



# palga

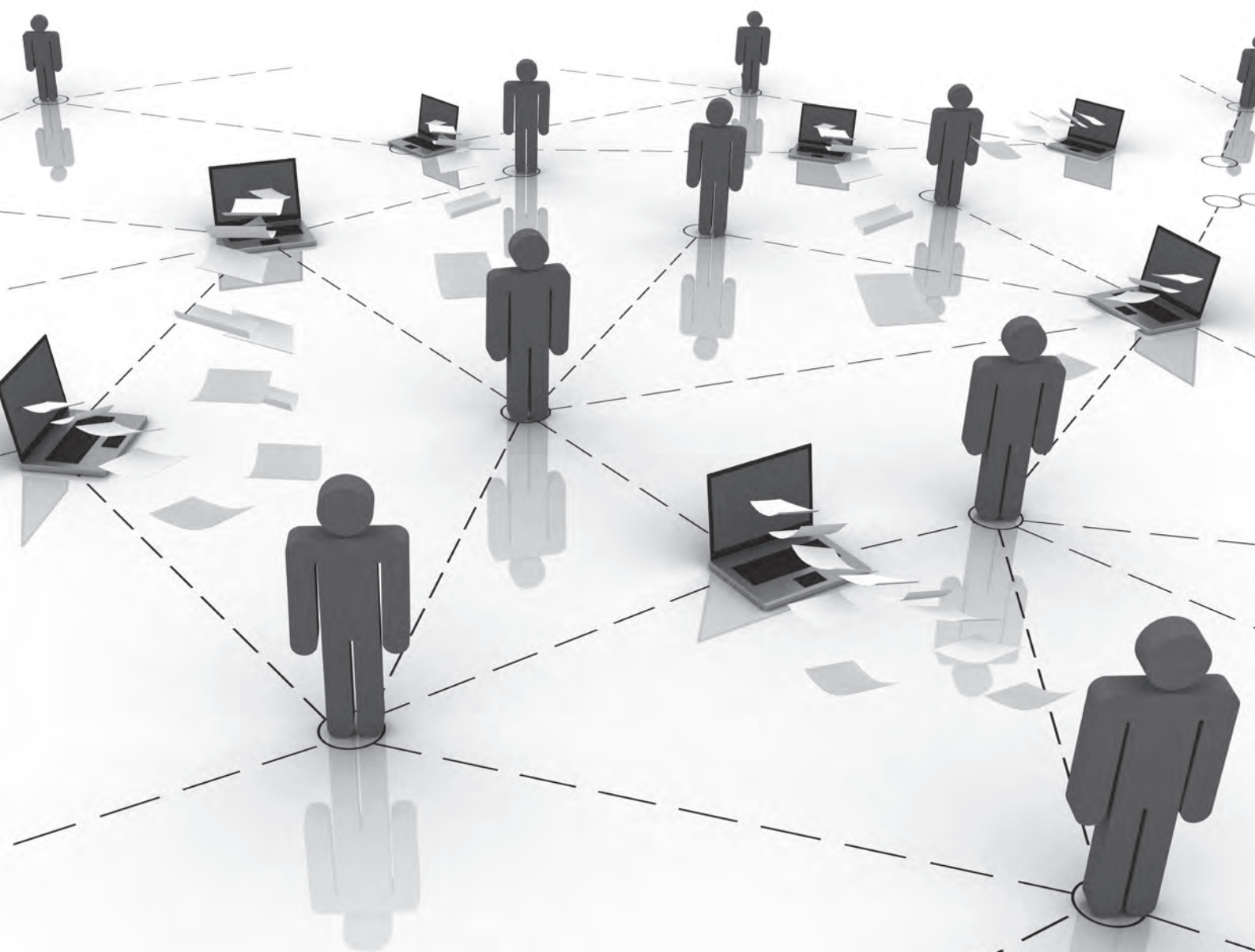
JAARVERSLAG 2011

11



# palga

JAARVERSLAG 2011



# INHOUD



<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>Het PALGA netwerk</b>	<b>4</b>
<b>Bevolkingsonderzoeken en landelijke registraties</b>	<b>5</b>
<b>PALGA 40 jaar</b>	<b>6</b>
<b>Activiteiten binnen de Stichting PALGA</b>	<b>9</b>
<b>Ondersteuning Bestuur</b>	<b>11</b>
<b>Opleidingen</b>	<b>13</b>
<b>Informatieverstrekking</b>	<b>14</b>
<b>Publicaties</b>	<b>16</b>
<b>Samenstelling organen van de Stichting PALGA</b>	<b>18</b>
<b>Verslag van het Bestuur</b>	<b>21</b>
<b>Verslag van de Raad van Toezicht</b>	<b>23</b>
<b>Financiële positie</b>	<b>25</b>
<b>Jaarrekening</b>	<b>27</b>
• Balans per 31 december 2011	27
• Exploitatieoverzicht boekjaar 2011	28
• Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening	29
• Toelichting op de balans per 31 december 2011	30
• Toelichting op Exploitatieoverzicht boekjaar 2011	36
• Ondertekening van de jaarrekening	40
<b>Overige gegevens</b>	<b>41</b>
<b>Controle verklaring van een onafhankelijke accountant</b>	<b>42</b>
<b>Verklarende woordenlijst</b>	<b>44</b>

Voor u ligt het jaarverslag 2011 van de Stichting PALGA.

In het jaar 2011 hebben zich enkele belangrijke gebeurtenissen en ontwikkelingen voorgedaan: het “PALGA symposium 40 jaar”, ambitieuze plannen voor gestructureerde data entry, verdere samenwerking met andere partners in het veld, problemen met beveiligingscertificaten en afscheid van mensen.

Het symposium ter gelegenheid van 40 jaar PALGA in juni was een groot succes met een goede opkomst en kwalitatief uitstekende sprekers. De beoogde betere samenwerking tussen onder andere PALGA en de NVVP is een wenkend perspectief.

De Stichting PALGA heeft eind 2011 een ambitieus programma opgezet om voor vrijwel elke oncologische aandoening maar ook andere pathologie verslagen (bijvoorbeeld placenta) te komen tot gestructureerde data invoer. Dit door het door ontwikkelen van de PALGA protocol module en voor de niet UDPS laboratoria de zogenaamde PALGA protocol parser. Protocolaire verslaglegging lijkt vanuit eisen van het veld, zoals de overige wetenschappelijke verenigingen, steeds minder vrijblijvend. Dit is tevens een kostbaar project en in 2012 zal, samen met de NVVP, alles in het werk moeten worden gesteld om het daadwerkelijke gebruik ook te optimaliseren.

In die situatie is de dan gecreëerde database (van en voor pathologen) van onschatbare waarde. Deze waarde kan van pas komen in de beoogde intensievere samenwerking met het IKNL en het RIVM, maar ook voor kwaliteitsvisitaties waarbij veel adequatere spiegelinformatie verkregen kan worden.

In de tweede helft van 2011 werden we opgeschrikt door berichten over beveiligingscertificaten van DigiNotar die foutief zijn afgegeven, ook de Stichting PALGA maakte gebruik van deze certificaten. Aangezien onze beveiliging uit meerdere lagen bestaat en niet alleen van certificaten afhankelijk is hebben we geen daadwerkelijk risico gelopen. De betreffende certificaten zijn inmiddels vervangen en worden nu van een andere leverancier betrokken.

Tijdens een druk bezochte receptie werd afscheid genomen van Arjen van de Pol, voormalig bestuurscoördinator van de Stichting PALGA. Arjen van de Pol ontving uit handen van het bestuur van de NVVP de welverdiende JC Pompe penning. In besloten kring werd verder afscheid genomen van Dr. Ton Tiebosch als voorzitter van de Stichting PALGA, hij is jarenlang het boegbeeld van de Stichting PALGA geweest en we zijn hem heel veel dank verschuldigd voor zijn niet aflatende inzet. Verder werd afscheid genomen van Gerard Burger, de zeer aimabele “technaut” van het bestuur.

Tevens zijn we veel dank verschuldigd aan de onmisbare medewerkers van het Bureau van de Stichting PALGA: Hannelore Hofhuis, Arjen van de Pol, Bea van der Steen, Lucy Overbeek, Annemarie Arkema en Paul Seegers.

Dr. J.W.R. Meijer, voorzitter.

## HET PALGA-NETWERK

PALGA, het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief, is een Stichting die in 1971 door pathologen is opgericht. Het doel van de Stichting PALGA (hierna te noemen PALGA) is om de communicatie en informatievoorziening binnen en tussen de laboratoria voor pathologie en de omgeving te bevorderen en de opgedane kennis ter beschikking te stellen aan anderen in de gezondheidszorg.

Het PALGA-netwerk heeft een landelijke dekking en faciliteert de doelstelling van PALGA. Dankzij het PALGA-netwerk is een optimaal gebruik mogelijk van gegevens die worden vastgelegd in het laboratorium.

Sinds 1 januari 2010 putten de directe patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek elk uit een eigen deel van de landelijke databank. Deze opsplitsing in twee delen is gerealiseerd om tegemoet te komen aan eisen van privacybescherming en beveiliging. In beide delen van de landelijke databank worden uittreksels (excerpten) uit verslagen van pathologie onderzoek vastgelegd. De excerpten worden met behulp van een in oorsprong SNOMED-georiënteerde nomenclatuur geïndexeerd, waarbij de standaardtermen automatisch worden omgezet in codes. De gegevens zijn onder strikte voorwaarden toegankelijk voor epidemiologisch en wetenschappelijk onderzoek.

De databank voor de directe patiëntenzorg functioneert als een centraal rapportenarchief waaruit de patholoog op de hoogte wordt gesteld van de patiënthistorie voor eerder pathologie onderzoek, ook wanneer dit onderzoek in een ander laboratorium plaatsvond. De databank voor wetenschappelijk onderzoek bevat dezelfde informatie als de databank voor de patiëntenzorg, de persoonsgegevens zijn echter geanonimiseerd door dubbele encryptie.

Het decentrale PALGA-systeem in de laboratoria dient voor het vastleggen en eenvoudig toegankelijk maken van alle gegevens die van belang zijn voor pathologie onderzoek. Met het decentrale systeem wordt ook de gegevensuitwisseling met de landelijke databank verzorgd.

Alle laboratoria staan in verbinding met een Transferium. Via dit Transferium worden gegevens uitgewisseld voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. Een tweede transferium voor de levering van gegevens aan de kankerregistratie is in ontwikkeling.

PALGA maakt voor de ontwikkeling en het beheer van het PALGA-netwerk gebruik van de diensten van Tieto Healthcare BV te Bunnik, RAM Mobile Data te Maarssen en ZorgTTP te Houten. De beleidsontwikkeling en de controle op de uitbesteding van diensten vinden plaats door het Bestuur van de Stichting PALGA, ondersteund door verschillende raden, commissies en bestuurswerkgroepen en het bureau van de Stichting. De Raad van Toezicht houdt toezicht op het algemene beleid van het Bestuur en de algemene gang van zaken in 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 Privacycommissie ziet toe op waarborging van de privacy van de patiënten en de gegevensverstrekker.

PALGA is opgericht om de informatievoorziening rond onderzoek voor pathologie te optimaliseren. Door de ontwikkelingen in en verbeteringen van de ICT-infrastructuur is het mogelijk om vanuit de pathologie relatief eenvoudig en goedkoop belangrijke bijdragen te leveren aan landelijke registraties zoals de kankerregistratie en aan de bevolkingsonderzoeken.

Vanaf 1995 is gewerkt aan de standaardisering van de verslaglegging en verslaggeving van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. Bij de gegevensuitwisseling tussen de screeningsorganisaties en de laboratoria wordt optimaal gebruik gemaakt van het PALGA-netwerk. PALGA draagt op deze wijze bij aan de maatschappelijke verantwoording van dit bevolkingsonderzoek.

Sinds 2006 werkt PALGA op verzoek van de gezamenlijke screeningsorganisaties voor het bevolkingsonderzoek borstkanker mee aan de verbetering van de informatievoorziening vanuit de pathologie. Ook wordt continue meegedacht over de rol van PALGA bij het mogelijk derde bevolkingsonderzoek dikke darmkanker.

In 2011 is gestart met de voorbereidingen voor het derde bevolkingsonderzoek darmkanker. In 2012 worden pilots uitgevoerd om de berichtuitwisseling tussen de afdelingen pathologie en maag-, darm- en leverziekten en die tussen deze afdelingen en het nieuwe colon-informatiesysteem te testen.

Aan de regionale en landelijke Kankerregistraties worden vanuit de laboratoria, ondersteund door de landelijke PALGA-databank, gegevens van pathologische bevindingen geleverd. De eerste incidentiemelding van een tumor bij een patiënt op basis van zijn pathologiehistorie is de start van de registratie in de kankerregistratie. Ook hier draagt PALGA bij aan de maatschappelijke verantwoording van registratie en onderzoek. In 2011 is gestart met het mogelijk maken van elektronische levering van gegevens aan de kankerregistratie.

Het Centraal Bureau voor de Statistiek onderzoekt de mogelijkheden om gebruik te maken van gegevens uit de PALGA registratie ter validatie van de CBS overlijdensregistratie.

PALGA wordt ook gevraagd mee te werken aan de verbetering van de kwaliteit van gegevensverzameling van andere partijen in de zorg. Door vergelijking met de inhoud van de PALGA-databank kunnen andere partijen de volledigheid van hun eigen gegevensverzameling toetsen.

PALGA werkt continu facilitair mee aan de verdere verbetering van de wijze van gegevensuitwisseling en de standaardisatie van verslaglegging en verslaggeving binnen de pathologie en de gezondheidszorg in het algemeen door inbreng van de mogelijkheden van het PALGA-netwerk.



Ter gelegenheid van het 40-jarig jubileum is een logo ontworpen dat de website en alle correspondentie van PALGA dit jaar heeft gesierd. Eind 2010 was al gestart met de voorbereidingen voor de viering van deze mijlpaal. The Live House uit Leiden heeft hierbij ondersteuning geboden.



### Symposium 14 juni

Op 14 juni is er een goed bezocht symposium georganiseerd, thema van het symposium was “een goed bewaarde schat”. Dagvoorzitter Tom van ‘t Hek leidde de middag met humor en inzicht in de ontwikkelingen die PALGA gemaakt hebben tot wat het nu is.



De eerste sprekers, Arjen van de Pol (bestuurscoördinator van 1997-2010) en Ton Tiebosch (voorzitter PALGA van 2002 tot november 2011) belichtten de vooruitgang in techniek. Opvallend was dat de schattingen van destijds wat de kosten zouden zijn om PALGA te ontwikkelen goed zijn uitgekomen. Een unicum in deze tijd waarin ICT-projecten vaak mislukken of miljoenen meer kosten dan aanvankelijk geraamd!

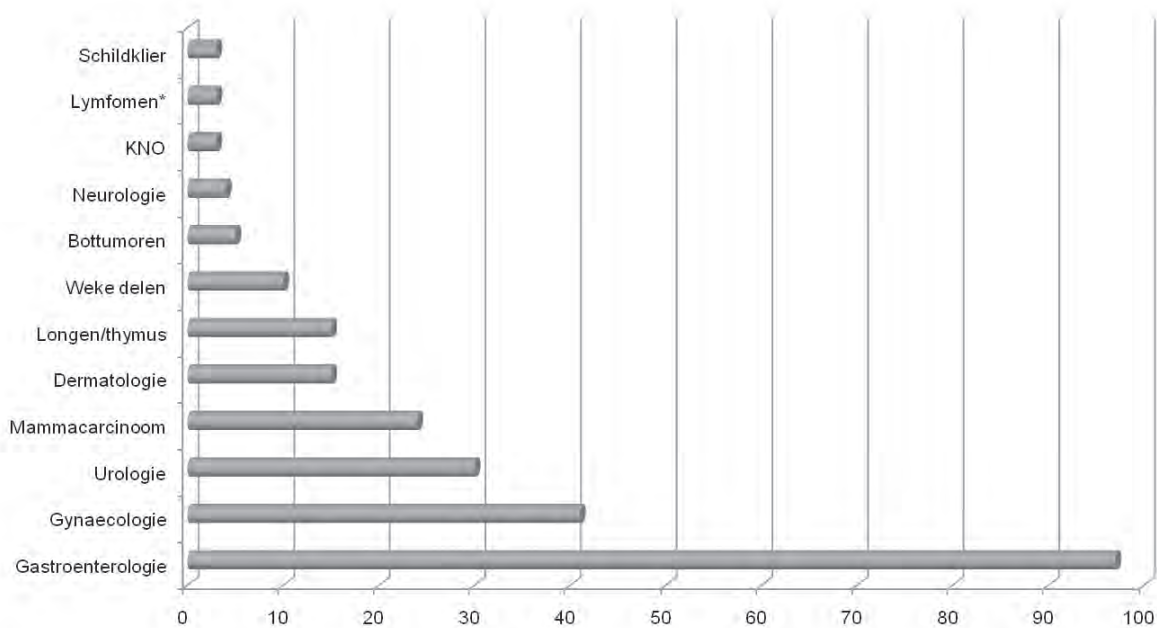
Sjaak Nouwt, juridisch adviseur van de KNMG en lid van de Privacycommissie van PALGA, gaf een boeiende presentatie met de prikkelende titel “Privacy, lekker belangrijk....”. De bescherming van de privacy van burgers in het algemeen heeft de afgelopen jaren veel meer aandacht gekregen. Het belang van vertrouwelijk en zorgvuldig omgaan met gegevens van patiënten is een recht dat beschermd wordt via de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP). Ook voor pathologen en de zorginstellingen waarin zij werken is zorgvuldigheid

en privacybescherming van belang, dit is onder andere vastgelegd door het medisch beroepsgeheim in de wet BIG (Beroepen in de gezondheidszorg) en de WGBO (Wet op de Geneeskundige behandelingsovereenkomst). Ook onderzoekers werken met gegevens, en moeten daar vertrouwelijk mee omgaan. PALGA heeft in de periode 2008-2010 het landelijke systeem en de databank vernieuwd zodat aan de wetgeving met betrekking tot privacybescherming wordt voldaan. Uiteindelijk is de samenleving in het algemeen gediend bij zorgvuldigheid en privacybescherming omdat daardoor uiteindelijk betere zorg kan worden geleverd.

Iris Nagtegaal (patholoog en bestuurslid PALGA) is in haar presentatie ingegaan op de waarde van PALGA voor wetenschappelijk onderzoek. Centraal in haar presentatie stond de H-index: een maat voor de impact van wetenschappelijke publicaties. De H-index van PALGA is vergelijkbaar met de gemiddelde H-index van Nobelprijswinnaars voor natuurkunde! Nagtegaal gaf verder een overzicht van belangwekkende internationale publicaties over wetenschappelijk onderzoek met PALGA data. Een van de onderzoekslijnen waaruit veel publicaties komen is het sinds 1986 lopende cohortonderzoek naar voeding en kanker. In 2011 leverde deze studie 12 publicaties op (zie literatuurlijst). In de grafiek hier naast staat een overzicht van de onderwerpen waarvoor gegevensaanvragen uit de landelijke databank worden gedaan.

Gert-Jan van Boven (directeur Nictiz) plaatste het belang van gestandaardiseerde verslaglegging in het perspectief van E-health: “aandacht voor welzijn, gezondheid en gezondheidszorg, van behandelaars en consumenten geholpen door het gebruik van ICT, internet en mobiele technologie”. Moderne technologieën en gegevensuitwisseling vragen om eenduidige informatie waardoor de zorg voor patiënten verbetert. Dit is ook van belang voor wetenschappelijk onderzoek. Ongestructureerde gegevens zorgen voor verwarring bij de behandeling en maken wetenschappelijk onderzoek vrijwel onmogelijk.

Hans Blaauwgeers is patholoog in het OLVG, lid van de Raad van Toezicht van PALGA en president elect van de NVVP. Hij heeft een mooie terugblik en vooruitblik geboden op de samenwerking tussen PALGA en de NVVP. Beide partijen zullen zich in blijven zetten voor verbetering van de kwaliteit van de verslaglegging, voor gestructureerde data en voor blijvende samenwerking.



## Afscheid

In dit jubileumjaar namen drie "PALGA-coryfeeën" afscheid: Ton Tiebosch nam afscheid als voorzitter. Hij zal nog enige tijd als gewoon bestuurslid Jos Meijer, de nieuwe voorzitter, terzijde staan. Gerard Burger, vicevoorzitter van het Bestuur, nam eveneens afscheid. Tot slot nam afscheid Arjen van de Pol, voormalig bestuurscoördinator. Bij die gelegenheid kreeg Arjen de JC Pompepenning uitgereikt. Hans Blaauwgeers, president elect van de NVVP, sprak hem toe en roemde hem vanwege zijn betrouwbaarheid, humor en geduld. Gememoreerd werd zijn verdienste in het uiteindelijk tot stand brengen van de patiëntenzoekvraag en het feit dat pathologen zijn gaan coderen. Samen met UDPS en protocolmodules heeft Arjen zijn bijdrage geleverd aan het verbeteren van de kwaliteit van de patiëntenzorg in de pathologie.



Arjan van de Pol (L) en Hans Blaauwgeers (R)

## Grondlegger PALGA overleden

Op 4 november 2011 overleed op 83-jarige leeftijd dr. Pierre Vinken, grondlegger van PALGA. Pierre Vinken was na enkele jaren gewerkt te hebben als neurochirurg vanaf midden jaren vijftig ook werkzaam voor Excerpta Medica waar hij in 1966 directeur werd. Onder Vinken investeerde Excerpta Medica al vroeg in automatiseringsprojecten, waaronder de ontwikkeling van een elektronische databank met medische vakinformatie. Nadat dit ambitieuze project succesvol was opgezet zocht Vinken nieuwe toepassingen voor de organisatie en het systeem dat was ontwikkeld. Deze nieuwe toepassing werd gevonden in de automatisering van de laboratoria voor pathologie. In 1971 was de oprichting van PALGA een feit.



Arjan van de Pol (L) en Mat Daemen (R)



## Samenwerking kankerregistratie

De pathologiegegevens vormen de basis van de Landelijke Kankerregistratie (IKNL). Elke door een patholoog gestelde diagnose die een “maligniteit” betreft (kanker), wordt, zodra deze is opgeslagen in het centrale PALGA systeem, gemeld aan de landelijke kankerregistratie. Deze zogenaamde eerste incidentiemelding van PALGA is het eerste moment waarop een nieuwe kankerpatiënt geïdentificeerd wordt. Vervolgens starten op basis van deze melding de vervolgstappen in de landelijke kankerregistratie.

PALGA werkt nauw samen met het IKNL. Een beoogde vernieuwing is snellere digitale meldingen aan de kankerregistratie, waardoor de kankerregistratie nog sneller up-to-date is. PALGA en het IKNL hebben zich bovendien voorgenomen elkaar nog meer dan voorheen te gaan versterken bij de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek.

## Samenwerking bevolkingsonderzoeken

De gegevens uit PALGA worden gebruikt om de kwaliteit en effectiviteit van de bevolkingsonderzoeken te monitoren en te verbeteren. PALGA werkt daarin nauw samen met het RIVM en levert in opdracht van het RIVM gegevens aan de regionale screeningsorganisaties, Regionaal Coördinerend Pathologen en andere instanties die het kwaliteitsonderzoek uitvoeren. Dit geldt zowel voor het bevolkingsonderzoek op baarmoederhalskanker als borstkanker.

PALGA is betrokken bij de ontwikkeling van het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. De rol van PALGA in de evaluatie van dit nieuwe bevolkingsonderzoek is onmisbaar omdat in de PALGA registratie ook de voorloperstadia van darmkanker (poliepen) geregistreerd worden. Zonder PALGA is betrouwbare evaluatie van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker en borstkanker niet mogelijk. Medio 2012 begint een eerste pilot voor de darmkankerscreening waarbij het nieuwe protocol “colonbiopsie” gebruikt zal gaan worden.

PALGA draagt eveneens bij aan de voorbereidingen door het RIVM om te komen tot een databank voor de bevolkingsonderzoeken.

## Protocollaire invoer van pathologiegegevens

In de afgelopen jaren hebben pathologen een begin gemaakt met de invoering van gestandaardiseerde verslaggeving, gebaseerd op de nationale richtlijnen, die zijn ontwikkeld onder auspiciën van het IKNL.

Met de toenemende complexiteit van de kankerzorg en het belang van hoogstaande diagnostiek en verslaggeving, alsmede steeds strengere eisen van de Inspectie voor Volksgezondheid is het noodzakelijk om op korte termijn alle oncologische resecties door middel van standaardverslagen te gaan rapporteren. Deze protocollen zullen direct leiden tot een verbetering in de zorg door een verbetering van de verslaggeving, omdat alle relevante items moeten worden gerapporteerd. Daarnaast wordt het mogelijk snel en betrouwbaar gegevens te rapporteren, die dienen als kwaliteitsindicator, analoog aan de DSCA rapportage. Dit zal een indirecte verbetering van de kankerzorg tot gevolg hebben.

In de periode 2012 - 2013 wil PALGA in samenwerking met de NVVP, een grote stap voorwaarts maken in de ontwikkeling en het gebruik van de protocollen. Voor alle tumor typen waarvoor nationale richtlijnen zijn ontwikkeld zullen versneld uniforme protocollen worden ontwikkeld die voldoen aan de eisen die de richtlijnen stellen. De ambitie van PALGA is om er voor te zorgen dat de snelheid om protocollen te ontwikkelen en de gebruikersvriendelijkheid worden vergroot en het aantal protocolgebruikers toeneemt. PALGA wil daarmee bereiken dat minstens 90% van de pathologieonderzoeken protocollair wordt ingevoerd. Hiervoor is samenwerking met de NVVP onontbeerlijk.

### Jubileumsymposium PALGA 40 jaar

In 2011 bestond PALGA 40 jaar. Dit is gevierd met een symposium in NEMO te Amsterdam op 14 juni. Er waren ruim honderd bezoekers en genodigden. Het was een prachtige zonovergoten dag die werd afgesloten met een feestelijke borrel op het dak van NEMO. Elders in dit jaarverslag wordt een overzicht gegeven van de onderwerpen die de sprekers op het symposium hebben behandeld.

### Ontwikkeling protocollen

2011 heeft in het teken gestaan van het onderzoeken van de mogelijkheden om enerzijds de ontwikkeling van protocollen te versnellen en anderzijds het gebruik van de protocollen te verbeteren. Om dit te bereiken is eind 2010 een onderzoek gedaan onder gebruikers en niet-gebruikers van de protocollen over ervaringen met de protocollen, verbeterpunten en ook bezwaren om de protocollen te gebruiken.

Het resultaat van deze enquête was het startpunt voor de werkgroep protocollen, die in januari 2011 voor het eerst bijeen is gekomen. In de werkgroep zijn 12 pathologen vertegenwoordigd, de werkgroep wordt voorgezeten door Iris Nagtegaal, tevens bestuurslid PALGA. De werkgroep is in 2011 vier maal bijeen gekomen. Secretaris van de werkgroep is Paul Seegers. Paul Seegers is sinds 1 september 2011 voor twee dagen per week gedetacheerd bij het bureau van PALGA. Hij zal de komende jaren alle werkzaamheden rondom de ontwikkeling en implementatie van protocollen coördineren. Medio 2011 is de eerste "Nieuwsbrief Protocollen" verschenen. De nieuwsbrief wordt verspreid onder alle pathologen.

In 2011 zijn de bestaande protocollen mamma en colon verbeterd en meer gebruiksvriendelijk gemaakt. Beide nieuwe protocollen komen begin 2012 beschikbaar voor alle laboratoria. In 2011 is tevens gewerkt aan een masterplan voor de ontwikkeling van protocollen voor alle oncologische resecties waarvoor richtlijnen van de IKNL beschikbaar zijn. Om deze plannen te kunnen realiseren is per 1 januari 2012 drs. M. van Dijk gedetacheerd bij PALGA voor één dag per week. Mari van Dijk zal de richtlijnen specificeren tot protocollen.

De plannen van PALGA worden gesteund door de CKBU (Commissie beroepsuitoefening van de NVVP). In het ontwikkeltraject wordt nauw met de CKBU samengewerkt.

In 2011 is tevens gezocht naar een alternatief voor de PALGA Protocolmodule. Dit alternatief moet tegemoet komen aan de bezwaren van sommige pathologen om de protocolmodule te gebruiken. Voor dit doel wordt de PALGA Protocol Parser (PPP) ontwikkeld. Besluitvorming door het Bestuur over het aanbieden van de PPP aan de laboratoria volgt in 2012, als er tests zijn uitgevoerd.

Naast de protocollen mamma, colon en urine komt begin 2012 het placentaprotocol beschikbaar. De volgende protocollen zullen in de loop van 2012 beschikbaar komen:

- Colonbiopsie (ten behoeve van het bevolkingsonderzoek naar darmkanker)
- Endometriumcarcinoom
- Kleincellig en Niet Kleincellig longcarcinoom
- Barret-Oesophagus-Maagcarcinoom
- Ovariumcarcinoom
- Prostaatacarcinoom
- Melanoom
- Niercelcarcinoom
- Plaveiselcelcarcinoom

De ontwikkeling van de protocollen voor Cervixcarcinoom, Basaalcelcarcinoom, Testiscarcinoom en Non-Hodgkin lymfoom wordt eveneens in 2012 gestart. Implementatie volgt in 2013.

### Magnaview/Pathos

PALGA heeft eind 2010 het pakket Pathos van de firma MagnaView ter beschikking gesteld voor de laboratoria. Met Pathos kunnen gegevens in UDPS en Kern-UDPS ontsloten worden, Pathos kan de zogenaamde U- en Alg-scripts vervangen. Tieto heeft tot en met 2011 deze scripts in U-DPS uit eigen middelen ondersteund. Na 2011 zal Tieto de U-scripts tegen een vergoeding blijven ondersteunen, de Alg-scripts zullen vervallen wegens verouderde software. In 2011 zijn twee trainingen georganiseerd. De protocolgegevens worden met Pathos eenvoudig en direct selecteer- en analyseerbaar.

Voor het gebruik van Pathos gaan de laboratoria zelf een overeenkomst aan met MagnaView. De ontwikkeling en (toekomstig) onderhoud van de PALGA-scripts in Pathos blijven de verantwoordelijkheid van PALGA.

Eind 2010 is toegezegd dat de laboratoria die in 2011 de beschikbare protocollen volledig gebruiken een tegemoetkoming in de licentiekosten kunnen ontvangen. Deze vergoeding is aangeboden aan elf laboratoria. In 2012 wordt een nieuwe werkgroep in het leven geroepen die betrokken wordt bij de ontwikkeling en implementatie van nieuwe releases van Pathos. Deze werkgroep wordt in samenwerking met MagnaView georganiseerd.

### UDPS/KernUDPS

In 2011 is er één nieuwe release uitgebracht van UDPS.

### PCP-dag

Om de communicatie en informatie-uitwisseling tussen de PCP-ers (PALGA ContactPersonen) uit de laboratoria en PALGA te stimuleren en verbeteren is in het voorjaar (12 mei 2011) een goed bezochte PCP-middag georganiseerd.

## PALGA-dag

In oktober is de jaarlijkse PALGA-dag voor de deelnemers aan PALGA georganiseerd. Deze dag stond mede in het teken van het 40-jarig bestaan van PALGA. In de ochtend zijn de PALGA-ontwikkelingen en de relatie PALGA-laboratoria aan de orde geweest. Verder heeft een veelgebruiker van Pathos (Paul Seegers, Bergen op Zoom) een PPT presentatie verzorgd over het gebruik hiervan.

In de middag waren er twee parallelsessies: "Opvragen van materiaal en verslagen via de PALGA Intermediairprocedure" verzorgd door Lucy Overbeek en "Iedereen aan de protocollen" verzorgd door Arjen van de Pol.

Verder zijn er twee presentaties verzorgd: "Digitale coupescans, nieuwe mogelijkheden" (Andre Huisman, UMCU) en "Ordercommunicatie, hoe werkt het" (Sandra van Hoof, Nieuwegein). De dag werd afgesloten met een feestelijk receptie ter gelegenheid van het afscheid van Arjen van de Pol.

## Werkgroep Dienstverlening

In de werkgroep dienstverlening worden wensen, vragen en problemen van de laboratoria besproken die betrekking hebben op de software die door PALGA ter beschikking wordt gesteld aan de laboratoria. De werkgroep bepaalt of een bepaald verzoek voor alle laboratoria relevant is en aanpassing van de landelijke software nodig is. Als dat niet het geval is wordt een verzoek lokaal afgehandeld. De werkgroep heeft in 2011 tweemaal vergaderd.

## Lidmaatschappen

PALGA is sinds 2009 lid van Federa, Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV). Federa is een interdisciplinair samenwerkingsverband van (verenigingen van) medisch-wetenschappelijke en gezondheidsonderzoekers. De Federa behartigt verenigingsoverstijgende belangen zoals de verbetering van het biomedische onderzoeksklimaat in Nederland. Op 25 mei is de presentatie van de "Code goed gebruik" bijgewoond.

## ONDERSTEUNING BESTUUR

Het Bestuur wordt bij haar activiteiten conform de statuten geadviseerd en ondersteund door de PALGA-Raad, de Wetenschappelijke Raad, de Privacycommissie en de Thesauruswerkgroep. Een bijeenkomst van het Klachten College bleek ook dit jaar niet nodig.

### PALGA-Raad

De PALGA-Raad adviseert het Bestuur statutair over jaarplan, jaarrekening en het beleid van de stichting. 48 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 2011 tweemaal vergaderd (10 maart en 8 september). In de vergadering van maart zijn aan de orde geweest het Meerjarenbeleid 2011-2015, de jaarrekening 2010 en de Ontwikkelingen MagnaView / informatievoorziening laboratoria. Ook het reglement PALGA-Raad is aan de orde geweest.

In de vergadering van september is gesproken over het afscheid van Arjen van de Pol, het overnemen van zijn werkzaamheden voor de protocollen door Paul Seegers; de begroting 2012 en het investeringsbeleid 2011-2012. Verder zijn aan de orde geweest de werkgroep dienstverlening en het gebruik van de protocollen.

### Wetenschappelijke Raad

De Wetenschappelijke Raad heeft ten doel 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. Voorts heeft de Raad ten doel het Bestuur te ondersteunen bij het bevorderen van het gebruik door derden van het archief van PALGA met opgeslagen gegevens.

De Wetenschappelijke Raad (WR) heeft in 2011 tweemaal (5 april en 6 december) vergaderd. Door de WR zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. In een aantal gevallen heeft het advies van de WR geleid tot overleg met de aanvrager en aanpassing van de aanvraag. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking".

### Privacycommissie

De PALGA Privacy Commissie (PPC) adviseert PALGA, op verzoek van het Bestuur dan wel op eigen initiatief, ter bescherming van de privacy van betrokkenen, omtrent de verstrekking van gegevens uit de PALGA-Databank aan Ontvangers voor andere doeleinden dan patiëntbehandeling en overige privacyaangelegenheden 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 PALGA Privacy Commissie (PPC) heeft in 2011 tweemaal (31 maart en 22 september) vergaderd. Door de PPC zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking".

### 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. De Thesaurusbeheerder beantwoordt alle vragen omtrent de Thesaurus of legt deze voor aan de werkgroep. 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, dit jaar tweemaal.

Begin 2011 heeft het Consilium Pathologicum besloten de cursus Coderen verplicht te stellen voor artsen in opleiding (AIO)-Pathologie. Met het volgen van de cursus coderen zijn 2 accreditatiepunten te behalen.

De werkgroep heeft in 2011 vijfmaal vergaderd in Utrecht. In de vergadering van september heeft Dr. M.G. (Miek) Havenith, Isala klinieken, Zwolle, na een lange functieperiode, afscheid genomen. Vanaf 1994 is hij lid geweest van de Thesauruswerkgroep en van 1996 tot 2002 heeft hij het voorzitterschap vervuld. Hij is opgevolgd door Mw. Drs. B.C. (Barbara) Wagemakers-van Bommel, patholoog, Isala klinieken, Zwolle.

Er werden 17 verzoeken van gebruikers besproken. Voorts kwamen de volgende projecten aan de orde:

Afgeronde projecten:

- Herordening hematologie (lymfomen)
- Het opnemen van (een aanvullende set) moleculaire bepalingen
- Herordening ovariumtumoren
- Herordening myeloïde lesies
- Uitbreiden signaleringslijst IK

Lopende projecten:

- Herordening neurodegeneratieve aandoeningen
- Verzoek bij PALGA-bestuur ingediend voor herschrijving/vereenvoudiging cervixmodule
- Herordening longtumoren
- Herordening tractus digestivus tumoren
- Herordening thymustumoren
- Herordening slijm en aanverwante termen
- Herordening neuro-endocriene tumoren

## Thesaurus in cijfers

Mutaties:	2005	2008	2009	2010	2011
1. nieuwe termen	364	21	25	55	<b>58</b>
2. termen verhuisd naar andere codering	125	11	12	91	<b>117</b>
3. termen voorzien van status ongewenst (X)	30	1	53	61	<b>193</b>
4. termen van WHO-predicaat voorzien	96	22	14	47	<b>50</b>
5. termen waarvan de status voorkeursterm (V) is verwijderd	237	43	16	34	<b>74</b>

eind 2005	eind 2008	eind 2009	eind 2010	eind 2011	Mutaties:
14967	14568	14585	14648	<b>14708</b>	<b>+60</b> termen,
1386	1360	1413	1728	<b>1920</b>	<b>+192</b> waarvan ongewenst (X),
7545	7314	7321	7359	<b>7388</b>	<b>+29</b> coderingen c.q. entiteiten,
7266	7094	7095	6950	<b>6951</b>	<b>+1</b> waarvan voorkeursterm (V),
279	217	226	409	<b>437</b>	<b>+28</b> waarvan zonder voorkeursterm (dit zijn dus codes met louter ongewenste termen; ook wel non-entiteiten genoemd)



PALGA heeft in 2011 de volgende opleidingen georganiseerd of laten organiseren.

### Cursus Coderen

Deze cursus is bestemd voor de nieuwe assistenten die zich kennis over het “waarom en hoe” van het coderen van de PALGA diagnoses eigen willen maken én voor iedereen die zijn/haar kennis weer eens wil opfrissen. De cursus wordt gratis aangeboden en is gegeven op 8 februari en 10 november 2011 (resp. 14 en 16 deelnemers). De deelnemers waardeerden deze cursus van goed tot uitstekend. Deze cursus is verzorgd door de Thesaurusbeheerder van PALGA.

### Cursus U\_Scripts

De cursus is speciaal bedoeld voor “nieuwe” (toekomstige) gebruikers van scripts voor gebruik in UDPS. Met behulp van de scripts kunnen eenvoudig berekeningen worden gemaakt, bijvoorbeeld voor de jaarlijkse verslaglegging van het laboratorium. Alle scripts met hun functie worden behandeld aan de hand van een uitgebreide syllabus, die iedere deelnemer na afloop mee naar huis neemt als referentie bij eigen gebruik van scripts in het laboratorium. Tijdens de cursus wordt per twee deelnemers een PC beschikbaar gesteld om direct in de praktijk te oefenen. In 2011 is deze cursus eenmaal georganiseerd op 10 februari (7 deelnemers).

Op verzoek van de PALGA is deze cursus verzorgd door Tieto Healthcare BV te Bunnik.

### Cursus MagnaView/Pathos

De cursus is speciaal bedoeld voor “nieuwe” (toekomstige) gebruikers van het pakket Pathos in UDPS.

Tijdens de cursus wordt per twee deelnemers een PC beschikbaar gesteld om direct in de praktijk te oefenen. In 2011 is deze cursus tweemaal georganiseerd t.w. 10 en 13 januari (resp. 4 en 10 deelnemers)

In opdracht van PALGA is deze cursus verzorgd door MagnaView en gefaciliteerd door Tieto Healthcare BV te Bunnik.

## Landelijke zoekvragen

Indien onderzoekers gegevens wensen uit de landelijke PALGA-databank dienen zij deze via de procedure 'Landelijke Zoekvraag' aan te vragen via de website van PALGA. Landelijke ZoekVragen (LZV) overstijgen het niveau van het laboratorium en worden meestal gesteld ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitstoetsing en beleid.

De verstrekking van gegevens vindt plaats op basis van het Privacyreglement waarbij de PrivacyCommissie er op toe ziet dat de privacy van patiënten, zorgverleners en instellingen gewaarborgd wordt. De Wetenschappelijke Raad beoordeelt de wetenschappelijke relevantie van de vraagstelling. Het Bestuur beslist over de uiteindelijke verstrekking op basis van het advies van de PrivacyCommissie en de Wetenschappelijke Raad.

## Aantal landelijke zoekvragen 1999-2011

Het aantal landelijke zoekvragen schommelt waarbij de piek in 2008 het afgelopen jaar benaderd is.

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Aantal landelijke zoekvragen	26	41	34	38	49	39	52	49	54	63	48	50	60

## Aard en inhoud nieuwe landelijke zoekvragen 2011

Aanvragers worden aangemoedigd een patholoog bij hun aanvraag te betrekken. Dit gebeurde in 2011 voor alle landelijke zoekvragen. Het merendeel van de aanvragen komt uit een academische kliniek en betreft wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast betreffen een paar gegevensaanvragen de evaluatie van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker en borstkanker. Verder blijken een aantal vragen gebruik te maken van de mogelijkheid om in de PALGA-databank te zoeken naar relatief zeldzame aandoeningen, bijvoorbeeld osteosarcomen van de hand en voet, urachuscarinomen of subunguale melanomen.

Betrokken specialisme		Verdeling naar orgaan	
Pathologie – enig specialisme	17	Genitaal vrouw	13
Pathologie in samenwerking met ander klinisch specialismen, waarvan		Zenuwstelsel/zintuig	2
chirurgie	10	Urologisch	3
dermatologie	2	Gastro-intestinaal	14
gastro-enterologie	6	Hematologisch	1
gynaecologie	4	Huid	3
cardiologie	2	Mamma	8
kinderoncologie	3	Hoofd/hals	3
urologie	3	Ademhaling	1
epidemiologie	5	Bewegingsstelsel/bindweefsel	3
klinischengenetica	3	Hart/ vaat	3
overig	5	Genitaal man	1
<b>Totaal</b>	<b>60</b>	Geen specifieke organen	5
		<b>Totaal</b>	<b>60</b>
Herkomst te aanvrager		Verdeling naar aandoening	
Academische kliniek	44	Maligne neoplasmata plus benigne	9
Niet-academische kliniek	16	Maligne neoplasmata	36
Overige	0	Vlokatrofie	2
<b>Totaal</b>	<b>60</b>	Infectieziekten	1
		Overige	12
		<b>Totaal</b>	<b>60</b>
Reden			
Wetenschappelijk onderzoek	49		
Evaluatie bvo	8		
Kwaliteitstoetsing/doelmatigheidsonderzoek	3		
<b>Totaal</b>	<b>60</b>		

## Intermediairprocedure

Onderzoekers kunnen meer dan alleen gegevens uit de PALGA-databank opvragen. Via de zogenaamde intermediaire procedure kunnen onderzoekers ook toegang krijgen tot aanvullende gegevens die aanwezig zijn in de laboratoria of tot de weefselblokjes. Ook hierbij wordt de privacy gewaarborgd en wordt te werk gegaan volgens de Code Goed Gedrag en Code Goed Gebruik. In toenemende mate wordt gebruik gemaakt van deze unieke mogelijkheid van PALGA waarbij PALGA ook steeds meer als virtuele biobank fungeert.

Verstreckte gegevens bij LZV's	
Alleen aantallen (prevalentie/incidentie)	0
Lijst met anonieme excerpten	33
Lijst met anonieme excerpten voor intermediairprocedure	20
Speciaal bewerkte gegevens	1
Nog geen gegevens verstrekt	4
Aanvraag ingetrokken	1
Aanvraag afgewezen	1
<b>Totaal</b>	<b>60</b>

## Cohortzoekvragen

De PALGA-databank wordt in toenemende mate gebruikt voor koppeling van gegevens. Vaak is dat voor onderzoekscohorten zoals het NLCS (Nederlandse cohortstudie naar voeding en kanker) waarbij jaarlijks PALGA-gegevens van cohortdeelnemers worden verstrekt. Afgelopen jaar is voor het eerst gekoppeld met het Het "Erasmus Rotterdam Gezondheid Onderzoek (ERGO)". Daarnaast zijn er verzoeken voor eenmalige koppeling van onderzoekscohorten zoals bijvoorbeeld de drielingen uit de Nederlandse Twin Registry. Ook wordt er gekoppeld met registraties zoals de Landelijke Kanker Registratie of de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren. In 2011 betroffen twaalf vragen een cohortzoekvraag.

## Oriënterende zoekvragen

Soms willen onderzoekers slechts oriënterende aantallen ontvangen, bijvoorbeeld ter voorbereiding op een reguliere vraag. Hiervoor is er de mogelijkheid om een zogenaamde oriënterende zoekvraag te stellen. Bij deze vragen worden alleen niet-bewerkte aantallen verstrekt en is toetsing vooraf door de PrivacyCommissie en de Wetenschappelijke Raad niet nodig.

In 2011 zijn er 18 oriënterende zoekvragen gesteld waarvan er 1 geleid heeft tot een reguliere landelijke zoekvraag.

	2007	2008	2009	2010	2011
Aantal oriënterende zoekvragen	9	11	14	10	18

## Studies waarbij PALGA gebruikt is voor het verzamelen van data en/of PA-materiaal

1. Baars JE, Looman CW, Steyerberg EW, Beukers R, Tan AC, Weusten BL, Kuipers EJ, van der Woude CJ. The risk of inflammatory bowel disease-related colorectal carcinoma is limited: results from a nationwide nested case-control study. *Am J Gastroenterol* 2011;(106):319-328.
2. Baars JE, Kuipers EJ, Dijkstra G, Hommes DW, de Jong DJ, Stokkers PC, Oldenburg B, Pierik M, Wahab PJ, van Bodegraven AA, van der Woude CJ. Malignant transformation of perianal and enterocutaneous fistulas is rare: results of 17 years of follow-up from The Netherlands. *Scand J Gastroenterol* 2011;(46):319-325.
3. de Kok IM, van der Aa MA, van Ballegooijen M, Siesling S, Karim-Kos HE, Van Kemenade FJ, Coebergh JW. Trends in cervical cancer in the Netherlands until 2007: has the bottom been reached? *Int J Cancer* 2011;(128):2174-2181.
4. de Vreeze RS, van Coevorden F, Boerrigter L, Nederlof PM, Haas RL, Bras J, Rosenwald A, Mentzel T, de Jong D. Delineation of chondroid lipoma: an immunohistochemical and molecular biological analysis. *Sarcoma* 2011;(2011):638403.
5. Flohil SC, de Vries E, Neumann HA, Coebergh JW, Nijsten T. Incidence, prevalence and future trends of primary basal cell carcinoma in the Netherlands. *Acta Derm Venereol* 2011;(91):24-30.
6. Flohil SC, Koljenovic S, de Haas ER, Overbeek LI, de Vries E, Nijsten T. Cumulative risks and rates of subsequent basal cell carcinomas in the Netherlands. *Br J Dermatol* 2011;(165):874-881.
7. Flohil SC, Koljenovic S, de Haas ER, Overbeek LI, de Vries E, Nijsten T. [Basal cell carcinoma: often more than one]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2011;(155):A4110.
8. Gok M, Heideman DA, Van Kemenade FJ, de Vries AL, Berkhof J, Rozendaal L, Belien JA, Overbeek L, Babovic M, Snijders PJ, Meijer CJ. Offering self-sampling for human papillomavirus testing to non-attendees of the cervical screening programme: Characteristics of the responders. *Eur J Cancer* 2011;Epub 2011 Dec 13.
9. Kuiper P, Verspaget HW, Overbeek LI, Biemond I, Lamers CB. An overview of the current diagnosis and recent developments in neuroendocrine tumours of the gastroenteropancreatic tract: the diagnostic approach. *Neth J Med* 2011;(69):14-20.
10. Lybol C, Thomas CM, Bulten J, van Dijck JA, Sweep FC, Massuger LF. Increase in the incidence of gestational trophoblastic disease in The Netherlands. *Gynecol Oncol* 2011;(121):334-338.
11. Manders P, Spruijt L, Kets CM, Willems HW, Bodmer D, Hebeda KM, Nagtegaal ID, van Krieken JH, Ligtenberg MJ, Hoogerbrugge N. Young age and a positive family history of colorectal cancer are complementary selection criteria for the identification of Lynch syndrome. *Eur J Cancer* 2011;(47):1407-1413.
12. Manders P, Pijpe A, Hoening MJ, Kluijdt I, Vasen HF, Hoogerbrugge N, van Asperen CJ, Meijers-Heijboer H, Ausems MG, van Os TA, Gomez-Garcia EB, Brohet RM, van Leeuwen FE, Rookus MA. Body weight and risk of breast cancer in BRCA1/2 mutation carriers. *Breast Cancer Res Treat* 2011;(126):193-202.
13. Mooiweer E, Baars JE, Lutgens MW, Vleggaar F, van Oijen M, Siersema PD, Kuipers EJ, der Woude CJ, Oldenburg B. Disease severity does not affect the interval between IBD diagnosis and the development of CRC: Results from two large, Dutch case series. *J Crohns Colitis* 2011;-Epub 2011 Nov 9.
14. Ruys AT, Tanis PJ, Nagtegaal ID, van Duijvendijk P, Verhoef C, Porte RJ, van Gulik TM. Surgical treatment of renal cell cancer liver metastases: a population-based study. *Ann Surg Oncol* 2011;(18):1932-1938.
15. Schmeink CE, Melchers WJ, Siebers AG, Quint WG, Massuger LF, Bekkers RL. Human papillomavirus persistence in young unscreened women, a prospective cohort study. *PLoS One* 2011;(6):e27937.
16. van Niekerk CC, Bulten J, van Dijck JA, Verbeek AL. Epithelial ovarian carcinoma types and the coexistence of ovarian tumor conditions. *ISRN Obstet Gynecol* 2011;(2011):784919.
17. van Schaik FD, van Oijen MG, Smeets HM, van der Heijden GJ, Siersema PD, Oldenburg B. Risk of nonmelanoma skin cancer in patients with inflammatory bowel disease who use thiopurines is not increased. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2011;(9):449-450.
18. van Schaik FD, ten Kate FJ, Offerhaus GJ, Schipper ME, Vleggaar FP, van der Woude CJ, Stokkers PC, de Jong DJ, Hommes DW, van Bodegraven AA, Siersema PD, Oldenburg B. Misclassification of dysplasia in patients with inflammatory bowel disease: consequences for progression rates to advanced neoplasia. *Inflamm Bowel Dis* 2011;(17):1108-1116.

19. Vink JM, Van Kemenade FJ, Meijer CJ, Casparie MK, Meijer GA, Boomsma DI.  
Cervix smear abnormalities: linking pathology data in female twins, their mothers and sisters.  
*Eur J Hum Genet* 2011;(19):108-111.
20. Vos AC, Bakkal N, Minnee RC, Casparie MK, de Jong DJ, Dijkstra G, Stokkers P, van Bodegraven AA, Pierik M, van der Woude CJ, Oldenburg B, Hommes DW.  
Risk of malignant lymphoma in patients with inflammatory bowel diseases: a Dutch nationwide study.  
*Inflamm Bowel Dis* 2011;(17):1837-1845.

## Publicaties Netherlands Cohort Study on Diet and Cancer (NLCS) in 2011

Publicaties waarbij gebruik is gemaakt van tumorblokjes verzameld middels PALGA (intermediaire procedure)

1. de Vogel S, Wouters KA, Gottschalk RW, van Schooten FJ, de Goeij AF, de Bruïne AP, Goldbohm RA, van den Brandt PA, van Engeland M, Weijenberg MP.  
Dietary methyl donors, methyl metabolizing enzymes, and epigenetic regulators: diet-gene interactions and promoter CpG island hypermethylation in colorectal cancer. *Cancer Cause Control* 2011; 22: 1-12.
2. Hughes LAE, Simons CCJM, van den Brandt PA, Goldbohm RA, de Goeij AF, de Bruïne AP, van Engeland M, Weijenberg MP.  
Body size, physical activity and risk of colorectal cancer with or without the CpG island methylator phenotype (CIMP).  
*PloS ONE* 2011; 6: e18571.
3. Smits KM, Paranjape T, Nallur S, Wouters KAD, Weijenberg MP, Schouten LJ, van den Brandt PA, Bosman FT, Weidhaas JB, van Engeland M. A Let-7 MicroRNA SNP in the KRAS 3'UTR Is Prognostic in Early-Stage Colorectal Cancer.  
*Clin Cancer Res* 2011; 17: 7723-7731.
4. Zeegers MP, Khan HS, Schouten LJ, van Dijk BAC, Goldbohm RA, Schalken J, Shajahan S, Pearlman A, Oddoux C, van den Brandt PA, Ostrer H.  
Genetic marker polymorphisms on chromosome 8q24 and prostate cancer in the Dutch population: DG8S737 may not be the causative variant.  
*Eur J Hum Genet* 2011; 19: 118-120.
5. Bongaerts BWC, de Goeij AFPM, Wouters KAD, van Engeland M, Gottschalk RWH, Van Schooten FJ, Goldbohm RA, van den Brandt PA, Weijenberg MP.  
Alcohol consumption, alcohol dehydrogenase 1C (ADH1C) genotype, and risk of colorectal cancer in the Netherlands Cohort Study on diet and cancer.  
*Alcohol* 2011; 45: 217-225.
6. Gilsing AMJ, Weijenberg MP, Goldbohm RA, van den Brandt PA, Schouten LJ. Consumption of dietary fat and meat and risk of ovarian cancer in the Netherlands Cohort Study.  
*Am J Clin Nutr* 2011; 93: 118-126.
7. Heinen MM, Verhage BAJ, Goldbohm RA, Lumey LH, van den Brandt PA.  
Physical activity, energy restriction, and the risk of pancreatic cancer: a prospective study in the Netherlands.  
*Am J Clin Nutr* 2011; 94: 1314-1323.
8. Hughes LAE, Simons CCJM, van den Brandt PA, Goldbohm RA, van Engeland M, Weijenberg MP.  
Body Size and Colorectal Cancer Risk After 16.3 Years of Follow-up: An Analysis From the Netherlands Cohort Study.  
*Am J Epidemiol* 2011; 174: 1127-1139.
9. Schouten LJ, Steevens J, Huysentruyt CJR, Coffeng CE, Keulemans YCA, van Leeuwen FE, Driessen ALC, van den Brandt PA.  
Total Cancer Incidence and Overall Mortality Are Not Increased Among Patients With Barrett's Esophagus.  
*Clin Gastroenterol H* 2011; 9: 754-761.
10. Schouten LJ, van Dijk BAC, Lumey LH, Goldbohm RA, van den Brandt PA.  
Energy restriction during childhood and early adulthood and ovarian cancer risk.  
*PloS ONE* 2011; 6: e27960.
11. Steevens J, Schouten LJ, Driessen ALC, Huysentruyt CJR, Keulemans YCA, Goldbohm RA, van den Brandt PA.  
A prospective cohort study on overweight, smoking, alcohol consumption, and risk of Barrett's Esophagus.  
*Cancer Epidemiol Biomarkers* 2011; 20: 345-358.
12. Steevens J, Schouten LJ, Goldbohm RA, van den Brandt PA.  
Vegetables and fruits consumption and risk of esophageal and gastric cancer subtypes in the Netherlands Cohort Study.  
*Int J Cancer* 2011; 129: 2681-2693.

Publicaties waarbij PALGA gebruikt is als follow-up register (meestal in combinatie met kankerregistratie, bij Barrett's oesofagus is PALGA het enige follow-up register):



# SAMENSTELLING ORGANEN VAN DE STICHTING PALGA

## Samenstelling per 31 december 2011

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 PrivacyCommissie, de Wetenschappelijke Raad, de Thesauruswerkgroep en het Klachten College zijn statutaire organen.

### Bestuur

Dr. A.T.M.G. Tiebosch, voorzitter	<i>Martini Ziekenhuis, Groningen (tot 1 november 2011)</i>
Dr. J.W.R. Meijer, voorzitter	<i>Alysis Zorggroep, Arnhem (vanaf 1 november 2011)</i>
S. Dijkstra RA, penningmeester	<i>Zelfstandig ondernemer in de gezondheidszorg</i>
Drs. G.T.N. Burger, vicevoorzitter	<i>Stichting Sazinon, Hoogeveen (tot 1 december 2011)</i>
Dr. H. van Dekken	<i>Sint Lucas Andreas Ziekenhuis, Amsterdam</i>
Mw. Dr. I.D. Nagtegaal	<i>Universitair Medisch Centrum, Nijmegen</i>

### PALGA-Raad

Dr. L. Rozendaal, voorzitter	<i>VU Medisch Centrum, Amsterdam</i>
Vertegenwoordigers uit PA-laboratoria.	

### Raad van Toezicht

Mr. I.M. Braal (voorzitter)	<i>huidige functie</i> Zelfstandig ondernemer in de gezondheidszorg  <i>nevenfuncties</i> Voorzitter Raad van Toezicht Stichting het Spectrum Lid Bestuur SteunStichting Vreeborgh Onafhankelijk voorzitter Klachtencommissie algemeen ziekenhuis Voorzitter/auditor NIAZ
Dr. J.L.G. Blaauwgeers	<i>huidige functie</i> Patholoog Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam en Flevo Ziekenhuis, Almere  <i>nevenfuncties</i> Penningmeester Nederlandse Vereniging voor Pathologie en President Elect Sectieredacteur pathologie van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
Dr. A.G.J.M. Hanselaar	<i>huidige functie</i> Voorzitter Raad van Bestuur Stichting Pantein groep  <i>nevenfuncties</i> Lid Raad van Toezicht Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN), Vice-voorzitter Bestuur St Syntein, Lid Maatschap GGZ Land van Cuijk en Noord-Limburg Lid Platform Noordelijke Maasvallei, Lid Stuurgroep Network School, ROC Nijmegen, Lid Bestuur St Parent
Dr. J.C. van der Linden	<i>huidige functie</i> Patholoog Jeroen Bosch Ziekenhuis Den Bosch  <i>nevenfuncties</i> Regionaal Coördinerend Patholoog bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker Lid programmacommissie bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker RIVM Lid juridische taakgroep NVVP

## SAMENSTELLING ORGANEN VAN DE STICHTING PALGA

Prof. dr. F.R. Rosendaal  
(tot 1 februari 2011)

*huidige functie*  
hoogleraar Klinische Epidemiologie Leids Universitair Medisch Centrum  
afdelingshoofd Klinische Epidemiologie LUMC  
afdelingshoofd Trombose en Hemostase LUMC

Prof.dr. H.R. Büller  
(vanaf 1 september 2011)

*huidige functie*  
Voltijd hoogleraar Inwendige geneeskunde, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

*nevenfuncties:*  
Lid van Raad van Commissarissen, Modra, Amsterdam  
Vice-voorzitter Beraadsgroep Geneeskunde Gezondheidsraad, Den Haag

### De leden van Bestuur en Raad van Toezicht ontvangen een jaarlijkse vergoeding

Voorzitter Raad van Toezicht:	€ 1.500,00
Lid Raad van Toezicht:	€ 1.000,00
Voorzitter Bestuur:	€ 4.970,00
Penningmeester:	€ 3.727,00
Lid Bestuur:	€ 2.485,00

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

Mw. Dr.ir. E.H. Hofhuis, bestuurssecretaris  
De heer A.M. van de Pol MSc, adviseur (tot 31 december 2011)  
Mw. A.A.M. van der Steen, secretariaat  
Mw. Dr. L.I.H. Overbeek, adviseur  
Mw. Dr. J.M.S. Arkema, adviseur  
De heer P.A. Seegers, adviseur (vanaf 1 september 2011)

### Wetenschappelijke Raad

Mw. Prof. dr. E. Bloemena, VU Medisch Centrum, Amsterdam  
Prof. dr. J.W.W. Coebergh, Erasmus Universiteit, Rotterdam  
Mw. dr. E.H. Jaspars, VU Medisch Centrum, Amsterdam  
Dr. R.F. Hoedemaeker, Stichting PATHAN, Rotterdam  
Dr. L.J. Schouten, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht  
Dr. O. Visser, Integraal Kankercentrum, Amsterdam

### PALGA Privacy Commissie

Mr. dr. J.E. Boers, voorzitter, namens pathologen, Isala klinieken, Zwolle  
Drs. H.V.P.J. Potters, namens pathologen, Lievensberg, Bergen op Zoom  
Mr. J. Bisschop, namens Nederlandse Patiënten Vereniging  
Mr. dr. J.A. Bovenberg, jurist  
Mr. dr. Sj. Nouwt, jurist  
Dr. P.J. Breslau, chirurg, namens de Orde van Medisch Specialisten

### **Thesauruswerkgroep**

Mw. Dr. M.L.F. van Velthuysen, Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, Amsterdam, voorzitter  
 Dr. M.G. Havenith, Isala klinieken, Zwolle (tot 1 september 2011)  
 Mw. Dr. D. de Jong, Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis, Amsterdam  
 Drs. R.H. van Rijssel, Pathologisch en Bacteriologisch Laboratorium, Deventer  
 Drs. R. Vink, Stichting Laboratorium Pathologie Oost-Nederland, Enschede  
 Dr. F.J. van Kemenade, VU Medisch Centrum, Amsterdam  
 Mw. Drs. B.C. Wagemakers-van Bommel, Isala klinieken, Zwolle (vanaf 1 september 2011)

### **Ondersteuning thesauruswerkgroep:**

Mw. C.B. Goebertus, Tieto HealthCare, secretaris

### **Klachten College**

Mw. Mr. W.L.R. Kuipers, Nieuwegein  
 Dr. P. Blok, Heemstede

### **Werkgroep Dienstverlening (niet statutair)**

De heer G.H.A. Scholte, voorzitter, Slotervaart Ziekenhuis, Amsterdam (UDPS)  
 Mw. K. Baas, Antonius ziekenhuis, Nieuwegein (UDPS)  
 Mw. Y. Beerens, Stichting Laboratorium voor Pathologie Oost Nederland, Enschede (UDPS)  
 Dr. J.A.M. Belien, VUmc, Amsterdam (Sympathy)  
 De heer F. Hendrikse, Spaarne ziekenhuis, Heemstede (UDPS)  
 Mw. S. Kuiper, Isala Kliniek, Zwolle (UDPS)  
 De heer J. van Marsdijk, Meander Medisch Centrum, Amersfoort (UDPS)  
 De heer P.C.J. Martens, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (UDPS)  
 Mw. M.A. Nijssen, Stichting PATHAN, Rotterdam (UDPS)  
 De heer P.A. Seegers, Stichting Pathologisch en Cytologisch Laboratorium West-Brabant, Bergen op Zoom (UDPS)  
 De heer P.W. van Weerden, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch (UDPS)

### **Werkgroep Protocollen (niet statutair)**

Mw. Dr. I. Nagtegaal, UMC St. Radboud, Nijmegen (voorzitter)  
 Drs. T.K. Lim, Westfries Gasthuis, Hoorn  
 Dr. B. Lelie, Ziekenhuis ZorgSaam, Terneuzen  
 Mw. Drs. C.M.E.P.L. Bertrand, Stg. Pathologisch en Cytologisch Laboratorium West-Brabant, Bergen op Zoom  
 Drs. M. Bottenberg, Admiraal de Ruyter Ziekenhuis, Middelburg  
 Mw. Drs. S. Zomer, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen  
 Drs. M.A.A.M. van Dijk, Elkerliek Ziekenhuis, Helmond  
 Drs. G.T.N. Burger, Stichting Sazinon, Hoogeveen  
 Dr. R. Hoedemaeker, Stichting PATHAN, Rotterdam  
 Drs. S.V. Dubois, Meander Medisch Centrum, Amersfoort  
 Mw. Dr. H. Sietsma, Martini Ziekenhuis, Groningen  
 Mw. Dr. E.A. Neeffjes-Borst, VU Medisch Centrum, Amsterdam  
 De heer P.A. Seegers, Stg. Pathologisch en Cytologisch Laboratorium West-Brabant, Bergen op Zoom, (secretaris)

# VERSLAG VAN HET BESTUUR

## PALGA 40 jaar

Het eerste half jaar van 2011 stond voor het Bestuur in het teken van de aanstaande viering van het 40-jarig jubileum. Het veelzijdige aanbod aan sprekers gaf de bezoekers een interessante kijk op PALGA en techniek, privacy, eenduidige communicatie en wetenschap. Er werd teruggeblikt maar zeker ook vooruit gekeken. PALGA gaat met vertrouwen de uitdaging aan om betrouwbare en zinvolle gegevens te blijven leveren voor de door de overheid ingestelde bevolkingsonderzoeken, de kankerregistratie, voor wetenschappelijk onderzoek en ter verbetering van de patiëntenzorg.

## Protocollen

In de periode 2012 - 2013 wil het Bestuur, in samenwerking met de NVVP, de ontwikkeling en het gebruik van de protocollen een krachtige impuls geven. Voor alle tumor typen waarvoor nationale richtlijnen zijn ontwikkeld zullen versneld uniforme protocollen worden ontwikkeld die voldoen aan de eisen die de richtlijnen stellen. Het Bestuur streeft er naar dat de snelheid om protocollen te ontwikkelen en de gebruikersvriendelijkheid worden vergroot en het aantal protocolgebruikers toeneemt. Het is de doelstelling van het Bestuur dat minstens 90% van de pathologieonderzoeken protocollair wordt ingevoerd. Hiervoor is samenwerking met de NVVP onontbeerlijk.

In 2012 en 2013 zullen 28 protocollen ontwikkeld en geïmplementeerd worden. Om deze plannen te realiseren en coördineren is de heer P.A. Seegers bij het bureau gedetacheerd voor twee dagen per week. Tevens is per 1 januari 2012 de heer M.A.A.M. van Dijk gedetacheerd voor de specificatie van de richtlijnen. Deze ontwikkeling gaat gepaard met aanzienlijke kosten die niet geheel uit de subsidie gefinancierd kunnen worden. PALGA zal extern gelden trachten te werven.

## Bevolkingsonderzoeken

Het Bestuur is in de persoon van mw. dr. I.D. Nagtegaal vertegenwoordigd in een werkgroep die het derde bevolkingsonderzoek naar darmkanker voorbereidt. Tevens wordt meegedacht over de ontwikkelingen die moeten leiden tot een databank voor de bevolkingsonderzoeken.

## Beveiliging berichtenverkeer

Binnen het PALGA-netwerk werd voor de beveiliging van het gegevensverkeer gebruik gemaakt van certificaten van DigiNotar. In september 2011 raakte DigiNotar in opspraak, kort daarna volgde het faillissement. Direct na het bekend worden van de DigiNotar hack heeft ZorgTTP, die in opdracht van de PALGA de pseudonimisatiediensten uitvoert, een onafhankelijk onderzoek uit laten voeren. Daaruit is gebleken dat de vertrouwelijkheid en integriteit van de verwerkingen in de pseudonimisatieketen niet in het geding is geweest. Het bureau Delta π heeft geconcludeerd dat de beveiligingsinfrastructuur een aantal meervoudige maatregelen bevat. Mocht er één falen dan

is er altijd een tweede maatregel die voorkomt dat dit werkelijk tot nadelige gevolgen leidt. Het Bestuur heeft opdracht gegeven op zo kort mogelijke termijn de certificaten te laten vervangen. Eind 2011 heeft ZorgTTP de infrastructuur aangepast om sleutelcertificaten van nieuwe certificaatleveranciers te kunnen verwerken. Begin 2012 zijn de nieuwe certificaten bij alle laboratoria geïnstalleerd in samenwerking met Tieto. De hoofden van de laboratoria zijn in september onmiddellijk geïnformeerd.

## VPN

Eind 2007 heeft het Bestuur besloten over te gaan tot vervanging van het modemverkeer tussen de laboratoria en de landelijke PALGA-databanken door communicatie via VPN-verbindingen. De belangrijkste reden hiervoor is een dringend advies van het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP). Voor het CBP valt de communicatie en de landelijke PALGA-databank in de hoogste risicoklasse voor persoonsregistraties (klasse-III) volgens de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP). In een dergelijke klasse kan men, naar mening van het CPB, niet volstaan met analoge verbindingen.

Sinds 2008 heeft het Bestuur bijzonder veel tijd en aandacht besteed aan de advisering en begeleiding van laboratoria om een VPN-verbinding tot stand te brengen. Helaas moest geconstateerd worden dat begin 2011 pas een kwart van de laboratoria was overgestapt naar communicatie via VPN. In opdracht van het Bestuur zijn alle laboratoria in maart aangeschreven met de opdracht om vóór 31 december 2011 VPN te realiseren. Daarna is in juli nogmaals een herinnering gestuurd. Het Bestuur heeft gemeend, gezien het hoogste belang voor de veiligheid, opdracht te geven om de communicatie van laboratoria met de landelijke infrastructuur te gaan blokkeren. Dit is in december aan de betreffende laboratoria mede gedeeld. De inspanningen hebben er in geresulteerd dat eind 2011 de helft van de laboratoria was aangesloten op VPN. Het Bestuur zal zich einde eerste kwartaal 2012 beraden over verdere stappen.

## EPD

De Eerste Kamer heeft op 5 april 2011 de voorgestelde wettelijke regeling van het elektronisch patiëntendossier (EPD) verworpen. Van 2005 tot 2010 heeft PALGA gewerkt aan de aansluiting van de laboratoria voor pathologie op de communicatiestructuur van het landelijke EPD. Het project was eind 2009 al bevroren in afwachting van de politieke ontwikkelingen. Eind 2011 is bekend geworden dat zorgverzekeraars zorgaanbieders zullen gaan ondersteunen bij de gegevensuitwisseling via het LSP. In het Bestuur is uitgebreid gesproken over situatie die nu ontstaan is. Het onderwerp zal in 2012 opnieuw op de agenda komen.

### Biobanken

De organisatie BBMRI-NL (Biobanking and biomolecular Resources Research Infrastructure in Nederland) stelt subsidies beschikbaar voor samenwerking tussen biobanken. PALGA zal gaan participeren in een project dat tot doel heeft om de weefselarchieven in de laboratoria beter te ontsluiten voor wetenschappelijk onderzoek. Het Bestuur van PALGA is betrokken geweest bij de projectaanvragen zal de uitvoering van het project nauwgezet volgen.

### Patiëntenfolder

In 2011 heeft een werkgroep onder leiding van mw. E.H. Hofhuis, Bestuurssecretaris, een nieuw ontwerp gemaakt voor de patiëntenfolder. De folder zal begin 2012 beschikbaar komen.

### Nieuwe voorzitter Dr. J.W.R. Meijer

Op 11 november jongstleden is het voorzitterschap van het Bestuur van PALGA overgedragen aan Dr. J.W.R. (Jos) Meijer. De heer Meijer is patholoog bij Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem. De heer Meijer maakt sinds 1 juli 2009 deel uit van het Bestuur van de PALGA en was eerder van 2001 tot 2010 bestuurslid van de NVVP. Van 2003 tot 2007 was hij lid van het stafbestuur van ziekenhuis Rijnstate Arnhem en van 2008 tot heden is hij voorzitter van de ICT commissie van voornoemd ziekenhuis. Als nieuwe voorzitter zal hij, naast de algemene bestuurstaken, met name belast zijn met externe contacten van PALGA en de afspraken over de dienstverlening aan de laboratoria.

### Afscheid Dr. A.T.M.G Tiebosch, Drs. G.T.N Burger, A.M. van de Pol, MSc

Dr. A.T.M.G. (Ton) Tiebosch heeft het voorzitterschap van PALGA na negen jaar neergelegd. Hij zal nog enkele maanden deel uit blijven maken van het bestuur voor de overdracht aan de heer Meijer. De heer Tiebosch heeft PALGA door belangrijke ontwikkelingen geloodst, waaronder de verandering in de financieringsstructuur, de omvangrijke vernieuwingen van het communicatienetwerk van PALGA en de vernieuwing van de bestuursstructuur.

Op 11 november nam ook Drs. G.T.N. (Gerard) Burger, vicevoorzitter, afscheid van het Bestuur van PALGA. De heer Burger maakte sinds december 2000 deel uit van het Bestuur, en heeft met name de ontwikkelingen van het decentrale systeem in de laboratoria deskundig begeleid. De laatste jaren is hij tevens betrokken geweest bij de ontwikkeling van functionaliteit ten behoeve van de gestandaardiseerde verslaglegging.

Tot slot nam afscheid de heer A.M. (Arjen) van de Pol. De heer Van de Pol is vanaf 1 augustus 1996 werkzaam geweest bij PALGA. Tot 1 juli 1999 heeft hij zich bezig gehouden met ontwikkeling van nieuwe producten. Vanaf 1 juli 1999 tot 1 januari 2010 was hij werkzaam in de functie van bestuurscoördinator. De heer van de Pol heeft leiding gegeven aan het bureau en alle werkzaamheden rondom de invoering van de standaard dienstverlening aan de laboratoria en de vernieuwing van de lokale en het centrale PALGA systeem gecoördineerd. Verder heeft hij zich ingezet voor de certificering van het PALGA-systeem voor de aansluiting op het LSP. Sinds 2010 is hij, als adviseur, nog nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van protocollen, hij zal deze werkzaamheden nog enkele tijd op verzoek blijven uitvoeren.



## In het verslagjaar door de Raad van Toezicht behandelde zaken

De Raad van Toezicht is in het verslagjaar driemaal in vergadering bijeen geweest. Twee vergaderingen vonden plaats in aanwezigheid van de voorzitter, dan wel een plaatsvervanger, van het Bestuur en één vergadering met het gehele Bestuur. Tijdens deze vergaderingen is ondermeer gesproken over de situatie rondom het al dan niet doorgaan van het landelijk EPD en de mogelijke gevolgen daarvan voor PALGA. Verder werden het jaarplan 2012 en de begroting 2012 geagendeerd en besproken. De raad nam kennis van het voornemen van het ministerie van VWS nieuwe regels ten aanzien van de subsidiering van PALGA per 2012 toe te passen. De facto zal dat neerkomen op een beperking van de financiële middelen van PALGA. De jaarrekening 2011 werd door de Raad goedgekeurd (zie hierna).

Een belangrijk aandachtspunt voor Bestuur en Raad van Toezicht vormde de situatie met betrekking tot het bedrijf DigiNotar. Kennis werd genomen van de door het Bestuur genomen maatregelen. Het was goed te kunnen constateren dat de vertrouwelijkheid en de integriteit van de PALGA systemen en de daarin opgeslagen data niet is geschaad.

In het verslagjaar herdacht PALGA het 40-jarig bestaan met een symposium te Amsterdam. De Raad van Toezicht was daar vertegenwoordigd.

In de loop van 2011 gaf de heer dr. A.T.M.G. Tiebosch te kennen het bestuursvoorzitterschap te willen neerleggen. De heer Tiebosch heeft de PALGA door belangrijke ontwikkelingen gelooft, waaronder de verandering in de financieringsstructuur, de omvangrijke vernieuwingen van het communicatienetwerk van PALGA en de vernieuwing van de Bestuursstructuur. De Raad van Toezicht is hem zeer erkentelijk voor zijn inzet voor de PALGA en zijn langdurige voorzitterschap.

Door het Bestuur werd de heer dr. J.W.R. Meijer voorgedragen om de heer Tiebosch als voorzitter op te volgen. De heer Meijer maakte tot zijn benoeming tot voorzitter reeds deel uit van het Bestuur van PALGA. De Raad van Toezicht heeft de benoeming van de heer Meijer per 11 november 2011 bekrachtigd.

De Raad concludeert dat het Bestuur er, met de ondersteuning van het Bureau, in het verslagjaar in is geslaagd de PALGA goed op koers te houden.

## Onafhankelijkheid leden Raad van Toezicht

De onafhankelijkheid van de leden van de Raad van Toezicht is gewaarborgd in de statuten van PALGA en in het vastgestelde reglement Raad van Toezicht.

## Informatie die de Raad van Toezicht ten dienste staat

Het Bestuur van PALGA informeert de Raad van Toezicht over voorgenomen beleid, financiële onderwerpen en waar nodig over zaken die, mede gelet op daarover gemaakte afspraken, ter kennis behoren te komen van de Raad van Toezicht. Hierboven zijn daarvan (impliciete) voorbeelden gegeven. Bovendien geven de medewerkers van het bestuursbureau van PALGA op verzoek van het Bestuur of op eigen initiatief, de leden van de Raad van Toezicht in voorkomende gevallen uitleg.

In één van de vergaderingen van de Raad is een informatieprotocol vastgesteld.

In de vergadering van de Raad, waarin de jaarstukken zijn besproken gaven de vertegenwoordiger van het Bestuur, respectievelijk de bestuurssecretaris, toelichting bij de stukken. Tijdens de bespreking van de jaarrekening 2010 was de accountant in de vergadering aanwezig om toelichting op zijn bevindingen, de jaarrekening, bedrijfsprocessen en administratie te geven.

## Profiel

In 2011 kwam het profiel van de gehele Raad van Toezicht overeen met het in het reglement Raad van Toezicht bedoelde en door de Raad gewenste profiel. De gehanteerde profielschets bestaat, op hoofdlijnen, uit het algemene profiel voor een lid van de Raad van Toezicht en een duiding van de gewenste bijzondere karakteristieken. De Raad van Toezicht bestaat, conform de statuten en het reglement Raad van Toezicht, uit vijf leden.

## Evaluatie eigen functioneren

In het verslagjaar heeft, voorafgaand aan een reguliere vergadering, een zelfevaluatie van het functioneren van de Raad van Toezicht plaats gevonden.

De Raad constateert dat één van zijn taken, namelijk het toezien op het Bestuur goed verloopt. Ten aanzien van het kunnen fungeren als klankbord en adviseur voor het Bestuur merkt de Raad van Toezicht op dat de afstand tussen Raad van Toezicht en Bestuur (te) groot is. De Raad vraagt zich af hoe hierin verbetering is te brengen, zodat de Raad als geheel of individueel het Bestuur meer ten dienste kan zijn. Het Bestuur zal, om de Raad adequater te informeren en de afstand tussen beide organen te verkleinen, in het vervolg de vastgestelde notulen van de bestuursvergaderingen aan de leden van de Raad ter beschikking stellen.

## Samenstelling Raad van Toezicht

Op 1 februari 2011 heeft de heer prof. dr. F.R. Rosendaal zich, vanwege persoonlijke omstandigheden, terug moeten trekken als lid van de Raad van Toezicht. Na te zijn voorgedragen door de KNAW heeft de Raad van Toezicht op 23 september 2011 de heer prof. dr. H.R. Büller in de ontstane vacature benoemd. De samenstelling van de Raad per ultimo het verslagjaar is elders in het jaarverslag opgenomen.

### Bezoldiging

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

### Rooster van aftreden Raad van Toezicht Stichting PALGA

naam	1e benoeming	aftreden
Drs. J.L.G. Blaauwgeers	01-07-2009	01-01-2013
Dr. A.G.J.M. Hanselaar	01-09-2009	01-09-2013
Dr. J.C. van der Linden	01-07-2009	01-07-2012
Prof. dr. H.R. Büller	23-09-2011	01-01-2014
Mr. I.M. Braal	01-07-2009	01-07-2014

## FINANCIËLE POSITIE

De financiële positie van PALGA is momenteel gezond.

PALGA gaat ervan uit dat binnen de subsidieregeling door het Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport middelen beschikbaar blijven komen om in de komende jaren aanpassingen aan wettelijke verplichtingen en periodieke vernieuwingen van delen van het centrale systeem te financieren.

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 na afspraak met het Ministerie van VWS de 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.

### Investeringsen

De investeringen betreffen twee projecten:

- 1 Centraal - ontwikkeling en uitrol E-pathologie en implementatie van BSN
- 2 Ontsluiting databank - vernieuwing centraal deel van het PALGA-systeem

### Centraal - ontwikkeling en uitrol E-pathologie en implementatie van het BSN

De Eerste Kamer heeft op 5 april 2011 de voorgestelde wettelijke regeling van het elektronisch patiëntendossier (EPD) verworpen. Van 2005 tot 2010 heeft PALGA gewerkt aan de aansluiting van de laboratoria voor pathologie op de communicatiestructuur van het landelijke EPD. Dit project betreft E-pathologie en omvat de aanpassingen van de decentrale PALGA-systemen in de laboratoria (UDPS/Kern-UDPS) voor aansluiting van de laboratoria op het Landelijk Schakelpunt (LSP). Via deze structuur zou dan bij de directe patiëntzorg uitwisseling plaatsvinden van de pathologiehistorie van een patiënt tussen de pathologielaboratoria via het LSP. Het UDPS heeft begin 2010 de XIS-kwalificatie behaald om aan te mogen sluiten op het LSP van het landelijk EPD. Het project was eind 2009 al bevroren in afwachting van de politieke ontwikkelingen. Onderdeel van deze ontwikkeling is de invoering van het BSN en de aansluiting van laboratoria op VPN ter vervanging van de modems.

### Ontsluiting databank - vernieuwing centraal deel van het PALGA-systeem

Dit project betreft de complete herinrichting van de landelijke databank voor bevraging ten behoeve van de directe patiëntzorg, wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitscontrole, evaluatie van zorg etcetera. De herinrichting was noodzakelijk vanwege de technische gedateerdheid van het oude systeem (15 jaar) en het accent dat binnen dit oude systeem gelegd was op de optimale

uitvoering van de vraag naar de pathologiehistorie van een patiënt. De focus van de herinrichting van de databank is gericht op betere privacybescherming en betere benutting en bevraging ten behoeve van onderzoek. De kosten bleven hierbij binnen de oorspronkelijke raming die was opgesteld begin 2009. In 2009 is het omvangrijke project grotendeels gerealiseerd met enige uitloop tot in het eerste kwartaal 2010.

### Afschrijvingen

De af te schrijven investeringen betreffen de hierboven genoemde projecten. Nu het EPD als landelijke infrastructuur van de overheid definitief niet doorgaat is een deel van de investeringen niet meer van waarde. De investeringen ten behoeve van het gebruik van het BSN en de VPN-verbindingen zijn nog wel waardevol. Het Bestuur van PALGA heeft besloten dat deel van de investeringen dat niet meer van waarde is versneld af te schrijven.

### Investeringsprotocollen

PALGA zal in de jaren 2012 en 2013 investeren in de ontwikkeling van protocollen. De verwachte totale kosten over twee jaar bedragen € 759.000. Voor 2012 bedragen de kosten € 383.500. Een deel van deze kosten komt ten laste van de exploitatie, namelijk € 157.000 zowel in 2012 als in 2013. Voor 2012 is bovendien een toezegging ontvangen voor een bijdrage van € 90.000. Indien deze toezegging wordt nagekomen bedraagt de investeringslast in 2012 € 136.500 en in 2013 € 218.500. Binnen het met VWS in 2008 afgesproken investeringsprogramma is nog ruimte voor deze nieuwe activiteit, de investeringen gepleegd vanaf 2009 zijn minder hoog uitgevallen dan geraamd. De investeringen voor de protocollen zullen in vijf jaar worden afgeschreven.

### Investerings Beveiligingsaudit

Deze investering betreft het éénmaal per 4-5 jaar uitvoeren van een audit, waarbij de dagelijkse gang van zaken rond het beheer van de landelijke databank, inclusief de verstrekking van gegevens voor onderzoek, wordt getoetst aan het door PALGA gevoerde Informatiebeveiligingsbeleid en de vigerende wet- en regelgeving. In 2009 is de laatste audit (op het oude systeem) uitgevoerd. Aansluitend op de Beveiligingsaudit 2009 is een tweede audit uitgevoerd op het functioneren van de totale organisatie en haar dienstverleners op en rond de nieuwe landelijke databank. Onderdeel van deze audit is ook het nader vormgeven van het Informatiebeveiligingsbeleid van PALGA in de eigen organisatie en bij de dienstverleners op en rond de nieuwe landelijke databanken. Deze activiteiten zijn opgestart in 2009 en zijn in 2010 uitgevoerd. KPMG was hierbij ondersteunend. In 2012 zullen de voorbereidingen worden getroffen voor de volgende audit in 2013. Hiervoor wordt een deel van het resultaat à € 50.000 gereserveerd.

### **Begroting 2012**

Voor het jaar 2012 zijn de Baten begroot op € 3.420.700 inclusief de voorlopige subsidietoewijzing 2012. De Lasten zijn begroot op € 3.422.500, verdeeld over de activiteiten Dienstverlening € 2.815.000 en Bestuursorganisatie € 607.500. Het Exploitatieresultaat bedraagt vervolgens -€ 1800. Het negatieve resultaat is het gevolg van de efficiencykorting die vanaf 2012 door VWS wordt opgelegd. Deze korting bedraagt 1,5% en zal de komende jaren stapsgewijs oplopen tot 6%. Het Bestuur van PALGA beraadt zich nog op de wijze hoe deze korting binnen de begroting gerealiseerd moet worden.

### **Exploitatieresultaat**

In 2011 is een voordelig exploitatieresultaat van € 186.000 behaald tegenover een begroot resultaat van € 500. Het gunstiger resultaat is vooral een gevolg van de hogere subsidiecompensatie voor de gestegen arbeidskosten dan geraamd een te hoge, in de begroting verwerkte berekening van de salariskosten van de bureaumedewerkers.

**Balans per 31 december 2011**

(na resultaatverdeling)

	31-12-2011	31-12-2010
	€	€
<b>ACTIEF</b>		
<b>Vaste activa</b>		
Immateriële vaste activa	1.685.075	2.123.480
Materiële vaste activa	6.281	6.616
Financiële vaste activa	96.580	236.115
	1.787.936	2.366.211
<b>Vlottende activa</b>		
Vorderingen	31.454	29.683
Liquide middelen	1.220.761	505.609
	1.252.215	535.292
	3.040.151	2.901.503
<b>PASSIEF</b>		
<b>Eigen vermogen</b>		
Vrij besteedbaar	425.275	425.275
Egalisatiereserve	282.116	146.112
Bestemmingsreserve (vastgesteld vermogen)	2.099.569	2.049.569
	2.806.960	2.620.956
Kortlopende schulden	233.191	280.547
	3.040.151	2.901.503



## Exploitatie-overzicht boekjaar 2011

	Boekjaar 2011		Begroting 2011		Boekjaar 2010	
	€		€		€	
<b>Baten</b>		3.643.636		3.481.000		3.329.519
<b>Lasten</b>						
Dienstverlening	2.896.214		2.878.00		2.759.194	
Bestuursorganisatie	561.418		602.500		579.430	
Som der lasten		3.457.632		3.480.500		3.338.624
Exploitatieresultaat		186.004		500		-9.105
<b>Resultaatbestemming:</b>						
<b>Toevoeging aan het vastgelegd vermogen</b>						
- Ontwikkeling centraal	o		o		o	
- Ontsluiting databank	o		o		o	
- Beveiligingsaudit 2010	o		o		o	
- Beveiligingsaudit 2011	50.000		o		o	
		50.000		o		o
<b>Onttrekking aan het vastgelegd vermogen</b>						
- Ontsluiting databank	o		o		o	
- Beveiligingsaudit 2010	o		o		o	
- Beveiligingsaudit 2011	o		o		-30.676	
		o		o		-30.676
<b>Toevoeging aan het vrij besteedbaar vermogen egaliseringsreserve</b>		136.004		500		21.571
<b>Totaal resultaatverdeling</b>		186.004		500		-9.105

# 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.

Tenzij anders vermeld vindt de waardering van activa en passiva plaats op basis van historische kosten en worden zij opgenomen tegen nominale waarde.

## Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa hebben betrekking op de uitgaven voor ontwikkelingskosten van in opdracht van de PALGA door derden ontwikkelde software. De immateriële vaste activa zijn gewaardeerd op de verkrijgingsprijs verminderd met de cumulatieve afschrijving. 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 in het kader van de subsidieverlening aan PALGA.

## Financiële vaste activa

De onder financiële vaste activa opgenomen effecten worden gewaardeerd tegen de slotkoers ultimo het verslagjaar.

## Vorderingen

Debiteuren worden gewaardeerd tegen nominale waarde. Waar nodig wordt een voorziening opgenomen wegens oninbaarheid.

## Algemene reserve (vrij besteedbaar vermogen)

De algemene reserve is in de jaren tot en met 2008 opgebouwd onder het regiem van financiering door de zorgverzekeraars. Met ingang van 2009 wordt een instellingssubsidie van het Ministerie van VWS ontvangen. Afgesproken met het Ministerie van VWS is dat het vrij besteedbare vermogen tot een bedrag van € 425.275 als eigen vermogen bij aanvang van de subsidieverstreking door PALGA mag worden behouden.

## Egalisatiereserve

De egalisatiereserve is de overdracht van het (nog) niet bestede deel van het subsidiebedrag 2011 naar het boekjaar 2012. Bij de voorlopige toewijzing van de subsidie voor 2013 zal het Ministerie van VWS aangeven welk deel eventueel moet worden verrekend in de subsidie 2013.

## 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.

## Resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en de kosten en andere 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.

## TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2011

Vaste activa	BSN	Centraal E-pathologie	Databank PZVDB/ RDS/PIDB	Protocollen	Informatie producten	Totaal
	€	€	€	€	€	€
<b>Immateriële vaste activa</b>						
Aanschafwaarde	176.715	537.350	1.655.857	58.203	82.541	2.510.639
Cumulatieve afschrijvingen	0	(96.078)	(283.725)	(6.816)	(540)	(387.159)
Boekwaarde per 1 januari	176.715	441.272	1.372.132	51.387	81.974	2.123.480
Investerings	6.545	59.871	59.108	15.138	36.841	177.503
Bijzondere waardevermindering	0	(113.780)	0	0	0	(113.780)
Afschrijvingen	(35.343)	(107.470)	(331.171)	(11.641)	(16.503)	(502.128)
Aanschafwaarde	183.260	597.221	1.714.965	73.341	119.355	2.688.142
Cumulatieve afschrijvingen	(35.343)	(317.328)	(614.896)	(18.457)	(17.043)	(1.003.067)
Boekwaarde per 31 december	147.917	279.893	1.100.069	54.884	102.312	1.685.075
Afschrijvingspercentages	20%	20%	20%	20%	20%	20%

Het geheel aan investeringen tot en met 2011 is iets lager dan de begroting die in 2009 met het Ministerie van VWS is afgesproken. Met het Ministerie zullen in 2012 nieuwe afspraken worden gemaakt over het investeringsprogramma. De investerings- en afschrijvingsmethodiek is afgestemd met het Ministerie binnen het kader van de subsidieverstrekking aan de Stichting. De investeringen worden in de 5 daaropvolgende jaren afgeschreven in 5 gelijke delen van 20%.

De in het boekjaar verantwoorde bijzondere waardevermindering heeft betrekking op de in het verleden gedane investeringen ten behoeve van de aansluiting op het Landelijk Schakelpunt voor communicatie in het kader van het EPD. Na de afkeuring door de Eerste Kamer van de Wet op het EPD leveren deze investeringen geen directe bijdrage meer aan de activiteiten van de stichting. Derhalve is de resterende boekwaarde in 2011 als bijzondere waardevermindering ten laste van de exploitatie gebracht.

<b>Materiële vaste activa</b>	<b>Computers</b>
	€
Balans per 1 januari 2011	6.616
Investeringsen	3.063
Desinvesteringen	0
	9.679
Afschrijvingen	-3.398
Balans per 31 december 2011	6.281
Aanschafwaarde per 31 december 2011	493.988
Cumulatieve afschrijvingen per 31 december 2011	-487.707
Boekwaarde per 31 december 2011	6.281
Afschrijvingspercentages	20%-50%

### Financiële vaste activa

	2011	2010
	€	€
<i>Effecten</i>		
Heineken NV 03-13	0	53.532
Merill Lynch 03-13	96.580	101.680
Nederland 03-13	0	80.903
	96.580	236.115

De nominale waarde van de effecten bedraagt € 100.000. De effecten Heineken NV en Nederland zijn in 2011 verkocht. De effecten Merill Lynch zijn in februari 2012 verkocht.

### Vlottende activa

	2011	2010
	€	€
Debiteuren	5.437	5.955
Overlopende activa	26.017	23.728
	31.454	29.683

### Liquide middelen

	2011	2010
	€	€
CenE Bank 69.96.62.257	429.713	171.910
CenE Bank 69.96.62.265 renteplus rekening	783.940	333.697
CenE Bank 63.57.57.737 effectenrekening	7.108	2
	1.220.761	505.609

De liquide middelen staan de rechtspersoon vrij ter beschikking.

Eigen vermogen	2011	2010
	€	€
Vrij besteedbaar	425.275	425.275
Egalisatiereserve	282.116	146.112
Vastgelegd (bestemmingsreserve financiering investeringen)	2.099.569	2.049.569
	2.806.960	2.620.956

Vrij besteedbaar	2011	2010
	€	€
Balans per 1 januari	425.275	425.275
Bij: resultaatbestemming	0	0
	425.275	425.275
Af: onttrekking	0	0
Balans per 31 december	425.275	425.275

Het vrij besteedbare vermogen is in de jaren tot en met 2008 opgebouwd onder het regiem van financiering door de zorgverzekeraars. Met ingang van 2009 wordt een instellingssubsidie van het Ministerie van VWS ontvangen. Afgesproken met het Ministerie is dat het vrij besteedbare vermogen tot een bedrag van € 425.275 als eigen vermogen door PALGA mag worden behouden. Het vrij besteedbare vermogen fungeert als weerstandsvermogen.

Egalisatiereserve	2011	2010
	€	€
<i>Subsidie</i>		
Balans per 1 januari	146.112	124.541
Bij: resultaatbestemming	136.004	21.571
	282.116	146.112
Af: onttrekking	0	0
Balans per 31 december	282.116	146.112

De egalisatiereserve is de overdracht van het (nog) niet bestede deel van het subsidiebedrag 2011 naar het boekjaar 2012. Bij de voorlopige toewijzing van de subsidie voor 2013 zal het Ministerie van VWS aangegeven welk deel eventueel moet worden verrekend in de subsidie 2013. De egalisatiereserve is gemaximeerd op 10 % van de instellingssubsidie; voor 2011 geldt het maximum voor deze reserve van € 352.647.



### Vastgelegd (bestemmingsreserve financiering investeringen)

	2011	2010
	€	€
<b>Ontwikkeling centraal/ontsluiting databank</b>		
Balans per 1 januari	2.035.245	2.035.245
Bij:		
resultaatbestemming		
centraal	o	o
ontsluiting databank	o	o
	2.035.245	2.035.245
Af:		
onttrekking		
centraal	o	o
ontsluiting databank	o	o
Balans per 31 december	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.

### Beveiligingsaudit

Balans per 1 januari	14.324	45.000
Bij:		
resultaatbestemming		
beveiligingsaudit 2010	o	o
beveiligingsaudit 2011	50.000	o
	64.324	45.000
Af:		
beveiligingsaudit 2010	o	-30.676
Balans per 31 december	64.324	14.324
Totaal vastgelegd vermogen	2.099.569	2.049.569

In 2011 is besloten om in 2012 te starten met de voorbereidingen voor de eerstvolgende beveiligingsaudit (te houden in 2013). Hiervoor wordt een bedrag gereserveerd.

### Kortlopende schulden

	2011	2010
	€	€
Tieto - dienstverlening en ontwikkeling	84.797	179.365
VWS - terugbetaling subsidie 2009	0	0
Voorbereiding 40-jarig jubileum	0	20.000
Belastingen	10.724	9.501
Diversen	137.670	71.681
	233.191	280.547

De schulden van Tieto hebben betrekking op diverse activiteiten in 2011. De post 'diversen' bestaat voor een groot deel uit salariskosten december die in januari 2012 gefactureerd zijn.

### Niet in balans opgenomen verplichtingen

#### Exploitatie Pseudonimisatie

Voor de exploitatie van het Pseudonimisatie Platform van PALGA is een meerjarige exploitatieovereenkomst afgesloten. De jaarlijkse verplichting bedraagt € 117.000,- en de resterende contractduur bedraagt 3 jaar.

#### Huur servers

	Jaarlijkse verplichting	Looptijd tot en met
	€	
	37.800	2012
	33.600	2014
	71.400	

De servers worden telkens gehuurd voor een termijn voor 3 jaar bij Tieto.

## TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT BOEKJAAR 2011

Baten	Boekjaar 2011	Begroting 2011	Boekjaar 2010
	€	€	€
Subsidie inkomsten	3.526.469	3.465.000	3.291.677
<i>Inkomsten overige activiteiten</i>			
Opbrengsten LZV	6.756	5.000	6.222
Opbrengsten RIVM	76.348	0	0
Opbrengsten IKNL	22.709	0	0
Cursussen	5.420	0	25.480
Diverse baten	1.984	1.000	0
Rente minus bankkosten	3.950	10.000	6.140
Totaal baten	3.643.636	3.481.000	3.329.519

### Subsidie inkomsten

De voorlopig toegewezen subsidie voor 2011 is in 2011 verhoogd met een prijsindexering door het Ministerie van VWS tot een bedrag van € 3.526.469.

### Opbrengsten LZV

Baten betreffen door te belasten activiteiten aan aanvragers van gegevens uit de PALGA-databank.

### Opbrengsten RIVM

Baten betreffen de voor RIVM uitgevoerde activiteiten. In 2011 betrof dat het leveren van gegevens voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. De baten zoals hier genoemd zijn exclusief de ontvangen BTW.

### Opbrengsten IKNL

Baten betreffen de voor het IKNL uitgevoerde activiteiten. In 2011 betrof dat werkzaamheden om elektronische incidentiemelding aan de kankerregistratie te faciliteren.

### Cursussen

Baten betreffen de bijdragen van cursisten voor deelname aan cursussen.

### Rente minus bankkosten

Dit betreft de gerealiseerde interestbaten en koersresultaat op de effecten en bancaire kosten in het boekjaar.

Lasten	Boekjaar 2011	Begroting 2011	Boekjaar 2010
	€	€	€
<b>Dienstverlening</b>			
Dienstverlening Centraal	1.574.209	1.717.000	1.626.998
Dienstverlening Decentraal	1.322.005	1.161.00	1.132.196
Totaal dienstverlening	2.896.214	2.878.000	2.759.194

## Dienstverlening Centraal

	Boekjaar 2011	Begroting 2011	Boekjaar 2010
	€	€	€
Exploitatie RAM	310.426	311.000	280.401
Exploitatie SAS	46.321	59.500	22.522
Exploitatie Tiëto	424.377	425.500	420.175
Databank - softwareonderhoud	40.451	40.000	31.856
Databank - LZV	0	10.000	2.249
Databank - onderhoud protocollen	33.824	50.000	48.581
Beveiligingsaudit	0	0	30.676
Beheer VPN	0	0	2.338
Thesaurusbeheerder	25.624	27.000	11.630
ZorgTTP	114.249	115.000	111.354
Kosten NVVP	0	0	0
Kosten RIVM	75.582	0	0
Databank - beantwoording LZV	144.040	198.000	374.135
Afschrijving Ontsluiting databank	359.315	481.000	291.081
	1.574.209	1.717.000	1.626.998

### Exploitatie SAS

In 2010 waren er nog geen kosten begroot voor het dagelijks beheer van SAS. In 2011 zijn deze wel begroot, maar uiteindelijk zijn de kosten voor het beheer lager uitgevallen dan aanvankelijk geraamd.

### Databank - LZV

Als gevolg van de vernieuwing van het systeem in 2010 zijn er geen doorbelaste kosten meer aan PALGA.

### Onderhoud protocollen

Omdat in 2011 veel tijd is besteed aan plannen voor de ontwikkeling van nieuwe protocollen zijn er minder kosten gemaakt voor het onderhoud van de bestaande protocollen.

### Thesaurusbeheerder

Tot en met medio 2010 werden de werkzaamheden van de secretaris van de Thesauruscommissie onderdeel van de overeenkomst met Prismant. Na het faillissement van Prismant in 2010 wordt het secretariaat geleverd door Tieto Healthcare BV. De kosten voor het secretariaat worden met ingang van 2011 volledig toegevoegd aan de post "Thesaurusbeheerder".

### Kosten RIVM

Voor het RIVM is een project uitgevoerd waarvoor kosten zijn gemaakt en baten zijn ontvangen. De kosten zijn gemaakt door het personeel dat de werkzaamheden uitvoert voor "Databank – beantwoording LZV" en "Bestuurscoördinatie". De betreffende kosten worden doorberekend aan het RIVM.

### Databank – beantwoording LZV

De kosten voor "Databank – beantwoording LZV" zijn lager dan begroot om drie redenen. Het personeel dat de werkzaamheden uitvoert voor "Databank – beantwoording LZV" is in dienst van Mencius B.V. De berekeningssystematiek voor de personele lasten was ten tijde van de begroting nog niet volledig bekend en derhalve te hoog ingeschat. Mencius levert deze dienst vanaf september 2010. Tevens heeft een personele wijziging plaatsgevonden waardoor de salariskosten lager zijn. Tot slot heeft het personeel voor "Databank – beantwoording LZV" werkzaamheden uitgevoerd voor het project van het RIVM. De kosten zijn onder die post opgenomen.

### Afschrijving ontsluiting databank

Met ingang van 2010 wordt afgeschreven over de investeringen 2009 met betrekking tot de nieuwe databank. De afschrijvingskosten blijven achter bij de begroting doordat de realisatie van het investeringsprogramma in 2009 is achtergebleven bij de begroting.

### Dienstverleners

Bij de dienstverlening Centraal waren de volgende partijen betrokken: Tieto Healthcare B.V., RAM Mobile Data, ZorgTTP, SAS Institue B.V., Inspearit (v/n DNV-CIBIT), Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis en Mencius B.V..

### Dienstverlening Decentraal

	Boekjaar 2011	Begroting 2011	Boekjaar 2010
	€	€	€
UDPS - exploitatie	894.206	892.000	881.497
UDPS - softwareonderhoud	50.454	50.000	53.831
UDPS - kosten cursussen	6.423	0	26.563
Kern UDPS - laboratoria protocolmodule	18.000	0	0
Kosten IKNL	23.789	0	0
Huur servers	72.538	76.000	74.227
Afschrijving E-pathologie/BSN/VPN	142.815	143.000	96.078
Bijzondere waardevermindering	113.780	0	0
	1.322.005	1.161.000	1.132.196

### Kern-UDPS laboratoria protocolmodule

Laboratoria die UDPS gebruiken krijgen de protocollen door PALGA aangeboden voor gebruik. Kern-UDPS laboratoria moeten met hun eigen leveranciers afspraken maken om de protocollen te kunnen gebruiken. PALGA heeft hiervoor per laboratorium een bijdrage van € 3000 beschikbaar gesteld.

### Afschrijving E-pathologie/BSN/VPN

De investeringen die gedaan zijn in 2009 om het UDPS geschikt te maken voor communicatie met het Landelijk Schakelpunt inclusief het gebruik van het BSN worden met ingang van 2010 afgeschreven. De investeringen ten behoeve van de implementatie van VPN en BSN zijn verplichtingen volgens de wet.

### Bijzondere waardevermindering E-pathologie

De in het boekjaar verantwoorde bijzondere waardevermindering heeft betrekking op de in het verleden gedane investeringen ten behoeve van de aansluiting op het Landelijk Schakelpunt voor communicatie in het kader van het EPD. Na de afkeuring door de Eerste Kamer van de Wet op het EPD leveren deze investeringen geen directe bijdrage meer aan de activiteiten van de stichting. Derhalve is de resterende boekwaarde in 2011 als bijzondere waardevermindering ten laste van de exploitatie gebracht.

### Dienstverlener

De Dienstverlening Decentraal wordt nagenoeg volledig uitgevoerd door Tieto.

Bestuursorganisatie	Boekjaar 2011	Begroting 2011	Boekjaar 2010
	€	€	€
Bestuurscoördinatie en secretaresse	341.920	354.000	367.675
Financiële administratie incl. accountantskosten	32.767	35.000	33.685
Bestuurskosten inclusief verzekering	40.547	40.000	39.295
Juridisch advies	1.012	3.000	8.363
Pathologie advies	0	0	0
Beleidsreserve	15.662	35.000	24.845
Drukkosten	5.240	10.000	4.755
Kantoor	58.547	49.000	39.429
Website/interlabmail	13.927	15.000	13.214
Voorlichting	10.747	14.000	12.417
Vergaderingen	17.619	20.000	18.626
Reis-, verblijf- en declaratiekosten	9.566	14.000	5.903
Kosten 40-jarig jubileum	4.153	0	0
Diversen	6.313	10.000	8.050
Afschrijvingskosten bureau	3.398	3.500	3.173
	561.418	602.500	579.430

### Bestuurscoördinatie en secretaresse

Sinds september 2010 is het personeel dat werkzaam is voor de Stichting PALGA in dienst bij de firma Mencius B.V.. Het personeel voor de bestuurscoördinatie heeft werkzaamheden uitgevoerd voor het project van het RIVM. De kosten zijn onder die post opgenomen.

### Beleidsreserve

Het betreft kleine beleidsmatige projecten en activiteiten, die niet ten laste van de investeringsreserves kunnen worden gebracht.

### Drukkosten

In 2011 werd geen nieuw thesaurusboekje of ander drukwerk uitgegeven, hetgeen leidde tot minder uitgaven dan begroot.

### Kantoor

Het bureau van PALGA is in 2010 verhuisd. Als gevolg van de verhuizing zijn de kantoorkosten – nog meer dan verwacht – gestegen.

### Kosten 40-jarig jubileum

Voor de viering van het 40-jarig jubileum is in 2010 een reservering gedaan van € 20.000. De meerkosten zijn geboekt bij de bestuursorganisatie.

### Bezoldiging van bestuurders

Vanaf medio 2009 geldt een vacatiegeldregeling voor bestuurders.

### Personeelsleden

Stichting PALGA heeft ultimo 2011 geen personeelsleden in dienst.

### Vaststelling en goedkeuring jaarrekening



Utrecht, 10 april 2012

Namens de Raad van Toezicht

w.g.

Mr. I.M. Braal, voorzitter

Namens het Bestuur

w.g.

Dr. J.W.R. Meijer, voorzitter

Leden Raad van Toezicht:

Drs. J.L.G. Blaauwgeers

Dr. A.G.J.M. Hanselaar

Dr. J.C. van der Linden

Prof.dr. H.R. Büller

Prof.dr. F.R. Rozendaal

Leden Bestuur:

Dr. A.T.M.G. Tiebosch

S. Dijkstra RA

Drs. G.T.N. Burger

Dr. H. van Dekken

Mw. Dr. I.D. Nagtegaal



## Overige gegevens

### Controle verklaring

De controle verklaring van een onafhankelijk accountant is hierna opgenomen.

### Voorstel tot resultaatbestemming

Het voorstel tot resultaatbestemming, zoals aangegeven op pagina 4, is vooruitlopend op de vaststelling 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 2011 en op het vermogen ultimo 2011.

## Deloitte

Deloitte Accountants B.V.  
Orlyplein 10  
1043 DP Amsterdam  
Postbus 58110  
1040 HC Amsterdam  
Nederland

Tel: 088 288 2888  
Fax: 088 288 9733  
www.deloitte.nl

### Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: De Raad van Toezicht van de Stichting Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (Palga)

Wij hebben de in dit rapport op pagina 27 tot en met pagina 40 opgenomen jaarrekening 2011 van Stichting Palga te Utrecht gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2011 en het exploitatieoverzicht over 2011 met de toelichting, waarin opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven in overeenstemming met RJ 640 Organisaties zonder winststreven. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

#### Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijking van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten.

Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door het bestuur van de stichting gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening.



Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

**Oordeel betreffende de jaarrekening**

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Stichting Palga per 31 december 2011 en van het resultaat over 2011 in overeenstemming met RJ 640 Organisaties zonder winststreven.

Amsterdam, 10 april 2012

Deloitte Accountants B.V.

Was getekend: J. Schuitemaker RA

## VERKLARENDE WOORDENLIJST



BSN	BurgerServiceNummer
CHZ	CohortZoekVraag
CIPA	Centraal Informatie systeem PALGA
CIPArete	CIPA Retrieval
CIS	Cervix Informatie Systeem
CRS	Centraal Referentie Systeem
DAP	Dossier Afspraken en Protocollen
DRCM	DiagnoseRegelControle Module
DRM	Doel Retour Module
EMD	Elektronisch Medicatie Dossier
EPD	Elektronisch PatiëntenDossier
ETL	Extract, Transform, Load
FAT	Functionele AcceptatieTest
FINC	First INCidences
FIT	FIT for purpose (test of het systeem het doet waarvoor het bedoeld is)
FO	Functioneel Ontwerp
FUP	Follow UP
GBZ	Goed Beheerd Zorgsysteem
HIS	Huisartsen InformatieSysteem
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
LKR	Landelijke KankerRegistratie
LSP	Landelijk SchakelPunt
LZV	Landelijke ZoekVraag
NAW	Naam Adres Woonplaats
NICTIZ	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
OZV	Oriënterende ZoekVraag
Paleba	Pathologisch landelijke evaluatie baarmoederhalskanker
PA-verslag	Pathologie-verslag
PCP	PALGA ContactPersoon
PFCM	PALGA Front to end Controle Module
PIDB	PALGA-Informatie DataBank
PPC	PALGA-Privacy Commissie
PVM	Privacy VerzendModule
PWC	PWC (voorheen: Price Waterhouse Coopers)
PZV	PatiëntenZoekVraag
PZVDB	PatiëntenZoekVraag DataBank
RCP	Regionaal Coördinerend Patholoog
RDS	Ruwe Data Store
RFC	Request For Change
SLA	Service Level Agreement
SNOMED	Systematized NOMenclature of MEDicine
TO	Technisch Ontwerp
U-DPS	Uniform Decentraal PALGA-Systeem
UZI	Unieke ZorgverlenerIdentificatie
VPN	Virtual Private Network
WDH	Waarneem Dossier Huisartsen
WR	Wetenschappelijke Raad
XML	Extensible Markup Language (programmeertaal)
XRP	Excerpt
ZIS	Ziekenhuis InformatieSysteem
ZSP	ZorgServiceProvider

Stichting PALGA  
Mercatorlaan 1200  
Postbus 4001  
3502 HA Utrecht  
Tel. 030 68 68 768  
Fax. 030 41 00 132  
stichting@palga.nl  
www.palga.nl

