



palga

J A A R V E R S L A G 2 0 1 8

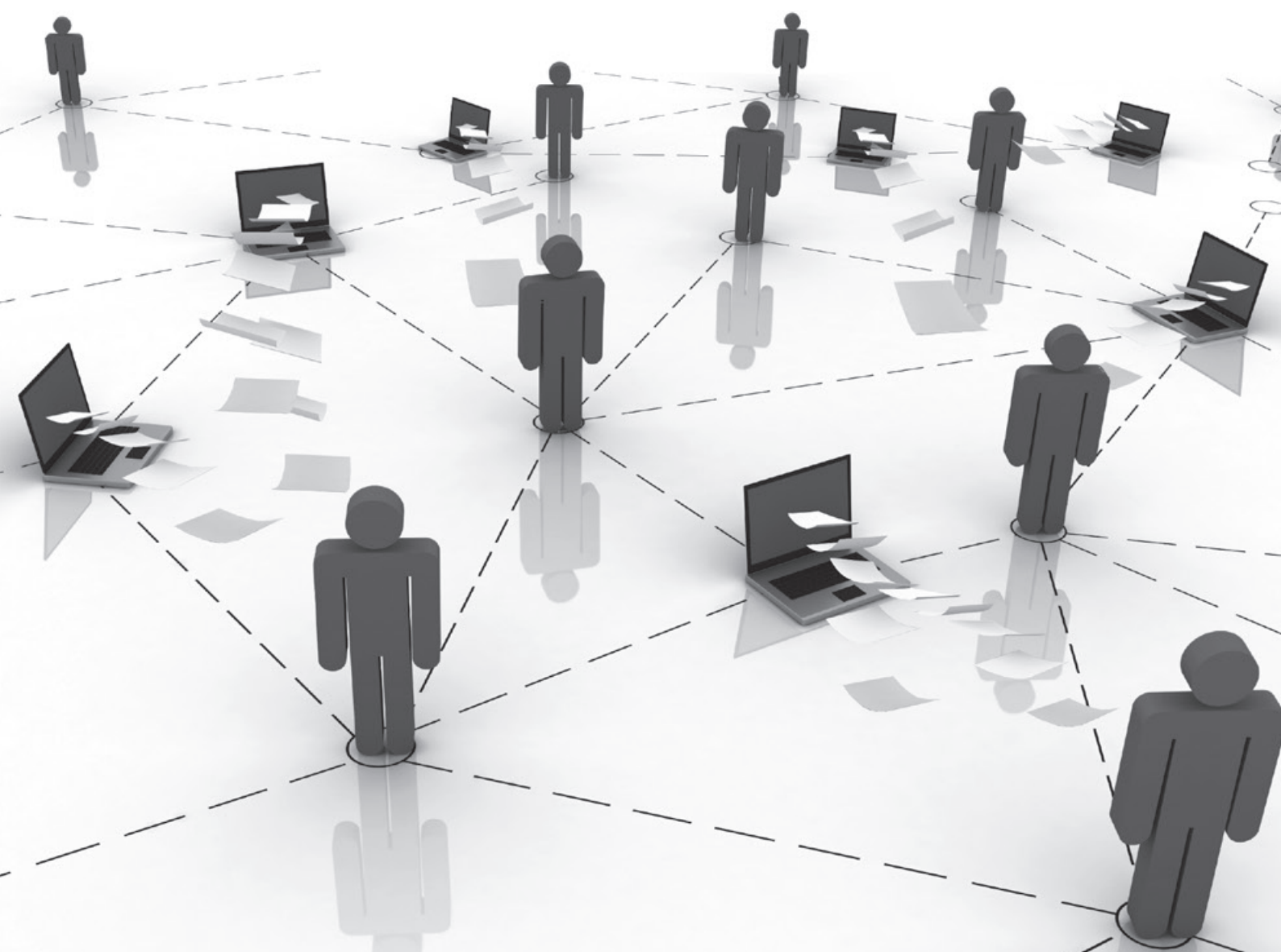
18



palga

J A A R V E R S L A G 2 0 1 8

J A A R V E R S L A G
palga
18
1



INHOUD

BESTUURSVERSLAG 2018

Voorwoord	3
Het PALGA netwerk	4
Volksgezondheid	5
PALGA voor niet-oncologisch onderzoek	6
PALGA Protocollen	9
Verslag van het bureau	15
PALGA in het veld	19
Verslag van de PALGA gremia	20
Opleidingen	22
Informatieverstrekking	23
Publicaties / Literatuurlijst	26
Samenstelling organen van PALGA	30
Verslag van het Bestuur	34
Verslag van de Raad van Toezicht	37
Financiële positie	39

JAARREKENING 2018

Balans per 31 december 2018	40
Exploitatieoverzicht boekjaar 2018	41
Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening	42
Toelichting op de balans per 31 december 2018	43
Toelichting op Exploitatieoverzicht boekjaar 2018	49
Andere toelichtingen en overige gegevens	59
Ondertekening van de jaarrekening	60
Controleverklaring van een onafhankelijke accountant	61
Verklarende woordenlijst	64

PALGA, AVG, VWS, PIE, ISO, NEN, PALGA, CE, PZVDB, UDPS, ZIB, PALGA, PUN, BBMRI, HMF, IKNL, GENONCO, PALGA, PATH, DTHS, SPP, LPAV, NVVP, PALGA. Moderne organisaties kunnen niet meer zonder rijen met afkortingen, die illustratief zijn voor het vele werk dat op de achtergrond, uit het zicht, verricht wordt. Er wordt veel aandacht besteed aan kwaliteit, hetgeen in 2018 resulteerde in ISO en NEN certificaten. Het komende jaar wordt een CE markering voor de protocolmodules een van onze belangrijke punten voor kwaliteit.

Onze samenwerking met VWS (het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) wordt in het komende jaar ook geïntensiveerd. Dit geeft ons de kans om PALGA en de pathologie goed op het netvlies van de politieke agenda te zetten. We zien meer en meer dat onze organisatie door aanpalende disciplines wordt gezien als “best practice” en daar mogen we trots op zijn. De implementatie van zowel PIE (Pathology Image Exchange) als PATH (Predictieve Analyse voor Therapie) moet het komende jaar afgerond worden. Deze ontwikkelingen zullen ook als (inter)nationaal model veel aandacht gaan krijgen.

Voor de laboratoria en individuele pathologen zullen we in het komend jaar meer data gaan uitleveren. Met behulp van een SKMS subsidie worden nieuwe stappen genomen in het genereren van spiegelinformatie. Verder is het nu mogelijk om naast landelijke zoekvragen ook lokale zoekvragen door de adviseurs van PALGA te laten uitvoeren.

Met deze korte vooruitblik sluit ik dit voorwoord af, nadat ik alle medewerkers van PALGA, mijn medebestuurders en alle Nederlandse pathologen bedank voor hun niet-aflatende steun voor onze bijzondere organisatie.

23 april 2019

Prof. dr. Iris D. Nagtegaal, voorzitter

PALGA, het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief, is een Stichting die in 1971 door pathologen is opgericht. Het doel van de Stichting PALGA (hierna PALGA) is om excellente ondersteuning aan de patholoog te leveren om de best mogelijke diagnose te stellen en beslissende informatie bij te dragen voor het behandelplan van de patiënt, tevens het verzamelen en beheren en ter beschikking stellen van gestructureerde pathologiedata en daarmee de kwaliteit en patiëntveiligheid te bevorderen en eigen en extern wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken.

De PALGA-infrastructuur heeft een landelijke dekking en faciliteert de doelstelling van PALGA. De infrastructuur bestaat uit een landelijke databank, de communicatielijnen tussen de laboratoria voor pathologie en de landelijke databank en systemen in de laboratoria, waaronder de protocolmodule. Vanaf eind 2016 behoren ook beveiligde communicatielijnen tussen de laboratoria onderling tot de PALGA-infrastructuur. Het informatiebeveiligingsbeleid van PALGA is sinds oktober 2017 ISO27001 en sinds december 2018 NEN7510:2017 gecertificeerd.

Dankzij de PALGA-infrastructuur is een optimaal gebruik mogelijk van gegevens die worden vastgelegd in het laboratorium. Vanuit de laboratoria kunnen pathologiegegevens direct, via het PALGA netwerk, ter beschikking gesteld worden voor de kankerregistratie, de bevolkingsonderzoeken, de DICA en andere registraties.

De directe patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek putten elk uit een eigen deel van de landelijke databank. Hiermee wordt tegemoet gekomen aan eisen van privacybescherming en beveiliging. In beide delen van de landelijke databank worden uittreksels (excerpten) uit verslagen van pathologie onderzoek vastgelegd. De excerpten worden, met behulp van een in oorsprong SNOMED-georiënteerde nomenclatuur geïndexeerd, waarbij de standaardtermen automatisch worden omgezet in codes. Met ingang van eind 2018 worden ook SNOMED CT termen vastgelegd. De gegevens zijn onder strikte voorwaarden beschikbaar voor epidemiologisch en wetenschappelijk onderzoek.

De databank voor de directe patiëntenzorg functioneert als een centraal rapportenarchief waaruit de patholoog geïnformeerd wordt over de patiënthistorie van eerder pathologie onderzoek, ook wanneer dit onderzoek in een ander laboratorium plaatsvond. Deze opzet gaat over enkele jaren veranderen om patiënten hun rechten te kunnen laten uitoefenen ten aanzien van het beheer van hun eigen gegevens. De databank voor wetenschappelijk onderzoek bevat dezelfde informatie als de databank voor de directe patiëntenzorg, de persoonsgegevens zijn echter door dubbele encryptie geanonimiseerd.

Het decentrale PALGA-systeem in de laboratoria faciliteert het vastleggen en toegankelijk maken van pathologie bevindingen. Het gebruik van de PALGA protocollen zorgt voor gestructureerde verslaglegging en een hoge datakwaliteit. Met het decentrale systeem wordt ook de gegevensuitwisseling met de landelijke databank verzorgd. Alle laboratoria communiceren met het landelijke systeem via een VPN-verbinding.

Met het communicatienetwerk tussen de laboratoria - Lab2Lab - kan beveiligd gecommuniceerd worden over consulten, revisies, panels en moleculaire diagnostiek. Lab2Lab vormt tevens de basis voor de communicatie tussen laboratoria over digitale coupes.

In 2018 zijn er vier laboratoria toegetreden tot het PALGA netwerk. Dat betreft het laboratorium van het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie in Utrecht en de pathologielaboratoria Analytisch Diagnostisch Centrum in Curaçao, Medisch Laboratory Services in Curaçao, en Fundacion Servicio Laboratoria Medico in Aruba. De laboratoria in Aruba en Curaçao zullen voorlopig geen gegevens inzenden naar de landelijke databanken omdat zij geen BSN controles uit kunnen voeren. Wel kunnen ze gebruik maken van de patiëntenzoekvraag, de PALGA protocollen en Lab2Lab.

Op 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in werking getreden. PALGA heeft zich ingespannen om aan de eisen van de AVG te voldoen. In 2018 is PIE (Pathology Image Exchange) beschikbaar gekomen voor communicatie over digitale coupes.

PALGA maakt voor de ontwikkeling en het beheer van het PALGA-netwerk gebruik van de diensten van DT Healthcare Solutions te Bunnik, RAM Mobile Data te Utrecht en ZorgTTP te Houten. De protocolsoftware wordt geleverd door LogicNets in samenwerking met ICT Automatisering. De beleidsontwikkeling en de controle op de uitbesteding van diensten vinden plaats door het Bestuur van PALGA, ondersteund door verschillende raden, commissies, bestuurswerkgroepen en het bureau. De Raad van Toezicht houdt toezicht op het algemene beleid van het Bestuur en de algemene gang van zaken bij PALGA.

Gegevensverstrekkingen uit de landelijke databank voor wetenschappelijk onderzoek worden gecontroleerd op basis van een Privacyreglement. De Wetenschappelijke Raad houdt nauwlettend de kwaliteit van de wetenschappelijke aspecten van gegevensvragen in het oog; de Privacy Commissie ziet toe op waarborging van de privacy van de patiënten en de gegevensverstrekker.

PALGA is opgericht om de communicatie en informatievoorziening binnen de pathologie te optimaliseren. Hierdoor is het mogelijk om vanuit de pathologie relatief eenvoudig en goedkoop belangrijke bijdragen te leveren aan landelijke registraties zoals de kankerregistratie en aan de bevolkingsonderzoeken. Door protocolair vastgelegde pathologiedata te leveren, draagt PALGA bovendien bij aan de kwaliteitsverbetering van deze registraties. Op deze wijze speelt PALGA een belangrijke rol in de maatschappelijke verantwoording van registratie en onderzoek ten behoeve van de volksgezondheid. PALGA sluit hiermee aan bij de door het Ministerie van VWS geïnitieerde ontwikkelingen van Registratie aan de bron en Eenheid van Taal.

Bevolkingsonderzoeken

Bij de gegevensuitwisseling tussen de screeningsorganisaties en de pathologielaboratoria voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker wordt al meer dan 20 jaar optimaal gebruik gemaakt van het PALGA-netwerk. In 2016 is het PALGA-netwerk gereed gemaakt voor de nieuwe opzet van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker (HPV-screening). De vijf laboratoria die werkzaamheden voor het BVO uitvoeren, leveren sinds 2017 gegevens direct aan ScreenIT, de databank voor de monitoring van de bevolkingsonderzoeken die beheerd wordt door FSB (Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken). Het CRIS4 protocol wordt gebruikt bij de registratie van de pathologie bevindingen.

Sinds 2014 leveren de laboratoria eveneens direct gegevens aan ScreenIT voor het bevolkingsonderzoek darmkanker. Het protocol Colonbiopt wordt gebruikt bij de registratie van de pathologie bevindingen.

Op verzoek van de screeningsorganisaties heeft PALGA voor het bevolkingsonderzoek borstkanker meegewerkt aan de verbetering van de informatievoorziening vanuit de pathologie. PALGA denkt tevens volop mee over de vernieuwingen in het programma BK2020.

Eind 2013 hebben het RIVM, de Kankerregistratie, screeningsorganisaties, DICA (Dutch Institute for Clinical Audit) en PALGA een intentieverklaring getekend om samen te gaan werken bij de verzameling, opslag en beschikbaarstelling van gegevens voor de evaluatie en monitoring van de bevolkingsonderzoeken. Sinds 2014 wordt gebouwd aan het Datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken waarvoor de proefaanleveringen in 2016 gestart zijn. Naar verwachting zullen in 2019 de eerste monitoringsonderzoeken vanuit het datawarehouse worden gedaan.

Kankerregistratie

Aan de Nederlandse Kankerregistratie worden vanuit de laboratoria gegevens van pathologiebevindingen geleverd. De eerste incidentiemelding van een tumor bij een patiënt op basis van zijn pathologiehistorie is de start van de registratie in de kankerregistratie. Sinds medio 2016 worden de incidentiemelding elektronisch en geautomatiseerd aangeleverd aan de kankerregistratie. In 2019 zal een pilotonderzoek uitgevoerd worden om ook protocoldata aan de kankerregistratie aan te gaan leveren.

Meerdere keren per jaar ontvangt PALGA een aanvraag voor gegevens uit de databank, die de onderzoeker wil combineren met gegevens uit de kankerregistratie. Hiervoor worden driepartijenovereenkomsten opgesteld. PALGA en IKNL werken samen om onderzoekers over deze mogelijkheid te informeren.

DICA

In 2014 heeft PALGA met de NVVP en de DICA met subsidie van de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten) een koppeling ontwikkeld om vanuit de pathologielaboratoria geautomatiseerd, gecontroleerd en gevalideerd pathologiegegevens aan te leveren aan de kwaliteitsregistraties van de DICA. In juni 2015 is gestart met de voor de DSCA (Dutch Surgical Colorectal Audit, nu Dutch Colorectal audit DCRA) vereiste pathologie indicatoren voor colonbiopt en colonresectie die met de PALGA protocollen worden vastgelegd. Sinds 2016 zijn ook de DUCA (Dutch Gastroenterology Coloscopy Audit) voor het Oesofagus-maagcarcinoom protocol gekoppeld en het Colonbiopt-TEM(1) protocol aan de DGEA registratie (Dutch Upper GI Cancer Audit).

Overig

PALGA wordt ook gevraagd mee te werken aan de verbetering van de kwaliteit van gegevensverzameling van andere partijen in de zorg. Door vergelijking met de inhoud van de PALGA-databank kunnen andere partijen de volledigheid van hun eigen gegevensverzameling toetsen. Het Centraal Bureau voor de Statistiek is een van de partijen geweest die de mogelijkheden hebben onderzocht om gebruik te maken van gegevens uit de PALGA registratie ter validatie van de eigen overlijdensregistratie.

PALGA VOOR NIET-ONCOLOGISCH ONDERZOEK

Pathologie betekent 'ziekteleer'. Het vakgebied pathologie houdt zich bezig met onderzoek naar oorzaken en mechanismen van het ontstaan van ziekten in het algemeen en het vaststellen van specifieke ziekten bij patiënten in het bijzonder.

'Ziekten' is een breed begrip, hoewel men daarbij in relatie tot de pathologie meestal denkt aan kanker. Een groot deel van het onderzoek dat met data uit de PALGA-databank wordt gedaan heeft ook betrekking op kanker. In 2018 is er 80 keer een verzoek gedaan om gegevens uit de PALGA-databanken te ontvangen voor wetenschappelijk onderzoek, 74 keer (92%) was dat voor oncologisch onderzoek en 6 keer voor niet-oncologisch onderzoek. Het percentage publicaties over kanker gerelateerd onderzoek met gegevens uit de PALGA-databank is iets lager. In 2018 had 82% van de publicaties betrekking op onderzoek naar kanker.

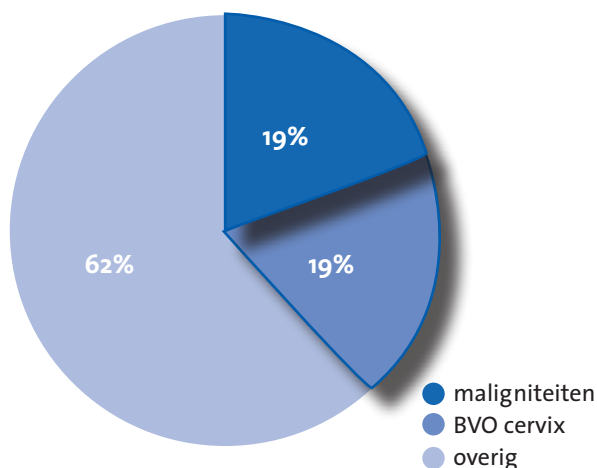
PALGA omvat alle uitslagen van pathologieonderzoek, ook over goedaardige aandoeningen, ontstekingen of het afwezig zijn van een ziekte. De mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek met deze data zijn minder bekend. In dit hoofdstuk wordt daarom nader inzicht gegeven in de mogelijkheden die de PALGA data bieden voor niet-oncologisch onderzoek.

Aantallen

In Nederland vindt bijna 2,5 miljoen keer per jaar pathologieonderzoek plaats. De PALGA-databank die sinds 1971 bestaat, bevatte eind 2018 dan ook bijna 74 miljoen pathologieverslagen (excerpten).

In 2018 zijn er bijna 2,5 miljoen excerpten in de PALGA-databank opgeslagen van ruim 1,6 miljoen verschillende patiënten. Een groot deel van de aanwas is het gevolg van de bevolkingsonderzoeken naar baarmoederhalskanker (HPV uitslagen en uitstrijkjes). In het diagram zijn de nieuwe excerpten uit 2018 onderverdeeld naar excerpten met als diagnose een maligniteit (maligne neoplasma), excerpten gerelateerd aan het bevolkingsonderzoek en excerpten die geen neoplasma betreffen.

Verdeling excerpten in 2018



Ongeveer een half miljoen van de excerpten uit 2018 betrof screening voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. Alle overige excerpten betroffen reguliere of vervolgdagnostiek. Hiervan hebben ongeveer een half miljoen excerpten betrekking op een maligniteit. In de volgende tabel staan de exacte aantallen uit 2018 en de top 6 van meest voorkomende niet-oncologische diagnoses. De aantallen zijn een momentopname.

Tot en met 2018

73.841.812 pathologieverslagen van 13.000.919 verschillende patiënten

In 2018

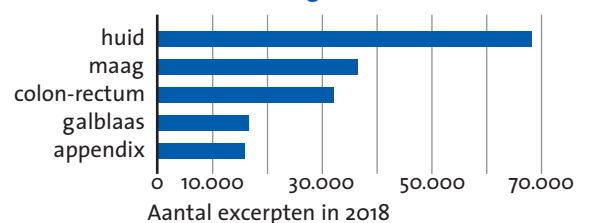
		waarvan:
nieuwe verslagen	2.427.978	
maligniteiten	462.557	
BVO cervix	468.283	
overig	1.506.275	

Top 6 meest voorkomende niet-oncologische diagnoses gebaseerd op Thesaurus-codes:

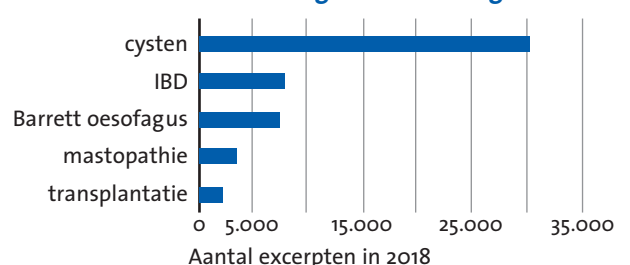
1. Conventioneel adenoom van de darm
2. Naevus naevocellularis (moedervlek)
3. Actinische keratose
4. Reactieve veranderingen
5. Chronische ontsteking
6. Hyperplastische poliep

Uitslagen die geen maligniteit betreffen zijn vaak afkomstig van biopten ter uitsluiting van een maligniteit. Van de ruim 1,5 miljoen excerpten die niet BVO gerelateerd zijn en geen maligniteit betreffen heeft een deel betrekking op ontstekingen. De meest voorkomende organen waar de ontstekingen gelokaliseerd zijn staan in de volgende tabel, gevolgd door een tabel met enkele vaak voorkomende benigne aandoeningen zoals cysten, mastopathie en Barrett oesofagus.

Ontstekingen



Voorbeeld van benigne aandoeningen



Voorbeelden van onderzoek

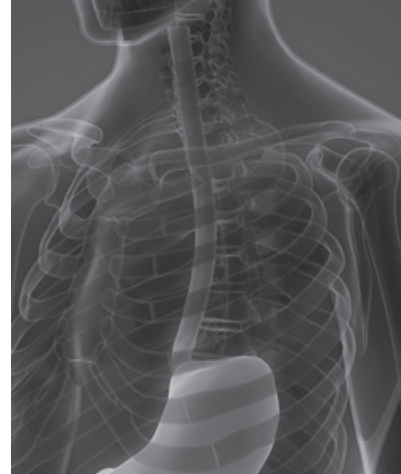
Hierna volgen voorbeelden van onderzoek op data over benigne aandoeningen. De afgelopen jaren zijn er diverse aanvragen voor deze data bij PALGA gedaan en daar zijn ook mooie artikelen uit voortgekomen.

• Barret's oesofagus

In 2018 betroffen 7768 excerpten Barret's oesofagus. PALGA ontvangt regelmatig aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek naar deze aandoening. In 2018 verscheen een artikel van F. ten Kate et al over de voorspellende waarde van verschillende histologische criteria voor laaggradige dysplasie (LGD) in Barrett oesofagus voor progressie naar hooggradige dysplasie (HGD) of adenocarcinoom. Via de PALGA portal zijn HE coupes van patiënten ter revisie opgevraagd op de aanwezigheid van 12 criteria. Uit de resultaten bleek dat vier criteria een matige tot goede inter-observer overeenkomst vertoonden. De combinatie van deze criteria was voorspellend voor progressie.

Improved Progression Prediction in Barrett's Esophagus With Low-grade Dysplasia Using Specific Histologic Criteria.

Ten Kate FJC, Nieboer D, Ten Kate FJW, Doukas M, Bruno MJ, Spaander MCW, Looijenga LHJ, Biermann K.
Am J Surg Pathol 2018;(42):918-926.



• IBD, Ziekte van Crohn

7.958 excerpten in 2018 betroffen Inflammatory Bowel Disease, bijvoorbeeld de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa. Een voorbeeld van onderzoek met deze data is het onderzoek van Goet et al. In dit onderzoek werd gekeken naar het risico voor het ontwikkelen van galstenen bij patiënten met IBD na een ileumresectie. Uit het onderzoek kon geconcludeerd worden dat het overall risico laag is.

Cholecystectomy Risk in Crohn's Disease Patients After Ileal Resection: a Long-term Nationwide Cohort Study.

Goet JC, Beelen EMJ, Biermann KE, Gijsbers AH, Schouten WR, van der Woude CJ, de Vries AC.
J Gastrointest Surg 2018.



• Placenta

In 2018 werden in de databank 16.217 verslagen opgenomen die pathologieonderzoek van de placenta betroffen. In 2016 verscheen een artikel van Beijsterveldt et al. over onderzoek met PALGA-data over de placenta. Het doel van dit onderzoek was om binnen monozygote tweelingen het effect van het delen van de chorion te bestuderen voor een groot aantal eigenschappen zoals gewicht, lengte, motoriek, gedragsproblemen, cognitieve functie, welzijn en persoonlijkheid. Uit dit onderzoek kon geconcludeerd worden dat de correlatie van de intra-uteriene prenatale omgeving gering is en beperkt voor maar een paar fenotypen.

Chorionicity and Heritability Estimates from Twin Studies: The Prenatal Environment of Twins and Their Resemblance Across a Large Number of Traits.

van Beijsterveldt CE, Overbeek LI, Rozendaal L, McMaster MT, Glasner TJ, Bartels M, Vink JM, Martin NG, Dolan CV, Boomsma DI.
Behav Genet. 2016; 46: 304-314.



• Transplantaties

In 2018 werden in PALGA 2.223 verslagen opgenomen die betrekking hadden op een transplantatie. Met dergelijke data is bijvoorbeeld onderzocht hoe vaak vasculitis terugkomt bij patiënten met antineutrofiel-cytoplasmatisch antilichaam-geassocieerde glomerulonefritis (AAGN) na een niertransplantatie. Uit dit onderzoek is gebleken dat het recidiefpercentage van AAGN binnen 5 jaar na niertransplantatie iets hoger is dan in eerdere rapporten beschreven. Verder bleek dat de AAGN vaker leidde tot het verlies van de nieuw getransplanteerde nier.

The Dutch Transplantation in Vasculitis (DUTRAVAS)

Study: Outcome of Renal Transplantation in Antineutrophil Cytoplasmic Antibody-associated Glomerulonephritis.

Göçeroglu A, Rahmattulla C, Berden AE, Reinders ME, Wolterbeek R, Steenbergen EJ, Hilbrands LB, Noorlander I, Berger SP, Peutz-Kootstra CJ, Christiaans MH, van Dijk MC, de Joode AA, Goldschmeding R, van Zuilen AD,

Harper L, Little MA, Hagen EC, Bruijn JA, Bajema IM.

Transplantation. 2016 Apr;100(4):916-24. doi:

10.1097/TP.0000000000000910.



• Lijken

Een veel gehoorde misvatting over de pathologie is dat pathologen alleen in lichamen van overledenen snijden om een doodsoorzaak te achterhalen. Deze zogenaamde obducties of secties vormen slechts een klein deel van het werk van een patholoog. In 2018 hadden 3.970 excerpten betrekking op obducties. Obducties vinden steeds minder vaak plaats. Redenen voor dit lage aantal zijn, onder andere, dat beeldvormende technieken na overlijden ook tot een diagnose zouden kunnen leiden, dat obducties niet vergoed worden of dat de familieleden geen toestemming geven voor obductie (bron: Medisch Contact, 12 april 2014).

Op sectiegegevens kan wel onderzoek gedaan worden. Een voorbeeld daarvan is het onderzoek van Kuijpers et al naar de waarde van autopsie.

The value of autopsies in the era of high-tech medicine: discrepant findings persist.

Kuijpers CC, Fronczek J, van de Goot FR, Niessen HW, van Diest PJ, Jiwa M. *J. Clin. Pathol.* 2014, 67, 6.



• Crime Scene Investigation

Ook een misvatting is dat pathologen zich vooral bezig houden met het oplossen van misdaden. Men heeft het dan over de forensische pathologie die zich richt op het onderzoek naar doodsoorzaken of bijvoorbeeld naar de identiteit van een overledene. De forensische pathologie bij het Nederlands Forensisch Instituut (NFI) wordt uitgevoerd in opdracht van het Openbaar Ministerie. Hoewel het NFI wel het verslagleggingssysteem gebruikt van PALGA komen de pathologieverslagen van het NFI niet in de PALGA-databank. Wetenschappelijk onderzoek op deze data kan daarom niet via PALGA plaats vinden.



Ontwikkeling protocollen

De protocolontwikkeling vindt plaats binnen de Werkgroep Protocollen en wordt ondersteund door de CKBU (Commissie Kwaliteit BeroepsUitoefening van de NVVP). De NVVP ondersteunt de ontwikkeling ook financieel met gelden die beschikbaar komen vanuit de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten).

Sinds begin 2016 voert PALGA zelf het onderhoud uit van de protocollen. Hiervoor heeft PALGA een Engineer Protocollen in dienst. Ook de ontwikkeling van nieuwe protocollen wordt sinds eind 2017 in eigen beheer uitgevoerd zodat de inhuur van externe ondersteuning alleen nog nodig is voor aanpassingen van de onderliggende software en systemen.

Stijgende lijnen

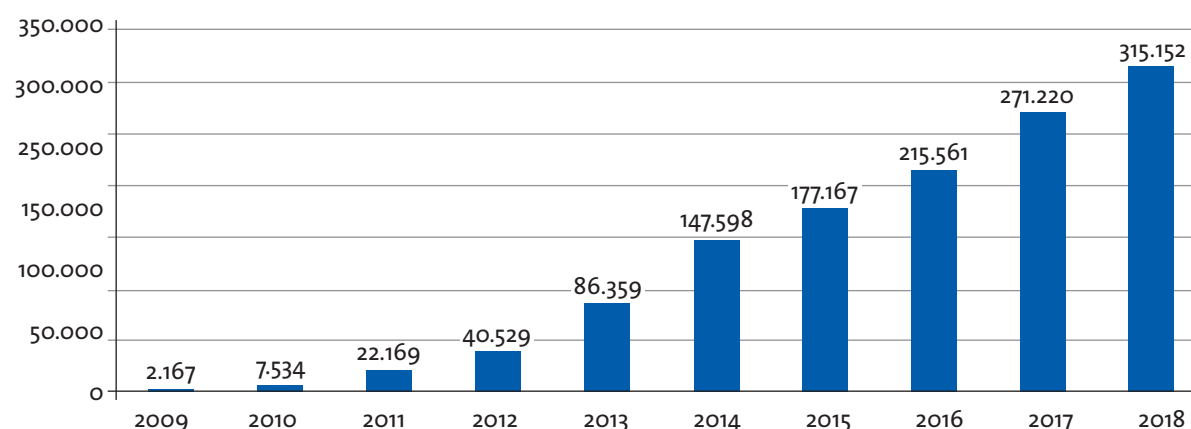
Het aantal beschikbare PALGA protocollen is in 2018 verder uitgebreid tot 28 met de protocollen Appendix (appendectomie), Schildklier excisie en Long cytologie. Voor de cytologie is dit het derde landelijke protocol. Het protocol Moleculaire Bepalingen is in 2017 volledig omgebouwd en verder uitgebreid in 2018. Dit is gerealiseerd met subsidiegelden uit het PATH project.

Het aantal protocollen dat jaarlijks wordt ingevuld stijgt ook in 2018 (figuur 1). In 2018 werden 43.932 meer protocollen gebruikt dan in 2017, een stijging van 16%. Deze stijging wordt voornamelijk gerealiseerd door meer verslagen per protocol dan door de toename van het aantal protocollen. Een memorabel moment was er begin februari toen het 1.000.000ste geprotocolleerde verslag in de landelijke databank werd opgenomen sinds de start van de protocollaire verslaglegging in 2009.

Het Colonbiopt-TEM protocol wordt het vaakst gebruikt; van alle protocollair ingevulde verslagen is 41% ingevuld met dit protocol. Jaarlijks worden er ongeveer 240.000 colonoscopieën uitgevoerd in Nederland en het merendeel levert onderzoek voor pathologie op. Van alle pathologieverslagen met het Colonbiopt-TEM protocol is 36% in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker en 64% in het kader van reguliere zorg. Het protocol wordt ook gebruikt voor de berekening van de Adenoom Detectie Rate (ADR) en de Poliep Detectie Rate (PDR) door de Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA).

Figuur 1

Aantal synoptische verslagen in de nationale pathologie databank PALGA
(2009-2018 N= 1.285.456)
Excluded CRIS3/4



* In de bovenstaande grafiek is het CRIS3/4 protocol niet opgenomen. Het aantal inzendingen daarvan naar de landelijke databank over deze periode bedraagt: 7.718.331, voor zowel het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker als indicatieve cervixcytologie.

CRIS4

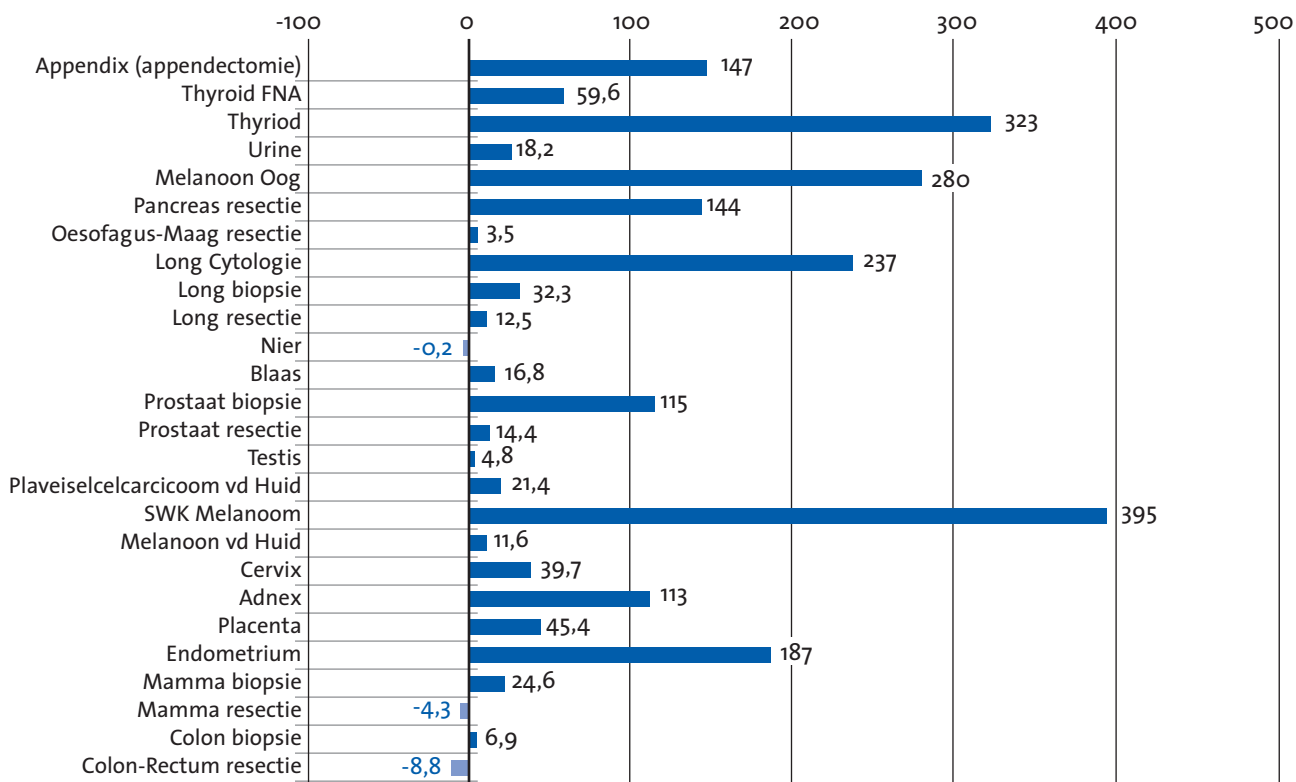
Op 1 januari 2017 is het vernieuwde Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker gestart met als uitgangspunt de primaire screening op het HPV virus. PALGA heeft hiervoor het landelijke CRIS4 protocol ontwikkeld dat ook gebruikt wordt voor de reguliere diagnostiek. Het protocol is gebaseerd op de IKNL richtlijn "Cervixcytologie". Het nieuwe bevolkingsonderzoek gaat gepaard met een afname van het aantal uitstrijkjes. In 2017 was het aantal uitstrijkjes voor reguliere diagnostiek en bevolkingsonderzoek samen gedaald naar 265.055. (in 2016: 886.382) In 2018 is weer een stijging zichtbaar van 16% naar 309.133. Het aandeel daarvan voor het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker was 24%.

Trends in gebruik

In figuur 2 is het procentuele verschil in gebruik van de protocollen te zien tussen 2017 en 2018. Het Urine protocol wordt veel vaker gebruikt sinds de invoering van “The Paris System” (een nieuwe classificatie). Hierdoor zijn meer laboratoria het protocol gaan gebruiken (van 68 naar 81%). Protocollen voor de biopten of waar biopten in opgenomen zijn, laten de meeste stijgingen zien. Het protocol Moleculaire Bepalingen is nog niet opgenomen in de tabel, dat steeg in absolute aantallen van 42 naar 1.782

Figuur 2

Toe- en afname onderzoeken per protocol (in %) in 2018 t.o.v. 2017



Het gebruik van het Mammabiopsie protocol is wederom flink gestegen na de introductie in 2016. Dit protocol gaat ook een rol spelen in de herstructurering van het Bevolkingsonderzoek Borstkanker in 2019. Het percentage laboratoria dat dit protocol gebruikt is in 2018 licht gestegen (76% versus 81%), waarbij het aantal protocollen met 24 % enorm is gestegen ten opzichte van 2017.

Ook het gebruik van het Placenta protocol is gestegen nadat er een nieuwe versie is uitgebracht gebaseerd op de “Amsterdam Placental workshop Group Consensus Statement 2016”. De nieuwe versie van het protocol is tot stand gekomen door intensieve samenwerking tussen de Werkgroep Protocollen en de Werkgroep Kinderpathologie der Lage Landen. Verder is ook het gebruik van het Endometrium protocol fors gestegen nadat ook de biopten en curettages hierin zijn opgenomen.

Niet alle protocollen laten een toename in het gebruik zien. Zowel het Colon-Rectum als het MammacarcinoomTotaal protocol daalden licht. Dit laatste wordt mogelijk veroorzaakt door het nog slecht kunnen combineren van Sentinal Node met de MARI-klier, dit zal begin 2019 zijn aangepast.

Protocollair versus niet-protocollair

Het absolute aantal ingezonden protocollaire verslagen groeit jaarlijks. Figuur 3 laat een meer gedifferentieerd beeld zien van het aantal protocollaire verslagen ten opzichte van het totaal aantal pathologie verslagen dat in de landelijke databank is ontvangen. Als voorbeeld: van alle colonresecties is 84 % als protocollair verslagen.

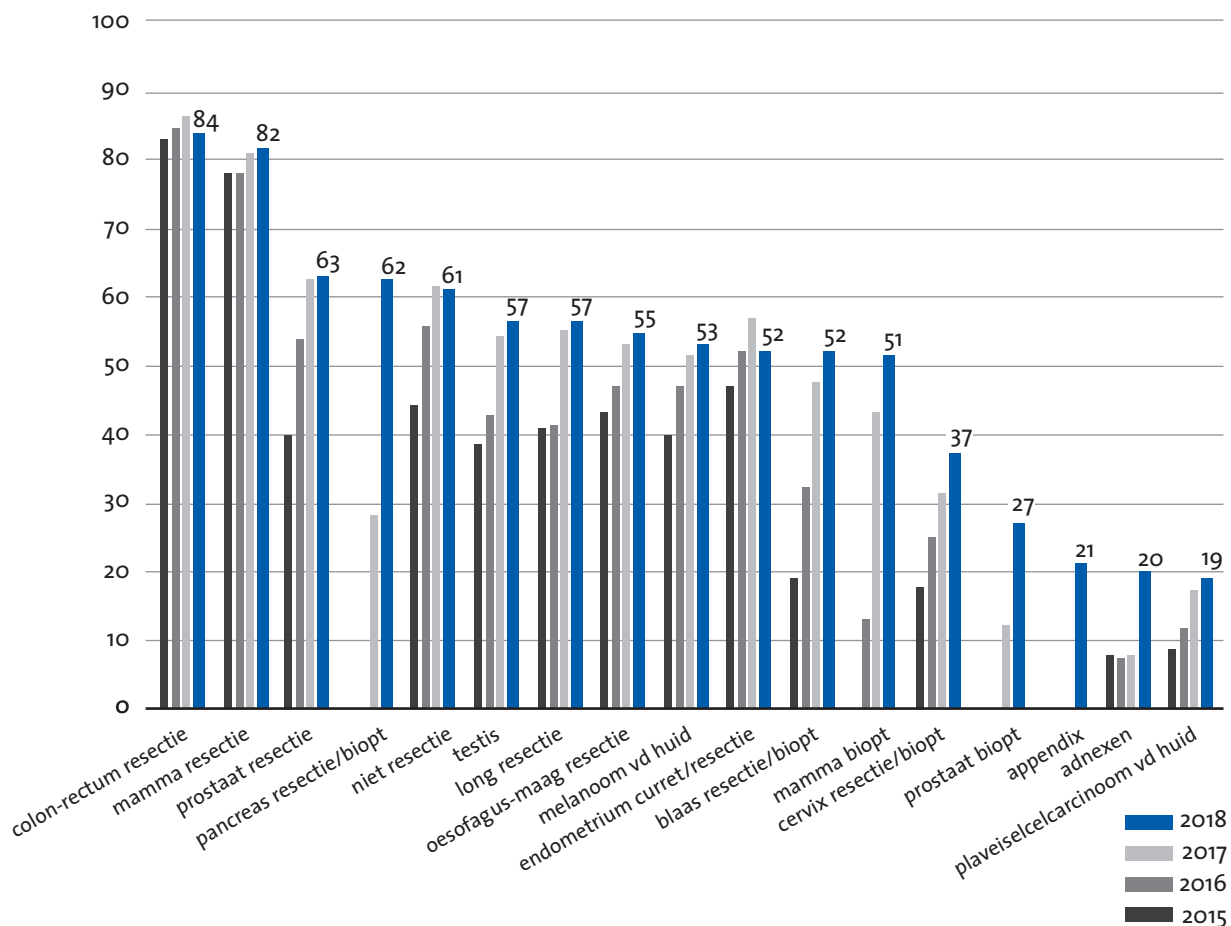
Het gebruik van sommige protocollen lijkt te stabiliseren. Dit hangt samen met de stabilisatie van het aantal laboratoria dat een bepaald protocol gebruikt. Het gebruik van het Pancreas resectie / biopt Protocol neemt toe (van 28% in 2017 naar 62% in 2018), evenals het gebruik van het prostaatbiopt protocol en het mammabiopt protocol.

Het Adnexen protocol wordt na de omzetting naar de nieuwe PPM nu ook door meerdere laboratoria gebruikt. Dit protocol zal in 2019 verder worden uitgebreid omdat het ook een rol gaat spelen in het Archipelago of Ovarian Cancer Research project.

In bovenstaand overzicht zijn het cervixcarcinoom- en longbiopsie protocol buiten beschouwing gelaten. Verder is er nog geen correctie gemaakt in het aandeel niet-protocollair voor 'revisies en consulten'. In 2019 zal deze correctie wel worden meegenomen.

Figuur 3

Percentage protocollaire verslagen op basis van aard materiaal in de landelijke databank

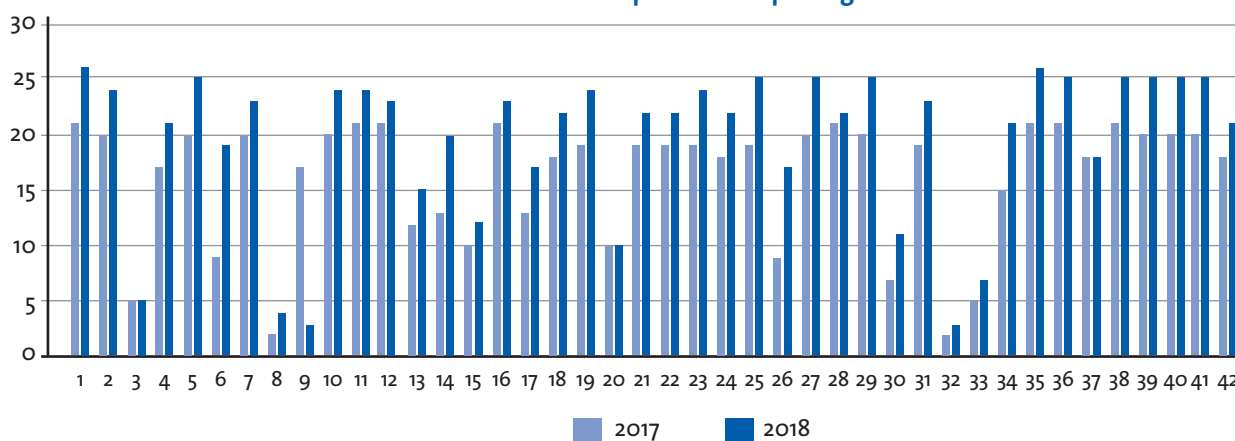


Protocol variatie

In 2018 waren er 28 landelijke protocollen beschikbaar: 4 voor de cytologie, 23 voor histologie en 1 moleculair protocol. Geen enkel laboratorium gebruikt alle protocollen omdat niet ieder laboratorium alle soorten weefselonderzoek uitvoert. Gemiddeld werden er in 2018 19 verschillende protocollen in een laboratorium gebruikt (figuur 4). In 2017 lag dit aantal nog op 16. Het gemiddelde is mede omhoog gegaan door een groter aanbod aan protocollen in 2018 (25 in 2017). In 2018 waren er twee laboratoria die slechts van twee protocollen gebruik maakten. Dit zijn dezelfde laboratoria als in de vorige jaren.

Figuur 4

Gebruik aantal verschillende protocollen per organisatie



Koppelingen (DICA & RIVM)

Het aantal koppelingen met de DICA¹ is in 2018 gelijk gebleven. De drie koppelingen zijn met de DCRA² met gegevens uit het Colon-Rectum Carcinoom protocol, met de DUCA³ (gegevens uit het Oesofagus-Maagcarcinoom protocol) en de DGEA⁴ (Colonbiopt-TEM(1) protocol). Hoewel deze koppelingen technisch operationeel zijn, moet zowel het laboratorium als het ziekenhuis toestemming geven tot het automatisch opnemen van deze gegevens in deze registraties. Per 31 december 2018 hebben 36 laboratoria (88%) toestemming geven om de data automatisch door te sturen. 5 laboratoria hebben (nog) geen toestemming gegeven.

1. **DICA:** Dutch Institute for Clinical Auditing
2. **DCRA:** Dutch ColoRectal Audit
3. **DUCA:** Dutch Upper GI Cancer Audit
4. **DGEA:** Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit

Via deze koppelingen zijn in 2018 gegevens uit 8.897 van de 9.210 Colon-Rectumcarcinoom protocollen (97%) naar de DRCA gestuurd. Naar de DUCA zijn gegevens uit 868 van de 1.096 Oesofagus-Maagcarcinoom protocollen gestuurd (79%) en naar de DGEA gegevens van 121.945 van de 130.759 Colonbiopt-TEM(1) protocollen (93%).

Naast de koppelingen met de DICA zijn er ook koppelingen met ScreenIT voor de Bevolkingsonderzoeken voor Darmkanker en Baarmoederhalskanker. Voor Darmkanker hebben alle laboratoria een koppeling met ScreenIT, voor Baarmoederhalskanker hebben alle 5 laboratoria die het bevolkingsonderzoek uitvoeren een koppeling. Via deze

koppeling zijn er in 2018 47.294 Colonbiopt-TEM(1) en 74.233 CRIS4 protocollen ingezonden.

PALGA Protocol Module modulair

De PPM kent nu de mogelijkheid om onder één onderzoeksnummer meerdere protocollen te koppelen. Hiermee krijgt de kliniek één compleet verslag waarin een histologisch protocol én het protocol Moleculaire Bepalingen samengevoegd zijn. Ook het koppelen van twee histologische protocollen is mogelijk. In 2019 zijn hiervoor alle bestaande protocollen (m.u.v. Colonbiopt-Tem) modulair gemaakt.

Nieuw is ook dat een validatierecht is toegekend aan de rol van de KMBP'er (Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie). Hierdoor kan het protocol Moleculaire Bepalingen separaat worden gevalideerd onder één onderzoeksnummer als tussenstap voor de eindautorisatie door de patholoog.

Voor het importeren van Next-Generation Sequencing (NGS) data direct uit de verschillende platforms in het protocol Moleculaire Bepalingen is een 'importknop' beschikbaar. Hiermee is de eerste aanzet gegeven voor een uniforme verslaglegging voor moleculaire diagnostiek en een uniforme opslag van NGS data in de landelijke databank. In 2018 waren er 5 laboratoria die gebruikt maakten van het protocol Moleculaire Bepalingen, deze laboratoria hebben in totaal 1084 protocollaire verslagen ingestuurd.

Protocol versies

De landelijke protocollen worden voortdurend geüpdatet om zo goed mogelijk aansluiting te houden met de wensen en eisen uit het veld, veranderende richtlijnen en indien nodig om fouten te herstellen (bugfixes). De nieuwe versies worden meestal 's nachts uitgerold naar de laboratoria. In Tabel 1 staat een overzicht van de versies die in 2018 zijn uitgebracht.

Op 1 januari 2018 was voor alle protocollen waarbij dat van toepassing was de TNM⁵ 8e editie beschikbaar. Voor de meeste protocollen geldt de 8e editie van de UICC⁶ en voor enkele protocollen 8e editie van de AJCC⁷. Tevens is de FIGO⁸ stages geïncorporeerd bij de protocollen voor de gynaecologie. Vanaf de 8e editie zijn er verschillen tussen TNM van UICC en de AJCC. Daarom is in overleg met de CKBU⁹ besloten om in de protocollen bij de TNM aan te geven of het UICC of AJCC betreft.

- 5. **TNM:** Classificatie van Maligne Tumoren (Tumor, Nodes, Metastases)
- 6. **UICC:** Union for International Cancer Control
- 7. **AJCC:** American Joint Committee on Cancer
- 8. **FIGO:** Classificatie (Fédération Internationale de Gynécologie et d'Obstétrique)
- 9. **CKBU:** Commissie Kwaliteit en Beroepsuitoefening

Op 25 mei zijn officiële "Errata" gekomen op de 8e editie van de UICC, deze zijn waar van toepassing verwerkt in de protocollen en waren 1 september operationeel. De aanpassingen als gevolg van de Errata worden als "Errata 25-05-2018" bij de pTNM in de conclusie gepresenteerd. Binnen meerdere protocollen zijn verschillende stageringssystemen beschikbaar. Het Colon-Rectum Carcinoom protocol heeft bijvoorbeeld vier verschillende TNM's, namelijk de pTNM voor colon en Rectum; de pTNM voor Appendix, de TNM voor goed- gedifferentieerd Neuro-endocrine tumoren van de colon en rectum en tenslotte de pTNM voor de goed- gedifferentieerd Neuro-endocrine tumoren van de appendix. Indien verschillende pTNM's gelijktijdig in één protocol berekend worden, worden deze ook getoond in de conclusie.

Het bijhouden van de operationele protocollen leverde in 2018 330 wijzigingen op (tabel 1). Daarnaast is er gewerkt aan het ombouwen van de protocollen van het oude platform (Finalist) naar het huidige platform (LogicNets). In maart 2018 is het laatste protocol, het Placenta protocol omgebouwd. Daarmee is de laatste fase aangebroken voor het oude platform, dat in 2019 zal worden verwijderd.

Tabel 1

Protocolnaam	versies	Aantal wijzigingen
Adnexen	8 t/m 15	8
Appendix	1 t/m 8	12
Blaas - Urethracarcinoom	30 t/m 39	13
Cervixcarcinoom	25 t/m 27	4
Colonbiops-TEM(1)	45 t/m 51	17
Colonrectumcarcinoom	63 t/m 78	28
CRIS4	25 t/m 27	3
Endometriumcarcinoom	29 t/m 37	11
Long cytologie	1 t/m 2	1
Longcarcinoom	36 t/m 48	19
Long- & Pleurabiops	10 t/m 14	5
Oesofagus-maagcarcinoom	versie 39	1
MammacarcinoomTotaal	59 t/m 71	26
Mammabiops	25 t/m 35	16
Maligne melanoom vd huid	23 t/m 24	2
Moleculaire bepalingen	22 t/m 42	53
Niercel-pyelum-Uretercarcinoom	19 t/m 26	14
Oogmelanoom	versie 3	0
Pancreascarcinoom	7 t/m 20	22
Placenta	11 t/m 16	6
Plaveiselcelcarcinoom vd huid	25 t/m 33	26
Prostaatbiopsie	14 t/m 17	4
Prostaatacarcinoom	17 t/m 23	25
Schildklierarcinoom	1 t/m 6	8
Schildklierpunctie FNA	versie 10	1
SWK-Melanoom	versie 1	0
Testiscarcinoom	versie 11	0
Urine	34 t/m 37	5

Trial-alerts

PALGA is in 2016 gestart met een pilot om na te gaan of de protocollen gebruikt kunnen worden om pathologen te attenderen op een trial (wetenschappelijk onderzoek) waar de patiënt mogelijk voor in aanmerking kan komen. De landelijke protocollen lenen zich uitstekend voor dergelijke 'trial-alerts'. Een combinatie van verschillende antwoorden uit verschillende rubrieken in een bepaald protocol kan een alert opleveren. Het doel hiervan is dat de soms weinig voorkomende combinatie van inclusie criteria voor een trial op tijd gesignaleerd worden en dat hiermee voldoende patiënten tijdig geïncludeerd kunnen worden in een trial. PALGA biedt de mogelijkheid om trial-alerts in te bouwen in één of meerdere protocollen. Een aangeboden studie moet eerst worden goedgekeurd door de Wetenschappelijk Raad van PALGA alvorens het kan worden ingebouwd. Laboratoria kunnen in overleg met de kliniek lokaal bepalen of ze trial-alerts aanzetten. In 2018 liepen de twee onderstaande trials.

De SUBITO trial is een studie met patiënten die in aanmerking komen voor een BRCA-1 test als ze de leeftijd tussen 18 en 66 hebben en stadium III en triple negatief zijn óf Oestrogeen receptor kleiner dan 50% en Progesteron receptor kleiner dan 50% is en Bloom-Richardson graad 3. Indien in het pathologieonderzoek aan deze criteria wordt voldaan verschijnt er in het pathologieverslag een alert:

“Indien patiënt(e) stadium III mamacarcinoom heeft (T0-2N2Mo; T3N1-2Mo; T4No-2Mo; TxN3Mo), komt hij/zij waarschijnlijk in aanmerking voor een BRCA1-like test. Bij een positieve test of BRCA mutatie drager kan hij/zij mogelijk behandeld worden met hoge dosis chemotherapie gevolgd door stamceltransplantatie of chemotherapie gevolgd door een PARP-remmer. Voor informatie, neem zo spoedig mogelijk contact op met subito@nki.nl (zie ook [clinicaltrials.gov NCT02810743](https://clinicaltrials.gov/NCT02810743)).”

De tweede alert is de BOOG2013-17 studie: “The value of completion axillary treatment in sentinel node positive breast cancer patients undergoing a mastectomy. A Dutch randomized controlled multicentre trial”. Ook hiervoor gelden een aantal criteria waaraan moet worden voldaan, indien het geval kan deze alert tekst worden getoond:

“ Indien patiënte klinisch een T1-2No mammacarcinoom heeft, mastectomie heeft ondergaan en 1-3 micro/macrometastasen in de schildwachtklierprocedure heeft, komt mevrouw in aanmerking voor de BOOG 2013-07 studie (registratie voor wel/geen aanvullende oksel-behandeling). Voor informatie over de studie en voor registratie neem zo snel mogelijk contact op met het trialbureau@iknl.nl (zie ook [ClinicalTrials.gov: NCT02271828](https://ClinicalTrials.gov/NCT02271828)).”

In 2018 maakt 7 laboratoria (5 in 2017) gebruik van de SUBITO trial-alert in het mammabiopt protocol, 13 laboratoria (6 in 2017) in het mamacarcinoomTotaal protocol. Voor de BOOG trial maken 6 laboratoria hiervan gebruik in het mamacarcinoomTotaal protocol.

Het bureau van PALGA heeft tien medewerkers in dienst. De belangrijkste taken van de PALGA medewerkers zijn het behandelen van gegevensaanvragen en de ontwikkeling en implementatie van protocollen.

De directeur is verantwoordelijk voor alle dagelijkse werkzaamheden binnen de stichting en ondersteunt met de secretaresse het Bestuur en de Raad van Toezicht. De secretaresse ondersteunt daarnaast alle medewerkers bij hun taken. Een belangrijke rol is ook weggelegd bij diverse werkgroepen en commissies, waaraan de leden allen op vrijwilligersbasis deelnemen. De vergaderingen van de WR en PPC worden inhoudelijk voorbereid voor de medewerkers van het bureau.

Aan de gegevensaanvragen en protocollen zijn aparte hoofdstukken gewijd in dit jaarverslag. Ook zijn opgenomen de verslagen van de commissies en werkgroepen, Bestuur en Raad van Toezicht. In dit hoofdstuk worden alle overige activiteiten beschreven die worden uitgevoerd op het bureau.

Informatiebeveiligingsbeleid

PALGA heeft in 2017 het ISO27001 certificaat behaald, dit certificaat is eind 2018 door Lloyds overgenomen. Eind 2018 is ook het NEN7510:2017 certificaat behaald. Het toepassingsgebied is: "Het faciliteren van de communicatie en informatievoorziening binnen en tussen de laboratoria voor pathologie en de omgeving en het ter beschikking stellen van de opgedane kennis aan anderen in de gezondheidszorg". PALGA wordt bij deze activiteit ondersteund door J. Udes van Udes IT Consultancy en Management en door J. van Ekris van bureau Delta-Pi.

Vanaf 25 mei 2018 voldoet PALGA aan de eisen van de AVG. Voor de implementatie van de AVG is het stappenplan van de Autoriteit Persoonsgegevens gevolgd, hiermee is al in 2017 een aanvang gemaakt. Als gevolg van de AVG heeft PALGA meer verplichtingen bij het verwerken van persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Dit houdt in dat aangetoond moet kunnen worden dat de juiste organisatorische en technische maatregelen zijn genomen om aan de AVG te voldoen. Dit is beschreven in Privacy Impact Assessments die voor alle gegevensverwerkingen zijn uitgevoerd. Eind mei zijn de hoofden van de pathologielaboratoria geïnformeerd over de gevolgen van de AVG en de maatregelen die PALGA heeft getroffen. PALGA heeft verder een functionaris voor de gegevensbescherming aangesteld, met alle relevante leveranciers Verwerkersovereenkomsten afgesloten, en op de website de benodigde informatie geplaatst.

Bevolkingsonderzoeken

Er wordt bijzonder veel tijd besteed aan de levering van gegevens voor de monitoring en evaluatie van de bevolkingsonderzoeken baarmoederhals-, borst- en darmkanker. PALGA voert jaarlijks het zogenaamde PALEBA project uit. Dit betreft het leveren van een gegevensbestand voor de evaluatie van het bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.

Tevens is intensief geparticipeerd in de stuurgroep en werkgroepen voor het Datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken, een gezamenlijk project van RIVM en IKNL, de Screeningsorganisaties en PALGA.

Namens PALGA is dhr. P. Seegers lid van de redactieraad van het RIVM. In dit overleg vindt tweemaal per jaar afstemming plaats tussen de verschillende partijen die deelnemen aan het BVO darmkanker.

De Commissie BVO van de NVVP is opgericht om de verschillende bevolkingsonderzoeken vanuit de pathologie te stroomlijnen. De commissie is de gesprekspartner voor het RIVM en de Screeningsorganisaties. De commissie bestaat uit leden die in de verschillende bevolkingsonderzoeken een functie bekleden, zoals een Regionaal Coördinerend Patholoog (RCP) of zitting hebben in de betreffende richtlijncommissie of in een van de werk- of stuurgroepen binnen het RIVM. PALGA heeft ook zitting in deze commissie (dhr. P. Seegers), dit bevordert de korte lijnen met het beleid en de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken waarin PALGA een rol speelt.

Spiegelinformatie

Als instrument voor kwaliteitsborging binnen de pathologie diagnostiek is PALGA begonnen met de ontwikkeling van een infrastructuur die periodieke terugkoppeling van zogenoemde spiegelinformatie aan pathologen mogelijk maakt. Dit initiatief wordt ondersteund door de NVVP en wordt deels gefinancierd door middel van een SKMS subsidie.

Als pilot voor de spiegelinformatie heeft ieder laboratorium begin februari het PALGA-rapport: 'Terugkoppeling variatie in gradering mammacarcinoom en DCIS' ontvangen met daarin een overzicht van de huidige stand van zaken voor het betreffende laboratorium. Parallel zijn er vanuit onderzoeksprojecten resultaten op laboratorium niveau met pathologen gedeeld. Een voorbeeld hiervan is de terugkoppeling van gegevens uit het onderzoek: 'Evaluatie moleculaire diagnostiek van het niet-kleincellig longcarcinoom'. Ervaringen die hierbij zijn opgedaan worden meegenomen bij de verdere ontwikkeling van de spiegelinformatie in 2019.

Spiegelinformatie wordt uitsluitend gegenereerd op basis van geprotocolleerde pathologieverslagen waarbij gebruik is gemaakt van de PALGA Protocol Module (PPM). Als eerste zal informatie uit de protocollen van het endometriumcarcinoom en het mammacarcinoom worden gespiegeld. Uiteindelijk zal voor alle veelvuldig gebruikte protocollen (>50%) spiegelinformatie worden ontwikkeld. De keuze voor welke items relevant zijn als spiegelinformatie wordt mede bepaald door een aantal expert-pathologen uit het veld.

Vooralsnog heeft de ontwikkeling van de spiegelinformatie zich vooral gericht op het spiegelen van informatie op laboratorium niveau. Dit jaar is er ook een start gemaakt met de ontwikkeling van een patholoog pseudoniem in de PALGA-databank. Middels dit pseudoniem wordt het eenvoudiger voor PALGA voor individuele pathologen spiegelinformatie te genereren, wanneer zij hiervoor toestemming hebben gegeven. De oplevering hiervan wordt verwacht in het eerste kwartaal van 2019.

PR Beleid

Het doel van het PR beleid is het vergroten van de bekendheid met PALGA en het stimuleren van het gebruik van de landelijke databank. PALGA heeft in 2018 met ondersteuning van communicatieadviseur Margot den Ouden o.a. een folder en de PALGA app ontwikkeld.

• Folder voor onderzoekers

Er is een folder ontwikkeld om wetenschappelijk onderzoekers te informeren over de mogelijkheden van onderzoek: "Onderzoek doen met pathologiedata en/of materiaal? PALGA maakt het mogelijk!

• PALGA App

De app is bedoeld voor het ontsluiten van de website vanaf een mobiele telefoon.

• PALGA prijs

Sinds 2012 reikt PALGA de PALGA-prijs uit. Deze prijs is in het leven geroepen om het gebruik van de PALGA-databank voor wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en wordt jaarlijks uitgereikt aan de auteur van het beste artikel op basis van PALGA-gegevens. Het betreft artikelen die nog niet of in het afgelopen jaar gepubliceerd zijn.

In 2018 zijn er 20 abstracts ingediend. Elk abstract is door één patholoog en één epidemioloog uit de Wetenschappelijke Raad van PALGA beoordeeld waarbij punten werden toegekend voor originaliteit van de vraagstelling, heldere/duidelijke schrijfstijl, kwaliteit methodologie en goed gebruik van de PALGA-databank als gegevensbron. Dit resulteerde in zes best beoordeelde abstracts. Ieder lid van de WR heeft deze zes abstracts opnieuw beoordeeld. De winnaar van de PALGA Prijs 2018 is L.L. (Lindy) Visser met het abstract getiteld:

"Risk factors for an invasive breast cancer recurrence after ductal carcinoma in situ".

• Presentaties op cursussen, congressen en symposia

Regelmatig zijn medewerkers van het bureau aanwezig op congressen en symposia en verzorgen presentaties om bekendheid te geven aan PALGA. Zo is PALGA altijd vertegenwoordigd met een stand op de pathologendagen. In 2018 heeft mw. Dr. A. Gijsbers, adviseur gegevensaanvragen, een presentatie gegeven op de basiscursus oncologie. Een compleet overzicht is opgenomen onder het kopje 'deskundigheidsbevordering'.

• Openbare PALGA databank: PODB

Het doel van de PODB is om onderzoekers meer inzicht te geven in de aandoeningen waarover data in PALGA beschikbaar is. De PODB kan benaderd worden via de website van PALGA: www.palga.nl/openbare-databank en via de App. De gegevens in de PODB worden regelmatig vervoerd.

• Nieuwsbrief NVVP

Regelmatig wordt er aandacht gevraagd voor aan PALGA gerelateerde onderwerpen in de Nieuwsbrief van de NVVP.

• Kwaliteit databank

Complete data dragen bij aan het gebruik van de databank. PALGA stimuleert de laboratoria om rapporten die om onbekende redenen nooit zijn ingestuurd naar PALGA alsnog in te zenden. Hierbij leveren de laboratoria ook de benodigde inspanningen om waar nodig fouten in rapporten te herstellen.

• Wetenschappelijke Stage

Onderzoekers die ideeën hebben voor onderzoek met PALGA-data kunnen contact opnemen met de adviseurs gegevensaanvragen van PALGA. De adviseurs kunnen mogelijkheden voor onderzoek met hen uitwerken en de onderzoeker in contact brengen met een patholoog gespecialiseerd in het betreffende onderwerp.

• PALGA-groep

Door het opstellen van de PALGA-groep worden laboratoria aangemoedigd om mee te werken aan het opsturen van verslagen/PA-materiaal voor wetenschappelijk onderzoek. Pathologen die deel uitmaken van deze groep vergroten hiermee hun publicatielijst.

Extern gefinancierde projecten

Regelmatig worden vanuit PALGA onderzoekers begeleid of ondersteund die onderzoek doen met PALGA-data. In 2018 waren dat twee projecten: het KWF implementatieproject en de evaluatie van moleculaire diagnostiek bij niet-kleincellig longcarcinoom. Ook in andere projecten wordt actief geparticipeerd, bijvoorbeeld de projecten vanuit BBMRI, PATH en GENONCO.

KWF implementatie project

PALGA heeft samen met het Radboudumc (Pathologie en IQ healthcare) eind 2017 een KWF subsidie ontvangen voor het project: "Landelijke implementatie van uniforme verslaglegging voor optimale diagnose en behandeling van kanker". Het doel van dit project is om de best mogelijke diagnose en behandeling te bewerkstelligen, door (pathologen) te helpen met het implementeren van uniforme verslaglegging. In 2018 zijn onder andere focusgroep bijeenkomsten voor MDO-leden en PALGA Contactpersonen en een expertmeeting georganiseerd. De onderzoeker/promovenda mw. Drs. J. Swillens wordt mede door een van de PALGA adviseurs begeleid.

Evaluatie van moleculaire diagnostiek bij niet-kleincellig longcarcinoom

Mw. Dr. C.C.H.J. Epskamp-Kuijpers voert haar werkzaamheden bij het UMCU voor het door Pfizer, Roche en AstraZeneca gefinancierde project "Evaluatie van moleculaire diagnostiek bij niet-kleincellig longcarcinoom in Nederland" deels uit op het bureau van PALGA. Voor dit project zijn alle stadium IV niet-squameuze niet-kleincellig longcarcinomen met incidentiejaar 2013 en 2015 verkregen vanuit de NKR en gekoppeld met PALGA, waaruit de relevante pathologie-excerpten werden verkregen. Hieruit is handmatig alle moleculaire diagnostiek geselecteerd voor analyses. Percentages tumoren waarbij getest werd voor EGFR/KRAS, ALK en ROS mutaties (alleen 2015) werden berekend en vergeleken tussen de beide jaren om te zien of er een stijgende lijn was. De data zijn ook op laboratoriumniveau geanalyseerd om de laboratoriumvariatie te bekijken en teruggekoppeld aan de individuele laboratoria. Vervolgens werden 6 van de best scorende laboratoria (op basis van het hoogste percentage geteste tumoren voor EGFR/KRAS en ALK in 2015) uitgenodigd voor een 'best practice' bijeenkomst met als doel een werkwijze voor een zo goed mogelijke testsnelheid en een zo hoog mogelijk testpercentage te identificeren. Hieraan namen uiteindelijk 4 laboratoria deel. Het artikel voortkomend uit deze data is in het NTVG gepubliceerd. Inmiddels is er ook financiering verkregen om deze studie voort te zetten met tumoren met incidentiejaar 2017.

BBMRI

PALGA neemt deel aan het BBMRI-NL 2.0 infrastructuur project gefinancierd door NWO. Eind 2017 heeft NWO verlenging van het gehele project goedgekeurd. In het kader van dit project worden vanuit PALGA HUB-medewerkers (voor het verzamelen en versturen van paraffine blokken) aangestuurd. In 2018 zijn vrijwel alle pathologielaboratoria bezocht om het gebruik van de HUB's te stimuleren en om van gedachten te wisselen over de wijze waarop deze activiteit in de toekomst gecontinueerd kan worden. Tevens worden vanuit PALGA contacten gelegd met andere registraties om de mogelijkheden voor koppelingen te onderzoeken.

PATH

Het doel van het PATH project is om beter te voorspellen welke patiënten wel en welke geen baat zullen hebben bij dure geneesmiddelen. PALGA neemt deel aan Werkpakket 4 voor de synoptische verslaglegging van moleculaire diagnostiek in PALGA. Diverse onderdelen van de PALGA infrastructuur zijn aangepast om de levering van gegevens voor dit project mogelijk te maken.

GENONCO

In 2018 is de samenwerking tussen IKNL, BBMRI, PALGA en HMF geïntensiveerd. Er zijn een stuurgroep en meerdere projectgroepen ingericht met als doel gegevensaanvragen bij de betreffende partijen te stroomlijnen. Vanuit het bureau wordt hieraan meegewerkt.

Beheersoverleg

Drie maal per jaar bespreken alle partijen die een rol spelen bij het beheer van de PALGA infrastructuur de lopende zaken, de jaarlijkse uitwijk, storingsen, projecten en het informatiebeveiligingsbeleid.

PALGA-PCP-dag

Op 4 oktober is de gecombineerde PALGA Contactpersonen (PCP)-PALGA-dag georganiseerd. Zoals gebruikelijk is er in de ochtend een presentatie verzorgd over de PALGA protocollen door dhr. P. Seegers. Mw. J. Radersma heeft de ondersteuning voor de implementatie vanuit het PATH project toegelicht. Mw. U. Letschert en mw. L. Mook van MedicalPhit hebben een presentatie gegeven over de ontwikkelingen rond Zorg Informatie Bouwstenen en dhr. A. Huisman van MedicalPhit over PIE. In de middag waren er presentaties van Mw. J. Swillens van het Radboudumc over het KWF project 'implementatie protocollen', Mw. F. Klijn van IKNL over PALGA protocoldata voor Oncolinq en van dhr. H. Pijbes van DTHS over Lab2Lab.

VERSLAG VAN HET BUREAU

MagnaView

PALGA stelt het pakket Pathos van de firma ProcessGold (voorheen MagnaView) ter beschikking aan de laboratoria. Met Pathos kunnen gegevens in U-DPS en Kern-U-DPS ontsloten worden. De protocolgegevens worden met Pathos eenvoudig en direct selecteer- en analyseerbaar. Voor het gebruik van Pathos gaan de laboratoria zelf een overeenkomst aan met ProcessGold (35 laboratoria maken hier gebruik van). De ontwikkeling en onderhoud van de PALGA-scripts in Pathos zijn de verantwoordelijkheid van PALGA.

Lidmaatschappen

PALGA sinds 2009 lid van COREON (Commissie Regelgeving Onderzoek), een commissie van de Federa (Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV)). Federa is een interdisciplinair samenwerkingsverband van (verenigingen van) medisch-wetenschappelijke en gezondheidsonderzoekers. De Federa behartigt verenigingsoverstijgende belangen zoals de verbetering van het biomedische onderzoekklimaat in Nederland. De COREON stimuleert zorgvuldige uitvoering van observationeel gezondheidsonderzoek.

Deskundigheidsbevordering medewerkers bureau

De medewerkers van het bureau hebben in 2018 presentaties gegeven en deelgenomen aan de volgende symposia en cursussen:

Februari:	12e Moleculaire dag CMDP, Utrecht Moleculaire dag NVVP
Maart:	Freitagskolloquium, Zurich
April:	Dag van de Pathologie, Veenendaal
Mei:	Symposium "First time", Rotterdam
Juni:	DICA congres, Amsterdam 2e Landelijke ctDNA dag, Utrecht Internationaal Pathologie Congres, Maastricht Congres Digitale Pathologie, Maarssen
Augustus:	Congres SNOMED CT, Stockholm
September:	Presentatie vergadering NVALT, sectie oncologie, Arnhem 30e ECP congres, Bilbao Oncologie cursus (introductie PALGA) ENCR Denemarken
Oktober:	PALGA-dag, Bunnik Belgian week of Pathology, Brussel, België Kwaliteitsbeheersing medical devices volgens ISO 13485 en ISO 14971 17e Internationaal congres Pathologie EuroSiCom, Edingburgh
November:	Pathologendagen, Lunteren Mediatraining DASC SPSS Informatiedag, Utrecht
December:	Eurogin 2018, Lissabon

Annefleure Snoek, AIOS Pathologie, student-stagiair PALGA Bestuur

“Al vanaf de lagere school wilde ik graag dokter worden. Mijn interesse ging richting de snijdende vakken en ik zag mezelf als chirurg. Tijdens mijn studie Geneeskunde begon ik me echter af te vragen: is dit wel iets voor mij? In die tijd speelde ik Cricket op hoog niveau. De gedachte om topsport te combineren met de vele uren en wisselende chirurgische diensten bracht mij aan het twijfelen. In mijn laatste studiejaar kreeg ik de vraag ‘Waarom loop je niet mee met de Pathologie in Zwolle?’ Tot dat moment had ik nooit aan dit vakgebied gedacht, mede omdat dit tijdens mijn studie niet uitgebreid aan bod was gekomen. Na een meeloopstage was ik verkocht.”

“Ik zit nu in het vijfde jaar van de opleiding Pathologie en doe momenteel ook promotieonderzoek. Als je me vraagt waar ik het meest enthousiast van word dan is dat de combinatie van de breedte en de diepte van het vak. De breedte: alle specialisaties zie je langskomen. De diepte: (gechargeerd) zonder ons is er geen diagnose en zonder diagnose geen behandeling.”

“PALGA kende ik vooral van de database, maar toen ik toetrad tot het Bestuur als student-stagiair ging er een wereld voor me open. De mogelijkheden die er bij PALGA zijn wat betreft het gebruik van de hoeveelheid aan data, maar ook de verbinding met bijvoorbeeld IKNL en de voortdurende innovaties zoals PIE, hebben mij een inkijk gegeven in de uniekheid van PALGA. Hoe zo’n relatief kleine organisatie dat vanuit Nederland heeft neergezet vind ik indrukwekkend.”

Senada Koljenovic, Patholoog Erasmus MC

“Wij als pathologen moeten op een gestructureerde wijze chirurgische preparaten nakijken en verslaan. In het hoofd-hals gebied waar ik in gespecialiseerd ben, is dat millimeterwerk. Waar zit de tumor en waar begint het gezonde weefsel? Dit is niet alleen functioneel maar ook esthetisch van groot belang voor de patiënt.”
“Coderen is een belangrijk onderdeel van mijn vak. Ik heb mezelf aangeleerd dat tot in de puntjes te beheersen. In lijn van die visie leid ik ook onze AIOS op. Ik kende PALGA van het vele onderzoek dat ik heb gedaan met de data. PALGA is een luxe die zo uniek is in de wereld; met een druk op de knop kan je grootschalig onderzoek doen.”

“In 2012 ben ik begonnen met gestructureerde, uitgebreide verslaglegging van hoofd-halstumor resecties. Tegelijkertijd startten mijn collega’s en ik met het uitgebreid controleren van de resectievlakken tijdens de operatie; de zogenaamde intra-operatieve assessment. Na jaren vond dit zijn weerklank en werd ik benaderd door PALGA om mee te werken aan het landelijke protocol. Samen met Paul (Seegers, red.) en andere pathologen schreven we de afgelopen tijd aan het Hoofd-Hals protocol. Het Hoofd-Hals protocol was een intensief project, omdat het anatomische gebied complex is. Bij het protocol heb ik een anatomische template toegevoegd dat wij in het Erasmus MC al gebruiken. Het is bijna niet in te denken, maar sommige richtlijnen die we vandaag de dag gebruiken zijn soms decennia geleden geschreven. Terwijl huidige publicaties voor een aanpassing van een richtlijn of protocol kunnen zorgen en daardoor de patiëntenzorg beter maken.”



Het Bestuur wordt bij haar activiteiten conform de statuten geadviseerd en ondersteund door de PALGA-Raad, de Wetenschappelijke Raad, de Privacy Commissie en de Thesauruswerkgroep. Niet statutaire werkgroepen zijn de werkgroepen Protocollen en Dienstverlening.

De directeur bereidt de vergaderingen voor van de PALGA-Raad, in overleg met de voorzitter van de PALGA-Raad. De adviseurs landelijke zoekvragen bereiden de vergaderingen voor van de Wetenschappelijke Raad en Privacy Commissie, in overleg met de respectievelijke voorzitters. De secretaris van de Thesauruswerkgroep bereidt in overleg met de Thesaurusbeheerder de vergaderingen van de werkgroep voor. Het secretariaat van PALGA levert de administratieve ondersteuning bij alle vergaderingen.

PALGA-Raad

De PALGA-Raad adviseert het Bestuur statutair over jaarplan, jaarrekening en het beleid van PALGA. 46 Laboratoria hebben een vertegenwoordiger voor de PALGA-Raad afgevaardigd. Vergaderingen van de PALGA-Raad worden bijgewoond door de voorzitter en penningmeester van het Bestuur.

De PALGA-Raad heeft in 2018 éénmaal vergaderd op 6 september. De vergadering van maart is geannuleerd omdat er geen aanmeldingen waren. De stukken voor de vergadering met de jaarrekening 2017 zijn wel rondgestuurd. In september kwamen aan de orde: het jaarplan en de begroting voor 2019, de CE-markering van de protocollen, de ontwikkelingen rond Eenheid van Taal en Zorg Informatie Bouwstenen. De afbouw van UDPS en de herbouw van Kern-UDPS en PIE. Tevens zijn de resultaten van de enquête over het functioneren van de PALGA-Raad besproken. Daaruit kwam naar voren dat de raad wel nuttig wordt geacht. Besloten is om na te gaan of de mogelijkheid van deelname via telefonisch vergaderen tot een grotere deelname leidt.

Wetenschappelijke Raad

De doelstelling van de Wetenschappelijke Raad (WR) is om het Bestuur in staat te stellen besluiten te nemen ten aanzien van de ontwikkeling, het beheer en het gebruik van de PALGA-databank op relevante wetenschappelijke, onderzoekstechnische en epidemiologische gronden. Verder heeft de WR ten doel het Bestuur te ondersteunen bij het bevorderen van het gebruik door derden van het archief van PALGA met opgeslagen gegevens.

De WR heeft in 2018 tweemaal (9 april en 2 oktober) vergaderd. Door de WR zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. In een aantal gevallen heeft het advies van de WR geleid tot overleg met de aanvrager en aanpassing van de aanvraag. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking". De WR heeft de abstracts beoordeeld voor de PALGA prijs die in juni is uitgereikt. Verder heeft de WR zich gebogen

over de challenge die software op moet leveren voor textmining van de PALGA Databank. Deze challenge wordt aangehouden omdat eerst onderzocht zal worden of de software die ook gebruikt wordt voor het automatisch genereren van de diagnoseregels hiervoor geschikt is. Andere onderwerpen waren: de folder voor onderzoekers om meer bekendheid te geven aan de PALGA databank, het opnemen van gegevens over vitale status in PALGA, en het opnemen van de 'PALGA-groep' als co-auteur bij wetenschappelijke artikelen waar pathologen aan meegewerkt hebben door blokjes beschikbaar te stellen.

Privacy Commissie

De PALGA Privacy Commissie (PPC) adviseert PALGA, op verzoek van het Bestuur dan wel op eigen initiatief, ter bescherming van de privacy van betrokkenen, omtrent de verstrekking van gegevens uit de PALGA-databank aan ontvangers voor andere doeleinden dan patiëntbehandeling en overige privacy aangelegenheden met betrekking tot de PALGA-databank. De PPC kan richtlijnen opstellen voor de voorwaarden waaronder en de wijze waarop gegevens uit de PALGA-databank verstrekt mogen worden voor andere doeleinden dan patiëntbehandeling. In 2018 is mr. dr. J.E. Boers na een lidmaatschap van twintig jaar teruggetreden als lid van de PPC. Dr. J. Derks is in 2018 toegetreden tot de PPC.

De PPC heeft in 2018 tweemaal (3 april en 25 september) vergaderd. Door de PPC zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking". In september was de Data Protection Officer aanwezig bij de vergadering en is afgestemd over de samenwerking en de rolverdeling. De PPC heeft het Bestuur geadviseerd over de AVG en het opnemen van gegevens over de vitale status in de PALGA databank.

Klachtencollege

Een bijeenkomst van het Klachtencollege was in 2018 niet nodig.

Thesauruswerkgroep

Het is het doel van de Thesauruswerkgroep (met) de Nederlandse pathologen de mogelijkheid te bieden hun verslagen te coderen in overeenstemming met de ontwikkelingen in de klinische pathologie en zo dat zoekvragen effectief kunnen worden beantwoord. De Thesaurusbeheerder is per email (thesaurus@palga.nl) bereikbaar om vragen te beantwoorden. Zij geeft waar mogelijk direct antwoord. De andere vragen worden verzameld voor de werkgroepvergadering. Daarnaast draagt de beheerder zorg voor de voorbereiding en afhandeling van projecten en berichtgeving hierover aan de laboratoria. Tevens verzorgt zij een cursus coderen voor gebruikers.

Belangrijkste project Thesauruswerkgroep in 2018: vertaling van het grootste deel van de PALGA thesaurus naar SNOMED-CT met als gevolg stroomlijning en vereenvoudiging van de thesaurus, een belangrijk doel om de overzichtelijkheid en dus bruikbaarheid te verbeteren.

De werkgroep laat zich sturen door de volgende factoren:

- Verzoeken, vragen en probleemmeldingen van de laboratoria.
- Het projectmatig aanpakken van thema's. Hierbij zijn bijvoorbeeld de nieuwste WHO-classificatieboeken een leidraad.
- Het actieve gebruik van de databank bij zoekvragen. Dit leidt vaak tot herbezinning van classificatie of terminologie in de Thesaurus.
- De Integrale Kanker Centra hebben invloed op de Thesaurus, omdat deze bepalen wat er gemeld moet worden en de uiteindelijke zorg dragen voor registratie van kankerincidenties.
- Het DB van PALGA kan invloed uitoefenen op de ontwikkelingen, cursussen en voorschriften voor de registratie.

De werkgroep heeft in 2018 drie keer vergaderd in Utrecht. Door de gebruikers werden 9 verzoeken en/of vragen ingediend. Hiervan werden 5 verzoeken en/of vragen direct door de Thesaurusbeheerder beantwoord, de overige verzoeken werden in de werkgroep besproken.

Afgeronde projecten:

- Het melden van de belangrijkste wijzigingen in het NVVP bulletin (terugkerend karakter).
- Het opnemen van de wijzigingenlijst op de PALGA website (terugkerend karakter).

- Het aan het IKNL voorleggen van nieuwe /1 termen en termen die worden gewijzigd van /3 naar /1 in verband met het al dan niet labelen van deze termen t.b.v. de signalering aan IKNL (terugkerend karakter).
- Invoeren WHO penis.
- Invoeren WHO KNO.
- Vertalen termen met enkelvoudige codes van de PALGA thesaurus naar SNOMED-CT in samenwerking met Nictiz. De SNOMED CT codering (het SNOMED ID) is in een extra kolom aan de PALGA thesaurus toegevoegd.
- Inconsistenties, verdubbelingen en onnodige termen die tijdens de vertaling naar SNOMED-CT aan het licht kwamen aangepast.
- Ongewenst maken van obsoleete termen.

Gestarte (nog niet afgeronde) projecten:

- Vertalen van termen met meervoudige codes van de PALGA thesaurus naar SNOMED CT in samenwerking met Nictiz.
- Ondersteuning analyse effect automatische codeer module.

In de tabel Thesaurus in cijfers is het effect van de vertaling en het daarmee gedetailleerd tegen het licht houden van de PALGA thesaurus goed te zien. Veel termen bleken onnodig, (bijna) nooit gebruikt en zonder tegenhanger in SNOMED-CT. Hierdoor konden bijna 3000 van de circa 15000 termen met goede reden ongewenst worden gemaakt (20%), waardoor er in de thesaurus nu ook ruim 900 minder entiteiten zijn (10%). Dit past bij de wens om de PALGA thesaurus beknopter en overzichtelijker te maken.

Thesaurus in cijfers

Mutaties:	2005	2014	2015	2016	2017	2018
1. nieuwe termen	364	95	78	64	72	38
2. termen verhuisd naar andere codering	125	127	47	68	76	735
3. termen voorzien van status ongewenst (X)	30	9	32	7	26	2.896
4. termen van WHO-predicaat voorzien	96	35	36	15	12	11
5. termen waarvan de status voorkeurstem (V) is verwijderd	237	47	41	54	86	1.115

Eind 2005	Eind 2014	Eind 2015	Eind 2016	Eind 2017	Eind 2018	Mutaties:
14.976	14.925	15.002	15.066	15.132	15.168	+36 termen
1.386	2.012	2.043	2.047	2.060	4.951	+2891 waarvan ongewenst (X)
7.545	7.490	7.531	7.561	7.581	7.402	-179 coderingen c.q. entiteiten
7.266	7.050	7.083	7.112	7.132	6.229	-903 waarvan voorkeurstem (v)
279	440	448	449	449	1.173	+724 waarvan zonder voorkeurstem (dit zijn dus codes met louter ongewenste termen; ook wel non-entiteiten genoemd)

OPLEIDINGEN

PALGA heeft in 2018 de volgende opleidingen en cursussen georganiseerd of laten organiseren:

Cursus Coderen

Deze cursus is bestemd voor de nieuwe assistenten die zich kennis over het “waarom en hoe” van het coderen van de PALGA diagnoses eigen willen maken én voor iedereen die zijn/haar kennis weer eens wil opfrissen.

De cursus wordt gratis aangeboden en heeft door gebrek aan aanmeldingen in 2018 niet plaatsgevonden. Deze cursus wordt normaliter verzorgd door mw. Dr. M.L.F. van Velthuysen, Thesaurusbeheerder van PALGA.

Sinds 2018 wordt deze cursus ook als E-learning aangeboden. Er waren 20 aanmeldingen, waarvan 12 de cursus succesvol afgerond hebben.

Het volgen van deze cursus is sinds 2011 verplicht voor artsen in opleiding (AIO) Pathologie. Met het volgen van deze cursus zijn twee accreditatiepunten te behalen.

Landelijke zoekvragen

PALGA stelt geanonimiseerde uitslagen van pathologieonderzoek ter beschikking voor wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitstoetsing en beleidsondersteuning. Onderzoekers die gegevens wensen uit de landelijke PALGA-databank dienen via de portal een aanvraag in.

De verstrekking van gegevens vindt plaats op basis van het Privacyreglement waarbij de PALGA Privacy Commissie (PPC) er op toeziet dat de privacy van patiënten, zorgverleners en instellingen gewaarborgd wordt. De Wetenschappelijke Raad (WR) beoordeelt de wetenschappelijke haalbaarheid van de vraagstelling. Het Bestuur beslist over de uiteindelijke verstrekking op basis van het advies van de PPC en WR.

Aanvragen 2018

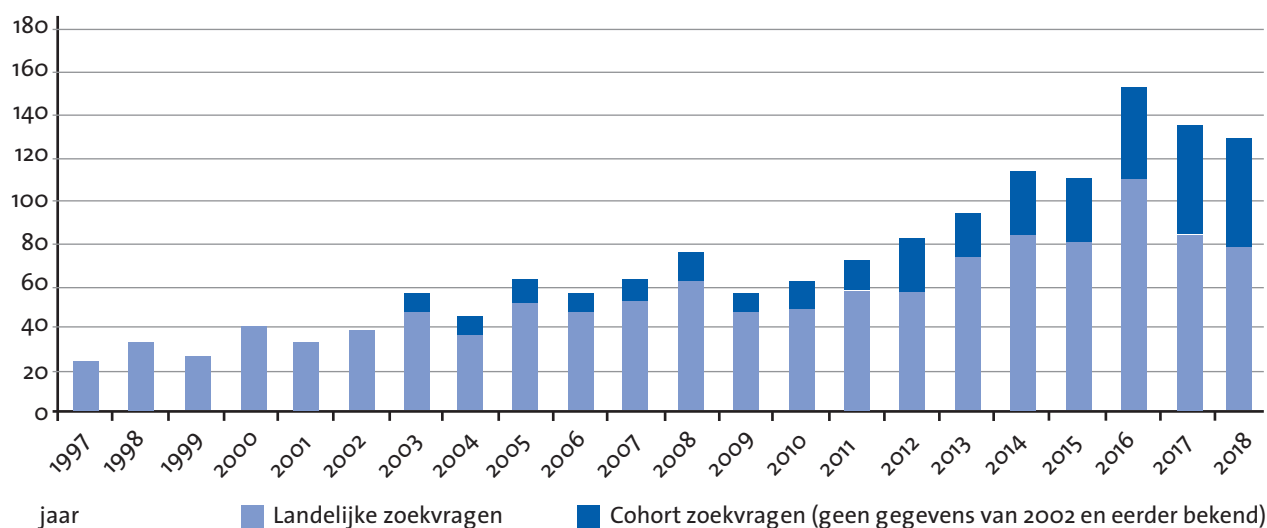
Er zijn in 2018 324 nieuwe aanvragen ingediend inclusief 98 aanvullingen op een al bestaande aanvraag.

Landelijke zoekvragen

80 aanvragen (waarvan 1 aanvullend verzoek) betroffen een landelijke zoekvraag (LZV), waarbij informatie op patiënt-niveau in de vorm van excerpten werd geleverd. Dit is een minimale afname ten opzichte van 2017 toen er 85 landelijke zoekvragen werden ingediend (figuur 1).

Figuur 1

Aantallen



27 landelijke zoekvragen betroffen uitsluitend excerpten. Bij 53 aanvragen werden met behulp van de intermediaire procedure ook complete PA-verslagen, PA-materiaal en/of klinische gegevens via de behandelaar opgevraagd. Ook hierbij wordt de privacy gewaarborgd en wordt te werk gegaan volgens de Code Goed Gedrag en Code Goed Gebruik.

47 van de 80 landelijke zoekaanvragen in 2018 betroffen een zogenaamde cohort-procedure, waarbij gegevens van personen uit een andere bron gekoppeld worden aan de PALGA-databank. In de meeste gevallen (23) werd er gekoppeld met de Nederlandse Kankerregistratie. Dit aantal is nagenoeg gelijk gebleven ten opzichte van het jaar daarvoor toen er 24 keer gekoppeld werd met de NKR. Daarnaast werd 23 keer gekoppeld met eigen cohortgegevens van de onderzoeker. Voorbeelden hiervan zijn: NTx, ERGO, PLCRC en OMEGA (zie uitleg afkortingen).

Verder is er één keer gekoppeld met Parelsoer IBD. De koppelingen tussen PALGA en Life Lines en PALGA en Renine zijn opgestart in 2018 en zullen in 2019 geleverd worden.

Sommige LZV's waren onderdeel van een gesubsidieerd onderzoeksproject. Voorbeelden van de subsidieverstrekkers voor de aanvragen in 2018 zijn: KWF, Alpe d'HuZes, ZonMW, A Sisters Hope, KIKA, Stichting DES centrum, Stichting vrouw en onderzoek, European Union's Horizon 2020.

Oriënterende zoekvragen

13 Aanvragen betroffen een zogenaamde oriënterende zoekvraag. Bij dit type aanvraag ontvangt de aanvrager uitsluitend globale, aantallen ter oriëntatie, bijvoorbeeld ter voorbereiding op een reguliere zoekvraag of subsidieaanvraag. Voorheen moest men om globale aantallen te ontvangen altijd een oriënterende zoekvraag stellen. In november 2014 is echter de PODB (PALGA Openbare DataBank) gelanceerd. Hiermee kan een onderzoeker vaak zelf, via de website <http://www.palgaopenbaredatabank.nl>, een indruk krijgen welke type en hoeveel pathologiemateriaal er aanwezig is in Nederland. Voor complexere vragen kan een oriënterende zoekvraag nog steeds nodig zijn.

Overige zoekvragen

Naast de 13 oriënterende zoekvragen en 80 landelijke zoekvragen, waren er nog 231 overige zoekvragen, waarbij aantallen noch excerpten werden geleverd.

231 keer was er sprake van het opvragen van PA verslagen en/of materialen en/of klinische gegevens via de behandelaar zonder dat er ook excerpten opgevraagd werden uit de PALGA database. Hiervan betrof het 97 keer een aanvullend verzoek van een al reeds bestaande aanvraag.

- Renine Database met informatie van nierpatiënten
- Parelsnoer IBD Klinische biobank voor Inflammatoire Darmziekten van de 8 Universitaire Medische Centra
- PLCRC: Prospectief Landelijk Colon Rectaal Carcinoom cohort
- NTx: Niertransplantatie
- OMEGA-cohort: Ovariumstimulatie en gynaecologische aandoeningen; landelijk onderzoek naar de mogelijke nadelige gezondheidsproblemen van ivf (of soortgelijke vruchtbaarheidsbehandelingen) op de lange termijn.
- ERGO-cohort: Erasmus Rotterdam Gezondheid Onderzoek, een langlopend bevolkingsonderzoek van het ErasmusMC.
- European Union's Horizon 2020. Horizon 2020 ondersteunt enerzijds het verkennen van nieuwe markten en anderzijds de ontwikkeling van innovatieve oplossingen.
- Stichting DES centrum: et DES Centrum behartigt al meer dan 30 jaar de belangen van iedereen die tijdens de zwangerschap is blootgesteld aan het DES-hormoon.

Aard en inhoud nieuwe landelijke zoekvragen 2018

Het merendeel van de aanvragen komt uit een academisch centrum (82%).

Bij 32 landelijke zoekvragen was de primaire aanvrager werkzaam op de afdeling pathologie. Bij 8 aanvragen kwam de aanvraag van een afdeling Epidemiologie. De overige veel voorkomende specialismen van de aanvragers waren Gynaecologie (8) en Maag-darm-lever (6).

Gewenste gegevens bij LZV's

Lijst met anonieme excerpten	27
Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal op te vragen	12
Lijst met anonieme excerpten om complete verslagen op te vragen	13
Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens op te vragen	2
Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal en verslagen op te vragen	12
Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens, PA-materiaal, verslagen op te vragen	7
Lijst met anonieme excerpten om verslagen en klinische gegevens op te vragen	6
Lijst met anonieme excerpten om materiaal en klinische gegevens op te vragen	1
Totaal	80

Betrokken specialisme	
Pathologie – enig specialisme	32
Pathologie in samenwerking met ander klinisch specialismen, waarvan	
Interne geneeskunde	3
Maag-darm-lever	6
Chirurgie	1
Gynaecologie	8
(Medische) Oncologie	5
Urologie	4
Dermatologie	3
Epidemiologie	8
Heelkunde	3
Data Scientist	2
Overig	5
Totaal	80

Herkomst 1e aanvrager	
Academisch centrum	66
Niet-academische instelling	17
Overige	2
Totaal	80

Ontsluiting weefselarchieven De ondersteuning van de HUB medewerkers (geïnitieerd onder de naam Dutch National Tissue Portal, DNTP) heeft ook in 2018 plaats gevonden. De HUB medewerkers vallen onder het BBMRI-NL 2.0 infrastructuur project gefinancierd door NWO. Eind 2017 heeft NWO verlenging van het project goedgekeurd. Daarmee is ook de inzet van de HUB-medewerkers (voor het verzamelen en versturen van paraffine blokken) in 2019 gewaarborgd.

In 2018 zijn 43 pathologielaboratoria bezocht om uitleg te geven over de PALGA portal en de werkzaamheden van de HUB medewerkers. Het is belangrijk om ondersteuning te blijven genereren, feedback te krijgen en een blik in de toekomst te geven. Tienke Schraaij-Visser (Lygature), Folkert van Kemenade (Patholoog Erasmus MC) en Annette Gijsbers (adviseur gegevensaanvragen PALGA) hebben deze bezoeken afgelegd en daarbij meer dan 100 pathologen en 150 andere medewerkers op de afdeling pathologie gesproken.

Van het bezoek en de feedback zal een verslag geschreven worden welke medio 2019 gedeeld zal worden met alle bezochte laboratoria. Zaken die gelijk aangepast konden worden, zoals bijvoorbeeld de procedure voor het aanvragen van klinische gegevens via de behandelaar, zijn gelijk opgepakt en aangepast.

Met behulp van de PALGA portal is het eenvoudiger geworden om inzicht te krijgen in het aantal PA verslagen en/of FFPE (formalin-fixed paraffin-embedded) blokken dat aangevraagd wordt bij de verschillende pathologie laboratoria.

Hieronder een overzicht van het aantal laboratorium verzoeken en opgevraagde pathologie nummers over 2017-2018

Soort aanvraag	2017		2018	
	aantal PA-nummers	aantal betrokken labs totaal	aantal PA-nummers	aantal betrokken labs totaal
Alleen verslagen	5.403	290	2.410	116
Alleen FFPE blokken	8.838	494	9.069	646
Alleen klinische gegevens	6.699	310	1.730	69
Verslagen en FFPE blokken	3.196	367	4.475	458
Verslagen, FFPE blokken en klinische gegevens	4	4	2	2
Verslagen en klinische gegevens	57	22	76	9
FFPE blokken en klinische gegevens	0	0	117	31
	Totaal aantal lab verzoeken = 146 Aantal PA nummers opgevraagd 24.163		Totaal aantal lab verzoeken = 172 Aantal PA nummers opgevraagd 17.874	

Publicaties

Het gebruik van PALGA komt in toenemende mate tot uiting in publicaties die gebaseerd zijn op de aanvragen van onderzoekers voor gegevens uit de landelijke databank (zie: “Het PALGA-netwerk” en “Informatieverstrekking”).

In 2018 verschenen onderstaande 57 wetenschappelijke publicaties waarvoor gebruik werd gemaakt van gegevens uit de landelijke PALGA-databank. Er waren 20 publicaties die onderzoek naar niet-maligne aandoeningen betroffen, maar waarvan er 5 in-situ tumoren betroffen en 5 daarnaast ook maligniteiten als uitkomst beschreven. Slechts 10 publicaties (18%) beschrijven uitsluitend niet-maligne uitkomsten. De gemiddelde impactfactor (IF) van de tijdschriften waarin werd gepubliceerd was 3,811. De 3 tijdschriften met de hoogste IF waren JAMA Oncology (IF 20,871), the Journal of the National Cancer Institute (IF 11,238) en Journal of Thoracic Oncology (IF 10,336)..

1. **Cumulative risk of skin tumours in patients with Lynch syndrome.**
Adan F, Crijns MB, Zandstra WSE, Bekkenk MW, Bleeker FE, Dekker E, van Leerdam ME.
Br J Dermatol 2018;(179):522-523.
2. **Incidence of pheochromocytoma and sympathetic paraganglioma in the Netherlands: A nationwide study and systematic review.**
Berends AMA, Buitenwerf E, De Krijger RR, Veeger NJGM, van der Horst-Schrivers ANA, Links TP, Kerstens MN.
Eur J Intern Med 2018;(51):68-73.
3. **A Population-Based Study of Outcomes in Surgically Resected T3N0 Non-Small Cell Lung Cancer in The Netherlands, Defined Using TNM-7 and TNM-8; Justification of Changes and an Argument to Incorporate Histology in the Staging Algorithm.**
Blaauwgeers H, Damhuis R, Lissenberg-Witte BI, de Langen AJ, Senan S, Thunnissen E.
J Thorac Oncol 2018; (Epub ahead of print).
4. **A clinicopathological study and prognostic factor analysis of 177 salivary duct carcinoma patients from The Netherlands.**
Boon E, Bel M, van Boxtel W, van der Graaf WTA, van Es RJJ, Eerenstein SEJ, Baatenburg de Jong RJ, van den Brekel MWM, van der Velden LA, Witjes MJH, Hoeben A, Willems SM, Bloemena E, Smit LA, Oosting SF, Jonker MA, Flucke UE, van Herpen CML.
Int J Cancer 2018;(143):758-766.
5. **Benign and malignant tumors in Rubinstein-Taybi syndrome.**
Boot MV, van Belzen MJ, Overbeek LI, Hijmering N, Mendeville M, Waisfisz Q, Wesseling P, Hennekam RC, de Jong D.
Am J Med Genet A 2018;(176):597-608.
6. **Sex-specific associations between smoking habits and reaching longevity: Netherlands Cohort Study.**
Brandts L and van den Brandt PA.
Geriatr Gerontol Int 2018;(18):1249-1258.
7. **Expression of p27(Kip1) and p18(Ink4c) in human multiple endocrine neoplasia type 1-related pancreatic neuroendocrine tumors.**
Conemans EB, Raicu-Ionita GM, Pieterman CRC, Dreijerink KMA, Dekkers OM, Hermus AR, de Herder WW, Drent ML, van der Horst-Schrivers ANA, Havekes B, Bisschop PH, Offerhaus GJ, Borel Rinkes IHM, Valk GD, Timmers HTM, Vriens MR.
J Endocrinol Invest 2018;(41):655-661.
8. **DNA methylation profiling in MEN1-related pancreatic neuroendocrine tumors reveals a potential epigenetic target for treatment.**
Conemans EB, Lodewijk L, Moelans CB, Offerhaus GJA, Pieterman CRC, Morsink FH, Dekkers OM, de Herder WW, Hermus AR, van der Horst-Schrivers AN, Drent ML, Bisschop PH, Havekes B, Brosens LAA, Dreijerink KMA, Borel Rinkes IHM, Timmers HTM, Valk GD, Vriens MR.
Eur J Endocrinol 2018;(179):153-160.
9. **Breast Implants and the Risk of Anaplastic Large-Cell Lymphoma in the Breast.**
de Boer M, van Leeuwen FE, Hauptmann M, Overbeek LIH, de Boer JP, Hijmering NJ, Sernee A, Klazen CAH, Lobbes MBI, van der Hulst RRWJ, Rakhorst HA, de Jong D.
JAMA Oncol 2018;(4):335-341.
10. **Cervical cancer risk in HPV-positive women after a negative FAM19A4/mir124-2 methylation test: A post hoc analysis in the POBASCAM trial with 14 year follow-up.**
De Strooper LMA, Berkhof J, Steenbergen RDM, Lissenberg-Witte BI, Snijders PJF, Meijer CJLM, Heideman DAM.
Int J Cancer 2018;(143):1541-1548.
11. **Ovarian stimulation for IVF and risk of primary breast cancer in BRCA1/2 mutation carriers.**
Derks-Smeets IAP, Schrijver LH, de Die-Smulders CEM, Tjan-Heijnen VCG, van Golde RJT, Smits LJ, Caanen B, van Asperen CJ, Ausems M, Collee M, van EK, Kets CM, van der Kolk L, Oosterwijk JC, van Os TAM, Rookus MA, van Leeuwen FE, Gomez Garcia EB.
Br J Cancer 2018;(1):357-363.

12. **Is the sum of positive neuroendocrine immunohistochemical stains useful for diagnosis of large cell neuroendocrine carcinoma (LCNEC) on biopsy specimens?**
Derks JL, Dingemans AC, van Suylen RJ, den Bakker MA, Damhuis RAM, van den Broek EC, Speel EJ, Thunnissen E.
Histopathology 2018; (Epub ahead of print).
13. **Screening for persistent high-risk HPV infections may be a valuable screening method for young women; A retrospective cohort study.**
Ebisch RMF, Ketelaars PJW, van der Sanden WMH, Schmeink CE, Lenselink CH, Siebers AG, Massuger LFAG, Melchers WJG, Bekkers RLM.
PLoS One 2018;(13):e0206219.
14. **Cholecystectomy Risk in Crohn's Disease Patients After Ileal Resection: a Long-term Nationwide Cohort Study.**
Goet JC, Beelen EMJ, Biermann KE, Gijsbers AH, Schouten WR, van der Woude CJ, de Vries AC.
J Gastrointest Surg 2018; (Epub ahead of print).
15. **Liver Resection for Hepatic Metastases from Soft Tissue Sarcoma: A Nationwide Study.**
Grimme FAB, Seesing MFJ, van Hilligersberg R, van Coevorden F, de Jong KP, Nagtegaal ID, Verhoef C, de Wilt JHW.
Dig Surg 2018; (Epub ahead of print).
16. **Alcohol drinking, ADH1B and ADH1C genotypes and the risk of postmenopausal breast cancer by hormone receptor status: the Netherlands Cohort Study on diet and cancer.**
Hahn M, Simons CCJM, Weijenberg MP, van den Brandt PA.
Carcinogenesis 2018;(39):1342-1351.
17. **Penile intraepithelial neoplasia: Nomenclature, incidence and progression to malignancy in the Netherlands.**
Hoekstra RJ, Trip EJ, ten Kate FJ, Horenblas S, Lock MT.
Int J Urol 2018; (Epub ahead of print).
18. **Risk of benign meningioma after childhood cancer in the DCOG-LATER cohort: contributions of radiation dose, exposed cranial volume, and age.**
Kok JL, Teepen JC, van Leeuwen FE, Tissing WJE, Neggers SJCM, van der Pal HJ, Loonen JJ, Bresters D, Versluys B, Van den Heuvel-Eibrink MM, van Dulmen-den BE, van der Heiden-van der Loo, Aleman BMP, Daniels LA, Haasbeek CJA, Hoeven B, Janssens GO, Maduro JH, Oldenburger F, van Rij C, Tersteeg RJHA, Hauptmann M, Kremer LCM, Ronckers CM.
Neuro Oncol 2018; (Epub ahead of print).
19. **[National variation in molecular diagnostics in metastatic lung cancer].**
Kuijpers CCHJ, van den Heuvel MM, Overbeek LIH, van Slooten HJ, van Lindert ASR, Damhuis RAM, Willems SM.
Ned Tijdschr Geneeskd 2018;(162):
20. **Association of molecular status and metastatic organs at diagnosis in patients with stage IV non-squamous non-small cell lung cancer.**
Kuijpers CCHJ, Hendriks LEL, Derks JL, Dingemans AC, van Lindert ASR, van den Heuvel MM, Damhuis RA, Willems SM.
Lung Cancer 2018;(121):76-81.
21. **Defining hrHPV genotypes in cervical intraepithelial neoplasia by laser capture microdissection supports reflex triage of self-samples using HPV16/18 and FAM19A4/miR124-2 methylation.**
Leeman A, Ebisch RMF, Kasius A, Bosgraaf RP, Jenkins D, van de Sandt MM, De Strooper LMA, Heideman DAM, Snijders PJF, Massuger LFAG, Bekkers RLM, Meijer CJLM, Van Kemenade FJ, Quint WGV, Melchers WJG.
Gynecol Oncol 2018;(151):311-318.
22. **The health impact of human papillomavirus vaccination in the situation of primary human papillomavirus screening: A mathematical modeling study.**
Matthijssse SM, Naber SK, Hontelez JAC, Bakker R, van BM, Lansdorp-Vogelaar I, de Kok IMCM, de Koning HJ, van RJ, de Vlas SJ.
PLoS One 2018;(13):e0202924.
23. **A prediction model for underestimation of invasive breast cancer after a biopsy diagnosis of ductal carcinoma in situ: based on 2892 biopsies and 589 invasive cancers.**
Meurs CJC, van Rosmalen J, Menke-Pluijmers MBE, Ter Braak BPM, de Munck L, Siesling S, Westenend PJ.
Br J Cancer 2018;(119):1155-1162.
24. **Economic evaluation of an expert examiner and different ultrasound models in the diagnosis of ovarian cancer.**
Meys EMJ, Jeelof LS, Ramaekers BLT, Dirksen CD, Kooreman LFS, Slangen BFM, Kruitwagen RFP, Van GT.
Eur J Cancer 2018;(100):55-64.
25. **Increased colon cancer risk after severe Salmonella infection.**
Mughini-Gras L, Schaapveld M, Kramers J, Mooij S, Neefjes-Borst EA, Pelt WV, Neefjes J.
PLoS One 2018;(13):e0189721.
26. **Combination of a six microRNA expression profile with four clinicopathological factors for response prediction of systemic treatment in patients with advanced colorectal cancer.**
Neerinx M, Poel D, Sie DLS, van Grieken NCT, Shankaraiah RC, van der Wolf-de Lijster FSW, van Waesberghe JTM, Burggraaf JD, Eijk PP, Verhoef C, Ylstra B, Meijer GA, van de Wiel MA, Buffart TE, Verheul HMW.
PLoS One 2018;(13):e0201809.

27. **Total Nut, Tree Nut, Peanut, and Peanut Butter Consumption and the Risk of Pancreatic Cancer in the Netherlands Cohort Study.**
Nieuwenhuis L and van den Brandt PA.
Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2018;(27):274-284.
28. **Tree nut, peanut, and peanut butter consumption and the risk of gastric and esophageal cancer subtypes: the Netherlands Cohort Study.**
Nieuwenhuis L and van den Brandt PA.
Gastric Cancer 2018;(21):900-912.
29. **Alcohol intake, ADH1B and ADH1C genotypes, and the risk of colorectal cancer by sex and subsite in the Netherlands Cohort Study.**
Offermans NSM, Ketcham SM, van den Brandt PA, Weijenberg MP, Simons CCJM.
Carcinogenesis 2018;(39):375-388.
30. **The Role of Genetic Variants in the Association between Dietary Acrylamide and Advanced Prostate Cancer in the Netherlands Cohort Study on Diet and Cancer.**
Perloy A, Schouten LJ, van den Brandt PA, Godschalk R, van Schooten FJ, Hogervorst JGF.
Nutr Cancer 2018;(70):620-631.
31. **Incidence of Progression of Persistent Nondysplastic Barrett's Esophagus to Malignancy.**
Peters Y, Honing J, Kievit W, Kestens C, Pestman W, Nagtegaal ID, van der Post RS, Siersema PD.
Clin Gastroenterol Hepatol 2018; (Epub ahead of print).
32. **Management of HPV-positive women in cervical screening using results from two consecutive screening rounds.**
Polman NJ, Veldhuijzen NJ, Heideman DAM, Snijders PJF, Meijer CJLM, Berkhof J.
Int J Cancer 2018; (Epub ahead of print).
33. **Quantification of Leydig cells and stromal hyperplasia in the postmenopausal ovary of women with endometrial carcinoma.**
Reijnen C, Kusters-Vandevelde HVN, Abbink K, Zusterzeel PLM, van Herwaarden AE, van der Laak JAWM, Massuger LFAG, Snijders MPLM, Pijnenborg JMA, Bulten J.
Hum Pathol 2018; (Epub ahead of print).
34. **Mediterranean diet adherence and risk of pancreatic cancer: A pooled analysis of two Dutch cohorts.**
Schulpen M, Peeters PH, van den Brandt PA.
Int J Cancer 2018; (Epub ahead of print).
35. **Adherence to the Mediterranean diet and risk of lung cancer in the Netherlands Cohort Study.**
Schulpen M and van den Brandt PA.
Br J Nutr 2018;(119):674-684.
36. **Presence of koilocytosis in low-grade smears of high-risk HPV-positive women is a negative predictor for cervical intraepithelial neoplasia grade 3 or more.**
Siebers AG, van der Linden H, Vedder JEM, Bekkers RLM, Melchers WLG, Bulten J.
Cytopathology 2018;(29):275-280.
37. **Sirtuin 1 genetic variation, energy balance and colorectal cancer risk by sex and subsite in the Netherlands Cohort Study.**
Simons CCJM, Schouten LJ, Godschalk RW, van Schooten FJ, van den Brandt PA, Weijenberg MP.
Sci Rep 2018;(8):16540.
38. **Molecular heterogeneity in human papillomavirus-dependent and -independent vulvar carcinogenesis.**
Swarts DRA, Voorham QJM, van Splunter AP, Wilting SM, Sie D, Pronk D, van BM, Heideman DAM, Snijders PJF, Meijer CJLM, Steenbergen RDM, Bleeker MCG.
Cancer Med 2018;(7):4542-4553.
39. **Colorectal Adenomas and Cancers After Childhood Cancer Treatment: A DCOG-LATER Record Linkage Study.**
Teepen JC, Kok JL, van Leeuwen FE, Tissing WJE, Dolsma WV, van der Pal HJ, Loonen JJ, Bresters D, Versluys B, Van den Heuvel-Eibrink MM, van Dulmen-den BE, van den Berg MH, van der Heiden-van der Loo, Hauptmann M, Jongmans MC, Overbeek LI, van de Vijver MJ, Kremer LCM, Ronckers CM.
J Natl Cancer Inst 2018;(110):758-767.
40. **Improved Progression Prediction in Barrett's Esophagus With Low-grade Dysplasia Using Specific Histologic Criteria.**
Ten Kate FJC, Nieboer D, Ten Kate FJW, Doukas M, Bruno MJ, Spaander MCW, Looijenga LHJ, Biermann K.
Am J Surg Pathol 2018;(42):918-926.
41. **Outcome of Nonsurgical Management of Extra-Abdominal, Trunk, and Abdominal Wall Desmoid-Type Fibromatosis: A Population-Based Study in the Netherlands.**
van Broekhoven DLM, Verschoor AJ, van DT, Grunhagen DJ, den Bakker MA, Gelderblom H, Bovee JVMG, Haas RLM, Bonenkamp HJ, van CF, Ten OD, van der Graaf WTA, Flucke UE, Pras E, Reyners AKL, Westermann AM, Oldenburger F, Verhoef C, Steeghs N.
Sarcoma 2018;(2018):5982575.
42. **Kidney stones and the risk of renal cell carcinoma and upper tract urothelial carcinoma: the Netherlands Cohort Study.**
van de Pol JAA, van den Brandt PA, Schouten LJ.
Br J Cancer 2018;(120):368-374.
43. **Tree nut, peanut, and peanut butter intake and risk of postmenopausal breast cancer: The Netherlands Cohort Study.**
van den Brandt PA and Nieuwenhuis L.
Cancer Causes Control 2018;(29):63-75.
44. **Stop routine screening for associated malignancies in cutaneous noninvasive vulvar Paget disease?**
van der Linden M, Schuurman MS, Bulten J, Massuger LFAG, Int'Hout J, van der Aa MA, de Hullu JA.
Br J Dermatol 2018;(179):1315-1321.

45. **Management of resectable esophageal and gastric (mixed adeno)neuroendocrine carcinoma: A nationwide cohort study.**
van der Veen A, Seesing MFJ, Wijnhoven BPL, de Steur WO, van Berge Henegouwen MI, Rosman C, van Sandick JW, Mook S, Haj MN, Ruurda JP, Brosens LAA, van Hillegersberg R.
Eur J Surg Oncol 2018;(44):1955-1962.
46. **Significant inter- and intra-laboratory variation in grading of ductal carcinoma in situ of the breast: a nationwide study of 4901 patients in the Netherlands.**
van Doijeweert C., van Diest PJ, Willems SM, Kuijpers CCHJ, Overbeek LIH, Deckers IAG.
Breast Cancer Res Treat 2018; (Epub ahead of print).
47. **Risks for lymphoma and gastrointestinal carcinoma in patients with newly diagnosed adult-onset celiac disease: Consequences for follow-up: Celiac disease, lymphoma and GI carcinoma.**
van Gils T, Nijeboer P, Overbeek LI, Hauptmann M, Castelijin DA, Bouma G, Mulder CJ, van Leeuwen FE, de Jong D.
United European Gastroenterol J 2018;(6):1485-1495.
48. **Recurrence rates of cutaneous squamous cell carcinoma of the head and neck after Mohs micrographic surgery vs. standard excision: a retrospective cohort study.**
van Lee CB, Roorda BM, Wakkee M, Voorham Q, Mooyaart AL, de Vijlder HC, Nijsten T, van den Bos RR.
Br J Dermatol 2018; (Epub ahead of print).
49. **Non-genetic and genetic predictors of a superficial first basal cell carcinoma.**
Verkouteren JAC, Pardo LM, Uitterlinden AG, Nijsten T.
J Eur Acad Dermatol Venereol 2018; (Epub ahead of print).
50. **Incidence and demographics of giant cell tumor of bone in The Netherlands: First nationwide Pathology Registry Study.**
Verschoor AJ, Bovee JVMG, Mastboom MJL, Sander Dijkstra PD, Van de Sande MAJ, Gelderblom H.
Acta Orthop 2018;(89):570-574.
51. **The incidence, mutational status, risk classification and referral pattern of gastro-intestinal stromal tumours in the Netherlands: a nationwide pathology registry (PALGA) study.**
Verschoor AJ, Bovee JVMG, Overbeek LIH, Hogendoorn PCW, Gelderblom H.
Virchows Arch 2018;(472):221-229.
52. **Lymphadenectomy and Adjuvant Therapy Improve Survival with Uterine Carcinosarcoma: A Large Retrospective Cohort Study.**
Versluis MAC, Pielsticker C, van der Aa MA, de Bruyn M, Hollema H, Nijman HW.
Oncology 2018;(95):100-108.
53. **Azathioprine to mycophenolate mofetil transition and risk of squamous cell carcinoma after lung transplantation.**
Vos M, Plasmeijer EI, van Bommel BC, van der Bij W, Klaver NS, Erasmus ME, de Bock GH, Verschuuren EAM, Racz E.
J Heart Lung Transplant 2018;(37):853-859.
54. **The natural course of eosinophilic esophagitis and long-term consequences of undiagnosed disease in a large cohort.**
Warners MJ, Oude Nijhuis RAB, de Wijkerslooth LRH, Smout AJPM, Bredenoord AJ.
Am J Gastroenterol 2018;(113):836-844.
55. **Recurrence of periocular basal cell carcinoma and squamous cell carcinoma after Mohs micrographic surgery: a retrospective cohort study.**
Weesie F, Naus NC, Vasilic D, Hollestein LM, van den Bos RR, Wakkee M.
Br J Dermatol 2018; (Epub ahead of print).
56. **Polyp size of 1 cm is insufficient to discriminate neoplastic and non-neoplastic gallbladder polyps.**
Wennmacker SZ, van Dijk AH, Raessens JHJ, van Laarhoven CJHM, Drenth JPH, de Reuver PR, Nagtegaal ID.
Surg Endosc 2018; (Epub ahead of print).
57. **Incidence and Classification of Postcolonoscopy Colorectal Cancers in Inflammatory Bowel Disease: A Dutch Population-Based Cohort Study.**
Wintjens DSJ, Bogie RMM, van den Heuvel TRA, le Clercq CMC, Oostenbrug LE, Romberg-Camps MJL, Straathof JW, Stassen LPS, Masclee AAM, Jonkers DMAE, Sanduleanu-Dascalescu S, Pierik MJ.
J Crohns Colitis 2018;(12):777-783.

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

PALGA staat geregistreerd in het handelsregister van de Kamer van Koophandel Utrecht onder dossiernummer 41197618. Het Bestuur, de Raad van Toezicht, de PALGA Privacy Commissie, de Wetenschappelijke Raad, de Thesauruswerkgroep en het Klachten College zijn statutaire organen.

Bestuur

Mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal
voorzitter

Huidige functie
Hoogleraar Gastro-intestinale Pathologie Radboudumc

Nevenfuncties
Vicevoorzitter Stichting Pathologie Projecten
Expert patholoog Landelijk Bevolkingsonderzoek darmkanker
Lid Adviesraad Raad KWF
Bestuurslid Catharine van Tussenbroekfonds

Mr. drs. J. Woerdman
penningmeester

Huidige functie
Lid Raad van Bestuur Saltro Utrecht

Nevenfuncties
Penningmeester Stichting Pathologie Projecten
Lid RvC Vera Health and education BV
Lid NVZD

Dr. S.M. Willems
vicevoorzitter

Huidige functie
Patholoog, UMC Utrecht en NKI-AvL, Amsterdam

Nevenfuncties
Voorzitter Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter interdisciplinaire werkgroep moleculaire protocollen
Plv lid raad van toezicht Perined
Lid adviesraad PIE
Lid stuurgroep BBMRI-HMF-PALGA-IKNL
Lid WP4 BBMRI
Lid Scientific Executive Council BBMRI
Lid CAB DHNA (DICA)
Lid IDMC DRUP
Medical advisor and research funding: Roche/Pfizer/BMS/MSD/
Merck/Astrazeneca/Nextcure/Cergentis/Bayer

Dr. H.J. van Slooten
lid

Huidige functie
Patholoog, St. Antonius Ziekenhuis

Nevenfuncties
Bestuurslid Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter commissie landelijke protocollen
Lid adviesraad PIE

Dr. K. Monkhorst
lid tot februari 2018

Huidige functie
Patholoog, Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, Amsterdam

Nevenfuncties
Bestuurslid Stichting Pathologie Projecten
Consultant Roche pharma, Roche Dx, Pfizer, MSD, Abbvie, BMS, AstraZeneca
Commissie Moleculaire Diagnostiek Pathologie NVVP en CMDP-QC NVVP

Mw. Dr. F.H. van Nederveen
lid

Huidige functie
Patholoog, PAL Laboratorium voor Pathologie

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Mw. Drs. J.A.A. Snoek
(stagiair Bestuur)

Huidige functie
AIOS pathologie Amsterdam UMC
Promovendus Radboudumc

Nevenfuncties
Stagiair bestuur Stichting Pathologie Projecten
Bestuurslid AvVU
Bestuurslid dagelijks bestuur COC

PALGA-Raad

Voorzitter: vacature

Vertegenwoordigers van de pathologie afdelingen.

Raad van Toezicht

Mr. I.M. Braal,
voorzitter tot 1 juli 2018
daarna lid tot
31 december 2018

Huidige functie
Zelfstandig ondernemer in de gezondheidszorg

Nevenfuncties
Voorzitter tot 1 juli 2018, daarna lid tot 31 december 2018 Raad van Toezicht
Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Kraamzorg De Eilanden
Lid Regionale Geschillencommissie Woonstichting Land van Altena, Woonlinie en
Woonservice Meander
Voorzitter/auditor NIAZ

Dr. A.G.J.M. Hanselaar,
vicevoorzitter tot 1 juli 2018
daarna voorzitter

Huidige functie
Adviseur, Toezichthouder

Nevenfuncties
Vicevoorzitter tot 1 juli 2018 daarna voorzitter Raad van Toezicht Stichting
Pathologie Projecten
Vicevoorzitter Raad van Toezicht Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
Lid Advisory Board Value-Based HealthCare Centre Europe
Voorzitter Value-Based HealthCare Prize 2015 - 2019

Prof. dr. M.J.A.P. Daemen
lid

Huidige functie
Hoogleraar Pathologie in het Amsterdam UMC, locatie AMC

Nevenfuncties
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Bestuurslid Niels Stensen Stichting
Aandeelhouder ACS Biomarker BV., Maastricht
Vice voorzitter translationele onderzoekscommissie DZHK (Deutsches Zentrum für
Herz Kreislauf Forschung), Berlijn
Voorzitter curriculum commissie nieuwe bachelor AMC
Voorzitter Research Council AMC
Voorzitter Bestuur Research Support+ AMC
Lid Editorial Board Cardiovascular Research
Associate Editor ATVB
Kwartiermaker onderzoek in de alliantie AMC/VUmc
Lid review committee van de European Lead Factory, een TI pharma initiatief

Prof. dr.ir. P. van den Brandt
lid tot 1 juli 2018

Huidige functie
Hoogleraar Epidemiologie in Maastricht UMC, Maastricht

Nevenfuncties
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Lid Gezondheidsraad, Beraadsgroep Volksgezondheid
Lid wetenschappelijke adviesraad World Cancer Research Fund, London

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Mw. prof. dr. S. Siesling
lid

Huidige functie

Hoogleraar "outcomes research and personalised cancer care", Universiteit Twente
Senior onderzoeker, Integraal Kankercentrum Nederland

Nevenfuncties

Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Lid visitatie commissie Radboud Instituten Health Science
Lid Adviesraad Duits ministerie van Gezondheid, Robert Koch "Zentrums für Krebsregisterdaten", Berlin, Germany
Lid Wetenschappelijke Adviesraad Evidencio (prediction model platform)
Netherlands Epidemiological Society, vice-president in 2018

Drs. J.G. den Hollander,
lid v.a. 1 september 2018

Huidige functie

Voorzitter Raad van Bestuur ziekenhuis Tergooi

Nevenfuncties

Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter Stichting Dutch Hospital Data
Lid Raad van Toezicht Stichting Dialysecentrum 't Gooi
Lid Raad van Toezicht Zorg-CERT
Lid Raad van Toezicht Bartimeus
Lid Governancecommissie NVZD
Auditor NIAZ
Arbiter van het 'Kamer Beheersmodel' van het Scheidsgerecht Gezondheidszorg

De leden van Bestuur en Raad van Toezicht ontvangen vacatiegelden:

In 2017 zijn de oorspronkelijk in 2009 vastgestelde vergoedingen voor het Bestuur herijkt. De reden hiervoor is dat de tijdbesteding en de complexiteit van de werkzaamheden van Bestuur en Raad van Toezicht sinds 2009 zijn toegenomen. De beloningen passen binnen de algemene WNT norm.

Voorzitter Raad van Toezicht:	€ 1.500 per jaar
Lid Raad van Toezicht:	€ 1.000 per jaar
Voorzitter Bestuur:	€ 12.000 per jaar
Penningmeester:	€ 5.300 per jaar
Lid Bestuur:	€ 2.770 per jaar
Stagiair Bestuur	€ 100 per vergadering

Bureau PALGA, ondersteuning Bestuur, Raad van Toezicht, werkgroepen en commissies

Mw. dr. ir. E.H. Hofhuis, directeur
Mw. J.H. de Bruijn-Spannenberg, secretariaat
Mw. dr. E.C. van den Broek, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. I.A.G. Deckers, adviseur Spiegelinformatie
Mw. dr. A.H. Gijsbers-Bruggink, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. A.W. van den Belt-Dusebout
Dr. A.G. Siebers, adviseur Gegevensaanvragen
Dr. ir. Q.J.M. Voorham, adviseur Gegevensaanvragen
Ing. P.A. Seegers, adviseur Protocollen
R. Spaan, ingenieur Protocollen
Dr. T.Q. Nguyen, pathologie advies adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. C.C.H.J. Epskamp-Kuijpers, onderzoeker extern gefinancierde projecten

Wetenschappelijke Raad

Mw. prof. dr. E. Bloemena, voorzitter, VUmc, Amsterdam
Dr. R.F. Hoedemaeker, PATHAN BV, Rotterdam
Dr. L.J. Schouten, Universiteit Maastricht
Dr. O. Visser, Integraal Kankercentrum, Amsterdam
Dr. J.J.T.H. Roelofs, AMC-UvA, Amsterdam
Dr. M.G.H. van Oijen, AMC-UvA, Amsterdam

PALGA Privacy Commissie

Mw. mr. drs. N. M. Klioueva, voorzitter, OLVG, Amsterdam
Mr. J. Bisschop, namens Nederlandse Patiënten Vereniging
Mr. dr. Sj. Nouwt, jurist
Mr. D.J. de Jong, Bedrijfsjuridisch adviseur De Jong & Partners
Dr. K.H. Lam, Erasmus MC, Rotterdam
J. Derks MD, PhD (PUL)

Thesauruswerkgroep

Mw. dr. M.L.F. van Velthuysen, voorzitter, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
Mw. prof. dr. D. de Jong, VUmc, Amsterdam
Drs. R.H. van Rijssel, Isala Klinieken, Zwolle
Drs. R. Vink, Stichting Laboratorium Pathologie Oost-Nederland, Enschede
Mw. drs. B.C. van Bommel, Martini Ziekenhuis, Groningen
Dr. B. van der Vegt, Universitair Medisch Centrum, Groningen
Ondersteuning thesauruswerkgroep
Mw. C.B. Goebertus, DT Healthcare Solutions, Bunnik, secretaris

Klachtcollege

Mw. Mr. G.M. van Reenen, Hoofd stafbureau Opleiding & Registratie KNMG, Utrecht
Dr. C. Oosterwijk, Directeur VSOP voor zeldzame en genetische aandoeningen, Soest

Werkgroep Protocollen (niet statutair)

Dr. H.J. van Slooten, Symbiant, Alkmaar (voorzitter)
Ing. P.A. Seegers, Stichting PALGA, Houten, (secretaris)
Dr. R. Hoedemaeker, PATHAN BV, Rotterdam
Mw. dr. E.A. Neefjes-Borst, VUmc, Amsterdam
Mw. J. Traats-Kooistra, VUmc, Amsterdam
Mw. drs. E. de Jonge, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda
Mw. S. Roothaan, LabPON, Hengelo (tot en met 30 juni 2018)
Drs. B. Sturm, PATHAN BV, Rotterdam
Mw. drs. N.C.M. Balmus, Kennemer Gasthuis, Haarlem
Drs. J. Stavast, Laboratorium Klinische Pathologie Centraal Brabant, Tilburg
Mw. Drs. P.M. Ghuijs, Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam (vanaf 1 juni 2018)
Mw. A. Doomen, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (notuliste)

Werkgroep Moleculaire Protocollen (niet statutair)

Ing P. A. Seegers, Stichting PALGA, Houten, (secretaris)
Dr. A. van den Brule, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
Mw. A. Doomen, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (notuliste)
Dr. B.J. Tops, Prinses Maxima Centrum, Utrecht
Prof. Dr. C.J.M. van Noesel, AMC, Amsterdam
Mw. Dr. D.A.M. Heideman, VUmc, Amsterdam
Prof. Dr. E.M.D. Schuurin, Universitair Medisch Centrum, Groningen
Dr. H.M. Horlings, AvL-NKI, Amsterdam
Mw. Dr. W.R.R. Geurts-Giele, Erasmus MC, Rotterdam
Mw. J. Radersma, UMC Utrecht
Dr. K. Monkhorst, AvL-NKI, Amsterdam
Mw. Prof. Dr. M. Ligtenberg, Radboudumc, Nijmegen
Mw. L. Steeghs, Radboudumc, Nijmegen
Dr. R. van der Geize, LabPON Oost Nederland, Hengelo
Dr. S.M. Willems, UMC Utrecht (voorzitter)
Mw. U. Yapici MSc., Symbiant, Alkmaar

AVG

Het Bestuur heeft er op toegezien dat de organisatie vanaf 25 mei 2018 voldoet aan de eisen van de AVG. De uitvoering daarvan is belegd bij de directeur. Voor de implementatie van de AVG is het stappenplan van de Autoriteit Persoonsgegevens gevolgd. Als gevolg van de AVG heeft PALGA meer verplichtingen bij het verwerken van persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Dit houdt in aangetoond moet kunnen worden dat de juiste organisatorische en technische maatregelen zijn genomen om aan de AVG te voldoen. Dit is beschreven in een Privacy Impact Assessment. De hoofden van alle pathologielaboratoria zijn geïnformeerd over de gevolgen van de AVG en de maatregelen die PALGA heeft getroffen. PALGA heeft verder een functionaris voor de gegevensbescherming aangesteld, met alle relevante leveranciers Verwerkerovereenkomsten afgesloten, en op de website de benodigde informatie geplaatst. Onder de AVG heeft de patiënt het recht om zijn gegevens in te zien, te corrigeren en te verwijderen. Dat was al goed geregeld bij PALGA. Hoe dit is geregeld staat beschreven in de PALGA patiëntfolder.

VWS

Op 9 januari heeft het PALGA Bestuur Secretaris Generaal E. Gerritsen ontvangen voor een werkbezoek. Het bezoek vond plaats in het pathologielaboratorium van het VUmc waar een rondleiding werd verzorgd door Prof. Dr. Bloemena. Daarna zijn presentaties verzorgd over de PALGA en de meerwaarde van de patiënthistorie, koppelingen met andere databronnen, protocollen, en wetenschappelijk onderzoek met PALGA. Tijdens het werkbezoek is afgesproken vaker inhoudelijke bijeenkomsten te organiseren.

Op 27 augustus hebben bestuursleden Prof. dr. Nagtegaal, dr. Willems en dr. van Slooten met enkele medewerkers van het bureau een delegatie van VWS onder leiding van dr. T. Postema in het UMC Utrecht ontvangen. Tijdens de bijeenkomst is PIE besproken en de ontwikkelingen rond Eenheid van Taal besproken. Op 6 december heeft Prof. dr. Nagtegaal met twee medewerkers van PALGA een werkbezoek gebracht aan VWS. Gespreksonderwerpen waren de digitalisering in de zorg, samenwerking met de radiologen, de profilering van PALGA en opnieuw de uitdagingen en belemmeringen die PALGA tegenkomt in de ontwikkelingen rond Eenheid van taal.

Op 4 september vond het reguliere jaarlijkse gesprek plaats met VWS over de subsidie. VWS heeft PALGA laten weten dat het vragen van een tegemoetkoming voor gegevensaanvragen deze activiteit als economische activiteit classificeert. Afgesproken is om vanaf 2019 geen tegemoetkoming meer te vragen, VWS zal PALGA hiervoor compenseren. Tevens is afgesproken om ook dit overleg te intensiveren naar drie maal per jaar.

Risicobeheersing

Een belangrijke taak van het Bestuur is het zicht hebben op risico's die de organisatie kunnen bedreigen en beleid maken om deze risico's te beheersen. De belangrijkste risico's betreffen de continuïteit van de inkomsten, het beheer van de geldstromen, het beheersen van kostenstijgingen en de technische veiligheid van de data die door PALGA beheerd worden. Het is het beleid van PALGA om deze risico's zoveel mogelijk te beperken. In 2018 is het Informatie Beveiligingsbeleid van PALGA ISO27001 en NEN7510:2017 gecertificeerd. Medio 2018 is besloten om de PALGA Protocolmodule te laten voorzien van CE markering omdat de module beschouwd moet worden als Medical Device.

Procuratieregeling

Bestuur en Raad van Toezicht houden toezicht op het betalingsverkeer en op de risico's op fraude in het dagelijks handelen binnen de organisatie. Het bureau van PALGA verzorgt zelf de financiële administratie met ondersteuning van Abel Accountants. De aanbevelingen van de frauderisicoanalyse in 2016 houden continu de aandacht. Dit betreft het altijd ter informatie voorleggen van contracten met leveranciers aan het Bestuur, het structureel controleren van rekeningnummers voor een betaling en het bij aanbestedingsprocedures alert zijn op de risico's van niet-onafhankelijke gunning.

Dienstverlening laboratoria

Al in 2013 heeft het Bestuur het voornemen geuit om op termijn het UDPS niet meer ter beschikking te stellen. Met de middelen van VWS is PALGA niet in staat om een systeem te onderhouden waarvoor ook commerciële alternatieven beschikbaar zijn. Het Bestuur heeft in 2017 opdracht gegeven aan Delta-Pi om het plan om UDPS af te bouwen en Kern-UDPS te herbouwen technisch uit te werken. De wet Cliëntenrechten noodzaakt tevens de decentralisatie van de PZVDB om patiënten hun rechten te kunnen laten uitoefenen ten aanzien van het beheren van hun dossiers. Over de mogelijk noodzaak om delen van dit traject aan te besteden is in 2018 juridisch advies ingewonnen bij Mitopics. In mei 2018 heeft het Bestuur besloten om het aanbestedingstraject te starten. Dit zal in 2019 opgestart worden.

Internationaliseren protocollen

Vanwege grote belangstelling in het buitenland heeft PALGA deze activiteit in 2016 uit laten werken in een businesscase. Na diverse besprekingen in 2017 was besloten om in 2018 eerst pilots uit te voeren met enkele geïnteresseerde landen om de impact voor de PALGA organisatie beter in te kunnen schatten. In februari hebben bestuursleden Nagtegaal en Woerdman met VWS overlegd hoe PALGA met deze ontwikkelingen om moet gaan in het licht van de subsidie. VWS heeft daarna laten weten dat alle VWS subsidies in 2018 getoetst zouden worden op staatssteun. Over deze ontwikkeling is afgestemd met de Raad van Toezicht. Het Bestuur heeft daarna besloten alle internationale activiteiten stil te leggen en te gaan onderzoeken of en hoe deze activiteiten nog voortgezet kunnen worden. Hiertoe wordt ook met de Europese Pathologie vereniging overlegd.

Consultatie Eenheid van taal

Medio 2018 heeft het Bestuur samen met de NVVP gereageerd op de Open Consultatie 'Eenheid van Taal' die was uitgezet door het Informatieberaad. Het Bestuur heeft aangegeven dat SNOMED CT als basis voor het primaire pathologie proces via vertaling van de PALGA Thesaurus een goed streven is. Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB) zijn echter niet het juiste instrument voor kwaliteitsverbetering en gaan voorbij de best practices die PALGA voor de pathologie heeft gerealiseerd. PALGA en de pathologie zijn voorlopers en een voorbeeld in de gezondheidszorg door verregaande digitalisering van gegevensuitwisseling en -opslag, gebruik van gestructureerde verslaglegging, registratie aan de bron en hergebruik van data. In de brief is aangegeven dat er op wordt vertrouwd dat het Informatieberaad deze best practice erkent en PALGA op de huidige wijze door kan ontwikkelen.

Strategie

Het Bestuur heeft in 2018 de plannen voor een nieuw meerjarenbeleidsplan verder uitgewerkt met ondersteuning van bureau Clearfields. PALGA wil nieuwe technologische mogelijkheden benutten, samenwerken met stakeholders en inspelen op de beleidsvisie van het Ministerie van VWS. Dit vereist nog echter meer denkwerk zodat in 2019 nog enkele vervolgsessies gepland zijn.

Spiegelinformatie

PALGA en de NVVP werken samen om PALGA data te gaan gebruiken voor spiegelinformatie en benchmarking. Medio 2018 is een SKMS subsidie toegekend om deze activiteit te ontwikkelen. De aanvraag is opgesteld door dr. van Slooten.

Juridisch advies

Het Bestuur heeft in 2018 juridisch advies ingewonnen over de volgende onderwerpen: aanbestedingsplicht, staatssteun, Verwerkersovereenkomst met ZorgTTP en YES (telefonie), een dataprocessing agreement met Lifelines, een dienstverleningsovereenkomst met de Stichting Pathologie projecten en een overeenkomst over de opzegging van de huur van het PALGA bureau.

Bestuurlijk overleg IKNL - Nictiz

Het bestuurlijk beleidsoverleg met IKNL is in 2018 gecontinueerd. Daarnaast is er ieder kwartaal een wetenschappelijk overleg met IKNL. Naar aanleiding van de ontwikkelingen rond Eenheid van Taal is er ook een bestuurlijk overleg met IKNL en Nictiz geïnitieerd. Ook de ontwikkelingen rond staatssteun zijn in dit overleg aan de orde gekomen. Alle overleggen zijn vanuit het PALGA Bestuur gevoerd door Prof. dr. Nagtegaal.

Bestuurlijk overleg NVVP

De besturen van PALGA en de NVVP hebben in 2018 tweemaal overlegd over diverse beleidsmatige onderwerpen zoals Eenheid van Taal en de verdere ontwikkeling van de PALGA infrastructuur. In 2020 bestaat de NVVP 100 jaar, PALGA bestaat in 2021 50 jaar. De besturen hebben besloten om deze jubilea samen te gaan vieren. De voorbereidingen voor de viering zijn gestart.

PATH

Het doel van het PATH project is om beter te voorspellen welke patiënten wel en welke geen baat zullen hebben bij dure geneesmiddelen. Bestuursleden Willems en van Slooten nemen deel aan Werkpakket 4 voor de synoptische verslaglegging van moleculaire diagnostiek in PALGA.

PUN

In 2018 heeft één maal een PUN overleg plaatsgevonden. PUN is het overleg op bestuurlijk niveau tussen PALGA, Hoofden pathologieafdelingen Universitaire Centra en de NVVP. In het overleg worden gemeenschappelijke onderwerpen zoals researchinfrastructuur besproken. Vanuit het Bestuur namen bestuursleden Nagtegaal en Willems deel het overleg. Tijdens het overleg zijn BBMRI 2.0, de PALGA Portal PIE en publiciteit over deze onderwerpen besproken.

Research infrastructuur

PALGA neemt sinds 2010 deel aan projecten in het kader van het door NWO gefinancierde BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure), zoals BBMRI 2.0 waarbinnen de wetenschappelijke benutting van de weefselarchieven wordt gestimuleerd. Prof. Dr. Nagtegaal is een van de projectleiders. BBMRI en PALGA zijn stakeholders van HealthRI, een initiatief dat er voor moet zorgen dat wetenschappelijke onderzoeksresultaten beter en sneller ter beschikking komen voor de zorg.

GENONCO

In 2018 is de samenwerking tussen IKNL, BBMRI, PALGA en HMF geïntensiveerd. Er zijn een stuurgroep en meerdere projectgroepen ingericht met als doel gegevensaanvragen bij de betreffende partijen te stroomlijnen. Dr. Willems neemt deel aan de Stuurgroep.

Digitalisering pathologie

Het ontsluiten van digitale beelden is een speerpunt van PALGA. Het project PIE is ondergebracht in de Stichting Pathologie Projecten. Vanuit PALGA is de Stuurgroep PIE in 2018 begeleid door MedicalPhit. Eveneens vanuit PALGA wordt de ontwikkeling van PIE begeleid door Delta-Pi om er voor te zorgen dat de technische aansluiting op het PALGA netwerk volgens de strenge maatstaven van het informatiebeveiligingsbeleid van PALGA verloopt. Dr. Willems is lid van de Stuurgroep van PIE. Na de oplevering van PIE is de Stuurgroep overgegaan in de Adviesraad. Dr. Van Slooten is vanuit het Bestuur ook toegetreden tot deze raad.

Protocollen

Er zijn twee werkgroepen protocollen. Bestuurslid dr. van Slooten is voorzitter van de basiswerkgroep, bestuurslid dr. Willems is voorzitter van de werkgroep voor de verdere ontwikkeling van het moleculaire protocol. In het hoofdstuk protocollen worden alle activiteiten rondom de protocollen toegelicht.

Bevolkingsonderzoeken

Vanwege de vacature in het Bestuur was er in 2018 geen bestuurlijke vertegenwoordiging in de stuurgroep met IKNL, RIVM en de Screeningsorganisaties voor de totstandkoming van een datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken. De directeur heeft dit in 2018 waargenomen.

PALGA Raad

Statutair wordt het Bestuur geadviseerd door de PALGA Raad over in ieder geval de begroting en de jaarrekening. Alle laboratoria hebben een vertegenwoordiging in deze raad. De opkomst bij de vergaderingen baart het Bestuur al enkele jaren zorgen. Het Bestuur heeft daarom in 2018 opdracht gegeven om een enquête te houden hoe hierin verbetering gebracht zou kunnen worden. Ongeveer een derde van de leden van de raad heeft de enquête ingevuld. De meerderheid vindt dat er een PALGA raad moet zijn en vindt de adviserende rol nuttig. Het Bestuur heeft besloten de mogelijkheid om telefonisch deel te nemen aan te gaan bieden om zo de deelnamegraad te verhogen. Dit zal in 2019 geëvalueerd worden.

Continuïteit Stichting PALGA

In het kader van de jaarcyclus heeft het Bestuur in 2018 de jaarrekening 2017 opgesteld en vastgesteld. Medio 2018 is de begroting voor 2019 opgesteld en de subsidieaanvraag ingediend bij VWS. Met DTHS is door mr. drs. Woerdman en de directeur een jaargesprek gevoerd over de dienstverlening.

Stichting Pathologie Projecten

Projecten die mogelijk risico's voor de subsidie met zich mee brengen kunnen in de Stichting Pathologie Projecten (SPP) worden uitgevoerd. De SPP is een volledig van PALGA onafhankelijke stichting. Sinds 2017 wordt het project PIE in de SPP uitgevoerd. Voor de doorbelasting van de kosten voor werkzaamheden van PALGA voor de SPP is een overeenkomst opgesteld.

Samenstelling Bestuur

In februari heeft de heer dr. Monkhorst besloten terug te treden als bestuurslid. Op 1 juni 2019 is dr. van Nederveen toegetreden ter opvulling van de ontstane vacature.

Stagiair Bestuur

Het Bestuur biedt sinds 2014 de mogelijkheid aan een AIOS Pathologie de mogelijkheid om bestuurlijke ervaring op te doen als stagiair Bestuur. De LPAV (landelijke Pathologie Assistenten Vereniging) draagt kandidaten voor deze positie voor. Sinds 2016 is drs. Snoek stagiair Bestuur.

Rooster van aftreden Bestuur

Naam	Functie	Datum benoeming	Datum herbenoeming	Datum aftreden
Prof. dr. I.D. Nagtegaal	Voorzitter	1-7-2017	(1-7-2021)	
Prof. dr. I.D. Nagtegaal	Lid/Vicevoorzitter	1-5-2010	11-12-2014	
Dr. F.H. van Nederveen	Lid	1-6-2018	(15-12-2020)	
Dr. H.J. van Slooten	Lid	1-4-2013	1-4-2017	
Dr. S.M. Willems	Lid	1-2-2013	1-2-2017	
Mr. drs. J. Woerdman	Penningmeester	1-7-2014	1-7-2018	
Dr. K. Monkhorst	Lid	5-12-2016		2-2-2018

In het verslagjaar door de Raad van Toezicht behandelde zaken

De Raad van Toezicht heeft in 2018 driemaal vergaderd. Twee vergaderingen vonden plaats in aanwezigheid van de voorzitter en/of de penningmeester van het Bestuur en de directeur van het Bureau en één vergadering in gezamenlijkheid met het gehele Bestuur en de directeur. Hieronder een globaal verslag van hetgeen in 2018 door de Raad van Toezicht besproken werd.

Goedkeuring bestuursbesluiten

De jaarrekening en het jaarverslag 2017 zijn, in aanwezigheid van de nieuwe accountant Flynth, tijdens de voorjaarsvergadering besproken en, met waardering voor Bestuur en Bureau, goedgekeurd. In de vergadering gaven de vertegenwoordiger van het Bestuur, respectievelijk de directeur, toelichting bij de stukken. De accountant gaf een toelichting op zijn bevindingen, de jaarrekening, de bedrijfsprocessen en de administratie. Het Bestuur werd decharge verleend.

De Raad is content te kunnen concluderen dat het Bestuur er, met de gewaardeerde ondersteuning van het Bureau, in het verslagjaar wederom in is geslaagd de Stichting PALGA goed op koers te houden, gestelde doelen te bereiken en het netwerk waarin PALGA opereert te bestendigen.

Tijdens de reguliere najaarsvergadering werd het jaarplan en de begroting van 2019, geplaatst in het vigerende meerjaren-Beleidsplan, besproken en goedgekeurd. De effecten van door het ministerie van VWS opgestelde regels ten aanzien van de subsidiëring van de Stichting zijn door het Bestuur op adequate wijze verwerkt in de begroting.

Meer-jaren-beleidsplan

In het verslagjaar is enkele malen gesproken over de totstandkoming van het nieuwe Meer-jaren-beleidsplan. Daarbij werd door de Raad van Toezicht positief kritisch gereflecteerd op de inhoud en de voortgang ervan. Het Bestuur is voornemens in 2019 het nieuwe Beleidsplan ter goedkeuring voor te leggen aan de Raad van Toezicht.

Ontwikkeling Kern-UDPS en UDPS-afbouw

De RvT heeft kennis genomen van de beleidsvoornemens van het Bestuur ten aanzien van de verdere ontwikkeling van Kern-UDPS. Daartoe zal een aanbestedingsprocedure in gang gezet worden. In een periode van zes jaar is het voornemen met de exploitatie van (decentraal) UDPS te stoppen, volgens een daartoe opgesteld afbouwproces. Het Bestuur wil voorzieningen die voor alle laboratoria beschikbaar moeten zijn verder op Kern-UDPS ontwikkelen.

Overige onderwerpen

Mede naar aanleiding van bestudering van de door het ministerie van VWS opgestelde regels ten aanzien van subsidiëring in relatie tot economische activiteiten is door het Bestuur, in samenspraak met het ministerie, vastgesteld dat er bij PALGA geen sprake is van een economische activiteit. Daarbij werd tevens bekrachtigd dat informatie uit de PALGA database zonder voorbehoud en gratis aan iedereen die daarom verzoekt ter beschikking kan worden gesteld, waarbij zorgvuldige procedures worden gehanteerd. De Raad van Toezicht sprak enkele malen met het Bestuur over het internationaliseren van protocollen, waarbij onder meer met de Raad werd gediscussieerd over het stellen van voorwaarden aan in te stellen pilots.

Informatie die de Raad van Toezicht ten dienste staat

Het Bestuur van de Stichting PALGA informeert de Raad van Toezicht over voorgenomen beleid, financiële onderwerpen en waar nodig over zaken die, mede gelet op daarover gemaakte afspraken, ter kennis behoren te komen van de Raad van Toezicht. Hierboven zijn daarvan voorbeelden gegeven. Bovendien geeft de directeur van PALGA op verzoek van het Bestuur of op eigen initiatief, de leden van de Raad van Toezicht in voorkomende gevallen uitleg. Conform een afspraak tussen het Bestuur en de Raad worden de vastgestelde notulen van de bestuursvergaderingen aan de leden van de Raad ter beschikking gesteld en ter nadere bevraging geagendeerd in de RvT vergaderingen.

Samenstelling Bestuur

De RvT benoemde mevrouw dr. F.H. van Nederveen per 1 juni 2018 tot lid van het Bestuur, op de positie die vacant was geworden na het vertrek van de heer dr. K. Monkhorst.

Onafhankelijkheid leden Raad van Toezicht

De onafhankelijkheid van de leden van de Raad van Toezicht is gewaarborgd in de statuten van de Stichting PALGA en in het vastgestelde reglement Raad van Toezicht. Er is geen sprake van belangenverstrengeling. Voorafgaand aan de RvT vergadering in september 2017 heeft de RvT het eigen functioneren geëvalueerd. Daarbij is tevens besloten de zelfevaluatie een maal per twee jaar uit te voeren.

Profiel

In 2018 kwam het profiel van de gehele Raad van Toezicht overeen met het in het reglement Raad van Toezicht bedoelde, en door de Raad gewenste, profiel. De gehanteerde profielschets bestaat, op hoofdlijnen, uit het algemene profiel voor een lid van de Raad van Toezicht en een duiding van de gewenste bijzondere karakteristieken.

VERSLAG VAN DE RAAD VAN TOEZICHT

Samenstelling Raad van Toezicht

Met ingang van 1 januari 2018 is mevrouw prof.dr. S. Siesling toegetreden tot de Raad van Toezicht ter opvolging van de heer prof. dr. P. van den Brandt, die na het einde van zijn eerste benoemingsperiode per 1 juli 2018 is teruggetreden. De heer mr. I.M. Braal trad per 1 juli terug als voorzitter en bleef als lid nog aan tot en met december 2018. PALGA is Iman Braal zeer erkentelijk voor zijn langjarige verbondenheid aan en grote betrokkenheid bij PALGA. De vacante positie na zijn terugtreden werd per september ingenomen door de heer drs. J.G. den Hollander. Met het oog op de gewenste continuïteit in de bezetting van de Raad van Toezicht, gedurende het verslagjaar en daarna, heeft de RvT in 2017 besloten de heer dr. A.G.J.M. Hanselaar tot voorzitter te benoemen. De benoemingstermijn van de heer Hanselaar als lid Raad van Toezicht werd verlengd tot 1 juli 2022. Per 1 januari 2019 treedt de heer dr. J.W.R. Meijer, wiens kandidatuur ondersteund werd door de NVVP, toe als lid van de Raad van Toezicht.

Bezoldiging

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen een financiële tegemoetkoming ter bestrijding van te maken onkosten.

Samenstelling en rooster van aftreden Raad van Toezicht Stichting PALGA (per 31-12-2018)

Naam	Datum benoeming	Datum herbenoeming	Datum aftreden
Dr. A.G.J.M. Hanselaar	01-09-2009	01-08-2018	01-07-2022
Prof. dr. M.J.A.P. Daemen	21-11-2012	01-01-2017	01-01-2021
Prof. dr. S. Siesling	01-01-2018		
Drs. J.G. den Hollander	01-09-2018		
Mr. I.M. Braal	01-07-2009	01-07-2014	20-12-2018
Prof. dr. ir. P. van den Brandt	01-07-2014		01-07-2018

De financiële positie van PALGA is momenteel gezond. Continuïteit van de subsidie is voorwaarde voor voortzetting van de activiteiten van de Stichting.

Exploitatieresultaat

Het exploitatieoverzicht 2018 sluit met een positief saldo van €41.110 tegenover een begroot saldo van €0. Van dit bedrag betreft €27.887 hogere baten dan lasten uit de door PALGA uitgevoerde projecten. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de Bestemmingsreserve 'Projecten'. Het resterende bedrag is €13.223 is het positieve resultaat van de exploitatie vanuit de subsidiebaten van VWS. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de egaliseringsreserve. Omdat dit jaar het maximum van de egaliseringsreserve (10% van de subsidie) niet wordt overschreden hoeft dit jaar geen terugbetaling aan VWS plaats te vinden. De jaarrekening wordt evenals in andere jaren met VWS besproken.

Bestemmingsreserve

Tot en met 2008 werden bestemmingsreserves gevormd voor ICT-projecten. De investeringen werden jaarlijks ten laste van de betreffende reserves gebracht. PALGA heeft in 2008 met VWS afspraken vastgelegd dat binnen de subsidieregeling vanaf 2009 middelen beschikbaar blijven komen om aanpassingen aan wettelijke verplichtingen en periodieke vernieuwingen van delen van het centrale systeem te financieren. PALGA beschikt hiertoe over een 'bestemmingsreserve financiering investeringen' tot een bedrag van €2.035.245. Hierdoor hoeven geen leningen voor de investeringen te worden afgesloten en worden rentekosten voorkomen. De reserve is gevormd in de periode vóór de subsidiering door VWS, de middelen zijn vanuit zorgverzekeraarsgelden ontstaan.

Met ingang van 2009 wordt subsidie door VWS verstrekt en worden de (ICT-) investeringen geactiveerd en in 5 jaar afgeschreven. De afschrijving start in het jaar volgend op dat waarin de investering is gedaan, de afschrijvingen maken onderdeel uit van het jaarlijks subsidiebedrag. De bestemmingsreserve wordt vanaf 2009 gebruikt als financieringsmiddel.

Door VWS is in 2012 herbevestigd dat de bestemmingsreserve intact blijft voor financieringsdoeleinden. PALGA stelt daartoe een meerjarig investeringsprogramma op ter hoogte van de omvang van deze bestemmingsreserve. Deze investeringsbegroting wordt met VWS afgestemd.

Investerings

De meerjaren-investeringsbegroting voor de periode vanaf 2016 maakt het mogelijk snel in te spelen op zich wijzigende omstandigheden. De investeringen in 2018 betreffen de ontwikkeling van protocollen en de CE markering van de protocol software.

Begroting 2019

Voor het jaar 2019 zijn de Baten begroot op €3.764.250 inclusief de voorlopige subsidietoewijzing van €3.558.314. De Lasten zijn begroot op €3.764.764 verdeeld over de activiteiten Dienstverlening €2.907.850 en Bestuursorganisatie €856.400.

JAARREKENING 2018

Balans per 31 december 2018 (na resultaatbestemming)

	31-12-2018	31-12-2017
	€	€
ACTIEF		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	730.997	1.051.259
Materiële vaste activa	15.239	7.632
	746.236	1.058.891
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	243.210	353.479
Liquide middelen	1.744.026	1.310.679
	1.987.236	1.664.158
	2.733.472	2.723.049
PASSIEF		
Eigen vermogen		
Algemene reserve	0	0
Egalisatiereserve	353.329	340.106
Bestemmingsreserve (vastgesteld vermogen)	2.035.245	2.035.245
Bestemmingsreserve (projecten)	85.046	57.160
Bestemmingsreserve (protocollen)	0	0
	2.473.620	2.432.511
Kortlopende schulden en overlopende passiva	259.852	290.538
	2.733.472	2.723.049

**Exploitatie-overzicht
boekjaar 2018
Staat van baten en lasten**

	Jaarrekening 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2017
	€	€	€
Baten	3.988.345	3.711.310	3.894.712
Lasten			
Dienstverlening	2.929.641	2.897.682	2.788.036
Bestuursorganisatie	836.110	813.628	809.943
Projecten	181.484	0	357.163
Som der lasten	3.947.235	3.711.310	3.955.142
Exploitatieresultaat	41.110	0	-60.430
Resultaatbestemming:			
Ontrekking aan vastgesteld vrij besteedbaar vermogen	0		-86.929
projecten	27.887		20.266
protocollen	0		0
egalisatiereserve	13.223	0	6.233
Totaal resultaatverdeling	41.110	0	-60.430

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijnen voor de jaarverslaggeving nummer 640. De jaarrekening is opgesteld in euro's. De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva gewaardeerd volgens het kostprijsmodel.

Eind 2015 is de Stichting Pathologie Projecten (SPP) opgericht. Het Bestuur van de Stichting PALGA is (in meerderheid) eveneens Bestuur van de Stichting Pathologie Projecten. In deze jaarrekening wordt gebruik gemaakt van de consolidatie vrijstelling voor de SPP op grond van artikel 2.396 BW.

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa hebben betrekking op de uitgaven voor ontwikkelingskosten van in opdracht van PALGA door derden ontwikkelde software. De immateriële vaste activa worden gewaardeerd op het bedrag van de bestede kosten, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De afschrijvingstermijn is 5 jaar na het jaar van investering met een gelijk percentage van 20%. Deze afschrijvingsmethodiek is afgestemd met het Ministerie van VWS (hierna VWS) in het kader van de subsidieverlening aan PALGA.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd op verkrijgingsprijs, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en indien van toepassing met bijzondere waardeverminderingen. De afschrijvingen worden gebaseerd op de geschatte economische levensduur en worden berekend op basis van een vast percentage van de verkrijgingsprijs, rekening houdend met een eventuele residuwaarde. Er wordt gestart met afschrijven volgend op het jaar van investeren.

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor mogelijke verliezen als gevolg van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Liquide middelen

De liquide middelen zijn gewaardeerd tegen de nominale waarde. Indien middelen niet ter vrije beschikking staan, dan wordt hiermee bij de waardering rekening gehouden.

Algemene Reserve

De algemene reserve is in de jaren tot en met 2008 opgebouwd onder het regiem van financiering door de zorgverzekeraars. Met ingang van 2009 wordt een instellingssubsidie van VWS ontvangen. Afsproken met VWS is dat de algemene reserve gedurende een periode van 5 jaar in gelijke delen op het subsidie in mindering wordt gebracht. De eerste vermindering van de subsidie heeft plaatsgevonden op het subsidiebedrag van 2013. De reserve is in 2017 opgebouwd.

Egalisatiereserve

De egalisatiereserve is de overdracht van het tot en met 2018 (nog) niet bestede deel van de subsidie naar het boekjaar 2019. Een exploitatietekort kan ten laste gebracht worden gebracht van de egalisatiereserve. De rechtmatigheid daarvan wordt achteraf getoetst door VWS.

Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)

Tot en met 2008 werden bestemmingsreserves gevormd door ICT-projecten. De investeringen werden jaarlijks ten laste van de betreffende reserves gebracht. Met ingang van 2009 worden investeringen in ICT-projecten geactiveerd en in 5 jaar afgeschreven. De oorspronkelijk gevormde bestemmingsreserves blijven in stand en worden gebruikt als financieringsmiddel. Hierdoor hoeven geen leningen voor de investeringen te worden afgesloten en worden rentekosten voorkomen. De vorming van de bestemmingsreserve is gebaseerd op de hiertoe door het Bestuur genomen besluiten.

Bestemmingsreserve (projecten)

De bestemmingsreserve projecten heeft betrekking op het in enig jaar gerealiseerde resultaat op projecten. De reserve wordt aangehouden ter egalisatie van projectgelden en het opvangen van eventuele tekorten in toekomstige projecten.

Bestemmingsreserve (protocollen)

De bestemmingsreserve is in 2016 ingericht voor ontvangen bijdragen voor de ontwikkeling van protocollen. Tot en met 2015 werden deze bijdragen verantwoord bij de immateriële vaste activa. Met ingang van 2017 is besloten om deze stelselwijziging terug te draaien en weer over te gaan op de oude wijze van verantwoorden.

Kortlopende schulden en overlopende passiva

Opgenomen leningen en schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

Resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de lasten over het jaar. Baten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Lasten en risico's die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Subsidie inkomsten

De subsidie inkomsten betreffen een exploitatie subsidie van VWS. De baten worden verantwoord in het jaar van toezegging van de subsidie conform de door VWS gestelde subsidievoorwaarden.

Inkomsten overige activiteiten

De inkomsten overige activiteiten hebben betrekking op de door PALGA in het boekjaar uitgevoerde projecten, de bijdragen van onderzoekers in het kader van de bevraging van de databank en rente inkomsten. Onder de inkomsten worden de opbrengsten van de in het boekjaar verrichte diensten verantwoord. De kosten van deze diensten worden aan dezelfde periode toegerekend.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2018

Vaste activa	Decentraal Lab2Lab	Digitale pathologie	Ontsluiten data	Protocollen	Data- analyse BVO	Totaal
	€	€	€	€	€	€
Immateriële vaste activa						
Aanschafwaarde 1/1	651.898	110.494	1.876.654	1.468.712	119.356	4.227.114
Cumulatieve afschrijvingen 1/1	(296.173)	(92.876)	(1.837.959)	(829.491)	(119.356)	(3.175.855)
Boekwaarde per 1 januari 2018	355.725	17.618	38.695	639.221	0	1.051.259
Investeringen	0	0	0	78.229	0	78.229
Afschrijvingen	(93.728)	(3.524)	(17.318)	(283.921)	0	(398.491)
Aanschafwaarde 31/12	651.898	110.494	1.876.654	1.546.941	119.356	4.305.343
Cumulatieve afschrijvingen 31/12	(389.900)	(96.400)	(1.855.277)	(1.113.413)	(119.356)	(3.574.346)
Boekwaarde per 31 december 2018	261.998	14.094	21.377	433.529	0	730.997
Afschrijvingspercentages	20%	20%	20%	20%	20%	

De investeringsbegroting is in 2015 opnieuw vastgesteld voor de periode 2016-2018. De investerings- en afschrijvingsmethodiek is afgestemd met VWS binnen het kader van de subsidieverstrekking aan PALGA. De investeringen worden in de 5 daaropvolgende jaren afgeschreven in 5 gelijke delen van 20%.

In 2018 is geïnvesteerd in protocollen, te weten in de voorbereidingen voor de CE-markering van de protocolsoftware. De afschrijvingskosten van de immateriële vaste activa zijn in de staat van baten en lasten verantwoord onder de lasten "Dienstverlening".

PALGA heeft in 2018 geen subsidies vanuit de SKMS gelden voor de ontwikkeling van protocollen ontvangen.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2018 (vervolg)

Materiële vaste activa	Inventaris en automatisering
	€
Aanschafwaarde 1/1 2018	20.988
Cumulatieve afschrijvingen 1/1 2018	(13.356)
Boekwaarde per 1/1 2018	7.632
Desinvestering aanschafwaarde	(9.321)
Desinvestering cumulatieve afschrijving	9.321
Boekwaarde per 1/1 2018 na desinvestering	7.632
Investeringsen	9.286
Afschrijvingen	(1.680)
Aanschafwaarde per 31/12 2018	20.953
Cumulatieve afschrijvingen per 31/12 2018	(5.715)
Boekwaarde per 31/12 2018	15.239
Afschrijvingspercentages	20%

De desinvestering betreft activa waarvan de boekwaarde in 2018 op nihil gelopen is.

De investeringen betreffen computerapparatuur en computerprogrammatuur.

Vlottende activa	2018	2017
	€	€
Debiteuren	29.057	172.623
Af: voorziening dubieuze debiteuren	1.535	0
Totaal debiteuren	27.522	172.623
RC Stichting Pathologie Projecten	894	885
Nog te ontvangen bedragen	88.290	85.768
Vooruitbetaalde bedragen	117.306	75.832
Pensioenpremies	0	9.173
Waarborgsommen	9.198	9.198
Totaal overige	215.689	180.856
Balans per 31 december	243.210	353.479

In 2018 zijn projecten eerder gefactureerd en betaald waardoor de post debiteuren in 2018 lager is dan in 2017.

Liquide middelen	2018	2017
	€	€
F. van Lanschot Bankiers 257	687.192	264.149
F. van Lanschot Bankiers 265 renteplus rekenig	250.222	250.219
Rabobank 001	13.793	5.472
Rabobank 295	398.425	396.815
Rabobank 309	394.394	394.024
Balans per 31 december	1.744.026	1.310.679

De liquide middelen staan de rechtspersoon vrij ter beschikking.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2018 (vervolg)

Eigen vermogen	2018	2017
	€	€
Algemene reserve	0	0
Egalisatiereserve	353.329	340.106
Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)	2.035.245	2.035.245
Bestemmingsreserve (projecten)	85.046	57.160
Bestemmingsreserve (protocollen)	0	0
Balans per 31 december	2.473.620	2.432.511

Algemene reserve	2018	2017
	€	€
Balans per 1 januari	0	86.939
Af: eigen bijdrage aan VWS subsidies	0	-86.939
Balans per 31 december	0	0

De algemene reserve is in de jaren tot en met 2008 opgebouwd onder het regiem van financiering door de zorgverzekeraars. Met ingang van 2009 wordt een instellingssubsidie van het VWS ontvangen. Afsproken met VWS is dat de algemene reserve gedurende een periode van 5 jaar in gelijke delen op de subsidie in mindering wordt gebracht. De eerste vermindering van de subsidie heeft plaatsgevonden op het subsidiebedrag van 2013. In 2017 is de algemene reserve volledig afgebouwd.

Egalisatiereserve	2018	2017
	€	€
Balans per 1 januari	340.106	333.864
Bij: Eigen bijdrage vanuit algemene reserve	0	86.939
Resultaat boekjaar (excl. terugbetaling egalisatie reserve)	13.223	-31.111
Terugbetaling overschot egalisatiereserve	0	-49.586
Balans per 31 december	353.329	340.106

Maximale omvang egalisatiereserve

Subsidie boekjaar	3.608.346	10%	360.835
-------------------	-----------	-----	---------

De egalisatiereserve is de overdracht van het nog niet bestede deel van het subsidiebedrag 2018 naar het boekjaar 2019. Bij de vaststelling van de subsidie 2017 door VWS is de stand van de egalisatiereserve per 31 december 2017 bepaald op € 340.106. De egalisatiereserve is gemaximeerd op 10% van de instellingssubsidie; voor 2018 geldt het maximum voor deze reserve van € 360.835. Omdat het maximum van de egalisatiereserve in 2018 niet wordt overschreden, is er geen terugbetaling overschot egalisatiereserve.

Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)

	2018	2017
	€	€
Ontwikkeling centraal/ontsluiting databank		
Balans per 1 januari	2.035.245	2.035.245
Totaal bestemmingsreserve	2.035.245	2.035.245

Tot en met 2008 werden bestemmingsreserves gevormd voor ICT-projecten. De investeringen werden jaarlijks ten laste van de betreffende reserves gebracht. Met ingang van 2009 worden investeringen in ICT-projecten geactiveerd en in 5 jaar afgeschreven. De oorspronkelijk gevormde bestemmingsreserves blijven in stand en worden gebruikt als financieringsmiddel. Hierdoor hoeven geen leningen voor de investeringen te worden afgesloten en worden rentekosten voorkomen.

Bestemmingsreserve (projecten)

	2018	2017
	€	€
Projecten		
Balans per 1 januari	57.160	36.894
Bij: resultaatbestemming projectactiviteiten	27.886	20.266
Balans per 31 december	85.046	57.160

Op verzoek van VWS worden de baten en lasten van projecten vanaf 2014 separaat verantwoord in het jaarverslag. VWS wil hiermee beter zicht krijgen op de kosten die ten laste van de subsidie mogen komen. Een positief of negatief totaalsaldo van de projecten wordt verwerkt in post 'Bestemmingsreserve projecten'.

Bestemmingsreserve (protocollen)

	2018	2017
	€	€
Protocollen		
Balans per 1 januari	0	50.505
Af: correctie beginvermogen protocollen	0	-50.505
Balans per 31 december	0	0

De bestemmingsreserve protocollen is in 2016 ingericht voor ontvangen bijdragen voor de ontwikkeling van protocollen. Tot en met 2015 werden deze bijdragen verantwoord bij de immateriële vaste activa. Met ingang van 2017 is besloten om weer over te gaan op de oude wijze van verantwoorden, de reserve is afgebouwd.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2018 (vervolg)

Kortlopende schulden	2018	2017
	€	€
Crediteuren	68.592	87.523
VWS - terugbetalingsverplichting overschot egaliseringsreserve	0	49.586
Loonbelastingen	39.488	35.996
Pensioenpremies	224	0
Omzetbelasting	26.034	25.259
Nog te betalen bedragen	53.879	24.316
Vooruitontvangen bedragen	31.565	31.565
Reservering vakantiegeld en -dagen	40.069	36.292
Balans per 31 december	259.852	290.538

De crediteuren betreffen diverse kleinere facturen.

Niet in de balans opgenomen verplichtingen en niet in de balans opgenomen activa

Exploitatie Pseudonimisatie

Voor de exploitatie van het Pseudonimisatie Platform van PALGA is een meerjarige exploitatieovereenkomst afgesloten. De jaarlijkse verplichting bedraagt € 128.925 (deze wordt jaarlijks geïndexeerd), het contract loopt van 2015 tot en met 2019.

Huur servers

	Jaarlijkse verplichting	Looptijd tot en met
	€	
	20.246	huur servers t/m augustus 2019
	8.292	huur servers t/m augustus 2021
	28.538	

De servers worden telkens voor een periode van 3 jaar gehuurd van DT Healthcare Solutions.

Hosting service

Voor de hosting van de servers is PALGA een mantelovereenkomst aangegaan met RAM Infotechnology van november 2017 t/m oktober 2020. De totale jaarlijkse verplichting is € 246.000.

Huur pand Randhoeve 225A (Nederwoonbeheer B.V.)

De jaarlijkse verplichting bedraagt € 36.900 (deze wordt jaarlijks geïndexeerd), de contractperiode was van februari 2016 tot en met januari 2021.

De verhuurder heeft begin 2018 aangegeven het contract niet te verlengen. Begin 2019 is een nieuwe kantoorlocatie gevonden waarvoor een contract getekend is dat ingaat op 1 juni 2019 met een looptijd van 6 jaar. Het contract met Nederwoon B.V. is per 1 juli 2019 zonder boete opgezegd.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2018

Exploitatieresultaat

Het exploitatieoverzicht 2018 sluit met een positief saldo van € 41.110 tegenover een begroot saldo van € 0,-. De presentatie van een positief resultaat is het gevolg van positieve saldi op zowel de normale bedrijfsvoering (€ 13.223) als op de projecten (€ 27.887).

Baten	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2017
	€	€	€
Subsidie Inkomsten	3.544.338	3.494.670	3.360.049
Verhoging OVA	64.008	50.000	41.013
Af: terugbetaling overschot egaliseringsreserve			-49.586
Afbouw vrij besteedbaar vermogen		0	
Inkomsten overige activiteiten:			
Opbrengsten LZV	57.768	40.000	43.991
Bijdrage gebruik U-DPS	33.000	100.000	96.981
Bijdrage infrastructuur PALGA	62.750	0	0
Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring	3.749	4.535	3.686
Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring	3.749	4.535	3.686
Opbrengsten FSB BVO DK	3.749	4.535	4.123
Opbrengsten FSB BVO BMHK	2.097	4.535	2.062
Opbrengst voorlichting	2.520	0	1.400
Overige baten	1.689	7.000	9.092
Rente minus bankkosten	-442	1.500	786
Totalen baten	3.778.974	3.711.310	3.517.283

Inkomsten

De subsidie betreft een instellingssubsidie van VWS ten behoeve van de activiteiten van PALGA. De subsidie 2017 is eind boekjaar 2018 definitief vastgesteld. De voorlopig toegewezen subsidie voor 2018 van € 3.544.338 is verhoogd met een prijsindexering van € 64.008, de totale subsidie inkomsten in 2018 zijn € 3.608.346. De subsidievaststelling 2018 vindt in 2019 plaats. Gedurende het boekjaar hebben de activiteiten plaatsgevonden en zijn de bestedingen verricht in overeenstemming met de VWS subsidievoorwaarden.

Opbrengsten LZV

Baten betreffen aan aanvragers van gegevens uit de PALGA-databank doorbelaste activiteiten. De inkomsten zijn hoger dan in 2017.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2018 (vervolg)

Bijdrage gebruik UDPS

In 2011 is er een taakstelling vanuit VWS opgelegd die vanaf 2012 oploopt met 1,5 % per jaar tot een structurele korting van 6 % in 2015 (€ 197.500). Het Bestuur heeft de organisatie de opdracht gegeven om deze korting grotendeels (3%) op te vangen door efficiency maatregelen hetgeen gerealiseerd is in 2012 en 2013. Het resterende deel van de opgelegde korting wordt conform bestuursbesluit gedekt door een eigen bijdrage van de deelnemende laboratoria. Vanaf 2018 is de bijdrage gesplitst in een bijdrage voor het gebruik van UDPS (voor de betreffende laboratoria) en een bijdrage voor het gebruik van de PALGA infrastructuur (alle laboratoria).

Bijdrage gebruik Infrastructuur PALGA

Vanaf 2018 is de eigen bijdrage van de deelnemende laboratoria gesplitst in een bijdrage voor het gebruik van UDPS (zie hiervoor) en een bijdrage voor het gebruik van de PALGA infrastructuur.

Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring

De baten betreffen de vergoeding door IKNL van de kosten voor de monitoring van de automatische incidentiemeldingen.

Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring

De baten betreffen de vergoeding door DICA van de kosten voor het beheer van de koppeling ten behoeve van de DICA registratie.

Inkomsten FSB BVO DK

De baten betreffen de vergoeding door FSB van de kosten voor het beheer van de koppeling ten behoeve van het bevolkingsonderzoek darmkanker.

Inkomsten FSB BVO BMHK

De baten betreffen de vergoeding door FSB van de kosten voor het beheer van de koppeling ten behoeve van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

Opbrengsten voorlichting

De baten betreffen de bijdrage van de deelnemers aan de PALGA dag.

Rente minus bankkosten

Dit betreft de gerealiseerde interestbaten en bancaire kosten in het boekjaar. Als gevolg van de lage rente zijn de lasten hoger dan de baten.

Baten uit projecten

De baten (en lasten) uit projecten worden toegelicht op pagina 57.

Lasten	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2017
	€	€	€
Dienstverlening			
Dienstverlening Centraal	1.828.549	1.761.657	1.669.095
Dienstverlening Decentraal	1.101.092	1.136.025	1.118.941
Totaal dienstverlening	2.929.641	2.897.682	2.788.036

Dienstverlening Centraal	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2017
	€	€	€
Exploitatie RAM	246.578	331.000	312.451
Exploitatie SAS	29.988	54.000	53.527
Exploitatie DT Healthcare Solutions	358.643	376.000	370.813
Databank - softwareonderhoud	58.026	40.000	67.728
Databank - LZV	59.046	40.000	38.245
Portal	21.102	0	0
Databank - onderhoud protocollen	174.703	150.000	147.128
CE Markering	149.114	0	0
Thesaurusbeheerder	30.111	35.000	28.524
ZorgTTP	128.925	129.500	126.521
Databank - beantwoording LZV	271.074	312.000	235.257
Afschrijving Ontsluiting databank	301.239	294.157	288.902
Totaal Dienstverlening centraal	1.828.549	1.761.657	1.669.095

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2018 (vervolg)

Exploitatie RAM

RAM Mobile Data (RAM) verzorgt het technische beheer van de landelijke databanken. Eind 2017 is met ingang van 2018 een korting bedongen op de kosten waardoor de lasten lager zijn dan begroot.

Exploitatie SAS

Dit betreft licenties en beheer van de software die gebruikt wordt voor het zoeken en leveren van gegevens aan aanvragers. Ten opzichte van de begroting zijn de lasten van SAS lager omdat het beheer nu binnen de organisatie wordt uitgevoerd.

Exploitatie DT Healthcare Solutions

Dit betreft de kosten voor de functionele exploitatie van de landelijke databanken. Eind 2017 is een korting bedongen op de maandelijkse kosten.

Databank – softwareonderhoud

Dit betreft de kosten van projectmatige softwareaanpassingen voor de verbetering van de kwaliteit en de werking van de landelijke infrastructuur.

Databank - LZV

Deze kosten betreffen deskundigheidsbevordering en activiteiten om de bekendheid met de PALGA databank te vergroten en om de gegevens-aanvragen te vergemakkelijken en stimuleren. Hier staan baten tegenover uit “Opbrengsten LZV”.

Onderhoud protocollen

De werkzaamheden betreffen aanpassingen van protocolsoftware, licenties, maintenance en beheer van de protocolsoftware. De kosten zijn hoger dan begroot vanwege hogere kosten die nodig waren voor aanpassingen van de protocolsoftware.

CE Markering

In 2018 is gestart met het onder CE markering brengen van de protocolsoftware. Hiervoor wordt extern ondersteuning ingehuurd bij ICT Automatisering. Deze kosten waren nog niet voorzien in 2017 waardoor deze post niet was begroot.

Thesaurusbeheerder

De thesaurusbeheerder is patholoog en vanuit Erasmus MC gedetacheerd bij PALGA voor maximaal een halve dag per week.

ZorgTTP

ZorgTTP verricht pseudonimisatiediensten.

Databank – beantwoording LZV

Dit betreft de kosten voor de PALGA-medewerkers die de werkzaamheden uitvoeren voor “Databank – beantwoording LZV”. De totale kosten zijn lager dan begroot o.a. omdat twee adviseurs werkzaam zijn geweest op een extern gefinancierd project.

Afschrijvingen

De afschrijvingen betreffen de investeringen sinds 2013 in het centrale deel van het PALGA netwerk, waaronder de protocollen.

Dienstverlening Decentraal	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2017
	€	€	€
U-DPS - exploitatie	878.319	892.800	878.318
U-DPS - softwareonderhoud	86.624	50.000	73.167
FSB aansluiting E-zorg	0	0	158
Huur servers	35.298	75.000	63.372
Vertaalmodule	3.600	4.500	3.600
Afschrijving Decentraal	97.252	113.725	100.326
Totaal Dienstverlening decentraal	1.101.092	1.136.025	1.118.941

UDPS – exploitatie

De exploitatie van UDPS wordt uitgevoerd door DT Healthcare Solutions.

UDPS - softwareonderhoud

In 2018 zijn ten laste van deze post de begrote kosten voor de exploitatie van MagnaView voor de laboratoria en de kosten voor softwareonderhoud van de decentrale systemen.

FSB aansluiting E-zorg

Dit betreft de kosten voor de communicatie met de server van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. Deze server is na januari 2017 afgebouwd vanwege de nieuwe opzet van het BVO baarmoederhalskanker.

Huur servers

PALGA heeft drie contracten met DT Healthcare Solutions voor de huur van servers die aan de laboratoria worden geleverd voor het gebruik van UDPS en Kern-UDPS.

Vertaalmodule

Kosten voor een applicatie die diagnoseregels genereert, deze applicatie wordt ter beschikking gesteld aan laboratoria.

Afschrijving Decentraal

Dit betreft de afschrijvingen op de investeringen sinds 2013 in het decentrale deel van het PALGA netwerk.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2018 (vervolg)

Bestuursorganisatie	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2017
	€	€	€
Bureauorganisatie	448.998	448.000	448.944
Financiële administratie incl. accountantskosten	47.210	54.000	43.793
Bestuurskosten inclusief verzekering	103.743	75.000	89.006
Advies inclusief certificering	24.434	24.000	16.080
Juridisch advies	7.500	9.500	6.204
Beleidsreserve	74.411	35.000	64.404
Drukkosten	3.057	10.000	4.152
Kantoor	89.120	95.000	92.103
Website/interlabmail	1.249	13.000	5.182
Voorlichting	8.010	12.000	9.281
Vergaderingen	11.853	20.000	16.106
Reis-, verblijf- en declaratiekosten	14.845	15.000	12.559
Diversen	0	0	0
Afschrijvingskosten inventaris/automatisering	1.680	3.128	2.129
Totaal Bestuursorganisatie	836.110	813.628	809.943

Bureauorganisatie

Dit betreft de kosten voor de medewerkers die in dienst zijn van de Stichting PALGA. De kosten betreffen daarnaast de inhuur van extern technisch advies bij Delta-Pi, ICT advies, extra capaciteit voor het notuleren van vergaderingen en ondersteuning ten behoeve van P&O.

Financiële administratie inclusief accountantskosten

De financiële administratie wordt ondersteund door Abel Accountants. De accountantscontrole wordt uitgevoerd door Flynth.

Bestuurskosten

Bestuurskosten zijn onder andere de kosten voor verzekeringen en de vergoedingen voor leden van Bestuur en Raad van Toezicht. De stijging in de lasten is het gevolg van de ondersteuning door Clearfields bij het opstellen van het nieuwe meerjarenbeleidsplan.

Advies incl. certificering

Dit betreft de lasten van de ondersteuning bij de voorbereiding van de certificering door UdesIT en Delta-Pi.

Juridisch advies

Voor juridisch advies huurt het Bestuur de diensten in van Proservices. In 2018 is juridisch advies ingewonnen over de volgende onderwerpen: aanbestedingsplicht, staatssteun, verwerkersovereenkomsten, een dataprocessing agreement, een dienstverleningsovereenkomst met de Stichting Pathologie projecten en een overeenkomst over de opzegging van de huur van het PALGA bureau.

Beleidsreserve

Ten laste van de beleidsreserve zijn in 2018 de kosten voor de begeleiding van het project PIE door MedicalPhit geboekt.

Kantoor

Stichting IVZ levert de kantoorautomatisering voor het bureau van PALGA.
PALGA huurt kantoorruimte bij Nederwoonbeheer B.V.

Website

De kosten betreffen het beheer van de website.

Reis-, verblijf- en declaratiekosten

De kosten zijn conform de begroting.

Lonen, salarissen en sociale lasten	2018	2017
	€	€
Lonen en salarissen	566.657	552.314
Sociale lasten	77.277	71.121
Pensioenlasten	52.450	47.468
Totale lonen, salarissen en sociale lasten	696.384	670.903

In de lonen en salarissen zijn niet inbegrepen de lonen en salarissen van medewerkers die werkzaam zijn voor projecten
De lonen, salarissen en sociale lasten zijn als volgt verdeeld in het exploitatieoverzicht:

	2018	2017
	€	€
Dienstverlening Centraal	260.529	242.882
Dienstverlening Decentraal	0	0
Bestuursorganisatie	360.631	349.254
Projecten	75.224	78.767
Totaal	696.384	670.903

Het gemiddeld aantal in de stichting werkzame werknemers, berekend op fulltime basis en uitgesplitst naar activiteiten, bedroeg 7,89. Aan het eind van boekjaar 2018 waren 7,89 werkzame werknemers berekend op fulltime basis in dienst van de stichting.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2018 (vervolg)

Bezoldiging topfunctionarissen

Vanaf medio 2009 geldt een vacatiegeldregeling voor bestuurders.

Leidinggevende topfunctionarissen, gewezen topfunctionarissen met dienstbetrekking en leidinggevende topfunctionarissen zonder dienstbetrekking vanaf de 13e maand van de functievervulling.

	Hofhuis	Nagtegaal	Willems	Woerdman	v Slooten	v Nederveen	Monkhorst
Functie-gegevens	Directeur	Voorzitter	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2018	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-6 / 31-12	1-1 / 1-2
Deeltijdfactor in fte	1	0,111	0,028	0,056	0,028	0,028	0,028
Gewezen topfunctionaris (Fictieve) dienstbetrekking	nee	nee	nee	nee	nee	nee	nee
Bezoldiging							
Bezoldiging plus belastbare onkostenvergoedingen	100.869	9.917	2.289	4.380	2.289	1.335	0
Beloningen betaalbaar op termijn	10.531	0	0	0	0	0	0
Subtotaal	111.400	9.917	2.289	4.380	2.289	1.335	0
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	189.000	21.000	5.250	10.500	5.250	3.063	438
-/- Onverschuldigd betaald bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Totale bezoldiging	111.400	9.917	2.289	4.380	2.289	1.335	0
Reden waarom overschrijding al dan niet is toegestaan	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Gegevens 2017							
Aanvang en einde functievervulling in 2017	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	n.v.t.	1-1 / 31-12
Deeltijdfactor 2017 in fte	1	0,063	0,025	0,05	0,025	n.v.t.	0,025
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	97.579	5.986	2.172	3.731	2.172	n.v.t.	2.172
Beloningen betaalbaar op termijn	10.090	0	0	0	0	n.v.t.	0
Subtotaal	107.669	5.986	2.172	3.731	2.172	n.v.t.	2.172
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	181.000	11.313	4.525	9.050	4.525	n.v.t.	4.525
Totale bezoldiging 2017	107.669	5.986	2.172	3.731	2.172	n.v.t.	2.172

Toezichthoudende topfunctionarissen

Naam Functie	Braal Voorzitter/Lid	Hanselaar Voorzitter/Lid	Daemen Lid	Van den Brandt Lid	Siesling Lid	Den Hollander Lid
-----------------	-------------------------	-----------------------------	---------------	-----------------------	-----------------	----------------------

Per 1 juli 2018 heeft Dr. Hanselaar Mr. Braal opgevolgd als voorzitter.

Stichting PALGA valt onder de algemene norm Wet Normering Topinkomens; de honorering van de topfunctionarissen valt binnen deze norm. De argumentatie hiervoor is afgeleid van informatie op de volgende websites:

- <https://www.jaarverantwoordingzorg.nl/wnt/welke-zorgorganisaties>
PALGA valt in de categorie 'Overige organisaties zorgveld', derde bullet.
- <https://www.topinkomens.nl/actueel/wet--en-regelgeving>.
Hier zijn sectoren beschreven waarvoor een "sectorale bezoldingsnorm" is vastgesteld.

Regeling m.b.t. sectoren zorg en jeugdhulp en zorgverzekeraars, de enige sector die van toepassing zou kunnen zijn, www.overheid.nl beschrijft voor welke organisaties deze sectorale norm geldt. Daar behoort PALGA niet toe. De conclusie is dat voor PALGA de algemene WNT norm geldt.

Op verzoek van VWS worden de baten en lasten van projecten vanaf 2014 separaat verantwoord in het jaarverslag. VWS wil hiermee beter zicht krijgen op de kosten die ten laste van de subsidie mogen komen. Een positief of negatief totaalsaldo van de projecten wordt verwerkt in post 'Bestemmingsreserve projecten'.

De baten en lasten betreffen de volgende projecten.

Projecten

Baten	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2017
	€	€	€
Koppeling DICA	31.251	0	31.314
PALEBA	49.664	0	52.428
HPV NEG	0	0	18.975
Magnaview, RCP	0	0	7.598
DNTP	0	0	10.680
SNOMED	12.500	0	25.335
BBMRI	76.547	0	75.034
IKNL-PALGA pre match	1.039	0	8.517
IKNL INCID	5.743	0	0
PATH	32.626	0	147.548
Totaal Baten Projecten	209.371	0	377.429

Lasten	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2017
	€	€	€
Koppeling DICA	0	0	0
PALEBA	47.638	0	47.181
HPV NEG	0	0	18.975
Magnaview, RCP	0	0	7.598
DNTP	7.120	0	10.680
SNOMED	12.500	0	30.735
BBMRI	63.000	0	63.314
IKNL-PALGA pre match	1.039	0	8.517
IKNL INCID	5.743	0	5.743
PATH	32.060	0	147.803
Advies en begeleiding	12.384	0	22.360
Totaal Lasten Projecten	181.484	0	357.163

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2018 (vervolg)

Koppeling DICA

PALGA levert via het PALGA netwerk protocolgegevens aan de registratie van de DICA. PALGA brengt kosten in rekening voor ontwikkeling en onderhoud van de protocollen die voor de koppelingen van belang zijn.

PALEBA

Voor het RIVM wordt jaarlijks een databestand opgeleverd voor de evaluatie van het BVO baarmoederhalskanker.

HPV NEG

In 2017 is in opdracht van het RIVM de technische implementatie van de vernieuwde opzet van het bevolkingsonderzoek naar Baarmoederhalskanker gerealiseerd.

MagnaView, RCP

Dit betreft voor FSB (Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken) uitgevoerde activiteiten om gegevens voor de monitoring van het BVO baarmoederhalskanker beschikbaar te stellen voor de Regionaal Coördinerend Pathologen met het softwarepakket van MagnaView. Met de vernieuwde opzet van het bevolkingsonderzoek is deze activiteit komen te vervallen.

DNTP

Dit betreft de hosting van de Portal voor gegevensaanvragen. Met ingang van 2018 neemt PALGA deze kosten voor eigen rekening vanuit de exploitatie.

SNOMED

PALGA heeft een bijdrage van IKNL ontvangen voor het omzetten van de PALGA coderingen naar SNOMED-CT. Dit project wordt begin 2019 afgerond.

BBMRI

In 2018 heeft PALGA van BBMRI-NL een subsidie toegekend gekregen voor a) de inzet van personeel voor de uitbreiding van de Portal voor gebruik door andere organisaties en b) voor de coördinatie van Hub-medewerkers.

IKNL-PALGA pré-match

Vanuit BBMRI is een project gefinancierd om een 'omgekeerde' koppeling tussen PALGA en IKNL mogelijk te maken.

IKNL INCID

In dit project is de koppeling voor de incidentiemeldingen geschikt gemaakt voor het doorleveren van protocoldata.

PATH

Voor het project Predictieve Analyse voor Therapie is Kern-UDPS aangepast. Het project heeft als doel om met een gecoördineerde aanpak precisiediagnose beter toegankelijk te maken voor alle patiënten met kanker in Nederland

Advies en begeleiding

Met de opbrengsten uit projecten huurt PALGA extern advies in voor de begeleiding van projecten.

ANDERE TOELICHTINGEN EN OVERIGE GEGEVENS

Andere toelichtingen

Voorstel tot resultaatbestemming

Het voorstel tot resultaatbestemming, zoals aangegeven onder het exploitatieoverzicht, is vooruitlopend op de goedkeuring door het Bestuur verwerkt in deze jaarrekening.

Gebeurtenissen na de balansdatum

Er hebben zich geen gebeurtenissen na de balansdatum voorgedaan met invloed op het resultaat over 2018 en op het vermogen ultimo 2018.

Overige Gegevens

Controleverklaring

Controleverklaring van een onafhankelijk accountant.

Statutaire regeling omtrent resultaatbestemming

In de statuten zijn geen specifieke bepalingen ten aanzien van de resultaatbestemming opgenomen.

Vaststelling en goedkeuring jaarrekening

Houten, 23 april 2019



Namens de Raad van Toezicht

namens het Bestuur

w.g.
Dr. A.G.J.M. Hanselaar, voorzitter

w.g.
Prof. Dr. I.D. Nagtegaal

Dr. J.W.R. Meijer

Mr. drs. J. Woerdman

Prof. Dr. M.J.A.P. Daemen

Dr. H.J. van Slooten

Drs. J.G. den Hollander

Dr. S.M. Willems

Prof. Dr. S. Siesling

Dr. F.H. van Nederveen

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan de Raad van Toezicht van Stichting Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA)

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2018

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2018 van Stichting PALGA te Houten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting PALGA per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn 640 Organisaties zonder winststreven, de subsidievoorwaarden van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en de bepalingen van en krachtens de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2018;
2. het exploitatieoverzicht over 2018; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting PALGA zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Naleving anticumulatiebepaling WNT niet gecontroleerd

In overeenstemming met het Controleprotocol WNT 2018 hebben wij de anticumulatiebepaling, bedoeld in artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1, sub j Uitvoeringsregeling WNT, niet gecontroleerd. Dit betekent dat wij niet hebben gecontroleerd of er wel of niet sprake is van een normoverschrijding door een leidinggevende topfunctionaris vanwege eventuele dienstbetrekkingen als leidinggevende topfunctionaris bij andere WNT-plichtige instellingen, alsmede of de in dit kader vereiste toelichting juist en volledig is.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag, in overeenstemming met Richtlijn 640 Organisaties zonder winststreven.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de Raad van Toezicht voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn 640 Organisaties zonder winststreven, de subsidievoorwaarden van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en de bepalingen van en krachtens de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT). In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten.

Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;

- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de Raad van Toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Arnhem, 23 april 2019

Flynth Audit B.V.

Was getekend

drs. R.M. Janssen RA

VERKLARENDE WOORDENLIJST

AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
BSN	BurgerServiceNummer
BBMRI	Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure
BVO	Bevolkingsonderzoek
CBU	Commissie Beroeps Uitoefening (NVVP)
CE	Conformité Européenne (van CE-markering)
CHZ	Cohort Zoek Vraag
CIPA	Centraal Informatie systeem PALGA (naam databank PALGA tot 2010)
CIS	Cervix Informatie Systeem
DAP	Dossier Afspraken en Protocollen
DICA	Dutch Institute for Clinical Audit
DNTP	Dutch National Tissue Portal
DRCM	Diagnose Regel Controle Module
DRM	Doel Retour Module
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Audit
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
FSB	Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken
GDPR	General Data Protection Regulation
IHE	Integrating the Healthcare Enterprise
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
LPAV	Landelijke Pathologie Assistenten Vereniging
LZV	Landelijke Zoek Vraag
NAW	Naam Adres Woonplaats
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NICTIZ	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
OZV	Oriënterende Zoek Vraag
Paleba	Pathologisch landelijke evaluatie baarmoederhalskanker
PA-verslag	Pathologie-verslag
PCP	PALGA Contact Persoon
PIDB	PALGA Informatie DataBank (Nieuwe naam databank PALGA vanaf 2010)
PODB	PALGA Openbare databank
PPC	PALGA Privacy Commissie
PPM	PALGA Protocol Module
PVM	Privacy Verzend Module
PZV	Patiënten Zoek Vraag
PZVDB	Patiënten Zoek Vraag Data Bank
RCP	Regionaal Coördinerend Patholoog
RDS	Ruwe Data Store
RFC	Request For Change
SKMS	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
SLA	Service Level Agreement
SNOMED	Systematized Nomenclature of MEDicine
TraIT	Translational Research IT
TEM	Transanale Endoscopische. Microchirurgie
UDPS	Uniform Decentraal PALGA-Systeem
VPN	Virtual Private Network
WR	Wetenschappelijke Raad
WZL	Wet zeggenschap lichaamsmateriaal
XRP	Excerpt
ZIS	Ziekenhuis Informatie Systeem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZSP	Zorg Service Provider



Stichting PALGA
Randhoeve 225A
3995 GA HOUTEN
Tel: 088-04 02 700
stichting@palga.nl
www.palga.nl

Nieuw adres per 1 juli 2019:
De Bouw 123
3991 SZ HOUTEN

ontwerp&opmaak: omnus

