



Algemene Bestuursdienst
Ministerie van Binnenlandse Zaken en
Koninkrijksrelaties

Advies Integraal Kankercentrum Nederland

Naar meer samenwerking en doelmatigheid



ABDTOPConsult

Dichtbij en onafhankelijk

Advies Integraal Kankercentrum Nederland

12 maart 2019

Colofon

ABDTOPConsult

Muzenstraat 97
2511 WB DEN HAAG
www.abdtopconsult.nl

André de Jong

ABDTOPConsult
Dichtbij en onafhankelijk

De consultants van ABDTOPConsult zijn lid van de topmanagementgroep (TMG) van de Algemene Bestuursdienst en worden benoemd door de Ministerraad. Ze zijn rijksbreed en interbestuurlijk inzetbaar voor interimopdrachten, projecten en onafhankelijke advisering bij complexe en (politiek) gevoelige zaken.

Voorwoord: toelichting op de totstandkoming van het rapport

Een eerste versie van dit rapport is op 8 januari 2019 aan de DG Curatieve Zorg en de directie en RvT van IKNL gepresenteerd. Daarna zijn alle vertegenwoordigers van instellingen die zijn geïnterviewd tot half februari 2019 in de gelegenheid gesteld om te reageren op het rapport. De meest uitvoerige schriftelijke commentaren zijn ontvangen van ZN, DICA en Dr Pieter Tanis van het AMC gezamenlijk, van FMS en SONCOS, en van de bestuurder van IKNL.

Het belangrijkste commentaar betrof de passage over de schets van het toekomstbeeld voor registraties. Daarover is intensief contact geweest met DICA en ZN. Op basis daarvan is de tekst van het rapport aangepast. In de eerste plaats heeft het geleid tot een verheldering van het toekomstbeeld voor de registraties, waarbij erop is gelet om niet op de stoel van de Commissie Van der Zande te gaan zitten. Deze onafhankelijke commissie verkent momenteel hoe een efficiënt werkende *governance* kan worden vorm gegeven voor kwaliteitsregistraties en de daarvoor noodzakelijke dataverzameling. In de tweede plaats is de suggestie weggenomen dat IKNL en DICA zouden moeten integreren. DICA ziet zichzelf namelijk als kwaliteitsregistratie die data gebruikt voor auditanalyses. DICA ziet zichzelf dus niet als bewerker van data.

De belangrijkste punten van NVZ betreffen vragen en opmerkingen over de interpretatie van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en een vraag of de data van MRDM op dit moment breder worden ingezet dan de registratie, namelijk ook voor commerciële doelen. Ik denk dat die vragen het beste kunnen worden beantwoord door de Commissie Van der Zande.

In de derde plaats is er een gesprek geweest met de FMS en SONCOS en is tevens een brief van hen ontvangen. Deels sluit het commentaar aan op dat van ZN en DICA. Belangrijkste andere component betreft vragen over richtlijnen en consultatievergoedingen: in welke mate IKNL in de periode na 2015 de uitgaven voor richtlijnen en consultatievergoedingen heeft verlaagd om ruimte te creëren voor activiteiten zoals Oncoguide met als keerzijde toenemende knelpunten bij het *up to date* houden van richtlijnen en meer onbetaalde consultaties? In de tekst wordt geprobeerd op deze vragen een antwoord te geven.

Tot slot is recent van IKNL een reactie ontvangen op het rapport. IKNL geeft aan dat de grootste doelmatigheidswinst kan worden geboekt door meer samenwerking met andere registraties dan die van DICA, Mediacal Research Data Management (MRDM) zoals bijvoorbeeld Dutch Hospital Data (DHD) en Pathologisch Anatomisch Landelijk

Geautomatiseerd Archief (PALGA). Dit punt sluit aan bij andere opmerkingen en is in het rapport verwerkt. Een tweede commentaar betreft de samenwerking met DICA, met name de suggestie in de eerste versie om IKNL en DICA op langere termijn te integreren. Zoals hiervoor al is aangegeven, is die suggestie verwijderd.

Daarnaast is in de reacties ook nog een aantal concrete tekstwijzigingen voorgesteld. Die zijn allemaal apart beoordeeld en waar zinvol verwerkt.

Ik wil alle gesprekspartners en de bestuurssecretaris van IKNL, Caroline van den Broek, graag hartelijk bedanken voor hun bereidheid om mij als niet-deskundige buitenstaander met veel begrip en geduld voor mijn onwetendheid te woord te staan. Zonder hen zou dit rapport er niet zijn geweest. Als niet-deskundige was het voor mij een extra uitdaging om tot een evenwichtig beeld te komen, maar anderzijds ook een bijzonder voorrecht om zo'n diepe inblik te krijgen in de oncologische wereld.

André de Jong
12 maart 2019

Inhoud

Voorwoord: toelichting op de totstandkoming van het rapport	3
1 De opdracht en aanpak	8
2 Samenvatting adviezen	10
2.1 Wat betreft het draagvlak voor IKNL	10
2.2 Wat betreft de budgettaire vragen over de activiteiten van IKNL	12
2.3 Wat betreft de praktische vormgeving van evaluaties om uitspraken te kunnen doen over doeltreffendheid en doelmatigheid	14
3 Draagvlak	15
4 Budgettaire vragen	20
4.1 Twee invalshoeken	20
4.2 Huidige activiteiten IKNL	20
4.3 Overige aandachtspunten	32
5 Praktische vormgeving van evaluaties	34
Bijlagen	36
Bijlage 1 Taakopdracht van VWS over IKNL	37
Bijlage 2 Lijst gesprekspartners	40

1 De opdracht en aanpak

De taakopdracht valt kort samengevat uiteen in drie vragen.

De eerste vraag is budgettair gericht. Welke activiteiten van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zou VWS wel en niet uit de begroting moeten subsidiëren, welke doelstellingen zou VWS hierover moeten afspreken en hoe groot zou de subsidie daarvoor moeten zijn? Daarbij wordt ook aandacht gevraagd voor de rechtmatigheid van de subsidie gezien vanuit de EU-regelgeving op het terrein van staatssteun. De tweede vraag is hoe het draagvlak voor IKNL kan worden versterkt, eventueel ook door aanpassing van de *governance*. De derde vraag betreft de efficiënte en praktische vormgeving van periodieke evaluaties van IKNL om doeltreffendheid en doelmatigheid vast te stellen. Zie bijlage 1 voor de volledige tekst van de taakopdracht.

De tweede vraag verdient hier enige nadere toelichting om de hierna volgende samenvatting van het advies goed te kunnen begrijpen. IKNL is wereldwijd een uniek instituut door de Nederlandse Kankerregistratie (NKR): een *population-based* registratie van alle kankerpatiënten in Nederland sinds 1989. De NKR-data zijn vooral lange termijn gericht. Oncologen hebben echter behoefte om sneller inzicht te krijgen in de impact van hun behandelingen. Daarvoor is in 2009 DICA opgericht, de *Dutch Institute for Clinical Auditing* (DICA), van oorsprong een landelijke organisatie voor en door oncologen die de kwaliteit van oncologische zorg in kaart brengt en daarmee concrete resultaten boekt in het verbeteren van de effectiviteit van de oncologische zorg. Ondertussen heeft dit instituut de vleugels uitgeslagen tot het niet-oncologische terrein, waarvan de helft chirurgische en de andere helft niet-chirurgische aandoeningen betreft. In totaal gaat het momenteel om 23 registraties. Evenals voor IKNL is er ook voor DICA veel internationale belangstelling, onder andere van het World Economic Forum in Davos.

Hoewel beide instituten complementair aan elkaar zijn, bestond er de afgelopen jaren een gespannen relatie tussen beide instituten. *Mediation* door professor Gerrit van der Wal in 2015 bracht partijen niet nader tot elkaar. Ook rond het opstellen van richtlijnen en de consultvergoedingen bestaan er nog steeds spanningen tussen IKNL en delen van de oncologische gemeenschap. Dit heeft tot discussie geleid over het draagvlak voor IKNL.

In oktober 2018 is er door IKNL, DICA en de Dutch Colectoral Cancer Group (DCCG) op eigen initiatief een stap gezet om de samenwerking te verbeteren om te beginnen op het terrein van darmkanker.

Vijf maanden later kan worden vastgesteld dat de samenwerking nog steeds moeizaam verloopt. De opdracht om de *governance* te verbeteren heb ik tegen deze achtergrond benaderd.

Voor de uitvoering van de opdracht heb ik de jaarverslagen van IKNL vanaf 2014 bestudeerd en het Meerjarenplan 2018-2022 van IKNL: 'Morgen begint vandaag'.

Verder heb ik in de periode april-september 2018 3 gesprekken gevoerd met het bestuur van IKNL, 3 gesprekken met leden van de Raad van Toezicht van IKNL en 10 gesprekken met stakeholders: het Dutch Institute of Clinical Auditing (DICA), de Federatie van Medisch Specialisten (FMS), Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU), het Zorginstituut Nederland (ZIN), het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) en het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (AVL). Vanuit VWS ben ik begeleid door Esther Veldhuis, Ria Korevaar en Ivo Demandt van de directie Curatieve Zorg. Verder heb ik op 25 september en op 10 december 2018 een gesprek gevoerd met de Directeur-Generaal Curatieve Zorg (DGCZ) Bas van den Dungen over de voortgang. Zie bijlage 2 voor de namen van de gesprekspartners. Op 8 januari is een eerste versie van het rapport gepresenteerd aan de DG Curatieve Zorg en aan bestuur en RvT van IKNL. Alle geïnterviewden zijn in de gelegenheid geweest om in de periode half januari-eind februari te reageren op het rapport.

Tot slot wil ik graag verklaren dat ik volledig onafhankelijk tot mijn oordelen ben gekomen en alle gesprekspartners mij ook die ruimte hebben geboden.

Het rapport is als volgt ingedeeld. Hoofdstuk 2 vat de conclusies en aanbevelingen over de drie hoofdvragen samen. Hoofdstuk 3 gaat in op de draagvlak-problematiek. Hoofdstuk 4 beantwoordt de gestelde budgettaire vragen over de activiteiten van IKNL en hoofdstuk 5 geeft een aantal praktische handvaten voor evaluaties.

2 Samenvatting adviezen

2.1 Wat betreft het draagvlak voor IKNL

- Op 11 oktober 2018 hebben IKNL, het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en de Dutch Colectoral Cancer Group (DCCG) een samenwerkingsovereenkomst ondertekend. De verwachting was toen dat hierdoor de samenwerking op gang zou komen. Ondertussen geven IKNL en DICA beide aan dat die verwachting niet is uitgekomen. Gegeven de publieke belangen en middelen die ermee gemoeid zijn, is het niet acceptabel om IKNL en DICA opnieuw terug te laten vallen in het oude patroon van onvoldoende samenwerking. Daarom is de aanbeveling dat VWS en ZN op korte termijn beide partijen uitnodigen voor een gesprek waarin zij op hun verantwoordelijkheid voor betere samenwerking worden aangesproken. Tevens stel ik voor dat een aanjager wordt aangesteld om van nabij de ontwikkelingen te monitoren en initiatieven te nemen om de samenwerking te bevorderen. De aanjager rapporteert daarover periodiek aan de DG Curatieve Zorg en aan Zorgverzekeraars Nederland.
- De tweede actie betreft de opvolging van de zittende directeur van IKNL. In de profielschets van de nieuwe directeur dienen passages opgenomen te worden waarin verdergaande samenwerking van de registraties van IKNL (de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)), het register dat in opdracht van DICA door MRDM wordt beheerd en eventuele andere registraties zoals bijvoorbeeld van PALGA en DHD expliciet als opdracht te worden meegegeven. Voorts zou voor de directeur naast wetenschappelijke competenties ook het vermogen om goed samen te werken als selectie criterium te worden genoemd. Vanzelfsprekend heeft de Raad van Toezicht (RvT) van IKNL hierbij het voortouw. Gegeven de sterke subsidierelatie zou VWS hierover met de RvT van IKNL het gesprek moeten aangaan.
- Een derde actie is om bij vrijvallende plekken in de RvT onafhankelijke vertegenwoordigers van de belangrijkste stakeholders van IKNL te benoemen. Ook dit zal bijdragen aan een sterker draagvlak voor IKNL.
- Doel van deze drie acties is om op korte termijn alsnog een *virtuous circle* in gang te zetten die via meer vertrouwen en draagvlak bij kan dragen aan kwaliteitsverhoging van de oncologische zorg in Nederland tegen lagere administratieve en andere lasten. Belangrijkste kanaal hiervoor is betere samenwerking tussen de databewerkers van NKR en DICA/MRDM, maar vooral ook met DHD, PALGA en andere registraties, gefocust op één keer uitvragen, één keer bewerken en één keer opslaan.

Waar de besparingen hiervan precies gaan neerslaan, valt nu niet te zeggen, omdat dit afhankelijk is van de precieze manier waarop die samenwerking in de toekomst organisatorisch en inhoudelijk vorm zal krijgen. De Commissie Van der Zande zal hierover advies uitbrengen. Maar voor alles moet de samenwerking tussen deze partijen eerst daadwerkelijk op gang gaan komen.

2.2 Wat betreft de budgettaire vragen over de activiteiten van IKNL

- Bij de beantwoording van de budgettaire vragen uit de taakopdracht zijn de effecten van meer samenwerking met andere databewerkers op de IKNL-begroting, met name op de kosten voor de NKR, buiten beschouwing gelaten. Zoals hiervoor aangegeven zijn die effecten op dit moment niet goed te becijferen. Gevolg hiervan is dat we bij de budgettaire adviezen met name hebben gekeken naar de overige activiteiten zoals die nu binnen de IKNL-organisatie zijn vormgegeven.
Daarbij is er vanuit twee perspectieven gekeken. In de eerste plaats vanuit economisch perspectief: is er sprake van marktfalen? Als tweede invalshoek is er vanuit VWS-breed perspectief gekeken of er sprake is van eventuele overlap met ander VWS-beleid, met name de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) en de SKMS-middelen voor richtlijnen.
Mijn conclusie is dat er vanuit economisch geen problemen zijn met de subsidie aan IKNL. In aanvulling hierop zal VWS zelf nagaan of er voor sommige van deze activiteiten sprake is van staatssteun op basis van artikel 107 van het verdrag betreffende de werking van de Europese Unie.
- Voor een drietal activiteiten van IKNL bestaat er mijns inziens overlap met activiteiten waarvoor ook financiering uit de BBAZ en SKMS beschikbaar is: richtlijnen, *investigator-driven trials* en consultatievergoedingen. Ten opzichte van financiering van gelijkwaardige activiteiten in andere medisch-specialismen is hier sprake van ongelijke behandeling. Ook vanuit het oogpunt van integrale afweging ligt het voor de hand dat er één financieringsbron wordt aangewezen voor deze activiteiten. Voor *trials* en consultatievergoedingen is de BBAZ daarvoor een logische keuze. Wat betreft de oncologische richtlijnen ligt het meer voor de hand om de SKMS als unieke financieringsbron aan te wijzen. De middelen die IKNL inzet voor deze drie activiteiten kunnen dus worden afgebouwd.
- Om verschillende redenen is het redelijk voor de afbouw van deze elementen van de IKNL-subsidie met een transitieperiode van 3 jaar te werken om gelegenheid te bieden binnen de BBAZ en de SKMS ruimte te vinden of te creëren voor deze activiteiten. Het is nuttig om dit te doen op basis van een goede (liefst $p \times q$) onderbouwing voor alle activiteiten in de BBAZ. Tot nu toe ontbreekt een dergelijke onderbouwing voor de BBAZ en de SKMS-activiteiten. Op basis daarvan kan dan worden geobjectiveerd of de middelen die op termijn worden uitgespaard bij het IKNL (en voor de richtlijnen bij de BBAZ) eventueel toegevoegd zouden moeten worden aan de BBAZ (voor trials en consultaties) en de SKMS-middelen (voor de richtlijnen).

- Advies is verder het *peer reviewed* onderzoek als een van de taken van IKNL te beschouwen passend bij haar kerntaak: het verzamelen en ontsluiten van longitudinale informatie over patiënten met tumoren. Ook het Centraal bureau voor de Statistiek voert op bescheiden schaal onderzoek uit.
IKNL kan het werk van de Commissie van Toezicht naar mijn mening nog onafhankelijker positioneren door de CvT zelfstandig volledige beslissingsbevoegdheid te verlenen voor toegang tot de registratie. Ook qua samenstelling van de CvT zou meer onafhankelijkheid kunnen worden nagestreefd dan nu het geval is. Op die manier kan elke schijn vermeden worden dat IKNL-onderzoekers bevoordeeld worden bij de toegang tot de registratie boven andere onderzoekers.

- In aansluiting op de punten die hiervoor zijn geadviseerd, kan voorts op korte termijn de begroting van IKNL standaard in termen van activiteiten worden opgesteld, zoals voor dit rapport is gedaan in tabel 1 van hoofdstuk 4.

- Tot slot hebben enkele stakeholders aangegeven dat IKNL op een aantal punten na 2015 een andere inhoudelijke koers heeft gevaren die met name ten koste is gegaan van de consultatievergoedingen en de uitgaven voor richtlijnen. Uit data blijkt echter dat de gegevens waarop men zich daarbij baseert, ook andere uitgaven omvatten. Gecorrigeerd daarvoor blijkt dat IKNL sinds 2013 steeds ongeveer hetzelfde bedrag van € 3 miljoen aan oncologische consultvergoedingen heeft uitgegeven.
Wat betreft de richtlijnen is het (gecorrigeerde) beeld dat IKNL in de periode 2013-2015 ongeveer € 0,9 miljoen per jaar uitgaf aan richtlijnen in plaats van € 3,8 miljoen per jaar, waar sommige stakeholders van uitgaan. Vanaf 2016 heeft IKNL dit bedrag met toestemming van VWS geleidelijk afgebouwd en de vrijgekomen middelen ingezet voor Oncoguide. Voor de klassieke richtlijnen heeft IKNL in de periode 2016-2018 cumulatief € 1,2 miljoen uitgegeven in plaats van € 2,7 miljoen in de periode 2013-2015. Voor Oncoguide is dus voor ongeveer € 1,5 miljoen aan middelen weggehaald bij de klassieke richtlijnen en niet voor € 10,5 miljoen zoals sommige stakeholders tot nu toe in hun commentaren hebben aangegeven.

2.3 Wat betreft de praktische vormgeving van evaluaties om uitspraken te kunnen doen over doeltreffendheid en doelmatigheid

- Organiseer zo snel als mogelijk een zoveel mogelijk kwantitatieve nulmeting van alle aspecten van de huidige IKNL- en DICA-registraties zowel aan de input als de output/outcome zijde. Stel die nulmeting zo snel mogelijk vast. Doe dit ook voor alle andere activiteiten die beide organisaties ontplooiën. Alternatief is om een projectie bij ongewijzigd beleid op te stellen van de IKNL- en DICA-activiteiten.
- Betrek hierbij onafhankelijke methodologische en inhoudelijke deskundigen op het terrein van evaluaties.
- Herhaal de metingen in de komende jaren en houd ook zorgvuldig bij welke beleidsmaatregelen de komende jaren worden genomen door intensievere samenwerking (of om andere redenen) bij IKNL en DICA en wat de verwachte impact van die maatregelen is op de output/outcome. Met behulp van de nulmeting (of de raming bij ongewijzigd beleid) kunnen dan over circa vier jaar de ontwikkeling van doeltreffendheid en doelmatigheid worden afgeleid door een vergelijking te maken met de nulmetingen of de projecties bij ongewijzigd beleid.

3 Draagvlak

Verwachtingen over betere samenwerking niet uitgekomen

Er bestaat een belangrijke wisselwerking tussen de beide vraagstukken uit de taakopdracht. Zonder meer draagvlak en vertrouwen met als resultaat betere samenwerking van IKNL met andere partijen zijn stappen naar meer doelmatigheid moeilijk voorstelbaar. Dat geldt ook maar in mindere mate voor issues rond consultaties en richtlijnen die maar voor een beperkt deel een reële basis blijken te hebben, maar wel wantrouwen hebben gecreëerd.

Meer draagvlak en vertrouwen is naar mijn idee de basis om verder met elkaar te komen. Ik ben alles bij elkaar ongeveer een jaar met het onderwerp bezig geweest, maar heb in die tijd weinig progressie gezien om daadwerkelijk een nieuwe start in de samenwerking met elkaar te maken. Op 11 oktober 2018 leek dat moment te zijn aangebroken met de ondertekening van de samenwerkingsovereenkomst tussen IKNL, DICA en DCCG. Daarmee leek op eigen initiatief van IKNL en DICA ten langen leste de patstelling doorbroken die professor Van der Wal in juli 2015 signaleerde met als sombere conclusie dat 'er niets anders op zit dan dat DICA en IKNL ieder voortgaan op hun eigen weg'. Tot eind vorig jaar dacht ik dat er door deze overeenkomst daadwerkelijk een doorbraak was bereikt en dat er in de woorden van Gerrit van der Wal nu 'glans' zou gaan ontstaan in (en door) de nieuwe samenwerking.

Ondertussen wordt van beide zijden aangegeven dat de samenwerking niet echt is verbeterd, zodat we eigenlijk terug bij af zijn. Het advies aan VWS in de eerste versie van dit rapport om de overeenkomst positief te bekrachtigen en goed te monitoren of de overeenkomst daadwerkelijk wordt nagekomen, is daarmee achterhaald. 'It takes two to tango' en naar mijn mening is hiervan aan beide kanten op dit moment onvoldoende sprake.

Ook wat betreft de discussie over de richtlijnen en de consultatievergoedingen valt er weinig positieve beweging waar te nemen voor een nieuwe start. Hier blijft verwarring over de bedragen die IKNL nu en in het verleden heeft uitgegeven aan activiteiten voor richtlijnen en consultatievergoedingen dominant in de discussie. Dit rapport zal een poging doen om dit punt te verhelderen.

Gegeven het feit dat zowel IKNL als DICA voor een aanzienlijk deel direct dan wel indirect (via omgeslagen premies) uit publieke middelen worden gefinancierd en er publieke belangen gemoeid zijn met de registratie: goede kwaliteit van zorg in een omgeving waarin kennis snel veroudert, is het naar mijn mening niet acceptabel om IKNL en DICA opnieuw zoals in de afgelopen jaren terug te laten vallen in een patroon van onvoldoende samenwerking.

Eerste actie: interventie noodzakelijk

Dit betekent dat er nu niets anders op zit dan dat VWS en ZN als de belangrijkste financiers van IKNL en DICA direct zullen moeten interveniëren om de samenwerking op gang te brengen en te houden. Gegeven de ontstane situatie is in het verlengde van deze directe interventie, aanstelling van een aanjager van de samenwerking nodig die in opdracht van VWS en ZN opereert en binnen het gegeven mandaat doorzettingsmacht krijgt om de samenwerking daadwerkelijk op gang te brengen. De aanjager monitort allereerst de uitvoering van de samenwerkingsovereenkomst van oktober vorig jaar en gaat na of opschaling naar andere aandoeningen mogelijk is. De aanjager heeft ook als opdracht om op basis van dit rapport een gesprek te organiseren tussen IKNL en relevante stakeholders over de financiering van richtlijnen en consultatievergoedingen in de afgelopen jaren met als doel om een punt te zetten achter deze historische discussie en de blik te gaan richten op de toekomstige vormgeving van de financiering van richtlijnen en consultatievergoedingen.

Zodra de samenwerking tussen IKNL en DICA daadwerkelijk op gang komt, ontstaat er ruimte om na te denken over vervolgstappen in de samenwerking. Implementatie van de huidige samenwerkingsovereenkomst tussen IKNL, DICA en DCCG levert namelijk slechts bescheiden efficiencywinst op, terwijl er een groot onbenut potentieel is, met name bij de uitvraag, de bewerking en het beheer van data. De aanjager zou op dit terrein belangrijk werk kunnen verrichten, zoals ik hierna zal toelichten.

Mogelijk toekomstbeeld voor registraties

In bijna alle gesprekken die ik voor dit advies heb gevoerd is een model geschetst waar het idealiter met de oncologische registraties in Nederland naar toe zou moeten gaan. Daarom wil ik dit model hier in kort bestek schetsen. Ik besef dat dit raakt aan het werk van de Commissie Van der Zande. Daarom zal ik op dit punt geen aanbevelingen doen.

De relevantie voor mijn opdracht is vooral dat dit toekomstbeeld een aanzienlijk effect gaat hebben op de omvang van de begroting van IKNL, één van de vragen waarover advies wordt gevraagd. Meer samenwerking gericht op één keer uitvragen, één keer bewerken, één keer opslaan van alle relevante data, dus ook die van andere relevante databewerkers zal tot besparingen leiden, die structureel vrijvallen voor de begrotingen van VWS, ZN en andere financiers, die zo nodig ingezet kunnen worden voor intensiveringen om dit doel te realiseren.

In het geschetste model worden vanuit de ziekenhuizen gestandaardiseerde EPD-data, inclusief data die nu in de MRDM-registratie zijn opgenomen en waar relevant ook die van andere registraties, bijvoorbeeld van PALGA, DHD en de Hartwig foundation en mogelijk ook nog andere registraties, met een druk op de knop naar één onafhankelijke dataverwerker voor oncologische data gebracht die voor de bewerking, de opslag, het beheer en de ontsluiting van de data zorgt en die ook de betrouwbaarheid van de data toetst. Een onafhankelijke commissie van bij voorkeur niet-belanghebbenden bepaalt vervolgens welke kennisinstituten en kwaliteitsregistraties met welk doel toegang krijgen tot de data.

Tot slot wordt vanuit het onderzoek in de onderzoeksinstituten feedback gegeven aan de centrale registratie over de kwantiteit en kwaliteit van de dataset. Welke nieuwe gegevens moeten verzameld gaan worden en welke gegevens zijn niet langer interessant? Op deze manier blijven de gegevens steeds wetenschappelijk relevant en actueel.

Stappen op weg naar het toekomstbeeld

Om dit toekomstbeeld voor de oncologie te bereiken moeten de belangrijkste spelers op dit terrein: IKNL en DICA die momenteel beide de inhoudelijke en financiële *opdrachtgevers* zijn van respectievelijk de NKR en de registratie die MRDM voor DICA beheert, *samen* de opdracht geven om deze volgende stap in de samenwerking te starten en daarvoor ook relevante andere partijen uitnodigen. Pas door die stap komt de echte doelmatigheidswinst en de reductie van administratieve lasten binnen bereik. Het moet zoals gezegd een project zijn gericht op één keer uitvragen, één keer binnenhalen van informatie, één keer bewerken en één keer opslaan en met één protocol data ter beschikking stellen. De voorgestelde aanjager zou in afwachting van het advies van de Commissie Van der Zande alvast met de hiervoor genoemde partijen kunnen verkennen hoe intensievere samenwerking vormgegeven kan worden.

Bij de schets van het toekomstbeeld lag de focus bij de geïnterviewden veelal bij de centrale databewerking, logisch wegens de grote voordelen die daar behaald kunnen worden. Maar uiteindelijk zijn de databewerkers wat het woord zegt: bewerkers. Zij voeren dus opdrachten uit die door anderen worden gegeven. Het opdrachtgeverschap is in de discussie steeds onderbelicht gebleven.

In principe zijn daar verschillende opties voor. Gedacht kan worden aan het CBS-model waarbij een centrale organisatie, in eerste instantie voor oncologische data, een budget krijgt en met behulp van wetenschappelijke adviesorganen beslist hoe de middelen worden ingezet en de statistieken vervolgens zelf ook maakt. Het IKNL werkt momenteel volgens dit model. Alternatief is om het budget toe te kennen aan een wetenschappelijke regiecommissie die beslist hoe het schaarse budget wordt aangewend en à la DICA contracten aanbesteed bij databewerkers. Vanzelfsprekend zijn er ook nog tussenvormen denkbaar met een (klein) netwerk van databewerkers.

Dit raakt aan het werk van de Commissie Van der Zande en daarom wordt er hier niet verder op ingegaan. Maar de keuzes die hier worden gemaakt, zullen uiteindelijk bepalen waar de budgettaire besparingen zullen worden gerealiseerd. Hopelijk is de samenwerking al op gang gekomen op het moment dat de Commissie Van der Zande met haar advies naar buiten komt en het kabinet daarover een standpunt bepaalt. Dan zouden de betrokken partijen gelijk aan de slag kunnen met de lijn die het kabinet uitzet.

Overige acties

De *tweede* actie betreft de opvolging van de zittende directeur van IKNL die eind 2019 IKNL zal verlaten. Geborgd moet zijn dat de directeur naast wetenschappelijke competenties ook het vermogen heeft om goed samen te werken zowel intern als extern met stakeholders. In de profielschets voor de nieuwe directeur zouden passages daarover opgenomen moeten worden en zou met name verdergaande samenwerking met andere dataverwerkers expliciet als opdracht meegegeven moeten worden. Vanzelfsprekend heeft de Raad van Toezicht van IKNL hierbij het voortouw. Gegeven de sterke subsidierelatie met IKNL kan VWS hierover wel met de RvT in gesprek gaan. Goede benoemingen zullen het vertrouwen in IKNL bij de stakeholders versterken.

Een *derde* actie die bij andere organisaties vertrouwen zal winnen, is om de komende tijd bij plekken die vrijvallen in de RvT steeds onafhankelijke vertegenwoordigers van de belangrijkste stakeholders van IKNL te benoemen. Ook dit zal bijdragen aan een sterker draagvlak voor IKNL. Overigens is er geen reden te twifelen aan de *governance* structuur van IKNL. Met een Wetenschappelijke Raad van Advies, een Patiëntenadviesraad en een Commissie van Toezicht op de Kankerregistratie is de *governance* qua structuur op orde. Voor het feitelijk functioneren van bestuur en toezicht is het belangrijk steeds te blijven letten op transparante benoemingsprocedures.

Tot slot

Hoewel alle geïnterviewde personen er rotsvast van overtuigd zijn dat de NKR wereldwijd uniek is en van grote betekenis voor de oncologische zorg in Nederland en het bestaansrecht van de NKR dus niet ter discussie staat, hebben de matige samenwerking met DICA en discussies over de richtlijnen en de consultmiddelen de positie van IKNL geen goed gedaan.¹

Deze drie acties kunnen op korte termijn een *virtuous circle* in gang zetten, die door verbetering van het draagvlak op wat langere termijn de kwaliteit van de oncologische zorg in Nederland (en daar buiten) verder kan verbeteren tegen lagere administratieve en andere lasten.

¹ In hoofdstuk 4 zal aandacht worden besteed aan de discussies over de richtlijnen en de consultmiddelen en zullen voorstellen worden gedaan die tot een helderder taakverdeling en financiering leiden.

4 Budgettaire vragen

4.1 Twee invalshoeken

Het tweede deel van de opdracht is budgettair gericht: welke activiteiten zijn subsidiewaardig? Met daarbij tevens het verzoek om per subsidiewaardige activiteit gedetailleerde onderbouwingen op te stellen voor de IKNL-begroting 2019.

Om deze vragen te beantwoorden geeft de taakopdracht aan dat er in ieder geval gekeken moet worden of er bij de activiteiten van IKNL sprake is van marktfalen die interventie rechtvaardigt om publieke belangen veilig te stellen. In aanvulling hierop zal VWS zelf nagaan of er voor sommige van deze activiteiten sprake is van staatssteun op basis van artikel 107 van het verdrag betreffende de werking van de Europese Unie. Als tweede invalshoek heb ik vanuit een breder VWS-perspectief gekeken of er sprake is van overlap met ander beleid van VWS en er daardoor via dubbele financiering sprake is van ondoelmatigheid bij bepaalde IKNL-activiteiten. Analyse hiervan levert ook een beeld op van de kerntaken van IKNL.

4.2 Huidige activiteiten IKNL

Startpunt om deze vragen te beantwoorden is allereerst een overzichtstabel waarin is aangegeven welke activiteiten IKNL momenteel uitvoert en hoeveel *subsidie*middelen daarvoor worden ingezet. In tabel 1 (zie de volgende pagina) is deze informatie samengevat voor de periode 2016-2019. Daarbij zijn de uitgaven voor palliatieve zorg buiten beschouwing gelaten, omdat die buiten de taakopdracht vallen.

De kern van de IKNL-activiteiten is de NKR, de Nederlandse kankerregistratie, een integrale registratie van alle kankerpatiënten in Nederland. Voor de registratie en activiteiten die daarmee direct zijn verbonden (regelnummers 1a, 1b, 1d, 2a en 2d) wordt in 2018 € 12,0 miljoen uitgegeven, dat wil zeggen ruim 40% van de totale subsidie. IKNL voert alle activiteiten die voor de NKR noodzakelijk zijn anders dan DICA in eigen huis uit. De indirecte kosten die 20% bedragen zijn hierbij buiten beschouwing gebleven.

Ook de ontwikkeling van PROM's (Patient Reported Outcome Measures, activiteit 2c), een nieuwe registratie die gegevens vastlegt over uitkomsten van de zorg waar alleen patiënten betrouwbare uitkomsten over kunnen doen, zoals jeuk, pijn en vermoeidheid kan bij de kernactiviteiten worden gerekend. Hetzelfde geldt voor PREM's, Patient Reported Experience Measures, die betrekking hebben op het proces van zorg, zoals bejegening en communicatie.

Via een longitudinaal patiëntvolgsysteem (PROFILES) kunnen PROM's en PREM's aan de NKR worden gekoppeld. Met PROM's is in 2018 een bedrag van € 0,6 miljoen gemoeid.

Om deze kern van dataverzameling heen voert IKNL een scala van andere activiteiten uit, die in 6 clusters kunnen worden gegroepeerd:

1. wetenschappelijk onderzoek (activiteit 2b, € 1,0 miljoen in 2018),
2. ondersteuning van *investigator-driven* trials (activiteit 1c, € 1,3 miljoen),
3. de ondersteuning van stakeholders met behulp van de NKR die weer in 3 categorieën uiteenvalt:
 - a. de ontwikkeling van keuzeondersteuning via de Oncoguide (activiteit 3c, € 0,3 miljoen),
 - b. de bevordering van psychosociale oncologische zorg door een projectsubsidie van VWS (activiteit 3b, € 0,7 miljoen) en
4. de bevordering van netwerkvorming via CCN's (activiteit 3a, € 2,6 miljoen).
5. Tot slot zorgt IKNL voor de uitbetaling van de consultmiddelen (activiteit 3d, € 2,9 miljoen).

Tabel 1 Uitsplitsing VWS-subsidie aan IKNL voor oncologie in data-verzameling, ontsluiting van informatie, ondersteuning stakeholders en indirecte kosten voor de periode 2016-2017 (realisatie) en 2018-2019 (begroting) in miljoenen euro's.

	Activiteit	2016	2017	2018	2019
1a	NK Registratie	7,2	7,9	8,0	8,5
1b	Aanvullende data	-	-	0,1	-
1c	Trials	1,6	1,6	1,3	1,4
1d	Interoperabiliteit	0,1	0,3	0,5	0,6
Totaal 1	Verzamelen data	8,8	9,8	9,9	10,6
2a	Onderzoek rapporteren	2,3	2,4	2,9	3,1
2a.1	Onderhouden datasets	Pm	pm	pm	0,8
2a.2	Ruwe data	Pm	pm	pm	0,4
2a.3	Veld ondersteunen				
2a.4	Inzichtelijk maken NKR	Pm	pm	pm	3,1
2b	Peer reviewed Onderzoek	0,7	1,2	1,0	0,8
2c	PROM's	0,1	0,6	0,6	0,4
2d	Digitale ontsluiting	0,2	0,4	0,5	1,5
Totaal 2	Ontsluiten informatie	3,4	4,4	5,0	5,9
3a	Netwerk	3,1	2,6	2,6	2,6
3b	Bevorderen zorg (VWS)	1,1	1,0	0,7	0,5
3c	Richtlijnen	1,1	0,6	0,4	0,3
3d	Consultaties	3,0	2,8	2,9	2,9
Totaal 3	Ondersteunen stakeholders	8,4	7,0	6,6	6,3
Totaal 4	Indirecte kosten	7,9	7,5	7,4	7,1
Totaal	IKNL-subsidie	28,4	28,8	28,9	29,8

Bron: IKNL 2018

In totaal gaat het bij deze activiteiten in 2018 om een bedrag van € 9,4 miljoen. De resterende subsidie betreft indirecte kosten die in 2018 € 7,4 miljoen belopen: huisvestingskosten, ICT, HRM, bestuur en staf, etc.

Samenvattend is het beeld dat IKNL sinds 2016 de subsidie relatief sterker heeft ingezet op de registratie en activiteiten die daarmee direct samenhangen. De uitgaven daarvoor lopen op van € 9,9 miljoen in 2016 naar € 12,4 miljoen in 2018. Dit is behalve door een bescheiden stijging van de subsidie (met € 0,5 miljoen) vooral gefinancierd door besparingen bij de richtlijnen, de bijdrage aan netwerkactiviteiten en bij de indirecte kosten. Voor deze wijzigingen heeft IKNL via de planning & controlcyclus steeds vooraf formeel toestemming gevraagd aan VWS en verkregen. Gegeven de gevolgen van de besparingen voor met name de richtlijnen was het echter passend geweest als IKNL hierover al in de fase van beleidsvoorbereiding –dus nog voor budgettaire besluitvorming- overleg had gevoerd met VWS en de relevante wetenschappelijke verenigingen.

Wat zijn de argumenten die VWS, IKNL en de beleidsdoorlichting 2016 noemen voor de subsidie?

In de archieven van VWS is niets terug te vinden over de inhoudelijke argumenten om een subsidie aan IKNL te verlenen in 2008. In de jaren daarna is er weinig inhoudelijke sturing geweest op de doelen en activiteiten die IKNL onderneemt. Eén belangrijke uitzondering hierop was de opdracht om te komen tot één integraal kankercentrum in de plaats van acht regionale centra. Dit fusieproces is op 1 januari 2014 voltooid.

IKNL zelf geeft in het meerjarenplan 2018-2022 op basis van de statuten als doel aan: 'het dienen van het algemeen belang door het bevorderen van de bestrijding van kanker, in het bijzonder de zorg aan personen met kanker, evenals het bevorderen van de palliatieve zorg en voorts al wat rechtstreeks of zijdelings met een en ander verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.' Deze definitie is bijna alomvattend wat betreft de oncologische zorg en de activiteiten van IKNL vallen zonder meer binnen de statutair gedefinieerde doelen.

Tenslotte heb ik de beleidsdoorlichting bestudeerd die twee jaar geleden is uitgevoerd door AEF en deels onderbouwd is door een stakeholdersonderzoek dat door Ecorys is uitgevoerd.²

In deze studies wordt niet ingegaan op de vraag of er sprake is van marktfalen, hoewel de vragen 3 en 4 van de Regeling Periodiek Evaluatieonderzoek (RPE) van het Ministerie van Financiën hier wel gelegenheid voor bieden. De

² Beleidsdoorlichting 'Kwaliteit en veiligheid in de curatieve zorg', AEF, september 2016, en 'Integraal Kankercentrum Nederland en Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief – toegevoegde waarde volgens stakeholders', Ecorys, maart 2016.

beleidsdoorlichting geeft dus weinig houvast voor antwoorden op de vragen in de taakopdracht.

Op basis van het stakeholdersonderzoek concludeert AEF dat alle respondenten over het algemeen positief zijn over de NKR 'waarmee we de databank als waarschijnlijk doeltreffend kunnen beoordelen'. Wat betreft de overige activiteiten van IKNL wordt geconcludeerd: 'dat de meningen verdeeld zijn en er geen eenduidige conclusie te trekken is. De discussie over de positionering van IKNL geeft geen informatie over de doeltreffendheid van de activiteiten.' AEF concludeert verder dat ook over de doelmatigheid van de IKNL-activiteiten geen uitspraak kan worden gedaan. Conclusie is dat we voor de antwoorden op de gestelde budgettaire vragen niet kunnen voortbouwen op eerdere analyses.

Analyse marktfalen

Vanuit economisch perspectief denk ik dat bijna alle activiteiten van IKNL zonder overheidsinterventie onvoldoende of zelfs helemaal niet zouden plaatsvinden. De reden daarvoor is niet dat de IKNL-activiteiten per definitie publieke goederen betreffen, dat wil zeggen niet *uitsluitbaar* en *niet-rivaliserend* zijn, zoals bijvoorbeeld Defensie is. In principe is het bijvoorbeeld mogelijk economische agenten uit te sluiten van toegang tot een register. Punt is echter dat de overheid (VWS in dit geval) dat nu juist *niet* wil wegens het publieke belang van goede kwaliteit zorg. De overheid wil precies het omgekeerde: dat zoveel mogelijk zorgverleners leren van de kennis die in het register besloten ligt om de kwaliteit van zorg te optimaliseren. Het register en de activiteiten die daarmee samenhangen worden daarmee tot publiek goed gemaakt met als consequentie dat de markt deze activiteit niet zal genereren en dat interventie noodzakelijk is. Soortgelijke conclusies kunnen worden geformuleerd voor de andere IKNL-activiteiten, zoals onderzoek, trials en richtlijnen. Een uitzondering betreft de advisering aan ziekenhuizen die tegen niet-kostendekkende vergoedingen werd verstrekt. IKNL voert dit soort opdrachten echter niet meer uit.

Puur vanuit economisch perspectief ben ik dus overtuigd dat er geen problemen zijn met de IKNL-subsidie. Maar wat mij betreft betekent dit nog niet dat daarmee de kous af is en alle activiteiten ook doelmatig worden uitgevoerd. Daarmee komen we bij de tweede invalshoek: of er vanuit het bredere perspectief van het beleid van VWS sprake is van overlap met ander beleid van VWS en er daardoor wellicht ondoelmatigheden optreden.

Bevindingen tweede invalshoek

Kort samengevat is IKNL uniek door de Nederlandse Kankerregistratie en de daarmee verbonden activiteiten, zoals de digitale ontsluiting, interoperabiliteit en het rapporteren over de NKR ('rapporteren onderzoek'). De eerste ondoelmatigheid betreft het punt dat we in het draagvlak-hoofdstuk al hebben besproken: het feit dat de activiteiten van IKNL en DICA inclusief de private bewerker MRDM die DICA aanstuurt op een aantal punten nog onvoldoende met elkaar zijn afgestemd, bijvoorbeeld wat betreft de uitvraag van data waardoor er overlap of zelfs competitie optreedt. Ook wat betreft de methode van verwerking en ontsluiting van de data is er door samenwerking en inzet van meer ICT doelmatigheidswinst te boeken.

In hoofdstuk 3 is aangegeven dat intensievere samenwerking tussen IKNL, DICA en DCCG zowel tot betere zorg zal leiden als tot meer doelmatigheid. Zoals in de paragraaf 'Budgettaire impact voor IKNL' op pagina 30 hierna wordt toegelicht zijn we op dit moment echter niet in staat dat te kwantificeren in financiële termen.

Dit betreft echter geen ondoelmatigheid van *beleid*. Wat betreft de activiteiten van IKNL op het terrein van richtlijnen, consultmiddelen en trials is wel sprake van beleidsmatige overlap, met name met de activiteiten die worden gefinancierd vanuit de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ) en voor de richtlijnen ook via de Stichting Kwaliteitsmiddelen Medische Specialisten (SKMS). In de aanwijzing van de Minister van VWS van 11 december 2012 wordt toegelicht dat de beschikbaarheidsbijdrage wordt gegeven voor het uitvoeren van topreferente en innovatieve zorg en de ontwikkeling van nieuwe vormen van diagnostiek en behandeling; zie voor een definitie box 1. De activiteiten die met deze beschikbaarheidsbijdrage worden gefinancierd, worden in deze aanwijzing van de Minister vanuit het perspectief van staatssteun als dienst van algemeen economisch belang (DAEB) beschouwd. In totaal bedraagt de BBAZ in 2018 € 680 miljoen. Het budget van de SKMS bedraagt € 13 miljoen in 2018.

Box 1 Definitie academische zorg: topreferente en innovatie zorg³

'Topreferente zorg is zeer specialistische patiëntenzorg die gepaard gaat met bijzondere diagnostiek en behandeling waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is. Topreferente zorg vereist een infrastructuur waarbinnen vele disciplines op het hoogste deskundigheidsniveau samenwerken ten behoeve van de patiëntenzorg en die gekoppeld is aan fundamenteel patiëntgericht onderzoek. Innovatie en ontwikkeling hebben betrekking op het bedenken, uitproberen, systematisch uittesten en verspreiden van nieuwe behandelingen en vormen van diagnostiek. Het betreft uitsluitend die vormen van innovatie en ontwikkeling die steunen op fundamenteel wetenschappelijk onderzoek.

³ Deze definitie is opgenomen in onderdeel B van de bijlage bij het Besluit beschikbaarheidsbijdrage WMG, Staatsblad 2012, 396.

Ten behoeve van het uitvoeren van topreferente en innovatieve zorg en de ontwikkeling van nieuwe vormen van diagnostiek en behandeling kan een compensatie nodig zijn voor kapitaallasten die samenhangen met de academische functie. Het gaat hierbij om kapitaallasten die niet uit reguliere tarieven kunnen worden gedekt.⁴ Topreferente zorg wordt op dit moment geleverd door de acht UMC's in Nederland en door het AVL.

In het plan van aanpak ROBIJN⁴ om tot betere toedeling en verantwoording te komen van de middelen uit de BBAZ, is voor de verantwoording een concrete invulling gegeven welke activiteiten precies worden bedoeld.⁵ In paragraaf 3.4.1 van dit plan worden onder de punten 5, 6 en 7 expliciet genoemd: kennisdeling en *consultatie* (regio, 1^e en 2^e lijn en public health), ontwikkeling kwaliteitsbeleid, *richtlijnen* en normeringen en *databankfunctie* en big data ontwikkeling. *Trials* worden in het plan van aanpak niet genoemd, maar uit de definitie van innovatieve zorg blijkt overduidelijk dat vanuit de BBAZ trials kunnen worden gefinancierd ('systematisch uittesten van nieuwe behandelingen'). Kennelijk wordt ervan uitgegaan dat middelen uit de BBAZ hiervoor ook daadwerkelijk worden ingezet, hoewel FMS en SONCOS aangeven dat zij voor de richtlijnen in de praktijk tot nu toe niet ervaren. In de oorspronkelijke planning van ROBIJN werd ervan uitgegaan dat dit jaar al inzicht zou ontstaan in de uitgaven voor deze categorieën. Dat is echter nog niet gelukt.

Wat betreft de consultmiddelen en de trials is er dus in principe sprake van financiering via twee sporen: de BBAZ en via IKNL. Voor de oncologische richtlijnen zijn naast de BBAZ en IKNL de SKMS-middelen de belangrijkste financieringsbron. Voor zover bekend geldt deze situatie alleen voor de oncologie. Vanuit andere specialismen bezien is hier door de IKNL-middelen dus sprake van een ongelijke behandeling, die inhoudelijk en ook qua governance moeilijk verdedigbaar is.

Richtlijnen

Naast het punt van de drie mogelijke financieringsbronnen spelen er nog twee andere punten. In de eerste plaats geven sommige geïnterviewden aan dat IKNL zonder overleg met stakeholders het budget voor bijdragen aan richtlijnen heeft teruggebracht van € 3,8 miljoen in 2015 tot € 0,3 miljoen op de begroting voor 2019 en daardoor heeft bijgedragen aan de oplopende achterstanden bij het herzien van richtlijnen.

⁴ ROBIJN staat voor Rijks OverheidsBijdrage Ijverig Nageplozen.

⁵ Plan van aanpak ROBIJN, maart 2017

Nadere analyse hiervan leert dat het bedrag van € 3,8 miljoen in 2015 niet alleen betrekking heeft op richtlijnen maar voornamelijk ook uitgaven omvat voor productontwikkeling, richtlijnontwikkeling ten gunste van de palliatieve zorg en toegerekende uitgaven voor overhead.

Hiervoor gecorrigeerd bedroegen de werkelijke uitgaven voor richtlijnontwikkeling ten laste van de VWS-subsidie in 2015 € 1,0 miljoen. Ook in de jaren daarvoor werd dit bedrag uitgegeven aan richtlijnen. In de periode 2016-2018 is dit bedrag met instemming van VWS afgebouwd en ingezet voor de ontwikkeling van Oncoguide: digitale beslisondersteuning op basis van richtlijnen, weergegeven in beslisbomen. In de periode 2016-2018 was hierdoor cumulatief nog circa € 1,2 miljoen beschikbaar voor de klassieke richtlijnontwikkeling (en € 0,9 miljoen voor Oncoguide). Per saldo heeft deze beleidswijziging bij IKNL ertoe geleid dat er in de periode 2016-2018 voor € 1,5 miljoen minder is uitgegeven aan (klassieke) richtlijnen dan in de periode daarvoor. Dus niet € 10,5 miljoen, zoals sommige stakeholders in hun commentaren hebben aangegeven.

Tweede vraag is of vanuit breder VWS-perspectief het logisch is dat IKNL zich bezighoudt met de vertaling van richtlijnen in beslisbomen. De wetenschappelijke verenigingen dragen in Nederland de verantwoordelijkheid voor het opstellen van de richtlijnen. Gegeven die verantwoordelijkheid is het niet nodig dat IKNL hier subsidiemiddelen van de overheid voor inzet. Dit geldt zelfs als er geen enkele twijfel zou bestaan over het *evidence-based* karakter van de Oncoguide-aanpak. Die twijfel is overigens door een aantal geïnterviewden aangegeven.

Consultmiddelen

Ander punt dat speelt bij de consultmiddelen is dat IKNL aangeeft zich als 'neutraal administratief doorgeefluik' van VWS te beschouwen voor deze middelen: IKNL beschouwt het uitbetalen van de consultmiddelen als een service aan VWS. De oncologische buitenwacht percipieert dit echter anders door. In de eerste plaats denkt men dat IKNL de consultvergoedingen sinds 2015 ruwweg heeft gehalveerd van € 6 miljoen naar € 3 miljoen. Sinds 2013 zijn de consultvergoedingen voor de oncologische zorg, afgezien van geringe jaarlijkse schommelingen, echter steeds gelijk gebleven. Dit misverstand is ontstaan doordat IKNL naast consultvergoedingen voor oncologische zorg ook vergoedingen betaalt voor de palliatieve zorg, waarmee eveneens een bedrag van € 3 miljoen is gemoeid.

In de tweede plaats heeft de brief die eind 2017 door IKNL –zonder afstemming met VWS- is rondgestuurd aan de UMC's en AVL om de consultmiddelen voortaan op een alternatieve manier in te zetten voor onrust gezorgd. Deze 'voor u, over u en zonder u'-benadering van IKNL werkte als een knuppel in het hoenderhok en heeft het idee van IKNL als neutraal doorgeefluik ondermijnd.

Overigens is vriend en vijand in de oncologische wereld het eens over de doeltreffendheid en doelmatigheid van deze middelen voor de kwaliteit van de oncologische zorg in Nederland. Via deze consulten krijgen perifere ziekenhuizen toegang tot het front van de wetenschappelijke kennis.

Ook bestaat er bij de gesprekspartners die ik voor deze opdracht heb geïnterviewd consensus dat de hiervoor beschikbare middelen in de IKNL-pot in toenemende mate tekortschieten ten opzichte van de uren die feitelijk worden gemaakt door de consultants.⁶

Trials

Wat betreft de trials ben ik van mening dat de koppeling met de registratie, de kernactiviteit van IKNL, zodanig sterk is dat deze activiteit inhoudelijk goed past bij de taken van IKNL.

Bij de *investigator-driven*⁷ trials is het wel de vraag waarom IKNL daar subsidiemiddelen van VWS voor inzet. De meeste trials worden door KWF gefinancierd, maar KWF financiert niet de vaste kosten. Ook hier zouden onderzoeksgroepen de resterende financiering voor de trials uit de BBAZ moeten halen. De BBAZ dient immers expliciet 'voor uitproberen, systematisch uittesten en verspreiden van nieuwe behandelingen en vormen van diagnostiek' (zie Box 1). Enkele geïnterviewden geven aan dat de BBAZ desondanks geen makkelijke route zal zijn om middelen voor trials beschikbaar te krijgen. Vanuit de doelstelling van de BBAZ zou men hierover de discussie moeten aangaan met de budgethouders, dat wil zeggen de directies van de ziekenhuizen die de BBAZ-middelen uiteindelijk alloceren. De lopende ROBIJN-exercitie kan hierbij behulpzaam zijn omdat het voor het eerst inzicht gaat geven in de aanwending van de BBAZ-middelen.

Conclusies over richtlijnen, consultaties en trials

Eerste conclusie is dat voor een drietal activiteiten van IKNL: richtlijnen, consultatievergoedingen, *investigator-driven* trials kan worden vastgesteld dat er sprake is van dubbele of zelfs driedubbele financieringsstromen. Voor de consultatievergoedingen en de trials via de BBAZ en de IKNL-subsidie en voor de richtlijnen zijn ook de SKMS-middelen een belangrijke financieringsbron. Ten opzichte van andere medische specialismen is hier door de IKNL-subsidie sprake van ongelijke behandeling, die niet verdedigbaar is.

Ook vanuit het oogpunt van integrale afweging ligt het voor de hand dat er één financieringsbron wordt aangewezen voor deze activiteiten.

⁶ Ik heb dit punt niet verder kunnen uitzoeken wegens gebrek aan gegevens. Wat ontbreekt is een p x q onderbouwing, waarbij ook rekening wordt gehouden met de middelen voor consultatie die via de BBAZ ter beschikking worden gesteld.

⁷ Dat wil zeggen de niet-commerciële trials.

Voor trials en consultatievergoedingen is de BBAZ daarvoor de logische keuze, in ieder geval voor de academische centra en het AVL.⁸

Wat betreft de oncologische richtlijnen ligt het meer voor de hand om de SKMS-middelen als financieringsbron aan te wijzen, omdat de ontwikkeling van de richtlijnen de taak is van de wetenschappelijke verenigingen.

Dit betekent dat de IKNL-subsidie voor het deel dat aan deze drie activiteiten wordt besteed, kan worden afgebouwd. Toch zou het te kort door de bocht zijn om op basis hiervan de subsidie voor deze activiteiten op korte termijn al te stoppen. In de eerste plaats geldt dat VWS jarenlang akkoord is gegaan met deze vergoedingen terwijl men kon weten dat soortgelijke uitgaven ook uit de BBAZ en/of SKMS werden gefinancierd. In de tweede plaats zal afschaffing van de subsidie op korte termijn tot negatieve effecten leiden voor de oncologische zorg, omdat onduidelijk is of er ruimte gevonden kan worden binnen de BBAZ en de SKMS. Enkele geïnterviewden achten het zelfs -zoals hiervoor opgemerkt- onwaarschijnlijk dat er op dit moment BBAZ-middelen beschikbaar worden gesteld voor het opstellen of herzien van richtlijnen.

Gesprekspartners geven bovendien aan dat de huidige bedragen voor consultatievergoedingen die door IKNL worden betaald al tekortschieten voor de aantallen uren die door UMC's en AVL worden besteed aan oncologische consulten aan perifere ziekenhuizen. Soortgelijke signalen zijn er voor de oncologische richtlijnen waar een grote achterstand is ontstaan in het *updaten* van de richtlijnen door snelle ontwikkeling van de wetenschappelijke inzichten op dit terrein. De keuze van IKNL voor Oncoguide heeft hier ook aan bijgedragen, zij het, zoals hiervoor aangegeven, op een veel bescheidener schaal dan tot nu toe gedacht.

Het zou daarom redelijk zijn om met een transitieperiode van 3 jaar te werken. Tijdens de transitieperiode blijft de status quo gehandhaafd en wordt binnen de BBAZ nagegaan of er binnen de BBAZ ruimte kan worden gecreëerd voor trials en consultatievergoedingen. Het is nuttig om dit te doen op basis van een goede (lieft p x q) onderbouwing voor alle activiteiten in de BBAZ. Tot nu toe ontbreekt een dergelijke onderbouwing voor de BBAZ. Op basis daarvan kan dan worden geobjectiveerd of de middelen die op termijn worden uitgespaard bij het IKNL eventueel toegevoegd zouden moeten worden aan de BBAZ om tekorten te voorkomen.

⁸ Opgemerkt is dat ook niet-academische referentiecentra en radiotherapiecentra consulten verzorgen die uit IKNL-middelen worden gefinancierd. Het gaat om circa 25% van het totale bedrag. Hiervoor dient een andere oplossing te worden gezocht. Contact met de NZA maakt duidelijk dat een oplossing hiervoor nader onderzoek vraagt. In afwachting daarvan zouden de betreffende bedragen vooralsnog via IKNL moeten worden betaald.

Eenzelfde procedure zou gevolgd moeten worden voor de richtlijnen binnen het SKMS-budget. Indien daaruit tekorten zouden blijken, volgt daaruit dat eventuele BBAZ- en IKNL-middelen die voor richtlijnontwikkeling worden ingezet, toegevoegd dienen te worden aan het budget dat SKMS nu voor richtlijnen inzet.

Daarnaast zou het nuttig zijn om na te gaan of er efficiencywinst geboekt kan worden bij het opstellen van de richtlijnen door meer internationaal en multidisciplinair samen te werken. In veel landen wordt nu tegelijkertijd (en door de snelle ontwikkeling van de wetenschap steeds opnieuw) het wiel uitgevonden. Eventuele doelmatigheidswinst zou ingezet kunnen worden voor het inhalen van de ontstane achterstanden.

Betere p x q onderbouwingen zijn naar mijn mening ook *no regret* om geleidelijk aan tot SMART-er afspraken te komen over de doelstellingen van *alle* activiteiten die met de BBAZ-middelen worden gefinancierd. Dit maakt het dan weer mogelijk om over enkele jaren kwalitatief betere evaluaties uit te voeren over de inzet van deze omvangrijke middenstroom.

Tijdens de transitieperiode kan het huidige *governance*-probleem bij de consultatievergoedingen worden opgelost doordat VWS duidelijke afspraken met IKNL maakt over de omvang van het consultatiebudget tijdens deze periode.

Wetenschappelijk onderzoek

Wat betreft het wetenschappelijk onderzoek geeft IKNL aan dat 80% van het onderzoek wordt uitgevoerd om data uit de registratie te ontsluiten. Dit onderzoek hoort wat mij betreft zonder meer bij de kerntaak van IKNL.

Daarnaast voert IKNL ook met andere medewerkers van andere kennisinstututen (*peer reviewed*) onderzoek uit. Dat onderzoek, in totaal 197 publicaties, heeft een relatief zeer hoge impactscore van 6,3 gemiddeld in 2017 ten opzichte van 1,6 gemiddeld voor al het medische onderzoek in Nederland (ter referentie: Zwitserland scoort wereldwijd het hoogst met 1,8). Bij de overgrote meerderheid van dit onderzoek is een medisch specialist echter de eerste onderzoeker en niet de onderzoeker van IKNL. De rol van de IKNL-onderzoeker is om te zorgen voor de totstandkoming van met name de relevante dataset, de inbreng van specifieke registratie- en kankerepidemiologische kennis en een valide interpretatie van de resultaten. Dit onderzoek financiert IKNL nu eveneens uit de VWS-subsidie.

Om twee redenen is het te verdedigen dat IKNL een deel van de (gesubsidieerde) onderzoeksmiddelen vrij kan inzetten.

In de *eerste* plaats is het voor de kwaliteit van het register nuttig als (enkele) medewerkers van IKNL zelf ervaring hebben om met de data van de NKR te werken. Dit kan ook bijdragen aan de kwaliteit van de registratie zelf via de *feedback loop*.

Verder zal onderzoek voor de ontsluiting van de data in de NKR ook vaak interessante ideeën opleveren voor wetenschappelijk onderzoek. Het is doelmatig indien er een budget is om een aantal van die ideeën nader te onderzoeken.

In de *tweede* plaats beschikt bijvoorbeeld ook het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), ons nationale 'kwaliteitsregister' voor allerlei data, een vrij inzetbaar bedrag voor wetenschappelijk onderzoek. Het is dus niet vreemd om IKNL een zeker budget voor vrij onderzoek toe te kennen.

Gegeven de hoge kwaliteit van het *peer reviewed* onderzoek waar IKNL aan deelneemt en de bescheiden bedragen waar het om gaat binnen de totale subsidie (voor 2019 is een bedrag van € 0,8 miljoen ingeboekt), is mijn advies om IKNL de vrijheid te geven om tot maximaal 15% van de middelen om data te verzamelen (voor 2019 € 5,9 miljoen) in te zetten voor wetenschappelijk onderzoek en dit werk te beschouwen als één van de kerntaken van IKNL. Op basis van een activiteitenbegroting is dit ook eenvoudig vorm te geven. Om overlap te voorkomen is het wel belangrijk om dit onderzoek met andere partijen af te stemmen zoals nu met DICA en DCCG is afgesproken in de samenwerkingsovereenkomst.

Onafhankelijke positionering registratie

Wat betreft het wetenschappelijk onderzoek speelt er nog een *governance*-vraagstuk dat voortvloeit uit een visie op het beheer van data in een registratie. Het idee is dat het beheer van data volledig *onafhankelijk* moet zijn: een op zichzelf staande activiteit zonder dat eventuele andere belangen, bijvoorbeeld onderzoeksbelangen een rol kunnen spelen bij de registratie.

In veel interviews is daarbij aangegeven dat de registratieactiviteit losgekoppeld zou moeten worden van de overige activiteiten van IKNL. Het punt waar het om gaat, is dat de IKNL-onderzoekers bij de toegang tot de registratie op geen enkele manier worden voorgetrokken ten opzichte van onderzoekers van buiten IKNL.

IKNL geeft aan dat er op dit moment een procedure bestaat voor eerlijke toegang tot de data. Er is een onafhankelijke Commissie van Toezicht (CvT) ingesteld die 'zo nodig' de verzoeken voor data beoordeelt. Het grootste deel van de aanvragen betreft de toegang tot data die ziekenhuizen zelf hebben geleverd. Die toegang wordt door IKNL automatisch verstrekt. Het resterende deel, circa 25% van de aanvragen, wordt door de CvT beoordeeld. Bij een aantal tumorsoorten wordt er tevens een advies gevraagd aan de relevante wetenschappelijke vereniging. Als beide positief adviseren, gaat de directeur altijd akkoord. Bij verschillen van inzicht worden de geschillen besproken en beslist de directeur uiteindelijk.

IKNL kan het werk van de Commissie van Toezicht naar mijn mening nog onafhankelijker positioneren door de CvT zelfstandig volledige beslissingsbevoegdheid te verlenen voor toegang tot de registratie.

Ook qua samenstelling zou meer onafhankelijkheid kunnen worden nagestreefd dan nu het geval is. Op die manier kan elke schijn vermeden worden dat IKNL-onderzoekers bevoordeeld worden bij de toegang tot de registratie.

Bevorderen netwerk

Tot slot geeft IKNL ook een bijdrage aan het werk van de Comprehensive Cancer Networks (CCN's). Deze netwerken helpen regionaal de eerste, tweede en derde lijn om goede *evidence based* oncologische zorg te bieden. CCN's zijn van oorsprong spontaan ontstane verbindingen tussen ziekenhuizen en oncologen gericht op verbetering van de oncologische zorg via het formuleren van transmurale zorgpaden. Geleidelijk aan hebben deze netwerken steeds meer vorm gekregen, waarbij de UMC's zijn uitgegroeid tot de natuurlijke coördinatiepunten ervan. De taskforce Oncologie heeft via het 'Koersboek 2015/2020' aan de basis hiervan gestaan⁹ en VWS ondersteunt dit proces sinds een aantal jaren met een subsidie van € 10 miljoen per jaar via het Citrienfonds. De taak van het IKNL is om informatie uit de NKR in te brengen in de CCN's. Het IKNL doet dat via haar tumorteams, waar momenteel ongeveer 28 fte's werkzaam zijn. IKNL draagt zo bij aan de diffusie van de kennis die in de NKR besloten ligt. Naar mijn mening past deze activiteit bij de kerntaak van IKNL en is subsidiëring hiervan dus gerechtvaardigd.

Budgettaire impact voor IKNL

Wat betekent dit budgettair voor IKNL? Als de redenering tot dit punt wordt gevolgd en gedeeld, zal het duidelijk zijn dat er na een transitieperiode middelen vrij zullen vallen in de meerjarenbegroting van IKNL: voor consultmiddelen, oncologische richtlijnen en trials. Bij elkaar betreft het een bedrag van € 4,6 miljoen plus nog een bedrag voor indirect toerekenbare kosten. Uitgaande van 20% overhead (exclusief de consultatievergoedingen waarvoor geen overhead geldt) heeft dit in totaal betrekking op circa 17% van de subsidie aan IKNL.

De taakopdracht vraagt echter om een zo SMART mogelijke begroting op te stellen voor de *gehele* begroting, dus ook voor de registratie als hoofdkernactiviteit. Voor dit deel is dat echter niet zo eenvoudig. De reden daarvoor is, dat de belangrijkste opgave de komende tijd vooral is om de nog steeds stagnerende samenwerking tussen IKNL en DICA op gang te krijgen.

Pas als dat lukt en er vertrouwen in elkaar ontstaat kan worden begonnen aan de slag waarmee echt substantiële doelmatigheidswinst kan worden bereikt, zoals in hoofdstuk 3 geschetst: het verzamelen van data te ontdebellen en te optimaliseren door zoveel mogelijk automatische koppelingen vanuit de EPD's in de ziekenhuizen.

⁹ '2015/2020 Koersboek', Taskforce Oncologie, 2015

Dat vraagt om intensieve samenwerking tussen de databewerkers niet alleen van IKNL (de medewerkers die aan NKR werken) en DICA (die dat werk heeft uitbesteed aan MRDM), maar ook met delen van andere registraties, zoals bijvoorbeeld PALGA en DHD.

In het eindbeeld zal geïntegreerde databewerking voor oncologie tot aanzienlijke kostenbesparingen kunnen leiden, maar op dit moment is onduidelijk hoe groot die besparingen precies zullen zijn en op welke begroting van de deelnemende partijen de besparingen precies zullen neerslaan. Dit is onder andere afhankelijk van de vraag of er gekozen wordt voor een CBS-model met eigen dataverwerking zoals IKNL nu opereert of dat de databewerking à la DICA wordt uitbesteed of dat een tussenvorm wordt bedacht.

Het werk van de Commissie Van der Zande zal aanknopingspunten bieden om hier verder mee te komen. Deze Commissie onderzoekt ook de mogelijkheden om tot een model te komen waarbij er koppelingen mogelijk zijn met registraties voor andere aandoeningen.

Wat wel op korte termijn als eerste stap kan worden gerealiseerd in het SMARTER maken van de begroting is dat de begroting van IKNL voortaan wordt opgesteld in termen van activiteiten. Daarbij kan worden voortgebouwd op tabel 1 in hoofdstuk 4.2.

4.3 Overige aandachtspunten

Tijdens de interviews is steeds het belang van de onafhankelijkheid van de registratie-activiteit benadrukt. Voor sommige geïnterviewden betekent dit dat de overheid deze activiteit zou moeten financieren, zoals nu bij IKNL. Wegens het privaatrechtelijke karakter van ons zorgstelsel is door andere geïnterviewden juist de gedachte geopperd dat de zorgverzekeraars zo'n registratie-activiteit zouden moeten financieren als een belangrijke nutsfunctie om het zorgstelsel goed te laten werken. De zorgverzekeraars financieren nu al DICA, dus waarom ook niet een organisatie, waarbij in de toekomst meerdere dataverwerkers nauw met elkaar gaan samenwerken? In principe zijn beide routes mogelijk.

Een belangrijk afwegingspunt bij de keuze is de geloofwaardigheid van de zorgverzekeraars versus die van de overheid als hoeders van de publieke belangen in de Zorg: doelmatigheid en kwalitatief goede zorg. Mijn intuïtie is dat subsidiëring door het rijk als meer onafhankelijk zal worden gezien.

Anderzijds zou meer financiële betrokkenheid van ZN bij een dataregistratie ook tot grotere inhoudelijke kennis en betrokkenheid kunnen leiden bij de verzekeraars waardoor zij de rol die hen is toebedeeld in het stelsel beter kunnen vervullen. De Commissie Van der Zande zal hierover advies uitbrengen.

Tot slot is er de noodzaak van een zorgvuldige transitie: VWS heeft de afgelopen jaren weinig gestuurd. Bestuur en RvT hebben daardoor ruimte gekregen en genomen om uitgaande van de statuten, IKNL zo goed mogelijk te ontwikkelen en via de subsidiebeschikkingen is VWS daar steeds mee akkoord gegaan. Nu om verschillende redenen de tijd is aangebroken om op een aantal punten die keuzes te heroverwegen, hoort implementatie van de aanbevelingen op een zorgvuldige manier plaats te vinden. In dit geval is daarvoor nog meer reden omdat niet zozeer IKNL zelf geraakt zal worden, maar organisaties die op dit moment profiteren van de subsidies die IKNL verstrekt, bijvoorbeeld voor de uitvoering van trials en de consultaties. In dat kader is het belangrijk dat VWS geregeld met IKNL spreekt over de uitvoering van het jaar- en activiteitenplan en dat ook de organisaties die geraakt worden bijtijds bij de transitie worden betrokken. Dit past bij het hiervoor al genoemde punt dat IKNL bij belangrijke wijzigingen in beleid en/of strategie afstemming zoekt met VWS in een fase dat er nog vrijheidsgraden over zijn.

5 Praktische vormgeving van evaluaties

De laatste vraag van de opdracht betreft een praktische en efficiënte aanpak voor periodieke evaluatie van IKNL. In het verlengde van de adviezen hiervoor is het logisch om over een aantal jaren (bijvoorbeeld vier of vijf jaar) de registratie nieuwe stijl te evalueren, bijvoorbeeld door een visitatie.

Om de doeltreffendheid en doelmatigheid dan vast te stellen is het allereerst noodzakelijk zo snel mogelijk een zoveel mogelijk kwantitatieve nulmeting te starten van alle aspecten van de huidige IKNL- en DICA-registraties en die nulmeting zo snel mogelijk inhoudelijk te bespreken en vast te stellen. Een geavanceerder alternatief is om een projectie bij ongewijzigd beleid op te stellen van de IKNL- en DICA-activiteiten voor de komende jaren. Wat betreft de overige activiteiten van IKNL is het eveneens belangrijk nulmetingen te doen (of projecties bij ongewijzigd beleid).

Herhaal de metingen in de komende jaren en houd zorgvuldig bij welke maatregelen de komende jaren worden genomen door intensievere samenwerking (of om andere redenen) bij IKNL en DICA en wat de verwachte impact is van die maatregelen op de doelstellingen: output of outcome.

Het is daarbij nuttig om aan de *voorkant* van het proces onafhankelijke methodologische en inhoudelijke deskundigen op het terrein van evaluaties mee te laten kijken. Een van de belangrijk aandachtspunten moet daarbij zijn hoe te controleren voor niet-beleidsmatige invloeden op de output/outcome van beide instituten.

Over vier jaar kan dan een visitatiecommissie van onafhankelijke deskundigen worden geformeerd die de stand van zaken wat betreft doeltreffendheid en doelmatigheid kan beoordelen door de meeste recente output/outcome-indicatoren af te zetten tegen de nulmeting of de projectie bij ongewijzigd beleid.

Bijlagen

Bijlage 1 Taakopdracht van VWS over IKNL

Inleiding

IKNL is een kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) als belangrijkste basis. Als onafhankelijk instituut biedt IKNL actief ondersteuning bij het verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg. Op basis van cijfers uit de landelijke NKR doet IKNL onderzoek, faciliteren ze regionale samenwerking en ondersteunen ze kwaliteitsverbetering in de praktijk.

IKNL wordt hoofdzakelijk gesubsidieerd door het ministerie van VWS. Daarnaast ontvangt IKNL subsidies van KWF Kankerbestrijding voor trialondersteuning en onderzoek, van het ministerie van VWS en ZonMw voor (verbeter)projecten en van wetenschappelijke verenigingen voor het ontwikkelen en reviseren van richtlijnen. IKNL functioneert in een veelkleurig landschap van vele andere (verenigingen van) zorgprofessionals en –instellingen die zich met oncologie bezig houden. IKNL is ook verbonden met de internationale organisatie IARC (International Agency for Research on Cancer) en levert geanonimiseerde gegevens uit de registratie aan de Europese databank van de ENCR (European Network of Cancer Registries).

IKNL is hoofdzakelijk publiek gefinancierd (95% Van de activiteiten van IKNL wordt door VWS gefinancierd¹⁰). De financiering loopt via een instellingssubsidie bij het ministerie van VWS voor de palliatieve en oncologische zorg. VWS financiert het IKNL op dit moment met als doel de bestrijding van kanker te bevorderen en de oncologische en palliatieve zorg continue te verbeteren. De VWS subsidie aan IKNL bedraagt structureel 36 mln euro. Dit bedrag wordt gebruikt voor de grofweg de volgende categorieën activiteiten van IKNL:

- Kankerregistratie
- Consulentschappen
- Landelijke en regionale activiteiten (w.o. netwerkvorming)
- Onderzoek
- Richtlijnen en productontwikkeling

Aanleiding voor de adviesvraag

VWS wil de (voorwaarden voor) subsidieverstrekking door VWS aan IKNL actualiseren:

- Omdat VWS opvolging wil geven aan de aanbevelingen uit de recente beleidsdoorlichting van art 2.1 van de begroting van VWS
- Omdat VWS recht wil doen aan de stakeholdersanalyse die rondom de beleidsdoorlichting heeft plaatsgevonden. VWS vindt de mening van stakeholders

¹⁰ In werkelijkheid is dit percentage circa 85%.

belangrijk, omdat zij in veel gevallen de afnemers van de gesubsidieerde IKNL-diensten zijn

- Omdat VWS wil bekijken of de subsidie die aan IKNL wordt gegeven nog effectief, doelmatig, rechtmatig (waaronder staatssteun-proof) is

Deze adviesvraag betreft enkel de subsidie die wordt gegeven voor de activiteiten die IKNL onderneemt op het gebied van oncologische zorg. De subsidie voor activiteiten op het gebied van palliatieve zorg blijft buiten beschouwing.

Voor alle helderheid hecht ik er aan te melden dat de aanleiding of het doel van deze adviesvraag niet gelegen is in de wens om besparingen door te voeren op de subsidie van VWS aan IKNL of om –indien blijkt dat bepaalde taken beter elders belegd kunnen worden - het totaal van de 36 miljoen te verminderen .

Adviesvraag

VWS verzoekt u om advies op de volgende punten:

- a. Explicitering van enkele algemene uitgangspunten op basis waarvan financiering van IKNL-activiteiten door de overheid wenselijk en gerechtvaardigd is.
- b. Welke van de nu door VWS gesubsidieerde IKNLactiviteiten en acties zouden ook vanaf 2019 door VWS gesubsidieerd moeten worden en waarom (onderbouwing publieke karakter van de activiteiten)? U wordt verzocht de taak/activiteitenomschrijvingen zo “smart”mogelijk weer te geven. U wordt tevens verzocht aan te geven welke subsidiebedragen daarvoor passend en rechtmatig zijn en explicitering van de onderbouwing van de financiering aan te leveren
- c. Welke van de nu door VWS gesubsidieerde IKNLactiviteiten en acties zouden vanaf 2019 niet meer door VWS gesubsidieerd hoeven/mogen te worden, omdat zij ofwel:
 - gekenmerkt kunnen worden als private activiteiten (die in de markt tot stand kunnen komen en daar ook gefinancierd kunnen worden)
 - (ook) al door andere partijen worden uitgevoerd, waardoor dubbeling optreedt
 - door andere partijen uitgevoerd zouden *kunnen* worden (al dan niet met VWS-subsidie of financiering vanuit andere bronnen)

Een advies over de vergroting van het draagvlak voor IKNL bij andere professionals/instellingen betrokken bij de oncologische zorg, door o.a. optimalisatie van de huidige governancestructuur van IKNL (verhouding RvB en RvT, mandateringsconstructies van experts met wie IKNL spreekt) (zie stakeholdersanalyse)

Een praktische en efficiënte aanpak voor periodieke (zelf)evaluaties van de subsidie aan IKNL (op welke manier, met wie en door wie, wanneer etc), die een uitspraak kunnen doen over de doeltreffendheid en doelmatigheid van de subsidie.

Randvoorwaarden:

- VWS vraagt ABD TMG om advies uit te brengen vóór het verstrekken van de nieuwe subsidie aan IKNL voor het jaar 2019 (uiterlijk gereed 1 september 2018).
- U wordt verzocht in het kader van het uitbrengen van uw advies te spreken met de relevante stakeholders : in elk geval IKNL (RvB en RvT), DICA, Soncos/ FMS, NVZ, NFU. Hoewel draagvlak bij IKNL en de stakeholders wenselijk is hoeft uw advies uiteindelijk niet door hen gedragen te zijn.
- U dient er rekening mee te houden dat uw advies openbaar gemaakt zal worden

Bijlage 2 Lijst gesprekspartners

1. Bestuur en Raad van Toezicht Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
 - Professor Peter Huijgens, voorzitter bestuur IKNL
 - Professor Valerie Lemmens, hoofd onderzoek IKNL
 - Paul Potman, controller
 - Emile Lohman, voorzitter RvT
 - Professor Liesbeth de Vries, lid RvT
2. Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)
 - Professor Rob Tollenaar, voorzitter bestuur DICA
 - Eric Hans Eddes, directeur DICA
3. Federatie Medische Specialisten (FMS)
 - Huib Cense, vice-voorzitter FMS
 - Marjon Kallewaard, directeur Kwaliteit FMS
4. Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS)
 - Dr Michel Wouters, chirurg-oncoloog, voorzitter SONCOS
5. AMC en Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG)
 - Dr Pieter Tanis, colorectaal chirurg
6. Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (AVL)
 - Professor Emiel Voest, lid Raad van Bestuur AVL en directeur Nederlands Kanker Instituut (NKI)
7. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
 - Sylvia Shackleton, manager Kwaliteit & Organisatie
8. Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
 - Han Tanis, directeur Finance en IT
9. Nederlandse Federatie van UMC's (NFU)
 - Carolien Bouma
10. Zorginstituut Nederland (ZIN)
 - Linda Saase, manager oncologie ZIN
11. Ministerie van VWS
 - Bas van den Dungen, DG Curatieve Zorg
 - Esther Veldhuis, plv directeur Directie Curatieve Zorg
 - Ivo Demandt, controller directie Curatieve Zorg
 - Ria Korevaar, directie Curatieve Zorg
 - Ymke Verhage, directie WJZ VWS
 - Susan Mathijssen, directie WJZ VWS

Dit is een uitgave van:

ABDTOPConsult

Postbus 20011

2500 EA Den Haag

abdtc@rijksoverheid.nl

www.abdtopconsult.nl