

# Bestuursverslag 2018

juni 2019

---

# Bestuursverslag 2018



# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Beleid en activiteiten 2018</b>	<b>7</b>
1.1	Doel en missie	7
1.2	Hoofdprocessen	7
1.3	Organisatiestructuur	8
1.4	Activiteiten ter verbetering van de oncologische zorg	9
1.4.1	Data verzamelen	9
1.4.2	Informatie ontsluiten	12
1.4.3	Stakeholders ondersteunen	13
1.5	Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg	14
1.5.1	Netwerkzorg en consultatie	15
1.5.2	Informatie en richtlijnen	15
1.5.3	Leren en praktijk	16
1.5.4	Registratie en onderzoek	17
<b>2</b>	<b>Financiën, personeel en bedrijfsvoering</b>	<b>19</b>
2.1	Financiën	19
2.2	Personeel	21
2.3	Bedrijfsvoering	22
<b>3</b>	<b>Algemeen en governance</b>	<b>23</b>
3.1	Algemene gegevens	23
3.2	Raad van bestuur	23
3.2.1	Nevenfuncties bestuurder (goedgekeurd door de raad van toezicht)	23
3.3	Raad van toezicht	23
3.3.1	Rooster van aftreden	24
3.3.2	Hoofd*- en nevenfuncties leden raad van toezicht (eind 2018)	24
3.3.3	Commissies	25
3.3.4	Vergaderingen	25
3.3.5	Evaluatie	25
3.4	Medezeggenschap	25
3.5	Raad van advies	26
3.6	Patiëntenadviesraad	26
3.7	Commissie van toezicht op de kankerregistratie	27



# 1 Beleid en activiteiten 2018

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 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.

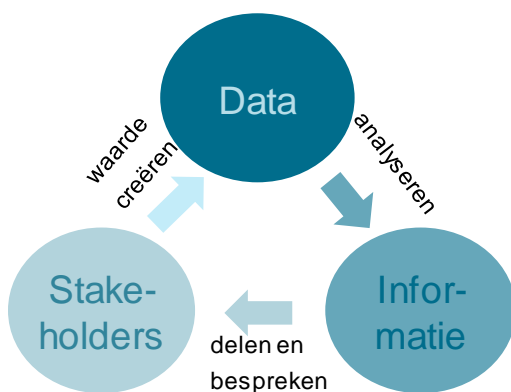
Onze missie is om samen met alle betrokkenen te werken aan de verbetering van de kwaliteit van oncologische en palliatieve zorg. De woorden 'samen' en 'werken' geven uitdrukking aan de overbruggende rol van IKNL in het complexe veld van de oncologische en palliatieve zorg. IKNL is als maatschappelijke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

## 1.2 Hoofdprocessen

Met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als basis draagt IKNL op essentiële wijze bij aan de kankerbestrijding door middel van het voorkomen van kanker, het vaker genezen van kanker, en het langer en beter leven met en na kanker. Door middel van het ontsluiten van informatie over kanker en de stand van de kankerbestrijding, draagt de NKR een belangrijke steen bij aan de voortdurende ontwikkeling van de oncologische en palliatieve zorg en de organisatie daarvan.

Figuur 1.1

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 voorkómen en voorkómen, over (over)leven met kanker en over organisatie en kwaliteit van de zorg.

Bespreking van de informatie met de relevante **STAKEHOLDERS** levert generaliseerde 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 legt van alle in Nederland gediagnosticeerde patiënten van diagnose tot overlijden de essentiële **DATA** vast, om deze vervolgens te analyseren en te ontsluiten. De interpretatie vindt altijd in nauwe samenwerking met de relevante stakeholders plaats. 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), voor zorgverlener, patiënt, beleidsmaker en de Nederlandse bevolking: 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.

Het verkrijgen en analyseren van klinische data en deze op een toegankelijke manier ontsluiten en ter beschikking te stellen aan beroepsbeoefenaars en patiënten, vereist moderne informatietechnologie. Om dit te kunnen doen beschikt IKNL over een innovatieve, pionierende en implementerende afdeling Informatievoorziening, 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 kwam op initiatief van IKNL samen met de behandelinstellingen een overlegplatform rond privacyaspecten tot stand.

### 1.3 Organisatiestructuur

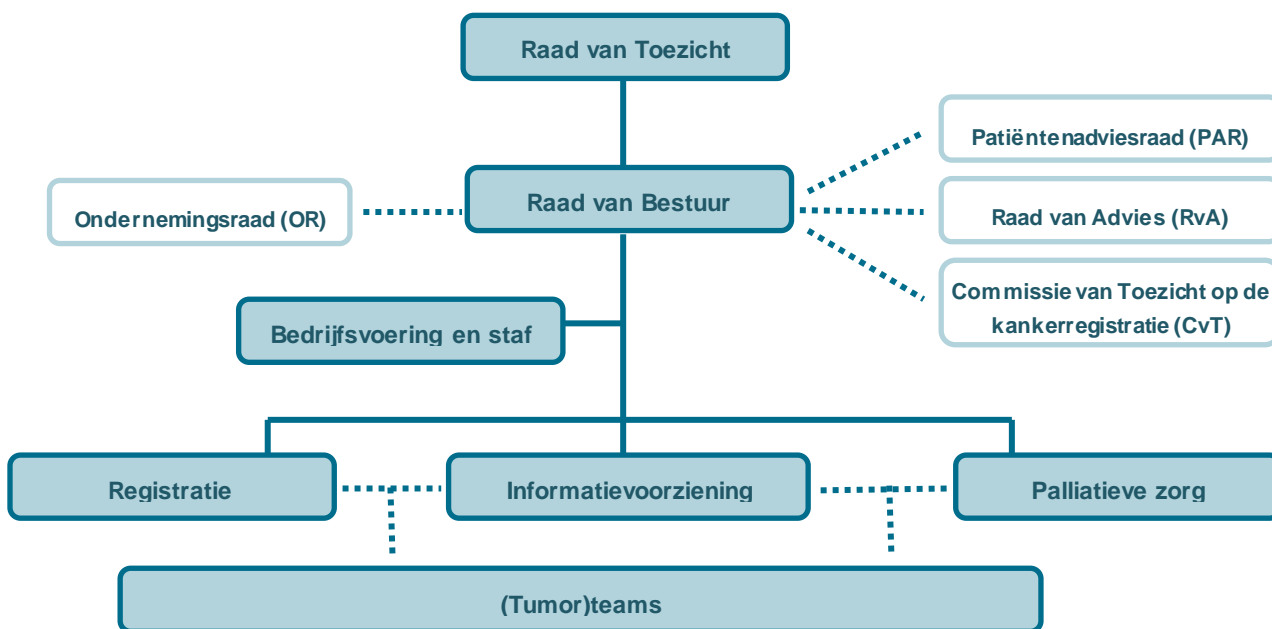
De basis van IKNL is het op betrouwbare en efficiënte manier verzamelen en integreren van data over kanker, en over de palliatieve zorgfase. Deze data worden gevalideerd en geanalyseerd om deze vervolgens te kunnen interpreteren en op een begrijpelijke manier en op maat gesneden te kunnen delen en communiceren. De interpretatie vindt plaats in nauwe samenwerking met zorgverleners en patiënten; dankzij die toegevoegde waarde wordt data informatie. Informatie op basis waarvan de zorg (o.a. diagnostiek, behandeling, nazorg, multidisciplinair overleg), het beleid (o.a. primaire en secundaire preventie, vergoeding van dure geneesmiddelen) en de organisatie van zorg (o.a. centralisatie van zorg, netwerkvorming) wordt gemonitord, geëvalueerd en bijgestuurd. Data en informatie over kanker en palliatieve zorg worden op verschillende manieren gedeeld: o.a. rechtstreeks op aanvraag en op maat via data-deling, online via flexibele en voorbewerkte analyses, via rapportages op ziekenhuis-, regionaal, landelijk en internationaal niveau, via presentaties op (inter)nationale symposia en congressen, via peer-reviewed internationale medische tijdschriften, via vakinhoudelijke nieuwsbrieven. Om het hele proces van dataverzameling, analyse en delen van data en informatie zo efficiënt mogelijk te laten verlopen is innovatie en aandacht voor adequate gegevensbescherming en privacy cruciaal.

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 activiteiten van de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland, die Fibula en IKNL in 2018 oprichtten. Aansluiting van andere instituties zal naar verwachting leiden tot een breed, in de samenleving verankerd coördinatieorgaan.

In onderstaande figuur wordt bovenstaande werkwijze duidelijk aan de hand van de verschillende organisatie-onderdelen. De verbindingen tussen de drie afdelingen (Registratie, Informatievoorziening en Palliatieve zorg) en met het veld worden gefaciliteerd door de Tumorteams.



Figuur 1.2 Organisatiestructuur IKNL



#### 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 behandelmogelijkheden 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 Data verzamelen

Algemene en tumorspecifieke gegevens (exclusief plaveiselcel- en basaalcelcarcinomen van de huid)

Het aantal kankerdiagnoses in Nederland (inclusief voorstadia) bedroeg in 2018 ongeveer 120.000, een kleine stijging ten opzichte van 2017 (118.000 diagnoses). De meest voorkomende kankersoorten (exclusief voorstadia) in Nederland zijn borstkanker (15.000 nieuwe patiënten in 2018, darmkanker (14.000 nieuwe patiënten, longkanker (13.000 nieuwe patiënten) en prostaatkanker (12.500 nieuwe patiënten). De NKR bevatte eind 2018 gegevens van 2,6 miljoen patiënten met in totaal 3,1 miljoen tumoren.

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

Het aantal in 2018 afgeronde registraties bedroeg 138.600 tumoren, ruim 16.000 meer dan in 2017 (122.000), waarvan 55.700 registraties (40%) voor de herziene itemsets (2017: 43.500). Het aantal registraties was in 2018 veel hoger dan de incidentie, waardoor het gemiddelde interval tussen eerste diagnose en afronden met ruim een maand is verkort.



**2,6 miljoen** ● patiënten geregistreerd in de NKR

**3,1 miljoen** ● tumoren geregistreerd in de NKR

**138.600** ● afgeronde registraties in 2018

#### *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 aangepaste registratie van hersentumoren (gliomen) en zeven subgroepen van hematologische maligniteiten. In de loop van 2015 volgden darmkanker, hoofd-halskanker en gynaecologische kanker. In 2016 zijn daar maag-slokdarmkanker en alveeslierkanker aan toegevoegd, in 2017 gevolgd door sarcomen, 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. Een vergelijkbaar project voor blaaskanker (BLAZIB) is in 2018 gestart. In 2018 is tevens gestart met een uitgebreide itemset voor uitgezaaid melanoom.

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.

#### *Plaveiselcel- en basaalcelcarcinoom van de huid*

Sinds najaar 2016 is de registratie van de meeste huidtumoren geheel geautomatiseerd. Dat wil zeggen dat de registratie geschiedt op basis van de gegevens die worden geleverd door de pathologielaboratoria zonder tussenkomst van datamanagers. Het aantal plaveiselcelcarcinomen (incl. niet-invasieve tumoren) bedraagt ruim 35.000 per jaar. Het aantal basaalcelcarcinomen loopt zelfs tegen de 100.000 per jaar. Melanomen en zeldzame huidtumoren zoals het merkelcelcarcinoom worden nog wel door datamanagers geregistreerd.

#### *Ondersteuning klinisch onderzoek*

Het IKNL-trialbureau ondersteunt medisch specialisten die klinisch onderzoek willen opzetten of willen deelnemen aan dit onderzoek met trialconsult, lokaal en centraal datamanagement en monitoring. In 2018 heeft IKNL een grote hoeveelheid aan lopende klinische studies ondersteund, waarin meer dan 15.000 patiënten participeren. Het team van IKNL centraal datamanagers heeft 17 open studies onder de hoede gehad en voor 26 studies is de kwaliteitsborging verzorgd door IKNL monitors. De trialconsultanten van IKNL hebben in 2018 voor 11 studies meegewerkt aan het verkrijgen van centrale METC goedkeuring en waren zo betrokken bij maar liefst 25 METC-indieningen en ruim 100 (t.o.v. 73 in 2017) lokale goedkeuringen van raden van bestuur in ziekenhuizen.

De inclusie van nieuwe patiënten voor alle 113 voor inclusie geopende studies was min of meer gelijk aan de inclusie van 2017 (2.537 in 2018 ten opzichte van 2.554 in 2017). Er zijn fors minder nieuwe opdrachten binnen gekomen dan in 2017 (51 ten opzichte van 77). Dit betreft met name een daling van het aantal studies op gebied van darm- en borstkanker. Overigens is deze daling in het aantal opdrachten niet perse een vermindering van werkzaamheden aan gezien er sprake is van een aantal grote opdrachten.

De SONIA-trial, waarin wordt onderzocht wat het juiste moment is om het dure medicijn palbociclib te geven, loopt zeer voorspoedig. In 2018 zijn er 260 borstkankerpatiënten in deze studie gerandomiseerd.



- 11 ● METC-aanvragen voor nieuwe klinische studies
- 113 ● voor inclusie geopende studies
- 2.537 ● patiënten in deze studies geïncludeerd

In 2018 is het Dutch Oncology Research Platform (DORP) gestart. IKNL neemt, samen met HOVON, BOOG, DCCG en het trialbureau van NKI/AvL deel aan dit project, dat door KWF gesubsidieerd wordt. Partijen hebben als doel om knelpunten in het onderzoek op te lossen. Om de problematiek in beeld te krijgen is een nulmeting gedaan. Daaruit blijkt o.a. dat het gemiddeld maar liefst 600 dagen duurt voordat de eerste patiënt wordt geïncludeerd vanaf de indiening bij de METC. IKNL werkt mee aan diverse deelprojecten waarin gewerkt wordt aan oplossingen.

#### *Transparantie voor patiënten*

Het team Patiëntencommunicatie vertaalt bepaalde IKNL-kennis en data naar begrijpelijke en betrouwbare informatie voor patiënten, met als doel om het gezamenlijke besluitvormingsproces tussen patiënten/naasten en zorgverleners te ondersteunen. Daarom is de website [kanker.nl](http://kanker.nl) met gemiddeld 500.000 bezoekers per maand een belangrijk platform om deze IKNL-kennisproducten te ontsluiten.

IKNL-kennisproducten voor patiënten zijn:

- Incidentie- en overlevingscijfers vanuit de NKR per tumorsoort via [kanker.nl](http://kanker.nl)
- Trialoverzicht via [kanker.nl](http://kanker.nl) en [onderzoekbijkanker.nl](http://onderzoekbijkanker.nl)\* met 50.400 bezoeken in 2018
- Verwijsgids Kanker via [kanker.nl](http://kanker.nl) en [verwijsgidskanker.nl](http://verwijsgidskanker.nl)\* met 43.200 bezoeken in 2018
- Bijwerkingen bij kanker (via [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl)) en [SIBopMaat.nl](http://SIBopMaat.nl)\*<sup>1</sup> met 106.000 bezoeken in 2018

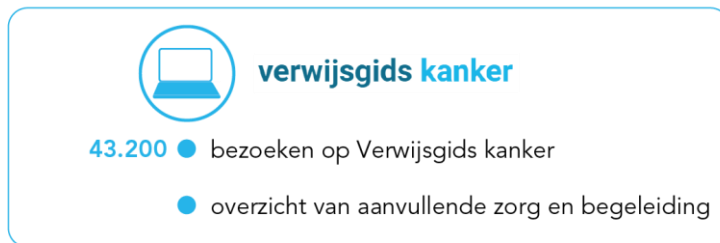
Op [www.kanker.nl/kankeronderzoek](http://www.kanker.nl/kankeronderzoek) staat informatie over het deelnemen aan klinisch wetenschappelijk onderzoek. Met behulp van de website kunnen patiënten zich oriënteren, inzicht en overzicht krijgen in de lopende trials en op basis daarvan vragen stellen aan de behandelaar.

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

De website [sibopmaat.nl](http://sibopmaat.nl) biedt zorgverleners informatie over bijwerkingen van oncolytica zij kunnen gebruiken in de dagelijkse voorlichting aan patiënten die oncolytica (chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie en doelgerichte therapie) krijgen toegediend. Daarnaast wordt SIBopMaat ook gebruikt om de ziekenhuis specifieke kuren met kuurschema's te beheren.

Op [bijwerkingenbijkanker.nl](http://bijwerkingenbijkanker.nl) kunnen patiënten zelf ook de bijwerkingen en interventies bekijken, per kuur en per kankersoort. In 2019 wordt deze informatie voor patiënten ontsloten via [kanker.nl](http://kanker.nl).

<sup>1</sup> \* In het kader van shared decision making stelt IKNL deze informatie ook beschikbaar aan zorgverleners via eigen websites.



#### 1.4.2 Informatie ontsluiten

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. In lijn met de opdracht aan de tumorteams om het accent van de jaarplannen op de data te leggen, zien we dat de meeste successen behaald zijn op het gebied van registratie. Dit vertaalt zich in registratieprojecten met het veld en het oprichten / verder ontwikkelen van registers. De aansluiting en samenwerking met veld staat steeds vaker “op de agenda”, er wordt toegewerkt naar de extended tumor teams.

##### Rapportages

Het rapport 'Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker' is op 28 februari overhandigd aan de secretaris generaal van het ministerie van VWS. Met dit rapport, op basis van gegevens uit de NKR, presenteerde IKNL voor het eerst een landelijk overzicht van de ziektelast en zorg voor volwassen patiënten die een zeldzame vorm van kanker hebben. Één op de vijf patiënten met kanker heeft te maken met een zeldzame vorm. IKNL heeft met zorgprofessionals en patiëntorganisaties (VSOP en NFK) de knelpunten rond deze zeldzame vormen van kanker in kaart gebracht. Het rapport bevat als resultaat daarvan tien essentiële aanbevelingen om de vaak slechte prognose van deze groep patiënten te verbeteren. De publiciteit rondom het rapport heeft veel aandacht gegenereerd voor zeldzame vormen van kanker.

Daarnaast is het rapport 'Borstkanker in Nederland' uitgebracht. Dit rapport geeft een overzicht van de belangrijkste trends in de borstkankerzorg vanaf de start van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) in 1989 tot en met 2017.

Het tumorteam gynaecologische oncologie publiceerde de rapportage Endometriumcarcinoom in Nederland. Dit rapport beschrijft de variatie in oncologische zorg voor patiënten met een endometriumcarcinoom van 2012 tot en met 2016 naar regio. Zowel verschillen in incidentie, diagnostiek, behandeling en uitkomsten zijn uitgelicht.

##### 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 incidentie, behandelingen en kwaliteit van zorg binnen ziekenhuizen, regio's en andere samenwerkingsverbanden of ziekenhuisgroepen.

##### 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 tumor team).

In 2018 heeft IKNL 405 gegevensaanvragen ontvangen (2017: 412) voor gegevens uit de NKR. Naast de gegevensaanvragen kunnen landelijke en regionale gegevens over de incidentie, sterfte, prevalentie en overleving van kanker in Nederland door een ieder worden geraadpleegd via de openbaar toegankelijke website [www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl).



405 ● gegevens aanvragen

211 ● peer reviewed wetenschappelijke artikelen

140 ● abstracts (presentaties en posters)

### 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 (inclusief palliatieve zorg) in Nederland en daarbuiten. En daarmee aan de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met kanker.

Er zijn in 2018 diverse subsidieaanvragen gehonoreerd, zoals aanvragen vanuit het tumorteam urogenitale kanker: de ZonMW-doelmatigheidsaanvraag met betrekking tot uitkomsten na cystectomie versus blaassparende behandeling bij patiënten met blaaskanker, de SKMS-subsidie voor pilot kwaliteitsregistratie nierkanker en de KWF-aanvraag over lange termijn effecten van radiotherapie bij prostaatkanker. Vanuit het tumorteam Upper GI en HPB is gestart met een door KWF gefinancierd project 'Onderzoek naar de oorzaken en effecten van variatie in de behandeling van slokdarm- en maagkanker'.

#### *Nieuwe leerstoel*

Oncologisch chirurg dr. Ignace H. De Hingh is per september benoemd tot bijzonder hoogleraar aan de Universiteit Maastricht op de IKNL/MUCM+ leerstoel 'Integrale benadering van patiënten met een gastro-intestinale maligniteit'. De Hingh werkt bij het Catharina Ziekenhuis Eindhoven en is aan IKNL verbonden als medisch adviseur. Het doel van zijn onderzoek naar uitkomsten van behandelingen is het continu verbeteren van de patiëntenzorg.

#### *Publicaties en abstracts*

Medewerkers van IKNL leverden in 2018 een bijdrage aan in totaal 234 publicaties (2016: 197), waarvan 211 peerreviewed artikelen, 16 niet-peerreviewed artikelen, één boekbijdrage en zes proefschriften. De gemiddelde citatie-impactscore was 5,2 (2017: 6,3). De hoogste citatie-impactscore was 53,25 (2017: 40,14). In 2018 zijn 140 abstracts (presentaties en posters) gemaakt (2017: 105).

### 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 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

Op vraag van en samen met pionierende medisch specialisten werkt IKNL aan een efficiënte manier van onderhoud en implementatie van richtlijnen. Oncoguide biedt zorgprofessionals digitale beslisondersteuning op basis van richtlijnen weergegeven in beslisbomen, in een app en als website. In 2017 al zijn de richtlijnen voor darm- en borstkanker weergegeven in beslisbomen op [www.oncoguide.nl](http://www.oncoguide.nl). In 2018 zijn beslisbomen toegevoegd van de richtlijnen prostaatcancer en voor gynaecologie CIN, AIS, VAIN en cervixcytologie. Ook is de herziene richtlijn borstkanker vertaald naar beslisbomen. Daarnaast zijn de verpleegkundige richtlijnen Wond en Pijn in samenwerking met V&VN naar beslisbomen vertaald en in Oncoguide verschenen. Verschillende oncologische (richtlijn)werkgroepen zijn bezig de vertaalslag te maken van de tekstuele richtlijn naar beslisbomen.



4 ● richtlijnen vertaald in makkelijk te interpreteren beslisbomen

1000 ● gebruikersprofielen in Oncoguide



● in totaal 5 oncologische en 2 verpleegkundige richtlijnen beschikbaar op Oncoguide.nl

## 1.5 Activiteiten ter verbetering van de palliatieve zorg

In april 2018 is de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) opgericht met als doel om organisaties in de palliatieve zorg te verbinden, samenwerking binnen de palliatieve zorg te bevorderen, zorgdoelen beter op elkaar te laten aansluiten en de kwaliteit van palliatieve zorg constant te verbeteren. IKNL heeft bijgedragen aan het inrichten van de samenwerking binnen PZNL. Alle activiteiten van IKNL op het gebied van palliatieve zorg zijn uitgevoerd vanuit de overkoepelende visie van PZNL. Eind 2018 waren de leden van PZNL: Stichting Fibula, IKNL en Stichting PaTz. Daarnaast zijn samenwerkingsmogelijkheden met andere toekomstige partijen verkend.

De vier werkgebieden zijn verder versterkt: 'Netwerkzorg (inclusief consultatie)', 'Leren en praktijk', 'Informatie (inclusief richtlijnen)' en 'Registratie en onderzoek'. Alle medewerkers hebben per werkgebied deelgenomen aan een gezamenlijk ontwikkeltraject om hen te faciliteren in het werken in de coöperatie over organisatiegrenzen heen en om de opdracht voor het werkgebied aan te scherpen. Met de activiteiten in de werkgebieden is bijgedragen aan de kwaliteit van palliatieve zorg zoals beschreven in het breed gedragen Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland (IKNL, Palliactief 2017).



Tijdens het congres Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland – van papier naar praktijk, dat gehouden werd op 26 april 2018 in Burgers' Zoo, kwamen ruim 500 mensen bijeen. Onder hen verpleegkundigen, huisartsen, specialisten, buitenlandse experts in de palliatieve zorg, beleidsmakers en politici. Het congres, georganiseerd door IKNL en Palliactief, stond in het teken van inspiratie, motivatie en verbinding. Want verbindingen zijn nodig om te werken volgens het gedachtegoed van het kwaliteitskader.

### 1.5.1 Netwerkgang en consultatie

#### *Consultatie*

In 2018 zijn vanuit de consultatieteams 6.081 consulten verleend. Tegenover deze daling ten opzichte van 2017 (6.405) staat een toename van het aantal adviseringen in PaTz groepen (743 in 2018, 717 in 2017) en het aantal adviseringen in MDO's (1.167 in 2018, 1.072 in 2017).

#### *Ondersteuning (boven)regionale en lokale samenwerkingsverbanden*

IKNL ondersteunt de vorming en het functioneren van samenwerkingsverbanden in de palliatieve zorg. Er is samengewerkt en bijgedragen aan de samenwerkingsverbanden bovenregionaal, de Consortia Palliatieve zorg. In het verband van de coöperatie PZNL is hierbij steeds meer samen opgetrokken met Fibula die de regionale verbanden, de Netwerken Palliatieve zorg ondersteunt. Ten behoeve van palliatieve zorg lokaal, in de samenwerking tussen huisarts en thuiszorg is bijgedragen aan de ontwikkeling en verdere uitrol van de PaTz-methodiek. Er zijn 40 PaTz-groepen ondersteund met de PaTz-portal, een applicatie die helpt bij de voorbereiding, het voeren en vastleggen van het multidisciplinair PaTz-overleg.

#### *Passende bekostiging palliatieve zorg*

Passende bekostiging is voorwaarde voor zorg zoals het kwaliteitskader omschrijft. De in 2018 uitgebrachte handreiking financiering helpt het veld bij praktische bekostigingsvragen. Om bij netwerkgang passende en duurzame bekostiging te ontwikkelen zijn in 2018 voorbereidingen getroffen voor het project 'Transmurale palliatieve zorg met passende bekostiging'.

#### *Zelfevaluatie palliatieve zorg*

In samenwerking met enkele Netwerken Palliatieve zorg hebben IKNL en Stichting Fibula (samenwerkend in PZNL) de zelfevaluatie palliatieve zorg ontwikkeld. Het instrument is gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Het geeft organisaties inzicht in hoe zij staan ten opzichte van het kwaliteitskader en helpt hen palliatieve zorg volgens het kader vorm te geven. In 2018 hebben 10 organisaties de zelfevaluatie aangevraagd.

### 1.5.2 Informatie en richtlijnen

#### *Richtlijnen*

In 2018 zijn de richtlijnen Ileus, Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase, en Hartfalen gepubliceerd. Nieuw zijn de patiëntenversies die voor deze richtlijnen zijn gemaakt, als ook de beslisboom voor richtlijn Ileus. Tevens is gewerkt aan de richtlijnen Vermoeidheid en Pijn (gestart in 2017). Het Meerjarenplan Richtlijnen, dat in samenwerking met de KNMG tot stand is gekomen is in 2018 gestart. Dit plan geeft een

noodzakelijke impuls aan richtlijnen voor zorgprofessionals werkzaam in de palliatieve zorg. Verouderde richtlijnen die veelal niet voldoen aan de huidige kwaliteitseisen worden versneld ge-update samen met de relevante beroepsgroepen. Er is in het kader hiervan een start gemaakt met de revisie van de richtlijnen Palliatieve zorg voor mensen met COPD, Palliatieve sedatie, en Palliatieve zorg bij kinderen en vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase.

#### *Individueel Zorgplan*

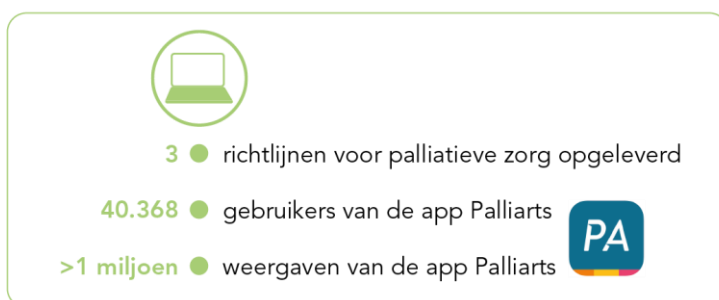
Ook startte in 2018 een verkenning van vereisten voor een individueel zorgplan (IZP). Om te voldoen aan goede palliatieve zorg, waar communicatie en overdracht bepalend zijn voor de continuïteit van zorg, is het IZP een hulpmiddel waarmee zorgverleners op elk moment op de hoogte zijn van de waarden, wensen en behoeften van patiënten en diens naasten. Het doel van dit project is om een gedegen en gedragen advies te vormen over het realiseren van een digitaal IZP dat breed gebruikt kan worden.

#### *Hulpgids digitaal Zorgpad Stervensfase*

Na succesvolle pilots is de 'Hulpgids inzet digitaal Zorgpad Stervensfase' beschikbaar gekomen. De gids helpt ICT-specialisten bij het ontwikkelen van software voor een digitale versie van het Zorgpad Stervensfase. Ook biedt de gids handvatten voor de organisatorische inbedding van een dergelijke digitale versie. Tot slot bevat het tips voor het schrijven van het implementatieplan.

#### *Palliarts*

In 2018 waren er 40.368 gebruikers van de app Palliarts die zorgverleners overzichtelijke en actuele regionale en landelijke informatie over palliatieve zorg biedt. Dit is een toename van 17% ten opzichte van 2017 (33.526). De app ondersteunt de (huis)arts en andere zorgverleners bij het verlenen van goede palliatieve zorg, afgestemd op de wensen van de patiënt en diens naasten. De meest bekeken items in de app waren: Richtlijnen, Bedden vrij en Medicatie. Het totaal aantal weergaven lag op ruim 1 miljoen (2017: 893.018). De app is uitgebreid met het palliatief formularium. Dit formularium is een praktische leidraad voor een snelle oriëntatie op de medicamenteuze therapie.



### 1.5.3 Leren en praktijk

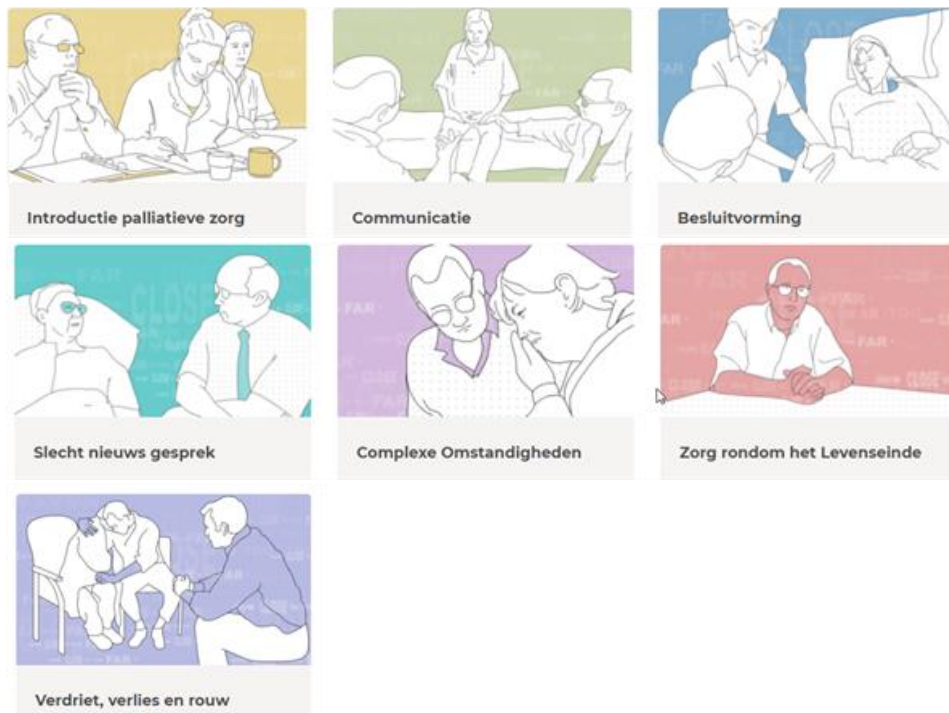
In 2018 hebben vijf geaccrediteerde trainingen kinderpalliatieve zorg plaatsgevonden (open inschrijving, in samenwerking met Stichting Pal). Daarnaast zijn 23 geaccrediteerde incompany-trainingen gegeven in vier instellingen: één implementatietraining en 14 workshops 'Signalering in de palliatieve fase', zes trainingen 'Besluitvorming in de palliatieve fase', één implementatietraining 'Zorgpad stervensfase' en één teamtraining team palliatieve zorg.

Voor kennisdeling met een breed publiek zijn vier animatiefilmpjes ontwikkeld. De filmpjes hebben als onderwerp het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland', 'Markering van de palliatieve fase', 'Delier in de palliatieve fase' en 'Zingeving in de palliatieve fase'.

Er is een nieuw blended-learning-pakket (b-learning) beschikbaar gekomen voor specialisten in de palliatieve zorg/trainers. De b-learning bestaat uit een handreiking en per workshop een PowerPointpresentatie. Vooraf hebben de deelnemers de e-learning doorlopen (zie afbeeldingen). Met dit pakket kunnen zij kennis, vaardigheden en verdieping bieden aan generalisten die in aanraking komen met palliatieve zorg.



Tenslotte is het boekje 'Meetinstrumenten' uitgekomen. Het is een onderdeel van het kwaliteitskader palliatieve zorg. Het helpt zorgverleners de juiste meetinstrumenten in te zetten op de juiste manier, op het juiste moment en bij de juiste patiënt.



#### 1.5.4 Registratie en onderzoek

Door een aantal onderzoekers van IKNL is gewerkt aan wetenschappelijk onderzoek dat betrekking heeft op palliatieve zorg. Hiervoor wordt naast de NKR en PROFIEL, het digitale patiëntenvolgsysteem dat door IKNL in samenwerking met Tilburg University is ontwikkeld, ook gebruik gemaakt van andere informatiebronnen. Er is bijvoorbeeld een samenwerking met Vektis om met behulp van declaratiegegevens meer inzicht in palliatieve zorg in Nederland te krijgen.

##### *eQuiPe-project*

Een onderzoeksteam van IKNL is begin 2018 gestart met het eQuiPe-project mogelijk gemaakt door RopaRun. Het doel is om de ervaringen en behoeften van zowel patiënten als naasten in kaart te brengen voor aanbevelingen ter verbetering van de palliatieve zorg. Als voorbereiding is eerst een kwalitatieve studie uitgevoerd. Op basis hiervan is een landelijke prospectieve observationele cohortstudie gestart, waarbij patiënten en naasten worden gevolgd met vragenlijsten. Inmiddels loopt deze studie in ruim 35 ziekenhuizen. De vragenlijsten worden aangeboden via PROFIEL en er wordt gekoppeld met medische gegevens in de NKR. Deze achtergrondinformatie is nodig om de samenhang en effecten op het latere ziekteverloop van deze patiënten te evalueren.

##### *Publicaties en abstracts*

In 2018 zijn er vanuit het werkgebied registratie en onderzoek in totaal 10 publicaties verschenen, waarvan 7 peer-reviewed artikelen en 3 niet-peer reviewed artikelen. De gemiddelde citatie-impactscore was 3,4. Daarnaast zijn 11 abstracts (presentaties en posters) gemaakt.

---

### *Samenwerking*

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

### *Nieuwe leerstoel zingevingsvraagstukken*

Sinds 1 juni 2018 is een nieuwe bijzondere leerstoel ingesteld door IKNL, in samenwerking met de Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN). Professor dr. Carlo Leget bekleedt de leerstoel, die gevestigd is aan de Universiteit voor Humanistiek (UvH) in Utrecht. De bijzondere leerstoel is opgezet omdat er nog weinig kennis is over de omvang en de impact van zingevingsvraagstukken, terwijl zingeving een belangrijk component is van goede palliatieve zorg.

## 2 Financiën, personeel en bedrijfsvoering

### 2.1 Financiën

Cijfers en kengetallen

Hieronder volgt de financiële weerslag van het in 2018 gevoerde beleid en de uitgevoerde activiteiten:

Tabel 2.1

Balans per 31 december 2018 (na resultaatbestemming, bedragen x € 1.000)

<b>Activa</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Vaste activa	2.796	3.152
Vlottende activa	23.617	20.288
<b>TOTAAL ACTIVA</b>	<b>26.412</b>	<b>23.440</b>
<b>Passiva</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Eigen vermogen	7.114	7.162
Voorzieningen	3.813	3.434
Vlottende passiva	14.761	12.568
<b>TOTAAL PASSIVA</b>	<b>26.412</b>	<b>23.440</b>

Tabel 2.2

Staat van baten en lasten over 2018 (bedragen x € 1.000)

	<b>Begroting 2019</b>	<b>Begroting 2018</b>	<b>Werkelijk 2018</b>	<b>Werkelijk 2017</b>
Totaal baten	45.413	43.451	43.893	41.548
Totaal lasten	45.517	43.555	43.497	42.175
<b>Bedrijfsresultaat</b>	<b>-104</b>	<b>-104</b>	<b>396</b>	<b>-627</b>
Financiële baten en lasten	36	36	5	9
<b>TOTAAL RESULTAAT</b>	<b>-68</b>	<b>-68</b>	<b>401</b>	<b>-618</b>
Niet-collectief gefinancierd vrij vermogen	-68	-68	-68	-68
Collectief gefinancierd gebonden vermogen	0	0	469	-550
<b>TOTAAL BESTEMMING</b>	<b>-68</b>	<b>-68</b>	<b>401</b>	<b>-618</b>

#### Toelichting

De financiële gezondheid van IKNL is goed te noemen. De current ratio bedraagt 1,60 (nagenoeg gelijk aan 2017), de solvabiliteit is 26,9% (30,6% in 2017). Wel scoort IKNL op deze punten minder dan de top 10 van best presenterende ziekenhuis; current ratio 1,85 en solvabiliteit 35,7%<sup>2</sup>. IKNL heeft geen winst-oogmerk en wordt grotendeels gefinancierd met een instellingssubsidie. Het positieve resultaat is met name het gevolg van hogere trialopbrengsten dan begroot. De afschrijvingslasten van de investeringen in de ontwikkeling van Oncoguide en OncolinQ komen ten laste van de algemene reserve.

#### 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

<sup>2</sup> Er is vergeleken met de informatie uit de BDO - benchmark ziekenhuizen 2018. NB: Dit betreft informatie over 2017, de benchmark 2019 met gegevens over 2018 was ten tijde van opstelling van dit verslag nog niet beschikbaar.

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 egalatiereserve (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 subsidiebaton. 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 ultimo 2018 voor circa 2,5 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 herziene begroting 2018 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 2018. Bij het opstellen van het jaarplan 2018 waren de belangrijkste risico's financieel geïdentificeerd en hieronder gekwantificeerd volgens de *expected monetary value*-techniek.

Tabel 2.3

Financiële risico-kwantificatie 2018 (bedragen x € 1.000)

Omschrijving onzekerheid	Effect	Kans	Monetary value
OVA, indexering instellingssubsidie	200	10%	20
Besteding (clinical) ICT projecten sterk volatiel	200	25%	50
Transitie palliatieve zorg	500	40%	200
Afloop huurcontracten Nijmegen en Groningen	500	40%	200
Transitie netwerkteam	100	10%	10
Binnenhalen projecten	300	+/- 30%	-
<b>Totaal effect/benodigd weerstandsvermogen</b>	<b>1.800</b>		<b>480</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:

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*. In 2018 is uitgebreid aandacht besteed aan de AVG (Algemene verordening gegevensverwerking) welke sinds 25 mei 2018 van kracht is geworden. Op iedere afdeling is een single point of contact voor de AVG aangesteld.

Voor een nadere cijfermatige toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2018.

#### Toekomstige ontwikkelingen

In het eerste kwartaal van 2019 vindt de renovatie van locatie Nijmegen plaats. De kosten hiervan komen voor rekening van de verhuurder. De kosten van nieuw meubilair zijn begroot op € 20 ke en komen voor rekening van IKNL. De verlaging van de huur met ingang van januari 2019 levert op jaarbasis een besparing van € 72 ke op.

Locatie Utrecht is met ingang van 1 januari 2019 wederom groter geworden door de huur van een extra vloer binnen het huidige pand. De inrichting volgt in de eerste helft van 2019. Dit geeft op jaarbasis € 167 ke extra huurkosten. De kosten van inrichting zijn begroot op € 120 ke.

## 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 afgenomen van 560 ultimo 2017 tot 540 ultimo 2018; een afname van zo'n 4 procent. Het verzuimpercentage en de meldingsfrequentie zijn nagenoeg gelijk gebleven ten opzichte van 2017.

Tabel 2.4

IKNL-medewerkers 2018 – 2017 (verzuim exclusief zwangerschap)

	<b>Ultimo</b>	<b>vrouwen</b>	<b>mannen</b>	<b>totaal</b>	<b>fulltimers</b>	<b>parttimers</b>	<b>verzuim</b>	<b>frequentie</b>
2018		456	83	540	182	358	4,5%	0,9
2017		478	82	560	178	382	4,4%	0,9

### 2.3 Bedrijfsvoering

Het streven van IKNL is om de bedrijfsvoering zo in te richten dat de toegevoegde waarde voor het primair proces optimaal is en de overheadkosten en -druk zo laag mogelijk zijn. Daarom streven we naar een compacte en efficiënte ondersteuningsorganisatie die dienstverlening en kwaliteit hoog in het vaandel heeft staan. Waar mogelijk worden kosten bespaard, zodat de beschikbare middelen optimaal worden ingezet voor de verbetering van de kwaliteit van oncologische en palliatieve zorg. Zo is locatie Groningen verhuisd naar een kleinere locatie waardoor de kosten voor huisvesting en de daarmee samenhangende kosten zijn afgenomen. Locatie Eindhoven is medio 2018 grondig verbouwd. De kosten hiervan zijn voor een groot deel voor rekening van de verhuurder gekomen. Per 1 januari 2019 is locatie Maastricht verhuisd naar een goedkopere locatie. Locatie Utrecht is medio 2018 uitgebreid met een extra vloer binnen het huidige pand. Deze ruimte wordt onderverhuurd aan NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen). In april 2018 heeft de migratie van de kantoorautomatiseringsomgeving van Open Line naar Pink Elephant plaatsgevonden. Dit heeft geleid tot een flinke daling van de maandelijkse hostingkosten.

## 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.

IKNL heeft een éénhoofdige raad van bestuur, die wordt ingevuld door prof. dr. P.C. Huijgens. 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 november 2017) zijn taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden vastgelegd, evenals de relatie van de raad van bestuur met de raad van toezicht en de ondernemingsraad.

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

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

#### 3.2.1 Nevenfuncties 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 Beleefje 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. 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.

Vooruitlopend op het naderende aftreden van de voorzitter, is mr. P.G. de Vries per 1 november 2018 benoemd als lid / 'voorzitter-elect' van de raad van toezicht.

Met inachtneming van bovenstaande 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	2022
Prof. dr. E.G.E. de Vries	2015	2019 ( <i>herbenoembaar</i> )
Drs. C.A.L.M. Lennards	2016	2020 ( <i>herbenoembaar</i> )
Mr. P.G. de Vries	2018	2022 ( <i>herbenoembaar</i> )

### 3.3.2 Hoofd\*- en nevenfuncties leden raad van toezicht (eind 2018)

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

- voorzitter Vereniging Reliëf

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

- hoogleraar hematologie Erasmus Medisch Centrum Rotterdam\*
- editor-in-chief Blood, journal of the American Society of Hematology (Washington)
- vice-voorzitter board European School of Hematology (Parijs)
- lid raad van toezicht Universitair Medisch Centrum Groningen
- lid Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen
- lid scientific advisory board Agios
- lid scientific advisory board Celgene
- lid scientific advisory board F.A. Hoffman-Roche
- scientific advisor Clear Creek Bio
- lid data safety monitoring board voor 3 studies Astex Pharmaceuticals

*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\*
- executive board member European Society of Medical Oncology (ESMO)
- voorzitter ESMO-MCBS working group
- voorzitter ESMO Cancer Medicines working group
- voorzitter RECIST commissie
- voorzitter beoordelingscommissie exploratie KWF Kankerbestrijding
- lid Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen
- lid national scientific advisory board NKI-AVL
- lid guideline committee ESMO



*mr. P.G. de Vries*

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

### 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 niet 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.

De raad van toezicht benoemde Mr. P.G. de Vries per 1 november tot lid en 'voorzitter-elect', en gaf goedkeuring aan de volgende besluiten van de raad van bestuur:

- jaarrekening en bestuursverslag 2017
- jaarplan en begroting 2019
- akte van oprichting van de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en de deelname van IKNL daarin.
- samenwerkingsovereenkomst IKNL-DICA-DCCG

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

- het onderzoek door WWS m.b.t. actualisering subsidievoorwaarden
- samenwerking met externe partijen
- internationale samenwerking
- voortgang samenwerking in Coöperatie PZNL
- registratie en onderzoek palliatieve zorg
- kankerzorg-in-beeld: zeldzame tumoren
- 'distributed learning' en 'rapid learning systems'
- project 'Pilot aanpassingsstoornis'

### 3.3.5 Evaluatie

De raad van toezicht heeft het eigen functioneren in februari 2018, onder externe begeleiding, geëvalueerd.

## 3.4 Medezeggenschap

In 2018 vonden verkiezingen voor de ondernemingsraad (OR) plaats. De OR vergaderde in 2018 elke maand met de bestuurder. De OR bestaat uit elf leden en wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris.

De OR stemde in 2018 in met:

- herziening klokkenluidersregeling
- regeling externe klachten
- aanpassing vergoeding van vakbondslidmaatschap
- aanpassing gesprekscyclus

- klachtenprocedure interne klachtencommissie

De OR gaf advies over:

- oprichting Coöperatie PZNL
- benoeming lid RvT

Het bestuur informeerde de OR over:

- jaarstukken 2017
- tussentijdse (financiële en personele) rapportages
- meerjarenplan en jaarplan 2019
- locatieplannen
- samenwerking palliatieve zorg/Coöperatie PZNL
- CRM-project
- transitie ICT naar nieuwe leverancier
- duurzame inzetbaarheid, preventiemedewerker en verzuim adviseur
- in- en externe ontwikkelingen
- evaluatie van eerdere instemmings-/adviesaanvragen: herstructurering facilitaire zaken, matrix en omvorming oncologische zorg

### 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 2018):

- M.H.E. Bronsgeest, voorzitter
- J. Vesseur, vice-voorzitter
- H. Kayan-Kozak

- E. de Klerk
- B. Peters- van Meerswijk
- M.E. de Ridder
- H. Schipper
- A. Thehu
- H. Willard

Focuspunten van de PAR zijn:

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

De Patiëntenadviesraad kwam in het verslagjaar viermaal bijeen. De PAR adviseerde de raad van bestuur over “patiëntenparticipatie in de tumorteams”.

Overige onderwerpen die besproken werden:

- Taskforce en programma cancer survivorship
- nieuwe NKR-patiëntenfolder
- publicatie Kankerzorg-in-Beeld: Zeldzame Tumoren
- predictiemodellen voor kankerpatiënten
- de-anonimiseren van ziekenhuisgegevens
- deelname aan trials gezien vanuit de patiënt
- adviesrapport patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch wetenschappelijk onderzoek
- privacyverklaring IKNL

### 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.

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 405 gegevensaanvragen in 2018 (2017: 412). Het aantal ‘vooraf’ beoordeelde aanvragen in 2018 bedroeg 66. Uit de ‘achteraf’ voorgelegde aanvragen is een steekproef genomen. In de 15 gegevensleveringen van de steekproef vond de commissie geen fouten.

In totaal beoordeelde de CvT 81 gegevensaanvragen (2017: 95).

De leden van de Commissie van toezicht op de kankerregistratie zijn (eind 2018):

- 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
- Prof. dr. J.T.M. Plukker, namens de FMS
- Mr. O.G.A. van der Beek, namens de NFU-ziekenhuizen

De commissie kwam in het verslagjaar drie maal bijeen en heeft twee maal een overleg met de raad van bestuur gehad. Naast centraal te bespreken gegevensaanvragen zijn de AVG-implementatie door IKNL, de werkwijze van NKR-analyse en de procedures en regelingen m.b.t. de werkzaamheden van de CvT besproken.



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

