

Jaarverslag 2017

mei 2017

Jaarverslag 2017

Vastgesteld door het bestuur en goedgekeurd door de raad van toezicht op 23 mei 2018

Inhoudsopgave

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Beleid en activiteiten 2017 | 6 |
| 1.1 | Doel en missie | 6 |
| 1.2 | Hoofdprocessen IKNL | 6 |
| 1.3 | Organisatiestructuur | 7 |
| 1.4 | Activiteiten ter verbetering van de oncologische zorg | 8 |
| 1.4.1 | Registreren | 8 |
| 1.4.2 | Rapporteren | 9 |
| 1.4.3 | Ondersteunen | 10 |
| 1.5 | Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg | 11 |
| 1.5.1 | Netwerkzorg en consultatie | 11 |
| 1.5.2 | Informatie en richtlijnen | 11 |
| 1.5.3 | Leren en praktijk | 12 |
| 1.5.4 | Registratie en onderzoek | 12 |
| 2 | Financiën, personeel en bedrijfsvoering | 13 |
| 2.1 | Financiën | 13 |
| 2.2 | Personeel | 15 |
| 2.3 | Bedrijfsvoering | 16 |
| 3 | Algemeen en governance | 17 |
| 3.1 | Algemene gegevens | 17 |
| 3.2 | Raad van bestuur | 17 |
| 3.2.1 | Nevenfuncties bestuurder (goedgekeurd door de raad van toezicht) | 17 |
| 3.3 | Raad van toezicht | 18 |
| 3.3.1 | Rooster van aftreden | 18 |
| 3.3.2 | Hoofd*- en nevenfuncties leden raad van toezicht eind 2017 | 18 |
| 3.3.3 | Commissies | 19 |
| 3.3.4 | Vergaderingen | 19 |
| 3.3.5 | Evaluatie | 20 |
| 3.4 | Medezeggenschap | 20 |
| 3.5 | Raad van advies | 20 |
| 3.6 | Patiëntenadviesraad | 21 |
| 3.7 | Commissie van toezicht op de kankerregistratie | 22 |

1 Beleid en activiteiten 2017

De gezondheidszorg in Nederland kenmerkt zich door complexiteit en veranderingen. Als kennis- en kwaliteitsinstituut, met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als belangrijkste basis, ondersteunt IKNL de oncologische en palliatieve zorg.

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).

IKNL wil deze doelstelling behalen door:

- het in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR, het landelijk patiëntvolgsysteem) vastleggen van diagnoses, behandelingen en resultaten daarvan van alle mensen met kanker;
- het op basis van de NKR (datagedreven) rapporteren, waarmee zorgprofessionals de kwaliteit van zorg verder kunnen verbeteren;
- het ondersteunen van alle zorgverleners in de palliatieve en oncologische zorg met informatie en methodes.

Onze missie is om samen met alle betrokkenen te werken aan de verbetering van de kwaliteit van oncologische en palliatieve zorg. De woorden 'samen' en 'werken' geven uitdrukking aan de overbruggende rol van IKNL in het complexe veld van de oncologische en palliatieve zorg. IKNL is als maatschappelijke en netwerkorganisatie ondersteunend, stimulerend en initiatiefnemend bij de activiteiten van beroepsbeoefenaars, instellingen en instituties in het oncologische en palliatieve zorgdomein.

1.2 Hoofdprocessen IKNL

Verbetering van zorg begint met informatie: een onafhankelijk informatiesysteem als de NKR is het ideale middel om gegevens te genereren. Om in de continu groeiende informatiebehoefte te voorzien, werkt IKNL voortdurend aan het doorontwikkelen en effectiever gebruiken van de NKR. Dit gebeurt door een wisselwerking tussen de hoofdprocessen van IKNL: registreren, rapporteren en ondersteunen.



Registreren: van elke patiënt met kanker verzamelt IKNL basisgegevens in de NKR, gebaseerd op de minimale itemset van de World Health Organisation (WHO). IKNL verzamelt daarnaast steeds meer tumorspecifieke gegevens en gegevens over het beloop van de ziekte. Daarmee is de NKR een continu patiëntvolgsysteem, uniek in Europa. Naast basisgegevens en tumorspecifieke gegevens, worden er gegevens verzameld om antwoord te kunnen geven op specifieke onderzoeksvragen.



Rapporteren: het verzamelen van gegevens in de NKR is het noodzakelijke middel om informatie te verkrijgen, waarna deze na een goede analyse naar de belanghebbenden kan worden gebracht. Dit proces is essentieel voor onder meer juiste en verantwoorde toepassing van (nieuwe) geneesmiddelen en behandelstrategieën en voor het verrichten van epidemiologisch (patiëntgebonden) onderzoek. Daarnaast is de informatie essentieel voor zorginstellingen in hun beleids- en netwerkvorming. IKNL rapporteert in drie domeinen: het publieke domein (wetenschap), het politieke domein (onder andere het ministerie van VWS, Zorginstituut Nederland) en het zorgdomein (zorginstellingen, zorgprofessionals en patiënten).



Ondersteunen: in het proces van zowel 'registreren' als 'rapporteren' bespreekt IKNL met de betrokken zorgprofessionals hoe de praktijk van de geleverde zorg het best zichtbaar te maken is en hoe deze te verbeteren valt. Zo ondersteunt IKNL op verschillende wijzen de totstandkoming van (tumorspecifieke) samenwerkingsverbanden en het optimaal functioneren van Comprehensive Cancer Networks (CCN's).

IKNL helpt veranderingen vorm te geven en op de werkvloer duurzaam in te voeren. Patiënten en hun naasten worden via hun patiëntenorganisaties ondersteund om zelfstandig goed onderbouwde keuzes te kunnen maken over de behandeling van hun ziekte.

IKNL biedt informatie aan via diverse kanalen, zoals gespecialiseerde nieuwsbrieven, de [website](#) en [webshop](#) van IKNL, social media, artikelen in vakbladen en vele publicaties in wetenschappelijke tijdschriften. Daarnaast brengt IKNL via een actief persbeleid nieuws over onderzoek, promoties en congressen. Patiënten en naasten vinden informatie steeds vaker digitaal, bijvoorbeeld via de [Verwijsgids Kanker](#), www.kanker.nl/kankeronderzoek, bijwerkingenbijkanker.nl, sibopmaat.nl en Kanker.nl.

1.3 Organisatiestructuur

IKNL is georganiseerd in een matrixstructuur, opgebouwd aan de hand van de volgende uitgangspunten:

- IKNL kan optimaal inspelen op de complexiteit en dynamiek binnen de oncologische en palliatieve zorg met een organisatie waarin het aantal hiërarchische lagen beperkt is, waar de beslissingen zo laag mogelijk in de organisatie genomen kunnen worden en samenwerken een belangrijke kernwaarde is;
- de complexiteit en dynamiek van oncologische en palliatieve zorg vragen een integrale benadering, waarbij IKNL expertises tumorspecifiek samenbrengt;
- de organisatiestructuur moet herkenbaar zijn voor onze doelgroepen en aansluiten bij de verantwoordingswijze van onze financiers;
- IKNL speelt in op de ontwikkelingen in regio's door hen te ondersteunen. Daarvoor is een goede inbedding in en aansluiting op het regionale oncologische en palliatieve zorgveld essentieel.

Figuur 1.1 Organisatiestructuur IKNL



Diagnostiek en behandeling van kanker zijn de afgelopen decennia in hoge mate tumorspecifiek geworden en deze trend zal door de mogelijkheden van doelgerichte therapieën, die zich richten op bepaalde eigenschappen van een tumor, verder toenemen. Hierdoor is de noodzaak om gegevens vanuit de NKR tumorspecifiek aan te leveren en uit te dragen groter geworden. Gegevens van kleiner wordende groepen van patiënten met steeds specifiekere kenmerken, moeten keuzes in behandeling en in netwerkvorming gaan beïnvloeden.

IKNL heeft in lijn met deze ontwikkelingen twaalf tumorteams geformeerd. In deze teams zijn epidemiologen, netwerkers en dataverzamelaars vertegenwoordigd die specifieke kennis hebben van bepaalde vormen van kanker, van de specifieke groepen van behandelaars en van patiëntenorganisaties. Het netwerkteam ondersteunt de regionale netwerkvorming vanuit een landelijke scope en visie. In het projectenteam worden inhoudelijk samenhangende activiteiten gebundeld, waarbij zoveel mogelijk verankering in en ondersteuning aan de tumorteams en/of het netwerkteam wordt gerealiseerd.

1.4 Activiteiten ter verbetering van de oncologische zorg

Kanker heeft steeds meer impact op de Nederlandse bevolking. Sinds 2008 is kanker doodsoorzaak nummer één. Niet alleen groeit nog ieder jaar het aantal mensen dat de diagnose kanker krijgt, ook het aantal mensen dat nog in leven is en kanker heeft of heeft gehad, neemt toe. Vooral door de zogenaamde dubbele vergrijzing (het aantal ouderen neemt toe en ouderen leven langer) wordt de impact van kanker de komende decennia groter en groter. Met de toename van de kennis over kanker zijn ook de behandel mogelijkheden toegenomen en dat vraagt weer om meer en nieuwe informatie. Ook willen patiënten met kanker vaker meebeslissen over de zorg en vragen zij om meer informatie.

1.4.1 Registreren

Algemene en tumorspecifieke gegevens

Het aantal kankerdiagnoses in Nederland (inclusief voorstadia) bedroeg in 2017 circa 128.000, een kleine stijging ten opzichte van 2016 (126.000 diagnoses). De meest voorkomende kankersoorten in Nederland zijn huidkanker (exclusief basaalcelkanker: 17.000), darmkanker (15.000 nieuwe patiënten in 2017), en borstkanker (14.500 nieuwe patiënten). De NKR bevatte eind 2017 gegevens van 2,5 miljoen patiënten met in totaal 3,0 miljoen tumoren.

Afgeronde registraties

Het aantal in 2017 afgeronde registraties (exclusief automatisch ingelezen huidtumoren) bedroeg 122.100 tumoren, ruim twintigduizend meer dan in 2016 (99.500 tumoren), waarvan 43.300 registraties (35%) voor de herziene itemsets (2015: 35.300). Het aantal in 2017 geregistreerde nieuwe tumoren was vrijwel gelijk aan de incidentie, waardoor het gemiddelde interval tussen eerste diagnose en afronden van de registratie gelijk is gebleven.

Herziene itemsets

In overleg met inhoudelijke externe experts is IKNL eind 2014 begonnen om per kankersoort de itemsets van de NKR te herzien. Na actualisatie van de itemsets en een uitgebreide scholing van de IKNL-datamanagers is in 2015 gestart met de geüpdatete registratie van hersentumoren (gliomen) en zeven subgroepen van hematologische maligniteiten. In de loop van 2015 volgden darmkanker, hoofd-halskanker en gynaecologische kanker. In 2016 zijn daar maag-slokdarmkanker en alveesklierkanker aan toegevoegd, in 2017 gevolgd door gastro-intestinale stromatumoren (GIST), schildklierkanker en neuro-endocriene tumoren. Voor prostaatkanker is een speciaal project gestart (PROZIB) om op gecontroleerde wijze een relevante itemset vast te stellen. De gegevens hiervoor zijn verzameld in 2016.

Dankzij deze uitgebreide en klinisch relevante vastlegging van data uit medische dossiers door onafhankelijke en getrainde datamanagers, zonder aanvullende registratielast voor het medisch personeel, kan IKNL een realistisch beeld geven van de oncologische zorg.

Ondersteuning klinisch onderzoek

In 2017 is voor meer dan 15.000 patiënten lokaal datamanagement gedaan, dit is een lichte stijging ten opzichte van 2016. Het team van centraal datamanagers heeft 18 open studies onder zijn hoede gehad en

in 2017 is de kwaliteitsborging van 27 studies uitgevoerd door de IKNL-monitors. In 2017 is de SONIA-trial van start gegaan, waarin wordt onderzocht wat het juiste moment is om het dure medicijn palbociclib te geven. De komende drieënhalve jaar worden naar verwachting 1.000 patiënten geïncorporeerd in deze studie. In de zomer heeft KWF financiering toegezegd voor het Dutch Oncology Research Platform (DORP). Het doel van DORP is het oplossen van knelpunten in het klinisch onderzoek en onderzoekers ondersteuning bieden in de vorm van projectmanagement, monitoring en statistiek. Het IKNL-trialbureau ondersteunt dit door deelname aan trials door medisch specialisten in ziekenhuizen te vergemakkelijken. De ondersteuning vindt plaats in de vorm van trialconsult, lokaal en centraal datamanagement en monitoring.

Transparantie voor patiënten

Op www.kanker.nl/kankeronderzoek staat patiënteninformatie over het deelnemen aan klinisch wetenschappelijk onderzoek. Met behulp van de website kunnen patiënten en naasten zich oriënteren, inzicht en overzicht krijgen in de lopende trials en op basis daarvan vragen stellen aan de behandelaar. Door deze informatie is de patiënt een meer gelijkwaardige gesprekspartner van de specialist en beter in staat om keuzes te maken. Om patiënten te kunnen aanmelden voor deelname is het belangrijk dat zij hierover geïnformeerd zijn. In 2017 trok de site gemiddeld 390.000 unieke bezoekers per maand (2016: gemiddeld 355.000 unieke bezoekers per maand).

1.4.2 Rapporteren

De tumorteams leveren spiegelinformatie aan zorgverleners met behulp van cijfers uit de NKR via landelijke projecten, onderzoeken en regionale en landelijke rapportages. Deze cijfers worden besproken in belangrijke gremia om gezamenlijk actiepunten te formuleren die de kwaliteit van zorg voor patiënten kunnen verbeteren.

Rapportages

Een voorbeeld van een rapportage is ProZIB (Prostaatankercare in Beeld). Deze rapportage levert inzicht in de variatie in diverse aspecten van prostaatankercare en stimuleert daarmee discussies binnen de betrokken wetenschappelijke verenigingen. Bijvoorbeeld over welke variatie ongewenst is en welke acties ingezet kunnen worden om de kwaliteit te verbeteren.

Publicaties over variatie tussen ziekenhuizen bij slokdarm- en maagkankerectomies op basis van NKR-data hebben een vervolg gekregen via een KWF-subsidie waarmee een studie wordt uitgevoerd om de onderliggende oorzaken en effecten van variatie in de behandeling van slokdarm- en maagkanker te onderzoeken. Met als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Samen met de landelijke werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO) heeft IKNL de toepassing van de kwaliteitscriteria gliomen onder ziekenhuizen die neuro-oncologische zorg leveren geïncorporeerd, waarna plannen voor verbetering zijn opgesteld.

Bij vrouwen met gevorderde eierstokkanker kwam naar voren dat de *overall* en ziektevrije overleving samenhangt met de wachttijd tussen operatie en start van chemotherapie na de operatie. Dat wijst erop dat een langer interval tussen operatie en chemotherapie dient te worden vermeden.

Onderzoek naar chirurgische exploratie zonder resectie bij pancreascarcinoom heeft aangetoond dat het percentage patiënten dat een operatie ondergaat zonder resectie nog steeds groter is dan verwacht, terwijl dit een negatieve invloed heeft op de 30-dagen mortaliteit.

Er zijn twee landelijke rapporten van het Hemato-oncologieregister van de NKR gerealiseerd in samenwerking met IKNL, NVvH, HOVON, instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, SIG Hematologie en Hematon. Daarin worden trends beschreven rond diagnostiek en behandeling van multipel myeloom in Nederland en diffuus grootcellig B-cel lymfoom (DLBCL).

NKR Online

IKNL biedt medisch specialisten en andere betrokkenen in de ziekenhuizen sinds 2017 inzicht in de Nederlandse Kankerregistratie via NKR Online. NKR Online is een besloten webomgeving waarmee IKNL op geaggregeerd niveau inzicht geeft in incidenties, behandelingen en kwaliteit van zorg binnen ziekenhuizen, regio's en andere samenwerkingsverbanden of ziekenhuisgroepen. In 2017 is hiervoor de aftrap gegeven. NKR Online is geleidelijk gevuld met voorbereekte analyses en er zijn juridische procedures in gang gezet om de toegang voor ziekenhuizen mogelijk te maken. In veel ziekenhuizen zijn workshops gegeven voor een eerste kennismaking met NKR Online. Feedback vanuit de gebruikers heeft bijgedragen aan een verdere ontwikkeling van NKR Online tot een volwaardige tool waarmee ziekenhuizen informatie over trends en variatie in zorg kunnen bekijken, met als doel de zorg te verbeteren.

Levering en analyse van gegevens

Onderzoekers, klinici en andere geïnteresseerden kunnen gegevens opvragen uit de NKR. Hierbij wordt per aanvraag getoetst of de privacy van de patiënt of het ziekenhuis niet in het geding is (commissie van toezicht) en de aanvraag van voldoende wetenschappelijke en/of maatschappelijke waarde is (beroepsgroep in tumorteam).

In 2017 heeft IKNL 412 gegevensaanvragen ontvangen (2016: 371) voor gegevens uit de NKR. Naast de gegevensaanvragen kunnen landelijke en regionale gegevens over de incidentie, sterfte, prevalentie en overleving van kanker in Nederland rechtstreeks worden geraadpleegd via de cijferapplicatie www.cijfersoverkanker.nl.

Wetenschappelijke publicaties

IKNL geeft, in nauwe en vruchtbare samenwerking met medische professionals en onderzoekers van andere instellingen, duiding en toegevoegde waarde aan de gegevens uit de NKR en publiceert hierover in (inter-)nationale vakbladen. IKNL-onderzoekers (epidemiologen, arts-onderzoekers, psychologen) vormen 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.

Door gebieden te identificeren waar verbetering van zorg mogelijk en noodzakelijk is, het kritisch evalueren van de effectiviteit van preventie, diagnostiek, behandelingen en andere interventies, het evalueren en aanpassen van behandelrichtlijnen, het stimuleren van (regionale) samenwerking en het geven van spiegelinformatie aan zorgverleners, draagt dit onderzoek direct bij aan verbetering van de kankerzorg in Nederland en daarbuiten. En daarmee aan de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met kanker.

Publicaties en abstracts

Medewerkers van IKNL leverden in 2017 een bijdrage aan 197 publicaties (2016: 184). Deze zijn gepubliceerd in 88 gerenommeerde, voornamelijk internationale vaktijdschriften. De gemiddelde citatie-impactscore was 6,3. De hoogste citatie-impactscore was 40,14. In 2017 zijn 105 abstracts (presentaties en posters) gemaakt.

1.4.3 Ondersteunen

Naar aanleiding van vragen uit het veld en informatie uit registratie en onderzoek, initieert IKNL verbeteracties en helpt het veld verbeteringen duurzaam in te voeren. Zo ondersteunt IKNL de vorming en het functioneren van (tumorspecifieke) samenwerkingsverbanden en netwerken met gebruikmaking van NKR-data en informatie uit richtlijnen. IKNL stimuleert samenwerking en kennisdeling tussen professionals met regionale en landelijke werkgroepen en consultdiensten.

Regionale en landelijke samenwerking in tumorspecifieke netwerken

Samen met andere partijen biedt IKNL landelijk en regionaal 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.

Richtlijnen en beslisbomen

Samen met het veld zet IKNL zich in om de oncologische richtlijnen in de toekomst beter up-to-date te kunnen houden. In 2017 zijn de richtlijnen voor darm- en borstkanker weergegeven in beslisbomen op www.oncoguide.nl. Deze nieuwe weergave maakt modulair reviseren eenvoudiger en maken de richtlijn beter bruikbaar voor de besluitvorming. Sinds 2017 is het mogelijk om predictiemodellen te koppelen aan de beslisbomen. Daarmee zijn deze op het juiste moment beschikbaar voor artsen en kunnen op die manier een bijdrage leveren aan het besluitvormingsproces.

Daarnaast is er samen met pionierende specialisten in het veld gezocht naar een sterke structuur om het onderhoud van richtlijnen in de toekomst beter te beleggen. Zo is bijvoorbeeld bij de gynaecologische richtlijnen een nieuwe structuur gemaakt, waarbij alle centra verantwoordelijk zijn voor het up-to-date houden van enkele oncologische richtlijnen.

1.5 Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg

Het jaar 2017 stond in het teken van het verkennen van een verregaande samenwerking van Fibula en IKNL (PZ), met als doel de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren. Door meer verbinding, samenhang en samenwerking te creëren tussen partijen in de palliatieve zorg. Vanuit de inhoud en het gewenste doel van de samenwerking is gekozen voor de vorm van een coöperatie (Palliatieve Zorg Nederland, PZNL), zodat de samenwerking langzaam geïntensiveerd kan worden en andere partijen, met behoud van eigen identiteit, kunnen aansluiten. Met onder meer Stichting PaTz zijn gesprekken gevoerd over de aansluiting bij de coöperatie.

In 2017 is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland ontwikkeld en op 3 oktober is deze officieel aangeboden aan het veld. Met het kwaliteitskader willen IKNL en Palliatief bijdragen aan een landelijk eenduidig beleid ter verbetering van de palliatieve zorg. Wensen en zorgvragen van de patiënt en diens naasten op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied vormen het uitgangspunt voor de geboden zorg. Patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars hebben met dit kwaliteitskader gezamenlijk overeenstemming bereikt over wat kwalitatief goede palliatieve zorg is.

Vooruitlopend op de komst van de coöperatie hebben Fibula en IKNL PZ de activiteiten afgestemd en samengewerkt in vier werkgebieden: 'Netwerkzorg (inclusief consultatie)', 'Leren en praktijk', 'Informatie (inclusief richtlijnen)' en 'Registratie en onderzoek'. Het kwaliteitskader heeft daar belangrijke input aan gegeven

1.5.1 Netwerkzorg en consultatie

In 2017 zijn vanuit de 33 regionale consultatieteams 6.400 consulten verleend. Er waren 160 PaTz-groepen actief, waarvan 130 ondersteund worden door IKNL. Dit is een groei van 40 procent ten opzichte van 2016. Vanuit de consortia zijn 10 nieuwe projectvoorstellen gehonoreerd.

1.5.2 Informatie en richtlijnen

In 2017 is de richtlijn Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen gepubliceerd, vier andere richtlijnen waren in ontwikkeling: Palliatieve zorg bij hartfalen, Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase, Ileus in de

palliatieve fase, Pijn in de palliatieve fase en Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase.

De Handreiking financiering palliatieve zorg is uitgebracht en de Meetinstrumenten in de palliatieve zorg zijn gepubliceerd op Pallialine, als onderdeel van het kwaliteitskader.

In 2017 waren er 33.526 nieuwe gebruikers van de app Palliarts, het eindtotaal op 31 december 2017 stond daarmee op 45.535. Best bekeken items waren daarin: Richtlijnen, Bedden vrij, Medicatie/Tabellen. Het aantal gebruikers van Pallialine lag op ruim 1 miljoen.

1.5.3 Leren en praktijk

In 2017 zijn drie open inschrijvingen van de training Signalering in de palliatieve fase georganiseerd. Daarnaast zijn twee incompanytrainingen voor ziekenhuisteam palliatieve zorg georganiseerd. Er hebben vier trainingen Palliatieve zorg voor kinderen plaatsgevonden. Deze zijn georganiseerd in samenwerking met Stichting Pal. Er is één incompanytraining Besluitvorming in de palliatieve fase gegeven en één incompanytraining Signalering in de palliatieve fase.

1.5.4 Registratie en onderzoek

Door een aantal onderzoekers van IKNL is gewerkt aan wetenschappelijke artikelen die betrekking hebben op palliatieve zorg. Dit heeft geleid tot een publicatie en vijf ingediende artikelen die in 2018 worden gepubliceerd. Tevens is een aantal onderzoeken gestart, waaronder de eQuiPe-studie (Roparun-subsidie) en de ZIN-studie 'Hij moet toch eten' (Zorginstituut Nederland-subsidie), mede op basis van gegevens vanuit de NKR.

2 Financiën, personeel en bedrijfsvoering

2.1 Financiën

Cijfers en kengetallen

Hieronder volgt de financiële weerslag van het in 2017 gevoerde beleid en de uitgevoerde activiteiten:

Tabel 2.1 Balans per 31 december 2017 (na resultaatbestemming, bedragen x € 1.000)

| Activa | 2017 | 2016 |
|-----------------------|---------------|---------------|
| Vaste activa | 3.165 | 1.982 |
| Vlottende activa | 20.681 | 21.903 |
| TOTAAL ACTIVA | 23.846 | 23.885 |
| Passiva | 2017 | 2016 |
| Eigen vermogen | 7.438 | 8.056 |
| Voorzieningen | 3.434 | 3.148 |
| Vlottende passiva | 12.974 | 12.681 |
| TOTAAL PASSIVA | 23.846 | 23.885 |

Tabel 2.2 Staat van baten en lasten over 2017 (bedragen x € 1.000)

| | Begroting 2018 | Begroting 2017 | Werkelijk 2017 | Werkelijk 2016 |
|--|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
| Totaal baten | 41.543 | 41.559 | 41.548 | 40.900 |
| Totaal lasten | 41.647 | 42.058 | 42.175 | 41.221 |
| Bedrijfsresultaat | -104 | -499 | -627 | -321 |
| Financiële baten en lasten | 36 | 30 | 9 | 35 |
| TOTAAL RESULTAAT | -68 | -469 | -618 | -286 |
| Niet-collectief gefinancierd vrij vermogen | -68 | -469 | -68 | -580 |
| Collectief gefinancierd gebonden vermogen | | | 550 | 294 |
| TOTAAL BESTEMMING | -68 | -469 | -618 | -286 |

Toelichting

De financiële gezondheid van IKNL is in vergelijking tot het gemiddelde ziekenhuis goed te noemen: IKNL scoort in vrijwel alle gevallen overeenkomstig de top tien van best presterende ziekenhuizen¹. Zo is de liquiditeit met een score van 1,59 goed, ondanks een lichte afname ten opzichte van vorig jaar (1,71). Eenzelfde beeld zien we bij de solvabiliteit: IKNL komt ook hier licht lager uit ten opzichte van 2016 op een score van 31,19 procent (2016: 33,31%). IKNL heeft geen winsttoogmerk en wordt grotendeels gefinancierd met een instellingssubsidie. Het negatieve resultaat is een gevolg van het besluit om eerder ontvangen instellingssubsidiegelden in te zetten en het besluit om de ontwikkeling van Oncoguide en OncolinQ uit eigen middelen te financieren.

¹ Er is vergeleken met de informatie uit de BDO - benchmark ziekenhuizen 2017. NB: Dit betreft informatie over 2016, de benchmark 2018 met gegevens over 2017 was ten tijde van opstelling van dit rapport nog niet beschikbaar.

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 en beheersen van risico's is daarom in alle situaties essentieel.

Weerstandsvermogen

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 subsidiebat. De formule maakt gebruik van de instellingssubsidie omdat deze circa 85 tot 90 procent van de inkomsten bedraagt en bij het (deels) wegvallen hiervan buffers aangesproken moeten worden.

Voor de bepaling van het weerstandsvermogen heeft IKNL een model gebruikt. Dit model hanteert een drietal factoren, namelijk:

- benodigde reserve financiering vaste activa;
- financiering van werkkapitaal;
- buffervermogen voor risico's en onvoorziene omstandigheden.

Benodigde reserve financiering vaste activa

Herinvestering in vaste activa is voor de continuïteit van vrijwel elke organisatie van belang. IKNL heeft per ultimo 2017 voor circa 3,2 miljoen aan geactiveerde boekwaarde op de balans staan. Dit betreft met name immateriële activa, namelijk investeringen in *medical information technologies*. Deze investeringen zijn essentieel in de verwezenlijking van de missie en dit blijft zo naar verwachting. Herinvestering (of doorontwikkeling) is daarom noodzakelijk. De continuïteitsreserve moet hierop ingericht zijn.

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 (bijgestelde) begroting 2017 is zo goed als mogelijk rekening gehouden met alle op dat moment bekende ontwikkelingen. Daarnaast waren er nog een aantal onzekerheden die van invloed konden zijn op het te realiseren resultaat over 2017. Bij het opstellen van het jaarplan 2017 waren de belangrijkste risico's financieel geïdentificeerd en hieronder gekwantificeerd volgens de *expected monetary value*-techniek:

Tabel 2.3

Financiële risico-kwantificatie 2017

| Omschrijving onzekerheid | Effect (€) | Kans | Monetary value (€) |
|---|-----------------|------|--------------------|
| Uitkomst EU aanbesteding KA onzeker | 0,3 mln. | 50% | 150.000 |
| Loonkostenontwikkeling i.v.m. nieuwe cao | 0,3 mln. | 25% | 75.000 |
| OVA, indexering instellingssubsidie | 0,2 mln. | 10% | 20.000 |
| Besteding ICT projecten sterk volatiel | 0,2 mln. | 25% | 50.000 |
| Transitie afdeling facilitair te bepalen | 0,2 mln. | 80% | 160.000 |
| NKR+ registraties opstarten | 0,1 mln. | 10% | 10.000 |
| Consequenties coöperatie palliatieve zorg | PM | PM | PM |
| Consequenties samenwerking DORP | 0,5 mln. | 20% | 100.000 |
| Diverse huisvestingsvraagstukken | 0,2 mln. | 50% | 100.000 |
| Totaal onzekerheidsbedrag/ benodigd weerstandsvermogen | 2,0 mln. | | 665.000 |

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

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

IKNL zet er op in om ook deze risico's zo veel mogelijk te reduceren. De grootste bedrijfsvoeringsrisico's die worden onderscheiden, bevinden zich op het gebied van ICT en *cybercrime*. IKNL werkt met de Nederlandse Kankerregistratie immers op grote schaal met privacygevoelige gegevens. Om problemen op dit vlak te voorkomen, wordt voortdurend gewerkt aan procesbeheersing en -optimalisatie en aan privacybewustzijn. Zo getuigen de activiteiten in het kader van de ontwikkeling van een kwaliteitsmanagementsysteem en de in 2016 behaalde NEN 7510- en ISO 27001-certificatie. Daarnaast heeft IKNL een verzekering *cybercrime*.

Voor een nadere cijfermatige toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2017.

2.2 Personeel

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

Algemene ontwikkelingen

Het aantal medewerkers is toegenomen van 538 ultimo 2016 tot 560 ultimo 2017; een toename van iets meer dan 4 procent. Het verzuimpercentage en de meldingsfrequentie zijn nagenoeg gelijk gebleven ten opzichte van 2016.

Tabel 2.6

IKNL-medewerkers 2017 – 2016 (verzuim exclusief zwangerschap)

| Ultimo | vrouwen | mannen | totaal | fulltimers | parttimers | verzuim | frequentie |
|--------|---------|--------|--------|------------|------------|---------|------------|
| 2017 | 478 | 82 | 560 | 178 | 382 | 4,4% | 0,9 |
| 2016 | 464 | 74 | 538 | 169 | 369 | 4,6% | 1,0 |

2.3 Bedrijfsvoering

Het streven van IKNL is om de bedrijfsvoering zo in te richten dat de toegevoegde waarde voor het primair proces optimaal is en de overheadkosten en -druk zo laag mogelijk zijn. Daarom streven we naar een compacte en efficiënte ondersteuningsorganisatie die dienstverlening en kwaliteit hoog in het vaandel heeft staan. Waar mogelijk worden kosten bespaard, zodat de beschikbare middelen optimaal worden ingezet voor de verbetering van de kwaliteit van oncologische en palliatieve zorg. Zo heeft IKNL in 2017 de locatie Leiden gesloten en is de locatie Enschede verhuisd naar een kleinere locatie waardoor de kosten voor huisvesting en de daarmee samenhangende kosten zijn afgenomen.

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 negen locaties, verspreid over het land. Statutaire vestigingsplaats is Utrecht, Godebaldkwartier 419, 3511 DT.

IKNL is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 30284694, RSIN-nummer 822165776. IKNL heeft een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instellingen). De controlerend accountant in het verslagjaar was Lansigt accountants en belastingadviseurs. IKNL wordt fiscaal ondersteund door Deloitte Nederland.

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

3.2 Raad van bestuur

De dagelijkse leiding van IKNL is in handen van de raad van bestuur, die onder toezicht staat van de raad van toezicht en geadviseerd wordt door de ondernemingsraad, de raad van advies, de patiëntenadviesraad en de commissie van toezicht op de kankerregistratie.

De raad van bestuur bestond bij aanvang van 2017 uit twee leden: prof. dr. P.C. Huijgens en dr. R.W.L. Spanjers. Laatstgenoemde heeft per 28 februari 2017 IKNL verlaten. Sindsdien heeft IKNL een éénhoofdige raad van bestuur. Om de continuïteit te waarborgen is een protocol vastgesteld waarin de waarneming van de bestuurder in voorkomende gevallen is geregeld.

In het Reglement raad van bestuur (herzien in december 2014) zijn verantwoordelijkheden, bevoegdheden en verdeling van aandachtsgebieden vastgelegd, evenals de relatie van de raad van bestuur met de raad van toezicht, het managementteam en de ondernemingsraad.

IKNL beschikt over een Regeling melding misstanden ('klokkenluidersregeling'). In het verslagjaar werden geen misstanden gemeld.

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

3.2.1 Nevenfuncties bestuurder (goedgekeurd door de raad van toezicht)

prof. dr. P.C. Huijgens

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

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 bij 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. Na evaluatie is het Reglement in maart 2016 op enkele kleine onderdelen herzien en opnieuw vastgesteld. Daarnaast stelden raad van bestuur en raad van toezicht een Informatieprotocol op met afspraken over inhoud en werkwijze ten aanzien van de informatievoorziening aan de raad van toezicht.

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 hiervan heeft de raad van toezicht het volgende rooster van aftreden opgesteld:

| | benoemd | aftredend (<i>juni</i>) |
|---------------------------|---------|-------------------------------|
| Drs. E.A.R.J. Lohman | 2011 | 2019 |
| Prof. dr. B. Löwenberg | 2011 | 2019 |
| Drs. J.W. Brenninkmeijer | 2014 | 2018 (<i>herbenoembaar</i>) |
| Prof. dr. E.G.E. de Vries | 2015 | 2019 (<i>herbenoembaar</i>) |
| Drs. C.A.L.M. Lennards | 2016 | 2020 (<i>herbenoembaar</i>) |

3.3.2 Hoofd*- en nevenfuncties leden raad van toezicht (eind 2017)

drs. E.A.R.J. Lohman (voorzitter)

- voorzitter raad van commissarissen Arbo Unie B.V.
- voorzitter Vereniging Reliëf
- lid bestuur Christelijk Sociaal Congres

prof. dr. B. Löwenberg (vice-voorzitter)

- hoogleraar hematologie Erasmus Medisch Centrum Rotterdam*
- editor-in-chief Blood, journal of the American Society of Hematology
- voorzitter scientific committee European School of Hematology
- lid raad van toezicht Universitair Medisch Centrum Groningen
- lid Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen
- lid advisory board Agios
- lid advisory board Celgene
- advisor Clear Creek Bio
- lid data safety monitoring board voor 3 studies Astex

drs. J.W. Brenninkmeijer

- burgemeester Waalre*
- lid raad van toezicht Museumpark Orientalis
- beschermheer Waalre Classic Car Rally
- ambassadeur Eet met je Hart

drs. C.A.L.M. Lennards

- lid raad van bestuur Máxima Medisch Centrum*
- lid bestuur Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

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

- hoogleraar medische oncologie Universitair Medisch Centrum Groningen*
- voorzitter ESMO-MCBS working group
- voorzitter RECIST commissie
- voorzitter Beoordelingscommissie Exploratie KWF Kankerbestrijding
- lid ESMO Cancer Medicines working group
- lid Koninklijke Nederlands Academie van Wetenschappen
- lid National Scientific Advisory Board NKI-AVL
- lid Guideline Committee European Society of Medical Oncology

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 (mevrouw De Vries en de heer Lohman) en adviseert over de benoeming en bezoldiging van de leden van de raad van toezicht en raad van bestuur. De remuneratiecommissie kwam in het verslagjaar tweemaal bijeen.

3.3.4 Vergaderingen

De raad van toezicht vergaderde in het verslagjaar vijf keer in aanwezigheid van de raad van bestuur. De raad van toezicht sprak in het verslagjaar tweemaal met de ondernemingsraad en eenmaal met het voltallige managementteam. In juli kwam de raad van toezicht bijeen tijdens een strategiebijeenkomst met de raad van bestuur.

De volgende besluiten zijn genomen:

- Het jaarverslag 2016 werd goedgekeurd, evenals het meerjarenplan 2018-2022 / jaarplan 2018 "Morgen begint vandaag".
- Na het vertrek per 1 maart 2017 van dr. R.W.L. Spanjers, bestuurder, besloot de raad van toezicht, na positieve advisering door de ondernemingsraad, de omvang van de raad van bestuur terug te brengen naar één persoon. Om continuïteit te waarborgen werd een 'Protocol waarneming raad van bestuur' goedgekeurd en werd professor V.E.P.P. Lemmens, manager Onderzoek, aangewezen als plaatsvervanger bij ontstentenis van de bestuurder.
- Het rooster van aftreden werd, met enkele wijzigingen, opnieuw vastgesteld.
- Mede als gevolg van de inwerkingtreding van de Governancecode 2017 werden de reglementen raad van toezicht en raad van bestuur herzien en vastgesteld respectievelijk goedgekeurd. De modelreglementen van de Nederlandse Vereniging van Toezichthouders in de Zorg (NVTZ) werden daarbij als uitgangspunt genomen.

Daarnaast heeft de raad van toezicht zich laten informeren over onder meer:

- voortgang in samenwerking palliatieve zorg en voornemen tot oprichten van coöperatie
- samenwerking met externe partijen
- kwaliteit en effectiviteit NKR-data
- kwaliteitsbeleid en kwaliteitsmanagement
- visie en roadmap ICT

3.3.5 Evaluatie

Jaarlijks wordt het functioneren van de raad van toezicht geëvalueerd. In verband met beschikbaarheid van de externe begeleider is de evaluatie uitgesteld tot voorjaar 2018.

3.4 Medezeggenschap

De ondernemingsraad (OR) van IKNL vergaderde in 2017 elke maand met de bestuurder. De OR bestaat uit elf leden en wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris.

De OR stemde in 2017 in met:

- uitzetten vragenlijst duurzame inzetbaarheid en risico-inventarisatie en -evaluatie (RI&E)
- gebruik en terugkoppeling productiecijfers

De OR gaf advies over:

- herstructurering afdeling facilitaire zaken
- omvorming afdelingen Onderzoek en ICT tot afdeling R&D
- omvang raad van bestuur

Het bestuur informeerde de OR over:

- jaarstukken 2016
- tussentijdse (financiële en personele) rapportages
- meerjarenplan en jaarplan 2018
- specialisatie datamanagers NKR
- voortgang samenwerking palliatieve zorg
- in- en externe ontwikkelingen
- evaluatie van eerdere instemmings-/adviesaanvragen: gesprekscyclus, gebruik NS businesscard, verhuizing locatie Enschede

3.5 Raad van advies

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

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

De leden zijn:

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

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

3.6 Patiëntenadviesraad

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

De leden van de Patiëntenadviesraad (PAR) zijn (eind 2017):

- H. Schipper, (vice-)voorzitter
- M.H.E. Bronsgeest
- H. Kayan-Kozak
- F. Kerremans
- W. van Keulen
- E. de Klerk
- B. Peters- van Meerswijk
- M.E. de Ridder
- A. Thehu
- J. Vesseur
- H. Willard

Focuspunten van de PAR zijn:

- toegankelijkheid richtlijnen voor patiënten
- de beschikbaarheid van NKR-cijfers voor patiënten
- kwaliteit van leven en nazorg
- onderzoek
- palliatieve zorg

De patiëntenadviesraad kwam in het verslagjaar viermaal bijeen. De PAR adviseerde de raad van bestuur over de stand van zaken van patiëntenperspectief binnen de tumorteams: kan de PAR zich vinden in de route die bewandeld wordt door IKNL?

De PAR heeft in 2016 ongevraagd advies gegeven over patiënteninformatie voor keuze ziekenhuis en behandeling. In 2017 staat dit onderwerp nog steeds hoog op de agenda bij de PAR.

Overige onderwerpen die besproken werden:

- Meerjarenplan 2018–2022 IKNL
- jaarplannen van de tumorteams IKNL
- Oncoguide
- kwaliteit van leven (Profile-studies)
- wensen van patiënten ten aanzien van overlevingscijfers NKR
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland
- de op te richten coöperatie palliatieve zorg Nederland
- Kanker.nl
- symposium NKR naar buiten

3.7 Commissie van toezicht op de kankerregistratie

Elke aanvraag voor verstrekking van gegevens (gegevensaanvraag) uit de NKR wordt getoetst aan de doelstellingen die IKNL hanteert voor gebruik van gegevens uit de NKR. Alle aanvragen worden beoordeeld door de Commissie van toezicht op de kankerregistratie, voorafgaand aan dan wel na afloop van de gegevenslevering.

Uit de 'achteraf' voorgelegde aanvragen is een steekproef genomen. In negen gegevensleveringen van de steekproef vond de commissie geen fouten.

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.

In totaal ontving IKNL 412 gegevensaanvragen in 2017 (2016: 371). Het aantal 'vooraf' beoordeelde aanvragen in 2017 bedroeg 95 (2016: 91).

De leden van de Commissie van toezicht op de kankerregistratie zijn (eind 2017):

- Mr. A.M. Vermaas, voorzitter, namens de NFU-ziekenhuizen
- Dr. ir. W.F. van den Bosch, namens de NVZ-ziekenhuizen.
- H. Kayan-Kozak, namens de patiënten

De commissie kwam in het verslagjaar tweemaal bijeen en heeft tweemaal een overleg met de raad van bestuur gehad. Naast centraal te bespreken gegevensaanvragen zijn de NKR-overeenkomsten met alle Nederlandse ziekenhuizen en de koppeling van de NKR met het Pharmo datanetwerk - de Openbare Apotheek Databank (de PHARMO-koppeling) en de koppeling met NIVEL Zorgregistraties eerste lijn besproken. De koppelingen worden per goedgekeurd project geactiveerd.

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

