

jaarverslag 2019

data laten leven

samenvatting

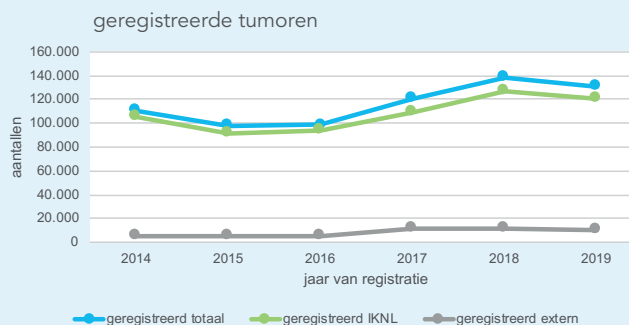
De missie van IKNL is het reduceren van de impact van kanker. Dit doen we door het verzamelen en analyseren van data rond kanker en palliatieve zorg, het verrichten van wetenschappelijk onderzoek en het bespreken van de uitkomsten met zorgprofessionals, beleidsmakers en anderen. Betrouwbare en onafhankelijke inzichten over kanker en palliatieve zorg genereren, delen en duiden, is de kern van ons werk. Daarbij werken wij volgens de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interpretable, Reusable), zodat geanonimiseerde data ook door anderen gebruikt kunnen worden om preventie en behandeling te verbeteren. Om privacyvriendelijk te leren van data, werkt IKNL samen om een betere data-infrastructuur in de oncologische zorg te realiseren. De eerste Personal Health Train toepassingen zijn al gerealiseerd om privacyvriendelijk, efficiënt en veilig (inter)nationaal onderzoek naar betere zorg, behandelingen en preventie mogelijk te maken en te kunnen blijven doen.



data verzamelen

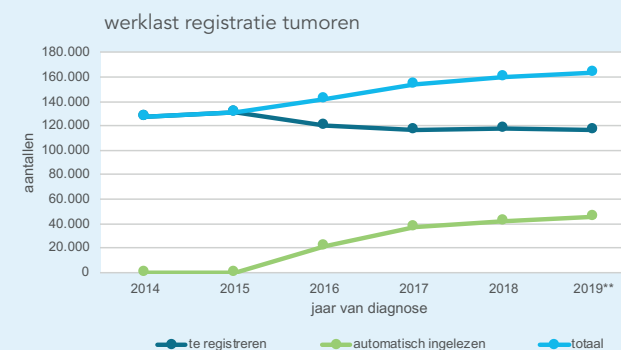
REGISTEREN

Omdat onze onafhankelijk werkende en getrainde datamanagers nauwgezet en uitgebreid alle klinisch relevante data vastleggen, aan de hand van internationale standaarden, kan IKNL met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) een realistisch beeld geven van de oncologische zorg. Hiermee proberen we ook een bijdrage te leveren aan het verminderen van de registratielast voor zorgprofessionals. In 2019 hebben datamanagers 131.200 tumoren met de daarbij behorende behandeling en uitkomsten in de NKR geregistreerd.



WERKLAST

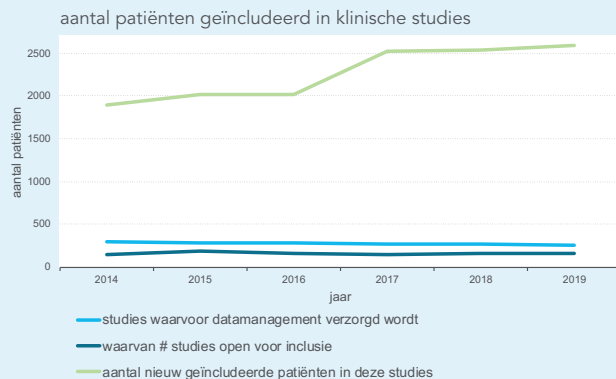
Door de stijging in het aantal kankerdiagnoses is de werklast voor de registratie gestegen. Daartegenover staat dat plaveiselcelcarcinomen van de huid en niet-invasieve anustumoren automatisch worden ingelezen vanuit de landelijke pathologiedatabase PALGA. Voor overige tumoren functioneert PALGA als signalering. Veel aanvullende items die de datamanager uit het elektronisch patiëntendossier (epd) verzamelen vereisen voorsnog een handmatige registratie. Ook blijft de check en interpretatie van ervaren datamanagers op de automatisch ingelezen data belangrijk om op deze wijze complete objectieve onafhankelijke informatie aan beleidsmakers te kunnen geven.





ONDERSTEUNEN KLINISCHE STUDIES

Voor betere perspectieven voor mensen met kanker blijven klinische studies naar nieuwe (combinaties van) behandel mogelijkheden hard nodig. Het IKNL-trialbureau ondersteunt medisch specialisten die een klinische studie opzetten of aan een studie deelnemen. In 2019 zijn 35 nieuwe klinische studies opgestart. In totaal werden er in 2019 255 klinische studies ondersteund door IKNL. Deze studies bevinden zich in verschillende fases, van het opstarten en includeren tot en met de follow-up tot tien jaar na inclusie. Het aantal studies dat open is voor inclusie is gelijk gebleven en laat zien dat het trialbureau van IKNL noodzakelijke ondersteuning biedt aan klinische studies in alle Nederlandse ziekenhuizen.

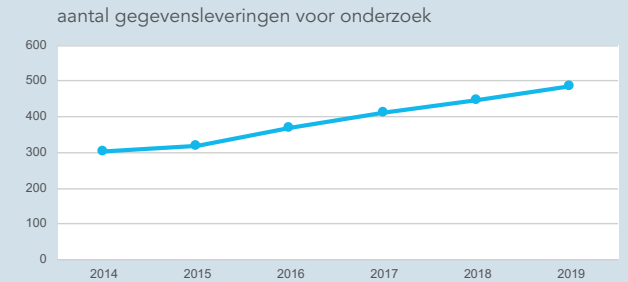


informatie ontsluiten

Via www.iknl.nl/nkr-cijfers (voorheen cijfersoverkanker.nl) deelt IKNL gegevens op populatieniveau met alle geïnteresseerden. Voor zorgprofessionals is er achter een inlog een databank met gegevens uit de NKR op ziekenhuisniveau en op het niveau van de regionale oncologienetwerken. Voor patiënten ontsluiten we gegevens via Kanker.nl, het platform voor patiënten dat ontstond op initiatief van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), KWF Kankerbestrijding en IKNL.

GEGEVENSAANVRAGEN

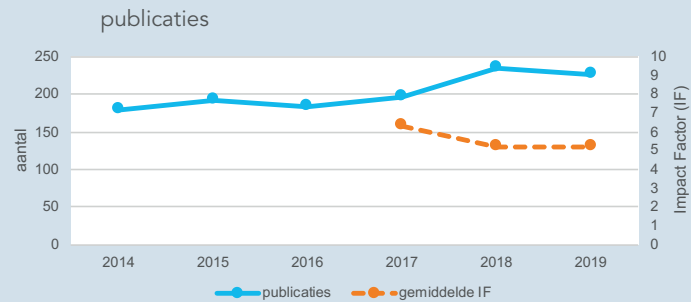
Onderzoekers, klinici en andere geïnteresseerden kunnen voor wetenschappelijk onderzoek en verbeterinitiatieven voor de oncologische- en palliatieve zorg (geanonimiseerde) gegevens opvragen uit de NKR. Vanaf 2014 is het aantal gegevensaanvragen gestegen. Na toetsing door de wetenschappelijke commissie zijn in 2019 488 gegevenssets geleverd.





WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK VOOR NIEUWE INZICHTEN

Met de gegevens uit de NKR kunnen oncologische zorg en preventie verder verbeterd worden. Via wetenschappelijk onderzoek identificeren we samen met clinici waar en hoe de zorg beter kan. We evalueren de effectiviteit van diagnostiek, behandelingen en aanpassingen van behandelrichtlijnen. In 2019 leverde IKNL 226 wetenschappelijke publicaties, waarvan 205 in peerreviewed journals met een impactfactor (IF) van gemiddeld 5,2. In verschillende rapporten is beschreven wat er nodig is om de zorg verder te verbeteren, zoals het rapport Huidkanker in Nederland.



stakeholders ondersteunen

NETWERKONDERSTEUNING

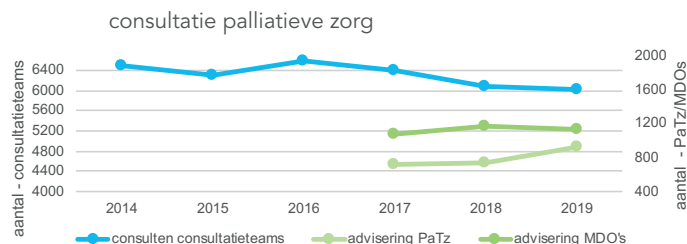
Met gegevens uit de NKR en het wetenschappelijk onderzoek dat daaruit voortkomt, maken wij rapportages voor oncologienetwerken. Deze tumorspecifieke regiorapportages maken discussie mogelijk over uitkomsten van zorg, vormen een stimulans voor kwaliteitsverbetering, netwerkvorming en het maken van afspraken over samenwerking. Ook toetsen netwerken hiermee de afspraken op regionaal niveau over verwijfsstromen en de uitkomsten van zorg. Regiorapportages ondersteunen zorgprofessionals om samen tot steeds betere oncologische zorg in de regio te komen. Ook met het project MDO2.0 helpt IKNL om samenwerking en het delen van expertise in regionale multidisciplinaire overleggen mogelijk te maken.

Verschillende richtlijnwerkgroepen hebben in 2019 met ondersteuning van IKNL richtlijnupdates afgerond, zoals de richtlijn borstkanker en verschillende gynaecologisch-oncologische richtlijnen. Daarbij zijn aanvullend aan de tekstuele richtlijnen ook de richtlijnen in algoritmes opgeleverd, zodat deze met *real world data* uit de NKR kunnen worden geëvalueerd. Richtlijnwerkgroepen kunnen daarmee input krijgen om de richtlijnen steeds verder te verbeteren, ook voor patiëntengroepen die weinig aan klinische studies deelnemen.

Palliatieve zorg

Ook zet IKNL haar kennis rond registratie, onderzoek, informatie en praktijkondersteunende middelen in voor de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). In 2019 zijn voor het eerst 'Kerncijfers palliatieve zorg' uitgebracht. Ook is het eerste landelijke onderzoek naar palliatieve zorg voor mensen met kanker opgestart. Meer dan 40 ziekenhuizen nemen hieraan deel. Verder zijn nieuwe richtlijnen ontwikkeld over pijn en ileus, is informatie over financiering in de palliatieve zorg gedeeld, zijn nieuwe praktijkondersteunende middelen ontwikkeld en trainingen verzorgd. Al deze activiteiten dragen bij aan de implementatie van het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' en worden ontsloten via Palliaweb.nl.

Wij hebben in 2019 de inrichting van palliatieve netwerkgroepen ondersteund, zodat zorgprofessionals de palliatieve zorg zoveel mogelijk kunnen invullen volgens de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naaste. Het aantal PaTz-groepen, waarin patiënten in de palliatieve fase tijdig worden besproken, is gestegen (932 in 2019, 743 in 2018). De telefonische consultatie, waarin experts zorgprofessionals adviseren rond de behandeling van patiënten in de palliatieve fase, is vanaf 2016 licht afgenomen en wordt sindsdien steeds vaker gecombineerd met bespreking in een PaTz-groep of in multidisciplinaire overleggen (MDO's) met palliatieve teams in ziekenhuizen of met transmurale palliatieve zorgteams. Idealiter wordt zo vroeg mogelijk in de palliatieve fase multidisciplinair overlegd over goede en volgens de wens van de patiënt ingevulde palliatieve zorg.



naar het jaarverslag →

voorwoord

Geachte lezer,

Hierbij bieden wij u het **jaarverslag 2019 van IKNL** aan. Een bijzonder jaar waarin na 6 jaar afscheid werd genomen van prof. dr. Peter Huijgens en het stokje van 'bestuur' op 1 december werd overgedragen aan ondergetekenden.

In de jaren 2014-2019 is er hard gewerkt binnen IKNL. Het resultaat daarvan hebben we beeldend gemaakt door niet alleen te kijken naar 2019 maar naar de gehele bestuursperiode van Peter Huijgens. U kunt zien dat zijn energie, gestoken in samenbinden en innovatie, ook daadwerkelijk zijn vruchten afwerpt: data leven meer en IKNL wordt beter gevonden door het zorgveld. Middels dit jaarverslag willen we hem dan ook danken voor zijn enthousiasmerend leiderschap en zijn soms onnavolgbare energie.

Op deze resultaten willen wij de komende jaren voortbouwen. Onze inzet is om de impact van kanker te reduceren. In een wereld waarin de zorg steeds meer data en daarop gebaseerde informatie krijgt aangeboden, is IKNL een trusted advisor, dé instantie die betrouwbare en onafhankelijke inzichten over kanker deelt. Met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) volgt IKNL al der-

tig jaar op landelijk niveau de zorg voor patiënten met kanker. Het levert een schat aan wetenschappelijk onderbouwde kennis en inzichten op die direct van waarde zijn voor de praktijk. Inzichten waarmee kanker kan worden voorkomen en de zorg voor patiënten en hun kwaliteit van leven wordt verbeterd. Met data dragen we bij aan de kwaliteit van zorg en preventie, samen met alle stakeholders in het zorgveld.

Daarbij werken wij zoveel mogelijk volgens de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interpretable, Reusable), zodat geanonimiseerde data ook gebruikt kunnen worden door anderen, om zo de zorg en de preventie te verbeteren. We werken bovendien hard aan een data-infrastructuur waarbij analyses als treintjes langs de databronnen gaan en er geen data verplaatst hoeft te worden. De eerste treintjes hebben we al laten rijden volgens dit principe van de Personal Health Train. Privacyvriendelijk leren van data voor betere zorg en effectieve preventie. Daaraan werken we in 2020 onverminderd hard door.



Wij wensen u veel leesplezier,

Prof. dr. Thijs Merckx (rechts)

Prof. dr. Valery Lemmens

april 2020

inhoud

1

Beleid en activiteiten 2019

1.1	Doel en missie	8
1.2	Hoofdprocessen	9
1.3	Werkwijze en organisatie	10
1.4	Activiteiten ter verbetering van de oncologie	11
1.4.1	Data verzamelen	13
1.4.2	Informatie ontsluiten	20
1.4.3	Stakeholders ondersteunen	32
1.5	Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg	38
1.5.1	Netwerkgzorg	39
1.5.2	Informatie en richtlijnen	41

2

Financiën, personeel en bedrijfsvoering

2.1	Financiën	46
2.2	Personeel	50
2.3	Bedrijfsvoering	51

3

Algemeen en governance

3.1	Algemene gegevens	51
3.2	Raad van bestuur	51

1 Beleid en activiteiten 2019

De gezondheidszorg in Nederland ziet zich gesteld voor complexe uitdagingen en veranderingen. Met de NKR (Nederlandse Kankerregistratie) als belangrijkste basis geeft IKNL inzicht in alle aspecten van de oncologische en palliatieve zorg en ondersteunt de verbetermogelijkheden daarin.

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).

Kanker heeft een grote impact op de levens van de mensen die ermee geconfronteerd worden, hun naasten en de maatschappij als geheel. De missie van IKNL is het reduceren van de impact van kanker. Om dit te bewerkstelligen ontsluit en deelt IKNL essentiële en betrouwbare data, informatie en inzichten.



Alle onderdelen van IKNL dragen hieraan bij. Van de dataverzameling en de analyse en interpretatie van die data, tot en met het creëren, delen en implementeren van de gegenereerde inzichten. Uitgangspunt daarbij is steeds de *population based* Nederlandse Kankerregistratie (NKR).

1.2 Hoofdprocessen

DATA VERZAMELEN

De NKR is hét sampling frame voor kerninformatie over de levensloop van in Nederland gediagnosticeerde patiënten met kanker. Inzichten over het gehele ziekte- en behandeltraject, van diagnose tot overlijden, inclusief patiëntgerapporteerde uitkomsten, zijn in beeld. Omdat patiënten erop moeten kunnen vertrouwen dat er zorgvuldig met hun data wordt omgegaan, zet IKNL in op *privacy preserving* analysetechnieken, zoals de Personal Health Train. Ook veilige opslag van data en werken volgens de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) hebben prioriteit om zodoende *real world data* optimaal te blijven benutten.

INFORMATIE ONTSLUITEN

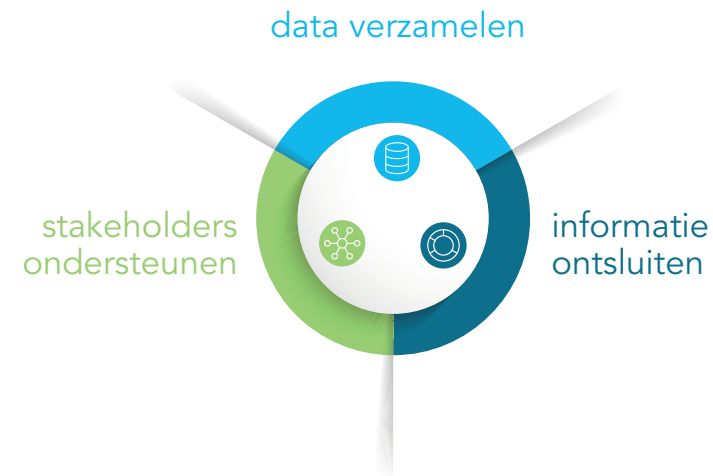
Zorgverleners moeten erop kunnen vertrouwen dat data-analyses valide resultaten opleveren. De door IKNL ontsloten informatie en de met het veld verkregen inzichten op (inter)nationaal niveau zijn in hoge mate bepalend voor het beleid rond oncologische en palliatieve zorg. Bij verwerking van de gegevens houdt IKNL rekening met bias en selectie van patiënten. Spiegelinformatie en wetenschappelijke inzichten zijn in balans, toepasbaar en toegespitst op de verschillende stakeholders.

STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

Er is een hechte samenwerking tussen IKNL en alle relevante stakeholders in de oncologische en palliatieve zorg. In de Taskforce oncologie werken we intensief samen met:

- de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG)
- de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
- Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS).

Deze samenwerking is noodzakelijk om, vanuit de visie op oncologische netwerken en ideeën over de inrichting van oncologische zorg, mensen met kanker optimale zorg te kunnen (blijven) bieden. Inzichten delen we via een systeem van landelijke of regionale werkgroepen, optimaal afgestemd op de kankersoort of -groep. De werkgroepen hebben draagvlak, zijn slagvaardig en leveren via moderne technieken constante ondersteuning aan de diverse beleidsbepalende instanties. De inzichten rond palliatieve zorg delen we op soortgelijke wijze in de palliatieve thuiszorgteams (PaTz), netwerken en consortia.

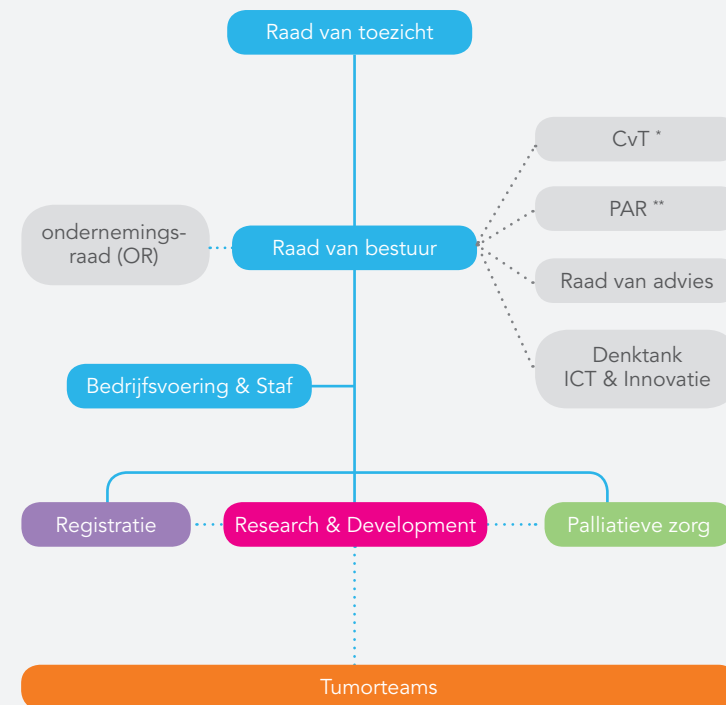


1.3 Werkwijze en organisatie

De tot op heden beproefde en betrouwbare manier van registreren is het handmatig overnemen en valideren van data. Het verzamelen van data gaat in toenemende mate via digitale koppelingen met andere databases (onder andere pathologiedata via PALGA) en via enquêtes (PROFILES). Deze data valideren en analyseren we, om ze vervolgens te kunnen interpreteren en op een begrijpelijke manier en op maat gesneden te delen. De interpretatie van de geanalyseerde gegevens gebeurt in nauwe samenwerking met zorgverleners en patiënten. Hierdoor verwerven we direct toepasbare informatie, inzichten en kennis. Op basis daarvan kunnen de zorg, het beleid en de organisatie van zorg worden gemonitord, geëvalueerd en bijgestuurd.

Wij vinden dat deze data en informatie over kanker en palliatieve zorg op moderne wijze moeten worden gedeeld. De organisatiestructuur van IKNL zorgt ervoor dat data verzamelen, informatie ontsluiten (bewerken, analyseren en interpreteren) en het delen van inzichten optimaal verloopt. In figuur 1.1 staan de verschillende organisatieonderdelen die het primaire proces ondersteunen.

- Data verzamelen is belegd bij de afdeling Registratie.
- Informatie ontsluiten is de verantwoordelijkheid van de afdeling Research & Development. Deze afdeling intensificeert ook innovaties rond artificial intelligence en *privacy preserving* analysetechnieken zoals *distributed learning*, om zodoende ook in de toekomst *real world data* te blijven benutten. Ook veilige opslag van data en werken volgens de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) hebben prioriteit.
- Palliatieve zorg is een integraal onderdeel van oncologische zorg, is daar ontwikkeld en evolueert in belangrijke mate daarvanuit. Tegelijkertijd is palliatieve zorg ook belangrijk voor de vele mensen met niet-oncologische ziekten. Het onder begeleiding van IKNL en Palliatief tot stand gekomen 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' is de basis voor alle activiteiten van de in 2018 opgerichte Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). IKNL is medeoprichter van de coöperatie PZNL.
- De verbindingen tussen de drie afdelingen (Registratie, Research & Development (incl. Innovatie) en Palliatieve zorg), maar ook de verbinding met het veld worden gefaciliteerd door de Tumorteams, die het hele veld overzien en de vertaling maken van IKNL naar het veld van medisch professionals vice versa. >>



* Commissie van Toezicht op de kankerregistratie

** Patiëntenadviesraad

Figuur 1.1 Organisatiestructuur IKNL

ADVIESCOMMISSIES

- De Ondernemingsraad (OR) is het wettelijke medezeggenschapsorgaan van IKNL. De OR is namens de werknemers gesprekspartner van de raad van bestuur en overlegt met de raad van bestuur over het ondernemingsbeleid en de personeelsbelangen.

De Commissie van Toezicht op de kankerregistratie (CvT) controleert de legitimiteit van de aanvraag voor data uit de NKR aan de hand van de doelstellingen van IKNL en de (inter)nationale wet- en regelgeving rond privacy.

De Patiëntenadviesraad (PAR) adviseert de raad van bestuur gevraagd en ongevraagd over patiëntgebonden zaken. De Raad van advies adviseert de raad van bestuur gevraagd en ongevraagd over inhoudelijke thema's in het oncologische veld.

Eind 2019 richtte IKNL de Denktank ICT & Innovatie op, die vanuit verschillende invalshoeken en een breed perspectief meedenkt over de ICT- en innovatiestrategie en -activiteiten van IKNL.

1.4 Activiteiten ter verbetering van de oncologie

Met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) volgt IKNL al dertig jaar de zorg voor patiënten met kanker op landelijk niveau. De NKR levert een schat aan wetenschappelijk onderbouwde kennis en inzichten op, die direct van waarde zijn voor de praktijk. Inzichten waarmee kanker kan worden voorkomen en de zorg voor patiënten en hun kwaliteit van leven kan worden verbeterd. In een wereld waarin er steeds meer data in de zorg worden verzameld en geïnterpreteerd en aan het zorgdomein worden teruggekoppeld, is IKNL een trusted advisor voor de oncologische en palliatieve zorg; dé instantie die betrouwbare en onafhankelijke inzichten over kanker deelt.

In de NKR worden patiënten met kanker direct na diagnose van de ziekte gevolgd. De essentiële informatie over de precieze ziekte, de zorg en de uitkomsten van behandeling en zorg worden inzichtelijk gemaakt. We onderhouden zodoende een *population based* en ziekenhuisoverstijgende kankerregistratie (patiëntvolgsysteem). IKNL voert met deze data in nauwe samenwerking met zorgprofessionals wetenschappelijk onderzoek uit. De NKR is door zijn uitgebreidheid, zijn volledigheid en de nauwe samenwerking met professionals uniek in

de wereld. Daarnaast vullen we data uit de kankerregistratie waar mogelijk aan met data uit andere bronnen en stellen data en de daaruit verkregen inzichten beschikbaar aan anderen. Want hoe meer informatie wordt gedeeld, hoe meer werkende oplossingen aan patiënten met kanker geboden kunnen worden.

In 2019 scherpte IKNL zijn strategie aan. De missie 'het reduceren van de impact van kanker', werd in een kerngroep van medewerkers opnieuw geformuleerd. In een snel veranderende wereld waar steeds meer data beschikbaar zijn, draagt IKNL bij aan de continue verbetering van kankerzorg en -preventie. Er is meer dan ooit behoefte aan instanties die betrouwbare data leveren. Er is een groeiend potentieel aan beschikbare data voor optimalisatie van zorg op maat en kwaliteitsverbeteringen in de kankerzorg. De juiste informatie helpt om diagnostiek en behandeling voortdurend te verbeteren. Daarom kozen we 'data laten leven' als pay off.

Data en informatie over kanker en palliatieve zorg worden op verschillende manieren gedeeld: rechtstreeks na een aanvraag en op maat. Het delen op maat gebeurt online via flexibele en voorbewerkte analyses, via rapportages op ziekenhuisniveau, maar ook op regionaal, landelijk of internationaal niveau, via presentaties op (inter)nationale symposia en congressen, via interna-

tionale peerreviewed medisch wetenschappelijke tijdschriften en via vakinhoudelijke nieuwsbrieven. Om het hele proces van dataverzameling, analyse en delen van data en informatie zo efficiënt mogelijk te laten verlopen is innovatie en aandacht voor adequate gegevensbescherming en privacy cruciaal.

PRIVACYVRIENDELIJK LEREN VAN DATA

‘Data laten leven’ is ook de naam van het document met onze visie op verantwoord en vernieuwend datagebruik in de oncologie. Om slim, veilig en duurzaam van data gebruik te kunnen maken worden standaarden en technologie om deze te ontsluiten steeds belangrijker. Door data uit de NKR naast gegevens uit andere databronnen te leggen, kan er meer worden geleerd voor betere zorg. Door combinatie met gegevens van de eerstelijnszorgaanbieders ontstaat bijvoorbeeld beter inzicht in de klachten van mensen bij wie de behandeling van kanker jaren geleden is afgerond.

Vergelijkingen zijn vaak lastig te maken omdat verschillende databronnen elkaars ‘taal’ onvoldoende spreken. Voor eenheid van taal moeten data op een andere manier worden vastgelegd, namelijk (a) gestructureerd, (b) gestandaardiseerd en (c) gecodeerd. IKNL draagt bij aan meer interoperabiliteit van data in de oncologische zorg. Onder andere door samen met het veld en

in afstemming met Nictiz, informatiestandaarden op te stellen.

Daarnaast kunnen we dankzij de Personal Health Train privacyvriendelijker met data omgaan en ze makkelijker verkrijgen. Als data eenduidig zijn vastgelegd en beschikbaar worden gesteld, kunnen ze op hun plek blijven staan en beschikbaar worden gesteld aan betrouwbare partijen. Het algoritme (de analyse) rijdt als een treintje langs de data en haalt op de tussenstations (de databases) slechts de resultaten van de analyse op, zonder dat daarbij de privacygevoelige patiëntgegevens zelf worden uitgewisseld. Zelfs voor complexe berekeningen als overlevingsanalyse en de ontwikkeling van predictiealgoritmen is de personal health train aantoonbaar effectief. IKNL ontwikkelde met internationale partners een open source infrastructuur voor de personal health train.

NKR 30 JAAR

Op 11 november vierde IKNL het 30-jarige jubileum van de landelijke dekking van de NKR met een symposium. Hierbij waren 400 medewerkers en bijna 200 externe genodigden aanwezig. De NKR is van onschatbare waarde bij het vinden van risicofactoren voor kanker en verbetering van preventie, curatieve en palliatieve kankerzorg. In diverse lezingen werd toegelicht hoe inzichten uit de

NKR helpen om de kwaliteit van zorg en de preventie van kanker te verbeteren. Ook andere verbetermogelijkheden passeerden de revue, zoals samenwerking om Europese vergelijkbaarheid van gegevens te vergroten, het belang van verdergaande eenheid van taal en een vragenlijst rond de kwaliteit van leven voor mensen met kanker in de palliatieve fase. In het magazine ‘30 jaar NKR’ werden door interviews met partners en medewerkers mijlpalen en verworvenheden door de jaren heen beschreven. Het magazine is tijdens het symposium uitgereikt.



Magazine 30 Jaar NKR

ACTUALISATIE SUBSIDIEVERSTREKKING DOOR VWS

In juni 2019 reageerde minister Bruins van VWS in een brief aan de Tweede Kamer op het in januari 2019 uitgebrachte adviesrapport van ABDTOP-consult over de subsidieverstrekking aan IKNL. In dat rapport worden de meeste activiteiten van IKNL gekwalificeerd als kerntaken waarvoor subsidiëring door VWS gerechtvaardigd is. Voor een drietal activiteiten bestaat overlap met activiteiten waarvoor financiering uit andere bronnen mogelijk is. De minister nam in zijn brief het advies over om de vergoeding van deze activiteiten voor IKNL binnen een periode van 3-5 jaar af te bouwen. Het betreft de ondersteuning bij richtlijnontwikkeling, de kassiersfunctie van IKNL bij de consultantdiensten en de inzet van het IKNL-trialbureau. IKNL heeft acties ingezet om transitieplannen voor deze onderdelen samen met het veld aan het ministerie aan te bieden.

1.4.1 Data verzamelen

De Nederlandse Kankerregistratie is in 2019 voor een aantal ziektebeelden uitgebreid en de registratie is versneld vergeleken met voorgaande jaren.

REGISTRATIE

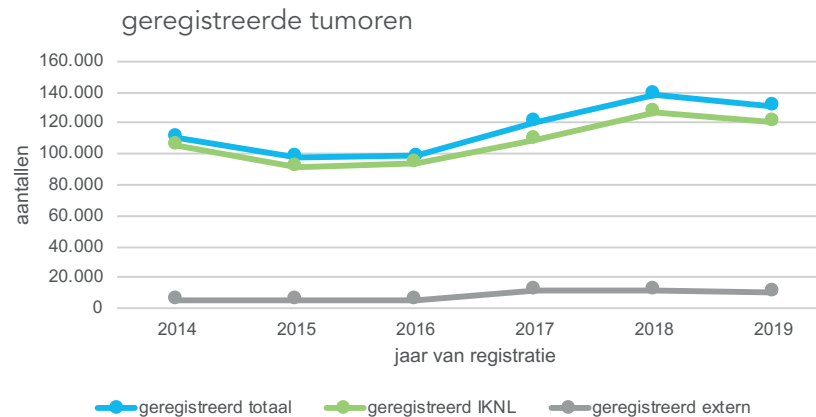
Dankzij uitgebreide en klinisch relevante vastlegging

van data uit medische dossiers door onafhankelijke en getrainde datamanagers kan IKNL met de NKR een realistisch beeld geven van de oncologische zorg. Hiermee wordt extra registratielast voor het medisch personeel vermeden.

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

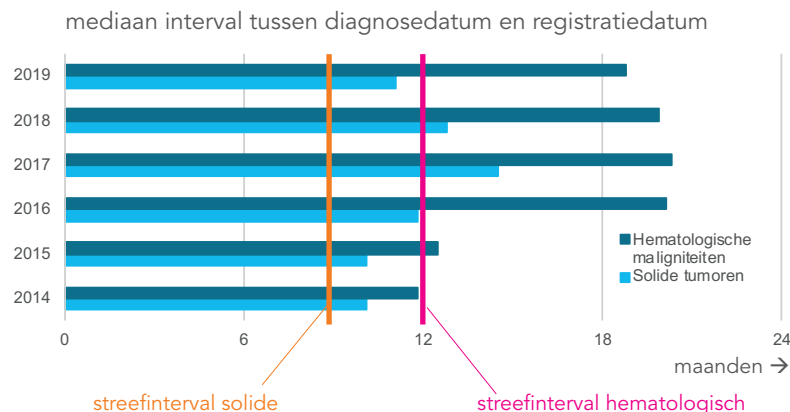
Het aantal in 2019 afgeronde registraties bedroeg 131.200, ruim 7.000 minder dan in 2018 (138.600). Ondanks deze daling was het aantal afgeronde registraties in 2019 10.000 hoger dan de jaarlijkse incidentie (ongeveer 121.000 in 2018).

→ 131.200 afgeronde registraties in 2019



Doordat het aantal registraties in 2019 hoger was dan de incidentie is het gemiddelde interval tussen eerste diagnose en registratie met ongeveer een maand verkort. We zijn daarbij dichterbij de streefintervallen gekomen. Het streven is om solide tumoren binnen 9 maanden na diagnose te registreren. Op dat moment zijn de diagnose en behandeling duidelijk en in één keer goed uit het epd te halen. Voor hematologische maligniteiten is het streven binnen 12 maanden na diagnose te registreren.

→ solide tumoren **binnen 9 maanden na diagnose** registreren



Plaveiselcel- en basaalcelcarcinoom van de huid

Sinds najaar 2016 ontvangt IKNL via PALGA alle verslagen met een kankerdiagnose elektronisch van de pathologielaboratoria. Sindsdien wordt voor plaveiselcel- en basaalcelcarcinomen van de huid geprobeerd om de registratie op basis van deze elektronische informatie en zonder tussenkomst van datamanagers te vullen. In 2019 vond een inhaalslag plaats van tumoren die in 2016/2017 nog niet waren verwerkt. Hierdoor is er nu vanaf diagnosejaar 2017 landelijke informatie beschikbaar over het aantal basaalcelcarcinomen van de huid. Tot 2016 was er alleen regionale informatie. De nieuwe landelijke informatie is gepubliceerd in het rapport Huidkanker in Nederland - cijfers uit 30 jaar Nederlandse Kankerregistratie. Het aantal automatisch geregistreerde huidtumoren bedraagt ongeveer 150.000 per jaar (twee derde basaalcelcarcinoom, een derde plaveiselcelcarcinoom/M. Bowen), waardoor in 2019 ruim de helft van alle huidtumoren zonder tussenkomst van een datamanager in de kankerregistratie werd opgenomen.

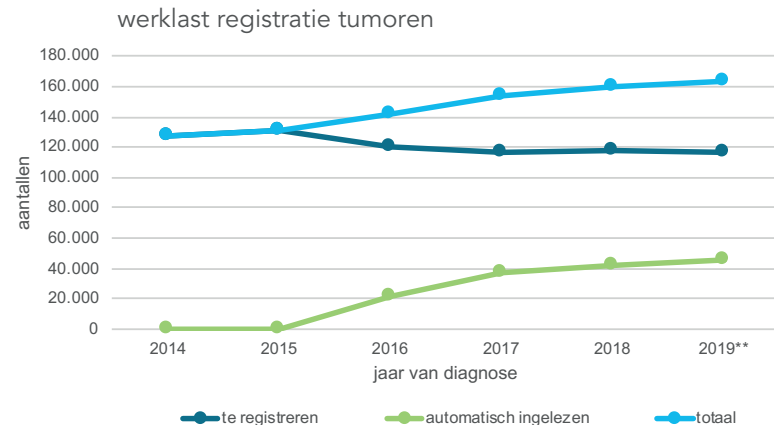
Automatisch inlezen via PALGA

Door de stijging in het totaal aantal diagnoses kanker is de werklast voor de registratie gestegen. Daartegenover staat dat plaveiselcelcarcinomen en niet-invasieve anustumoren automatisch worden ingelezen vanuit de landelijke pathologiedatabase PALGA. Ook de circa

50.000 basaalcelcarcinomen, een minder agressieve vorm van huidkanker, worden automatisch ingelezen (deze basaalcelcarcinomen zijn niet meegenomen in onderstaande grafiek). Voor overige tumoren functioneert PALGA als signalering, maar zijn er veel aanvullende items die de datamanager uit het epd moet halen en die dus handmatige registratie vereisen. Ook blijft de check en interpretatie van ervaren datamanagers op de automatisch ingelezen data belangrijk.

Follow-up

Met de NKR geeft IKNL ook inzicht in de zorg na de eerste periode na diagnose. In toenemende mate verzamelt IKNL hiertoe follow-up gegevens. Zo is voor maag- en slokdarmkanker in 2019 in overleg met DUCG de follow-upregistratie uitgebreid. In 2019 werden 20.900 follow-upregistraties gedaan (2017: 10.800, 2018: 16.200). Dit betrof met name tumoren van de darm (6.500), maag & slokdarm (2.700), long (1.900) en hoofd-hals (1.300), alsmede hematologische maligniteiten (3.300).



20.900 follow-upregistraties in 2019
dit betrof met name tumoren van de:



6.500
darm



2.700
maag &
slokdarm



1.900
long



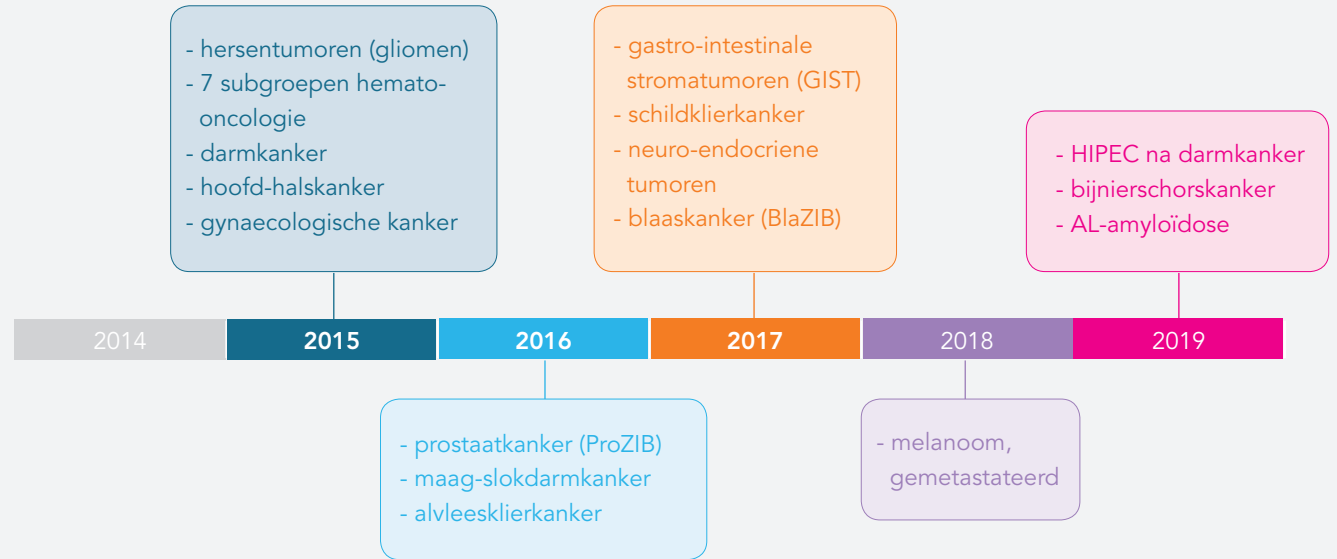
1.300
hoofd-hals



3.300
hemato-
logische
maligniteiten

AANVULLINGEN IN DE NKR

Vanaf 2014 zijn de itemsets van de NKR per kanker-soort uitgebreid en verbeterd. Na actualisatie van de itemsets en uitgebreide scholing van de IKNL-datamanagers is in 2015 gestart met de aangepaste registratie van hersentumoren (gliomen) en zeven subgroepen van hematologische maligniteiten. In de loop van 2015 volgden darmkanker, hoofd-halskanker en gynaecologische kanker. In 2016 zijn daar maag-slokdarmkanker en alvleesklierkanker aan toegevoegd, in 2017 gevolgd door GIST-tumoren, schildklierkanker en neuro-endocriene tumoren. Voor prostaatcancer is een speciaal project gestart (ProZIB) om op gecontroleerde wijze een relevante itemset vast te stellen. De gegevens hiervoor zijn verzameld in 2016. Een vergelijkbaar project voor blaaskanker (BlaZIB) is in 2017 gestart. In 2018 is daarnaast gestart met een uitgebreide itemset voor uitgezaaid melanoom. In 2019 is dit verder aangevuld met gedetailleerde registratie van HIPEC-behandeling van uitzaaiingen in het buikvlies bij darmkanker, registratie van bijnierschorskanker en AL-Amyloïdose.



NKR

Uitbreiding / verbetering van de NKR-dataset

HIPEC

De Dutch Peritoneal Oncology Group (DPOG) en IKNL hebben een landelijke HIPEC-registratie gerealiseerd. De DPOG is een landelijke multidisciplinaire werkgroep die de behandeling van peritoneale maligniteiten wil verbeteren door het uitvoeren van multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek. Datamanagers van IKNL registreren in de NKR aanvullende gegevens over de behandeling van patiënten met uitzaaiingen in het buikvlies als gevolg van darmkanker.

Bijnierschorskanker

De diagnose bijnierschorskanker wordt in Nederland ongeveer 20 keer per jaar gesteld. Om onderzoek voor deze kleine groep patiënten te stimuleren hebben IKNL en het Bijniernetwerk Nederland (BNN) de krachten gebundeld. Sinds juni 2019 worden voor patiënten met bijnierschorskanker in de NKR niet alleen basisgegevens geregistreerd, maar ook tumorspecifieke items zoals hormoonproductie en de dosering van het medicijn mitotaan. Met deze gegevens kan onder meer onderzoek worden gedaan naar optimale behandelstrategieën.

AL-Amyloïdose

Het ziektebeeld Amyloïd Light Chain amyloïdose is toegevoegd aan het hemato-oncologieregister van de

Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Hierdoor ontstaat meer inzicht in de incidentie, de symptomen en de behandeling. De datamanagers leggen de gegevens vast van patiënten die in 2017 of daarna deze diagnose kregen. Er worden in Nederland per jaar ongeveer 100 nieuwe patiënten met AL-amyloïdose gediagnosticeerd. De toevoeging van AL-amyloïdose aan het hemato-oncologieregister van de NKR zal leiden tot meer inzicht in incidentie, prevalentie, diagnostiek, behandeling en overleving van dit type kanker.

PROFILES

Het PROFILES-systeem is een infrastructuur om vragenlijsten over kwaliteit van leven af te nemen bij (ex-) kankerpatiënten. IKNL verzamelt met het PROFILES-systeem PROMs (Patient Reported Outcomes Measures). Het systeem is in 2019 voor 54 studies gebruikt. Voor deze studies vulden circa 8.000 patiënten een vragenlijst in. Deze vragenlijsten kunnen met medische gegevens in de NKR gekoppeld worden. In 2019 is het PROFILES-systeem doorontwikkeld. De feedbackmodule is verbeterd. De uitkomsten van de vragenlijsten kunnen daardoor nu ook in behandel- en nazorggesprekken gebruikt worden. Daarnaast is behalve de vragenlijsten ook het type metingen uitgebreid. Inmiddels zijn bloedafname, haarafname, bewegingssensoren, weegschalen en een voedingsapp toegevoegd. Met deze aanvullen-

de gegevens kan een completer beeld gecreëerd worden van een patiënt. Hierdoor verwachten we de gevolgen die patiënten door de behandelingen ervaren beter te kunnen voorspellen.

ONDERSTEUNING KWALITEITSREGISTRATIES

Met de NKR is IKNL een belangrijke leverancier van gegevens voor kwaliteitsregistraties. Door inzicht te geven in de resultaten van behandelingen kan de zorg zo nodig bijgesteld en dus verder verbeterd worden. Het vastleggen van de vele items gebeurt nu vaak door de professionals zelf. IKNL biedt ziekenhuizen registratie van deze aanvullende items door IKNL-datamanagers tegen kostprijs aan. Door de registratie over te laten aan deze getrainde datamanagers ontlasten we medisch specialisten en verpleegkundigen en zijn de data in de kwaliteitsregistraties onafhankelijk en betrouwbaar. In 2019 voerde IKNL de registratie en doorlevering voor een groot aantal ziekenhuizen uit voor één of meer kwaliteitsregistraties van DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing). Dit was onder andere voor alle ziekenhuizen van het Oncologisch Netwerk Zuidoost-Nederland (OncoZON). De data zijn elk kwartaal ter validatie aan de betreffende medisch specialisten gestuurd. Er is periodiek afstemming tussen de datamanager en de medisch specialist over de manier van registreren, de vindbaarheid en de interpretatie van data. Na accordering vindt

de doorlevering van de data aan DICA plaats via MRDM (Medical Research Data Management), de trusted party die de data voor de kwaliteitsregistraties van DICA bewerkt. Alle ziekenhuizen krijgen spiegelinformatie terug om inzicht te krijgen in de uitkomsten van zorg voor de eigen patiënten. IKNL registreert sinds 2011 de gegevens voor de NBCA van alle ziekenhuizen en het gebruik van deze gegevens neemt toe. IKNL leverde deze gegevens in 2019 voor 80% van de ziekenhuizen aan MRDM. De verwachting is dat de rol van IKNL als leverancier van data voor kwaliteitsregistraties verder zal groeien.

ONDERSTEUNING KLINISCHE STUDIES

Het IKNL-trialbureau ondersteunt medisch specialisten die fase-II- of fase-III-studies willen opzetten of deel willen nemen aan een trial met trialconsultentschap en lokaal en centraal datamanagement en monitoring. In 2019 heeft IKNL een grote hoeveelheid lopende klinische studies ondersteund, waarin meer dan 15.000 patiënten geïncludeerd zijn. Er zijn 2.594 nieuwe patiënten in studies geïncludeerd.

Daarnaast zijn 86 offertes uitgebracht voor het ondersteunen van nieuwe trials, waarvan er 32 tot een overeenkomst hebben geleid. Dit betekent niet dat andere offertes allemaal zijn afgewezen. Een behoorlijk aantal

offertes staat nog open, onder andere door de lange doorlooptijd voor de goedkeuring van subsidieverstrekkers. De tijd tussen overeenstemming over de offerte en het afsluiten van een overeenkomst is fors. Om dit proces te versnellen, hebben we alle ziekenhuizen in het najaar 2019 een raamovereenkomst toegestuurd. Deze was eind 2019 al door 58% van de ziekenhuizen getekend.

Er zijn in 2019 35 nieuwe studies opgestart. Het team van centrale datamanagers nam 17 open studies onder haar hoede. Voor 18 studies is de kwaliteitsborging verzorgd door een monitor van IKNL.

Kerncijfers trialbureau IKNL

	2018	2019
Nieuw geïncludeerde patiënten in deze studies	2.537	2.594
Patiënten waarvoor lokaal datamanagement werd uitgevoerd	>13.000	>13.000
Offertes aangevraagd	62	86
Offertes met opdracht	51	32
Nieuwe studies opgestart (trialconsultentschap)	11	35
Studies waarvoor datamanagement verzorgd wordt:	273	255
- waarvan studies open voor inclusie	166	168
- studies centraal datamanagement	17	17
- studies gemonitord	26	18

→ 35 nieuwe studies in 2019

Kwaliteit

Het trialbureau heeft haar werkzaamheden vastgelegd in procesbeschrijvingen in het digitale kwaliteitshandboek Engage. Dit meerjarige project is in 2019 afgerond. De kwaliteit van de beschreven processen werd tijdens een *vendor audit* van het AMC gewaardeerd op de dienstverlening 'centraal datamanagement en monitoring' en bij de audit door de inspectie Gezondheidszorg en Jeugd op onze dienstverlening trialconsulentschap, monitoring, centraal en lokaal datamanagement van de CAIRO5-trial.

Financiële zelfstandigheid

Het trialbureau van IKNL heeft in 2019 verder gewerkt aan financiële zelfstandigheid. Om meer inzicht en grip te krijgen in de bekostiging van het trialbureau zijn er verbeteringen gerealiseerd in het geautomatiseerd genereren van facturen en het professionaliseren van de offertesystematiek.

DORP

IKNL participeert, samen met HOVON, BOOG, DCCG en het trialbureau van NKI/AvL, in het Dutch Oncology Research Platform (DORP). Partijen willen knelpunten in de organisatie van onderzoek wegnemen met als doel meer patiënten in meer studies van betere kwaliteit te kunnen includeren. DORP biedt onderzoekers ondersteuning op het terrein van projectmanagement, monitoring, statistiek en patiëntparticipatie.



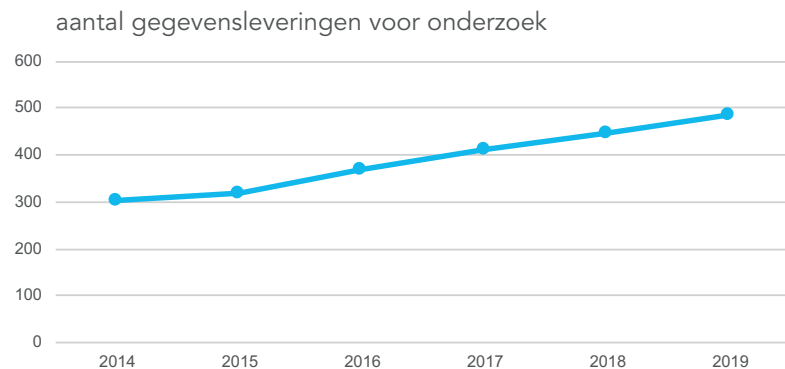
1.4.2 Informatie ontsluiten

GEGEVENS DELEN

Gegevensaanvragen

Onderzoekers, klinici en andere geïnteresseerden kunnen gegevens opvragen uit de NKR. Hierbij wordt per aanvraag getoetst of de privacy van de patiënt of het ziekenhuis niet in het geding is (Commissie van Toezicht) en de aanvraag van voldoende wetenschappelijke en/of maatschappelijke waarde is (beroepsgroep in tumor-team). In 2019 heeft IKNL 488 gegevensaanvragen ontvangen. In 2018 waren dit er nog 447. Het aantal gegevensaanvragen is vanaf 2014 jaarlijks gestegen.

Voor borstkanker alleen al waren er in 2019 70 gegevensaanvragen. De tendens is dat de aanvragen steeds complexer worden. In samenwerking met onderzoekers uit het veld en het IKNL-trialbureau worden de data ook vaker ter ondersteuning van klinisch onderzoek ingezet. Bijvoorbeeld om de haalbaarheid van een studieopzet te onderbouwen of, zoals bij de SONIA-trial, om data niet dubbel te verzamelen.



Gegevensaanvragen in 2019

	2018	2019
alle tumoren	21	19
bloed, beenmerg & lymfklieren	26	37
borst	88	72
bot & weke delen	7	8
centraal zenuwstelsel	4	6
endocriene klieren	8	8
darm	42	81
slokdarm, maag en HPB	63	65
hoofd-hals	14	14
huid	13	22
mannelijke geslachtsorganen	11	21
meerdere categorieën	40	33
onbekende primaire tumoren	3	3
onderste luchtwegen	33	25
oog & orbita	0	1
overige lokalisaties	3	2
urînewegen	26	33
vrouwelijke geslachtsorganen	45	38
totaal	447	488

Wetenschappelijke toetsing

Voor steeds meer kankersoorten zijn de data uit de NKR onderdeel van een landelijk register. Deze registers worden door IKNL in samenspraak met landelijke multidisciplinaire werkgroepen gevoerd. In 2019 is een samenwerkingsovereenkomst tussen IKNL en DHCG voor het lever-galwegkankerregister getekend. Gegevensaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek, worden door de wetenschappelijke commissie van het betreffende register beoordeeld. In 2019 is de commissie wetenschappelijke toetsing gegevensaanvragen huidkanker NKR gestart. Ook vanuit de DBTR (Dutch Brain Tumor Registry) is een wetenschappelijke commissie opgericht die advies uitbrengt over de gegevens die geregistreerd worden voor hersentumoren. Daarnaast beoordeelt deze commissie gegevensaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek.

NKR cijfers

Naast de gegevensaanvragen kunnen landelijke en regionale gegevens over de incidentie, sterfte, prevalentie en overleving van kanker in Nederland door eenieder worden geraadpleegd via de IKNL-website; www.iknl.nl/nkr-cijfers. In 2019 is de oude applicatie 'cijfersoverkanker.nl' vervangen en doorgelinkt naar deze nieuwe data-applicatie 'NKR cijfers'. Met de applicatie heeft de gebruiker meer mogelijkheden om zelf tabellen en grafieken te maken en te downloaden.

NKR Online

IKNL biedt medisch specialisten en andere betrokkenen in de ziekenhuizen sinds 2017 via NKR Online inzicht in de Nederlandse Kankerregistratie. NKR Online is een besloten webomgeving waarmee IKNL op geaggregeerd niveau inzicht geeft in incidentie, behandelingen en kwaliteit van zorg binnen ziekenhuizen, regio's en samenwerkingsverbanden van ziekenhuizen. Antwoorden op eenvoudige vragen worden in toenemende mate gevonden in NKR Online. Om de informatie voor oncologische netwerken te verbeteren wordt op NKR Online op dit moment doorontwikkeld.



www.iknl.nl/nkr-cijfers



ONDERZOEK

IKNL geeft, in nauwe en vruchtbare samenwerking met medische professionals en onderzoekers van andere instellingen, duiding aan de gegevens uit de NKR en publiceert hierover in (inter)nationale vakbladen. IKNL-onderzoekers (epidemiologen, arts-onderzoekers, psychologen) slaan door hun inhoudelijke kennis van de geregistreerde items een brug tussen de zorgverleners en de gegevens uit de NKR. Zij zorgen voor methodologisch- en statistisch verantwoorde analyses en interpretaties van alle mogelijke facetten van het oncologisch veld.

Dit onderzoek draagt bij aan verbetering van de kankerzorg (inclusief palliatieve zorg) in Nederland en daarbuiten door het:

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

Onderzoeksprojecten

Om meer onderzoek te kunnen doen met gegevens uit de NKR wordt regelmatig projectfinanciering van KWF, ZonMw en ander fondsen in concurrerende calls aangevraagd. Al het onderzoek van IKNL heeft tot doel om de kwaliteit van zorg en/of preventie in beeld te brengen en verbeterpotentieel te vinden. Dit onderzoek wordt veelal samen met wetenschappelijke verenigingen en expertgroepen uitgevoerd. Er zijn in 2019 diverse subsidieaanvragen gehonoreerd, zoals de aanvraag van tumorteam Urogenitale kanker en Erasmus MC bij het KWF voor onderzoek naar tweede tumoren na radiotherapie bij prostaatkanker. Ook is in 2019 een projectaanvraag bij KWF voor een onderzoek naar baarmoederhalskanker goedgekeurd.

Daarnaast verkreeg IKNL de opdracht van het RIVM om alle drie de bevolkingsonderzoeken (borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker) te monitoren. Voor het bevolkingsonderzoek borstkanker leverde IKNL deze monitor al enkele jaren. In 2019 werden voor het eerst de monitor baarmoederhalskanker en darmkanker opgeleverd met daarin de belangrijkste uitkomsten van het bevolkingsonderzoek in vergelijking met de voorgaande jaren.



Met financiële ondersteuning van diverse farmaceutische bedrijven is gestart met ProBCI 'Prospective Bladder Cancer Infrastructure'. ProBCI betreft een landelijke infrastructuur voor patiënten met blaaskanker waarbinnen klinische parameters, biomateriaal, kwaliteit-van-leven-informatie en behandeluitkomsten worden verzameld. Het doel is om op efficiënte wijze, observationeel, translationeel en interventie-onderzoek naar blaaskanker uit te voeren.

Ook bij dure geneesmiddelen wordt met aanvullend verkregen subsidies de verdieping opgezocht. Zo is er in samenwerking met NABON (Nationaal Borstkanker Overleg Nederland) subsidie ontvangen voor verrijking van de dure geneesmiddelenmonitor van Dutch Hospital Data (DHD) met NKR gegevens. De dure geneesmiddelenmonitor is gebaseerd op de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg.

We werken aan de evaluatie van innovatieve geneesmiddelen. Tot 2020 vond een prospectieve opvolging van patiënten plaats via het hemato-oncologieregister van de NKR voor evaluatie van Pomalidomide bij multipel myeloom. Hierbij is een financieel arrangement op basis van uitkomsten afgesproken, een zogenoemde pay-for-benefitsystematiek. Ook wordt op projectbasis retrospectief gekeken naar de toepassing en de effecti-

viteit van dure geneesmiddelen die zijn toegelaten zonder een pay-for-benefitsystematiek, zoals Ibrutinib bij chronische lymfatische leukemie en Nivolumab bij het hodgkinlymfoom.

Onderzoek naar variatie in zorg uitgelicht

De variatie in zorg werd voor een aantal kankersoorten met langlopende wetenschappelijke onderzoeksprojecten uitgediept. Door discussie over de conclusies met wetenschappelijke verenigingen, onderzoeksgroepen en expertgroepen, zijn deze onderzoeksprojecten een stimulans voor reflectie en bevorderen ze de continue verbetering van de oncologische zorg in Nederland.



LYDIA VAN DER GEEST - QUALITY OF CARE FOR PANCREATIC CANCER PATIENTS, WITH FOCUS ON THE ELDERLY.

Oudere patiënten met alvleesklierkanker (pancreas-carcinoom) worden minder vaak volgens de richtlijnen behandeld. Wanneer er wel sprake is van behandeling, is er een hoger risico op een slechtere uitkomst, zo bleek uit onderzoek van Lydia van de Geest, gebundeld in haar proefschrift over oudere patiënten met alvleesklierkanker. Bij oudere leeftijdsgroepen zijn er alleen grote verschillen rond 'functionele leeftijd' of 'risicoprofiel'. Van der Geest pleit daarom voor opname van een 'plan B' in richtlijnen: de best mogelijke behandeling voor minder fitte, oudere patiënten die nu geen behandeling krijgen en voor patiënten met een verhoogd risico op een minder gunstig behandelresultaat. Daarnaast toonde ze onder meer aan dat oudere patiënten in ziekenhuizen met een hoog behandelvolume lagere chirurgische risico's lopen. >>



MAITE TIMMERMANS - OPTIMISING PATIENT SELECTION TO IMPROVE OUTCOME IN ADVANCED OVARIAN CANCER

Maite Timmermans bracht de kwaliteit van zorg bij eierstokkanker in beeld. Haar proefschrift 'Optimising patient selection to improve outcome in advanced ovarian cancer' biedt inzicht in opties voor betere zorg bij gevorderde eierstokkanker. Hoewel de 5-jaarsoverleving van deze patiënten de afgelopen decennia is verbeterd, is de langetermijnoverleving helaas niet gestegen. Timmermans onderzocht allerlei factoren die mogelijk kunnen bijdragen of bijgedragen hebben aan verbetering van de uitkomsten van zorg, zoals centralisatie van chirurgie, ziekenhuisvolume, regionale variatie, prognostische factoren, behandelvolgorde, wachtperiode bij chemotherapie en optimalisering van patiëntselectie. Dit project is uitgevoerd dankzij projectfinanciering van KWF.



KELLY DE LIGT - TOWARDS PERSONALISED BREAST CANCER CARE: VARIATION IN TREATMENT AND FOLLOW-UP FROM THE PATIENTS

Er bestaat tussen Nederlandse ziekenhuizen aanzienlijke verschillen rond de behandeling van patiënten met borstkanker. De timing van chemotherapie (voor of na de operatie) verschilt bijvoorbeeld sterk en het bespreken van de mogelijkheid van een (directe) borstreconstructie is gevarieerd. Deze variatie is niet geheel te verklaren door ziektekenmerken. Kelly de Ligt beschrijft in haar proefschrift 'Towards Personalised Breast Cancer Care: Variation In Treatment And Follow-Up From The Patients' of deze variatie het gevolg is van individuele voorkeuren van de patiënt of aanwijzingen bevat voor verbetering van de kwaliteit van zorg. Met name de informatievoorziening en gedeelde besluitvorming kan verbeterd worden. Op deze manier kan de borstkankercare beter aansluiten op de persoonlijke wensen en behoeften van patiënten.



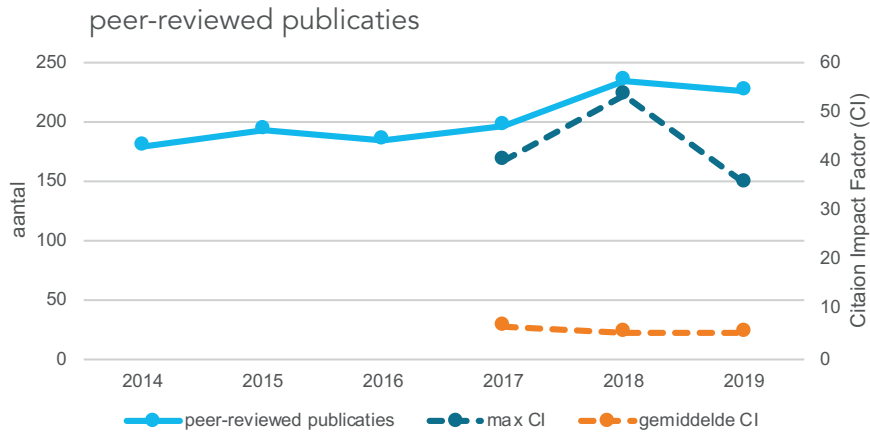
ANNEMIEKE WITTEVEEN - BORSTKANKER NACONTROLE KAN MINDER INTENSIEF

Annemieke Witteveen kreeg de NVMO-prijs voor haar promotieonderzoek naar nacontrole bij borstkanker (promotor: Sabine Siesling). Uit haar onderzoek aan de Universiteit Twente, op basis van gegevens uit de NKR, blijkt dat de meer dan 9.000 nacontroles per jaar voor vrouwen die in Nederland voor borstkanker werden behandeld omlaag zou kunnen. De nacontrole kan meer op maat worden aangeboden. Dat kan gebaseerd worden op het risico van terugkeer van ziekte. Hierdoor hoeven vrouwen met een laag risico mogelijk minder vaak naar het ziekenhuis voor een mammogram. Nacontrole op maat voorkomt onnodige belasting voor de patiënt, de zorgverleners en het zorgbudget.

Wetenschappelijke publicaties en abstracts

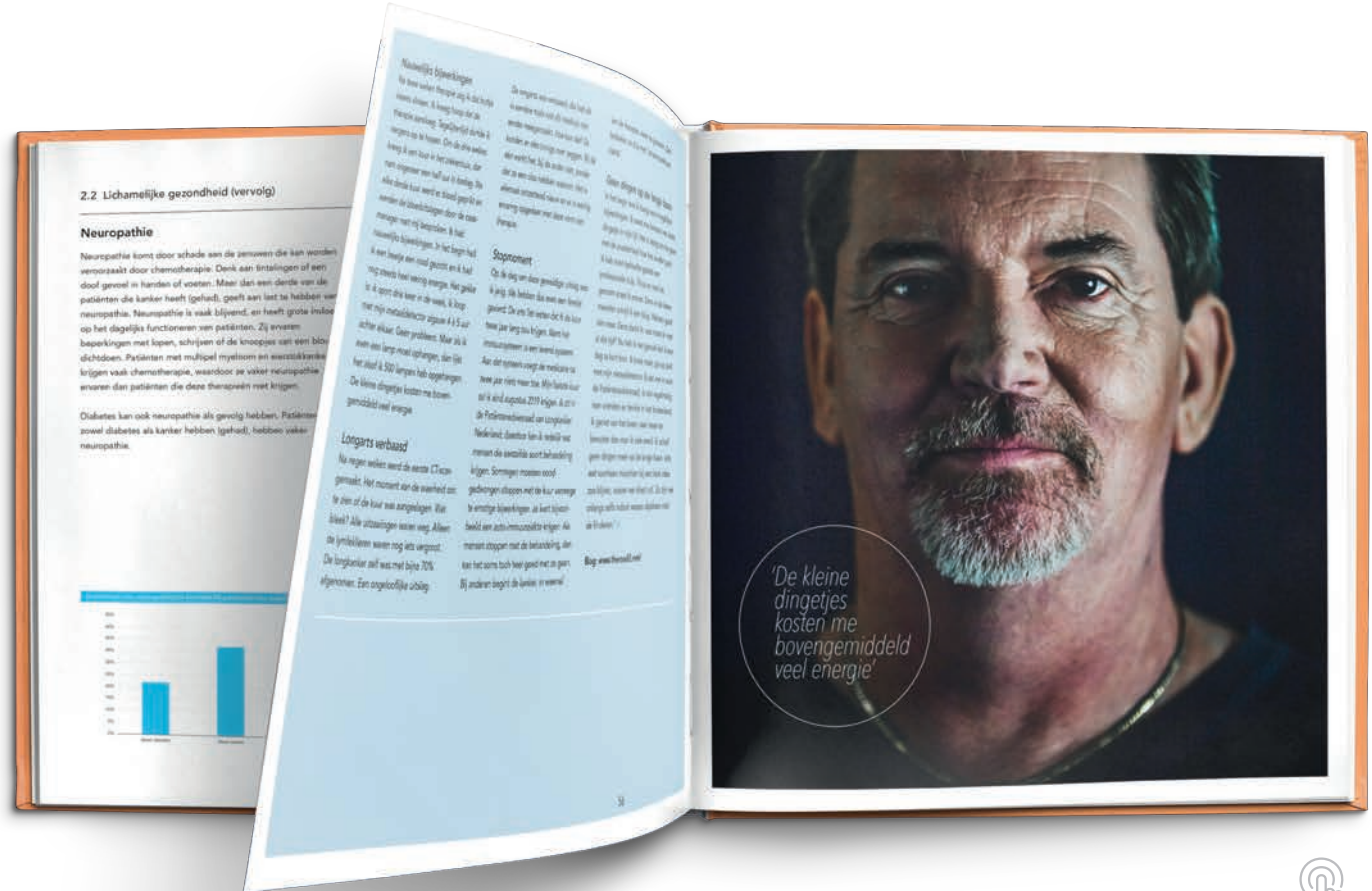
Medewerkers van IKNL leverden in 2019 een bijdrage aan in totaal 226 publicaties (2018: 234), waarvan 205 peerreviewed artikelen, 16 niet-peerreviewed artikelen, één boekbijdrage en vier proefschriften. De gemiddelde citatie-impactscore was 5,2 (2018: 5,2). De hoogste citatie-impactscore was 35,38 (2018: 53,25). Het aantal publicaties is sinds 2014 gestegen.

In 2019 zijn 121 abstracts (presentaties en posters) gepresenteerd op internationale wetenschappelijke congressen (2018: 140). Hiermee zijn resultaten van onderzoek naar de incidentie, de zorg en preventie van kanker met onderzoekers wereldwijd gedeeld.



RAPPORTAGES

Het rapport **Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker** is op 18 april overhandigd aan de burge-meesters van Utrecht (voorzitter VNG) en Oss (voormalig lid raad van toezicht IKNL). Met dit rapport, op basis van gegevens uit de NKR en PROFILES, presenteerde IKNL voor het eerst een overzicht van klachten na kanker. Uit dit rapport blijkt dat mensen die leven met of na kanker lang na de behandeling nog kampen met de gevolgen. Zij zijn bijvoorbeeld vaak moe of angstig. Voor deze klachten worden zij vaak niet verwezen naar passende zorg. Meer dan 800.000 mensen leven met of na kanker en dit aantal groeit. Veel mensen ervaren na kanker ook belemmeringen in het sociale leven en in hun werk. Recente behandelmogelijkheden kunnen bepaalde kankersoorten langer onder controle houden, maar hebben vaak grote gevolgen voor het dagelijks leven. Met dit rapport en alle media- en beleidsaandacht hiervoor heeft IKNL bijgedragen aan meer aandacht voor de kwaliteit van leven na kanker en de behandelgerelateerde (late) gevolgen.



Met het rapport **Huidkanker in Nederland - cijfers uit 30 jaar Nederlandse Kankerregistratie** is voor het eerst volledige informatie, inclusief basaalcelcarcinoom, over huidkanker gedeeld. Belangrijke betrokkenen uit het veld schaarden zich achter onze oproep tot een nationaal plan van aanpak, dat in 2020 vervolg krijgt. Mede dankzij realisatie van het automatisch inlezen van een groot deel van de benodigde data vanuit PALGA (Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief) in de NKR (waardoor gegevens van ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra en huisartspraktijken samen kwamen) was er voor het eerst volledig zicht op het vóórkomen van huidkanker in Nederland.

Het rapport **Ovariumcarcinoom in Nederland** toont aan dat patiënten met ovariumcarcinoom de laatste jaren steeds vaker volgens de richtlijn werden behandeld. Dit leidde nog niet tot verbetering van de 10-jaarsoverleving. Wel wordt de overleving in de eerste jaren na de diagnose geleidelijk langer. Dat laatste blijkt uit het landelijke rapport over het ovariumcarcinoom. Het geeft een overzicht van de incidentie en de behandeling van epitheliale ovariumcarcinoom, de meest voorkomende vorm van ovariumcarcinoom. De toegepaste behandelingen worden per ziekenhuisregio weergegeven en vergeleken met het landelijk gemiddelde. Het rapport beschrijft de variatie in de zorg voor patiënten met een

ovariumcarcinoom van 2014 tot en met 2018 en vergelijkt de gynaecologisch-oncologische regio's in Nederland. Met dit rapport en een symposium heeft IKNL de discussie gestimuleerd over verschillen in de kwaliteit van zorg, zowel binnen als tussen de ziekenhuisregio's onderling.

Na het KWF-onderzoek **ProstaatKankerZorg In Beeld** (ProZIB), is een uitgebreide rapportage, inclusief aanbevelingen, aan alle betrokken wetenschappelijke verenigingen aangeboden. In ProZIB werden alle patiënten geïncludeerd die tussen oktober 2015 en maart 2016 gediagnosticeerd werden met prostaatcancer. In totaal zijn dat bijna 6.000 patiënten. Van bijna 1.800 patiënten (respons 68%) is PROMs-informatie beschikbaar. De resultaten van het onderzoek komen via wetenschappelijke publicaties openbaar beschikbaar. Daarnaast worden de data gebruikt om spiegelinformatie te genereren. Deze wordt aan de individuele ziekenhuizen teruggekoppeld en kan voor informatie aan stakeholders gebruikt kan worden.

Vanuit de Dutch Brain Tumour Registry (DBTR) bracht IKNL samen met de Landelijke Werkgroep Neuro-oncologie (LWNO) de eerste landelijke rapportage over het vóórkomen en behandelen van hersentumoren uit. **'Gloomzorg in Nederland 2014-2017'** geeft inzage in

de stand van zaken rond gliomen bij volwassen patiënten, gediagnosticeerd tussen 2014-2017. De rapportage werd teruggekoppeld aan samenwerkende centra om ze te stimuleren om hun resultaten met de landelijke data te vergelijken.



Brochures

In 2019 verschenen voor het eerst brochures met cijfers over prostaatcancer en blaascancer. Omdat er over blaascancer weinig cijfers openbaar beschikbaar waren, verzag de brochure in een grote behoefte. Beide brochures zijn door de patiëntenvereniging verspreid en met de multidisciplinaire expertgroepen van medisch specialisten gedeeld. Ook voor darmcancer en hoofd-halscancer werden de belangrijkste gegevens uit de NKR in een toegankelijke brochure gedeeld.

Webshop IKNL

IKNL stelt vrijwel al zijn kennisproducten en hulpmiddelen via een webshop beschikbaar. In 2019 werden 126.000 rapporten, flyers en samenvattingskaartjes besteld (2018: 133.000) en 96.000 gedownload (2018: 48.000). Er worden dus steeds meer producten gedownload in plaats van besteld.

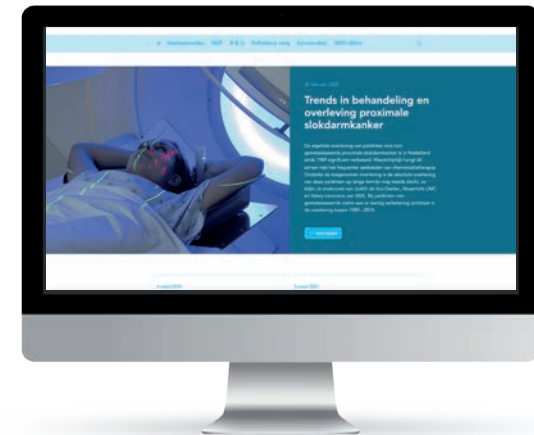
De meeste belangstelling gaat uit naar brochures en samenvattingskaarten van richtlijnen over revalidatie en psychosociale zorg. Zo zijn er 7.250 patiëntenfolders Aanpassingsstoornis verstuurd. Deze folder is in samenwerking met ZonMw ontwikkeld en bevat uitleg over de tijdelijke vergoeding van gespecialiseerde psychosociale zorg voor kankerpatiënten.

Ook de samenvattingskaarten van richtlijnen worden veel opgevraagd. De samenvattingskaart Detecteren behoefte aan psychosociale zorg is ruim 2.500 keer besteld en gedownload. De samenvattingskaart Slecht-nieuwsgesprek werd in 2019 meer dan 1.850 keer gedownload. Ook was er veel interesse voor de behandelprogramma's geriatrische en medische oncologische revalidatie, deze werden in 2019 respectievelijk 1.100 en 800 keer gedownload.

Daarnaast was de belangstelling voor de tumorspecifieke zorgpaden groot: de zorgpaden longcarcinoom, mammacarcinoom en colorectaal carcinoom zijn allen ruim boven de duizend keer gedownload.

Website

In oktober 2019 verzorgde IKNL de eerste release van zijn vernieuwde website. De website moet meer en meer een extra, doelgroepspecifiek middel worden om kennis en inzichten van IKNL op basis van de NKR te delen. 2020 staat in het teken van doorontwikkeling op basis van feedbackgesprekken. In heel 2019 waren er 270.000 unieke bezoekers op www.iknl.nl. Dat is een stijging van 100.000 ten opzichte van 2018.



TRANSPARANTIE VOOR PATIËNTEN

Met de toename van de kennis over kanker zijn ook de behandelmogelijkheden toegenomen. Dat vraagt weer om meer informatie die toegesneden is op specifieke patiëntengroepen. Ook willen patiënten met kanker goed geïnformeerd kunnen meebeslissen over hun behandeling en de zorg en willen zij beter op de hoogte zijn van alle wetenswaardigheden rond hun ziekte.

PATIËNTEN INFORMEREN OVER DE NKR

In 2019 is de patiënteninformatie over de NKR op de vernieuwde website van IKNL uitgebreid. De folder Registratie van Kanker voor patiënten is opnieuw (digitaal en in drukvorm) onder alle ziekenhuizen verspreid om deze met patiënten te delen. De digitale versie is geschikt voor opname in het patiëntenportaal zoals de meeste ziekenhuizen die gebruiken. Doel van de folder is om patiënten te informeren over de verwerking van gegevens voor de kankerregistratie en om patiënten zodoende de gelegenheid te geven hun wettelijke rechten uit te oefenen.

UITOEFENING RECHTEN BETROKKENEN

In 2019 hebben acht patiënten hun gegevens in de NKR opgevraagd en deze uiteraard gekregen. Twee patiënten hebben om verwijdering van hun gegevens uit de NKR gevraagd. Dit is volledig uitgevoerd en zij zijn daar beiden over geïnformeerd.



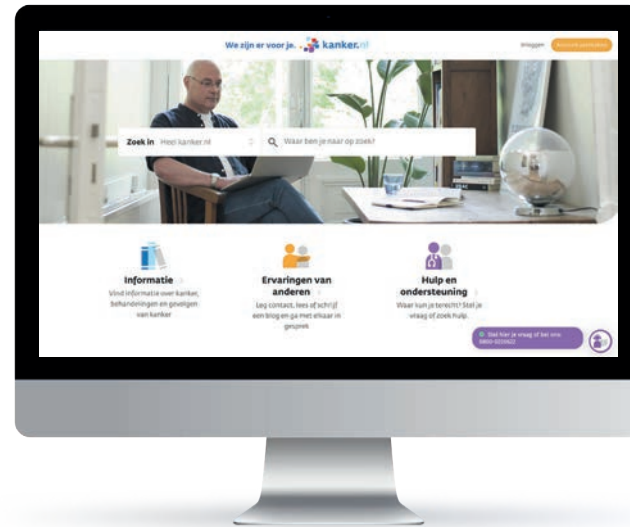
RESULTATEN UIT DE NKR TOEGANKELIJK MAKEN VOOR PATIËNTEN

IKNL vertaalt kennis en data naar begrijpelijke en betrouwbare informatie voor patiënten, met als doel om het gezamenlijke besluitvormingsproces tussen patiënten/naasten en zorgverleners te ondersteunen. Daarnaast hebben patiënten behoefte aan informatie rond hun ziekte en hun behandeltraject. Daarom is de website kanker.nl met meer dan 500.000 bezoekers per maand een belangrijk platform om deze IKNL-kennisproducten te ontsluiten.

IKNL is één van de initiatiefnemers en partners binnen Kanker.nl, het online platform voor patiënten met kanker. De kennisproducten die IKNL momenteel voor het centrale platform voor de patiënt met kanker levert, zijn met name bedoeld om meer inzicht te geven in de stand van zaken rond (de behandeling van) kanker. Het helpt patiënten onderbouwd mee te denken over de opties rond de behandeling en de effecten daarvan op hun kwaliteit van leven.

- IKNL-kennisproducten voor patiënten zijn:
- Incidentie- en overlevingscijfers uit de NKR per tumorsoort: kanker.nl
 - Trialoverzicht: kanker.nl en onderzoekbijkanker.nl* met 83.000 bezoeken in 2019
 - Verwijsgids Kanker: kanker.nl en verwijsgidskanker.nl* met 54.734 bezoeken in 2019
 - Bijwerkingen bij kanker: bijwerkingenbijkanker.nl en sibopmaat.nl* met 191.200 bezoeken in 2019

* In het kader van shared decision making stelt IKNL deze informatie ook beschikbaar aan zorgverleners via eigen websites.



Klinische studies

www.kanker.nl/trials biedt informatie voor patiënten over trials bij kanker, zowel geneesmiddelenonderzoek als studies naar kwaliteit van leven en observatoire studies. Op deze website vinden patiënten een zo actueel mogelijk overzicht van lopende trials in de Nederlandse ziekenhuizen waar zij eventueel aan kunnen deelnemen. Met behulp van de website kunnen patiënten zich oriënteren, inzicht en overzicht krijgen in de lopende trials en op basis daarvan vragen stellen aan de behandelaar. Deelnemers van kanker.nl kunnen een trialalert instellen per kankersoort en worden hierdoor geattendeerd op nieuwe trials. De informatie wordt via een API ontsloten. De trialinformatie is voor onderzoekers zichtbaar op www.onderzoekbijkanker.nl. De redactie van Onderzoekbijkanker werkt onder andere met onderzoeksgroepen, ziekenhuizen en patiëntenorganisaties samen om zoveel mogelijk trialinformatie voor patiënten beschikbaar te stellen.

Bijwerkingen


Medio 2019 is de website sibopmaat.nl samengevoegd met bijwerkingenbijkanker.nl. Veel zorgverleners zetten de website al jaren in om patiënten informatie over bijwerkingen van chemotherapie te geven. Op bijwerkingenbijkanker.nl kunnen ook patiënten de bijwerkingen en interventies per kuur en per kankersoort be-

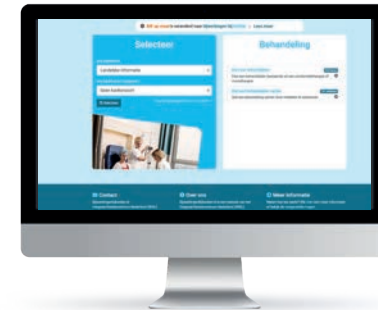
kijken. De website biedt informatie over bijwerkingen van oncolytica (chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie en doelgerichte therapie). Zorgverleners kunnen die gebruiken in de voorlichting aan patiënten die oncolytica krijgen toegediend. Daarnaast wordt de website ook door ziekenhuizen gebruikt om de ziekenhuisspecifieke kuren met kuurschema's te beheren. De informatie voor patiënten wordt mogelijk in 2020 ook via kanker.nl ontsloten.

Aanvullende zorg

De Verwijsgids Kanker biedt een overzicht van aanvullende behandelingen en begeleiding die patiënten op enig moment na de diagnose nodig kunnen hebben. De Verwijsgids Kanker biedt een overzicht van zorgverleners, organisaties en (online) zelfhulpprogramma's. Met een postcodefilter kan er in de buurt gezocht worden. Ook voor verwijzers is de verwijsgids waardevol, bijvoorbeeld voor verpleegkundigen en huisartsen. IKNL heeft afspraken gemaakt met de beroepsorganisaties over de opname en actualisering van de gegevens van individuele hulpverleners. Ook stellen zij kwaliteitscriteria op waaraan leden getoetst worden vóór opname in de verwijsgids.



 onderzoekbijkanker.nl



 bijwerkingenbijkanker.nl



 verwijsgidskanker.nl

1.4.3 Stakeholders ondersteunen

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. Daarbij wordt gebruikgemaakt van de NKR-data en informatie uit richtlijnen.

ONDERSTEUNING NETWERKZORG

Samen met Citrien en Regionale Oncologienetwerken biedt IKNL landelijke en regionale ondersteuning bij het optimaliseren van ketenzorg en het vormen van (tumorspecifieke) netwerken, Comprehensive Cancer Networks (CCN's). CCN's zijn samenwerkingsverbanden tussen zorgaanbieders in de eerste, tweede en derde lijn, gericht op het verlenen van hoogwaardige oncologische zorg in een regio. Deze netwerken zijn cruciaal voor goede zorg in Nederland: ze waarborgen dat patiënten - ongeacht hun entreepunt in de zorg- optimale oncologische zorg ontvangen. Het transmurale zorgpad met veelvuldig overleg over en met een mondige patiënt vormt de ruggengraat. Daarbij is zorg aan huis, dichtbij huis en zo nodig gecentraliseerd, ingebed in het zorgpad. IKNL en Citrienfonds treden gezamenlijk op in het versterken van die samenwerking.

Netwerkevaluatie

Het visitatiemodel dat in het verleden werd gehanteerd, sloot onvoldoende aan op de veranderende organisatie van oncologische zorg en de samenwerking binnen een netwerk. Daarom is met A.R.T.Z. gewerkt aan een nieuw model voor evaluatie van longkankerzorg. Hierin wordt extra aandacht besteed aan het functioneren van het netwerk. In 2019 is een pilot uitgevoerd om de longkankerzorg binnen het oncologisch netwerk te evalueren. De effecten van de samenwerking werden met een nieuw ontwikkeld referentiekader met tien normen voor de organisatie van een oncologisch (tumorspecifiek) zorgnetwerk en data uit de NKR in kaart gebracht en geëvalueerd. In het referentiekader wordt uitgegaan van de 21 criteria uit het 'Koersboek oncologische netwerkvorming' van de Taskforce Oncologie. Daarnaast zijn bestaande normen en standaarden binnen de oncologie gebruikt. Met data uit de NKR wordt inzicht in de ontwikkeling van uitkomsten over een periode verkregen. Dus ook van de periode voor de totstandkoming van het netwerk. Het referentiekader blijkt een goede kapstok voor het uitvoeren van een evaluatie van een oncologisch netwerk van deze omvang.



Regiorapportages

IKNL verzorgt elk jaar NKR-rapportages voor regionale samenwerkingsverbanden binnen de oncologie. Deze tumorspecifieke (regio)rapportages maken discussie mogelijk over uitkomsten van zorg, geven impulsen tot kwaliteitsverbetering, netwerkvorming en het maken van samenwerkingsafspraken. Ook evalueren netwerken hiermee de afspraken rondom verwijzstromen en de uitkomsten van zorg. De regiorapportages ondersteunen zorgprofessionals om samen steeds betere oncologische zorg in de regio te realiseren. In 2019 zijn er vele regiorapportages geleverd en in regionale oncologische netwerken besproken.



Voor **hemato-oncologie** werden in zeven regio's rapportages teruggekoppeld. Hiermee zorgde IKNL voor landelijke dekking in de hemato-oncologierapportage. Er werd gerapporteerd rond DLBCL, AML, MDS en CML. De MDS- en CML-rapportages waren in 2019 nieuw. In drie regio's werden de rapportages met de namen van de ziekenhuizen erbij, dus transparant, besproken. In één regio was er bij de bespreking met hematologen van de regio vertegenwoordiging van de patiëntvereniging Hematon aanwezig. De patiëntvertegenwoordiger had de rapportage vooraf ontvangen en kon tijdens de bijeenkomst vragen stellen en meediscussiëren/verbetermogelijkheden signaleren. Deze vernieuwing wordt voortaan doorgezet. Hemato-oncologie is daarmee een voorloper in het bespreken en leren van regiorapportages.

Ook voor andere kankersoorten worden regiorapportages in regionale netwerken besproken. In vijf regio's werden **borstkanker** regiorapportages besproken. Hiermee is een groot deel van het land gedekt. Voor **darmkanker** zijn in drie regio's data gepresenteerd en voor **longkanker, slokdarm- en maagkanker, prostaat- en blaaskanker, HPB-tumoren en hoofd-halstumoren** in twee. De grootte van een regio verschilt per kankersoort. Voor **eierstokkanker** was er in één regio een regiorapportage en in de andere regio's is de regiorapportage 2018

nabesproken en werden aanvullende analyses gedaan. Over **hersentumoren** zijn in één regio de regionale data gepresenteerd. In 2019 zijn afspraken gemaakt om over **schildklierkanker** structureel uitkomstbesprekingen te ondersteunen in de regio's Oncozon, Embraze en SchildklierNetwerk Rotterdam. In één regio is hierop al proefgedraaid omdat daar de evaluatie van de richtlijn schildklierkanker plaatsvond.

Kwaliteitscriteria

IKNL werkt met de Dutch Thyroid Cancer Group (DTCG) aan het ontsluiten van data en het stimuleren van het gebruik van NKR-gegevens over schildklierkanker. In 2019 begon IKNL met het SchildklierNetwerk Rotterdam een indicatorenset voor schildklierzorg te ontwikkelen, eenduidige registratie in het epd te realiseren en parameters automatisch beschikbaar te krijgen. Hiervoor diende het SchildklierNetwerk in december een subsidieaanvraag in.

Met vertegenwoordigers van de LWNO-v én met input van het patiëntenplatform neuro-oncologie zijn bijeenkomsten georganiseerd over de betekenis van psychosociale zorg voor patiënten, de organisatie rondom het detecteren en opvolgen van behoefte aan psychosociale zorg en de zorg voor naaste/mantelzorg. In vervolg hierop is een start gemaakt met de ontwikkeling van een

tool die het gesprek met de patiënt met een hersentumor kan ondersteunen. Met een 'gespreksagenda op maat' kan meer recht gedaan worden aan de specifieke issues waar juist de patiënt met een hersentumor mee te maken krijgt. In aanvulling op de 'gespreksagenda' worden 'best practices' verzameld door LWNO-v om nog meer van elkaar te leren en nog meer te delen.

Zeldzame kanker

IKNL nam samen met experts in de zorg voor patiënten met zeldzame vormen van kanker en de NFK het initiatief voor het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP).



bij 1 op de 5 nieuwe patiënten met kanker gaat het om een zeldzame vorm

Begin 2019 vond de eerste bijeenkomst plaats. Het doel van dit netwerk is om de kwaliteit van zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker met alle betrokken veldpartijen te verbeteren.

Op Europese schaal is het project Joint Action on Rare Cancers (JARC) in het najaar 2019 afgesloten met de presentatie van de 'Rare Cancer Agenda 2030' in het Europees Parlement. Vierendertig partijen uit 18 lidstaten hebben drie jaar bijgedragen aan het ontwikkelen van concrete handvatten om de uitkomsten en ongelijkheden voor alle Europese patiënten met een zeldzame kanker te verminderen. Het project levert tien gedragen en innovatieve aanbevelingen op voor de zeldzame kankers rond kwaliteit van zorg, onderzoek, onderwijs, diagnostiek en behandeling. In opdracht van de JARC ontwikkelde IKNL samen met de OECl standaarden voor netwerkvorming rond zeldzame kanker.

MDO 2.0 project

Gelet op het stijgend aantal patiënten is een efficiëntere organisatie van multidisciplinaire overleggen (MDO's) nodig om ook in de toekomst hoogwaardige oncologische zorg te kunnen garanderen. Er ligt in de ziekenhuizen een ongelofelijke druk op het aantal tumorspecifieke MDO's en de personele inzet daarvoor. De financiering is tot op heden niet adequaat geregeld. IKNL onder-

steunt het veld bij nieuwe modellen voor MDO's om zo een optimaal behandeladvies voor iedere patiënt met kanker, ongeacht het ziekenhuis of netwerk waar deze binnenkomt, te garanderen. De nieuwe modellen maken gebruik van 'echelonnering', waarbij elke patiënt bij het MDO met de juiste expertise wordt besproken.

Voor colorectaalcarcinoom hebben de betrokken medisch specialisten een voorstel voor het echelonneren van het MDO opgesteld. Dit wordt in 2020 'vertaald' naar het normeringsdocument SONCOS. Voor longcarcinoom ligt er een voorstel voor de nieuwe indeling van het MDO bij de verschillende wetenschappelijke verenigingen. Ook voor blaascarcinoom en hematologische maligniteiten zijn er activiteiten. IKNL verwacht in 2020 voor gynaecologische tumoren en mammacarcinoom een soortgelijk traject op te pakken.

Een werkbaar voorstel voor financiering van regionale MDO's en (supraregionale) expertpanels begint dus steeds verder vorm te krijgen en wordt besproken met de relevante stakeholders.

RICHTLIJNEN, BESLISBOMEN EN PREDICTIEMODELLEN

Op vraag van en samen met pionierende medisch specialisten werkt IKNL aan een efficiënte manier van onderhoud en implementatie van richtlijnen.

Richtlijnrevisie

Samen met de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie) heeft IKNL een snelle, modulaire manier van richtlijnrevisie gerealiseerd. De pijler oncologie van de NVOG wilde de langlopende en kostbare richtlijnrevisies versnellen met als doel actuele, state-of-the-art richtlijnen conform richtlijncriteria 2.0. Deze werkwijze is vastgelegd en in 2018 geaccordeerd door de commissie kwaliteitsdocumenten van de NVOG. In 2018 en 2019 heeft de NVOG SKMS-financiering ontvangen om negen van de in totaal vijftien gynaecologisch-oncologische richtlijnen te reviseren. Elk gynaecologisch-oncologisch centrum is verantwoordelijk voor één of meerdere richtlijnen. Hun verantwoordelijkheid betreft het up-to-date houden van de richtlijn, ook als de modulaire revisie is afgerond. IKNL coördineert het proces, faciliteert de Commissie Richtlijnen Gynaecologische Oncologie (CRGO) en de expertgroepen en adviseert bij de methodologie. Daarnaast zet het de gereviseerde richtlijnen om naar beslisbomen. Deze worden momenteel gebruikt als implementatietool voor

de richtlijnen. In 2019 werd de revisie van vijf gynaecologisch-oncologische richtlijnen nagenoeg afgerond.

De richtlijnwerkgroep van de NABON (Nationaal Borstkanker Overleg Nederland) heeft de richtlijn Borstkanker met ondersteuning van IKNL modulair gerevisieerd. Dit houdt in dat verschillende onderdelen op verschillende momenten zijn bijgewerkt en aan de betrokken beroepsgroepen voorgelegd zijn. De revisie van de laatste modules van de richtlijn Borstkanker zijn in 2019 afgerond. Deze revisie was mede op initiatief van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV). De richtlijnwerkgroep bestaat uit gemandateerde vertegenwoordigers van alle relevante specialismen die bij de diagnostiek en behandeling van borstkanker betrokken zijn, aangevuld met twee afgevaardigden van de Borstkankervereniging Nederland (BVN). Revisie van richtlijntekst en het opstellen van beslisbomen lopen volgens afspraak met de NABON synchroon. Om uitwisseling van gegevens tussen ziekenhuizen en bespreking in MDO's te faciliteren is de informatiestandaard Borstkanker MDO ontwikkeld. Deze is bijna afgerond, heeft een breed draagvlak bij alle beroepsgroepen (inclusief FMS en SONCOS) en staat op de agenda van VWS.

Financiering van de huidige revisie van de richtlijnmodules is verkregen via de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). Ook na afronding van

deze revisie continueert de NABON-richtlijnwerkgroep de werkzaamheden, onder coördinatie van NABON en gefaciliteerd door IKNL. Verschillende predictiemodellen zijn via de beslisbomen beschikbaar gemaakt, zodat relevante data en overwegingen samen komen op het kruispunt waarop de medisch specialist en patiënt samen beslissen.



Datadriven beslisbomen

In 2017 ontwikkelde IKNL Oncoguide. Hiermee wordt op basis van patiënt- en ziektekenmerken stap voor stap een route door beslisbomen naar zorgaanbevelingen op basis van richtlijnen getoond. Daarnaast worden mogelijk relevante trials en predictiemodellen uitgelicht. Oncoguide ontsluit inzichten uit richtlijnen op een transparante manier. Zorgprofessionals kunnen die op elk moment raadplegen, ook at the point of care bijvoorbeeld ten behoeve van (gezamenlijke) besluitvorming. Oncoguide is CE-gecertificeerd. Conform de daarmee gepaard gaande onderhoudsplicht verbeterde IKNL Oncoguide in 2019 op basis van terugkoppeling van gebruikers.

In 2019 ontwikkelde IKNL met subsidie van het Zorginstituut Nederland en in samenwerking met V&VN een API voor Oncoguide. Hiermee is het mogelijk om Oncoguide te koppelen met elk interoperabel elektronisch patiënten-/cliëntendossier (epd/ecd). De eerste prototypekoppeling werd door artsen in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en Chipsoft gerealiseerd.


Oncoguide is ontwikkeld op basis van zorginformatieprincipes van het Informatieberaad Zorg van het ministerie VWS. De methode om op basis van richtlijnaanbevelingen beslisbomen en informatiestandaarden te

ontwikkelen werd in 2019 gepubliceerd in het Journal of Clinical Oncology-Clinical Cancer Informatics door Mathijs Hendriks, internist-oncoloog Noordwest Ziekenhuisgroep, samen met zorgprofessionals uit de richtlijnwerkgroep voor borstkanker. Met informatie-architecten en ICT-professionals van Registratie aan de Bron en Nictiz werkte IKNL samen aan een technische publicatie over de nationale aanpak voor standaardisatie van epd's op basis van uit de richtlijn afgeleide informatiestandaarden en zorginformatiebouwstenen.

Op www.oncoguide.nl en in de app Oncoguide waren de beslisbomen voor borstkanker, darmkanker en prostaat kanker al beschikbaar. In 2019 zijn de richtlijn CIN en de richtlijn Cervixcytologie in samenhang met de bijbehorende beslisbomen bijgewerkt. Daarnaast werd Oncoguide gebruikt voor publicatie van beslisbomen voor de richtlijn Zorg voor psychosociale gevolgen van kanker, en voor de richtlijn Ileus in de palliatieve zorg. V&VN gebruikte Oncoguide voor de ontwikkeling en publicatie van de verpleegkundige richtlijnen Wond en Pijn.

Oncoguide is zonder account vrij toegankelijk online en kan desgewenst ook als app worden gedownload.

Aantal actieve devices in 2019:

 **apple: 426** (↑ 94 in vergelijking met afgelopen jaar)

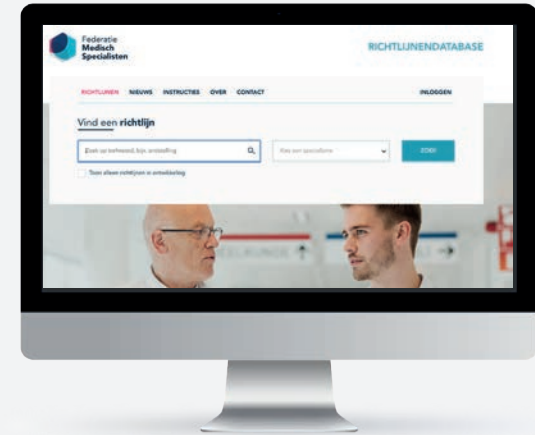
 **google: 260** (↑ 110 in vergelijking met afgelopen jaar)

IKNL heeft met VWS afgesproken de activiteiten voor richtlijnonderhoud en ontwikkeling van Oncoguide vanaf 2020 niet meer vanuit de instellingssubsidie te financieren.



Oncoline

In samenwerking met de Federatie Medisch Specialisten (FMS) werkt IKNL aan de goede vindbaarheid van alle oncologische richtlijnen op richtlijndatabase.nl, het overzicht van alle evidence based medisch-specialistische richtlijnen, en waar nodig ook nog via Oncoline.nl. De website richtlijndatabase.nl van de FMS biedt een overzicht van alle evidence based medisch-specialistische richtlijnen, inclusief de oncologische richtlijnen. De richtlijnen die niet aan de vereisten, zoals EBRO (Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling) voldoen, kunnen niet in de richtlijndatabase geplaatst worden. Deze richtlijnen blijven, zolang er geen evidence based versie van deze richtlijnen is, beschikbaar via Oncoline.nl. Oncoline biedt daarmee een overzicht van alle oncologische richtlijnen zo lang dat nodig is. In 2019 had Oncoline bijna een miljoen gebruikers en anderhalf miljoen sessies. Voor alle recent bijgewerkte richtlijnen linkt Oncoline door naar richtlijndatabase.nl.

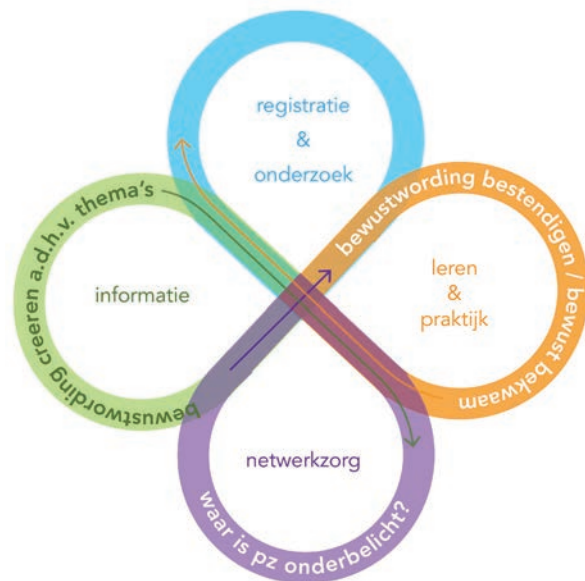


1.5 Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg

IKNL draagt vanaf de oprichting van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) in 2018 actief bij aan de opdracht van PZNL en de samenwerking daarbinnen. Alle palliatieve zorg activiteiten van IKNL zijn volgens de doelstellingen van PZNL uitgevoerd. PZNL streeft ernaar om iedere inwoner van Nederland palliatieve zorg te bieden die is afgestemd op zijn waarden, wensen en behoeften. Zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven voor mensen met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid en hun naasten. Dit vraagt om verbinding en samenwerking tussen alle partijen die betrokken zijn bij palliatieve zorg om de bewustwording te vergroten, de kennis en vaardigheden rond palliatieve zorg te laten toenemen en de coördinatie en continuïteit van zorg te garanderen.

IKNL, Stichting Fibula en Stichting PaTz zijn de eerste leden van PZNL. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg is aspirant lid. De leden hebben een gezamenlijke werkagenda. Daarnaast verkent PZNL samenwerkingsmogelijkheden met partijen als de Universiteit van Humanistiek, PALZON, VPTZ, AHZN en Agora.

IKNL werkt binnen de coöperatie samen met de andere leden en andere partners aan thema's die gerelateerd zijn aan het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland'. De werkzaamheden zijn in de vier PZNL-werkgebieden Netwerkgorg, Leren & Praktijk, Informatie én Registratie & Onderzoek ondergebracht.



De directe wisselwerking, kennisdeling en verwevenheid van de vier werkgebieden is onmisbaar om de palliatieve zorg constant te verbeteren.

Goede palliatieve zorg is per definitie netwerkgorg. Om het palliatieve veld krachtig en effectief te ondersteunen bij het vormgeven van netwerkgorg is het nodig dat de ondersteunende organisaties hun krachten bundelen. Vanuit deze overtuiging spreken de besturen van Fibula en IKNL sinds het najaar van 2018 met elkaar over een volgende stap in de samenwerking. De organisaties hebben het voornemen om hun activiteiten op het gebied van de ondersteuning van netwerkgorg in één organisatie samen te brengen. De streefdatum is april 2020.

IKNL heeft in 2019 haar kerncompetenties op het gebied van registratie, onderzoek en informatie versterkt ingezet voor de palliatieve zorg. Het genereren van gerationaliseerde inzichten in de palliatieve zorg, het delen en duiden van kennis en inzichten die daar uit voortkomen aan zorgverleners, samenwerkingsverbanden, bestuurders en beleidsmakers en het aanjagen en ondersteunen van digitale informatie-uitwisseling en gestandaardde bronregistratie (Kerncijfers Palliatieve zorg, Individueel Zorgplan) zijn een goede start voor de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg.

1.5.1 Netwerkgorg

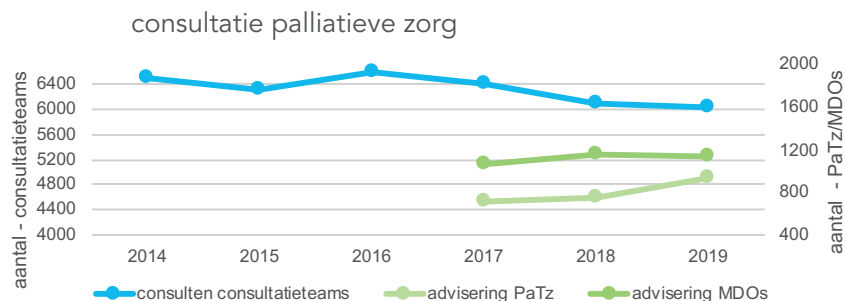
Netwerkgorg heeft als doel het versterken van een infrastructuur voor samenwerking in de palliatieve zorg tussen (in)formele zorgverleners en zorgorganisaties in netwerken, consortia en op landelijk niveau, zodat de patiënt en zijn naasten goede zorg krijgen van de generalist en de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener. In 2019 zijn de voorbereidingen getroffen voor een in 2020 te realiseren integratie van de netwerkgorg-activiteiten van Fibula en IKNL. De nieuwe organisatie zal zich krachtig richten op coördinatie en continuïteit van zorg (domein 2.7 van het kwaliteitskader) door het realiseren van regionale transmurale samenwerking en de samenwerking tussen de generalist en de specialist. Daarom zijn consultatie, netwerkvorming, PaTz en de resultaten van het project TAPA\$ onlosmakelijk met elkaar verbonden.

CONSULTATIE (INZET VAN DE IN PALLIATIEVE ZORG GESPECIALISEERDE HULPVERLENERS)

In 2019 is de telefonische consultatie geactualiseerd. Door een 'toer' langs alle consultatieteams en het instellen van een landelijke klankbordgroep zijn zowel de kwaliteit als de tarieven van de telefonische consultatie geactualiseerd. Eén van de belangrijkste bevindingen van de actualisatie is dat de telefonische consultatie niet meer op zichzelf staat en de consulente uit telefonische consultatieteams veelal ook worden ingezet in aanvullende en hybride vormen van consultatie, denk aan PaTz-groepen, palliatieve teams in ziekenhuizen en transmurale teams.

Vanuit de actualisatie is een toetsingskader opgeleverd om de kwaliteit van de telefonische consultatie te monitoren en borgen. Ook is vanuit de actualisatie een PR-plan opgeleverd om de zichtbaarheid van consultatie te vergroten. Zowel het toetsingskader als het PR-plan worden in 2020 uitgevoerd. Verder is via de landelijke klankbordbijeenkomst een eerste aanzet gedaan voor communityvorming van in palliatieve zorg gespecialiseerde hulpverleners.

In 2019 zijn vanuit de consultatieteams 6.027 consulten verleend. Tegenover deze daling ten opzichte van 2018 (6.081) staat een toename van het aantal adviesessies in PaTz-groepen (932 in 2019, 743 in 2018) en een kleine daling van de advisering in MDO's (1.131 in 2019, 1.167 in 2018). Deze daling is mogelijk te verklaren door de toename van het aantal transmurale teams waarin de eerstelijnsconsultatie is opgenomen.



BOUWEN AAN NETWERKZORG

IKNL ondersteunt de vorming en het functioneren van samenwerkingsverbanden die de coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg in transmurale zorgpaden moeten verstevigen. De verbinding tussen onderzoek, onderwijs en zorg in de regio is hierbij essentieel. Samenwerking op bovenregionaal niveau resulteerde in tal van verbetertrajecten binnen de consortia Palliatieve zorg. Deze kwamen in sommige gevallen met subsidie van het ZonMw-programma Palliatie tot stand. De resultaten zijn binnenkort op Palliaweb beschikbaar. Over de samenwerkingsverbanden op regionaal niveau wordt nauw afgestemd met Fibula. Hierbij zijn de adviezen van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg richtinggevend. Op landelijk niveau wordt de afstemming tussen de consortia ondersteund en is er nauwe afstemming met ZonMw.

PALLIATIEVE THUISZORG

Rond palliatieve zorg op lokaal niveau, in de samenwerking tussen huisarts, wijkverpleegkundige en consulent/inhoudsdeskundige is bijgedragen aan de ontwikkeling en verdere uitrol van de PaTz-methodiek. Er zijn 143 PaTz-groepen (van de ongeveer 225) aangesloten op de PaTz-Portal, een applicatie die helpt bij de voorbereiding, het voeren én vastleggen van het multidisciplinair PaTz-overleg. PaTz-Portal heeft op dit moment 1.020

gebruikers met rechten als huisarts. Van ongeveer 200 verschillende thuiszorgorganisaties hebben één of meer verpleegkundigen een account in de portal.

PASSENDE BEKOSTIGING PALLIATIEVE ZORG

Rond de bekostiging van palliatieve zorg brengt IKNL verschillende partijen - met elk hun eigen (deel)verantwoordelijkheid – bij elkaar om gezamenlijk de bekostiging in Nederland zo optimaal mogelijk aan te laten sluiten bij zorg zoals omschreven in het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' (IKNL/Palliactief, 2017). De nadruk lag in 2019 op het project TrAnsmurale PALLiatieve zorg met passende beko\$ting (TAPA\$). In de eerste helft van 2019 zijn hierin nieuwe zorgprestaties voor transmurale palliatieve zorg beschreven. De NZa heeft de nieuwe prestaties via het afgeven van een beschikking goedgekeurd. In de tweede helft van 2019 zijn de deelnemende initiatieven binnen TAPA\$ gestart met de contractonderhandeling over de nieuwe te leveren prestaties.

Informatie over de huidige mogelijkheden in de bekostiging is in 2019 vastgelegd in de 'Handreiking financiering palliatieve zorg 2020' (versie juli en december), de factsheet Wat betaalt de patiënt voor palliatieve zorg? en de factsheet Afschaffing terminaliteit verklaring. Onder andere via deelname aan het praktijkteam palli-

atieve zorg van VWS werden 34 casussen uit de praktijk behandeld.

ZELFEVALUATIE PALLIATIEVE ZORG

De Zelfevaluatie is een instrument dat inzichtelijk maakt waar zorgorganisaties staan ten aanzien van de wensen, waarden en behoeften van patiënten en hun naasten. Op basis van een objectieve blik met feiten en aantoonbare onderbouwing kunnen conclusies worden getrokken en aanbevelingen gegeven worden voor gestructureerde en gerichte verbetering van de palliatieve zorg. De Zelfevaluatie is een instrument voor bewustwording en zelfreflectie gebaseerd op het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland'. Het is geen keurmerk of accreditatieprogramma.

In 2019 hebben 50 zorgorganisaties de zelfevaluatie uitgevoerd:

26 verpleeghuizen

4 ziekenhuizen

13 thuiszorgorganisaties

4 hopices

3 overige zorgorganisaties

1.5.2 Informatie en richtlijnen

Informatie en richtlijnen dragen bij aan een betrouwbare en structurele gegevensuitwisseling, eenvoudig hergebruik en goede informatievoorziening voor meerdere doelgroepen. Door de verankering van het Meerjarenprogramma richtlijnen palliatieve zorg in het ZonMw-programma Kwaliteitsgelden is de procedure van aanvraag en besteding van benodigde middelen aangepast. KNMG en IKNL werken in dit programma nauw samen. Zij hebben hierover in 2019 nauw afgestemd met VWS en ZonMw.

RICHTLIJNEN

In 2019 is de richtlijn Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase gepubliceerd. Patiënteninformatie over deze richtlijn is gepubliceerd op Thuisarts.nl en Kanker.nl. De informatie op Thuisarts is het resultaat van een pilot voor samenwerking tussen IKNL en Thuisarts.nl (onderdeel van NHG). Na een positieve evaluatie wordt de intensivering van de samenwerking nu verder verkend.

Daarnaast is de patiëntenbrochure Palliatieve zorg bij hartfalen (NYHA klasse III en IV) in samenwerking met de Harteraad voltooid. Hier is veel belangstelling voor: van de brochure zijn ruim 8.000 exemplaren via de webshop besteld. Ook diverse eerder ontwikkelde folders voor patiënten en zorgprofessionals zijn veel besteld en gedownload in 2019.

In september 2019 is de beslisboom Ileus in de palliatieve fase gepubliceerd op Oncoline. De samenvattingskaartjes van de richtlijn Ileus zijn in 2019 ruim 2.600 keer besteld en gedownload. Ook samenvattingskaartjes van eerder verschenen richtlijnen worden nog steeds veel gevonden in de webshop.

Begin 2020 zullen herziene richtlijnen over pijn worden gepubliceerd. Het werk hiervoor startte in 2017. De NVA is eigenaar van deze richtlijnen. Het gaat om de richtlijn Diagnostiek en behandeling van pijn bij patiënten met kanker en de richtlijn Pijn bij patiënten met gevorderde stadia van COPD of hartfalen. Eind 2019 hebben de betrokken beroeps- en wetenschappelijke verenigingen hun autorisatie, instemming of verklaring van geen bezwaar gegeven.

Bestellingen en downloads 2019 (totaal samen)

folder	aantal
palliatieve sedatie	32.600
palliatieve zorg bij hartfalen	8.600
een dierbare verliezen	4.200
de stervensfase	3.500
ziek zijn	3.000
morfine	1.700
de lastmeter	1.000

samenvattingskaartjes	aantal
palliatieve sedatie	6.000
pijn in de palliatieve fase	5.900
dyspneu	3.500
misselijkheid en braken	3.200
ileus	2.600
vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase	2.440

Meerjarenplan richtlijnen

Het Meerjarenplan Richtlijnen, dat in samenwerking met de KNMG tot stand is gekomen, is in 2018 gestart. Dit plan geeft een noodzakelijke impuls aan richtlijnen voor zorgprofessionals werkzaam in de palliatieve zorg. Verouderde richtlijnen die veelal niet voldoen aan de huidige kwaliteitseisen worden samen met de relevante beroepsgroepen versneld geüpdatet. In 2019 is de overlegstructuur voor dit meerjarenplan met het bestuurscollege en de agenda commissie geïnstalleerd. In 2019 is gewerkt aan de revisie van de richtlijnen Palliatieve zorg voor mensen met COPD, Palliatieve sedatie, Palliatieve zorg bij kinderen en Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking.

INDIVIDUEEL ZORGPLAN

Na een voorbereidingsfase in 2018, is begin 2019 de verkenning van een digitaal individueel zorgplan van start gegaan. Tijdens deze verkenning is onderzocht welke randvoorwaarden nodig zijn, om een digitaal individueel zorgplan te realiseren met de focus op proces, content en techniek. Tijdens deze verkenning zijn de volgende werkzaamheden uitgevoerd:

- analyse van kansrijke initiatieven rond informatie-uitwisseling en zorgplannen
- individuele gesprekken met stakeholders palliatieve zorg en informatietechnologie

- bijeenkomsten waar stakeholders input konden leveren
- literatuurstudie

Deze activiteiten hebben eind 2019 geresulteerd in een adviesrapport, dat aan VWS is aangeboden. Kort samengevat is de conclusie dat er voldoende noodzaak is om te starten met het implementeren van een digitaal individueel zorgplan. Het advies voor een vervolgtraject is opgebouwd uit drie componenten:

1. Stel, in samenwerking met het werkveld, de inhoud van het individueel zorgplan vast dat als basis zal dienen voor het realiseren van de benodigde informatiestandaard.
2. Organiseer binnen het werkveld een community voor kennisuitwisseling en gezamenlijke probleemaanpak.
3. Realiseer het individueel zorgplan via een beperkt aantal pilots, waarin stapsgewijs naar de gewenste situatie wordt toegewerkt.

PALLIAWEB

Begin 2019 zijn IKNL en Fibula op verzoek van en met PZNL gestart met de bouw van het digitale platform Palliaweb. Palliaweb moet de vindplaats voor palliatieve zorg in Nederland worden. De eerste release van het platform ging eind oktober 2019 live. De wensen en functionaliteiten zijn gebaseerd op een gebruikers-

onderzoek en zijn gedurende de bouwfase getest door een klankbordgroep, met vertegenwoordiging van de diverse doelgroepen. In eerste instantie bevat Palliaweb vooral bestaande en nieuwe content van de huidige leden van PZNL. In 2019 is met meerdere externe partijen gesproken (zoals bijvoorbeeld ZonMw en VPTZ) om in 2020 ook content van externen via Palliaweb te ontsluiten. Daarnaast is een plan gemaakt voor doorontwikkeling van Palliaweb om andere websites over palliatieve zorg te integreren, met het doel om versnippering tegen te gaan.



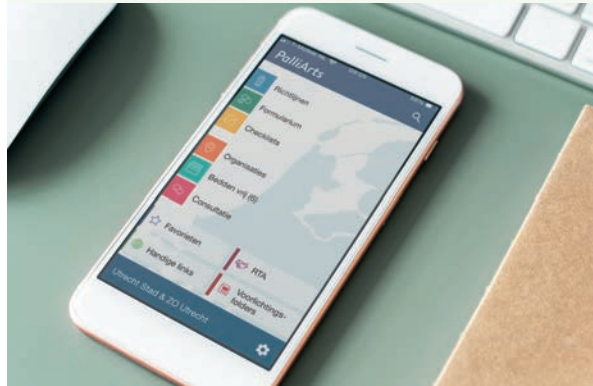
PALLIARTS

De app PalliArts ondersteunt de (huis)arts en andere zorgverleners bij het verlenen van goede palliatieve zorg, afgestemd op de wensen van de patiënt en diens naasten. De app biedt zorgverleners overzichtelijke en actuele regionale- en landelijke informatie over palliatieve zorg. Het aantal gebruikers (bijna 89.000) is flink toegenomen ten opzichte van eerdere jaren. Er waren in 2019 bijna 180.000 bezoeken. De meest bekeken items in de app waren: Bedden vrij, Richtlijnen en Medicatie (tabellen). De app is uitgebreid met het palliatief formularium. Dit formularium is een praktische leidraad voor een snelle oriëntatie op de medicamenteuze therapie.

Gebruik van de PalliArts-app

	2018	2019
gebruikers*	40.368	88.669
sessies	176.182	177.936

* de gebruikers zijn per maand geteld



1.5.3 Leren en praktijk

Het werkgebied Leren en Praktijk van PZNL, waar IKNL in samenwerkt, draagt bij aan deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals in de palliatieve zorg; op basis van nieuwe inzichten die ontstaan uit registratie, onderzoek en richtlijnontwikkeling. Het werkgebied verbindt, initieert en faciliteert organisaties, zorgpraktijk en projectleiders zodat de deskundigheid van zorgverleners over palliatieve zorg verbetert (jaarplan 2019).

SCHOLING GENERALISTEN

In 2019 zijn diverse geaccrediteerde trainingen gefaciliteerd voor:

- Kinderpalliatieve zorg: open inschrijving, in samenwerking met Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
- Signalering in de palliatieve fase: workshop* en train-de-trainer*
- Besluitvorming in de palliatieve fase: workshop* en train-de-trainer*
- Zorgpad Stervensfase implementatietraining*
- Teamtraining team palliatieve zorg*

* *incompany*

Voor kennisdeling met een breed publiek zijn de methodieken Signalering in de palliatieve fase en Besluitvorming in de palliatieve fase aangepast aan de palliatieve

zorg richtlijnen die voor september 2019 herzien zijn. Daarbij is 'zingeving en spiritualiteit' extra toegevoegd aan de methodiek Signalering in de palliatieve fase. Het *blended-learning* pakket is aangevuld met de module evenwichtige zorgverlener en workshop Reutelen. De set Signalering in de palliatieve fase werd in 2019 ruim 8.500 keer gedownload en 920 keer besteld (2018: 5.550 downloads en 771 bestellingen).

De zorgpaden Stervensfase (versies ziekenhuis, verpleeghuis en thuiszorg) en de handleiding zijn in 2019 bijna twee keer zo vaak gedownload: in totaal ruim 8.500 keer (2018: 4.500 keer). Ook de methode Besluitvorming in de palliatieve fase werd in 2019 bijna drie keer zoveel gedownload: bijna 8.500 keer versus bijna 3.200 keer in 2018.

Samen met PaTz is een nieuwe training ontwikkeld voor consulenten in een PaTz-groep. Door een train-de-traineraanpak hebben consulenten in 2019 de eerste helft van de workshops gegeven. Hier komt in 2020 een vervolg op.

Alle producten van het werkgebied Leren en Praktijk en van derden zijn beschikbaar op Palliaweb.nl. Deze zijn vindbaar per beroepsgroep, opleidingsniveau en type onderwijs(product) zodat bezoekers deze onderwijs (producten) in het door hen gewenste overzicht kunnen

inzien. Hierdoor sluiten we aan bij de uitkomsten van de ZonMw-projecten Edupal en Pasemeco en O2PZ (o.a. onderwijsknooppunten).

1.5.4 Registratie en onderzoek

Het werkgebied Registratie en onderzoek is gericht op het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg en in effecten van nieuwe ontwikkelingen om te leren en de zorg te ontwikkelen en verbeteren. Zorgverleners in de palliatieve zorg dienen toegerust te worden om data-onderbouwd te werken.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Voor wetenschappelijk onderzoek naar palliatieve zorg wordt naast de NKR en PROFILES, het digitale patiëntvolgsysteem van IKNL en Tilburg University, ook gebruikgemaakt van andere informatiebronnen. Zo is er een samenwerking met Vektis om met behulp van declaratiegegevens meer inzicht in palliatieve zorg te krijgen.

Data-inzichten palliatieve zorg

Medio 2019 is gestart met een plan van aanpak om meer en nieuwe data-inzichten palliatieve zorg te generen op basis van bestaande bronnen (o.a. NKR en PRADO) en deze (inter)nationaal beschikbaar te stellen. Deze inzichten bieden (zorg)professionals, onderzoekers en be-

leidsmakers inzichten, informatie en onderbouwing om keuzes te maken voor verbetering of doorontwikkeling van de palliatieve zorg. Dit initiatief komt voort uit een grote behoefte aan inzichten over palliatieve zorg en sluit aan bij eerdere activiteiten rondom structurele informatievoorziening over palliatieve zorg in Nederland. In 2019 verscheen voor het eerst 'Kerncijfers Palliatieve zorg', een publicatie met diverse beschikbare kerncijfers bijeengebracht. De noodzaak om hiermee verder te gaan is evident, informatie en inzichten over de stand van zaken binnen de palliatieve zorg zijn beperkt (en op lokaal niveau) beschikbaar. De doelstelling hierbij is tweeledig; het realiseren van nieuwe inzichten op basis van bestaande databronnen én het genereren van over-

zicht van zowel informatie als bestaande databronnen en deze vrij beschikbaar te stellen.

eQuiPe-project

Met het baanbrekende eQuiPe-project wordt voor het eerst inzicht verkregen in de ervaren kwaliteit van zorg en leven bij patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. Meer dan 40 ziekenhuizen doen mee aan deze studie. Het eQuiPe-project is in 2018 gestart en is mogelijk gemaakt door RopaRun. Als voorbereiding is eerst een kwalitatieve studie uitgevoerd. Op basis hiervan is een landelijke prospectieve observationele cohortstudie gestart, waarbij patiënten en naasten worden gevolgd met vragenlijsten. De vragenlijsten worden aangeboden via PROFILES en er vindt koppeling plaats met medische gegevens in de NKR. Deze achtergrondinformatie is nodig om de samenhang en effecten op het latere ziekteverloop van deze patiënten te evalueren. Dankzij de inzet van ruim 40 ziekenhuizen vullen meer dan 1.100 patiënten en 950 naasten de vragenlijsten van eQuiPe in. De inclusie van nieuwe deelnemers loopt nog tot begin 2020. De eerste resultaten van de studie zullen in 2020 volgen en inzicht geven in hoe mensen met gemetastaseerde ziekte de huidige zorg ervaren. Deze resultaten zullen aanknopingspunten geven voor het verder verbeteren van de palliatieve zorg in de oncologie in Nederland.

Wetenschappelijke publicaties

In 2019 zijn er 11 wetenschappelijke publicaties verschenen over palliatieve zorg, palliatieve behandeling, pijnbestrijding etc. (2018:10). Daarnaast zijn er tien abstracts (presentaties en posters) gemaakt (2018:11).

Samenwerking

Voor het stimuleren, uitvoeren en afstemmen van onderzoek naar palliatieve zorg is op initiatief van de acht Expertisecentra Palliatieve Zorg en IKNL de stichting PalZon (Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland) opgericht. De landelijke afstemming en samenwerking in dit nieuwe verband is een flinke mijlpaal in het onderzoek naar palliatieve zorg.



2 Financiën, personeel en bedrijfsvoering

2.1 Financiën

Cijfers en kengetallen

Hieronder volgt de financiële weerslag van het in 2019 gevoerde beleid en de uitgevoerde activiteiten:

Tabel 2.1

Balans per 31 december 2019

(na resultaatbestemming, bedragen x € 1.000)

ACTIVA	2019	2018
Vaste activa	1.747	2.796
Vlottende activa	24.630	23.617
TOTAAL ACTIVA	26.377	26.413
PASSIVA	2019	2018
Eigen vermogen	8.254	7.839
Voorzieningen	4.411	3.813
Vlottende passiva	13.712	14.761
TOTAAL PASSIVA	26.377	26.413

Tabel 2.2

Staat van baten en lasten over 2019

(bedragen x € 1.000)

	Begroting 2020	Begroting 2019	Werkelijk 2019	Werkelijk 2018
Totaal baten	47.129	45.666	46.288	43.893
Totaal lasten	47.249	45.787	45.878	43.497
Bedrijfsresultaat	-120	-121	410	396
Financiële baten en lasten	6	6	5	5
TOTAAL RESULTAAT	-113	-115	415	401
Niet-collectief gefinancierd vrij vermogen	-113	-115	-132	-49
Collectief gefinancierd gebonden vermogen	0	0	547	450
TOTAAL BESTEMMING	-113	-115	415	401

Toelichting

IKNL is financieel gezond. De current ratio bedraagt 1,80 (wat hoger dan in 2018, deze was toen 1,60), de solvabiliteit is 26,5% (26,9% in 2018). De current ratio van de top 10 van best presenterende ziekenhuizen varieert van 1,65 tot 3,14 en de solvabiliteit van 40% tot 51%*. IKNL heeft geen winstoogmerk en wordt grotendeels gefinancierd met een instellingsubsidie. Het positieve resultaat is met name het gevolg van onder uitputting op de activiteiten palliatieve zorg, hetgeen het gevolg is van transitieprocessen die plaatsvinden in het kader van het werken in coöperatief verband. Daarnaast realiseerde IKNL hogere trialopbrengsten dan begroot. Dit is in lijn met de doelstelling om deze activiteiten steeds meer vanuit andere financieringsbronnen te bekostigen. De afschrijvingslasten van de investeringen tot en met 2016 in de ontwikkeling van Oncoguide en OncolinQ komen ten laste van de algemene reserve. De kosten van de inzet van een onderzoeker komen ten laste van de bestemmingsreserve 'Jan Willem Coebergh fonds'.

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

* Uit Benchmark Ziekenhuizen 2019 (BDO), dit betreft cijfers over 2018.

is de risicobereidheid, de mate waarin IKNL accepteert risico's te nemen. Als (grotendeels) publiek gefinancierde organisatie die het algemeen belang wil dienen door het bevorderen van oncologische en palliatieve zorg, is de risicobereidheid gering. Daarbij is onderscheid te maken naar risico; de risicobereidheid op inhoud is hoger dan de bereidheid op de bedrijfsvoering, financiering en dergelijke. Het tijdig signaleren en beheersen en mitigeren van risico's is daarom in alle situaties essentieel.

Voor de berekening van het weerstandsvermogen wordt grotendeels aangesloten bij wat gebruikelijk is in de sector ziekenhuizen, namelijk de definitie van het Waarborgfonds voor de Zorgsector (WfZ). Daarbij wordt onder het weerstandsvermogen verstaan het eigen vermogen conform de Regeling Jaarverslaggeving Zorginstellingen. Gezien de verplichting om een egaliseringsreserve (gebonden niet vrij inzetbaar vermogen) te vormen, wordt het eigen vermogen hiervoor gecorrigeerd. Het percentage weerstandsvermogen, het weerstandsvermogen als percentage van het risicobudget, wordt berekend door het bepaalde weerstandsvermogen te delen op de subsidiebatan. De formule maakt gebruik van de instellingsubsidie 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 2019 voor circa 1,5 miljoen aan geactiveerde boekwaarde op de balans staan. Dit betreft met name immateriële activa, namelijk investeringen in *medical information technologies*. In 2019 hebben geen activeringen plaatsgevonden. 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 2019 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 2019. Bij het opstellen van het jaarplan 2019 waren de belangrijkste risico's financieel geïdentificeerd en hieronder gekwantificeerd volgens de *expected monetary value* techniek.

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 privacy-gevoelige 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 2019 heeft de hercertificering plaatsgevonden. Daarnaast heeft IKNL een verzekering cybercrime. Ook is in 2019 uitgebreid aandacht besteed aan de AVG (Algemene verordening gegevensverwerking) welke sinds 25 mei 2018 van kracht is geworden. Er hebben diverse DPIA's plaatsgevonden.

Tabel 2.3

Financiële risico-kwantificatie 2019 (bedragen x € 1.000)

Omschrijving onzekerheid	Effect	Kans	Monetary value
OVA, indexeringsinstellingssubsidie	0,2 mln.	10%	20.000
Loonkostenontwikkeling i.v.m. nieuwe cao	0,3 mln.	20%	60.000
Transitie palliatieve zorg	0,5 mln.	40%	200.000
Diverse huisvestingsvraagstukken	0,3 mln.	20%	60.000
Problemen werving IT, uitwijking naar dienstverleners	0,5 mln.	40%	200.000
Binnenhalen projecten met externe financiering	0,4 mln.	25%	100.000
Totaal effect/benodigd weerstandsvermogen	2,2 mln.		640.000

Toelichting incidentele onderuitputting Palliatieve zorg

Door herijking van de activiteiten en ter voorbereiding op de overdracht van de werkzaamheden voor de ondersteuning van netwerkzorg naar Fibula is een tijdelijke pas op de plaats gemaakt met de invulling van het personele verloop (-4 ton). De (telefonische) consultatievoorziening kent binnen de huidige opzet een gestage terugloop; de absolute vraag neemt echter niet af en er ontstaan nieuwe initiatieven en vormen, die aansluiten bij de beoogde kwaliteitsverbetering (-4 ton). Het meerjarenplan Richtlijnen leidde tot samenhang en een combinatie van de besteding van de benodigde middelen; door verankering binnen het ZonMw-programma Kwaliteitsgelden is nu grip ontstaan op de toekomstige uitgaven (-3 ton).

Gebeurtenis na balansdatum

IKNL heeft na balansdatum gezien hoe COVID-19 een ongekende uitwerking heeft op de wereld, de economie, ons zorgveld en eveneens op IKNL. IKNL ziet zich geconfronteerd en heeft een crisisteam ingericht om passend te reageren op de omstandigheden. Uiteraard is IKNL betrokken bij de gigantische uitdaging waar Nederland voor staat. Direct inhoudelijk waar het palliatieve zorg betreft en vanuit onderzoekperspectief naar de invloed die de coronacrisis op de oncologie heeft. Maar ook vanuit haar maatschappelijke betrokkenheid: hoe kan IKNL om haar medewerkers heen staan en wat kan IKNL in de breedte bijdragen? Uit een eerste scan lijken de financiële gevolgen voor IKNL tenminste op de korte termijn mee te vallen. De ontwikkelingen blijft IKNL voortdurend volgen.

Voor een nadere cijfermatige toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2019.

Toekomstige ontwikkelingen

Aan het begin van het tweede kwartaal van 2020 zullen de medewerkers en activiteiten van het werkgebied Netwerkzorg van de afdeling Palliatieve zorg van IKNL over gaan naar Fibula. Dit wordt verwerkt in de herziene begroting van 2020.

2.2 Personeel

Voor IKNL maken de mensen die er werken het verschil. Het zijn de mensen die de gestelde doelen behalen en die de kwaliteit van IKNL vormen. IKNL wil dat medewerkers hun rol - nu en in de toekomst - gezond, gemotiveerd en productief kunnen vervullen.

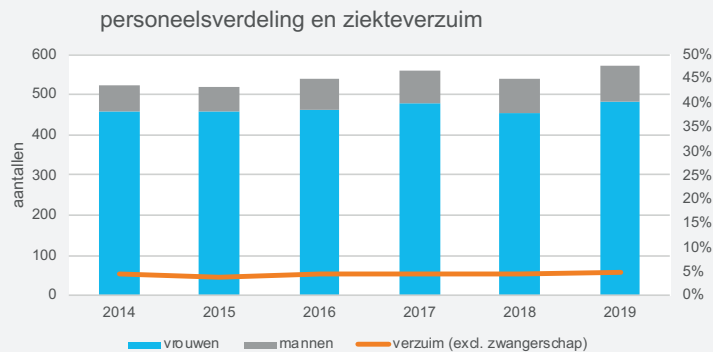
Algemene ontwikkelingen

Het aantal medewerkers is toegenomen van 540 ultimo 2018 tot 570 ultimo 2019; een toename van zo'n 5,5 procent. Het verzuimpercentage en de meldingsfrequentie zijn globaal gelijk ten opzichte van 2018.

IKNL wil een inspirerende werkomgeving zijn waarin medewerkers bijdragen aan verbetering van preventie en oncologische en palliatieve zorg. Met een ziekteverzuim van onder de vijf procent is er een stabiele personele inzet om onze missie te realiseren.

Tabel 2.4
IKNL-medewerkers 2019 – 2018 (verzuim exclusief zwangerschap)

Ultimo	vrouwen	mannen	totaal	fulltimers	parttimers	verzuim	frequentie
2019	482	88	570	209	361	4,7%	0,8
2018	456	83	540	182	358	4,5%	0,9



2.3 Bedrijfsvoering

Het streven van IKNL is om de bedrijfsvoering zo in te richten dat de toegevoegde waarde voor het primair 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. Zo heeft de migratie van de kantoorautomatiseringsomgeving van Open Line naar Pink Elephant per april 2018 in 2019 geleid tot een forse daling van de maandelijkse hostingkosten. Per 1 januari 2019 is locatie Maastricht verhuisd naar een goedkopere locatie. Ook is het aantal vierkante meters van locatie Nijmegen dit jaar verminderd, waardoor de kosten voor huisvesting en de daarmee samenhangende kosten zijn afgenomen. In het tweede kwartaal heeft de renovatie van locatie Nijmegen plaatsgevonden. De kosten hiervan worden grotendeels door de verhuurder gedragen. De kosten van nieuw meubilair zijn voor rekening van IKNL gekomen. In het vierde kwartaal is extra kantooruimte op de derde verdieping van locatie Utrecht (her)ingericht.

3 Algemeen en governance

3.1 Algemene gegevens

IKNL is bij notariële akte van 31 december 2010 ontstaan uit een bestuurlijke fusie van zeven integrale kankercentra. De juridische fusie tot één Integraal Kankercentrum Nederland, waarin ook het achtste integrale kankercentrum opging, vond plaats op 31 december 2013. IKNL is gevestigd op acht locaties verspreid over het land. Statutaire vestigingsplaats is Utrecht, Godebaldkwartier 419, 3511 DT.

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 Lansigt accountants en belastingadviseurs. IKNL wordt fiscaal ondersteund door Deloitte Nederland.

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

3.2 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 raad van advies, de patiëntenadviesraad en de commissie van toezicht op de kankerregistratie.

IKNL had het overgrote deel van het verslagjaar een éénhoofdige raad van bestuur, die werd ingevuld door prof. dr. P.C. Huijgens. In verband met zijn pensionering per 31 december 2019 wordt de raad van bestuur vanaf 1 december 2019 gevormd door prof. dr. M.A.W. (Thijs) Merckx en prof. dr. V.E.P.P. (Valery) Lemmens.

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

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

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

3.2.1 Nevenfuncties leden raad van bestuur

(goedgekeurd door de raad van toezicht)

prof. dr. P.C. Huijgens (per 1 dec. 2019 uittredend)

- voorzitter Data Safety Monitoring Board VUmc
- lid raad van commissarissen Holland PTC
- lid raad van toezicht Hematon, NFK
- adviseur Stichting HOVON
- lid European Hematology Association
- lid bestuur Vroman Foundation
- lid raad van advies Stichting Beleef je Smaak
- lid raad van toezicht Food for Care

prof. dr. M.A.W. Merckx (per 1 december 2019)

- hoogleraar MKA Oncologie en orale geneeskunde Radboud Universiteit
- directeur MKA Nijmegen bv / MerMel bv
- lid bestuur stichting MKA-Tanzania

prof. dr. V.E.P.P. Lemmens (per 1 december 2019)

- hoogleraar Kankersurveillance afdeling Maatschappelijke gezondheidszorg Erasmus MC Rotterdam
- editor European Journal of Cancer
- lid bestuur Dutch Peritoneal Oncology Group (DPOG)
- lid Methodological council Santeon

3.3 Raad van toezicht

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

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

3.3.1 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:

	benoemd - aftredend
J.W. Brenninkmeijer	2014 - 2022
C.A.L.M. Lennards	2016 - 2020 herbenoembaar
G.A. Meijer	2019 - 2023 herbenoembaar
E.G.E. de Vries	2015 - 2023
P.G. de Vries	2018 - 2022 herbenoembaar

3.3.2 Hoofd*- en nevenfuncties leden raad van toezicht

(eind 2019)

mr. P.G. de Vries (voorzitter)

- voorzitter raad van toezicht Erasmus MC
- president commissaris raad van commissarissen Arbo Unie
- voorzitter raad van toezicht TNO
- voorzitter bestuur Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving
- executive coach Next Generation Leaders

prof. dr. G.A. Meijer (vicevoorzitter)

- hoogleraar oncologische pathologie UMC Utrecht*
- hoofd research & innovatie afdeling Pathologie/ hoofd sectie Diagnostic Translational Oncology Antoni van Leeuwenhoek*
- wetenschappelijk co-directeur BBMRI
- wetenschappelijk directeur Health-RI
- nationaal directeur EATRIS NL
- lid dagelijks bestuur PLCRC
- vicevoorzitter programmacommissie Personalised medicine ZonMW
- lid programmacommissie Translational research ZonMW
- lid programmacommissie Colorectale kankerscreening RIVM
- lid wetenschappelijke commissie CRC Maag-Lever-Darmstichting
- lid taskforce pathologie AACR
- lid publicatiecommissie AACR
- lid tijdelijke commissie Regie op registers voor dure geneesmiddelen

drs. J.W. Brenninkmeijer

- burgemeester Waalre*
- lid raad van toezicht Museumpark Orientalis
- lid bestuur Stichting Leyefonds Helvoirt
- lid bestuur Stichting Herdenking Brabants Gesneuvelden
- beschermheer Waalre Classic Car Rally
- ambassadeur Eet met je Hart

drs. C.A.L.M. Lennards

- lid raad van bestuur Amphia Ziekenhuis*
- lid bestuur Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

prof. dr. E.G.E. de Vries

- hoogleraar medische oncologie UMC Groningen*
- voorzitter ESMO-MCBS working group
- voorzitter ESMO Cancer Medicines committee
- voorzitter RECIST commissie
- voorzitter beoordelingscommissie exploratie KWF Kankerbestrijding
- lid wetenschappelijke adviesraad Hanarth Fonds
- lid Koninklijke Nederlands Academie van Wetenschappen
- lid council European Society of Medical Oncology (ESMO)
- lid ESMO guideline committee
- lid ESMO program committee 2019
- lid AACR annual program committee 2020

3.3.3 Commissies

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

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

3.3.4 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 en eenmaal met het voltallige managementteam.

De raad van toezicht nam afscheid van de heren drs. E. Lohman en prof. dr. B. Löwenberg, van wie de maximale benoemingstermijn was verstreken. IKNL is hun bijzonder veel dank verschuldigd.

De raad van toezicht benoemde mr. P.G. de Vries per 1 juni tot voorzitter, en herbenoemde prof. dr. E.G.E. de

Vries voor een tweede termijn van vier jaar. Prof. dr. G.A. Meijer trad per 1 juni toe tot de raad van toezicht en werd benoemd tot vicevoorzitter.

Veel aandacht ging in het verslagjaar uit naar de werving van een nieuwe raad van bestuur, ter vervulling van de vacature die ontstond door het vertrek wegens pensionering van prof. dr. P.C. Huijgens per 31 december 2019. De raad van toezicht besloot de omvang van de raad van bestuur uit te breiden en benoemde, na positieve advisering door de ondernemingsraad, prof. dr. M.A.W. Merx en prof. dr. V.E.P.P. Lemmens per 1 december 2019 tot voorzitter, respectievelijk lid raad van bestuur. De heer Huijgens blijft na 1 januari 2020 nog een korte periode als adviseur aan IKNL verbonden om te zorgen voor een soepele overdracht.

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

- jaarrekening en bestuursverslag 2018
- herziene begroting 2019
- jaarplan en begroting 2020

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

- samenwerking met externe partijen
- internationale samenwerking
- rapport Actualisering subsidievoorwaarden en standpunt minister
- advies Commissie Governance van kwaliteitsregistraties
- contacten met de Autoriteit Persoonsgegevens
- voortgang samenwerking in Coöperatie PZNL
- herformulering missie en visie IKNL
- ontwikkelingen digitale informatievoorziening
- Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker
- rapportage Huidkanker in Nederland

3.3.5 Evaluatie

Eind 2019 besloot de raad van toezicht het eigen functioneren begin 2020 te evalueren door middel van zelf-evaluatie.

3.4 Ondernemingsraad

De OR vergaderde in 2019 negen maal met de bestuurder. De OR bestaat uit elf leden en wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris.

De OR stemde in 2019 in met:

- functieprofiel en positie preventiemedewerker
- herziening opleidingskader
- herziening reglement interne klachtencommissie
- afschaffen jaarurensystematiek
- antidiscriminatiebeleid
- beloningssysteem aanbrengen nieuwe medewerkers
- aanpassen secundaire arbeidsvoorwaarden – hotelovernachtingen
- aanpassen secundaire arbeidsvoorwaarden – attenties en uitjes

De OR gaf advies over:

- herpositionering team NKR-Analyse
- nieuwe indeling datamanagers teams per 2020
- uitbreiding omvang rvb en benoeming leden rvb
- generatiebeleid
- adviseur werkgeluk
- aanpassen functies R&D

Het bestuur informeerde de OR onder meer over:

- jaarstukken 2018
- tussentijdse (financiële en personele) rapportages
- jaarplan 2020
- locatieplannen
- samenwerking palliatieve zorg/Coöperatie PZNL
- relatiemanagement
- in- en externe ontwikkelingen

3.5 Raad van advies

De raad van bestuur wil het IKNL-beleid op inhoudelijke thema's bij het oncologische veld toetsen en heeft daarvoor een raad van advies ingesteld. De raad bestaat uit een aantal professionals die op persoonlijke titel zitting hebben. Zij zijn:

- professionals die hun sporen in het oncologisch gebied hebben verdiend en bekend staan als opinieleiders met een breed netwerk
- gericht op Nederland en op Europese verbanden
- niet direct belangenbehartigers, ook niet door of in nevenfuncties
- actief in de combinatie van zorg en wetenschap

De leden zijn:

- dr. K.M. van Asselt, huisarts-onderzoeker
- dr. K. Grunberg, patholoog
- dr. J.F.M. Pruijt, oncoloog-hematoloog
- prof. dr. C.J. van de Velde, chirurg
- prof. dr. M. Verheij, radiotherapeut
- prof. dr. C. Verhoef, chirurg
- prof. dr. K.C.P. Vissers, anesthesioloog
- prof. dr. E. van der Wall, medisch oncoloog

De raad van advies kwam in het verslagjaar niet bijeen. Consultatie vond in voorkomende gevallen schriftelijk of mondeling plaats.

3.6 Patiëntenadviesraad

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

De leden van de Patiëntenadviesraad (PAR) zijn (eind 2019):

- M.H.E. Bronsgeest, voorzitter
- J. Vesseur, vicevoorzitter
- K. Coutinho
- A. Doorn
- P. Halma
- H. Kayan-Kozak
- E. de Klerk
- B. Peters- van Meerswijk
- M.E. de Ridder
- H. Schipper

De PAR verwelkomde in het verslagjaar 3 nieuwe leden (K. Coutinho, A. Doorn en P. Halma) en nam afscheid van A. Thehu en H. Willard.

Focuspunten van de PAR zijn:

- toegankelijkheid richtlijnen voor patiënten
- beschikbaarheid van NKR-cijfers voor patiënten
- cancer survivorship
- onderzoek
- palliatieve zorg

De Patiëntenadviesraad kwam in het verslagjaar viermaal bijeen. De PAR adviseerde de raad van bestuur over 'behandelverschillen en beschikbaar komen van gegevens uit de NKR' en 'regelgeving m.b.t. NKR'.

Verder werden onder andere de volgende onderwerpen besproken:

- A3 Jaarplan IKNL
- Data laten leven: visiedocument over data in de oncologie
- Meerjarenplan 2019-2022 PAR, nieuwe indeling PAR focusgroepen en ambassadeurschap PAR
- presentatie IKNL-producten op de website Kanker.nl
- presentaties over predictiemodellen, conditionele overlevingscijfers, zeldzame tumoren, diagnose primaire tumor onbekend
- AYA's

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 leden van de commissie van toezicht op de kankerregistratie zijn eind 2019:

- mr. O.G.A. van der Beek (voorzitter), namens de NFU-ziekenhuizen
- dr. ir. W.F. van den Bosch, namens de NVZ-ziekenhuizen
- H. Kayan-Kozak, namens de patiënten
- prof. dr. J.T.M. Plukker, namens de FMS

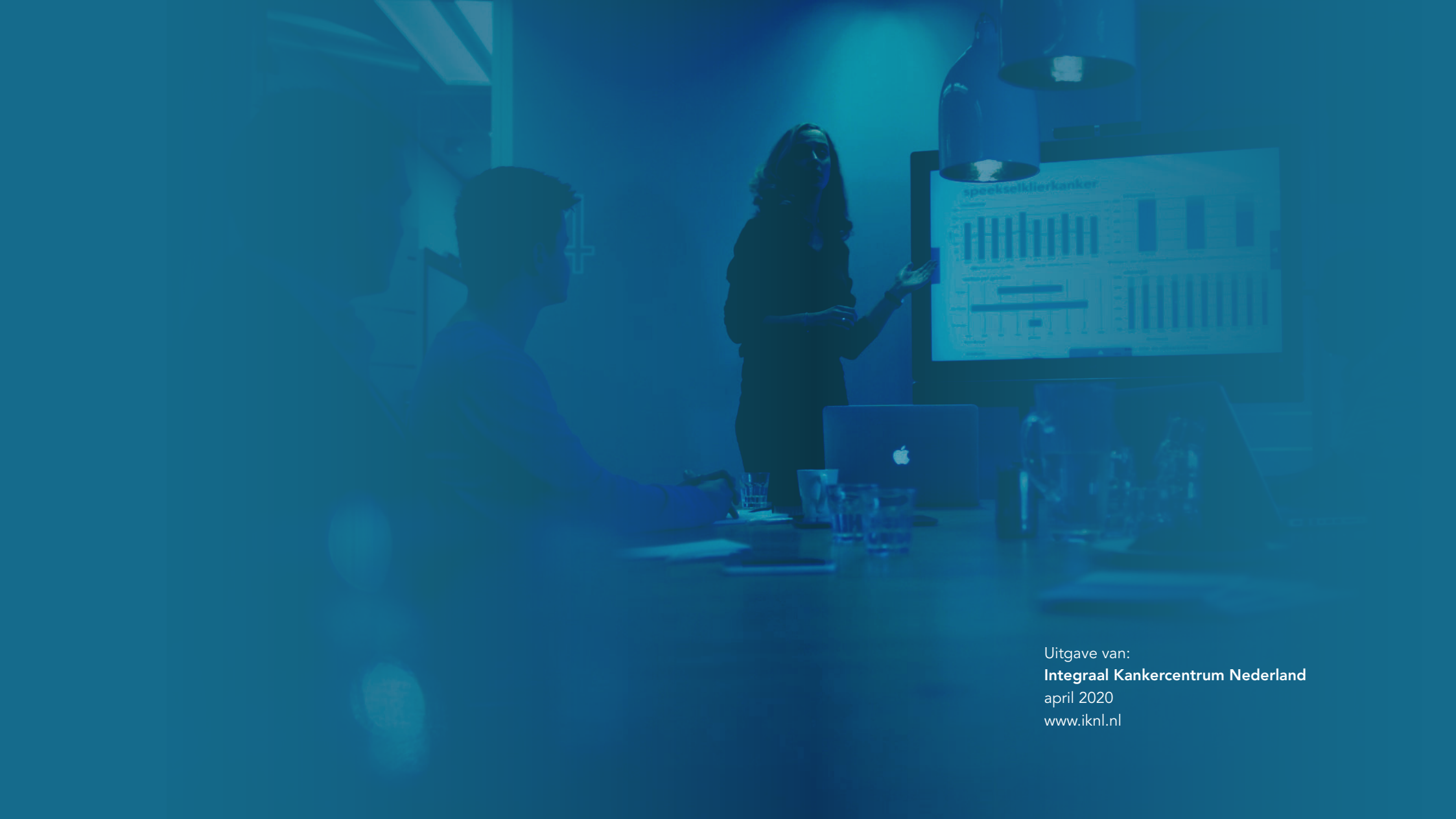
De commissie kwam in het verslagjaar tweemaal bijeen en heeft tweemaal een overleg met de raad van bestuur gehad. Naast de te bespreken gegevensaanvragen besprak de commissie de ontwikkelingen in het veld rondom NKR en kwaliteitsregistraties, de werkwijze van NKR-analyse en de procedures en regelingen voor de werkzaamheden van de Commissie van toezicht.

3.8 Denktank ICT & Innovatie

Op 17 december 2019 vond de bijeenkomst plaats waarin de Denktank ICT & Innovatie werd geïnstalleerd door de raad van bestuur. De Denktank ICT & Innovatie bestaat uit vooraanstaande deskundigen uit wetenschap, bedrijfsleven en zorg (buiten en binnen oncologie). De leden nemen deel op persoonlijke titel.

De leden van de Denktank ICT & Innovatie zijn:

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



Uitgave van:

Integraal Kankercentrum Nederland

april 2020

www.iknl.nl