



palga

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

20

palga

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

J A A R V E R S L A G
palga
20
1



INHOUD

Voorwoord	3
PALGA	4
Volksgezondheid	6
Strategie PALGA 2020 - 2025	7
PALGA Protocollen	10
Verslag van het bureau	18
Verslag van de PALGA gremia	22
Informatieverstrekking en onderzoek	25
Samenstelling organen van PALGA	29
Verslag van het Bestuur	34
Verslag van de Raad van Toezicht	36
Financiële positie	39
JAARREKENING 2020	
Balans per 31 december 2020	40
Exploitatieoverzicht boekjaar 2020	41
Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening	42
Toelichting op de balans per 31 december 2020	43
Toelichting op Exploitatieoverzicht boekjaar 2020	49
Andere toelichtingen en overige gegevens	61
Ondertekening van de jaarrekening	62
Controleverklaring van een onafhankelijke accountant	63
Verklarende woordenlijst	66
Bijlage:	
1 Deskundigheidsbevordering en outreach activiteiten	70
2 Literatuurlijst	72

Bij het schrijven van een voorwoord voor een jaarverslag kun je zowel vooruit als achteruit kijken. Als ik terugkijk naar 2020, dan zien we een aantal ingrijpende gebeurtenissen op verschillende niveaus: de wereld is getroffen door een ongekende pandemie, die ons perspectief op leven en werken sterk veranderd heeft. Binnen PALGA was 2020 ook een jaar van verandering: er is een nieuwe leverancier voor onze infrastructuur, we hebben afscheid genomen van onze directeur Hannelore Hofhuis en de nieuwe strategie is ontwikkeld.

Veranderingen geven ook kansen. Met de data van PALGA hebben we laten zien dat we in Nederland goed en snel kunnen zien wat de invloed van de lock-down op diagnostiek en behandeling van ziekten is, niet alleen binnen de oncologie, maar ook daarbuiten. We hebben de organisatie vernieuwd en geprofessionaliseerd, met een nieuwe directeur, Aletta Debernardi.

Bij het opstellen van onze nieuwe strategie hebben we, met behulp van onze stakeholders, gekeken naar waar we goed en uniek in zijn. We hebben kritisch onze processen en onze capaciteiten beoordeeld en zijn daarbij teruggegaan naar de kern van onze organisatie. Wij staan voor archiveren van data, met daarbij het faciliteren in de databehoeftes van anderen. Aandachtspunten hierbij zijn privacy en gegevensbescherming. Het is onze missie om alle pathologie informatie te organiseren en bruikbaar te maken voor patiëntenzorg en wetenschap.

Tegelijk wil ik ook even vooruit kijken: dit jaar bestaat PALGA 50 jaar. We zijn druk bezig met het plannen van een gedenkwaardig feest, maar het is onzeker of dit doorgang kan vinden. We houden jullie op de hoogte en hopen iedereen toch te kunnen ontmoeten.

Graag wil ik tenslotte een groot aantal mensen bedanken, zonder wie dit alles niet mogelijk was geweest: het bureau van PALGA, mijn medebestuurders, alle commissieleden en natuurlijk mijn collega-pathologen uit Nederland, die dagelijks onze databank vullen. Samen maken we “de beste diagnose voor de beste behandeling”.

23 februari 2021

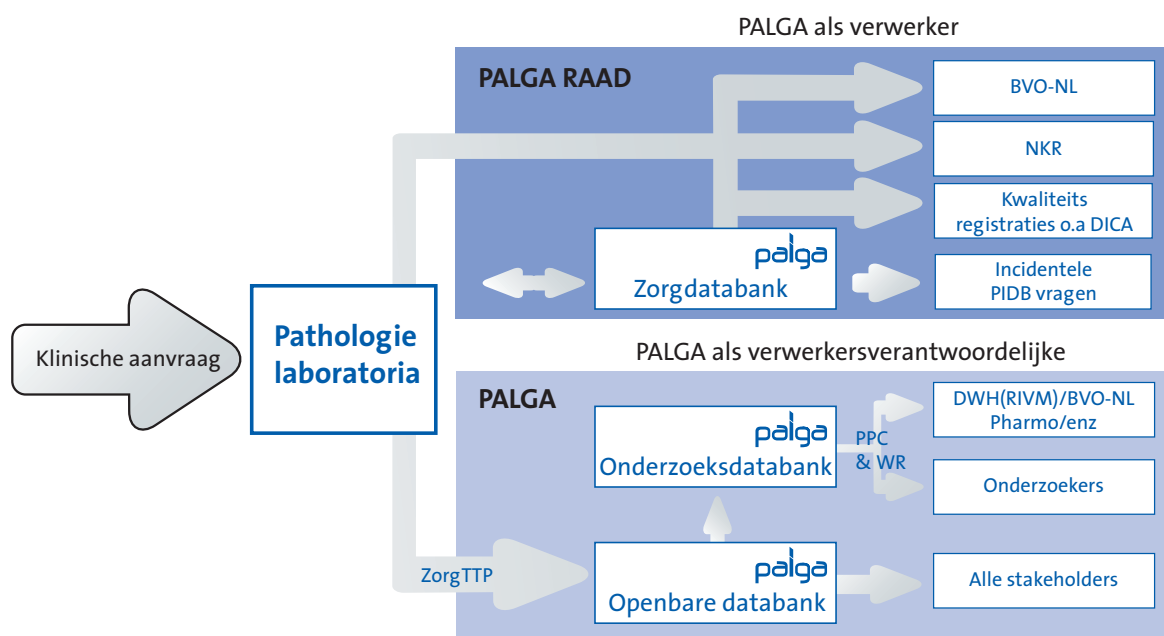
Prof. dr. Iris D. Nagtegaal

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. PALGA staat tevens voor het verzamelen, beheren en ter beschikking stellen van gestructureerde pathologiedata om daarmee de kwaliteit en patiëntveiligheid te bevorderen en 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.

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.

Datastroom en verantwoordelijkheden PALGA (AVG)



PALGA onderscheidt twee rollen, namelijk de rol van PALGA als verwerker en de rol van PALGA als verwerkingsverantwoordelijke.

PALGA is *verwerker* als zij opdracht krijgt om gegevens namens een ander te verwerken. Dit is het geval bij de gegevensverwerking voor DICA, IKNL en ScreenIT. PALGA ontvangt namelijk gegevens van een laboratorium (deelnemer van het PALGA-netwerk) en voert de opdracht uit om geselecteerde gegevens door te sturen naar deze partijen. Per partij verschilt deze dataset. De laboratoria (deelnemers) zijn de verwerkingsverantwoordelijken en zijn vertegenwoordigd in de PALGA-Raad. PALGA heeft de verantwoordelijkheid dat de deelnemers (via de PALGA-Raad) geïnformeerd zijn over de dataset, de doelbinding en wat er met de data gebeurt. PALGA structureert bovendien deze gegevens door middel van het ontwikkelen en onderhouden van koppelingen, alsmede de inrichting van de infrastructuur, die het mogelijk maken om de data te leveren aan de datagebruikers.

PALGA is *verwerkingsverantwoordelijke* voor de verstrekking van wetenschappelijk onderzoek uit haar openbare databank. Door gegevens te combineren, creëert PALGA nieuwe waarden. PALGA beslist wie de gegevens krijgt. Hiermee bepaalt PALGA doel en middelen van de verwerking en is hierdoor verwerkingsverantwoordelijke. Van al deze data is er sprake van pseudonimisatie van de door PALGA verstrekte gegevens.

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 pathologieonderzoek 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 pathologieonderzoek, ook wanneer dit onderzoek in een ander laboratorium plaatsvond.

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 pathologiebevindingen. 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.

Stichting PALGA heeft in 2018 besloten zich te richten op de ontwikkeling van een nieuw Kern-UDPS en op gecontroleerde wijze afscheid te nemen van haar rol als leverancier van het U-DPS. Hierbij wordt de ontwikkeling van het verslagleggingssysteem in de toekomst overgelaten aan de markt. Er zijn in deze markt al zo'n 5 systemen in gebruik, die naast verslaglegging ook laboratoriummanagement faciliteren. Deze systemen worden binnen PALGA met 'LIMS' of 'SysteemX' aangeduid. Ook leidt nieuwe wetgeving tot een herpositionering van de traditionele opzet van de informatie-uitwisseling in de pathologie. Gecombineerd gaat dit tot een fundamentele aanpassing van de rol van de systemen leiden die Stichting PALGA decentraal wenst te behouden (Kern-UDPS) en de systemen die communicatie tussen labs faciliteren (PZVDB en Lab2Lab).

Omdat de resterende decentrale (Kern-UDPS) en centrale systemen (PZVDB en Lab2Lab) samen een geheel vormen heeft PALGA besloten deze als één geheel functioneel te gaan uitbesteden als een integrale communicatiedienst. Daarvoor is in 2020 een Europese aanbesteding uitgevoerd. De opdracht voor ontwikkeling en beheer van Kern-UDPS en centrale systemen is in december 2020 gegund aan ICT Netherlands BV.

De protocolsoftware wordt geleverd door LogicNets in samenwerking met ICT Netherlands BV. 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 op 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, de DICA 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.

Bevolkingsonderzoeken

Bij de gegevensuitwisseling tussen de screeningsorganisaties en de pathologielaboratoria voor het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker wordt gebruik gemaakt van het PALGA-netwerk. Voor dit Bevolkingsonderzoek leveren de vijf laboratoria, die deze werkzaamheden voor het BVO uitvoeren, gegevens direct aan de databank (ScreenIT) voor de monitoring van de bevolkingsonderzoeken. Het CRIS4 protocol wordt gebruikt bij de registratie van de pathologiebevindingen. Daarnaast leveren de laboratoria direct gegevens aan ScreenIT voor het Bevolkingsonderzoek Darmkanker. Voor deze registratie wordt het protocol Colonbiopt-TEM(1) gebruikt.

PALGA werkt samen met het RIVM, de Nederlandse Kankerregistratie en de Screeningsorganisaties aan de verzameling, opslag en beschikbaarstelling van gegevens voor de monitoring van de bevolkingsonderzoeken. Een deel van het Datawarehouse is in 2019 opgeleverd en in 2020 zijn de eerste monitoringsrapportages vanuit het datawarehouse uitgevoerd.

Kankerregistratie

Aan de Nederlandse Kankerregistratie worden vanuit de laboratoria gegevens van pathologiebevindingen geleverd. De incidentiemelding van een tumor bij een patiënt op basis van zijn pathologiehistorie is de start van de registratie in de kankerregistratie. De incidentiemelding wordt elektronisch en geautomatiseerd aangeleverd aan de kankerregistratie. In 2019 is een pilotonderzoek gestart om ook protocoldata aan de kankerregistratie aan te gaan leveren vanuit het protocol MammacarcinoomTotaal.

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 driepartijen-overeenkomsten opgesteld. PALGA en IKNL werken samen om onderzoekers over deze mogelijkheid te informeren.

DICA

Via het PALGA netwerk worden ook protocoldata uit verschillende protocollen vanuit de pathologielaboratoria geautomatiseerd, gecontroleerd en gevalideerd aangeleverd aan de kwaliteitsregistraties van de DICA. PALGA treedt hier op in de rol van Verwerker.

In het hoofdstuk "Protocollen" wordt nader op deze verschillende samenwerkingen in combinatie met de landelijke protocollen ingegaan.

Het is 1971. De oprichting van de stichting PALGA is een feit. Met een lange zin luidt haar doelstelling: *de bevordering van de communicatie en de informatievoorziening binnen en tussen laboratoria voor pathologie en haar kennis in verband met de informatievoorziening ter beschikking stellen aan anderen in de gezondheidszorg.* Dit mag bijna 50 jaar na dato gerust een vooruitziende blik genoemd worden. Informatie-uitwisseling in de zorg is nog nooit zo relevant geweest als nu.

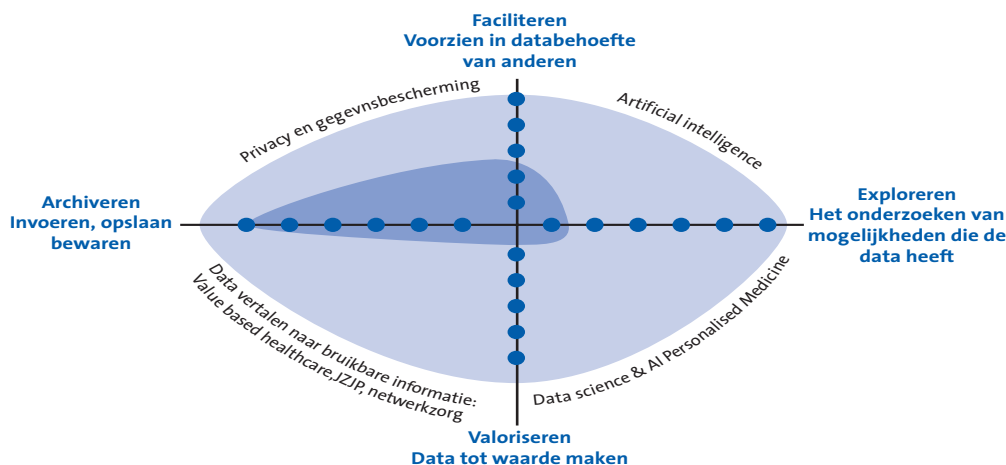
Sinds de oprichting is onze doelstelling niet veranderd, ons focus gaat echter wel veranderen. Bij de oprichting van PALGA was ons onderscheidend vermogen vooral ingegeven door de systemen en de bijbehorende software die is ontwikkeld. Door de technologische ontwikkelingen van de afgelopen 10 jaar is PALGA niet meer onderscheidend door haar technische infrastructuur. Het zijn nu vooral de gestructureerde data die PALGA uniek maken. Ook de manier waarop de maatschappij kijkt naar opslag en uitwisseling van gegevens is de afgelopen periode fundamenteel veranderd. Dit heeft geen invloed op onze kerntaak, maar stelt nieuwe eisen aan wat er in de dagelijkse praktijk nodig is om relevant te blijven voor de patiënt, de patholoog en de maatschappij.

In de beleidsvisie 2020-2025 laat PALGA zien welke relevante interne en externe ontwikkelingen er zijn en hoe we in de aankomende beleidsperiode hierop in gaan spelen. Zo kan PALGA ook de komende 5 jaar samen met patiënten, pathologen en laboratoria opnieuw een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van de zorg in Nederland.

Data value model: de kerntaak van PALGA

PALGA heeft op basis van interviews met data experts vier domeinen gedefinieerd waar we een toegevoegde waarde kunnen hebben in relatie tot de data die we hebben. Dat noemen we het data value model:

- **Archiveren:** Het gestructureerd opslaan en bewaren van data van goede kwaliteit, zodanig dat deze voor verschillende doeleinden kunnen worden (her)gebruikt.
- **Faciliteren:** Het verantwoord gebruik van data (voor bv patiëntenzorg, onderzoek, kwaliteit en andere innovatieve toepassingen) door anderen makkelijk/mogelijk maken.
- **Exploreren:** Het onderzoeken van nieuwe mogelijkheden die de data heeft in relatie tot individuele zorg, de volksgezondheid en de wetenschap.
- **Valoriseren:** De data tot waarde (informatie) maken (bv.in onderzoeksrapporten, wetenschappelijke publicaties, beleidsanalyses, decision support systemen etc.)



Met behulp van het data value model kunnen we inzichtelijk maken welke rol PALGA speelt in relatie tot de data. **De kerntaak van PALGA ligt op het terrein van archiveren en faciliteren.** Daar zit de kracht van PALGA en liggen volop kansen om verder te ontwikkelen en te innoveren.

Onze visie, missie en kerntaken 2020-2025

Visie:

PALGA gelooft dat de best mogelijke behandeling begint bij de best mogelijke diagnose.

Missie:

Het is onze missie om alle pathologie informatie te organiseren en bruikbaar te maken voor patiëntenzorg en wetenschap.

Kerntaken:

PALGA levert excellente ondersteuning aan:

- De patholoog ten behoeve van betere diagnostiek en verslaglegging voor patiëntenzorg.
- De wetenschap met relevante verzamelingen van toegankelijke pathologie data.
- De maatschappij met onze kennis en ervaring over het verzamelen, beheren en beschermen van pathologie data.

Strategie 2020-2025

Het archiveren en faciliteren van data zijn de kerntaken van PALGA. PALGA voert deze zelfstandig uit, in huis of als directe opdrachtgever van externe partijen. Het exploreren en valoriseren van data voeren we niet zelfstandig uit. PALGA gaat hiervoor samenwerkingsverbanden aan met partijen die voorop lopen op deze terreinen. Om dit goed te kunnen doen ontwikkelt PALGA een 'blauwdruk samenwerkingen.'

PALGA realiseert continue verbetering en organiseert slimme innovatie om zo de waarde van de data te vergroten voor onze stakeholders:

- De **patiënt** wil een **betere behandeling** krijgen en geeft toestemming tot gebruik van data.
- De **patholoog** wil een **betere diagnose** stellen ten behoeve van patiënt en andere professionals in de keten.
- De **wetenschap** vraagt om **rijkere data** en koppelingen van data voor onderzoek
- Het **zorgnetwerk** wil **gebruikmaken van** de kennis en ervaring en mogelijk ook faciliteiten van PALGA.
- De **overheid** heeft belang bij **zinnige zorg en een verantwoorde inzet van subsidiemiddelen**.

PALGA gaat investeren in de ontwikkeling van de vaardigheden die deze beleidsperiode cruciaal zijn. Communicatie, flexibiliteit, proactief en samenwerking zijn de sleutelbegrippen voor PALGA:

- Data uitwisseling met andere databases benutten zowel nationaal en internationaal
- Technologische mogelijkheden van de database verbeteren.
- Bijdragen aan de goede interpretatie van privacywetgeving richting maatschappij en politiek.
- Kansen met partners benutten, bijvoorbeeld op het gebied van personalized medicine.

Wat gaan wij doen?

Een betere behandeling voor de patiënt begint bij een zorgvuldige diagnose en kwalitatieve data die nodig zijn voor wetenschappelijk onderzoek. Draagvlak bij de patiënt om met data bij te blijven dragen is cruciaal. Daarom zal PALGA voorop willen lopen in de discussie over de privacybescherming van de patiënt en haar gegevens.

Een betere diagnose door de patholoog vraagt om klantgerichte processen van PALGA die de patholoog zo goed mogelijk ondersteunen, zodat het invoeren en gebruikmaken van de data op een snelle en exacte manier kan gebeuren.

Rijkere data voor de wetenschap organiseert PALGA niet alleen met de best mogelijke data in onze eigen database maar ook door koppelingen met andere databases, zowel nationaal als internationaal.

Verbreding van faciliteiten voor het zorgnetwerk realiseert PALGA door stapsgewijs en zorgvuldig relevante kennis en faciliteiten beschikbaar te maken voor andere disciplines.

Zinnige zorg voor de maatschappij realiseert PALGA door zichtbaar bij te dragen aan inzichten over gebruik van zorg en uitkomsten.

STRATEGIE PALGA 2020-2025

De aankomende beleidsperiode versterkt PALGA ook de basis als hoeder van de pathologie data en het faciliteren van (her)gebruik met:

- Technisch innovatie zoals: de ontwikkeling van innovaties die het protocol gebruik voor de patholoog makkelijker maken (mogelijk spraakgestuurde protocollen), ontvlechten kern-UDPS, koppelbaarheid en mogelijkheid van verrijking van onderzoeksdata (ook internationaal), innoveren op methoden voor verantwoord hergebruik. Dit alles vanzelfsprekend binnen kaders van de AVG.
- Inhoudelijk innoveren zoals: investeren in kwaliteit van registratie, betrouwbaarheid, hergebruikmogelijkheden, verbinding en koppeling met andere databases, professionaliseren van modellen voor toegang, informatie over wat er met PALGA kan beter beschikbaar en toegankelijk maken.
- Organisatorisch innoveren zoals: versterken van het netwerk, *governance* formaliseren aan eisen AVG, communicatie professionaliseren, dienstverlening optimaliseren (*operational excellence*), professionalisering en formalisering van relatie met stakeholders en samenwerkingspartners, organisatie structuur en aanwezige deskundigheid en optimalisering van competenties.

Tot Slot

De automatisering die PALGA in het verleden heeft ontwikkeld vormt de basis van de unieke en waardevolle dataset die PALGA vandaag heeft. In de komende beleidsperiode bouwt PALGA verder aan dit succes samen met onze stakeholders. We hebben daarbij in het bijzonder oog voor de noodzakelijke eenduidigheid over het beheer en gebruik van deze dataset. Daarom neemt PALGA de verantwoordelijkheid op zich t.a.v. de governance van data, privacy en databescherming in het beheer van pathologie data, samen met de NVVP (Nederlandse Vereniging Voor Pathologie). PALGA maakt verantwoord gebruik van data mogelijk, voor patiëntenzorg en wetenschap.

Status quo

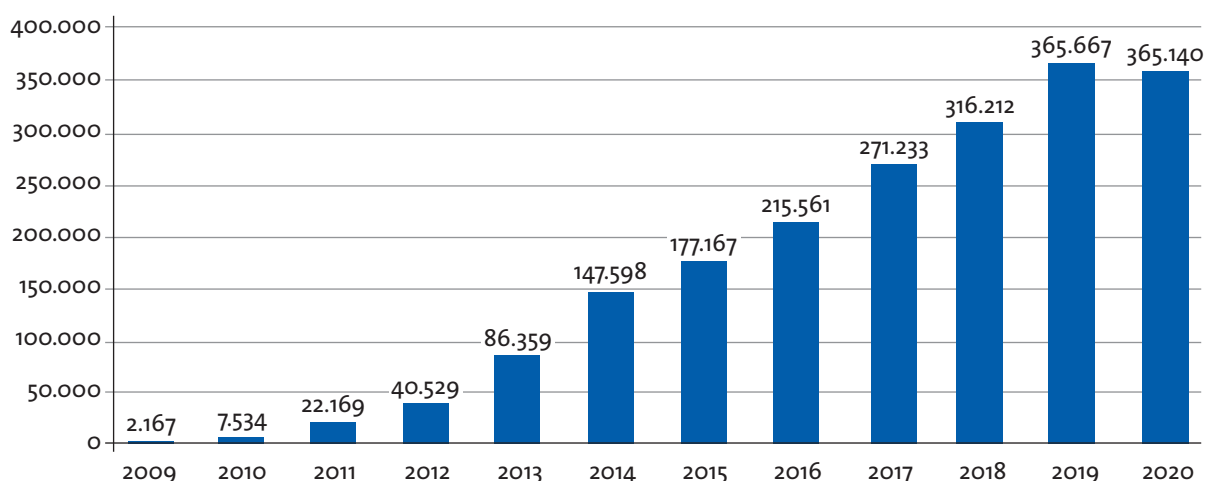
Normaliter zou “Stijgende lijnen” de aanhef zijn van dit deel met betrekking tot het gebruik van de landelijke PALGA protocollen. Maar ook hier heeft de Covid-19 pandemie zijn sporen achtergelaten. Het tijdelijk afschalen van een (groot) deel van de oncologische zorg en het tijdelijk stil leggen van de landelijke Bevolkingsonderzoeken voor Baarmoederhalskanker, Borstkanker en Darmkanker waren hier debat aan.

Ondanks het achterblijven van de genoemde zorg is het gebruik van de landelijke PALGA protocollen nagenoeg gelijk aan 2019 (*figuur 1*), wat als een regulier jaar mag worden beschouwd. Er heeft in 2020 een behoorlijk verschuiving plaatsgevonden in het gebruik van de landelijke protocollen onderling ten gevolge van het bovengenoemde, hier wordt verderop nader op ingegaan.

2.000.000 !

Het aantal beschikbare PALGA protocollen is in 2020 ongewijzigd gebleven. Er is vooral tijd besteed aan het updaten van de bestaande protocollen, naast bugfixes waren er vele wensen vanuit het veld. Hierdoor sloten de PALGA protocollen weer beter aan op de dagelijkse praktijk en worden er completere verslagen geproduceerd. Dit leidde, ondanks Corona, in feite tot meer gebruik van de PALGA protocollen en zodoende werd het niveau van 2019 bereikt. Eind december is de grens van 2.000.000 *synoptische verslagen* in de landelijke databank overschreden. Een nieuwe mijlpaal voor PALGA en uniek in de wereld! Dit was alleen mogelijk door goede samenwerking met pathologen, KMBP'ers, analisten en de NVVP.

Figuur 1 **Aantal synoptische verslagen per jaar opgenomen in de nationale pathologie databank PALGA (2009-2020) N= 2.017.336 cumulatief**
*Exclusief 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: 8.340.955 voor zowel het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker als indicatieve cervixcytologie.

“Nothing is written in stone”

Dit geldt met name voor onze planning in 2020, gepresenteerd in oktober 2019 op de landelijke PALGA-dag, waar wij nog voornemens waren om in 2020 voor de CE-markering te gaan. En wel voor de MDR¹ klasse IIa, naast de ontwikkeling van enkele nieuwe landelijke protocollen. Echter de deadline voor de CE-markering krachtens de MDR werd een vol jaar uitgesteld tot 26 mei 2021. Derhalve konden we onze planning op het einde van 2019 omgooien en eerst gaan voor de CE markering MDD² klasse I voor PALGA Protocol Module (PPM) en de landelijke PALGA protocollen die betrokken zijn bij de eerder genoemde Bevolkingsonderzoeken. De ontwikkeling van de PALGA PPM “2.0”, waarin het gebruik van spraakherkenning mogelijk wordt gemaakt, werd een jaar naar voren gehaald. Een lang gekoesterde wens vanuit het veld kan nu begin 2021 worden gerealiseerd. Door het behalen van de CE markering MDD klasse I, heeft PALGA nu meer tijd om zich voor te bereiden op de MDR klasse IIa, die veel zwaardere eisen kent.

De ontwikkeling van de PPM “2.0”, was ook noodzakelijk om “losgetrokken” te worden van het platform van LogicNets, waardoor latere releases van LogicNets eenvoudiger kunnen worden geïmplementeert en wij zo beter kunnen meeliften in de ontwikkelingen van het platform. Uiteraard moet alles volledig worden gedocumenteerd krachtens de MDD/MDR. Op het moment van schrijven is de datum van de release van de PPM “2.0” nog niet bekend, maar de verwachting is in het eerste kwartaal van 2021.

- 1 MDR: European Medical Devices Regulation 2017/745
- 2 MDD: European Medical Devices Directive (93/42/EEC)

Bevolkingsonderzoeken en Covid-19

Het aantal landelijke PALGA protocollen stijgt normaliter elk jaar, echter vormt 2020 hier een uitzondering op (figuur 1). In 2020 werden “slechts” 527 minder synoptische verslagen ontvangen ten opzichte van 2019, een verschil van -0.2%. Zoals vermeld is het tijdelijk afschalen van de oncologische zorg en het tijdelijk stilleggen van de Bevolkingsonderzoeken hier debet aan.

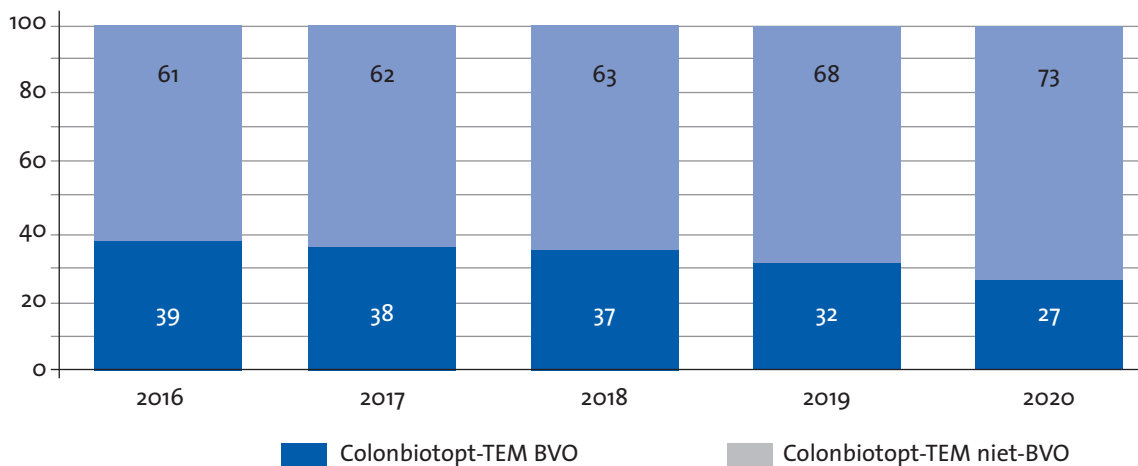
Van alle PALGA protocollen wordt het Colonbiopt-TEM protocol veruit het meest gebruikt. Jaarlijks worden er normaliter ongeveer 240.000 colonoscopieën uitgevoerd in Nederland en het merendeel levert onderzoek voor pathologie op. In 2020 zijn 111.274 pathologie verslagen protocollair ingevuld met het hiergenoemde protocol. In 2019 was dit 135.091, een daling van 17,5%. De verwachting is dat deze daling minder zal zijn in 2021.

Het protocol Colonbiopt-TEM protocol wordt zowel in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker (BVO) gebruikt alsmede in de reguliere zorg (niet-BVO). In figuur 2 is deze verhouding tussen BVO en niet-BVO zichtbaar voor de periode 2016-2020. Hoewel het aandeel niet-BVO steeds verder stijgt is het aandeel BVO met name in 2020 verder gezakt vanwege het tijdelijk stopzetten van het Bevolkingsonderzoek op Darmkanker (30.043 verslagen in 2020 t.o.v. 43.183 in 2019) De verwachting is dat in 2021 gedeeltelijk een inhaalslag zal worden gemaakt, ook voor de reguliere zorg die een daling liet zien van 10.533 ontvangen protocollaire verslagen in 2020.

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). Dit gebeurt middels een volledig geautomatiseerde koppeling tussen PALGA en de DICA. Een mooi voorbeeld van interoperabiliteit en administratieve lasten vermindering, ook beschreven in het artikel “Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit: automated extraction of colonoscopy data for quality assessment and improvement”.

Figuur 2

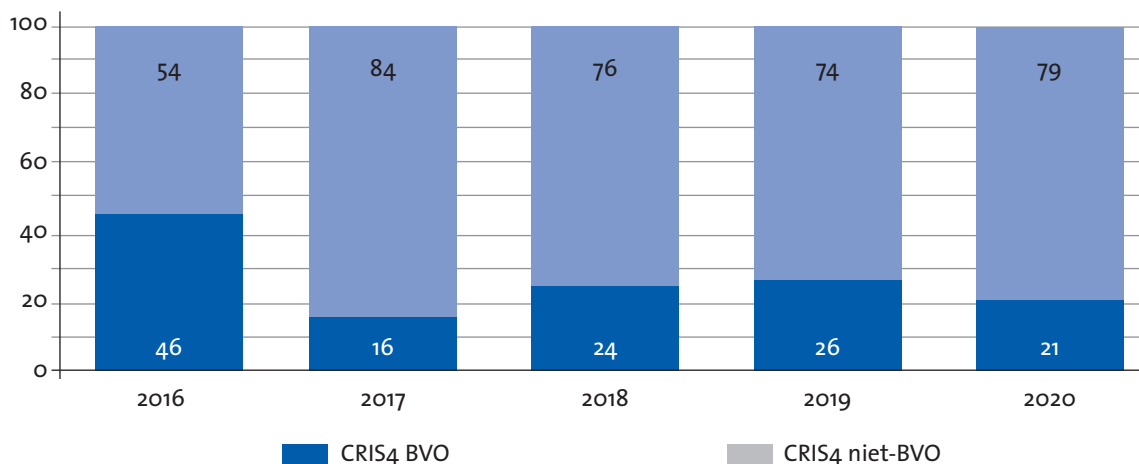
Percentage BVO / niet-BVO bij gebruik Colonbiopt-TEM



Naast Colonbiopt-TEM wordt ook CRIS4 ingezet bij het Bevolkingsonderzoek en bij de reguliere zorg. 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 verder ingericht. Het protocol is gebaseerd op de FMS richtlijn “Cervixcytologie”. Het nieuwe Bevolkingsonderzoek gaat gepaard met een afname van het aantal baarmoederhals uitstrijkjes. Ter vergelijking tussen het nieuwe en oude Bevolkingsonderzoek is jaargang 2016 meegenomen in figuur 3.

PALGA PROTOCOLLEN

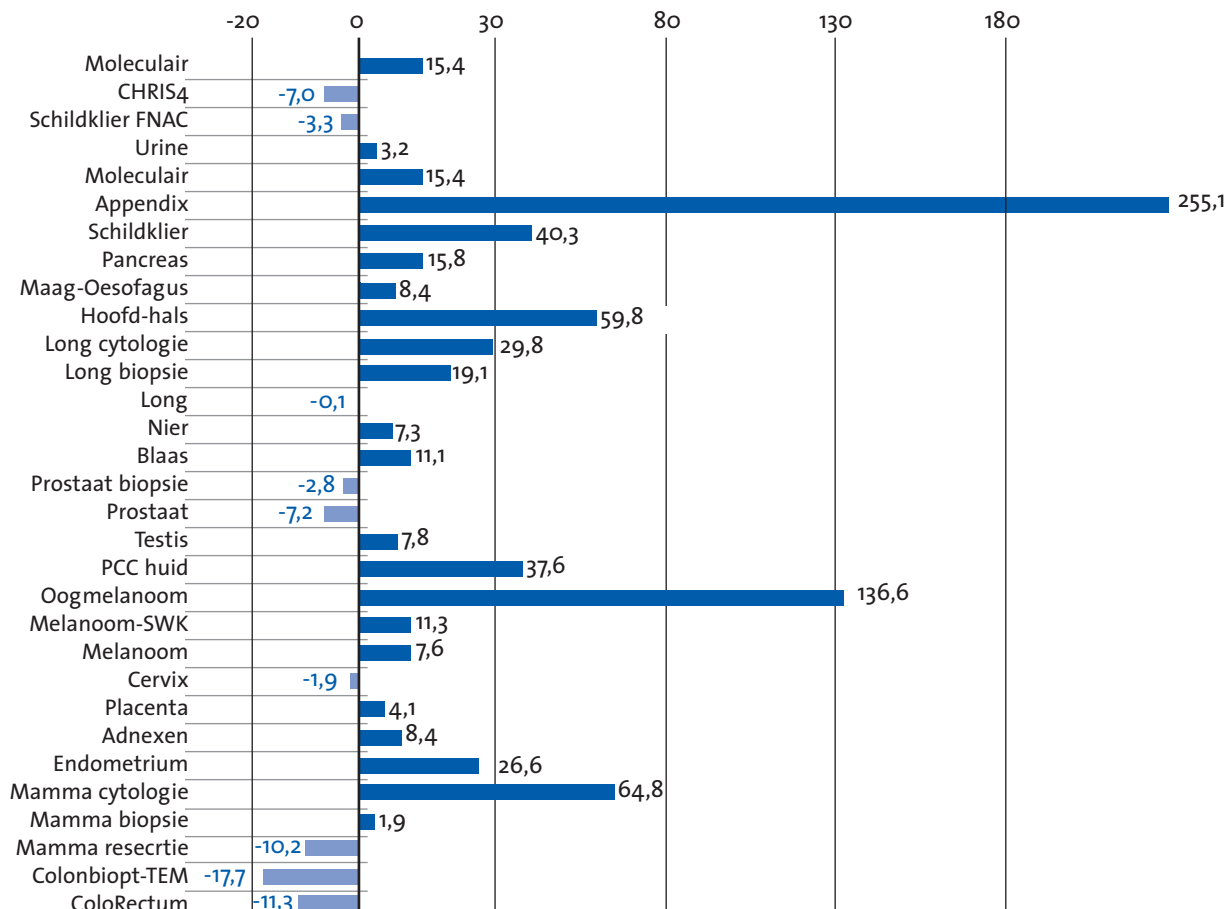
Figuur 3 Percentage BVO / niet-BVO bij gebruik CRIS4 protocol



Het jaar 2017 was een overgangsjaar waarin geleidelijk het nieuwe Bevolkingsonderzoek werd ingevoerd, vandaar nog een laag aandeel (16%) van de totaal ingevulde CRIS4 pathologie verslagen. In 2020 zien we een duidelijke terugval van het aandeel voor het Bevolkingsonderzoek van 5%.

Dit komt neer op 21.538 CRIS4 verslagen. In absolute cijfers; in 2020 waren 298.815 CRIS4 pathologie verslagen ontvangen en in 2019 320.807, een daling van 21.992 CRIS4 verslagen. Ook hier is de verwachting dat in 2021 gedeeltelijk een inhaalslag zal worden gemaakt. De genoemde daling komt nagenoeg geheel op de conto van het tijdelijk stopzetten van het Bevolkingsonderzoek op Baarmoederhalskanker.

Figuur 4 Toe- en afname onderzoeken per protocol (in %) in 2020 t.o.v. 2019



Variatie in protocol gebruik

Zoals eerder vermeld is het totaal aantal ingevulde synoptische verslagen nagenoeg gelijk gebleven, dat bekend dat zoals in andere jaren sommige protocollen meer en sommigen minder zijn gebruikt, maar dat dit elkaar opheft voor 2020. Figuur 4 laat de verschillen zien van 2020 ten opzichte van 2019.

Voor het eerst zien we procentueel meerdere protocollen in gebruik dalen. Zoals eerder aangeven dalen CRIS4 (-7,0%) en Colonbipt-TEM (-17,7%), beide ten gevolge van de stopzetting van de Bevolkingsonderzoeken, maar ook deels door de afschaling van de oncologische zorg. Dit is ook direct terug te zien in de daling van het ColoRectum protocol (-11,3%), Mamma resecties (-10,2%), maar ook voor de prostaat resecties - als mede prostaatbipten met 7,2% respectievelijk 2,8% minder ontvangen verslagen. Ook voor de Mamma diagnostiek alsmede voor de Prostaat diagnostiek is de verwachting dat dit (deels) zal worden ingehaald in 2021 en dan zullen de percentages weer stijgen. Een uitzondering hierop is het ColoRectum protocol, dat sinds de inzet van het Bevolkingsonderzoek op Darmkanker een graduele daling in aantal laat zien.

De meeste landelijk PALGA protocollen laten een procentuele stijging zien. Sommige percentages zijn wel vertekend ten gevolge van kleine aantallen, zoals Oog melanoom- en Appendix protocol. De absolute aantallen zijn in figuur 5 zichtbaar.

Figuur 5

Landelijk Protocol	Jaargang		Verschil		Deelname lab's (%)	
	2019	2020	absoluut	in %	2019	2020
ColoRectaal resectie	8681	7571	-1110	11,3%	93%	95%
Colonbipt-TEM	134947	111274	-23673	17,7%	100%	100%
Mamma resectie	18371	16510	-1861	-10,2%	93%	95%
Mamma cytologie	1085	3959	2874	64,8%	40%	53%
Endometrium	7785	9859	2074	26,6%	90%	95%
Adnexen	653	708	55	8,4%	83%	80%
Placenta	5625	5858	233	4,1%	80%	83%
Cervix bipt/resectie	23995	23558	-437	-1,9%	88%	93%
Melanoom	11028	11873	845	7,6%	93%	93%
Melanoom- SWK	792	882	90	11,3%	63%	73%
Oogmelanoom	19	45	26	136,8%	5%	10%*
PCC huid	27672	38097	10425	37,6%	87%	93%
Testis	833	899	66	7,8%	90%	93%
Prostaat resectie	6780	6293	-487	-7,2%	78%	83%
Prostaat biptie	9461	9204	-257	-2,8%	78%	78%
Blaas biptie/resectie	8896	9892	996	11,1%	80%	88%
Nier	1788	1919	131	7,3%	83%	85%
Long resectie	2156	2157	-1	-0,1%	83%	83%
Long biptie	2279	2715	436	19,1%	58%	80%
Long cytologie	10550	13700	3150	29,8%	63%	75%
Hoofd-hals resecties	841	2185	1344	59,8%	55%	70%*
Oesophagus-Maag resecties	1093	1186	93	8,4%	50%	58%*
Pancreas resecties	670	776	106	15,8%	38%	43%*
Schildklier excisie	639	898	259	40,3%	75%	85%
Appendix	513	1822	1309	255,1%	63%	93%
Moleculair Bepalingen	4629	5431	802	15,4%	20%	23%
Urine	40206	41516	1310	3,2%	85%	90%
Schildklier FNAC	9367	9066	-301	-3,3%	83%	85%
CRIS4	320807	298652	-22155	-7,0%	100%	100%

* wordt niet in alle centra gediagnosticeerd

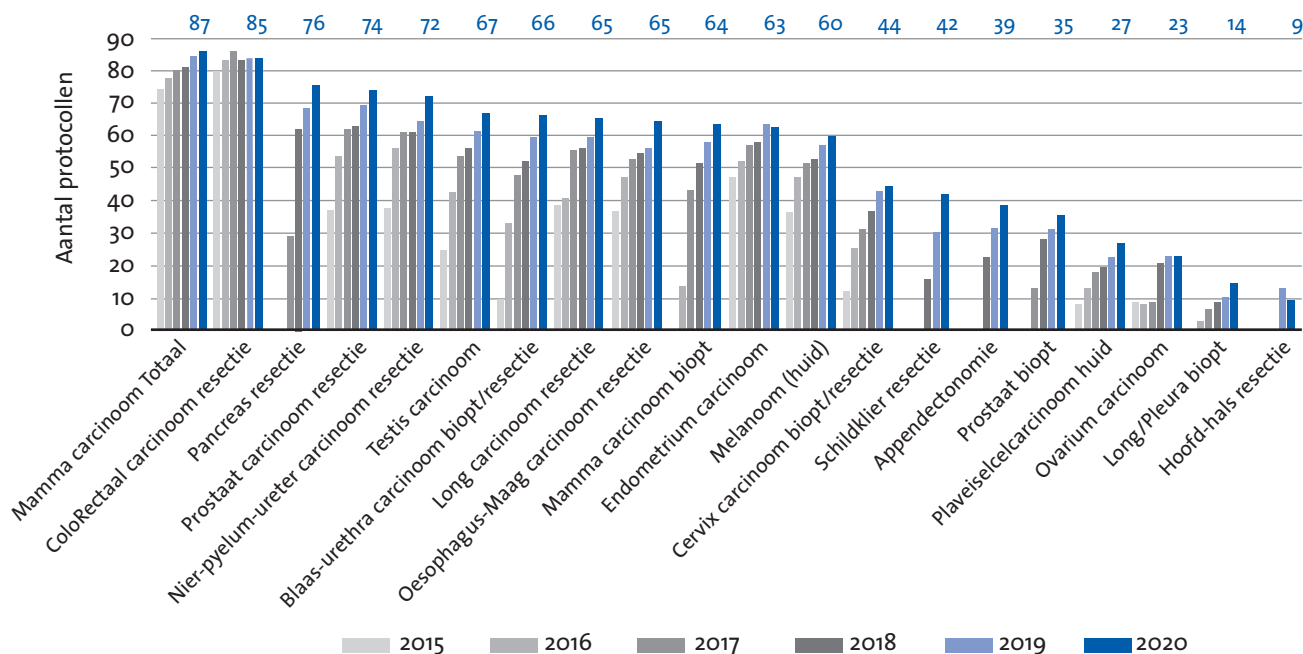
Naast het gebruik, in aantallen, van de landelijk PALGA protocollen laat figuur 5 ook een toename zien per protocol binnen de pathologie laboratoria. Het streven is om 90% van de diagnostiek, waarbij een protocol voorhanden is, protocollair te verslaan (figuur 6), en ook dat 90% van de laboratoria een PALGA protocol gebruikt. Het laatste geldt in 2020 reeds voor 10 landelijke PALGA protocollen. Bijna alle overige protocollen laten een stijging zien door gebruik per laboratorium. Met initiatieven zoals het KWF implementatie project “Landelijke implementatie van uniforme verslaglegging voor optimale diagnose en behandeling van kanker” wat in 2018 is gestart en zal worden afgerond in 2021, proberen we het gebruik van de PALGA protocollen verder te stimuleren.

Protocollair versus niet-protocollair

Zoals eerder vermeld heeft het tijdelijk afschalen van de oncologische zorg ook zijn invloed op het totaal aantal ontvangen verslagen binnen PALGA. In 2019 was dat voor de histologische onderzoeken 1.463.811 en voor 2020 was dit 1.299.252, een daling van 164.559 histologische onderzoeken (12,6%). In figuur 6 is zichtbaar dat verhoudingsgewijs de meeste landelijke protocollen met betrekking op maligniteiten in gebruik zijn gestegen t.o.v. narratieve verslaglegging. De onderlinge verhouding is gebaseerd op selectie van SNOMED codering uit de PALGA diagnose regels. Hierbij is gekeken naar de narratieve verslagen die mogelijk protocollaire verslagen konden worden.

Figuur 6

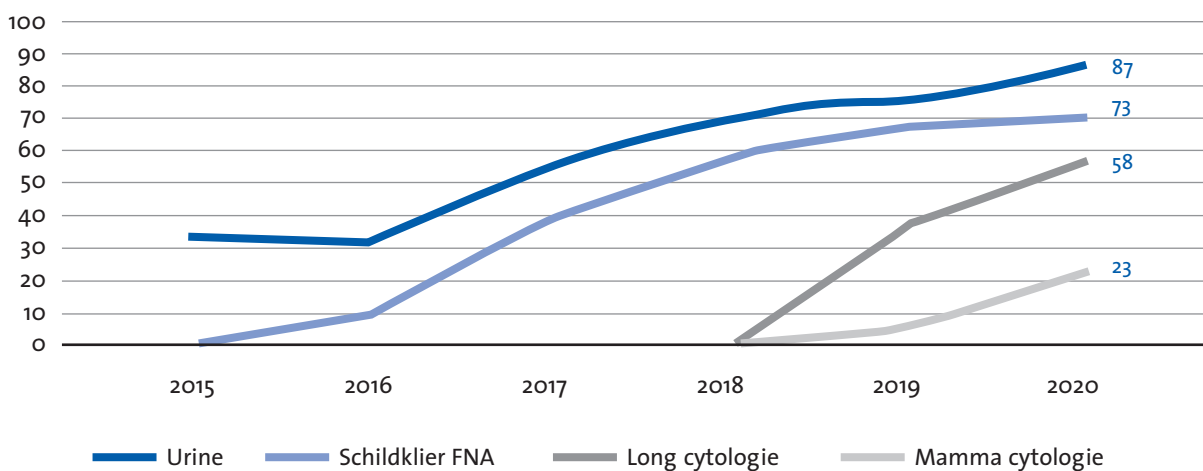
Percentage histologische protocollaire verslagen op basis van aard materiaal in de landelijke databank (alleen maligniteiten) t.o.v. narratieve verslagen



Bij de cytologische protocollen, die meer algemeen zijn, zien we ook een stijging in gebruik van de landelijk protocollen t.o.v. de narratieve verslagen. (figuur 7)

Figuur 7

Percentage cytologische protocollaire verslagen in de landelijke databank t.o.v. narratieve verslagen

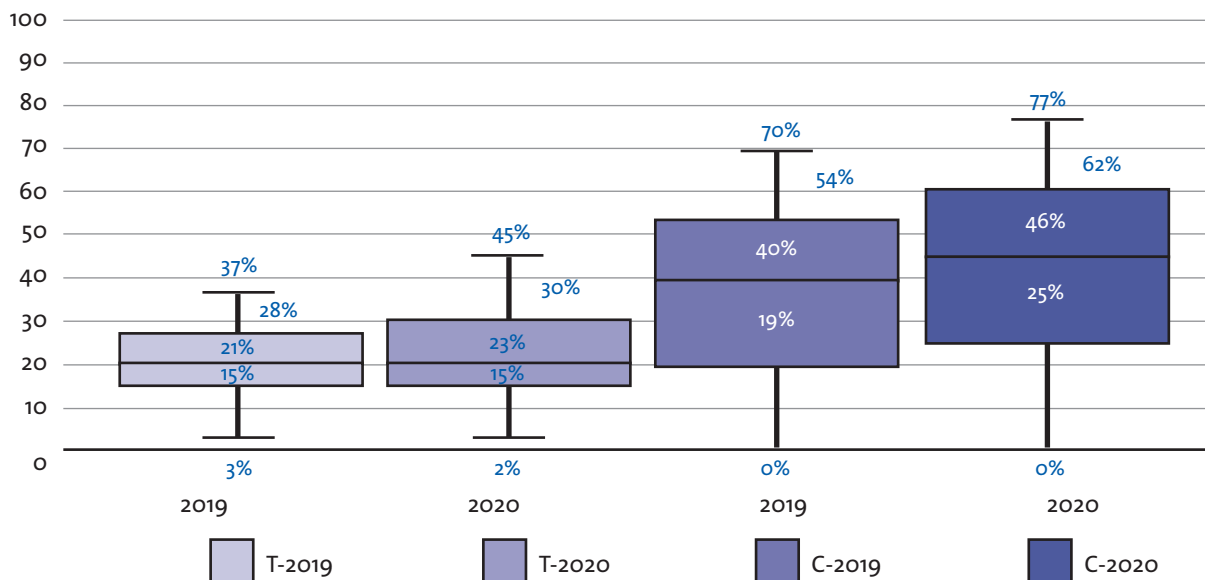


Landelijk zien we een daling in de totaal ontvangen cytologische verslagen in de landelijke databank, van 183.193 cytologische onderzoeken in 2019, naar 163.383 in 2020. Dit is een daling van 19.810 (12.1%) Ook hier is verhoudingsgewijs is gebruik van de genoemde protocollen ten opzichte van de narratieve verslaglegging toegenomen (figuur 7).

Het gebruik van de landelijke PALGA protocollen verschilt per laboratorium. Daarnaast is er ook verschil tussen de academische en niet-academische pathologie laboratoria in aangeboden diagnostiek. Figuur 8 laat de bandbreedte zien van de totale productie over de jaren 2019 en 2020 voor de histologische- en cytologische onderzoeken welke protocollair zijn verslagen. Voor de histologische onderzoeken in 2020 lag het gemiddelde op 25%, dat betekent dat één op de vier histologische verslagen protocollair zijn afgewerkt en drie narratief. De meeste laboratoria doen hun verslaglegging tussen de 15% en 30% protocollair. Uitschieters hierin zijn de laboratoria die slechts 2% de histologische diagnostiek protocollair verslaan en aan de bovenkant laboratoria die 45% van hun histologische diagnostiek protocollair verslaan. Hoewel het absolute aantal protocollaire verslagen in 2020 nagenoeg gelijk is aan 2019, zien we zowel voor de histologie- en cytologische onderzoeken in 2020 een stijging. Het aandeel is groter geworden, mede omdat de totale productie is verminderd in 2020 door de Covid-19 pandemie. Voor de cytologische zien een gelijksoortige stijging. Daar zien we wel dat er zowel in 2019 als in 2020 nog laboratoria zijn die geen landelijke protocollen gebruiken voor de cytologische diagnostiek. Overigens is CRIS4 hier niet in meegenomen.

Figuur 8

Aandeel Protocolaire verslagen in de Laboratoria



Koppelingen (DICA & BVO-NL)

Het aantal koppelingen met de DICA¹ is in 2020 gelijk gebleven. De bestaande koppelingen zijn: het Colon-Rectum Carcinoom protocol met de registratie, het Oesofagus-Maagcarcinoom protocol gekoppeld aan de DUCA² en het Colonbiopt-TEM(1) protocol aan de DGEA³. 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 2020 hebben 37 laboratoria toestemming geven om de data naar de hierboven genoemde registraties automatisch door te sturen. Drie laboratoria hebben hier (nog) geen toestemming voor gegeven.

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

Voor de DRCA⁴ koppeling hebben 21 laboratoria toestemming gegeven om de protocolaire gegevens van het ColonRectumcarcinoom protocol door te sturen. Dat waren in 2020. Via deze koppelingen zijn in 2020 14.419 x (inclusief updates) gegevens van 7.571 ColoRectum protocolaire verslagen automatisch naar de DRCA⁴ gestuurd. Naar de DUCA² zijn gegevens uit 1.086 (inclusief updates) verslagen van de 1.186 Oesofagus-Maagcarcinoom protocollen gestuurd, naar de DGEA³ gegevens van 103.546 (inclusief updates) verslagen van de 111.274 Colonbiopt-TEM(1) protocollen.

Naast de bovengenoemde koppelingen 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 vijf laboratoria die het bevolkingsonderzoek uitvoeren een koppeling met ScreenIT. In 2017 zijn er 45.376 Colonbiopt-TEM protocollen naar ScreenIT ingezonden.

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 figuur 9 staat een overzicht van de versies die in 2020 zijn uitgebracht. Het aantal mutaties voor 2020 was 313 t.o.v. 330 in 2019. De mutaties bestaan deels uit bugfixes, wensen vanuit het veld, grammaticale fouten en het aanpassen van diagnose codes volgens de PALGA Thesaurus en tenslotte ten behoeve van de diverse achterliggende registraties. De wensen uit het veld worden deels besproken op de vergaderingen van de werkgroep Protocollen en doorgaans voorgelegd aan de erkende expertise groepen onder de vlag van de NVVP of dit wordt direct gedaan door PALGA aan de expertgroepen.

Figuur 9

Protocolnaam	versies	Aantal wijzigingen
Adnexen	16	1
Appendix	13 t/m 18	23
Blaas - Urethracarcinoom	42 t/m 46	10
Cervixcarcinoom	34	1
Colonbiopt-TEM(1)	65 t/m 73	19
Colonrectumcarcinoom	98 t/m 107	16
CRIS4	30 t/m 35	9
Endometriumcarcinoom	43 t/m 49	11
Hoofd- hals tumoren	22 t/m 32	34
Long cytologie	20 t/m 21	4
Longcarcinoom	54 t/m 60	6
Long- & Pleurabiopt	20 t/m 22	4
Oesofagus-maagcarcinoom	51 t/m 59	36
Mammacarcinoom Totaal	97 t/m 104	12
Mammabiopt	46 t/m 49	4

Protocolnaam	versies	Aantal wijzigingen
Mammacytologie	1 t/m 9	9
Maligne melanoom vd huid	31 t/m 36	10
Moleculaire bepalingen	67 t/m 79	32
Niercel-pyelum-Uretercarcinoom	30 t/m 34	7
Oogmelanoom	versie 3	0
Pancreascarcinoom	29 t/m 35	9
Placenta	17 t/m 23	9
Plaveiselcelcarcinoom vd huid	39 t/m 48	16
Prostaatbiopsie	27 t/m 33	6
Prostaatacarcinoom	32 t/m 35	5
Schildklierarcinoom	11 t/m 16	6
Schildklierpunctie FNA	12 t/m 14	4
SWK-Melanoom	3 t/m 6	6
Testiscarcinoom	16 t/m 17	2
Urine	38 t/m 39	2

Eind 2020 is een begin gemaakt, in overleg met de NVVP en de CKBU, om de wensen vanuit het veld meer weg te leggen bij de expertise groepen van de NVVP die verantwoordelijk zijn voor de medische inhoud. De Werkgroep protocollen zal zich meer richten op de eenheid van taal en toetsen aan de CE-markering. De verdere uitwerking hiervan zal in 2021 plaatsvinden in bestuurlijk overleg tussen Stichting PALGA en de NVVP.

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 zou 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.

In 2020 liepen meerdere trial alerts.

- SUBITO. Deze 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 dat de Oestrogeen receptor kleiner dan 50% en de 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 (To-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)."
- BOOG2013-17 "The value of completion axillary treatment in sentinel node positive breast cancer patients undergoing a mastectomy. A Dutch randomized controlled multicentre trial".
- TOP1 "Omission of radiotherapy in elderly patients with low risk breast cancer".
- LCNEC studie "Prospective Diagnostic Study for Diagnosis and Treatment of Large Cell Neuro-endocrine Carcinoma (LCNEC) of the Lung".

Voor de SUBITO studie wordt het alert nu in 33% laboratoria gebruikt (35% in 2019), voor het mammabiopsie protocol was dit bij 28% laboratoria in 2020 (25% in 2019). Wat de Boog studie betreft is het gebruikt ook wat gestegen naar 25% van de laboratoria (22% in 2019). Wat de TOP1 studie betreft van 30% in 2019 naar 33% in 2020. Maar met name de LCNEC prospective studie kende een behoorlijke toename van het gebruik van de alert. Namelijk van 2% naar 25% in 2019 respectievelijk 2020.

VERSLAG VAN HET BUREAU

Het bureau van PALGA had eind 2020 twaalf mede-werkers 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. De directiesecretaris en office manager ondersteunen de directeur en het bureau voor het werk in de werkgroepen en voor het werk met het Bestuur en de Raad van Toezicht. De diverse externe werkgroepen en commissies van PALGA spelen een belangrijke rol in het werk van PALGA. De expertleden van deze commissies en werkgroepen doen dit werk in hun vrije tijd. De vergaderingen van de Wetenschappelijke Raad en de PALGA Privacy Commissie worden inhoudelijk voorbereid door de medewerkers van het bureau.

Mw. Dr. ir. E.H. Hofhuis was tot 1 november 2020 directeur van PALGA. In het verslagjaar is de directeursfunctie voor een groot deel ad interim waargenomen door Mw. Dr. E.M.S.J. van Gennip. Aan het eind van het jaar heeft het Bestuur in Mw. Dr. A.C. Debernardi een opvolger voor haar gevonden. Met ingang van 1 januari 2021 zal zij de directeursfunctie invullen.

Aan de gegevensaanvragen en protocollen zijn aparte hoofdstukken gewijd in dit jaarverslag. Ook zijn de verslagen van de commissies en werkgroepen, Bestuur en Raad van Toezicht opgenomen. 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. In 2020 zijn de certificaten na een controle audit opnieuw verleend. Daarnaast is er de CE Markering klasse I behaald in maart 2020 voor de PALGA Protocol Module en de landelijke PALGA protocollen die betrokken zijn bij de Bevolkingsonderzoeken op Baarmoederhalskanker en Darmkanker.

De scope is: *“Informatiebeveiliging in relatie tot 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 conform Verklaring van Toepasselijkheid versie 30-10-2018. In relatie tot de deze scope zijn de volgende processen uitbesteed: het beheren van de interne automatisering en het faciliteren van de ict middelen die nodig zijn voor het beheer van de communicatie en informatievoorziening binnen en tussen de laboratoria voor pathologie en de omgeving.”*

Vanaf 25 mei 2018 voldoet PALGA aan de eisen van de AVG. 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 een Data Protection Impact Assessment (DPIA), die voor alle gegevensverwerkingen beschikbaar zijn en heeft Verwerkersovereenkomsten met de relevante leveranciers. PALGA heeft sinds 2020 een directiesecretaris die ook functionaris voor de gegevensbescherming is.

De rol van security officer is in de tweede helft van 2020 tijdelijk bij J. van Ekris van bureau Delta-Pi belegd omdat er een overgang van directeur plaats vond.

Beheersoverleg infrastructuur

Driemaal 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. Deze bijeenkomsten hebben in 2020 plaatsgevonden op 3 februari, 15 april en 19 oktober 2020.

Bevolkingsonderzoeken

PALGA besteedt veel tijd aan de levering van gegevens voor de monitoring en evaluatie van de bevolkingsonderzoeken baarmoederhals-, borst- en darmkanker. PALGA werkt jaarlijks aan het optimaliseren en herstructureren van het PALEBA onderzoeksbestand ten behoeve van de evaluatie en monitoring van het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.

Daarnaast neemt PALGA actief deel aan de stuurgroep en werkgroepen voor het Datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken, een samenwerking van RIVM en IKNL, de Screeningsorganisaties en PALGA.

PALGA is verder 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.

Spiegelinformatie 2020

In 2018 heeft PALGA een start gemaakt met het SKMS project “Stand van het land”, waarin zogenoemde spiegelinformatie, een periodieke terugkoppeling van pathologieverslagen uit de landelijke pathologie databank, aan pathologen

mogelijk zal worden gemaakt, als instrument voor kwaliteitsborging binnen de pathologie diagnostiek. Eind van 2020 is het SKMS project afgerond en overgedragen. Pathologen uit het hele land hebben in 2020 kennis kunnen maken met spiegelinformatie in drie verschillende spiegelrapporten m.b.t. het mammacarcinoom, het endometriumcarcinoom en het colonrectumcarcinoom. Ieder rapport bevatte 10-15 verschillende spiegelitems. De keuze voor welke items relevant zijn als spiegelinformatie zijn in samenwerking met expert-pathologen uit het veld geïdentificeerd en vormgegeven.

Vanaf 2021 zal de Nederlandse Vereniging Voor Pathologie (NVVP) de ontwikkeling van spiegelinformatie verder op zich nemen en PALGA een ondersteunende rol vervullen in het beschikbaar stellen van de gewenste gegevens. Daarbij zal niet alleen gekeken worden naar de mogelijkheid om te spiegelen met informatie per laboratorium. In een samenwerking tussen PALGA en de NVVP is in 2020 een tweede SKMS-project "Stand van het land 2.0: de individuele patholoog" ingediend en goedgekeurd. Binnen dit project zal extra aandacht komen voor de ontwikkeling van spiegelinformatie op het niveau van de individuele patholoog.

Extern gefinancierde projecten

Regelmatig worden vanuit PALGA onderzoekers begeleid of ondersteund die onderzoek doen met PALGA-data. In 2020 was dat het KWF implementatieproject. Ook in andere projecten wordt actief geparticipeerd, bijvoorbeeld de projecten vanuit BBMRI, PATH en GENONCO.

• KWF implementatie project

PALGA voert samen met het Radboudumc (Pathologie en IQ healthcare) het in 2018 gestarte en door KWF gesubsidieerde implementatie project: "Landelijke implementatie van uniforme verslaglegging voor optimale diagnose en behandeling van kanker" uit. Op basis van de in 2018 uitgevoerde knelpuntenanalyse is in 2019, in nauwe samenwerking met pathologen, klinici, PALGA, PCP-ers en IKNL, een toolbox ontwikkeld om de implementatie van de PALGA protocollen te verbeteren. Deze toolbox bestaat uit een nieuwe versie van de webpagina "Protocollen", een e-learning over het algemeen gebruik van de protocollen, een communicatiehandleiding omtrent de protocollen, een heringerichte feedbackprocedure voor het geven van feedback op de protocollen en een nieuw tabblad in de protocollen met informatie over updates. Deze toolbox is in het eerste deel van 2020 getest in een zestal laboratoria. Met behulp van data uit de PALGA-databank zal gedurende de studie het gebruik van de PALGA protocollen worden gemonitord. Het onderzoek wordt uitgevoerd door mw. Drs. J. Swillens, mede begeleid door een van de PALGA adviseurs.

• BBMRI

PALGA neemt deel aan het BBMRI-NL 2.0 infrastructuur project gefinancierd door NWO. In het kader van dit project worden vanuit PALGA HUB-medewerkers (voor het verzamelen en versturen van paraffine blokken) aangestuurd. Tevens worden vanuit PALGA contacten gelegd met andere registraties om de mogelijkheden voor koppelingen te onderzoeken. In 2019 is er voor het eerst een koppeling tot stand gebracht tussen PALGA en de Perinatale registratie (PeriNed) in het kader van een onderzoeksproject van Radboudumc en met financiële ondersteuning vanuit BBMRI WP4. Hierbij werd de daadwerkelijke koppeling bij CBS uitgevoerd omdat een directe koppeling tussen PeriNed en PALGA niet mogelijk bleek. Voor dit project werd een selectie van PALGA-pseudoniemen en enkele andere koppelingsgegevens met behulp van een dedicated Privacy en Verzend Module (PVM) naar ZorgTTP verzonden. Bij ZorgTTP werden de PALGA-pseudoniemen omgezet naar CBS pseudoniemen en de gegevens geüpload in de CBS omgeving. Een deel van de PeriNed data set wordt al standaard aan CBS geleverd. Extra gegevens vanuit PeriNed konden aan deze basis dataset worden toegevoegd. Vervolgens werden de datasets van PALGA en PeriNed bij CBS gekoppeld. Het project is in 2020 afgesloten en publicatie is momenteel onder review.

• 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. Afgelopen jaar zijn diverse onderdelen van het moleculaire protocol aangepast en is de levering van PALGA-data voor dit project voltooid. Daarnaast is er uit dit project naar voren gekomen dat sommige laboratoria ook graag hun eigen data willen opvragen/inzien.

• GENONCO

GENONCO staat voor GENomics portal for precision medicine research in ONCOlogy. In 2019 zijn er gezamenlijke use cases opgesteld door de partijen die in het project participeren (IKNL, BBMRI, PALGA en HMF). De manier van koppelen en het type pseudoniemen is vastgesteld. In 2020 is deze koppeling door ZorgTTP opgeleverd. De werking en de effectiviteit van de koppeling wordt vervolgens geëvalueerd aan de hand van de use cases.

VERSLAG VAN HET BUREAU

PR en communicatie

Het doel van het PR beleid is het vergroten van de bekendheid van PALGA en het stimuleren van het gebruik van de landelijke databank. Dit doet PALGA o.a. door de volgende activiteiten:

- **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 2020 zijn er 37 abstracts ingediend t.o.v. 29 in 2019. 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 10 best beoordeelde abstracts. Ieder lid van de WR heeft deze 10 abstracts opnieuw beoordeeld. De winnaar van de PALGA Prijs 2020 is M.M. (Mathilde) Almekinders, patholoog in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, met het abstract getiteld: *Impact of the mammary microenvironment in ductal carcinoma in situ (DCIS) progression*. Alle 37 ingediende abstracts zijn gebundeld in een boekje, wat op de website van PALGA is geplaatst.

- **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. Een overzicht is opgenomen onder het kopje 'Deskundighedsbevordering en outreach activiteiten' in bijlage 2.

- **Openbare PALGA-databank: PODB**

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

- **Nieuwsbrief NVVP**

Regelmatig wordt er aandacht gevraagd voor aan PALGA gerelateerde onderwerpen in de Nieuwsbrief van de Nederlandse Vereniging Voor Pathologie.

- **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 alsnog naar PALGA 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**

De PALGA-groep is een vermelding als groep bij een wetenschappelijke publicatie en geeft de bijdragen van pathologen in Nederland aan onderzoek via PALGA weer. De PALGA-groep geldt voor alle pathologen die hebben meegewerkt aan wetenschappelijk onderzoek door middel van het opsturen van PA-verslagen en/of PA-materiaal. Mensen die bijvoorbeeld extreem veel hebben ingestuurd of in andere mate hebben bijgedragen (revisie etc.) kunnen daarnaast nog apart vermeld worden als co-auteur. Als een patholoog 10% van de onderzoekspopulatie heeft verzameld, dan is individueel co-auteurschap geoorloofd. 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.

PALGA-PCP-dag

De PALGA-PCP-dag is in 2020 niet gehouden vanwege Covid-19. De dag is verschoven naar 28 januari 2021.

Deskundigheidsbevordering en outreach activiteiten

PALGA hecht een grote waarde aan de bevordering van deskundigheid en vakbekwaamheid bij haar medewerkers. Het is van belang om die activiteiten van medewerkers te stimuleren die de deskundigheid voor de uitoefening van de taken bij PALGA verbetert. Het draagt bij aan het uitvoeren van de missie en doelstellingen van PALGA. Daarnaast vindt PALGA het van belang dat de medewerkers van PALGA de kennis uitdragen (outreach) die zij hebben. Dit betekent het ontsluiten van (wetenschappelijke) kennis bij PALGA voor de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg door het maken van publicaties en het geven van presentaties. In bijlage 2 is een overzicht gegeven van deze activiteiten.

Lidmaatschappen

PALGA sinds 2009 lid van COREON (Commissie Regelgeving Onderzoek), een commissie van de Federa (Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV)). COREON is een netwerk waar organisaties in Nederland, die (observatie) gezondheidsonderzoek met gegevens en (lichaams- en beeld)materialen uitvoeren of dergelijk onderzoek vertegenwoordigen, aan deelnemen. De gezondheidsonderzoekers, -juristen en functionarissen gegevensbescherming (FG's) die deze organisaties vertegenwoordigen, vormen met elkaar COREON.

De deelnemende organisaties willen kwalitatief goed onderzoek kunnen uitvoeren. PALGA ziet samen met COREON zulk onderzoek als een algemeen belang waar patiënten en burgers van kunnen profiteren. Tegelijkertijd erkennen we dat privacy rechten moeten worden beschermd. We zoeken daarom gezamenlijk naar een evenwicht tussen het algemeen belang en de privacy rechten, waarbij de kwaliteit van het (observatie) gezondheidsonderzoek wordt gewaarborgd. Hiervoor zijn kennis, vaardigheden en richtlijnen nodig om het onderzoek binnen de geldende wet- en regelgeving te kunnen uitvoeren.

PALGA is lid van COREON om ervaringen uit te wisselen en mee te denken over de standpunten van o.a. best practices en het (her)schrijven van de code, maar ook om reacties te formuleren op bijvoorbeeld de Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal.

Aanvragers van onderzoeksdata van PALGA conformeren zich aan de Code Goed Gedrag van de FMWV/FEDERA en, indien via de PALGA intermediair procedure PA-materiaal wordt verzameld, aan de Code Goed Gebruik, wat staat voor verantwoord omgaan met lichaamsmateriaal ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

Vanuit PALGA is Annette Gijsbers lid, soms voorzitter en heeft ze zitting in de klankbordgroep 'gedragscode gezondheids-onderzoek'. Vanaf 2021 zal de Functionaris Gegevensbescherming vanuit PALGA ook deelnemen aan de vergaderingen.

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 moleculaire Protocollen.

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. Alle aangesloten 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 2020 eenmaal vergaderd, op 2 april. In april is de jaarrekening 2019 van een positief advies voorzien. Verder is er gesproken over de stand van zaken vernieuwing UDPS en aanbesteding Kern-UDPS, CE-markering en ontwikkelingen n.a.v. wegvallen Pathos. De vergadering van september is geannuleerd. In de Strategie voor 2020-2025 heeft het Bestuur het voornemen geformuleerd de PALGA-Raad van nieuwe impulsen te voorzien.

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 van het archief van PALGA met opgeslagen gegevens door derden.

De WR heeft in 2020 tweemaal vergaderd, op 7 april en op 6 oktober. 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 december is uitgereikt. De WR heeft het Bestuur geadviseerd over een eventuele patiëntvertegenwoordiger binnen de WR en meegedacht over de rol van de WR in het kader van het pakket Herijking Governance. Verder heeft de WR zich gebogen over het vormgeven van de PALGA-groep bij publicaties waarbij materiaal is verkregen via PALGA, het belang van goede diagnoseregels voor wetenschappelijk onderzoek en manieren om dit beter onder de aandacht te brengen bij pathologen (in opleiding).

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 omtrent 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.

De PPC heeft in 2019 tweemaal vergaderd, op 26 maart en 22 september. 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". De PPC heeft zich verder gebogen over het concept rapport van Hooghiemstra & Partners. Dat rapport is opgesteld in opdracht van PABLO, een vereniging van zelfstandige laboratoria, die vragen stelden n.a.v. IKNL en PALGA om data aan te leveren. Pablo vroeg zich af of het aanleveren van data zondermeer mogelijk is en hebben Hooghiemstra & Partners ingeschakeld om hierin een advies te geven. Ook heeft de PPC zich gebogen over de nieuwe strategie en de rol van de PPC hierin. Tevens is gediscussieerd over de koppeling van PALGA met Vektis. De PPC heeft hierover een advies gegeven aan het bestuur van PALGA, waarna het bestuur en de DPO toestemming hebben gegeven voor de koppeling met Vektis.

In maart en september was de Data Protection Officer aanwezig bij de vergadering en zijn de ontwikkelingen op het gebied van privacy binnen PALGA toegelicht. In de vergadering van september is het onderbrengen van de rol van de DPO bij de directiesecretaris besproken. De PPC pleit in deze ervoor deze rol vast te leggen in een DPO statuut om de onafhankelijkheid van de DPO te garanderen. De PPC heeft zich verder gebogen over de noodzaak van het BSN pseudoniem en de koppeling met Vektis.

Klachtcollege

Een bijeenkomst van het Klachtcollege was in 2020 niet nodig.

PALGA 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 zodat zoekvragen effectief kunnen worden beantwoord.

De werkgroep laat zich sturen door de volgende factoren:

- a. Verzoeken, vragen en probleemmeldingen van de laboratoria.
- b. Het projectmatig aanpakken van thema's. Hierbij zijn bijvoorbeeld de nieuwste WHO-classificatieboeken een leidraad.
- c. Het actieve gebruik van de databank bij zoekvragen. Dit leidt vaak tot herbezinning van classificatie of terminologie in de Thesaurus.
- d. 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.
- e. Het DB van PALGA kan invloed uitoefenen op de ontwikkelingen, cursussen en voorschriften voor de registratie.

Thesaurusbeheerder

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 werkgroep vergadering. 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. Sinds 2018 betreft het een E-learning en is er nog één keer per jaar een mogelijkheid een interactieve 'live' cursus te volgen. Het volgen van de cursus coderen is sinds 2011 verplicht voor artsen in opleiding (AIO)-Pathologie. Met het volgen van deze cursus zijn 2 accreditatiepunten te behalen.

Specifieke werkzaamheden 2020:

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).
- Onderhoud vertalingen PALGA-SNOMED-CT naar aanleiding van updates van de thesaurus en updates van SNOMED-CT (terugkerend karakter).
- De werkgroep heeft het protocol voor colonrectumcarcinoom onder de loep genomen en voorstellen tot verbetering aangedragen.
- De werkgroep heeft het codegedrag onder de aandacht van het concilium gebracht. Het volgen van niet alleen de E-learning maar ook de live cursus zou verplicht gesteld moeten worden. De voortgang hiervan zou bij de opleiders belegd moeten worden. In overleg met het concilium wordt gewerkt aan een vorm om de cursus coderen op te nemen in de verplichte BOB-cursus voor AIOS.
- Bezorgdheid m.b.t. het beheer van de vertaalmodule bij een individu te beleggen, en het besluit tot het al dan niet gebruiken van de vertaalmodule aan de afzonderlijke pathologieafdelingen over te laten, onder de aandacht van het bestuur gebracht.
- Invoeren restant WHO hematologie.
- Invoeren WHO tractus digestivus.
- Invoeren WHO mamma.

Gestarte (nog niet afgeronde) projecten:

- Invoeren WHO gynaecologie.

Werkgroep

In mei heeft de werkgroep afscheid genomen van Barbara van Bommel. Rieneke Britstra en Jonathan Bijron zijn in december toegetreden tot de werkgroep. In 2021 zal Reinier van Rijssel met pensioen gaan. De werkgroep heeft in 2020 drie keer vergaderd via MS Teams.

Routineactiviteiten

Door de gebruikers werden 14 verzoeken en/of vragen ingediend. Hiervan werden 7 verzoeken en/of vragen direct door de Thesaurusbeheerder beantwoord, de overige verzoeken werden in de werkgroep besproken.

VERSLAG VAN DE PALGA GREMIA

Thematische activiteiten:

Zie projecten onder Specifieke werkzaamheden 2020.

Thesaurus in cijfers

Mutaties:	2005	2015	2016	2017	2018	2019	2020
1. nieuwe termen	364	78	64	72	38	84	33
2. termen verhuisd naar andere codering	125	47	68	76	735	117	53
3. termen voorzien van status ongewenst (X)	30	32	7	26	2.896	81	10
4. termen van WHO-predicaat voorzien	96	36	15	12	11	53	16
5. termen waarvan de status voorkeursterm (V) is verwijderd	237	41	54	86	1.115	117	31

Eind 2005	Eind 2015	Eind 2016	Eind 2017	Eind 2018	Eind 2019	Eind 2020	Mutaties:
14.976	15.002	15.066	15.132	15.168	15.251	15.284	+33 termen
1.386	2.043	2.047	2.060	4.951	5.006	5.014	+8 waarvan ongewenst (X)
7.545	7.531	7.561	7.581	7.402	7.437	7.441	+4 coderingen c.q. entiteiten
7.266	7.083	7.112	7.132	6.229	6.228	6.239	+11 waarvan voorkeurstem (v)
279	448	449	449	1.173	1.209	1.202	-7 waarvan zonder voorkeurstem (dit zijn dus codes met louter ongewenste termen; ook wel non-entiteiten genoemd)

Cursus Coderen

De cursus coderen 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 op 12 november online plaatsgevonden met 8 deelnemers. Deze cursus wordt verzorgd door mw. Dr. M.L.F. van Velthuysen, Thesaurusbeheerder van PALGA.

Sinds 2018 wordt deze cursus ook als E-learning aangeboden. In 2020 waren er 29 aanmeldingen, hiervan hebben 14 deelnemers de cursus succesvol afgerond.

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 maken een account aan in de PALGA portal en dienen hier een aanvraag in. De verstrekking van gegevens vindt plaats op basis van het Privacyreglement waarbij de PALGA Privacy Commissie (PPC) erop toe ziet 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 2020

In 2020 zijn er 358 aanvragen ingediend inclusief 131 aanvullingen op een al bestaande aanvraag.

Van de 227 nieuwe aanvragen die ingediend zijn via de PALGA portal zijn 14 aanvragen door de onderzoeker 'teruggetrokken'. Een reden hiervoor kan zijn dat de onderzoeker de vraag heeft herformuleerd en nogmaals indient. Het kan ook zijn dat een onderzoeker alleen aantallen wil. De onderzoeker wordt dan gewezen op de PODB waar gezocht kan worden op aantallen.

De rest van de 213 aanvragen zijn onder te verdelen in de volgende aanvragen.

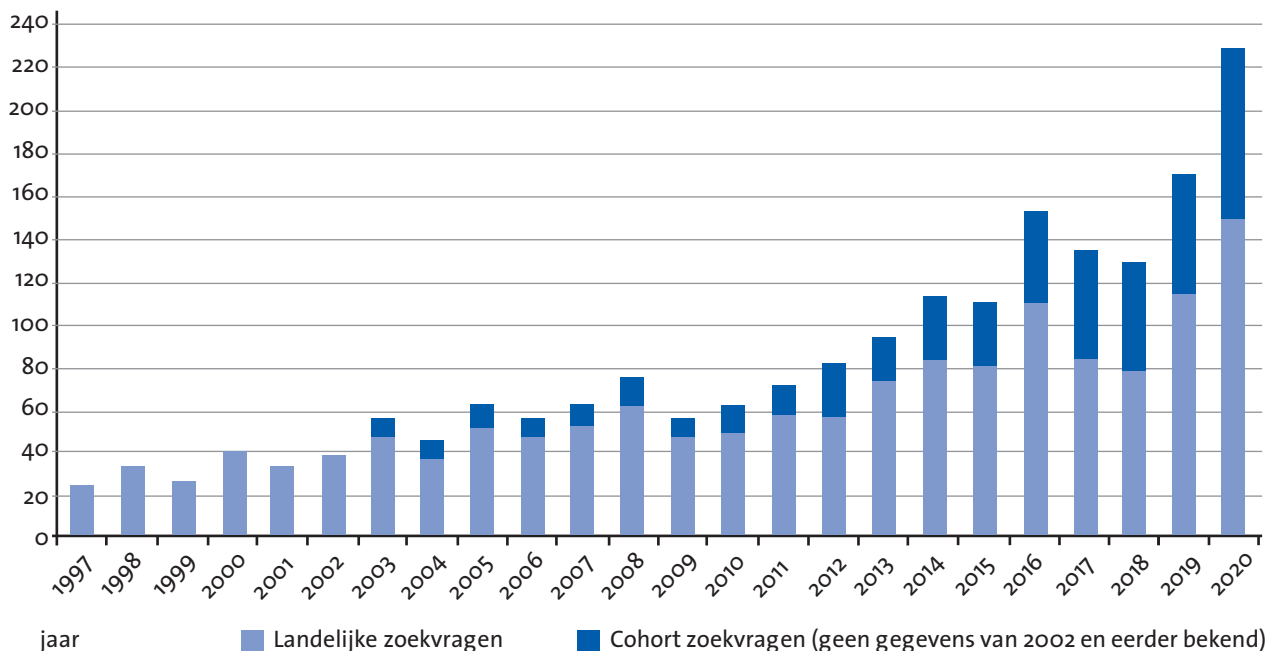
Soort aanvraag	Aantal
Oriënterende zoekvraag	10
Landelijke zoekvragen (LZV)	154
T-lijsten (opvragen van PA-nrs, zonder data)	49
Totaal	213

Landelijke zoekvragen

In 2019 zagen we al een stijging van het aantal landelijke zoekvragen t.o.v. van de jaren daarvoor. In 2020 zet deze trend zich voor. We zien niet alleen een enorme toename in het aantal landelijke zoekvragen, maar ook in het aantal koppelingen met externe partijen (cohort zoekvragen).

Figuur 1. Aantallen landelijke zoekvragen en cohort aanvragen door de jaren heen

Aantallen



INFORMATIEVERSTREKKING EN ONDERZOEK

86 Landelijke zoekvragen betroffen uitsluitend excerpten. Bij 68 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.

82 Van de 154 landelijke zoekaanvragen in 2020 betroffen een zogenaamde **cohort-procedure**, waarbij gegevens van personen uit een andere bron gekoppeld worden aan de PALGA-databank. In 35 gevallen werd er gekoppeld met de Nederlandse Kankerregistratie. Dit aantal is sterk toegenomen ten opzichte van 2019. Daarnaast werd 47 keer gekoppeld met andere registraties zoals Pharmo, LifeLines, Perined, DMTR, DHD&Nivel, of met eigen cohortgegevens. Voorbeelden hiervan zijn: PLCRC en HEBON (zie uitleg afkortingen).

Sommige LZV's waren onderdeel van een gesubsidieerd onderzoeksproject. Voorbeelden van de subsidieverstrekkers voor de aanvragen in 2020 zijn: KWF, Louise Vehmeijer stichting, ZonMw, European Union's Horizon 2020, de Vriendenloterij en Stichting Ruby & Rose.

Uitleg afkortingen:

- **PLCRC:** Prospectief Landelijk Colon Rectaal Carcinoom cohort
- **HEBON:** Hereditair (=Erfelijk) Borst- en eierstokkanker Onderzoek Nederland
- **DMTR:** Dutch Melanoma Treatment Registry
- **ZonMw:** De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
- **European Union's Horizon 2020.** Horizon 2020 ondersteunt enerzijds het verkennen van nieuwe markten en anderzijds de ontwikkeling van innovatieve oplossingen

Oriënterende zoekvragen

10 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. Sinds november 2014 is het echter mogelijk de PODB (PALGA Openbare DataBank) te benaderen. 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 10 oriënterende zoekvragen en 154 landelijke zoekvragen, waren er nog 49 overige zoekvragen, waarbij aantallen noch excerpten werden geleverd. Dit betrof 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. Vaak betroffen dit zgn. T-lijsten waarbij de onderzoeker al beschikte over de Pathologie nummers.

Aard en inhoud nieuwe landelijke zoekvragen 2020

Het merendeel van de aanvragen komt uit een academisch centrum (68%).

Bij 62 landelijke zoekvragen was de primaire aanvrager werkzaam op de afdeling pathologie. Bij 15 aanvragen kwam de aanvraag van een afdeling Heelkunde. De overige veel voorkomende specialismen van de aanvragers waren net als in 2019 Gynaecologie, Maag-darm-lever (beide 14) en Medische oncologie (10).

Gewenste gegevens bij LZV's

Lijst met anonieme excerpten	86
Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal op te vragen	16
Lijst met anonieme excerpten om complete verslagen op te vragen	18
Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens op te vragen	1
Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal en verslagen op te vragen	11
Lijst met anonieme excerpten om FFPE blokken en verslagen op te vragen	3
Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens, PA-materiaal, verslagen op te vragen	3
Lijst met anonieme excerpten om verslagen en klinische gegevens op te vragen	11
Lijst met anonieme excerpten om FFPE blokken en klinische gegevens op te vragen	1
Lijst met anonieme excerpten om HE coupes op te vragen	2
Lijst met anonieme excerpten om HE coupes en verslagen op te vragen	1
Lijst met anonieme excerpten om toestemming aan de labs te vragen	1
Totaal	154

Ontsluiting weefselarchieven

Met behulp van de PALGA portal is het eenvoudiger geworden om inzicht te krijgen in het aantal PA verslagen en/of FFPE blokken dat aangevraagd wordt bij de verschillende pathologielaboratoria. Hieronder staat een overzicht van het aantal lab-verzoeken en opgevraagde pathologienummers over 2019 en 2020. Het aantal lab verzoeken dat verstuurd is is licht toegenomen, terwijl het aantal Pathologie nummers dat is opgevraagd licht is afgenomen.

Indien een laboratorium medewerk(st)er in de portal aangeeft wanneer het materiaal verstuurd wordt, kunnen ook de doorlooptijden berekend worden. In 2020 is bij ongeveer de helft van het aantal lab-verzoeken aangegeven in de portal dat het materiaal ook daadwerkelijk verstuurd is. Gemiddeld duurt het 73 dagen (minimaal 0 dagen, maximaal 369 dagen) voordat de materialen verstuurd worden door een laboratorium. Dit is geen verbetering ten opzichte van 2019 en behoeft dus nog steeds aandacht.

Soort aanvraag	2019		2020	
	aantal PA-nummers	aantal betrokken labs totaal	aantal PA-nummers	aantal betrokken labs totaal
Alleen verslagen	885	163	1.594	232
Alleen FFPE blokken	11.273	687	1.517	214
Alleen klinische gegevens	5.334	117	5.547	96
Verslagen en FFPE blokken	6.540	527	4.944	598
Verslagen, FFPE blokken en klinische gegevens	1.914	32	2	2
Verslagen en klinische gegevens	32	1	0	0
FFPE blokken en klinische gegevens	1.522	35	85	15
HE coupes			886	76
FFPE blokken en coupes			5.674	389
Verslagen en HE coupes			646	80
PA materiaal overig			275	208
	Totaal aantal lab verzoeken = 113 Aantal PA nummers opgevraagd 27.500		Totaal aantal lab verzoeken = 121 Aantal PA nummers opgevraagd 21.148	

INFORMATIEVERSTREKKING EN ONDERZOEK

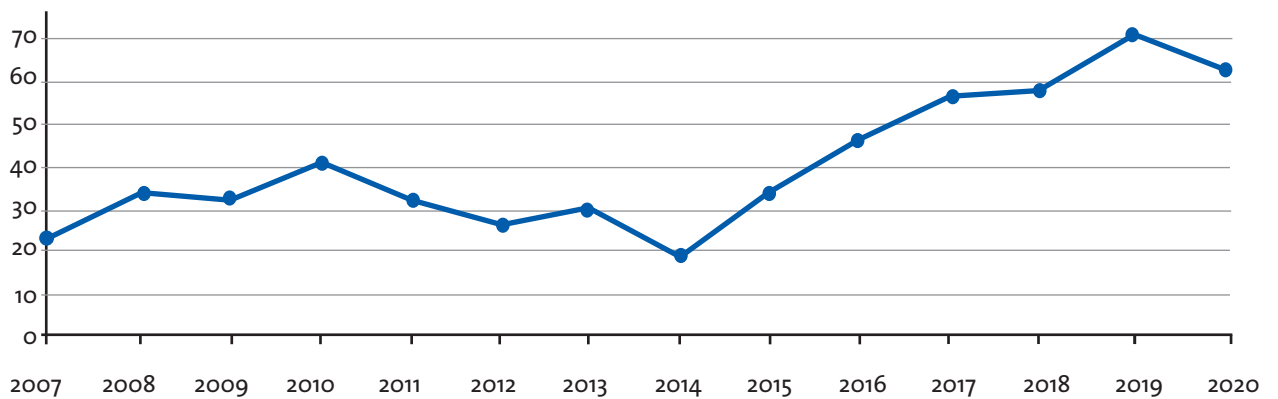
Publicaties

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 2020 verschenen onderstaande 62 wetenschappelijke publicaties (zie bijlage 2) waarvoor gebruik werd gemaakt van gegevens uit de landelijke PALGA-databank. Daarnaast verschenen er 11 PALGA-gerelateerde publicaties, waarvan er acht betrekking hadden op de effecten van COVID-19 op de (kanker)zorg en diagnostiek.

De grafiek laat mooi zien dat er met name in de laatste jaren steeds meer publicaties verschijnen gebaseerd op gegevens uit PALGA en/of materiaal verkregen via PALGA. De daling ten opzichte van vorig jaar is toe te schrijven aan het feit dat we publicaties met ‘pooled analyses’ nu niet meer opnemen in de literatuurlijst.

Aantal publicaties per jaar



SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

De Stichting 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
Hoogleraar Gastro-intestinale Pathologie Radboudumc
Nevenfuncties Vicevoorzitter Stichting Pathologie Projecten
Expert patholoog Landelijk Bevolkingsonderzoek Darmkanker
Lid van de wetenschappelijke raad van het Catharina van Tussenbroekfonds
Voorzitter Taskforce Standardised Reporting European Society of Pathology
Data steering committee International Collaboration for Cancer Reporting

Mr. drs. J. Woerdman
penningmeester

Huidige functie
COO Unilabs Nederland

Nevenfuncties
Penningmeester Stichting Pathologie Projecten
Lid NVZD

Dr. S.M. Willems
vicevoorzitter

Huidige functie
Patholoog, UMC Groningen

Nevenfuncties
Voorzitter Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter Expertisegroep Moleculaire Pathologie
Lid adviesraad PIE
Lid stuurgroep BBMRI-HMF-PALGA-IKNL
Lid Executive Committee PATH
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/Novartis/Amgen

Dr. H.J. van Slooten
lid

Huidige functie
Patholoog, St. Antonius Ziekenhuis

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

Mw. Dr. F.H. van Nederveen
lid

Huidige functie
Patholoog, PAL Laboratorium voor Pathologie

Mw. W.R.R. Geurts-Giele
lid tot 4 september

Huidige functie
Klinisch moleculair patholoog, Erasmus MC

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Dhr. G.P. Traa
lid vanaf 1 februari

Huidige functie
Managing Director Accenture

Nevenfuncties
Lid adviesraad PIE

Mw. Dr. A.M.L. Jansen PhD
lid vanaf 1 oktober

Huidige functie
Klinisch moleculair bioloog in de pathologie, UMC Utrecht

Nevenfuncties
Voorzitter EMP-Groep moleculaire protocollen (subgroep van de expertisegroep moleculaire pathologie)
Lid Executive Committee PATH

Mw. Dr. D. Seinstra
(stagiair Bestuur)
lid vanaf 1 oktober

Huidige functie
AIOS Pathologie, Amsterdam UMC, locatie VUMC

Mw. Drs. J.A.A. Snoek
(stagiair Bestuur)
lid tot 1 juni 2020

Huidige functie
AIOS pathologie Amsterdam UMC
promovendus Radboudumc

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

PALGA-Raad

Dhr. B. Bakker
voorzitter
vanaf 1 december

Huidige functie
Unithoofd Pathologie in het HagaZiekenhuis

Raad van Toezicht

Dr. A.G.J.M. Hanselaar
voorzitter

Huidige functie
Adviseur, Toezichthouder

Nevenfuncties
Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Lid Advisory Board Value-Based HealthCare Centre Europe
Voorzitter Linnean-Werkgroep Versnelling Waarde-gedreven Zorg
Voorzitter Raad van Commissarissen Ontdekkingszorg
Voorzitter Value-Based HealthCare Prize 2015 - 2019

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

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

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
Vicevoorzitter translationele onderzoekscommissie DZHK (Deutsches Zentrum für Herz Kreislauf Forschung), Berlijn
Vice decaan onderzoek Amsterdam UMC
Voorzitter Amsterdam UMC Research Board
Voorzitter Bestuur Research Support+ AMC
Directievoorzitter Amsterdam Medical Research BV
Lid Editorial Board Cardiovascular Research
Associate Editor ATV

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)
Lid van de Raad van Advies PinkTrainer

Drs. J.G. den Hollander
lid

Huidige functie
Lid Raad van Bestuur a.i. ziekenhuis Medisch Spectrum Twente

Nevenfuncties
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter Raad van Toezicht Stichting De Opbouw
Auditor Qualicor Europe (v/h NIAZ)
Senior Expert PUM Netherlands

Dr. J.W.R. Meijer
lid

Huidige functie
Patholoog verbonden Pathologie DNA BV (Den Bosch-Nieuwegein-Arnhem)

Nevenfuncties
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten

De leden van Bestuur en Raad van Toezicht ontvangen vacatiegelden:

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

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

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

Mw. Dr. ir. E.H. Hofhuis, directeur (tot 1 november 2020)
Mw. Dr. E.M.S.J. van Gennip, directeur a.i.
Dhr. Mr. J.W. van der Meer, directiesecretaris (vanaf 1 oktober)
Mw. J.H. de Bruijn-Spannenberg, secretariaat/office manager
Mw. Dr. E.C. van den Broek, adviseur Gegevensaanvragen (tot 30 september)
Mw. Dr. A.H. Gijsbers-Bruggink, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. Dr. C.C.H.J. Epskamp-Kuijpers, adviseur Gegevensaanvragen
Dhr. Dr. A.G. Siebers, adviseur Gegevensaanvragen
Dhr. Dr. ir. Q.J.M. Voorham, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. Dr. I.A.G. Deckers, adviseur Spiegelinformatie
Dhr. A.J.C. de Swart, MSc, data analist Spiegelinformatie
Dhr. Ing. P.A. Seegers, adviseur Protocollen
Dhr. R. Spaan, engineer Protocollen
Dhr. T. Sprong, engineer protocollen

Extern adviseur Gegevensaanvragen Dhr. Dr. T.Q. Nguyen (patholoog)

Wetenschappelijke Raad

Mw. Prof. dr. E. Bloemena, voorzitter, VUmc, Amsterdam
Mw. Dr. M.C.R.F. van Dijk (vanaf 6 oktober)
Dr. R.F. Hoedemaeker, PATHAN BV, Rotterdam (tot 6 oktober 2020)
Dr. M.G.H. van Oijen, AMC-UvA, Amsterdam
Dr. J.J.T.H. Roelofs, AMC-UvA, Amsterdam
Dr. L.J. Schouten, Universiteit Maastricht (tot 7 april 2020)
Mw. Dr. K.M. Smits (vanaf 7 april)
Dr. O. Visser, Integraal Kankercentrum, Amsterdam

PALGA Privacy Commissie

Mw. Mr. Drs. N. M. Klioueva, voorzitter, OLVG, Amsterdam
Dhr. Mr. J. Bisschop, namens Nederlandse Patiënten Vereniging
Dhr. Mr. Dr. S. Nouwt, jurist
Mr. D.J. de Jong, Bedrijfsjuridisch adviseur De Jong & Partners
Dhr. Dr. K.H. Lam, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. Dr. J. Derks MD, PUL

Thesauruswerkgroep

Mw. Dr. M.L.F. van Velthuysen, voorzitter en beheerder
Mw. Dr. D. de Jong
Dhr. Drs. R.H. van Rijssel
Dhr. Drs. R. Vink
Mw. Drs. B.C. van Bommel (tot december 2020)
Dhr. Dr. B. van der Vegt
Mw. Drs. R. Britstra (vanaf december)
Dhr. Dr. J.G. Bijron (vanaf december)
Dr. Ir Q.J.M. Voorham, adviseur Gegevensaanvragen Bureau PALGA
Mw. C.B. Goebertus, secretaris en notulen
Mw. J.H. de Bruijn-Spannenberg, secretariële ondersteuning

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Klachtcollege

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

Werkgroep Protocollen (niet statutair)

Dhr. Dr. H.J. van Slooten, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein (voorzitter)
Dhr. Ing. P.A. Seegers, Stichting PALGA, Houten (secretaris)
Mw. A. Doomen, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (notuliste)
Dhr. 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 (tot december 2020)
Mw. Drs. N.C.M. Balmus, Kennemer Gasthuis, Haarlem
Dhr. Drs. J. Stavast, Laboratorium Klinische Pathologie Centraal Brabant, Tilburg
Mw. Drs. P.M. Ghuijs, Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam
Mw. E. Bekers, Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis/NKI, Amsterdam
Dhr. J.B. van Brakel, Erasmus MC, Rotterdam

Werkgroep Moleculaire Protocollen (niet statutair)

Mw. Dr. W.R.R. Geurts-Giele, Erasmus MC, Rotterdam (voorzitter tot 1 oktober 2020)
Mw. Dr. A.M.L. Jansen PhD, UMC Utrecht (voorzitter vanaf 1 oktober)
Dhr. Ing. P. A. Seegers, Stichting PALGA, Houten, (secretaris)
Dhr. Dr. A. van den Brule, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
Mw. A. Doomen, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (notuliste)
Prof. dr. C.J.M. van Noesel, AMC, Amsterdam
Mw. Dr. D.A.M. Heideman, VUmc, Amsterdam
Prof. Dr. E.M.D. Schuurung, Universitair Medisch Centrum, Groningen
Dhr. Dr. H.M. Horlings, AvL-NKI, Amsterdam
Mw. J. Radersma, UMC Utrecht
Mw. Prof. dr. M. Ligtenberg, Radboudumc, Nijmegen
Mw. L. Steeghs, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. Dr. R. van der Geize, LabPON Oost Nederland, Hengelo
Dhr. Drs. U. Yapici MSc., Symbiant, Alkmaar

VERSLAG VAN HET BESTUUR

Het Bestuur heeft in 2020 10 maal vergaderd, waarvan tweemaal telefonisch en eenmaal met de Raad van Toezicht. Het Bestuur is in maart en september door de PALGA-Raad geadviseerd over de jaarrekening 2019 en de begroting voor 2021. Daarnaast hebben meerdere bijeenkomsten ten behoeve van de strategie plaatsgevonden in verschillende samenstellingen.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

In 2020 is driemaal met VWS overlegd over de activiteiten die in het kader van de subsidie worden uitgevoerd, waarvan tweemaal met bestuursleden Prof. dr. I.D. Nagtegaal en Drs. J.W. Woerdman.

Dienstverlening laboratoria

Het Bestuur heeft in 2017 het proces in gang gezet om de huidige PALGA-infrastructuur aan te passen. De Europese aanbesteding van de ontwikkeling van Kern-UDPS / PZVDB is in januari 2020 op TenderNed gepubliceerd. Bij dit proces was vanuit het Bestuur Dr. F. H. van Nederveen betrokken bij de voorbereiding, het vervolg van dit traject is begeleid door de heer G.P. Traa, in samenwerking met Ir. J. van Ekris van Delta-Pi. Op 4 november 2020 is de gunning bekend geworden: in 2021 gaat ICT Netherlands B.V. de nieuwe infrastructuur bouwen. Het bestuur heeft Mw. Dr. E.M.S.J. van Gennip benoemd tot directeur Transitie DTHS naar ICT (tijdelijk), om dit proces in goede banen te leiden.

Research infrastructuur

PALGA neemt sinds 2010 deel aan projecten in het kader van het door NWO gefinancierde BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure) waarbinnen de wetenschappelijke benutting van de weefselarchieven wordt gestimuleerd. BBMRI en PALGA zijn tevens stakeholders van HealthRI, een initiatief om wetenschappelijke onderzoekresultaten beter en sneller ter beschikking te stellen voor de zorg. In het verlengde van deze samenwerking is in 2014 het PUN overleg gestart tussen de hoofden van de academische pathologie afdelingen, de NVVP en PALGA. In 2020 heeft er geen PUN overleg plaats gevonden.

Bestuurlijk overleg NVVP

De besturen van PALGA en de NVVP hebben in 2020 tweemaal overlegd. In het voorjaar is er samen met de NVVP een kerngroep opgericht om de effecten van de COVID19 pandemie op de zorg in Nederland te evalueren, waarbij er regelmatig verslagen namens de NVVP en PALGA zijn geleverd aan RIVM.

De nieuwe strategie is uitgebreid besproken, alsmede diverse beleidsmatige onderwerpen zoals de Governance van data en de verdere ontwikkeling van de PALGA infrastructuur. Tevens is besproken hoe de bestuurlijke contacten geïntensiveerd kunnen worden. Deelname aan het jubileum van de NVVP in 2020 is door verandering van het programma door de COVID19 pandemie niet mogelijk geweest.

Bestuurlijk overleg PALGA - IKNL

Het bestuurlijk beleidsoverleg met IKNL is in 2020 gecontinueerd. Daarnaast is er in 2020 intensief overleg en samenwerking geweest op het gebied van de effecten van COVID19 op de kankerdiagnostiek in Nederland. De overleggen zijn vanuit het PALGA Bestuur gevoerd door Prof. dr. I.D. Nagtegaal.

Stichting Pathologie Projecten

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. In 2020 heeft de Raad van Toezicht SPP per brief haar activiteiten in het kader van PIE aan NVVP verantwoordt en aan NVVP decharge gevraagd. Het project PIE is in 2020 afgerond. Aan NVVP is gevraagd wat moet gebeuren met het resterende budget, waarbij aan NVVP wordt gevraagd hierbij alle financiers te betrekken.

Juridisch advies

Het Bestuur heeft in 2020 juridisch advies ingewonnen over de consortiumovereenkomst van ZonMw project 'The impact of the COVID-19 crisis on the diagnosis and treatment of cancer patients'.

Continuïteit Stichting PALGA

In het kader van de jaarcyclus heeft het Bestuur in 2020 de jaarrekening 2019 opgesteld en vastgesteld. Medio 2020 is de begroting voor 2021 opgesteld en de subsidieaanvraag ingediend bij VWS.

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 2020 is het Informatie Beveiligingsbeleid van PALGA opnieuw ISO27001 en NEN7510:2017 gecertificeerd. In 2020 zijn verdere werkzaamheden gepleegd om de PALGA Protocolmodule, met de huidige CE markering, voor te bereiden van overgang van de MDD naar de MDR in 2024.

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.

Strategie

Het Bestuur heeft in 2020 de plannen voor een nieuw meerjarenbeleidsplan verder uitgewerkt met ondersteuning van bureau Clearfields. Zie hiervoor het aparte hoofdstuk over de Strategie van PALGA voor de beleidsperiode 2020-2025.

Samenstelling Bestuur

Op 21 april is de heer G.P. Traa toegetreden tot het bestuur met aandachtsgebied Informatie Technologie. Ter opvulling van de vacature voor een Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie is per 1 november mevrouw dr. A.M.L. Jansen benoemd als vervanger van mevrouw dr. W. Geurts-Giele.

Stagiair Bestuur

Het Bestuur biedt sinds 2014 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. Vanwege het afronden van haar opleiding is mw. drs. Snoek in 2020 vervangen door mw. dr. D. Seinstra als stagiair Bestuur.

Rooster van aftreden Bestuur

Naam	Functie	Datum benoeming	Datum 1e benoeming	Datum 2e benoeming	Datum aftreden
Mw. Dr. A.M.L. Jansen	Lid	1 oktober 2020			
Mw. Prof. dr. I.D. Nagtegaal*	Voorzitter	1 juli 2017	(1 juli 2021)		
Mw. Dr. F.H. van Nederveen**	Lid	1 juni 2018	(15 december 2020)		
Mw. Dr. D. Seinstra	Lid AIOS	1 oktober 2020			
Dhr. Dr. H.J. van Slooten	Lid	1 april 2013	1 april 2017		1 april 2021
Dhr. G.P. Traa	Lid	21 april 2020			
Dhr. Prof. dr. S.M. Willems	Lid	1 februari 2013	1 februari 2017	(1 februari 2021)	
Vice-voorzitter per 1 juli 2017	2017				
Dhr. Mr. Drs. J. Woerdman***	Penningmeester	2 juli 2014	1 juli 2018		

* Eerste termijn mw. Prof. dr. I.D. Nagtegaal als lid/vicevoorzitter: 1 mei 2010 - 1 december 2014, tweede termijn 1 december 2014 - 1 juli 2017. Benoeming tot voorzitter per 1 juli 2017 als opvolger van dhr. Dr. J. Meijer. Met het voorzitterschap start een nieuwe termijn van vier jaar.

** Mw. Dr. F.H. van Nederveen is dhr. dr. K. Monkhorst opgevolgd. Bestuursleden nemen het rooster van aftreden over van de voorganger waarin ze benoemd worden. Eerste termijn loopt t/m 15 december 2020.

*** Dhr. Mr. Drs. J. Woerdman is S. Dijkstra RA opgevolgd als penningmeester: Deze is afgetreden per 1 juli 2014 (er heeft geen herbenoeming plaatsgevonden in september 2013). Eerste termijn J. Woerdman loopt daarom van 1 juli 2014—1 juli 2018.

De herbenoeming die tussen haken staan hebben (nog) niet plaatsgevonden.

In het verslagjaar door de Raad van Toezicht behandelde zaken

De Raad van Toezicht heeft in 2020 driemaal vergaderd. Door de bijzondere omstandigheden vanwege de Corona pandemie vonden alle Raadsvergaderingen in 2020 per videoconferentie plaats. Twee vergaderingen (21 april en 17 september) vonden plaats in aanwezigheid van de voorzitter en/of de penningmeester van het Bestuur en de directeur van het Bureau en één vergadering (10 december) in gezamenlijkheid met het gehele Bestuur en de directeur. Daarnaast vond op 2 april een afstemmend overleg van de Raad met Bestuur en directeur plaats over de opzet van een nieuw Meerjarenbeleidsplan van PALGA. Hieronder een globaal verslag van hetgeen in 2020 door de Raad van Toezicht besproken werd.

Goedkeuring bestuursbesluiten

De jaarrekening en het jaarverslag 2019 zijn, in aanwezigheid van de 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 2021, geplaatst tegen de achtergrond van het nieuwe Meerjarenbeleidsplan, 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. Extra aandacht is er voor de financiële consequenties van het aanbestedingsproces Kern-UDPS. Eind dit jaar zal er een nieuwe leverancier worden geselecteerd die het nieuwe systeem zal ontwikkelen en vervolgens uitrollen. 2021 is een transitie-jaar waarin het oude systeem nog draait en tegelijkertijd het nieuwe systeem gaat infaseren. Met VWS is besproken dat dit extra kosten met zich mee zal brengen door de overlap.

Meerjarenbeleidsplan

In de voorjaarsvergadering is het Meerjarenbeleidsplan 2020-2025 goedgekeurd. De Raad heeft met instemming kennis genomen van de grote spanning die bestuur en directie bij de voorbereiding hebben gedaan, waaronder het aantrekken van een professionele ondersteuning en het betrekken van diverse stakeholders. In het kader van de implementatie van het beleidsplan is in de najaarsvergadering van de Raad en in overleg met het Bestuur gesproken over de governance van PALGA.

Ontwikkeling Kern-UDPS en UDPS-afbouw

De Raad heeft kennis genomen van de voortgang van de aanbestedingsprocedure ten aanzien van de ontwikkeling van Kern-UDPS (Kern-Uniform Decentraal PALGA Systeem). Eind 2019 is deze aanbesteding-procedure in gang gezet. Verwacht wordt dat deze procedure begin 2021 afgerond kan worden. De exploitatie van het huidige (decentrale) UDPS-systeem zal eind 2024, volgens een daartoe in 2018 opgesteld en gecommuniceerd afbouwproces, voor alle laboratoria afgebouwd zijn. De laboratoria zijn daarover geïnformeerd. Het Bestuur wil voorzieningen die voor alle laboratoria beschikbaar moeten zijn verder op Kern-UDPS ontwikkelen. De Raad van Toezicht heeft benadrukt bij het Bestuur en de Directie, zowel in dit proces als bij de uitrol van het nieuwe Kern-UDPS, goed aandacht te besteden aan een zorgvuldige communicatie met de laboratoria en de pathologen en de risico's bij de overgang goed in kaart te brengen.

Overige onderwerpen

De Raad heeft met bestuur en directie gesproken over de elektronische aanlevering van protocol-/ patiënt-data in relatie tot de verwerkingsverantwoordelijkheid van PALGA en in het licht van de bijzondere positie van PALGA in de gezondheidszorg en bij registraties en onderzoek. In dat kader is door de Raad geconstateerd dat een goede en open communicatie tussen DPO, PPC en het Bestuur zeer belangrijk is.

De Raad heeft geconstateerd dat de aanstelling van de zittend directeur PALGA per 1 november is beëindigd. PALGA is Mw. Hofhuis erkentelijk voor haar grote inzet in de vele jaren dat zij aan PALGA verbonden was. De Raad heeft kennis genomen van de vervanging van de directeur door een interim directeur en van de procedure voor de werving en selectie van een nieuwe directeur. Aan het einde van het jaar heeft de raad kennis gemaakt met de beoogde nieuwe directeur. De Raad is geïnformeerd dat door het bestuur, onder externe begeleiding een zelfevaluatie is uitgevoerd.

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. 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 Raad van Toezicht vergaderingen.

Samenstelling Bestuur

De Raad benoemde de heer G.P. Traa per 21 april 2020 tot lid van het Bestuur met het aandachtsgebied Informatie Technologie. In de najaarsvergadering is de voordracht van klinisch moleculair bioloog mw. dr. A.M.L. Jansen tot lid van het Bestuur besproken. De Raad heeft besloten mw. Jansen per 1 november aan te stellen als lid van het bestuur.

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.

Profiel

In 2020 kwam het profiel van de gehele Raad van Toezicht overeen met het in het reglement van 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.

Samenstelling Raad van Toezicht

In de voorjaarsvergadering is dhr. prof. dr. M.J.A.P. Daemen benoemd tot vicevoorzitter.

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 31-12-2020)

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		
Dr. J.W.R. Meijer	01-01-2019		

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 2020 sluit met een negatief resultaat van €5.407 tegenover een begroot resultaat van €0. Van dit bedrag betreft €30.809 hoger lasten dan baten uit de door PALGA uitgevoerde projecten. Dit bedrag wordt in mindering gebracht aan de Bestemmingsreserve 'Projecten'. Het resterende bedrag a €25.402 is het positieve resultaat van de exploitatie vanuit de subsidiebaten van VWS. 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 2020 betreffen ontwikkeling van protocollen, PPM 2.0 en de aanbesteding van de herontwikkeling van Kern-UDPS en de PZVDB (Patiënten Zoekvraag Databank).

Begroting 2021

Voor het jaar 2021 zijn de Baten begroot op €4.708.660 inclusief de voorlopige subsidietoewijzing van €4.584.008. De Lasten zijn begroot op €4.708.660 verdeeld over de activiteiten Dienstverlening €3.918.829 en Bestuursorganisatie €789.831.

JAARREKENING 2020

Balans per 31 december 2020 (na resultaatbestemming)

	31-12-2020	31-12-2019
	€	€
ACTIEF		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	1.153.212	771.189
Materiële vaste activa	175.480	181.186
	1.328.692	952.375
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	250.164	301.489
Liquide middelen	1.455.802	1.508.708
	1.705.966	1.810.197
	3.034.658	2.762.572
PASSIEF		
Eigen vermogen		
Egalisatiereserve	332.065	306.663
Bestemmingsreserve (vastgesteld vermogen)	2.035.245	2.035.245
Bestemmingsreserve (projecten)	101.437	132.246
	2.468.747	2.474.154
Kortlopende schulden en overlopende passiva		
	565.911	288.418
	3.034.658	2.762.572

**Exploitatie-overzicht
boekjaar 2020
Staat van baten en lasten**

	Jaarrekening 2020		Bergroting 2020		Boekjaar 2019	
	€		€		€	
Baten		4.191.005		3.927.600		4.097.106
Lasten						
Dienstverlening	2.985.064		3.236.500		2.958.440	
Bestuursorganisatie	994.695		691.100		933.741	
Projecten	216.653		0		204.392	
Som der lasten		4.196.412		3.927.600		4.096.573
Exploitatieresultaat		-5.407		0		533
Resultaatbestemming:						
Ontrekking aan vastgesteld vrij besteedbaar vermogen		0				0
projecten		-30.809				47.200
egalisereserve		25.402		0		-46.666
Totaal resultaatverdeling		-5.407		0		533

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

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 in het jaar volgend op het jaar van ingebruikneming.

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.

Financiële vaste activa

De financiële vaste activa betreft de waarborgsom voor het pand aan De Bouw 123 in Houten.

Vorderingen en overlopende activa

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.

Egalisatiereserve

De egalisatiereserve is de overdracht van het tot en met 2020 (nog) niet bestede deel van de subsidie naar het boekjaar 2021. 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.

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 bijdrage die PALGA aan de laboratoria vraagt voor het gebruik van de PALGA infrastructuur, vergoedingen van derde partijen voor het monitoren van koppelingen, rente inkomsten en projecten. Onder de inkomsten worden de opbrengsten van de in het boekjaar verrichte diensten verantwoord. De kosten van deze diensten worden aan dezelfde periode toegerekend.

COVID-19

De effecten van COVID-19 in 2020 op PALGA zijn minimaal geweest. Door de overgang van desktops naar laptops in 2020 was het voor de medewerkers eenvoudig om vanuit huis hun werkzaamheden op te pakken. COVID-19 heeft geen gevolgen gehad voor de continuïteit van de stichting.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2020

Vaste activa	Decentraal UDPS	Digitale pathologie	Ontsluiten data	Protocollen	Data-analyse BVO	Vervanging Communicatie Diensten	PPM	Totaal
	€	€	€	€	€	€	€	€
Immateriële vaste activa								
Aanschafwaarde 1/1	797.499	110.494	1.912.949	1.712.732	119.356	0	0	4.653.030
Cumulatieve afschrijvingen 1/1	(483.628)	(99.924)	(1.866.897)	(1.312.036)	(119.356)	0	0	(3.881.841)
Boekwaarde per 1 januari 2020	313.871	10.570	46.052	400.696	0	0	0	771.189
Investeringen	177.179	0	0	170.588	0	155.282	183.556	686.605
Afschrijvingen	(122.847)	(3.524)	(10.511)	(167.700)	0	0	0	(304.582)
Aanschafwaarde 31/12	974.678	110.494	1.912.949	1.883.320	119.356	155.282	183.556	5.339.635
Cumulatieve afschrijvingen 31/12	(606.475)	(103.448)	(1.877.408)	(1.479.936)	(119.356)	0	0	(4.186.423)
Boekwaarde per 31 december 2020	368.204	7.046	35.541	403.584	0	155.282	183.556	1.153.212
Afschrijvingspercentages	20%	20%	20%	20%	20%	20%	20%	

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 2020 is geïnvesteerd in ontwikkeling van protocollen, PPM 2.0 en de aanbesteding van de herontwikkeling van Kern-UDPS en de PZVDB (Patiënten Zoekvraag Databank).

De afschrijvingskosten van de immateriële vaste activa zijn in de staat van baten en lasten verantwoord onder de lasten "Dienstverlening".

PALGA heeft in 2020 geen subsidies vanuit de SKMS gelden voor de ontwikkeling van protocollen ontvangen.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2020 (vervolg)

Materiële vaste activa	Inventaris	Automatisering	Installaties	Verbouwing	Totaal
	€	€	€	€	€
Aanschafwaarde 1/1	13.203	36.253	50.189	90.782	190.427
Cumulatieve afschrijvingen 1/1	(749)	(8.492)	0	0	-9.241
Boekwaarde per 1 januari 2020	12.454	27.761	50.189	90.782	181.186
Mutaties in het boekjaar					
Investeringen	783	13.112	0	0	13.895
Aanschafwaarde desinvesteringen	0	(9.400)	0	0	-9.400
Cumulatieve afschrijvingen desinvesteringen	0	7.333	0	0	7.333
Afschrijvingen	(1.320)	(6.815)	(3.346)	(6.052)	(17.533)
Saldo	-537	4.230	-3.346	-6.052	-5.705
Aanschafwaarde 31/12	13.986	39.965	50.189	90.782	194.922
Cumulatieve afschrijvingen per 31/12	(2.069)	(7.975)	(3.346)	(6.052)	(19.442)
Boekwaarde per 31 december 2020	11.917	31.990	46.843	84.730	175.480
Afschrijvingspercentages	10%	20%	6,67%	6,67%	

Materiële vaste activa betreffen de laptops en printers waar door de medewerkers mee wordt gewerkt. In 2020 zijn een aantal oude laptops vervangen, hiervoor is een correctie in de aanschafwaarde gemaakt (desinvestering). De oude laptops zijn door een gecertificeerd bedrijf vernietigd. Door overgang naar de cloud zijn de vaste werkstations vervangen door nieuwe laptops.

Vlottende activa	2020	2019
	€	€
Debiteuren	37.336	78.223
Stichting Pathologie Projecten	495	169
Nog te ontvangen bedragen	59.454	100.594
Vooruitbetaalde bedragen	152.879	122.296
Pensioenpremies	0	208
Balans per 31 december	250.164	301.489

Liquide middelen	2020	2019
	€	€
F. van Lanschot Bankiers 257	383.553	453.267
F. van Lanschot Bankiers 265 renteplus rekenig	250.222	250.222
Rabobank 001	15.723	11.384
Rabobank 295	400.304	399.397
Rabobank 309	394.477	394.438
Bankgarantie	11.523	0
Balans per 31 december	1.455.802	1.508.708

Stichting PALGA heeft een bankgarantie ad €11.523 bij Van Lanschot. Dit ten behoeve van de huur van De Bouw 123. De rest van de liquide middelen staan ter vrije beschikking van Stichting PALGA.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2020 (vervolg)

Eigen vermogen	2020	2019
	€	€
Egalisatiereserve	332.065	306.663
Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)	2.035.245	2.035.245
Bestemmingsreserve (projecten)	101.437	132.246
Balans per 31 december	2.468.747	2.474.154

Egalisatiereserve	2020	2019
	€	€
Balans per 1 januari	306.663	353.329
Af: Resultaat projectactiviteiten naar eigen BR	0	0
Bij: Eigen bijdrage vanuit algemene reserve	0	0
Resultaat boekjaar (excl. terugbetaling egalisatie reserve)	25.402	-46.666
Terugbetaling overschot egalisatiereserve	0	0
Balans per 31 december	332.065	306.663

De egalisatiereserve is de overdracht van het nog niet bestede deel van het subsidiebedrag 2020 naar het boekjaar 2021. Bij de vaststelling van de subsidie 2019 door VWS is de stand van de egalisatiereserve per 31 december 2019 bepaald op €306.663. De egalisatiereserve is gemaximeerd op 10% van de instellingssubsidie; voor 2020 geldt het maximum voor deze reserve van €381.270.

Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)

	2020	2019
	€	€
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)

	2020	2019
	€	€
Projecten		
Balans per 1 januari	132.246	85.046
Af: resultaatbestemming	-30.809	47.200
Balans per 31 december	101.437	132.246

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'.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2020 (vervolg)

Kortlopende schulden	2020	2019
	€	€
Crediteuren	203.654	101.248
Loonbelastingen	43.265	40.102
Pensioenpremies	1.189	0
Omzetbelasting	21.511	18.345
Nog te betalen bedragen	219.972	51.083
Vooruitontvangen bedragen	25.062	31.565
Reservering vakantiegeld en -dagen	51.258	46.075
Balans per 31 december	565.911	288.418

De crediteuren betreffen facturen die eind december ontvangen zijn.

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 €135.451 dit wordt jaarlijks geïndexeerd. Het huidige contract loopt van 1 januari 2020 tot en met 31 december 2024.

Huur servers	Jaarlijkse verplichting	Looptijd tot en met
	€	
	11.608	huur servers t/m juli 2021
	18.255	huur servers t/m april 2022
	29.863	

De servers zijn 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 juli 2020 tot en met juni 2023. De totale verplichting in 2021 bedraagt €176.215.

Huur pand De Bouw 123 (verhuurder Van den Breemer Vastgoed B.V.).

De jaarlijkse verplichting bedraagt €46.383 het contract loopt van juni 2019 tot en met mei 2025, deze wordt jaarlijks in juni geïndexeerd. De opzegtermijn is 12 maanden voor de expiratedatum (1 juni 2025) voor huurder en verhuurder.

Vervanging Communicatiediensten

In december 2020 is ICT Netherlands B.V. begonnen met het vervangen van de Communicatiediensten. Overeenkomst met ICT Netherlands B.V. heeft een looptijd van 10 jaar en de totale investeringsverplichting in 2021 bedraagt €1.474.274. Daarna zullen de jaarlijkse kosten voor beheer en verder migratie plaatsvinden. Deze kosten bedragen jaarlijks gemiddeld €550.000.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2020

Baten	Boekjaar 2020	Begroting 2020	Boekjaar 2019
	€	€	€
Subsidie Inkomsten	3.812.703	3.738.960	3.638.373
Verhoging OVA	83.184	60.000	82.398
Af: terugbetaling overschot egalisatiereserve			
Subsidiecompensatie LZV	0	14.000	15.673
Inkomsten overige activiteiten:			
Opbrengsten LZV	0	0	0
Bijdrage gebruik U-DPS	30.500	32.500	32.000
Bijdrage infrastructuur PALGA	62.502	62.000	62.000
Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring	3.862	4.675	3.812
Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring	3.862	4.675	3.812
Opbrengsten FSB BVO DK	3.862	4.675	3.812
Opbrengsten FSB BVO BMHK	2.160	2.615	2.132
Opbrengst voorlichting	0	0	2.100
Overige baten	4.020	4.000	0
Rente minus bankkosten	-1.494	-500	-599
Totalen baten	4.005.161	3.927.600	3.845.514

Inkomsten

De subsidie betreft een instellingssubsidie van VWS ten behoeve van de activiteiten van PALGA. De subsidie 2019 is eind boekjaar 2020 definitief vastgesteld. De voorlopig toegewezen subsidie voor 2020 van €3.812.703 is verhoogd met een prijsindexering van €83.184. De subsidievaststelling 2020 vindt in 2021 plaats. Gedurende het boekjaar hebben de activiteiten plaatsgevonden en zijn de bestedingen verricht in overeenstemming met de VWS subsidievoorwaarden.

Opbrengsten LZV

Baten betroffen tot en met 2018 aan aanvragers van gegevens uit de PALGA-databank doorbelaste activiteiten. Met het Ministerie van VWS is afgesproken dat vanaf 2019 geen vergoeding meer wordt gevraagd. VWS compenseert de gederfde inkomsten via de subsidie. Het bureau registreert wat de inkomsten geweest zouden zijn als er wel een vergoeding was gevraagd. In 2020 zouden de inkomsten €75.264 geweest zijn. VWS heeft aangegeven het verschil met het al in de subsidie opgenomen bedrag niet te zullen compenseren.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2020 (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 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, deze is in 2020 niet doorgegaan.

Rente minus bankkosten

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

Lasten	Boekjaar 2020	Begroting 2020	Boekjaar 2019
	€	€	€
Dienstverlening			
Dienstverlening Centraal	1.838.556	2.065.250	1.863.246
Dienstverlening Decentraal	1.146.508	1.171.250	1.095.194
Totaal dienstverlening	2.985.064	3.236.500	2.958.440

Dienstverlening Centraal	Boekjaar 2020	Begroting 2020	Boekjaar 2019
	€	€	€
Exploitatie RAM	217.772	260.500	243.580
Exploitatie SAS	32.118	36.000	31.868
Exploitatie DT Healthcare Solutions	390.654	390.000	382.332
Databank - softwareonderhoud	4.633	50.000	56.548
Databank - LZV	43.771	58.000	64.126
Portal	25.991	21.500	8.664
Databank - onderhoud protocollen	127.229	0	119.189
CE Markering	90.395	272.930	265.732
Thesaurusbeheerder	35.638	35.700	38.241
Beheer protocollen	270.968	275.640	0
ZorgTTP	135.451	135.700	131.761
Databank - beantwoording LZV	285.724	367.490	310.962
Afschrijving Ontsluiting databank	178.212	161.790	210.243
Totaal Dienstverlening centraal	1.838.556	2.065.250	1.863.246

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2020 (vervolg)

Exploitatie RAM

RAM Mobile Data (RAM) verzorgt het technische beheer van de landelijke databanken.

Exploitatie SAS

Dit betreft licenties en beheer van de software die gebruikt wordt voor het zoeken en leveren van gegevens aan aanvragers.

Exploitatie DT Healthcare Solutions

Dit betreft de kosten voor de functionele exploitatie van de landelijke databanken.

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 stonden tot en met 2018 baten tegenover uit "Opbrengsten LZV". Vanaf 2019 compenseert VWS deze opbrengsten via de subsidie.

Onderhoud protocollen

De werkzaamheden betreffen aanpassingen van protocolsoftware, licenties, maintenance en beheer 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. Medio 2019 bleek extra inzet nodig om tijdig gereed te zijn voor de MDD (Medical Device Directive). Hierover is met VWS afgestemd.

Thesaurusbeheerder

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

ZorgTTP

ZorgTTP verricht de pseudonimisatiediensten.

Databank – beantwoording LZV

Dit betreft de kosten voor de PALGA-medewerkers die de werkzaamheden uitvoeren voor "Databank – beantwoording LZV".

Afschrijvingen

De afschrijvingen betreffen de investeringen sinds 2014 in het centrale deel van het PALGA netwerk, waaronder de protocollen.

Dienstverlening Decentraal	Boekjaar 2020	Begroting 2020	Boekjaar 2019
	€	€	€
U-DPS - exploitatie	905.663	903.000	907.471
U-DPS - softwareonderhoud	71.895	50.000	41.303
Huur servers	38.079	56.500	45.568
Vertaalmodule	4.500	4.500	3.600
Afschrijving Decentraal	126.371	157.250	97.252
Totaal Dienstverlening decentraal	1.146.508	1.171.250	1.095.194

UDPS – exploitatie

De exploitatie van UDPS wordt uitgevoerd door DT Healthcare Solutions.

UDPS - softwareonderhoud

Dit betreft de kosten voor softwareonderhoud van de decentrale systemen van de laboratoria.

Huur servers

PALGA heeft twee 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 2014 in het decentrale deel van het PALGA netwerk.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2020 (vervolg)

Bestuursorganisatie	Boekjaar 2020	Begroting 2020	Boekjaar 2019
	€	€	€
Bureauorganisatie	541.543	295.300	492.183
Financiële administratie incl. accountantskosten	75.478	48.000	37.849
Bestuurskosten inclusief verzekering	151.327	93.000	155.068
Advies inclusief certificering	7.423	24.500	19.671
Juridisch advies	30.318	10.000	7.773
Beleidsreserve	10.588	40.000	43.883
Drukkosten	3.240	4.000	3.349
Kantoor	126.847	133.300	138.529
Website	3.983	5.000	1.162
Voorlichting	0	8.000	8.209
Vergaderingen	9.445	12.000	14.751
Reis-, verblijf- en declaratiekosten	14.902	15.000	7.788
Afschrijvingskosten inventaris/automatisering	19.601	3.000	3.526
Totaal Bestuursorganisatie	994.695	691.100	933.741

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. De kosten zijn hoger dan begroot vanwege de tijdelijke inzet van een interim directeur.

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 kosten zijn hoger dan begroot door de extra inzet voor ondersteuning bij het ontwikkelen van het meerjarenbeleidsplan/strategie.

Advies incl. certificering

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

Juridisch advies

Voor juridisch advies is door het Bestuur de diensten ingehuurd van Proservices, Hooghiemstra, Galatea en Nysingh. In 2020 is juridisch advies ingewonnen over de volgende onderwerpen: Presentatie Wet gegevensuitwisseling zorg, ZonMW, Governance en arbeidsbemiddeling,

Beleidsreserve

Ten laste van de beleidsreserve zijn in 2020 de kosten voor de begeleiding van het project PIE en de uitrol van Lab2Lab door MedicalPhit geboekt.

Kantoor

Kosten met betrekking tot huisvesting en kantoorautomatisering.

Website

De kosten betreffen het beheer van de website.

Reis-, verblijf- en declaratiekosten

Dit betreft onder andere de kosten van de leden van de commissies en werkgroepen, en de reiskosten van de medewerkers uitgezonderd woon- werkverkeer.

Lonen, salarissen en sociale lasten	2020	2019
	€	€
Lonen en salarissen	733.162	604.071
Sociale lasten	100.474	86.399
Pensioenlasten	65.049	55.571
Totale lonen, salarissen en sociale lasten	898.685	746.041

De lonen, salarissen en sociale lasten zijn als volgt verdeeld in het exploitatieoverzicht:

	2020	2019
	€	€
Dienstverlening Centraal	262.959	283.827
Dienstverlening Decentraal	270.968	0
Bestuursorganisatie	228.112	376.126
Projecten	136.646	86.088
Totaal	898.685	746.041

Het gemiddeld aantal in de stichting werkzame werknemers in 2020, berekend op fulltime basis en uitgesplitst naar activiteiten, bedroeg 9,41. Aan het eind van boekjaar 2020 waren 9,56 werkzame werknemers berekend op fulltime basis in dienst van de stichting. In 2019 was het gemiddelde aantal werkzame werknemers 8,78, per 31 december 2019 was dat 8,78. Het verschil is te verklaren door de uitbreiding van het team met een fulltime medewerker per 1 januari en per 1 oktober een parttime medewerker van 0,89 fte. Een parttime medewerker 0,11 fte is per 1 december fulltime in dienst gekomen. Uit dienst zijn gegaan: een fulltime medewerker per 31 oktober en een parttime medewerker 0,67 fte per 30 september.

Pensioenen

De pensioenen van de medewerkers zijn ondergebracht bij Pensioenfonds Zorg&Welzijn. De premiepercentages voor het ouderdomspensioen bedroegen over 2020 25%. Het percentage voor het arbeidsongeschiktheidspensioen bedroeg over 2020 0,5%. De helft van deze percentages wordt door de medewerkers bijgedragen. De AOW-franchise en de AP-franchise voor 2020 betreffen respectievelijk €12.770 en €21.430. De dekkingsgraad per december 2020 was 92,6%. Het PFZW factureert een maand vooruit, waardoor het deel van januari 2021 opgenomen bij de vooruitbetaalde bedragen.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2020 (vervolg)

Bezoldiging topfunctionarissen

Vanaf medio 2009 geldt een vacatiegeldregeling voor bestuurders.

De WNT is van toepassing op Stichting PALGA. Het voor Stichting PALGA toepasselijke bezoldigingsmaximum is in 2020 €201.000 dit betreft het Algemeen bezoldigingsmaximum.

Leidinggevende topfunctionarissen, gewezen topfunctionarissen met dienstbetrekking en leidinggevende topfunctionarissen zonder dienstbetrekking vanaf de 13e maand van de functievervulling (WNT tabel 1a)

Gegevens 2020

Bedragen x € 1	Hofhuis	Nagtegaal	Willems	Woerdman	v Slooten
Functie-gegevens	Directeur	Voorzitter	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2020	1-1 / 31-7	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12
Deeltijdfactor in fte	1,000	0,111	0,028	0,056	0,028
(Fictieve) dienstbetrekking	ja	nee	nee	nee	nee
Bezoldiging					
Bezoldiging plus belastbare onkostenvergoedingen	69.146	9.917	2.770	5.300	2.770
Beloningen betaalbaar op termijn	6.726	0	0	0	0
Subtotaal	75.872	9.917	2.770	5.300	2.770
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	117.250	22.333	5.583	11.167	5.583
-/- Onverschuldigd betaald bedrag	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.
Totale bezoldiging	75.872	9.917	2.770	5.300	2.770
Reden waarom overschrijding al dan niet is toegestaan	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Gegevens 2020

Bedragen x € 1	v Nederveen	Geurts	Traa	Jansen	v Gennip
Functie-gegevens	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Directeur ai
Aanvang en einde functievervulling in 2020	1-1 / 31-12	1-1 / 4-9	19-2 / 31-12	1-10 / 31-12	1-11 / 31-12
Deeltijdfactor in fte	0,028	0,019	0,025	0,007	1,000
(Fictieve) dienstbetrekking	nee	nee	nee	nee	nee
Bezoldiging					
Bezoldiging plus belastbare onkostenvergoedingen	2.289	1.847	2.424	693	26.400
Beloningen betaalbaar op termijn	0	0	0	0	0
Subtotaal	2.289	1.847	2.424	693	26.400
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	5.583	3.758	5.046	1.503	34.092
-/- Onverschuldigd betaald bedrag	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.
Totale bezoldiging	2.289	1.847	2.424	693	26.400
Reden waarom overschrijding al dan niet is toegestaan	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Gegevens 2019

Bedragen x € 1	Hofhuis	Nagtegaal	Willems	Woerdman	v Slooten	v Nederveen	Geurts
Functie-gegevens	Directeur	Voorzitter	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2019	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	23-4 / 31-12
Deeltijdfactor in fte	1,000	0,111	0,028	0,056	0,028	0,028	0,028
(Fictieve) dienstbetrekking	ja	nee	nee	nee	nee	nee	nee
Bezoldiging							
Bezoldiging plus belastbare onkostenvergoedingen	103.373	9.917	2.289	4.380	2.289	2.289	1.526
Beloningen betaalbaar op termijn	10.866	0	0	0	0	0	0
Subtotaal	114.239	9.917	2.289	4.380	2.289	2.289	1.526
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	194.000	21.556	5.389	10.778	5.389	5.389	3.750
Totale bezoldiging	114.239	9.917	2.289	4.380	2.289	2.289	1.526

Leidinggevende topfunctionarissen zonder dienstbetrekking in de periode kalendermaand 1 t/m 12 (WNT tabel 1b).

Gegevens 2020

Bedragen x € 1	Van Gennip	
Functiegegevens	Directeur a.i.	
Kalenderjaar	2020	2019
Periode functievervulling in het kalenderjaar (aanvang – einde)	1-1/31-10	18-11/31-12
Aantal kalendermaanden functievervulling in het kalenderjaar	10	2
Omvang van het dienstverband in uren per kalenderjaar	1153	N.v.t.
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum		
Maximum uurtarief in het kalenderjaar	193	187
Maxima op basis van de normbedragen per maand	242.000	51.800
Individueel toepasselijke maximum gehele periode kalendermaand 1 t/m 12	293.800	
Bezoldiging (alle bedragen exclusief btw)		
Werkelijk uurtarief lager dan het maximum uurtarief?	Ja	Ja
Bezoldiging in de betreffende periode	130.950	19.000
Bezoldiging gehele periode kalendermaand 1 t/m 12	250.953	
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	N.v.t.	
Bezoldiging	250.953	
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	N.v.t.	N.v.t.
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	N.v.t.	

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2020 (vervolg)

Uitkeringen wegens beëindiging dienstverband aan topfunctionarissen met of zonder dienstbetrekking inclusief degenen die op grond van hun voormalige functie nog 4 jaar als topfunctionaris worden aangemerkt (WNT tabel 2).

Gegevens 2020

Bedragen x € 1

	Hofhuis
Functiegegevens	
Functie(s) bij beëindiging dienstverband	Directeur
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)	1,0
Jaar waarin dienstverband is beëindigd	2020
Uitkering wegens beëindiging van het dienstverband	
Overeengekomen uitkeringen wegens beëindiging dienstverband	44.991
Individuele toepasselijk maximum	75.000
Totaal uitkeringen wegens beëindiging dienstverband	44.991
Waarvan betaald in 2020	44.991

Toezichthoudende topfunctionarissen (WNT tabel 1d)

Naam	Hanselaar	Meijer	Daemen	Siesling	Den Hollander
Functie	Voorzitter	Lid	Lid	Lid	Lid

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'.
- <https://www.topinkomens.nl/actueel/wet--en-regelgeving>. Hier zijn sectoren beschreven waarvoor een "sectorale bezoldingsnorm" is vastgesteld.
- <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2017-66204.html>. 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.

Projecten

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'.

Baten	Boekjaar 2020	Begroting 2020	Boekjaar 2019
	€	€	€
Koppeling DICA	31.138	0	31.188
PALEBA	52.796	0	51.408
SKMS Spiegelinformatie	0	0	24.230
BBMRI	65.294	0	77.860
IKNL-PALGA pre match	0	0	0
PATH	0	0	39.795
IKNL INCID	0	0	5.743
IKNI MDO	7.898	0	0
BVO BK Koppeling	21.368	0	21.368
Firewall BMHK-BVO	7.350	0	0
Totaal Baten Projecten	185.844	0	251.592

Lasten	Boekjaar 2020	Begroting 2020	Boekjaar 2019
	€	€	€
Koppeling DICA	0	0	0
PALEBA	63.352	0	58.372
SKMS Spiegelinformatie	50.756	0	24.230
BBMRI	65.294	0	54.884
IKNL-PALGA pre match	0	0	4.598
PATH	635	0	35.197
IKNL INCID	0	0	5.743
IKNI MDO	7.898	0	0
BVO BK Koppeling	21.368	0	21.368
Firewall BMHK-BVO	7.350	0	0
Totaal Lasten Projecten	216.653	0	204.392

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2020 (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. Opdrachtgevers waren in 2020 IKNL en MGZ.

SKMS Spiegelinformatie

In dit gecombineerde PALGA-NVVP project wordt een infrastructuur voor periodieke terugkoppeling van spiegelinformatie uit de PALGA databank aan pathologen ontwikkeld.

BBMRI

In 2020 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.

PATH

Voor het project Predictieve Analyse voor Therapie zijn afgelopen jaar diverse onderdelen van het moleculaire protocol aangepast en is de levering van PALGA data voor dit project voltooid. Het project heeft als doel om met een gecoördineerde aanpak precisie medicijnen beter toegankelijk te maken voor alle patiënten met kanker in Nederland.

IKNL INCID

In het vervolg van dit project uit 2018 is het geschikt maken van de koppeling voor de incidentiemeldingen voor het doorleveren van protocoldata afgerond.

IKNL MDO

Betreft koppelingen die nodig zijn voor het geautomatiseerd aanleveren van gestructureerde data aan het EPD ten behoeve van het MDO.

BVO BK Koppeling

Op verzoek van de screeningsorganisaties heeft PALGA voor het bevolkingsonderzoek borstkanker meegewerkt aan de verbetering van de informatievoorziening vanuit de pathologie.

Firewall BMHK-BVO

Migratietraject Screen IT voor het bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.

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 2020 en op het vermogen ultimo 2020.

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, 20 april 2021



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. S.M. Willems

Drs. J.G. den Hollander

Dr. F.H. van Nederveen

Prof. Dr. S. Siesling

G.P. Traa

Dr. A.M.L. Jansen

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 2020

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2020 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 2020 en van het resultaat over 2020 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 2020;
2. het exploitatieoverzicht over 2020; 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 2020 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 gereede 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.

CONTROLEVERKLARING VAN EEN ONAFHANKELIJK ACCOUNTANT

FLYNTH
adviseurs • accountants

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, 3 juni 2021
Flynth Audit B.V.

Paraaf voor waarmerkingsdoeleinden:

 R.J.

 Digitaal ondertekend door Ralf Janssen

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
MDD	Medical Device Directive
MDR	Medical Device regulation
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

BIJLAGE 1 DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING EN OUTREACH ACTIVITEITEN

Outreach of deskundigheidsbevordering?	Wat (cursus, artikel, abstract etc.)	Waar/waarin, naam blad, naam congres etc.
Outreach	Abstract	3rd International Papillomavirus Conference & Clinical and Public Health Workshops 2020, Barcelona, Spain
Outreach	Abstract	World congress on Endometriosis 2020, Shanghai, China.
Outreach	Abstract	World congress on Endometriosis 2020, Shanghai, China.
Outreach	Abstract	World congress on Endometriosis 2020, Shanghai, China.
Outreach	Abstract	European Society of Human Reproduction and Embryology, 2020, Copenhagen, Denmark
Outreach	Publicatie	Prev Med, 2020
Outreach	Publicatie	Am J Obstet Gynecol, 2020
Outreach	Publicatie	European J Cancer, 2020
Outreach	Publicatie	Am J Obstet Gynecol, 2020
Outreach	Publicatie	Int J Cancer, 2020
Outreach	Publicatie	Gynecol Oncol, 2020
Outreach	Publicatie	Cancer Epidemiology, 2020
Outreach	Publicatie	BJOG, 2020
Outreach	Publicatie	Am J Obstet Gynecol, 2020
Outreach	Copromotor, merendeels obv PALGA data	Radboudumc
Deskundigheidsbevordering	Conferentie	Erasmusmc, Rotterdam
Deskundigheidsbevordering	Expert meeting	RIVM, online
Beide	Congres	Utrecht, Jaarbeurs
Deskundigheidsbevordering	Webinar	Teams
Deskundigheidsbevordering	Cursus	Amsterdam
Deskundigheidsbevordering	BBMRI & Health RI meeting (webinar)	Teams
Outreach	Abstract (co-auteur), Europe Biobank week	Virtual
Outreach	Publicatie	J Clin Pathol, 2020
Outreach	Publicatie	Diagn Pathol, 2020
Outreach	Publicatie	Mod Pathol., 2020

Titel (en overige auteurs)

Population differences between users of the hrHPV self-sampling test and the clinician-collected test in the Netherlands. Aitken C, Siebers A, van Kemenade F, de Kok I.

Risk of ovarian cancer in 131,390 women with histologically proven endometriosis. The ENOCA population-based cohort study. Hermens M, van Altena AM, Nieboer TE, Schoot BC, van Vliet HAAM, Siebers AG

Increased association of ovarian cancer in 2,490 women with histologically proven endosalpingiosis. Hermens M, van Altena AM, Bulten J, Siebers AG, Bekkers RLM

Ovarian cancer survival in women with endometriosis. A retrospective nationwide cohort study of 35,530 women. Hermens M, van Altena AM, van der Aa M, Siebers AG, Bekkers RLM

Endometrial cancer risk in women with histological proven endometriosis or adenomyosis; a retrospective nationwide cohort study. Hermens M, van Altena AM, Velthuis I, Siebers AG, Bekkers RLM

Risk prediction of cervical abnormalities: The value of sociodemographic and lifestyle factors in addition to HPV status. Van der Waal D, Bekkers RLM, Dick S, Lenselink CH, Massuger LFAG, Melchers WJG, Schmeink CE, Siebers AG, Broeders M

Clinical practice variation and overtreatment risk in women with abnormal cervical cytology in the Netherlands; two-step versus see-and-treat approach. Loopik DL, Siebers AG, Melchers WJG, Massuger LFAG, Bekkers RLM

Oral contraceptive and intrauterine device use and the risk of cervical intraepithelial neoplasia grade 3 or worse. Loopik DL, Bekkers RLM, Int'Hout J, Melchers WJG, Massuger LFAG, Siebers AG

Incidence of endometrioid and clear-cell ovarian cancer in histological proven endometriosis. The ENOCA population-based cohort study. Hermens M, Altena AM, Nieboer Th.E, Schoot BC, van Vliet HAAM, Siebers AG, Bekkers RLM

The relative risk of non-cervical high-risk human papillomavirus-related (pre)malignancies after recurrent cervical intraepithelial neoplasia grade 3: a population-based cohort study. Loopik DL, Ebisch RMF, Int'Hout J, Melchers WJG, Massuger LFAG, Bekkers RLM, Siebers AG

The risk of cervical cancer and compliance with follow-up after cervical intraepithelial neoplasia grade 3: a population-based cohort study with 80,442 women. Loopik DL, Int'Hout J, Ebisch RMF, Melchers WJG, Massuger LFAG, Siebers AG, Bekkers RLM

Increased risk of ovarian cancer in women with histological proven endosalpingiosis. Hermens M, Altena AM, Bulten J, Siebers AG, Bekkers RLM

Reflex cytology for triage of high-risk human papillomavirus positive self-sampled material in cervical cancer screening: a prospective cohort study

Ovarian cancer prognosis in women with endometriosis. A retrospective nationwide cohort study of 32,419 women. Hermens M, Altena AM, van der Aa M, Siebers AG, Bekkers RLM

Personalized management in cervical cancer prevention

Nederland HPV kankervrij

Optimalisatie van het BVO bmhk

Health RI congres: Towards data driven health

COVID uit pathologie perspectief

Oncologisch spectrum

How to make health (care) data available for research

Barriers and facilitators for implementing the GDPR and Dutch code of conduct to foster the responsible use of residual biospecimens; Beusink, M., Broeks, A., Bruggink, A., Van Kemenade, F., Lam, K.H., Rebers, S., Schmidt, M.K.

Variation in breast cancer grading: the effect of creating awareness through laboratory-specific and pathologist-specific feedback reports in 16734 patients with breast cancer. van Dooijeweert C, van Diest PJ, Baas IO, van der Wall E, Deckers IA.

Grading variation in 2,934 patients with ductal carcinoma in situ of the breast: the effect of laboratory- and pathologist-specific feedback reports. Carmen van Dooijeweert, Paul J van Diest, Inge O Baas, Elsken van der Wall, Ivette A G Deckers

The effect of an e-learning module on grading variation of (pre)malignant breast lesions. van Dooijeweert C, Deckers IAG, de Ruiter EJ, Ter Hoeve ND, Vreuls CPH, van der Wall E, van Diest PJ.

BIJLAGE 1 DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING EN OUTREACH ACTIVITEITEN

Outreach of deskundigheidsbevordering?	Wat (cursus, artikel, abstract etc.)	
Outreach	Publicatie	Int J Cancer., 2020
Outreach	Promotie PALGA data (copromotor)	UMC Utrecht
Deskundigheidsbevordering	Congres	Utrecht
Deskundigheidsbevordering	Online cursus	Testautomatiuonu.applitools.com
Deskundigheidsbevordering	Online cursus	Testautomatiuonu.applitools.com
Beide	Congres	Utrecht, Jaarbeurs
Deskundigheidsbevordering	Symposium	Utrecht
Deskundigheidsbevordering	Webinar	Online
Outreach	Cursus (zelf presentatie)	Online
Deskundigheidsbevordering	Webinar	Online
Deskundigheidsbevordering	Symposium	Online
Outreach	Publicatie	Cancer Cytopathol
Outreach	Presentatie-abstract	ESP
Outreach	Abstract	ESP
Deskundigheidsbevordering	Webinar	FHI
Deskundigheidsbevordering	Training	Ibabs, online
Deskundigheidsbevordering	Training	Kantoor Houten
Deskundigheidsbevordering	Training	Kantoor Houten
Deskundigheidsbevordering	Training	Kantoor Houten
Deskundigheidsbevordering	Webinar	Online
Deskundigheidsbevordering	Webinar	Online
Deskundigheidsbevordering	Webinar	Online
Deskundigheidsbevordering	Symposium	Utrecht
Deskundigheidsbevordering	Congres	Leiden
Deskundigheidsbevordering	Leergang	TU/E locatie Utrecht
Deskundigheidsbevordering	Symposium	Zeist
Outreach	Presentatie	IKNL, Utecht
Outreach	Internationale samenwerking	Online
Deskundigheidsbevordering	Symposium	Online
Outreach	Publicatie	Gastrointest Endosc, 2020
Deskundigheidsbevordering	Symposium	Online
Outreach	Publicatie	Boek
Deskundigheidsbevordering	Internationaal congres	Online
Outreach	Internationale samenwerking	Online

Titel (en overige auteurs)

"Significant inter- and intra-laboratory variation in grading of invasive breast cancer: A nationwide study of 33,043 patients in the Netherlands. van Dooijeweert C, van Diest PJ, Willems SM, Kuijpers CCHJ, van der Wall E, Overbeek LIH, Deckers IAG."

Quality improvement of biomarker assessment in breast cancer, Carmen van Dooijeweert

Landelijke Moleculaire dag

Setting a foundation for successful test automation

IntelliJ for test automation

HealthRI

Moleculaire dag

COVID uit pathologie perspectief

Presentatie cursus coderen

Data Visualization for Scientists and Engineers

NVVP/pathologendagen 100-jarig jubileum

Global impact of the COVID-19 pandemic on cytopathology practice: Results from an international survey of laboratories in 23 countries

Nationwide effect of corona pandemic on numbers in diagnostic pathology in the Netherlands

Molecular pathology and COVID-19

Bewust omgaan met persoonlijke data in het lab

Beheerderstraining lbabs

1 daagse BHV cursus

Uitleg en opfriscursus AED

Training LN 7.4 designer

Webinar: "Mijn datagedreven organisatie is slimmer dan ik" - Artificial Intelligence in de publieke sector: de transformatie naar datagedreven organisaties

Eenheid van taal: Voorbeelden van implementatie in de klinische praktijk

DaVinci, hét LIS voor innovatie en vooruitgang op de Nederlandse pathologie markt!

2e T1 CRC symposium

Congres DMTR

Leergang CMIO/CNIO 2019-2021

Symposium Verbinden en innoveren met SNOMED CT

Presentatie 10 jaar Synoptic Reporting bij IKNL

The SNOMED International Cancer Synoptic Reporting Clinical Project Group

Archipelago symposium

Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit: automated extraction of colonoscopy data for quality assessment and improvement

Digitaal symposium 100 NVVP

Co-auteur Boek "Honderd jaar Nederlandse Pathologie"

Internationaal pathologie congres ESP/IAP, Glasgow

SWEPER delproject "Elektronisk strukturerad patologirapportering och Snomed CT", Zweden

BIJLAGE 2: PUBLICATIES GEBASEERD OP LANDELIJKE ZOEKVRAGEN MET GEGEVENS UIT PALGA

- 1. Radioactive seed versus wire-guided localization for ductal carcinoma in situ of the breast: comparable resection margins.**
Agahozo MC, Berghuis SAM, van den Broek E, Koppert LB, Obdeijn IM, van Deurzen CHM.
Ann Surg Oncol. 2020; 27(13):5296-53.
- 2. Trends in pre-operative needle biopsy use in invasive breast cancer diagnosis: a Dutch nationwide population study.**
Bulte JP, Simsek D, Bult P, de Wilt JHW, Strobbe LJA.
Acta Oncol. 2020; 59(12):1469-1473.
- 3. The role of AIP variants in pituitary adenomas and concomitant thyroid carcinomas in the Netherlands: a nationwide pathology registry (PALGA) study.**
Coopmans EC, Muhammad A, Daly AF, de Herder WW, van Kemenade FJ, Beckers A, de Haan M, van der Lely AJ, Korpershoek E, Neggers SJCM.
Endocrine. 2020; 68(3):640-649.
- 4. Increased prevalence of BRCA1/2 mutations in women with macro-textured breast implants and anaplastic large cell lymphoma of the breast.**
de Boer M, Hauptmann M, Hijmering NJ, van Noesel CLM, Rakhorst HA, Meijers-Heijboer HEJ, De Boer JP, van der Hulst RRWJ, De Jong D, van Leeuwen FE.
Blood. 2020; 136(11):1368-1372.
- 5. Choledochal malformations in adults in the Netherlands: Results from a nationwide retrospective cohort study.**
de Kleine RH, Schreuder AM, Ten Hove A, Hulscher JBF, Borel Rinkes IHM, Dejong CHC, de Jonge J, de Reuver P, Erdmann J, Kazemier G; PALGA Foundation, van Gulik TM, Gouw ASH, Porte RJ.
Liver Int. 2020 Oct;40(10):2469-2475.
- 6. Prostate cancer incidence under androgen deprivation: nationwide cohort study in trans women receiving hormone treatment.**
de Nie I, de Blok CJM, van der Sluis TM, Barbé E, Pigot GLS, Wiepjes CM, Nota NM, an Mello NM, Valkenburg NE, Huirne J, Gooren LJG, van Moorselaar RJA, Dreijerink KMA, den Heijer M.
J Clin Endocrinol Metab 2020; 105(9):e3293-e3299.
- 7. Anaplastic thyroid carcinoma; a nationwide cohort study on incidence, treatment and survival in the Netherlands over 3 decades.**
de Ridder M, Nieveen van Dijkum E, Engelsman A, Kapiteijn E, Klumpen HJ, Rasch CRN.
Eur J Endocrinol 2020; 183(2):203-209.
- 8. Severe Salmonella spp. or Campylobacter spp. infection and the risk of biliary tract cancer: a population-based study.**
de Savornin Lohman E, Duijster J, Groot Koerkamp B, van der Post R, Franz E, Mughini Gras L, de Reuver P.
Cancers 2020; 12(11):3348.
- 9. Hospital volume and beyond first-line palliative systemic treatment in metastatic oesophagogastric adenocarcinoma: A population-based study.**
Dijksterhuis WPM, Verhoeven RHA, Pape M, Slingerland M, Haj Mohammad N, de Vos-Geelen J, Beerepoot LV, van Voorthuizen T, Creemers GJ, Lemmens VEPP, van Oijen MGH, van Laarhoven HWM.
Eur J Cancer. 2020; 139:107-118.
- 10. Clinical-grade detection of microsatellite instability in colorectal tumors by deep learning.**
Echle A, Grabsch HI, Quirke P, van den Brandt PA, West NP, Hutchins GGA, Heij LR, Tan X, Richman SD, Krause J, Alwers E, Jenniskens J, Offermans K, Gray R, Brenner H, Chang-Claude J, Trautwein C, Pearson AT, Boor P, Luedde T, Gaisa NT, Hoffmeister M, Kather JN.
Gastroenterology. 2020; 159(4):1406-1416.
- 11. Diet quality and colorectal tumor risk in persons with Lynch syndrome.**
Eijkelboom AH, Brouwer JGM, Vasen HFA, Bisseling TM, Koornstra JJ, Kampman E, van Duijnhoven FJB.
Cancer Epidemiol 2020; 69:101809.
- 12. Association of histologic regression with a favorable outcome in patients with stage 1 and stage 2 cutaneous melanoma.**
El Sharouni MA, Aivazian K, Witkamp AJ, Sigurdsson V, van Gils CH, Scolyer RA, Thompson JF, van Diest PJ, Lo SN.
JAMA Dermatol. 2020; [Epub ahead of print].
- 13. Predicting recurrence in patients with sentinel node-negative melanoma: validation of the EORTC nomogram using population-based data.**
El Sharouni MA, Ahmed T, Witkamp AJ, Sigurdsson V, van Gils CH, Nieweg OE, Scolyer RA, Thompson JF, van Diest PJ, Lo SN.
Br J Surg. 2020; [Epub ahead of print].
- 14. Subtyping cutaneous melanoma matters.**
El Sharouni MA, van Diest PJ, Witkamp AJ, Sigurdsson V, van Gils CH.
JNCI Cancer Spectr. 2020; 4(6):pkaa097.
- 15. Independent validation of a tissue systems pathology assay to predict future progression in nondysplastic Barrett's esophagus: A spatial-temporal analysis.**
Frei NF, Konte K, Bossart EA, Stebbins K, Zhang Y, Pouw RE, Critchley-Thorne RJ, Bergman JJGHM.
Clin Transl Gastroenterol. 2020; 11(10):e00244.
- 16. The SpaTemp cohort: 168 nondysplastic Barrett's esophagus surveillance patients with and without progression to early neoplasia to evaluate the distribution of biomarkers over space and time.**
Frei NF, Konté K, Duits LC, Klaver E, Ten Kate FJ, Offerhaus GJ, Meijer SL, Visser M, Seldenrijk CA, Schoon EJ, Weusten BLAM, Schenk BE, Mallant-Hent RC, Bergman JJ, Pouw RE.
Dis Esophagus. 2020; [Epub ahead of print].

17. **The diagnostic yield and concordance of ureterorenoscopic biopsies for grading of upper tract urothelial carcinoma: a Dutch nationwide analysis.**
Freund JE, Duivenvoorden MJ, Sikma BT, Vernooij RWM, Savci Heijink CD, Legemate JD, de Reijke TM.
J Endourol 2020; 34(9):907-913.
18. **Prognostic value of histopathological DCIS features in a large-scale international interrater reliability study.**
Groen EJ, Hudecek J, Mulder L, van Seijen M, Almekinders MM, Alexov S, Kovács A, Ryska A, Varga Z, Andreu Navarro FJ, Bianchi S, Vreuls W, Balslev E, Boot MV, Kulka J, Chmielik E, Barbé E, de Rooij MJ, Vos W, Farkas A, Leeuwis-Fedorovich NE, Regitnig P, Westenend PJ, Kooreman LFS, Quinn C, Floris G, Cserni G, van Diest PJ, Lips EH, Schaapveld M, Wesseling J; Grand Challenge PRECISION consortium.
Breast Cancer Res Treat. 2020; 183(3):759-770.
19. **Increased prevalence of malignancies in fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome (FD/MAS): data from a national referral center and the Dutch national pathology registry (PALGA).**
Hagelstein-Rotman M, Meier ME, Majoor BCJ, Cleven AHG, Dijkstra PDS, Hamdy NAT, van de Sande MAJ, Dekkers OM, Appelman-Dijkstra NM.
Calcif Tissue Int. 2020; [Epub ahead of print].
20. **Nutrient-wide association study of 92 foods and nutrients and breast cancer risk.**
Heath AK, Muller DC, van den Brandt PA, Papadimitriou N, Critselis E, Gunter M, Vineis P, Weiderpass E, Fagherazzi G, Boeing H, Ferrari P, Olsen A, Tjønneland A, Arveux P, Boutron-Ruault MC, Mancini FR, Kühn T, Turzanski-Fortner R, Schulze MB, Karakatsani A, Thriskos P, Trichopoulou A, Masala G, Contiero P, Ricceri F, Panico S, Bueno-de-Mesquita B, Bakker MF, van Gils CH, Olsen KS, Skeie G, Lasheras C, Agudo A, Rodríguez-Barranco M, Sánchez MJ, Amiano P, Chirlaque MD, Barricarte A, Drake I, Ericson U, Johansson I, Winkvist A, Key T, Freisling H, His M, Huybrechts I, Christakoudi S, Ellingjord-Dale M, Riboli E, Tsilidis KK, Tzoulaki I.
Breast Cancer Res. 2020; 22(1):5.
21. **Alcohol consumption, cigarette smoking and cancer of unknown primary risk: Results from the Netherlands Cohort Study.**
Hermans KEPE, van den Brandt PA, Loef C, Jansen RLH, Schouten LJ.
Int J Cancer. 2020; [Epub ahead of print].
22. **Anthropometry, physical activity and cancer of unknown primary (CUP) risk: Results from the Netherlands cohort study.**
Hermans KEPE, van den Brandt PA, Loef C, Jansen RLH, Schouten LJ.
Cancer Epidemiol. 2020; 69:101836.
23. **Incidence of endometrioid and clear-cell ovarian cancer in histological proven endometriosis: The ENOCA population-based cohort study.**
Hermens M, van Altena AM, Nieboer TE, Schoot BC, van Vliet HAAM, Siebers AG, Bekkers RLM.
Am J Obstet Gynecol. 2020; 223(1):107.e1-107.e11.
24. **Increased association of ovarian cancer in women with histological proven endosalpingiosis.**
Hermens M, van Altena AM, Bulten J, Siebers AG, Bekkers RLM.
Cancer Epidemiol. 2020; 65:101700.
25. **Renal amyloidosis: validation of a proposed histological scoring system in an independent cohort.**
Hoelbeek JJ, Kers J, Steenbergen EJ, Roelofs JJTH, Florquin S.
Clin Kidney J 2020; doi: 10.1093/ckj/sfaa019
26. **Investigation of Sirtuin 1 polymorphisms in relation to the risk of colorectal cancer by molecular subtype.**
Hrzic R, Simons CCJM, Schouten LJ, van Engeland M, van den Brandt P, Weijenberg MP.
Sci Rep 2020; 10(1):3359.
27. **The metastatic pattern of intestinal and diffuse type gastric carcinoma - A Dutch national cohort study.**
Koemans WJ, Luijten JCHBM, van der Kaaij RT, Grootsholten C, Snaebjornsson P, Verhoeven RHA, van Sandick JW.
Cancer Epidemiol 2020; 69:101846.
28. **Change in incidence, characteristics and management of colorectal neuroendocrine tumours in the Netherlands in the last decade.**
Kooyker AI, Verbeek WH, van den Berg JG, Tesselaar ME, van Leerdam ME.
United European Gastroenterol J. 2020; 8(1):59-67.
29. **Endoscopically removed rectal NETs: a nationwide cohort study.**
Kuiper T, van Oijen MGH, van Velthuysen MF, van Lelyveld N, van Leerdam ME, Vleggaar FD, Klümpen HJ.
Int J Colorectal Dis. 2020; [Epub ahead of print].
30. **Desmoplastic melanoma: The role of pure and mixed subtype in sentinel lymph node biopsy and survival.**
Laeijendecker AE, El Sharouni MA, Sigurdsson V, van Diest PJ.
Cancer Med. 2020; 9(2):671-677.
31. **The association between cholecystectomy, metabolic syndrome, and nonalcoholic fatty liver disease: a population-based study.**
Latenstein CSS, Alferink LJM, Darwish Murad S, Drenth JPH, van Laarhoven CJHM, de Reuver PR.
Clin Transl Gastroenterol 2020; 11(4): p e00170.
32. **Benefit and burden in the Dutch cytology-based vs high-risk human papillomavirus-based cervical cancer screening program.**
Loopik DL, Koenjer LM, Siebers AG, Melchers WJG, Bekkers RLM.
Am J Obstet Gynecol. 2020; 224(2):200.e1-200.e9.

33. **Reflex cytology for triage of high-risk human papillomavirus positive self-sampled material in cervical cancer screening: a prospective cohort study.**
Loopik DL, Melchers WJG, Vedder JEM, van den Brule AJC, Massuger LFAG, Bekkers RLM, Siebers AG.
BJOG 2020; 127(13):1656-1663.
34. **The risk of cervical cancer after cervical intraepithelial neoplasia grade 3: A population-based cohort study with 80,442 women.**
Loopik DL, Int'Hout J, Ebisch RMF, Melchers WJG, Massuger LFAG, Siebers AG, Bekkers RLM.
Gynecol Oncol 2020; 157(1):195-201.
35. **Preoperative biopsy diagnosis in pulmonary carcinoids, a shot in the dark.**
Moonen L, Derks JL, Hermans BCM, Bunnik IM, Hillen LM, van Suylen RJ, den Bakker MA, von der Thüsen JH, Damhuis RA, van den Broek EC, Buikhuisen WA, Dingemans AC, Speel EJM.
J Thorac Oncol. 2020; [Epub ahead of print].
36. **Structured analysis of histopathological characteristics of vulvar lichen sclerosus in a juvenile population.**
Morrel B, Ewing-Graham PC, van der Avoort IAM, Pasmans SGMA, Damman J.
Hum Pathol. 2020; 106:23-31.
37. **Nut and peanut butter consumption and the risk of total cancer: a prospective cohort study.**
Nieuwenhuis L, van den Brandt PA.
Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2020; ;29(10): 2100-2104.
38. **Nut and peanut butter intake and the risk of colorectal cancer and its anatomical and molecular subtypes: The Netherlands Cohort Study.**
Nieuwenhuis L, Simons CCJM, Weijenberg MP, van den Brandt PA.
Carcinogenesis 2020; 41(10):1368-1384.
39. **Nut and peanut butter intake are not directly associated with the risk of endometrial or ovarian cancer: Results from a Dutch prospective cohort study.**
Nieuwenhuis L, van den Brandt PA.
Clin Nutr. 2020; 39(7):2202-2210.
40. **Vulvar and vaginal neoplasia in women with inflammatory bowel disease.**
Rouvroye MD, Tack GJ, Mom CH, Lissenberg-Witte BI, Pierik MJ, Neefjes-Borst EA, de Boer NKH; Dutch Workgroup on IBD and Vulvovaginal neoplasia.
Dig Liver Dis. 2020; 52(2):149-155.
41. **Incidence and outcome of Spitzoid tumour of unknown malignant potential (STUMP): an analysis of cases in the Netherlands from 1999 to 2014.**
Ruijter CGH, Ouwerkerk W, Jaspars EH, van Doorn R, Luiten RM, Bekkenk MW, Tio DCKS.
Br J Dermatol. 2020; 183(6):1121-1123.
42. **Mediterranean diet adherence and risk of colorectal cancer: the prospective Netherlands Cohort Study.**
Schulpen M, van den Brandt PA.
Eur J Epidemiol. 2020; 35(1):25-35.
43. **Long-term risk of ovarian cancer and borderline tumors after assisted reproductive technology.**
Spaan M, van den Belt-Dusebout AW, Lambalk CB, van Boven HH, Schats R, Kortman M, Broekmans FJM, Laven JSE, van Santbrink EJP, Braat DDM, van der Westerlaken LAJ, Cohlen BJ, Cantineau AEP, Smeenk JMJ, van Rumste MM, Goddijn M, van Golde RJT, Meeuwissen PAM, Hamilton CJCM, Ouwens GM, Gerritsma MA, Schaapveld M, Burger KW, van Leeuwen FE.
J Natl Cancer Inst 2020; 26(12):3456-65.
44. **High-dose chemotherapy with hematopoietic stem cell transplant in patients with high-risk breast cancer and 4 or more involved axillary lymph nodes: 20-year follow-up of a phase 3 randomized clinical trial.**
Steenbruggen TG, Steggink LC, Seynaeve CM, van der Hoeven JJM, Hoening MJ, Jager A, Konings IR, Kroep JR, Smit WM, Tjan-Heijnen VCG, van der Wall E, Bins AD, Linn SC, Schaapveld M, Jacobse JN, van Leeuwen FE, Schröder CP, van Tinteren H, de Vries EGE, Sonke GS, Gietema JA.
JAMA Oncol. 2020; 6(4):528-534.
45. **Prevalence of mismatch repair deficiency and Lynch syndrome in a cohort of unselected small bowel adenocarcinomas.**
Suerink M, Kiliñç G, Terlouw D, Hristova H, Sensuk L, van Egmond D, Farina Sarasqueta A, Langers AMJ, van Wezel T, Morreau H, Nielsen M; PALGA-group collaborators.
J Clin Pathol. 2020; [Epub ahead of print].
46. **Assessment of cutaneous squamous cell carcinoma (cSCC) in situ incidence and the risk of developing invasive cSCC in patients with prior cSCC in situ vs the general population in the Netherlands, 1989-2017.**
Tokez S, Wakkee M, Louwman M, Noels E, Nijsten T, Hollestein L.
JAMA Dermatol. 2020; 156(9):973-981.
47. **Incidence of multiple vs first cutaneous squamous cell carcinoma on a nationwide scale and estimation of future incidences of cutaneous squamous cell carcinoma.**
Tokez S, Hollestein L, Louwman M, Nijsten T, Wakkee M.
JAMA Dermatol. 2020; 156(12):1300-1306.
48. **Prognostic value of PSMA, c-MET and E-cadherin in salivary duct carcinoma.**
van Boxtel W, Uijen MJM, Verhaegh GW, Willems SM, Jonker MA; PALGA Group, Schalken JA, van Engen-van Grunsven ICH, van Herpen CML.
Oral Oncol. 2020; 110:105018.

49. **Germline polymorphisms in the Von Hippel-Lindau and Hypoxia-inducible factor 1-alpha genes, gene-environment and gene-gene interactions and renal cell cancer.**
van de Pol JAA, van den Brandt PA, van Engeland M, Godschalk RWL, van Schooten FJ, Hogervorst JGF, Schouten LJ.
Sci Rep. 2020; 10(1):137.
50. **A population-based study on intestinal and diffuse type adenocarcinoma of the oesophagus and stomach in the Netherlands between 1989 and 2015.**
van der Kaaij RT, Koemans WJ, van Putten M, Snaebjornsson P, Luijten JCHBM, van Dieren JM, Cats A, Lemmens VEPP, Verhoeven RHA, van Sandick JW.
Eur J Cancer 2020; 130: 23-31.
51. **Risk prediction of cervical abnormalities: The value of sociodemographic and lifestyle factors in addition to HPV status.**
van der Waal D, Bekkers RLM, Dick S, Lenselink CH, Massuger LFAG, Melchers WJG, Schmeink CE, Siebers AG, Broeders MJM.
Prev Med. 2020; 130:105927.
52. **Grading variation in 2,934 patients with ductal carcinoma in situ of the breast: The effect of laboratory- and pathologist-specific feedback reports.**
van Dooijeweert C, van Diest PJ, Baas IO, van der Wall E, Deckers IA.
Diagn Pathol 2020; 15(1):52.
53. **Significant inter- and intra-laboratory variation in grading of invasive breast cancer: a nationwide study of 33,043 patients in the Netherlands.**
van Dooijeweert C, van Diest PJ, Willems SM, Kuijpers CCHJ, van der Wall E, Overbeek LIH, Deckers IA.
Int J Cancer 2020; 146(3): 769-780.
54. **Variation in breast cancer grading: The effect of creating awareness through laboratory-specific and pathologist-specific feedback reports in 16 734 patients with breast cancer.**
van Dooijeweert C, van Diest PJ, Baas IO, van der Wall E, Deckers IA.
J Clin Pathol 2020; 73(12):793-799.
55. **Ovarian cancer risk after salpingectomy for ectopic pregnancy or hydrosalpinx: results of the OCASE nationwide population-based database study.**
van Lieshout LAM, Piek MJM, Verwijmeren K, Houterman S, Siebers AG, de Hullu JA, Bekkers RLM.
Hum Reprod 2020; 36(1):211-218.
56. **Evaluation of yield and experiences of age-related molecular investigation for heritable and nonheritable causes of mismatch repair deficient colorectal cancer to identify Lynch syndrome.**
Vos JR, Fakkert IE, Spruijt L, Willems RW, Langenveld S, Mensenkamp AR, Leter EM, Nagtegaal ID, Ligtenberg MJL, Hoogerbrugge N, FINAL Group.
Int J Cancer 2020; 147(8):2150-2158.
57. **DNA methylation profiling identifies distinct clusters in angiosarcomas.**
Weidema ME, van de Geer E, Koelsche C, Desar IME, Kemmeren P, Hillebrandt-Roeffen MHS, Ho VKY, van der Graaf WTA, Versleijen-Jonkers YMH, von Deimling A, Flucke UE; PALGA Group.
Clin Cancer Res. 2020; 26(1):93-100.
58. **Overtreatment of nonneoplastic gallbladder polyps due to inadequate routine ultrasound assessment.**
Wennmacker SZ, de Savornin Lohman EAJ, Hasami NA, Nagtegaal ID, Boermeester MA, Verheij J, Spillenaar Bilgen EJ, Meijer JWH, Bosscha K, van der Linden JC, Hermans JJ, de Reuver PR, Drenth JPH, van Laarhoven CJHM.
Dig Surg. 2020; 46(1):373-379.
- Renal biopsies performed before versus during ablation of T1 renal tumors: implications for prevention of overtreatment and follow-up.**
Widdershoven CV, Aarts BM, Zondervan PJ, Henderickx MMEL, Klompenhouwer EG, van Delden OM, Prevoo W, van Moorselaar RJA, Bex A, Montauban van Swijndregt AD, Lagerveld BW.
Abdom Radiol. 2020; [Epub ahead of print].
59. **Erythrocytosis in the general population: clinical characteristics and association with clonal hematopoiesis.**
Wouters HJCM, Mulder R, van Zeventer IA, Schuringa JJ, van der Klauw MM, van der Harst P, Diepstra A, Mulder AB, Huls G.
Blood Adv. 2020; 4(24):6353-6363.
60. **Gene expression profiles of esophageal squamous cell cancers in Hodgkin lymphoma survivors versus sporadic cases.**
Ykema BLM, Hoefnagel SJM, Rigter LS, Kodach LL, Meijer GA, van Leeuwen FE, Khan HN, Snaebjornsson P, Aleman BMP, Broeks A, Meijer SL, Wang KK, Carvalho B, Krishnadath KK, van Leerdam ME; GIOCA-OES.
PLoS One 2020; 15(12):e0243178.
61. **Importance of complete pathology reporting for neuroendocrine carcinoma: WHO guidelines are a good start but not enough.**
Zandee WT, van der Zwan JM, de Herder WW, van Velthuysen MLF.
Neuroendocrinology 2020; 110(11-12):994-1000.



Stichting PALGA

De Bouw 123

3991 SZ HOUTEN

Tel: 088-04 02 700

stichting@palga.nl

www.palga.nl

Overige PALGA-gerelateerde publicaties

62. **Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit: automated extraction of colonoscopy data for quality assessment and improvement.**
de Neree Tot Babberich MPM, Ledebouer M, van Leerdam ME, Spaander MCW, van Esch AAJ, Ouwendijk RJ, van der Schaar PJ, van der Beek S, Lacle MM, Seegers PA, Wouters MWJM, Fockens P, Dekker E.
Gastrointest Endosc. 2020; 92(1):154-162.e1.
63. **Fewer cancer diagnoses during the COVID-19 epidemic in the Netherlands.**
Dinmohamed AG, Visser O, Verhoeven RHA, Louwman MWJ, van Nederveen FH, Willems SM, Merkx MAW, Lemmens VEPP, Nagtegaal ID, Siesling S.
Lancet Oncol. 2020; 21(6):750-751.
64. **Cohort profile: The PHARMO Perinatal Research Network (PPRN) in the Netherlands: a population-based mother-child linked cohort.**
Houben E, Broeders L, Steegers EAP, Herings RMC.
BMJ Open. 2020; 10(9):e037837.
65. **Existing data sources for clinical epidemiology: The PHARMO database network.**
Kuiper JG, Bakker M, Penning-van Beest FJA, Herings RMC.
Clin Epidemiol. 2020; 12:415-422.
66. **Kort-cyclische rapportage indirecte effecten COVID-19 op zorg en gezondheid.**
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
Eerste rapportage — 9 juni 2020.
67. **Kort-cyclische rapportage indirecte effecten COVID-19 op zorg en gezondheid.**
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
Tweede rapportage — 26 juni 2020.
68. **Kort-cyclische rapportage indirecte effecten COVID-19 op zorg en gezondheid.**
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
Derde rapportage — 21 juli 2020.
69. **Kort-cyclische rapportage indirecte effecten COVID-19 op zorg en gezondheid.**
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
Vierde rapportage — 14 september 2020.
70. **Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid. Inventarisatie van de omvang van het probleem en eerste schatting van gezondheidseffecten. RIVM-rapport 2020-0183.**
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
15 december 2020.
71. **Onderdiagnostiek bij kanker door de COVID-19-crisis naar diagnose, leeftijd en provincie.**
Uyl-de Groot CA, Schuurman MS, Huijgens PC, Praagman J.
Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen. 2020 Dec 11:1-8.
72. **Global impact of the COVID-19 pandemic on cytopathology practice: Results from an international survey of laboratories in 23 countries.**
Vigliar E, Cepurnaite R, Alcaraz-Mateos E, Ali SZ, Baloch ZW, Bellevicine C, Bongiovanni M, Botsun P, Bruzzese D, Bubendorf L, Büttner R, Canberk S, Capitanio A, Casadio C, Cazacu E, Cochand-Priollet B, D'Amuri A, Eloy C, Engels M, Fadda G, Fontanini G, Fulciniti F, Hofman P, Iaccarino A, Ieni A, Jiang XS, Kakudo K, Kern I, Kholova I, Liu C, Lobo A, Lozano MD, Malapelle U, Maleki Z, Michelow P, Musayev J, Özgün G, Oznur M, Peiró Marqués FM, Pisapia P, Poller D, Pyzlak M, Robinson B, Rossi ED, Roy-Chowdhuri S, Saieg M, Savic Prince S, Schmitt FC, Seguí Iváñez FJ, toos-Vei T, Sulaieva O, Sweeney BJ, Tuccari G, van Velthuysen ML, VanderLaan PS, Vielh P, Viola P, Voorham R, Weynand B, Zeppa P, Faquin WC, Bishop Pitman M, Troncone G.
Cancer Cytopathol. 2020; 128(12):885-894.