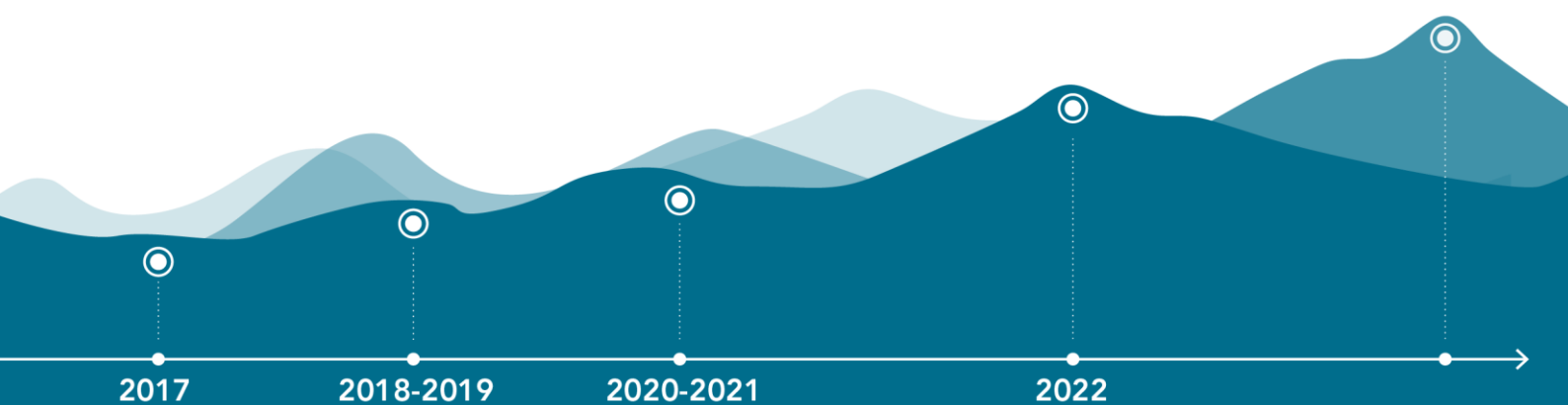


Meerjarenplan 2018 - 2022 jaarplan 2018 morgen begint vandaag



Meerjarenplan 2018 – 2022 Jaarplan 2018

Morgen begint vandaag

Integraal Kankercentrum Nederland

Postbus 19079

3501 DB Utrecht

088 - 234 6000

www.iknl.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
1 Inleiding	9
1.1 Ontwikkelingen in de zorg	9
1.2 Organisatie IKNL	10
1.3 Rol IKNL	11
1.4 Vervelstrategie	12
2 Meerjarenperspectief en focus 2018	13
2.1 Meerjarenperspectief 2018-2022	13
2.2 Focus 2018	13
2.3 Overige activiteiten	14
2.4 Palliatieve zorg	15
3 Begroting	17
3.1 Meerjarenperspectief 2018 - 2022	17
3.2 Begroting 2018	18
4 Weerstandsvermogen, risicobeheersing en bedrijfsvoering	21
4.1 Weerstandsvermogen	21
4.2 Risicoanalyse en -beheersing	21
4.3 Bedrijfsvoering	22



Voorwoord

"**Morgen begint vandaag**": het boeiende van deze uitspraak is dat er vaart in zit. Niets is statisch, zeker de gezondheidszorg niet. In een zich snel ontwikkelend veld welt een gezond gevoel van "onrust" op. In dat gezondheidszorg-veld speelt IKNL zijn viool krachtig mee: informatie geven vanuit "harde" data, verzameld op een kritische en onafhankelijke wijze. Informatie die inzicht geeft in hoe het echt gaat met patiënten met kanker.

De bergtoppen op de omslag symboliseren dat we steeds *beter* willen worden, niet precies weten waar IKNL met het veld heen gaat maar wel altijd *verder, hoger*. Tegelijkertijd is het goed om per tijdsinterval focus aan te brengen. Vandaar nu een eerste meerjarenplan, met een omschreven focus voor 2018.

Zo'n houding van "*Steeds beter, verder, hoger*" past zo mogelijk nog meer bij de palliatieve afdeling van IKNL. Grote stappen worden gezet in het samenbinden van palliatief Nederland. Fibula, de netwerken, PaTz, EPZ's, IKNL en nog meer organisaties zoeken naar het juiste samenwerkingsverband. Dat zal gebeuren in een coöperatieve constructie waar ieder zich met zijn eigen waarden kan nestelen.

Het wordt een bruisend jaar!

Peter Huijgens
raad van bestuur



1 Inleiding

Mensen die kanker krijgen, verwachten zorg die is afgestemd op hun persoonlijke situatie en wensen. Wensen op het gebied van overleven, goede kwaliteit van leven, er toe kunnen doen en 'goed' sterven. Uit hun onderlinge samenhang volgt dat curatieve en palliatieve zorg onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. IKNL is een kennisinstituut dat op deze vier gebieden gerationaliseerde inzichten geeft, met de bespreking ervan het veld ondersteunt, en, waar nodig, instrumenten helpt ontwikkelen om verbetering in resultaten te bevorderen.

Statutair is dit als volgt omschreven: *'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'*.

Een belangrijke graadmeter van de waarde van IKNL is de perceptie in het veld. Uit recent onderzoek¹ bleek over het algemeen waardering. Er werden ook verbeterpunten aangegeven, met name op het gebied van taakafbakening en draagvlak. IKNL zal ook de komende jaren de visie op een juiste, onafhankelijke en betrouwbare informatievoorziening voortdurend blijven toetsen aan de belangen en wensen van stakeholders.

1.1 Ontwikkelingen in de zorg

Veel ontwikkelingen in de gezondheidszorg in Nederland worden steeds complexer:

- Gestage groei in het beroep op de zorg door toename van de gemiddelde levensduur, toename van het aantal ouderen en veranderingen in levensstijl.
- Grote toename in kennis op het gebied van moleculaire biologie, genetica en immunologie. Dat betreft zowel de kankercel als de mens waarin de kanker zich bevindt. Dit leidt tot inzichten die sterk 'gepersonaliseerd' zijn, met alle gevolgen voor diagnostiek en behandeling van dien ('personalized treatment').
- Toenemende samenwerking tussen zorgprofessionals en instituten in Comprehensive Cancer Networks (CCN's), consortia en Netwerken palliatieve zorg. Er is sprake van wederzijdse stimulatie door informatie-uitwisseling. Het transmurale zorgpad met veelvuldig overleg over en met een mondiger patiënt is de rug-gengraat en de leidraad. Daarbij is zorg aan huis, dicht bij huis en zo nodig gecentraliseerd, ingebed in het zorgpad.
- De toename van het aantal langer levende patiënten vereist naast beter georganiseerde palliatieve zorg, ook kennisvergarig en georganiseerde acties op het gebied van leven met en na kanker ('cancer survivorship').

De complexiteit van medische en andere informatie op nationaal en internationaal gebied, de diversiteit in gepersonaliseerde aanpak van zieke mensen, het verbinden van de instituties die ieder voor zich stromen van data genereren en de benodigde vertaalslag naar het multidisciplinaire overleg (MDO), gekoppeld aan de vraag naar meer 'zorg op maat': deze ontwikkelingen vragen om flexibele en creatieve aanpak, om innovatieve informatietechnologie en innovatieve juridische procedures.

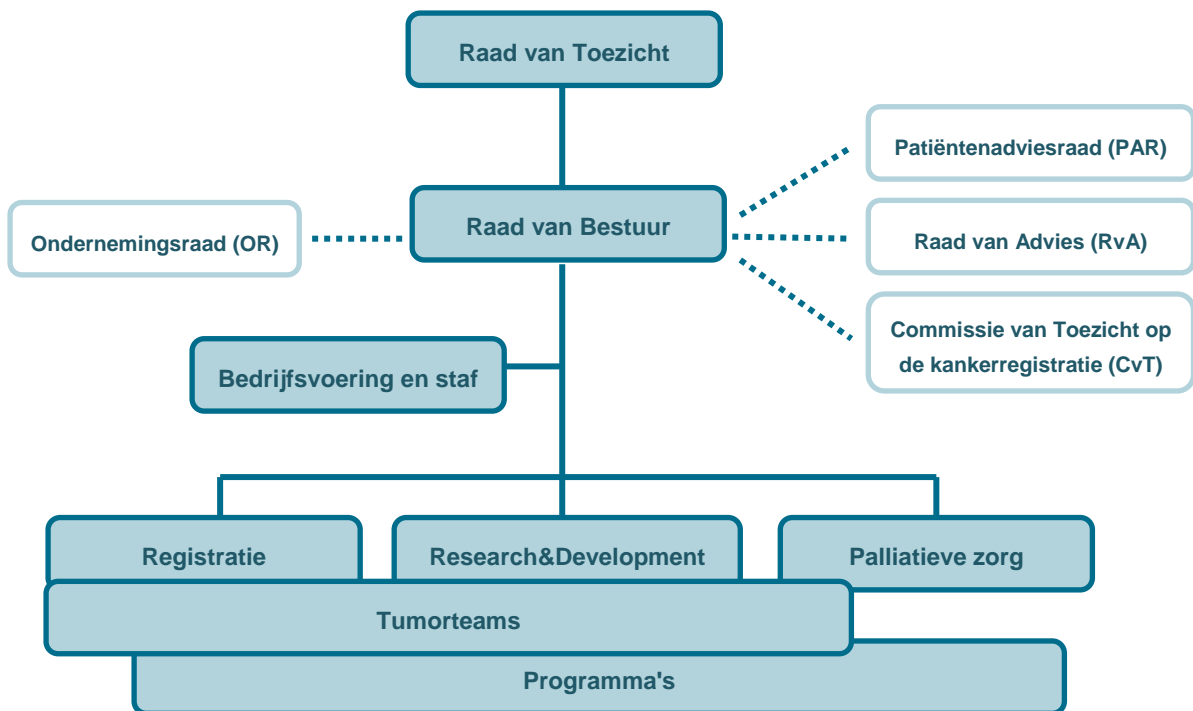
¹ Integraal Kankercentrum Nederland en Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief – toegevoegde waarde volgens stakeholders; Ecorys 2016. Dit onderzoek werd uitgevoerd in het kader van de 5-jaarlijkse beleidsdoorlichting van artikel 2.1 Kwaliteit en Veiligheid in de curatieve zorg door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

1.2 Organisatie IKNL

Om goed op de genoemde ontwikkelingen te kunnen blijven inspelen, is IKNL opgebouwd aan de hand van de volgende uitgangspunten:

- Samenwerken is het leidende principe: de complexiteit en dynamiek van oncologische en palliatieve zorg vragen om een integrale benadering. IKNL brengt tumorspecifieke expertise samen via inhoudelijke samenwerkingsverbanden in tumorteams, georganiseerd door de afdelingen heen.
- De complexiteit en dynamiek vragen om een wendbare organisatie, die snel kan inspelen op veranderingen. Daarom is het aantal hiërarchische lagen beperkt en worden beslissingen zo laag mogelijk in de organisatie genomen.
- IKNL ondersteunt de ontwikkelingen in regio's. Daarvoor is een goede inbedding in en aansluiting op het regionale oncologische en palliatieve zorgveld essentieel.
- De organisatiestructuur moet herkenbaar zijn voor de doelgroepen en aansluiten bij de verantwoordingswijze van onze financiers.

Figuur 1.1 Organisatie IKNL

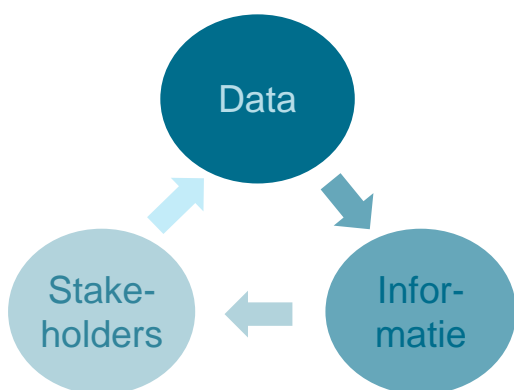


1.3 Rol IKNL

Met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als de spil van zijn bestaan draagt IKNL op essentiële wijze bij aan de voortdurende ontwikkeling van de oncologische en palliatieve zorg en de organisatie daarvan.

Figuur 1.2

Kern IKNL



IKNL is **DATA**-gedreven: we leggen essentiële patiëntgegevens van diagnose tot overlijden vast in de NKR.

Analyse van de data levert onafhankelijke en betrouwbare **INFORMATIE** op over de patiënt, de aandoening en behandelmethoden, over vóórkomen en voorkómen, over (over)leven met kanker en over organisatie en kwaliteit van de zorg.

Bespreking van de informatie met de relevante **STAKEHOLDERS** levert gerationaliseerde inzichten op, op basis waarvan zij hun handelen in perspectief zien en zo nodig aanpassen. Dit levert nieuwe **DATA** op in de NKR.

De 'population-based' NKR biedt de mogelijkheid om van diagnose tot overlijden van alle in Nederland gediagnosticeerde patiënten de essentiële **DATA** te REGISTREREN, deze vervolgens te ANALYSEREN en hierover te RAPPORTEREN. Beschrijvingen van trends in het voorkomen en de overleving van kanker, hoe mensen met kanker (over)leven, monitoring en evaluatie van kankerpreventiebeleid, veranderingen in de organisatie van de zorg, de inzet en effectiviteit van (nieuwe) diagnostiek en behandelingen, en de weerspiegeling van deze en andere ontwikkelingen op de vier eerdergenoemde gebieden (overleven, kwaliteit van leven, 'er toe doen' en 'goed' sterven): de NKR geeft inzicht. Lokale, regionale, landelijke en internationale ontwikkelingen kunnen dankzij de NKR in perspectief geplaatst worden.

IKNL heeft daarbij zijn plaats in netwerken van onderling afhankelijke instanties op het gebied van pathologie, genetica, moleculaire biologie en immunologie, én van behandelaars, behandelcentra en patiëntenorganisaties. In deze samenwerkingsverbanden levert IKNL essentiële **INFORMATIE** en is daardoor een onmisbare verbindende factor. Een belangrijk middel om de verbindingen tot stand te brengen zijn de TUMORTEAMS: diagnose-specifieke groepen die vervlochten zijn met multidisciplinaire patiënt-, onderzoeks- en behandelgroepen.

De ontwikkeling van nieuwe behandelstrategieën en met name van nieuwe, veelal dure geneesmiddelen naar reguliere zorg vindt plaats via klinische studies (trials). Daarbij verschuift het zwaartepunt van onderzoek, via werkzaamheid en toxiciteit, naar goede positionering en 'goed gebruik'. De expertise van dataverzameling, evaluatie, informatietechnologie en juridische aspecten vormt de constante factor. Het TRIALBUREAU vormt tezamen met andere trialbureaus in Nederland (waaronder die van NKI-AvL, LUMC en Erasmus MC) de spil van het Dutch Oncology Research Platform (DORP). Dit nieuwe initiatief krijgt, samen met de 'founding fathers' BOOG (Borstkanker Onderzoek Groep), DCCG (Dutch Colorectal Cancer Group) en HOVON (stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) nu gestalte.

Het verkrijgen en analyseren van klinische data en deze op een toegankelijke manier ter beschikking stellen aan beroepsbeoefenaars en patiënten vereist moderne informatietechnologie. Om dit te ondersteunen beschikt IKNL over een innovatieve, pionierende en implementerende afdeling RESEARCH & DEVELOPMENT, die via de TUMORTEAMS goed is verbonden met externe **STAKEHOLDERS**. Doel is om NKR-data

in verbinding te brengen met (inter)nationale data zodat ze bruikbaar zijn voor o.a. de MDO's van CCN's. Voor de juridische verankering van dit alles richt IKNL samen met de behandelinstellingen een overlegplatform rond privacyaspecten in.

Met een goede kwaliteit langer leven gebeurt - stap voor stap - steeds vaker. Hierdoor wordt 'er toe doen' voor patiënten met kanker een steeds belangrijker onderwerp. Om alle inspanningen, al vanaf de diagnose, te coördineren en te integreren in behandelplannen is de Taskforce Cancer Survivorship opgericht. IKNL is penvoerder van dit PROGRAMMA.

Palliatieve zorg is een integraal onderdeel van oncologische zorg, is daar ontwikkeld en haalt er in belangrijke mate zijn scheppend vermogen uit. Tegelijkertijd is palliatie belangrijk voor grote groepen mensen met andere dan oncologische ziekten. PALLIATIEVE ZORG is in IKNL geïntegreerd en heeft als zelfstandige unit het 'Kwaliteitskader Palliatieve Zorg' ontwikkeld. Dit breed gedragen Kwaliteitskader fungeert als kapstok voor de uitwerking van de Coöperatie palliatieve zorg die Fibula en IKNL oprichten. De verwachting is dat andere instituties zich aansluiten, om te komen tot een breed, in de samenleving verankerd coördinatieorgaan.

1.4 Vervelstrategie

Samen met anderen oncologische en palliatieve zorg in Nederland verbeteren, vraagt er om vooruit te lopen. De **DATA** en **INFORMATIE** uit de NKR stellen **STAKEHOLDERS** en IKNL in de unieke gelegenheid om verbetermogelijkheden te signaleren. Met het ontwikkelen van een volwassen registratie van patiëntgegevens in het palliatieve traject wordt dit op termijn ook mogelijk in het palliatieve domein.

Het veld is echter niet altijd in de gelegenheid om hier direct mee aan de slag te gaan. In die gevallen dat het winstpotentieel voor de zorg evident is en andere spelers niet aanwezig, kan IKNL hiervoor bestaande kennis, expertise en contacten inzetten. Doorgaans gebeurt dit op verzoek, samen met partners in het veld. Zodra het veld zover is dat het de activiteiten zelf oppakt, zal IKNL zich terugtrekken. Dit noemen we de vervelstrategie.

IKNL werkt al geruime tijd op deze wijze, bijvoorbeeld bij de ontwikkeling van zorgpaden, de ondersteuning van oncologiecommissies, de introductie van (tele)consultatie, procesbegeleiding bij richtlijnontwikkeling en hulp bij de totstandkoming van CCN's.

2 Meerjarenperspectief en focus 2018

2.1 Meerjarenperspectief 2018-2022

Een praktische vertaling van bovenstaande vergt een meerjarenperspectief én focus. IKNL stelt zich de volgende meerjarendoelen voor de komende vijf jaar:

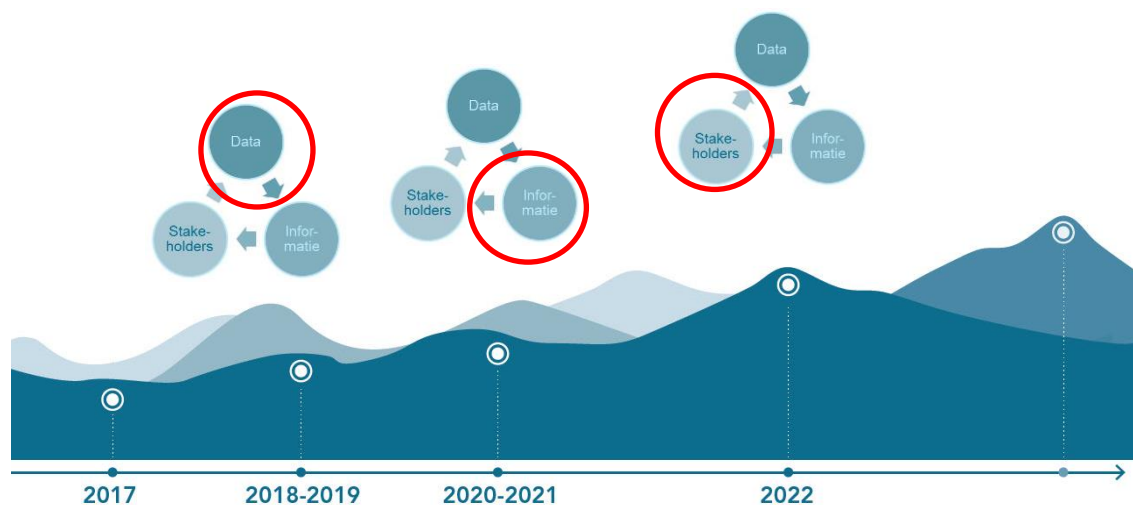
- **DATA:** de NKR is het 'sampling frame' voor klinische informatie van alle in Nederland gediagnosticeerde patiënten met kanker. Inzichten over het gehele ziekte- en behandeltraject, van diagnose tot overlijden, inclusief patiëntgerapporteerde uitkomsten, zijn in beeld en tijdig beschikbaar. Beginnend met de oncologisch-palliatieve patiënten wordt de registratie uitgebreid naar patiënten in andere palliatieve trajecten.
- **INFORMATIE:** de door IKNL gecreëerde informatie en de met het veld verkregen inzichten op (inter-)nationaal niveau zijn mede leidend in het bepalen van het beleid op het gebied van oncologische en palliatieve zorg. Spiegelinformatie en wetenschappelijke inzichten zijn in balans, toepasbaar en toegespitst op de verschillende stakeholders.
- **STAKEHOLDERS:** er is een hechte samenwerking met alle relevante stakeholders in de oncologische en palliatieve zorg. Inzichten worden gedeeld middels een landelijk dekkend systeem van werkgroepen, optimaal afgestemd op kankersoort of -groep. De werkgroepen - die zowel landelijk als regionaal kunnen zijn - hebben draagvlak, zijn slagvaardig en leveren constante ondersteuning aan de diverse beleidsbepalende instanties. De inzichten in het palliatieve domein worden op soortgelijke wijze gedeeld in de palliatieve thuiszorgteams (PaTz), netwerken en consortia.

2.2 Focus 2018

De afgelopen jaren is de organisatiestructuur geoptimaliseerd en zijn veel zaken opgepakt en in gang gezet. Het is nu mogelijk om meer focus aan te brengen. We stellen in 2018 **DATA** centraal.

Onder **DATA** scharen we alle activiteiten rondom de gegevensverzameling. Dit zijn in de eerste plaats de reguliere registratieactiviteiten die we ook in 2018 onverminderd uitvoeren. Dat betreft de registratie van algemene en tumorspecifieke itemsets, aanvullende itemsets die IKNL op verzoek van zorgprofessionals registreert en waarvoor aanvullende financiering vereist is, en de ondersteunende registratiewerkzaamheden voor klinisch onderzoek. *Alle* organisatieonderdelen van IKNL dragen hieraan direct of indirect bij. De focus ligt op het volgen van de patiënt gedurende het *hele* beloop van de ziekte (patiëntvolgsysteem).

Figuur 2.1 Focus 2018 - 2022



Van REGISTREREN naar ANALYSEREN

Een van de wensen van het werkveld is **DATA** over het gehele ziekte- en behandeltraject nog sneller in beeld te krijgen, ook voor audits. Daarnaast bestaat de nadrukkelijke wens om voor specifieke onderzoeksvragen aanvullende registratiegegevens te ontvangen. Om dit te bereiken zal zowel wát we registreren, als hóe we registreren de komende jaren veranderen. IKNL zet in op grotere efficiëntie en meer flexibiliteit in de itemsets en de werkwijze. In 2018 staat de evaluatie van de itemsets met het veld centraal, met als doel te komen tot kleinere, effectieve(re) NKR-itemlijsten, deels variabel en regionaal ingericht.

Een groot deel van de ICT-capaciteit wordt ingezet om de efficiëntie van het registratieproces te verbeteren, allereerst door de ontwikkeling van koppelingen met EPD's (MDO-verslag), PALGA en radiotherapiecentra. Onderzocht wordt of het verzamelen van gegevens vereenvoudigd kan worden door de inzet van natuurlijke taalverwerking (Natural Language Processing, NLP).

De implementatie van het Datawarehouse Bevolkingsonderzoek in samenwerking met RIVM, LBO en PALGA wordt afgerond.

De NKR leent zich ook voor het ondersteunen van patiëntgebonden trials zoals in het kader van de introductie van geneesmiddelen ('gepast gebruik'). De komende tijd zal de interactie met het landelijk trialplatform DORP tot stand worden gebracht.

Van ANALYSEREN naar RAPPORTEREN

De NKR biedt de mogelijkheid om de essentiële **DATA** over het gehele ziekte- en behandeltraject van alle kankerpatiënten in Nederland te analyseren en in perspectief te plaatsen, zowel voor onderzoekers van IKNL als voor externe **STAKEHOLDERS** (onderzoekers, behandelaars, beleidsmakers en andere geïnteresseerden).

Om de toepasbaarheid en toegankelijkheid van de schat aan beschikbare **INFORMATIE** te vergroten, zetten we de komende jaren in op de toepassing van moderne analysetechnieken. In de komende twee jaar is de doorontwikkeling en verdere inrichting van NKR Online een belangrijk aandachtspunt. NKR Online is de digitale tool waarmee IKNL op geaggregeerd niveau inzicht geeft in de actuele **DATA** uit de NKR. De tumorspecifieke regiorapportages maken discussie mogelijk over uitkomsten van zorg, geven impulsen tot kwaliteitsverbetering, netwerkvorming en het maken van samenwerkingsafspraken.

INFORMATIE vertaalt zich zowel in wetenschappelijk onderzoek als op doelgroepen toegespitste terugkoppeling aan de **STAKEHOLDERS**, zodat de eruit voortvloeiende inzichten helpen bij het onderbouwen van hun beleid.

2.3 Overige activiteiten

De focus op **DATA** en op de omvorming tot **INFORMATIE** betekent niet dat de activiteiten op de andere genoemde vlakken stilstaan.

Van RAPPORTEREN naar ONDERSTEUNEN

IKNL voert, op verzoek van en samen met **STAKEHOLDERS** verbeteracties uit en helpt verbeteringen duurzaam in te voeren. Zo ondersteunt IKNL de vorming en het functioneren van samenwerkingsverbanden (CCN's) en wordt (tumorspecifieke) samenwerking en kennisdeling gestimuleerd via regionale en landelijke werkgroepen en consultdiensten. Deze laatste zullen in 2018 worden ingezet in de expertpanels op diagnostisch en therapeutisch gebied.

De spiegelinformatie die IKNL levert aan CCN's, de monitoring van de patiëntgebonden trials van DORP en de activiteiten onder de vlag van de Organisation of European Cancer Institutes (OECI) worden geïntegreerd tot één monitoringstelsel. Hiermee wordt tevens de verbinding gelegd tussen de ontwikkeling en monitoring van CCN's in Nederland en Europa.

De TUMORTEAMS van IKNL zijn goed verbonden met de relevante patiënt-, onderzoeks- en behandelgroepen. De tumorwerkgroepen in het werkveld verschillen sterk per soort tumor en zijn deels versplinterd. IKNL wil deze werkgroepen vanuit de TUMORTEAMS helpen om te komen tot een landelijk dekkend systeem, waarbij de diverse groepen elkaar nog beter kunnen vinden. De TUMORTEAMS helpen bij het vormen van CCN's en doen dat 'DATA-driven' vanuit de NKR.

Een belangrijk aandachtspunt is het vertalen van **INFORMATIE**, nationaal en internationaal, naar behandelaren en patiënten door middel van moderne en toegankelijke digitaal ondersteunde methoden.

IKNL zet de uitrol en de uitbreiding van functionaliteit van NKR Online voort. Ontsluiting van **INFORMATIE** uit de NKR ten behoeve van de patiënt wordt voorbereid. Met behulp van **DATA** over kwaliteit van leven bij mensen die kanker hebben of hebben gehad (PROFIEL-studie) kan **INFORMATIE** veel meer vanuit het perspectief van de patiënt worden weergegeven.

Oncoguide, de door IKNL ontwikkelde digitale tool met beslisbomen op basis van vigerende behandelingsrichtlijnen, wordt uitgebreid met gevalideerde predictie en een trial-alert. Daarnaast wordt, om te beginnen in een pilot, een elektronische koppeling tussen Oncoguide en een EPD gerealiseerd.

Met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) werkt IKNL samen om de verkregen kennis en **DATA** te vertalen naar begrijpelijke, betrouwbare, vrij beschikbare **INFORMATIE** voor patiënten en hun naasten. Zo ontstaat ondersteuning van 'shared decision making' met Kanker.nl, Oncoguide, de Verwijsgids Kanker en andere tools.

De Taskforce Cancer Survivorship is een landelijk PROGRAMMA dat antwoord wil geven op de uitdaging die de grote aantallen patiënten na en met kanker ons stellen: "er toe blijven doen". De Taskforce bestaat uit vertegenwoordigers van **STAKEHOLDERS** (zorgverleners, onderzoekers en patiënten) en is opgericht om alle inspanningen gericht op meer kennis en goede ondersteuning van patiënten, vanaf het moment van diagnose, te coördineren en te integreren in behandelplannen. IKNL is gevraagd als penvoerder en geeft inhoudelijke en organisatorische ondersteuning.

2.4 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een integraal onderdeel van oncologische zorg, is daar ontwikkeld en haalt daar in belangrijke mate zijn scheppend vermogen uit. Tegelijkertijd is palliatieve zorg breder dan oncologische zorg, omdat palliatieve zorg ook belangrijk is bij tal van andere ziektebeelden als cardiovasculaire aandoeningen, chronische longziekten en neurologische ziekten als CVA, dementie en de ziekte van Parkinson. Palliatieve zorg wordt geboden door generalisten, waar nodig ondersteund door specialisten en experts. Het is dus primair generalistische zorg. Palliatieve zorg vraagt om een goede afstemming tussen 1^e, 2^e en 3^e lijn en is ingebed in de reguliere zorg.

IKNL wil dat patiënten en hun naasten, waar dan ook en op het moment waarop zij dit willen, waardige en kwalitatief goede palliatieve zorg ervaren door toegeruste en goed ondersteunde zorgverleners. IKNL ondersteunt het veld door het bieden van inzicht, het leggen van verbindingen tussen zorgverleners en instellingen en het samenbrengen van netwerken. Dat doet IKNL onder meer door nieuwe initiatieven te

stimuleren, door kennisdeling via consultatieteams, door middel van de ontwikkeling en revisie van richtlijnen, door het beschikbaar stellen van methoden en technieken, en door scholing.

Om te bouwen aan een samenhangende en landelijk dekkende infrastructuur in de palliatieve zorg wordt samen met Fibula, de landelijke organisatie van de Netwerken Palliatieve Zorg, een Coöperatie opgericht. De Coöperatie streeft naar verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg door de samenhang en samenwerking tussen zorgverleners en -organisaties te vergroten en activiteiten te ontdebelen en te structureren.

De Coöperatie start met de samenwerking van IKNL en Fibula. Dit initiatief heeft naar verwachting een belangrijke aanjaagfunctie. De ambitie is om zo snel mogelijke andere relevante partijen aan te laten sluiten, te beginnen met Stichting PaTz (Palliatieve Thuiszorg), de landelijk organisatie van PaTz-groepen in de 1^e lijn.

Het door IKNL en Palliatief, de multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals in de palliatieve zorg, ontwikkelde Kwaliteitskader Palliatieve Zorg vormt de inhoudelijke kapstok voor de uitwerking van de Coöperatie. Het Kwaliteitskader beschrijft wat de **STAKEHOLDERS** (patiënten, naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars) vinden dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn. Hierbij is uitgegaan van de wensen, waarden en behoeften van de patiënt en diens naasten.

Focus 2018

In 2018 ligt de focus op de implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg. Dit betekent dat samen met het veld (patiënten, hun naasten en zorgverleners) bepaald wordt welke activiteiten en projecten door IKNL ondersteund/uitgevoerd worden die zoveel mogelijk impact hebben op de essenties van het Kwaliteitskader, namelijk sterven op de plek van voorkeur, geen onnodige transfers in de laatste 3 maanden, leven kunnen afsluiten (focus op patiënt), aandacht voor verlies en rouw (focus op naasten), te dragen symptoomlast (op 4 dimensies), uit burnout blijven (professional).

Daarnaast ligt de focus op het inrichten van de Coöperatie en het voeren van gesprekken met potentiële samenwerkingspartners in de Coöperatie. De formele start van de Coöperatie vindt plaats tijdens de Week van de Palliatieve Zorg in april 2018.

3 Begroting

3.1 Meerjarenperspectief 2018 - 2022

De meerjarenraming toont de verwachte ontwikkeling van de baten en lasten en van de formatie voor de komende vijf jaren, gebaseerd op het inhoudelijke deel van het Meerjarenplan 2018 - 2022 / Jaarplan 2018. De weergegeven cijfers zijn richtinggevend en zullen jaarlijks worden geactualiseerd.

Tabel 3.1

IKNL meerjarenbegroting 2018 – 2022

Begroting 2018 - 2022 (Prijspeil 2017*)	2018 (in mln. €)	2019 (in mln. €)	2020 (in mln. €)	2021 (in mln. €)	2022 (in mln. €)
Opbrengsten					
instellingssubsidie VWS	35,8	35,8	35,8	35,8	35,8
opbrengsten trials	2,2	2,3	2,1	2,2	2,2
overige opbrengsten	3,0	2,9	2,8	2,9	2,9
totaal opbrengsten	41,1	41,1	40,8	40,9	41,0
Kosten					
personeelskosten	28,7	28,7	28,8	28,7	28,6
consultatie	4,6	4,6	4,6	4,6	4,6
huisvestingskosten	1,6	1,4	1,4	1,4	1,4
materiële kosten	4,9	4,6	4,5	4,3	4,3
afschrijvingen en voorziening	1,4	1,6	1,5	1,4	1,2
stelpost nieuw beleid	0,0	0,4	0,3	0,6	0,9
totaal kosten	41,2	41,1	40,9	41,0	41,0
Resultaat	-0,1	-0,1	-0,1	0,0	0,0

* De jaarlijkse verhoging door OVA van VWS is niet opgenomen i.v.m. de onzekerheid en gelijke trend met de ontwikkeling van het loongevoelige deel van de lasten. Dit is in lijn met de Rijksbegroting waarin OVA meerjarig buiten beschouwing wordt gelaten.

De focus op de activiteiten **DATA**-verzamelen en **INFORMATIE**-creëren wordt zichtbaar in het verloop in de personele bezetting, evenals de inzet op een zo efficiënt en compact mogelijke bedrijfsvoering.

Tabel 3.2

IKNL meerjarenformatie 2018 - 2022

Formatie 2018 - 2022 naar waardeketen (in fte)	2018	2019	2020	2021	2022
Data verzamelen (was Registreren)	218	230	241	241	241
Informatie creëren (was Rapporteren)	81	86	87	87	87
Stakeholders ondersteunen (was Ondersteunen)	89	79	73	72	72
Overig	56	51	49	47	47
Totaal Formatie	444	446	450	448	448

3.2 Begroting 2018

De begroting 2018 is grotendeels subsidiabel (circa 87%) en daar bovenop aanvullend gefinancierd (circa 13%). De aanvullende financiering wordt op alle activiteiten gerealiseerd door ziekenhuizen, verzekeraars, onderzoeksinstituten, goede doelen, industrie en overheden. Deze aanvullende opbrengsten zijn onderdeel van de begroting. Daarnaast heeft IKNL de afgelopen jaren de investeringskosten van twee projecten uit eigen middelen gefinancierd.

Na opstelling van de financiële rapportage over het eerste tertaal 2018 en de jaarrekening 2017 is een herzieningsmoment gepland voor eventuele bijstellingen van de begroting 2018. Afhankelijk van de aard en de omvang van de voorgestelde wijzigingen leidt dit al dan niet tot een herziene subsidieaanvraag.

IKNL vraagt voor het vervullen van zijn doelstelling en de daarvoor uit te voeren activiteiten in 2018 een instellingssubsidie van € 35,8 mln. aan bij het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschappen en Sport. IKNL verwacht in de loop van 2018 aanvullend daarop OVA-middelen te ontvangen ter compensatie van salarisstijgingen en overige loongevoelige posten in de begroting. De verwachte prijsstijging bedraagt circa € 0,5 mln. Hierbij is voor de salarislasteren voor 2018 gerekend met een indexering zoals toegepast in de lopende cao (Cao Ziekenhuizen 2017-2019). De subsidieaanvraag vindt op prijspeil 2017 plaats.

Tabel 3.3

Begroting en resultaatbestemming 2018 op hoofdlijnen

Begroting 2018	prijspeil 2017 (in mln. €)	prijspeil 2018 (in mln. €)
Opbrengsten		
instellingssubsidie VWS *	35,8	35,8 *
instellingssubsidie VWS: OVA 2018 **	0,0	0,5 **
opbrengsten trials	2,2	2,2
overige opbrengsten	3,0	3,0
totaal opbrengsten	41,1	41,5
Kosten		
personeelskosten	28,7	29,0
consultatie	4,6	4,7
huisvestingskosten	1,6	1,6
materiële kosten	4,9	5,0
afschrijvingen en voorziening	1,4	1,4
totaal kosten	41,2	41,6
Resultaat	-0,1	-0,1

* inclusief Datawarehouse BVOK

** betreft inschatting van de OVA 2018, gebaseerd op de begrote loongevoelige lasten 2018.

Resultaatbestemming	prijspeil 2017 (in mln. €)	prijspeil 2018 (in mln. €)
Ten laste van de Algemene Reserve ***	-0,1	-0,1 ***
Ten laste van de Egalisatiereserve VWS	0,0	0,0
Totaal resultaatbestemming	-0,1	-0,1

*** Betreft resultaat uit investeringskosten Oncoguide en OncolinQ

Tabel 3.4

Begroting IKNL 2018 naar waardeketen (ingedeeld naar VWS-categorieën)

Begroting 2018 (Prijspeil 2017) (in k€)	Data	Informatie	Stakeholders	Datawarehouse BVOK	Subtotaal
Subsidie VWS	13.553	6.955	15.123	213	35.844
Baten	2.735	1.838	645		5.218
Subtotaal	16.288	8.793	15.768	213	41.062
Personeel	11.774	5.792	6.661	64	24.291
Materieel	865	1.206	5.624	149	7.845
Overig	3.649	1.795	3.482		8.926
Subtotaal	16.288	8.793	15.768	213	41.062
Resultaat	-	-	-	-	-

Begroting 2018 (Prijspeil 2017) (in k€)	Subtotaal	Zelf gefinancierde projecten	Totaal IKNL incl. verdiscontering Overhead	Overhead	Totaal IKNL excl. verdiscontering Overhead
Subsidie VWS	35.844		35.844		35.844
Baten	5.218		5.218	43	5.261
Subtotaal	41.062		41.062	43	41.105
Personeel	24.291		24.291	4.399	28.690
Materieel	7.845	69	7.914	4.570	12.484
Overig	8.926		8.926	-8.926	
Subtotaal	41.062	69	41.131	43	41.174
Resultaat		-69	-69		-69

Personeel

Personele lasten vormen het grootste deel van de begroting. De personele lasten zijn begroot op € 28,7 mln. (prijspeil 2017), ongeveer 70% van de totale lasten. Deze lasten zijn gebaseerd op een formatie van 444 fte.

Voor de bepaling van de personele lasten in de begroting is uitgegaan van de werkelijke inschalingen van de huidige medewerkers doorgerekend tegen de salarisschaal voor 2017 (conform Cao Ziekenhuizen 2017-2019). Voor berekening op prijspeil 2018 is de salarisschaal 2018 van deze Cao toegepast.

Materieel

Materiële kosten bevatten de kosten voor infrastructurele kosten zoals huur van panden, ICT en kosten voor dienstverlening door derden. Dienstverlening door derden betreft grotendeels uitgaven voor consultants, gastdocenten en de dienstverlening van de ICT-hosting. Met een jaarlijkse last van ruim € 4,6 mln. is de inhuur van consultants voor de palliatieve en oncologische consultatie een grote post binnen de materiële kosten.

Aanvullend op consultatiekosten bedragen de materiële kosten die direct toerekenbaar zijn aan activiteiten in 2017 € 2,1 mln. De infrastructurele kosten betreffen € 4,4 mln. De afschrijvingskosten en de dotatie aan de voorziening voor Persoonlijk Levensfase Budget zijn een onderdeel van deze materiële kosten en zijn begroot op € 1,4 mln.



4 Weerstandsvermogen, risicobeheersing en bedrijfsvoering

Het weerstandsvermogen geeft de mate aan waarin IKNL in staat is om op langere termijn aan zijn verplichtingen te voldoen en geeft tevens de vrije vermogensbuffer aan voor het opvangen van calamiteiten. Van belang daarbij is de risicobereidheid. Uit oogpunt van de grotendeels publieke financiering van IKNL en de wens het algemeen belang blijvend te dienen, is de risicobereidheid beperkt qua financiële en bedrijfsvoeringsrisico's. Daarentegen neemt IKNL soms bewust het voortouw en loopt daarbij soms bewust risico's als dit de oncologische en/of palliatieve zorg ten goede komt en zaken anders niet opgepakt zouden worden. Het tijdig signaleren en beheersen van risico's is derhalve essentieel.

4.1 Weerstandsvermogen

Voor de berekening van het weerstandsvermogen wordt grotendeels aangesloten bij hetgeen gebruikelijk is in de sector, i.c. de definitie van het Waarborgfonds voor de Zorgsector (WfZ). Gezien de verplichting² om een egaliseringsreserve (gebonden niet vrij inzetbaar vermogen) te vormen, wordt het eigen vermogen hiervoor gecorrigeerd. Het percentage weerstandsvermogen wordt berekend door het weerstandsvermogen te delen op het risicobudget, zijnde de instellingssubsidiebatens, omdat deze circa 85 - 90% van de inkomsten bedragen en bij het (deels) wegvallen hiervan buffers aangesproken moeten worden.

Beleid omtrent de aanwending van de weerstandscapaciteit

Op het moment dat risico's zich voordoen beïnvloedt dit de financiële positie en moeten maatregelen worden getroffen. Het volgende is van toepassing met betrekking tot risicobeheer:

- 1 Beheersingsmaatregelen vooraf: inzet van gekwalificeerd personeel, het promoten van risicobewustzijn, het continu werken aan procesbeheersing en -optimalisatie en, waar zinvol, verzekeren ;
- 2 Indien (genomen) beheersmaatregelen niet of onvoldoende werken, wordt gekeken of de schade uit de desbetreffende budgetten kan worden betaald;
- 3 Als dat niet mogelijk of beleidstechnisch ongewenst is, wordt het eigen vermogen aangesproken;
- 4 Ingeval het eigen vermogen tekortschiet, worden bezuinigingsvoorstellen uitgewerkt.

4.2 Risicoanalyse en -beheersing

Bij de opstelling van het jaarplan wordt zo goed mogelijk rekening gehouden met alle op dat moment bekende ontwikkelingen. De belangrijkste risico's en kansen worden geïdentificeerd en financieel gekwantificeerd volgens de expected monetary value-techniek:

Tabel 4.1

Financiële risico-kwantificatie 2018

Omschrijving onzekerheid	Effect (€)	Kans	Monetary value
1. OVA, indexering instellingssubsidie	0,2 mln.	10%	20.000
2. Besteding (clinical) ICT projecten sterk volatiel	0,2 mln.	25%	50.000
3. Transitie palliatieve zorg	0,5 mln.	40%	200.000
4. Afloop huurcontracten Nijmegen en Groningen	0,5 mln.	40%	200.000
5. Transitie netwerkteam	0,1 mln.	10%	10.000
6. Binnenhalen projecten	0,3 mln.	+/- 30%	-
Totaal effect/benodigd weerstandsvermogen	1,8 mln.		480.000

² Uit hoofde van artikel 8.7 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

Naast genoemde onzekerheden met beperkte invloed op het resultaat worden bedrijfsvoeringsrisico's onderscheiden: onvoorziene risico's met een zeer kleine kans van voorkomen met grote impact, waarop zeer beperkt invloed kan worden uitgeoefend:

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

Conclusie

Het begrote percentage weerstandsvermogen 2018 bedraagt 20,00% (€ 7,2 mln./ € 35,9 mln.). Dit is licht onder het gemiddelde van de sector ziekenhuizen³ eind 2015 (22,1%). Gelet op de ontwikkelingen in de zorgsector, acht WfZ 20-25% wenselijk voor een zorginstelling. Aangezien IKNL geen reguliere zorginstelling is en slechts in zeer beperkte mate op een markt opereert, wordt het begrote percentage weerstandsvermogen als voldoende/goed beschouwd.

4.3 Bedrijfsvoering

IKNL streeft naar een compacte en efficiënte ondersteuningsorganisatie. Waar mogelijk worden kosten bespaard, zodat beschikbare middelen optimaal kunnen worden ingezet voor onze doelstelling.

Het belangrijkste kapitaal daarbij zijn de medewerkers. Dit menselijk kapitaal ondersteunen we met een uitgebreid kwaliteitsprogramma en een ontwikkelingsstrategie.

Materieel gezien wordt de ingezette lijn op het gebied van huisvesting, samengevat onder de noemer 'Stenen omzetten in mensen' de komende jaren voortgezet, gebruik makend van contractvervalmomenten. In 2018 betreft dit de locaties Groningen en Nijmegen. Ook de overgang naar een nieuwe partner voor onze ICT-omgeving levert materiële besparing op.

³ Jaarverslag WfZ 2016



Integraal Kankercentrum
Nederland
info@iknl.nl
www.iknl.nl

