door IKNL & CUPP-NL).

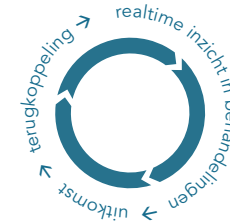
Om internationale samenwerking op het gebied van PTO te faciliteren startte IKNL in 2021 een Delphi-studie om te komen tot een wereldwijde definitie voor PTO op basis van de inzet van diagnostische technieken. Aan dit onderzoek werkten vierendertig PTO-experts wereldwijd mee.

### PASSENDE ZORG

Wat zijn de effecten van behandelingen en hoe pakken nieuwe dure geneesmiddelen uit? Daar biedt de kankerregistratie inzicht in, zoals geïllustreerd door het advies van de Commissie BOM over adjuvant nivolumab na neo-adjuvante chemoradiatie en slokdarmresectie. In het advies verwijst de commissie naar een artikel met population based data uit de kankerregistratie om de studiepopulatie mee te vergelijken. IKNL is daarnaast betrokken bij de eerste casestudie van Regie op Registers – Dure Geneesmiddelen (ROR-DGM) van het Zorginstituut Nederland. Daarin worden mogelijkheden verkend voor het duurzaam en efficiënt verzamelen van data die nodig zijn voor doelmatigheidsonderzoek. Af-

gelopen jaar is bepaald welke data nodig zijn en waar deze geregistreerd staan, en zijn mogelijkheden gevonden om deze data met elkaar te verbinden.

### IKNL bouw mee aan een lerend zorgsysteem



### RHONDA (Realtime Hemato-ONcology Dashboard)

Voor nog sneller en beter inzicht in de werkzaamheid van nieuwe middelen werkt IKNL samen met partners aan realtime monitoring. In het project RHONDA (Realtime Hemato-ONcology Dashboard) wordt samen met HOVON en Performation door snelle signalering de werking en bijwerking van nieuwe geneesmiddelen gemonitord. De ambitie van RHONDA is het ontwikkelen van een snel lerend zorgsysteem waarmee vroeg in het behandeltraject van patiënten inzicht wordt verkregen in de effecten van (nieuwe) dure geneesmiddelen. We gebruiken hiervoor een nieuw signaleringsmechanisme: de Datagateway.

De datagateway is ontwikkeld door Performation en geïnstalleerd in 33 ziekenhuizen in Nederland. RHONDA is het afgelopen jaar van start gegaan met het formaliseren van de samenwerking. Hiertoe ondertekenden de bestuurders van IKNL en Performation een 'Overeenkomst Partnership Rapid Learning'. De samenwerking is gedurende het jaar verder geconcretiseerd. Het RHONDA-team van IKNL komt wekelijks bij elkaar met drie datascientists van Performation om samen te werken aan de eerste pilots.

De eerste pilots vinden plaats in het Erasmus MC en het Reinier de Graaf Gasthuis. Er is met veel zorgvuldigheid de nodige tijd besteed aan de juridische randvoorwaarden om in deze ziekenhuizen te kunnen 'proeftuinen'. De pilots zijn vormgegeven in nauw overleg met de beroepsgroep van hematologen (HOVON en NVvH), patiëntenvereniging Hematon, Zorginstituut Nederland en het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA).

Hoewel we zijn gestart binnen de hemato-oncologie, onderzoeken we ook of hetzelfde principe van vroeg signaleren kan werken voor de solide oncologie. Afgelopen periode hebben we de volgende signaleringen op kleine schaal kunnen valideren:

- diagnose multipel myeloom en inzet van het dure geneesmiddel daratumumab;

- diagnose acute myeloïde leukemie, start intensieve therapie met dure geneesmiddelen en uitvoering van beenmergpuncties om vroege respons te monitoren;
- nieuwe diagnoses longkanker (met en zonder PA-onderzoek).

Op korte termijn wordt de validatieanalyse voor deze signaleringen in genoemde ziekenhuizen opgeschaald. Hiernaast gaan we verder met het inrichten van pilots voor borst- en longkanker.

#### NETWERKRAPPORTAGES

Samen met het Citrienfonds en Regionale Oncologienetwerken biedt IKNL landelijke en regionale ondersteuning bij het optimaliseren van ketenzorg en het vormen van (tumorspecifieke) netwerken, zogenaamde Comprehensive Cancer Networks (CCN's).

IKNL verzorgt ieder jaar NKR-rapportages voor regionale samenwerkingsverbanden binnen de oncologie. Hierdoor krijgen ziekenhuizen inzicht in hun eigen data, afgezet ten opzichte van de regio en landelijke data. Op basis van de vraag van het netwerk worden verschillende kwaliteitsaspecten uitgelicht. Deze tumorspecifieke (regio)rapportages maken discussie mogelijk over uitkomsten van zorg, geven impulsen tot kwaliteitsverbetering, netwerkvorming, en het maken van samenwerkingsafspraken. Ook evalueren netwerken hiermee de

afspraken rondom verwijsstromen en de uitkomsten van zorg. De regiorapportages ondersteunen zorgprofessionals om samen steeds de oncologische zorg in de regio te verbeteren. In verband met covid-19 zijn een aantal regiorapportages digitaal gepresenteerd, waardoor meer medisch specialisten aan konden sluiten.

- In 2021 kreeg het in 2020 uitgebrachte rapport '[Sarcomenzorg in Nederland](#)' vervolg in de regio. Het bespreken in de regio met ondersteuning van NKR-data maakt voor de ziekenhuizen in de regio inzichtelijk wat de rol van het referentiecentrum is en hoe de zorg verder geoptimaliseerd kan worden.
- Het bespreken van recente NKR-data omtrent regionale zorg voor schildklierkanker gaf ziekenhuizen inzicht over de gegeven oncologische zorg en hielp om in de regio met elkaar in gesprek te gaan over hoe de zorg verder verbeterd kan worden.
- In 2021 zijn voor hemato-oncologie 14 regiorapportages besproken in 7 HOVON-regio's. De regiorapportages worden in alle regio's transparant (dus met vermelding van namen van ziekenhuizen) besproken en daar waar hier aanleiding voor is worden er concrete verbeteracties geformuleerd. Voorbeelden hiervan zijn verbeteringen van de diagnostiek op ziekenhuisniveau, regionale uniformering op het gebied van diagnostiek of behandeling en wijzigingen

van regionaal beleid om de richtlijnadherentie te verbeteren. De voortgang in de door het werkveld geformuleerde verbeterpunten wordt gemonitord door middel van vervolgrapportages op basis van NKR-data.

### Monitor oncologische zorg voor ziekenhuizen

Vanaf het begin van de covid-19-pandemie levert IKNL samen met DHD snelle stuurinformatie voor ziekenhuizen. In 2021 ontwikkelden IKNL en DHD dit door tot een online Monitor oncologische zorg die achter een inlog beschikbaar is op de portal van DHD. Wat begon als opdracht van de Taskforce Oncologie om de druk op de oncologische diagnostiek en behandeling in kaart te brengen, is nu structurele stuurinformatie geworden. In de online omgeving kunnen ziekenhuizen de kankerdiagnoses en behandelingen in het eigen ziekenhuis vergelijken met regionale en landelijke gemiddelden. In elk ziekenhuis is een lokale beheerder aangesteld. De DHD-servicedesk (info@dhd.nl) informeert ziekenhuismedewerkers over wie de lokale beheerder is; die beheerder kan inloggegevens verstrekken voor de [monitor oncologische zorg](#).

## 2021 Regiorapportages

		EMBRAZE	RO-West (Leiden)	Noord-Holland	Oncomid	Noord-Holland en Flevoland	Eindhoven	Concord	OncoZON	Nijmegen	HOVON-regio's*
borst	1	●									
urologie - blaas	4	●	●	●	●						
- prostaat	2	●			●						
- nier	1				●						
gynaecologie - ovarium	1		●								
upper GI / HPB	3	●				●	●				
darm	2	●						●			
darm / upper GI / HPB	1								●		
schildklier	1	●									
huid	0										
long	0										
hoofdhals	0										
neuro-oncologie	2		●						●		
sarcomen	2	●								●	
hematologie	14										●

\* regio Leiden/Den Haag - regio Rotterdam - regio Zuidoost Nederland (Maastricht) - regio Nijmegen - regio Groningen - regio MST - Regio Utrecht

### MDO-2.0-project

Het MDO-2.0-project, met als opdrachtgever de Taskforce Oncologie, heeft als doel om tumorspecifieke MDO's optimaal in regionale netwerken te organiseren. Het project streeft ernaar dat elke patiënt wordt aangemeld voor het juiste MDO met de juiste specialisten aan tafel en dat de informatie voorafgaand, tijdens en na het MDO automatisch wordt gekoppeld vanuit het epd. In het stuurgroepoverleg van het MDO-2.0-project eind 2020 is afgesproken dat er betere afstemming moet plaatsvinden van de verschillende projecten op dit gebied om te komen tot een gedragen echelonmodel voor het MDO. Hierbij is het colorectaal carcinoom gekozen als model, aangezien daar nu al patiënten in meerdere echelons worden besproken. SONCOS is gevraagd hierin het initiatief te nemen. Eind 2021 zijn er conceptnormen over de structuur van het (regionale) MDO opgesteld, die in 2022 in de commentaarronde van het SONCOS-normeringsrapport worden meegenomen. De werkgroep die zich bezighoudt met onderzoek binnen het MDO-2.0-project deed het voorstel om de trialdata-base [onderzoekbijkanker.nl](https://onderzoekbijkanker.nl) te gebruiken om te zorgen dat voor elke patiënt met kanker tijdens het MDO de relevante trials (digitaal) naar voren worden gebracht. Dit wordt in 2022 verder uitgewerkt.

### KANKER EN LEVEN

IKNL heeft als één van de partners van de Taskforce Cancer Survivorship Care mede uitvoering gegeven aan het Nationaal Actieplan Kanker & Leven (2020). In dit plan staan de maatschappelijke visie, strategie en stappen om de zorg voor mensen die leven met of na kanker ten aanzien van hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychisch en sociaal/ maatschappelijk gebied te verbeteren. De voortgang van dit actieplan is op 10 september 2021 gepresenteerd op het Congres Kanker & Leven van de taskforce. Hierbij waren online 314 deelnemers aanwezig.

IKNL leverde in 2021 een bijdrage aan het Nationaal Actieplan Kanker & Leven door:

- als vertegenwoordiger van het Landelijke Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOPPSOZ) de uitvoering van de pilot 'Aanpassingsstoornis bij kanker' te faciliteren. Hiervoor ontving IKNL een subsidie van ZonMw. In deze pilot werden data verzameld over het patiëntenwelzijn en de omvang van de doelgroep. In totaal 1.217 patiënten namen deel aan de pilot met een gemiddelde behandelduur van negen sessies. De resultaten volgen in 2022 en dienen als input voor de pakketdiscussie.
- het project 'Netwerkvorming oncologie: ook voor de gevolgen van kanker' uit te voeren (met subsidie van ZonMw). Doel van dit project: het verder profes-

sionaliseren van oncologiezorgnetwerken omtrent de gevolgen van kanker op het gebied van kwaliteit, duurzaamheid en zichtbaarheid. Dit project realiseerde de kwaliteitsborging van de oncologiezorgnetwerken via de beroepsverenigingen, onder verantwoordelijkheid van het Landelijke LOPPSOZ. Samen met de Nederlandse Zorgautoriteit, CZ, Oncologienetwerk Zwijndrecht-Ambacht en Oncologienetwerk Achterhoek werkt IKNL aan de financiële bestendigheid van oncologiezorgnetwerken. Ook is een samenwerkingsverband met de Regionale Ondersteuningsstructuren (ROS'en), in de vorm van een coalitieoverleg tot stand gekomen, om de professionalisering van oncologiezorgnetwerken te bevorderen.

- het project 'Bevorderen van de toegankelijkheid, transparantie, kwaliteit en bekostiging van online zelfmanagementtools'. IKNL is betrokken bij het door VWS gesubsidieerde FitKnip-experiment, heeft samen met Kanker.nl de Onco Appstore ontwikkeld en is samen met KWF en Kanker.nl als penvoerders namens de Taskforce Cancer Survivorship Care gestart met de doorontwikkeling van de Fitknip tot de Oncoknip. Patiënten kunnen via Kanker.nl gebruikmaken van online zelfmanagementapplicaties met de beschikking over een digitaal zorgtegoed.
- het samenstellen van informatie over de gevolgen van eierstok- en prostaatcancer op basis van samenvattingen van PRO-data. Deze informatie is voor

zorgverleners en onderzoekers beschikbaar via iknl.nl, en voor patiënten en naasten via kanker.nl en websites van patiëntenorganisaties. In 2022 volgt deze informatie voor meer tumorsoorten.

- het beschikbaar stellen van de e-learning 'Intimiteit en seksualiteit bij kanker', in samenwerking met V&VN Oncologie en Noordhoff. Deze e-learning helpt verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten hun kennis en vaardigheden rondom intimiteit en seksualiteit bij kanker verder te ontwikkelen. Ook eerder ontwikkelde nascholingen blijven we onderhouden en brengen we samen met V&VN nog beter onder de aandacht.

#### Deelnemers nascholing Kanker en Leven 2021

E-learning Psychosociale zorg voor patiënten met kanker:	312
Masterclass Psychosociale zorg voor patiënten met kanker:	47
E-learning bewegen bij kanker:	42
Verdiepingsmasterclass Psychosociale zorg voor patiënten met kanker:	39
E-learning Intimiteit en seksualiteit bij kanker:	22



## RICHTLIJNEN EN INFORMATIESTANDAARDEN

### Richtlijnen

SONCOS houdt vanaf 2020 toezicht op de status van de oncologische richtlijnen in Nederland en werkt samen met de wetenschappelijke verenigingen aan het up-to-date maken van de oncologische richtlijnen door het project 'Modulair onderhoud'. Daarom is vanaf 2021 richtlijndatabase.nl de plek voor alle medisch specialistische richtlijnen, inclusief de oncologische richtlijnen. IKNL, de Federatie Medisch Specialisten en het platform Oncologie – SONCOS van de Federatie werkten met zorg aan de overgang van de oncologische richtlijnen naar de Richtlijndatabase. Paramedische richtlijnen zijn verplaatst naar de websites van V&VN en de Nederlandse Vereniging voor dietisten. Omdat de oncologie zeer multidisciplinair is, is bij het overzetten van de richtlijnen rekening gehouden met verwijzingen naar gerelateerde richtlijnen, zoals de palliatieve richtlijnen en de verpleegkundige richtlijnen. Bij de overgang is er voor gezorgd dat er geen informatie verloren ging. Op Oncoline.nl staat sinds maart 2021 informatie over de nieuwe vindplaatsen van de richtlijnen.

**Oncoline** is tot op heden de plek geweest voor **oncologische richtlijnen**. Voortaan is dat bij **uw eigen beroepsgroep**:

medisch-specialistisch → [www.richtlijndatabase.nl](http://www.richtlijndatabase.nl)  
 verpleegkundig → [www.venvn.nl/richtlijnen](http://www.venvn.nl/richtlijnen)  
 palliatief → [www.palliatie.nl](http://www.palliatie.nl)  
 diëtetiek → [www.nvdietist.nl](http://www.nvdietist.nl)

In opdracht van de NVOG verzorgt IKNL de methodologische ondersteuning bij de update van richtlijnen met financiering van Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). In 2021 zijn in vijf richtlijnen (Epitheliaal Ovariumcarcinoom, Premaligne afwijkingen van de vulva, Endometriumcarcinoom, Vulvacarcinoom, en Cervixcarcinoom) in totaal 33 aangepaste of nieuwe modules gepubliceerd op de richtlijndatabase. In 2021 ondersteunden we de volgende richtlijnen:

- Voor de richtlijn cervicale intra-epitheliale neoplasie (CIN), adenocarcinoom in situ (AIS) en vaginale intra-epitheliale neoplasie (VAIN) heeft de betreffende expertgroep drie modules geschreven en gepubliceerd. Ook heeft een webinar plaatsgevonden om de aanpassingen in de richtlijn te bespreken.
- De expertgroep voor de richtlijn Fertiliteitbehoud bij vrouwen met kanker heeft ook drie modules geschreven en deze worden binnenkort gepubliceerd op de richtlijndatabase.
- Voor de derde richtlijn Erfelijk en familiair ovariumcarcinoom heeft de betreffende expertgroep eveneens drie modules geschreven; deze worden binnenkort rondgestuurd voor landelijk commentaar, waarna de autorisatieronde volgt.

- Verder verzorgen we de methodologische ondersteuning bij nog 15 modules voor vijf richtlijnen (Epitheliaal ovariumcarcinoom, Niet-epitheliaal ovariumcarcinoom, Endometriumcarcinoom, Vulvacarcinoom, en Cervixcarcinoom). Daarvoor is in 2021 SKMS-subsidie gehonoreerd en de expertgroepen starten weer op.

#### Richtlijnen inzichtelijk maken

Binnen de projectsubsidie die ZonMw aan de NVOG, stichting Olijf en IKNL toekende voor innovatie van richtlijnen voorzien we de NVOG van datagedreven signaleringen die de richtlijnontwikkeling kunnen bespoedigen. Het project ([Alertness](#)) realiseert structurele signalering voor actualisatie van richtlijnen, beginnend met de richtlijn Endometriumcarcinoom. In 2021 is een start gemaakt om deze functionaliteit te ontwikkelen en in de praktijk te toetsen. In samenwerking met de NVOG, stichting Olijf en het Amerikaanse National Comprehensive Cancer Network (NCCN), wordt de bestaande Nederlandse richtlijn voor baarmoederkanker als beslisboom gedigitaliseerd. Op deze beslisboom zullen een tweetal bronnen worden aangesloten om nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen en veranderingen in de behandelpraktijk geautomatiseerd te signaleren. De NKR wordt gebruikt om veranderingen in de behandelpraktijk te signaleren. De Amerikaanse NCCN-richtlijn voor baarmoederkanker, die enkele malen per jaar wordt herzien, wordt ge-

bruikt om die signaalfunctie verder aan te scherpen. In 2021 zijn de Nederlandse en de NCCN-richtlijn als beslisboom gemodelleerd. De Nederlandse richtlijn is ook gepubliceerd op [Oncoguide.nl](#). De NKR-data zijn klaar voor koppeling en de eerste analyses zijn uitgevoerd. Die worden verder uitgewerkt in een dashboard voor de richtlijncommissie.

#### NursingGuide

V&VN maakt verpleegkundige richtlijnen inzichtelijk via het platform NursingGuide, waarop de V&VN zelf de eigen beslisbomen beheert en toegang tot het platform controleert. In 2021 is samen met V&VN en leveranciers van elektronische cliëntendossiers een plan uitgewerkt om de API (die in 2019 met subsidie van het ZiNL in samenwerking met V&VN is ontwikkeld) in 2022 verder in de praktijk te gaan uitrollen.

#### Palliaguide

De palliatieve richtlijnen zijn in samenwerking met PZNL als routekaarten of beslisbomen op een eigen platform gepubliceerd, genaamd Palliaguide. In 2020 en 2021 zijn meerdere palliatieve richtlijnen omgezet naar beslisbomen (COPD, ileus, pijn, wervelmetastasen). Momenteel heeft Palliaguide dezelfde functionaliteiten als Oncoguide. Het platform wordt met gebruikers verder doorontwikkeld om te voldoen aan de wensen van zorgverleners en kennishouders in de

palliatieve zorg. Op dit moment vindt oriëntatie plaats op de wens van doelgroepen en de manier waarop richtlijnen het beste visueel, snel en gemakkelijk inzichtelijk gemaakt kunnen worden. De richtlijnen zelf zijn te vinden op [Pallialine](#).

#### Informatiestandaarden

In afstemming en samen met Nictiz en het Citrienprogramma 'Registratie aan de bron' werken klinisch informatici en onderzoekers van IKNL met zorgverleners aan het ontwerp en de implementatie van informatiestandaarden of gegevenssets die het zorgproces ondersteunen. De gegevens in het epd kunnen dan worden uitgewisseld tussen zorginstellingen en gebruikt worden voor onderzoek. Zo creëren we de randvoorwaarden voor hergebruik voor onder andere de NKR.

#### Oncologiebrede gegevenssets

IKNL participeert in de redactieraad bij de Gegevensset Oncologie Algemeen en in de diverse proefprojecten met ziekenhuizen. Voorbeelden van deze projecten zijn:

- het Advance Care Planning-formulier, de mensgebonden-set (i.s.m. het thema passend behandelplan) en de MDO-set (voor aanmelding en verslag). De laatste twee sets worden hopelijk begin 2022 gepubliceerd.

- Voor de TNM-tumorclassificatie-zib ([zorginformatie-bouwsteen](#)) is in 2021 een handleiding ontwikkeld ter ondersteuning van de implementatie. Ook heeft IKNL samengewerkt aan de tumorspecifieke uitwerkingen van deze zib. Ook deze komen begin 2022 beschikbaar.
- IKNL werkte mee aan een voorstel voor funding van de EORTC om PROMs te standaardiseren. Dat voorstel is gehonoreerd en wordt uitgewerkt zodat we in 2022 hier uitvoering aan kunnen geven.

### Kankersoortspecifieke gegevenssets

In 2021 werkte IKNL binnen verschillende projecten samen aan de doorontwikkeling van oncologiespecifieke gegevens. Zowel op het gebied van ontwikkeling, implementatie als governance zijn stappen gezet.

- In 2021 werkten de leveranciers Sectra en Chipsoft verder aan de implementatie en/of optimalisatie in hun informatiesysteem van de landelijke standaarden voor gestructureerde verslaglegging voor radiologie en het MDO op basis van de informatiestandaard borstkanker. Daarnaast werkten de klinisch informatici van IKNL aan het aanvragen en toevoegen van codes uit de internationale terminologiestelsels (SNOMED CT, LOINC, etc) aan de informatiestandaard borstkanker. Verder heeft de NABON-werkgroep zich ingespannen voor meer aandacht voor gestructureerde

vastlegging van gegevens en de aanpak van NABON. Bijvoorbeeld door een artikel in ZorgICT over gegevensuitwisseling in de oncologie en presentaties op meerdere landelijke congressen.

- Binnen het MDO-2.0-project is met onder andere SONCOS gewerkt aan de ontwikkeling en implementatie van de informatiestandaard en gestructureerde formulieren voor colorectaal carcinoom. De gestandaardiseerde formulieren zijn klaar om ingebouwd te worden door de softwareleveranciers in het epd.
- In het door SKMS gefinancierde en in 2019 gestarte project 'Dataversneller' werken we met de NWHHT en Registratie aan de bron aan het ontwerp van een landelijk afgestemd zorgpad voor hoofd-halsoncologie, mét bijbehorende informatiestandaard. Implementatie in tenminste twee ziekenhuizen die werken met EPIC en twee ziekenhuizen die werken met Chipsoft is onderdeel van het project. Het ontwerp is in 2021 afgerond; de implementaties zijn afgerond of staan stevig in de steigers om in 2022 afgerond te worden. Eén ziekenhuis heeft ook een eerste proefaanlevering aan de NKR gedaan om te toetsen of deze herbruikbaar is voor versnellen van het NKR-registratieproces.
- In 2021 zijn belangrijke stappen gezet ter voorbereiding van het onderwerp 'oncologische gegevensuitwisseling' op de meerjarenagenda van de Wegiz (wet Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg),

startend met borstkanker. De onderwerpen op deze meerjarenagenda zijn het afgelopen jaar herijkt door VWS en oncologische gegevensuitwisseling is in prioriteit gestegen. Verdere voorbereidende stappen worden genomen voor de Wegiz. Zo wordt samen met Nictiz een verkenning voorbereid voor de Wegiz en wordt gewerkt aan de opname van een informatieparagraaf in het register van het ZiNL (opname in het register is een voorwaarde voor de Wegiz). Binnen het programma OncoNext zijn belangrijke stakeholders samengebracht en wordt gewerkt om de randvoorwaarden (waaronder de belangrijkste financiën) voor de daadwerkelijk implementatie van gegevensuitwisseling volgens het principe 'eenmalige registratie meervoudig gebruik' te realiseren.

### Ondersteuning accreditatieprocessen OECI

IKNL is betrokken bij het OECI Accreditation & Designation Programma. Vier IKNL-medewerkers fungeren als coördinator van accreditatietrajecten, waarin zij oncologische centra en auditteams begeleiden gedurende het hele proces van aanvraag, zelfevaluatie en peerreview tot en met de follow-up van het auditrapport. IKNL droeg ook bij aan de training van OECI-auditoren.

- In 2021 vonden zes online audits plaats en zes live audits bij Europese kankercentra, waaronder één peerre-



view bij het Universitair Medisch Centrum Groningen. Per 31 december 2021 zijn 27 centra bezig met het accreditatieproces, waarvan 18 voor de eerste keer. Bij een netwerk in Zuid-Frankrijk vond een eerste pilot plaats van de European Network Standards voor oncologie, die de kwaliteitseisen beschrijven van oncologische zorg in netwerkverband. De OECI gaat in 2022 ook in Nederland een pilot draaien om een oncologisch netwerk te accrediteren.

- Ook wil de OECI excellente praktijkvoorbeelden uit de oncologische zorg presenteren en delen. In totaal zijn 30 praktijkvoorbeelden geselecteerd uit de sterke punten vermeld in het definitieve auditrapport door de A&D Boardmembers op basis van vastgestelde criteria. Een publicatie is in voorbereiding.
- OECI stimuleert Europese kankercentra om data onderling met elkaar te vergelijken en van elkaar te leren. Het doel is om een jaarlijkse benchmark uit te voeren tussen alle kankercentra die deelnemen in het accreditatieprogramma. In 2021 zijn voorbereidende stappen genomen en is een selectie gemaakt van indicatoren. Op basis hiervan wordt een benchmarktool ontwikkeld. In 2022 worden de data van tien pilotcentra verzameld en beschikbaar gemaakt met deze benchmarktool.

## 1.4 Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg

### **IKNL palliatieve zorg - impact creëren voor kwaliteit van leven en waardig sterven**

Palliatieve zorg is zorg die zich richt op de kwaliteit van leven van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. IKNL draagt met kennis, inzichten, deskundigheidsbevordering, bekostigingsvraagstukken en richtlijnen bij aan optimale palliatieve zorg voor mensen die niet meer beter worden. Een groot deel hiervan betreft patiënten met kanker: jaarlijks overlijden in Nederland 45.000 mensen aan kanker, vaak na een traject van curatieve zorg dat over ging in palliatieve zorg (zie ook [rapport Uitgezaaide kanker in beeld, 2020](#)). IKNL zet zich naast kanker ook in voor alle andere ziektes waar palliatieve zorg speelt. Binnen de verwachte overlijdens vormen patiënten overleden aan kanker (44%), overleden aan orgaanfalen (zoals COPD, hart- of nierfalen, totaal 25%), en overleden aan dementie (11%) de grootste groepen ([Kerncijfers palliatieve zorg, 2019](#)).

Palliatieve zorg wordt geboden door generalisten (hier: zorgverleners niet gespecialiseerd in palliatieve zorg) en waar nodig ondersteund door specialisten en experts. Het is dus primair generalistische en multidimensionale

zorg. Palliatieve zorg vraagt om transmurale en multidisciplinaire samenwerking en is ingebed in de reguliere zorg. Wij hebben ons ook in 2021 ingezet voor afstemming tussen oncologische en palliatieve zorg, zowel binnen het zorgpad als op het gebied van onderzoek, informatie en deskundigheidsbevordering. De verbetering van die samenwerking blijft komend jaar een speerpunt.

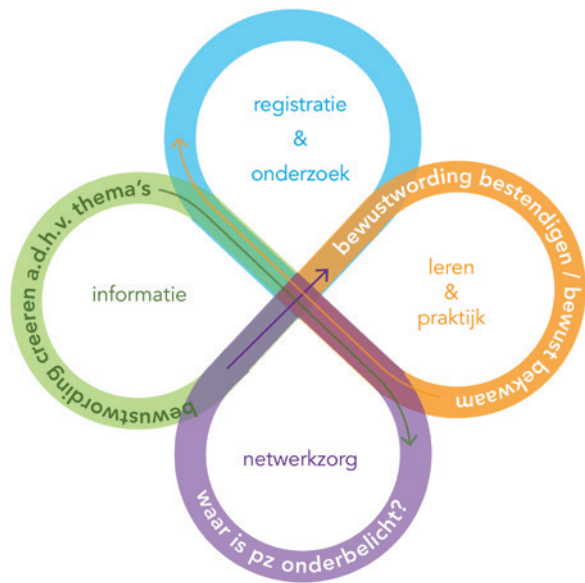
De oorspronkelijke opdracht (2004) van IKNL palliatieve zorg, met de functies regionale coördinatie en dienstverlening, consultatie, deskundigheidsbevordering, registratie en continue kwaliteitsverbetering, is op geleide van ontwikkelingen en in samenspraak met VWS en stakeholders aangepast. De focus en activiteiten binnen IKNL palliatieve zorg zijn in lijn met de toekomstvisie gericht op informatie, onderzoek, deskundigheidsbevordering en de bekostiging van palliatieve zorg. IKNL zet daarmee haar kerncompetentie 'data laten leven' in voor de palliatieve zorg en maakt waar mogelijk gebruik van de expertise en innovatiekracht binnen de oncologie.

### **IKNL en coöperatie Palliatieve Zorg Nederland**

IKNL werkt vanuit een gedeelde ambitie binnen de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) aan bewustwording, coördinatie en continuïteit van de palliatieve zorg. Kennis(deling) en samenwerking staan centraal,

opdat iedere inwoner van Nederland palliatieve zorg ontvangt die is afgestemd op diens waarden, wensen en behoeften. Vanaf de oprichting van PZNL in 2018 is IKNL lid en dragen we bij aan de opdracht van de coöperatie. Daarnaast werken we samen met de andere leden aan thema's rond het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland (IKNL, Palliactief 2017).

De werkzaamheden zijn in vier PZNL-werkgebieden 'Netwerkzorg', 'Leren & Praktijk', 'Informatie' en 'Registratie & Onderzoek' ondergebracht.



IKNL draagt binnen het coöperatieve verband bij door het genereren van data en inzichten in de palliatieve zorg. We delen en duiden die met zorgverleners, samenwerkingsverbanden, bestuurders en beleidsmakers. We ondersteunen en jagen de digitale informatie-uitwisseling en gestandaardde bronregistratie aan (Kerncijfers Palliatieve zorg, Leidraad ACP).

### Corona en palliatieve zorg

De covid-19-pandemie heeft meer bewustwording over levenseindevraagstukken gecreëerd. In PZNL-verband heeft IKNL de discussie hierover in samenwerking met zorgverleners en partijen in de palliatieve zorg versterkt. We hebben zorgprofessionals ondersteund, onder andere door het bijdragen aan de actualisatie van de in 2020 geleverde content over covid-19 op Palliaweb en deze breed gedeeld. De informatiepagina's gerelateerd aan covid-19 zijn op Palliaweb 2.500-3.000 per week geraadpleegd.

## INFORMATIE

### Richtlijnen

Het meerjarenplan Richtlijnen palliatieve zorg is onderdeel van het ZonMw-programma Kwaliteitsgelden. In samenwerking met de KNMG wordt gewerkt aan de herziening van de multidisciplinaire richtlijnen Palliatieve zorg. Het bestuurscollege en de agendacommissie geven sturing en bewaken de voortgang.

1. Palliatieve zorg bij COPD met bijbehorende beslisboom en patiëntenfolder is gelanceerd.
2. Palliatieve zorg bij ALS (in autorisatiefase)
3. Mantelzorg in de palliatieve fase: deze richtlijn is niet herzien. In nauwe afstemming met de stakeholders is de informatie gepubliceerd op Palliaweb.
4. Palliatieve sedatie (in autorisatiefase)
5. Obstipatie in de palliatieve fase (in autorisatiefase)
6. Hik in de palliatieve fase (in autorisatiefase)
7. Jeuk in de palliatieve fase (in autorisatiefase)
8. Overmatig zweten in de palliatieve fase (in autorisatiefase)

De volgende richtlijnen zijn in verschillende mate van het revisietraject gevorderd:

1. Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking
2. Palliatieve zorg bij kinderen
3. Rouw in de palliatieve fase
4. Angst in de palliatieve fase
5. Depressie in de palliatieve fase
6. Delier in de palliatieve fase
7. Proactieve zorgplanning (ACP)

Kijk ook op de pagina '[Ontwikkeling richtlijnen](#)' op onze website voor de laatste stand van zaken.

Het gebruik van de beslisbomen van de richtlijnen Ileus en Pijn wordt geëvalueerd. Deze evaluatie geeft richting aan de ontwikkeling van toekomstige beslisbomen als ondersteuning van het ontwikkeltraject. De beslisbomen worden ontsloten via de applicatie Palliaguide. Daarnaast startten we op basis van gebruikerswensen uit de dagelijkse praktijk een verkenning of beslisbomen ondersteuning kunnen bieden bij samenhang tussen de verschillende symptomen. Hierin werken we samen met het MuSt-pc-project.

Pallialine, de website met richtlijnen Palliatieve zorg, is goed bezocht. In 2021 had Pallialine 1.830.427 bezoekers. Dat is veel meer dan in 2020 (215.600 bezoekers).

De grote stijging heeft waarschijnlijk te maken met het offline gaan van Oncoline, waar deze richtlijnen eerder ook te vinden waren. Om alle richtlijnen over palliatieve zorg op de website duurzaam en gebruiksvriendelijk aan te blijven bieden, startten we een verkenning of samenwerking met externe richtlijndatabases mogelijk is. Deze verkenning wordt begin 2022 afgerond.

Net als voorgaande jaren zijn de richtlijnkaartjes veel opgevraagd. De kleine uitklappers met de belangrijkste afspraken uit de richtlijn zijn gemakkelijk bij de hand te houden. >>



samenvattingskaartjes	aantal besteld	aantal downloads
pijn bij kanker en eindstadium COPD/ hartfalen	3.825	790
palliatieve sedatie	1.925	7.158
dyspneu	1.335	768
vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase	1.275	349
misselijkheid en braken	1.060	1.024
palliatieve zorg bij hartfalen	995	711
zingeving en spiritualiteit	865	568
palliatieve zorg bij eindstadium nier- falen	540	398
Slechtnieuwsgesprek	n.v.t.	1.535
ileus	n.v.t.	628

### Proactieve zorgplanning en Individueel zorgplan

De '[Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning \(ook wel advance care planning of ACP\) naar aanleiding van de covid-19-pandemie](#)' is in 2020 met spoed ontwikkeld met mandaat van NHG, Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), Verenso, Patiëntenfederatie en FMS. De leidraad biedt een helder overzicht van stappen om tot

individuele behandelwensen en -grenzen te komen. Het bijbehorende digitale invulformulier waarin de wensen en grenzen worden vastgelegd en met andere zorgverleners worden gedeeld vertaalden we in 2021 naar een informatiestandaard 1.0 voor digitale informatie-uitwisseling. Voor het opstellen van het plan van aanpak voor het vervolg werkten we nauw samen met ZonMw. Met stichting Carecodex maakten we samenwerkingsafspraken om een framework op te stellen. Het invulformulier bevat voor een deel dezelfde items als het Individueel

zorgplan en is daarmee een stap voorwaarts in het mogelijk maken van een digitaal individueel zorgplan. Het doel is om voor de langere termijn integratie van dossiers en informatie-uitwisseling in het zorgnetwerk rondom de patiënt te bewerkstelligen.

### Data-inzichten palliatieve zorg (DIPZ)

Binnen het meerjarenprogramma 'Data inzichten palliatieve zorg' wil IKNL meer data over palliatieve zorg centraal beschikbaar stellen. We genereren nieuwe inzichten op basis van bestaande landelijke, lokale en regionale bronnen. Waar mogelijk maken we koppelingen en gebruiken nieuwe technieken om data te extraheren, te analyseren en toegankelijk te maken voor de praktijk. In 2021 werkten we in zes deelprojecten. Elk deelproject wordt voorzien van technische adviezen over architectuur en adviezen over visualisaties voor een passende publicatie bij de diverse doelgroepen.

**1. NKR:** Naar aanleiding van het rapport 'Uitgezaaide kanker in beeld' uit 2020 inventariseerden we in 2021 de behoefte aan structurele inzichten per tumor. Daarnaast is een overzicht gemaakt van bestaande NKR-items die inzicht geven in de palliatieve zorg. Tot slot deden we een verkenning van gebruik van LBZ-data voor inzichten in de zorg in de laatste levensfase. Deze uitkomsten leiden in 2022 tot de keus

welke inzichten over kanker in de palliatieve fase te ontsluiten.

#### 2. Proactieve zorgplanning en Zorgpad Stervensfase:

We haalden actuele data uit het epd van het proactieve zorgplan van het Maasstad ziekenhuis en analyseerden deze. De analyses boden aanknopingspunten voor scholing en verbetering bijvoorbeeld over het tijdig starten van gesprekken over proactieve zorgplanning en communicatie met de naasten in de stervensfase. Een volgende stap is om deze inzichten met andere ziekenhuizen te delen.

3. **Kerncijfers palliatieve zorg:** We breidden de kerncijfers in 2021 uit met nieuwe data van VPTZ. Cijfers over aantal verwachte overlijdens, doodsoorzaken en locatie van overlijden op landelijk, provinciaal en netwerkniveau zijn nagenoeg gereed. Deze cijfers worden in januari op interactieve wijze gepresenteerd op Palliaweb.

4. **Sympal+-database over hospicezorg:** De database Sympal+ geeft zicht op aantal hospicepatiënten, symptoomlijden en zorginterventies. Op basis van een data-export over ervaren symptoomlast in één hospice (vastgelegd volgens het Utrecht Symptoomdagboek(USD)) startten we een vervolgpilot met zes hospices. Het doel is om inzichten in symptoomlast op basis van USD te genereren. De vervolgpilot biedt de mogelijkheden om te verkennen welke gegevens

uit het medisch dossier te gebruiken zijn zonder extra registratielast voor de zorgverleners. Dat betekent dat de data die gebruikt worden voor onderzoek moeten aansluiten op wat er in het primaire proces aan informatie wordt vastgelegd als 'registratie aan de bron'. Elk hospice heeft inmiddels een terugkoppeling gekregen van de eigen data-export. Een volgende stap voor 2022 is het benchmarken; de hospices vergelijken uitkomsten met elkaar om met en van elkaar te leren. De nieuwe inzichten uit de pilot over de ervaren symptoomlast dragen bij aan kwaliteitsverbetering en verdere professionalisering van de hospicezorg.

5. **Prado:** Trends in telefonische consultatie zijn in kaart gebracht. Resultaten laten zien dat er over de tijd vaker wordt geconsulteerd voor patiënten die opgenomen zijn in het ziekenhuis én voor patiënten met een niet-oncologische aandoening. Daarnaast zijn in PRADO analyses gedaan op de vrije tekstvelden van de consultverslagen met behulp van 'tekst-mining'. De uitkomsten zijn gepresenteerd en voorgelegd aan een klankbordgroep. In samenwerking met de klankbordgroep worden enkele onderzoeksvragen geformuleerd en beantwoord door data-analyse.

6. **Nederlandse Hartregistratie (NHR):** De informatie-items uit de richtlijn hartfalen zijn vergeleken met de registratie-items hartfalen van de NHR. 54% van de items uit de richtlijn staat niet in de registratie. Om te bepalen hoe de registratie daadwerkelijk wordt gebruikt is diepgaander onderzoek nodig. Hiervoor wordt in 2022 een nieuwe data-aanvraag gedaan met meer geïnccludeerde patiënten.

#### Online informatievoorziening

De veelgebruikte [app PalliArts](#) is in 2021 19.892 keer gedownload (2020: 10.067; 2019: 14.182) en had ongeveer 7.000 gebruikers en 13.000 sessies per maand. Het is daarmee een veelgebruikt hulpmiddel voor zorgprofessionals. Richtlijnen werden in de app het meest geraadpleegd, gevolgd door het overzicht van vrije bedden en het formulier (medicatie).

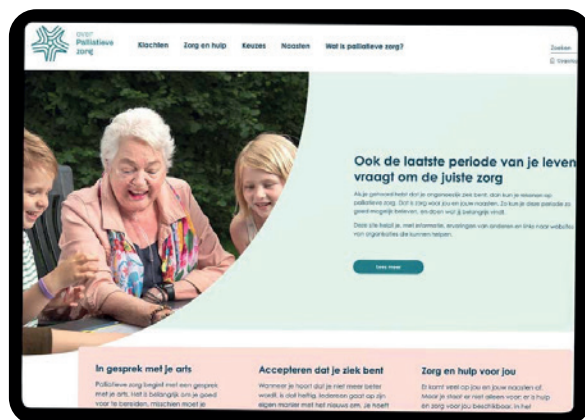
Dé vindplaats bij vragen over palliatieve zorg is de website [Palliaweb](#). IKNL werkt mee vanuit de expertise met innovaties en informatieproducten en adviseert PZNL in de doorontwikkeling, uitbreiding en actualisatie van de content. Dit jaar zijn de netwerksites en het digitale wetenschapstijdschrift E-pal geïntegreerd. Tot slot is de [Palliatieve ZorgZoeker](#) geïntegreerd: een database met zorgaanbieders binnen de palliatieve zorg, zoals hospices, consultatieteams en geestelijk verzorgers. Deze

functionaliteit is gebaseerd op de [Verwijsgids Kanker](#). Verder zijn de onderwijspagina's van Palliaweb aangepast om integratie met de uitkomsten van het Zon-Mw-programma 'Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg' (O2PZ) te realiseren.

Binnen het project 'Kenniss in Beeld' van PZNL en LOCo droeg IKNL bij aan de overzichtelijk presentatie van de hulpmiddelen voor proactieve zorgplanning.

### Patiënteninformatie

IKNL stelt patiënteninformatie beschikbaar onder andere op basis van de richtlijnen Palliatieve zorg. Samen met PZNL is een vernieuwd patiëntenplatform [overpalliatievezorg.nl](#) gelanceerd tijdens de internationale dag van palliatieve zorg.



Patiëntenfolders werden ook in 2021 veel besteld en gedownload via de gezamenlijke webshop van IKNL en PZNL. In 2021 is de overgang gemaakt om digitale bestanden beschikbaar te maken op Palliaweb en linkt de downloadknop van de webshop naar het betreffende bestand op Palliaweb.

folders palliatieve zorg	aantal besteld	aantal downloads
flyer Overpalliatievezorg.nl	15.950	151
Delier	4.450	720
De Stervensfase	3.750	n.v.t.*
Gewichtsverlies als kanker niet kan worden genezen	2.350	333
Een dierbare verliezen	1.950	n.v.t.*
Ziek word je niet alleen (laatste levensfase)	325	52
Goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen	310	711
Palliatieve sedatie	300	2.956
Morfine	niet bestelbaar	1.820
Wensen in de laatste levensfase	niet bestelbaar	156

\* webshop linkt naar Palliaweb

### Palliatieve zorg thuis (PaTz) en de PaTz-portal

IKNL draagt bij aan de doorontwikkeling van de [PaTz Portal](#), een applicatie die de PaTz-methodiek ondersteunt. Evenals voorgaande jaren is de gebruikersondersteuning voortgezet en zijn enkele ontwikkelwensen van de gebruikers gerealiseerd. Van de 237 PaTz-groepen gebruikt twee derde de PaTz-Portal. Uit een enquête bleek dat het Zorgregister de meest gebruikte functionaliteit is (91%), gevolgd door vergaderplanning (74%) en verslag voor accreditatie (61%). In vervolg op deze uitkomsten zal vanuit IKNL de digitale ondersteuning van de PaTz-groepen en de doorontwikkeling van het Zorgregister centraal staan. Eind 2021 is het eigenaarschap van de PaTz-Portal door Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken overdragen aan de leverancier, Ranshuijsen BV in Rotterdam.

## ONDERZOEK

### eQuiPe: ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van mensen met uitgezaaide kanker en hun naasten

De eQuiPe-studie geeft inzicht in de ervaren kwaliteit van zorg en leven bij patiënten (en hun naasten) met gevorderde kanker. Meer dan 40 ziekenhuizen deden mee. De eQuiPe-studie startt in 2018. De follow-up van 1.103 patiënten met gevorderde kanker en 855 naasten in deze landelijke prospectieve observationele cohortstu-

die is klaar. De resultaten laten zien dat het welzijn van patiënten en naasten samenhangt en dat continuïteit van zorg belangrijk is voor hun beider welzijn. Ook hangt de aanwezigheid van een centrale zorgverlener sterk samen met een hoger welzijn van patiënten. Daarnaast is er aandacht voor onderbelichte thema's zoals zorg voor naasten en nabestaanden ten tijde van de covid-19-pandemie, spiritualiteit, seksualiteit en voedingsproblemen. De impact van eQuiPe is groot via media-aandacht, acht wetenschappelijke artikelen in 2021 en inbedding in zes proefschriften. Verdere analyse van de follow-updata van de patiënten en naasten volgt in 2022. Hiervoor heeft Stichting Roparun eind 2021 een aanvullende subsidie toegezegd.

### Gevorderde kanker en werk

Een ander onderbelicht thema is de rol van maatschappelijke participatie door mensen met gevorderde kanker. Daarom startten we samen met andere experts in 2021 met een kwalitatieve verkenning van de rol van werk in het leven van mensen met gevorderde kanker; zowel vanuit het perspectief van de patiënt als vanuit de werkgever. De resultaten leidden tot ontwikkeling van een ondersteuningsprogramma waarin herijken van het eigen leven en de betekenis van werk centraal staat. Deze pilot start medio 2022. Daarnaast draagt IKNL bij aan het project '*Doorleven ondanks de schaduw van de dood. Participatie in de maatschappij, ervaringen, wen-*

*sen en behoeften van mensen die nog jarenlang leven met ongeneeslijke kanker*' in het kader van ZonMw Citi-zen Science voor Gezondheid en Zorg.

### Zorg in de laatste levensfase

Inzicht in potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase geeft een indicatie van de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland en draagt bij aan bewustwording over het belang van palliatieve zorg. Met VEKTIS declaratiedata en epd-data konden we dit jaar de relatie tussen de tijdige inzet van palliatieve zorg en minder potentieel niet-passende zorg aantonen. Daarnaast laat een studie uit 2021 met een koppeling van NKR- en Pharmodata zien dat meer dan de helft van de oudere patiënten met longkanker potentieel ongewenste medicatie ontvangt in de laatste maand van het leven. Dit onderzoek was ook een keynotepresentatie op het NKR-symposium 2021.

### Evenwichtige zorgverlener

'De evenwichtige zorgverlener' is een van de essenties van het Kwaliteitskader Palliatieve zorg. De werkdruk in de zorg is hoog en de hoge burn-outcijfers en uitval onder zorgverleners zijn zorgwekkend. Sinds de covid-19-pandemie is dit onderwerp nog relevanter geworden. Er zijn verschillende projecten rond de evenwichtige zorgverlener uitgevoerd. Een systematisch literatuuronderzoek naar de prevalentie van burn-out onder zorgverleners in

de palliatieve zorg laat zijn dat prevalentiecijfers variëren van 3 tot 66% - de meeste studies tonen aan dat ongeveer 1 op de 5 zorgprofessionals te maken heeft met burn-out. Ook is er een interviewstudie afgerond naar de impact van het verlenen van palliatieve zorg op zorgverleners. Zorgverleners ervaren het verlenen van palliatieve zorg als impactvol, maar het geeft ook voldoening. Daarnaast is er in 2021 een [kennisynthese](#) uitgevoerd. Deze omschrijft naast de beschikbare kennis op dit onderwerp ook lacunes en doet aanbevelingen voor de nabije toekomst. Daarbij is een systemische aanpak wenselijk, waarin van individu tot maatschappij interventies worden ingezet om de zorgverleners van morgen in evenwicht te houden.

### Tijdige inzet palliatieve zorg in de oncologie

Het project [Tijdige inzet palliatieve zorg in de oncologie \(TIPZO\)](#) is gestart en mogelijk gemaakt door de Maarten van der Weijden Foundation. We hebben een expertgroep samengesteld, waarin patiënten, naasten en zorgverleners zitten. Uit ieder consortium Palliatieve zorg zijn drie ziekenhuizen gekozen, elk met drie zorgverleners: een oncoloog, een verpleegkundige en een palliatieve zorg specialist. Ook zijn de beroepsverenigingen NVMO, NVRO, NVALT, NVvH, NVCO en V&VN vertegenwoordigd. Deze expertgroep wordt onder andere bevestigd op wanneer, bij welke patiënten en door wie welke palliatieve zorg geleverd wordt. Zo kunnen we op basis van de goede praktijkvoor-

beelden komen tot adviezen voor tijdige inzet van palliatieve zorg in de oncologie. TIPZO is een samenwerking van NFK, UMCG, LUMC en IKNL.

### Ondersteuning bij psychosociale problemen als gevolg van niet goed kunnen eten bij uitgezaaide kanker

Het project *‘Waarom sluit de psychosociale ondersteuning bij (sterk) verminderde eetlust en onvermogen tot eten bij patiënten met een vergevorderde kanker niet aan bij de behoeften van deze patiënten en hun naasten? Een kwalitatieve inkijk in het perspectief van de eerstelijnszorgprofessionals’*, gehonoreerd door de Stichting Stoffels, is succesvol afgerond. Veertig zorgprofessionals uit de eerste lijn zijn geïnterviewd over de psychosociale ondersteuning van mensen met gevorderde kanker en het onvermogen tot eten. Om de bewustwording van deze problematiek te vergroten wordt er in de vakbladen van huisartsen, verpleegkundigen, diëtisten én POH-ers aandacht aan besteed.

### Samenwerking

Op 12 november 2021 sprak prof. dr. Yvette van der Linden haar oratie uit als hoogleraar Palliatieve Geneeskunde. De leerstoel die zij sinds juni 2020 bekleedt is ingesteld door IKNL en de Universiteit Leiden-LUMC. Er is nauwe samenwerking tussen het Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC en IKNL. Zo lopen er drie gezamenlijke

promotietrajecten op de thema's 'inzet en integratie van gespecialiseerde palliatieve zorg' en 'evenwichtige zorgverleners in de palliatieve zorg'. Daarnaast werkt IKNL in de stichting PalZon (Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland) samen aan het stimuleren, uitvoeren en afstemmen van onderzoek naar palliatieve zorg. PalZon is een initiatief van de acht Expertisecentra Palliatieve Zorg en IKNL en in 2019 opgericht.

### Deskundigheidsbevordering

Onze activiteiten op het gebied van deskundigheidsbevordering ondersteunen zorgprofessionals bij het bieden van optimale palliatieve zorg. In 2021 waren die als volgt:

- Binnen PZNL en in samenwerking met de tumorwerkgroepen is het programma 'Realisatie aanbevelingen uitgezaaide kanker in beeld' opgestart. Hierbinnen onderzoeken we samen met zorgverleners hoe proactieve zorgplanning tijdig bij patiënten met uitgezaaide kanker kan plaatsvinden en hoe de zorgverleners ondersteund kunnen worden om gesprekken omtrent proactieve zorgplanning goed te voeren.
- We gaven advies en droegen bij aan implementatiestrategieën voor onder andere richtlijnen en projecten, met oog voor alle stakeholders.



- We communiceerden het aanbod van scholingen, producten en diensten binnen de palliatieve zorg, zowel binnen PZNL als extern via websites, nieuwsbrieven, social media en mailingen.
- De door IKNL ontwikkelde onderwijsmaterialen zijn op overzichtelijke wijze te vinden op Palliaweb, met doorverwijzingen vanaf de IKNL-website. Alle informatie over palliatieve zorg is vindbaar op of via Palliaweb. Op de IKNL-website staat informatie voor alle oncologische zorgprofessionals met eventueel doorverwijzingen naar Palliaweb. Producten zijn te bestellen via de IKNL-PZNL-webshop.
- We hebben producten en diensten doorontwikkeld zoals het Zorgpad Stervensfase waarbij de scholing is herzien door twee onlinemodules op Palliaweb en online bijeenkomsten waar de digitale inzet van het Zorgpad Stervensfase centraal staat, werden aangeboden. Daarnaast is op overpalliatievezorg.nl een patiënterversie van de folder Zorg in de stervensfase opgenomen.

### Bekostiging palliatieve zorg

IKNL brengt verschillende partijen, met elk hun eigen (deel)verantwoordelijkheid bij elkaar om gezamenlijk de bekostiging van palliatieve zorg in Nederland zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017).

#### Inzicht in de bekostiging

De registratie- en declaratiemogelijkheden van palliatieve zorg zijn complex en niet altijd bekend bij zorgverleners, zorgaanbieders en verzekeraars. Om hierin overzicht te bieden stelden we in 2021 twee producten beschikbaar:

1. In de *Gids Geldstromen in de palliatieve zorg* is, in samenwerking met het Platform 'Zo werkt de zorg', de bekostiging van palliatieve zorg beknopt visueel weergegeven.
2. In de *Handreiking financiering palliatieve zorg* zijn de gedetailleerde mogelijkheden per zorgsetting voor 2022 geactualiseerd aan de hand van wijzigingen in de wet- en regelgeving.

Zorgverleners, zorgaanbieders en verzekeraars kunnen deze producten gebruiken om te komen tot passende inkoop voor palliatieve zorg.

#### Knelpunten in de bekostiging

Zorgverleners of zorgorganisaties kunnen bij het Praktijkteam palliatieve zorg vragen en/of knelpunten melden op het gebied van organisatie en financiering van palliatieve zorg. IKNL is lid van het praktijkteam en behandelt meldingen. In 2021 is bijvoorbeeld, met betrokken stakeholders, een farmacotherapeutisch dossier ingediend bij het Zorginstituut om levomepromazine (Nozinan®) op te nemen in het Geneesmiddelenvergoedingensysteem. Levomepromazine wordt ingezet bij palliatieve sedatie, maar werd daarvoor niet vergoed. Huisartsen, apothekers en naasten meldden regelmatig dat dit pijnlijke situaties na overlijden van de patiënt opleverde. Op basis van het ingediende dossier heeft de staatssecretaris besloten dat levomepromazine per 1 januari 2022 wordt vergoed.

#### Innovatie in de bekostiging

Voor toepassing van het kwaliteitskader organiseert het veld de palliatieve zorg in toenemende mate interdisciplinair en transmuraal. In het project TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende bekostiging (TAPAS) ondersteunde IKNL daarom in de periode 2019 tot 2021 koplopers in transmurale palliatieve zorg bij het inzichtelijk maken van kwaliteit, kosten en passende bekostiging. Uit de evaluatie in 2021 blijkt dat er met transmurale palliatieve zorg:

1. minder niet-passende zorg in de laatste levensfase is
2. er geen stijging in de gedeclareerde zorgkosten is
3. betrokkenen meerwaarde ervaren voor patiënten, naasten en zorgverleners
4. innovatieve bekostiging op gang komt, maar dit blijvend als complex wordt ervaren

Deze resultaten zijn ingediend bij de NZa in het kader van de Beleidsregel Innovatie voor kleinschalige experimenten, afgestemd met bij palliatieve zorg betrokken beroeps-, branche- en overheidsorganisaties en worden begin 2022 gepubliceerd.

## 2 Financiën, personeel en bedrijfsvoering

### 2.1 Financiën

#### Cijfers en kengetallen

Hieronder volgt de financiële weerslag van het in 2021 gevoerde beleid en de uitgevoerde activiteiten:

Tabel 2.1

#### Balans per 31 december 2021

(na resultaatbestemming, bedragen x € 1.000)

ACTIVA	2021	2020
Vaste activa	920	1.006
Vlottende activa	22.651	23.142
<b>TOTAAL ACTIVA</b>	<b>23.571</b>	<b>24.148</b>

PASSIVA	2021	2020
Eigen vermogen	7.921	7.478
Voorzieningen	5.328	5.115
Vlottende passiva	10.322	11.555
<b>TOTAAL PASSIVA</b>	<b>23.571</b>	<b>24.148</b>

Tabel 2.2

#### Staat van baten en lasten over 2021

(bedragen x € 1.000)

	Begroting 2022	Begroting 2021	Werkelijk 2021	Werkelijk 2020
Totaal baten	46.219	45.387	45.714	45.541
Totaal lasten	46.204	45.422	45.081	45.965
Bedrijfsresultaat	15	-35	633	-424
Financiële baten en lasten	-15	6	-92	-42
<b>TOTAAL RESULTAAT</b>	<b>0</b>	<b>-29</b>	<b>541</b>	<b>-467</b>
Niet-collectief gefinancierd vrij vermogen	0	-29	-29	-120
Collectief gefinancierd gebonden vermogen	0	0	571	-347
<b>TOTAAL BESTEMMING</b>	<b>0</b>	<b>--29</b>	<b>541</b>	<b>-467</b>

### Toelichting

IKNL is financieel gezond. De current ratio bedraagt 2,2 (wat hoger dan in 2020, deze was toen 2,0), de solvabiliteit is 34% (31% in 2020). De current ratio van de ziekenhuizen is gemiddeld 1,21 en de solvabiliteit 30,4%<sup>1</sup>. IKNL heeft geen winstoogmerk en wordt grotendeels gefinancierd met een instellingssubsidie. Het positieve resultaat is met name het gevolg van hogere trialopbrengsten en lagere personeelskosten. De afschrijvingslasten van de investeringen tot en met 2016 voor de ontwikkeling van Oncoguide en OncolinQ komen ten laste van de algemene reserve. De toename van het eigen vermogen is, naast het positieve resultaat, het gevolg van het met terugwerkende kracht toekennen van een startkapitaal aan de Coöperatie Palliatieve zorg Nederland.

<sup>1</sup> Er is vergeleken met de informatie uit de BDO - benchmark ziekenhuizen 2021. NB: Dit betreft informatie over 2020.

	A Data verzamelen	B Informatie ontsluiten	C Stakeholders ondersteunen	D Palliatieve Zorg	E Datawarehouse BYOK	F Landelijk projectbureau Patz	Zelf gefinancierde projecten	Totaal
<i>bedragen x € 1.000</i>								
Personeel	13.907	9.083	3.240	2.628	20			28.879
Materieel	1.150	1.185	2.742	677	237	428	29	6.448
Overig	4.432	2.866	1.670	828	6			9.801
<b>Subtotaal</b>	<b>19.489</b>	<b>13.134</b>	<b>7.652</b>	<b>4.133</b>	<b>263</b>	<b>428</b>	<b>29</b>	<b>45.128</b>
Eigen bijdrage								
Bijdragen derden	4.994	2.180	548	987				8.710
Subsidie	14.985	10.018	7.708	3.434	343	470		36.959
<b>Subtotaal</b>	<b>19.980</b>	<b>12.198</b>	<b>8.257</b>	<b>4.421</b>	<b>343</b>	<b>470</b>		<b>45.669</b>
<b>Resultaat</b>	<b>491</b>	<b>-936</b>	<b>605</b>	<b>288</b>	<b>80</b>	<b>42</b>	<b>-29</b>	<b>541</b>

### Weerstandsvermogen en risicobeheersing

Het weerstandsvermogen geeft de mate aan waarin IKNL in staat is om op langere termijn aan zijn verplichtingen te voldoen en wat de vrije vermogensbuffer is voor het opvangen van eventuele calamiteiten (of de financiële consequenties hiervan). Van belang daarbij is de risicobereidheid, de mate waarin IKNL accepteert risico's te nemen. Als (grotendeels) publiek gefinancierde organisatie die het algemeen belang wil dienen door het bevorderen van oncologische en palliatieve zorg, is de risicobereidheid gering. Daarbij is onderscheid te maken naar risico; de risicobereidheid op inhoud is hoger dan de bereidheid op de bedrijfsvoering, financiering en dergelijke. Het tijdig signaleren en beheersen en mitigeren van risico's is daarom in alle situaties essentieel.

Voor de berekening van het weerstandsvermogen wordt grotendeels aangesloten bij wat gebruikelijk is in de sector ziekenhuizen, namelijk de definitie van het Waarborgfonds voor de Zorgsector (WfZ). Daarbij wordt onder het weerstandsvermogen verstaan het eigen vermogen conform de Regeling Jaarverslaggeving Zorginstellingen. Gezien de verplichting om een egalisatie-reserve (gebonden niet vrij inzetbaar vermogen) te vormen, wordt het eigen vermogen hiervoor gecorrigeerd. Het percentage weerstandsvermogen, het weerstandsvermogen als percentage van het risicobudget, wordt berekend door het bepaalde weerstandsvermogen te

delen op de subsidiebatan. De formule maakt gebruik van de instellingssubsidie omdat deze circa 85% van de inkomsten bedraagt en bij het (deels) wegvallen hiervan buffers aangesproken moeten worden.

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

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

### Benodigde reserve financiering vaste activa

Herinvestering in vaste activa is voor de continuïteit van vrijwel elke organisatie van belang. IKNL heeft ultimo 2021 voor circa 0,8 miljoen aan geactiveerde boekwaarde op de balans staan. De immateriële activa betreffen investeringen in medical information technologies. In 2021 zijn kosten voor het inrichten van thuiswerkplekken (kantoormeubilair en ICT-middelen) geactiveerd. De continuïteitsreserve is ingericht op toekomstige herinvesteringen.

### Financiering van werkkapitaal

Discontinuïteit van een organisatie ontstaat niet door negatieve resultaten, wel door het niet kunnen voldoen aan de betalingsverplichtingen. IKNL heeft een uitste-

kende liquiditeitspositie waardoor de impact op het benodigde weerstandsvermogen nihil is.

### Buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden

In de herziene begroting 2021 is zo goed als mogelijk rekening gehouden met alle op dat moment bekende ontwikkelingen. Daarnaast was er nog een aantal onzekerheden die van invloed konden zijn op het te realiseren resultaat over 2021. Bij het opstellen van het jaarplan 2021 waren de belangrijkste risico's financieel geïdentificeerd en hieronder gekwantificeerd volgens de expected monetary value-techniek.

Tabel 2.3

**Financiële risico-kwantificatie 2021** (bedragen x € 1.000)

Omschrijving onzekerheid	Effect	Kans	Monetary value
1 Corona-effecten (sociale lasten ontwikkeling, effect op begroting ministerie, reiskosten, etc.)	1,2 mln.	30%	360.000
2 OVA, indexering instellingssubsidie	0,3 mln.	10%	30.000
3 Loonkostenontwikkeling i.v.m. nieuwe cao	0,3 mln.	20%	60.000
4 Problemen werving IT, uitwijking naar dienstverleners	0,5 mln.	40%	200.000
5 Binnenhalen projecten met externe financiering	0,4 mln.	25%	100.000
<b>Totaal effect/benodigd weerstandsvermogen</b>	<b>2,7 mln.</b>		<b>750.000</b>

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

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

IKNL zet er op in om ook deze risico's zo veel mogelijk te reduceren. De grootste bedrijfsvoeringsrisico's die

worden onderscheiden, bevinden zich op het gebied van ICT en cybercrime. IKNL werkt met de Nederlandse Kankerregistratie immers op grote schaal met privacygevoelige gegevens. Om problemen op dit vlak te voorkomen, wordt voortdurend gewerkt aan procesbeheersing en -optimalisatie en aan privacybewustzijn. Zo getuigen de activiteiten in het kader van de ontwikkeling van een kwaliteitsmanagementsysteem en de in 2016 behaalde NEN-7510- en ISO-27001-certificatie. In 2021 heeft de hercertificering plaatsgevonden.

Voor een nadere cijfermatige toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2021.

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

## 2.2 Bedrijfsvoering

Het streven van IKNL is om de bedrijfsvoering zo in te richten dat de toegevoegde waarde voor het primaire proces optimaal is, en de overheadkosten en -druk zo laag mogelijk zijn. Daarom streven we naar een compacte en efficiënte ondersteuningsorganisatie die dienstverlening en kwaliteit hoog in het vaandel heeft staan. Waar mogelijk worden kosten bespaard, zodat de beschikbare middelen optimaal worden ingezet voor de verbetering van de kwaliteit van oncologische en palliatieve zorg.

### 2.2.1 Human resources

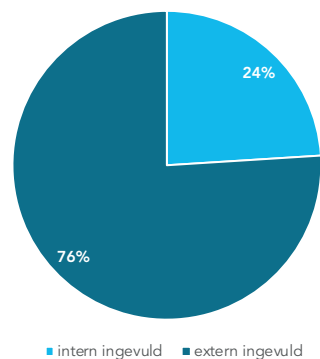
Een organisatie kan niet presteren zonder gezonde, gemotiveerde medewerkers. Daarom heeft IKNL veel aandacht voor personeel. Zo was er in 2021 in ruime mate aandacht voor duurzame inzetbaarheid, zowel op het fysieke als op het mentale vlak.

#### PERSENEEL IN CIJFERS

Het totaal aantal vaste medewerkers was op 1 januari 542. Dit zijn de medewerkers die een arbeidsovereenkomst hebben (vast of tijdelijk). Daarnaast zijn 178 externe medewerkers, zoals gastonderzoekers, aan IKNL verbonden.

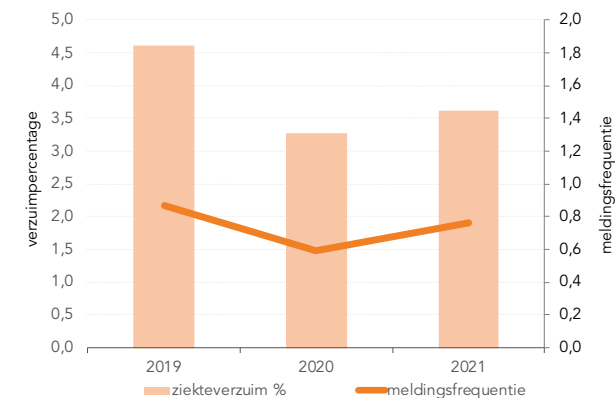
- De verhouding tussen in- en uitstroom was redelijk in balans: er zijn 54 medewerkers uitgestroomd tegen 59 instromers.
- In 2021 zijn 60 vacatures gesteld. Hiervan is het grootste deel (83%) succesvol ingevuld. Het is echter te merken dat de arbeidsmarkt krappere is geworden: voor 10% van de vacatures is geen passende kandidaat gevonden. Om onze doelgroep beter te bereiken is onder andere een careerpagina op LinkedIn aangemaakt.
- Er is een positieve ontwikkeling in de gewenste doorgroei; meer medewerkers groeien door binnen de organisatie. Waar vorig jaar 18% van de vacatures intern werd ingevuld, was dit in 2021 24%.

vacatures



- In 2021 zijn 52 stagiairs begonnen.
- De verhouding man/vrouw is net als vorig jaar 16% versus 84%.
- De gemiddelde leeftijd is gestegen naar 45,5 jaar.
- De gemiddelde deeltijdfactor is 0,85 (30,4 uur per week).
- Het verzuim is na een daling in 2020 in de tweede helft van 2021 licht gestegen van 3,4% naar 3,6%. De meldingsfrequentie steeg van 0,59 naar 0,76. IKNL volgt hierin de landelijke trend.
- Er zijn in 2021 geen meldingen binnengekomen bij de klachtencommissie ongewenst gedrag.

verzuim



## Opleiding & ontwikkeling

In 2021 was het opleidingsbudget €487.619 (gemiddeld €887 p.p.).

De meest gevolgde opleidingen zijn:

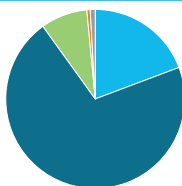
- Lean management
- Trusted advisor
- Zakelijk Engels
- E-learning Kwaliteit en Veiligheid

## Duurzame inzetbaarheid

Net als in 2020 is er in 2021 een enquête uitgegaan onder de medewerkers om te toetsen hoe het gaat. Hieruit bleek dat het met een groot deel van de medewerkers (nog steeds) goed gaat. Opvallend is dat meer medewerkers de enquête invulden (332 tegen 265 in 2020).

### Het gaat goed met mij:

● helemaal juist	64
● juist	235
● niet juist	28
● helemaal onjuist	2
● geen antwoord	3



Verder is vanuit het portfolio Medewerkers aan de werkgroep Duurzame inzetbaarheid opdracht gegeven voor het doen van een onderzoek. Doel is het bevorderen van de veerkracht, het werkgeluk en de ontplooiing van medewerkers. In november is het onderzoek uitgezet; 400 medewerkers deden mee. De voorlopige conclusie is dat IKNL over het algemeen vergelijkbaar of iets gunstiger scoort op de verschillende onderwerpen van duurzame inzetbaarheid dan de landelijke benchmark. Medewerkers geven aan dat zij momenteel goed presteren in hun werk en nog goed kunnen voldoen aan de fysieke en mentale eisen van het werk.

Omdat thuiswerken de regel is geworden is het belangrijk dat er goede voorzieningen zijn. Medewerkers hebben de mogelijkheid om een optimale thuiswerkplek in te richten, zowel qua meubilair als qua ict-voorzieningen. We maken plannen voor de herinrichting van de kantoren om optimaal te kunnen (samen)werken en ontmoeten.

In maart 2021 is een intern coachteam opgericht. Dit team helpt medewerkers en leidinggevendenden bij het vinden van de juiste aanpak van hun problemen en vragen op het gebied van duurzame inzetbaarheid (werkgeluk, vitaliteit, ontwikkeling) door het bieden van laagdrempelige contactmogelijkheden. In de pilotpe-

riode 1 maart tot 1 oktober voerde het coachteam 45 gesprekken met 24 medewerkers. De gesprekken hebben bijgedragen aan zelfinzicht en het ontwikkelen van initiatieven bij de medewerkers.

## 2.2.2 ICT

Waar in 2019 en 2020 de focus lag op het verkrijgen van inzicht en het in control komen is IKNL in 2021 in staat gebleken om in control te blijven. Ondanks wereldwijde dreiging wat betreft cybersecurity is het jaar verlopen zonder noemenswaardige ict-incidenten of problemen. Gelijktijdig met het uitvoeren en optimaliseren van de ict-exploitatie zijn de eerste projecten van het portfolio 'FIT4IKNL' gestart. Mede door de covid-19-pandemie hebben we medewerkers voorzien van ict-faciliteiten voor het optimaal thuiswerken. Ook leverden we de proof of concept voor de digitale en moderne werkplek op. Digitale platformen (Microsoft Azure, Microsoft365 en Microsoft Power Platform) zijn in gebruik genomen. Ter voorbereiding op een transitie naar de cloud leverden we de IKNL-cloudstrategie op. Ook maakten we het design voor de digitale snelweg. Tegelijkertijd hebben we de bestaande Citrix-gebaseerde werkplek gestabiliseerd en waar mogelijk nog geoptimaliseerd; dit leidde tot een afname in het aantal Citrix-gerelateerde incidenten. De samenwerking met en de tevredenheid over



ict-partner Pink Elephant is duurzaam verbeterd. De raamovereenkomst is voor een periode van drie jaar, tot medio 2024, verlengd. Om zelf meer in regie te kunnen komen, toegang te krijgen tot aantrekkelijke overeenkomsten en de ict-innovatie te versterken is IKNL medio 2021 lid geworden van de coöperatieve vereniging SURF.

### 2.2.3 Locatiebeheer

Ook in 2021 hebben medewerkers veel thuisgewerkt vanwege de covid-19-pandemie. De locaties van IKNL zijn het hele jaar open gebleven, zodat medewerkers die geen mogelijkheden hadden om rustig thuis te werken hier altijd terecht konden. De landelijke maatregelen zijn gedurende het jaar wat versoepeld en weer strenger geworden. Locatiebeheer heeft de locaties steeds up-to-date gehouden in lijn met de op dat moment geldende maatregelen.

We stelden de afgelopen jaren apparatuur en meubilair beschikbaar voor alle medewerkers om het thuiswerken te optimaliseren. Uit een enquête onder medewerkers blijkt dat zij de voorkeur hebben om meer thuis te blijven werken, ook na de coronacrisis. De locaties zullen hier waar nodig op worden aangepast om ontmoeting nog beter te faciliteren.

Door de samenwerking met KWF en Stichting Kanker.nl, konden medewerkers van IKNL vanaf december ook op de locatie van KWF en incidenteel bij Stichting Kanker.nl werken. De afspraken rondom het delen van werkplekken zijn vastgelegd in samenwerkingsovereenkomsten. Het huurcontract van de IKNL-locatie Amsterdam loopt eind 2022 af. IKNL besloot de locatie in het najaar van 2021 al te verlaten om kosten te besparen. Medewerkers kunnen op de KWF-locatie in Amsterdam en op de andere IKNL-locaties werken.

### 2.2.4 Dienstverleningsovereenkomsten

IKNL levert diensten aan vier externe partijen; PZNL, Fibula, BOOG en AYA. Met deze partijen zijn overeenkomsten gesloten op het gebied van de bedrijfsvoeringaspecten, als HR, financiën en communicatie. Door gebruik te maken van bestaande expertise besparen deze partners tijd en energie.

## 2.3 Communicatie

Het beleid van de afdeling communicatie is gericht op een nauwgezette verkenning van de kennis- en informatiebehoefte onder onze stakeholders en hen hierin doel- en doelgroepgericht te faciliteren. Wij zetten deze aanpak in 2021 onverminderd voort. We wisten met middelen als de website, social media, nieuwsbrieven, webinars, video's en blogs onze doelgroepen 'spot on' te bereiken. Door analyse van de communicatieve uitdagingen konden we slim en effectief inspelen op informatiebehoeftes en barrières. Ook werd onze naamsbekendheid in 2021 verder vergroot. Met name onder het algemeen publiek raakt IKNL steeds meer bekend.




In 2021 wisten we onder andere:

- de bewustwording van de palliatieve fase als integraal onderdeel van het zorgtraject van vele patiënten met kanker vanuit communicatieperspectief te ondersteunen
- bij te dragen aan een gelijkwaardige en inspirerende samenwerking tussen de partners binnen kanker.nl, het platform voor patiënten met kanker
- onze informatie voor de patiënt met kanker uit te breiden en aan te scherpen
- partners als AYA Zorgnetwerk en PZNL van (strategisch) communicatieadvies te voorzien >>
- interne communicatie de structurele aandacht te

geven die het verdient, zeker vanwege de veranderingen binnen IKNL en de covid-19-pandemie waarin medewerkers thuis werkten;

- aan een IKNL-feestje bij te dragen waardoor medewerkers na lange tijd thuiswerken eindelijk elkaar weer echt konden ontmoeten.

### KERNCIJFERS 2021

	2020	2021
<b>bezoekers op de IKNL-website</b>	300.000	412.305
 <b>paginaweergaven</b>	800.000	>1.000.000
 <b>volgers op Twitter</b>	4.080	4.350 →
 <b>volgers op LinkedIn</b>	8.700	11.500
<b>abonnees nieuwsbrieven:</b>		
- oncologische zorg (9 verschenen)		8.720
- onderzoek en innovatie (10 verschenen)		5.270
verstuurd: tumorspecifieke nieuwsbrieven over gynaecologie (voor de WOG), borstkanker, darmkanker, urogenitale kanker en zeldzame kanker		
<b>in de media</b>		<b>347</b>
- publicaties in Nederlandse vakbladen		99
- publicatie in landelijke dagbladen		36
- berichtgeving NOS / RTL Nieuws		9

### Meest bezochte webpagina's IKNL-website in 2021

pagina	aantal	%
home-pagina	74.272	7,24
/NKR-cijfers	44.154	4,30
/nieuws/2018/alvleesklierkanker-heeft-slechtste-overlevingscijf	34.116	3,33
/nkr/uitleg-nkr-cijfers	20.129	1,96
/nieuws/2021/uitzaaiingen-darmkanker-2020	13.320	1,30
/over-iknl	12.056	1,18
/palliatieve-zorg	11.354	1,11
/covid-19	10.765	1,05
/kankersoorten/blaaskanker/registratie/overleving	10.248	1,00
/kankersoorten/hersentumoren/registratie/overleving	9.927	0,97

totaal aantal bezochte pagina's in 2021: **1.025.855**



Er zijn in 2021 meer dan 400 vragen binnengekomen op het emailadres info@iknl.nl (2020: 550 vragen). Deze vragen waren met name van zorgprofessionals, waarna zij werden verwezen naar de juiste kennisproducten en/of werkgroepen. Ook komen er vragen binnen van patiënten, zij worden verwezen naar Kanker.nl, kennisproducten of naar specifieke informatie van de NFK.

### Webshop

IKNL stelt kennisproducten en hulpmiddelen via een webshop beschikbaar. In 2021 werden 86.734 folders, rapporten, flyers en samenvattingskaartjes besteld (2020: 122.440; 2019: 118.500) en 43.410 gedownload (2020: 63.500; 2019: 96.000). De trend is dat er steeds meer wordt gedownload, ook van de IKNL-website, in plaats van besteld.

### Totaal aantal bestellingen/downloads webshop iknl.nl 2021:

	bestelde exemplaren	downloads
2021	86.734	43.410
2020	122.440	63.500
2019	118.500	96.000



### webshop 2021

#### Meest bestelde en gedownloade producten Oncologische Zorg

	besteld	gedownload
patiëntenfolder Psychologische zorg	8.000	127
visitekaartjes Verwijsgids Kanker	4.800	n.v.t.
huisartsenfolder Aanpassingsstoornis	902	93
folder Schildklierkanker	575	316
zorgpad Borstkanker	n.v.t.	994
folder Belangrijke cijfers over Prostaatcancer	n.v.t.	803
behandelprogramma Geriatrische oncologische revalidatie	n.v.t.	632
samenvattingskaart richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg	360	595
handleiding Integrale oncologische zorgpaden	n.v.t.	572
behandelprogramma Medisch specialistische revalidatie bij oncologie	n.v.t.	569
samenvattingskaart richtlijn Herstel na kanker	n.v.t.	534
rapport Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker	108	533



### iknl.nl 2021 Meest gedownloade documenten

rapport Uitgezaaide kanker in beeld (2020)	17.863
rapport Hemato-oncologische zorg in Nederland (2021)	9.477
Palliatieve zorg in beeld – meetinstrumenten (2018)	9.156
rapport Kankerzorg in beeld, over leven met en na kanker (2019)	6.093
rapport Ovariumcarcinoom in Nederland (2019)	2.761
rapport Sarcomenzorg in Nederland (2020)	2.625
folder Blaaskanker belangrijkste cijfers (2019)	2.487
rapport Primaire Tumor Onbekend (2020)	2.449
Kwaliteitscriteria multidisciplinair overleg (2016)	2.296
IKNL jaarverslag 2019	2.088
folder Schildklierkanker in Nederland (2020)	1.925
Kerncijfers Palliatieve Zorg 2019	1.894
folder Registratie van kanker	1.866
Het diffuus grootcellig B-cellymfoom in Nederland (2019)	1.631
rapport Palliatieve zorg in beeld (2014)	1.523
folder Borstkanker in Nederland (2020)	1.365
Nationaal Actieplan Huidkanker – Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland (2021)	1.253
Kwaliteitskader palliatieve zorg	1.215
IKNL jaarverslag 2020	1.176
folder Darmkanker belangrijkste cijfers	1.170
rapport Kankerzorg in beeld (2014)	1.003

# 3 Algemeen en governance

## 3.1 Algemene gegevens

IKNL is bij notariële akte van 31 december 2010 ontstaan uit een bestuurlijke fusie van zeven integrale kankercentra. De juridische fusie tot één Integraal Kankercentrum Nederland, waarin ook het achtste integrale kankercentrum opging, vond plaats op 31 december 2013. Statutaire vestigingsplaats is de locatie Utrecht, Godebaldkwartier 419, 3511 DT. IKNL was in 2021 gevestigd op acht locaties verspreid over het land, waarbij in december 2021 de locatie Amsterdam is opgeheven. IKNL is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 30284694, RSIN-nummer 822165776. IKNL heeft een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instellingen). De controlerend accountant in het verslagjaar was WITH accountants en belastingadviseurs. IKNL wordt fiscaal ondersteund door Deloitte Nederland.

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

## 3.2 Organisatie

### Start portfoliomanagement

In 2021 is er gestart met portfoliomanagement. Om dit proces aan te jagen en goed te organiseren is een portfolioboard in het leven geroepen. De portfolioboard vult in opdracht van de raad van bestuur de strategische agenda van IKNL in en zorgt voor meer focus in de activiteiten. Er zijn 17 portfolio's gedefinieerd waarop een portfolioleider is benoemd.

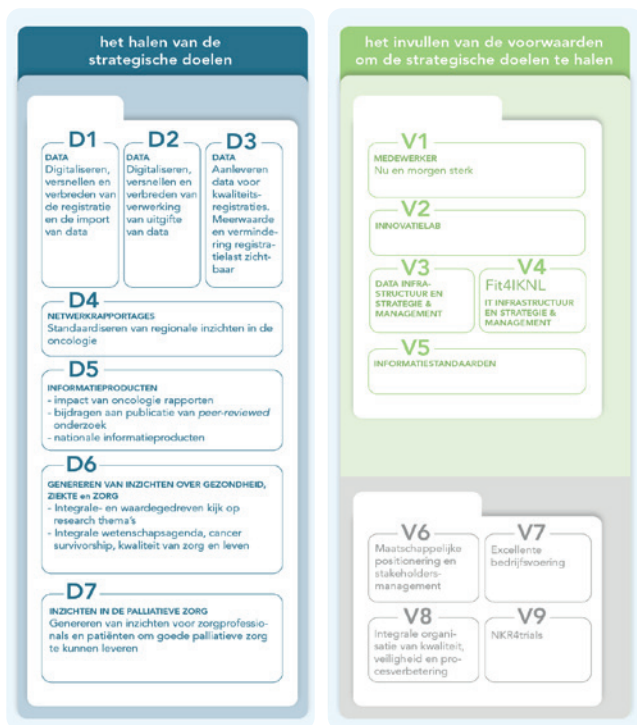
Met de portfolio's wordt een aantal belangrijke ambities ingevuld:

- Het versneld en geautomatiseerd verzamelen van data
- Het verrijken van de data rond kanker- en palliatieve zorg, met name door het mogelijk maken van uitwisseling met andere databases
- Het gericht en vraaggestuurd werken (en deze vraag nadrukkelijker verkennen)
- Het aanleveren van data voor kwaliteitsregistraties en het verminderen van de administratieve handelingen hierbij in ziekenhuizen
- Toegankelijk maken van de NKR voor allerhande (ter zake kundige) gebruikers

De portfolioboard heeft de volgende taken en verantwoordelijkheden:

- Samen met de andere leden van het Strategisch Overleg en de raad van bestuur de strategische agenda bepalen en zorgen dat deze wordt ingevuld
- De strategische ambitie vertalen in portfolio's en zo de portfoliestructuur qua inhoud en werkwijze vormgeven
- De opbouw, invulling en realisatie van de portfolio's begeleiden en monitoren. Kiezen wat IKNL binnen die portfolio's wanneer gaat doen; prioriteiten bepalen
- Portfoliomanagement inrichten en bewaken
- Integraal werken invullen en monitoren
- Nieuwe en lopende initiatieven toetsen aan de strategische doelen
- De inzet van bepaalde expertise bepalen en zorgen dat deze wordt ingezet

De portfolioboard is gedelegeerd opdrachtgever van het bestuur en vult zijn werk daarom in nauw contact met de bestuurders in.



### Transitie op onderdelen

In juni 2019 reageerde minister Bruins van VWS in een brief aan de Tweede Kamer op het in januari 2019 uitgebrachte adviesrapport van ABDTOP-consult over de subsidieverstrekking aan IKNL. In dat rapport worden de meeste activiteiten van IKNL gekwalificeerd als kerntaken waarvoor subsidiëring door VWS gerechtvaardigd is. Voor drie activiteiten was overlap met activiteiten waarvoor financiering uit andere bronnen mogelijk is. De regierol bij richtlijnontwikkeling en -actualisatie is per 1 januari 2020 overgeheveld naar FMS en SONCOS. Voor de cassiersfunctie bij de consulentdiensten zijn veranderingen in rollen op komst in afstemming met VWS en wordt een transitieplan voorbereid. IKNL ontwikkelt haar werkwijze om van optimale meerwaarde te zijn bij de ondersteuning van klinische studies. Hierbij wordt waar mogelijk gebruikgemaakt van NKR-data. Op deze manier draagt IKNL bij aan het lerend vermogen van de zorg en de toegankelijkheid van innovaties in de zorg voor patiënten. Nieuwe studies worden op basis van kostendekkende afspraken ondersteund.

### Van toekomstverkenning naar meerjarenplan

In 2020 startte IKNL met de toekomstverkenning: een uitvraag aan stakeholders waarin aan hen gevraagd werd over de toekomst van IKNL mee te denken. Het verslag van deze verkenning werd in 2021 opgeleverd en veelvuldig gedeeld met onze achterban.

De [toekomstverkenning](#) bouwt voort op de woorden: 'gericht, innovatief en samen'. IKNL zet zich in de toekomst gericht in voor beleid en statistiek, zoekt daarbij naar de nieuwste innovaties om data privacyvriendelijk, snel en gedegen te ontsluiten voor onze stakeholders. In dit alles werken we nauw samen met diezelfde stakeholders. Samen bij het bepalen van de vraag waarvoor data nodig zijn, en samen bij het ontsluiten en analyseren van die data.



Belangrijke aanleiding voor het maken van de toekomstverkenning was het rapport 'Een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van data-governance', dat Hugo Keuzenkamp in maart van 2020 aanbood aan VWS. Keuzenkamp gaat in dat rapport in op de veranderingen die er in het hele zorglandschap moeten plaatsvinden om kwaliteitsregistraties efficiënter te laten verlopen. Ook oncologische registraties spelen daarin een rol. Een van de aanbevelingen uit het rapport Keuzenkamp was: 'onderzoek het scenario om de datapoot van IKNL te ontvlechten met de analysepoot, zonder het kind met het badwater weg te gooien.' Uitkomst van de toekomstverkenning is dat van die ontvlechting geen sprake is. IKNL blijft als het gaat om oncologische kwaliteitsregistraties dezelfde rol houden: in opdracht van ziekenhuizen verzamelen we data, die door DICA of ziekenhuizen nader worden geanalyseerd.

Buiten deze aanleiding gaat de toekomstverkenning over meer: welke rol vervult IKNL de komende jaren binnen de wereld van de oncologie? Naar aanleiding van de toekomstverkenning en tijdens verschillende meedenksessies zijn we hier in 2021 verder over in gesprek gegaan. De uitkomst van deze gesprekken en sessies wordt verwerkt in het meerjarenplan dat IKNL in 2022 oplevert.

### 3.3 Raad van bestuur

De dagelijkse leiding van IKNL is in handen van de raad van bestuur, die onder toezicht staat van de raad van toezicht en geadviseerd wordt door de ondernemingsraad, de patiëntenadviesraad, de commissie van toezicht op de kankerregistratie en de denktank Innovatie. 2020 was het eerste volledige jaar met het nieuwe bestuur in een tweehoofdige samenstelling. De raad van bestuur wordt gevormd door prof. dr. M.A.W. (Thijs) Merx en prof. dr. V.E.P.P. (Valery) Lemmens.

In het Reglement raad van bestuur (herzien in november 2017) zijn taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden vastgelegd, evenals de relatie van de raad van bestuur met de raad van toezicht en de ondernemingsraad.

IKNL beschikt over een Klokkenluidersregeling die in 2018, met instemming van de ondernemingsraad, is herzien. In het verslagjaar werden geen misstanden gemeld.

De bezoldiging van de raad van bestuur wordt vastgesteld door de raad van toezicht en valt binnen de normen van de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT).

#### 3.3.1 Nevenfuncties bestuurder (goedgekeurd door de raad van toezicht)

prof. dr. M.A.W. Merx

- hoogleraar Trends en Patronen in Oncologie en Zorg Radboud Universiteit
- directeur MKA Nijmegen bv / MerMel bv
- lid bestuur stichting MKA-Tanzania
- lid bestuur AYA zorgnetwerk
- lid bestuur Dutch Rare Cancer Platform

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

- hoogleraar Kankersurveillance afdeling Maatschappelijke gezondheidszorg Erasmus MC Rotterdam
- editor European Journal of Cancer
- lid raad van toezicht Alzheimer Nederland
- lid bestuur Dutch Peritoneal Oncology Group (DPOG)
- lid bestuur stichting CUPP-NL
- lid Methodological council Santeon
- lid statistische adviesraad Nederlandse Hartregistratie
- lid redactieraad Oncologie up-to-date

## RAAD VAN TOEZICHT

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

In het Reglement raad van toezicht zijn verantwoordelijkheden, bevoegdheden en (basis)profiel, procedures voor werving en selectie, benoeming en evaluatie vastgelegd. Het Reglement is in november 2017 aangepast aan het modelreglement van de NVTZ en opnieuw vastgesteld

### 3.3.2 Rooster van aftreden

In artikel 6 en 7 van de statuten is de zittingstermijn voor een lid van de raad van toezicht vastgesteld op vier jaar, met een mogelijkheid tot herbenoeming. Hierbij geldt dat een lid niet langer dan acht aaneengesloten jaren zitting mag hebben. Met inachtneming van bovenstaande heeft de raad van toezicht het volgende rooster van aftreden opgesteld:

	<b>benoemd - aftredend</b>
J.W. Brenninkmeijer	2014 - 2022
E.G.E. de Vries	2015 - 2023
C.A.L.M. Lennards	2016 - 2024
P.G. de Vries	2018 - 2022 herbenoembaar
G.A. Meijer	2019 - 2023 herbenoembaar

### 3.3.3 Hoofd\*- en nevenfuncties leden raad van toezicht (eind 2020)

#### mr. P.G. de Vries (voorzitter)

- voorzitter raad van toezicht Erasmus MC
- president commissaris raad van commissarissen Arbo Unie
- voorzitter raad van toezicht TNO
- voorzitter bestuur Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving
- voorzitter bestuur Nationaal Monument Kamp Amersfoort
- lid advisory board Erasmus Center for leadership
- coach Executive Sherpa Coaching/ Mind&Health

#### prof. dr. G.A. Meijer (vice-voorzitter)

- hoofd research & innovatie afdeling Pathologie/hoofdsctie Diagnostic Translational Oncology Antoni van Leeuwenhoek\*
- wetenschappelijk directeur Health-RI\*
- hoogleraar oncologische pathologie UMC Utrecht\*
- lid programmacommissie Bevolkingsonderzoek darmkanker RIVM (tot april 2021)
- nationaal directeur EATRIS NL
- vicevoorzitter programmacommissie Personalised medicine ZonMW
- wetenschappelijk co-directeur BBMRI

- lid taskforce pathologie American Association for Cancer Research (AACR)
- lid publicatiecommissie AACR
- lid education & training commissie AACR
- lid stuurcommissie van het GENIE project (AACR)
- lid AACR James S. Ewening-Thelma B Dunn Award comité voor buitengewoon behaalde resultaten binnen pathologie-gerelateerd onderzoek
- lid commissie vroege detectie binnen Cancer Research UK (CRUK) (tot augustus 2021)
- lid programmacommissie Translational research ZonMW
- lid wetenschapscommissie medisch informatie initiatief Duitsland
- lid externe adviescommissie IPO Porto onderzoekscentrum
- lid tijdelijke commissie Regie op registers voor dure geneesmiddelen Zorginstituut Nederland
- lid adviescommissie 'Missie Tumor Onbekend' (sinds 1-8-2021)

#### drs. J.W. Brenninkmeijer

- burgemeester van Waalre (tot 12 januari 2021)
- voorzitter raad van toezicht Stichting Siriz
- voorzitter van de Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind
- lid raad van toezicht Stichting Fibula
- lid raad van toezicht Museumpark Orientalis

- lid bestuur Stichting Leyefonds Helvoirt
- lid bestuur Stichting Herdenking Brabants Gesneuvelden
- beschermheer Waalre Classic Car Rally
- ambassadeur Eet met je Hart

#### **drs. C.A.L.M. Lennards**

- vicevoorzitter raad van bestuur Amphia Ziekenhuis\*
- lid bestuur Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
- lid bestuur Integrale Geboortezorg Organisatie (IGO) Annature regio Breda en omstreken
- lid landelijke joint coalition covid-19
- lid deelnemersraad college perinatale zorg (ten behoeve van de integrale geboortezorg)
- lid bestuurlijk landelijk overleg preventieakkoord
- voorzitter palliatief netwerk Breda en omstreken
- penningmeester van Embraze, het netwerk voor kanker in Brabant/ZW Nederland

#### **prof. dr. E.G.E. de Vries**

- hoogleraar medische oncologie UMC Groningen\*
- lid council European Society of Medical Oncology (ESMO)
- lid Koninklijke Nederlands Academie van Wetenschappen
- voorzitter ESMO Cancer Medicines committee
- voorzitter RECIST commissie

- lid ESMO-MCBS working group
- lid ESMO program committee 2021
- voorzitter wetenschappelijke adviesraad Hanarth Fonds
- voorzitter WHO Essential Medicines List Cancer Working Group
- lid Expert panel for selection of Essential Medicine List WHO

### 3.3.4 Commissies

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

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

### 3.3.5 Vergaderingen en besluiten

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

De raad van toezicht gaf goedkeuring aan de volgende besluiten van de raad van bestuur:

- jaarrekening en bestuursverslag 2020
- conflictregeling
- vaststelling WNT klasse
- reglement auditcommissie
- beleid kosten educatie raad van toezicht
- herziene begroting 2021
- jaarplan en begroting 2022

Daarnaast heeft de raad van toezicht als klankbord gediend voor, en zich actief laten informeren over onder meer:

- ontwikkelingen rondom de wereldwijde covid-19-crisis
- ontwikkeling toekomstvisie IKNL
- crisismanagementplan
- samenwerking met externe partijen
- ontwikkelingen rapport Keuzenkamp
- doorontwikkeling bedrijfsvoering IKNL
- ontwikkeling van het portfolioboard
- opensource beleid



- werkbezoek VWS
- kwaliteitsgelden richtlijnen palliatieve zorg
- scenario's toekomstverkenning
- contacten met de Autoriteit Persoonsgegevens
- ontwikkelingen digitale informatievoorziening
- Initiatief om te komen tot de Nederlandse Kankeragenda

### 3.3.6 Evaluatie

Eind 2021 heeft de raad van toezicht het eigen functioneren geëvalueerd door middel van een zelfevaluatie. Door middel van invulling van vragenlijsten door de leden afzonderlijk, gevolgd door een integrale en gezamenlijke evaluatie zijn heldere inzichten gegenereerd en doelstellingen geformuleerd. Het voorgaande heeft ertoe geleid dat (werk)afspraken zijn aangevuld en waar nodig zijn gemaakt.

## 3.4 Ondernemingsraad

De OR vergaderde in 2021 maandelijks met de raad van bestuur. De OR bestaat uit elf leden en wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris.

De OR stemde in 2021 in met:

- Keuze nieuwe bedrijfsarts
- Beleid tijdelijk werken vanuit het buitenland

- Digitale opnames
- Gelijktrekken opzegtermijn
- Keuze duurzaam inzetbaarheid onderzoek
- Verhuizing en sluiting locatie Amsterdam
- Vragenlijst en plan van aanpak RI&E

De OR adviseerde in 2021 positief over:

- Informatiemanagement
- Wijzigingen NKR analyse

De raad van bestuur informeerde de OR over:

- Audit NEN 7510
- Duurzame inzetbaarheid
- In- en externe ontwikkelingen
- Meerjarenbeleidsplan 2022-2026 (proces)

Raad van bestuur en OR wisselden tevens van gedachten over:

- FIT4IKNL
- Maatregelen in verband met covid-19
- Portfoliomanagement, in het bijzonder de Portfolio-board
- Plannen voor de afdeling R&D
- Toekomstvisie IKNL
- Traject excellente bedrijfsvoering
- Traject Trusted Advisor
- Unit Strategie & Beleid development

## 3.5 Patiëntenadviesraad

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

De leden van de Patiëntenadviesraad (PAR) zijn (eind 2021):

- M.H.E. (Monica) Bronsgeest (voorzitter)
- Drs. J. (Jan) Vesseur (vicevoorzitter)
- K.A. (Kirsten) Coutinho
- A. (Ab) Doorn
- J. (Jikke) van Elk
- P. (Piet) Halma
- E. (Elke) de Klerk
- Dr. ing. H.J. (Henk) van Kranen
- C. (Claudia) van der Laan
- N. (Nicolien) Luijsterburg
- Drs. H. (Huig) Schipper
- J.H. (Henk) Stolk

Focuspunten van de PAR zijn:

- toegankelijkheid richtlijnen voor patiënten
- de beschikbaarheid van NKR-cijfers voor patiënten
- cancer survivorship
- palliatieve zorg
- zeldzame tumoren

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

- A3 Jaarplan IKNL
- Wijziging werkwijze PAR; van focusgroepen naar aansluiting onderwerpen volgens portfoliomanagement
- Onderzoeksagenda
- Primaire Tumor Onbekend
- Rapport Keuzenkamp en de hiermee samenhangende Toekomstscenario's IKNL
- Ambassadeurschap PAR
- Heidag PAR
- AYA
- Presentaties over de Profiel-studie, palliatieve zorg en informatieproducten

### 3.6 Commissie van toezicht op de kankerregistratie

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

De leden van de commissie van toezicht op de kankerregistratie zijn eind 2021:

- Mr. O.G.A. (Orian) van der Beek, voorzitter, namens de NFU-ziekenhuizen
- P. (Pedro) Janssen, namens de NVZ-ziekenhuizen
- H. (Habibe) Kayan-Kozak, namens de patiënten
- Prof. dr. J.Th.M (John) Plukker, namens de medisch specialisten (FMS)

De commissie kwam in het verslagjaar tweemaal regulier bijeen en heeft tweemaal een regulier overleg met de raad van bestuur gehad. Daarnaast heeft de commis-

sie drie ingelaste overleggen gehouden. Naast de te bespreken gegevensaanvragen besprak de commissie de ontwikkelingen in het veld rondom de NKR en kwaliteitsregistraties, de werkwijze van NKR-analyse en de procedures en regelingen voor de werkzaamheden van de commissie van toezicht.

### 3.7 Denktank Innovatie

De denktank Innovatie bespreekt mogelijkheden voor het snel lerende zorgsysteem (rapid learning healthcare system). In de Denktank hebben experts op het gebied van kunstmatige intelligentie in de zorg zitting. Het doel is om de transitie naar snel-lerende zorgsysteem voor de kankerzorg te bespoedigen.

De leden van de Denktank Innovatie zijn:

- prof. dr. L.R.C. Dekker
- dr. R.S.N. Fehrman
- dr. E.M.S.J. van Gennip
- dr. R.J. Dirven
- prof. dr. W.J. Niessen
- ir. L. Verheij van Wijk
- dr. E.J. Vlieger

## → BIJLAGE

# WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES

In deze bijlage worden de resultaten van de wetenschappelijke publicaties over het jaar 2021 getoond.

Er zijn totaal **292** artikelen gepubliceerd in **141** peerreviewed journals waarvan **129** met een impactfactor:

- hoogste impactfactor: **53,44** (Nature Medicine)
- gemiddelde impactfactor: **6,6** (© 2020 Journal Citation Report © Clarivate Analytics, 2021).

### In 2021:



**150**

onderzoekers/datascientists  
*3% niet Nederlands*



**2,3 miljoen**

externe subsidies



**194**

publicaties (Q1)



**4**

PhD studenten gepromoveerd



**9**

rapportages met impact

## Algemeen overzicht

	2020	2021
Wetenschappelijke publicaties / eerste auteur <sup>1</sup>	238 / 49	292 / 73
Proefschriften <sup>2</sup>	5	4
Citaties peildatum 01-03-2022 <sup>3</sup>	1618	n.a.
Gemiddelde impactfactor <sup>4</sup>	5,6	6,6
Gemiddelde H-index journals <sup>5</sup>	n.a.	57,25
% internationale samenwerking <sup>6</sup>	30%	27%
Rapportages met impact <sup>7</sup>	5	9

<sup>1</sup> Aantal wetenschappelijke publicaties met IKNL als affiliatie gepubliceerd in het betreffende jaar

<sup>2</sup> Aantal proefschriften met een IKNL-medewerker als promovendus in het betreffende jaar

<sup>3</sup> Aantal citaties gebaseerd op publicaties die in het betreffende jaar zijn gepubliceerd (Scopus 2020)

<sup>4</sup> Gemiddelde impactfactor van de artikelen gepubliceerd in journals met een IF in het betreffende jaar

<sup>5</sup> Gemiddelde H-index van de artikelen gepubliceerd in journals met een IF in het betreffende jaar (SJR 2020)

<sup>6</sup> Percentage van publicaties met internationale coauteurs in het betreffende jaar

<sup>7</sup> Voorbeeld van een rapportage met impact: Uitgezaaide kanker in beeld

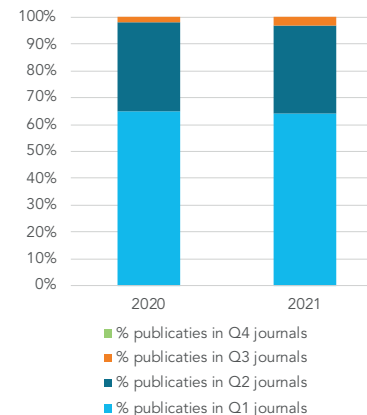
## Journal ranking

In de Scimago Journal and Country Rank (SJR) database worden wetenschappelijke journals met elkaar vergeleken en gerangschikt door gebruik te maken van de Scopus citation data. Zo is het onder andere mogelijk om een Q-indexering op het gebied van de oncologie te maken en te achterhalen hoe we als IKNL scoren. Elk jaar wordt de score opnieuw berekend.

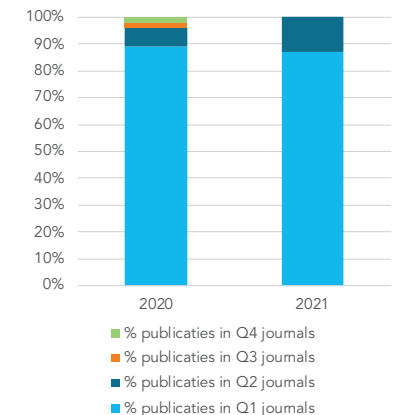
In grafiek 1 zijn de journals met een **oncology-ranking** weergegeven over het jaar 2020 en 2021. De journals met een ranking op **andere domeinen** zijn in grafiek 2 te zien, waarbij het domein Medicine als eerste ranking is gekozen. Bij het ontbreken van het domein Medicine, is het hoofddomein van het journal gekozen bijvoorbeeld Hematology.

IKNL-publicaties in journals per kwartaal 2020 en 2021:

### 1. oncology-ranking



### 2. overige domeinen ranking



Opmerking: Q1 is de hoogste ranking score.

## PER ONDERWERP: AANTAL PUBLICATIES MET DAARBIJ DE GEMIDDELDE IMPACTFACTOR

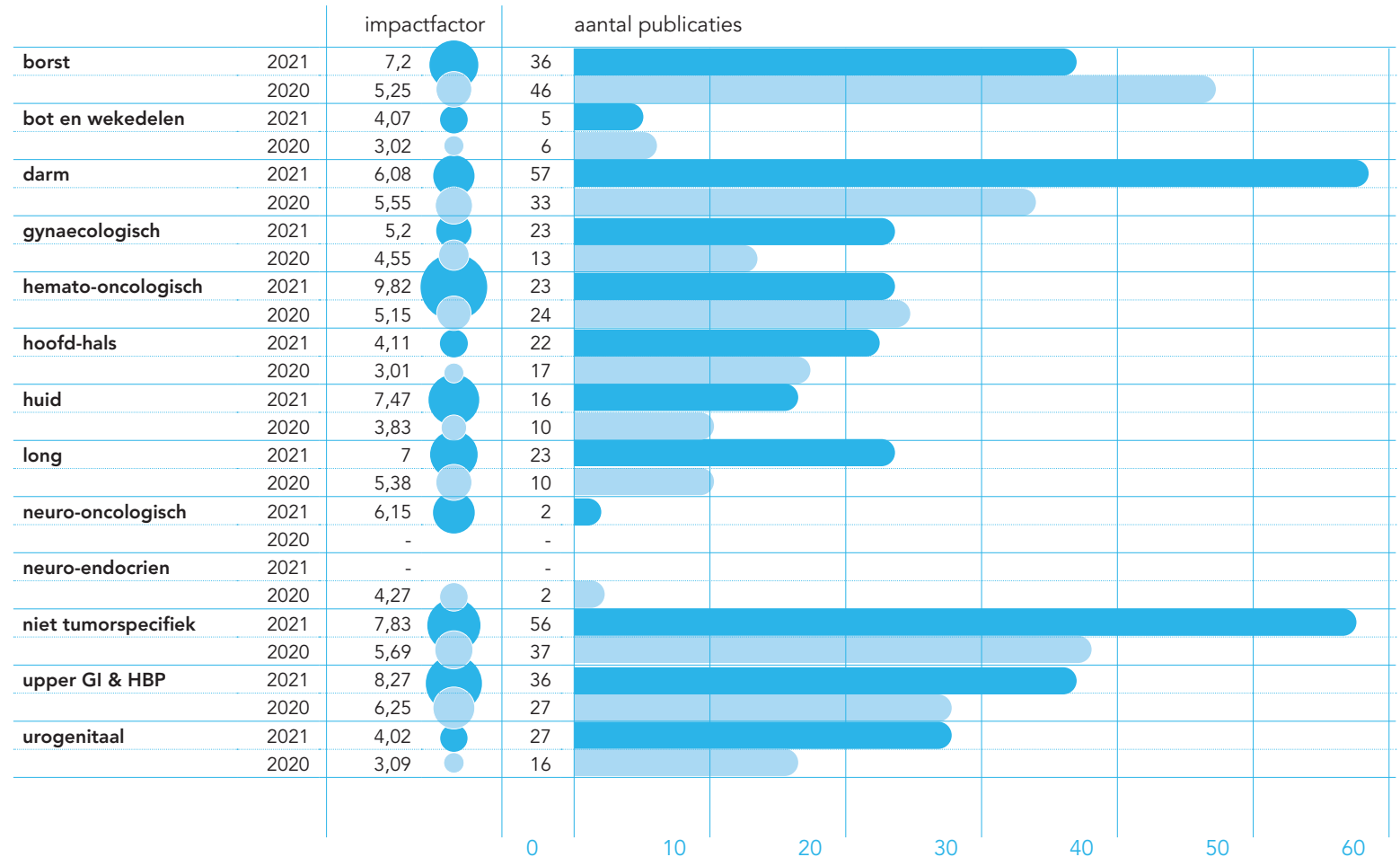
De volgende figuren laten de wetenschappelijke publicaties zien uitgesplitst per:

- tumorgroep
- nationale samenwerking
- internationale samenwerking
- ziekte-traject van de patiënt (alsmede COVID).

Per onderdeel wordt het aantal publicaties met de gemiddelde impactfactor getoond.

### TUMORGROEP

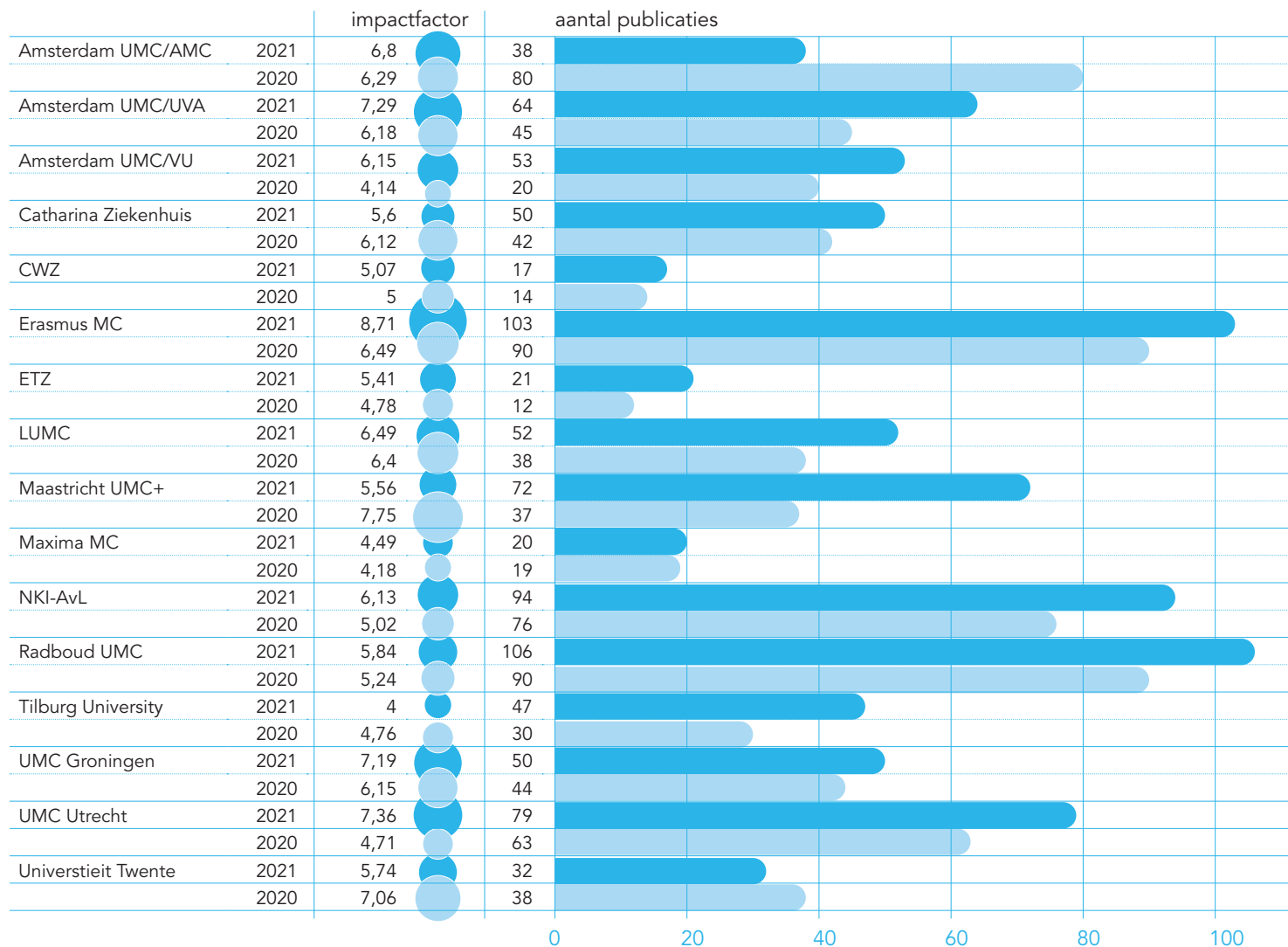
Aantal IKNL-publicaties en impactfactor per tumorgroep ● 2021 ● 2020



## SAMENWERKING NATIONAAL

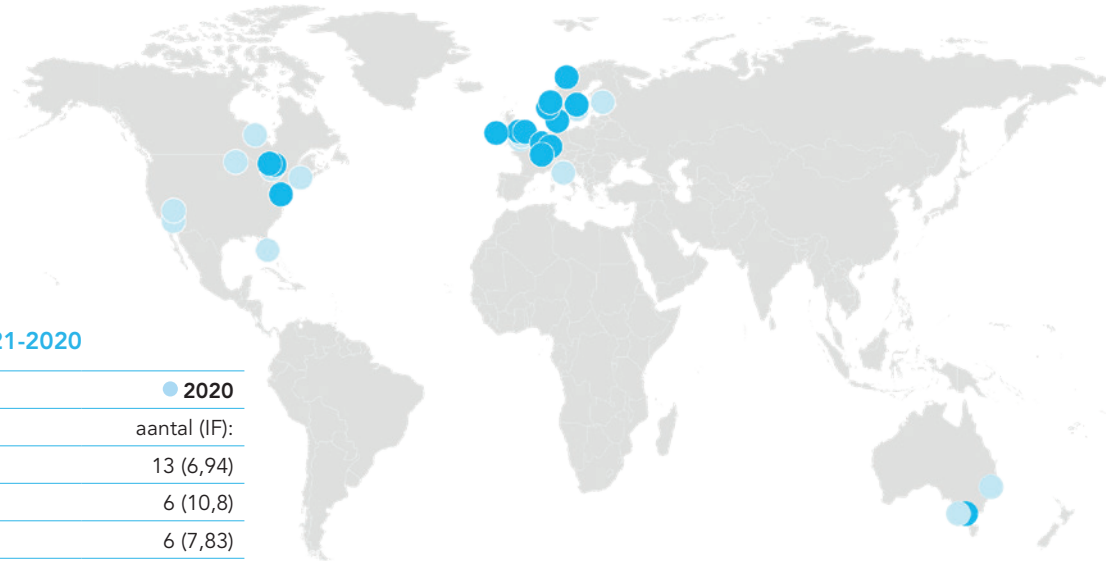
In 2021 heeft IKNL op nationaal niveau met **132** partners samengewerkt, in 2020 bedroeg dit **93**. In de figuur is de top 15 van de partners te zien waarmee IKNL in 2021 het meest heeft samengewerkt in vergelijking met 2020. De externe affiliatie van IKNL-medewerkers is meegenomen. Uiteraard wordt er per publicatie met meerdere organisaties samengewerkt.

Top 15 samenwerkingspartners nationaal: aantal publicaties en impactfactor ●2021 en ●2020



## SAMENWERKING INTERNATIONAAL

Internationaal heeft IKNL in 2021 met **278** partners samengewerkt, in 2020 was dit **457**. In onderstaande tabel is de top 15 van de internationale organisaties te zien waarmee IKNL in 2020 en 2021 het meest heeft samengewerkt. Uiteraard wordt er per publicatie met meerdere organisaties samengewerkt.



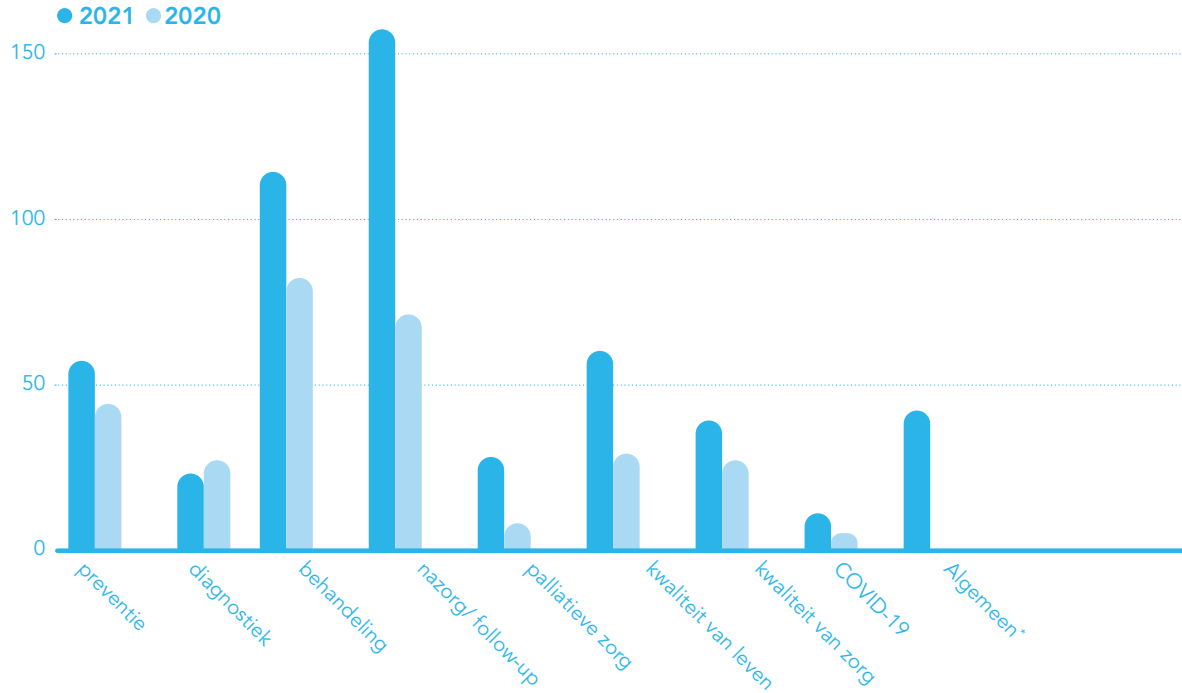
### Top 15 samenwerkingspartners internationaal: aantal publicaties en impactfactor 2021-2020

	● 2021	● 2020	
	aantal (IF):	aantal (IF):	
Institute of Cancer Research (UK)	10 (5,6)	Institute of Cancer Research (UK)	13 (6,94)
University of Toronto (CA)	6 (15,9)	University of Sydney (AU)	6 (10,8)
Belgian Cancer Registry (BE)	6 (12,5)	Dana-Farber Cancer Institute (US)	6 (7,83)
University of Oslo (NO)	6 (4,6)	Royal Marsden NHS Foundation (UK)	6 (2,14)
Cancer Registry of Norway (NO)	5 (14,7)	Karolinska University Hospital (SE)	4 (12,7)
Aarhus University Hospital (DK)	5 (5,04)	Katholieke Universiteit Leuven (BE)	4 (12,3)
IACR (FR)	4 (17,6)	Deutsches Krebsforschungszentrum (DE)	4 (12,1)
Karolinska Institute (SE)	4 (13,9)	University of Melbourne (AU)	4 (11,8)
Peter MacMallum Cancer Centre (AU)	4 (13,3)	University of Helsinki (FI)	4 (11,5)
University of Bergen (NO)	4 (12,9)	Mayo Clinic (US)	4 (11,2)
Princess Margarat Cancer C. (CA)	4 (12,1)	Queen's University (CA)	4 (11,2)
Public Health England (UK)	4 (9,3)	University of Utah School of Med. (US)	4 (11,2)
Harvard Medical School (US)	4 (4,7)	Fondazione IRCCS-INT (IT)	4 (11)
Danish Cancer Society (DK)	3 (20,9)	University of Toronto (CA)	4 (11)
National Cancer Registry Ireland (IE)	3 (19,3)	National Cancer Institute (US)	4 (10,6)

## ZORGPAD

Onderstaande figuur en tabel geven het aantal artikelen met de gemiddelde impactfactor weer van de diverse onderdelen van het zorgpad (inclusief preventie) en COVID-19 over 2021 en 2020.

Aantal publicaties 2021-2020 per zorgpad-onderdeel (inclusief preventie) en COVID



	2021	2020
	aantal (IF)	aantal (IF)
Preventie	58 (7,21)	45 (5,61)
Diagnostiek	24 (5,84)	28 (6,67)
Behandeling	115 (6,37)	83 (5,09)
Nazorg/Follow-up	158 (7,07)	72 (4,31)
Palliatieve zorg	29 (5,28)	9 (3,16)
Kwaliteit leven	61 (4,67)	30 (4,70)
Kwaliteit van zorg	40 (3,97)	28 (5,25)
COVID-19	12 (12,69)	6 (17,78)
Algemeen*	43 (7,25)	niet beschikbaar

\* in 2021 gestart, hieronder vallen publicaties over onder andere Epidemiologie en Datascience





Uitgave van:  
 **Integraal Kankercentrum Nederland**  
april 2022  
[www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)

## **JAARREKENING 2021**

Stichting Integraal Kankercentrum Nederland  
Utrecht



## INHOUDSOPGAVE

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

## 1 BALANS PER 31 DECEMBER 2021

(na resultaatbestemming)

### Activa

	2021	2020
<b>Vaste activa</b>		
Immateriële vaste activa (1)	73.909	569.829
Materiële vaste activa / activa in bestelling (2)	681.029	241.152
Financiële vaste activa (3)	165.000	195.000
	919.938	1.005.981
<b>Vorderingen en overlopende activa</b>		
Debiteuren (4)	753.794	1.738.776
Overige vorderingen (5)	1.580.791	1.587.704
Overlopende activa (6)	758.802	742.416
	3.093.387	4.068.896
Liquide middelen (7)	19.557.733	19.073.361
<b>Totaal activa</b>	<b>23.571.058</b>	<b>24.148.238</b>

### Passiva

	2021	2020
<b>Eigen vermogen</b>		
<b>Collectief gefinancierd gebonden vermogen</b>		
Egalisatiereserve VWS (8)	1.495.645	925.008
<b>Niet collectief gefinancierd vrij vermogen</b>		
Algemene reserve	6.212.252	6.339.852
Jan Willem Coebergh Fonds (9)	213.036	213.036
	6.425.288	6.552.889
<b>Voorzieningen</b>		
Voorzieningen (10)	5.328.492	5.114.859
<b>Kortlopende schulden en overlopende activa</b>		
Crediteuren (11)	1.064.037	346.807
Belastingen, sociale lasten en pensioenen (12)	2.019.626	194.652
Overige schulden (13)	4.004.645	7.760.602
Overlopende passiva (14)	3.233.325	3.253.421
	10.321.633	11.555.482
<b>Totaal passiva</b>	<b>23.571.058</b>	<b>24.148.238</b>

### Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

#### Huurverplichtingen

##### - Looptijd tussen 1 en 5 jaar.

Locatie	Huurbedrag	Looptijd	Bankgarantie	Opmerking
Enschede	52.357	31-07-2023	0	incl. € 11.604 servicekosten
Groningen *	56.765	31-07-2023	12.848	incl. € 12.705 servicekosten
Utrecht *	848.443	30-11-2023	146.876	incl. € 174.653 servicekosten
Maastricht *	37.018	31-12-2023	7.500	incl. € 5.720 servicekosten
Amsterdam *	77.822	31-12-2024	19.365	incl. € 12.753 servicekosten
Rotterdam *	107.668	29-02-2025	25.257	incl. € 19.602 servicekosten

##### - Looptijd langer dan 5 jaar.

Locatie	Huurbedrag	Looptijd	Bankgarantie	Opmerking
Eindhoven *	192.209	31-05-2028	43.443	incl. € 9.076 servicekosten
Nijmegen *	79.608	31-12-2028	0	incl. € 4.840 servicekosten

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

## 2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2021

		Begroting 2022	Begroting 2021	Werkelijk 2021	Werkelijk 2020
<b>Baten</b>					
Instellingsubsidie VWS	(15)	37.776.751	36.852.394	36.958.543	37.814.655
Trialopbrengsten	(16)	3.551.837	3.759.435	4.021.428	3.151.104
Opbrengsten projecten en opdrachten	(17)	4.772.423	4.600.909	4.644.555	4.457.414
Overige opbrengsten	(18)	118.460	174.460	89.603	117.760
<b>Totaal baten</b>		<b>46.219.471</b>	<b>45.387.199</b>	<b>45.714.130</b>	<b>45.540.934</b>
<b>Lasten</b>					
Personeelskosten	(19)	34.624.080	33.845.500	33.205.463	32.893.346
Consulenten	(20)	2.604.000	2.604.000	2.470.817	3.379.367
Huisvestingskosten	(21)	1.437.491	1.417.491	1.351.899	1.512.454
Afschrijvingen	(22)	320.545	541.166	646.125	710.931
Voorzieningen	(23)	574.971	391.020	335.997	1.061.059
Overige bedrijfslasten	(24)	6.643.224	6.623.507	7.070.656	6.408.041
<b>Totaal lasten</b>		<b>46.204.311</b>	<b>45.422.684</b>	<b>45.080.956</b>	<b>45.965.199</b>
<b>BEDRIJFSRESULTAAT</b>		<b>15.160</b>	<b>-35.485</b>	<b>633.174</b>	<b>-424.264</b>
Financiële baten en lasten	(25)	-15.160	6.000	-92.023	-42.435
<b>TOTAAL RESULTAAT</b>		<b>0</b>	<b>-29.485</b>	<b>541.151</b>	<b>-466.700</b>
Jan Willem Coebergh Fonds		0	0	0	-63.028
Algemene reserve		0	-29.485	-29.485	-56.666
Egalisatiereserve VWS		0	0	570.636	-347.006
<b>Totaal bestemming</b>		<b>0</b>	<b>-29.485</b>	<b>541.151</b>	<b>-466.700</b>

### 3 KASSTROOMOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2021

	2021	2020
Exploitatieresultaat	633.174	-424.264
<b>Aanpassingen voor:</b>		
Afschrijvingen	558.164	710.931
Dotaties voorzieningen	335.997	1.061.060
Uitgaven ten laste van voorzieningen	-122.365	-357.009
Overdracht algemene reserve	-98.115	-309.288
<b>Mutaties werkkapitaal:</b>		
Toename/afname vorderingen	975.509	-1.699.494
Toename/afname kortlopende schulden	-1.233.848	-2.156.475
	<u>-258.339</u>	<u>-3.855.969</u>
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	1.048.516	-3.174.539
Betaalde en ontvangen rente	-92.023	-42.435
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>	<u>956.493</u>	<u>-3.216.974</u>
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>		
Investerings (im)materiële vaste activa	-590.082	0
Desinvesterings (im)materiële vaste activa	87.961	0
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	-472.121	30.000
<b>Kasstroom uit financieringsactiviteiten</b>	0	0
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>	0	0
<b>NETTO KASSTROOM (mutatie liquide middelen)</b>	<u><u>484.372</u></u>	<u><u>-3.186.974</u></u>
Beginsaldo geldmiddelen	19.073.361	22.260.335
Eindsaldo geldmiddelen	19.557.733	19.073.361
Mutatie geldmiddelen	<u><u>484.372</u></u>	<u><u>-3.186.974</u></u>

#### Toelichting

Het kasstroomoverzicht is opgesteld volgens de indirecte methode. De geldmiddelen in het kasstroomoverzicht bestaan uit de liquide middelen en staan ter vrije beschikking van IKNL, afgezien van een bedrag van 255k betreffende bankgaranties inzake gehuurde locaties. Ontvangsten en uitgaven uit hoofde van interest zijn opgenomen onder de kasstroom uit operationele activiteiten. Voor een nadere inhoudelijke toelichting wordt verwezen naar de toelichtingen op de balans en de staat van baten en lasten.

#### 4 GRONDSLAGEN EN ALGEMENE TOELICHTING

##### **Grondslagen voor het opstellen van de jaarrekening**

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

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

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

##### **Grondslagen voor waardering van activa en passiva**

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

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

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

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

Eventuele financiële vaste activa worden opgenomen voor de geamortiseerde kostprijs.

De vorming van een egaliseringsreserve is een verplichting uit hoofde van de Kaderregeling VWS subsidies op basis waarvan wij onze instellingssubsidie ontvangen en mag maximaal 10% van de verleende subsidie bedragen en minimaal € 0. Ultimo 2021 is de reserve 4,05% (ultimo 2020: 2,45%).

De vorderingen, geldmiddelen en schulden worden opgenomen tegen de nominale waarde, waarbij rekening wordt gehouden met mogelijke oninbaarheid van vorderingen. De liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan 12 maanden.

Voor projecten geldt dat per 2018 de aanneemsom als vordering is opgenomen en de daarvoor nog te verrichten werkzaamheden als schuld.

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

##### **Grondslagen van resultaatbepaling**

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

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

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

IKNL heeft voor zijn medewerkers een pensioenregeling getroffen. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij het bedrijfstakpensioenfonds Pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW). De over het boekjaar verschuldigde premies zijn als kosten verantwoord. Voor per balansdatum nog niet betaalde premies wordt een reservering opgenomen. Aangezien deze verplichtingen kortlopend zijn, zijn deze gewaardeerd tegen de nominale waarde. De risico's van loonontwikkeling, prijsindexatie, beleggingsrendement op het fondsvermogen leiden mogelijk tot toekomstige aanpassingen in de jaarlijkse bijdragen aan het pensioenfonds. Deze risico's komen niet tot uitdrukking in een opgenomen voorziening. In geval van een tekort bij het bedrijfstakpensioenfonds heeft IKNL geen verplichting tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere toekomstige premies. Momenteel is sprake van een tekort ten opzichte van de norm in het pensioenfonds PFZW. Het fonds heeft een dekkingsgraad van 106,6% ultimo december 2021 (ultimo 2020 92,6%). PFZW is pas financieel gezond bij een dekkingsgraad van ruim 125%. De minimaal vereiste beleidsdekkingsgraad was tot nu toe 105%. De overheid heeft in verband met de coronacrisis aangegeven dat verlagen van de pensioenen pas verplicht is als de dekkingsgraad lager is dan 90%.

Voor de uitvoering van de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen in de (semi)publieke sector heeft IKNL zich gehouden aan de beleidsregels toepassing WNT 2021 en deze als normenkader bij het opmaken van deze jaarrekening gehanteerd.



## 5 TOELICHTING OP DE BALANS

### Vaste activa

	2021	2020
<b>(Im-)materiële vaste activa</b>		
Immateriële vaste activa	(1) 73.909	569.829
Materiële vaste activa	(2) 681.029	241.152
Financiële vaste activa	(3) 165.000	195.000
<b>Totaal</b>	<b>919.938</b>	<b>1.005.981</b>

De post immateriële vaste activa betreft het registratiesysteem RANK. De post materiële vaste activa betreft thin clients, laptops, surface hubs en meubilair voor thuiswerkplekken. In 2021 is het thuiswerken verder gefaciliteerd. Hiervoor zijn laptops, bureaus en bureaustoelen aangeschaft.

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

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

Staat van Activa		Software	Comp.	Inventaris	Totaal
	afschrijvingspercentage	20%	Apparatuur 20%		
<b>stand per 1-1-2021</b>	- aanschafwaarde	3.578.550	591.729	0	4.170.279
	- afschrijvingen t/m 2020	-3.008.721	-350.577	0	-3.359.298
	<b>boekwaarde 1-1-2021</b>	<b>569.829</b>	<b>241.152</b>	<b>0</b>	<b>810.981</b>
<b>mutaties in 2021</b>	- investeringen	0	489.419	100.663	590.082
	- desinvesteringen				
	- aanschafwaarde	-1.224.211	0	0	-1.224.211
	- cum. afschrijving	1.136.250	0	0	1.136.250
	- afschrijvingen 2021	-407.959	-131.750	-18.455	-558.164
	<b>totaal mutaties</b>	<b>-495.920</b>	<b>357.670</b>	<b>82.208</b>	<b>-56.042</b>
<b>stand per 31-12-2021</b>	- aanschafwaarde	2.354.339	1.081.149	100.663	3.536.150
	- afschrijvingen t/m 2021	-2.280.430	-482.327	-18.455	-2.781.212
	<b>boekwaarde 31-12-2021</b>	<b>73.909</b>	<b>598.821</b>	<b>82.208</b>	<b>754.938</b>

Het verloop van de financiële vaste activa is als volgt:

Financiële vaste activa	1-1-2021	Onttrekking	Dotatie	31-12-2021
	195.000	30.000	0	165.000

### Vlottende activa

#### Vorderingen en overlopende activa

<b>Debiteuren</b>	(4) <b>753.794</b>	<b>1.738.776</b>
-------------------	--------------------	------------------

Het saldo debiteuren is fors lager dan in 2021, doordat in 2020 de verkoopfacturen laat zijn uitgegaan.

#### Overige vorderingen

Nog te factureren	1.473.782	1.378.059
Overige kortlopende vorderingen	107.009	209.645
<b>Totaal</b>	(5) <b>1.580.791</b>	<b>1.587.704</b>

De post "Nog te factureren" betreft evenals in 2021 met name de werkzaamheden van het trialbureau in Q4. De post overige kortlopende vorderingen is afgenomen door de lagere rekening courant positie met Fibula.

#### Overlopende activa

Vooruitbetaalde bedragen / te ontvangen creditnota's	727.514	349.675
Nog te ontvangen bedragen	31.288	0
Pensioenen	0	392.741
<b>Totaal</b>	(6) <b>758.802</b>	<b>742.416</b>

Door een wijziging binnen ons pensioenfonds PFZW wordt er niet meer vooraf via een voorschot gefactureerd maar achteraf per maand.

#### Liquide middelen

Rabobank	13.810.505	13.302.593
ABN-AMRO bank	5.747.228	5.770.769
<b>Totaal</b>	(7) <b>19.557.733</b>	<b>19.073.361</b>

Binnen de liquide middelen is 255k niet ter vrije beschikking van IKNL in verband met afgegeven bankgaranties.

## Passiva

Eigen vermogen		1-1-2021	Mutatie 2021	Resultaat 2021	31-12-2021
<b>Collectief gefinancierd:</b>	(8)	<b>925.008</b>			<b>1.495.645</b>
Egalisatiereserve VWS		925.008	0	570.636	1.495.645
<b>Niet collectief gefinancierd:</b>	(9)	<b>6.552.889</b>			<b>6.425.288</b>
Algemene reserve		6.339.852	-98.115	-29.485	6.212.252
Jan Willem Coebergh Fonds		213.036	0	0	213.036
		<b>7.477.897</b>	<b>-98.115</b>	<b>541.151</b>	<b>7.920.933</b>

In 2016 is door de raad van bestuur de bestemmingsreserve 'Jan Willem Coebergh Fonds' ingesteld om de verbinding tussen de medische en medisch-technische universiteiten en IKNL te verbeteren. In 2021 worden geen posten ten laste of ten gunste van deze reserve gebracht. De Algemene reserve is met € -98k gemuteerd door het met terugwerkende kracht toekennen van een startkapitaal aan de Coöperatie PZNL. Het rekeningresultaat 2021 van € 541k wordt gedekt door een onttrekking van € 29k uit de algemene reserve ten behoeve van de financiering van OncolinQ/Oncoguide en de dotatie van de egalisatiereserve VWS met € 571k. De vorming van een egalisatiereserve is een verplichting uit hoofde van de Kaderregeling VWS subsidies op basis waarvan wij onze instellingssubsidie ontvangen en mag maximaal 10% van de verleende subsidie bedragen en minimaal € 0. Ultimo 2021 is de egalisatiereserve 4,1% (ultimo 2020: 2,4%).

Voorzieningen	(10)	1-1-2021	Onttrekking	Dotatie	31-12-2021
Voorziening PLB-recht		4.266.241	-122.365	307.121	4.450.997
Voorziening jubileumverplichtingen		848.618	0	28.877	877.495
<b>Totaal</b>		<b>5.114.859</b>	<b>-122.365</b>	<b>335.997</b>	<b>5.328.492</b>
<b>Waarvan langlopend (langer dan 1 jaar)</b>					<b>5.204.896</b>

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

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

## Kortlopende schulden en overlopende passiva

	2021	2020
<b>Crediteuren</b>	<b>(11) 1.064.037</b>	<b>346.807</b>
<b>Schulden betreffende belastingen, sociale lasten en pensioenen</b>		
Af te dragen loonheffing	1.707.225	6.937
Af te dragen omzetbelasting	304.030	187.714
Af te dragen pensioenen	8.371	0
<b>Totaal</b>	<b>(12) 2.019.626</b>	<b>194.652</b>
<b>Overige schulden</b>		
Derdengelden	1.564.327	4.567.999
Voorschotrekening KWF datamanagement	1.648.631	2.354.818
Onderhanden werk	442.862	789.666
Overige kortlopende schulden	348.824	48.118
<b>Totaal</b>	<b>(13) 4.004.645</b>	<b>7.760.601</b>

Ultimo 2021 was de loonheffing over december nog niet betaald aan de Belastingdienst, in tegenstelling tot in 2020.

Derdengelden bestaat uit het project Pilot aanpassingstoornis, project DORP en de 3P's studie.

IKNL beheert voorschotten van de door KWF Kankerbestrijding toegekende subsidies voor trialstudies. Op basis van een opgave van het aantal inclusies vindt betaling plaats aan derden en aan IKNL zelf.

De post onderhanden werk betreft het saldo van de ontvangen bedragen op de aanneemsom van projecten en de daarvoor nog te verrichten werkzaamheden.

## Overlopende passiva

Vooruitontvangen trialgelden	493.955	608.981
Nog te ontvangen facturen	1.152.973	1.092.792
Vooruitontvangen opbrengsten	152.304	129.842
Reservering vakantiegeld (inclusief sociale lasten)	1.240.237	1.203.501
Vakantie-uren	193.856	218.305
<b>Totaal</b>	<b>(14) 3.233.325</b>	<b>3.253.421</b>

Ten aanzien van de vooruitontvangen trialgelden inzake KWF-studies worden de ontvangsten vanwege de spreiding van werkzaamheden gelijk verdeeld over drie jaar.

## 6 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

### Baten

	Begroting 2021	Werkelijk 2021	Werkelijk 2020
<b>Instellingssubsidie VWS</b>	(15) <u>36.852.394</u>	<u>36.958.543</u>	<u>37.814.655</u>

De instellingssubsidie VWS betreft de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor oncologische en palliatieve zorg. De instellingssubsidie is ten opzichte van 2020 met € 856k verlaagd. Dit wordt in hoofdzaak veroorzaakt door de overdracht van het onderdeel Netwerkwzorg naar Stichting Fibula per 1 juli 2020.

<b>Trialopbrengsten</b>	(16) <u>3.759.435</u>	<u>4.021.428</u>	<u>3.151.104</u>
-------------------------	-----------------------	------------------	------------------

De trialopbrengsten zijn toegenomen ten opzichte van 2020; in dat jaar was de inclusie lager ten gevolge van de corona pandemie. In 2021 omzet ook groter door een aantal grote corona gerelateerde studies.

#### Opbrengsten Projecten en opdrachten

Projecten en opdrachten	4.600.909	4.644.555	4.457.414
<b>Totaal</b>	(17) <u>4.600.909</u>	<u>4.644.555</u>	<u>4.457.414</u>

#### Overige opbrengsten

Overige algemene opbrengsten	174.460	89.603	117.760
<b>Totaal</b>	(18) <u>174.460</u>	<u>89.603</u>	<u>117.760</u>

### Lasten

	Begroting 2021	Werkelijk 2021	Werkelijk 2020
<b>Personeelskosten</b>			
<b>Personeel in loondienst</b>			
Lonen en salarissen	26.010.164	26.123.362	25.168.144
Sociale lasten	4.112.968	3.915.928	4.191.783
Pensioenen	2.477.086	2.474.896	2.303.243
Reis- en verblijfkosten personeel	528.500	219.385	375.489
Overige	785.882	647.664	845.962
Externe doorbelasting personeelskosten	-584.606	-778.087	-792.760
<b>Totaal</b>	<u>33.329.994</u>	<u>32.603.149</u>	<u>32.091.862</u>
<b>Personeel niet in loondienst</b>			
Inhuur voor formatie	406.788	513.835	715.808
Raad van toezicht	108.719	88.479	85.675
<b>Totaal</b>	<u>515.506</u>	<u>602.314</u>	<u>801.484</u>
<b>Totaal personeelskosten</b>	(19) <u>33.845.500</u>	<u>33.205.463</u>	<u>32.893.346</u>

IKNL hanteert een 36-urige werkweek.

	<b>2021</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
Gemiddelde formatie gehele jaar (fte)	452,60	456,32	467,40
Formatieomvang per 31 december (fte)	453,89	459,57	455,80

De lonen, sociale lasten en pensioenen zijn grotendeels gestegen door een algemene loonronde per 1 januari 2021. De daling van reis- en verblijfkosten heeft zich door corona verder voortgezet. Dit geldt ook voor de daling van de overige kosten waaronder congres- en symposiakosten.

De inhuur voor formatie is ten opzichte van 2020 gedaald door inzet van medewerkers in loondienst in plaats van externe inzet. Door het moeilijk in kunnen vullen is de post echter wel hoger dan begroot.

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

## Lasten (vervolg)

	Begroting 2021	Werkelijk 2021	Werkelijk 2020
<b>Consulenten</b>			
Consulenten oncologische zorg	2.604.000	2.460.190	2.514.125
Consulenten palliatieve zorg	0	10.627	865.242
<b>Totaal</b>	<b>(20) 2.604.000</b>	<b>2.470.817</b>	<b>3.379.367</b>

De kosten inzake de consulddiensten Oncologische zorg zijn lager dan begroot door het niet benutten van het innovatiebudget.  
De consulddiensten Palliatieve zorg zijn per 1 juli 2019 overgedragen naar Fibula. De kosten 2021 betreffen nagekomen facturen.

<b>Huisvestingskosten</b>			
Huur gebouwen	1.436.000	1.466.302	1.438.387
Facilitaire diensten	155.000	195.817	201.726
Overige huisvestingskosten	155.000	102.750	162.871
Externe doorbelasting huisvestingskosten	-328.509	-412.969	-290.529
<b>Totaal</b>	<b>(21) 1.417.491</b>	<b>1.351.899</b>	<b>1.512.454</b>

De overige huisvestingskosten zijn lager dan in 2020 omdat er minder groot onderhoud heeft plaatsgevonden. De post externe doorbelasting betreft met name de onderhuur aan NFK, PZNL en Fibula.

<b>Afschrijvingen</b>			
Immateriële vaste activa	407.958	495.920	592.585
Inventaris en inrichting	0	18.455	0
Materiële vaste activa	133.207	131.750	118.346
<b>Totaal</b>	<b>(22) 541.166</b>	<b>646.125</b>	<b>710.931</b>

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

<b>Voorzieningen</b>			
Mutaties	<b>(23) 391.020</b>	<b>335.997</b>	<b>1.061.059</b>

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

<b>Overige bedrijfslasten</b>			
Diensten derden	2.938.938	3.367.346	3.145.284
Licenties ICT en hostingkosten	2.354.386	2.228.997	1.952.017
Kantoorkosten	364.873	337.188	342.363
Telefonie en dataverbindingen	174.900	196.786	207.309
Vergaderkosten en kosten bijeenkomsten	208.020	69.511	122.928
Kosten inventaris en apparatuur	143.000	496.335	296.743
Overige algemene kosten	481.061	393.570	393.616
Externe doorbelasting materiële kosten	-41.671	-19.078	-52.219
<b>Totaal</b>	<b>(24) 6.623.507</b>	<b>7.070.656</b>	<b>6.408.041</b>

De kosten voor diensten derden zijn fors hoger dan begroot. Dit is met name het gevolg van niet begrote kosten voor het programma FIT4IKNL. Door de aanpassing van het contract voor de uitbesteding van de kantoorautomatisering zijn de kosten voor licentie en hosting gestegen. Door het verstrekken van bureaus en bureaustoelen ten behoeve van thuiswerkplekken zijn de kosten voor inventaris en apparatuur fors hoger dan in 2020 en dan begroot.

### Specificatie accountantsshonoraria

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

Controle jaarrekening boekjaar		43.530	44.367
Overige controleopdrachten		19.028	29.773
Fiscaal advies		0	0
<b>Totaal</b>		<b>62.558</b>	<b>74.140</b>

<b>Financiële baten en lasten</b>			
Ontvangen rente	6.000	5	1.193
Betaalde rente	0	-92.027	-43.628
<b>Totaal</b>	<b>(25) 6.000</b>	<b>-92.023</b>	<b>-42.435</b>

Gedurende 2020 is de rente binnen het bankwezen negatief geworden waardoor er lasten zijn ontstaan. Dit is ook het geval voor geheel 2021.

## 7 WNT-VERANTWOORDING

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

### Bezoldiging topfunctionarissen

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

Jaar 2021	M.A.W. Merckx	V.E.P.P. Lemmens
<b>Functiegegevens</b>	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2021	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)	1	1
Dienstbetrekking?	ja	ja
<b>Bezoldiging</b>		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	180.211	180.211
Beloningen betaalbaar op termijn	12.781	12.781
<i>Subtotaal</i>	192.992	192.992
<b>Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum</b>	209.000 (193.000)	209.000 (193.000)
<i>-/- Onverschuldigd betaald bedrag en nog niet terug ontvangen bedrag</i>	n.v.t.	n.v.t.
<b>Totale bezoldiging</b>	192.992	192.992
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.

Jaar 2020	M.A.W. Merckx	V.E.P.P. Lemmens
<b>Functiegegevens</b>	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2020	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Omvang dienstverband 2020 (als deeltijdfactor in fte)	1	1
Dienstbetrekking?	ja	ja
<b>Bezoldiging</b>		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	173.170	164.945
Beloningen betaalbaar op termijn	11.817	11.794
<i>Subtotaal</i>	184.987	176.739
<b>Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum</b>	201.000 (185.000)	201.000 (185.000)
<b>Totaal bezoldiging 2020</b>	184.987	176.739

### Onkostenvergoedingen bestuurders

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

	M.A.W. Merckx	V.E.P.P. Lemmens
<b>Vergoeding van onkosten bestuurders 2021</b>		
Vaste onkosten vergoedingen	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	5.172	3.894
Opleidingskosten	273	-
Representatie kosten	1.059	627
Overige kosten	96	-
<b>Totaal</b>	6.601	4.521
<b>Vergoeding van onkosten bestuurders 2020</b>		
Vaste onkosten vergoedingen	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	5.817	8.268
Opleidingskosten	-	-
Representatie kosten	2.236	520
Overige kosten	524	-
<b>Totaal</b>	8.577	8.788

Toezichthoudende topfunctionarissen

Jaar 2021	P.G. de Vries	G.A. Meijer	J.W. Brenninkmeijer
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid
Aanvang en einde functievervulling in 2021	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
<b>Bezoldiging</b>			
Totale bezoldiging	28.950	19.300	19.300
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	31.350 (28.950)	20.900 (19.300)	20.900 (19.300)
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
	<b>E.G.E. de Vries</b>	<b>C.A.L.M. Lennards</b>	
Functiegegevens	Lid	Lid	
Aanvang en einde functievervulling in 2021	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	
<b>Bezoldiging</b>			
Totale bezoldiging	0	19.300	
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	20.900 (19.300)	20.900 (19.300)	
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is	n.v.t.	n.v.t.	
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	
Jaar 2020	P.G. de Vries	G.A. Meijer	J.W. Brenninkmeijer
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid
Aanvang en einde functievervulling in 2020	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
<b>Bezoldiging</b>			
Totale bezoldiging	27.750	18.500	18.500
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	30.150 (27.750)	20.100 (18.500)	20.100 (18.500)
	<b>E.G.E. de Vries</b>	<b>C.A.L.M. Lennards</b>	
Functiegegevens	Lid	Lid	
Aanvang en einde functievervulling in 2020	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	
<b>Bezoldiging</b>			
Totale bezoldiging	0	18.500	
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	20.100 (18.500)	20.100 (18.500)	

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

**Overige rapportageverplichtingen op grond van de WNT:**

Naast de hierboven vermelde topfunctionarissen zijn er geen overige functionarissen met dienstbetrekking die in 2021 een bezoldiging boven het individuele WNT-maximum hebben ontvangen, noch boven het vrijwillig gevolgde maximum voor de zorg. Er zijn in 2021 geen ontslaguitkeringen betaald aan overige functionarissen die op grond van de WNT dienen te worden vermeld, of die in eerdere jaren op grond van de WOPT of de WNT vermeld zijn of hadden moeten worden.







Stichting Integraal Kankercentrum Nederland  
Postbus 19079  
3501 DB UTRECHT

## CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland te Utrecht

### Verklaring over de in de jaarstukken opgenomen jaarrekening 2021

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2021 van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland (hierna: IKNL) te Utrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in deze jaarstukken opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van IKNL per 31 december 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW, de in Nederland geldende Richtlijn voor de Jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' (RJ 640) en de bepalingen van en krachtens de Wet Normering bezoldiging Topfunctionarissen publieke en semi publieke sector (WNT).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2021 met een balanstotaal van € 23.571.058;
2. de staat van baten en lasten over 2021 met een resultaat van € 541.151 (positief); en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### **De basis voor ons oordeel**

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden en de Regeling Controleprotocol Wet Normering bezoldiging Topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT) 2021 vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

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

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

***Geen controlewerkzaamheden verricht ten aanzien van de anticumulatiebepaling van artikel 1.6a WNT en artikel 5 lid 1(j) Uitvoeringsregeling WNT***

In overeenstemming met het Controleprotocol WNT 2021 hebben wij geen controlewerkzaamheden verricht op gegevens in de WNT-verantwoording, of het ontbreken daarvan, op grond van de anticumulatiebepaling van artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1 onderdeel j Uitvoeringsregeling WNT. Dit betekent dat wij niet hebben gecontroleerd of er wel of niet sprake is van een normoverschrijding door een leidinggevende topfunctionaris vanwege eventuele dienstbetrekkingen als leidinggevende topfunctionaris bij andere WNT plichtige instellingen alsmede of de in dit kader vereiste toelichting juist en volledig is.

**Verklaring over de in de jaarstukken opgenomen andere informatie**

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

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat en alle informatie bevat die op grond van Titel 9 Boek 2 BW en RJ 640 is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens. Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening. De Raad van Bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en RJ 640.

**Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**

***Verantwoordelijkheden van de Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht voor de jaarrekening***

De Raad van Bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW, RJ 640 en de bepalingen van en krachtens de Wet Normering bezoldiging Topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT). In dit kader is de Raad van Bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die de Raad van Bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet de Raad van Bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet de Raad van Bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij de Raad van Bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

De Raad van Bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

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

**Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening**

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

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fouten of fraude en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Een meer gedetailleerde beschrijving van onze verantwoordelijkheden is opgenomen in de bijlage bij onze controleverklaring.

Was getekend te Sliedrecht, 13 mei 2022.

WITh accountants B.V.  
P. Alblas RA

Bijlage

## **Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2021 van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland te Utrecht**

In aanvulling op wat is vermeld in onze controleverklaring hebben wij in deze bijlage onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening nader uiteengezet en toegelicht wat een controle inhoudt.

Wij hebben onze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, de Regeling Controleprotocol WNT 2021, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze doelstelling is om een redelijke mate van zekerheid te verkrijgen dat de jaarrekening vrij van materiële afwijkingen als gevolg van fouten of fraude is. Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

**OVERIGE GEGEVENS****Naam en vestigingsplaats**

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

**Vaststelling en goedkeuring jaarrekening**

De raad van bestuur van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening vastgesteld in haar vergadering d.d. 22 maart 2022, te Utrecht.

De raad van toezicht van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening goedgekeurd in haar vergadering d.d. 21 april 2021, te Utrecht.

**Resultaatbestemming**

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

**Ondertekening door de raad van bestuur**

---

prof. dr. M.A.W. Merx

---

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

**Ondertekening door de raad van toezicht**

---

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

---

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

---

drs. J.W. Brenninkmeijer  
lid raad van toezicht

---

mw. prof. dr. E.G.E. de Vries  
lid raad van toezicht

---

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