

# Maatschappelijk verslag

IKNL 2012

April 2013



---

# Maatschappelijk verslag

## Integraal Kankercentrum Nederland

Auteur  
A.J. Scholl

April 2013  
Versie 1.0



# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Missie, ambitie en strategie</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Raad van Toezicht</b>	<b>9</b>
2.1	Taken en bevoegdheden	9
2.2	Samenstelling	9
2.3	Honorering	9
2.4	Maatschappelijk verslag	10
<b>3</b>	<b>Raad van Bestuur</b>	<b>11</b>
3.1	Doelstelling organisatie	11
3.2	Financiering	11
3.3	Speerpunten	11
3.3.1	Tumorfocusgroepen Oncologische Zorg	11
3.3.2	ICT Backbone	12
3.3.3	Kwaliteitsinstituut voor palliatieve zorg	12
3.3.4	Cancer Information Centre	13
3.4	Andere thema's	13
<b>4</b>	<b>Verslag activiteiten</b>	<b>15</b>
4.1	Activiteiten oncologische zorg	15
4.1.1	Consulentschappen	15
4.1.2	Kankerregistratie	15
4.1.3	Landelijke en regionale activiteiten	15
4.1.4	Onderzoek	16
4.1.5	Richtlijnen en productontwikkeling	18
4.2	Activiteiten palliatieve zorg	20
4.2.1	Consulentschappen	20
4.2.2	Landelijke en regionale activiteiten	21
4.2.3	Richtlijnen en productontwikkeling	22
<b>5</b>	<b>Organisatie</b>	<b>23</b>
5.1	Sectoren	23
5.1.1	De sector Registratie en Onderzoek	23
5.1.2	De sector Kennis en Kwaliteit	23
5.1.3	De sector Netwerken	23
5.2	Ondernemingsraad	24
5.3	Personeelsformatie	24
5.4	Salariëring bestuurder	24
B1	Algemene gegevens	26
B2	Huidige en nevenfuncties leden Raad van Toezicht	27
B3	Overzicht publicaties, boekbijdrage en abstracts	28



# 1 Missie, ambitie en strategie

Per 1 januari 2011 zijn de regionale integrale kankercentra bestuurlijk gefuseerd tot een nieuwe organisatie: het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). De organisatie combineert landelijke regie met het behoud van de belangrijke regionale functie van een voormalig integraal kankercentrum. Vanzelfsprekend gebeurt dit in nauwe interactie met onze doelgroep, de zorgverleners in de oncologische en palliatieve zorg.

De statuten van de regionale ikc's zijn aangepast, waarbij is vastgelegd dat bestuur en toezicht van de regionale centra per 1 januari 2011 worden uitgevoerd door IKNL. Per 1 januari 2011 is een Raad van Toezicht IKNL in functie getreden onder voorzitterschap van mevr. dr. M. Bussemaker. Per 31 oktober 2012 trad mevr. Bussemaker vanwege andere verplichtingen terug en is de heer E.A.R.J. Lohman als voorzitter aangetreden. Als bestuurder van IKNL is benoemd de heer N.M.H. Hoefsmit.

## Missie

Kanker is volksziekte nummer één. Door de vergrijzing komen er meer mensen met kanker en zijn er meer mensen met complexe ziektebeelden. Ook zullen steeds meer mensen in de loop van hun leven meer dan één keer met kanker worden geconfronteerd. Tegelijkertijd neemt de overlevingskans toe en stijgt de kwaliteit van leven na de diagnose kanker. Dit betekent een grotere druk op de kankerzorg en vraagt om een andere organisatie van de (na-)zorg rondom kanker.

IKNL is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg. IKNL staat voor een integrale aanpak van de oncologische zorgketen; van diagnostiek tot revalidatie of stervensfase. Op basis van gegevens, kennis en ervaring geven we advies en leveren we producten en diensten die bijdragen aan het verder verbeteren van de inhoud en de organisatie van de zorg. We stimuleren samenwerkingsverbanden in de oncologische en palliatieve zorg en bevorderen de kwaliteit in de hele zorgketen.

Onze missie luidt:

“Iedere patiënt heeft recht op optimale oncologische en palliatieve zorg in alle fasen van zijn ziekte.”

Om te waarborgen dat de kwaliteit van zorg overal zo hoog mogelijk is, voeren we onze taken landelijk uit maar mét oog voor de regionale verschillen.

IKNL richt zich primair op de zorgverleners, onderzoekers en besturen van zorginstellingen en op zorgverzekeraars, wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties in de zorg.

## Ambitie

Onze ambitie luidt:

“Wat ons drijft, is de aantoonbare kwaliteitsverbetering van de oncologische en palliatieve zorg. Op dat gebied zijn wij de **toonaangevende** adviseur in Nederland. Wij zien een continu verbeterpotentieel en stellen ons op als de **onafhankelijke, grensverleggende** en **betrouwbare** partner van professionals. Wij zetten onderzoek, data, het netwerk en onze mensen in om te anticiperen op relevante ontwikkelingen, richting te geven en focus aan te brengen.”

De dikgedrukte woorden in de ambitie zijn onze kernwaarden.

## Strategie

IKNL is van zeven regionale organisaties naar één organisatie gegroeid en timmert aan de weg als landelijke en regionale speler. Het afgelopen jaar is veel tijd gestoken in het winnen van vertrouwen bij de

---

zittende partijen en het leggen van persoonlijke contacten. Het resultaat is dat IKNL samenwerkingen is aangegaan met partners als HOVON, DICA, NFU. De ziekenhuizen hebben een IKNL-contactpersoon en weten waarvoor zij bij IKNL terecht kunnen. De uitdaging is nu om de relatie met onze doelgroepen steeds meer inhoud te geven.

In 2012 richtte IKNL zich op een professionaliseringsslag om de nieuwe positie waar te maken. De icc's werden altijd als ondersteunend en volgend gezien; IKNL wil voor en met zorgverleners een leidende rol in de kwaliteitszorg van oncologische en palliatieve zorg.

In de oncologische en palliatieve zorg zijn de volgende thema's belangrijk:

- concentratie en spreiding van ziekenhuisvoorzieningen
- koppelen van richtlijnontwikkeling, clinical auditing, wetenschappelijk onderzoek en epidemiologisch onderzoek per tumorsoort
- monitoren van ontwikkelingen en transparantie van gegevens van instellingen en zorgprofessionals
- gevolgen van de oprichting van het Kwaliteitsinstituut en het toetsingskader voor richtlijnontwikkeling
- introductie van kwalitatieve en kwantitatieve normen
- toepassen van ICT voor het verkrijgen van meer inzicht in de kwaliteit van de geleverde zorg

IKNL wil het verschil gaan maken. We hebben daarom vier speerpunten gekozen, die we projectmatig oppakken. Deze speerpunten zijn onderwerpen waar icc's al mee bezig waren maar waar IKNL bovenstaande thema's in uitwerkt, meer samenhang in aanbrengt, een verbeterslag in maakt en de regierol in neemt zodat we onze rol en positie in het veld versterken. De speerpunten komt in hoofdstuk 3 uitgebreid aan bod.



## 2 Raad van Toezicht

### 2.1 Taken en bevoegdheden

De leden van de Raad van Toezicht van IKNL zijn op persoonlijke titel benoemd conform de Zorgbrede Governancecode op 1 januari 2010. Weliswaar is IKNL geen zorgorganisatie in de zin van deze Code, maar omdat IKNL werkzaam is in het domein en voor zorgorganisaties, zijn waar mogelijk de principes en bepalingen van de Code overgenomen.

De taken en bevoegdheden van de Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur van IKNL zijn geborgd in de statuten, conform het Raad van Toezicht/Raad van Bestuur model. De intentie van de leden van de Raad van Toezicht is om dienstbaar te zijn aan de maatschappelijke doelstelling van IKNL en als zodanig te handelen.

De Raad van Toezicht heeft de volgende taken en bevoegdheden tot zijn verantwoordelijkheid:

- het zorgdragen voor een goed functionerende Raad van Bestuur door benoeming, beoordeling en ontslag van de Raad van Bestuur
- het zorgdragen voor een goed functionerend intern toezicht door benoeming, beoordeling en ontslag van (leden van) de Raad van Toezicht
- het functioneren als adviseur en klankbord voor de Raad van Bestuur
- het houden van integraal toezicht op het beleid van de Raad van Bestuur en de algemene gang van zaken in de instelling
- het houden van toezicht op de kwaliteit van de activiteiten van IKNL en de door de organisatie verrichte werkzaamheden
- het goedkeuren van strategische beslissingen van de Raad van Bestuur
- het goedkeuren van de begroting en de jaarrekening
- beslissen over de aanstelling van de accountant

Eenmaal per jaar evalueert de Raad van Toezicht in een vergadering het functioneren van de Raad van Toezicht en van de Raad van Bestuur. In die evaluatie wordt tevens de relatie tussen de Raad van Toezicht en het bestuur betrokken. De voorzitter voert een jaargesprek met de bestuurder met daarin ook de uit de evaluatie van de Raad van Toezicht voortkomende aandachtspunten.

### 2.2 Samenstelling

De samenstelling van de Raad van Toezicht per 31 december 2012 is:

Voorzitter: drs. E.A.R.J. Lohman

Vice voorzitter: prof. dr. B. Löwenberg

Leden: mevr. L.J.M. Klaasse-van Remortel, drs. J. Hendriks en een vacature

Mevr. dr. M. Bussemaker is per 31 oktober 2012 decharge verleend. De heer Lohman is vanaf dat moment als voorzitter aangetreden en de heer Löwenberg als vice voorzitter.

### 2.3 Honorering

De Raad van Toezicht stelt het honorarium van de leden vast. Dit honorarium is gebaseerd op advies van de Nederlandse Vereniging van Toezichthouders in Zorginstellingen en zal nimmer hoger zijn dan de vigerende norm. Het honorarium kan tweejaarlijks worden aangepast.

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen, op basis van complexiteit en impact van 4 – 5 en

budgetklasse 25 tot 30 mln een vaste vergoeding per jaar van € 7.000,=. De reiskosten worden à € 0,19 per kilometer en de overige onkosten op declaratiebasis vergoed. De voorzitter ontvangt een vergoeding van € 10.000,= en een onkostenvergoeding van € 1.500,=.

## 2.4 Maatschappelijk verslag

De Raad van Toezicht legt in dit maatschappelijk verslag extern verantwoording af over zijn handelen door verslag te doen van zijn werkzaamheden. Hij verschaft daarbij inzicht op welke wijze de stichting aan 'good governance' vorm geeft. In 2012 heeft de Raad zich in alle vier vergaderingen intensief beziggehouden met de ontwikkeling van de organisatie IKNL.

In de vergaderingen is vooral gesproken over de volgende fase in de ontwikkeling van en de visie op IKNL voor de komende jaren. De Raad van Toezicht heeft bij elke vergadering naast de organisatorische en financiële onderwerpen thema's zoals kwaliteitsinstituut palliatieve zorg, modernisering consulentdiensten en de vorming van een Raad van Advies IKNL besproken.

De Raad van Toezicht heeft nauw contact onderhouden met de Raad van Bestuur inzake een fusie met het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ). Het IKZ heeft in 2010 besloten niet te fuseren met de andere integrale kankercentra. De samenwerking tussen IKZ en IKNL heeft in 2012 veel aandacht gekregen vanwege opheffing en daarmee de vereffening van de VIKC en het verantwoordelijkheidsvraagstuk van de Nederlandse kankerregistratie. Halverwege 2012 stelde het ministerie van VWS een procesbegeleider aan om een intentieverklaring tussen beide partijen te bewerkstelligen zodat de eerste stappen naar een fusie gezet zouden kunnen worden. De Raad van Toezicht heeft de Raad van Bestuur in het moeizame samenwerkingsproces waar nodig en mogelijk geadviseerd en ondersteund. De nieuwe voorzitter Raad van Toezicht heeft samen met de voorzitter Raad van Toezicht van IKZ intensief gewerkt aan de totstandkoming van de intentieverklaring.

Diverse keren bracht de Raad van Bestuur de visie op de organisatie-ontwikkeling ter tafel. De discussie met de Raad van Toezicht hierover richtte zich vooral of IKNL faciliterend blijft of normerend moet zijn. Dit heeft consequenties voor de positie en de waarde van IKNL.

De Raad van Toezicht heeft in 2012 twee maal met een delegatie van de ondernemingsraad gesproken om te informeren over de ontwikkeling van de organisatie en de fusie met IKZ. De Raad was onder de indruk van de kennis, inzet en betrokkenheid van de OR-leden. De Raad van Toezicht gaat ook in 2013 met de OR in gesprek.

De Raad gaf, gehoord de accountant, goedkeuring aan de jaarrekeningen 2011 van de regionale kankercentra, VIKC en IKNL en accordeerde de IKNL-begroting 2013.

Drs. E.A.R.J. Lohman  
Voorzitter Raad van Toezicht

## 3 Raad van Bestuur

### 3.1 Doelstelling organisatie

IKNL is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals in de oncologische en palliatieve zorg. IKNL staat voor een integrale aanpak van de zorgketen; van diagnostiek tot revalidatie of stervensfase. Op basis van gegevens, kennis en ervaring adviseert en levert IKNL producten en diensten die bijdragen aan het verder verbeteren van de zorg rond kanker. IKNL stimuleert samenwerkingsverbanden in de oncologische en palliatieve zorg en bevordert de kwaliteit in de hele zorgketen. Het uiteindelijke doel is dat alle patiënten toegang hebben tot optimale oncologische zorg in alle fasen van hun ziekte.

### 3.2 Financiering

IKNL is publiek gefinancierd. De juridische basis voor het functioneren van IKNL is een erkenningsbeschikking van het Ministerie van VWS voor het uitoefenen van deze functie. Sinds 2004 heeft IKNL ook een taakstelling gekregen in de palliatieve zorg, voornamelijk voor het verzorgen van kennismanagement en deskundigheidsbevordering. Daarbij vormt IKNL een pijler in de ondersteuningsstructuur voor de palliatieve zorg en de palliatieve netwerken.

Omdat de marktwerking een andere vorm van financiering voor de ziekenhuizen tot gevolg had, werd ook de financiering van IKNL vanaf 2012 aangepast. De financiering loopt vanaf 2012 via een instellingssubsidie bij het ministerie van VWS voor de palliatieve en oncologische zorg. Deze instellingssubsidie waarborgt de onafhankelijkheid en de objectiviteit van de organisatie.

IKNL ontvangt ook subsidies van:

- de Nederlandse Kankerbestrijding/KWF (voor trialondersteuning en onderzoek)
- andere organisaties zoals ZonMw (voor projecten) en wetenschappelijke verenigingen (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten voor richtlijnen).

### 3.3 Speerpunten

Relevant voor de dienstverlening van IKNL is de toegenomen focus op de kwaliteit van de oncologische en palliatieve zorg, de introductie van marktwerking tussen de ziekenhuizen, de toegenomen participatie van patiënten en transparantie in de zorg. De vorming van een landelijke organisatie geeft een impuls aan de ontwikkeling van het kennis- en kwaliteitsdenken in oncologisch en palliatief Nederland. In 2011 heeft IKNL vier speerpunten gekozen die met de stakeholders in 2012 verder is ontwikkeld:

#### 3.3.1 Tumorfocusgroepen Oncologische Zorg

De medische inhoudelijke ontwikkeling rondom een tumorsoort is het beste gebaat bij een landelijke en multidisciplinaire aanpak van de onderwerpen op kwaliteitsgebied, een Tumorfocusgroep.

Binnen een focusgroep vinden de volgende activiteiten plaats:

- actueel houden van richtlijnen
- ontwikkelen van het medisch beslismodel in de behandeling van de tumor
- ontwikkelen en bijhouden van de set van proces en outcome indicatoren voor het monitoren van het behandelproces en de uitkomst
- adviseren over de dataset voor het oncologisch zorgdossier
- organiseren van multidisciplinaire auditing vanuit de beroepsgroepen
- ziekenhuizen en beroepsgroepen adviseren over verbetering van de kwaliteit van de zorg
- richting geven aan het wetenschappelijk onderzoek door aan te geven waar de hiaten in kennis om te komen tot evidence based behandelprotocollen

- ontwikkelen van multidisciplinaire kwaliteitscriteria aan ziekenhuizen en professionals
- het leggen van een verbinding met de patiëntenverenigingen.

### 3.3.2 ICT Backbone

In de afgelopen jaren ligt de focus van het veld ook meer op de kwaliteitsinformatie van behandelingen. De vraag ontstaat naar steeds meer registraties en objectieve informatie vanuit het zorgproces zoals de colorectale audit en de mamma audit. Daarnaast vraagt de introductie van nieuwe behandelmethoden (medicamenteus melanoom) of radiologisch (protonen behandeling) om een effectiviteit- en doelmatigheidsevaluatie. De grote oncologische zorggroepen willen dat hun informatie gekoppeld is aan de NKR voor een landelijk dekkend netwerk van wetenschappelijk onderzoek. Voor de introductie van de darmscreening is IKNL gevraagd een landelijke datawarehouse op te zetten met informatie van de screeningsorganisaties, pathologie laboratoria, DICA en de IKNL kankerregistratie. IKNL wordt zo het verzamel- en knooppunt in de gegevensverwerking voor het oncologisch zorgdomein en draagt het zorg voor een goede infrastructuur voor wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsborging en beleidsvraagstukken. IKNL is de enige partij die objectief de registraties kan uitvoeren.

IKNL wil geautomatiseerde koppelingen, waarbij de nadruk komt te liggen op landelijke standaarden en coderingen en validatie van de gegevensstromen. Daarnaast verkrijgt IKNL de database met informatie uit andere bronnen om bijvoorbeeld casemixcorrecties te doen. Om dit te bereiken zette IKNL in 2012 stappen om met het veld een nieuw moderne database te ontwikkelen.

Eind 2012 heeft de Raad van Toezicht een investeringsprogramma en een nieuw registratie- en verwerkingssysteem goedgekeurd. Daarnaast zijn er stappen gezet om de informatie vanuit de NKR sneller en beter te ontsluiten voor verschillende doelgroepen via het toepassen van een datawarehouse en rapportagetool.

IKNL speelt een voorwaardenscheppende rol om een gegevensinfrastructuur neer te zetten die te gebruiken is voor benchmarking, auditing, visitatie, ketenvormingen en -informatie en doelmatigheidsstudies. IKNL heeft in 2012 de volgende acties uitgezet:

- overleg met de DICA/SONCOS om te komen tot een geïntegreerd model van gestructureerde kwaliteitsbewaking en auditing voor de beroepsgroepen
- ontwikkelen van een decision supportmodel om het toepassen van de richtlijnen te bevorderen en kennis te vergaren over afwijkende behandelingen en outcome.
- ontwikkelen van software voor een transmurale MDO-applicatie om de kwaliteit van oncologische MDO's te verbeteren. Deze applicatie maakt het mogelijk over de muren van ziekenhuizen heen de aanmelding, gegevensuitwisseling en rapportage van een MDO vanuit één omgeving te regelen. Het maakt een einde aan de stromen e-mails en faxen met patiëntgegevens rondom het MDO. Een gestandaardiseerde ontsluiting van (oncologische) patiëntgegevens is een belangrijke neven doelstelling voor IKNL in dit traject. Het zorgt ervoor dat regio's kunnen samenwerken.

### 3.3.3 Kwaliteitsinstituut voor palliatieve zorg

In 2011 is het advies over de ondersteuningsstructuur palliatieve zorg aangeboden aan de staatssecretaris VWS. IKNL heeft aangegeven de functie van het landelijke kwaliteitsinstituut te willen invullen met als hoofdtaken het aanbieden van consulentdiensten palliatieve zorg en deskundigheidsbevordering en ontwikkelde hiervoor een beleidsplan. Met de wisseling van het kabinet gaf VWS aan dat het besluit over de inrichting van de ondersteuningsstructuur nu geen hoge prioriteit heeft. De staatssecretaris zal zich naar verwachting pas in het tweede kwartaal van 2013 in dit dossier verdiepen.

De samenwerking met NFU/expertisecentra palliatieve zorg versterkte in 2012 en samen voeren ze de regie in het Nationaal Onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg (naar analogie van de Ouderenzorg). Ook

stelde IKNL samen met het veld het nieuwe consultatiemodel op dat een breed draagvlak kent. Dit nieuwe model is breder dan een modernisering van de consultatie, en behelst een herordening van de totale organisatie van de (regionale) palliatieve zorg tot een herordening naar 8 tot 10 regio's.

De belangrijkste ontwikkeling in 2012 was de verbinding met de kenniscentra en gemaakte afspraken over het ontwikkelen van kennis en behandelprotocollen. Deze kunnen vervat worden in richtlijnen. De uitdaging voor het komende jaar bestaat om deze richtlijnen ook te onderbouwen met wetenschappelijk onderzoek.

### 3.3.4 Cancer Information Centre

De NKR is een database met voornamelijk epidemiologische informatie van tumoren. Per jaar worden alle nieuwe gevallen van maligne tumoren geregistreerd en gedurende het behandeltraject vervolgd.

Voor het goed kunnen functioneren van de oncologie is het noodzakelijk dat er objectieve informatie is over het functioneren van het zorggebied. Dit is toe te splitsen op de medische en zorginhoudelijke kant, de auditing en benchmarking en de bedrijfsmatige analyses.

Voor het wetenschappelijk onderzoek is een goede landelijke database van levensbelang. In 2012 zijn stappen gezet om de huidige database te verrijken met andere informatie uit het zorgproces als co-morbiditeit en gedetailleerde behandelinformatie om beter in te kunnen spelen op de huidige wetenschappelijke vragen. We ontwikkelen steeds verder van klinisch vergelijkend onderzoek naar meer populatie gebonden onderzoeksmethodieken. Het is een alternatief voor langdurige en kostbare vergelijkende onderzoeken. De NKR nieuwe stijl vormt dan een betrouwbare basis voor dit onderzoek.

Doelmatigheid is een steeds belangrijker deel in de richtlijnontwikkeling en is interessant voor beleidsmakers in de zorg. Door de toenemende vraag naar meer transparantie is er behoefte aan objectieve informatie om de kwaliteit van zorg en het zorgproces in beeld te brengen.

Patiënten en derden willen steeds meer objectieve informatie en vanaf 2012 levert IKNL deze informatie vanuit de NKR, zoals de analyse concentratie & spreiding die aantonen of een ziekenhuis voldoet aan de SONCOS-normen.

IKNL heeft in 2012 stappen gezet om een sterke onderzoeksgroep op te zetten voor het produceren van landelijke monitors, het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek door derden, het maken van eigen analyses over de relevante ontwikkelingen in de oncologische en palliatieve zorg. De onderzoeksgroep heeft goede contacten met en werkt samen met de belangrijkste onderzoekscentra in de academie en de grote algemene ziekenhuizen.

## 3.4 Andere thema's

Door de focus op kwaliteitsindicatoren van de beroepsverenigingen in de oncologische zorg zijn er kwalitatieve en kwantitatieve grenzen bepaald waaraan een ziekenhuis of medisch specialist moet voldoen. Dit heeft gevolgen voor het zorgpakket van een ziekenhuis. Uiteindelijk wil iedere zorgaanbieder verantwoorde zorg aanbieden, maar alle oncologische patiënten naar een centrum ziekenhuis verwijzen is op theoretische gronden wel mogelijk maar in de praktijk moeilijk uitvoerbaar. Daarom zoeken zorgaanbieders naar andere samenwerkingsvormen om de patiënt een verantwoord zorgtraject te kunnen aanbieden, maar waar voor deelprocessen in de behandeling gebruik wordt gemaakt van ieder zijn eigen competenties. Vanaf 2012 moeten ziekenhuizen en de eerste lijn in een regio gestructureerde afspraken voor de toekomst maken rondom de integrale behandeling van de patiënt. De focus moet meer gaan liggen op de ketenverantwoordelijkheid dan de eigen verantwoordelijkheid.

---

IKNL heeft een sterke positie in de regio en zet in op versterking van de oncologische zorgketens. De vrijblijvendheid moet veranderen zodat de medisch specialisten en ziekenhuizen regionaal afspraken maken ter invulling van de ketenverantwoordelijkheid. IKNL helpt regionale zorgaanbieders om te kijken naar een keten door het thema concentratie en spreiding samen met instellingen in een regio vorm te geven. Voorbeelden hiervan is een samenwerking met Esperanz tot een netwerkorganisatie en met de A12 ziekenhuizen tot vorming van een concern. IKNL is overigens geen voorstander van concentratie an sich zonder aantoonbare meerwaarde.

Er zijn in Nederland steeds meer mensen die leven met de gevolgen van (de behandeling van) kanker; zo'n 3-4% van de bevolking. Voor deze in omvang toenemende groep mensen is specifieke zorg benodigd. Daarom werkt IKNL aan revalidatie en nazorg voor kankerpatiënten.

## 4 Verslag activiteiten

### 4.1 Activiteiten oncologische zorg

#### 4.1.1 Consulentschappen

IKNL verleent vergoedingen aan academische centra en topklinische ziekenhuizen voor de inzet van medisch specialisten voor de consulentediensten. Deze consulenten geven consulten aan medisch specialisten van algemene ziekenhuizen. IKNL had in 2012 397 consulenten die verspreid over het land in de ziekenhuizen consulten oncologische zorg verleenden.

Hieronder een overzicht van het aantal verschillende besprekingen in verschillende ziekenhuizen. Er zijn dus in Nederland (exclusief regio IKZ) 64 verschillende besprekingen algemene oncologie in verschillende ziekenhuizen.

Tabel 4.1 Aantal besprekingen in 2012 per discipline

<u>Bespreking</u>	<u>aantal</u>
Algemene oncologie	64
Hematologie	63
Gynaecologie	40
Long	13
Urologie	6
Mamma	1
Gastro Enterologie	6
Neuro	7
Hoofdhals	4

In 2012 is een proces in gang gezet om de consulentediensten te moderniseren door het toepassen van videoconferencing en meer maatwerk te leveren voor de vragende ziekenhuizen. IKNL realiseerde een toolkit oncologiebespreking met een 10-stappenplan voor een effectieve implementatie en evaluatie van een oncologiebespreking.

Het verdere proces tot modernisering is op uitdrukkelijk verzoek van de NFU, als vertegenwoordiger van de consultverlenende centra en van de wetenschappelijke verenigingen, on hold gezet.

#### 4.1.2 Kankerregistratie

IKNL registreert het aantal incidenties in Nederland. In 2012 zijn er ongeveer 110.500 registraties van kankerpatiënten verricht. Dat zijn zowel incidenties uit 2012 als nog uit 2011. Dit is exclusief de registraties van het Integraal Kankercentrum Zuid. Het IKZ heeft besloten de registraties in de regio niet aan de NKR te leveren.

IKNL werkte mee aan documentatieprojecten zoals Perception (prospectief en retrospectief), IQ Healthcare Non-Hodgkin Lymphoma (1e ronde) en Netherlands Breast Cancer Project (NBCP) deelproject 4 van het AvL/NKI. Verder registreerde IKNL voor de evaluatie van de richtlijnen oesofagus, ovarium en niercelcarcinoom en voor de Nationale Borstkankervereniging Nederland en Zichtbare Zorg. In Noord-Nederland is geregistreerd voor de traumaregistratie.

#### 4.1.3 Landelijke en regionale activiteiten

IKNL organiseert scholingen voor oncologische professionals om kennis te verspreiden. Dit gebeurt op regionale en op landelijk niveau.

Tabel 4.2

Overzicht scholingen in 2012

	Type scholing	Aantal	Deelnemers
<b>Open inschrijving</b>	Training oncologisch zorgpad	1	14
	Training oncologische revalidatie voor paramedici	2	67
	Training oncologische revalidatie voor revalidatieartsen	1	20
	Hematologie symposium	1	80
	Oncologisch Spectrum	1	300
	Training videoconferencing	1	8
	Terugkommiddag training continuïteitsbezoek	1	20
<b>Implementatie</b>	Oncologische revalidatie	6 instellingen	110
	Videoconferencing	2 instellingen	22
	Training oncologie	1 instelling	10

Naast het organiseren van deze trainingen en implementatietrajecten heeft IKNL zich ook beziggehouden met:

- ontwikkeling van opleidings- en implementatievisie en verspreiding van deze visie in de organisatie
- ontwikkeling cursus Pijn bij kanker
- coördinatie en beleid accreditatie voor scholingsaanbod
- coördinatie en beleid voor sponsoring
- PR en communicatie van opleidingsactiviteiten

De IKNL-academie vervulde in 2012 ook de rol van adviseur en klankbord bij de organisatie, ontwikkeling en verbetering van diverse opleidingstrajecten voor de eigen medewerkers, zoals:

- opleidingsstrategie en –planning in het kader van IKNL-organisatieontwikkeling.
- ontwikkelen van een inwerkprogramma voor nieuwe medewerkers, waaronder publicatie van interviews met diverse sleutelfunctionarissen.
- herinrichten, structureren, en professionaliseren van de opleiding voor medewerkers van de kankerregistratie.
- organisatie van training “Jaargesprekken” voor leidinggevenden.
- gesprekken en beleidsadvies voor professionele ontwikkeling met sectoren en speerpunten.

Ook begeleidt IKNL landelijke en regionale (tumor)werkgroepen bestaande uit specialisten uit verschillende disciplines door onder andere daar state of the art (cijfer)informatie te verspreiden. Het aantal werkgroepen dat IKNL in 2012 begeleidde is 176, met in totaal 421 vergaderingen (zie tabel 4.3).

#### 4.1.4 Onderzoek

Onderzoekers, klinici en andere geïnteresseerden dienen aanvragen bij IKNL in voor gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). In 2012 zijn 324 gegevensaanvragen in behandeling geweest IKNL. Dat is vergelijkbaar met 2011 (329).

Om onderzoeksvragen te beantwoorden op het gebied van epidemiologie en kwaliteit van zorg doet IKNL zelf onderzoek met de gegevens uit de NKR. Epidemiologisch onderzoek maakt de aard, omvang en ontwikkeling van kankerincidentie in Nederland en internationaal inzichtelijk. Het onderzoek voor de kwaliteit van zorg richt zich op evaluatie van de behandeling van kanker en de effecten daarvan, én voor het opstellen en evalueren van richtlijnen.



Tabel 4.3 Aantal bijeenkomsten en symposia van (tumor)werkgroepen

<b>(tumor)werkgroepen</b>	<b>aantal bijeenkomsten</b>	<b>aantal (thema)symposia</b>
Chirurgie	8	0
Diagnostiek	11	2
.Diëtetiek	20	0
Fysiotherapie	20	0
GI	26	8
GU	6	2
GY	23	2
Hematologie	13	3
Hoofd hals	8	1
Kinderoncologie	7	0
Long	17	3
mamma	33	1
Melanoom	6	1
Herstel & Balans	3	3
Neurologie	6	1
Pijn	3	0
Psychosociale zorg	36	4
Radiotherapie	4	0
Sarcomen	2	1
Schildklier	4	0
Verpleegkundige	36	3
Algemene oncologie	8	1
<b>Totaal aantal regionale werkgroepen</b>	<b>176</b>	
<b>Totaal aantal vergaderingen</b>	<b>421</b>	<b>37</b>

Enkele voorbeelden van onderzoeken uit 2012 zijn:

- Nomogram ontwikkeling mammacarcinoom
- EUROCHIP (European Cancer Health Indicators Project) richt zich op het beoordelen van de zorg voor en de overleving van kankerpatiënten in Europa. IKNL heeft samen met het European Network of Cancer Registries (ENCR) onderzoek gedaan naar de beschikbaarheid van gegevens om indicatoren te kunnen bepalen. Alle nationale en regionale kankerregistraties binnen Europa zijn benaderd. In totaal hebben 86 kankerregistraties uit 32 landen meegedaan aan het onderzoek. Dit dekt ongeveer 28% van de Europese bevolking.
- Zeldzame tumoren
- Nacontrole bij mammacarcinoom

In bijlage 2 staan alle 74 publicaties en 15 abstracts van IKNL in 2012 genoemd.

IKNL ondersteunt het klinisch onderzoek met datamanagement om participatie aan trials door specialisten in ziekenhuizen te bevorderen. IKNL-trialbureau verzorgde in 2012 voor 2.243 nieuwe patiënten het lokaal datamanagement. De patiënten werden vooral in KWF-gesubsidieerde klinische onderzoeken geïnccludeerd: 1.615 patiënten. De overige 628 patiënten werden geïnccludeerd in contractstudies (commercieel en investigator initiated).

Er waren 28 inkluderende klinische onderzoeken waarvoor in 2012 centraal datamanagement is gedaan: 13 daarvan zijn door KWF (mede-)gesubsidieerd, 15 studies zijn door andere partijen (commercieel en niet-commercieel) gefinancierd. Daarnaast zijn er werkzaamheden verricht voor studies waarvan de inclusie gesloten is. Het ging om vier KWF-gesubsidieerde studies en zes studies die door andere partijen (commercieel en niet-commercieel) worden gefinancierd.

#### 4.1.5 Richtlijnen en productontwikkeling

IKNL ontwikkelt, implementeert en evalueert samen met de beroepsverenigingen van medisch specialisten oncologische richtlijnen.

In 2012 ondersteunde IKNL de ontwikkeling dan wel revisie van 19 richtlijnen (waarvan 16 evidence based tumorspecifieke richtlijnen, 2 evidence based tumoroverstijgende richtlijnen en enkele consensus based richtlijnen). In 2012 zijn 7 oncologische richtlijnen gepubliceerd op Oncoline. Ook werden de 15 voedingsrichtlijnen voor oncologische aandoeningen gereviseerd. De focus van IKNL ligt op het gebruik en het effect van richtlijnen te maken. Altijd in opdracht van en samen met het veld.

Op Oncoline/Pallialine zijn 183 richtlijnen beschikbaar, waarvan 48 evidence based. 23 richtlijnen zijn in het Engels vertaald. De websites werden in 2012 door 580.000 bezoekers geraadpleegd en zijn continu in ontwikkeling.

Samen met de Orde voor Medisch Specialisten is – in opdracht van de Commissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit - gestart met de ontwikkeling van een landelijke richtlijnendatabase, gebaseerd op het Oncolinesysteem. In deze database worden (vooralsnog) alle tweedelijns richtlijnen opgenomen, in een vergelijkbare, modulaire opbouw. Deze opzet vergemakkelijkt de integratie tussen (onderdelen van) richtlijnen en maakt onderlinge verwijzing mogelijk. Het initiatief won de derde plek bij de Kwaliteitsprijs Medisch Specialisten 2012.

In 2012 is een landelijk onderzoek uitgevoerd onder zorgverleners naar de bekendheid met en gebruik van de richtlijnen voor de oncologische en palliatieve zorg en hoe zij deze beoordelen. Ook was het onderzoek bedoeld om informatie te verkrijgen over redenen waarom zorgverleners geen richtlijnen hebben geraadpleegd en wat er zou moeten veranderen willen ze dat wel gaan doen in de toekomst. Dit onderzoek onder meer dan 1.400 zorgverleners toont aan dat 99% van hen bekend is met de oncologische richtlijnen. Van de ondervraagden raadpleegt 94% de oncologische richtlijnen, vooral voor besluitvorming, als voorbereiding op het MDO of als professioneel referentiekader.

Ook ontwikkelt, implementeert en evalueert IKNL diensten, producten en instrumenten om de organisatie van oncologische zorg te vergelijken en te verbeteren. In 2012 ontwikkelde IKNL een toolkit zorgpaden met daarin:

- 2 nieuwe formats voor melanoom en niet-tumorspecifiek
- 2 gereviseerde formats voor mammacarcinoom en longcarcinoom
- 1 gereviseerde handleiding voor implementatie
- 1 factsheet

Professionals, bestuurders en managers hebben behoefte om de afdelings- en discipline-overstijgende organisatie van oncologische zorg te bevorderen in de gehele zorgketen. IKNL helpt daarbij door zelfevaluaties beschikbaar te stellen en visitaties uit te voeren.

Op 31 december 2012 waren 37 ziekenhuizen bezig met een zelfevaluatie, exclusief de ziekenhuizen die al een visitatie- of deelaccreditatietraject hebben afgerond. Van acht van deze ziekenhuizen is bekend dat zij overwegen een visitatie of deelaccreditatie aan te vragen. In 2012 vonden drie visitaties plaats:

- Ziekenhuis NijSmellinghe te Drachten d.d. 10 februari
- Gelre Apeldoorn te Apeldoorn d.d. 14 november
- Laurentius Ziekenhuis d.d. 23 november

En er vonden twee visitaties plaats gecombineerd met een deelaccreditatie oncologie in samenwerking met NIAZ:

- Kennemer Gasthuis d.d. 1 en 2 oktober
- Maxima Medisch Centrum d.d. 8 en 9 oktober.

Twee visitaties zijn uitgesteld naar 2013 en twee visitaties zijn afgezegd in verband met nieuwe fusietrajecten. Verder vond op 27 september 2012 een herbezoek visitatie plaats in het Reinier de Graaf Gasthuis. Doel van dit bezoek was het monitoren van de voortgang van het plan van aanpak, zoals opgesteld n.a.v. de verbeterpunten uit het visitatierapport.

Ook meet IKNL de effecten van kwaliteitsbevorderende producten en diensten. Hieronder enkele voorbeelden:

- 209 patiënten met een mamma- of coloncarcinoom geïncludeerd in de PACT studie (Physical Activity during Cancer Treatment), een Randomized Controlled Trial naar de effecten van fysieke training tijdens de behandeling van kanker
- 198 patiënten geïncludeerd en gerandomiseerd in de CARE-studie, waar de effecten van psychosociale signalering van longkankerpatiënten centraal staat
- 141 Nederlandse patiënten geïncludeerd en gerandomiseerd in de MELFO-studie. In deze studie kijkt men naar de effecten van kwaliteit van leven

Er zijn in Nederland steeds meer mensen die leven met de gevolgen van (de behandeling van) kanker; zo'n 3-4% van de bevolking. Voor deze in omvang toenemende groep mensen is specifieke zorg benodigd. Daarom werkt IKNL aan de implementatie van oncologische revalidatie in 6 ziekenhuizen / revalidatie-instellingen en aan implementatie van het nazorgplan oncologie in 3 ziekenhuizen. Ook is in vier richtlijnen de nazorg tumorspecifiek uitgewerkt, te weten in de richtlijnen mamma-, cervix-, ovariumcarcinoom en melanoom. In nog eens 3 richtlijnen wordt nazorg momenteel beschreven voor de onderwerpen prostaat-, colorectaal- en schildkliercarcinoom. Tot slot, IKNL biedt het revalidatieprogramma Herstel en Balans aan; een programma dat ingaat op de psychologische en fysieke conditie van de kankerpatiënt. In tabel 4.4 staan de producten en diensten van IKNL op het gebied van revalidatie en nazorg op een rij.

In april 2013 gaat Kanker.nl live, een nieuw platform dat alle kennis en ervaringen over kanker wil bundelen. Niet alleen van patiënten en naasten, maar ook van zorgverleners. In samenwerking met KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties (NFK) heeft IKNL in 2012 meegewerkt aan de basis van Kanker.nl. In december is de eerste versie uitgebreid getest door toekomstige gebruikers in de zogenaamde proeftuin, een besloten omgeving waarin de testers uitgebreid feedback konden geven op de diverse functionaliteiten en gebruiksvriendelijkheid. In 2012 is ook de merkstrategie en een eigen huisstijl voor Kanker.nl ontwikkeld en is er een reclamebureau geselecteerd die de introductiecampagne voor rekening gaat nemen. Ook is in mei een symposium georganiseerd met

gast sprekers van soortgelijke initiatieven uit het buitenland. Met 130 aanwezigen was het symposium goed bezocht, ook door zorgverleners. Kanker.nl wordt gelanceerd in april 2013 onder voorwaarde dat de proeftuinperiode succesvol kan worden afgesloten.

Tabel 4.4 Facts & figures revalidatie en na-zorg

	2012	2011	2010	2009	2008
Licentiehouders Herstel & Balans	68	68	66	66	62
Patiënten in revalidatie	2.270	2.506	2.486	2.138	2.115
<i>Kwaliteitsinstrumenten</i>					
Richtlijnen revalidatie-nazorg	3	3	3	3	2
Toolbox revalidatie-nazorg	2*				
Toepassing kwaliteitsmonitor in centra	48	48	48	48	40
<i>Scholingen</i>					
Deelnemers jaarsymposium	gepland in 2013	302	290	163	167
Deelnemers scholing oncologische revalidatie	60	in revisie	30	62	47
<i>Implementatie</i>					
Landelijke implementatietrajecten revalidatie-nazorg	2 in 9 centra				
<i>Communicatie</i>					
Abonnees digitale nieuwsbrief	989	959	935	859*	
Bezoekers website (totaal / uniek)	74.159/ 42.026	61.928/ 37.494	56.681/ 35.234	54.310/ 34.319	42.759/ 28.302

\*Nieuwe uitgaves

## 4.2 Activiteiten palliatieve zorg

### 4.2.1 Consulentschappen

IKNL verleent vergoedingen aan verpleeghuizen, thuiszorgorganisaties en huisartsen voor de inzet van consulenten op het gebied van de palliatieve zorg. Deze consulenten geven consulten aan zorgprofessionals zoals verpleegkundigen, huisartsen om de zorg aan de palliatieve patiënt te verbeteren.

IKNL heeft in 2012 een evaluatieonderzoek gedaan onder zorgverleners over de bekendheid en het gebruik van de consultatieteams palliatieve zorg. Van de 1464 respondenten heeft 27% een consultatieteam geraadpleegd. Van hen was 80 - 85% tevreden over de bereikbaarheid van de teams, de communicatie en de kwaliteit van de adviezen.

Het aantal palliatieve consulent teams per 1 januari 2013 was 24 teams. Op 31 december waren er nog 22 teams, er zijn twee nieuwe teams in Friesland en Drenthe bijgekomen. IKZ heeft in 2012 drie teams.

Per 1 januari waren er 219 geregistreerde consulenten. Onderstaand overzicht geeft de ontwikkeling van het aantal consulten palliatieve zorg van de afgelopen jaren weer.

Tabel 4.5 aantal consultants per regio

Regio	consulten	Verschil t.o.v. 2011	Consulten 2011	Consulten 2010	Consulten 2009	Consulten 2008
Amsterdam	773	18	755	923	881	747
Maastricht	706	-103	809	767	755	793
Utrecht	636	-40	676	721	653	622
Groningen	538	-22	560	829	813	884
Enschede	258	-22	280	223	129	150
Nijmegen	1102	56	1046	1266	1236	1212
Rotterdam	783	26	757	734	824	748
Leiden	796	47	749	793	600	533
IKZ	454	-58	512	526	597	446
<b>Landelijk</b>	<b>6046</b>	<b>-447</b>	<b>6144</b>	<b>6559</b>	<b>6359</b>	<b>5985</b>

#### 4.2.2 Landelijke en regionale activiteiten

IKNL organiseert themabijeenkomsten en cursussen voor professionals op het gebied van de palliatieve zorg om kennis te verspreiden. Dit gebeurt op regionale en op landelijk niveau.

Tabel 4.6 Aantal scholingen (en deelnemers) op het gebied van palliatieve zorg in 2012

	Type scholing	Aantal	Deelnemers
<b>Open inschrijving</b>	Symposium post EAPC	1	84
	Train the trainer pilot MSPS 2 <sup>e</sup> lijn	1	5
	Basiscursus Palliatieve zorg*	12	187
	Projectleiderstraining Zorgpad Stervensfase	8	120
	Workshop Besluitvorming	3	25
	Workshop Signalering	3	25
	E-learning 'Zorg in de stervensfase'	1	300
	Scholing consultants palliatieve zorg	4	130
	Startmodule consultants palliatieve zorg	3	40
<b>Implementatie zorginstellingen</b>	Besluitvorming in de palliatieve fase	2	30
	MSPS 1 <sup>e</sup> lijn	1	18

\*i.s.m. IKNL Netwerken en netwerken palliatieve zorg (npz) regio Rotterdam (Waardenland, Rotterdam, Thobra, Nieuwe Waterweg Noord)

Naast het organiseren van deze trainingen en implementatietrajecten heeft IKNL-academie zich binnen de palliatieve zorg ook beziggehouden met:

- voorbereiding en relatiebeheer rondom het verbeterprogramma palliatieve zorg
- uitdragen van visie op leren door presentaties
- verspreiding van inhoudelijke kennis over 'Signalering in de palliatieve fase', 'Besluitvorming in de palliatieve fase' en MSPS/LESA palliatieve zorg 1e lijn en 'Zorgpad stervensfase'.
- adviesgesprekken met instellingen ten behoeve van implementatietrajecten
- verkennende gesprekken met diverse partijen ten behoeve van de beleidslijn palliatieve zorg

---

Naast deze vorm van deskundigheidsbevordering ondersteunt IKNL ook regionale werkgroepen door state of the art informatie te verspreiden. Het aantal bijeenkomsten op het gebied van palliatieve zorg dat IKNL in 2012 begeleidde is 85 en IKNL organiseerde twee symposia.

#### 4.2.3 Richtlijnen en productontwikkeling

IKNL ontwikkelt, implementeert en evalueert samen met de beroepsverenigingen van professionals op het gebied van de palliatieve zorg palliatieve richtlijnen. In 2012 publiceerde IKNL één richtlijn voor de palliatieve zorg op Pallialine ([www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)).

Ook ontwikkelt, implementeert en evalueert IKNL diensten, producten en instrumenten om de organisatie van de palliatieve zorg te vergelijken en te verbeteren. In 2012 heeft IKNL bijgedragen aan:

- Implementatie van de richtlijn palliatieve sedatie in de tweede lijn in 3 pilotziekenhuizen
- Ontwikkeling van de zorgmodule palliatieve zorg
- De implementatie van vier goede voorbeelden in de palliatieve zorg, namelijk het Zorgpad stervensfase, besluitvorming in de palliatieve fase, de signaleringsbox en palliatieve sedatie eerste lijn (inclusief scholing).

Niet alleen ontwikkeling maar juist ook monitoring is belangrijk. Daarom zijn in 2012:

- 2.357 patiënten geregistreerd in 42 deelnemende hospices, waardoor een uitgebreid beeld ontstaat van zorggebruik en zorgverlening aan patiënten in hospices.
- 21 patiënten en 12 naasten gevraagd naar hun tevredenheid over de ontvangen psychosociale en spirituele zorg in een hospice in een prospectief onderzoek.

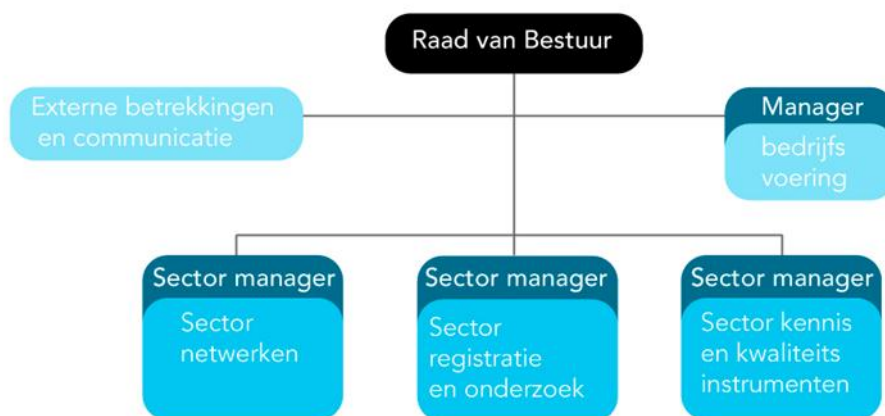
# 5 Organisatie

## 5.1 Sectoren

IKNL is een organisatie van ongeveer vierhonderd medewerkers verspreid over acht locaties in Nederland. Om de doelstelling van IKNL te kunnen invullen, organiseerde IKNL zich naar haar drie kernactiviteiten:

- het organiseren en faciliteren van netwerken en consulentdiensten
- het ontwikkelen en uitvoeren van registraties, monitorinstrumenten en het faciliteren van onderzoek (op basis van deze registraties)
- het ontwikkelen, invoeren, bevorderen van het gebruik en het evalueren van kennis- en kwaliteitsinstrumenten.

In de organisatie is de ordening van de activiteiten gekanteld naar de kernactiviteiten met behoud en versterking van de integrale uitvoering in de regio (regionale inbedding).



### 5.1.1 De sector Registratie en Onderzoek

IKNL registreert hoe vaak kanker voorkomt, bij welke mensen, wat de beste behandeling is en hoe de prognose is. Deze gegevens vormen de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en geven inzicht in de aard en omvang van het kankervraagstuk in Nederland: [www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl). De sector Registratie en Onderzoek beheert de NKR en beantwoordt onderzoeksvragen op het gebied van epidemiologie en kwaliteit van de zorg, én doen eigen onderzoek op deze gebieden. Het klinisch onderzoek ondersteunen we met datamanagement om participatie aan trials door specialisten in ziekenhuizen te bevorderen.

### 5.1.2 De sector Kennis en Kwaliteit

Bij de zorg zijn zorgverleners, afdelingen en organisaties betrokken. De sector Kennis en Kwaliteit ontwikkelt, implementeert en evalueert diensten, producten en instrumenten om de organisatie van oncologische en palliatieve zorg te vergelijken en te verbeteren zoals zorgpaden, systemen voor gegevensuitwisseling en werkmethodes voor verpleegkundigen en verzorgenden. De adviseurs van de sector Kennis en Kwaliteit stellen samen met de beroepsverenigingen van medisch specialisten richtlijnen op voor de diagnose en behandeling van kanker. De informatie stellen we beschikbaar via [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) en [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl).

### 5.1.3 De sector Netwerken

IKNL kijkt zowel naar de inhoud als naar de organisatie van de zorg. De adviseurs van de sector Netwerken zijn het aanspreekpunt binnen een regio voor alle zaken die betrekking hebben op oncologische en palliatieve zorg. We geven ziekenhuizen informatie over hun prestaties en waar ruimte voor verbetering is. We bevorderen het gebruik van kwaliteitsinstrumenten, voeren innovatieve projecten

uit op het gebied van kwaliteitssystemen en ondersteunen verschillende vormen van samenwerking binnen en tussen zorginstellingen.

De afdelingen bedrijfsvoering en communicatie ondersteunen de organisatie.

## 5.2 Ondernemingsraad

Het belangrijkste thema in de overlegvergaderingen van de bestuurder met de ondernemingsraad betrof de voortgang van de uniformering van IKNL en de samenwerking met IKZ. De OR heeft een positief advies uitgebracht over de evaluatie van het functiegebouw voor de hele IKNL organisatie. Eveneens is een positief advies uitgebracht over de invoering van tijdschrijven en de regeling jaargesprekken.

## 5.3 Personeelsformatie

De personeelsbezetting anno 31 december 2012 bedroeg 314,2 fte. Het aantal medewerkers per 31-12-2012 bedroeg 412 (351 vrouwen, 61 mannen), waarvan 114 fulltimers en 298 parttimers. De gemiddelde leeftijd is 45 jaar en de gemiddelde duur van het dienstverband 8,3 jaar.

Tabel 5.1 Verzuim cijfers

Sector	aantal medewerkers	frequentie	verzuimcijfer
Bedrijfsvoering	79	1.15	3.6 %
Kennis en Kwaliteit	35	0.5	0.7 %
Netwerken	41	1	2.5 %
Trialbureau	64	1	6.8 %
KR	89	1.5	5.6 %
R&O leidinggevenden	12	1.3	2.9 %
K&K	36	1.2	1.5 %
Onderzoek	30	0.7	1.7 %
Bestuur	9	0.8	4.0 %
Communicatie	7	0.3	1.9 %
<b>Totaal</b>	<b>402</b>	<b>9.5</b>	<b>31.2 %</b>
Gemiddeld		1	3.1 %

## 5.4 Salariëring bestuurder

De bezoldiging van de functionarissen die over 2011 in het kader van de Wopt verantwoord worden, is als volgt:

Funcienaam: bestuurder

In dienst vanaf: 1-1-2011

In dienst tot: per heden nog in dienst

Belastbaar loon: € 180.000



---

Voorziening ten behoeve van beloningen  
betaalbaar op termijn: € 20.000

# B1 Algemene gegevens

## **Naam en vestigingsplaats**

De Stichting Integraal Kankercentrum Nederland

Zij is opgericht bij notariële akte d.d. 31 december 2010

IKNL is gevestigd aan de Catherijnesingel 55, 3511 GH te Utrecht, welke tevens de statutaire vestigingsplaats is.

Accountant

BDO

Bestuurder vanaf 1 januari 2011

N.H.M. Hoefsmit MBA, arts

Kamer van Koophandel

Ingeschreven bij Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 30284694

## B2 Huidige en nevenfuncties leden Raad van Toezicht

Drs. E.A.R.J. Lohman

- Voorzitter Raad van Commissarissen Arbo Unie B.V.
- Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Cordaan
- Voorzitter Raad van Beheer Pantar Amsterdam
- Voorzitter Bestuur Vereniging Reliëf

Prof. Dr. B. Löwenberg

- Hoogleraar Hematologie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- Redactie New England Journal of Medicine (Boston)
- Editor-in-Chief Blood, Journal of the American Society of Hematology
- Chair Scientific Committee, European School of Hematology, Parijs
- Bestuur Josephine Nefkens Stichting voor Kankeronderzoek
- Adviseur Stichting Patiënten Contactgroep Leukemie
- Raad van Advies De Vruchtenburg (centrum voor ondersteuning van mensen met kanker)
- Advisory Board, Stichting CORPUS, Museum Reis door de mens, een combinatie van educatie, informatie en entertainment
- Lid van de jury Prof. dr. P. Muntendamprijs KWF Kankerbestrijding
- Voorzitter, Internationaal Wetenschappelijke Adviesraad, Stichting BioMedical Materials, publiek privaat overheidsinitiatief
- Raad van Toezicht, Sanquin
- Lid van de Gezondheidsraad
- Lid Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen

Mevr. L. Klaasse – van Remortel

- Voorzitter Bestuur Stichting Samenwerking Oncologie Limburg;
- Lid Raad van Toezicht Stichting Zeeuws Radiotherapeutisch Instituut
- Lid Raad van Toezicht Vrienden van het Zeeuws Radiotherapeutisch Instituut;
- Lid Zorgcommissie Zeeuws Radiotherapeutisch Instituut;
- Lid Nederlandse Vereniging van Toezichthouders in de Zorg;
- Auditor Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg.

Drs. J. Hendriks

- Voorzitter Raad van Bestuur Stichting Bronovo-Nebo
- Lid Raad van Bestuur International Health Policy and Management Institute, Washington D.C., USA
- Lid Raad van Advies Studiecentrum Bedrijf en Overheid
- Lid Raad van Toezicht Eerste Lijnsondersteuning Amsterdam
- Lid Bestuur Platform Zorginstellingen Grote Steden
- Bestuurslid op voordracht van Zorgverzekeraars Nederland van het landelijk Centrum voor het meten van Klantervaringen in de Zorg, CKS
- Lid Bestuursadviescommissie NVZ Onderwijs en Opleidingen
- Lid Begeleidingscommissie ZonMw Evaluatie Zorgverzekeringswet
- Lid Stuurgroep Academische Werkplaats Ouderenzorg LUMC

## B3 Overzicht publicaties, boekbijdrage en abstracts

### Publicaties

- Admiraal JM, Reyners AK, **Hoekstra-Weebers JEHM**. Do cancer and treatment type affect distress? *Psycho oncology*. 2012 Oct 29. doi: 10.1002/pon.3211. [Epub ahead of print]
- Baili P, **Hoekstra-Weebers J**, Van Hoof E, Bartsch HH, Travado L, Garami M, Di Salvo F, Veerus P, EUROCHIP-3 Working group on Cancer Rehabilitation. Cancer rehabilitation indicators for Europe. *European Journal of Cancer*. 2012 Dec 10. doi:pii: S0959-8049(12)00862-3. 10.1016/j.ejca.2012.10.028. [Epub ahead of print]
- Steins Bisschop CN, **Velthuis MJ**, Wittink H, Kuiper K, Takken T, van der Meulen WJ, Lindeman E, Peeters PH, May AM. Cardiopulmonary exercise testing in cancer rehabilitation: a systematic review. *Sports Med*. 2012 May 1;42(5):367-79
- **Velthuis MJ**, Van den Bussche E, May AM, **Gijsen BCM**, Nijs S, Vlaeyen JWS. Fear of movement in cancer survivors: validation of the Modified Tampa Scale of Kinesiophobia-Fatigue. *Psycho-oncology* 2012 Jul;21(7):762-70 .
- **Velthuis MJ**, May AM, Monninkhof EM, van der Wall E, Peeters PH. Alternatives for randomization in lifestyle intervention studies in cancer patients were not better than conventional randomization. *J Clin Epidemiol*. 2012 Mar;65(3):288-92
- **Velthuis MJ**, Peeters PH, **Gijsen BC**, van den Berg JP, **Koppejan-Rensenbrink RA**, Vlaeyen JW, May AM. Role of fear of movement in cancer survivors participating in a rehabilitation program: a longitudinal cohort study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012 Feb;93(2):332-8.
- **Van der Pol MA**, **Velthuis MJ**, **Gijsen BCM**, Van den Berg JP, Hillen HFP. Oncologische revalidatie. *Modern Medicine* 2012.
- Teunissen S, Van den Berg JP, **Velthuis MJ**, van de Beuken M, Lindeman E. Verhogen van de vitaliteit in de palliatieve fase. *Pallium* 2012.
- Buffart LM, Ros WJG, Chinapaw MJM, Brug J., Knol DL, Korstjens I, Weert E van, Mesters I, Borne B van den, **Hoekstra-Weebers JEHM**, May AM. The working mechanisms of physical exercise for improvement in cancer survivors' quality of life. *British Journal of Sports Medicine*, submitted
- Van Hoof E., Travado L., Baili P., **Hoekstra-Weebers J.**, Bartsch H., Garami M, Cavanaugh S, Veerus P and the EUROCHIP WP 6 working group. Organisation of cancer patients' rehabilitation in Europe. submitted
- Wevers KP, Speijers MJ, Bergman W, Gruis NA, **Hoekstra-Weebers JEHM**, Hoekstra HJ. Cutaneous Melanoma: Medical Specialists' Opinions on Follow-up and Sentinel Lymph Node Biopsy. Submitted.
- Kruijff S, Bastiaannet E, Francken AB, **Schaapveld M**, **van der Aa M**, Hoekstra HJ. Breslow thickness in the Netherlands: a population-based study of 40 880 patients comparing young and elderly patients. *Br J Cancer*. 2012 Jul 24;107(3):570-4. doi: 10.1038/bjc.2012.255. Epub 2012 Jun 19. PubMed PMID: 22713665; PubMed Central PMCID: PMC3405205.
- Boll D, Verhoeven RH, **van der Aa MA**, Pauwels P, Karim-Kos HE, Coebergh JW, van Doorn HC. Incidence and survival trends of uncommon corpus uteri malignancies in the Netherlands, 1989-2008. *Int J Gynecol Cancer*. 2012 May;22(4):599-606. PubMed PMID: 22398706.
- Ros MM, Bueno-de-Mesquita HB, Kampman E, **Aben KK**, Büchner FL, Jansen EH, van Gils CH, Egevad L, Overvad K, Tjønneland A, Roswall N, Boutron-Ruault MC, Kvaskoff M, Perquier F, Kaaks R, Chang-Claude J, Weikert S, Boeing H, Trichopoulou A, Lagiou P, Dilis V, Palli D, Pala V, Sacerdote C, Tumino R, Panico S, Peeters PH, Gram IT, Skeie G, Huerta JM, Barricarte A, Quirós JR, Sánchez MJ, Buckland G, Larrañaga N, Ehrnström R, Wallström P, Ljungberg B, Hallmans G, Key, TJ, Allen NE, Khaw KT, Wareham N, Brennan P, Riboli E, **Kiemeny LA**. Plasma carotenoids and vitamin C concentrations and risk of urothelial cell carcinoma in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition. *Am J Clin Nutr*. 2012 Sep 5. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22952186.
- **Aben KK**, van Gaal C, van Gils NA, van der Graaf WT, Zielhuis GA. Cancer in adolescents and young adults (15-29 years): A population-based study in the Netherlands 1989-2009. *Acta Oncol*. 2012 Aug 30. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22934554.

- Ros MM, Bas Bueno-de-Mesquita H, Kampman E, Büchner FL, **Aben KK**, Egevad L, Overvad K, Tjønneland A, Roswall N, Clavel-Chapelon F, Boutron-Ruault MC, Morois S, Kaaks R, Teucher B, Weikert S, Ruesten AV, Trichopoulou A, Naska A, Benetou V, Saieva C, Pala V, Ricceri F, Tumino R, Mattiello A, Peeters PH, van Gils CH, Gram IT, Engeset D, Chirlaque MD, Ardanaz E, Rodríguez L, Amanio P, Gonzalez CA, Sánchez MJ, Ulmert D, Ernström R, Ljungberg B, Allen NE, Key TJ, Khaw KT, Wareham N, Slimani N, Romieu I, Kiemenev LA, Riboli E. Fruit and vegetable consumption and risk of aggressive and non-aggressive urothelial cell carcinomas in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition. *Eur J Cancer*. 2012 Aug 2. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22863148.
- Lu Y, Chen X, Beesley J, Johnatty SE, Defazio A; Australian Ovarian Cancer Study (AOCS) Study Group, Lambrechts S, Lambrechts D, Despierre E, Vergotes I, Chang-Claude J, Hein R, Nickels S, Wang-Gohrke S, Dörk T, Dürst M, Antonenkova N, Bogdanova N, Goodman MT, Lurie G, Wilkens LR, Carney ME, Butzow R, Nevanlinna H, Heikkinen T, Leminen A, **Kiemenev LA**, Massuger LF, van Altena AM, **Aben KK**, Kjaer SK, Høgdall E, Jensen A, Brooks-Wilson A, Le N, Cook L, Earp M, Kelemen L, Easton D, Pharoah P, Song H, Tyrer J, Ramus S, Menon U, Gentry-Maharaj A, Gayther SA, Bandera EV, Olson SH, Orlov I, Rodriguez-Rodriguez L, Macgregor S, Chenevix-Trench G. Genome-wide association study for ovarian cancer susceptibility using pooled DNA. *Twin Res Hum Genet*. 2012 Oct;15(5):615-23. Epub 2012 Jul 13. PubMed PMID: 22794196.
- Ros MM, Gago-Dominguez M, **Aben KK**, Bueno-de-Mesquita HB, Kampman E, Vermeulen SH, **Kiemenev LA**. Personal hair dye use and the risk of bladder cancer: a case-control study from The Netherlands. *Cancer Causes Control*. 2012 Jul;23(7):1139-48. Epub 2012 May 13. PubMed PMID: 22581032; PubMed Central PMCID: PMC3369132.
- Coté ML, Liu M, Bonassi S, Neri M, Schwartz AG, Christiani DC, Spitz MR, Muscat JE, Rennert G, **Aben KK**, Andrew AS, Bencko V, Bickeböller H, Boffetta P, Brennan P, Brenner H, Duell EJ, Fabianova E, Field JK, Foretova L, Friis S, Harris CC, Holcatova I, Hong YC, Isla D, Janout V, **Kiemenev LA**, Kiyohara C, Lan Q, Lazarus P, Lissowska J, Le Marchand L, Mates D, Matsuo K, Mayordomo JI, McLaughlin JR, Morgenstern H, Müller H, Orlov I, Park BJ, Pinchev M, Raji OY, Rennert HS, Rudnai P, Seow A, Stucker I, Szeszenia-Dabrowska N, Dawn Teare M, Tjønneland A, Ugolini D, van der Heijden HF, Wichmann E, Wiencke JK, Woll PJ, Yang P, Zaridze D, Zhang ZF, Etzel CJ, Hung RJ. Increased risk of lung cancer in individuals with a family history of the disease: A pooled analysis from the International Lung Cancer Consortium. *Eur J Cancer*. 2012 Sep;48(13):1957-68. Epub 2012 Mar 19. PubMed PMID: 22436981.
- van den Einden LC, **Aben KK**, Massuger LF, van Spronsen DJ, de Hullu JA. Successful centralisation of patients with vulvar carcinoma: A population-based study in The Netherlands. *Eur J Cancer*. 2012 Sep;48(13):1997-2003. Epub 2012 Mar 1. PubMed PMID: 22387182.
- **van de Schans SA**, **Aben KK**, Mulders PF, Haanen JB, van Herpen C, Verhoeven RH, Karim-Kos HE, Oosterwijk E, **Kiemenev LA**. Modest improvement in 20 years of kidney cancer care in the Netherlands. *Eur J Cancer*. 2012 Aug;48(12):1822-30. Epub 2012 Feb 23. PubMed PMID: 22365640.
- Huijbers A, Plantinga TS, Joosten LA, **Aben KK**, Gudmundsson J, den Heijer M, **Kiemenev LA**, Netea MG, Hermus AR, Netea-Maier RT. The effect of the ATG16L1 Thr300Ala polymorphism on susceptibility and outcome of patients with epithelial cell-derived thyroid carcinoma. *Endocr Relat Cancer*. 2012 May 3;19(3):L15-8. Print 2012 Jun. PubMed PMID: 22302078.
- Kamp K, **Damhuis RA**, Feelders RA, de Herder WW. Occurrence of second primary malignancies in patients with neuroendocrine tumors of the digestive tract and pancreas. *Endocr Relat Cancer*. 2012 Feb 13;19(1):95-9. Print 2012 Feb. PubMed PMID: 22194442.
- Mulder SA, Kranse R, **Damhuis RA**, Ouwendijk RJ, Kuipers EJ, van Leerdam ME. The incidence and risk factors of metachronous colorectal cancer: an indication for follow-up. *Dis Colon Rectum*. 2012 May;55(5):522-31. PubMed PMID: 22513430.
- **Damhuis RA**, Wijnhoven BP, Plaisier PW, Kirkels WJ, Kranse R, van Lanschot JJ. Comparison of 30-day, 90-day and in-hospital postoperative mortality for eight different cancer types. *Br J Surg*. 2012 Aug;99(8):1149-54. doi: 10.1002/bjs.8813. Epub 2012 Jun 20. PubMed PMID: 22718521.
- **Ho VK**, **Damhuis RA**, Hartgrink HH. Adherence to national guidelines for gastric cancer in the

Netherlands: A retrospective population-based audit. *Int J Cancer*. 2012 Jul 9. doi: 10.1002/ijc.27718. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22777695.

- van der Pool AE, **Damhuis RA**, Ijzermans JN, de Wilt JH, Eggermont AM, Kranse R, Verhoef C. Trends in incidence, treatment and survival of patients with stage IV colorectal cancer: a population-based series. *Colorectal Dis*. 2012 Jan;14(1):56-61. doi: 10.1111/j.1463-1318.2010.02539.x. PubMed PMID: 21176063.
- **van der Zwan JM**, Mallone S, **van Dijk B**, Bielska-Lasota M, **Otter R**, Foschi R, Baudin E, Links TP; The RARECARE WG. Carcinoma of endocrine organs: Results of the RARECARE project. *Eur J Cancer*. 2012 Sep;48(13):1923-1931. Epub 2012 Feb 21. PubMed PMID: 22361014.
- **Van Dijk BA**, Gatta G, Capocaccia R, Pierannunzio D, Strojanc P, Licitra L; RARECARE Working Group. Rare cancers of the head and neck area in Europe. *Eur J Cancer*. 2012 Apr;48(6):783-96. Epub 2011 Nov 1. PubMed PMID: 22051735.
- Melchers LJ, Schuurin E, **van Dijk BA**, de Bock GH, Witjes MJ, van der Laan BF, van der Wal JE, Roodenburg JL. Tumour infiltration depth  $\geq 4$  mm is an indication for an elective neck dissection in pT1cN0 oral squamous cell carcinoma. *Oral Oncol*. 2012 Apr;48(4):337-42. Epub 2011 Nov 29. PubMed PMID: 22130455.
- **Elferink MA**, **Visser O**, Wiggers T, **Otter R**, Tollenaar RA, Langendijk JA, **Siesling S**. Prognostic factors for locoregional recurrences in colon cancer. *Ann Surg Oncol*. 2012 Jul;19(7):2203-11. Epub 2012 Jan 5. PubMed PMID: 22219065.
- Dekker JW, Gooiker GA, **van der Geest LG**, Kolfshoten NE, Struikmans H, Putter H, Wouters MW, Tollenaar RA. Use of different comorbidity scores for risk-adjustment in the evaluation of quality of colorectal cancer surgery: Does it matter? *Eur J Surg Oncol*. 2012 Jun 14. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22703758.
- Dikken JL, Wouters MW, Lemmens VE, Putter H, **van der Geest LG**, Verheij M, Cats A, van Sandick JW, van de Velde CJ. Influence of hospital type on outcomes after oesophageal and gastric cancer surgery. *Br J Surg*. 2012 Jul;99(7):954-63. doi: 10.1002/bjs.8787. Epub 2012 May 9. PubMed PMID: 22569956.
- Dikken JL, Dassen AE, Lemmens VE, Putter H, Krijnen P, **van der Geest L**, Bosscha K, Verheij M, van de Velde CJ, Wouters MW. Effect of hospital volume on postoperative mortality and survival after oesophageal and gastric cancer surgery in the Netherlands between 1989 and 2009. *Eur J Cancer*. 2012 May;48(7):1004-13. Epub 2012 Mar 27. PubMed PMID: 22456179.
- Gooiker GA, Dekker JW, Bastiaannet E, **van der Geest LG**, Merkus JW, van de Velde CJ, Tollenaar RA, Liefers GJ. Risk factors for excess mortality in the first year after curative surgery for colorectal cancer. *Ann Surg Oncol*. 2012 Aug;19(8):2428-34. Epub 2012 Mar 7. PubMed PMID: 22396000; PubMed Central PMCID: PMC3404283.
- **van der Geest LG**, Krijnen P, Wouters MW, Erkelens WG, Marinelli AW, Nortier HJ, Tollenaar RA, Struikmans H; Comprehensive Cancer Centre the Netherlands (CCCNL), Location Leiden. Improved guideline compliance after a 3-year audit of multidisciplinary colorectal cancer care in the western part of the Netherlands. *J Surg Oncol*. 2012 Jul 1;106(1):1-9. doi: 10.1002/jso.23038. Epub 2012 Jan 10. PubMed PMID: 22234959.
- **Kwast AB**, Groothuis-Oudshoorn KC, **Grandjean I**, **Ho VK**, Voogd AC, Menke-Pluymers MB, van der Sangen MJ, Tjan-Heijnen VC, **Kiemeny LA**, **Siesling S**. Histological type is not an independent prognostic factor for the risk pattern of breast cancer recurrences. *Breast Cancer Res Treat*. 2012 Aug;135(1):271-80. Epub 2012 Jul 19. PubMed PMID: 22810087.
- Truin W, Voogd AC, Vreugdenhil G, **van der Heiden-van der Loo M**, **Siesling S**, Roumen RM. Effect of adjuvant chemotherapy in postmenopausal patients with invasive ductal versus lobular breast cancer. *Ann Oncol*. 2012 Jun 27. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22745216.
- Janssen-Heijnen ML, Karim-Kos HE, van der Drift MA, Groen HJ, **Ho VK**, Koning C, de Vries E; Working Group Output of Netherlands Cancer Registry. Modest improvements of survival for patients with small cell lung cancer aged 45 to 59 years only, diagnosed in the Netherlands, 1989 to 2008. *J Thorac Oncol*. 2012 Jan;7(1):227-32. PubMed PMID: 22071783.
- **Kwast AB**, Liu L, Roukema JA, Voogd AC, Jobsen JJ, Coebergh JW, Soerjomataram I, **Siesling S**.

Increased risks of third primary cancers of non-breast origin among women with bilateral breast cancer. *Br J Cancer*. 2012 Jul 24;107(3):549-55. doi: 10.1038/bjc.2012.270. Epub 2012 Jun 19. PubMed PMID: 22713658; PubMed Central PMCID: PMC3405211.

- Reyners AK, **de Munck L**, Erdkamp FL, Smit WM, Hoekman K, Lalisang RI, de Graaf H, Wymenga AN, Polee M, Hollema H, van Vugt MA, **Schaapveld M**, Willemse PH; for the DoCaCel Study Group. A randomized phase II study investigating the addition of the specific COX-2 inhibitor celecoxib to docetaxel plus carboplatin as first-line chemotherapy for stage IC to IV epithelial ovarian cancer, Fallopian tube or primary peritoneal carcinomas: the DoCaCel study. *Ann Oncol*. 2012 Jun 11. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22689176.
- **Schroten C**, Dits NF, Steyerberg EW, Kranse R, van Leenders AG, Bangma CH, Kraaij R. The additional value of TGFβ1 and IL-7 to predict the course of prostate cancer progression. *Cancer Immunol Immunother*. 2012 Jun;61(6):905-10. Epub 2011 Nov 24. PubMed PMID: 22113713; PubMed Central PMCID: PMC3362718.
- Allemani C, Sant M, Weir HK, Richardson LC, Baili P, Storm H, **Siesling S**, Torrella-Ramos A, Voogd AC, Aareleid T, Ardanaz E, Berrino F, Bielska-Lasota M, Bolick S, Cirilli C, Colonna M, Contiero P, Cress R, Crocetti E, Fulton JP, Grosclaude P, Hakulinen T, Izarzugaza MI, Malmström P, Peignaux K, Primić-Žakelj M, Rachtan J, Diba CS, Sánchez MJ, Schymura MJ, Shen T, Traina A, Tryggvadottir L, Tumino R, Velten M, Vercelli M, Wolf HJ, Woronoff AS, Wu X, Coleman MP. Breast cancer survival in the US and Europe: A CONCORD high-resolution study. *Int J Cancer*. 2012 Jul 20. doi: 10.1002/ijc.27725. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22815141.
- **Siesling S, van der Zwan JM**, Izarzugaza I, Jaal J, Treasure T, Foschi R, Ricardi U, Groen H, Tavilla A, Ardanaz E; RARECARE Working Group. Rare thoracic cancers, including peritoneum mesothelioma. *Eur J Cancer*. 2012 May;48(7):949-60. Epub 2012 Mar 9. PubMed PMID: 22406029.
- **van der Zwan JM, Siesling S**, Blokx WA, Pierie JP, Capocaccia R. Invasive extramammary Paget's disease and the risk for secondary tumours in Europe. *Eur J Surg Oncol*. 2012 Mar;38(3):214-21. Epub 2012 Jan 14. PubMed PMID: 22244907.
- van der Drift MA, Karim-Kos HE, Siesling S, Groen HJ, Wouters MW, Coebergh JW, de Vries E, Janssen-Heijnen ML. Progress in standard of care therapy and modest survival benefits in the treatment of non-small cell lung cancer patients in the Netherlands in the last 20 years. *J Thorac Oncol*. 2012 Feb;7(2):291-8. PubMed PMID: 22157366.
- Janssen-Heijnen ML, Maas HA, **Siesling S**, Koning CC, Coebergh JW, Groen HJ. Treatment and survival of patients with small-cell lung cancer: small steps forward, but not for patients >80. *Ann Oncol*. 2012 Apr;23(4):954-60. Epub 2011 Jun 20. PubMed PMID: 21690233.
- Verberne CJ, de Bock GH, Pijl ME, Baas PC, **Siesling S**, Wiggers T. Palliative resection of the primary tumour in stage IV rectal cancer. *Colorectal Dis*. 2012 Mar;14(3):314-9. doi: 10.1111/j.1463-1318.2011.02618.x. PubMed PMID: 21689309.
- De Ruyscher D, van Baardwijk A, **Steevens J**, Botterweck A, Bosmans G, Reymen B, Wanders R, Borger J, Dingemans AM, Bootsma G, Pitz C, Lunde R, Geraedts W, Oellers M, Dekker A, Lambin P. Individualised isotoxic accelerated radiotherapy and chemotherapy are associated with improved long-term survival of patients with stage III NSCLC: a prospective population-based study. *Radiother Oncol*. 2012 Feb;102(2):228-33. Epub 2011 Nov 17. PubMed PMID: 22100659.
- Verschuur A, **Van Tinteren H**, Graf N, Bergeron C, Sandstedt B, de Kraker J. Treatment of Pulmonary Metastases in Children With Stage IV Nephroblastoma With Risk-Based Use of Pulmonary Radiotherapy. *J Clin Oncol*. 2012 Aug 27. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22927531.
- Mertens LS, Meijer RP, Kerst JM, Bergman AM, **van Tinteren H**, van Rhijn BW, Horenblas S. Carboplatin Based Induction Chemotherapy for Nonorgan Confined Bladder Cancer-A Reasonable Alternative for Cisplatin Unfit Patients? *J Urol*. 2012 Aug 15. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22901581.
- Graf N, **van Tinteren H**, Bergeron C, Pein F, van den Heuvel-Eibrink MM, Sandstedt B, Schenk JP, Godzinski J, Oldenburger F, Furtwängler R, de Kraker J. Characteristics and outcome of stage II and III non-anaplastic Wilms' tumour treated according to the SIOP trial and study 93-01. *Eur J Cancer*. 2012 Jul

11. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22795263.
- Westermann A, Mella O, Van Der Zee J, Jones EL, Van Der Steen-Banasik E, Koper P, Uitterhoeve AL, De Wit R, Van Der Velden J, Burger C, Schem BC, Van Der Wilt C, Dahl O, Prosnitz LR, **Van Tinteren H**. Long-term survival data of triple modality treatment of stage IIB-III-IVA cervical cancer with the combination of radiotherapy, chemotherapy and hyperthermia - an update. *Int J Hyperthermia*. 2012;28(6):549-53. Epub 2012 Jul 13. PubMed PMID: 22788973.
  - Schaake EE, Kappers I, Codrington HE, Valdés Olmos RA, Teertstra HJ, van Pel R, Burgers JA, **van Tinteren H**, Klomp HM. Tumor response and toxicity of neoadjuvant erlotinib in patients with early-stage non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 2012 Aug 1;30(22):2731-8. Epub 2012 Jul 2. PubMed PMID: 22753915.
  - Boogerd W, Groenveld F, Linn S, Baars JW, Brandsma D, **van Tinteren H**. Chemotherapy as primary treatment for brain metastases from breast cancer: analysis of 115 one-year survivors. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2012 Aug;138(8):1395-403. Epub 2012 Apr 13. PubMed PMID: 22526158.
  - de Langen AJ, Vincent A, Velasquez LM, **van Tinteren H**, Boellaard R, Shankar LK, Boers M, Smit EF, Stroobants S, Weber WA, Hoekstra OS. Repeatability of 18F-FDG uptake measurements in tumors: a metaanalysis. *J Nucl Med*. 2012 May;53(5):701-8. Epub 2012 Apr 10. PubMed PMID: 22496583.
  - de Vries RR, Kauer P, **van Tinteren H**, van der Poel HG, Bex A, Meinhardt W, van Haarst EP, Horenblas S. Short-term outcome after cystectomy: comparison of two different perioperative protocols. *Urol Int*. 2012;88(4):383-9. Epub 2012 Mar 14. PubMed PMID: 22433508.
  - Lubberink M, Direcks W, Emmering J, **van Tinteren H**, Hoekstra OS, van der Hoeven JJ, Molthoff CF, Lammertsma AA. Validity of Simplified 3'-Deoxy-3'-[(18)F]Fluorothymidine Uptake Measures for Monitoring Response to Chemotherapy in Locally Advanced Breast Cancer. *Mol Imaging Biol*. 2012 Mar 6. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22392642.
  - Bruins HM, **Visser O**, Ploeg M, Hulsbergen-van de Kaa CA, **Kiemeney LA**, Witjes JA. The Clinical Epidemiology of Urachal Carcinoma: Results of a Large, Population Based Study. *J Urol*. 2012 Aug 15. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22901574.
  - Nienhuijs SW, van den Akker SA, de Vries E, de Hingh IH, **Visser O**, Lemmens VE. Nationwide improvement of only short-term survival after resection for pancreatic cancer in the Netherlands. *Pancreas*. 2012 Oct;41(7):1063-6. PubMed PMID: 22617713.
  - Derksen JW, **Visser O**, de la Rivière GB, Meuleman EJ, Heldeweg EA, Lagerveld BW. Primary urethral carcinoma in females: an epidemiologic study on demographical factors, histological types, tumour stage and survival. *World J Urol*. 2012 May 22. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22614443.
  - Witjes CD, van den Akker SA, **Visser O**, Karim-Kos HE, de Vries E, Ijzermans JN, de Man RA, Coebergh JW, Verhoef C. Gallbladder cancer in the Netherlands: incidence, treatment and survival patterns since 1989. *Dig Surg*. 2012;29(2):92-8. Epub 2012 Mar 22. PubMed PMID: 22441693.
  - Witjes CD, Karim-Kos HE, **Visser O**, van den Akker SA, de Vries E, Ijzermans JN, de Man RA, Coebergh JW, Verhoef C. Hepatocellular carcinoma in a low-endemic area: rising incidence and improved survival. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2012 Apr;24(4):450-7. PubMed PMID: 22273986.
  - Janssen-Heijnen ML, van Steenbergen LN, Steyerberg E, **Visser O**, De Ruyscher DK, Groen HJ. Long-term excess mortality for survivors of non-small cell lung cancer in the Netherlands. *J Thorac Oncol*. 2012 Mar;7(3):496-502. PubMed PMID: 22246194.
  - Witjes CD, Karim-Kos HE, **Visser O**, de Vries E, Ijzermans JN, de Man RA, Coebergh JW, Verhoef C. Intrahepatic cholangiocarcinoma in a low endemic area: rising incidence and improved survival. *HPB (Oxford)*. 2012 Nov;14(11):777-81. doi: 10.1111/j.1477-2574.2012.00536.x. Epub 2012 Aug 17.
  - Maynadié M, De Angelis R, Marcos-Gragera R, **Visser O**, Allemani C, Tereanu C, Capocaccia R, Giacomini A, Lutz JM, Martos C, Sankila R, Børge Johannesen T, Simonetti A, Sant M. Survival of European patients diagnosed with myeloid malignancies: a HAEMACARE study. *Haematologica*. 2012 Sep 14. [Epub ahead of print]
  - **Visser O**, Trama A, Maynadié M, Stiller C, Marcos-Gragera R, De Angelis R, Mallone S, Tereanu C, Allemani C, Ricardi U, Schouten HC; The RARECARE Working Group. Incidence, survival and prevalence



of myeloid malignancies in Europe. *Eur J Cancer*. 2012 Jul 4. pii: S0959-8049(12)00469-8. doi: 10.1016/j.ejca.2012.05.024. [Epub ahead of print]

- Timmers JM, **van Doorne-Nagtegaal HJ**, Zonderland HM, **van Tinteren H**, **Visser O**, Verbeek AL, den Heeten GJ, Broeders MJ. The Breast Imaging Reporting and Data System (BI-RADS) in the Dutch breast cancer screening programme: its role as an assessment and stratification tool. *Eur Radiol*. 2012 Aug;22(8):1717-23. Epub 2012 Mar 14.
- **Visser O**, Adolfsson J, Rossi S, Verne J, Gatta G, Maffezzini M, Franks KN; RARECARE working group. Incidence and survival of rare urogenital cancers in Europe. *Eur J Cancer*. 2012 Mar;48(4):456-64. Epub 2011 Nov 24.
- van Vugt HA, **Kranse R**, Steyerberg EW, van der Poel HG, Busstra M, Kil P, Oomens EH, de Jong IJ, Bangma CH, Roobol MJ. Prospective validation of a risk calculator which calculates the probability of a positive prostate biopsy in a contemporary clinical cohort. *Eur J Cancer*. 2012 Aug;48(12):1809-15. Epub 2012 Mar 7. PubMed PMID: 22406050.
- van Leeuwen PJ, Otto SJ, **Kranse R**, Roobol MJ, Bul M, Zhu X, de Koning H, Schröder FH. Increased non-prostate cancer death risk in clinically diagnosed prostate cancer. *BJU Int*. 2012 Jul;110(2):188-94. doi: 10.1111/j.1464-410X.2011.10811.x. Epub 2012 Jan 30. PubMed PMID: 22288823.
- **Schroten C**, Dits NF, Steyerberg EW, **Kranse R**, van Leenders AG, Bangma CH, Kraaij R. The additional value of TGFβ1 and IL-7 to predict the course of prostate cancer progression. *Cancer Immunol Immunother*. 2012 Jun;61(6):905-10. Epub 2011 Nov 24. PubMed PMID: 22113713; PubMed Central PMCID: PMC3362718.
- Korfage IJ, van Ballegooijen M, **Wauben B**, Looman CW, Habbema JD, Essink-Bot ML. Having a Pap smear, quality of life before and after cervical screening: a questionnaire study. *BJOG*. 2012 Jul;119(8):936-44. doi: 10.1111/j.1471-0528.2012.03344.x. Epub 2012 May 9. PubMed PMID: 22568482.
- **Buiting HM**, Deeg DJ, Knol DL, Ziegelmann JP, Pasman HR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Older peoples' attitudes towards euthanasia and an end-of-life pill in The Netherlands: 2001-2009. *J Med Ethics*. 2012 May;38(5):267-73. Epub 2012 Jan 12. PubMed PMID: 22240587.
- **Siesling S**, **Kwast A**, Gavin A, Baili P, **Otter R**. Availability of stage at diagnosis, cancer treatment delay and compliance with cancer guidelines as cancer registry indicators for cancer care in Europe: Results of EUROCHIP-3 survey Workpackage 5. *Int J Cancer*. 2012 Nov 26. doi: 10.1002/ijc.27957. [Epub ahead of print]

### Boekbijdrage

- **Buiting HM**. Een goede dood. *Pallium* (2012) 14 (1) 22-23.
- **Buiting HM**. Cultuursensitieve zorg in de laatste levensfase. *Pallium* (2012) 14 (4); 24-25.
- Hamaker ME, Bastiaannet E, Evers D, Water WV, Smorenburg CH, Maartense E, Zeilemaker AM, Liefers GJ, Geest LV, de Rooij SE, van Munster BC, Portielje JE. Omission of surgery in elderly patients with early stage breast cancer. *Eur J Cancer*. 2012 Sep 6. [Epub ahead of print]

### Abstracts

- **Hoekstra-Weebers JEHM**, Coyne J, Wiel HBM van de. Effects of psychosocial screening on cancer patients' reported quality of life and satisfaction with care. IPOS 14th World Congress, Brisbane, Australia, November 11-15 2012. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 8, 170-171.
- **Hoekstra-Weebers JEHM**, Coyne J, Wiel HBM van de. Cancer patients' opinions of psychosocial screening. IPOS 14th World Congress, Brisbane, Australia, November 11-15 2012. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 8, 233.
- P.Baili, **J.Hoekstra-Weebers**, **E.Van Hoof**, L.Travado, F.Di Salvo, P.Veerus.. Cancer rehabilitation indicators for Europe. 34th annual conference of The International Association of Cancer Registries, Cork,

Ireland, September 17-19 2012.

- Veerus P, Van Hoof E, Travado L, **Hoekstra-Weebers J**, Baili P. Cancer patients' rehabilitation in Europe: results from the Eurochip-3 project. 5th Annual European Public Health Association conference, Portomaso, St. Julian's, Malta, 8-10 November 2012.
- **Hoekstra-Weebers JEHM**, Baili P, **Van Hoof E**, Travado L, Bartsch H, Garami M, Veerus P. Indicators for cancer patients' rehabilitation: results from the European Cancer Health Indicator Project (Eurochip-3). IPOS 14th World Congress, Brisbane, Australia, November 11-15 2012. Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology, 8, 187.
- Travado L, **Hoof E van**, **Hoekstra-Weebers J**, Baili P, Bartsch H, Garami M, Veerus P. Cancer patients' rehabilitation in Europe: results from the Eurochip-3 project. IPOS 14th World Congress, Brisbane, Australia, November 11-15 2012. Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology, 8, 255.
- May AM, Buffart LM, Chinapaw MJM, Brug J, Knol D, Korstjens I, Weert E van, Mesters I, Borne B van der, **Hoekstra-Weebers JEHM**, Ros WJG. How does exercise improve cancer survivors' quality of life? Symposium Sport und körperliche Aktivität in der Onkologie, Koeln, 11-12 mei, 2012.
- May AM, Buffart LM, Chinapaw MJM, Brug J, Knol D, Korstjens I, Weert E van, Mesters I, Borne B van der, **Hoekstra-Weebers JEHM**, Ros WJG. How does exercise improve cancer survivors' quality of life? ICPAPH, Sydney, oktober 2012.
- **Velthuis MJ, van der Pol MA, Gijzen BCM, Koppejan-Rensenbrink AG**, Hillen HFP. An evidence-based guideline 'Cancer rehabilitation' for professionals in oncology and rehabilitation in the Netherlands. Posterpresentatie The Biennial Cancer Survivorship Research Conference, Washington juni 2012.
- M.S. Schuurman, H.J.M. Groen, J.Pruim, M.L.G. Janssen-Heijnen, E.Pukkala, **S. Siesling**. Temporal trends and regional variation in stage distribution of non-small cell lung cancer in the Netherlands
- **de Munck L, Siesling S**, Menke-Pluijmers MBE, Bart J, **Otter R**, Willemse P. Do screen-detected breast cancers have free resection margins more often than symptomatic breast cancers?
- **van der Heiden-van der Loo M**, Sniijders H, van Dalen T, **Siesling S**, Rutgers E, Tjan-Heijnen V. Insight in quality of breast cancer care in the Netherlands: the NABON Breast Cancer Audit
- **Kwast A, de Munck L**, Reiding D, **Otter R**, Willemse P, **Siesling S**. Women with screen-detected breast cancer more often attend the breast screening programme after breast cancer diagnosis
- **M. Gort, L. de Munck**, M.B.E. Menke, **S. Siesling**. Factors influencing time between pathological diagnosis and surgical treatment for breast cancer patients: a population based study Bossche Mammacongres 2012
- **Kwast A, Grandjean I, Ho V**, Menke-Pluijmers M, van der Sangen M, Tjan-Heijnen V, **Kiemeny B, Siesling S**. Invasive lobular vs. ductal breast cancer: patterns of recurrences are dependent on estrogen receptor status