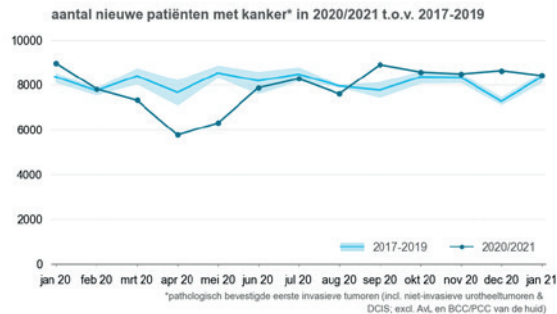
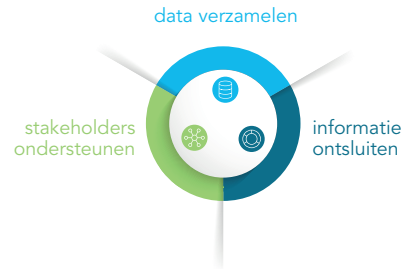


# jaarverslag 2020

# IKNL in 2020



De laatste update over kankerdiagnoses en behandeling tijdens de COVID-19-pandemie staat op de [COVID-19 en kanker monitor](#)

120.400  
tumoren  
geregistreerd

470  
gegevenssets  
geleverd

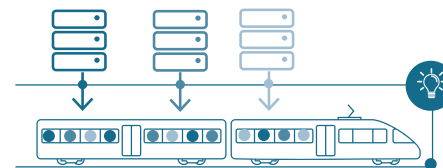
244  
klinische studies  
ondersteund

231  
wetenschappelijke  
publicaties



Op het online NKR-symposium waren 550 deelnemers aanwezig bij de lezingen over het **parallele beleid** over **cure** en **care**

Om sneller inzicht te genereren voor patiënten, zorgprofessionals en ziekenhuizen is de **Personal Health Train (PHT)** ontworpen samen met partners. Informatie wordt verrijkt zonder dat data worden verplaatst. Deze innovatie heeft de computable-prijs gewonnen voor het beste **ICT-project van het jaar** in de categorie **Zorgproject**.



De informatie over de NKR is nog **toegankelijker gemaakt voor patiënten**.

De folder [registratie van kanker](#) en de wachtkamerposter over de NKR werden herzien zodat de patiënten met kanker deze nog beter kunnen begrijpen.



**77.025** folders **Registratie van kanker** besteld in onze webshop en kosteloos verzonden naar zorginstellingen



# voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2020: een bijzonder jaar voor alles en iedereen. De coronacrisis heeft veel gevolgen voor zowel de palliatieve als voor de oncologische zorg. De coronacrisis leidde tot een 'intelligente lockdown', enigszins versoepeld gedurende de zomermaanden, maar in de herfst en de winter omgezet in een 'harde lockdown'. Door overbelasting van het zorgsysteem door COVID-19-patiënten kwam de reguliere (en dus ook de oncologische) zorg stil te vallen met alle potentiële problemen van dien. Via alle onze beschikbare kanalen heeft IKNL, samen met haar partners, aandacht gevraagd voor de oncologische zorg ten tijde van deze pandemie. IKNL heeft continu gerapporteerd over het aantal nieuwe diagnoses kanker en daarnaast hebben we samen met PZNL meegewerkt aan protocollen voor zo goed mogelijke palliatieve zorg ondanks alle coronamaatregelen. In dit jaarverslag vindt u hier een uitgebreid verslag van.

Ook van IKNL heeft de coronacrisis aanpassingsvermogen gevraagd. Als nieuwe Raad van Bestuur bezochten wij in januari en februari 2020 alle acht kantoren ter kennisgeving en om onze bevindingen na '80 dagen nieuwe Raad van Bestuur' te delen. De meest gehoorde vraag tijdens deze druk bezochte bijeenkomsten was: 'doe wat aan de werkplekdruk'. Vreemd genoeg heeft dit probleem zichzelf opgelost. In een metamorfose hebben we vanaf 15 maart geleerd om thuis te werken. Door majeure inspanningen van facilitair ICT-beheer, HR en Communicatie werden thuiswerkplekken ingericht, digitale koffiemomentjes afgesproken, videoboodschappen met pep-talks verzonden en IKNL-brede meetings georganiseerd. En het werd steeds duidelijker dat we het fysiek op kantoor zijn misten. Het met elkaar een kop koffie drinken met soms een arm om de schouder, maar ook het inspirerende spontane gesprek.

Ten tijde van het schrijven van dit jaarverslag zitten we nog steeds in een lockdown met 'zoveel mogelijk thuiswerken' als adagium, maar met open kantoren met name voor medewerkers dit door hun thuissituatie nodig hebben. De vraag die ons allen, ook ten tijde van het schrijven van dit voorwoord, bezighoudt is, hoe het 'nieuwe normaal' er uit zal zien zowel voor IKNL als privé. Voor iedereen is dit een open vraag en zal een antwoord zich de komende jaren uitkristalliseren.

Een andere grote verandering is de integratie van IKNL Netwerkgorg en Fibula tot het vernieuwde Fibula, met als doel een infrastructuur te bevorderen voor transmurale samenwerking in de palliatieve zorg. Een majeure stap in de palliatieve zorg. IKNL versterkt de palliatieve zorg vanuit het domein 'wetenschap en statistiek' met registratie en onderzoek, zodat alle partijen kunnen leren van data over de zorg. Met de overgang van een aantal medewerkers vanuit IKNL naar het vernieuwde Fibula zijn echter de zorgorganisatorische uitdagingen overgedragen.

Als Raad van Bestuur hebben we ons, naast de bovenstaande aspecten, ook bezig gehouden met het opstellen van een langere termijn IKNL-toekomstvisie. Samen met onze belangrijkste externe en interne stakeholders hebben we, ondanks de beperkingen van de lockdown, aan de hand van een aantal scenario's een toekomst geschetst die in begin 2021 als concept breed gedeeld is. Ten tijde van het verschijnen van het jaarverslag wordt hier nog de laatste hand aan gelegd. Nogmaals dank aan alle betrokken stakeholders voor hun input. Wij zien er naar uit de visie in 2021 verder samen onze stakeholders te verdiepen en te vertalen naar een nieuw IKNL-meerjarenbeleidsplan.

2020 was een bijzonder jaar en zal de geschiedenis in gaan als het 'coronajaar'. Alle IKNL-ers hebben hard gewerkt om ondanks alle restricties de reguliere werkzaamheden voort te zetten en extra werk in verband met de monitoring van kanker en COVID-19 op te pakken. Als Raad van Bestuur zijn wij trots op wat er is gerealiseerd.

### **Wij wensen u veel leesplezier!**

Thijs Merx en Valery Lemmens, raad van bestuur IKNL



# inhoud

## 1

### Beleid en activiteiten 2019

1.1	Doel en missie	5
1.2	Hoofdprocessen	6
1.3	Werkwijze en organisatie	7
1.4	Activiteiten ter verbetering van de oncologie	9
1.4.1	Data verzamelen	12
1.4.2	Informatie ontsluiten	18
1.4.3	Stakeholders ondersteunen	27
1.5	Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg	32

## 2

### Financiën, personeel en bedrijfsvoering

2.1	Financiën	41
2.2	Personeel	45
2.3	Bedrijfsvoering	47

## 3

### Algemeen en governance

3.1	Algemene gegevens	50
3.2	Raad van bestuur	50
3.3	Raad van toezicht	51
3.4	Ondernemingsraad	53
3.5	Patiëntenadviesraad	54
3.6	Comm. van toezicht kankerregistratie	54
3.7	Denktank Innovatie	55

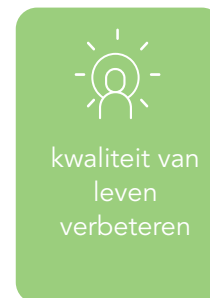
# 1 Beleid en activiteiten

De gezondheidszorg in Nederland staat voor complexe uitdagingen en veranderingen. Met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) 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 het leven van 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. Het uitgangspunt is daarbij steeds de *population based* Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Door goed samen te werken bogen we gezamenlijk sneller te leren op basis van op innovatieve wijze bij elkaar gebrachte data.

## 1.2 Hoofdprocessen

### DATA VERZAMELEN

De NKR is hét *sampling frame* voor kerninformatie over de levensloop van patiënten met kanker in Nederland. Inzichten over het gehele ziekte- en behandeltraject, van diagnose tot overlijden, inclusief patiëntgerapporteerde uitkomsten, zijn in beeld. Met de NKR volgt IKNL al dertig jaar op landelijk niveau de zorg voor patiënten met kanker. De NKR is uniek in de wereld, betrouwbaar door onafhankelijke vastlegging door datamanagers van IKNL. Zij vertalen en valideren de gegevens van alle patiënten met kanker vanuit het elektronisch patiëntdossier naar uniforme en gestandaardiseerde datasets.

### INFORMATIE ONTSLUITEN

Zorgverleners moeten erop kunnen vertrouwen dat data-analyses valide resultaten opleveren. 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. 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.

Omdat patiënten erop moeten kunnen vertrouwen dat er zorgvuldig met hun gegevens wordt omgegaan, zet

IKNL in op privacy preserving analysetechnieken zoals de personal health train. Ook de FAIR-principes (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*) hebben prioriteit om zodoende de real world data optimaal te blijven benutten.

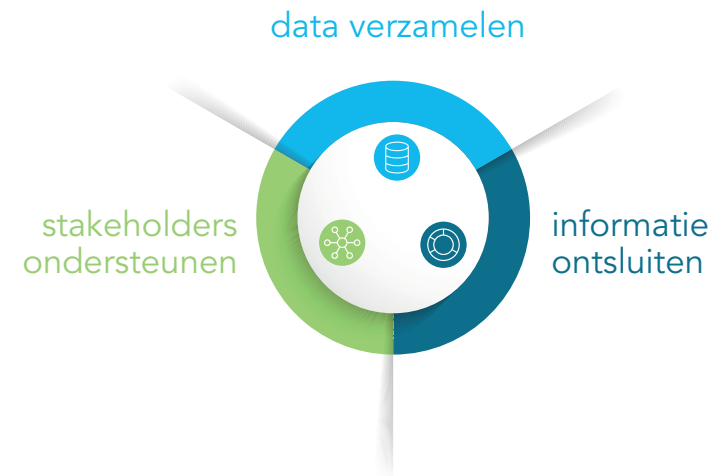
### STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

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:

- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK);
- Nederlands Huisartsen genootschap (NHG);
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ);
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU);
- Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS – die de Federatie Medisch Specialisten (FMS) vertegenwoordigt).

Deze samenwerking is noodzakelijk om mensen met kanker optimale zorg te kunnen (blijven) bieden, vanuit de visie op oncologische netwerken en ideeën over de inrichting van oncologische zorg. Inzichten delen we met landelijke en regionale werkgroepen, optimaal afgestemd op de kankersoort of -groep. In afstemming met de werkgroepen leveren we via moderne technieken

constante ondersteuning aan de diverse beleidsbepalende instanties. De inzichten rond palliatieve zorg delen we op soortgelijke wijze in de palliatieve thuiszorgteams (PaTz), netwerken palliatieve zorg en consortia.

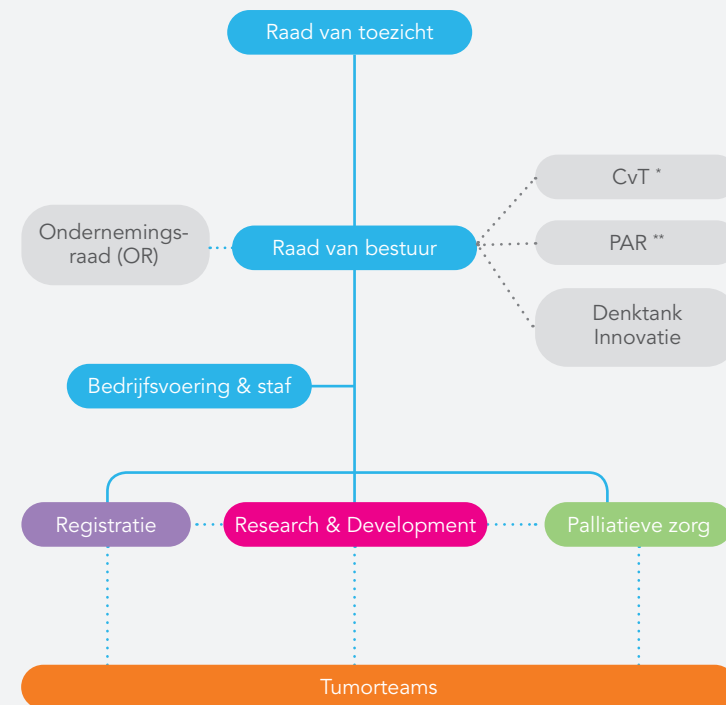


### 1.3 Werkwijze en organisatie

Het verzamelen van data gaat in toenemende mate via digitale koppelingen met andere databases (onder andere pathologiedata via het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (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 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 het organogram staan de verschillende organisatieonderdelen die het primaire proces ondersteunen.

- Data verzamelen is een belangrijke taak van 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 ook in de toekomst optimaal gebruik te kunnen maken van real world data. Ook veilige opslag van data en werken volgens de FAIR-principes 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 Cooperatie 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



## START PORTFOLIOMANAGEMENT

Om de invulling van de strategische doelen strak te regisseren is gestart met portfoliomanagement.

Daarvoor werd in 2020 een zogenoemd portfolioboard samengesteld: het team dat onder andere dit portfoliomanagement moet gaan invullen. De portfolioboard begon met voorstellen tot verdere strategische focus en invulling van nieuwe ambities. Na akkoord op deze voorstellen bracht het ze onder in portfolio's. Deze portfolio's vertegenwoordigen dus de strategische doelen die IKNL de komende tijd wil behalen. Vanaf het tweede kwartaal van 2021 zal het werken in de portfoliostructuur daadwerkelijk van start gaan.

## BRIEF VAN DE MINISTER VAN MEDISCHE ZORG

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 regierol bij richtlijnontwikkeling welke per 1 januari 2020 is overgeheveld aan FMS en SONCOS; voor de kassiersfunctie van IKNL bij de consulentdiensten en de inzet van het IKNL-trialbureau zijn in 2020 twee opdrachten geformuleerd om samen met het veld te komen tot transitieplannen voor deze onderdelen. Met energie is een overgang op deze drie activiteiten voor de komende jaren gestart.

## TOEKOMSTVERKENNING IN OPDRACHT VAN VWS

In 2020 startte IKNL met de toekomstverkenning: een uitvraag aan stakeholders waarin aan hen gevraagd werd over de toekomst van IKNL na te denken.

Belangrijke aanleiding voor het maken van de toekomstverkenning was het rapport 'een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van data-governance', dat Hugo Keuzekamp in maart 2020 aanbood aan VWS. Keuzekamp gaat in dat rapport in op de veranderingen die er in het hele zorglandschap moeten plaatsvinden om kwaliteitsregistraties efficiënter te laten verlopen. Ook oncologische registraties spelen daarin een rol. IKNL is daarom met VWS in gesprek gegaan. Op basis daarvan is de toekomstverkenning gestart:

een traject waarin de vraag centraal staat hoe wijzelf en onze afnemers de rol van IKNL in de toekomst zien, ook in het licht van kwaliteitsregistraties.

Bij de toekomstverkenning wordt gebruik gemaakt van vier hypothetische toekomstscenario's. Stel dat IKNL in de huid kruipt van een andere organisatie of applicatie? Welke overeenkomsten zie je dan? Welke kansen en welke bedreigingen zijn er? Wat maakt IKNL in dat scenario sterk of zwak? De inzet van dit soort scenario's helpt om erachter te komen welke elementen van onze dienstverlening stakeholders het meest aanspreken. De toekomstscenario's zijn hypothetisch. Het zijn als het ware metaforen hoe IKNL er over 5 tot 10 jaar uit kan zien. In de toekomstverkenning wordt beschreven hoe IKNL zichzelf in de (toekomstige) wereld van de oncologie ziet, welke uitdagingen er zijn en hoe het daarmee omgaat. In 2021 wordt de toekomstverkenning verder besproken met stakeholders en ingezet voor een nieuw meerjarenbeleidsplan 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). De NKR is uniek in de wereld, betrouwbaar door onafhankelijke vastlegging en volledig omdat in NKR de gehele populatie in beeld komt. We zetten stappen om de dataverzameling in de toekomst verder te automatiseren. We ondersteunen zorgprofessionals

en onderzoekers om inzichten uit de data te genereren en vullen daarvoor de data waar nodig aan met andere bronnen. We stellen de verkregen inzichten beschikbaar aan anderen. Want hoe meer informatie wordt gedeeld, hoe meer mogelijkheden beschikbaar komen voor optimalisatie van zorg-op-maat en kwaliteitsverbeteringen in de kankerzorg. We werken samen met partners aan het aanbieden van de juiste informatie om diagnostiek en behandeling voortdurend te verbeteren.

### DE 'COVID-19 EN KANKER'-MONITOR

De coronacrisis heeft grote druk gelegd op de kankerzorg en in het voorjaar zagen we een grote daling in het aantal kankerdiagnoses. Daarop heeft de Taskforce Oncologie patiënten opgeroepen om contact op te nemen met hun huisarts in geval van klachten, ziekenhuizen opgeroepen om de kankerzorg zoveel mogelijk door te laten gaan, en opgeroepen om de bevolkingsonderzoeken zo snel mogelijk weer op te starten.

Wij hebben in korte tijd stuurinformatie geleverd over het aantal kankerdiagnoses aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de Taskforce Oncologie, met daarin vertegenwoordigd de NVZ, NFU, NHG, SONCOS en NFK. In de tweede coronapiek hebben we dankzij alle aandacht van het veld geen tweede dip in kankerdiagnoses gezien.

Vanaf maart presenteerde IKNL wekelijks tot maandelijks cijfers over het aantal diagnoses kanker, samen met de Taskforce Oncologie, in de '[COVID-19 en kanker monitor](#)'. Binnen een maand vanaf een pathologie-uitslag rapporteert IKNL de voorlopige incidentie dankzij een intensieve samenwerking met PALGA. Samen met DHD (zorg voor data) brengen we ook regelmatig een update over behandelingen voor kanker. De NZA heeft onze updates maandelijks in haar rapporten over de continuïteit van de reguliere zorg verwerkt. Ook RIVM heeft de monitor gebruikt in haar rapport over de impact van de coronacrisis. Samen met DHD heeft IKNL een rapportage uitgebracht met de titel 'Effect van COVID-19 op de diagnose en behandeling van kanker'. Elk ziekenhuis heeft deze rapportage met eigen gegevens, vergeleken met regionale en landelijke gegevens ontvangen.

Onze onderzoekers waren de eerste wereldwijd die de daling in kankerdiagnoses door de COVID-19-pandemie konden laten zien, zij publiceerden dit voorjaar al in het gerenommeerde tijdschrift *Lancet Oncology* (Dinhamed AG et al. *Lancet Oncol.* 21:750-751; 2020). Dit heeft veel internationale collega's geholpen om aandacht te vragen voor kanker tijdens de coronacrisis en om de impact ook in hun land in beeld te brengen.



## De laatste update over kankerdiagnoses en behandeling tijdens de COVID-19-pandemie staat op de COVID-19 en kanker monitor

Met behulp van het door ZonMw gefinancierde project 'De impact van de COVID-19-uitbraak op de diagnostiek en behandeling van kankerpatiënten: lessen voor de toekomst' kan de impact van de pandemie op de oncologische zorg worden onderzocht (nr. 10430022010014). Het doel van dit project is om de effecten van de COVID-19-uitbraak op de zorg voor mensen met (symptomen van) kanker te bepalen en te komen tot concrete aanbevelingen voor de toekomst. IKNL is hoofdaanvrager en projectleider. Samenwerkingspartners zijn het UMC Utrecht - Julius Centrum, SONCOS, NFK, PALGA, DHD en AmsterdamUMC - locatie AMC.

Het project richt zich op de gevolgen van de maatregelen.

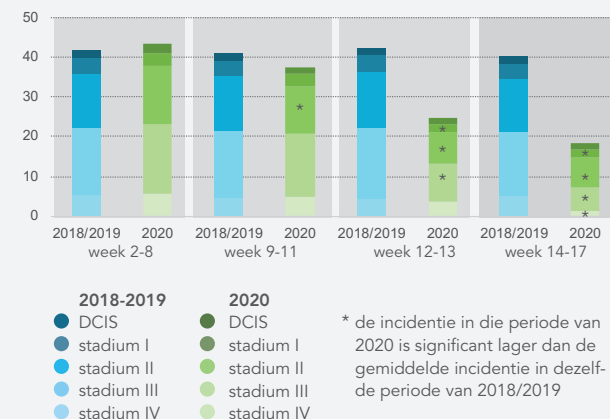
- Om de gevolgen van de maatregelen voor mensen met symptomen van kanker in kaart te brengen worden huisartsendossiers, diagnostische intervallen en kwalitatieve beschrijvingen van het diagnostisch traject van kankerpatiënten bestudeerd.
- Om de gevolgen van de maatregelen voor mensen die gediagnosticeerd zijn met of behandeld worden voor kanker te onderzoeken wordt per tumorsoort

data vanuit de Nederlandse Kankerregistratie en de database van DHD geanalyseerd over de diagnostiek en/of behandeling die kankerpatiënten hebben gekregen in het ziekenhuis. Voor borstkanker zijn reeds analyses gedaan en is een concept van een wetenschappelijke publicatie geschreven onder de vlag van het in 2020 opgerichte NABON-COVID-19-consortium.

- Er is een uitvraag onder patiënten, medisch specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten uitgezet. In december is een rapport uitgebracht door NFK in samenwerking met SONCOS waarin de resultaten van deze uitvraag onder 2.896 patiënten en zorgverleners zijn opgenomen: 'Kankerzorg in de anderhalvemeter-samenleving, wat is jouw ervaring?'. Uit de resultaten blijkt dat twee derde van de kankerpatiënten gevaccineerd wil worden tegen corona.

Updates over dit project vindt u op: [www.iknl.nl/projecten/de-impact-van-de-COVID-19-uitbraak](http://www.iknl.nl/projecten/de-impact-van-de-COVID-19-uitbraak)

Aantal diagnoses per stadium borstkanker in 2018 en 2019 versus 2020 borsttumoren in een gemiddelde week van een bepaalde periode, per 1 miljoen vrouwen



## GEGEVENSUITWISSELING EN PRIVACY-VRIENDELIJK LEREN VAN DATA

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. Dankzij de personal health train kunnen we privacy-vriendelijker met data omgaan en ze makkelijker verrijken. 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 overlevingsanalyses 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. Deze werd voor het eerst toegepast in een studie naar mondholtekanker in Nederland en Taiwan. Het is de onderzoekers van IKNL, Maastricht University en Taiwan gelukt om de overleving van patiënten met mondholtekanker in beide landen te analyseren zónder privacygevoelige informatie uit te wisselen.

## NKR-SYMPOSIUM UITGEZAAIDE KANKER IN BEELD

Het rapport 'Uitgezaaide kanker in Beeld' is tijdens het NKR symposium Uitgezaaide Kanker in Beeld op vijf oktober 2020 gepresenteerd en heeft veel media-aandacht voor uitgezaaide kanker gegenereerd. Tijdens het NKR-symposium stond het tweesporenbeleid bij uitgezaaide kanker centraal: een beleid van curatieve zorg en palliatieve zorg zodra nodig. Het symposium is online goed bezocht door 400 IKNL-medewerkers en bijna 100 professionals uit zowel de oncologie als de palliatieve zorg, een mooie divers publiek. Op het IKNL-YouTubekanaal is het avonddeel van het symposium meer dan 1.000 keer terug gekeken, wat het bereik flink heeft vergroot.



### 1.4.1 Data verzamelen

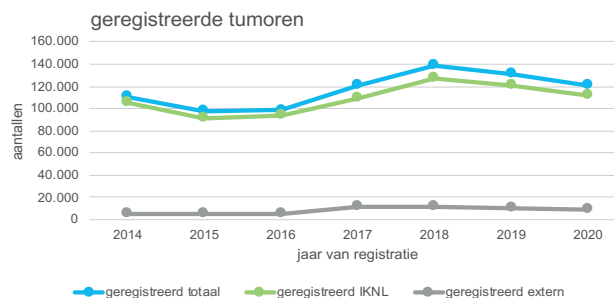
De Nederlandse Kankerregistratie heeft in 2020 te kampen gehad met twee gebeurtenissen met een negatieve invloed op het aantal registraties. In januari kon gedurende een week niet geregistreerd worden ten gevolge van beveiligingsissues. Daarnaast was vanaf maart de toegang voor IKNL-medewerkers in de ziekenhuizen beperkt in het kader van de bestrijding van COVID-19. In een korte periode is overgeschakeld naar werken vanaf huis, maar de omstandigheden waren zeker in het begin niet overall optimaal. Desondanks is de daling van het aantal afgeronde registraties beperkt gebleven.

#### REGISTRATIE

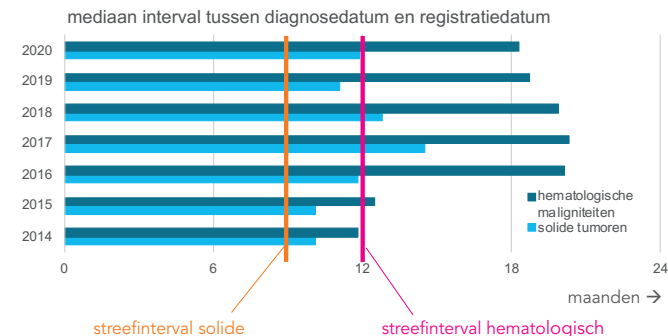
Dankzij uitgebreide en klinisch relevante vastlegging van data uit medische dossiers door onafhankelijke en getrainde datamanagers kan IKNL met de NKR een realistisch beeld geven van de oncologische zorg. Hiermee wordt extra registratielast voor het medisch personeel vermeden.

#### Afgeronde registraties (exclusief plaveiselcel- en basaal-celcarcinomen van de huid)

Het aantal in 2020 afgeronde registraties bedroeg 120.400, ongeveer 10.000 minder dan in 2019 (130.800). Het aantal afgeronde registraties in 2020 was ongeveer gelijk aan de jaarlijkse incidentie.



Doordat het aantal registraties in 2020 ongeveer gelijk was aan de incidentie is het gemiddelde interval tussen eerste diagnose en registratie vrijwel gelijk gebleven. Het streven is om solide tumoren binnen 9 maanden na diagnose te registreren. Op dat moment is 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.

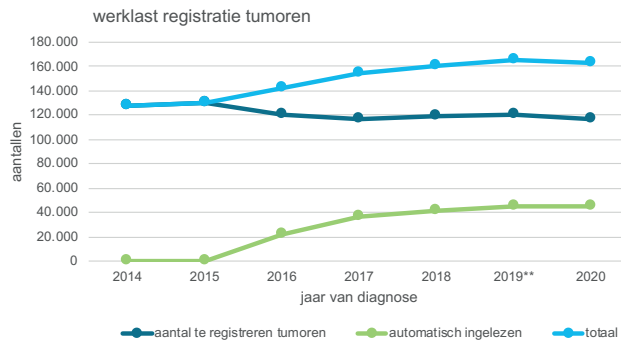


→ 120.400 afgeronde registraties in 2020  
± 10.000 minder dan in 2019

### Automatisch inlezen van kankerdiagnoses

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

Voor de overige tumoren wordt het bericht gebruikt als signalering. Veel items moet de datamanager vervolgens handmatig uit het epd halen. Ook blijft de check en interpretatie van ervaren datamanagers op de automatisch ingelezen informatie belangrijk. De grafiek rechts laat zien hoe de ontwikkeling van automatisch ingelezen tumoren de afgelopen jaren was (excl. basaalcelcarcinoom van de huid).



### 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 2020 werden 16.500 follow-upregistraties gedaan (2017: 10.800, 2018: 16.200, 2019: 20.900). Dit betrof met name tumoren van de darm (2.700), prostaat & urinewegen (2.200) en maag & slokdarm (1.300), alsmede melanoom (1.400) en hematologische maligniteiten (3.300).

**16.500 follow-upregistraties in 2020**  
dit betrof met name tumoren van de:



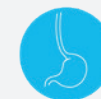
**2.700**  
darm



**2.200**  
prostaat & urinewegen



**1.400**  
melanoom



**1.300**  
maag & slokdarm



**3.300**  
hematologische maligniteiten

### Projecten & kwaliteitsregistraties

In 2020 zijn naast de reguliere kankerregistratie aanvullende registraties uitgevoerd voor zeventien verschillende projecten, alsmede voor tien verschillende kwaliteitsregistraties.

- Zo was 2020 het eerste volledige registratie jaar voor de HIPEC-registratie, een gedetailleerde registratie van HIPEC-behandeling van uitzaaiingen in het buikvlies bij darmkanker in samenwerking met de Dutch Peritoneal Oncology Group (DPOG). Datamanagers van IKNL registreren in de NKR aanvullende gegevens over de behandeling van patiënten met uitzaaiingen in het buikvlies als gevolg van darmkanker. Datamanagers van IKNL hebben voor zeven HIPEC-centra 228 registraties uitgevoerd.
- Voor darmkanker is een aantal aanvullende registratieprojecten gestart (Qualitas, it MIAMI en MEDOCC). Met de aanvullende items die binnen die projecten geregistreerd worden kunnen zorgprofessionals nog beter ondersteund worden. Zoals de T1-werkgroep, een multidisciplinaire groep zorgprofessionals die de kwaliteit van zorg voor stadium 1 darmkanker wil verbeteren. Tevens is de follow-up registratie voltooid, de registratie van behandeling voor recidieven.
- In september is de registratie van borstkankerpatiënten met metachrone metastasen gestart in de regio Embraze (zeven ziekenhuizen).
- In 2020 is op verzoek van de HOVON-werkgroep Multipel Myeloom in vijf pilotziekenhuizen extra dataverzameling verricht voor patiënten met Multipel Myeloom, in het kader van een waardegedreven zorgproject.
- Extra registraties werden geïnitieerd in het kader van een project in samenwerking met Erasmus MC op het gebied van plaveiselcelcarcinomen, waarvoor de financiering in 2020 door Sanofi gehonoreerd werd. Speciaal voor dit project worden vanaf 2021 (in 2020 geteste) extra items geregistreerd en werd een samenwerking met het transplantatieregister gerealiseerd.
- In het door KWF gefinancierde VARIATE-project wordt gekeken naar oorzaken en effecten van variatie in de behandeling van patiënten met slokdarm- of maagkanker. Dit jaar is het kwalitatieve deel van dit project zo goed als afgerond en zijn de kwantitatieve data verzameld door de datamanagers van de NKR. De inclusie van alle pancreascentra met verwijzende ziekenhuizen in de PACAP-1-studie is in 2020 afge-

rond, de bijbehorende registratie in de NKR loopt nog door. Vanuit de werkgroep pancreascarcinoom (FMS) is, op initiatief van NFK, een voorstel voor de volgende kwaliteitsindicator gedaan: 'aantal patiënten dat systemische therapie ontvangt als onderdeel van het primaire behandeltraject na de diagnose alvleesklierkanker' (met de NKR als databron), ten behoeve van keuze-informatie voor patiënten. Dit voorstel wordt in gezamenlijkheid verder uitgewerkt.

### KWALITEIT EN EFFICIËNTIE

Om de betrouwbaarheid van de registratie verder te verbeteren zijn in 2020 zes e-modules voor datamanagers opgeleverd en een quiz met codevragen. Daarmee zijn er in totaal twaalf e-modules beschikbaar, elk voor een specifieke tumorgroep, die datamanagers helpen om beter en sneller te registreren.



Daarnaast zijn activiteiten ontplooid om na te gaan op welke punten de kwaliteit van de registratie verbeterd kan worden of efficiënter gemaakt kan worden, zoals standaardisatie (dezelfde regel voor alle tumorsoorten), verduidelijken van de handleiding of het schrappen van moeilijk te interpreteren items. De effecten worden met name in 2021 verwacht.

Ook specifiek bij borstkankerregistraties is gewerkt aan de kwaliteit en efficiëntie onder andere door het ontwikkelen van hulpmiddelen voor datamanagers. Er is intercollegiale intervisie opgezet, waarbij datamanagers elkaars registraties controleren om van te leren. Ook zijn datamanagers in twee regio's gestart met een weekstart, een digitaal overleg van maximaal 15 minuten om de registraties verder te verbeteren. Daarnaast is de itemset kritisch bekeken en zijn items geschrapt die nauwelijks meer worden opgevraagd. De bewerkingstijd per registratie is hiermee met ruim zes minuten gedaald naar 39 minuten per te registreren borstkankerpatiënt.

### PROFILES

PROFILES is een samenwerkingsverband tussen onderzoekers van Tilburg University, IKNL en medisch specialisten van ziekenhuizen in heel Nederland en beheert het PROFILES-systeem. Het PROFILES-systeem is een infrastructuur om vragenlijsten over kwaliteit van leven

af te nemen bij (ex-)kankerpatiënten. Het PROFILES-systeem is in 2020 voor 60 studies gebruikt, waaronder een studie naar de invloed van COVID-19 op de manier van zorg aanbieden aan (ex-)kankerpatiënten. Voor deze COVID-19-studie werkten we samen met de PLCRC-, PACAP- en POCOP-cohorten. Uit de studie bleek dat veel face-to-face afspraken veranderd zijn in telefonische of videoafspraken. Hoewel een deel van de patiënten toch de voorkeur geeft aan face-to-face afspraken, vonden de meeste patiënten het prima om hun zorgverleners telefonisch of via video te spreken en zouden ze ook in de toekomst hier gebruiken van willen maken. De resultaten zijn gepubliceerd in het tijdschrift JAMA Oncology.

Er is onderzocht hoe patiënten de terugkoppeling van vragenlijstdata ervaren. De terugkoppeling werd door 77% van de patiënten bekeken. Patiënten waardeerden de terugkoppeling enorm en er waren geen negatieve effecten op kwaliteit van leven. Hierdoor kunnen we dus veilig de terugkoppeling implementeren in de dagelijkse zorg.

Het PROFILES-bestuur heeft in 2020 de samenwerking met NFK geformaliseerd. Onderwerpen die voor NFK hoog op de agenda staan, kunnen door PROFILES wetenschappelijk verder onderbouwd worden. Andersom kan PROFILES een snelle uitvraag ('Doneer Je Ervaring'

van NFK gebruiken. Tevens kan PROFILES gebruik maken van de sterke communicatiemiddelen van NFK, en vice versa.

Daarnaast is in 2020 de Bijtkankerapp ontwikkeld. Deze app maakt het mogelijk voor de patiënt om dagelijks bijwerkingen vast te leggen tijdens bijvoorbeeld chemokuren. De patiënt kan zelf aangeven waar die last van heeft en hoeveel last. De Bijtkankerapp zat aan het einde van 2020 in een doorontwikkefase en de verwachting is dat de app in de loop van 2021 breder ingezet kan worden.

### profiel in 2020:

<b>14.000 nieuwe patiënten</b> uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen.	<b>28 studies met PROFILES-data</b> gepubliceerd in internationale wetenschappelijke tijdschriften
---	--

### Ondersteuning kwaliteitsregistraties

Met de NKR is IKNL een belangrijke leverancier van gegevens voor kwaliteitsregistraties. Door de registratie van extra items voor de kwaliteitsregistraties over te laten aan onze getrainde datamanagers ontlasten we me-



disch specialisten en verpleegkundigen, en zijn de data in de kwaliteitsregistraties onafhankelijk en betrouwbaar. Ziekenhuizen geven opdracht aan IKNL om, naast items uit de NKR, tegen kostprijs aanvullende items voor kwaliteitsregistraties te registreren en door te leveren. We voeren registratie en doorlevering voor 80% van de ziekenhuizen uit voor één of meer kwaliteitsregistraties van DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing). Dit was in 2020 onder andere voor alle ziekenhuizen van het Oncologisch Netwerk Zuidoost-Nederland (OncoZON). IKNL is in gesprek met meerdere netwerken voor het registreren en doorleveren van kwaliteitsregistraties. Hierdoor zal onze rol als leverancier van data voor kwaliteitsregistraties verder groeien.

Door de enorme toename van aanvragen van ziekenhuizen zijn de processen voor kwaliteitsregistraties intern gestandaardiseerd. Vanaf 2020 geven twee ketenregisseurs leiding aan alle activiteiten voor kwaliteitsregistraties. Ook zijn met alle ziekenhuizen hernieuwde overeenkomsten gesloten met betrekking tot kwaliteitsregistratie. Om de validatie van de gegevens voor medisch specialisten te vergemakkelijken is een validatietool ontwikkeld, welke in 2021 gefaseerd wordt uitgerold. Voor de DICA kwaliteitsregistraties leveren we data na accordering aan via MRDM (Medical Research Data Management), de trusted third party die de data voor de

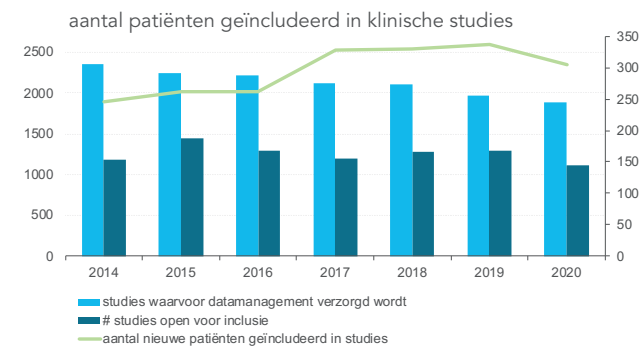
kwaliteitsregistraties van DICA verwerkt. Er is een steeds betere samenwerking met MRDM m.b.t. het gehele proces van registratie tot zichtbaarheid van de (spiegel) informatie voor medisch specialisten in het CODMAN dashboard van DICA.

In 2020 is IKNL ook gestart met registreren voor de NVU-kwaliteitsregistraties voor alle geopereerde prostaat- en blaaskankerpatiënten. Jaarlijkse rapportages aan de Nederlandse Vereniging voor Urologie bieden de mogelijkheid om praktijkvariatie en knelpunten in het zorgproces te achterhalen en zo de zorg te verbeteren. Daarnaast registreren we voor ziekenhuizen die aangesloten zijn bij Stichting Egidius aanvullende items voor prostaatkanker. De eerste rapportages met daarin uitkomsten van een negental indicatoren gedeeld met Stichting Egidius en bijbehorende prostaatkankernetwerken zijn inmiddels gereed. Stichting Egidius streeft naar verbetering van de kwaliteit van prostaatkankertzorg in Nederland door de uitkomsten van zorg en de manier waarop de prostaatkankertzorg wordt ingericht, te verbeteren.

### ONDERSTEUNING KLINISCHE STUDIES

Het IKNL-trialbureau ondersteunt medisch specialisten die fase II- of III-studies willen opzetten of deel willen nemen aan een trial. Die ondersteuning kan bestaan uit

coördinerend trialconsulentschap, centraal datamanagement en het lokale datamanagement in deelnemende ziekenhuizen. Ook biedt het trialbureau monitoring om er op toe te zien dat de studie op de juiste manier wordt uitgevoerd in de deelnemende ziekenhuizen. In 2020 heeft IKNL een grote hoeveelheid lopende klinische studies ondersteund, waarin meer dan 11.000 patiënten geïncludeerd zijn. Er zijn 2.351 nieuwe patiënten in studies geïncludeerd.



Daarnaast zijn offertes uitgebracht voor het ondersteunen van nieuwe trials, waarvan er 71 tot een overeenkomst hebben geleid. 31 offertes staan nog open, onder andere door de doorlooptijd voor de goedkeuring van subsidieverstrekkers. Ook corona speelt hier een rol omdat subsidieaanvragen langer in in de goedkeuringsprocedure zitten en er minder ruimte is om nieuwe studies in ziekenhuizen op te starten. Om de tijd tussen overeenstemming over de offerte en het afsluiten van een overeenkomst te verkorten zijn raamovereenkomsten afgesloten met vrijwel alle ziekenhuizen.

Het team van centrale datamanagers had 31 studies onder haar hoede, waarvan er twee in voorbereiding waren, 18 open stonden voor inclusie en het bij de overige de behandel- en follow-up fase betrof. Voor 17 studies is de kwaliteitsborging verzorgd door een monitor van IKNL. Naast oncologische studies heeft het trialbureau ook bijgedragen aan het in rap tempo opzetten van de COVID-19 gerelateerde studies REMAP-CAP en VOICE.

Omdat de toetsingsprocedure voor klinisch onderzoek in 2021 conform EU verordening 536/2014 zal wijzigen, zijn de IKNL procedures hierop in 2020 voorbereid.

### Kercijfers trialbureau IKNL

Nieuw geïnculdeerde patiënten in deze studies	2.351
Patiënten waarvoor lokaal datamanagement werd uitgevoerd	>11.000
Studies waarvoor datamanagement verzorgd wordt:	244
- waarvan studies open voor inclusie	144
- studies centraal datamanagement - open voor inclusie	18
- studies centraal datamanagement - in treatment/follow-up fase	3
- studies centraal datamanagement - in fol-low up fase	8
- studies gemonitord	17
- studies on hold	5
- studies waarvoor al voorbereidend werk is gedaan	4

### Financiële zelfstandigheid

Het trialbureau van IKNL heeft in 2020 verder gewerkt aan financiële zelfstandigheid. Ook is geïnvesteerd in een nieuw datamanagementsysteem, waarmee de kwaliteit verder kan worden verhoogd.

### 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. DORP deelt hiervoor opgedane kennis en ervaring en maakt deze beschikbaar door het ontwikkelen van instructies, handleidingen, templates en andere tools voor andere onderzoekers.

## 1.4.2 Informatie ontsluiten

### GEGEVENS DELEN

Data en informatie over kanker en palliatieve zorg worden op verschillende manieren gedeeld.

#### Gegevensaanvragen

Onderzoekers, klinici en andere geïnteresseerden kunnen gegevens opvragen uit de NKR. Hierbij wordt per aanvraag getoetst of de privacy van de patiënt of het ziekenhuis in het geding is (commissie van toezicht) en de aanvraag van wetenschappelijke en/of maatschappelijke waarde is (beroepsgroep in tumorteam). In 2020 heeft IKNL 478 nieuwe gegevensaanvragen ontvangen. Daarnaast is een groot aantal vervolgaanvragen ingediend. Dat zijn meestal verzoeken om updates van eerdere leveringen, met actualisatie van gegevens en soms



ook aangepaste inhoud. Een grote aanvraag betrof een multicenter onderzoeksproject naar galblaaskanker, waarbij veel ziekenhuizen de data hebben opgevraagd.

#### Gegevensaanvragen / leveringen

	2018	2019	2020	vervolgaanvragen
alle tumoren	21	21	30	2
bloed, beenmerg & lymfklieren	27	35	39	2
borst	89	71	74	17
bot & weke delen	7	8	7	0
centraal zenuwstelsel	4	7	10	0
endocriene klieren	8	7	9	2
darm	42	81	52	6
slokdarm, maag en HPB	63	66	64	44
hoofd-hals	14	14	8	2
huid	13	20	19	1
mannelijke geslachtsorganen	11	22	34	3
meerdere tumorsoorten	40	33	42	7
onbekende primaire tumoren	3	3	1	0
onderste luchtwegen	33	23	29	17
oog & orbita	0	1	0	0
overige lokalisaties	3	1	1	0
urinewegen	26	33	25	1
vrouwelijke geslachtsorganen	45	37	34	0
<b>totaal</b>	<b>449</b>	<b>487</b>	<b>478</b>	<b>104</b>

### 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 2020 hebben we met NWHHT, PWHHT, PVHH, DHNA en PALGA de adviescommissie onderzoek hoofd-halskanker vorm gegeven. Door inrichting van deze adviescommissie ontstaat één landelijk loket dat onderzoekers adviseert over de klinische relevantie en wetenschappelijke waarde van het ingediende onderzoeksvorstel. De commissie start per 2021.
- Ook is de NKR-beoordelingscommissie longkanker opgericht. Deze commissie beoordeelt de NKR-gegevensaanvragen op het gebied van longkanker op klinische relevantie en wetenschappelijke waarde. De commissie is multidisciplinair en bestaat uit afgevaardigden van de NVALT, NVRO (LPRL), NVvL en NVT. Sinds april zijn er acht aanvragen besproken en vier aanvragen die voor herbeoordeling in aanmerking kwamen.

### NKR cijfers

Naast de gegevensaanvragen kunnen de incidentie, sterfte, prevalentie en overleving van kanker in Nederland door eenieder worden geraadpleegd via de IKNL-website. Deze kunnen worden bekeken per leeftijdscategorie, per geslacht en per provincie. De overleving kan daarnaast worden uitgesplitst per stadium bij diagnose. [www.iknl.nl/nkr-cijfers](http://www.iknl.nl/nkr-cijfers) is in 2020 64.700 keer geraadpleegd.



### NKR Online

IKNL biedt medisch specialisten en andere betrokkenen in de ziekenhuizen 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. In 2020 is hard gewerkt om NKR Online in eigen beheer te nemen om daarmee een grotere flexibiliteit voor doorontwikkeling te bereiken. Aan de start van 2021 ging ons 'eigen' NKR Online live. Gedurende 2021 wordt op NKR Online doorontwikkeld, om de informatie voor oncologische netwerken te verbeteren.



[www.iknl.nl/nkr-cijfers](http://www.iknl.nl/nkr-cijfers)

## ONDERZOEK

IKNL geeft, in nauwe en vruchtbare samenwerking met medisch 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. Hieronder volgt een greep uit het projectonderzoek dat IKNL uitvoert.

- In opdracht van RIVM monitort IKNL alle drie bevolkingsonderzoeken naar kanker (borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker). We rapporteren jaarlijks de belangrijkste uitkomsten van het bevolkingsonderzoek in vergelijking met de voorgaande jaren.
- Het door KWF gefinancierde onderzoeksproject ProZIB (Prostaatankerk Zorg In Beeld) is begin 2020 afgerond met een publiekssamenvatting van de resultaten. Het project heeft meer dan negen wetenschappelijke publicaties opgeleverd over de kwaliteit van prostaatankerkzorg. Ook is spiegelinformatie aan het veld aangeboden om de kwaliteit van de zorg te evalueren en te verbeteren. ProZIB is een project geïnitieerd door IKNL, waarbij de Nederlandse Vereni-

gingen voor Urologie (NVU), Pathologie (NVvP), Radiotherapie en Oncologie (NVRO), Radiologie (NVvR) en Medische Oncologie (NVMO – op persoonlijke titel) zijn aangesloten. Naast de wetenschappelijke verenigingen is ook de patiëntvereniging (PKS) betrokken.

- In 2020 zijn de eerste patiënten in ProBCI (Prospective Bladder Cancer Infrastructure) geïncludeerd. ProBCI betreft een landelijke infrastructuur voor patiënten met blaaskanker waarbinnen klinische parameters, biomateriaal, kwaliteit van leven-informatie en behandeluitkomsten worden verzameld. Dit heeft financiële ondersteuning van diverse farmaceutische bedrijven. Het doel is om op efficiënte wijze, observationeel, translationeel en interventie-onderzoek uit te voeren naar blaaskanker. Op vergelijkbare wijze wordt nu ook een nierkankercohort ingericht (PRO-RCC) waarvoor de prospectieve patiënten inclusie in 2021 zal starten.
- Begin 2020 is het KWF-project 'Chasing nodes, saving lives?' van start gegaan. Het project, wat vier jaar zal duren, hoopt vragen te beantwoorden over de diagnostiek en behandeling van lymfekliermetastasen bij het cervixcarcinoom. Baarmoederhalskanker is wereldwijd de derde meest voorkomende

kanker bij vrouwen en is de meest frequente gynaecologische kanker. Het stadium van de ziekte en de aanwezigheid van lymfekliermetastasen zijn de belangrijkste factoren voor het voorspellen van het verdere beloop van patiënten met baarmoederhalskanker.

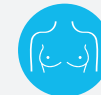
- Ook draagt IKNL bij aan het door KWF gefinancierde COMPRAYA-project. Dit project beoogt de ontwikkeling van een landelijke infrastructuur om gezondheidsuitkomsten in kaart te brengen en interventiestudies uit te voeren onder jongvolwassenen met kanker (AYA's).
- IKNL werkt niet alleen binnen nationaal verband maar zijn ook een graag geziene partij binnen internationaal verband. Zo is IKNL binnen Europa onder andere betrokken bij een groot Europees privaat – publiek consortium genaamd H2O. Dit consortium stelt zich tot doel om zogenaamde *health outcomes observatories* te ontwikkelen waarin de stem van de patiënt centraal staat met betrekking tot hun eigen gezondheid en de gezondheidszorg in bredere zin.
- Daarnaast is IKNL betrokken binnen het EURA-CAN-registratieproject genaamd STARTER. Deze EURA-CAN-registratie moet de kennis rondom zeldzame

kankers vergroten door het bevorderen van klinisch onderzoek op het gebied van:

- het beloop van de ziekte voor de verschillende zeldzame kankers
- de effectiviteit van gegeven behandelingen voor iedere zeldzame kanker
- de verschillende factoren die een rol spelen bij de prognose
- de kwaliteit van zorg rondom zeldzame kankers.

### PROEFSCHRIFTEN

Ook in 2020 is verbetering van zorg en kwaliteit van leven aangejaagd door onderzoeksprojecten die hebben geleid tot wetenschappelijke promotie van negen jonge onderzoekers. De proefschriften besloegen een scala aan onderwerpen binnen diverse patiëntengroepen →



**Linda de Munck** constateerde in haar proefschrift getiteld 'Breast cancer: screening stage and outcome' dat vrouwen die aan het bevolkingsonderzoek borstkanker meedoen bij diagnose significant minder vaak borstkanker in een hoog stadium hebben dan vrouwen die zich onregelmatig of niet laten screenen.



**Jolanda van Hoeve** stelde in 'The added value of oncological care pathways' dat zorgpaden in grote mate bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de uitkomsten van die zorg. Ook laat ze zien dat de ontwikkeling en implementatie van een zorgpad voor zorgprofessionals bijdraagt aan een goede werkomgeving met persoonlijke contacten tussen collega's binnen een oncologisch netwerk.



**Marieke Brands** pleitte in 'Follow-up after the curative treatment of oral squamous cell carcinoma in the Netherlands' op basis van haar onderzoek naar mondholttekanker om follow-up te beperken tot twee jaar; na het twee-

de jaar komen recidieven bijna niet meer voor. Ook stelt ze dat de nazorg beter moet worden afgestemd op het risicoprofiel en de behoeften van individuele patiënten.



**Lindy Arts** concludeerde in haar proefschrift *'Psychological Distress Among Lymphoma Survivors'* dat terugkoppeling van patiëntgerapporteerde uitkomsten niet alleen voldoet aan de behoeften van patiënten met lymfoom zonder nadelige effecten op de mentale toestand van de patiënt, maar dat die terugkoppeling ook een nuttig hulpmiddel is bij het detecteren van symptomen en patiënten motiveert om de symptomen met hun zorgverlener te bespreken.



**Tara Mackay** presenteerde in *'The Dutch Pancreatic Cancer Project'* een groot aantal studies op basis van data uit het Dutch Pancreatic Cancer Project (PACAP) naar onder andere nieuwe chemotherapieën, praktijkvariatie en prognostische waarden, met als doel om voor alle patiënten met alveesklieerkanker gezondheidsuitkomsten te verbeteren. Ook coördineerde zij de implementatie van de PACAP-1-trial in heel Nederland.



**Ardine Reedijk** schetste in haar proefschrift *'Progress against childhood and young adolescent cancer in the Netherlands since 1990'* een overzicht van de vooruitgang in de strijd tegen kinderkanker, waaruit bleek dat de vooruitzichten voor kinderen met kanker sinds 1990 sterk zijn verbeterd. Waarschijnlijk komt dit door beter gebruik van cytostatica en combinaties hiervan, en betere ondersteunende zorg en recidiefbehandelingen.



**Laura Legué** toonde in *'Clinical and Pathological Aspects of Small Bowel and Appendiceal Cancer'* aan dat dunne darm- en appendixkanker unieke zeldzame kankersoorten zijn met een eigen ziekteverloop, terwijl medici in de praktijk deze kankersoorten nog behandelen als maag- en darmkanker.



**Rick Waalboer-Spuij** beschreef de ontwikkeling en validatie van een nieuwe vragenlijst (BaSQoL) om een beter beeld te krijgen van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, ziekteperceptie en informatievoorziening bij patiënten met keratinocytcarcinoom. Zijn proefschrift is getiteld *'Disease Specific Quality Of Life In Keratinocyte Cancer'*.



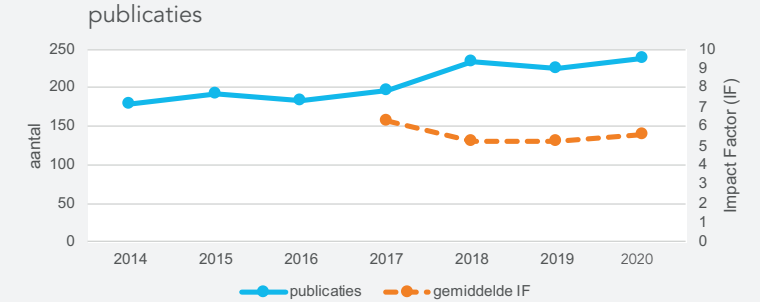
**Casper Reijnen** concludeerde in zijn proefschrift *'Integrating biomarkers for the individualization of endometrial cancer treatment'* dat integratie van klinische en moleculaire biomarkers en resultaten van pathologisch onderzoek in een Bayesiaans computermodel (ENDO-RISK) een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het preoperatief inschatten van de risico's en uitkomsten van baarmoederkanker.

### Wetenschappelijke publicaties en abstracts

Medewerkers van IKNL leverden in 2020 een bijdrage aan in totaal 238 peer reviewed publicaties (2019: 226). Ook verscheen er één boekbijdrage. De gemiddelde citatie-impactscore was 5,6 (2019: 5,2). De hoogste citatie-impactscore was 33,75 (2019: 35,38, 2018: 53,25). In 2020 zijn 80 abstracts (presentaties en posters) gepresenteerd op internationale wetenschappelijke congressen (2019: 121). Hiermee zijn resultaten met onderzoekers wereldwijd gedeeld.

### aantal wetenschappelijke artikelen 2020

algemeen	42
borstkanker	42
bot- en wekedelentumoren	6
darmkanker	30
gynaecologische tumoren	13
hemato-oncologie	23
hoofdhalskanker	17
huidkanker	10
longkanker	10
neuro-endocriene tumoren	2
neuro-oncologie	0
upper GI & HPB	27
urogenitale kanker	16
<b>totaal</b>	<b>238</b>





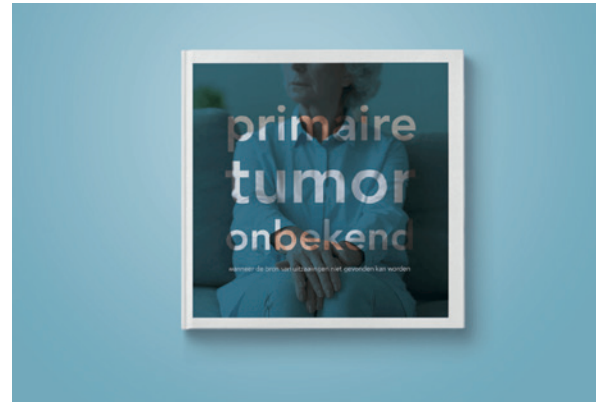
## RAPPORTAGES

Op 5 oktober overhandigden prof. dr. Thijs Merx (bestuursvoorzitter IKNL) en prof. dr. Saskia Teunissen (bestuurder PZNL) het rapport '**Uitgezaaide kanker in beeld**' aan drs. Dorien Tange (belangenbehartiger bij NFK) en prof. dr. Marcel Verheij (bestuursvoorzitter SONCOS) op het jaarlijkse NKR-symposium. In dit rapport, een samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding, zijn voor het eerst de cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie over uitgezaaide kanker op een rij gezet. Jaarlijks krijgen 38.000 mensen in Nederland te horen dat zij uitgezaaide kanker hebben en de helft van de patiënten bij wie de kanker bij diagnose al is uitgezaaid leeft zes maanden of korter na de diagnose, blijkt uit dit rapport. Dat is maar één maand langer vergeleken met 10 jaar geleden. Daarom is meer aandacht nodig voor kwaliteit van leven in de laatste levensfase van mensen met uitgezaaide kanker, zowel wat betreft het lichamelijk en emotionele welzijn, als de sociale dimensie en de zingeving voor de patiënt. Met dit rapport en de media- en beleidsaandacht ervoor, heeft IKNL het gesprek geopend over de kwaliteit van leven van patiënten met uitgezaaide kanker.

In juni bracht IKNL in samenwerking met experts en patiënten het rapport '**Sarcomenzorg in Nederland**'. Het rapport geeft een overzicht van de sarcomenzorg in Nederland met cijfers uit de NKR, waaruit blijkt dat bij de behandeling van kanker van de weke delen verbetering nodig is: bij een op de drie patiënten is niet de juiste expertise betrokken bij de behandeling. In Nederland krijgen 1.400 mensen per jaar een sarcoom; door het zeldzame karakter van sarcomen is de diagnostiek en behandeling complex. Dat vereist de inbreng van een uitgebreid team van specialisten van diverse disciplines en met veel ervaring met deze zeldzame kankersoorten. Naar aanleiding van het rapport besteedde ook het Patiëntenplatform Sarcomen aandacht aan de sarcomenzorg in Nederland in hun recente uitgave van 'Leven met sarcomen'. Op basis van de aanbevelingen uit het rapport zijn gesprekken over organisatie van zorg in de regio gevoerd. Met dit rapport heeft IKNL inzicht kunnen geven in de sarcomenzorg met aanbevelingen voor verbetering.



Uit het rapport **'Primaire Tumor Onbekend: Wanneer de bron van de uitzaaiingen niet gevonden kan worden'** van mei 2020 bleek dat er nog veel winst te boeken was voor patiënten met een PTO. Jaarlijks worden bij 1.300 mensen uitzaaiingen gevonden zonder dat de bron van die uitzaaiing achterhaald kan worden. Het diagnoseproces duurt lang omdat men de diagnose PTO pas stelt als alle andere diagnoses uitgesloten zijn. De helft van PTO-patiënten overlijdt echter binnen twee maanden na het eerste ziekenhuisbezoek. In het rapport staan tien aanbevelingen om de zorg voor PTO-patiënten te verbeteren. Naar aanleiding van één van deze aanbevelingen had Kanker.nl ten tijde van uitgave van het rapport de informatie over PTO op hun platform al verbeterd en uitgebreid. Ook heeft Missie Tumor Onbekend, de belangenbehartiger voor PTO-patiënten zich aangesloten bij Patiëntenplatform Zeldzame Kankers. Daarnaast zijn verschillende acties gestart, zoals het vaststellen van een definitie PTO, het oprichten van een expertplatform en registratie van additionele gegevens in de NKR. Ook is in de media herhaaldelijk aandacht geweest voor PTO. Met dit rapport heeft IKNL aandacht kunnen vragen voor de eerder vrij onbekende diagnose PTO en is het belang voor het verbeteren van de zorg rondom PTO duidelijk geworden.



In juni is de folder met **kerncijfers Borstkanker 2019** gepubliceerd en verstuurd naar alle borstkankerzorgprofessionals in de ziekenhuizen en Borstkanker Vereniging Nederland. Tevens is het jaarlijkse boekje met kerncijfers over borstkanker uit de NKR bijgewerkt. Deze overzichten van 30 jaar Nederlandse Kankerregistratie tonen de ontwikkelingen in de incidentie, behandeling, prevalentie en overleving.

In samenwerking met Schildklier Organisatie Nederland (SON) en de Dutch Rare Cancer Group (DTCG) is de folder **'Schildklierkanker in Nederland'** met gegevens vanuit de NKR uitgegeven. Belangrijke cijfers over het voorkomen, de behandeling en overleving schildklierkanker zijn samengebracht. Het eerste exemplaar is op 29 februari 2020 uitgereikt op een schildklierkankercontactmiddag voor patiënten.

## TRANSPARANTIE VOOR PATIËNTEN

Met de toename van de kennis over kanker zijn ook de behandel mogelijkheden toegenomen. Dat vraagt om meer informatie die toegesneden is op specifieke patiëntengroepen. Ook willen patiënten met kanker goed geïnformeerd kunnen meebeslissen over hun behandeling en de zorg.

### Patiënten informeren over de NKR

In 2020 is de informatievoorziening aan patiënten over de NKR verbeterd. Zo is de patiënteninformatie over de NKR op de website van IKNL toegankelijker gemaakt door de tekst te vereenvoudigen. De vraag en antwoordpagina over de NKR is geschreven op B1-niveau, eenvoudig Nederlands. Ook de folder 'Registratie en Kanker' voor patiënten is op deze manier herzien en is digitaal verspreid onder alle ziekenhuizen om de folder in het patiëntenportaal op te nemen. In 2020 zijn daarnaast 77.025 papieren folders 'Registratie en kanker' besteld in onze webshop en kosteloos verzonden naar zorginstellingen. Ook is er een Engelstalige versie van de folder NKR gekomen. Daarnaast is er een wachtkamerposter met informatie over de NKR ontwikkeld. Alle informatieproducten over de NKR zijn gratis te bestellen in de webshop. Doel van de folder en poster is om patiënten te informeren over de verwerking van gegevens

voor de kankerregistratie en om hen zodoende de gelegenheid te geven hun wettelijke rechten uit te oefenen.

### Uitoefening rechten betrokkenen

Patiënten hebben het recht om gegevens in te zien of te laten verwijderen. Zij kunnen ook een verzoek doen om gegevens aan te passen. Zij kunnen hiervoor contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming via fg@iknl.nl. In 2020 hebben acht patiënten hun gegevens in de NKR opgevraagd en deze uiteraard gekregen. Elf patiënten hebben om verwijdering van hun gegevens uit de NKR gevraagd. Dit is volledig uitgevoerd en zij zijn daar allen 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. Patiënten hebben behoefte aan informatie rond hun ziekte en hun behandeltraject. IKNL is daarom één van de initiatiefnemers en partners binnen Kanker.nl, het online platform voor patiënten met kanker met meer dan 500.000 bezoekers per maand. IKNL levert voor Kanker.nl kennisproducten bedoeld om meer inzicht te geven in de stand van zaken rond (de behandeling van) kanker.

Die informatie helpt patiënten onderbouwd mee te denken over de opties rond de behandeling en de effecten daarvan op hun kwaliteit van leven.

### WIJ BIEDEN PATIËNTEN

Incidentie- en overlevingscijfers vanuit de NKR per tumorsoort via

[kanker.nl](#) **83.420 bezoeken in 2020**

Trialoverzicht via [kanker.nl](#) en [onderzoekbijkanker.nl](#)\*

**75.900 bezoeken in 2020**

Verwijsgids Kanker via [kanker.nl](#) en [verwijsgidskanker.nl](#)\*

**76.200 bezoeken in 2020**

Informatie over de bijwerkingen van middelen die ingezet worden bij de systemische behandeling van kanker op [bijwerkingenbijkanker.nl](#)

**415.000 bezoeken in 2020**

(een stijging van ruim 200% tov 2019 (met 191.200 bezoeken).

### Trialoverzicht

[www.kanker.nl/trials](#) biedt informatie voor patiënten over trials bij kanker, die zowel geneesmiddelenonderzoek als studies naar kwaliteit van leven- en observatieve studies betreffen. 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. De trialinformatie is voor onderzoekers zichtbaar op [www.onderzoekbijkanker.nl](http://www.onderzoekbijkanker.nl). De redactie van Onderzoekbijkanker werkt met onderzoeksgroepen, ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en dergelijke samen om zoveel mogelijk trialinformatie voor patiënten beschikbaar te stellen.

IKNL en Dutch Oncology Research Platform (DORP) hebben de handen ineen geslagen om de aanmelding van nieuwe trials en updates te structureren. Zo is met de onderzoeksgroep DPCG (alvleesklierkanker) in kaart gebracht op welke manier en op welk moment trialinformatie het beste aangeleverd kan worden bij de redactie van de websites. Met andere onderzoeksgroepen zoals BOOG (borstkanker), DCCG (darmkanker) en DGOG (gynaecologische kanker) zijn hier al eerder afspraken over gemaakt. Deze werkwijzen kunnen nu dienen als voorbeeld hoe de redactie met andere onderzoeksgroepen de informatiestroom in kan richten, om zo het trialoverzicht zo compleet en actueel mogelijk te krijgen. Ook is er in 2020 een start gemaakt met de samenwerking met de NWHHT (hoofd-halskanker) en LWNO (neurologische oncologie).

KWF, NFK, DORP, kanker.nl en IKNL hebben gezamenlijke afspraken gemaakt over acties om trialinformatie

beter beschikbaar te stellen. Zo geven patiëntenorganisaties onder andere tijdens hun beoordeling van studies aan dat de trial gepubliceerd moet worden via [kanker.nl/trials](http://kanker.nl/trials).

### Bijwerkingen

Sinds 17 jaar beheert IKNL de website [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl) (voorheen [SIBopMaat.nl](http://SIBopMaat.nl)) waarmee verpleegkundigen uit meer dan 50 ziekenhuizen dagelijks patiënteninformatie over bijwerkingen op maat samenstellen voor patiënten die systemisch behandeld worden. Verpleegkundigen kunnen [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl) ook gebruiken om hun eigen ziekenhuisspecifieke behandelplannen met kuurschema's te ontwikkelen en te beheren. De website [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl) biedt informatie over bijwerkingen van oncolytica (chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie en doelgerichte therapie) en geeft tips en adviezen over wat patiënten zelf kunnen doen om klachten zoveel mogelijk te verminderen. De informatie over bijwerkingen wordt naar verwachting in 2021 voor patiënten ook via [kanker.nl](http://kanker.nl) ontsloten. Daarnaast is er een groeiend aantal ziekenhuizen die de informatie uit [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl) ontsluit via digitale zorgpaden of andere eHealth-applicaties.

### Aanvullende zorg

De Verwijsgids Kanker biedt een overzicht van aanbieders van ondersteunende zorg en (online) zelfhulpprogramma's. Het betreft aanvullende behandelingen en begeleiding die patiënten op enig moment na de diagnose nodig kunnen hebben. Met een postcodefilter kan er in de buurt gezocht worden. We hebben 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 voor opname in de verwijsgids. Deze verwijsgids faciliteert zorgverleners om gemakkelijk en gericht door te verwijzen naar in oncologie gespecialiseerde aanbieders van ondersteunende zorg.

### 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. We maken daarbij gebruik van NKR-data en informatie uit richtlijnen.

## ONDERSTEUNING NETWERKZORG

Samen met het Citrienfonds en Regionale Oncologie-netwerken 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 mondig 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 samenwerkingsverbanden. Op het gebied van hemato-oncologie levert IKNL een bijdrage aan de uitrol en implementatie van het door HOVON en NVvH ontwikkelde document 'Regionale samenwerking hematologische zorg'. Deze bijdrage bestaat uit ondersteuning bij het ontwikkelen van een blauwdrukdokument en uit betrokkenheid bij regionale samenwerkingsprojecten in diverse regio's. Deze betrokkenheid bestaat uit projectmanagement/ondersteuning door een adviseur en uit het verzorgen van analyses op basis van NKR-data door onderzoekers van tumorteam hematologie.

## 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 de eerste helft van 2020 zijn door de komst van COVID-19 nauwelijks regiobijeenkomsten geweest. In de tweede helft van 2020 zijn er een aantal regiorapportages digitaal gepresenteerd. In het regionaal netwerk OncoZON is er een gestructureerd aanbod van regiorapportages in de andere regionale netwerken gaan we dit in 2021 verder uitbreiden.

## AANTAL REGIORAPPORTAGES PER TUMORSOORT



**maag/slokdarm  
carcinoom**  
1 regiorapportage



**blaaskanker**  
2 regiorapportages



**HPB**  
3 rapportages in  
3 verschillende  
regio's



**ovariumcarcinoom**  
2 regiorapportages  
in 2 regio's



**sarcomen**  
4 regiorapportages



**huidkanker**  
1 regiorapportage



**schildkliercarci-  
noom**  
3 regiorapportages



**neuro-oncologie**  
9 regiorapportages



**longkanker**  
3 regiorapportages  
in 1 regio



**borstkanker**  
regiorapportage en  
enquête over de  
organisatie van zorg  
ten tijde van de eer-  
ste COVID-piek in 5  
regio's



**hoofd-halskanker**  
2 regiorapportages



**prostaatcancer**  
2 regiorapportages



**hemato-oncologie**  
10 regiorapportages

### MDO 2.0 project

MDO 2.0 is een project in opdracht van de Taskforce Oncologie. Betrokken partijen zijn SONCOS, diverse UMC's, Antoni van Leeuwenhoek, STZ en IKNL. De vraagstelling is hoe kankerpatiënten multidisciplinair besproken kunnen worden met de juiste disciplines aan tafel en de oplossing ligt in echelonnering van het MDO: het niveau van het MDO aanpassen aan de complexiteit van de zorgvraag. Voor enkele MDO's zijn inmiddels voorstellen besproken voor een nieuwe indeling. Zo is voor longkanker met de betrokken wetenschappelijke verenigingen en SONCOS een model ontwikkeld waarmee via echelonnering de multidisciplinaire overleggen (MDO's) ingedeeld worden.

Door de veelheid aan initiatieven en projecten bij verschillende partijen, is de voortgang dit project op medisch-inhoudelijk gebied echter onvoldoende. SONCOS neemt het initiatief voor betere afstemming van de verschillende projecten om tot een breed gedragen echelon-model te komen, waarbij de digitale infrastructuur van het MDO belangrijke randvoorwaarde vormt. De subgroep financiën heeft de financiering van consultatie en het lokale en regionale MDO (declaratietitels, volumes, kosten) bestudeerd en is gekomen met het voorstel een wijzigingsverzoek voor het regionale MDO met de NZA te bespreken. Omdat er synergie zit tussen het door de FMS reeds ingediende wijzigingsverzoek

over consulten tussen de 1e/2e en 3e lijn is besloten 'mee te liften' met het wijzigingsverzoek van de FMS. Het verzoek van de NZA aan VWS om te overwegen voor de regionale MDO's wel een wijzigingsverzoek in te dienen en de huidige problematiek rond de financiering van MDO's, bijvoorbeeld in de IC-zorg ten tijde van de COVID-crisis (communicatie FMS) kunnen aanleiding zijn om het traject van een het indienen van een wijzigingsverzoek te heroverwegen en versnellen.

### KANKER EN LEVEN

In 2020 heeft IKNL als één van de partners van de Taskforce Cancer Survivorship Care deze taskforce ondersteund in het komen tot een Nationaal Actieplan Kanker & Leven, in opdracht van de Taskforce Oncologie. Het Nationaal Actieplan geeft aan welke maatschappelijke visie, strategie en stappen noodzakelijk zijn om de zorg voor mensen die leven met of na kanker ten aanzien van hun zorgbehoeften op lichamelijk, psychisch en sociaal/maatschappelijk gebied te verbeteren. Het actieplan is ontwikkeld in opdracht van de Taskforce Oncologie en is op 11 september 2020 gepresenteerd op het congres Kanker & Leven van de Taskforce Cancer Survivorship Care, georganiseerd door IKNL. Hierbij waren online 362 deelnemers aanwezig.

IKNL leverde in 2020 een bijdrage aan het Nationaal Actieplan Kanker & Leven door:

- In vervolg op het rapport 'Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker' (IKNL, 2019) een project te starten om patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMs) vanuit PROFILES en andere bronnen samen met gegevens uit de NKR via de website van IKNL te ontsluiten.
- Als vertegenwoordiger van het Landelijke Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOPPSOZ) de uitvoering van de pilot aanpassingsstoornis bij kanker, als penvoerder namens het LOPPSOZ te faciliteren. Hiervoor ontvangt IKNL een subsidie van ZonMw. Het doel van de pilot is data verzamelen over het patiëntenwelzijn en de omvang van de doelgroep. De resultaten dienen als input voor de pakketdiscussie.
- Het project 'Netwerkvorming oncologie: ook voor de gevolgen van kanker' te starten. Hiervoor is subsidie ontvangen van ZonMw. Het doel van dit project is professionalisering van lokale en regionale netwerken m.b.t. de gevolgen van kanker op het gebied van kwaliteit, duurzaamheid en zichtbaarheid.
- In samenwerking met V&VN Oncologie en Noordhoff de e-learning 'Bewegen bij kanker' beschikbaar te stellen. Deze e-learning helpt verpleegkundig(en) (specialisten) hun kennis en vaardigheden rondom bewegen en kanker verder te ontwikkelen.

- Kaders op te stellen voor de beoordeling van (evidence-based) online zelfmanagement tools en een conceptplan voor etalagering en bekostiging van deze tools op te stellen.

## RICHTLIJNEN, INFORMATIESTANDAARDEN EN BESLIJBOMEN

Alle oncologische richtlijnen zijn ontwikkeld door landelijke multidisciplinaire werkgroepen van experts, de expertgroepen. Deze experts vertegenwoordigen wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten en beroepsverenigingen van paramedici, zoals verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Per 1 januari 2020 heeft SONCOS namens de wetenschappelijke verenigingen de regiefunctie rondom de oncologische richtlijnen opgepakt. SONCOS houdt toezicht op de status van de oncologische richtlijnen in Nederland en werkt samen met de wetenschappelijke verenigingen aan het up-to-date maken van de oncologische richtlijnen middels het project 'Modulair onderhoud'.

IKNL kan onder regie van SONCOS en in opdracht van een wetenschappelijke vereniging bijdragen aan het richtlijnonderhoud in de oncologie indien er externe financiering (bv. SKMS- of ZonMW-gelden) beschikbaar is. Zo kunnen we ondersteuning bieden bij het updaten van richtlijnen aan de hand van beslisbomen. Door het vertalen van richtlijnen naar beslisbomen wordt com-

plexe besluitvorming overzichtelijk. De hiervan afgeleide beslissingsondersteuning kan desgewenst digitaal in Oncoguide. Ook kan IKNL een rol spelen bij de evaluatie van richtlijnen met data uit de NKR. De richtlijnen over palliatieve zorg worden door IKNL begeleid en zijn beschikbaar op Pallialine.nl.

In 2020 kende ZonMw een projectsubsidie toe aan IKNL, NVOG en Stichting Olijf voor een innovatief project om richtlijnen te actualiseren door structurele signalering. Dit bouwt voort op de huidige richtlijnrevisies van de NVOG ondersteund door IKNL. Er zijn in 2020 26 modules in autorisatie voor vijf gynaecologische oncologische richtlijnen (ovarium, endometrium, VIN, vulva en cervix), bij drie richtlijnen (CIN, Erf. En fam. Ovariumcarcinoom, fertiliteit bij kanker) komen negen modules in 2021 in commentaarfase.

### Oncoline

Oncoline is tot 2021 de vindplaats geweest voor de oncologische richtlijnen. Die ligt vanaf 2021 bij de beroepsverenigingen. Er is in overleg met beroepsverenigingen gewerkt aan een goede overgang van Oncoline naar richtlijndatabase.nl, en richtlijnen bij V&VN en de Nederlandse Vereniging voor diëtisten.

- Alle medisch specialistische richtlijnen staan op de [www.richtlijndatabase.nl](http://www.richtlijndatabase.nl).
- Alle verpleegkundige richtlijnen zijn te vinden op [www.venvn.nl/richtlijnen](http://www.venvn.nl/richtlijnen).
- Alle palliatieve richtlijnen zijn en blijven te vinden op [www.Pallialine.nl](http://www.Pallialine.nl).
- De richtlijnen over diëtetiek worden overgezet naar [www.nvdietist.nl](http://www.nvdietist.nl).

Omdat de oncologie zeer multidisciplinair is, is bij het overzetten van de richtlijnen rekening gehouden met verwijzingen naar gerelateerde richtlijnen, zoals de palliatieve richtlijnen en de verpleegkundige richtlijnen.

IKNL, de Federatie Medisch Specialisten en het platform Oncologie – SONCOS van de Federatie hebben met zorg gewerkt aan de overgang van de oncologische richtlijnen naar de Richtlijndatabase. Bij de overgang is er voor gezorgd dat er geen informatie verloren gaat. Oncoline.nl toont vanaf maart 2021 tijdelijk een landingspagina die verwijst naar de nieuwe vindplaatsen van de richtlijnen.



### Informatiestandaarden

De Nederlandse Kankerregistratie wordt met de hand gevuld. Door wijd gebruik van elektronische patiëntendossiers (epd) in de ziekenhuizen ontstaan er toekomstige mogelijkheden om meer gegevens geautomatiseerd over te nemen. Klinisch informatici en onderzoekers van IKNL werken met zorgverleners samen aan het ontwerp en de implementatie van informatiestandaarden of gegevenssets die het zorgproces ondersteunen. Door implementatie van informatiestandaarden in het epd ontstaat registratie aan de bron. De gegevens in het epd kunnen dan worden uitgewisseld tussen zorginstellingen en mogelijk worden gebruikt voor onderzoek. Hierdoor worden de randvoorwaarden voor hergebruik voor onder andere de NKR gecreëerd.

In 2020 heeft IKNL binnen het Citrienproject Regionale Oncologienetwerken meegewerkt aan de publicatie van de eerste versie van de Gegevensset Oncologie Algemeen. Deze gegevensset bevat oncologiegerelateerde gegevens waarvan de verwachting is dat deze in ieder oncologisch zorgproces klinisch relevant zijn. IKNL participeert (via de redactieraad) bij de implementatie van de Gegevensset Oncologie Algemeen in de diverse proefprojecten met ziekenhuizen. Daarbij heeft IKNL in samenwerking met Nictiz de zorginformatiebouwstenen (zib) voor de TNM-classificatie gepubliceerd. Met deze zib kan het stadium voor elke tumorsoort in elk zieken-

huis op precies dezelfde manier in het epd geïmplementeerd worden. De set en de zib zijn de basis voor de verdere ontwikkeling van gegevenssets voor de verschillende kankersoorten.

Voor onder andere borstkanker, darmkanker en hoofd-halskanker heeft IKNL met partijen zoals de NABON, DCCG, NWHHT en SONCOS samengewerkt aan verdere ontwikkeling, implementatie en governance van oncologiespecifieke gegevenssets.

- In juli 2020 is de eerste versie van de informatiestandaard borstkanker (MDO) gepubliceerd op de NABON-website. De informatiestandaard wordt beheerd door de NABON en drie keer per jaar herzien. epd-leverancier Chipsoft heeft de gestandaardiseerde MDO-formulieren voor borstkanker geïmplementeerd in Hix 6.2 standaard content. Eind 2020 zijn vijf ziekenhuizen live met deze formulieren.
- In samenwerking met Registratie aan de bron en de NWHHT is in het project Dataversneller gewerkt aan de ontwikkeling van de landelijke informatiestandaard hoofd-halskanker. Met behulp van de ontwikkelde formulieren worden epd's uniform ingericht waarmee meervoudig gebruik van aan de bron vastgelegde data gerealiseerd kan worden. De pilot voor het automatisch aanleveren van de data uit één ziekenhuis aan de NKR is gestart.

- Tevens zijn in samenwerking met het Amsterdam UMC een aantal MDO-formulieren ontwikkeld voor prostaatkanker.

### Oncoguide

In 2017 ontwikkelde IKNL de applicatie Oncoguide. Hierin wordt op basis van patiënt- en ziektekenmerken stap voor stap een route door beslisbomen naar zorgaanbevelingen op basis van richtlijnen getoond. IKNL sprak in 2020 met VWS af dat activiteiten op het gebied van oncologische richtlijnontwikkeling overgeheveld worden aan FMS en SONCOS.

Updates van (modules van) de richtlijnen prostaatkanker, wervelmetastasen en ilius (betreffende palliatieve zorg) zijn gepubliceerd op Oncoguide, allen extern gefinancierd. Binnen de projectsubsidie die ZonMw aan de NVOG, stichting Olijf en IKNL toekende voor innovatie van richtlijnen zullen we de NVOG van data-gedreven signaleringen voorzien die de richtlijn- en beslisboomontwikkeling kunnen bespoedigen.

In 2020 is ook de tweede palliatieve richtlijn omgezet naar beslisbomen. Het gaat om de richtlijn 'Pijn bij kanker'. In 2020 zijn de ervaringen met deze richtlijnen in de praktijk getoetst. Op basis van ervaringen zullen de palliatieve richtlijnen in 2021 op een eigen platform gepubliceerd gaan worden, genaamd Palliaguide.



### Nursingguide

Of de methodiek achter Oncoguide ook buiten de oncologie van meerwaarde kan zijn, onderzochten we in 2019 al met V&VN. In 2020 is deze samenwerking geïntensiveerd door de lancering van het platform NursingGuide, waarop V&VN zelf de eigen beslisbomen kan beheren en toegang tot het platform kan controleren. Samen met V&VN en leveranciers van Electronische Cliëntendossiers (ecd's) is een proof-of-conceptplan ontwikkeld om de API (die in 2019 met subsidie van het ZiNL in samenwerking met V&VN is ontwikkeld) in de praktijk te gaan testen.

## 1.5 Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg

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

Palliatieve zorg wordt geboden door generalisten, waar nodig ondersteund door specialisten en experts. Het is dus primair generalistische en multidimensionale zorg. Palliatieve zorg vraagt om transmurale en multidisciplinaire samenwerking en is ingebed in de reguliere zorg. Wij hebben ons in 2020 ingezet voor verbeterde samen-

werking tussen oncologische en palliatieve zorg, zowel binnen het zorgpad als op het gebied van onderzoek en deskundigheidsbevordering. De verbetering van die samenwerking blijft ook het komende jaar een speerpunt.

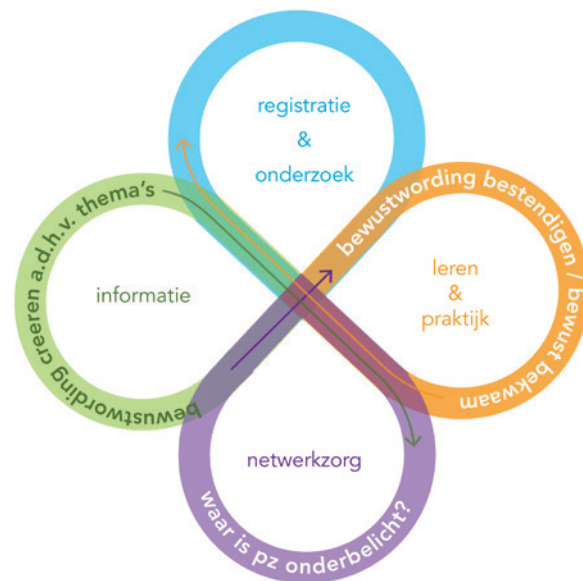
De oorspronkelijke opdracht (2004) van IKNL palliatieve zorg, met de functies regionale coördinatie en dienstverlening, consultatie, deskundigheidsbevordering, registratie en continue kwaliteitsverbetering, is op geleide van de ontwikkelingen en in samenspraak met VWS en stakeholders aangepast. Om het palliatieve veld krachtig en effectief te ondersteunen bij het vormgeven van netwerkzorg is het nodig dat de ondersteunende organisaties hun krachten bundelen. Vanuit deze overtuiging vond per 1 juli 2020 de integratie van IKNL Netwerkzorg en Fibula plaats. De versterking van Fibula heeft tot doel een infrastructuur te bevorderen voor transmurale samenwerking in de palliatieve zorg tussen (in)formele zorgverleners en zorgorganisaties in netwerken, consortia en op landelijk niveau. Consultatie en netwerkvorming zijn bepalende bouwstenen hiervoor. De focus en activiteiten binnen palliatieve zorg IKNL zijn gericht op informatie, onderzoek, deskundigheidsbevordering en de bekostiging van palliatieve zorg. IKNL zet daarmee haar kerncompetentie 'Data laten leven' in voor de palliatieve zorg.

## Palliatieve Zorg Nederland

Vanaf de oprichting van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) in 2018 draagt IKNL actief bij aan de opdracht van PZNL en de samenwerking daarbinnen. PZNL fungeert als:

- hét loket voor alle vragen over palliatieve zorg en beheert de informatiebron palliaweb.nl,
- hét platform voor een krachtige dialoog om de beste palliatieve zorg haalbaar te maken voor iedereen,
- dé verbinder in de praktijk van zorg, onderwijs, onderzoek en beleid.

IKNL werkt samen met de leden van PZNL 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' en 'Registratie & Onderzoek' ondergebracht. De directe wisselwerking, kennisdeling en verwevenheid van de vier werkgebieden is onmisbaar om de palliatieve zorg constant te verbeteren.



IKNL draagt binnen het coöperatieve verband bij door 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 informatieuitwisseling en gestandaardde bronregistratie ([Kerncijfers Palliatieve zorg](#), [Individueel Zorgplan](#)).

## Corona en palliatieve zorg

De COVID-19-pandemie heeft meer bewustwording over levenseindevraagstukken veroorzaakt. In PZNL-verband heeft IKNL de discussie hierover in samenwerking met zorgverleners en partijen in de palliatieve zorg versterkt. We hebben zorgprofessionals ondersteund, onder andere door het opstellen van adviezen en leidraden en deze te delen via Palliaweb. Op dit platform is vanaf het uitbreken van de Corona-crisis dagelijks tot wekelijks informatie voor zorgverleners in de palliatieve zorg gepubliceerd. Ook is een overzicht van vrije hospicebedden aan Palliaweb toegevoegd. Dit overzicht toont ook welke hospices bedden beschikbaar hebben voor COVID-19-patiënten. De informatiepagina's gerelateerd aan Corona zijn op Palliaweb 2.500-3.000 per week geraadpleegd.

## NETWERKZORG

Na een intensieve voorbereiding en in afstemming met VWS vond per 1 juli 2020 de integratie van IKNL Netwerkgorg palliatieve zorg en Fibula plaats. Dit betekent dat onder vlag van IKNL in de eerste helft van 2020 activiteiten hebben plaats gevonden zoals consultatievoorziening palliatieve zorg, Palliatieve zorg Thuis (PaTz), ondersteuning van (boven)regionale samenwerkings-

verbanden en dat evaluatie-instrumenten en spiegelinformatie voor continu verbeteren zijn gecontinueerd. Vanaf 1 juli 2020 zijn deze zogenaamde netwerkzorgactiviteiten van beide organisaties onder vlag van Fibula uitgevoerd. Voor specifieke informatie over resultaten verwijzen wij naar het Fibula Jaarverslag 2020.

### Consultatievoorziening palliatieve zorg

Tot juli 2020 zijn door 35 telefonische consultatieteams 2.936 consulten verleend. De consultants hebben advies gegeven in 271 adviessessies in PaTz-groepen en in 413 MDO's. Per 1 januari 2020 zijn de tarieven van de consultatie landelijk geharmoniseerd. De kwaliteitscriteria van de telefonische consultatie zijn herijkt en een toetsingskader is beschikbaar. De herijkte kwaliteitscriteria worden op basis van kwartaalrapportages met alle telefonische consultatieteams besproken om van daaruit te kijken naar een verdere doorontwikkeling op kwaliteit.

### Palliatieve zorg thuis

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. In absolute zin zien we in 2020 slechts een toename van vier PaTz-groepen (236). Als grootste oorzaak van deze geringe toename is COVID-19 aan te wijzen. Een aantal PaTz-groepen

zijn in deze periode in digitale vorm doorgegaan, maar ook zijn een paar groepen gestopt. Een grotere toename zien we in het gebruik van de PaTz Portal (157), namelijk 14 groepen.

## INFORMATIE

### Richtlijnen

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

De richtlijn Pijn met bijbehorende beslisboom en patiëntenfolder is in 2020 gelanceerd. De richtlijnen Palliatieve sedatie, COPD en ALS bevinden zich in de commentaarfase. Verder zijn de volgende richtlijnen in verschillende mate van het richtlijnrevisietraject gevorderd:

1. Kinderen & mensen met een verstandelijke beperking,
2. Obstipatie en Hik, jeuk en zweten,
3. Rouw, angst en depressie,
4. Delier,
5. Mantelzorg,
6. Complementaire zorg,
7. Proactieve zorgplanning en

8. Parkinson.

De evaluatie van het gebruik en de meerwaarde van de eerste beslisbomen Ileus en Pijn geeft richting aan de ontwikkeling van toekomstige beslisbomen als ondersteuning van de dagelijkse praktijk.



Pallialine, de vindplaats van richtlijnen palliatieve zorg, had in 2020 **215.600 bezoekers** een stijging van 27% ten opzichte van 2019.

Om alle richtlijnen over palliatieve zorg duurzaam en gebruiksvriendelijk aan te blijven bieden is vernieuwing van Pallialine.nl opgestart.

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

samenvattingskaartjes	aantal besteld	aantal downloads
palliatieve sedatie	3.850	7.874
palliatieve zorg bij hartfalen	2.110	647
pijn bij kanker en eindstadium COPD/hartfalen	2.000	1.525
dyspneu	1.905	913
misselijkheid en braken	1.340	1.013
vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase	955	310
palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen	885	578
zingeving en spiritualiteit	420	570
ileus	90	624

### Proactieve zorgplanning en Individueel zorgplan

Als gevolg van COVID-19 is met spoed de 'Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie' ontwikkeld met mandaat van NHG, Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), Verenso, Patiëntenfederatie en FMS. De leidraad biedt een helder overzicht van stappen om tot individuele behandelwensen en -grenzen te komen. In het bijbehorende digitale invulformulier kunnen de wensen en grenzen worden vastgelegd en met andere zorgverleners worden gedeeld.

Op dit moment wordt gewerkt aan een instructie voor het gebruik en uitwisselen van het digitale invulformulier in de dagelijkse praktijk. Tevens wordt gewerkt aan advies voor registratie van de behandelwensen in de verschillende zorginformatiesystemen op korte termijn passend bij de huidige dossiervoering. Voor langere termijn wordt op basis van een informatiestandaard en 'onder de motorkap'-aanpassingen gewerkt aan digitale informatie-uitwisseling. Deze informatiestandaard zal op basis van pilots verder worden ontwikkeld en zijn in voorbereiding. Het ACP-formulier bevat voor een deel dezelfde items als het Individueel zorgplan en is daarmee een stap voorwaarts in het mogelijk maken van een digitaal individueel zorgplan. Het doel is om voor de langere termijn integratie van dossiers en informa-

tie-uitwisseling in het zorgnetwerk rondom de patiënt te bewerkstelligen.

### Data-inzichten palliatieve zorg (DIPZ)

Dit project is in 2020 gestart met als doel het centraal beschikbaar stellen van informatie over en databronnen binnen de palliatieve zorg. Nieuwe inzichten worden gegenereerd op basis van bestaande landelijke, lokale en regionale bronnen. Ook maken we waar mogelijk gebruik van koppelingen en nieuwe technieken om data te analyseren en toegankelijk te maken voor de praktijk, zoals *natural language processing*.

In 2020 is gewerkt in zes deelprojecten:

#### 1. Het structureel beschikbaar maken van data uit het rapport 'Uitgezaaide kankerzorg in beeld'.

In dit rapport zijn visualisaties van tumorlocaties bij metastasen gemaakt. Daarnaast is een start gemaakt om NKR-data te identificeren die structureel kunnen worden ingezet voor het genereren van inzichten in de palliatieve zorg.

#### 2. Zorgpad Stervensfase

De database van het Erasmus MC voor onderzoek van het Zorgpad Stervensfase is opgeschoond en geanalyseerd. Op basis van deze oude data wordt nu een plan van aanpak gemaakt om actuele ziekenhuis-data te analyseren en te benchmarken.

#### 3. Kerncijfers palliatieve zorg

De kerncijfers zijn eind 2020 uitgebreid met nieuwe data van het project Hopevol, VPTZ, Stichting PaTz, palliatieve zorg in ziekenhuizen en telefonisch consultatie zoals vastgelegd in het webbased registratiesysteem voor (transmurale) consultatie genaamd PRADO.

#### 4. Visualisaties

Een prototype visualisatie voor de kerncijfers is in de maak. Interviews met netwerkcoördinatoren zijn afgenomen voor het nut en gebruik van deze visualisaties door de doelgroep.

#### 5. PRADO

De vrije tekstvelden van PRADO zijn met behulp van linguïstische analyse onderzocht op o.a. verwijzingen in de richtlijnen.

#### 6. Architectuur voor DIPZ

De eerste ontwerpen voor de architectuur zijn gemaakt op basis van het Zorgpad Stervensfase en de database Sympal+. In deze database worden gegevens verzameld over de profielen van patiënten in hospices, hun symptoomlijden, symptoomverlichtende zorginterventies en de resultaten daarvan. Het architectuurteam DIPZ geeft de andere deelprojecten advies over technische vragen.

### Sympal+

De database Sympal+ geeft zicht op hospicepatiënten, symptoomlijden en zorginterventies. Op basis van een eerste data-export over ervaren symptoomlast in één hospice - vastgelegd volgens het Utrecht Symptoomdagboek (USD) - is de eerste pilot met Sympal+ verlengd. Vanwege COVID-19 bleken opschoonacties i.v.m. dossierhygiëne nodig. Daarop is een tweede pilot gedaan en afgerond. Hiervoor is een dashboard ontwikkeld en een poster met uitkomsten opgeleverd. De nieuwe inzichten uit de pilot over de ervaren symptoomlast dragen bij aan kwaliteitsverbetering en verdere professionalisering van de hospicezorg. Vanuit meerdere hospices is belangstelling om aan te sluiten bij pilots. Een vervolgpilot stelt ons in staat om inzichten in symptoomlast op basis van het USD te genereren. Ook kunnen we in de vervolgpilot de mogelijkheden verkennen om gegevens uit het medisch dossier te gebruiken zonder extra registratie te vragen van de zorgverleners. Dat betekent dat de data die gebruikt wordt voor onderzoek moet aansluiten op wat er in het primaire proces aan informatie wordt vastgelegd als registratie aan de bron.

### Online informatievoorziening

Voor de veelgebruikte app PalliArts stond een nieuwe onderhouds- en beheersstructuur centraal. PalliArts toont ook een continu bijgewerkt overzicht van vrije

hospicebedden, met onderscheid tussen hospices die bedden hebben voor coronapatiënten en hospices die alleen bedden hebben voor patiënten zonder corona. Palliarts is in 2020 10.067 keer gedownload (2019: 14.182) en is daarmee een veelgebruikt hulpmiddel voor zorgprofessionals. De richtlijnen werden binnen PalliArts het meest geraadpleegd, waarna het overzicht van vrije bedden en het formularium (medicatie) volgen. In het voorjaar is een banner geplaatst voor een directe link naar alle coronagerelateerde informatie op Palliaweb.

Dé vindplaats bij vragen over palliatieve zorg is de website Palliaweb. IKNL ondersteunt PZNL in de doorontwikkeling en het beheer van Palliaweb. De content is fors uitgebreid: enerzijds met gemandateerde documenten ten tijde van de eerste COVID-19-golf, anderzijds met content van partners vanuit palliatie-projecten van ZonMw, zoals de toolbox van Pasemeco en Edupal. Daarnaast werken we aan de integratie van de netwerksites palliatieve zorg. Eveneens is gestart met de bouw van een zorgzoeker palliatieve zorg. Dit is een samenwerking met de Verwijsgids Kanker. Verder worden de onderwijspagina's van Palliaweb aangepast om integratie met de uitkomsten van het ZonMw-programma 'Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg' (O2PZ) te realiseren.

### Patiënteninformatie

IKNL stelt patiënteninformatie beschikbaar o.a. op basis van de richtlijnen palliatieve zorg. Samen met PZNL, de Patiëntenfederatie en Fibula is een gebruikersonderzoek ontwikkeld en afgenomen onder patiënten in de palliatieve fase en naasten over hun informatiebehoeften. Op basis van de gewenste eisen en functionaliteiten die naar voren kwamen in dit onderzoek start in 2021 de bouw van een nieuw patiëntenplatform. Dit platform wordt de opvolger van de huidige campagnewebsite palliatievezorg.nl van VWS.

Patiëntenfolders werden ook in 2020 veel besteld en gedownload via de gezamenlijke webshop van IKNL en PZNL (zie onderstaande tabel). Het aantal bestellingen en downloads bleef op hetzelfde niveau als 2019.

folders palliatieve zorg	aantal besteld	aantal downloads
Palliatieve sedatie	11.200	2.514
De Stervensfase	4.800	1.776
Een dierbare verliezen	2.300	761
Ziek word je niet alleen (laatste levensfase)	2.425	367
Delier	2.225	607
Goede zorg voor mensen met ernstig hartfalen	1.590	548
Gewichtsverlies als kanker niet kan worden genezen	1.450	292
Morfine	niet bestelbaar	1.397
Wensen in de laatste levensfase	niet bestelbaar	494

### PaTz portal

IKNL draagt bij aan de doorontwikkeling van het PaTz portal, een applicatie die de PaTz-methodiek ondersteunt. Evenals voorgaande jaren is de gebruikersondersteuning voortgezet en zijn enkele ontwikkelwensen van de gebruikers gerealiseerd. Voor het duurzaam onderbrengen van de PaTz portal is IKNL met de huidige eigenaar van NPZR&o in gesprek. In 2020 maakten 157 van de 236 PaTz-groepen gebruik van de PaTz portal.

### ONDERZOEK

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

De eQuiPe-studie geeft inzicht in de ervaren kwaliteit van zorg en leven bij patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. Meer dan 40 ziekenhuizen hebben meegedaan. De eQuiPe-studie is in 2018 gestart en is mogelijk gemaakt door Stichting RopaRun. In de landelijke prospectieve observationele cohortstudie worden 1.111 patiënten met uitgezaaide kanker en 846 naasten gevolgd met vragenlijsten. De vragenlijsten worden aangeboden via het patiëntvolgsysteem PROFILES en gekoppeld met medische gegevens uit de NKR. De eerste resultaten van de studie zijn gepresenteerd in het rapport 'Uitgezaaide Kanker in Beeld'. In 2021 volgen resultaten over hoe mensen met gemetastaseerde ziekte de huidige zorg ervaren.

### Evenwichtige zorgverlener

Evenwichtige zorgverlener is een van de essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg. Er zijn meerdere redenen om dit thema aandacht te geven. Ten eerste is het voor de zorgverlener zelf belangrijk om in evenwicht te blijven. Daarnaast leveren zorgverleners die in evenwicht zijn betere palliatieve zorg aan patiënten en naasten. Ten derde is uitval van zorgverleners in de palliatieve zorg zeer onwenselijk, zeker met het oog op de toename aan palliatieve zorgbehoeften in de nabije toekomst. In dit kader hebben IKNL en PZNL dit thema verkend, resulterend in de landelijke werkgroep 'Evenwichtige zorgverleners in de palliatieve zorg' en verschillende rapportages en publicaties. In 2021 wordt vanuit deze landelijke werkgroep een kennissynthese uitgevoerd in opdracht van ZonMw.

### Tijdige inzet palliatieve zorg in de oncologie

Het project Tijdige inzet palliatieve zorg in de oncologie (TIPZO) is opgezet door de Maarten van der Weijden Foundation. Het project start in 2021. Tijdige identificatie van patiënten met palliatieve zorgbehoeften en standaard zorgpaden, inclusief structurele symptoombeoordeling, zullen integratie van generalistische palliatieve zorg in de oncologie vergemakkelijken. In vier stappen beoogt TIPZO tijdige en betere ondersteunende palliatieve zorg voor iedereen toegankelijk te maken:

1. Het in kaart brengen van bestaande goede praktijken, zodat oncologen en palliatieve teams in verschillende ziekenhuizen van elkaar kunnen leren;
  2. Samen met patiënten, naasten en zorgverleners bepalen wat belangrijke aspecten van zorg zijn voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten;
  3. Het opstellen van een heldere werkwijze voor goede zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten;
  4. Het zorgen voor landelijke invoering van de werkwijze, zodat de zorg voor iedereen beschikbaar wordt.
- TIPZO is een samenwerking van NFK, UMCG, LUMC en IKNL.

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

In 2020 is het project 'Waarom sluit de psychosociale ondersteuning bij (sterk) verminderde eetlust en onvermogen tot eten bij patiënten met een gevorderde kanker niet aan bij de behoeften van deze patiënten en hun naasten? Een kwalitatieve inkijk in het perspectief van de eerstelijns zorgprofessionals' gehonoreerd door de Stichting Stoffels Hornstra. In dit project wordt gekeken naar de psychosociale ondersteuning bij het onvermogen tot eten door eerstelijnszorgprofessionals. Hiervoor worden in totaal 40 zorgprofessionals in de eerste lijn geïnterviewd over hun ervaringen en opvattingen

over psychosociale ondersteuning gedurende de palliatieve fase bij (sterk) verminderde eetlust en onvermogen tot eten bij patiënten met vergevorderde kanker en hun naasten. Het gaat om huisartsen, praktijkondersteuners, praktijkverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten huisartsenzorg, eerstelijnsdiëtisten en (wijk/oncologie) verpleegkundigen/verzorgenden, met veel tot weinig ervaring met palliatieve zorg. In de adviesraad van dit project zitten medewerkers van PZNL, PaTz, LDW en PalHag. Het project is een vervolg op het ZIN-project 'Hij moet toch eten', binnen het programma 'Transparantie over de kwaliteit van zorg – psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen'. De resultaten daarvan zijn in 2020 in de campagne 'Ziek zijn doet veel met je...' gepresenteerd.

### Samenwerking

Op 1 juni 2020 is prof. dr. Yvette van der Linden benoemd tot hoogleraar Palliatieve Geneeskunde. De leerstoel is ingesteld door IKNL en de Universiteit Leiden-LUMC. Er is nauwe samenwerking tussen het Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC en IKNL. Zo lopen er twee gezamenlijke promotietrajecten op de thema's 'inzet van gespecialiseerde palliatieve zorg' en 'evenwichtige zorgverleners in de palliatieve zorg'. Daarnaast werkt IKNL in de stichting PalZon (Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland) samen aan het stimuleren, uitvoeren en afstemmen van onderzoek naar palliatieve zorg. PalZon is

een initiatief van de acht Expertisecentra Palliatieve Zorg en IKNL en in 2019 opgericht.

### Wetenschappelijke publicaties

In 2020 zijn 14 wetenschappelijke publicaties verschenen over palliatieve zorg (2019:11). Daarnaast zijn er abstracts (mondelinge voordracht en posters) gepresenteerd op nationale en internationale congressen.

### Deskundigheid

Onze activiteiten op het gebied van deskundigheidsbevordering hebben in 2020 zorgprofessionals wederom ondersteund bij het bieden van optimale palliatieve zorg.

- Binnen PZNL is bijgedragen aan het (door)ontwikkelen van trainingen:
  - o PaTz-training voor consulenten heeft twee keer plaatsgevonden, i.v.m. corona was dit online.
  - o Acht webinars V&VN 'PZ en COVID-19' voor verzorgenden en verpleegkundigen
- Advies en bijdragen aan implementatiestrategieën voor o.a. richtlijnen, project netwerken oncologie en het rapport 'Uitgezaaide kanker in beeld' met oog voor alle stakeholders.
- Het aanbod van scholingen, producten en diensten binnen palliatieve zorg is zowel binnen PZNL als extern gecommuniceerd via websites, nieuwsbrieven,

social media en mailingen.

- Overzichtelijk presenteren van de door IKNL ontwikkelde onderwijsmaterialen op Palliaweb, met doorverwijzingen vanaf de IKNL-website. Alle informatie over palliatieve zorg is vindbaar op of via PalliaWeb. Op de IKNL-website is informatie voor alle oncologische zorgprofessionals met waar nodig doorverwijzingen naar PalliaWeb. Producten zijn te bestellen via de IKNL/PZNL-webshop.
- Doorontwikkelen van producten en diensten zoals:
  - o Set 'signalering en besluitvorming' op basis van het toekomstgerichte ZonMw-project KWASA.
  - o Zorgpad Stervensfase waarbij gestart is met een herziening van de scholingen en het aansluiten van de scholing aan de digitale inzet van het Zorgpad Stervensfase. De folder 'Stervensfase' is geactualiseerd.

### Bekostiging palliatieve zorg

IKNL brengt verschillende partijen - met elk hun eigen (deel)verantwoordelijkheid – bij elkaar om gezamenlijk de bekostiging van palliatieve zorg in Nederland zo goed mogelijk aan te laten sluiten zoals omschreven in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017). Voor toepassing van het kwaliteitskader organiseert het veld de palliatieve zorg in toemende mate interdisciplinair en transmuraal.



In het project TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende bekostiging (TAPAS) ondersteunt IKNL zeven koplopers in transmurale palliatieve zorg bij het inzichtelijk maken van de kwaliteit, hoe deze kwaliteit wordt bereikt en hoe de zorg kan worden bekostigd. In 2020 is binnen dit project een toolkit ontwikkeld met daarin o.a. een procesbeschrijving en voorbeelden van transmurale business cases. Op basis hiervan kunnen deze koplopers de inkoopgesprekken met hun zorgverzekeraar(s) aangaan. Een van deze deelnemers heeft in 2020 deze inkoopgesprekken succesvol doorlopen en een contract voor de transmurale palliatieve zorg in hun regio afgesloten. Met de kennis die in het project wordt opgedaan beoogt TAPAS een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de kwaliteit de zorg die deze koplopers leveren in transmurale palliatieve zorg en het stimuleren en faciliteren van nieuwe initiatieven.

Informatie over de huidige mogelijkheden in de bekostiging is in 2020 vastgelegd in de 'Handreiking financiering palliatieve zorg 2021' (versie juli en december). De versie van december is uitgebreid met de bekostiging van kinderpalliatieve zorg. Door deze handreiking twee keer per jaar bij te werken sluiten we altijd aan bij de actuele wet- en regelgeving.

## MAATSCHAPPELIJKE IMPACT IKNL

### SCHONE-LEI-REGELING

Vanaf 1 januari 2021 hoeven ex-kankerpatiënten die tien jaar of langer genezen zijn verklaard, niet langer te vermelden dat ze kanker hebben gehad bij de aanvraag van een overlijdensrisicoverzekering of uitvaartverzekering. Overlevingscijfers op basis van NKR-data geleverd door IKNL waren belangrijk in de discussie waardoor het opstellen van de regeling mogelijk werd. Lees het artikel over de impact van de schone-lei-regeling: 'We boffen dat hier in Nederland kanker goed geregistreerd wordt in de NKR.'

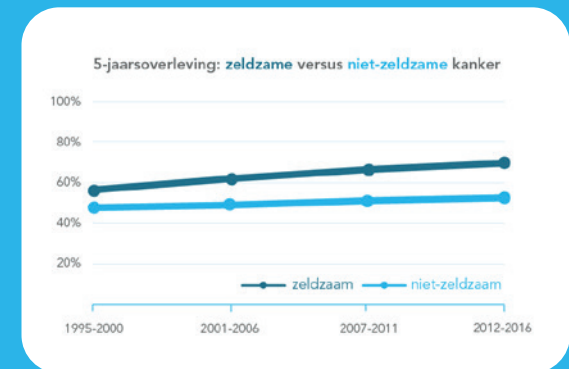
[Lees hier het hele artikel](#)



### ZELDZAME KANKER

Drie jaar geleden bracht IKNL een rapport uit over zeldzame kanker. Een interview met Carla van Herpen en Saskia Duijts over de impact: 'Data uit de NKR lieten zien dat de kloof in overleving tussen niet-zeldzame en zeldzame kanker groeit. Terwijl de overleving bij kanker steeds beter wordt, blijft zeldzame kanker achter. Het rapport heeft de urgentie duidelijk gemaakt en aan verbinding bijgedragen. Op alle tien aanbevelingen zijn inmiddels stappen gezet'

[Lees hier het hele artikel](#)



## 2 Financiën, personeel en bedrijfsvoering

### 2.1 Financiën

#### Cijfers en kengetallen

Hieronder volgt de financiële weerslag van het in 2020 gevoerde beleid en de uitgevoerde activiteiten:

Tabel 2.1

#### Balans per 31 december 2020

(na resultaatbestemming, bedragen x € 1.000)

ACTIVA	2020	2019
Vaste activa	1.006	1.747
Vlottende activa	23.142	24.630
<b>TOTAAL ACTIVA</b>	<b>24.148</b>	<b>26.377</b>
<b>PASSIVA</b>	<b>2020</b>	<b>2019</b>
Eigen vermogen	7.478	8.254
Voorzieningen	5.115	4.411
Vlottende passiva	11.555	13.712
<b>TOTAAL PASSIVA</b>	<b>24.148</b>	<b>26.377</b>

Tabel 2.2

#### Staat van baten en lasten over 2020

(bedragen x € 1.000)

	Begroting 2021	Begroting 2020	Werkelijk 2020	Werkelijk 2019
Totaal baten	45.034	45.613	45.541	46.288
Totaal lasten	45.070	45.733	45.965	45.878
Bedrijfsresultaat	-35	-120	-424	410
Financiële baten en lasten	6	6	-42	5
<b>TOTAAL RESULTAAT</b>	<b>-29</b>	<b>-114</b>	<b>-467</b>	<b>415</b>
Niet-collectief gefinancierd vrij vermogen	-29	-114	-120	-49
Collectief gefinancierd gebonden vermogen	0	0	-347	464
<b>TOTAAL BESTEMMING</b>	<b>-29</b>	<b>-114</b>	<b>-467</b>	<b>415</b>

### Toelichting

IKNL is financieel gezond. De current ratio bedraagt 2,0 (wat hoger dan in 2019, deze was toen 1,8), de solvabiliteit is 27,1% (26,5% in 2019). De current ratio van de top 10 van best presenterende ziekenhuizen varieert van 1,65 tot 2,45 en de solvabiliteit van 41% tot 51%<sup>1</sup>. IKNL heeft geen winstoogmerk en wordt grotendeels gefinancierd met een instellingsubsidie. Het negatieve resultaat is met name het gevolg van hogere kosten voor de personele voorzieningen. Daarnaast zijn de trialopbrengsten lager dan begroot; dit als gevolg van verminderde inclusie door COVID-19. 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'. De afname van het eigen vermogen is, naast het negatieve resultaat, het gevolg van de overdracht van de activiteit Netwerkgzorg per 1 juli 2020 van IKNL naar Fibula. Deze overdracht heeft tevens geleid tot de afname van de baten en lasten ten opzichte van 2019.

<sup>1</sup> Er is vergeleken met de informatie uit de BDO - benchmark ziekenhuizen 2020. NB: Dit betreft informatie over 2019, de benchmark 2021 met gegevens over 2020 was ten tijde van opstelling van dit verslag nog niet beschikbaar.

<i>bedragen x € 1.000</i>	A Data verzamelen	B Informatie ontsluiten	C Stakeholders ondersteunen	L Palliatieve Zorg	D Datawarehouse BVOK	E Landelijk projectbureau Patz	Subtotaal VWS gefinancierd	Zelf gefinancierende projecten	Totaal IKNL
Subsidie VWS	14.150	10.089	7.548	5.512	143	373	37.815		37.815
Baten	4.039	2.373	324	933			7.670		7.670
<b>Subtotaal</b>	<b>18.189</b>	<b>12.462</b>	<b>7.872</b>	<b>6.445</b>	<b>143</b>	<b>373</b>	<b>45.485</b>		<b>45.485</b>
Personeel	13.154	8.765	3.145	3.015	47		28.127	63	28.190
Materieel	1.467	1.358	2.830	1.737	192	349	7.933	57	7.989
Overig	3.968	2.627	1.590	1.573	14		9.772		9.772
<b>Subtotaal</b>	<b>18.589</b>	<b>12.751</b>	<b>7.565</b>	<b>6.325</b>	<b>253</b>	<b>349</b>	<b>45.832</b>	<b>120</b>	<b>45.951</b>
<b>Resultaat</b>	<b>-399</b>	<b>-288</b>	<b>306</b>	<b>120</b>	<b>-109</b>	<b>24</b>	<b>-347</b>	<b>-120</b>	<b>-467</b>

### Weerstandsvermogen en risicobeheersing

Het weerstandsvermogen geeft de mate aan waarin IKNL in staat is om op langere termijn aan zijn verplichtingen te voldoen en wat de vrije vermogensbuffer is voor het opvangen van eventuele calamiteiten (of de financiële consequenties hiervan). Van belang daarbij is de risicobereidheid, de mate waarin IKNL risico's accepteert 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, 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 subsidiebatens. 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 weerstandvermogen 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.

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

### 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 0,8 miljoen aan geactiveerde boekwaarde op de balans staan. Dit betreft met name immateriële ac-

tiva, namelijk investeringen in *medical information technologies*. In 2020 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 2020 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 2020. Bij het opstellen van het jaarplan 2020 waren de belangrijkste risico's financieel geïdentificeerd en hieronder gekwantificeerd volgens de expected monetary value-techniek.

Tabel 2.3

**Financiële risico-kwantificatie 2020** (bedragen x € 1.000)

Omschrijving onzekerheid	Effect	Kans	Monetary value
1 OVA, indexering instellingssubsidie	0,2 mln.	10%	20.000
2 Loonkostenontwikkeling i.v.m. nieuwe cao	0,3 mln.	20%	60.000
3 Problemen werving IT, uitwijking naar dienstverleners	0,5 mln.	40%	200.000
4 Binnenhalen projecten met externe financiering	0,4 mln.	25%	100.000
<b>Totaal effect/benodigd weerstandsvermogen</b>	<b>1.4 mln.</b>		<b>380.000</b>

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

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

IKNL zet er op in om ook deze risico's zo veel mogelijk te reduceren. De grootste bedrijfsvoeringsrisico's die worden onderscheiden, bevinden zich op het gebied van ICT en cybercrime. IKNL werkt met de Nederlandse Kankerregistratie immers op grote schaal met privacygevoelige gegevens. Om problemen op dit vlak te voorkomen, wordt voortdurend gewerkt aan procesbeheersing en -optimalisatie en aan privacybewustzijn. Dit is terug te zien in 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.

Voor een nadere cijfermatige toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 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.

Het totaal aantal medewerkers, exclusief stagiairs en externe medewerkers, is 549. Dat is minder dan de afgelopen jaren door de transitie van medewerkers die zich bezig houden met palliatieve netwerkgang naar Fibula.

- Er was in 2020 een gezonde verhouding tussen verloop en instroom van personeel. Er zijn 54 medewerkers aangenomen, 46 medewerkers hebben (vrijwillig) IKNL verlaten (los van de medewerkers die over zijn gegaan naar Fibula).
- Doorgroeien binnen de organisatie wordt aangemoedigd: van de 50 vacatures zijn er 9 ingevuld door interne kandidaten (18%).
- We bieden mogelijkheden om belangrijke werkervaring op te doen: er zijn in 2020 18 stagiaires aan de slag gegaan.
- Er werken beduidend meer vrouwen dan mannen bij IKNL: 459 vs. 90 (84% vs. 16%). De gemiddelde leeftijd binnen IKNL is 45 jaar.
- De gemiddelde deeltijdfactor was 0,85 (30,5 uur per week). 62% van de medewerkers werkt parttime (32 uur of minder).

Qua **opleiding & ontwikkeling** biedt IKNL medewerkers mogelijkheden. Het opleidingsbudget was gemiddeld 850 euro per medewerker. Naast opleidingen worden ook loopbaangesprekken aangeboden. Interne sollicitanten die niet worden geselecteerd voor een vacante functie krijgen een gesprek aangeboden met HR om de sollicitatie te evalueren en hun ontwikkelingsmogelijkheden te bespreken.

Ook is er veel aandacht voor **duurzame inzetbaarheid**: De werkgroep duurzame inzetbaarheid bestaat uit de preventiemedewerker, de HR-adviseur verzuim, de HR-adviseur ontwikkeling, de werkgelukdeskundige en twee vertegenwoordigers van de OR. Deze werkgroep is onder andere verantwoordelijk voor het uitzetten van een periodieke 'thermometer': een enquête onder medewerkers over de ingrediënten van duurzame inzetbaarheid en eventuele verbeteracties die nodig zijn.

### Resultaat thermometer september 2020



Het **verzuim** is het afgelopen jaar gedaald, een bijzonder positieve ontwikkeling in het licht van de coronacrisis. Eind 2019 stond het verzuimpercentage op 4,7%, eind 2020 was dit 3,4%. De meldingsfrequentie is ook gedaald, van 0,87 naar 0,59. Oftewel: mensen hebben zich ook minder vaak ziek gemeld.

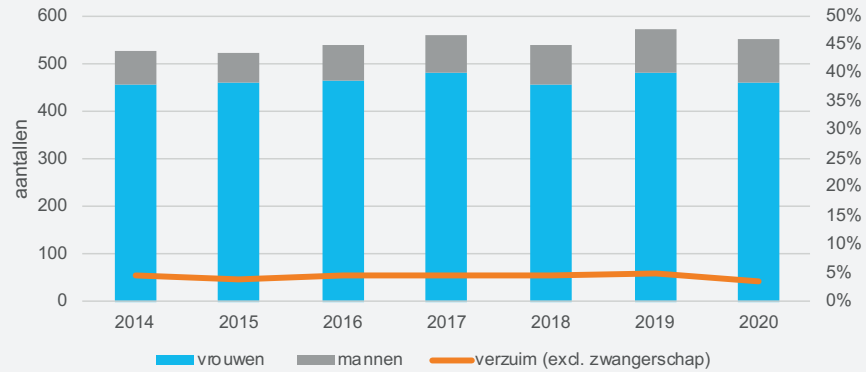
Bij de start van de coronacrisis heeft IKNL ingezet op het voorkomen van verzuim, door ruimhartig om te gaan met verzoeken tot (psychologische) ondersteuning. Daarnaast is er de mogelijkheid geboden een 'thuis-werkplekcheck' te laten doen.

### Functiehuis

Omdat nieuwe tijden vragen om nieuwe vaardigheden zijn vijf nieuwe functies aan het functiehuis toegevoegd:

- Software designer
- Software developer
- Junior clinical data scientist
- Secretaresse juridische zaken
- Preventiemedewerker

personeelsverdeling en ziekteverzuim



## 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. In 2020 is de overstap gemaakt naar een andere e-mail-serviceprovider. Door de automatische koppeling tussen dit ESP-pakket en AFAS is geen (foutgevoelig) handwerk meer nodig.

### Communicatie

We verspreiden onze kennisproducten en inzichten uit de NKR steeds beter via onze website en social media en media.

- In 2020 had de IKNL-website 300.000 bezoekers. Dat is bijna 10% meer bezoekers dan in 2019. Er waren meer dan 800.000 paginaweergaven, een stijging van meer dan 20%. Gemiddeld bezochten bezoekers 2 webpagina's en bleven ze anderhalve minuut op de website. De meest bezochte pagina was de home, gevolgd door de NKR-cijfers-applicatie, daarna nieuws, Over IKNL en de 'COVID-19 en kanker'-update.





- Eind 2020 had het Twitter-account van IKNL 4.080 volgers en het LinkedIn account 8.700 volgers. Het aantal volgers op LinkedIn is in 2020 met meer dan 3.000 gegroeid, het aantal volgers op Twitter is met ongeveer 500 gegroeid. De groei in deze kanalen betreft organische groei omdat er geen sponsoring wordt ingezet.
- Op de nieuwsbrief oncologische zorg zijn 9.000 mensen geabonneerd. Deze nieuwsbrief is in 2020 tweemaal verschenen aangevuld met themaspecifieke edities per tumorsoort. De frequentie van deze nieuwsbrief wordt in 2021 verhoogd naar tien keer. De nieuwsbrief R&D heeft 6.000 abonnees en is in 2020 tien keer verschenen, welke frequentie zal worden voortgezet.
- In 2020 was veel aandacht voor berichten van IKNL in de media. In januari heeft het persbericht over de gestegen overleving van mensen met kanker veel kranten gehaald, net als het bericht over de incidentie van kanker op Wereldkankerdag. In augustus was er veel aandacht voor een Europese vergelijking waaruit blijkt dat de sterfte aan kanker in Nederland relatief hoog is. In oktober brachten we het nieuws dat de overleving van mensen met uitgezaaide kanker de afgelopen tien jaar amper is verbeterd. Ook hiervoor was veel aandacht in de media. Door het jaar heen hebben de updates over het aantal kankerdiagnoses in de coronacrisis aandacht gekregen.

Er zijn in 2020 meer dan 550 vragen binnengekomen op het algemene emailadres info@iknl.nl. Deze vragen zijn van zorgprofessionals en zij worden verwezen naar de juiste kennisproducten en/of werkgroepen. Ook komen er vragen binnen van patiënten, zij worden verwezen naar Kanker.nl, kennisproducten of naar specifieke informatie van de NFK. In 2019 ging het om iets meer dan 570 vragen.

### Webshop

IKNL stelt kennisproducten en hulpmiddelen via een webshop beschikbaar. In 2020 werden 122.440 folders, rapporten, flyers en samenvattingskaartjes besteld (2019: 118.500) en 63.500 gedownload. (2019: 96.000)\* Deze stijging van bestellingen is met name veroorzaakt door de nieuwe folder 'Registratie en kanker' voor patiënten, die massaal is aangevraagd door ziekenhuizen. De trend voor andere producten is dat er meer wordt gedownload in plaats van besteld.

\* in 2020 werden deze producten ook via de website iknl.nl 78.000 keer gedownload.

### Totaal aantal bestellingen/downloads webshop iknl.nl 2020:

	bestelde exemplaren	downloads
2018	133.000	48.000
2019	118.500	96.000
2020	122.440	63.500

Net als 2019 ging er ook in 2020 veel belangstelling uit naar uit naar producten over psychosociale zorg en revalidatie. De samenvattingskaart 'Slecht-nieuwsgesprek' werd in 2020 bijna 1.500 keer gedownload. Ook was er veel interesse voor de behandelprogramma's geriatrische en medische oncologische revalidatie, deze werden in 2020 respectievelijk 830 en 740 keer gedownload. Het Kankerzorg in beeld-rapport 'Leven met en na kanker' (uit 2019) werd nog ruim 600 keer gedownload en 160 keer besteld. De Lastmeter werd bijna 850 keer gedownload en de folder 'In gesprek met de mantelzorger' werd bijna duizend keer gedownload. Daarnaast was de belangstelling voor de folder 'Cijfers over prostaatcancer': deze werd 1.215 keer gedownload. Ook de folder Schildklierkanker is ruim 800 keer gedownload en besteld. Het zorgpad Longcarcinoom is ruim 1.060 keer gedownload.

## ICT

Om vanuit ICT zo optimaal mogelijk toegevoegde waarde te leveren, is de voorwaarde om *in control* te komen, te zijn en te blijven over het gehele ICT-landschap binnen de organisatie. Hierbij gaat het niet alleen om de infrastructuur en het applicatielandschap, maar ook om de organisatie van gebruik, beheer en ontwikkeling, en om de positionering van de IT-functie. Het belang van het *in control* zijn op het ICT-landschap is eind 2019 nog eens benadrukt toen Citrix een zeer ernstige kwetsbaarheid bekend maakte. Aangezien IKNL ook gebruik maakt van Citrix heeft die kwetsbaarheid eind 2019 en in januari 2020 impact gehad. Door proactief handelen is de impact echter beperkt gebleven tot een verminderde beschikbaarheid van Citrix, waardoor medewerkers tijdelijk niet of minder konden werken. Misbruik van de IKNL-systemen en ongeoorloofde toegang tot onze informatie is voorkomen.

In 2020 is een eerste aanzet gegeven voor een programmatische aanpak, genaamd 'FIT4IKNL'. Tegelijkertijd zijn er op onderwerpen al de nodige acties uitgezet. Voorbeelden zijn de oplevering van de IT-sourcingstrategie, het uitvoeren van een *health check* en het oplossen van relevante bevindingen om daarmee de beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van het ICT-landschap beter te kunnen borgen. Binnen de kaders van de over-

eenkomst zijn het IT-platform en de -dienstverlening van Pink op een aanvaardbaar niveau gebracht. Hierbij zijn tevens een aantal non-compliances uit de NEN7510-audit opgelost. Als gevolg van de COVID-19-pandemie is er een urgente noodzaak ontstaan in het op afstand kunnen werken en samenwerken. Om dit mogelijk te maken is o.a. Microsoft Teams versneld uitgerold. Tevens zijn de IKNL-locaties voorzien van audiovisuele voorzieningen om enerzijds het samenwerken op afstand beter te faciliteren en anderzijds reistijd en -kosten te verminderen. Om verschillende interne digitale initiatieven zo goed mogelijk te ondersteunen zijn de online platformen als Azure en Power-BI conform best practices ingericht. Hiermee is de basis gelegd voor het in eigen beheer hebben van NKR Online, de ontwikkeling van de validatietool, managementinformatie NKR en toekomstige ontwikkelingen. Voor optimalisatie van ICT-dienstverlening aan de partnerorganisaties is een blauwdruk uitgewerkt en succesvol geïmplementeerd voor Stichting Fibula.

### Locatiebeheer

Tijdens de coronacrisis zijn de locaties van IKNL open gebleven voor medewerkers die geen mogelijkheden hebben om thuis te werken. Om te voldoen aan alle regels heeft locatiebeheer de volgende stappen ondernomen:

- Alle kantoren zijn ingericht op werken op 1,5 meter afstand;
- Er is een reserveringsapp ontwikkeld waarmee medewerkers het beperkte aantal werkplekken reserveren zodat de bezetting niet over het beschikbare aantal plekken gaat en gemonitord kan worden;
- In overleg met alle verhuurders van onze kantoren geregeld dat de klimaatinstallaties aan alle (extra) normen voldoen;
- Alle medewerkers die thuiswerken zijn indien nodig gefaciliteerd met hardware en met het arbo-proof inrichten van de thuiswerkplek.

### Externe partijen

IKNL levert diensten aan 5 externe partijen, namelijk PZNL, Fibula, DORP, BOOG en het AYA Zorgnetwerk. Met deze partijen zijn overeenkomsten gesloten op gebied van ondersteuning van bedrijfsvoering, zoals HR, financiën en communicatie. Door gebruik te maken van bestaande expertise besparen deze partners tijd en energie.

## 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 patiëntenadviesraad, de commissie van toezicht op de kankerregistratie en de denktank innovatie. 2020 was het eerste volledige jaar met het nieuwe bestuur in een tweehoofdige samenstelling. De raad van bestuur wordt gevormd door prof. dr. M.A.W. (Thijs) Merx en prof. dr. V.E.P.P. (Valery) Lemmens.

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

IKNL beschikt over een Klokkeluidersregeling 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 bestuurder (goedgekeurd door de raad van toezicht)

*prof. dr. M.A.W. Merx*

- hoogleraar MKA Oncologie en orale geneeskunde Radboud Universiteit
- directeur MKA Nijmegen bv / MerMel bv
- lid bestuur stichting MKA-Tanzania
- lid bestuur AYA zorgnetwerk
- lid bestuur Dutch Rare Cancer Platform

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

- hoogleraar Kankersurveillance afdeling Maatschappelijke gezondheidszorg Erasmus MC Rotterdam
- editor European Journal of Cancer
- lid raad van toezicht Alzheimer Nederland
- lid bestuur Dutch Peritoneal Oncology Group (DPOG)
- lid 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:

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

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

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

- voorzitter raad van toezicht Erasmus MC
- president commissaris raad van commissarissen Arbo Unie
- voorzitter raad van toezicht TNO
- voorzitter bestuur Stichting Achmea Slachtoffer en Samenleving
- lid advisory board Erasmus Center for leadership
- executive coach New Generation Leaders

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

- hoofd research & innovatie afdeling Pathologie/ hoofd sectie Diagnostic Translational Oncology Antoni van Leeuwenhoek\*
- hoogleraar oncologische pathologie UMC Utrecht\*
- wetenschappelijk co-directeur BBMRI

- wetenschappelijk directeur Health-RI
- nationaal directeur EATRIS NL
- vice-voorzitter programmacommissie Personalised medicine ZonMW
- lid programmacommissie Translational research ZonMW
- lid programmacommissie Bevolkingsonderzoek darmkanker RIVM
- lid wetenschappelijke commissie CRC Maag-Lever-Darmstichting
- lid taskforce pathologie American Association for Cancer Research (AACR)
- lid publicatiecommissie AACR
- lid Education&training commissie AACR
- lid tijdelijke commissie Regie op registers voor dure geneesmiddelen Zorginstituut Nederland

##### **drs. J.W. Brenninkmeijer**

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

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

- lid raad van bestuur Amphia Ziekenhuis\*
- lid bestuur Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
- lid bestuur Integrale Geboortezorg Organisatie (IGO) Annature regio Breda en omstreken
- lid landelijke stuurgroep VWS programma Uitkomstgerichte Zorg
- lid bestuurlijk overleg transparantiekalender kwaliteitsindicatoren Zorginstituut Nederland
- lid bestuurlijk overleg basisset MSZ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
- lid bestuurlijk landelijk overleg preventieakkoord

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

- hoogleraar medische oncologie UMC Groningen\*
- lid council European Society of Medical Oncology (ESMO)
- lid Koninklijke Nederlands Academie van Wetenschappen
- voorzitter ESMO Cancer Medicines committee
- voorzitter RECIST commissie
- voorzitter beoordelingscommissie exploratie KWF Kankerbestrijding
- lid ESMO-MCBS working group
- lid ESMO program committee 2021
- lid AACR annual program committee 2020
- lid wetenschappelijke adviesraad Hanarth Fonds

**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), ziet toe op het financiële verslagleggingsproces en adviseert over financiële en ICT-vraagstukken. De auditcommissie kwam in het verslagjaar tweemaal bijeen.

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

**3.3.4 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 managementteam.

De raad van toezicht herbenoemde mevrouw drs. C.A.L.M. Lennards voor een tweede termijn van vier jaar. Prof. dr. G.A. Meijer werd benoemd als lid van de Remuneratiecommissie, in de plaats van prof. dr. E.G.E. de Vries. De raad van toezicht benoemde drs. J. Brennink-

meijer tot vertegenwoordiger namens IKNL in de raad van toezicht van stichting Fibula.

Op advies van de remuneratiecommissie besloot de raad van toezicht tot aanpassing van de honoreringsregeling voor de raad van toezicht, binnen de grenzen van de WNT. De raad van toezicht heeft gemeend dat de dynamiek, ontwikkelingen en veranderingen in het zorgveld alsmede de stakeholderomgeving van IKNL de afgelopen jaren in aanzienlijke mate is toegenomen. Het zorgvuldig vervullen van haar drie verschillende rollen vraagt, mede gelet op het voorgaande maar ook gelet op de nieuwe, grotere, samenstelling van de raad van bestuur om meer aandacht, betrokkenheid en tijdsinzet, een en ander zowel binnen het oncologische als ook het palliatieve werkveld. Ook in de komende jaren wordt voorzien dat er veel van IKNL zal worden gevraagd hetgeen een extra beroep zal doen op de wendbaarheid en toekomstige positionering van IKNL. Het voorgaande rechtvaardigt het toepassen van de maximale ruimte voor de vergoeding van de leden van de raad van toezicht.

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

- jaarrekening en bestuursverslag 2019
- herziene begroting 2020

- jaarplan en begroting 2021
- overdracht van het onderdeel Netwerkzorg palliatieve zorg naar stichting Fibula

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

- samenwerking met externe partijen
- uitrol van het rapport van de Commissie Governance van (kwaliteits)registraties
- scenario's toekomstverkenning
- contacten met de Autoriteit Persoonsgegevens
- ontwikkelingen digitale informatievoorziening
- kankerzorg-in-beeld: uitgezaaide kanker
- aandachtspunten in de bedrijfsvoering
- intern portfoliomanagement

### 3.3.5 Evaluatie

Eind 2019 besloot de raad van toezicht het eigen functioneren begin 2020 te evalueren door middel van zelfevaluatie. De raad van toezicht heeft hier begin februari uitvoering aan gegeven. Door middel van invulling van vragenlijsten door de leden afzonderlijk, gevolgd door een integrale en gezamenlijke evaluatie zijn heldere inzichten gegenereerd en doelstellingen geformuleerd. Het voorgaande heeft ertoe geleid dat (werk)afspraken zijn aangevuld en waar nodig zijn gemaakt.

## 3.4 Ondernemingsraad

De OR vergaderde in 2020 maandelijks met de raad van bestuur. De OR bestaat uit elf leden en wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris.

De OR stemde in 2020 in met:

- afschaffen jaarurensystematiek
- beloningssystematiek aanbrengen nieuwe medewerkers
- toeslagenbeleid
- herziene regeling externe klachten
- keuze RI&E-tool
- aanpassing geheimhoudingsverklaring

De OR adviseerde in 2020 positief over:

- horizontale integratie netwerkzorg Palliatieve zorg
- ICT-systeem trialbureau
- herpositionering team bekostiging

De raad van bestuur informeerde de OR over:

- jaarstukken 2019
- tussentijdse (financiële en personele) rapportages
- jaarplan 2021
- samenwerking externe partijen
- in- en externe ontwikkelingen

Raad van bestuur en OR wisselden tevens van gedachten over:

- maatregelen i.v.m. COVID-19
- crisismanagement (n.a.v. Citrix-noodprocedure)
- aanpassing interne overlegstructuur en invoering portfoliomanagement
- toekomstscenario's IKNL
- gebruik kantoren als werk- en ontmoetingsplek
- ethische bewustwording i.r.t. geheimhouding

### 3.5 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 2020):

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

Focuspunten van de PAR zijn:

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

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

- A3 Jaarplan IKNL en presentatie van A3 online
- Primaire Tumor Onbekend
- Rapporten De Jong en Keuzekamp en de hiermee samenhangende Toekomstscenario's IKNL
- Ambassadeurschap PAR
- Presentatie over NKR Online
- Presentatie project ontsluiten Cijfers uit de NKR via Kanker.nl
- Ontwikkelingen binnen de tumorteams
- KWF – Pink Ribbon
- AYA

### 3.6 Commissie van toezicht op de kankerregistratie

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

De leden van de commissie van toezicht op de kankerregistratie zijn eind 2020:

- 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 regulier bijeen en heeft tweemaal een regulier overleg met de raad van bestuur gehad. Daarnaast heeft de commissie drie korte ingelaste overleggen gehouden. 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.

### 3.7 Denktank Innovatie

In december 2019 installeerde de raad van bestuur de Denktank Innovatie. De Denktank bespreekt mogelijkheden voor het snellerende zorgsysteem (*rapid learning healthcare system*). In de Denktank hebben experts op het gebied van kunstmatige intelligentie in de zorg zitting. Het doel is om de transitie naar snellerende zorgsysteem voor de kankerzorg te bespoedigen. In 2021 zal de denktank nader richting geven voor de manier waarop IKNL met innovatie de oncologische en palliatieve zorg kan dienen.

De leden van de Denktank Innovatie zijn:

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



## **JAARREKENING 2020**

Stichting Integraal Kankercentrum Nederland  
Utrecht

## INHOUDSOPGAVE

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

## 1 BALANS PER 31 DECEMBER 2020

(na resultaatbestemming)

### Activa

	2020		2019	
<b>Vaste activa</b>				
Immateriële vaste activa	(1)	569.829	1.162.414	
Materiële vaste activa / activa in bestelling	(2)	241.152	359.498	
Financiële vaste activa	(3)	195.000	225.000	
		1.005.981		1.746.912
<b>Vorderingen en overlopende activa</b>				
Debiteuren	(4)	1.738.776	765.648	
Overige vorderingen	(5)	1.587.704	1.243.288	
Overlopende activa	(6)	742.416	360.466	
		4.068.896		2.369.402
Liquide middelen	(7)	19.073.361		22.260.335
<b>Totaal activa</b>		<b>24.148.238</b>		<b>26.376.649</b>

### Passiva

	2020		2019	
<b>Eigen vermogen</b>				
<b>Collectief gefinancierd gebonden vermogen</b>				
Egalisatiereserve VWS	(8)	925.008		1.272.014
<b>Niet collectief gefinancierd vrij vermogen</b>				
Algemene reserve		6.339.852	6.705.806	
Jan Willem Coebergh Fonds	(9)	213.036	276.064	
		6.552.889		6.981.870
<b>Voorzieningen</b>				
Voorzieningen	(10)	5.114.859		4.410.808
<b>Kortlopende schulden en overlopende activa</b>				
Crediteuren	(11)	346.807	1.176.306	
Belastingen en sociale lasten	(12)	194.652	260.557	
Overige schulden	(13)	7.760.602	8.422.589	
Overlopende passiva	(14)	3.253.421	3.852.504	
		11.555.482		13.711.956
<b>Totaal passiva</b>		<b>24.148.238</b>		<b>26.376.649</b>

### Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

#### Huurverplichtingen

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

Locatie	Huurbedrag	Looptijd	Bankgarantie	Opmerking
Enschede	51.258	31-07-2023	0	incl. € 11.601 servicekosten
Groningen *	55.433	31-07-2023	12.848	incl. € 17.385 servicekosten
Utrecht *	817.259	30-11-2023	146.876	incl. € 213.041 servicekosten
Maastricht *	29.413	31-12-2023	7.500	incl. € 5.720 servicekosten
Amsterdam *	76.064	31-12-2024	19.365	incl. € 12.753 servicekosten
Rotterdam *	107.208	29-02-2025	25.257	incl. € 19.602 servicekosten

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

Locatie	Huurbedrag	Looptijd	Bankgarantie	Opmerking
Eindhoven *	187.684	31-05-2028	43.443	incl. € 9.076 servicekosten
Nijmegen *	77.822	31-12-2028	0	incl. € 3.943 servicekosten

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

## 2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2020

		Begroting 2021	Begroting 2020	Werkelijk 2020	Werkelijk 2019
<b>Baten</b>					
Instellingssubsidie VWS	(15)	37.107.567	37.831.446	37.814.655	39.565.944
Trialopbrengsten	(16)	3.462.286	3.322.286	3.151.104	3.225.379
Opbrengsten projecten en opdrachten	(17)	4.308.354	4.303.597	4.457.414	3.271.786
Overige opbrengsten	(18)	155.960	155.960	117.760	225.256
<b>Totaal baten</b>		<b>45.034.169</b>	<b>45.613.289</b>	<b>45.540.934</b>	<b>46.288.365</b>
<b>Lasten</b>					
Personeelskosten	(19)	34.085.251	33.924.701	32.893.346	32.402.367
Consulenten	(20)	2.663.000	3.504.000	3.379.367	3.990.402
Huisvestingskosten	(21)	1.273.417	1.298.709	1.512.454	1.728.833
Afschrijvingen	(22)	626.304	730.931	710.931	1.019.016
Voorzieningen	(23)	320.955	324.253	1.061.059	677.434
Overige bedrijfslasten	(24)	6.100.726	5.950.288	6.408.041	6.060.257
<b>Totaal lasten</b>		<b>45.069.654</b>	<b>45.732.881</b>	<b>45.965.198</b>	<b>45.878.311</b>
<b>BEDRIJFSRESULTAAT</b>		<b>-35.485</b>	<b>-119.592</b>	<b>-424.264</b>	<b>410.055</b>
Financiële baten en lasten	(25)	6.000	6.000	-42.435	5.278
<b>TOTAAL RESULTAAT</b>		<b>-29.485</b>	<b>-113.592</b>	<b>-466.700</b>	<b>415.333</b>
Jan Willem Coebergh Fonds		0	-56.926	-63.028	19.847
Algemene reserve		-29.485	-56.666	-56.666	-68.679
Egalisatiereserve VWS		0	0	-347.006	464.165
<b>Totaal bestemming</b>		<b>-29.485</b>	<b>-113.592</b>	<b>-466.700</b>	<b>415.333</b>

### 3 KASSTROOMOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2020

	2020	2019
Exploitatieresultaat	-424.264	410.055
<b>Aanpassingen voor:</b>		
Afschrijvingen	710.931	1.019.016
Dotaties voorzieningen	1.061.059	677.434
Uitgaven ten laste van voorzieningen	-357.009	-79.824
Overdracht algemene reserve	-309.288	0
<b>Mutaties werkkapitaal:</b>		
Toename/afname vorderingen	-1.699.494	411.161
Toename/afname kortlopende schulden	-2.156.475	-1.048.750
	<u>-3.855.968</u>	<u>-637.589</u>
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	-3.174.538	1.389.093
Betaalde en ontvangen rente	-42.435	5.278
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>	<u>-3.216.974</u>	<u>1.394.371</u>
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>		
Uitgaven financiële vaste activa	<u>30.000</u>	<u>30.000</u>
Kasstroom uit investeringsactiviteiten	30.000	30.000
<b>Kasstroom uit financieringsactiviteiten</b>	0	0
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>	0	0
<b>NETTO KASSTROOM (mutatie liquide middelen)</b>	<u><u>-3.186.974</u></u>	<u><u>1.424.371</u></u>
Beginsaldo geldmiddelen	22.260.335	20.835.963
Eindsaldo geldmiddelen	19.073.361	22.260.335
Mutatie geldmiddelen	<u><u>-3.186.974</u></u>	<u><u>1.424.371</u></u>

#### Toelichting

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

#### 4 GRONDSLAGEN EN ALGEMENE TOELICHTING

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Eventuele financiële vaste activa worden opgenomen voor de geamortiseerde kostprijs.

De vorming van een egaliseringsreserve is een verplichting uit hoofde van de Kaderregeling VWS subsidies op basis waarvan wij onze instellingssubsidie ontvangen en mag maximaal 10% van de verleende subsidie bedragen en minimaal € 0. Per ultimo 2020 is de reserve 2,45% (ultimo 2019: 3,21%).

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

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

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

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

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

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

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

IKNL heeft voor zijn medewerkers een pensioenregeling getroffen. Deze pensioenregeling is ondergebracht bij het bedrijfstakpensioenfonds Pensioenfonds Zorg en Welzijn (PFZW). De over het boekjaar verschuldigde premies zijn als kosten verantwoord. Voor per balansdatum nog niet betaalde premies wordt een reservering opgenomen. Aangezien deze verplichtingen kortlopend zijn, zijn deze gewaardeerd tegen de nominale waarde. De risico's van loonontwikkeling, prijsindexatie, beleggingsrendement op het fondsvermogen leiden mogelijk tot toekomstige aanpassingen in de jaarlijkse bijdragen aan het pensioenfonds. Deze risico's komen niet tot uitdrukking in een opgenomen voorziening. In geval van een tekort bij het bedrijfstakpensioenfonds heeft IKNL geen verplichting tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere toekomstige premies. Momenteel is sprake van een tekort ten opzichte van de norm in het pensioenfonds PFZW. Het fonds heeft een dekkingsgraad van 92,6% ultimo december 2020 (ultimo 2019 99,2%). PFZW is pas financieel gezond bij een dekkingsgraad van ruim 125%. De minimaal vereiste beleidsdekkingsgraad was tot nu toe 104,3%. De overheid heeft in verband met de coronacrisis aangegeven dat verlagen van de pensioenen pas verplicht is als de dekkingsgraad lager is dan 90%.

Voor de uitvoering van de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen in de (semi)publieke sector heeft IKNL zich gehouden aan de beleidsregels toepassing WNT 2020 en deze als normenkader bij het opmaken van deze jaarrekening gehanteerd.

#### **Overgang Netwerkgzorg**

Per 1 juli 2020 is door IKNL de activiteit Netwerkgzorg palliatieve zorg overgedragen aan Fibula. Middels een herziene aanvraag voor de instellingssubsidie is hiervoor door het ministerie van VWS een bedrag van € 1.817.939 (prijspeil 2020) toegekend. Dit ter dekking van de volgende kosten:

- consultatievoorziening: € 962.000
- personeelskosten (per 1 juli 24 medewerkers, gemiddeld 20,9 fte voor het tweede halfjaar): € 637.664
- administratieve diensten (via gemene rekening met Fibula): € 167.125
- bureaunkosten: € 32.400
- zelfevaluaties en consortiumvorming: € 18.750

Tevens zijn de volgende balansposten overgedragen:

- voorziening PLB-uren: € 182.916
- voorziening jubileumverplichting: € 34.252
- reservering vakantie-uren: € 20.114
- reservering vakantietoelage incl. sociale lasten: € 8.374
- reservering eindejaarsuitkering incl. sociale lasten: € 50.687
- algemene reserve: € 309.288

## 5 TOELICHTING OP DE BALANS

### Vaste activa

	2020	2019
<b>(Im-)materiële vaste activa</b>		
Immateriële vaste activa	(1) 569.829	1.162.414
Materiële vaste activa	(2) 241.152	359.498
Financiële vaste activa	(3) 195.000	225.000
<b>Totaal</b>	<b><u>1.005.981</u></b>	<b><u>1.746.912</u></b>

De post immateriële vaste activa betreft software (o.a. het registratiesysteem RANK en IKNL Datawarehouse). De post materiële vaste activa betreft thin clients, laptops en surface hubs, met de komst van een nieuwe kantoorautomatiseeringsleverancier in 2018 is de vaste activa vernieuwd.

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

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

Staat van Activa		Immateriële vaste activa	Materiële vaste activa	Totaal
	afschrijvingspercentage	20%	20%	
<b>stand per 1-1-2020</b>	- aanschafwaarde	3.578.550	591.729	4.170.279
	- afschrijvingen t/m 2019	-2.416.135	-232.232	-2.648.367
	<b>boekwaarde 1-1-2020</b>	<b>1.162.414</b>	<b>359.498</b>	<b>1.521.912</b>
<b>mutaties in 2020</b>	- investeringen	0	0	0
	- desinvesteringen			
	- aanschafwaarde	0	0	0
	- cum. afschrijving	0	0	0
	- afschrijvingen 2020	-592.585	-118.346	-710.931
	<b>totaal mutaties</b>	<b>-592.585</b>	<b>-118.346</b>	<b>-710.931</b>
<b>stand per 31-12-2020</b>	- aanschafwaarde	3.578.550	591.729	4.170.279
	- afschrijvingen t/m 2020	-3.008.721	-350.577	-3.359.298
	<b>boekwaarde 31-12-2020</b>	<b>569.829</b>	<b>241.152</b>	<b>810.981</b>

### Vlottende activa

#### Vorderingen en overlopende activa

<b>Debiteuren</b>	(4) <u>1.738.776</u>	<u>765.648</u>
<b>Overige vorderingen</b>		
Nog te factureren	1.378.059	1.174.698
Overige kortlopende vorderingen	209.645	68.590
<b>Totaal</b>	(5) <u>1.587.704</u>	<u>1.243.288</u>

De post "Nog te factureren" betreft met name de werkzaamheden van het trialbureau in Q4. De post is hoger dan vorig jaar, mede door een nieuw project GENONCC is de trialomzet toegenomen en zodoende ook de post "Nog te factureren".

#### Overlopende activa

Vooruitbetaalde bedragen / te ontvangen creditnota's	349.675	355.220
Nog te ontvangen bedragen	0	5.246
Pensioenen	392.741	0
<b>Totaal</b>	(6) <u>742.416</u>	<u>360.466</u>

#### Liquide middelen

Rabobank	13.302.593	12.492.784
ABN-AMRO bank	5.770.769	9.767.551
<b>Totaal</b>	(7) <u>19.073.361</u>	<u>22.260.335</u>

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

De daling van liquide middelen wordt via het kasstroomoverzicht toegelicht.



**Passiva**

Eigen vermogen		1-1-2020	Mutatie 2020	Resultaat 2020	31-12-2020
<b>Collectief gefinancierd:</b>	(8)	<b>1.272.014</b>			<b>925.008</b>
Egalisatiereserve VWS		1.272.014	0	-347.006	925.008
<b>Niet collectief gefinancierd:</b>	(9)	<b>6.981.870</b>			<b>6.552.889</b>
Algemene reserve		6.705.806	-309.288	-56.666	6.339.852
Jan Willem Coebergh Fonds		276.064	0	-63.028	213.036
		<b>8.253.885</b>	<b>-309.288</b>	<b>-466.700</b>	<b>7.477.897</b>

In 2016 is door de raad van bestuur de bestemmingsreserve 'Jan Willem Coebergh Fonds' ingesteld om de verbinding tussen de medische en medisch-technische universiteiten en IKNL te verbeteren. In 2020 zijn de salarislasten van een onderzoeker ten laste van dit fonds gebracht. Het rekeningresultaat 2020 van € 467k wordt gedekt door een onttrekking van € 57k uit de algemene reserve ten behoeve van de financiering van OncolinQ/Oncoguide, een onttrekking van 63k aan de bestemmingsreserve 'Jan Willem Coebergh Fonds' en de onttrekking van de egalisatiereserve VWS met € 347k. De vorming van een egalisatiereserve is een verplichting uit hoofde van de Kaderregeling VWS subsidies op basis waarvan wij onze instellingssubsidie ontvangen en mag maximaal 10% van de verleende subsidie bedragen en minimaal € 0. Per ultimo 2020 is de egalisatiereserve 2,4% (ultimo 2019: 3,8%).

Voorzieningen	(10)	1-1-2020	Onttrekking	Dotatie	31-12-2020
Voorziening PLB-recht		3.652.689	-322.757	936.309	4.266.241
Voorziening jubileumverplichtingen		758.120	-34.252	124.750	848.618
<b>Totaal</b>		<b>4.410.808</b>	<b>-357.009</b>	<b>1.061.059</b>	<b>5.114.859</b>
<b>Waarvan langlopend (langer dan 1 jaar)</b>					<b>3.691.458</b>

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

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

**Kortlopende schulden en overlopende passiva**

	2020	2019
<b>Crediteuren</b>	<b>(11) 346.807</b>	<b>1.176.306</b>
<b>Schulden betreffende belastingen, sociale lasten en pensioenen</b>		
Af te dragen loonheffing	6.937	14.221
Af te dragen omzetbelasting	187.714	246.336
<b>Totaal</b>	<b>(12) 194.652</b>	<b>260.557</b>
<b>Overige schulden</b>		
Derdengelden	4.567.999	4.337.175
Voorshotrekening KWF datamanagement	2.354.106	2.822.451
Onderhanden werk	790.378	337.002
Overige kortlopende schulden	48.118	925.961
<b>Totaal</b>	<b>(13) 7.760.602</b>	<b>8.422.588</b>

Derdengelden bestaat uit het project Pilot aanpassingstoornis 2484k, project DORP 1349k, 3 P's studie 655k en ZonMW COVID-19 81k.

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

De post onderhanden werk betreft het saldo van de ontvangen bedragen op de aanneemsom van projecten en de daarvoor nog te verrichten werkzaamheden. De overige kortlopende schulden betrof in 2019 de kosten van de eenmalige uitkering van 1.200 euro die in de nieuwe CAO was afgesproken voor 2019 en welke in 2020 is uitgekeerd (602k).

<b>Overlopende passiva</b>		
Vooruitontvangen trialgelden	608.981	798.239
Nog te ontvangen facturen	1.092.792	1.269.312
Vooruitontvangen opbrengsten	129.842	268.055
Reservering vakantiegeld (inclusief sociale lasten)	1.203.501	1.146.963
Vakantie-uren	218.305	361.298
Pensioenen	0	8.638
<b>Totaal</b>	<b>(14) 3.253.421</b>	<b>3.852.504</b>

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

## 6 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

### Baten

	Begroting 2020	Werkelijk 2020	Werkelijk 2019
<b>Instellingssubsidie VWS</b>	(15) <u>37.831.446</u>	<u>37.814.655</u>	<u>39.565.944</u>

De instellingssubsidie VWS betreft de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor oncologische en palliatieve zorg. De instellingssubsidie is ten opzichte van 2019 voor € 1.751k verlaagd. Dit wordt in hoofdzaak veroorzaakt door de overdracht van het onderdeel Netwerkgang naar Stichting Fibula per 1 juli 2020.

<b>Trialopbrengsten</b>	(16) <u>3.322.286</u>	<u>3.151.104</u>	<u>3.225.379</u>
-------------------------	-----------------------	------------------	------------------

Ondanks dat in de afgelopen jaren de contracten tegen steeds gunstige voorwaarden zijn afgesloten, is de omzet in 2020 lager dan in 2019. Dit is het gevolg van de COVID-19 pandemie.

<b>Opbrengsten Projecten en opdrachten</b>			
<b>Totaal</b>	(17) <u>4.303.597</u>	<u>4.457.414</u>	<u>3.271.786</u>

<b>Overige opbrengsten</b>			
<b>Totaal</b>	(18) <u>155.960</u>	<u>117.760</u>	<u>225.256</u>

### Lasten

	Begroting 2020	Werkelijk 2020	Werkelijk 2019
<b>Personeelskosten</b>			
<b>Personeel in loondienst</b>			
Lonen en salarissen	25.750.864	25.168.144	24.329.370
Sociale lasten	4.304.678	4.191.783	3.910.044
Pensioenen	2.319.792	2.303.243	2.099.965
Reis- en verblijfkosten personeel	721.785	375.489	1.067.330
Overige	796.108	845.962	1.029.517
Externe doorbelasting personeelskosten	-944.368	-792.760	-848.658
<b>Totaal</b>	<u>32.948.860</u>	<u>32.091.862</u>	<u>31.587.567</u>
<b>Personeel niet in loondienst</b>			
Inhuur voor formatie	839.110	715.808	721.605
Raad van toezicht	136.730	85.675	93.196
<b>Totaal</b>	<u>975.840</u>	<u>801.484</u>	<u>814.801</u>
<b>Totaal personeelskosten</b>	(19) <u>33.924.701</u>	<u>32.893.346</u>	<u>32.402.367</u>
<b>IKNL hanteert een 36-urige werkweek.</b>			
	<u>2020</u>	<u>2020</u>	<u>2019</u>
Gemiddelde formatie gehele jaar (fte)	464,03	467,40	458,60
Formatieomvang per 31 december (fte)	454,67	455,80	469,50

De totale personeelskosten zijn ten opzichte van 2019 met 1,9% gestegen en 0,7% hoger dan begroot. Uit hoofde van de cao ziekenhuizen 2019 - 2021 ontvingen de medewerkers in 2020 de algemene loonronde van 5%. De premies sociale lasten en de pensioenpremie zijn nagenoeg niet gestegen ten opzichte van 2019. De reis- en verblijfkosten personeel zijn door COVID-19 behoorlijk gedaald. De personeelskosten bevatten tevens de bezoldiging van de bestuurders en toezichhouders. Een toelichting op deze kosten is te vinden in hoofdstuk 7.

## Lasten (vervolg)

	Begroting 2020	Werkelijk 2020	Werkelijk 2019
<b>Consulenten</b>			
Consulenten oncologische zorg	2.663.000	2.514.125	2.543.594
Consulenten palliatieve zorg	841.000	865.242	1.446.808
<b>Totaal</b>	<b>(20) 3.504.000</b>	<b>3.379.367</b>	<b>3.990.402</b>

De kosten inzake de consultdiensten Oncologische zorg zijn lager dan begroot door het niet benutten van het innovatiebudget.  
De begroting en kosten inzake de consultdiensten Palliatieve zorg zijn lager dan in 2019 door de overdracht van Netwerkgorg van IKNL naar Fibula per 1 juli 2020.

<b>Huisvestingskosten</b>			
Huur gebouwen	1.316.000	1.438.387	1.278.442
Facilitaire diensten	155.000	201.726	169.359
Overige huisvestingskosten	155.000	162.871	536.809
Externe doorbelasting huisvestingskosten	-327.292	-290.529	-255.777
<b>Totaal</b>	<b>(21) 1.298.709</b>	<b>1.512.454</b>	<b>1.728.833</b>

Binnen het contract van locatie Utrecht zijn hogere service kosten en electra opgenomen m.i.v. 2020. Tevens heeft een afrekening oude jaren plaatsgevonden. Bij overige huisvestingskosten hebben in 2020 geen verbouwingen plaats gevonden. De post externe doorbelasting betreft o.a. de onderhuur aan NFK, PZNL en Fibula.

<b>Afschrijvingen</b>			
Immateriële vaste activa	612.585	592.585	900.671
Materiële vaste activa	118.346	118.346	118.346
<b>Totaal</b>	<b>(22) 730.931</b>	<b>710.931</b>	<b>1.019.016</b>

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

<b>Voorzieningen</b>			
Mutaties	<b>(23) 324.253</b>	<b>1.061.059</b>	<b>677.434</b>

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

<b>Overige bedrijfslasten</b>			
Diensten derden	2.405.889	3.145.284	2.673.477
Licenties ICT en hostingkosten	2.208.368	1.952.017	1.890.193
Kantoorkosten	381.774	342.363	468.598
Telefonie en dataverbindingen	210.781	207.309	206.886
Vergaderkosten en kosten bijeenkomsten	200.440	122.928	257.232
Kosten inventaris en apparatuur	152.944	296.743	364.177
Overige algemene kosten	425.758	393.616	247.853
Externe doorbelasting materiële kosten	-35.666	-52.219	-48.159
<b>Totaal</b>	<b>(24) 5.950.288</b>	<b>6.408.041</b>	<b>6.060.257</b>

De kosten voor diensten derden zijn fors hoger dan begroot. Dit is met name het gevolg van hoge kosten voor het datawarehouse bevolkingsonderzoeken, project Sympro, project Genonco, advieskosten inzake het aanbestedingstraject vervanging Trias en advieskosten op het gebied van de kantoorautomatisering.

### Specificatie accountants honoraria

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

Controle jaarrekening boekjaar		44.367	29.319
Overige controleopdrachten		29.773	21.093
Fiscaal advies		0	1.367
<b>Totaal</b>		<b>74.140</b>	<b>51.779</b>

De kosten voor de controle jaarrekening zijn hoger in 2020 door overloop van kosten uit 2019.

### Financiële baten en lasten

Ontvangen rente	6.000	1.193	5.278
Betaalde rente	0	-43.628	0
<b>Totaal</b>	<b>(25) 6.000</b>	<b>-42.435</b>	<b>5.278</b>

Gedurende 2020 is de rente binnen het bankwezen negatief geworden waardoor er lasten zijn ontstaan.

## 7 WNT-VERANTWOORDING

Per 1 januari 2013 is de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT) ingegaan. Onderstaande verantwoording is opgesteld op basis van de volgende op IKNL van toepassing zijnde regelgeving: het algemene WNT-maximum. Gelet op de maatschappelijke rol en het karakter van IKNL enerzijds en het doel van de WNT en de daarop gebaseerde regeling anderzijds, besloot IKNL tot vrijwillige naleving van de 'Regeling bezoldigingsmaxima topfunctionarissen zorg en welzijnssector', welke sinds 2016 bekend staat 'Regeling bezoldigingsmaxima topfunctionarissen zorg en jeugdhulp'. Daarom is tussen haakjes ook de individueel toepasselijke bezoldigingsmaxima voor zorg en jeugdhulp vermeld, uitgaande van het toepasselijke bezoldigingsmaximum van € 185.000 (klasse IV), vermeld en zijn overschrijdingen hierop toegelicht.

### Bezoldiging topfunctionarissen

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

Jaar 2020	M.A.W. Merckx	V.E.P.P. Lemmens
<b>Functiegegevens</b>	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2020	1/12 - 31/12	1/12 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)	1	1
Dienstbetrekking?	ja	ja
<b>Bezoldiging</b>		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	184.987	176.739
Beloningen betaalbaar op termijn	-	-
<i>Subtotaal</i>	<i>184.987</i>	<i>176.739</i>
<b>Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum</b>	201.000 (185.000)	201.000 (185.000)
<i>-/- Onverschuldigd betaald bedrag en nog niet terug ontvangen bedrag</i>	<i>n.v.t.</i>	<i>n.v.t.</i>
<b>Totale bezoldiging</b>	<b>184.987</b>	<b>176.739</b>
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	n.v.t.	n.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.

Jaar 2019	M.A.W. Merckx	V.E.P.P. Lemmens	P.C. Huijgens
<b>Functiegegevens</b>	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2019	1/12 - 31/12	1/12 - 31/12	1/12 - 31/12
Omvang dienstverband 2019 (als deeltijdfactor in fte)	1	1	0,6
Dienstbetrekking?	ja	ja	ja
<b>Bezoldiging</b>			
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	14.915	14.165	93.212
Beloningen betaalbaar op termijn	-	-	-
<i>Subtotaal</i>	<i>14.915</i>	<i>14.165</i>	<i>93.212</i>
<b>Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum</b>	16.167 (14.917)	16.167 (14.917)	116.400 (107.400)
<b>Totaal bezoldiging 2019</b>	<b>14.915</b>	<b>14.165</b>	<b>93.212</b>

### Onkostenvergoedingen bestuurders

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

	M.A.W. Merckx	V.E.P.P. Lemmens	P.C. Huijgens
<b>Vergoeding van onkosten bestuurders 2020</b>			
Vaste onkosten vergoedingen	-	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	5.817	8.268	-
Opleidingskosten	-	-	-
Representatie kosten	2.236	520	-
Overige kosten	524	-	-
<b>Totaal</b>	<b>8.577</b>	<b>8.788</b>	
<b>Vergoeding van onkosten bestuurders 2019</b>			
Vaste onkosten vergoedingen	-	-	-
Binnenlandse en buitenlandse reiskosten	286	-	-
Opleidingskosten	-	-	-
Representatie kosten	-	-	-
Overige kosten	35	-	-
<b>Totaal</b>	<b>321</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

Toezichthoudende topfunctionarissen

Jaar 2020	P.G. de Vries	G.A. Meijer	J.W. Brenninkmeijer	
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid	
Aanvang en einde functievervulling in 2020	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	
<b>Bezoldiging</b>				
Totale bezoldiging	27.750	18.500	18.500	
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	30150 (27.750)	20.100 (18.500)	20.100 (18.500)	
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	
<b>E.G.E. de Vries C.A.L.M. Lennards</b>				
Functiegegevens	Lid	Lid		
Aanvang en einde functievervulling in 2020	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12		
<b>Bezoldiging</b>				
Totale bezoldiging	0	18.500		
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	20.100 (18.500)	20.100 (18.500)		
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	n.v.t.	n.v.t.		
Bedrag van de overschrijding en de reden waarom de overschrijding al dan niet is	n.v.t.	n.v.t.		
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	n.v.t.	n.v.t.		
<b>Jaar 2019</b>				
	<b>E.A.R.J. Lohman</b>	<b>B. Löwenberg</b>	<b>J.W. Brenninkmeijer</b>	<b>P.G. de Vries</b>
Functiegegevens	Voorzitter	Vicevoorzitter	Lid	Voorzitter
Aanvang en einde functievervulling in 2019	1/1 - 31/5	1/1 - 31/5	1/1 - 31/12	1/6 - 31/12
<b>Bezoldiging</b>				
Totale bezoldiging	8.391	5.594	12.530	10.964
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	12.125 (11.188)	8.083 (7.458)	19.400 (17.900)	16.975 (15.663)
<b>E.G.E. de Vries C.A.L.M. Lennards P.G. de Vries G.A. Meijer</b>				
Functiegegevens	Lid	Lid	Lid	Vicevoorzitter
Aanvang en einde functievervulling in 2019	1/1 - 31/12	1/1 - 31/12	1/1 - 31/05	1/6 - 31/12
<b>Bezoldiging</b>				
Totale bezoldiging	0	12.040	5221	7.309
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	19.400 (17.900)	18.700 (17.200)	8.083 (7.458)	11.317 (10.442)

In 2020 zijn geen uitkeringen wegens beëindiging dienstverband aan topfunctionarissen met of zonder dienstbetrekking betaald.

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

Naast de hierboven vermelde topfunctionarissen zijn er geen overige functionarissen met dienstbetrekking die in 2020 een bezoldiging boven het individuele WNT-maximum hebben ontvangen, noch boven het vrijwillig gevolgde maximum voor de zorg. Er zijn in 2020 geen ontslaguitkeringen betaald aan overige functionarissen die op grond van de WNT dienen te worden vermeld, of die in eerdere jaren op grond van de WOPT of de WNT vermeld zijn of hadden moeten worden.

Stichting Integraal Kankercentrum Nederland  
Postbus 19079  
350 1 DB UTRECHT

## CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

### Verklaring over de in de jaarstukken opgenomen jaarrekening 2020

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de jaarrekening 2020 van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland (hierna: IKNL) te Utrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in deze jaarstukken opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van IKNL per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW, de in Nederland geldende Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 'Organisaties-zonder-winststreven' (RJ 640) en de bepalingen van en krachtens de Wet Normering bezoldiging Topfunctionarissen publieke en semi publieke sector (WNT).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020 met een balanstotaal van € 24.148.238;
2. de staat van baten en lasten over 2020 met een resultaat van € 466.700 (negatief); en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

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

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden en de Regeling Controleprotocol Wet Normering bezoldiging Topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT) 2020 vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

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

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

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

In overeenstemming met het Controleprotocol WNT 2020 hebben wij geen controlewerkzaamheden verricht op gegevens in de WNT-verantwoording, of het ontbreken daarvan, op grond van de anticumulatiebepaling van artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1 onderdeel j Uitvoeringsregeling WNT. Dit betekent dat wij niet hebben gecontroleerd of er wel of niet sprake is van een normoverschrijding door een leidinggevende topfunctionaris vanwege eventuele dienstbetrekkingen als leidinggevende topfunctionaris bij andere WNT plichtige instellingen alsmede of de in dit kader vereiste toelichting juist en volledig is.

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

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat de jaarstukken andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat en alle informatie bevat die op grond van Titel 9 Boek 2 BW en RJ 640 is vereist.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in Titel 9 Boek 2 BW, RJ 640 en de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

De Raad van Bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 BW en RJ 640.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Was getekend te Sliedrecht, 18 maart 2021.

WITH accountants B.V.  
P. Alblas RA

Bijlage.



## **Bijlage bij onze controleverklaring over de jaarrekening 2020 van Stichting Integraal Kankercentrum Nederland te Utrecht**

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

Wij hebben onze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, de Regeling Controleprotocol WNT 2020, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze doelstelling is om een redelijke mate van zekerheid te verkrijgen dat de jaarrekening vrij van materiële afwijkingen als gevolg van fouten of fraude is. Onze controle bestond onder andere uit:

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

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

## 9 OVERIGE GEGEVENS

### Naam en vestigingsplaats

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

### Vaststelling en goedkeuring jaarrekening

De raad van bestuur van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening vastgesteld in haar vergadering d.d. 18 februari 2021, te Utrecht.

De raad van toezicht van de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland heeft deze jaarrekening goedgekeurd in haar vergadering d.d. 1 april 2021, te Utrecht.

### Resultaatbestemming

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

### Ondertekening door de raad van bestuur

\_\_\_\_\_  
prof. dr. M.A.W. Merkx

\_\_\_\_\_  
prof. dr. V.E.P.P. Lemmens

### Ondertekening door de raad van toezicht

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

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

\_\_\_\_\_  
drs. J.W. Brenninkmeijer  
lid raad van toezicht

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

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



Uitgave van:  
**Integraal Kankercentrum Nederland**  
april 2021  
[www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)