

2022

Jaarplan Integraal Kankercentrum Nederland



INHOUD

	Samenvatting	2
	Inleiding	5
1	Wat zien we?	6
	1.1 Ontwikkelingen rondom kanker	6
	1.2 Ontwikkelingen rond het delen van data en informatie	6
	1.3 Beleidsontwikkelingen	7
2	Toekomstvisie IKNL	9
	2.1 Gericht	9
	2.2 Innovatief	9
	2.3 Samen	10
3	De organisatie van IKNL	13
4	Focus en activiteiten 2022	15
5	Begroting	23
	5.1 Meerjarenraming 2022 - 2026	23
	5.2 Begroting 2022	24
6	Weerstandsvermogen, risicobeheersing en bedrijfsvoering	28
	6.1 Weerstandsvermogen	28
	6.2 Risicoanalyse en -beheersing	29
	6.3 Bedrijfsvoering	30

SAMENVATTING

IKNL is er om de impact van kanker op mens en samenleving te reduceren. Dit gebeurt met name via één van de grootste patiëntdatabases in de oncologie wereldwijd: de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). In 2022 brengen we focus aan in onze activiteiten, omarmen we innovaties en werken we samen met vele stakeholders aan de invulling van een aantal activiteiten.

GERICHT | INNOVATIEF | SAMEN

We staan in Nederland voor vele uitdagingen om de impact van kanker verder te reduceren en de oncologische en palliatieve zorg toegankelijk, betaalbaar en kwalitatief van hoog niveau te houden:

- Het aantal mensen met kanker neemt met name door de dubbele vergrijzing toe.
- Het aantal mensen dat leeft met en na kanker stijgt en dat vraagt om aanpassingen in de zorg.
- De kansen voor preventie vanwege de invloed van leefstijlfactoren (zoals roken en overgewicht) zijn nog niet verzilverd.
- De covid-19-pandemie had in 2020 en 2021 forse impact op de zorg. De effecten daarvan zullen de komende jaren nog te merken zijn, ook in de oncologie en palliatieve zorg.

Deze uitdagingen kunnen alleen worden overwonnen door data gericht in te zetten. De technologische mogelijkheden om data sneller en slimmer met elkaar te verbinden nemen toe. Met het juiste gebruik van data moet een snel-lerend zorgsysteem gebouwd worden.

Hierbij geldt dat:

- De juiste informatie op het juiste moment en bij de juiste personen beschikbaar moet zijn.
- De bescherming van privacy en de beveiliging van data constant gewaarborgd moet zijn, zonder dat dit 'de juiste zorg op de juiste plek' en multicentrische-, multidisciplinaire- en maatschappelijke onderzoeksvraagstukken belemmert.

In al die ontwikkelingen staan we continu voor vragen: Professionals in de zorg willen weten welke behandeling het meest effectief is en voor wie. Patiënten willen weten welk effect een behandeling op hun kwaliteit van leven heeft. De samenleving wil inzicht in waar kanker in Nederland

vaker voorkomt. De politiek staat voor grote vraagstukken, bijvoorbeeld rondom de betaalbaarheid en de inzet van primaire preventie. Wij ondersteunen al deze partijen met de juiste data en werken in 2022 verder aan de snelle terugkoppeling van data en inzichten over kanker en palliatieve zorg.

DATA GENEREREN

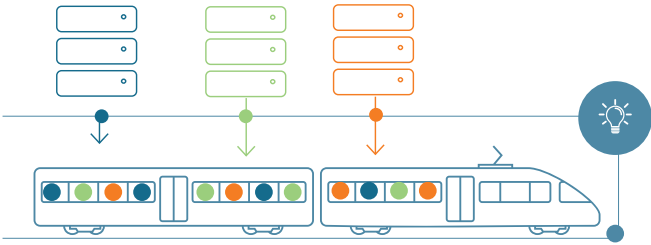
IKNL zorgt voor het onafhankelijk, objectief en volgens internationale coderingsstandaarden vastleggen en duiden van data. Het analyseert data, verbindt deze met andere databronnen, verricht er onderzoek mee en genereert zo kennis en inzichten. IKNL beheert de meest uitgebreide population based database rond kanker in de wereld: de NKR. Wij willen deze inzetten om kanker waar mogelijk te voorkomen (preventie), te zorgen dat patiënten kunnen genezen of langer in leven blijven, dat de kwaliteit van leven wordt verbeterd, dat de participatie in de samenleving wordt vergroot en -als het niet anders kan-, dat patiënten waardig kunnen sterven.

IKNL innoveert inhoudelijk, organisatorisch en technologisch om de data steeds doelgerichter, beter en sneller vast te leggen, vlot om te zetten in inzichten en deze te delen met stakeholders. Dit houdt in dat altijd de juiste data ontsloten moeten worden. Deze data kunnen ook bijdragen aan een lerend zorgsysteem: een snelle cyclus van real-time inzicht in behandelingen en uitkomsten en snelle terugkoppeling daarvan. Binnen de organisatie wordt intensief samengewerkt om data optimaal aan te leveren zodat preventie (primair, secundair en tertiair), behandeling, beleidsvraagstukken en wetenschappelijk onderzoek verbeterd kunnen worden.

In technologische zin betekent het dat data van elektronische patiëntendossiers (EPD's) en andere databronnen steeds meer geautomatiseerd en volledig privacy proof toegankelijk moeten zijn voor gebruik in onderzoek. Maar deze data dienen altijd gevalideerd te worden volgens de internationale standaarden om te voldoen aan zowel lokale, regionale, landelijke en internationale doelstellingen. Dat gebeurt aan de bron en door het toepassen van nieuwe technieken, zoals de personal health train. Hierdoor verschuift het vak van datamanager naar validatiemanager.

TECHNOLOGISCH

we werken met de nieuwste innovaties zoals de **personal health train**



INFORMATIE ONTSLUITEN

De NKR levert een schat aan informatie op, die gericht wordt aangeboden aan partners, professionals, patiënten, publiek en politiek. De database kent een landelijke dekking, wordt zorgvuldig en continu aangevuld en beheerd en bevat gegevens van vrijwel alle patiënten met kanker in Nederland. Zo verwerven we betrouwbare en gevalideerde informatie over de incidentie en prevalentie van kanker, de kwaliteit van de behandeling en de uitkomst daarvan. Dat wordt gemeten aan de hand van ziektelast, overleving en sterfte. Deze gegevens worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek om de impact van kanker te reduceren.

STAKEHOLDERS ONDERSTEUNEN

Het reduceren van de impact van kanker kan alleen samen met vele partners binnen de cure en care, de (bio)-wetenschappen, de technologie en de data-science. IKNL verbindt de NKR met andere databronnen, creëert met die samengebrachte data inzichten en vertaalt ze vraag-gestuurd naar de beleids-, bestuurs- en spreekkamer. Dit is cruciaal om de oncologische en palliatieve zorg voor het sterk toenemend aantal patiënten toegankelijk en van hoge kwaliteit te houden. De afdelingen Registratie, Research & Development en Kennis & Kwaliteit /Palliatieve zorg ondersteunen onze stakeholders bij de inzet van data voor klinische en wetenschappelijke doelen.

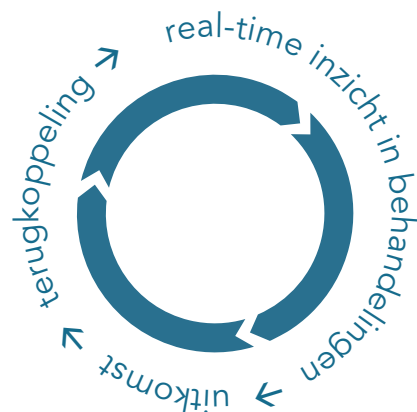
IKNL werkt in een portfoliostructuur multidisciplinair samen om alle beschreven ambities gefocust en efficiënt waar te maken. In de daarvoor samengestelde portfolio's werken teams vanuit de hele organisatie samen. Zij vullen belangrijke ambities in, zoals:

- Het versneld en geautomatiseerd verzamelen, combineren en verrijken van data,
- Het genereren van inzichten op basis van data in de oncologie en de palliatieve zorg, met name door het gebruik van data uit diverse bronnen mogelijk te maken,
- De vragen onder stakeholders intensief verkennen en deze gericht en naar wens invullen,
- Het op verzoek van oncologische netwerken en ziekenhuizen teruggeven van data voor kwaliteitsregistraties zodat de administratieve lasten in de individuele ziekenhuizen verminderen,
- Het toegankelijker maken van de NKR voor onderzoekers en professionals door online tools zoals een catalogus en dashboards in te zetten,
- Het gericht ondersteunen van onderzoeksgroepen en het bevorderen van een snel-lerend zorgsysteem,
- De ondersteuning van klinische trials versterken door met het trialbureau slim en vanuit de kracht van IKNL op de vraag in te spelen,
- Het vergroten van inzichten rond de kwaliteit van leven en waardig sterven.

IKNL streeft er met haar partners naar om antwoorden te geven op alle uitdagingen in de oncologische en palliatieve zorg. Ook in 2022, elke dag weer.

INHOUDELIJK

IKNL bouwt mee aan een lerend zorgsysteem



INLEIDING

HET REDUCEREN VAN DE IMPACT VAN KANKER

Gericht, Innovatief en Samen

IKNL is er om de impact van kanker te reduceren en zet zich gericht in op beleid en wetenschappelijk onderzoek, draagt innovatief bij aan data-ontwikkelingen voor de oncologische zorg en het beleid daarvoor en zoekt altijd de samenwerking op met lokale-, regionale-, nationale- en internationale partners.

De kansen om de oncologische zorg met NKR-data te verbeteren zijn ongekend groot. De behoefte aan data-analyse en informatie neemt snel toe. IKNL zet daarom in op innovatie. Het proces van data verzamelen, verbinden en verrijken kan altijd beter. IKNL bouwt mee aan een lerend zorgsysteem.

Organisatorisch worden dataverzameling en analyse primair voor de kerntaken ingezet, zodat aanvullende diensten, op vraag, aan derden kunnen worden aangeboden.

Technologisch werkt IKNL met de nieuwste innovaties zoals de Personal Health Train om het werk van zorgprofessionals, bestuurders en beleidsmakers te vergemakkelijken door handmatige taken weg te nemen en kenniswerk de ondersteunen.

Samen met vele partners en stakeholders weet IKNL met data uit de NKR een groot verschil te maken in de oncologische en palliatieve zorg: lokaal, regionaal, nationaal en internationaal. IKNL werkt altijd nauw samen met de '5 P's' (politiek, publiek, patiënt, professionals en partner-koepelorganisaties).

Alle onderdelen van IKNL dragen hier integraal aan bij. Van datacollectie, -analyse en -interpretatie, tot en met het creëren, delen en implementeren van de gegenereerde inzichten. De population based Nederlandse Kankerregistratie (NKR) staat hierbij centraal. IKNL wil haar motto 'data laten leven' ook inzetten voor de palliatieve zorg. Door goed samen te werken kunnen we sneller leren van de op innovatieve wijze bij elkaar gebrachte data. Met 'data laten leven' gaat IKNL verder dan 'data laten werken voor gezondheid', het gaat ook om het verkleinen van de maatschappelijke impact van kanker, zoals reïntegratie in het werk en de maatschappelijke participatie van mensen die leven met en na kanker. Hiermee toont IKNL haar maatschappelijke waarde.

In dit jaarplan wordt geschetst hoe IKNL in 2022 haar motto *Data laten leven* waarmaakt.



1.

WAT ZIEN WE?

IKNL speelt in 2022 deels flexibel in op ontwikkelingen binnen de oncologie, rond het delen van data en rond het overheidsbeleid. In dit hoofdstuk geven we een kortschets van deze ontwikkelingen.

1.1 Ontwikkelingen rondom kanker

- a. De Nederlandse bevolking wordt ouder en meer mensen krijgen op hogere leeftijd kanker (dubbele vergrijzing).
- b. Door vroegere opsporing en steeds effectievere behandeling overleven meer mensen kanker. Dit leidt per saldo tot een toename van het aantal mensen dat nog in leven is met en na kanker.
- c. Door de toename van het aantal mensen dat leeft met en na kanker zijn er steeds meer mensen die kampen met de langetermijneffecten van de ziekte en/of behandeling. Langetermijneffecten zijn fysiek en/of (psycho-) sociaal van aard en kunnen een grote impact hebben op het leven van de (ex-) patiënten en hun omgeving. Dit vereist, naast beter georganiseerde oncologische en palliatieve zorg die voelbaar is in de eerste lijn en zijn effect heeft in de tweede lijn, ook kennis en inzicht rond leven met en na kanker (cancer survivorship).
- d. Er zijn meerdere uitdagingen in de organisatie en betaalbaarheid van de kankerzorg, ten eerste door de toename van het aantal mensen met kanker. Ook komen er steeds meer nieuwe behandelingen en diagnostische technieken bij, die weer expertise vereisen van zorgverleners. Daarnaast zullen instellingen en zorgverleners keuzes moeten maken rond investeringen in apparatuur of expertise.
- e. Zorgprofessionals en klinieken werken steeds meer samen in comprehensive cancer networks, consortia en netwerken. De concentratie, spreiding, goede afstemming en kwaliteitsverbetering die hierdoor ontstaat is mogelijk door informatie-uitwisseling. Het transmurale ('lijnloze') zorgpad, waarin veelvuldig over en met een steeds mondigere patiënt wordt overlegd is steeds vaker de norm. Ook de plaats van de zorg is in het zorgpad opgenomen. Deze vindt thuis, dichtbij huis en zo nodig verder van huis in een expertisecentrum plaats; zorg wordt dichtbij huis aangeboden als het kan en verder weg als het moet.
- f. De kennis rond moleculaire biologie, genetica en immunologie neemt toe. Die gaat zowel over de kankercel zelf als de mens die deze cellen in zijn of haar lichaam draagt. Dit leidt tot inzichten die sterk 'geïndividualiseerd' zijn en dat

levert grote voordelen op voor diagnostiek en behandeling. Dat geldt ook voor de keuzes die de patiënt samen met de arts maakt. Die worden namelijk afgestemd op persoonlijke wensen en behoeften. Ze kunnen cijfermatig worden ondersteund via bijvoorbeeld predictiemodellen, data over de kwaliteit van leven en het vergelijken van patiënten in eenzelfde situatie (patients like me).

- g. De rol van een gezonde leefstijl en leefstijlinterventies waarmee kanker voorkomen of beter behandeld kan worden krijgt steeds meer vorm en zal in de toekomst beter geborgd worden in het integrale behandelplan/zorgpad.
- h. In de covid-19-pandemie waren mensen met klachten terughoudend met naar de huisarts gaan, is de landelijke screening tijdelijk stopgezet en zijn er aanbevelingen gedaan voor aangepaste behandelstrategieën. Dit leidde tot een enorme afname van het aantal kankerdiagnoses en aanpassingen in de behandeling van mensen die al patiënt waren. De effecten daarvan zullen de komende jaren duidelijk worden. Door monitoring en duiding van behandeldata ontstaat een betrouwbaar beeld van het effect van al die maatregelen. Dat is voeding voor betere ondersteuning in komende crisissituaties, waarbij oog moet zijn voor schaarste in middelen.

1.2 Ontwikkelingen rond het delen van data en informatie

De NKR bevat observationele ofwel *real world data* van het hele ziektebehoop van alle (potentiële) patiënten die in Nederland met kanker gediagnosticeerd worden, inclusief behandeling en uitkomst. Methodologisch verantwoord gebruik van *real world data* heeft grote impact op de wereldwijde gezondheidszorg.

Privacy

Patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat er zorgvuldig met hun data wordt omgegaan en dat hun privacy gewaarborgd is. De zorgprofessional moet erop kunnen vertrouwen dat data-analyses valide resultaten opleveren. IKNL gebruikt *privacy preserving* analysetechnieken om *real world data* uit verschillende bronnen te benutten. Een belangrijke innovatie is *federated learning*. De data blijven hierbij op hun plek (decentraal) en alleen de analyses 'reizen rond' (*personal health train*).

Standaardisatie en FAIR data

Samen met stakeholders werkt IKNL aan **standaardisatie van data en verslaggeving aan de bron**. Een belangrijke uitdaging hierbij is aan te tonen dat de data die in het zorgproces worden vastgelegd compleet genoeg zijn en voldoende kwaliteit hebben om in research te worden gebruikt. **Interpretatie en validatie door de mens blijft daarbij noodzakelijk.**

Ook in 2022 blijft het belangrijk om volgens de **FAIR principes** (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*) met data om te gaan. IKNL draagt daar met stakeholders aan bij door de ontwikkeling van informatiestandaarden voor registratie aan de bron te ontwikkelen en een NKR catalogus te realiseren. Onderzoekers en ook anderen krijgen hiermee een beter beeld van wat IKNL kan leveren.

Verbinden van data

Het verzamelen en verbinden van data gebeurt steeds meer via digitale koppelingen met andere databases (PALGA, DHD, en EPD's) of via enquêtes (Profiel). Steeds vaker zijn er voor onderzoek niet alleen data uit de NKR, maar ook data uit andere bronnen nodig. Bijvoorbeeld uit de pathologie of voortkomend uit de genetica. In het project 'GENomics portal for precision medicine research in ONCOlogy' (GENONCO, een *big data* project in de oncologie, worden data uit drie bronnen (genetische data van [Hartwig Medical Foundation](#), de NKR van IKNL en de pathologie-data van [PALGA](#)) doelmatiger en klantvriendelijker voor de onderzoeker ontsloten en gekoppeld. Onderdeel van deze actie is de structurele *pseudonimisatie* van de NKR. Bij pseudonimiseren worden identificerende gegevens met een bepaald algoritme vervangen door versleutelde gegevens (het pseudoniem). Het algoritme kan aan een persoon steeds hetzelfde pseudoniem toekennen, waardoor data uit verschillende bronnen kan worden gekoppeld. Hiertoe is een pseudonimisatieplatform ingericht waarop de samenwerkende partijen zijn aangesloten. Ook vanuit de **bevolkingsonderzoeken** worden verschillende databronnen slim aan elkaar gekoppeld, zoals bij de implementatie van het **Datawarehouse Bevolkingsonderzoek**, een samenwerking tussen RIVM, de Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken, PALGA en IKNL.

Data en inzichten ontsluiten

Bij het ontsluiten van data en inzichten is het cruciaal dat data en informatie over kanker en palliatieve zorg op moderne wijze worden gedeeld. In 2022 vindt er een versnelling plaats in de wijze waarop data-analyse en de resultaten van onderzoek worden teruggegeven aan de zorgprofessional en de patiënt. IKNL werkt ook steeds meer internationaal samen om sneller, innovatiever en gericht inzichten uit internationale data te ontsluiten. In 2022 richten we ons onder andere op het *Europe's Beating Cancer Plan* waarvan de Europese kankerregistraties de motor en de brandstof kunnen vormen.

1.3 Beleidsontwikkelingen

Op basis van diverse rapporten en de kamerbrief van de minister van VWS van 25 juni 2019, ziet IKNL voor 2022 de volgende beleidsmatige ontwikkelingen:

Kwaliteitsregistraties

Zorgverleners worstelen al tijden met de registratielast voor kwaliteitsregistraties. IKNL is zelf geen kwaliteitsregistratie, maar is met de NKR de grootste bron voor kwaliteitsregistraties in de oncologie. Het stuurt relevante data dan ook in opdracht van ziekenhuizen (zorgprofessionals en zorgbestuurders) door naar de verwerkers van kwaliteitsregistraties. Hiermee draagt IKNL bij aan de vermindering van registratielast. We participeren op verzoek van VWS in een stuurgroep en ICT-werkgroep DICA-IKNL om te onderzoeken of en in welke mate de dataprocessen voor kwaliteitsregistraties beter op elkaar kunnen worden afgestemd. Deze ICT-werkgroep wordt momenteel ondersteund door consultants van het bureau Deloitte.

Toekomstvisie en meerjarenplan

Eerder heeft VWS de [Commissie Van der Zande](#) en daarna Kwartiermaker Keuzenkamp gevraagd om concrete voorstellen te doen om Kwaliteitsregistraties vanuit een uniformere structuur te laten werken en te financieren. In maart 2020 leverde Kwartiermaker Keuzenkamp zijn [rapport](#) op. Dit is in de zomer van dat jaar door de hoofdlijnenakkoord-partijen en VWS vastgesteld. IKNL werd erin gevraagd in de context van alle 45 voorstellen 'te onderzoeken in hoeverre de datapoot van de analysepoot kon worden gescheiden 'zonder hiermee het kind met het badwater weg te gooien'. Om daarachter te komen startte IKNL in nauw overleg met VWS en in samenwerking met belangrijke stakeholders een toekomstverkenning. Hieruit werd duidelijk dat de combinatie van de data- en analysepoot grote meerwaarde heeft en dat de scheiding hiervan dus niet kan zonder 'het kind met het badwater weg te gooien'. In 2021 zijn de uitkomsten van deze verkenning geconcretiseerd in de [toekomstvisie van IKNL](#). Daarnaast worden ze vertaald in een meerjarenplan. Begin 2022 verkennen we hoe hieruit ook een nulmeting onder onze belangrijkste stakeholders kan worden gedaan. De uitkomsten van zowel de toekomstverkenning, de toekomstvisie, het meerjarenplan als de nulmeting worden ook in 2022 in het bestuurlijk overleg van VWS en IKNL besproken.

Financiering trialbureau

In 2022 verwachten wij de uitkomsten van een onderzoek naar andere financieringsmogelijkheden voor het trialbureau. Een deel van deze activiteiten wordt nu nog via de instellingssubsidie van VWS betaald. Onderzocht wordt of dit deel van de financiering via de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) kan lopen.

Netwerkbekostiging

IKNL ontvangt jaarlijks consultgelden van VWS die het, via een vaste verdeelsleutel, volledig doorsluisst naar de consult-verlenende ziekenhuizen: de UMC's, radiotherapeutische instituten en het AvL. Dit is al vele jaren een vast bedrag, niet aangepast of meegegroeid met veranderingen in organisatie en demografie van de oncologische zorg. Daarin vinden inmiddels multidisciplinaire overleggen (MDO), netwerkvorming, concentratie en spreiding plaats. VWS wil deze 'kassiersfunctie' van IKNL afbouwen en de consult-verlenende zorgverleners anders en passender honoreren. Daarvoor is in 2019 onder leiding van de Taskforce Oncologie een stuurgroep met leden vanuit SONCOS, de netwerken (UMC's) en IKNL gevormd. Deze stuurgroep inventariseert de structuur van oncologische consultaties en zoekt in nauwe samenwerking met NVZ, NFU, FMS, ZN en SONCOS naar bijpassende financiering. In 2020 werden aan de stakeholders voorstellen gedaan om de structuur en de financiering van de oncologische netwerken (inclusief MDO's) te moderniseren. De covid-19-pandemie heeft de urgentie daarvan vergroot. In 2021 sprak de Taskforce Oncologie met VWS over 'bekostiging netwerkzorg'. VWS gaf daarop de opdracht om een werkgroep hiervoor te starten. Deze werkgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van de NFU, NVZ, FMS, SONCOS, ZN, NZa en IKNL met VWS als toehoorder, richt zich op een adequate netwerkbekostiging waarin het regionaal MDO (deels consultgelden) zal worden meegenomen. Hier zullen in 2022 waarschijnlijk voorstellen voor netwerkbekostiging uit komen. Dan kan ook gesproken worden over het vervolg c.q. de afronding van de consultgelden. De volgende stappen zullen in 2022 in nauwe samenspraak met VWS en de NZa genomen worden.

Passende zorg

Het Zorginstituut Nederland (ZiN) wil samen met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) het programma 'passende zorg' aan de hand van de principes 'zorg die bewezen effectief en doelmatig is', 'samen met en dichtbij de patiënt tot stand komt' en 'bijdraagt aan het functioneren van mensen' de komende jaren inhoudelijk vorm geven aan de hand van een in te richten 'Kwaliteitskader'. IKNL wil vanuit haar kennis en kunde op basis van gegevens uit de NKR hieraan bijdragen.

2.

TOEKOMSTVISIE IKNL

In 2021 schreef IKNL na een uitgebreide dialoog met tientallen stakeholders haar toekomstvisie 'Gericht, innovatief en samen'. Naar aanleiding van de toekomstvisie zijn in 2021 diverse meedenksessies georganiseerd, waarin met stakeholders is nagedacht over thema's als passende zorg, kwaliteitsverbetering van de NKR, gezondheidsgegevens in de cloud, ontwikkelingen richting een snel-levend zorgsysteem en de patiënt als partner van IKNL. De inhoud van die sessies vormde mede de basis voor het meerjarenplan van IKNL. Het wordt in 2022 opgeleverd. In dit hoofdstuk gaan we kort in op de inhoud van de toekomstvisie en de activiteiten die in 2022 vanuit die visie worden ingezet.

Toekomstvisie IKNL: Gericht, Innovatief, Samen

De basis van het werk van IKNL blijft, ook in 2022, de NKR: de grootste Europese patiëntendatabase op het gebied van kanker die brede internationale faam geniet. De NKR bevat gegevens van 2,7 miljoen patiënten en 3,2 miljoen tumoren. We zetten vanuit de NKR gericht in op beleid en wetenschappelijk onderzoek, doen dat innovatief en zoeken altijd de samenwerking met regionale, nationale en internationale partners.

2.1 Gericht

Met de data van de NKR voeden we allereerst **beleid**. IKNL kan met de NKR betrouwbare informatie leveren over de incidentie en prevalentie van kanker, de kankerzorg en de uitkomsten daarvan qua ziektelast, overleving en sterfte. IKNL houdt daarbij continu contact met de afnemers van producten, zodat de data uit de NKR gericht zijn op onze stakeholders. In 2022 doen we dat onder andere voor zorginstellingen. Zij kunnen bijvoorbeeld hun beleid sturen op basis van de uitkomsten vanuit netwerkrapportages. Maar ook voor beleidsmakers in de regio is dit relevant.

Ook op landelijk niveau duiden we data uit de NKR, bijvoorbeeld in vraagstukken rondom de vergoeding van dure geneesmiddelen. En op internationaal niveau werken we samen met andere partijen.

IKNL werkt samen met kennisinstututen aan **wetenschap en statistiek**. Dit leidt jaarlijks tot honderden publicaties

in toonaangevende wetenschappelijke tijdschriften. De resultaten voor die studies vertalen we voor professional (bijvoorbeeld in rapporten met aanbevelingen voor betere zorg), politiek en publiek (bijvoorbeeld rondom bredere maatschappelijke kwesties), patiënt (bijvoorbeeld rondom gezamenlijke besluitvorming) en partners.

2.2 Innovatief

Kerndata en lerend zorgsysteem

De NKR bestaat onder andere uit een **kerndataset** waarin de belangrijkste gegevens voor beleidsvorming en wetenschappelijk onderzoek zijn verzameld. Vaak is er behoefte aan meer data, zodat rijkere analyses kunnen worden gemaakt of maatschappelijke of wetenschappelijke vragen kunnen worden beantwoord. In die gevallen willen we de benodigde data aanvullend vastleggen, koppelen of verbinden.

Om dit te bereiken moeten de verspreide *real world* data effectiever benut worden. Het doel is relevante inzichten te genereren en direct terug te geven aan het zorgveld, zodat er snel van data geleerd kan worden; het zogenoemde **snel-lerende zorgsysteem**.

In tal van projecten werkt IKNL aan het bevorderen van het snel-lerende zorgsysteem: een cyclus van inzicht in real-time behandelingen en de uitkomst en terugkoppeling daarvan. Een voorbeeld daarvan is het project RHONDA waaraan we in een partnership met de organisatie *Performance* werken. Dit project omhelst de ontwikkeling van een methodiek om in eerste instantie voor hematologische kankersoorten de effecten van (nieuwe) geneesmiddelen al vroeg na de start van de behandeling te kunnen volgen. Door sneller duidelijk te krijgen voor welke groepen patiënten een behandeling werkt en met welke patiëntenkenmerken dit te maken heeft, kunnen beleidsorganen (ZiN, EMA) hun besluitvorming hierop baseren en hematologen behandeling-op-maat mogelijk verbeteren. Real time monitoring is daarbij een krachtig en noodzakelijk instrument omdat daarmee vroeg in het behandeltraject inzicht wordt verkregen in de effectiviteit en toxiciteit van een behandeling. Groepsgewijze analyse geeft vervolgens de mogelijkheid om beslissingen te nemen over het nut van nieuwe, veelal dure geneesmiddelen. De eerste pilots worden in 2022

uitgevoerd in de hemato-oncologie. Deze worden vormgegeven in overleg met de beroepsgroep van hematologen (HOVON en NVvH), patiëntenvereniging Hematon, NZa en het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA). Parallel hieraan zetten we in 2022 ook pilots op voor de solide tumoren.

De stem van de patiënt gekoppeld aan de NKR met PROFILES

IKNL brengt patiënt-gerapporteerde uitkomsten (*Patient Reported Outcome*, PRO-data) vanuit verschillende bronnen met gegevens uit de NKR samen. We ontsluiten deze data steeds beter voor patiënten, publiek, zorgverleners en onderzoekers. Zo ontstaat meer inzicht in de (late) gevolgen van kanker en de behandeling (Nationaal Actieplan Kanker & Leven, Taskforce Cancer Survivorship Care, 2020). Daarnaast vergroten we de wetenschappelijke kennis over (late) gevolgen. Zo kunnen we vragen beantwoorden als: 'Wie krijgt er op korte dan wel lange termijn klachten?', 'Waarom deze persoon?' en 'Wat zijn de onderliggende mechanismen hierbij?' Deze kennis maakt vroegtijdig ingrijpen en eventueel voorkomen van late gevolgen mogelijk (door bijvoorbeeld gezamenlijk voor een andere behandeling te kiezen). Dit leidt tot een betere kwaliteit van zorg, een betere kwaliteit van leven en een hogere participatie in de maatschappij van mensen die leven met of na kanker. In 2022 worden de randvoorwaarden voor de infrastructuur gerealiseerd. Door het standaardiseren van PROMs kunnen *real time*-koppelingen worden gemaakt. Dat kan in eerste instantie met zowel de NKR als EPD's. We ontsluiten via de websites iknl.nl, kanker.nl en die van de kankerpatiëntenorganisaties voor nog eens drie tumoren kankerspecifieke PRO-data voor patiënt, publiek, zorgprofessionals en onderzoekers.

PROFILES is voor IKNL de belangrijkste bron van PRO-data. Naast gebruik van geaggregeerde data uit PROFILES willen we in 2022 ook het gebruik van PRO-data voor de individuele patiënt optimaliseren.

Standaardisatie en automatisering

'Registratie aan de bron' (het standaardiseren van registratie) en het beheren van data aan de bron zijn grote dromen in de (oncologische) zorg. Door het ontbreken van gestandaardiseerde vastlegging door middel van informatiestandaarden is de registratie van data nu nog voornamelijk menselijke interpretatie van hetgeen door zorgprofessionals is vastgelegd. Deze menselijke handmatige taken (het nu nog te vaak overtypen van patiëntgegevens) moeten vervangen worden door standaardisatie en automatisering. Onderstaande roadmap laat zien dat het handmatig verzamelen van data uit het EPD af zal nemen. Naarmate meer informatie gestandaardiseerd is vastgelegd in EPD's met behulp van informatiestandaarden en zorginformatiebouw-

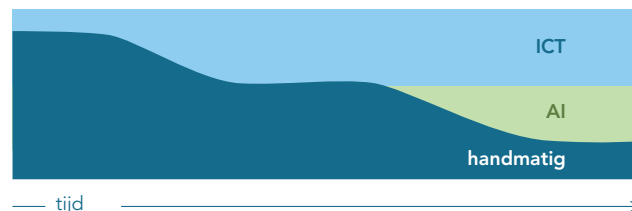
stenen kan data geautomatiseerd binnen worden gehaald. Deze ontwikkelingen op het gebied van standaardisatie en inzet van reguliere ICT-oplossingen bieden echter nog geen alternatief voor de menselijke interpretatie van data. Deze blijft dan nog steeds nodig. Naar verwachting kan ook de menselijke interpretatie op termijn beter worden ondersteund door technologie. Bijvoorbeeld door ontwikkelingen op gebied van AI.

Het beheren van data aan de bron houdt in dat persoonsgebonden gezondheidsdata steeds beter toegankelijk worden voor onderzoekers en beleidsmakers, terwijl personen en instellingen zelf de controle houden en eigenaar blijven. Idealiter verlaten data nooit meer de oorspronkelijke plaats waar ze zijn opgeslagen. Dat kan natuurlijk alleen voor data die 1:1 uit bronsystemen kan worden overgenomen. De NKR bevat ook een aanzienlijke hoeveelheid verrijkte data. Voor juist die data is de NKR een nieuwe op zichzelf staande bron. IKNL heeft een leidende rol in het samenwerkingsverband van de **personal health train in Health-RI**. De PHT is voor IKNL van belang voor zowel de totstandkoming van de NKR, als ook voor de ontsluiting daarvan.

Roadmap gebruik data patiëntendossier voor secundaire doeleinden

Mechanismen registratie:

- geautomatiseerd door standaardisering inzet reguliere ICT
- geautomatiseerd door AI
- handmatig



2.3 Samen

IKNL is niet alleen een loket waar zorgverleners, onderzoekers, bestuurders, beleidsmakers en patiënten (via kanker.nl) terecht kunnen om gegevens uit de NKR in te zien. Met de NKR en de daaraan te verbinden databases bieden we steeds meer de mogelijkheid om data te duiden om zo de impact van kanker te reduceren en de oncologische en palliatieve zorg te verbeteren. Het creëren van inzichten en de vertaling daarvan naar beleid, organisatie en de spreekkamer doet IKNL altijd samen met zijn partners. We blijven actief de samenwerking op regionaal, nationaal en internationaal niveau zoeken en doen dat met de inzet van de vele disciplines in huis. Die multidisciplinaire samenwerking geldt niet alleen voor de *cure and care*-sectoren, maar ook voor de biowetenschappen, de technologie en *data science*.

Maatschappelijke kosten en baten

De oncologische zorg kostte de samenleving in 2017 ca. 6 miljard euro. Het aantal mensen dat leeft met of na kanker zal de komende decennia toenemen. Aan de ene kant zien we dat activiteiten gericht op preventie, zoals rookpreventie en de bevolkingsonderzoeken hun vruchten afwerpen en verwachten we de komende decennia verdere verbeteringen in diagnostiek en behandeling van kanker. Aan de andere kant neemt de behoefte aan palliatieve zorg toe. Deze ontwikkelingen noodzaken beleidsmakers tot nieuwe overwegingen. Financiering speelt daarbij een belangrijke rol. Dankzij de goede kankerregistratie in Nederland kunnen we prognoses maken (bijvoorbeeld over kanker in 2030), samen met andere databronnen het effect van netwerkbekostiging in de oncologie bepalen en inzicht geven in de kosten en opbrengsten van dure geneesmiddelen.

We verzamelen en verbinden data en stellen deze ter beschikking aan anderen. Daarnaast delen we de komende jaren onze kennis, ervaring en infrastructuur nog meer met derden. Bijvoorbeeld via open source software, die we voor de personal health train ontwikkelden. We delen onze kennis over registratie-, validatie- en analyseprocessen volgens internationale standaarden. Dit doen we voor registers als kwaliteitsregistraties binnen en buiten de oncologie. Daarmee dragen we bij aan een verdere verrijking van de analyse en de vermindering van de registratielast.

Met onze data faciliteren we onze partners. Soms staan we meer aan de zijlijn en geven we het podium aan andere organisaties. Dan weer stap IKNL zelf naar voren. Maar altijd houden we de wensen van de samenleving en de patiënt voor ogen, zijn servicegericht en houden lokaal, regionaal, landelijk en internationaal het doel in zicht: het reduceren van de impact van kanker.

Onderstaand een greep uit onze belangrijke samenwerkingsverbanden en initiatieven tot samenwerking in 2022:

Taskforce Oncologie

Als lid van de Taskforce Oncologie draagt IKNL bij aan de missie: trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker; de juiste zorg, de juiste zorgverlener, de juiste informatie en de juiste plek. Dit doen we samen met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), het platform Oncologie (SONCOS) van de Federatie Medisch Specialisten en het Citrienfonds programma 'Naar Regionale Oncologienetwerken'. De Taskforce Oncologie fungeert als platform voor verbeteringen in de oncologie, het delen en volgen van nieuwe kennis en ontwikkelingen, het signaleren

en agenderen van knelpunten en oplossingsrichtingen en het realiseren van verbeteringen samen met veldpartijen. De Taskforce heeft op verzoek van de minister van VWS de kenmerken van goed functionerende oncologienetwerken opgesteld en verkent met het ministerie van VWS, NZa, ZN en anderen de gepaste financiering daarvoor. In de covid-19-pandemie heeft de Taskforce zijn grote capaciteit tot samenwerking getoond. Het monitorde de oncologische zorg en adviseerde rond de achterstanden en het inhaalplan. De Taskforce Oncologie werkt ook de 'Agenda 2019 – 2022: Trefzekere zorg' uit. Dit heeft als thema's integrale zorg, samen beslissen, juiste zorg op de juiste plek, juiste informatie en waarde gedreven oncologische zorg.

Taskforce Cancer Survivorship Care

In 2021 zijn er ruim 800.000 mensen die leven met of na kanker. Dat vraagt extra inspanningen van de zorg. De Taskforce Cancer Survivorship Care (CSC) is opgericht om alle benodigde activiteiten al vanaf diagnose te coördineren en te integreren in behandelplannen. In 2020 heeft de Taskforce CSC, in opdracht van de Taskforce Oncologie, het Nationaal Actieplan Kanker & Leven gelanceerd. De Taskforce CSC bestaat uit vertegenwoordigers van stakeholders (zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en patiënten). Het doel is om alle inspanningen rond kennisvergroting en goede ondersteuning van patiënten die leven met en na kanker te coördineren en te integreren in de gehele zorg. IKNL genereert met de NKR en PROFILES kennis over de gevolgen van de ziekte en behandeling op fysiek, psychosociaal en maatschappelijk gebied. Daarnaast biedt IKNL inhoudelijke en organisatorische ondersteuning aan de Taskforce CSC.

Zorginstituut Nederland (ZiN)

IKNL werkt al een aantal jaar in diverse projecten nauw samen met het Zorginstituut Nederland (ZiN). Op bestuurlijk niveau vindt overleg plaats. Hierin wordt besproken hoe de beide organisaties van elkaar kunnen leren en elkaars expertise optimaal kunnen inzetten. IKNL is leverancier van oncologische data en treedt op als adviseur bij de diverse (tumor specifieke) vraagstukken. Voor de Horizonscan voor de 'Werkgroep Oncologie en Hematologie Horizonscan Geneesmiddelen' van het ZiN leveren we onder andere incidentiedata en bijhorende context aan. Ook werken we samen met de DCCG aan de casestudie 1 binnen het ZiN project 'Regie op Register Dure Geneesmiddelen (RORD-GM)'. Dit project wordt in 2022 afgerond. Ook aan het project Passende Zorg van het ZiN zal IKNL in 2022 bijdragen. Daarbij streven we naar doelmatige, waarde gedreven en effectieve zorg, met focus op gezondheid in plaats van ziekte, samen met de patiënt of cliënt en daar dichtbij georganiseerd.

NFK

Met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) werkt IKNL binnen het patiëntenplatform kanker.nl samen om patiënten met kanker en hun naasten van begrijpelijke, betrouwbare en vrij beschikbare informatie en inzichten te voorzien en zo onder andere gedeelde besluitvorming mogelijk te maken. Regelmatig toetst IKNL veronderstellingen van de NFK aan analyses uit de NKR. Zo helpt het de belangenbehartiging voor patiënten met kanker met feiten te ondersteunen. Ook werken NFK en IKNL samen in het maken van rapporten rond nijpende thema's in de oncologie.

In 2021 startte IKNL met de implementatie van het visiedocument 'patiënt als partner van IKNL'. Het ontvangt waardevolle data en informatie van de patiënt, waaronder PROMS-data uit zelfmonitoring tools voor patiënten. Hiermee kan de kwaliteit van leven van patiënten steeds verder verbeterd worden. Terugkoppeling van data (over kwaliteit van leven) kan de gedeelde besluitvorming ondersteunen. Daarom wil IKNL de informatie over de behandeling, het effect daarvan en de kwaliteit van leven toegankelijk en begrijpelijk terugkoppelen aan patiënten. 'De patiënt als partner van IKNL' bestaat uit drie elementen:

- **Samenwerken met de patiënt** (onder andere via NFK en de daarbij aangesloten kankerpatiëntenorganisaties en via de patiëntenadviesraad van IKNL)
- **Informatie van de patiënt inzetten** om behandeling, zorg, kwaliteit van leven en ook nazorg te verbeteren
- **Patiënt van relevante info en inzichten voorzien** zodat gedeelde besluitvorming mogelijk is, de patiënt goed geïnformeerd het behandeltraject in kan gaan en leven met en na kanker verbeterd wordt.

Kanker.nl

In 2021 is de doorontwikkeling van het platform kanker.nl via een nieuwe samenwerkingsovereenkomst volledig bij alle partijen samen belegd: KWF, NFK, IKNL en Stichting Kanker.nl. Er zijn diverse overlegstructuren om de doorontwikkeling van het platform gezamenlijk in te vullen. Met gegevens uit de NKR worden toegankelijke figuren over incidentie, prevalentie en overleving van kanker op kanker.nl bijgewerkt. Daarnaast is een meer op de persoon toegesneden weergave van de verwachte overleving gerealiseerd. Patiënten kunnen na inlog op deze tool een aantal kenmerken (zoals leeftijd en stadium bij diagnose) invullen, zodat zij een indruk kunnen krijgen van hun eigen situatie. Daarnaast leveren wij de Verwijsgids Kanker met alle ondersteunende zorg bij kanker, het overzicht van oncologische klinische trials (www.onderzoekbijkanker.nl) en informatie op maat over bijwerkingen en late effecten bij kanker. Elk van deze informatieproducten wordt via API's geïntegreerd in kanker.nl en soms ook aan kankerpatiëntenorganisaties beschikbaar gesteld. In 2022 wil IKNL het commitment van zorgprofessionals rond kanker.nl als het waardevolle

platform met betrouwbare informatie voor patiënten met kanker bereiken. Zo werven we samen met partners in het samenwerkingsverband referenten die voor een specifieke kankersoort de (inter)nationale expertise vertegenwoordigen en gaan we met partners als SONCOS in gesprek over kanker.nl. De komende jaren werkt IKNL binnen kanker.nl aan het ontsluiten van expertisecentra per (zeldzame) kankersoort.

Tumorwerkgroepen

Onze onderzoekers en adviseurs werken binnen zogenoemde tumorteams nauw samen met de relevante gemandateerde expertgroepen of tumorwerkgroepen. De samenhang en daadkracht van deze multidisciplinaire tumorwerkgroepen van medisch specialisten verschilt per tumorsoort. De tumorteams van IKNL ondersteunen deze werkgroepen om een landelijk dekkend systeem te creëren, waarin deze groepen elkaar nog beter kunnen vinden, en helpen ook bij het vormen van Comprehensive Cancer Networks. In 2022 professionaliseren we de IKNL-brede advisering van zorgprofessionals, multidisciplinaire samenwerkingsverbanden en netwerken verder.

Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

IKNL werkt vanuit een gedeelde ambitie binnen de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) aan bewustwording, coördinatie en continuïteit van de palliatieve zorg. Kennis(deeling) en samenwerking staan centraal, zodat iedere inwoner van Nederland palliatieve zorg ontvangt die is afgestemd op zijn waarden, wensen en behoeften. Vanaf de oprichting van PZNL in 2018 is IKNL lid en dragen we bij aan de opdracht van de coöperatie. Daarnaast werken we samen met deze andere leden aan thema's rond het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL, Palliactief 2017).

3.

DE ORGANISATIE VAN IKNL

Data verzamelen, informatie ontsluiten en stakeholders ondersteunen: om die taken goed uit te voeren werkt IKNL met een A3-jaarplancyclus. In 2021 is portfoliomanagement als nieuwe werkstructuur ingevoerd om de toekomstplannen efficiënt en doelgericht uit te voeren, in te kunnen spelen op wat er in onze omgeving gebeurt en te focussen (PDCA).

A3-cyclus

Om gericht te werken aan onze missie structureert IKNL haar ambities vanaf 2019 in de A3-jaarcyclus. De plannen worden door bestuur en portfolioboard vanuit de portfolioplannen doorvertaald in activiteiten.

Portfoliomanagement

Om IKNL doelmatiger en efficiënter te laten functioneren is daarnaast gestart met portfoliomanagement. Activiteiten voor het behalen van strategische doelen, of activiteiten die daaraan ondersteunend zijn, zijn in portfolio's ondergebracht. De 'portfolioboard' jaagt dit proces aan en organiseert het, zowel inhoudelijk als praktisch. De portfolioboard werkt in opdracht van de bestuurders aan de invulling van de strategische agenda van IKNL en brengt samen met hen meer focus aan in de activiteiten. De komende jaren wordt portfoliomanagement binnen IKNL verder verfijnd en worden de huidige portfolio's onder de loep genomen.

Er is in 2021 begonnen met 17 portfolio's. Die zijn verdeeld in portfolio's waarmee de strategische doelen moeten worden behaald en portfolio's die daarvoor voorwaardelijk zijn.

Portfolio's voor het behalen van de strategische doelen:

1. Data digitaliseren, versnellen en verbreden van de registratie en de import van data
2. Data digitaliseren, versnellen en verbreden van aanvragen en uitgifte van data
3. Data aanleveren voor kwaliteitsregistraties; meerwaarde en vermindering registratielast zichtbaar
4. Netwerkrapportages (standaardiseren regionale inzichten in de oncologie)
5. Informatieproducten
6. Infrastructuur voor kankeronderzoek (creëren van een infrastructuur voor internationaal kankeronderzoek)

7. Genereren van inzichten over gezondheid, ziekte en zorg
8. Inzichten palliatieve zorg

Portfolio's die hiervoor voorwaardelijk zijn:

1. Medewerker nu en morgen sterk
2. Innovatie lab
3. Technologische data infrastructuur (data infrastructuur, strategie en management)
4. Technologische data infrastructuur (IT infrastructuur, strategie en management)
5. Informatiestandaarden
6. Maatschappelijke positionering en stakeholdermanagement
7. Excellente bedrijfsvoering
8. Integrale organisatie van kwaliteit, veiligheid en procesverbetering
9. Duurzaamheid trialbureau

Met de portfolio's wordt een aantal belangrijke ambities ingevuld:

- Het versneld en geautomatiseerd verzamelen en valideren van data
- Het verrijken van de data rond kanker- en palliatieve zorg, met name door het mogelijk maken van koppelingen/verbindingen met andere databases
- Het gericht en vraaggestuurd werken (en deze vraag nadrukkelijker verkennen)
- Het versneld, verbeterd en transparanter aanleveren van data (o.a. voor kwaliteitsregistraties, onderzoekers, beleidsmakers, RIVM/BVOK (bevolkingsonderzoeken), Europese kankerregistratie, palliatieve zorg) en het verminderen van de registratielast.
- Toegankelijk maken van de NKR voor stakeholders, samenwerkingspartners, zorgprofessionals, beleidsmakers, patiënten en het bredere publiek waarbij de privacy van patiënten wordt geborgd.

De portfolioboard heeft als taak om de (meer) jarenbeleidsplannen gerealiseerd te krijgen.

In hoofdstuk 4 worden de activiteiten van de verschillende portfolio's voor 2022 nader ingevuld.

het halen van de strategische doelen

1

DATA
Digitaliseren, versnellen en verbreden van de registratie en de import van data

2

DATA
Digitaliseren, versnellen en verbreden van verwerking van uitgifte van data

3

DATA
Aanleveren data voor kwaliteitsregistraties. Meerwaarde en vermindering registratielast zichtbaar

4

NETWERKRAPPORTAGES
Standaardiseren van regionale inzichten in de oncologie

5

INFORMATIEPRODUCTEN
- impact van oncologie rapporten
- bijdragen aan publicatie van *peer-reviewed* onderzoek
- nationale informatieproducten

6

INFRASTRUCTUUR VOOR KANKERONDERZOEK
Creëren van een infrastructuur voor internationaal kankeronderzoek

7

GENEREREN VAN INZICHTEN OVER GEZONDHEID, ZIEKTE en ZORG
- Integrale- en waardegedreven kijk op research thema's
- Integrale wetenschapsagenda, cancer survivorship, kwaliteit van zorg en leven

8

INZICHTEN IN DE PALLIATIEVE ZORG
Genereren van inzichten voor zorgprofessionals en patiënten om goede palliatieve zorg te kunnen leveren

de voorwaarden invullen om de strategische doelen te halen

1

MEDEWERKER
Nu en morgen sterk

2

INNOVATIELAB

3

DATA INFRASTRUCTUUR EN STRATEGIE & MANAGEMENT

4

IT INFRASTRUCTUUR EN STRATEGIE & MANAGEMENT

5

INFORMATIESTANDAARDEN

6

Maatschappelijke positionering en stakeholdersmanagement

7

Excellente bedrijfsvoering

8

Integrale organisatie van kwaliteit, veiligheid en procesverbetering

9

Duurzaamheid trialbureau

4.

FOCUS EN ACTIVITEITEN 2022

Binnen de portfolio's worden alle activiteiten bij IKNL samengebracht en in gang gezet. Door de activiteiten vanuit de portfolio's te omschrijven ontstaat een compleet beeld. De activiteiten zijn allemaal onder te brengen onder de kerntaken van IKNL: data verzamelen, informatie ontsluiten en stakeholders ondersteunen en de brede palliatieve zorg ondersteunen.

portfolio DATA 1

Digitaliseren, versnellen en verbreden van de registratie en de import van data

Binnen dit portfolio werken we aan het efficiënt inrichten van het proces van datamanagement. Waar mogelijk gebeurt dit met gedigitaliseerde input, om daarmee de versnelling en verbreding van de registratie mogelijk te maken.

Naast het registreren van aanvullende pathologiedata, waar in 2020 in een pilot rond borstkanker aan is gewerkt en waarover in 2021 bestuurlijk overleg is gevoerd, staat 2022 in het teken van het geautomatiseerd inlezen van aanvullende data. Voorwaarde hierbij is dat alle betrokken instellingen akkoord zijn. Deze activiteiten verminderen de registratielast en verhogen de kwaliteit van de NKR. Data uit andere databases en EPD-systemen worden ook zoveel mogelijk benut om de NKR (aan) te vullen. Dit zorgt ervoor dat er meer en bredere inzichten kunnen worden gegeneerd.

Efficiëntere en doelgerichte registratie

Voor de resterende handmatige registratie geldt dat IKNL alle itemsets efficiënter, flexibeler en doelmatiger gaat registreren. In 2020 en 2021 evalueerden we de itemsets met tumor specifieke multidisciplinaire werkgroepen. We streven namelijk naar kleinere, effectieve(re) NKR-itemlijsten die deels variabel en regionaal ingericht zijn. NKR-data worden gecodeerd volgens internationale standaarden (zoals SNOMED). ●

portfolio DATA 2

Digitaliseren, versnellen en verbreden van verwerking van uitgifte van data

In dit portfolio vernieuwen we het dienstverleningsmodel en de workflow van NKR-analyse. Itemsets in de NKR worden beter vindbaar en begrijpelijker voor interne en externe onderzoekers. Het aanvraagproces voor data-analyse wordt ook verbeterd. We zetten hierbij in op de FAIR principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable).

In 2022 werken we aan onderzoekers sneller inzicht bieden in de waarde van bepaalde NKR items voor hun onderzoek. We werken hiervoor de gedigitaliseerde NKR Catalogus verder uit. We gebruiken interactieve userinterfaces zodat externe partijen kunnen opzoeken welke data in de NKR zitten en wat die data betekenen. Dat levert betere en efficiëntere gegevensaanvragen op. Vervolgens kunnen zij deze data eenvoudiger digitaal aanvragen, de voortgang digitaal volgen en de data conform afspraak (kwaliteit, tijdigheid en kosten) geleverd krijgen. Bovendien wordt een synthetische NKR-dataset aangeboden, waarop de onderzoeker eenvoudige analyses kan uitvoeren om de bruikbaarheid van deze data voor het eigen onderzoek te beoordelen. Dit betekent dat NKR Analyse de volgende stap naar de integrale digitalisering van de dienstverleningsprocessen zet: van het digitale aanvraagloket, de workflow voor de procesbesturing en de dataverzameling in het NKR Datawarehouse, tot aan de uitlevering van de data. Voor het behalen van deze operationele winst is extra inzet voor het realiseren, configureren en beheren van de systemen nodig waarmee deze processen ondersteund worden. Deze inzet halen we uit de efficiency verbetering die ontstaat door de digitaliseringslag. Het OMOP common data model, dat is gebaseerd op internationale standaarden, maakt de NKR eenvoudiger toepasbaar in internationale vergelijkingsstudies. Met de Europese Innovative Medicine Initiative-projecten PIONEER (voor prostaatkanker) en de H2O Health outcomes observatory zullen daarmee in 2022 de eerste resultaten worden geboekt. ●

portfolio DATA 3

Aanleveren data voor kwaliteitsregistraties; meerwaarde en vermindering registratielast zichtbaar

IKNL verzamelt en levert op verzoek en in opdracht van ziekenhuizen de data aan voor kwaliteitsregistraties.

In 2021 gaven we in één-op-één gesprekken met ziekenhuizen inzicht in de bestaande datasets en in de registratielast van zorgprofessionals. Zo konden ziekenhuizen een weloverwogen keuze maken rond de datasets die ze wel of niet tegen kostprijs willen laten registreren door IKNL datanagers. In 2022 zetten we deze gesprekken voort en dragen we samen met partners als de NVZ en de NFU verder bij aan het verminderen van registratielast in de ziekenhuizen door deze 'last' over te nemen. Daarnaast continueren we het extern hosten van data voor kwaliteitsregistraties. Daarnaast werken we in 2022 verder aan het geautomatiseerd genereren van de bestanden die nodig zijn voor aanlevering aan ziekenhuizen en MRDM.

Digitale validatie van data

In 2021 vergrootten wij de kwaliteit van data verder door de validatie door medisch specialisten voor een aantal kwaliteitsregistraties te digitaliseren. In 2022 doen we dit voor alle kankersoorten. Het maakt data consistent en ze kunnen zo gebruiksvriendelijker worden ingezet. De digitalisering van de validatie geldt voor de registratie van algemene- én tumorspecifieke itemsets (waarmee we de NKR vullen) en de aanvullende itemsets die IKNL op verzoek van zorgprofessionals registreert. In 2022 ondersteunen we een groot deel van de ziekenhuizen/regio's, waardoor de registratielast voor de medisch specialisten verder daalt. ●

portfolio NETWERKRAPPORTAGES

Regionale inzichten in de oncologie

In dit portfolio buigen we ons over regiorapportages. IKNL geeft hiermee inzicht in het functioneren van oncologische netwerken. De rapportages zijn gebaseerd op de registratie van de patient journey vanuit het netwerk en op de verschillende typen zorg en uitkomsten die daarbij horen (screening, diagnostiek, MDO, behandeling, follow up, kwaliteit van leven, palliatieve zorg). We streven bij deze rapportages naar gestandaardiseerde informatie, die we grotendeels digitaal aanbieden.

In het portfolio Netwerkrapportages stellen we alle binnen IKNL beschikbare databronnen integraal beschikbaar aan de oncologische netwerken. Daarin nemen we ook data van DHD (LBZ) mee. Deze data moeten de netwerken in staat

stellen de kwaliteit van de zorg te monitoren en te verbeteren om passende zorg te leveren. In 2022 zetten we de lijn voort van 2021. De wensen en behoeften van de netwerken staan hierbij centraal. Sommige netwerken bouwen hun eigen dashboards en daarvoor krijgen ze vanuit IKNL de gewenste data. Afhankelijk van de vragen en de aard van de gewenste data wordt bepaald hoe de informatie aangeleverd gaat worden; via een applicatie (zoals NKR-Online, NKR-cijfers, PROFILES, verwijslijnen, onderzoekbijkanker en data over palliatieve zorg) of via power bi. We willen hierbij snel en flexibel inspelen op de behoeften van de gebruikers.

In de tweede helft van 2021 boden we de eerste netwerken een beperkte dataset aan. In 2022 breiden we dit verder uit en verbreden we de dataset. We werken daarbij intensief samen met DHD. We treffen de juridische voorbereidingen en werken aan een nieuw webportal waarin de data beschikbaar komen.

Uitbouwen covid-19-monitor

Tijdens de covid-19-crisis bouwde IKNL samen met PALGA en DHD een 'covid-19 en kanker' monitor (www.iknl.nl/covid-19). Zo kunnen beleidsmakers, patiënten, zorgprofessionals en bestuurders in ziekenhuizen en oncologische netwerken de geleverde oncologische zorg en de vertraging in de behandeling van specifieke kankersoorten volgen. Maandelijks wordt de informatie hierover op onze website bijgewerkt en gedeeld met de Taskforce Oncologie. Hierdoor kan de geleverde zorg nauwgezet worden gemonitord en het beleid zo mogelijk worden bijgestuurd. Ook de NZa en het RIVM gebruiken deze data om de gevolgen van covid-19 voor het zorgsysteem en de patiënt te monitoren. Het blijkt dat veel stakeholders de PALGA-DHD-IKNL-monitor voor veel meer doeleinden kunnen en willen gebruiken. Eind 2021 bouwden DHD en IKNL de monitor verder uit tot een interactieve, web-based power-bi tool om stakeholders nog beter te ondersteunen. In 2022 wordt deze gevuld met steeds gevarieerdere, completere en actuelere data. Met de tool kan de voortgang rond alle uitgestelde zorg worden gemonitord. Het resultaat is een tool waarmee ziekenhuizen alle diagnostische en therapeutische inzet (verrichtingen) voor alle kankersoorten kunnen monitoren en kunnen vergelijken met het eigen netwerk en het landelijke beeld. ●

portfolio INFORMATIEPRODUCTEN

Binnen het portfolio Informatieproducten werken we aan de juiste informatie op het juiste moment voor zorgprofessionals, beleidsmakers en patiënten(organisaties). Met die data kunnen zij zorg en preventie verbeteren en gefundeerde beslissingen nemen.

In 2022 start de doorontwikkeling van de open data-applicatie NKR-cijfers, zodat naast de geaggregeerde data over incidentie, prevalentie, overleving en sterfte ook gegevens over het stadium bij diagnose en kanker bij kinderen openbaar toegankelijk zijn. Daarnaast start onder andere de doorontwikkeling van NKR-Online. Hiermee willen we nog beter aansluiten bij behoeftes van zorgprofessionals in de tweede en derde lijn en bij die van regionale oncologienetwerken. We werken samen met Stichting Kanker.nl verder aan informatie voor patiënten waardoor ook zij voordeel ervaren van de gegevens uit de NKR en gedeelde besluitvorming mogelijk wordt. Daarvoor is het ontsluiten van PROMS-data over de ervaren kwaliteit van leven van patiënten belangrijk.

Daarnaast continueren we in 2022 samen met de NVOG en met financiering van ZonMw de doorontwikkeling van beslissondersteuning en Oncoguide voor de gynaecologische tumoren. We voorzien hierbij richtlijn eigenaren met behulp van NKR-data van structurele signalering rond de aansluiting van de richtlijn op de praktijk en de stand van de medische wetenschap. Om de impact van kanker op regionaal niveau beter in kaart te brengen, wil IKNL de inzichten op basis van de NKR met de GGD's delen. Daarnaast leveren we in 2022 een eerste versie van de Kanker Atlas op, een openbare applicatie die inzichtelijk maakt of bepaalde kankersoorten in regio's in Nederland vaker voorkomen.

In 2022 verwerven we meer inzicht in de behoeften van onze stakeholders. We ontwikkelen de producten iteratief, zodat we gebruik kunnen maken van de feedback van potentiële gebruikers. We analyseren gebruiksstatistieken en evalueren bestaande informatieproducten om te ontdekken of de daarin verwerkte informatie leidt tot meer inzicht en betere beslissingen. De informatieproducten worden naast elkaar gelegd en onderling vergeleken, zodat we met de juiste applicatie aan de informatiebehoefte kunnen voldoen. Het doel van deze informatieproducten is namelijk om onze doelgroepen te assisteren bij het reduceren van de impact van kanker en om bij te dragen aan kwalitatieve, betaalbare en toegankelijke zorg.

Rapporten

Samen met het Adolescents and Young Adults (AYA) Zorgnetwerk levert IKNL in 2022 een rapport op over jongvolwassenen met kanker. Dit zal een rapport worden in de reeks Kankerzorg in Beeld, waarmee IKNL samen met

partners een overzicht geeft onder andere op basis van de aanwezige kennis vanuit de NKR. Meer inzicht in de incidentie, het ziekteverloop, de behandelingen en de ervaren kwaliteit van leven van jongvolwassenen met kanker kan bijdragen aan meer bewustwording rondom problematiek van deze patiëntengroep. Het rapport zal uitlichten welke problemen en behoeften deze patiënten hebben en aanbevelingen bevatten die bijdragen aan betere zorg.

Ook presenteren we in 2022 het trendrapport 'Kanker in 2030' om de trends in het voorkomen van en de overleving bij kanker te duiden, zodat de oncologische zorg zich op de toekomst kan voorbereiden. Voor incidentie, prevalentie, sterfte en overleving worden prognoses geschetst voor 2030. Hierbij zal worden samengewerkt met de partners in de Nederlandse Kankeragenda, waaronder KWF en NFK. ●

portfolio GENEREREN VAN INZICHTEN OVER GEZONDHEID, ZIEKTE EN ZORG

Integrale- en waardegedreven kijk op onderzoeksthema's. Integrale wetenschapsagenda, cancer survivorship, kwaliteit van zorg en leven.

Binnen dit portfolio zoeken we antwoord op de vraag welke wetenschapsagenda rondom de NKR en daarmee verbonden databronnen politiek, publiek, professional, patiënt en partners het beste helpen bij het reduceren van de impact van kanker. Daarbij kijken we naar de inhoud (bijvoorbeeld cancer survivorship, kwaliteit van leven) én methodologie (welk type onderzoek of analyse). De wetenschapsagenda helpt om structureel het meest relevante onderzoek op de juiste manier te faciliteren.

In 2022 wordt een wetenschapsagenda opgeleverd die de beschikbare onderzoeksmogelijkheden inzichtelijk maakt en richting daaraan geeft. De inzet van NKR-data speelt hierbij een belangrijke rol. Dat gaat van preventie tot aan palliatieve zorg. Maar ook nieuwe kennis binnen informatica en data science rond nieuwe manieren van registreren, delen, standaardiseren en analyseren van data, en dissemineren van inzichten uit data is onderdeel hiervan. Door deze kennis zichtbaarder te maken kunnen onze stakeholders deze ruimer inzetten voor wetenschappelijk onderzoek. Verder helpt de wetenschapsagenda bij het gericht maken van keuzes. Zo kan beter bepaald worden welke data in de NKR worden vastgelegd of met welke andere databronnen structurele verbindingen moeten worden gemaakt.

Met de NKR kunnen essentiële data over het gehele ziekte- en behandeltraject van alle kankerpatiënten in Nederland geanalyseerd en in perspectief geplaatst worden voor stakeholders. In 2022 focussen we met het ontsluiten van data

rond de (kosten) effectiviteit van nieuwe, dure geneesmiddelen, de diagnostiek, de effecten van veranderingen in de organisatie van zorg (centralisatie, regionalisatie), het effect van het meten van indicatoren op patiëntuitkomsten en de kwaliteit van leven tijdens en na behandeling. Het identificeren en terugdringen van de variatie in de zorg blijft net als afgelopen jaren een belangrijk thema. ●

portfolio INZICHTEN IN DE PALLIATIEVE ZORG

.....

Binnen de palliatieve zorg bestaat grote vraag naar data-gedreven inzichten en informatie. Daaraan kunnen wij met onze kennis en expertise bijdragen.

De basis van het portfolio vormt het programma Data-inzichten Palliatieve Zorg (DIPZ) dat eind 2020 startte met als doel het genereren van nieuwe kennis en inzichten over de kwaliteit van de palliatieve zorg. Binnen het portfolio maken we waar mogelijk gebruik van koppelingen en nieuwe technieken om data te analyseren en toegankelijk te maken. Die inzichten stellen we beschikbaar en brengen we onder de aandacht bij de doelgroepen om zo gezamenlijk te leren van deze data-inzichten. De deelprojecten binnen DIPZ richten zich op verschillende zorgsettingen en informatie-behoefte, bijvoorbeeld over symptoomlast. Ook in 2022 richten we ons samen met PZNL op het bevorderen van pro-actieve zorgplanning, ook wel *advanced care planning* genoemd. We testen de informatiestandaard proactieve zorgplanning en ontwikkelen deze door. Uiteindelijk breiden we deze uit naar een informatiestandaard voor het individueel zorgplan. We sluiten met deze activiteiten aan bij landelijke programma's voor gegevensuitwisseling en dragen bij aan regionale pilots om de effectiviteit van het individueel zorgplan te toetsen en het gebruik te bevorderen.

We leveren middels vernieuwde en nieuwe richtlijnen content aan voor Palliaweb (voor zorgprofessionals en vrijwilligers) en ondersteunen het beheer van dit en het andere online platform van PZNL: overpalliatievezorg.nl (voor patiënten en algemeen publiek). Zo zorgen we voor actuele en betrouwbare online informatie voor zorgverleners en patiënten. We assisteren PZNL zowel qua functionaliteiten als het beheer van een stabiele web-omgeving bij de doorontwikkeling van Palliaweb. We breiden het overzicht van het aanbod in de palliatieve zorg verder uit. Deze wordt gerubriceerd naar aanbod en regio. Informatie over de [essenties van het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland](#) en aan het Kwaliteitskader gerelateerde onderwijsproducten en/of diensten maken we toegankelijk op Palliaweb. Ook hierbij verzorgen we het beheer en het onderhoud. Daarnaast zorgen we voor de integratie van de informatie op Palliaweb en de nieuwe versie van [PalliArts](#), zodat deze informatiebronnen elkaar versterken en de service aan bezoekers wordt vergoot.

In 2022 gaan we verder met het in 2018 gestarte [Meerjarenplan Richtlijnen Palliatieve zorg](#). Dit geeft een impuls aan de voor de palliatieve zorg relevante richtlijnen. In 2022 zullen we nieuwe richtlijnen palliatieve zorg opstellen en oude richtlijnen actualiseren. Dit is alleen wel onder voorbehoud van financiering via Zonmw. Daarnaast realiseren we in samenwerking met de KNMG en de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen een onderhouds- en beheersstructuur voor de komende jaren. Ook werken we aan de vernieuwing van Pallialine. Hiermee worden palliatieve richtlijnen toegankelijker.

De onderzoekers richten zich op inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg, inclusief ervaringen van patiënten en naasten, (niet-) passende zorg in de laatste levensfase en de organisatie van palliatieve zorg. In 2022 besteden we aandacht aan de tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologie (project TIPZO), de ervaren kwaliteit van zorg en leven bij mensen met gevorderde kanker en hun naasten (eQuiPe en symptoom-profielen) en palliatieve zorg in ziekenhuizen. Daarnaast breiden we de kerncijfers palliatieve zorg uit en gaan we door met het ondersteunen van het veld bij onderzoek en het verspreiden van de resultaten daaruit. In 2022 verrichten we samen met de onderzoekers van het team zeldzame kanker onderzoek naar palliatieve zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker.

Rond bekostiging ligt de focus ook in 2022 op proactieve zorg en bekostiging van netwerkzorg. Er komt een vervolg op het project [Transmurale Palliatieve Zorg met passende bekostiging \(Tapa\\$\)](#). Daarnaast blijft IKNL informatie over bekostiging toegankelijk maken via de [Handreiking financiering palliatieve zorg](#). ●

portfolio MEDEWERKER

.....

Nu en morgen sterk

De werksituatie van medewerkers van IKNL verandert snel (onder andere vanwege covid-19 (thuiswerken), invoering portfoliomanagement, verdere digitalisering, de toekomstverkenning). Dit portfolio is bedoeld om hen in die veranderingen mee te nemen zodat ze effectief, plezierig en samen kunnen functioneren en in staat zijn deze verandering mede richting en invulling te geven.

In de activiteiten van 2022 is de toekomstvisie als uitgangspunt gebruikt. De begrippen *gericht, innovatief en samen* werken we uit naar concreet gedrag en acties en we nemen deze op in de gesprekscyclus.

De projecten *Duurzame inzetbaarheid* en *Strategische personeelsplanning* zijn gestart in 2021 en vervolgen we in 2022. Strategische personeelsplanning zorgt voor de juiste mensen, op de juiste plek, op het juiste moment tegen de juiste kosten.

Door de covid-19-pandemie veranderde onze manier van werken voorgoed. Thuiswerken is toen volledig gefaciliteerd en digitaal ondersteund. Ook in 2022 zorgen we voor goede faciliteiten voor de medewerkers zowel op de locaties als thuis. Op de locaties kun je naast werken, ook samenwerken en ontmoeten. Daarnaast is er ook volop aandacht voor het welzijn en werkgeluk van de medewerkers.

De projecten *Trusted advisor*, Integraal werken en Werken in een portfoliostructuur zijn in 2021 gestart en lopen in 2022 door. Daarnaast gaat in 2022 een leiderschapsprogramma van start. Met deze projecten willen we medewerkers helpen om verantwoordelijkheid te nemen, samen te werken en klantgericht te werken. Het reduceren van de impact van kanker kunnen we vanuit IKNL niet alleen. Hierin werken we altijd samen met andere partijen. We willen dan ook dat elke medewerker, ongeacht positie of rol, stilstaat bij hoe je nog meer 'over afdelingen heen' en van buiten naar binnen kunt werken. We zoeken naar manieren die passen bij iedere medewerker om nog meer verbinding te maken. We willen werken op basis van vertrouwen! Wie vertrouwen geeft, krijgt dit ook terug. ●

portfolio INNOVATIELAB

.....

In het portfolio innovatielab worden ideeën voor succesvolle innovaties verzameld, samengebracht en via een innovatieproces stap voor stap uitgewerkt. Daarmee ontstaan producten en diensten die op de behoeften van zorgprofessionals en andere stakeholders zijn afgestemd.

Ideeën voor innovaties halen we op binnen en buiten de organisatie: via congressen, de media of uit gesprekken met behandelaars, patiënten, onderzoekers of collega's van andere kankerregistraties. De meest veelbelovende daarvan werken we uit tot een prototype of *proof of concept*, die we testen op haalbaarheid en impact. Door kritisch de haalbaarheid en toegevoegde waarde van ideeën te onderzoeken, kunnen we zo snel en gericht mogelijk de meest kansrijke innovaties identificeren. Sommige innovaties zullen worden doorontwikkeld tot nieuwe producten of diensten van IKNL. Andere vinden een plek buiten de organisatie.

In het Innovatielab werken we aan projecten rond elke stap in de keten die loopt van data naar impact. We onderzoeken mogelijkheden tot slimmer registreren (aan de bron, waar mogelijk met kunstmatige intelligentie). Verder kijken we naar nieuwe manieren om data te analyseren en inzichten te genereren, om bijvoorbeeld verschillen tussen regio's of verwijs patronen te ontdekken of om de effectiviteit van nieuwe geneesmiddelen vast te stellen.

Inzet personal health train

In 2022 zet IKNL de personal health train (PHT) in om privacy-vriendelijk inzichten uit data te verkrijgen. De PHT is een

technologie (ofwel de rails) die analyses (de treintjes) naar verschillende databronnen (de stations) stuurt. Dit maakt *federated learning* mogelijk: de resultaten van de analyse komen terug bij de onderzoeker, de data blijven op hun plek. Het is een technologie waarbij de privacy van de patiënt maximaal gerespecteerd wordt en samenwerking met partners in binnen- en buitenland mogelijk wordt. De technologie wordt zowel voor nationale als internationale samenwerking ingezet. Binnen Europa wordt de PHT ingezet om het European Cancer Information System van de Europese Commissie toekomstbestendig te maken en de oncologische zorg in Europa te verbeteren. Het European Reference Network EURACAN (netwerk zeldzame tumoren bij volwassenen), ontwikkelt een moderne gefedereerde registratie op basis van de PHT. Ook is de PHT toegepast in internationale studies, zoals rond zeldzame kankers (waarin ongeveer zestig kankerregistraties in Europa en Azië samenwerkten) en baarmoederhalskankerstudies die in Nederland en Scandinavië werden uitgevoerd. Binnen Nederland werkt IKNL samen met het Zorginstituut en het Prospectief Landelijk Colorectaal Cohort (PLCRC) om inzichten rondom uitkomsten bij dure geneesmiddelen voor cyclisch pakketbeheer te ontsluiten. IKNL maakt deel uit van de nationale stuurgroep personal health train en leidt daarbinnen de technische werkgroep. TNO is een belangrijke partner bij de ontwikkeling van PHT-technologie. ●

portfolio DATA-INFRASTRUCTUUR, STRATEGIE EN MANAGEMENT

.....

We creëren een goede infrastructuur voor alle onderdelen van de organisatie waarin data worden verwerkt en informatie wordt gegenereerd. Deze infrastructuur bestaat uit data, databases, software, interfaces en procedures voor ontwikkeling en beheer.

Als data de belangrijkste brandstof is voor de missie van IKNL, dan is een data-infrastructuur de motor om die data optimaal te gebruiken en om *real world data* om te zetten in real world inzichten. Zonder infrastructuur krijgt data geen betekenis, maar zonder data is een infrastructuur overbodig. In 2022 ontwikkelen we de infrastructuur onder de IKNL-applicaties verder door. We zorgen voor een eenduidig systeem voor authenticatie en autorisatie voor onze applicaties. Door stapsgewijze uitvoering van de *cloud*-strategie kunnen we in de IKNL-data-infrastructuur gebruik maken van alle innovatieve mogelijkheden van de *cloud*, zonder dat we die mogelijkheden zelf hoeven te ontwikkelen.

Datawarehouse Bevolkingsonderzoek

IKNL heeft voor het RIVM het datawarehouse ontwikkeld waarmee het de indicatoren genereert voor de jaarlijkse monitorrapportages over de drie bevolkingsonderzoeken naar kanker. De implementatie van dit Datawarehouse

Bevolkingsonderzoek (DWH BVOK) is in samenwerking met het RIVM, FSB en PALGA in 2021 afgerond. Het RIVM besloot onlangs het beheer van het DWH BVOK aan te besteden. IKNL speelde een centrale rol in de ontwikkeling van het DWH BVOK tot een operationele ICT-dienst, maar beschouwt het beheer hiervan niet als een passende taak en zal daarom niet aan deze aanbesteding meedoen. Dit betekent dat IKNL het beheer van het DWH BVOK in 2022 voortzet, maar vanaf 2023 niet meer zal uitvoeren. In 2022 zal het RIVM dit beheer aanbesteden. ●

portfolio IT INFRASTRUCTUUR STRATEGIE & MANAGEMENT

.....

In dit portfolio wordt de IT-infrastructuur binnen IKNL verbeterd. Deze wordt geschikt gemaakt voor de nieuwe wijze van bedrijfsvoering en het waarmaken van onze ambities. De IT-infrastructuur moet dus veilig en schaalbaar te besturen, te beheren en te betalen zijn. Dit reikt van de inzet van laptops en telefoons tot aan de server- en netwerkvoorzieningen en cybersecurity.

Met het meerjarenprogramma FIT4IKNL (Future IT for IKNL) waarborgen we een betrouwbare, kosteneffectieve en betekenissenvolle ICT. Dit doen we door regie te voeren en samen met onze in- en externe stakeholders een voortrekker rol te vervullen rond digitalisering. Met FIT4IKNL realiseert IKNL het grootste deel van de ambitie van het portfolio *IT Infrastructuur Strategie & Management* en legt daarmee qua ICT het fundament om gericht, innovatief en samen te werken. De investeringen die IKNL in 2022 in FIT4IKNL doet, komen zowel ten goede aan de oncologie als aan de palliatieve zorg.

We streven ernaar dat iedere collega medio 2022 een moderne digitale werkplek heeft waarbij de belemmeringen van Citrix zijn opgeheven. Het onderliggende ICT-netwerk geven we in 2022 vorm aan de hand van het in 2021 gemaakte ontwerp. Tegelijkertijd voeren we de eerste fase van de transitie naar de cloud uit, op basis van de cloud-strategie die in 2021 is ontwikkeld. Begin 2022 is de IKNL ICT-servicedesk operationeel. We voeren hiermee een belangrijk deel van de gebruikersondersteuning weer zelf uit. Die ondersteuning gebeurt via een eigen, bij de IKNL wensen passende, applicatie (ITSM-systeem). Daarnaast wordt FIT4IKNL in 2022 verder uitgewerkt voor 2023.

Naar aanleiding van de citrix affaire in 2020 is er zowel intern als in onze samenwerking met stakeholders nog meer aandacht gekomen voor cyberthreats en security. Deze aandacht wordt in 2022 verder doorgezet. ●

portfolio INFORMATIESTANDAARDEN

.....

Met het portfolio Informatiestandaarden zetten we in op het structureren, standaardiseren en coderen van patiëntgegevens aan de bron. Hierdoor kunnen zorgverleners gegevens hoogwaardig verslaan en deze elektronisch met elkaar uitwisselen. Zo creëren we de randvoorwaarden voor hergebruik van zorginformatie voor onder andere onderzoek.

Omdat we de unieke combinatie van expertise rond kanker(zorg) en informatica vertegenwoordigen, kunnen we expertgroepen van zorgprofessionals faciliteren bij de ontwikkeling van informatiestandaarden op alle vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel (bestuur, proces, informatie, applicatie en techniek). Tegelijkertijd ondersteunen we hen in informatie-technische zin. Ook zetten we specialistische software (Formstudio) in, om de formulieren te ontwikkelen die op de informatiestandaard gebaseerd zijn. Zo kunnen ze geïmplementeerd worden in zorginformatiesystemen, zoals de EPD's. Met het gebruik van deze formulieren verbetert de interoperabiliteit en daarmee de continuïteit en kwaliteit van zorg. In 2022 willen we de bestaande samenwerking verdiepen en twee nieuwe expertgroepen informatie-technisch ondersteunen. Samen met onder meer FMS, VWS, Regionale Oncologienetwerken en Nictiz werken we aan een duurzaam ontwikkel- en beheerstelsel van informatiestandaarden om de kwaliteit en actualiteit daarvan voor langere tijd te borgen.

Naast uitwisseling van klinische documentatie tussen zorgverleners binnen en tussen instellingen, kunnen er ook uitwisselingscenario's worden gerealiseerd tussen het EPD en beslisondersteuning applicaties (op basis van predictiemodellen, richtlijnen of trialalerts) en voor secundaire toepassingen zoals registraties (bijvoorbeeld de NKR, DICA-audits of onderzoekdatabase(s)). Het blijft de vraag of er in de praktijk aan de bron betrouwbare data voor onderzoek gegenereerd kunnen worden, waarvoor deze vormen van hergebruik kunnen worden ingezet. Het portfolio probeert samen met andere relevante portfolio's het antwoord op die vraag te geven en ondersteunt pilotprojecten om deze uitwisselingen tot stand te brengen. ●

portfolio MAATSCHAPPELIJKE POSITIONERING EN STAKEHOLDER-MANAGEMENT

.....

Dit portfolio draagt bij aan onze toekomstvisie: Gericht, Innovatief, maar vooral Samen.

In 2022 heeft elke stakeholdergroep een accounthouder bij IKNL en is de strategie en het beleid voor de top 20 stakeholdergroepen geïmplementeerd en doorontwikkeld. Op basis daarvan richten we het relatiemanagementsysteem (CRM) in. De portfolioleiders hebben de inrichting van het proces om (extern) stakeholdermanagement structureel onderdeel te maken van diensten en producten van IKNL besproken en opgepakt. Het CRM-systeem is up-to-date, wordt dat gehouden en staat volledig ten dienste van het stakeholdermanagement. Als we deze doelen optimaal bereiken wordt ook de maatschappelijke positionering van IKNL aangetoond. ●

portfolio INTEGRALE ORGANISATIE VAN KWALITEIT, VEILIGHEID EN PROCES-VERBETERING

.....

In dit portfolio wordt de overlap tussen kwaliteit, veiligheid en procesverbetering (lean-management) benut, integraal georganiseerd en geborgd in processen en structuren.

In 2021 werden de activiteiten rond kwaliteit en veiligheid volledig geïntegreerd. We breidden het team Kwaliteit en het team Interne auditoren uit en beide teams zijn opnieuw geschoold. In 2022 worden de teams verder geprofessionaliseerd. In 2022 vindt opnieuw een grote externe NEN-7510 audit plaats en introduceren we de AVG-norm. Het crisismanagementteam dat in 2021 is opgericht oefent tweemaal per jaar.

Naar aanleiding van de citrix affaire in 2020 is er zowel intern als in onze samenwerking met stakeholders nog meer aandacht gekomen voor cyberthreats en security. Deze aandacht wordt in 2022 verder doorgezet.

We leiden zoveel mogelijk medewerkers op in procesverbetering. In de tweede helft van 2021 startten we met het bijscholen van de LEAN *green belts* en met de *blue belt*-scholing van de overige geïnteresseerde medewerkers. Ook leiden we twee nieuwe *black belts* op. Elke getrainde medewerker verbetert zijn eigen proces. De LEAN-scholing gaat heel 2022 verder. De afdeling NKR Analyse rondt enkele grote LEAN-trajecten af en start een aantal nieuwe.

We streven ernaar om met de hele organisatie de LEAN Maturity Index level 4 (van de 5) te bereiken. Zo maken we van IKNL een lerende organisatie waarin elke medewerker processen continu probeert te verbeteren. ●

portfolio DUURZAAMHEID TRIALBUREAU

.....

Klinisch onderzoek is dé sleutel naar het verbeteren van de behandeling van patiënten met kanker. IKNL bouwt met haar trialbureau verder op de basis die de afgelopen jaren is gelegd om onderzoekers nog beter te ondersteunen bij het opzetten en uitvoeren van klinisch onderzoek.

Het IKNL trialbureau ondersteunt honderden klinische multicenter studies, met onder andere centraal en lokaal datamanagement, de monitoring en het projectmanagement. Voor deze klinische studies wordt steeds vaker NKR-data ingezet, bijvoorbeeld voor het bepalen van de haalbaarheid van benodigde inclusies en het inzicht in de standaardbehandeling. Innovatie speelt een steeds grotere rol. De toepasbaarheid van de NKR voor klinisch onderzoek krijgt een impuls door de mogelijkheid van virtuele controle armen voor trials, door het onderbouwen en ondersteunen van inclusie en het verbinden met externe brondata. Dit kan een enorme efficiëntieslag voor trials opleveren.

In 2021 onderzochten we binnen het portfolio de behoefte aan ondersteuning vanuit de markt en identificeerden hoe IKNL daar beter op kan inspelen. In 2022 werken we de inzichten verder uit en verwerken ze in de dienstverlening. Nieuwe projecten worden op basis van een kostendekkende begroting uitgevoerd, ondersteunt door het nieuwe CRF-systeem en een projectmanagement systeem. We zetten de expertise van het trialbureau rond projectmatige dienstverlening breder in de organisatie in. De technologische ontwikkeling om processen te digitaliseren en waar mogelijk te automatiseren is voor het trialbureau onmisbaar.

IKNL participeert samen met KWF en meerdere multidisciplinaire onderzoeksgroepen in het *Dutch Oncology Research Platform* (DORP). Het platform ondersteunt onderzoekers bij de voorbereiding van trials. DORP vergaart ook de laatste inzichten rondom het opzetten en ondersteunen van nieuwe oncologische klinische studies, bundelt deze en deelt ze. ●

portfolio

EXCELLENTE 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. Onze bedrijfsvoering moet aansluiten bij de activiteiten van nu en morgen en in duidelijke stuurinformatie worden gevat. Daarnaast willen we afspraken over onze dienstverlening van- en aan derden vastleggen en het overleg tussen ondersteunende diensten versterken.

Binnen dit portfolio heeft medio 2021 een eerste snelle inventarisatie plaatsgevonden door organisatieadviesbureau Seeder de Boer. Hieruit kwamen verbeterkansen voort die verdere uitwerken behoeven. Voor het verbeteren van bedrijfsvoering worden de volgende drie initiatieven voorgesteld:

1. Ontwikkelen van visie op bedrijfsvoering en bepalen van roadmap.
2. Aanstellen van tijdelijke kwartiermaker voor verbeteren en ontwikkelen integrale bedrijfsvoering.
3. Realiseren community-concept voor dienstverlening aan derden.

Het betreffen samenhangende trajecten, die verschillen van ritmiek, dynamiek en doelstelling. In 2022 zal hieraan vorm worden gegeven. ●

5.

BEGROTING

5.1 Meerjarenraming 2022 - 2026

De meerjarenraming past bij de ontwikkeling van de baten, lasten en formatie voor de komende vijf jaren. De weergegeven cijfers zijn richtinggevend en worden jaarlijks geactualiseerd. De kolom '2021 Herzien' is ter vergelijking meegenomen in het overzicht.

tabel 5.1 IKNL meerjarenraming 2022-2026:

BEGROTING 2022 - 2026 (Prijspeil 2021)*	2021 Herzien (in mln. €)	2022 (in mln. €)	2023 (in mln. €)	2024 (in mln. €)	2025 (in mln. €)	2026 (in mln. €)
Opbrengsten						
Instellingssubsidie VWS	36,9	37,0	37,0	37,0	37,0	37,0
Opbrengsten trials	3,8	3,5	3,6	3,6	3,7	3,7
Overige opbrengsten	4,8	4,9	4,9	4,9	4,9	4,9
Totaal opbrengsten	45,4	45,4	45,5	45,5	45,6	45,6
Kosten						
Personeelskosten	33,8	33,9	33,8	33,7	33,7	33,6
Consulenten	2,6	2,6	2,6	2,6	2,6	2,6
Huisvestingskosten	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4
Materiële kosten	6,6	6,6	6,6	6,6	6,6	6,6
Afschrijvingen en voorziening	,9	,9	,8	,8	,8	,8
Stelpost nieuw beleid	,0	,0	,3	,4	,5	,6
Totaal kosten	45,4	45,4	45,5	45,5	45,6	45,6
Resultaat	,0	,0	,0	,0	,0	,0

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

De verschuiving van focus van de activiteiten van IKNL is zichtbaar in de onderstaande meerjarenformatie. De personele be-

zetting op 'data verzamelen' neemt over de jaren af en de bezetting op 'informatie ontsluiten' neemt toe. De inzet op een zo efficiënt en compact mogelijke bedrijfsvoering is in deze meerjarenformatie te zien in de personele inzet op de post 'Overig'. Deze daalt al enkele jaren en komt voor de komende jaren uit op 59 fte.

tabel 5.2 IKNL meerjarenformatie 2022-2026:

Formatie 2022 - 2026	2021 Herzien (in fte's)	2022 (in fte's)	2023 (in fte's)	2024 (in fte's)	2025 (in fte's)	2026 (in fte's)
Data verzamelen	218	212	206	200	194	188
Informatie ontsluiten	113	116	118	120	122	124
Stakeholders ondersteunen	34	34	34	34	34	34
Palliatieve Zorg	32	33	33	33	33	33
Overig *	60	59	59	59	59	59
Eindtotaal	456	453	449	445	441	437

* In de fte's bij de categorie overig zijn de begrote fte's (4,5 fte) meegenomen van de medewerkers van BOOG die verloond worden bij IKNL en die budgetneutraal worden gedetacheerd.

5.2 Begroting 2022

De begroting 2022 is grotendeels subsidiabel (circa 81%) en daarbovenop aanvullend gefinancierd (circa 19%). De aanvullende financiering wordt op alle activiteiten gerealiseerd door ziekenhuizen, verzekeraars, onderzoeksinstituten, goede doelen, industrie en overheden. Deze aanvullende opbrengsten zijn onderdeel van de begroting.

Er zal een herzieningsmoment worden gepland voor eventuele bijstellingen van de begroting 2022, waarbij de dan actuele financiële inzichten kunnen worden verwerkt. Afhankelijk van de aard en de omvang van de voorgestelde wijzigingen leidt dit al dan niet tot een herziene subsidieaanvraag.

IKNL vraagt voor het vervullen van zijn doelstelling en de daarvoor uit te voeren activiteiten in 2022 een instellingsubsidie van € 37,0 mln. aan bij het ministerie van Volksgezondheid, Wetenschappen en Sport. IKNL verwacht in de loop van 2022 aanvullend daarop OVA-middelen te ontvangen ter compensatie van salarisstijgingen en overige loongevoelige posten in de begroting. De verwachte OVA voor 2022 bedraagt circa 2,34% (bron 'juni-raming CPB 2021). De subsidieaanvraag vindt op prijspeil 2021 plaats.

tabel 5.3 Begroting en resultaatbestemming 2022 op hoofdlijnen

Begroting 2022	prijspeil 2021 (in k€)	Resultaatbestemming	Prijspeil 2021 (in k€)
Opbrengsten		Ten laste van de Algemene Reserve **	-
Instellingssubsidie VWS *	37.000	Ten laste van de Egalisatiereserve VWS	-
Opbrengsten trials	3.542	Totaal resultaatbestemming	-
Overige opbrengsten	4.865	** In 2022 zijn er geen uitgaven gefinancierd uit stichtingskapitaal.	
Totaal opbrengsten	45.407		
Kosten			
Personeelskosten	33.839		
Consultatie	2.604		
Huisvestingskosten	1.437		
Materiële kosten	6.645		
Afschrijvingen en voorzieningen	882		
Totaal kosten	45.407		
Resultaat	-		
* Inclusief Datawarehouse BVOK.			

tabel 5.4 Begroting IKNL 2022 naar waardeketen (ingedeeld naar VWS-categorieën)

Begroting 2022 (Prijspeil 2021) (in k€)	Data verzamelen	Informatie ontsluiten	Stakeholders ondersteunen	Palliatieve Zorg	Data warehouse BVOK	Project- bureau PATZ*	Subtotaal
Subsidie VWS	14.684	10.184	7.606	3.575	464	477	37.000
Baten	4.201	2.660	399	1.119	-	-	8.380
Subtotaal	18.895	12.844	8.005	4.694	464	477	45.380
Personeel	13.576	9.334	3.348	2.903	25	-	29.188
Materieel	1.303	766	3.031	945	430	477	6.953
Overig	4.016	2.743	1.627	846	8	-	9.239
Subtotaal	18.895	12.844	8.005	4.694	464	477	45.380
Resultaat	-	-	-	-	-	-	-

Begroting 2022 (Prijspeil 2021) (in k€)	Subtotaal	Zelf-gefinancierde projecten**	Totaal IKNL na ver- discontering overhead	Overhead	Totaal IKNL
Subsidie VWS	37.000	-	37.000	-	37.000
Baten	8.380	-	8.380	28	8.407
Subtotaal	45.380	-	45.380	28	45.407
Personeel	29.188	-	29.188	4.651	33.839
Materieel	6.953	-	6.953	4.616	11.569
Overig	9.239	-	9.239	-9.239	-
Subtotaal	45.380	-	45.380	28	45.407
Resultaat	-	-	-	-	-

* Zie jaarplan PaTz

** In 2022 zijn er geen uitgaven gefinancierd uit stichtingskapitaal.

Personeel

De personele lasten vormen de grootste kostenpost op de begroting. Zij zijn begroot op € 33,8 mln. (prijsspeil 2021), ongeveer 75% van de totale lasten. Deze lasten zijn gebaseerd op een formatie van 453,1 fte.

Voor de bepaling van de personele lasten in de begroting is uitgegaan van de werkelijke inschalingen van de huidige medewerkers doorgerekend tegen de salarisschaal voor 2021 (conform de Cao Ziekenhuizen 2019-2021).

Materieel

In totaal bedragen de materiële kosten € 11,6 mln. (25% van de totale kosten) conform tabel 5.4.

Materiële kosten bevatten de kosten voor infrastructurele kosten zoals huur van panden, ICT en kosten voor dienstverlening door derden. Dienstverlening door derden betreft grotendeels uitgaven voor consultatie, inhuur externe expertise en de dienstverlening van de ICT-hosting. Met een jaarlijkse last van € 2,6 mln. is de oncologische consultatie een grote post binnen de materiële kosten.

Aanvullend op consultatiekosten bedragen de materiële kosten die direct toerekenbaar zijn aan activiteiten in 2021 € 3,7 mln. Dit betreft de inhuur van externe expertise, waaronder de kosten voor de uitvoering van de basisregistratie van de NKR door ziekenhuizen, kosten projectbureau PATZ, materiele budgetten van aanvullend gefinancierde projecten, vergader en congreskosten, vacatiegelden, etc. De indirecte materiële kosten, met name infrastructurele kosten zoals huisvestingskosten en IT-kosten, betreffen € 4,4 mln. De afschrijvingskosten (€ 0,3 mln.) en de dotatie aan de voorziening voor Persoonlijk Levensfase Budget (€ 0,6 mln.) zijn een onderdeel van de materiële kosten.

6.

WEERSTANDSVERMOGEN, RISICOBEBEERSING EN BEDRIJFSVOERING

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 inhoudelijke activiteiten is hoger dan de bereidheid op infrastructurele activiteiten, de financiering en dergelijke. Het tijdig signaleren en beheersen van risico's is daarom in alle situaties essentieel.

6.1 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 subsidiebatan. De formule maakt gebruik van de instellingssubsidie omdat deze ongeveer 81 procent van de inkomsten bedraagt en bij het (deels) wegvallen hiervan buffers aangesproken moeten worden.

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

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

Voor de bepaling van het benodigde weerstandsvermogen heeft IKNL een model gebruikt. Dit model kent drie factoren:

1. Benodigde reserve financiering vaste activa
2. Financiering van werkkapitaal
3. 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 2020 voor circa € 1,0 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 naar verwachting zo. 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 2021 is zo goed als mogelijk rekening gehouden met alle op dat moment bekende ontwikkelingen. Daarnaast was er nog een aantal onzekerheden die van invloed konden zijn op het te realiseren resultaat. In de volgende paragraaf gaan we hier nader op in.

6.2 Risicoanalyse en -beheersing

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

tabel 6.1 Financiële risico-kwantificatie 2022

	Omschrijving onzekerheid	Effect (€)	Kans	Monetary value
1.	Corona-effect op reiskosten	0,3 mln.	30%	90.000
2.	OVA, indexering instellingssubsidie	0,3 mln.	10%	30.000
3.	Loonkostenontwikkeling i.v.m. nieuwe CAO ziekenhuizen	0,3 mln.	30%	90.000
4.	Problemen werving IT, uitwijken naar dienstverleners	0,5 mln.	40%	200.000
5.	Binnenhalen projecten met externe financiering	0,4 mln.	25%	100.000
6.	PLB-dotaties (o.a. afhankelijkheid van rentevoetontwikkeling)	0,3 mln.	40%	120.000
7.	Effecten tweetal aanbevelingen De Jong op dekking overhead*	0,7 mln.	10%	70.000
8.	Financiering richtlijnen palliatieve zorg	0,3 mln.	40%	120.000
	Totaal effect/benodigd weerstandsvermogen	3,1 mln.		820.000

* In 2022 betreft het vooral het risico op effectuering van het advies en de bijkomende onzekerheden op de dekking van de overhead. In 2022 betreft het risico de Consultatie Oncologische Zorg, naar verwachting nog niet het Trialbureau, maar dat kan in de jaren erna nog komen.

Naast de genoemde onzekerheden met beperkte invloed op het resultaat, worden bedrijfsvoering risico'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.

In het afgelopen jaar hebben zich geen noemenswaardige ICT en/of cybersecurity incidenten voorgedaan terwijl het cyberdreigingsbeeld voor Zorg en Onderzoek verder is toegenomen (Bronnen: Surf en Z-Cert). Met het meerjarenprogramma FIT4IKNL (Future IT for IKNL) borgt IKNL de groei in cybersecurityvolwassenheid om daarmee de weerbaarheid te versterken en het risico om succesvolle aanvallen te minimaliseren.

De inwerkingtreding van de AVG in mei 2018 viel samen met het moment waarop de wens van betrokken partijen werd uitgesproken om tot nieuwe en meer passende overeenkomsten met de ziekenhuizen te komen voor de verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van de NKR. Omdat partijen volledige transparantie over de gekozen wettelijke grondslag en de invulling van het contract wilden betrachten, is in 2018 de AP benaderd met het verzoek om, indien daartoe aanleiding zou bestaan, met betrokken partijen in overleg te treden. Nadien is een briefwisseling tot stand gekomen en tweemaal overleg gevoerd. IKNL voert de dialoog met AP samen met NVZ en NFU op constructieve wijze. Onder andere door de covid-19-pandemie is de dialoog sinds april 2020 stil komen te liggen. Desalniettemin wordt door IKNL, NVZ en de NFU – waar mogelijk – al uitvoering gegeven aan een door hen in maart 2020 richting AP voorgesteld plan van aanpak om onder andere de communicatie over de gegevensverwerking verder te stimuleren. De verwachting is dat de dialoog in de tweede helft van 2021 zal worden gecontinueerd en dat in 2022 nadere stappen kunnen worden ondernomen.

In 2021 heeft IKNL een Crisis Management Team in het leven geroepen en vond de eerste oefening daarvan plaats. De vaste kern van het team bestaat uit medewerkers van de verschillende afdelingen en zal afhankelijk van de aard van de crisis, fysiek (gebouwen/personeel) of digitaal, worden aangevuld. Het team Kwaliteit, Gegevensbescherming en Informatieveiligheid, dat bestaat uit kwaliteitsmedewerkers, interne auditoren, de Functionaris Gegevensbescherming (FG) en de Information Security Officer (ISO) monitoren continu de kwaliteit en veiligheid en dragen zorg voor de NEN accreditatie.

Conclusie

Het begrote percentage weerstandsvermogen 2022 bedraagt 18% (€ 6,6 mln./ € 37,0 mln.). Het Waarborgfonds voor de zorg (WfZ) acht voor de zorginstellingen een vermogen van minimaal 15% wenselijk. Gemiddeld (hoewel de spreiding groot is) is het weerstandsvermogen van de zorginstellingen ultimo 2019 28,4%. Aangezien IKNL geen reguliere zorginstelling is en slechts in zeer beperkte mate op een markt opereert, wordt het begrote percentage weerstandsvermogen als voldoende/goed beschouwd.

6.3 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, risicomijdende 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.

