

Handleiding

Opvragen patiëntenaantallen via NKR gegevens

1 Inleiding

In de voorbereidende fase van onderzoeker-geïnitieerd klinisch onderzoek (fase 1 van de Clinical Trial Roadmap) maakt u als onderzoeker een inschatting van de haalbaarheid van de studie.

U kunt met cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) de beschikbaarheid van patiënten die deel kunnen nemen aan een klinische studie inschatten en hiermee een realistische planning maken van 1) de beoogde inclusietijd van de studie en 2) het aantal centra dat nodig is voor de studie om tot de benodigde aantallen patiënten te komen.

In de NKR worden gegevens over diagnostiek en primaire behandeling van alle patiënten met kanker in Nederland vastgelegd. Deze cijfers zijn deels zelf op te zoeken en deels op te vragen bij het IKNL.

In dit document geven we een handleiding welke gegevens beschikbaar zijn en hoe u als onderzoeker of deelnemend centrum, deze kunt opzoeken dan wel aanvragen.

2 Wat kunt u zelf opzoeken?

Via [NKR cijfers](#) is voor voorgaande jaren te zien hoeveel patiënten werden gediagnosticeerd met de betreffende kankersoort, landelijk en per provincie, per geslacht en per leeftijdsgroep (leeftijd bij diagnose).

Elk ziekenhuis in Nederland heeft de mogelijkheid om via de besloten web-omgeving [NKR Online](#) toegang te krijgen tot gegevens over aantallen patiënten en behandelingen in het eigen ziekenhuis en van de regio of ziekenhuisgroep, vergeleken met het landelijk gemiddelde. Toegang kunt u aanvragen via de oncologiecommissie van uw instelling. De naam van contactpersoon binnen uw instelling kunt u per email opvragen bij NKR-Online via NKRonline@iknl.nl.

3 Welke gegevens zijn beschikbaar in de NKR?

Als er meer gedetailleerde gegevens nodig zijn, kunnen de gegevens via een gegevensaanvraag bij de NKR opgevraagd worden. Denk hierbij aan bepaalde tumorkenmerken, het stadium en therapieën. Voor iedere tumor wordt een aantal vaste items vastgelegd: <https://www.iknl.nl/nkr/uitleg-nkr-cijfers/registratie>.

De [NKR-itemsets](#) per kankersoort zijn beschikbaar via [Registratie](#) in het hoofdmenu van deze website. Per kankersoort is de itemset beschikbaar als pdf-bestand.

3.1 Beperkingen

Van de meeste tumoren worden alleen de gegevens van de primaire behandeling vastgelegd, dus niet de behandeling van recidieven of afstandsmetastasen.

De gegevens worden niet op ziekenhuis niveau aangeleverd. U kunt bij een gegevensaanvraag bijvoorbeeld wel de 20 deelnemende centra doorgeven. U krijgt de data dan geaggregeerd terug met het aantal patiënten dat aan uw selectie voldoet. Als u wel de centrumspecifieke gegevens nodig heeft, kunt u de NKR gegevens opvragen via de deelnemende centra die dan zelf de gegevensaanvraag moeten doen bij de NKR.

4 Procedure

Gegevens van de NKR kunnen aangevraagd worden via het formulier op <https://iknl.nl/nkr/cijfers-op-maat/gegevensaanvraag>. Elke aanvraag wordt getoetst aan het beleid dat IKNL hanteert voor verstrekking van NKR-gegevens. Indien de aanvraag niet heel ingewikkeld is, worden de gegevens binnen twee weken aangeleverd.

5 Vragen

Heeft u nog vragen over de NKR gegevensaanvraag dan kunt u terecht bij gegevensaanvraag@iknl.nl.

Mocht u ondersteuning nodig hebben bij de haalbaarheidscheck of bij het bepalen van de inclusietijd op basis van de NKR-gegevens, neem dan contact met ons op via info@researchplatform-dorp.nl.