

jaarverslag 2022

iKNL integraal
kankercentrum
Nederland

IKNL IN 2022



Kengetallen:

128.000
geregistreeerde
tumoren

647
geleverde
gegevenssets

234
klinische studies
ondersteund

282
wetenschappelijke
publicaties



In 2022 droeg IKNL met rapporten en evenementen bij aan het reduceren van de impact van kanker:



32.000 jongvolwassenen leven met of na kanker en verdienen meer aandacht. [rapport Kanker bij jongvolwassenen >>](#)



Oncologienetwerken verbeteren de zorg voor mensen met kanker, maar er liggen nog grote uitdagingen. [Naar het rapport Oncologie netwerken in beeld >>](#)



Vergeleken met coronajaar 2020 kregen 1,3 miljoen meer mensen in 2021 een uitnodiging om deel te nemen aan een bevolkingsonderzoek naar kanker. [Naar de monitors >>](#)



In 2032 worden er 18 kankerdiagnoses per uur gesteld, zo blijkt uit het rapport 'Kanker in Nederland, trends en prognoses tot 2032'. [Naar het rapport >>](#)



Behandelaars, patiëntenorganisaties en beleidsmakers wisten razendsnel in te spelen op de coronapandemie, zo bleek uit de studies die werden verricht binnen het kanker en COVID-19-NL project ondersteund door ZonMw. [naar Symposium Covid-19 en kanker >>](#)



Door de toename van het aantal kankerdiagnoses staat de oncologische zorg onder druk. Tijdens het NKR-symposium blikte IKNL vooruit, aan de hand van thema's als preventie en passende zorg. [Naar NKR-symposium >>](#)

→ Samenwerkingen:



5 juli 2022

Samenwerkingsovereenkomst PALGA: versterken samenwerking rond beschikbaarheid data voor kankerdiagnose >>



Zorg voor Data

20 juli 2022

Oncologiezorg profiteert van intensievere samenwerking IKNL en DHD >>

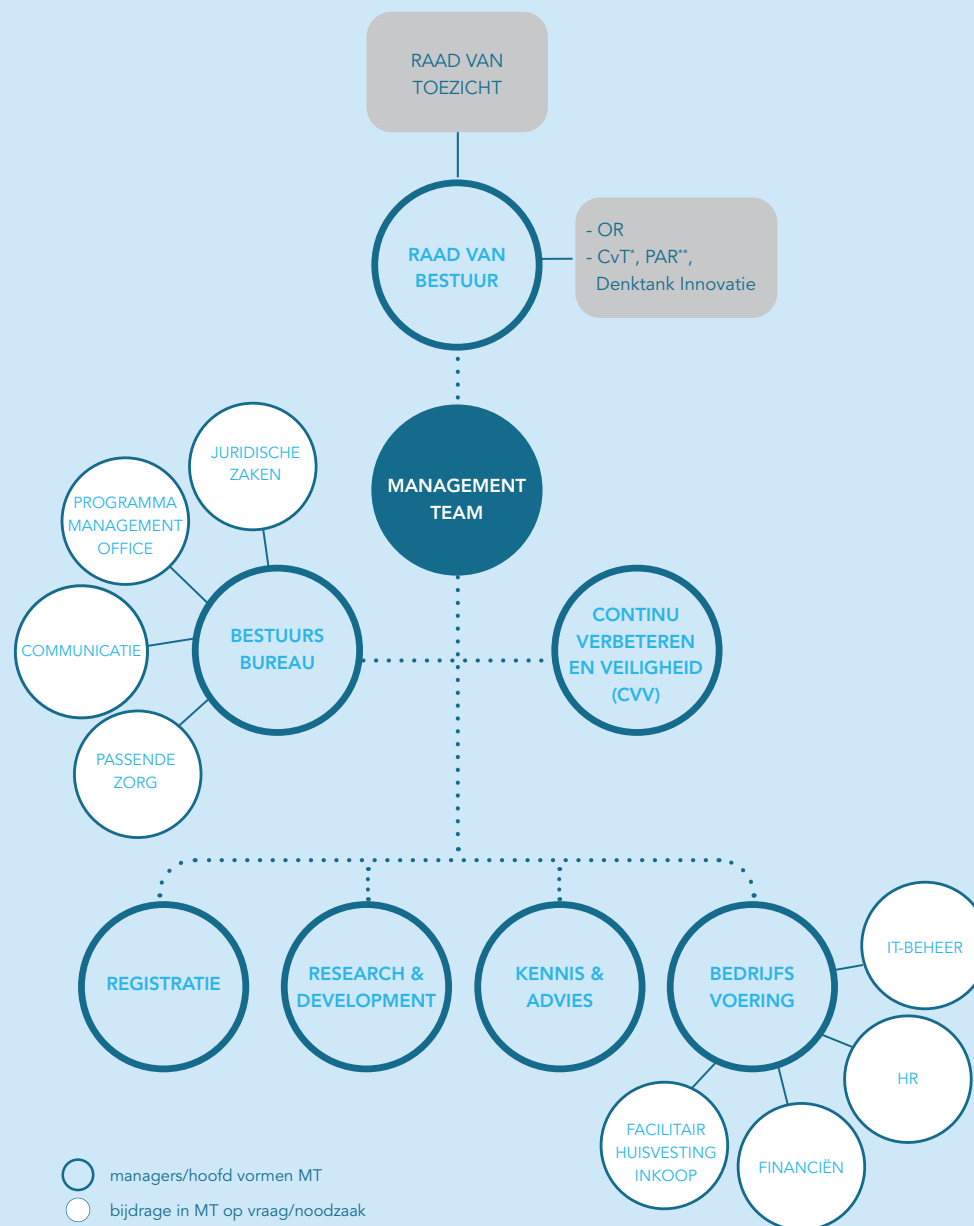


5 oktober 2022

DICA en IKNL tekenen intentieverklaring >>



IKNL richtte de organisatie in 2022 anders in, waardoor bedrijfsvoering meer geïntegreerd is in de organisatie >>



○ managers/hoofd vormen MT
○ bijdrage in MT op vraag/noodzaak

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

VOORWOORD

In 2022 ging Nederland weer open. Vollere treinen, drukte in kantoorgebouwen en minder IC-bedden bezet met COVID-19-patiënten. Terwijl we in de samenleving tegen alledaags gemak (persoonlijk contact) en ongemak (overvolle treinen) aanliepen werd ons steeds meer duidelijk dat termen als 'code zwart' en capaciteitsproblemen zich niet beperken tot de periode van de coronapandemie. De druk op de (oncologische) zorg was een thema het afgelopen jaar, en zal dat zeker blijven.

Zo bracht IKNL in 2022 de toekomst van oncologische zorg in kaart, in het trendrapport 'Kanker in 2032'. Een toenemende incidentie, prevalentie en betere overleving laten zien dat het komend decennium er meer mensen met kanker zijn.

Dat vraagt onder andere om meer inzet op preventie van kanker, een thema dat steeds meer aandacht krijgt. In 2022 werd hard gewerkt aan de Kankeratlas, die in januari 2023 het licht zag. Daarop is te zien welke kankersoort per regio vaker of minder vaak voorkomt vergeleken met het Nederlandse gemiddelde. Die uitkomsten kunnen lokale overheden helpen om gerichte preventie maatregelen te nemen. Ook binnen de zorg hebben we inzichten gedeeld die leiden tot gerichte verbeteringen. De toenemende druk vraagt ook om het flexibel om kunnen gaan met zorg. In een project waarin we terugblikten op de oncologische zorg in de coronapandemie lieten we zien dat sommige behandelingen korter of

online konden. De flexibiliteit die beroepsverenigingen en medisch personeel in deze periode hebben laten zien is ongekend en door evaluatie leidt deze periode tot blijvende kennis en verbetering waar mogelijk.

IKNL is er om de impact van kanker te reduceren. En 2022 leerde ons dat die missie steeds uitdagender wordt. Het is ook een missie die we niet alleen aan kunnen gaan. Daarom tekenden we bijvoorbeeld samenwerkingsovereenkomsten met PALGA en DHD, en een intentieovereenkomst met DICA. Om de uitdagingen in de oncologische zorg het hoofd te bieden hebben professionals, patiënten, publiek en politiek de juiste informatie nodig. In dit proces van informatie verzamelen, valideren, ontsluiten en duiden, werken we samen voor versnelling.

Hoe onze rol er uit ziet, lieten we zien in ons meerjarigenbeleidsplan. Prof. dr. Jan Kremer, speciaal gezant Passende Zorg van het Zorginstituut, vatte die rol op het NKR-symposium in oktober 2022 samen: IKNL is de facilitator van de dialoog. Door onze inzichten, uit de NKR gekoppeld aan andere databronnen, te duiden en te delen zorgen we dat overheden het juiste beleid kunnen maken, patiënten over de juiste informatie beschikken, wetenschappelijke commissies en netwerken beschikken over relevante stuurinformatie en politiek kan werken op basis van solide cijfers. Het faciliteren van de dialoog realiseren we op verschillende niveaus. Met het rapport

'Kanker bij jongvolwassenen' deelden we data en inzichten over deze kwetsbare doelgroep met zorgprofessionals, beleidsmakers en politiek. Binnen de tumorteams werken we specifiek rond een tumorsoort samen met zorgprofessionals om hun vragen over o.a. het effect van behandelingen zo precies mogelijk te duiden. Ook zagen in 2022 steeds meer internationale projecten het licht, waarbij we met Europese projecten de verbinding tussen oncologie in Nederland en de Europese kankermissie versterken.




Prof. dr. Thijs Merckx en prof. dr. Valery Lemmens
Raad van bestuur IKNL



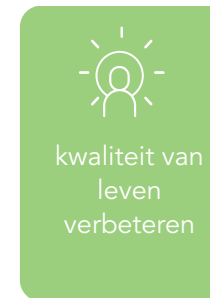


beleid en activiteiten

- 1.1 **Doel en missie**
 - 1.2 **Data verzamelen**
 - 1.3 **Informatie ontsluiten**
 - 1.4 **Stakeholders ondersteunen**
- 

H1 BELEID EN ACTIVITEITEN

Met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) volgt IKNL sinds 1989 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.

data laten leven

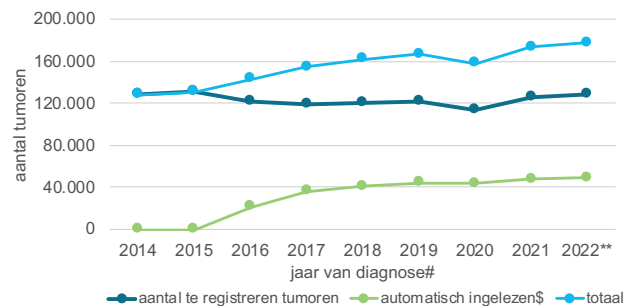
IKNL wil 'data laten leven'. Van de geautomatiseerde en handmatige dataverzameling en de analyse en interpretatie van die data (uit de NKR en gekoppelde databronnen), tot en met het creëren, delen en implementeren van de gegenereerde inzichten. Gericht op de vragen en problemen in de kankerzorg willen we samen met partners in binnen- en buitenland sneller leren om betere zorg, preventie en kwaliteit van leven mogelijk te maken.

1.2 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.

WERKLAST REGISTRATIE TUMOREN*



Afgeronde registraties (exclusief plaveiselcel- en basaalcelcarcinomen van de huid)

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

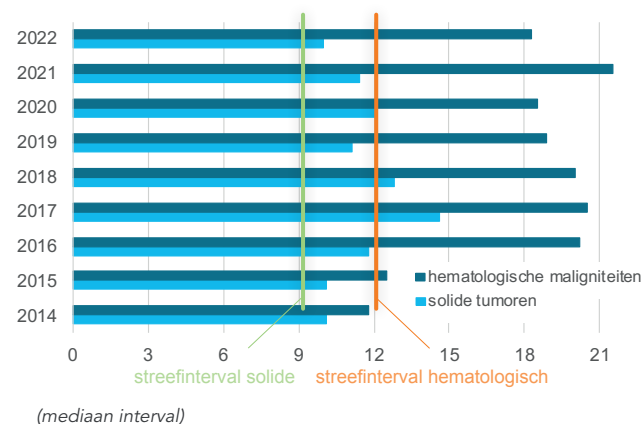
**inclusief een schatting van het aantal nog niet gesignaleerde tumoren

year of registration differs from year of incidence (see graph interval)

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

Het aantal afgeronde registraties in 2022 bedroeg 128.000, ongeveer 6.000 minder dan in 2021 (133.000). Ondanks deze afname hebben we meer tumoren geregistreerd dan de jaarlijkse incidentie (het verschil bedraagt ongeveer 7.000 tumoren). Hierdoor nam het percentage registraties dat werd afgerond binnen de streeftermijn verder 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 afgeronde registraties binnen de streeftermijn van 79% naar 85% en bij hematologische maligniteiten van 56% naar 69%. Het mediane interval tussen diagnose- en registratiedatum nam bij solide tumoren af van 11,4 naar 10,0 maanden. Bij hematologische maligniteiten was er een afname van 21 naar 17 maanden.

MAANDEN TUSSEN DIAGNOSE- EN REGISTRATIEDATUM



Automatisch inlezen van kankerdiagnoses

Sinds najaar 2016 ontvangt IKNL van alle kankerdiagnoses een elektronisch bericht van de pathologie 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 bedroeg in 2022 166.000 (70% basaalcelcarcinoom, 27% plaveiselcelcarcinoom/M.Bowen, 3% melanomen in situ), waardoor ruim de helft van alle tumoren zonder tussenkomst van een datamanager in de kankerregistratie wordt opgenomen.

Voor de overige tumoren functioneert het bericht via PALGA als signalering. De datamanager zoekt vervolgens de nog ontbrekende items (zoals stadium en behandeling) in het patientendossier op en registreert dit handmatig. Ook blijft het checken en interpreteren van de automatisch ingelezen informatie door ervaren datamanagers belangrijk. De grafiek op de vorige pagina toont de ontwikkeling van automatisch ingelezen tumoren de afgelopen jaren (excl. basaalcelcarcinoom van de huid).

Follow-up

IKNL geeft ook inzicht in de zorg na de eerste periode na de diagnose. In toenemende mate verzamelt IKNL daarvoor follow-upgegevens. In 2022 werden 22.000 registraties gedaan van recidiverende of progressieve kanker (ter vergelijking: 2021: 21.000; 2020: 17.000). Dit betrof met name uitgezaaide borstkanker (3.500), uitgezaaide melanomen (3.400) en hematologische maligniteiten (3.200), maar ook uitgezaaide/progressieve tumoren van de nier en blaas (2.300), de darm (2.100), de vrouwelijke geslachtsorganen (1.900), en maag en

slokdarm (1.500). Het geheel vormt een schat aan informatie die vele inzichten voor betere zorg voor gevorderde en uitgezaaide kanker voort zal brengen.

Aanvullende registraties

In 2022 zijn naast de reguliere kankerregistratie aanvullende registraties uitgevoerd voor vijftien projecten en voor meerdere kwaliteitsregistraties. Er werden onder andere extra gegevens verzameld over blaas- en niertumoren (Uroffie, ProBCI, Relife, ProRCC), borstkanker (HEBON, Imagine, Triple A), darmkanker (COLON, PLCRC) en huidkanker (DKCC).

PALGA-protocollen

In 2022 is het automatisch inlezen van pathologieprotocoldata voor de NKR verder ontwikkeld. Inmiddels hebben 26 pathologielaboratoria toestemming hiervoor gegeven. Het protocol Mammataotaalcarcinoom is in 2022 geïmplementeerd. Melanoom en SWKMelanoom bevinden zich in de afrondende fase. Naast deze 3 protocollen is ook gestart met het protocol ColonRectaalCarcinoom.

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 én zijn de data in de kwaliteitsregistraties onafhankelijk en betrouwbaar. Ziekenhuizen geven opdracht aan IKNL om tegen kostprijs aanvullende items voor kwaliteitsregistraties te registreren en door te leveren, naast items uit de NKR.

Inmiddels voeren we de registratie en doorlevering uit voor 80% van de ziekenhuizen voor één of meer kwaliteitsregistraties van DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), onder andere voor alle ziekenhuizen van het Oncologisch Netwerk Zuidoost-Nederland (OncoZON).

Mede op vraag van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) heeft IKNL inzicht gegeven in de registratielast voor de kwaliteitsregistraties. Vanaf 2022 hebben ziekenhuizen een keuze in de hoeveelheid te registreren items per kwaliteitsregistratie. Ziekenhuizen hebben de keuze om alle variabelen vast te laten leggen, of alleen de variabelen die nodig zijn voor het berekenen van transparante indicatoren. In 2023 wordt deze werkwijze geëvalueerd door met de ziekenhuizen in gesprek te gaan.

In opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU), de HIPEC-registratie, stichting Egidius en de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO), leveren we ook rapportages aan voor kwaliteitsregistraties voor urologische tumoren en neuro-oncologie. De dienstverlening voor Egidius wordt in 2023 uitgebreid met slokdarmtumoren.

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. Ook kunnen patiënten worden geïnformeerd via 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 IKNL-webshop en worden zonder portokosten verzonden.

De vraag- en antwoordpagina voor patiënten over de NKR is in 2022 1.576 keer geraadpleegd.

De patiëntenfolder 'Registratie en Kanker' staat bij 57 ziekenhuizen op de website, bij zeventien op het intranet en bij een toenemend aantal ziekenhuizen ook in het patiëntenportaal.

63.775 papieren folders 'Registratie en kanker' zijn besteld en kosteloos verzonden naar zorginstellingen. Ook is de folder 1.866 keer gedownload op iknl.nl.

De Engelstalige versie van de folder is 105 keer gedownload op iknl.nl. Via de IKNL-webshop zijn er 3.750 papieren folders 'Cancer Registry - information for patients' kosteloos verzonden naar zorginstellingen. Er zijn 770 wachtkamerposters besteld.



UITOEFENING RECHTEN PATIËNTEN

Patiënten hebben het recht om hun 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. In 2022 hebben vier patiënten hun gegevens in de NKR opgevraagd en ontvangen (in 2021 waren dat er vijf). Zeven patiënten (t.o.v. negen in 2021) hebben om verwijdering van hun gegevens uit de NKR gevraagd. Hun gegevens zijn verwijderd en al deze patiënten zijn daarover geïnformeerd. Daarnaast hebben drie patiënten bij IKNL geïnformeerd naar de mogelijkheid van het inzien dan wel verwijderen van hun gegevens, maar hebben dit verzoek ingetrokken, na uitleg over de werkwijze.

In 2022 zijn via klacht@iknl.nl enkele verzoeken om informatie en kritische kanttekeningen binnengekomen naar aanleiding van persberichten van IKNL over incidentie en overleving. Hierop is tijdig gereageerd en de vragenstellers hebben inhoudelijke toelichting gekregen. Er zijn geen andere klachten binnengekomen.

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 langetermijneffecten tijdens en na (de behandeling van) kanker. Zoals gesteld in het meerjarenbeleidsplan is kwaliteit van leven een van de onderwerpen waarop IKNL de komende jaren wil inzetten. Het systeem en de studies van PROFILES zijn onderdelen die bijdragen aan de kennis over kwaliteit van leven bij kanker. Deze zijn cruciaal voor IKNL om haar adviesfunctie op dit gebied uit te kunnen voeren.

PROFILES

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

PROMS-DATABASE FHIR

In 2022 startte IKNL met het bouwen van een PROMS-database in FHIR. FHIR is een standaard framework dat veel in ziekenhuizen gebruikt wordt. Met het bouwen van deze database wil IKNL ervoor zorgen dat data-aanvragen die PROMS-gegevens bevatten, sneller verwerkt kunnen worden. Daarnaast is een doel om PROMS-data generieker te maken en makkelijk te ontsluiten. We volgen daarin de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interoperable en Reusable).

KOPPELING MET ANDERE (COMMERCIEËLE) SYSTEMEN

In 2022 is een nieuw project gestart om de koppeling met andere systemen die ook PROMs verzamelen, mogelijk te maken. Het idee hierachter is dat een patiënt regelmatig in het oncologisch ziekenhuistraject gevraagd wordt om vragenlijsten in te vullen. In plaats van te vragen om nogmaals een vragenlijst in te vullen voor een studie, willen we (met toestemming van de patiënt) gebruik maken van de al ingevulde vragenlijsten. De systemen waarmee in dit project gekoppeld gaat worden, betreffen ook systemen van commerciële partijen die door ziekenhuizen zijn aangeschaft.

REGISTRATIE KINDERKANKER

Goede registratie van kinderkanker geeft kansen om de behandelingen steeds verder te verbeteren. Daarom hebben het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie en IKNL een samenwerkingsovereenkomst afgesloten om de registratie verder te verbeteren.

COHORTEN

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

- [PLCRC](#) | dikkedarmkanker
- [POCOP](#) | slokdarmkanker
- [PACAP](#) | alvleesklierkanker
- [BlaZIB](#) | blaaskanker
- [ProZIB](#) | prostaatkanker
- [Prolung](#) | longkanker
- [UMBRELLA](#) | borstkanker
- [PRESENT](#) | botmetastasen
- [UPC](#) | prostaatkanker
- [Allo-SCT](#) | stamceltransplantatie
- [COIMBRA](#) | hersenmetastasen

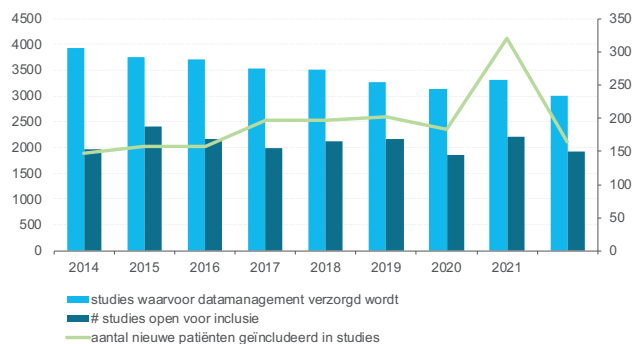
ONDERSTEUNING KLINISCHE STUDIES

IKNL ondersteunt medisch specialisten bij het opzetten en uitvoeren van met name fase-II- en fase-III-onderzoek. De focus van onze dienstverlening is multicenter 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 patiënt. Belangrijke onderzoeken naar het verbeteren van de behandeling van kanker ondersteunen we, onder andere op het vlak van indienen voor medisch-ethische goedkeuring en de goedkeuringsprocedure van de deelnemende ziekenhuizen. We bouwen databases, stellen studieformulieren op en verzamelen de medische gegevens uit het epd van de ziekenhuizen. Ook ondersteunen we registratie van nieuwe patiënten en de procedure van randomisatie. Onze monitors zien tijdens hun visites er toe op dat ziekenhuizen het onderzoek juist uitvoeren; dus conform protocol en wet- en regelgeving.

In 2022 heeft het trialbureau van IKNL 234 klinische studies ondersteund met datamanagement. Er werden 2.124 nieuwe patiënten in studies geïncludeerd. Samen met de follow-up van eerdere inclusiejaren werden voor bijna 12.000 patiënten gegevens voor klinische studies verzameld.

AANTAL PATIËNTEN GEÏNCLUDEERD IN KLINISCHE STUDIES



	2022	2021
Nieuw geïncludeerde patiënten in studies	2124	4.131
Patiënten waarvoor lokaal datamanagement werd uitgevoerd	bijna 12.000	>14.000
Studies waarvoor data-management verzorgd werd	234	257
- open voor inclusie	150	172

Het aantal geïncludeerde patiënten is lager dan in 2021. Dat komt doordat in 2021 twee relatief grote studies liepen die gerelateerd waren aan de COVID-19-pandemie. IKNL verzorgde in 2022 voor dertig studies het centrale datamanagement (voor de overige alleen lokaal datamanagement).

In 2022 rondde IKNL het project 'raamovereenkomst' af. Binnen dat project zijn met 78 ziekenhuizen alle juridische afspraken vastgelegd die ondersteuning door IKNL bij trials mogelijk maakt. Ook is het nieuwe projectmanagementsysteem Research Manager in gebruik genomen. De werkzaamheden voor trials worden nu vanuit moderne ictsystemen uitgevoerd die volledig up-to-date zijn en voldoen aan veiligheidseisen en voor trials specifieke wet- en regelgeving. Het gebruik van TRIAS, waar voorheen mee gewerkt werd, is definitief beëindigd. Om in- en externe samenwerking te verbeteren startte IKNL een pilot voor een nieuwe werkwijze, die in 2023 een vervolg krijgt. De pilot startte in twaalf studies.

De centraal datamanagers van het trialbureau hebben in 2022 verschillende studies kunnen afronden; de MATILDA-, PREOPANC-, COBRA-KAI- en VOICE-studie. Bij elk van deze studies was een ander soort kennis en betrokkenheid van de centraal datamanager nodig. De opzet en uitvoering van de MATILDA- en PREOPANC-studies, beide fase-III oncologische multicenterRCT-studies, waren goed voorbereid en gepland. De COBRA-KAI- en VOICE-studie moesten echter in korte tijd worden opgezet tijdens de COVID-19-pandemie. Bij deze studies is de afweerreactie na COVID-19-vaccinaties bij patiënten in respectievelijk de hematologie en oncologie onderzocht. Onder andere de snelle start, de grote hoeveelheid proefpersonen en de wisseling van inzichten gedurende de dataverzameling vergden een grote inzet en flexibiliteit van de centraal datamanagers. Door de goede samenwerking zowel intern bij IKNL, als met de externe studieteams (principal investigators en studiecoördinatoren), konden de databases van alle vier de studies tijdig worden opgeleverd.

DORP

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

- In 2022 bood DORP ondersteuning aan 20 onderzoeksprojecten met focus op de voorbereiding van een klinisch-oncologische studie als wel de uitvoering ervan.
- De daaruit opgedane kennis is ontsloten via de kennisbank op de website om daarmee kennis en
- ervaring tumoroverstijgend te delen (bijvoorbeeld in een roadmap, toolkit en in webinars).

1.3**Informatie ontsluiten****PORTFOLIO****FRICTIELOOS DATA LEVEREN**

Dit portfolio richt zich op het verbeteren en innoveren van de processen rondom de uitgifte van data uit de NKR. Onze visie op data leveren is: zelf doen en digitaal als het kan, samen en ondersteund als het moet. Door de selfservicemogelijkheden uit te bouwen besparen we data-aanvragers tijd. Tegelijkertijd voegen analisten veel waarde toe door hun kennis over de NKR en advisering over datauitgifte.

Vanuit portfolio 'Frictieloos data leveren' is in drie werkgroepen gewerkt aan het verbeteren van het proces van datauitgifte. De eerste werkgroep heeft een dashboard in Microsoft Power BI ontwikkeld waarin realtime stuurinformatie zichtbaar is over het proces van datauitgifte, zowel strategisch als operationeel. Dit dashboard is in Q2 van 2022 opgeleverd en geborgd in de lijn, waarna deze werkgroep is gestopt. De tweede werkgroep richt zich op optimalisatie van de voorkantprocessen zoals het aanvraagformulier, de catalogus en de informatie-voorziening. Er is een prototype gemaakt voor een verbeterd aanvraagformulier waarmee we op termijn stappen kunnen zetten naar selfservice. We hebben het prototype van dit aanvraagformulier uitgebreid getoetst bij 12 aanvragers

en kregen terug dat het een hele verbetering is ten opzichte van het vorige formulier. De verwachting is dat het nieuwe formulier in begin 2023 live gezet wordt. Ook zijn de meeste teksten rondom het aanvraagproces herschreven, waardoor aanvragers beter weten waar ze aan toe zijn. Door beperkte ontwikkelcapaciteit is de doorontwikkeling van de NKR catalogus naar 2023 doorgeschoven.

De derde werkgroep richt zich op de administratieve en procesmatige verwerking van gegevensaanvragen. De ambitie is om de huidige vier systemen te integreren in één oplossing. Na een zorgvuldig proces van eisen opstellen, marktverkenning en software- en leveranciersselectie is Microsoft Dynamics 365 als oplossing uit de bus gekomen. Inmiddels wordt deze oplossing geïmplementeerd, waarna IKNL hier naar verwachting in Q2 2023 mee zal gaan werken. Hierdoor zal een flinke efficiëntieslag worden bereikt voor zowel aanvragers als analisten door verdere stroomlijning van de informatievoorziening.

GEGEVENS DELEN

Alle data die bij IKNL wordt geregistreerd en gegeneerd wordt opgeslagen in een 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.

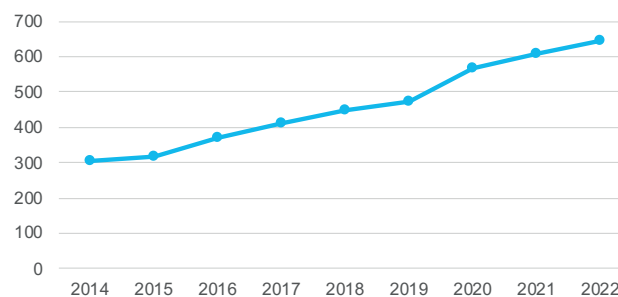
Gegevensleveringen

In 2022 zijn data voor 647 gegevensaanvragen uitgeleverd aan aanvragers (t.o.v. 608 in 2021 en 567 in 2020). Deze toename is onder andere toe te schrijven aan een groei van de regiorapportages en een groei in aanvragen waarbij gekoppeld wordt met derde partijen. De gemiddelde waardering van aanvragers is gestegen van een 8,0 in 2021 naar een 8,5 in 2022. Zowel op het gebied van begeleiding, leversnelheid als datakwaliteit zijn verbeteringen aangebracht die door aanvragers gewaardeerd worden. Zo is de gemiddelde doorlooptijd van gegevensaanvragen verbeterd van 98 dagen naar 84 dagen (-14%). Dit is bereikt door meer focus op de doorlooptijd te leggen en het optimaliseren van allerlei processen. Ook in 2023 verwachten we hierin stappen te zetten. Voor tien kwaliteitsregistraties zijn meerdere malen in het jaar de data tijdig geleverd en goedgekeurd door de ziekenhuizen. Ook worden gegevensaanvragen voorgelegd aan wetenschappelijke commissies.

Er wordt steeds vaker gekoppeld met data van derde partijen zoals DHD, PALGA, PHARMO en CBS. Er is veel tijd besteed om koppelingen sneller en beter te laten lopen, omdat door koppeling nieuwe inzichten ontwikkeld kunnen worden. Dit heeft geleid tot verbeteringen op het gebied van processen, juridische zaken, techniek en organisatie. Hier willen we in 2023 samen met onze partners verder in versnellen. Er zijn tientallen procesverbeteringen doorgevoerd, zowel binnen als buiten het team. Denk hierbij ook aan efficiëntieslagen in de samenwerking met de Commissie van Toezicht en de verschillende wetenschappelijke commissies. Deze hebben een positief effect op de doorlooptijd en verminderen de administratieve lasten voor aanvragers en analisten.

De centrale rol van het datawarehouse is verder gegroeid, waardoor we ook zijn gegroeid in datakwaliteit en -consistentie. Dit hebben we onder andere bereikt door de ontwikkeling van 70 bouwstenen. Deze besparen analisten en onderzoekers veel tijd bij analyses en zorgen voor consistentie en eenduidig gebruik van data en variabelen.

AANTAL GEGEVENSAAANVRAGEN VOOR ONDERZOEK



	2020	2021	2022
Geleverde gegevensaanvragen			
alle tumoren	30	34	53
bloed, beenmerg & lymfklieren	33	39	44
borst	89	93	92
bot en weke delen	8	9	9
centraal zenuwstelsel	10	11	4
endocriene klieren	13	15	6
barm	68	74	112
slokdarm, maag en HPB	107	66	74
hoofd-hals	11	14	13
huid	13	18	24
mannelijke geslachtsorganen	40	35	29
meerdere tumorsoorten	36	36	52
onbekende primaire tumoren	0	2	0
onderste luchtwegen	37	72	31
overige lokalisaties	0	2	3
urinewegen	31	49	54
vrouwelijke geslachtsorganen	35	41	47
Totaal	561	608	647

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

Binnen een maand na een pathologie-uitslag rapporteert IKNL de voorlopige incidentie dankzij een intensieve samenwerking met PALGA. Samen met DHD brengen we ook regelmatig een update over behandelingen voor kanker. Deze aantallen diagnoses en behandelingen geven we weer op onze website, waardoor stuurinformatie over het aantal diagnoses en behandelingen beschikbaar is. Hiervan maken onder andere partijen als de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de Taskforce Oncologie gebruik.

NKR cijfers

Naast de gegevensaanvragen kunnen de cijfers over 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 naar stadium bij diagnose. NKR cijfers is in 2022 bijna 40.000 keer geraadpleegd. De uitleg over NKR cijfers is meer dan 1.500 keer bekeken.

Stuurinformatie voor ziekenhuizen en netwerken

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 sa-

menwerkingsverbanden van ziekenhuizen. Antwoorden op eenvoudige vragen worden in toenemende mate gevonden in NKR Online. IKNL werkt aan meer flexibele dashboards om nog meer stuurinformatie te bieden aan ziekenhuizen en netwerken.

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 interventie-onderzoek, studies naar kwaliteit van leven en observatiene studies.

Voor patiënten wordt deze database ontsloten via 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 hierover vragen stellen aan hun behandelaar. Over elke studie is een tekst in eenvoudig Nederlands opgesteld.

Het trialoverzicht staat voor onderzoekers en zorgprofessionals op www.onderzoekbijkanker.nl. De redactie van Onderzoekbijkanker werkt samen met DORP, onderzoeksgroepen, regionale oncologie-netwerken en patiëntenorganisaties om meer trials te ontsluiten. In 2022:

- Zijn er 94 nieuwe studies op het platform gepubliceerd
- Is met vijf onderzoeksgroepen samengewerkt over compleetheid van studies.
- Gebruikten vijf onderzoeksgroepen en drie patiëntenorganisaties gebruiken een iFrame om het trialoverzicht op hun eigen website te tonen.
- Is het mogelijk geworden een selectie van trials te maken voor een regionaal oncologisch netwerk.
- Zijn samen met Oncologisch Netwerk Friesland alle stu-

dies binnen dit netwerk opgenomen in de trialdatabase.

- Ondersteunde en stimuleerde FMS/SONCOS de keuze voor onderzoekbijkanker.nl als de te gebruiken studiedatabase voor het mdo, en dit te koppelen aan het epd.

Bijwerkingen

Verpleegkundigen uit meer dan vijftig ziekenhuizen stellen patiëntinformatie over bijwerkingen op maat samen via bijwerkingenbijkanker.nl. De website biedt informatie over bijwerkingen van oncolytica (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 ook gebruiken om hun eigen ziekenhuisspecifieke behandelplannen met kurschema's te ontwikkelen en te beheren. Dezelfde informatie over bijwerkingen wordt naar verwachting in 2023 voor patiënten ook via kanker.nl ontsloten. Daarnaast is er een groeiend aantal ziekenhuizen dat de informatie uit bijwerkingenbijkanker.nl ontsluit via digitale zorgpaden of andere e-Health-applicaties. In 2022 is IKNL een samenwerking aangegaan met stichting Healthbase om de informatie over bijwerkingen van oncolytica op elkaar af te stemmen. Door de samenwerking krijgen patiënten voortaan dezelfde informatie over bijwerkingen, in dezelfde patiëntvriendelijke termen, ongeacht via welk kanaal het hen ter beschikking komt (via GIP-online, of via bijwerkingenbijkanker.nl).

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. IKNL maakte afspraken met de beroepsorganisaties over de opname en actualisering van de gegevens van individuele hulpverleners. De beroepsorganisaties 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.

In 2022 is het project [Netwerkvorming Oncologie: ook voor de gevolgen van kanker afgerond](#). Dit resulteerde -naast andere opbrengsten- in de lancering van oncologiezorgnetwerken.nl: een landelijke overzichtskaart waar alle startende en erkende oncologiezorgnetwerken in de regio te vinden zijn. Daarnaast is binnen het project ook een format van een website ontwikkeld, dat (startende) oncologiezorgnetwerken kunnen gebruiken om een eigen website in beheer te nemen. In 2022 zijn zo twee websites van oncologiezorgnetwerken [Oncolokaal](#) en [OncoNetEcht](#) gerealiseerd.

Bezoekcijfers 2022

- Kanker.nl: cijfers uit de NKR per tumorsoort *583.000 bezoeken* (2021: 572.727)
- [Bijwerkingenbijkanker.nl](https://bijwerkingenbijkanker.nl): informatie over bijwerkingen *333.000 bezoeken* (2021: 401.000)
- Verwijsgids Kanker via kanker.nl en verwijsgidskanker.nl *145.000 bezoeken* (2021: 116.250)
- Trialoverzicht via kanker.nl en onderzoekbijkanker.nl: *102.000 bezoeken* (2021: 79.600)

Onderzoek

IKNL geeft in samenwerking met medische professionals en onderzoekers van andere instellingen duiding aan de gegevens uit de NKR en publiceert hierover in (inter)nationale vakbladen. Onze onderzoekers (epidemiologen, artsonderzoekers, 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 vragen IKNL-onderzoekers regelmatig projectfinanciering van KWF, ZonMw en ander fondsen in concurrerende calls. Het onderzoek wordt veelal samen met wetenschappelijke verenigingen en expertgroepen uitgevoerd. Hieronder volgt een greep uit het projectonderzoek dat IKNL uitvoert.

- **Effect COVID-19 pandemie op de oncologische zorg**
Vlak na de uitbraak van COVID-19 in Nederland daalde het aantal kankerdiagnoses. Door verminderde capaciteit en beperkende maatregelen zagen de logistiek, toegankelijkheid en inhoud van de zorg er anders uit. Wat was het effect daarvan? In het door ZonMw gefinancierde project 'de impact van de COVID-19-uitbraak op de diagnostiek en behandeling van kankerpatiënten' beantwoordde IKNL dat vraagstuk, samen met SONCOS, NFK, UMCU/Julius Centrum, DHD, PALGA en het Amsterdam UMC. In tientallen studies bij verschillende tumoren werd gekeken naar het traject van diagnostiek, behandeling en follow-up. In december 2022 werden de voorlopige resultaten gedeeld tijdens een symposium [[link naar nieuwsbericht symposium](#)]. De algemene conclusie: de impact op de oncologische zorg is relatief beperkt gebleven, mede dankzij de flexibiliteit van zorgprofessionals en beleidsmakers. In het de eerste helft van 2023 wordt het eindrapport aan ZonMw opgeleverd, waarin de lessen voor de toekomst centraal zullen staan.

nancierde project 'de impact van de COVID-19-uitbraak op de diagnostiek en behandeling van kankerpatiënten' beantwoordde IKNL dat vraagstuk, samen met SONCOS, NFK, UMCU/Julius Centrum, DHD, PALGA en het Amsterdam UMC. In tientallen studies bij verschillende tumoren werd gekeken naar het traject van diagnostiek, behandeling en follow-up. In december 2022 werden de voorlopige resultaten gedeeld tijdens een symposium [[link naar nieuwsbericht symposium](#)]. De algemene conclusie: de impact op de oncologische zorg is relatief beperkt gebleven, mede dankzij de flexibiliteit van zorgprofessionals en beleidsmakers. In het de eerste helft van 2023 wordt het eindrapport aan ZonMw opgeleverd, waarin de lessen voor de toekomst centraal zullen staan.

- **Monitoren bevolkingsonderzoek**

In opdracht van het RIVM monitorde IKNL in 2022 alle drie de bevolkingsonderzoeken naar kanker (borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker). De monitoren vergelijken de uitkomsten met die van voorgaande jaren:

- [bevolkingsonderzoek borstkanker 2020/2021](#)
- [bevolkingsonderzoek darmkanker 2021](#)
- [bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker 2021](#)



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 startte in 2018 en heeft 1.103 patiënten met gevorderde kanker en 855 naasten gevolgd in de tijd. De resultaten laten zien dat het welzijn van patiënten en naasten onderling samenhangt en dat continuïteit van zorg belangrijk is voor hun beider welzijn. De impact van eQuiPe is groot via media-aandacht, acht wetenschappelijke artikelen in 2022 en de promoties van dr. Janneke van Roij (IKNL) en dr. Annelieke Damen (UvH).

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. In de monitor Oncologische Zorg van DHD en IKNL is informatie over potentieel niet-passende zorg in de laatste maand van het leven en informatie over de inzet van het team palliatieve zorg toegevoegd. Binnen het C'COVID-19 en kanker-NL' project is met de koppeling van de NKR en de LBZ gekeken naar behandelingen van patiënten met uitgezaaide kanker en potentieel niet-passende zorg. Dit is belangrijke stuurinformatie voor ziekenhuizen voor wat betreft tijdige inzet van palliatieve zorg.

Tijdige inzet palliatieve zorg in de oncologie (TIPZO)

Het project Tijdige inzet palliatieve zorg in de oncologie (TIPZO) is mogelijk gemaakt door de Maarten van der Weijden Foundation. In 2022 is een expertgroep, bestaande uit patiënten, naasten en zorgverleners, bevestigd op modellen voor tijdige inzet van palliatieve zorg. De resultaten van deze Delphi-studie zijn op het NKR-symposium gepresenteerd en gehonoreerd met de publieksprijs. Daarnaast is er een speciale TIPZO-sessie georganiseerd op het Nationaal Congres Palliatieve Zorg.

Nieuwe projecten die werden gestart in 2022

- **RECOVER** (ZE&GG/ZonMW): Vergelijking van (robotgeassisteerde) operatie met uitwendige bestraling voor patiënten met vergevorderde prostaatkanker met betrekking tot functionele uitkomsten en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Daarnaast worden progressievrije overleving en kosteneffectiviteit geëvalueerd. (25 Nederlandse ziekenhuizen aangesloten bij vier prostaatkankernetwerken nemen deel; [Prosper](#), [Anser](#), [Prostaatcentrum Noord-Nederland \(PCNN\)](#) en [Prostaatkanker Netwerk \(PKNW\)](#)).
- **NABOR** (ZE&GG/ZonMW): Bepalen van de (kosten) effectiviteit van het personaliseren van het nacontrole- en nazorgplan op basis van het persoonlijke risico op terugkeer van kanker, late gezondheidsklachten en behoeftes van patiënten met borstkanker. Tien ziekenhuizen nemen deel.
- **Kwaliteit van kankerzorg** (KWF): Het doel van het project is het identificeren van de verschillende factoren die het effect van implementatie van organisatorische, klinische en technologische innovaties op kwaliteit en uitkomsten in de oncologische zorg beïnvloeden.
- **Predictiemodel gebruik radiotherapie in Nederland** (NVRO): Voorspellingen doen voor een periode van tien jaar voor het totaal aantal kankerpatiënten en het aantal kankerpatiënten specifiek voor een vijftal veel voorkomende tumorsoorten dat in aanmerking komt voor primaire radiotherapie.
- **Symptomen in de palliatieve fase** (KWF): Evaluatie van inzet van een beslistool voor de integrale aanpak van alle domeinen van de palliatieve zorg (lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel)
- **Crosswalks PROMs** (ZonMW): Ontwikkeling van crosswalks (omrekenstabellen) voor het omrekenen van scores van verschillende kwaliteitvanlevenvragenlijsten, zodat de informatie uit verschillende onderzoeken kan worden gecombineerd en vergeleken.

PORTFOLIO

WETENSCHAP MET IMPACT

De visie van dit portfolio is: integrale en waardegedreven kijk op onderzoeksthema's om aan de hand van een wetenschapsagenda inzichten te genereren in gezondheid, ziekte en zorg. Vanuit die agenda staat voor alle binnen IKNL aanwezige specialisaties vast waar met welke prioriteit aan wordt gewerkt (zowel inhoudelijk als methodologisch).

Wetenschap doen die er toe doet

Binnen dit portfolio hebben we begin 2022 een plan van aanpak opgesteld om te komen tot een wetenschapsagenda die rondom de NKR en de daaraan verbonden databronnen politiek, publiek, professional, patiënt en partners (5 p's) het beste helpt bij het reduceren van de impact van kanker.

Doel van de wetenschapsagenda is het definiëren van afgebakende integrale organisatiebrede wetenschapsthema's die aangeven waar IKNL focus op legt en wetenschappelijk onderzoek initieert. De wetenschapsagenda ondersteunt het maken van keuzes in het inzetten van menskracht en budget, van aanvragen van subsidies tot het publiceren van wetenschappelijke artikelen. Bij de wetenschapsagenda is het uitgangspunt dat we het steeds hebben over de oncologische én palliatieve zorg (met focus op oncologie). De agenda loopt van preventie via passende zorg naar waardig sterven. De thema's zijn ingericht passend bij de ontwikkelingen en terminologie in de wereld om IKNL heen.

Binnen het Integraal Zorgakkoord worden de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid als belangrijke uitdagingen beschreven. Vanuit de publieke gezondheid (public health) spelen inzichten in het voorkomen van kanker, de (ongelijke) verdeling over de populatie hiervan en de bijdrage van gezonde leefstijl en preventie een grote rol. Daarnaast wordt als belangrijke term 'passende zorg' genoemd.

<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/pas-sendezorg>

De principes vanuit passende zorg zijn toegepast in de thema's van de IKNL-wetenschapsagenda:

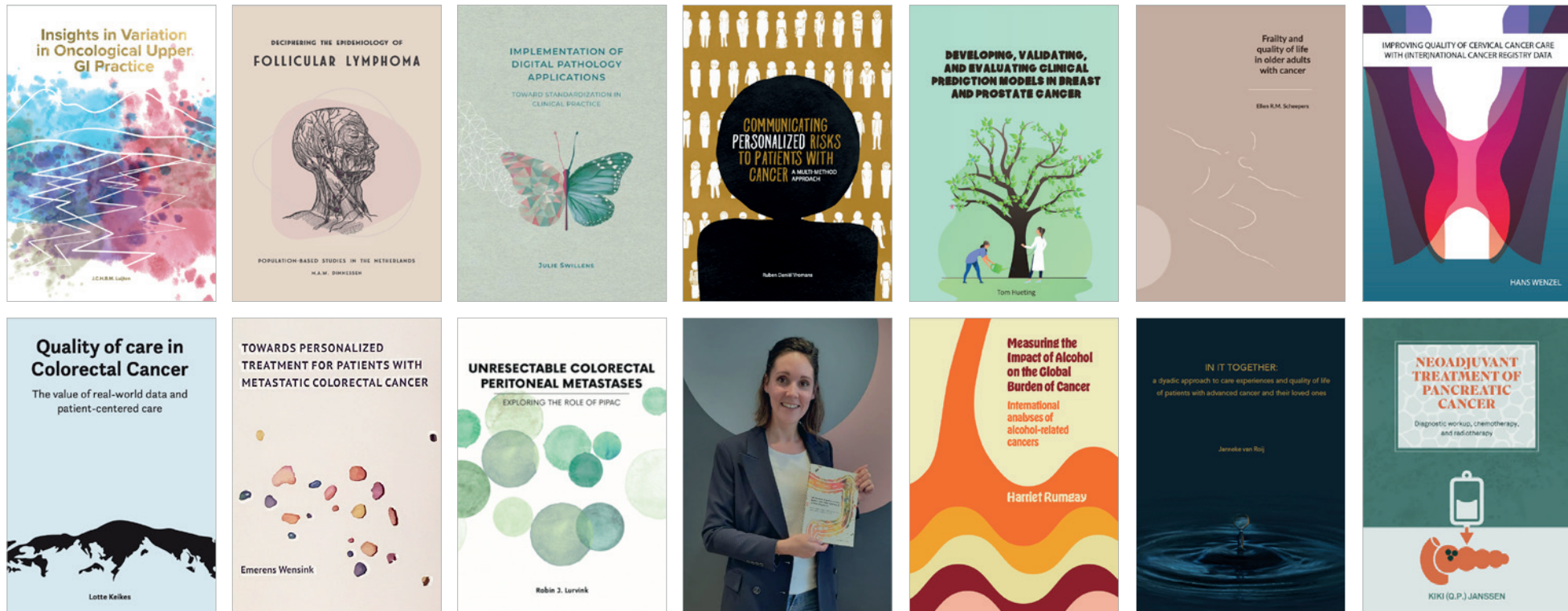
- 1 Public health
- 2 Optimale zorg: *de inhoud van de zorg*
- 3 Samen beslissen: *de uitvoer van de zorg in de spreekkamer*
- 4 Organisatie van zorg: *de uitvoer van de zorg*
- 5 Applied Health Informatics

Naast het opstellen van de wetenschapsagenda is een plan opgesteld voor de implementatie en de uitvoer van het wetenschappelijk onderzoek. Ter ondersteuning van de ambities op wetenschappelijk gebied hebben we in 2022 een beschrijving van taken van een wetenschapsbureau opgesteld en we zijn gestart met de uitvoer en invulling daarvan.

Om resultaten nog beter te delen is er een start gemaakt met een disseminatieplan, om vanaf het moment van onderzoeksvraagstelling en uitwerking van een onderzoeksplan of subsidie-aanvraag direct de disseminatie van de resultaten mee te nemen. Ook de beoogde impact die we met de resultaten van het onderzoek willen bereiken, in welke mate per doelgroep, gaan we zowel voorafgaand aan de uitvoer van projecten als achteraf in kaart brengen. Zo kunnen we keuzes en prioritering van uit te voeren onderzoek ondersteunen.

Proefschriften

Ook in 2022 is verbetering van zorg en kwaliteit van leven aangejaagd door onderzoeksprojecten die hebben geleid tot wetenschappelijke promotie van meerdere jonge onderzoekers.



PORTFOLIO

INNOVATIELAB

In het portfolio innovatielab worden ideeën voor succesvolle innovaties verzameld, samengebracht en via een innovatieproces stap voor stap uitgewerkt. Daarmee ontstaan producten en diensten die op de behoeften van zorgprofessionals en andere stakeholders zijn afgestemd. Binnen het portfolio werkten we samen met de Denktank Innovatie en introduceerden we het Stage Gate-innovatiemodel en de ideeënbuis: een plek waar alle IKNL'ers kunnen bijdragen aan nieuwe innovaties. Daarnaast startten binnen het portfolio nieuwe innovatieprojecten op zoals:

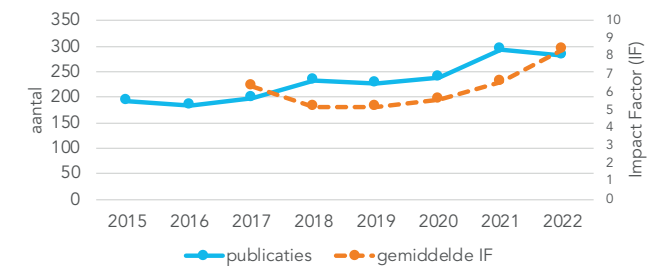
- **HERACLES**, een publiek-privaat onderzoeksproject naar onder andere de inzet van geneesmiddelen, waarbij gebruikt wordt gemaakt van federated learning.
- **Blueberry**, een door KWF gefinancierd project dat bijdraagt aan het verzamelen van gegevens over zeldzame tumoren in Europa, met een duurzaam inzetbare data-infrastructuur.
- **IDEA4RC**, een project dat data uit epd's ontsluit en combineert.
- Datapartner in het **DARWIN EU-netwerk** van de EMA. Via de personal health train worden hierin privacy-vriendelijk gegevens gedeeld voor wetenschappelijk onderzoek.

Wetenschappelijke publicaties

Medewerkers van IKNL leverden in 2022 een bijdrage aan 282 peerreviewed publicaties (2021: 292; 2020: 238). De gemiddelde citatie-impactscore was 8,35 (2021: 6,6; 2020: 5,6). De hoogste citatie-impactscore was 87,2 (2021: 53,4; 2020: 33,8). Van alle publicaties hadden er 35 palliatieve zorg als thema; ze gingen zowel over palliatieve zorg algemeen (20) als over palliatieve zorg bij specifieke tumorsoorten.

	2022	2021
Algemeen	70	56
Borstkanker	36	29
Bot-en wekedelentumoren	6	5
Darmkanker	41	52
Gynaecologische tumoren	17	20
Hemato-oncologie	24	19
Hoofd-halskanker	12	17
Huidkanker	10	15
Longkanker	7	22
Neuro-endocriene tumoren	1	0
Neuro-oncologie	6	2
Upper GI & HPB	29	35
Urogenitale kanker	23	20
Totaal	282	292

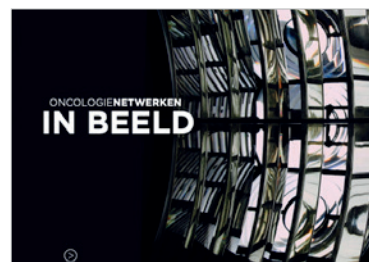
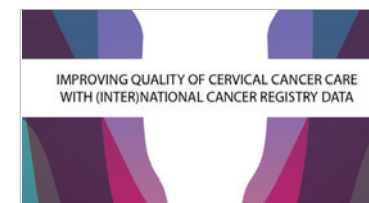
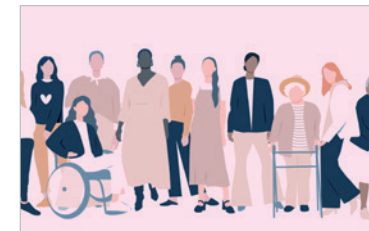
publicaties



RAPPORTAGES

Op 4 oktober lanceerde IKNL uit het trendrapport 'Kanker in Nederland - trends & prognoses tot en met 2032' op het symposium van de Nederlandse Kankerregistratie. Daaruit bleek een grote stijging in aantal nieuwe kankerdiagnoses de komende tien jaar. Dat komt zowel door de vergrijzing als door leefstijl. In de berichtgeving rondom dit rapport hebben de onderzoeker gepleit voor meer preventie. Het rapport heeft veel belangstelling gekregen in de media.

- [Kanker in Nederland. Trends en prognoses tot en met 2032.](#)
- [Kerncijfers palliatieve zorg](#)
- [Kerncijfers darmkanker](#)
- [Oncologienetwerken in beeld](#)
- [Cijfers over Nierkanker](#)
- [Kanker bij jongvolwassenen](#)
- [Borstkanker in Nederland](#)
- [Baarmoederhalskanker in Nederland](#)
- [Palliatieve zorg in ziekenhuizen](#)



PORTFOLIO

INFORMATIEPRODUCTEN

Naast de ontwikkeling van rapporten werd vanuit het portfolio informatieproducten gewerkt aan het verder optimaliseren van NKR cijfers (wordt in 2023 opgeleverd). Daarnaast werkte we in het portfolio aan de ontwikkeling van de Kankeratlas, welke in januari 2023 gelanceerd is. In de Kankeratlas is te zien welke kanker-soort in welke regio vaker voorkomt dan we verwachten op basis van het Nederlands gemiddelde. Voor alle informatieproducten werd de klantwaarde kritisch bekeken, waarmee zijn stappen gezet in het gericht doorontwikkelen van onze applicaties.



1.4 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.

HUDKANKER

In 2021 presenteerde de Stuurgroep Huidkankerzorg Nederland het Nationaal Actieplan Huidkanker. Het instellen van de Stuurgroep en het opstellen van het actieplan, 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' (2019).

Een aantal van de in het actieplan als 'onbenutte kansen' op het gebied van huidkankerpreventie bepleite maatregelen werd afgelopen jaar verwezenlijkt. Bijvoorbeeld het 'Advies aan VWS over de inhoud van een voorlichtingscampagne over huidkanker' (RIVM in opdracht van VWS, juni 2022) en de 'Flitspeiling Zonblootstelling, verbranding en -bescherming' (Motivation in opdracht van VWS, oktober 2022). Eveneens in oktober gaven de bewindslieden van VWS definitief groen licht voor een in 2023 te starten grote publiekscampagne op het gebied van huidkanker.

Ook boden steeds meer gemeenten in het kader van lokaal gezondheidsbeleid bescherming tegen de schadelijke effecten van een te veel aan UV-straling, bijvoorbeeld door gratis zonnebrandcrème aan inwoners en bezoekers ter beschikking te stellen (Binnenlands Bestuur, augustus 2022).

Met het 'Manifest Naar een gezonde, zonneveilige sportomgeving' (juni 2022) riep de Stuurgroep op tot een zonneveilige omgeving om te sporten. Begin september lanceerde de Stuurgroep de website www.nationaal-actieplanhuidkanker.nl.

ZELDZAME KANKER

In verschillende onderzoeksprojecten (bijv. ENQUIRE, TERRA, eQuiPe zeldzaam) toonden we dat patiënten met een zeldzame vorm van kanker een lagere kwaliteit van leven ervaren dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker. Patiënten met een zeldzame vorm van kanker komen in hun zorgtraject namelijk specifieke uitdagingen tegen. Het verkrijgen van de juiste en voldoende informatie en het vinden van hun weg in het zorgsysteem is bijvoorbeeld vaak een probleem. Patiënten met een zeldzame vorm van kanker voelen zich daarnaast ook vaker alleen en onzeker, en ervaren regelmatig een gebrek aan steun. We weten inmiddels dat deze uitdagingen zich voordoen tijdens alle fases van het traject: van diagnose, behandeling tot en met nazorg, maar ook tijdens de palliatieve fase. Tevens ervaren patiënten met een zeldzame vorm van kanker problemen als het gaat om terugkeer naar werk. Het afgelopen jaar is dit specifiek onderzocht bij mensen met een hersentumor in het BrainWork project.

Voor patiënten met een hersentumor werd in het najaar de Gespreksagenda Hersentumoren gelanceerd. Deze Gespreksagenda is een hulpmiddel voor het gesprek tussen patiënten, hun naasten en zorgverleners.

In 2022 zijn, in samenwerking met onderzoekers uit Australië, twee subsidies toegekend om kwaliteit van leven van patiënten met een zeldzame vorm van kanker verder te onderzoeken (in samenwerking met onderzoekers uit Australië). In het SPARC-project (SuPportive cAre for Rare Cancer patients) zullen we de komende jaren onderzoeken wat passende psychosociale ondersteuning is voor deze personen.

Het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) ontwikkelde zich verder en heeft inmiddels een eigen website. De vier DRCP-werkgroepen werken op de thema's 'organisatie van zorg', 'wetenschap', 'geneesmiddelen' en 'communicatie, nascholing en symposia' verder aan verbetering van de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker.

PRIMAIRE TUMOR ONBEKEND (PTO)

Op basis van gegevens uit de NKR zijn vijf artikelen in peer-reviewed wetenschappelijke tijdschriften gepubliceerd en vond een promotie plaats waarbij gekeken is naar de risicofactoren voor het ontwikkelen van een PTO. Er is een start gemaakt met de uitbreiding van de PTO-itemset in de NKR. Ook startte de revisie van de verouderde PTO-richtlijn waarbij IKNL adviseert en ondersteunt op basis van kennis uit de NKR. Nieuwe inzichten rondom PTO en palliatieve zorg werden verkregen tijdens een rondetafelgesprek met zorgprofessionals uit de eerste en tweede lijn. Tot slot is er eind 2022 een KWF-subsidie toegekend voor een klinische trial met als doel de bron van de metastasen bij PTO-patiënten te vinden met gebruik van de nieuwe PET/CT-tracer FAPI.

PORTFOLIO

NETWERKRAPPORTAGES

Binnen het portfolio Netwerkrapportages is het verwijslijneninstrument uitgewerkt en getest waardoor de in-, uit- en doorstroom van patiënten binnen het netwerk gevolgd kan worden per tumorsoort. De monitor oncologische zorg is, in samenwerking met DHD, doorontwikkeld voor mdo's en palliatieve zorg.

Verder zijn de randvoorwaarden en benodigde activiteiten voor het platform mijnIKNL, het toegangsmanagement en het gebruik van powerBI geïnventariseerd om in 2023 te kunnen implementeren.

NETWERKRAPPORTAGES

Als lid van de Taskforce Oncologie, samen met NFU, NVZ, NFK, SONCOS-FMS, NHG, V&VN, het Citrienfondsprogramma 'Naar Regionale Oncologienetwerken', biedt IKNL landelijke en regionale ondersteuning bij het optimaliseren van netwerkzorg en het vormen van oncologienetwerken en tumortypenetwerken.

In 2022 bracht IKNL samen met het Citrienfondsprogramma een kwantitatieve en kwalitatieve inventarisatie uit van de oncologienetwerken in Nederland: het rapport '[Oncologienetwerken in beeld](#)'. Dit rapport is aangevuld met reflecties van SONCOS-FMS en NFK. De voorzitter van de Taskforce Oncologie heeft het rapport aan de minister van VWS aangeboden. Het rapport was vervolgens belangrijke inbreng in het [Integraal Zorgakkoord](#) en het Signalement '[Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg](#)' van ZiN.

Samen met DHD ontwikkelde IKNL de [monitor oncologische zorg](#) voor oncologienetwerken en ziekenhuizen, op basis van NKR- en LBZ-data. Hiermee monitorden we het effect van de corona-epidemie op de kankerzorg. Ziekenhuizen en oncologienetwerken kunnen gebruikmaken van de monitor om inzicht te krijgen in hun kankerdiagnoses en behandelingen met vergelijking van regionale en landelijke gemiddelden.

IKNL verzorgt ieder jaar op aanvraag (vaak tumorspecifieke) NKR-rapportages voor regionale samenwerkingsverbanden als de oncologienetwerken en tumortypenetwerken. Hierdoor krijgen de netwerken en hun ziekenhuizen inzicht in de eigen data, afgezet tegen regionale en landelijke data. Op basis van de vraag van het netwerk worden verschillende kwaliteitsaspecten uitgelicht om zo samen de oncologische zorg in de regio telkens te verbeteren. Deze (tumorspecifieke)

netwerkrapportages ondersteunen de discussie over en het leren en verbeteren van verwijfspatronen en uitkomsten van zorg, kwaliteitsverbetering, netwerkvorming en samenwerkingsafspraken.

De netwerkrapportages waren in 2022 ook onderdeel van de pilots 'Aantoonbare kwaliteit oncologienetwerken'. In de pilots krijgen netwerken feedback uit de kwantitatieve netwerkrapportages van IKNL en kwalitatieve audits van Qualicor Europe, om daarmee hun netwerkgang en samenwerking verbeteren. Ook werkte IKNL aan de netwerkrapportage voor de OECI-netwerk-accreditatie in het oncologienetwerk OncoZON in 2023.

Overzicht netwerkrapportages 2022

Per oncologienetwerk* het aantal geleverde en besproken netwerkrapportages in 2022, op basis van de Nederlandse Kankerregistratie:

Noordoost NL	3
Oost NL	8
Onconovo	5
Oncomid	10
RO West	4
Concord	2
Embraze	3
OncoZON	12

* tumortypenetwerken zijn ingedeeld bij de oncologienetwerken, waar de meeste ziekenhuizen in vallen

Van deze netwerkrapportages zijn de meeste rapportages aangevraagd voor hematologische en urologische tumoren. De aantallen netwerkrapportage-aanvragen naar tumortypegebied waren als volgt:

hematologie	14
urologie	11
gynaecologie	6
hoofd-hals	4
mamma	3
colorectaal	2
upper GI	2
melanoom	1
long	1
generiek	2

IKNL EN EUROPA

Sinds de start van het Accreditation & Designation-programma van de Organisation European Cancer Institutes (OECI) zijn IKNL-medewerkers betrokken als coördinator bij audits van kankercentra in Europa.

In 2022 hebben tien peerreviewbezoeken plaatsgevonden en zijn elf accreditaties voor Europese centra uitgeschreven. Daarnaast is de OECI betrokken in een aantal Joint Actions (JA's), dit zijn projecten gestart vanuit de EU in het kader van het Europe's Beating Cancer Plan en Horizon Europe. Ook in deze projecten participeren een aantal IKNL-medewerkers, te weten: het INTER-ACT-, UNCAN- en CRaNE-project.

KANKER EN LEVEN

IKNL heeft als een 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 te verbeteren voor mensen die leven met of na kanker ten aanzien van hun zorgbehoefte op lichamelijk, psychisch en sociaal-maatschappelijk gebied.

IKNL leverde in 2022 een bijdrage aan implementatie van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven door:

- als vertegenwoordiger van het Landelijke Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOPPSOZ) de resultaten van de pilot 'Aanpassingsstoornis bij kanker' te rapporteren. De resultaten zijn gedeeld met VWS en moeten bijdragen aan passende psychologische zorg en bekostiging voor mensen met en na kanker.
- afronding van het ZonMw gefinancierde project 'Netwerkvorming oncologie ook voor de gevolgen van kanker'. Naast de kwaliteitsborging van de oncologiezorgnetwerken onder verantwoordelijkheid van het LOPPSOZ, leverde dit tevens de lancering van oncologiezorgnetwerken.nl op. Samen met zorgverzekeraars, NZA, oncologiezorgnetwerken in de regio's Drechtsteden, Achterhoek en Zuid Gelderland is een aanvraag voor een Innovatieve Zorgprestatie voor een multidisciplinaire behandelprogramma oncologie in de eerste lijn in voorbereiding. In samenwerking met het Radboudumc en de regionale ondersteuningsstructuren is in een nieuw ZonMw-gesubsidieerd project gestart met implementatie en voorbereidingen op evaluatie van het multidisciplinaire behandelprogramma.
- het project 'Bevorderen van de toegankelijkheid, transparantie, kwaliteit en bekostiging van online zelfmanagementtools'. Op basis van de resultaten van het

Fitknip-experiment heeft IKNL samen met kanker.nl en KWF initiatief genomen tot doorontwikkeling van de Fitknip naar de Oncostore. De Oncostore wordt geïntegreerd binnen kanker.nl. Doelstelling van dit project is dat de toegankelijkheid en het gebruik van betrouwbare online zelfmanagementtools zonder tussenkomst van zorgprofessionals wordt vergroot.

- het samenstellen van informatie over de gevolgen van vijf hematologische maligniteiten op basis van samenvattingen van PRO-data. Deze informatie is voor zorgverleners en onderzoekers beschikbaar via iknl.nl. In 2023 volgt deze informatie via kanker.nl en de patiëntenorganisaties en voor meer tumorsoorten.
- het beschikbaar stellen van de e-learning 'Kanker en werk' en 'Voeding 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.

Aantal E-learningdeelnemers nascholing Kanker en Leven 2022:

Psychosociale zorg voor patiënten met kanker	186
Bewegen bij kanker	94
Intimiteit en seksualiteit bij kanker	90
Kanker & Werk	68
Voeding bij Kanker	17

PALLIATIEVE ZORG

IKNL werkt bij veel activiteiten rond palliatieve zorg samen met PZNL. De basis van het portfolio palliatieve zorg is het programma Data-inzichten Palliatieve zorg (zie kader). Dit programma genereert met behulp van technologie nieuwe kennis en inzichten op basis van brondata. Zo bieden we inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg en zetten waar nodig aan tot verbetering.

Vanuit de samenwerking met PZNL droeg IKNL in 2022 bij aan het Nationaal Programma Palliatieve zorg II. Vanuit IKNL ligt de focus op de werkpakketten 'Digitale gegevensuitwisseling' en 'Meten en monitoren'. Daarnaast leveren we onze expertise aan bijv. de werkpakketten 'Proactieve zorgplanning' en 'Bewustwording'.

We werken veel samen bij twee belangrijke informatieproducten vanuit PZNL: palliaweb.nl (platform voor professionals en beleidsmakers) en overpalliatievezorg.nl (platform voor patiënten). We realiseerden netwerkwebsites, consortiumwebsites en de zorgzoeker palliatieve zorg. Daarnaast leverden we nieuwe content, onder andere over de herziene richtlijnen en wetenschap, met als doel om zorgverleners en patiënten van actuele en betrouwbare informatie te voorzien. Tot slot verzorgden we het onderhoud en beheer van deze platforms.

Aan het landelijke PaTz-team bood IKNL ondersteuning bij het automatiseren van de deelnemersadministratie, door het inrichten van een module in de webapplicatie PaTz Portal.

RICHTLIJNEN

Afgelopen jaar zijn 12 herziene richtlijnen in de palliatieve zorg gelanceerd, waaronder voor de kinderpalliatieve zorg en voor mensen met een verstandelijke beperking. De richtlijnen zijn voorzien van bijbehorende informatieproducten ter ondersteuning van de implementatie, zoals samenvattingskaartjes, patiëntenfolders en beslisbomen. Nieuwe beslisbomen zijn gepubliceerd op PalliaGuide. Voor de beslisboom Angst is een gebruikersonderzoek uitgevoerd. Pallialine is vernieuwd en is ondergebracht binnen de Palliaweb-omgeving, waarmee verbindingen zijn gemaakt met richtlijngerelateerde onderwerpen. In samenwerking met de KNMG en betrokken wetenschappelijke beroepsverenigingen is een onderhouds- en beheersstructuur opgesteld. Voor kwaliteitsverbetering vindt voortdurend afstemming plaats met andere richtlijnontwikkelaars, zowel met de organisaties die kwaliteitsgelden ontvangen van ZonMw als daarbuiten, bijvoorbeeld SKILZ en V&VN.

DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING

IKNL werkt binnen het werkgebied Leren en Praktijk (L&P) van PZNL samen aan deskundigheidsvraagstukken. In 2022 zijn onderwerpen als implementatie van onderwijsknooppunten, deskundigheidsbevordering in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners en zorgverleners niet gespecialiseerd in palliatieve zorg opgepakt. Dit vraagt afstemming met O2PZ en beroeps- en wetenschappelijke verenigingen. Daarnaast is er een blijvend gevolg gegeven aan de deelname aan de screeningscommissie onderwijs O2PZ en ondersteuning van PZNL bij accreditatie. Ook realiseerden de adviseurs deskundigheid binnen L&P de eerste reeks van 6 podcasts van de Palliapodcast en droegen bij aan de totstandkoming van de 2 webinars over de herziene richtlijn Palliatieve Sedatie.

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). Op 25 januari zijn de resultaten van het project TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende beko\$tiging (TAPAS) gepubliceerd. In dit project ondersteunde IKNL in de periode 2019-2021 koploperregio's in transmurale palliatieve zorg bij het inzichtelijk maken van de kwaliteit en kosten van de interventie en bij de ontwikkeling van een passende bekostiging. Het rapport liet zien dat overledenen die transmurale palliatieve zorg kregen significant minder vaak potentieel niet-passende zorg ontvingen zonder stijging van de gedeclareerde zorgkosten.

PORTFOLIO

DATA-INZICHTEN IN PALLIATIEVE ZORG

Een greep uit de activiteiten in 2022 van dit portfolio.

- **Sympal+**: de pilot in zes hospices is afgerond, waarbij data over symptoomlast uit het elektronisch cliëntendossier (ecd) is opgehaald. Deze data zijn via een dashboard met benchmarkmogelijkheden door de deelnemende hospices te gebruiken. De data zijn gepresenteerd in een leerwerkplatform van zorgverleners uit de hospices, waarbij concrete verbeteracties zijn geformuleerd. Na afloop van deze pilot is gestart met een plan van aanpak voor verdere opschaling.
- In het LUMC is een pilot gedaan waarbij gegevens over proactieve zorgplanning zijn opgehaald uit het epd met behulp van de personal health train. Deze inzichten zijn ook via een dashboard in te zien door de zorgprofessionals en bieden relevante inzichten en bewustwording om palliatieve zorg eerder in te zetten.
- Door samen te werken met andere organisaties van landelijke bronnen hebben we spiegelinformatie teruggegeven aan het veld. Zo is de monitor van DHD uitgebreid met indicatoren over potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase en de inzet van het team palliatieve zorg van patiënten overleden in het ziekenhuis.
- In samenwerking met VEKTIS, vanuit het ZE&GG-implementatieprogramma [ZZ laatste levensfase](#) is informatie hierover teruggegeven voor patiënten met kanker overleden in alle zorgsettingen.
- In 2022 leverden we de jaarlijkse kerncijfers Palliatieve zorg aan via een interactieve tool met inzichten gebaseerd op CBS-data over behoefte aan palliatieve zorg, doodsoorzaak en locatie van overlijden. Via deze tool zijn cijfers te vergelijken op landelijk, provinciaal, consortium- en netwerkniveau. Daarnaast zijn trends in de tijd waar te nemen. Deze inzichten bieden netwerkcoördinatoren en beleidsmakers cijfermatige ondersteuning bij het maken van beleidskeuzes op netwerk of regionaal niveau.
- We maakten trends in de palliatieve zorg inzichtelijk registratiedata van de afgelopen vijftien jaar van de landelijke telefonische consultatiedienst (PRADO) te analyseren. De telefonische consultatie is in de loop van de tijd veranderd. In de afgelopen jaren werden meer telefonische consulten gehouden voor patiënten die opgenomen waren in het ziekenhuis en voor patiënten met een andere ziekte dan kanker.
- IKNL voorziet elk kwartaal de consultatieteams palliatieve zorg van spiegelinformatie door een terugkoppeling van de eigen data. Ook is met de consultverslagen in PRADO een verkenning gedaan naar het analyseren van open tekstvelden door tekstmining, een nieuwe techniek met een tweeledig doel. Dat was enerzijds verkennen van mogelijkheden van tekstmining binnen IKNL en anderzijds het inhoudelijk verkennen van de consultverslagen en het beantwoorden van (onderzoeks)vragen.
>>

PORTFOLIO

>>

- Het rapport 'Palliatieve zorg in Ziekenhuizen' is gepubliceerd. Deze vierde uitvraag geeft inzicht in de ontwikkelingen van de teams palliatieve zorg in de Nederlandse ziekenhuizen. De resultaten laten zien dat de positie van de teams verder verstevigd en verbreed is. Naast een toename in aantal klinische en poliklinische consulten, geven teams aan vaker beschikbaar te zijn voor patiënten die in de thuissituatie verblijven en zijn ze vaker standaard betrokken bij bepaalde patiëntgroepen. Ook worden aanbevelingen in het rapport gedaan om de inzet van palliatieve zorg in de ziekenhuizen verder in te bedden en te optimaliseren.
- Het ZonMw-project LeVEPZ is goedgekeurd (start 2023). Doel is om een advies op te leveren voor een routekaart voor het lerend zorgsysteem palliatieve zorg. De kerncijfers hebben een belangrijke plek in dit project. Ook zal de samenwerking met o.a. NIVEL en Stichting Palzon worden geïntensiveerd. In de NKR is gekeken naar de mogelijkheden voor data-inzichten in de palliatieve fase. Om dit goed te kunnen doen is verkrijging nodig van aanpalende databronnen, zoals DHD. Daarnaast is informatie over symptoomlast essentieel voor het duiden van deze inzichten.
- Vanuit de NKR is data aangeleverd over de behoefte aan palliatieve zorg bij kankerpatiënten (op basis van incidentiecijfers gemetastaseerde ziekte), onder andere aan KWF en de NVMO, met als doel de bewustwording te vergroten, over het belang van tijdige inzet van palliatieve zorg. Proactieve zorgplanning is ook een belangrijk thema binnen de digitale gegevensuitwisseling.
- Het ZonMw-project "Proactief gegevensdelen" is goedgekeurd en voorbereidingen zijn getroffen om dit project met ingang van 2023 van start te laten gaan. In het afgelopen jaar zijn alle voorbereidende werkzaamheden gedaan en is de samenwerking met Stichting CareCodex opgezet, die al een landelijk programma met de beoogde oplossing implementeren in de geboortezorg. Doelstelling is om gegevens over proactieve zorgplanning te delen tussen zorgverleners en zorginstellingen. Om de inzet van proactieve zorgplanning in de praktijk te bevorderen, heeft ZonMw het project "De zorg die ik wens en bij mij past als... ik niet meer beter word' gehonoreerd, waarin structurele implementatie van proactieve zorgplanning in specialistische zorgpaden voor slok- en maagkanker met uitzaaiingen, darmkanker met uitzaaiingen en nierdialyse centraal staat. Zuyderland MC is de hoofdaanvrager en IKNL is betrokken als medeaanvrager voor het aanpalende onderzoek en evaluatie.
- Tot slot is het KWF-project 'Samenwerking van informele zorg voor mensen met ongeneeslijke en hun naasten: een brug slaan tussen oncologische & palliatieve informele zorg' gehonoreerd. Hierin werken we samen met IPSO, PZNL, Agora en Café Doodgewoon.

financiën, personeel en bedrijfsvoering

- 2.1 **Financiën**
- 2.2 **Bedrijfsvoering**
- 2.3 **Communicatie**



H2 FINANCIËN, PERSONEEL EN BEDRIJFSVOERING

2.1

Financiën

Financiën is in 2022 zeer actief geweest met alle verplichte onderdelen van de financiële verwerkings- en verantwoordingscyclus. Dat betekent: de tijdige oplevering van de jaarrekening en de verantwoording van de subsidie over 2021 richting VWS, naast andere kleinere subsidiebedragen van andere partijen.

Overschrijdingen van de begroting 2022 zijn tijdig onderkend en inzichtelijk gemaakt, waardoor deze door actief bijsturen zijn ingehaald. Ook is er veel tijd en aandacht besteed aan de aanvraag van de VWS-subsidie voor 2023.

BALANS PER 31-12-2022*

	2022	2021
ACTIVA		
Vaste activa	579	920
Vlottende activa	22.253	22.651
TOTAAL ACTIVA	22.832	23.571
PASSIVA		
Eigen vermogen	8.260	7.921
Voorzieningen	4.455	5.328
Vlottende passiva	10.117	10.322
TOTAAL PASSIVA	22.832	23.571

*na resultaatbestemming, bedragen x € 1.000

In de tweede helft van 2022 is een eerste aanzet gemaakt voor de verdere inrichting van de verplichtingenadministratie. Deze wordt onderdeel van de nieuwe begrotings- en verantwoordingsystematiek die in 2023 verder zal worden vormgegeven.

Cijfers en kengetallen

Hieronder volgt de financiële weerslag van het in 2022 gevoerde beleid en de uitgevoerde activiteiten:

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2022*

	Begroting 2023	Begroting 2022	Werkelijk 2022	Werkelijk 2021
Totaal baten	47.284	46.822	45.982	45.714
Totaal lasten	47.284	47.305	45.595	45.081
Bedrijfsresultaat	0	-483	387	633
Financiële baten en lasten	0	-70	-48	-92
TOTAAL RESULTAAT	0	-553	339	541
Niet-collectief gefinancierd vrij vermogen	0	0	1	-29
Collectief gefinancierd gebonden vermogen	0	553	338	571
TOTAAL BESTEMMING	0	-553	339	541

*bedragen x € 1.000

Toelichting

IKNL is financieel gezond. De current ratio bedraagt 2,2 (gelijk aan 2021), de solvabiliteit is 36% (34% in 2021). De current ratio van de ziekenhuizen is gemiddeld 1,25 en de solvabiliteit 32,4%¹. IKNL heeft geen winstoogmerk en wordt grotendeels gefinancierd met een instellingssubsidie. Het positieve resultaat is met name het gevolg van de onttrekking aan de personele voorzieningen voor PLB-uren en jubilea. De voorziening wordt contant gemaakt tegen een zerocouponrente. De stijging van de rente maakt dat de post voor € 1,2 mln lager uitvalt dan begroot. De inkomsten uit trials zijn ruim € 0,4 mln lager dan begroot. Ook de inkomsten uit projecten en opdrachten zijn lager dan begroot (-€ 0,7 mln). Door de hogere OVA (€ 0,2 mln) en lagere personeels- (-€ 0,2 mln) en uitvoeringskosten (-€ 0,2 mln) leidt dit tot een positief resultaat boekjaar van € 0,3 mln. De toename van het eigen vermogen is het gevolg van het positieve resultaat boekjaar.

¹ Er is vergeleken met de informatie uit de BDO - benchmark ziekenhuizen 2022. NB: Dit betreft informatie over 2021.

	A	B	C	D	E	F			
	Data verzamelen	Informatie ontsluiten	Stakeholders ondersteunen	Palliatieve Zorg	Datwarehouse BVOK	Landelijk projectbureau PatZ	subtotaal	Zelf gefinancierde projecten	Totaal
bedragen x € 1.000									
Personeel	14.103	9.929	3.210	2.917	2	1	30.163		30.163
Materieel	543	700	2.642	419	133	425	4.863	7	4.870
Overig	4.676	3.255	1.687	951	1		10.570		10.570
Subtotaal	19.322	13.884	7.539	4.288	136	425	45.595	7	45.602
Eigen bijdrage									
Bijdragen derden	4.185	2.108	460	996			7.749	7	7.756
Subsidie	15.300	10.562	7.913	3.557	356	498	38.185		38.185
Subtotaal	19.485	12.669	8.374	4.553	356	498	45.934	7	45.941
Resultaat	163	-1.215	835	265	219	72	339	1	339

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 aard, omvang en mate waarin IKNL bereid is risico's te lopen bij het realiseren van haar doelstellingen. 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, 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 egaliseringsreserve (gebonden, niet vrij inzetbaar vermogen) te vormen, wordt het eigen vermogen hiervoor gecorrigeerd. Het percentage weerstandsvermogen, zijnde 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 2022 voor circa 0,4 miljoen aan geactiveerde boekwaarde op de balans staan. De immateriële activa betreffen investeringen in medical information technologies. De materiële activa betreffen ict-middelen en kantoormeubilair ten behoeve van thuiswerken. 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 uitstekende liquiditeitspositie waardoor de impact op het benodigde weerstandsvermogen nihil is.

Buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden

In de herziene begroting 2022 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 2022. Bij het opstellen van het jaarplan 2022 waren de belangrijkste risico's financieel geïdentificeerd en hieronder gekwantificeerd volgens de *expected monetary value*-techniek.

FINANCIËLE RISICO-KWANTIFICATIE 2022 (BEDRAGEN X € 1.000)

Omschrijving onzekerheid	Effect	Kans	Monetary value
Corona-effecten (sociale lasten ontwikkeling, effect op begroting ministerie, reiskosten, etc.)	0,3 mln.	30%	90.000
OVA, indexering instellingssubsidie	0,3 mln.	10%	30.000
Loonkostenontwikkeling i.v.m. aanpassingen corona	0,3 mln.	30%	90.000
Problemen werving IT, uitwijking naar dienstverleners	0,5 mln.	40%	200.000
Binnenhalen projecten met externe financiering	0,4 mln.	25%	100.000
PLB-dotaties (o.a. afhankelijk van rentevoetontw.)	0,3 mln.	40%	120.000
Effecten tweetal aanbevelingen De Jong op dekking overhead	0,7 mln.	10%	70.000
Financiering richtlijnen palliatieve zorg	0,3 mln.	40%	120.000
Totaal effect/benodigd weerstandsvermogen	3,1 mln.		820.000

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 2022.

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.

PORTFOLIO

EXCELLENTE BEDRIJFSVOERING

In 2022 is de positie van bedrijfsvoering binnen IKNL onder de loep genomen. Op basis van een onderzoek en voorstel van SeederdeBoer zijn de afdelingen financiën, HRM, facilitaire zaken & huisvesting en ICT functioneel beheer geplaatst onder een nieuw aange-stelde manager bedrijfsvoering.

De manager bedrijfsvoering maakt vanaf medio 2022 deel uit van het managementteam. Vanuit deze inrichting wordt invulling gegeven aan het verbetertraject genaamd excellente bedrijfsvoering. Met dit traject wordt de organisatie in de volledige breedte beter gefaciliteerd, risico's inzichtelijk gemaakt en de personele en financiële sturing geoptimaliseerd. Hiervan zullen de eerste verbeteringen in 2023 zichtbaar worden.

Naast de werkzaamheden voor IKNL, ondersteunen de verschillende disciplines van bedrijfsvoering ook nog enkele stakeholders en samenwerkingspartners van IKNL. De werkzaamheden en initiatieven voor deze partijen worden hier niet opgenomen.

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.

PORTFOLIO

KWALITEIT, VEILIGHEID EN PROCESVERBETERING

Door middel van e-learning zijn alle medewerkers geschoold in de inhoud van kwaliteit, informatieveiligheid, gegevensbescherming en LEAN en het belang hiervan voor IKNL.

In 2022 behaalden 28 medewerkers de bluebelt en daarmee zijn in totaal 50 medewerkers geschoold in LEAN. Alle LEAN-belts bezochten de opfrisdag bij Symbol in Amersfoort.

Dit jaar werd de hercertificatie voor de normen ISO 27001 en NEN 7510 succesvol afgesloten. Eind 2022 ging het portfolio over in de nieuwe afdeling Continu Verbeteren en Veiligheid (CVV).

HUMAN RESOURCES

HRM heeft in 2022 naast haar normale taken ook geïnvesteerd in een procesverbeteringen en het formuleren van beleid en beleidsuitgangspunten. Hierdoor wordt IKNL meer toekomstbestendig en kan er vanuit transparantie en eenduidigheid invulling worden gegeven aan de personele organisatie.

HRM heeft onder meer de volgende beleidsuitgangspunten en procesverbeteringen gerealiseerd:

- Strategische personeelsplanning opgezet en uitvoering gestart (loopt door in 2023)
- Proces voor assessments leidinggevenden opgezet. Dit assessment is nu standaard onderdeel van procedure.
- Proces screening kandidaten verbeterd (loopt door in 2023). Resultaat: betere paspoortcheck, diplomacheck, VOG
- Het Gender Equality Plan is vastgesteld.
- Start gemaakt met de inrichting van een IKNL Academy (op te starten in 2023)
- Voorbereidingen getroffen voor een DIX 1-meting, duurzame inzetbaarheid
- Nieuwe cao ingevoerd en andere regelgeving (onder meer thuiswerkvergoeding, generatiebeleid opgezet, betaald ouderschapsverlof opgezet)
- Het bieden van hulp bij financiële problemen (workshop medewerkers, leidinggevenden, hulplijn)

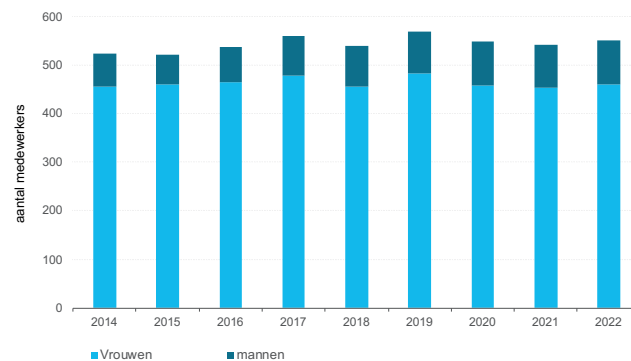
Daarnaast zijn natuurlijk de normale activiteiten blijven doorlopen. Een overzicht van de meest voorkomende werkzaamheden:

- Proces werving & selectie uitgevoerd. Resultaat: 66 vacatureaanvragen correct en tijdig behandeld met inzet van de juiste kanalen, waarvan er elf nog open staan, 52 succesvol ingevuld zijn, en 3 vacatures niet ingevuld zijn bij de eerste poging.
- Coachteam boekte resultaat: in totaal zijn er in 2022 met 85 medewerkers gesprekken gevoerd.
- Organisatiewijzigingen: Kennis en Advies, Bedrijfsvoering, Continue verbeteren en kwaliteit, passende zorg, NKR-teams

PERSONEEL IN CIJFERS

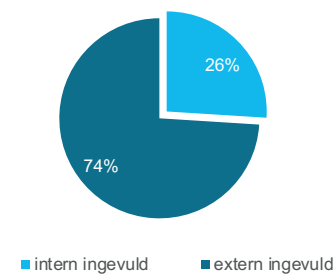
- Het totaal aantal vaste medewerkers was op 1 januari 2023 550. Dit was op 1 januari 2022 542. Het gaat hier om medewerkers die een arbeidsovereenkomst hebben (vast of bepaalde tijd). Daarnaast zijn 197 externe medewerkers, zoals gastonderzoekers, aan IKNL verbonden.

AANTAL VASTE MEDEWERKERS PER JAAR



- De verhouding tussen in- en uitstroom was redelijk in balans: er zijn 48 medewerkers uitgestroomd tegen 54 instromers, exclusief externe medewerkers.
- In 2022 zijn 74 vacatures gesteld, tegen 60 in 2021. Hiervan zijn er inmiddels 65 succesvol ingevuld (88%), voor de overige vacatures 9 loopt de procedure nog. Drie vacatures zijn in eerste instantie niet ingevuld door gebrek aan goede reacties, maar bij een tweede poging is dit wel gelukt.
- De werving loopt via het eigen netwerk, voornamelijk via LinkedIn, en sporadisch via externe vacaturesites of bureaus. De wervingskosten worden hierdoor relatief laag gehouden. Externe inhuur is hierbij niet meegerekend.
- Van de 74 vacatures zijn er tot nu toe 19 ingevuld door interne kandidaten (26%). Vorig jaar was dit nog 24%. Dit is onder andere het gevolg van een duidelijkere focus op interne door groei.

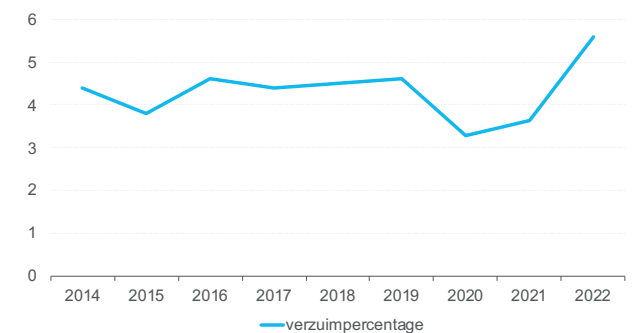
VACATURES 2022



VERZUIM

Na een daling van het ziekteverzuim in 2020 en lichte stijging in de tweede helft van 2021 kregen we in januari 2022 te maken met een forse stijging van het verzuim. Ten opzichte van december 2021 was de stijging ruim 1% en is het ziekteverzuim in de loop van het jaar verder opgelopen. In de maand december 2022 was het verzuimpercentage zelfs 7,21%. Gemiddeld steeg het verzuimpercentage van 3,6% naar 5,6% en de meldingsfrequentie steeg van 0,76% naar 1,1%. IKNL volgt hierin de landelijke trend.

VERZUIM



OPLEIDING & ONTWIKKELING

- In 2022 was het opleidingsbudget €501.119. Veel van het budget is opgegaan aan congressen en symposia, het traject Trusted Advisor en zakelijk Engels. Daarnaast hebben collega's teamdagen gehad, teamontwikkeling gevolgd en/of individuele opleidingen of cursussen gedaan.
- Alle trialbureau-medewerkers zijn gecertificeerd volgens Good Clinical Practice of basiscursus regelgeving en organisatie klinisch onderzoek.

ICT – FUNCTIONEEL BEHEER

2022 was een voor ict-beheer een jaar met de nodige veranderingen. De medewerkers kwamen na de lockdown weer naar kantoor; dit was spannend nadat veel van de IT-voorzieningen uit de kantoren waren ingezet voor het thuiswerken. Er is daarom hard doorgewerkt om het eerste project van FIT4IKNL, de uitrol van de digitale werkplek, af te ronden. Daarmee zijn nu alle medewerkers voorzien van een laptop.

Het ict-beheerteam heeft een nieuwe plek in de organisatie gevonden binnen bedrijfsvoering zodat duidelijk is dat de gehele organisatie ondersteund wordt. Samen met een interim leidinggevende is gebouwd aan de professionalisering van de dienstverlening en is het team gestart met de voorbereiding op de uitbreiding van taken en verantwoordelijkheden. In verband met de omvang van het werk werden nieuwe medewerkers geworven.

Om de dienstverlening nog verder te verbeteren en makkelijker daarin te kunnen samenwerken is gewerkt aan de inrichting van een eigen servicedesk. Zo is er geen afhankelijkheid meer van de servicedesk van Pink

en ontstaat er eenduidig servicepunt, ook voor de ondersteuning van diensten van andere ict-leveranciers. Daarnaast is deze servicedesk de basis om beheer en gebruikersondersteuning van de door IKNL ontwikkelde applicaties vanuit één centraal systeem te kunnen ondersteunen.

De vergrote aandacht voor cybersecurity is in 2022 doorgezet. Gelukkig hebben zich ook dit jaar geen noemenswaardige ict-incidenten voorgedaan.

LOCATIEBEHEER

In 2022 zijn de meeste regels rondom de COVID-19-pandemie opgeheven. De locaties zijn weer helemaal ingericht om invulling te geven aan de volledige bezetting van voor de coronaperiode. Het thuiswerken heeft laten zien dat medewerkers het hybride werken hebben omarmd. In onze locatie te Utrecht is daarom begonnen met het implementeren van het voorzieningen aangaande het hybride werken. Dit zal in 2023 verder uitgerold worden, ook voor de andere locaties.

In 2022 moest IKNL besluiten om bepaalde huurcontracten wel of niet voort te zetten. Voor de in 2023 aflopende huurcontracten van onze locaties in Enschede, Groningen, Utrecht en Maastricht is er gedurende het jaar gekeken of de huisvesting van deze kantoren nog passend is. Mede door het hybride werken is geconcludeerd dat voor de locaties in Groningen en Maastricht de bestaande huisvesting te groot is. Voor Groningen is binnen de bestaande huisvesting een beter passend (kleiner) alternatief gevonden. In Maastricht is het huurcontract opgezegd en zal in 2023 worden gekeken naar een kleiner alternatief. In Enschede bleek de bestaande huisvesting nog steeds goed aan te sluiten en is het

huurcontract verlengd. Tot slot is het huurcontract voor Utrecht opgezegd en zal begin 2023 besloten moeten worden of IKNL alsnog op dezelfde locatie blijft of naar een alternatieve locatie gaat uitwijken.

In de laatste maanden van 2022 is er vanuit facilitaire zaken gekeken naar de kosten en noodzakelijke inzet van onder meer de schoonmaakdiensten. De wisselende bezetting van de verschillende kantoorlocaties maakt duidelijk dat dagelijkse schoonmaakwerkzaamheden niet meer noodzakelijk zijn. Hierdoor zijn er voor 2023 andere (goedkopere) schoonmaakcontracten afgesloten.

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. Deze aanpak is in 2022 onverminderd voortgezet. Met middelen als de website, social media, nieuwsbrieven, webinars, video's en blogs wist IKNL doelgroepen 'spot on' te bereiken. Door analyse van de communicatieve uitdagingen kon de IKNL slim en effectief inspelen op informatiebehoeftes en barrières. Ook werd de naamsbekendheid in 2022 verder vergroot, met name onder het algemeen publiek.

In 2022 wisten IKNL onder andere:

- bij te dragen aan bewustwording rondom bekostiging in transmurale palliatieve zorg
- het belang van het erkennen van AYA's als aparte doelgroep binnen de oncologie op de kaart te zetten
- aandacht te genereren voor preventie, bijvoorbeeld rond huidkankerzorg, maar ook naar aanleiding van het >>

trendrapport 'Kanker in Nederland: trends & prognoses tot en met 2032'

- 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, onder andere via video- en podcastseries

Kerncijfers 2022:

- 412.305 bezoekers op de IKNL-website (2021: 300.000)
- 1,2 miljoen paginaweergaven (2021: 1 miljoen)
- 4.500 volgers op het Twitter-account van IKNL (2021: 4.350)
- 14.200 volgers op het LinkedIn-account (2021: 11.500)
- 8.410 abonnees op de nieuwsbrief oncologische zorg: elf nieuwsbrieven oncologische zorg verschenen
- 5.150 abonnees nieuwsbrief onderzoek en innovatie: tien nieuwsbrieven onderzoek en innovatie verschenen
- tumorspecifieke nieuwsbrieven verstuurd over gynaecologie (voor de WOG), over borstkanker, darmkanker en urogenitale kanker
- in 2022 zijn nieuws en producten vanuit IKNL 324 keer in de media belicht, waarvan 87 publicaties in Nederlandse vakbladen, 90 keer in landelijke dagbladen en twaalf keer in berichtgeving van NOS en RTL Nieuws.

MEEST BEZOCHTE PAGINA'S OP DE IKNL-WEBSITE IN 2022

PAGINAWEERGAVEN:	1.280.188
1 home	62.547
2 /nkr-cijfers	39.234
3 /uitgezaaide-kanker/bijlage	29.914
4 /nieuws/2018/alvleesklierkanker-heeft-slechtste-overlevingscijf	27.902
5 /nieuws/2018/helft-van-longkankerpatienten-heeft-gevorderde-kan	26.245
6 /nieuws/2022/levensverwachting-bij-uitgezaaide-prostaatkanker-n	25.906
7 /nkr/evaluatie-met-nkr-data/richtlijnen	23.874
8 /kankersoorten/hersentumoren/registratie/overleving	22.287
9 /nieuws/2021/immunotherapie-verdubbelt-overleving-voor-bepaalde	20.853
10 /nieuws/2021/uitzaaiingen-darmkanker-2020	20.108

Er zijn in 2022 362 vragen binnengekomen op het email-adres info@iknl.nl (2021: 400 vragen). Deze vragen waren met name van zorgprofessionals, waarna zij werden verwezen naar de juiste kennisproducten en/of werkgroepen. Ook kwamen er vragen binnen van patiënten, zij werden verwezen naar kanker.nl, kennisproducten of naar specifieke informatie van de NFK.

Webshop

IKNL stelt kennisproducten en hulpmiddelen via een webshop beschikbaar. In 2022 is de webshop vernieuwd. In de nieuwe webshop worden alleen de bestellingen geregistreerd. In 2022 werden 135.921 folders, rapporten, flyers en samenvattingskaartjes besteld (2021: 86.734; in 2020: 122.440).

MEEST BESTELDE PRODUCTEN IN DE WEBSHOP 2022

	besteld
Folder Registratie van kanker	63.775
Flyer overpalliatievezorg.nl	17.950
Visitekaartjes Verwijsgids Kanker	8.700
Cancer Registry - information for patients	3.775
Flyer VWS campagne Palliatieve Zorg: Jolanda heeft COPD	3.100
Folder Gewichtsverlies	3.025
Flyer VWS campagne Palliatieve Zorg: Jannie heeft uitgezaaide borstkanker	2.800
Folder De Stervensfase	2.775
Flyer VWS campagne Palliatieve Zorg: Michiel heeft ALS	2.400
Samenvattingskaart richtlijn Zingeving & spiritualiteit	2.060
Pijn bij kanker en eindstadium COPD/hartfalen	1.860
Folder Goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen	1.760

MEEST GEDOWNLOADE DOCUMENTEN VANAF IKNL.NL IN 2022

	besteld
Uitgezaaide kanker in beeld	13.781
Palliatieve zorg in beeld - meetinstrumenten	5.010
Folder 'Registratie van kanker'	3.156
Folder 'Belangrijkste cijfers over blaaskanker'(2019)	2.237
Trendrapport 'Kanker in 2032. Trends en prognoses tot en met 2032'*	2.103
Kankerzorg in beeld - over leven met en na kanker (2019)	2.082
Hemato oncologische zorg in Nederland	1.939
Folder schildklierkanker in Nederland	1.939
Kwaliteitscriteria multidisciplinair overleg (2016)	1.810
Sarcomenzorg in Nederland	1.654
Nationaal actieplan huidkanker	1.646
Kerncijfers palliatieve zorg (2019)	1.509
Toekomstvisie IKNL	1.202

(*) Betreft het aantal bezoekers op iknl.nl/kanker-in-2032

algemeen en governance

- 3.1 **Algemene gegevens**
- 3.2 **Organisatie**
- 3.3 **Raad van bestuur**
- 3.4 **Raad van toezicht**
- 3.5 **Ondernemingsraad**
- 3.6 **Patiënten adviesraad**
- 3.7 **Commissie van toezicht
op de kankerregistratie**
- 3.8 **Denktank Innovatie**



H2 FINANCIËN, PERSONEEL EN BEDRIJFSVOERING

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 is gevestigd op zeven locaties verspreid over het land.

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, volgen we waar mogelijk de principes en bepalingen van deze code. Wanneer bij onderdelen afwijking noodzakelijk is geven we gemotiveerde uitleg.

3.2 Organisatie

Begin 2022 lanceerde IKNL het meerjarenbeleidsplan voor de periode 2022-2026. Daarin beschrijven we de zeven meerjarendoelen waar we gericht, innovatief en samen met partners aan werken. Middels de portfolio's worden strategische programmalijnen uitgewerkt om tot invulling en realisatie van deze meerjarendoelen te komen. Portfolio's zijn afdelingsoverstijgende programmalijnen en van tijdelijke aard. De bestaande indeling in zeventien portfolio's is in 2022 geëvalueerd. Een aantal portfolio's is overgedragen en geborgd binnen de nieuwe vormen afdeling Bedrijfsvoering. Anticiperend op belangrijke thema's in de maatschappij, zoals passende zorg, netwerkvorming en preventie, zijn ook nieuwe portfolio's gedefinieerd. Voor 2023 staat een nieuwe portfolio-indeling klaar, bestaande uit tien portfolio's die invulling geven aan de gestelde meerjarendoelen.



DE ZEVEN MEERJARENDOELEN

In 2026...

- 1 ... is de NKR een kerndataset, verbonden met andere databronnen
- 2 ... monitoren we de inzet en effectiviteit van interventies in de oncologische zorg
- 3 ... is onze dienstverlening geoptimaliseerd
- 4 ... monitort IKNL alle nieuwe kankerdiagnoses. Door verbinding te maken met andere databronnen signaleren we actief relevante omgevings- en leeftijstrends
- 5 ... stimuleert IKNL de inrichting en financiering van oncologische zorg in regionale netwerken
- 6 ... zijn de werelden van klinische trials en observationele studies geïntegreerd
- 7 ... plaatst IKNL alle trends rond kanker (van preventie tot uitkomst) in internationaal perspectief

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. 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 (d.d. 11 feb. 2021) 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. 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).

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 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk
- lid bestuur Dutch Rare Cancer Platform
- lid raad van toezicht Eyelift.nl en Neuscorrectie.nl

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
- member scientific council IARC

3.4 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 (d.d. 11 feb. 2021).

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. In het verslagjaar is J.W. Brenninkmeijer afgetreden en opgevolgd door M. van Elst.

	benoemd	aftredend
J.W. Brenninkmeijer	2014	2022
E.G.E. de Vries	2015	2023
C.A.L.M. Lennards	2016	2024
P.G. de Vries	2018	2026 (herbenoembaar)
G.A. Meijer	2019	2023 (herbenoembaar)
M. van Elst	2022	2026 (herbenoembaar)

HOOFD*- EN NEVENFUNCTIES LEDEN RAAD VAN TOEZICHT (EIND 2022)

Mr. P.G. (Gijs) 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
- coach Executive Sherpa Coaching/ Mind&Health

Prof. dr. G.A. (Gerrit) Meijer (vicevoorzitter)

- hoofd research & innovatie afdeling Pathologie/hoofd sectie Diagnostic Translational Oncology Antoni van Leeuwenhoek*
- wetenschappelijk directeur Health-RI*
- hoogleraar oncologische pathologie UMC Utrecht*
- nationaal directeur EATRIS NL
- vicevoorzitter programmacommissie Personalised medicine ZonMW
- wetenschappelijk co-directeur BBMRI-NL
- lid taskforce pathologie American Association for Cancer Research (AACR)
- lid publicatiecommissie AACR
- lid education & training commissie AACR >>
- lid stuurgroep van het GENIE project (AACR)

- lid AACR James S. Ewing-Thelma B Dunn Award comité voor buitengewoon behaalde resultaten binnen pathologie-gerelateerd onderzoek
- lid programmacommissie Translational research ZonMW
- lid wetenschappelijke adviesraad Medisch Informatica Initiatief Duitsland
- lid externe adviescommissie IPO Porto onderzoekscentrum
- lid expertise groep Regie op registers voor dure geneesmiddelen Zorginstituut Nederland
- lid wetenschappelijke adviesraad 'Missie Tumor Onbekend'
- lid externe adviescommissie 'Healthy Cloud'

Drs. C.A.L.M. (Christianne) Lennards

- vicevoorzitter raad van bestuur Amphia Ziekenhuis*
- lid bestuur Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (tot 1-12-2022 bestuurstermijn afgelopen)
- lid landelijke joint coalition COVID-19 (tot 1-12-2022 irt NVZ bestuurstermijn)
- lid deelnemersraad college perinatale zorg (ten behoeve van de integrale geboortezorg) (tot 1-12-2022 irt NVZ bestuurstermijn)
- lid bestuurlijk landelijk overleg preventieakkoord (tot 1-12-2022 irt NVZ bestuurstermijn)
- lid bestuur Integrale Geboortezorg Organisatie (IGO) Annature regio Breda en omstreken
- voorzitter palliatief netwerk Breda en omstreken
- penningmeester van Embraze, het netwerk voor kanker in Brabant/ZW Nederland
- lid van de bestuursadviescommissie NVZ arbeidsmarkt en opleiden
- bestuurslid (namens NVZ) van Stichting BOLS (ten behoeve van de verdeling opleidingsplaatsen medisch specialisten naar de Oor regio's)
- lid ROAZ Brabant

- lid samenwerkingsoverleg Erasmus MC
- DB lid Oor ZW

Prof. dr. E.G.E. (Liesbeth) 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
- voorzitter wetenschappelijke adviesraad Hanarth Fonds
- voorzitter WHO Essential Medicines List Cancer Working Group
- Review committee 'Development of Interdisciplinary Oncology Centers of Excellence' on behalf of the German Cancer Aid (Deutsche Krebshilfe).
- Member Scientific Committee ESMO-Immuno-Oncology Congress. Geneva

Drs. M. (Marlies) van Elst

- lid bestuur Voedselbank Amsterdam
- lid raad van toezicht Nictiz
- lid raad van toezicht VSBfonds
- lid bestuur VSB Vermogensfonds
- lid raad van commissarissen Bank Mendes Gans
- lid raad van commissarissen BNG Bank
- oprichter Ariam Interim Management & Advies

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 mevrouw Van Elst), 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.

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:

- jaarrekening en bestuursverslag 2021
- vaststelling WNT-klasse
- herziene begroting 2022
- jaarplan en begroting 2023

Daarnaast heeft de raad van toezicht als klankbord geïnd en zich actief laten informeren over o.a.:

- proces meerjarenbeleidsplan vanuit de toekomstvisie
- Integraal Zorg Akkoord (IZA)
- palliatieve zorg
- ontdebelling data oncologische registraties
- samenwerking DHD en de monitor oncologische zorg
- HR-beleid
- samenwerking KWF en locatie Amsterdam
- samenwerking DICA
- keuze-informatie voor patiënten
- oncologiezorgnetwerken
- doorontwikkeling bedrijfsvoering IKNL
- ontwikkeling MT
- contacten met de Autoriteit Persoonsgegevens
- ontwikkelingen digitale informatievoorziening
- Nederlands Kanker Collectief
- EHDS
- Kankeratlas

EVALUATIE

In 2022 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.

3.5 Ondernemingsraad

De OR vergaderde in 2022 om de twee maanden met de raad van bestuur. De OR bestaat uit tien leden en wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris.

De OR stemde in 2022 in met:

- Beleid PLB-uren
- Plan van aanpak RI&E
- Generatiebeleid
- Beleid kwetsbare groepen
- Assessments leidinggevende functies

De OR adviseerde in 2022 positief over:

- IT Service Management
- Herstructurering afdeling tumorteams, kwaliteit en PZ
- Invulling vacature lid RvT
- Herstructurering bedrijfsvoering

De raad van bestuur informeerde de OR over:

- Herziening begroting en jaarplan 2022
- Jaarplan en initiële begroting 2023
- Duurzame inzetbaarheid
- In- en externe ontwikkelingen
- Meerjarenbeleidsplan 2022-2026
- Aantal nieuwe functies binnen IKNL

Raad van bestuur en OR wisselden tevens van gedachten over:

- Maatregelen in verband met COVID-19
- Traject excellente bedrijfsvoering
- Team onderzoek R&D
- Nieuwe inrichting MT/Portfolioboard
- Diensten aan derden
- Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen

- Locaties/huisvesting
- SWOT-analyse OR inzake kansen en bedreigingen IKNL

3.6 Patiëntenadviesraad

Patiënten kijken vanuit een ander perspectief naar de zorgverlening dan professionals. Ze bezitten een specifieke, unieke ervaringdeskundigheid 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:

- M.H.E. (Monica) Bronsgeest (voorzitter)
- Drs. J. (Jan) Vesseur (vicevoorzitter) (tot 15 juni 2022)
- K.A. (Kirsten) Coutinho
- A. (Ab) Doorn
- J. (Jikke) van Elk
- E. (Elke) de Klerk
- Dr. ing. H.J. (Henk) van Kranen
- N. (Nicolien) Luijsterburg (tot mei 2022)
- L.F.M. (Lidwien) Kroon (vanaf september 2022)
- V.M.W. (Vincent) de Jong (vanaf december 2022)

Focuspunten van de PAR zijn:

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

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

- onderzoeksagenda
- ambassadeurschap PAR
- visie en doel PAR
- voorzitter- en vicevoorzitterschap
- aanpassen reglement en werkwijze PAR
- jaarverslag 2021 IKNL
- Integraal Zorg Akkoord
- werving nieuwe PAR-leden
- portfolio innovatielab – passende zorg
- portfolio palliatieve zorg
- Kankeratlas

Jaarlijks heeft de PAR een Heidag. In 2022 is besproken hoe verder met de focusgroepen in relatie tot de portfoliostructuur van IKNL en ontwikkelingen bij diagnose en whole genome sequencing in relatie tot passende zorg en dure medicijnen.

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

In 2022 is mvr. H. Kayan reglementair afgetreden na vervulling van haar maximale twee termijnen. Zij is opgevolgd door mvr. van Lierop.

De leden van de commissie van toezicht op de kankerregistratie zijn eind 2022:

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

3.8 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. In 2022 is de denktank tweemaal bijeen gekomen, daarbij is gesproken over rapid learning en over EHDS.

De leden van de Denktank Innovatie zijn:

- prof. dr. L.R.C. (Lukas) Dekker
- dr. R.S.N. (Rudolf) Fehrman
- dr. E.M.S.J. (Lies) van Gennip
- dr. R.J. (Richard) Dirven
- prof. dr. W.J. (Wiro) Niessen
- ir. L. (Louise) Verheij van Wijk
- dr. E.J. (Erik Jan) Vlieger



JAARREKENING 2022

Stichting Integraal Kankercentrum Nederland
Utrecht

INHOUDSOPGAVE

1	Balans	3
2	Staat van baten en lasten	4
3	Kasstroomoverzicht	5
4	Grondslagen en algemene toelichting	6
5	Toelichting op de balans	7
6	Toelichting op de staat van baten en lasten	9
7	WNT-verantwoording	11
8	Controleverklaring	13
9	Overige gegevens	17

1 BALANS PER 31 DECEMBER 2022

(na resultaatbestemming)

Activa

	2022		2021	
Vaste activa				
Immateriële vaste activa	(1)	0	73.909	
Materiële vaste activa	(2)	444.667	681.029	
Financiële vaste activa	(3)	135.000	165.000	
		579.667		919.938
Vorderingen en overlopende activa				
Debiteuren	(4)	858.637	753.794	
Overige vorderingen	(5)	1.655.687	1.580.791	
Overlopende activa	(6)	885.979	758.802	
		3.400.303		3.093.387
Liquide middelen	(7)	18.852.620		19.557.733
Totaal activa		22.832.591		23.571.058

Passiva

	2022		2021	
Eigen vermogen				
Collectief gefinancierd gebonden vermogen				
Egalisatieserve VWS	(8)	1.834.308		1.495.645
Niet collectief gefinancierd vrij vermogen				
Algemene reserve		6.212.252	6.212.252	
Jan Willem Coebergh Fonds	(9)	213.618	213.036	
		6.425.871		6.425.289
Voorzieningen				
Voorzieningen	(10)	4.455.270		5.328.492
Kortlopende schulden en overlopende activa				
Crediteuren	(11)	1.036.430	1.064.037	
Belastingen, sociale lasten en pensioenen	(12)	2.879.999	2.019.626	
Overige schulden	(13)	3.851.437	4.004.645	
Overlopende passiva	(14)	2.349.277	3.233.325	
		10.117.142		10.321.633
Totaal passiva		22.832.591		23.571.058

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

Huurverplichtingen

- Looptijd tussen 1 en 5 jaar.

Locatie	Huurbedrag	Looptijd	Bankgarantie	Opmerking
Enschede	58.390	31-07-2026	0	incl. € 16.338 servicekosten
Groningen	46.953	31-12-2025	0	incl. € 11.580 servicekosten
Utrecht *	842.264	30-11-2023	159.724	incl. € 185.705 servicekosten
Maastricht	36.414	31-12-2023	7.500	incl. € 10.890 servicekosten
Rotterdam *	97.048	29-02-2025	25.257	incl. € 19.602 servicekosten

- Looptijd langer dan 5 jaar.

Locatie	Huurbedrag	Looptijd	Bankgarantie	Opmerking
Eindhoven *	202.552	31-05-2028	43.443	incl. € 9.076 servicekosten
Nijmegen *	92.023	31-12-2028	0	incl. € 4.937 servicekosten

* In het verlenge 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 2022

		Begroting 2023	Begroting 2022	Werkelijk 2022	Werkelijk 2021
Baten					
Instellingssubsidie VWS	(15)	38.020.000	37.949.765	38.185.045	36.958.543
Trialopbrengsten	(16)	3.593.464	3.582.375	3.172.819	4.021.428
Opbrengsten projecten en opdrachten	(17)	5.559.599	5.171.898	4.432.880	4.644.555
Overige opbrengsten	(18)	110.765	118.626	191.719	89.603
Totaal baten		47.283.828	46.822.664	45.982.464	45.714.130
Lasten					
Personeelskosten	(19)	36.397.442	34.970.831	34.827.555	33.205.463
Consulenten	(20)	2.604.000	2.604.000	2.544.098	2.470.817
Huisvestingskosten	(21)	1.559.201	1.480.304	1.446.404	1.351.899
Afschrijvingen	(22)	138.977	310.271	310.271	646.125
Voorzieningen *	(23)	0	564.579	-686.310	335.997
Overige bedrijfslasten	(24)	6.584.208	7.375.430	7.152.824	7.070.656
Totaal lasten		47.283.828	47.305.414	45.594.843	45.080.957
BEDRIJFSRESULTAAT		0	-482.750	387.620	633.174
Financiële baten en lasten	(25)	0	-70.000	-48.375	-92.023
TOTAAL RESULTAAT		0	-552.750	339.245	541.151
Jan Willem Coebergh Fonds		0	0	582	0
Algemene reserve		0	0	0	-29.485
Egalisatiereserve VWS		0	-552.750	338.663	570.636
Totaal bestemming		0	-552.750	339.245	541.151

* De gezien de aard van de post Voorzieningen is deze in 2023 toegevoegd aan de Personeelskosten.

3 KASSTROOMOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2022

	2022	2021
Exploitatieresultaat	387.620	633.174
Aanpassingen voor:		
Afschrijvingen	310.271	558.164
Dotaties voorzieningen	0	335.997
Uitgaven ten laste van voorzieningen	-873.222	-122.365
Overdracht algemene reserve	0	-98.115
Mutaties werkkapitaal:		
Toename/afname vorderingen	-306.916	975.509
Toename/afname kortlopende schulden	-204.491	-1.233.848
	<u>-511.408</u>	<u>-258.339</u>
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	-686.738	1.048.516
Betaalde en ontvangen rente	-48.375	-92.023
Kasstroom uit operationele activiteiten	<u>-735.113</u>	<u>956.493</u>
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings (im)materiële vaste activa	0	-590.082
Desinvesterings (im)materiële vaste activa	0	87.961
Uitgaven financiële vaste activa	30.000	30.000
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	30.000	-472.121
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	0	0
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	0	0
NETTO KASSTROOM (mutatie liquide middelen)	<u><u>-705.113</u></u>	<u><u>484.372</u></u>
Beginsaldo geldmiddelen	19.557.733	19.073.361
Eindsaldo geldmiddelen	18.852.620	19.557.733
Mutatie geldmiddelen	<u><u>-705.113</u></u>	<u><u>484.372</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 236k 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 2022 is de reserve 4,80% (ultimo 2021: 4,05%).

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 banktegoeden.

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 111,6% ultimo december 2022 (ultimo 2021 106,6%). PFZW is pas financieel gezond bij een dekkingsgraad van ruim 125%. De minimaal vereiste beleidsdekkingsgraad is 105%.

Voor de uitvoering van de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen in de (semi)publieke sector heeft IKNL zich gehouden aan de beleidsregels toepassing WNT 2022 en deze als normenkader bij het opmaken van deze jaarrekening gehanteerd.

5 TOELICHTING OP DE BALANS

Vaste activa

	2022	2021
(Im-)materiële vaste activa		
Immateriële vaste activa	(1) 0	73.909
Materiële vaste activa	(2) 444.667	681.029
Financiële vaste activa	(3) 135.000	165.000
Totaal	579.667	919.938

De post immateriële vaste activa betreft met name 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 verbouwinguitgaven 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 20%	Comp. Apparatuur 20%	Inventaris	Totaal
	afschrijvingspercentage				
stand per 1-1-2022	- 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
	boekwaarde 1-1-2022	73.909	598.821	82.208	754.938
mutaties in 2022	- investeringen	0	0	0	0
	- desinvesteringen				
	- aanschafwaarde	0	0	0	0
	- cum. afschrijving	0	0	0	0
	- afschrijvingen 2022	-73.909	-216.230	-20.133	-310.271
	totaal mutaties	-73.909	-216.230	-20.133	-310.271
stand per 31-12-2022	- aanschafwaarde	2.354.339	1.081.149	100.663	3.536.150
	- afschrijvingen t/m 2022	-2.354.339	-698.557	-38.587	-3.091.483
	boekwaarde 31-12-2022	0	382.592	62.075	444.667

Het verloop van de financiële vaste activa is als volgt:

Financiële vaste activa	1-1-2022	Onttrekking	Dotatie	31-12-2022
	165.000	30.000	0	135.000

Vlottende activa

Vorderingen en overlopende activa

Debiteuren	(4) 858.637	753.794
-------------------	--------------------	----------------

Het saldo debiteuren is wat hoger dan in 2021, verkoopfacturen zijn wat later uitgegaan.

Overige vorderingen

Nog te factureren	1.582.474	1.473.782
Overige kortlopende vorderingen	73.213	107.009
Totaal	(5) 1.655.687	1.580.791

De post "Nog te factureren" betreft evenals in 2021 met name de werkzaamheden van het trialbureau in Q3 en Q4 (in 2021 betrof het alleen Q4). De post overige kortlopende vorderingen is onder andere afgenomen door de lagere rekening courant positie met PZNL.

Overlopende activa

Vooruitbetaalde bedragen / te ontvangen creditnota's	693.255	727.514
Nog te ontvangen bedragen	192.724	31.288
Totaal	(6) 885.979	758.802

De post vooruitbetaalde bedragen bestaat uit voornamelijk uit vooruitbetaalde huur Q1 2023.

Liquide middelen

Rabobank	13.131.025	13.810.505
ABN-AMRO bank	5.721.595	5.747.228
Totaal	(7) 18.852.620	19.557.733

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

Passiva

Eigen vermogen	1-1-2022	Mutatie 2022	Resultaat 2022	31-12-2022
Collectief gefinancierd:	(8)	1.495.645		1.834.308
Egalisatiereserve VWS		1.495.645	338.663	1.834.308
Niet collectief gefinancierd:	(9)	6.425.289		6.425.871
Algemene reserve		6.212.252	0	6.212.252
Jan Willem Coebergh Fonds		213.036	582	213.618
		7.920.933	339.245	8.260.178

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 2022 worden geen posten ten laste of ten gunste van deze reserve gebracht. 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 2022 is de egalisatiereserve 4,80% (ultimo 2021: 4,05%).

Voorzieningen	(10)	1-1-2022	Onttrekking	Dotatie	31-12-2022
Voorziening PLB-recht		4.450.997	-716.544	0	3.734.453
Voorziening jubileumverplichtingen		877.495	-156.678	0	720.817
Totaal		5.328.492	-873.222	0	4.455.270
Waarvan langlopend (langer dan 1 jaar)					4.275.728

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.

Een sterk toegenomen zero-couponrente per ultimo 2022 geeft een neerwaarts effect in de contante waarde berekening van de voorzieningen, leidend tot een verlaging van deze voorzieningen.

Kortlopende schulden en overlopende passiva

	2022	2021
Crediteuren	(11) 1.036.430	1.064.037
Schulden betreffende belastingen, sociale lasten en pensioenen		
Af te dragen loonheffing	1.837.603	1.707.225
Af te dragen omzetbelasting	145.114	304.030
Af te dragen pensioenen	897.281	8.371
Totaal	(12) 2.879.999	2.019.626

Met ingang van 2022 factureert het pensioenfonds (PFZW) de maandpremie achteraf. Ultimo 2022 waren de premie van november en december 2022 nog af te dragen.

Overige schulden	2022	2021
Derdengelden	2.002.581	1.564.327
Voorshotrekening KWF datamanagement	900.207	1.648.631
Onderhanden werk	622.590	442.862
Overige kortlopende schulden	326.059	348.824
Totaal	(13) 3.851.437	4.004.644

Derdengelden bestaat uit het project Pilot aanpassingstoornis, project DORP en de 3P's studie. De uitnutting van de beschikbare middelen voor DORP blijft wat achter ten opzichte van de toegekende voorschotten.

IKNL beheert voorschotten van de door KWF Kankerbestrijding t/m 2015 toegekende subsidies voor trialstudies. Op basis van een opgave van het aantal inclusies vindt betaling plaats aan derden en aan IKNL zelf. In 2022 heeft de administratieve afhandeling van een aantal studies plaatsgevonden, waardoor het saldo fors lager is dan ultimo 2021.

De post onderhanden werk betreft het saldo van de ontvangen bedragen op de aanneemsom van projecten en de daarvoor nog te verrichten werkzaamheden. Het saldo is gestegen door de start van een aantal grote projecten waarvan de bevoorschotting reeds loopt.

Overlopende passiva	2022	2021
Vooruitontvangen trialgelden	282.001	493.955
Nog te ontvangen facturen	536.934	1.152.973
Vooruitontvangen opbrengsten	28.930	152.304
Reservering vakantiegeld (inclusief sociale lasten)	1.300.650	1.240.237
Vakantie-uren	200.761	193.856
Totaal	(14) 2.349.277	3.233.325

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 2022	Werkelijk 2022	Werkelijk 2021
Instellingssubsidie VWS	R010101	(15) <u>37.949.765</u>	<u>38.185.045</u>	<u>36.958.543</u>

De instellingssubsidie VWS betreft de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor oncologische en palliatieve zorg. De toegekende OVA is € 235k hoger dan vooraf ingeschat.

Trialopbrengsten	R010201	(16) <u>3.582.375</u>	<u>3.172.819</u>	<u>4.021.428</u>
-------------------------	---------	-----------------------	------------------	------------------

De trialopbrengsten fors lager dan in 2021. Dit wordt veroorzaakt door de beëindiging van een aantal grote studies. Tevens is veel tijd gestoken in de ingebruikname van een softwarepakket voor het lokaal datamanagement.

Opbrengsten Projecten en opdrachten				
Projecten en opdrachten	R010401	5.171.898	4.432.880	4.644.555
Totaal		(17) <u>5.171.898</u>	<u>4.432.880</u>	<u>4.644.555</u>

De opbrengsten zijn fors lager ten opzichte van de begroting. Dit wordt veroorzaakt doordat activiteiten in een aantal grote projecten met startdatum na de zomer (NABOR, RECOVER en HERACLES) vertraagd zijn en in 2023 gaan plaatsvinden. Tevens is minder omzet genomen bij meerjarige projecten, omdat rekening is gehouden met mogelijke tegenvallers door de verwachte loonstijging.

Overige opbrengsten				
Overige algemene opbrengsten	R010304	118.626	191.719	89.603
Totaal		(18) <u>118.626</u>	<u>191.719</u>	<u>89.603</u>

De overige opbrengsten betreffen enkele eenmalige vergoedingen.

Lasten

		Begroting 2022	Werkelijk 2022	Werkelijk 2021
Personeelskosten				
Personeel in loondienst				
Lonen en salarissen	R020101	27.195.023	26.999.245	26.123.362
Sociale lasten	R020102	4.166.908	4.143.130	3.915.928
Pensioenen	R020103	2.697.260	2.648.055	2.474.896
Reis- en verblijfkosten personeel	R020104	419.171	443.448	219.385
Overige	R020105	837.417	762.380	647.664
Externe doorbelasting personeelskosten	R020107	-661.983	-660.898	-778.087
Totaal		<u>34.653.796</u>	<u>34.335.360</u>	<u>32.603.149</u>
Personeel niet in loondienst				
Inhuur voor formatie	R020108	224.485	402.364	513.835
Raad van toezicht	R020109	92.550	89.831	88.479
Totaal		<u>317.035</u>	<u>492.195</u>	<u>602.314</u>
Totaal personeelskosten		(19) <u>34.970.831</u>	<u>34.827.555</u>	<u>33.205.463</u>

IKNL hanteert een 36-urige werkweek.

	2022	2022	2021
Gemiddelde formatie gehele jaar (fte)	467,97	461,58	462,79
Formatieomvang per 31 december (fte)	476,29	470,95	463,53

De lonen, sociale lasten en pensioenen zijn grotendeels gestegen door de CAO effecten. De stijging van reis- en verblijfkosten ontstaat door minder invloed van corona dan in 2021. Dit geldt ook voor de stijging van de overige kosten waaronder congres- en symposiakosten. De bezetting 2022 is iets achter gebleven op de begroting 2022.

De inhuur voor formatie is ten opzichte van 2021 gedaald doordat er meer inzet van medewerkers in loondienst is 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 toezichthouders. Een toelichting op deze kosten is te vinden in hoofdstuk 7.

Lasten (vervolg)

		Begroting 2022	Werkelijk 2022	Werkelijk 2021
Consulenten				
Consulenten oncologische zorg	R020201	2.604.000	2.544.098	2.460.190
Consulenten palliatieve zorg	R020202	0	0	10.627
Totaal		(20) 2.604.000	2.544.098	2.470.817

De kosten inzake de consultancydiensten Oncologische zorg betreffen in hoofdzaak de vaste jaarafspraken. Het innovatiebudget is niet volledig benut.

Huisvestingskosten				
Huur gebouwen	R020301	1.449.000	1.389.821	1.466.302
Facilitaire diensten	R020302	210.000	213.174	195.817
Overige huisvestingskosten	R020303	155.500	175.703	102.750
Externe doorbelasting huisvestingskosten	R020305	-334.196	-332.294	-412.969
Totaal		(21) 1.480.304	1.446.404	1.351.899

De huisvestingskosten zijn lager uitgevallen dan begroot. De locatie Amsterdam is begin 2022 gesloten. De post externe doorbelasting betreft met name de onderhuur aan NFK en PZNL.

Afschrijvingen				
Immateriële vaste activa	R020501	73.909	73.909	495.920
Inventaris en inrichting	R020504	20.133	20.133	18.455
Materiële vaste activa	R020502	216.230	216.230	131.750
Totaal		(22) 310.271	310.271	646.125

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

Voorzieningen				
Mutaties	R020601	564.579	-686.310	335.997
		(23) 564.579	-686.310	335.997

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

Overige bedrijfslasten				
Diensten derden	R020401	2.740.272	3.009.891	3.367.346
Licenties ICT en hostingkosten	R020402	2.420.365	2.780.184	2.228.997
Kantoorkosten	R020405	322.250	347.175	337.188
Telefonie en dataverbindingen	R020403	195.000	160.299	196.786
Vergaderkosten en kosten bijeenkomsten	R020404	181.045	152.535	69.511
Kosten inventaris en apparatuur	R020406	92.000	434.548	496.335
Overige algemene kosten	R020407	1.427.998	281.201	393.570
Externe doorbelasting materiële kosten	R020409	-3.500	-13.010	-19.078
Totaal		(24) 7.375.430	7.152.824	7.070.656

De kosten voor diensten derden zijn fors hoger dan begroot. Dit wordt men name veroorzaakt door projectkosten die gedekt zijn door projectinkomsten. In de begroting zijn deze kosten opgenomen onder de post overige algemene kosten.

De hosting van de kantoorautomatisering is fors hoger uitgevallen dan begroot. De begrote afname van de kosten door het programma Fit4IKNL zijn niet gerealiseerd.

Door de vervanging van een groot aantal iPhones en laptops is de post inventaris en apparatuur fors hoger dan begroot.

De post overige algemene kosten is fors lager dan begroot. Een deel van de kosten is gerealiseerd op andere posten. Tevens zijn er minder projectkosten door vertraging in de startdatum van de uitvoering van projectactiviteiten.

Specificatie accountantsshonoraria

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

Controle jaarrekening boekjaar			49.195	43.530
Overige controleopdrachten			36.487	19.028
Fiscaal advies			2.766	0
Totaal			88.448	62.558

Financiële baten en lasten

Ontvangen rente	R030101	0	58	5
Betaalde rente	R030102	-70.000	-48.433	-92.027
Totaal		(25) -70.000	-48.375	-92.023

Gedurende 2022 is de rente binnen het bankwezen positief geworden waardoor de rentelasten lager zijn dan in 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 2022	M.A.W. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Functiegegevens	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2022	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)	1	1
Dienstbetrekking?	ja	ja
Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	185.489	185.489
Beloningen betaalbaar op termijn	13.504	13.504
Subtotaal	198.994	198.994
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	216.000 (199.000)	216.000 (199.000)
<i>-/- Onverschuldigd betaald bedrag en nog niet terug ontvangen bedrag</i>	n.v.t.	n.v.t.
Totale bezoldiging	198.994	198.994
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 2021	M.A.W. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Functiegegevens	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2021	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12
Omvang dienstverband 2021 (als deeltijdfactor in fte)	1	1
Dienstbetrekking?	ja	ja
Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	180.211	180.211
Beloningen betaalbaar op termijn	12.781	12.781
Subtotaal	192.992	192.992
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	209.000 (193.000)	209.000 (193.000)
Totaal bezoldiging 2021	192.992	192.992

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. Merkx	V.E.P.P. Lemmens
Vergoeding van onkosten bestuurders 2022		
Vaste onkosten vergoedingen	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	6.158	5.716
Opleidingskosten		
Representatie kosten	140	133
Overige kosten	2.000	1.091
Totaal	8.299	6.940
Vergoeding van onkosten bestuurders 2021		
Vaste onkosten vergoedingen	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	5.172	3.894
Opleidingskosten	273	-
Representatie kosten	1.059	627
Overige kosten	96	-
Totaal	6.601	4.521

Toezichthoudende topfunctionarissen

Jaar 2022	P.G. de Vries	G.A. Meijer	M.E.R. van Elst
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid
Aanvang en einde functievervulling in 2022	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/6 - 31/12
Vergoeding			
Totale vergoeding	29.850	19.900	11.608
Individueel toepasselijk maximum	32.400 (29.850)	21.600 (19.900)	12.600 (11.608)
-/- 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.
	J.W. Brenninkmeijer	C.A.L.M. Lennards	
Functiegegevens	Lid	Lid	
Aanvang en einde functievervulling in 2022	1/1 - 31/5	1/1 - 31/12	
Vergoeding			
Totale vergoeding	8.292	19.900	
Individueel toepasselijk maximum	12.600 (11.608)	21.600 (19.900)	
-/- 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.	
	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
Vergoeding			
Totale bezoldiging	28.950	19.300	19.300
Individueel toepasselijk maximum	31.350 (28.950)	20.900 (19.300)	20.900 (19.300)
	E.G.E. de Vries	C.A.L.M. Lennards	
Functiegegevens	Lid	Lid	
Aanvang en einde functievervulling in 2021	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	
Vergoeding			
Totale vergoeding	0	19.300	
Individueel toepasselijk maximum	20.900 (19.300)	20.900 (19.300)	

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 2022 een bezoldiging boven het individuele WNT-maximum hebben ontvangen, noch boven het vrijwillig gevolgde maximum voor de zorg. Er zijn in 2022 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.

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de Raad van Toezicht van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland (hierna: Stichting IKNL) te Utrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting IKNL op 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW, de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' en de bepalingen van en krachtens de Wet normering topinkomens (WNT).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; 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 WNT 2022 vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting IKNL zoals vereist in de Verordening inzake de Onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheids-regels 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.

Naleving anticumulatiebepaling WNT niet gecontroleerd

In overeenstemming met de Regeling Controleprotocol WNT 2022 hebben wij de anticumulatiebepaling, bedoeld in artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1, sub n en o Uitvoeringsregeling WNT, niet gecontroleerd. 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 het jaarverslag 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;
- alle informatie bevat die op grond van Titel 9 Boek 2 BW en Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' 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.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven'.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de Raad van Toezicht voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW, Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' en de bepalingen van en krachtens de WNT. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het 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 het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting 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.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, de Regeling Controleprotocol WNT 2022, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. 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 organisatie;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie 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 organisatie 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.

Was getekend te Amersfoort, 31 mei 2023.

WITH Accountants B.V.
Drs. P.J.C. Lutikholt-Weijers RA

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. 14 maart 2023, te Utrecht.

De raad van toezicht van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening goedgekeurd in haar vergadering d.d. 6 april 2023, 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. Merkx

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. M.van Elst
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