



# palga

JAARVERSLAG 2012

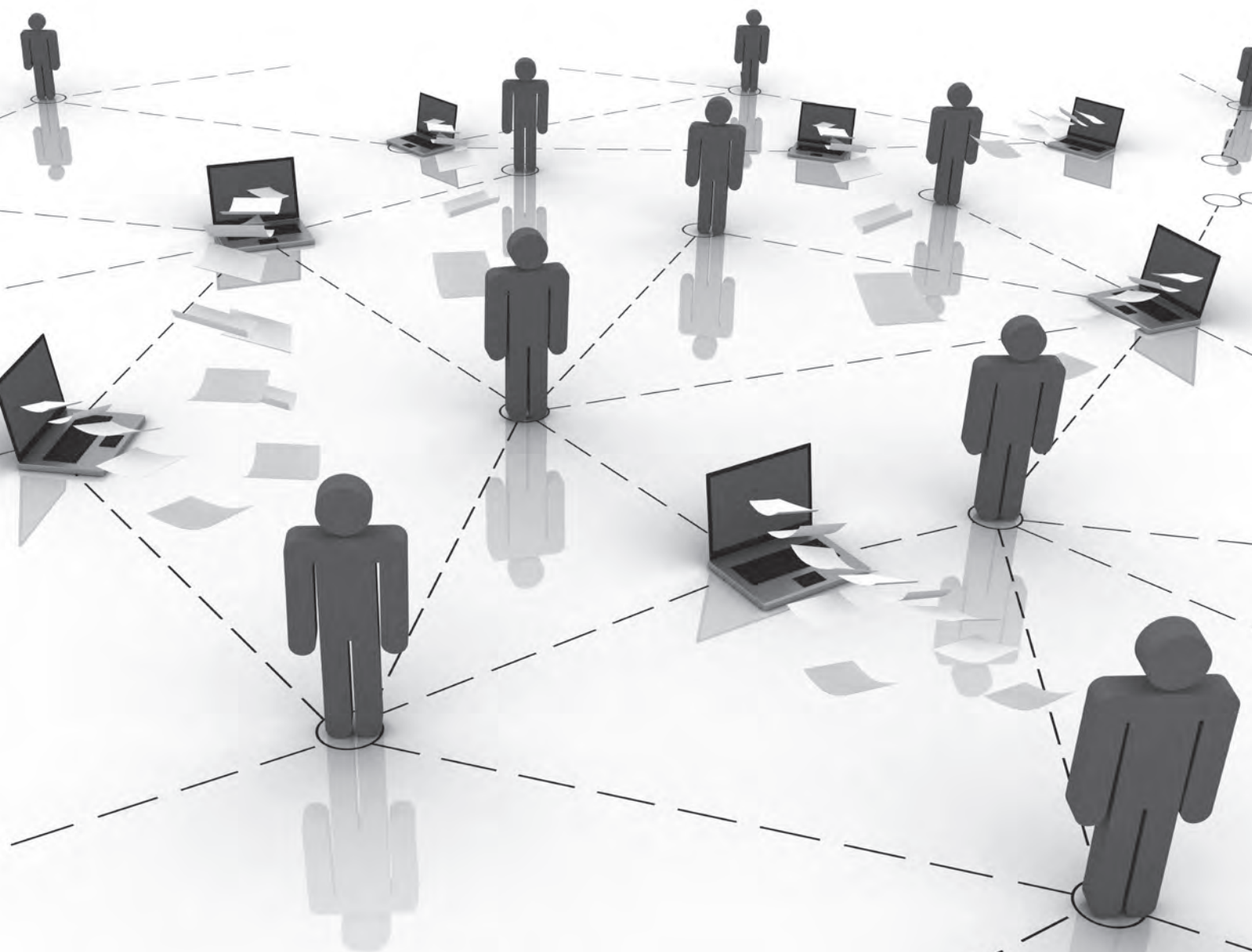
12





# palga

JAARVERSLAG 2012



# INHOUD

Voorwoord	3
Het PALGA netwerk	4
Bevolkingsonderzoeken en kankerregistratie, CBS	5
PALGA en Biobanken	6
Activiteiten binnen de Stichting PALGA	8
Ondersteuning Bestuur	11
Opleidingen	13
Informatieverstrekking	14
Publicaties/literatuurlijst	16
Samenstelling organen van de Stichting PALGA	18
Verslag van het Bestuur	21
Verslag van de Raad van Toezicht	23
Financiële positie	24
Jaarrekening	25
• Balans per 31 december 2012	25
• Exploitatieoverzicht boekjaar 2012	26
• Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening	27
• Toelichting op de balans per 31 december 2012	28
• Toelichting op Exploitatieoverzicht boekjaar 2012	34
• Ondertekening van de jaarrekening	39
Overige gegevens	39
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	40
Verklarende woordenlijst	44

Voor u ligt het jaarverslag 2012 van de Stichting PALGA.

De Stichting PALGA heeft eind 2011 een ambitieus programma opgezet om onder andere voor vrijwel elke oncologische aandoening te komen tot gestructureerde data invoer met behulp van de Palga Protocol module. De tot dan toe gebruikte programmatuur en uitwisselbaarheid met andere systemen liet echter te wensen over.

Een van de belangrijkste doelstellingen, namelijk een uniform gebruik, liep gevaar door verminderde acceptatie van het gebruik door de pathologen.

Dit was de reden om eind 2012 een ontwikkeling in te zetten om te komen tot een belangrijke update van de gebruikte programmatuur. De beoogde sterke verbetering van het gebruikersgemak zal hopelijk leiden tot een extra stimulans om over te gaan op gebruik van deze modules. Daarbij komt dat de uitwisselbaarheid met derde systemen en onderhoudsgemak ook zal leiden tot een grotere toepasbaarheid en een actueler systeem.

In 2012 zijn er verdere stappen gezet om te komen tot een vruchtbare samenwerking met het IKNL, RIVM en DICA. Zo is de basis gelegd om te komen tot een gezamenlijk te vullen datawarehouse.

Verder zijn de voorbereidingen voor het bevolkingsonderzoek darmkanker en de daarbij behorende effort vanuit PALGA in volle gang.

In kleine kring werd afscheid genomen van Dr. Herman van Dekken die besloot om zijn bestuurlijke werkzaamheden te beëindigen. Herman heeft zich met name ingespannen ten behoeve van biobanken.

Het bureau PALGA heeft een drukke en turbulente tijd achter de rug. De huisvesting op de locatie Domus Medica voldeed in meerdere opzichten niet meer aan onze eisen. Het bureau is daarom ook verhuisd naar de huidige locatie te Houten.

Ook dit jaar hebben we kunnen bouwen op de professionaliteit en ondersteuning van de bureau medewerkers van de Stichting PALGA: Hannelore Hofhuis, Bea van der Steen, Lucy Overbeek, Annemarie Arkema en Paul Seegers, waarvoor veel dank.

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

PALGA, het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief, is een Stichting die in 1971 door pathologen is opgericht. Het doel van de Stichting 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 de Stichting. 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 communiceren met het landelijke systeem via een VPN-verbinding.

In 2012 is een laboratorium voor pathologie in België aangesloten op het PALGA netwerk. Dit laboratorium ontvangt lichaamsmateriaal voor onderzoek van een kliniek in Nederland. Door de aansluiting op het PALGA netwerk komen de gegevens van deze Nederlandse patiënten zo ter beschikking van de kankerregistratie en voor de bevolkingsonderzoeken waarmee de volledigheid en continuïteit van deze pijlers van de volksgezondheid geborgd blijven. Tevens blijven de landelijke dekking en de complete patiënthistorie hiermee gegarandeerd.

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. Voor het nieuwe bevolkingsonderzoek darmkanker zal met een nieuwe manier van uitwisselen van gegevens gewerkt gaan worden, namelijk met een webservice applicatie.

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 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 de Stichting.

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

PALGA is opgericht om de 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 (nu FSB: Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken) voor het bevolkingsonderzoek borstkanker mee aan de verbetering van de informatievoorziening vanuit de pathologie. In 2011 is in opdracht van het RIVM gestart met de voorbereidingen voor het derde bevolkingsonderzoek darmkanker dat in 2013 van start zal gaan. In 2012 zijn pilots voorbereid 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.

In 2012 zijn gesprekken opgestart tussen het RIVM, de kankerregistratie, screeningsorganisaties, DICA (Dutch Institute for Clinical Audit) en PALGA om samen te gaan werken bij de verzameling, opslag en beschikbaarstelling van gegevens voor de evaluatie en monitoring van de bevolkingsonderzoeken. Begin 2013 is door de Besturen van deze partijen de intentie uitgesproken om de mogelijkheden te onderzoeken voor gezamenlijke gegevensopslag in een door het IKNL te ontwikkelen Datawarehouse.

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.



Lichaamsmateriaal dat voor diagnose door een patholoog is afgenomen moet volgens de wet bewaard worden. Op een later tijdstip, bijvoorbeeld als sprake is van terugkeer van een tumor, kan dit materiaal van nut zijn voor de behandeling van een patiënt. Met materiaal dat na diagnose of behandeling is overgebleven (zogenoemd 'restmateriaal') kan ook wetenschappelijk onderzoek worden gedaan. Alle pathologielaboratoria hebben een weefselarchief of biobank dat voor deze doeleinden gebruikt kan worden. Het gebruik van restmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek wordt ook wel 'nader gebruik' genoemd.

### Intermediairprocedure

Via de zogenaamde PALGA-intermediairprocedure kunnen onderzoekers toegang krijgen tot de weefselarchieven. Via deze procedure kan een onderzoeker bijvoorbeeld coupes opvragen om de diagnose te bevestigen/reviseren of de weefselblokjes opvragen om aanvullende bepalingen te verrichten.

Bij een reguliere gegevensaanvraag uit de landelijke databank ontvangt een onderzoeker zogenaamde 'excerpten' ofwel geanonimiseerde samenvattingen van pathologieverslagen. Als de onderzoeker daarna aanvullend onderzoek wil doen op weefselmateriaal dan geeft hij aan PALGA te kennen welke excerpten dit betreft (op basis van volgnummers). Bij PALGA is bekend in welke laboratoria de benodigde weefselblokjes zijn opgeslagen. PALGA informeert deze laboratoria over het onderzoek en welke blokjes door de onderzoeker worden gevraagd. Aan de onderzoeker geeft PALGA de contactgegevens van de laboratoria waar de blokjes zijn opgeslagen. De onderzoeker zoekt daarna zelf contact met de laboratoria. Het opvragen van weefselmateriaal wordt de intermediaire procedure genoemd omdat PALGA hierbij fungeert als tussenpersoon. Deze procedure waarborgt de privacy en volgt de Code Goed Gedrag en Code Goed Gebruik.

### Dutch National Tissuebank Portal

PALGA zet zich sinds 2010 in voor een intensiever gebruik van de PALGA databank voor wetenschappelijk onderzoek. Eén van de initiatieven is het verbeteren van de toegankelijkheid van de weefselarchieven in de pathologielaboratoria.

In 2011 heeft BBMRI-NL een projectaanvraag toegekend voor de Dutch National Tissue Portal (DNTP). Het DNTP project is aangevraagd door VUmc, PALGA en NVVP en wordt ondersteund door alle afdelingshoofden pathologie van de Universitaire Medische Centra (UMC's). Het doel van het project is driedelig:

- het nader gebruik van weefselblokjes uit pathologielaboratoria bevorderen;
- het tegengaan van het zoekraken of opraken van blokjes zodat deze later ook nog gebruikt kunnen worden voor zorgdiagnostiek
- het bieden van ondersteuning aan de laboratoria en onderzoekers bij het opzoeken van de blokjes

Het DNTP-project richt zich eerst op ethische en juridische vragen.

Dit gaat over het oplossen van het conflict tussen 'uitgesteld primair gebruik' voor diagnostiek op een later moment voor de patiënt zelf en 'nader gebruik' voor wetenschappelijk onderzoek. Het opstellen van een reglement hiervoor is een begin. Ook komt er een 'track & trace' methode voor uitgeleende blokjes. Deze methode moet er voor zorgen dat blokjes altijd weer bij het uitlenende laboratorium terecht komen.



De voorbereidingen voor een pilot hebben plaatsgevonden in 2012. In 2013 wordt de pilot gestart om de logistiek van opvragen, registreren en eventueel coupes snijden van blokjes te verbeteren. Uitgangspunt daarbij is het 'hub & spoke' model, dat betekent dat een UMC als tussenstation (hub) gaat fungeren tussen regionale laboratoria en onderzoekers. De blokjes worden in de hubs gecontroleerd (kwaliteitscontrole) voordat ze naar onderzoekers gaan (spoke = regionale distributie). De DNTP medewerker van de hub zorgt er ook voor dat de blokjes weer terugkomen bij de laboratoria.

De BBMRI stimuleert samenwerking tussen biobanken. In dat kader zal vanuit het DNTP project aansluiting worden gezocht bij andere BBMRI-projecten, Parelsnoer en projecten van het Center for Translational Molecular Medicine (CTMM). Daar waar mogelijk worden uitdagingen gedeeld en wordt infrastructuur op elkaar afgestemd.

BBMRI-NL is het Nederlandse samenwerkingsverband tussen biobanken. Het is zelf geen biobank, maar faciliteert de onderlinge samenwerking door harmonisatie en verrijking van bestaande biobanken. Samenwerking is essentieel voor het beantwoorden van belangrijke vragen op het gebied van (chronische) ziekten en in het belang van betere patiëntenzorg bij een verouderende bevolking. BBMRI-NL is een initiatief van onderzoekers en klinici uit de acht Universitair Medische Centra en andere kennisinstellingen. BBMRI-NL wordt gefinancierd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) ([www.bbMRI.nl](http://www.bbMRI.nl)).





## Code Goed gebruik

De weefsels in de laboratoria mogen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek mits patiënten hier-tegen bezwaar kunnen maken en de persoonsgegevens niet zichtbaar zijn voor de onderzoekers. Deze voorwaarden zijn vastgelegd in de Code Goed Gebruik van de FEDERA ([www.Federa.org](http://www.Federa.org)).

Via de intermediairprocedure krijgt de onderzoeker alleen anonieme gegevens tot zijn beschikking. Het laboratorium dient te controleren of een patiënt bezwaar heeft gemaakt tegen het gebruik van zijn lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek.

## Patiëntfolder

In 2012 is de nieuwe patiëntfolder beschikbaar gekomen waarin wordt uitgelegd wat er gebeurt met de gegevens van een patiënt na pathologieonderzoek. In de folder wordt uitgelegd voor welke doeleinden gegevens worden bewaard en hoe de patiënt daar bezwaar tegen kan maken. In 2013 zal een tweede folder beschikbaar komen waarin specifiek wordt ingegaan op het bewaren van weefselmateriaal. Deze folder zal uitgebracht worden door de NVVP.

## Voorbeeld wetenschappelijk onderzoek op materiaal biobank

Ruys et al. (2011) verkregen gegevens uit de PALGA-databank over patiënten met hepatogeen gemetastaseerd niercelcarcinoom (NCC) die in aanmerking kwamen voor lokale resectie of ablatie van de levermetastasen. NCC komt ongeveer 2000 keer per jaar voor en slechts 2-4% hiervan ondergaat leverchirurgie. De 5-jaars overleving van gemetastaseerd NCC is slechts 5-10%. Het doel van het onderzoek was om uit de PALGA-databank een substantieel aantal patiënten te verkrijgen die lokale behandeling van NCC metastasen ondergingen om te kijken of het voor een geselecteerde groep van patiënten een goede behandelingsoptie is.

Bewust werd gekozen voor ruime selectiecriteria om geen casus te missen. De selectie bestond uit levermetastasen van het NCC, ongeacht verkrijgingstechniek. Dit leverde 602 patiënten op met een levermetastase van een NCC. Na het doorlezen van de conclusieteksten van de excerpten bleven er 37 patiënten over die leverchirurgie hadden ondergaan. Dit is een van de grootste series in de literatuur.

De onderzoekers benaderden de ziekenhuizen voor het verkrijgen van aanvullende gegevens over de primaire tumor, metastasen, behandeling, uitkomst van de behandeling en overleving.

De conclusie van het onderzoek was dat de 5-jaars overleving van lokale behandeling van NCC metastasen in de lever 43% bedraagt. Dit is substantieel hoger dan de overall 5-jaarsoverleving van gemetastaseerd NCC. Er was geen operatieve mortaliteit. Voorspellende factoren voor overleving waren metachrone metastasen en radicale resectie. Tumorgrootte < 50 mm, solitaire metastasen en

aanwezigheid van metastasen buiten de lever hadden geen significante invloed op de overleving.

Ruys AT, Tanis PJ, Nagtegaal ID, van Duijvendijk DP, Verhoef C, Porte RJ, et al. Surgical treatment of renal cell cancer liver metastases: a population-based study. *Ann Surg Oncol* 2011 Jul;18(7):1932-8.

Overbeek LIH, Arkema JMS, Hofhuis EH, Rozendaal L, Velthuysen MLF van, Dekken H van, Nagtegaal ID. De mogelijkheden van het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief. *Ned Tijdschr Oncol* 2012;9:104-10

## De grootste intermediairprocedure in historie PALGA

Verschillende (moleculaire) subtypen van kanker blijken vaak verschillende risicofactoren te hebben, te verschillen qua prognose en verschillend te reageren op behandeling. Zowel bij de preventie als bij behandeling van kanker is er daarom steeds meer behoefte aan betere karakterisering en onderverdeling van kankertypen.

BBMRI-NL heeft in 2012 een subsidie toegewezen om op grote schaal tumormateriaal te gaan verzamelen en te gebruiken voor het vervaardigen van tissue microarrays (TMAs). In dit project werkt het Maastricht Universitair Medisch Centrum samen met de Universitaire Centra van Utrecht, Radboud, Erasmus en de VU en met het RIVM. Gedurende het project zullen ongeveer 10500 tumorblokjes worden opgevraagd in de pathologielaboratoria.

# ACTIVITEITEN BINNEN PALGA

## Ontwikkeling protocollen

2012 heeft in het teken gestaan van de ontwikkeling en implementatie van protocollen. De werkgroep protocollen heeft elf maal vergaderd. Er zijn twee Nieuwsbrieven verschenen die door de NVVP verspreid zijn onder alle pathologen. De protocolontwikkeling wordt ondersteund door de CKBU (Commissie beroepsuitoefening van de NVVP). De NVVP ondersteunt de ontwikkeling ook financieel met gelden die beschikbaar komen vanuit de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten, zie jaarrekening).

De PALGA protocollen worden van oudsher geprogrammeerd met de zogenaamde PALGA Protocol Module (PPM). In 2011 en 2012 is onderzocht of de PALGA Protocol Parser (PPP) een alternatief zou kunnen zijn voor pathologen die bezwaren hebben tegen het gebruik van de PPM. Het is niet haalbaar gebleken om de PPP voor dit doel te gebruiken omdat het te arbeidsintensief is om protocollen in twee verschillende systemen te moeten onderhouden en ontwikkelen. In de loop van 2012 is bovendien gebleken dat inmiddels een grote meerderheid van de laboratoria de PPM gebruikt. Een alternatief systeem naast het bestaande zou een onnodige investering zijn. De al gemaakte kosten voor de ontwikkeling van de PPP worden daarom eenmalig volledig afgeschreven.

In 2012 is wel gebleken dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om de PPM verder te ontwikkelen en aan te passen aan gebruikerswensen. Tevens is de gewenste snelle ontwikkeling en implementatie van nieuwe protocollen met de PPM niet mogelijk. In september 2012 is daarom besloten om door middel van een Request for Proposal (RFP) geschikte software te verwerven. De ontwikkeling van protocollen zal wel zoals gepland doorgaan.

### In 2012 zijn de volgende protocollen beschikbaar gekomen:

- Mammacarcinoom totaal versie 1 t/m 8
- Colonrectumcarcinoom versie 9 t/m 15
- Placenta versie 1 t/m 4
- Colonbiopsie –TEM\* versie 1
- Urine versie 10 t/m 12
- Transanale Endoscopische. Microchirurgie

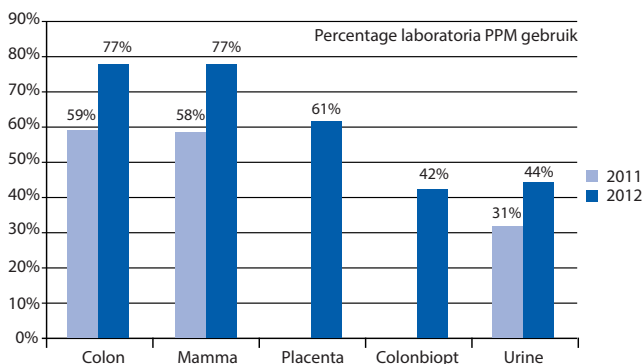
### Geplande uitrol in 2013:

- Endometriumcarcinoom
- Longcarcinoom
- Ovariumcarcinoom
- Prostaatafcarcinoom
- Oesophagus-Maagcarcinoom
- Melanoom van de huid
- Plaveiselcelcarcinoom van de huid

### Te ontwikkelen in 2013:

- Niercelcarcinoom
- Cervixcarcinoom
- Testiscarcinoom
- Anuscarcinoom

Ten opzichte van 2011 is het percentage laboratoria dat de PPM gebruikt flink gestegen. In ongeveer driekwart van de laboratoria dat de PPM gebruikt wordt de PPM laboratorium breed gebruikt, in de overige laboratoria gebruikt een deel van de pathologen de PPM.



## Bevolkingsonderzoeken

Door de medewerkers van het bureau wordt bijzonder veel tijd besteed aan de levering van gegevens voor de monitoring en evaluatie van de bevolkingsonderzoeken baarmoederhals-, borst- en darmkanker. Voor de Regionaal Coördinerend Pathologen (RCP-en) is in opdracht van FSB (Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken) een speciale versie van Magnaview ontwikkeld waarvoor vier maal per jaar gegevens worden geleverd.

## Stimuleren gebruik databank

Eind 2011 is gestart met een intensief traject om de bekendheid met PALGA te vergroten en zo de benutting van de PALGA databank te stimuleren. Het heeft inmiddels veel positieve reacties opgeleverd.

### Pathologendagen:

PALGA medewerkers hebben twee dagen een stand bemand op de pathologendagen. Er is informatie gegeven over het aanvragen van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en over de protocollen.

### PALGA prijs:

De PALGA-prijs is een prijs voor het beste abstract van onderzoek met PALGA-gegevens. De Wetenschappelijke Raad heeft aan elk abstract punten toegekend voor originaliteit van de vraagstelling, heldere/duidelijke schrijfstijl, kwaliteit methodologie en goed gebruik van de PALGA-databank als bron.

Op de pathologendagen in april 2012 is de eerste PALGA prijs uitgereikt.

De winnaar was András P. Keszei, MD, PhD (Department of Epidemiology Maastricht University) met het abstract getiteld: Association between vegetable and fruit intake and the risk of Barrett's esophagus in a large Dutch cohort.

De winnaar heeft na de uitreiking een korte presentatie gegeven over het onderzoek. Het winnende abstract is geselecteerd uit de 34 abstracts die werden ingediend.

#### Presentaties:

Voor pathologen van de diverse IKNL/afdelingen zijn door de adviseurs landelijke zoekvragen presentaties gegeven over de mogelijkheden van PALGA

#### Artikelen:

Er zijn artikelen verschenen in het NTVO, TSG en Arts in Spe; een artikel voor Medisch contact is in voorbereiding.

#### NVVP:

Regelmatig wordt er aandacht gevraagd voor aan PALGA gerelateerde onderwerpen in het NVVP bulletin en de nieuwsalert.

#### Website PALGA:

De website is opnieuw gestructureerd zodat onderzoekers makkelijker informatie kunnen vinden.

#### Congressen:

Op het congres Pathologie 2.0 heeft de heer J. Meijer een presentatie gehouden over PALGA en geprotocolleerde data-invoer (4 april 2012). Op het congres "Best Practices Code Goed Gebruik (29 juni 2012) heeft mevrouw Overbeek (adviseur landelijke zoekvragen) een sessie voorgezeten en de werkwijze van PALGA toegelicht. Tevens heeft zij een presentatie voor de WEON gegeven over de wijze waarop PALGA de privacy beschermt.

#### Cursus coderen:

Tijdens elke cursus coderen (2x per jaar) wordt een presentatie gegeven over onderzoek met PALGA gegevens.

#### Wetenschappelijke Stage:

Onderzoekers die ideeën hebben voor onderzoek met PALGA-data kunnen contact opnemen met de adviseurs van PALGA. De mogelijkheden voor onderzoek kunnen verder worden uitgewerkt. PALGA kan de onderzoeker in contact brengen met een patholoog gespecialiseerd in het betreffende onderwerp en er kan gezocht worden naar de beste begeleiding.

#### PALGA-groep:

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

vergroten hiermee hun publicatielijst.

#### Uitbreiden dienstverlening:

Ook het uitbreiden van de dienstverlening draagt bij aan een betere benutting van de databank. In dit kader wordt samenwerking gezocht met de DICA en wordt actief meegewerkt aan de plannen van het RIVM in het kader van de bevolkingsonderzoeken. Partijen die eveneens data beheeren worden benaderd om de koppelmogelijkheden te onderzoeken. In 2012 hebben gesprekken plaatsgevonden met de SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland) en de Klinische genetici.

#### Semipubliek ontsluiten:

In 2013 zullen de mogelijkheden worden onderzocht om gegevens uit de PALGA databank semipubliek te ontsluiten. Doel daarvan is om onderzoekers meer inzicht te geven in de aandoeningen waarover data in PALGA beschikbaar zijn.

#### Magnaview/Pathos

PALGA stelt het pakket Pathos van de firma Magnaview ter beschikking aan de laboratoria. Met Pathos kunnen gegevens in U-DPS en Kern-U-DPS ontsloten worden. De protocolgegevens worden met Pathos eenvoudig en direct selecteer- en analyseerbaar. Pathos vervangt de meeste van de zogenaamde U- en Alg-scripts. Een deel van de oude U-scripts wordt ook nog door Tieto tegen een vergoeding ter beschikking gesteld.

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

In 2012 is een nieuwe werkgroep gestart die de ontwikkeling en implementatie van nieuwe releases van Pathos voorbereidt. Deze werkgroep wordt in samenwerking met Magnaview georganiseerd. Voorzitter van de werkgroep is Peter Martens, de werkgroep heeft in 2012 twee maal vergaderd. In 2012 is versie 5.1 beschikbaar gekomen.

#### Ontsluiting weefselarchieven

De activiteiten die worden ontplooid om de weefselarchieven beter te ontsluiten worden uitvoerig beschreven op pagina's 6-7 van dit jaarverslag.

#### Hervergaren

In 2012 zijn de voorbereidingen getroffen voor het zogenaamde 'hervergaren', waarbij bijna alle rapporten die nog beschikbaar zijn in de decentrale pathologie systemen opnieuw opgestuurd naar de landelijke PALGA databanken. Het doel hervergaren is te komen tot een betere patiëntidentificatie en, waar mogelijk, een retrospectieve verrijking/aanvulling van de gegevens-set in de landelijke databanken.

### Beheersoverleg

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

### Beveiliging berichtenverkeer

Binnen het PALGA-netwerk werd voor de beveiliging van het gegevensverkeer tot en met 2011 gebruik gemaakt van certificaten van DigiNotar. In 2012 zijn alle laboratoria voorzien van nieuwe certificaten voor authenticatie bij de landelijke databanken. Tevens zijn nieuwe certificaten geïnstalleerd voor de beveiliging van het berichtverkeer. De werkzaamheden zijn uitgevoerd door ZorgTTP in samenwerking met Tieto. Voor de beveiliging worden certificaten gebruikt van Quo Vadis.

### PCP-dag

Om de communicatie en informatie-uitwisseling tussen de PCP-ers (PALGA ContactPersonen) uit de laboratoria en Stichting PALGA te stimuleren en verbeteren is in het voorjaar (24 mei 2012) een goed bezochte PCP-middag georganiseerd.

### PALGA-dag

Op 4 oktober is de jaarlijkse PALGA-dag voor de deelnemers aan PALGA georganiseerd. In de ochtend zijn recente en toekomstige ontwikkelingen rondom de bevolkingsonderzoeken gepresenteerd. De mogelijke vervanging van de cervixscreening door HPV screening is toegelicht door dr. F. van Kemenade, patholoog aan de VU en regionaal coördinerend patholoog voor het bevolkingsonderzoek. De invoering van de darmkanker-screening is toegelicht door drs. M. van Wieren, programamedewerker van het RIVM.

In de middag zijn presentaties gegeven rondom het thema "De patiënt centraal – de code goed gebruik". Dr. S. Rebers van het NKi heeft de resultaten laten zien van onderzoek naar de beste manier om patiënten om toestemming te vragen voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal. Mw. A. Gijsbers-Bruggink vertelde hoe in het UMCU het proces van aanvraag tot uitgifte van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek verloopt. Prof. P. van den Brandt van de Universiteit Maastricht tenslotte lichtte een groot onderzoek toe dat in 2012 van start is gegaan waarin weefselblokjes uit alle laboratoria in Nederland worden opgevraagd voor tissue microarrays voor cohortonderzoek.

### 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 2012 tweemaal vergaderd. Er is één nieuwe versie van UDPS beschikbaar gekomen.

### Lidmaatschappen

PALGA is lid van de Coreon, de commissie Regelgeving en Onderzoek van de Federa, Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV). Federa is een interdisciplinair samenwerkingsverband van (verenigingen van) medisch-wetenschappelijke en gezondheidsonderzoekers. De Federa behartigt verenigingsoverstijgende belangen zoals de verbetering van het biomedische onderzoeksklimaat in Nederland.

### Deskundigheidsbevordering medewerkers bureau

De volgende congressen zijn bezocht: Federa Lustrumbijeenkomst Samenscholen voor onderzoeksruimte (15 maart); RIVM Bijeenkomst over prestaties BVO-Baarmoederhalskanker en Borstkanker op 3 april; Medical Phit Congres Pathologie 2.0 op 4 april; Coreon Best Practices code goed gebruik (29 juni). Tot slot is het door Bevolkingsonderzoek Oost georganiseerde Papendal Symposium bezocht (29 oktober). Op de Coreon bijeenkomst is Mw Overbeek voorzitter geweest van een van de workshops. Mw Overbeek heeft de NVVO basis cursus oncologie gevolgd (12-15 maart).

Het Bestuur wordt bij haar activiteiten, conform, de statuten, geadviseerd en ondersteund door de PALGA-Raad, de Wetenschappelijke Raad, de Privacy Commissie en de Thesauruswerkgroep. 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 2012 tweemaal vergaderd (1 maart en 6 september).

In de vergadering van maart zijn onder andere aan de orde geweest de jaarrekening 2011 en de aansluiting van een Belgisch laboratorium bij PALGA. In de vergadering van september zijn de begroting 2013 en de investeringsbegroting besproken. Ook heeft de PALGA-Raad geadviseerd over de tekst van de nieuwe deelnameovereenkomsten.

### **Wetenschappelijke Raad**

De Wetenschappelijke Raad heeft als doel om het Bestuur in staat te stellen besluiten te nemen over de ontwikkeling, het beheer en het gebruik van de PALGA-databank op relevante wetenschappelijke, onderzoekstechnische en epidemiologische gronden. Voorts heeft de Raad als 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 2012 tweemaal (24 april en 16 oktober) vergaderd. Door de WR zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. In een aantal gevallen heeft het advies van de WR geleid tot overleg met de aanvrager en aanpassing van de aanvraag. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking".

### **Privacy Commissie**

De PALGA Privacy Commissie (PPC) adviseert PALGA, op verzoek van het Bestuur dan wel op eigen initiatief, ter bescherming van de privacy van betrokkenen, omtrent de verstrekking van gegevens uit de PALGA-Databank aan Ontvangers voor andere doeleinden dan patiëntbehandeling en overige 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 2012 tweemaal (22 maart en 20 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". Op verzoek van de PPC is het in 2012 voor alle laboratoria mogelijk gemaakt om anonieme pathologieverslagen voor onderzoekers te printen.

### **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 over 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 drie maal. Het volgen van deze cursus is sinds 2011 verplicht voor artsen in opleiding (AIO)-Pathologie. Met het volgen van de cursus Coderen zijn twee accreditatiepunten te behalen.

De werkgroep heeft in 2012 driemaal vergaderd in Utrecht.

Er werden 16 verzoeken van gebruikers besproken. Voorts kwamen de volgende projecten aan de orde:

Afgeronde projecten:

- Herordening tractus digestivus tumoren
- Herordening thymustumoren
- Herordening pleuratumoren
- Herordening slijm en aanverwante termen
- Herordening neuro-endocriene tumoren

Lopende projecten:

- Herordening neurodegeneratieve aandoeningen
- Verzoek bij PALGA-bestuur ingediend voor herschrijving/vereenvoudiging cervixmodule
- Herordening longtumoren
- Verzoek aan PALGA bestuur voor rubrieken: immunohistochemie, moleculaire pathologie en vriesmateriaal.

## Thesaurus in cijfers

Mutaties:	2005	2008	2009	2010	2011	2012
1. nieuwe termen	364	21	25	55	58	82
2. termen verhuisd naar andere codering	125	11	12	91	117	28
3. termen voorzien van status ongewenst (X)	30	1	53	61	193	66
4. termen van WHO-predicaat voorzien	96	22	14	47	50	25
5. termen waarvan de status voorkeursterm (V) is verwijderd	237	43	16	34	74	59

eind 2005	eind 2008	eind 2009	eind 2010	eind 2011	eind 2012	Mutaties:
14967	14568	14585	14648	14708	14789	+81 termen,
1386	1360	1413	1728	1920	1983	+63 waarvan ongewenst (X),
7545	7314	7321	7359	7388	7411	+22 coderingen c.q. entiteiten,
7266	7094	7095	6950	6951	6966	+15 waarvan voorkeursterm (V),
279	217	226	409	437	445	+8 waarvan zonder voorkeursterm (dit zijn dus codes met louter ongewenste termen; ook wel non-entiteiten genoemd)



Stichting PALGA heeft in 2012 de volgende opleidingen georganiseerd of laten organiseren.

### **Cursus Coderen**

In Nederland zijn wij uniek met onze landelijk dekkende databank van diagnoses. De kwaliteit van de databank is echter sterk afhankelijk van de kwaliteit van de ingevoerde gegevens.

Deze cursus is bestemd voor iedereen die de PALGA databank gebruikt en begint te gebruiken, met name assistenten pathologie in opleiding en geeft inzicht in het “waarom en hoe” van het coderen van de PALGA diagnoses. Iedereen die zich dit eigen wil maken en iedereen die zijn/haar kennis hierover weer eens wil opfrissen is welkom. De cursus is geaccrediteerd en levert twee nascholingspunten op.

De cursus wordt gratis aangeboden en is gegeven op 13 maart en 8 november 2012 (resp. 15 en 18 deelnemers). De deelnemers waardeerden deze cursus van goed tot uitstekend. Deze cursus is verzorgd door de Thesaurusbeheerder van PALGA.

## 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 1999-2012

Het aantal landelijke zoekvragen in 2012 is vrijwel gelijk aan 2011. De inspanningen om de bekendheid met en het gebruik van de landelijke databank te vergroten hebben nog geen vruchten afgeworpen.

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Aantal landelijke zoekvragen	26	41	34	38	49	39	52	49	54	63	48	50	60	58

## Aard en inhoud nieuwe landelijke zoekvragen 2012

Aanvragers worden aangemoedigd een patholoog bij hun aanvraag te betrekken. Dit gebeurde in 2012 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 combinaties van ziektes, bijvoorbeeld het voorkomen van melanomen bij inflammatoire darmziekte.

Betrokken specialisme		Verdeling naar aandoening	
Pathologie – enig specialisme	17	maligne neoplasmata plus benigne	9
Pathologie in samenwerking met ader klinisch specialismen, waarvan		maligne neoplasmata	32
Chirurgie / heelkunde	6	benigne neoplasmata	1
dermatologie	1	Infectieziekten	2
gastro-enterologie	8	Autoimmuun aandoeningen	1
gynaecologie	2	Overige	13
Medische microbiologie	1	<b>Totaal</b>	<b>58</b>
Nucleaire Geneeskunde	1	Verdeling naar orgaan	
urologie	2	genitaal vrouw	14
epidemiologie	7	zenuwstelsel/zintuig	2
klinische genetica	2	urologisch	2
Interne geneeskunde	1	gastro-intestinaal	15
Radiotherapie	1	hematologisch	1
Medische Oncologie	2	huid	2
overig	7	mamma	7
<b>Totaal</b>	<b>58</b>	hoofd/hals	2
Herkomst 1e aanvrager		genitaal man	1
Academische kliniek	43	Endocrien	4
Niet-academische kliniek	12	Overige	8
Overige	3	<b>Totaal</b>	<b>58</b>
<b>Totaal</b>	<b>58</b>	Reden	
Wetenschappelijk onderzoek	46	Wetenschappelijk onderzoek	46
Evaluatie bvo	3	Evaluatie bvo	3
Kwaliteitstoetsing/doelmatigheidsonderzoek	6	Kwaliteitstoetsing/doelmatigheidsonderzoek	6
Overig	3	Overig	3
<b>Totaal</b>	<b>58</b>	<b>Totaal</b>	<b>58</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 weefselarchieven. Ook hierbij wordt de privacy gewaarborgd en wordt te werk gegaan volgens de Code Goed Gedrag en Code Goed Gebruik.

Via de intermediairprocedure kunnen onderzoekers bijvoorbeeld coupes opvragen om de diagnose te bevestigen/reviëren of weefselblokjes opvragen om aanvullende bepalingen te verrichten. Daarnaast is het ook mogelijk om via de patholoog in contact te komen met de behandelend arts. De arts kan de onderzoeker voorzien van klinische gegevens als aanvulling op de gegevens uit de excerpten in de PALGA-databank. Hierbij valt te denken aan de klachten van de patiënt in de periode voorafgaand aan de diagnose, co-morbiditeit voorafgaand of na afloop van de ingreep, medicatiegebruik, familiegeschiedenis etc.

Verstreckte gegevens bij LZV's	
Alleen aantallen (prevalentie/incidentie)	0
Lijst met anonieme excerpten	36
Lijst met anonieme excerpten voor intermediairprocedure	20
Speciaal bewerkte gegevens	1
Nog geen gegevens verstrekt	0
Aanvraag ingetrokken	1
Aanvraag afgewezen	0
<b>Totaal</b>	<b>58</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. Het NLCS voert samen met andere Nederlandse cohorten het TMA-Rainbow-Project uit. In het kader van dit project zijn naast NLCS nog 4 cohorten gekoppeld aan PALGA. Afgelopen jaar is vijfmaal gekoppeld met de Kankerregistratie. In drie gevallen ging het om het opvragen van het PA-materiaal. In 2012 betroffen vierentwintig 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 Privacy Commissie en de Wetenschappelijke Raad niet nodig.

In 2012 zijn er 18 oriënterende zoekvragen gesteld waarvan er 3 geleid hebben tot een reguliere landelijke zoekvraag.

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Aantal oriënterende zoekvragen	9	11	14	10	18	15

De aanvragen van onderzoekers voor gegevens uit de landelijke databank (zie “Het PALGA-netwerk” en “Informatieverstrekking”) leiden tot publicaties, waarin het gebruik van PALGA tot uiting komt. In 2012 verschenen de volgende wetenschappelijke publicaties, waarin gebruik werd gemaakt van gegevens uit de landelijke PALGA-databank. Deze gegevens werden door de onderzoekers bij PALGA aangevraagd via de procedure Landelijke Zoekvraag.

1. Baars JE, Kuipers EJ, van Haastert M, Nicolai JJ, Poen AC, van der Woude CJ. Age at diagnosis of inflammatory bowel disease influences early development of colorectal cancer in inflammatory bowel disease patients: a nationwide, long-term survey. *J Gastroenterol* 2012;(47):1308-1322.
2. Bongers ML, Hogervorst JG, Schouten LJ, Goldbohm RA, Schouten HC, van den Brandt PA. Dietary acrylamide intake and the risk of lymphatic malignancies: the Netherlands Cohort Study on diet and cancer. *PLoS One* 2012;(7):e38016.
3. Bruins HM, Visser O, Ploeg M, Hulsbergen-van de Kaa CA, Kiemeny LA, Witjes JA. The clinical epidemiology of urachal carcinoma: results of a large, population based study. *J Urol* 2012;(188):1102-1107.
4. Capelle LG, den Hoed CM, de Vries AC, Biermann K, Casparie MK, Meijer GA, Kuipers EJ. Premalignant gastric lesions in patients with gastric mucosa-associated lymphoid tissue lymphoma and metachronous gastric adenocarcinoma: a case-control study. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2012;(24):42-47.
5. Crobach S, van Wezel T, Vasen HF, Morreau H. Ovarian metastases of colorectal and duodenal cancer in familial adenomatous polyposis. *Fam Cancer* 2012;(11):671-673.
6. Flohil SC, van Tiel S, Koljenovic S, Jaanen-van der Sanden G, Overbeek LI, de Vries E, Nijsten T. Frequency of non-histologically diagnosed basal cell carcinomas in daily Dutch practice. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2012;Epub 2012 Jan 3.
7. Geybels MS, Verhage BA, van Schooten FJ, van den Brandt PA. Measures of combined antioxidant and pro-oxidant exposures and risk of overall and advanced stage prostate cancer. *Ann Epidemiol* 2012;(22):814-820.
8. Heinen MM, Verhage BA, Goldbohm RA, van den Brandt PA. Intake of vegetables, fruits, carotenoids and vitamins C and E and pancreatic cancer risk in The Netherlands Cohort Study. *Int J Cancer* 2012;(130):147-158.
9. Hew MN, Zonneveld R, Kummerlin IP, Opondo D, de la Rosette JJ, Laguna MP. Age and gender related differences in renal cell carcinoma in a European cohort. *J Urol* 2012;(188):33-38.
10. Hoogerbrugge N, Hermens RP, Nagengast F, Overbeek L, van Krieken HJ, Ligtenberg M. [Tumour examination to detect hereditary colorectal cancer]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2012;(156):A4982.
11. Hughes LA, Williamson EJ, van Engeland M, Jenkins MA, Giles GG, Hopper JL, Southey MC, Young JP, Buchanan DD, Walsh MD, van den Brandt PA, Goldbohm RA, Weijenberg MP, English DR. Body size and risk for colorectal cancers showing BRAF mutations or microsatellite instability: a pooled analysis. *Int J Epidemiol* 2012;(41):1060-1072.
12. Keszei AP, Schouten LJ, Goldbohm RA, van den Brandt PA. Red and processed meat consumption and the risk of esophageal and gastric cancer subtypes in The Netherlands Cohort Study. *Ann Oncol* 2012;(23):2319-2326.
13. Lamb DJ, Vink JM, Middeldorp CM, van Beijsterveldt CE, Haak MC, Overbeek LI, Boomsma DI. Effects of chorionicity and zygosity on triplet birth weight. *Twin Res Hum Genet* 2012;(15):149-157.
14. Lutgens MW, van Oijen MG, Vleggaar FP, Siersema PD, Broekman MM, Oldenburg B. Risk factors for rectal stump cancer in inflammatory bowel disease. *Dis Colon Rectum* 2012;(55):191-196.
15. Overbeek LI, Arkema JM, Hofhuis EH, Rozendaal L, van Velthuysen ML, Van Dekken H, Nagtegaal ID. The value of the nationwide network and registry of histo- and cytopathology in the Netherlands. *Ned Tijdschr Oncol* 2012;(9):104-110.
16. Overbeek LI, Van Kemenade FJ, Meijer GA. Het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2012;(90):276-279.
17. Rebolj M, Helmerhorst T, Habbema D, Looman C, Boer R, van Rosmalen J, van Ballegooijen M. Risk of cervical cancer after completed post-treatment follow-up of cervical intraepithelial neoplasia: population based cohort study. *BMJ* 2012;(345):e6855.

18. Rijkaart DC, Berkhof J, Rozendaal L, Van Kemenade FJ, Bulkman NW, Heideman DA, Kenter GG, Cuzick J, Snijders PJ, Meijer CJ. Human papillomavirus testing for the detection of high-grade cervical intraepithelial neoplasia and cancer: final results of the POBASCAM randomised controlled trial.  
*Lancet Oncol* 2012;(13):78-88.
19. Thuijs NB, Uitdehaag BM, Van Ouwkerk WJ, van der Valk P, Vandertop WP, Peerdeman SM. Pediatric meningiomas in The Netherlands 1974-2010: a descriptive epidemiological case study.  
*Childs Nerv Syst* 2012;(28):1009-1015.
20. van Herk-Sukel MP, Shantakumar S, Overbeek LI, van Boven H, Penning-van Beest FJ, Herings RM. Occurrence of Comorbidities before and after Soft Tissue Sarcoma Diagnosis.  
*Sarcoma* 2012;(2012):402109.
21. van Schaik FD, van Oijen MG, Smeets HM, van der Heijden GJ, Siersema PD, Oldenburg B. Thiopurines prevent advanced colorectal neoplasia in patients with inflammatory bowel disease.  
*Gut* 2012;(61):235-240.
22. van Walsum GA, de Ridder JA, Verhoef C, Bosscha K, van Gulik TM, Hesselink EJ, Ruers TJ, van den Tol MP, Nagtegaal ID, Brouwers M, van Hillegersberg R, Porte RJ, Rijken AM, Strobbe LJ, de Wilt JH. Resection of liver metastases in patients with breast cancer: survival and prognostic factors.  
*Eur J Surg Oncol* 2012;(38):910-917.
23. Verbeek RE, van Oijen MG, ten Kate FJ, Vleggaar FP, Schipper ME, Casparie MK, van Baal JW, Siersema PD. Surveillance and follow-up strategies in patients with high-grade dysplasia in Barrett's esophagus: a Dutch population-based study.  
*Am J Gastroenterol* 2012;(107):534-542.
24. Verbeek RE, van Oijen M, ten Kate FJ, Vleggaar F, Schipper ME, Casparie M, van Baal JW, Siersema PD. Patienten met hooggradige dysplasie in Barrett-slokdarm.  
*Ned Tijdschr Geneesk* 2012;A5056.
25. Verhage BA, Cremers P, Schouten LJ, Goldbohm RA, van den Brandt PA. Dietary folate and folate vitamins and the risk of prostate cancer in The Netherlands Cohort Study.  
*Cancer Causes Control* 2012;(23):2003-2011.
26. Zhang X, Spiegelman D, Baglietto L, Bernstein L, Boggs DA, van den Brandt PA, Buring JE, Gapstur SM, Giles GG, Giovannucci E, Goodman G, Hankinson SE, Helzlsouer KJ, Horn-Ross PL, Inoue M, Jung S, Khudyakov P, Larsson SC, Lof M, McCullough ML, Miller AB, Neuhauser ML, Palmer JR, Park Y, Robien K, Rohan TE, Ross JA, Schouten LJ, Shikany JM, Tsugane S, Visvanathan K, Weiderpass E, Wolk A, Willett WC, Zhang SM, Ziegler RG, Smith-Warner SA. Carotenoid intakes and risk of breast cancer defined by estrogen receptor and progesterone receptor status: a pooled analysis of 18 prospective cohort studies.  
*Am J Clin Nutr* 2012;(95):713-725.

# SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Samenstelling per 31 december 2012

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. J.W.R. Meijer , voorzitter	<i>Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem</i>
S. Dijkstra RA, penningmeester	<i>Zelfstandig ondernemer in de gezondheidszorg</i>
Dr. A.T.M.G. Tiebosch	<i>Martini Ziekenhuis, Groningen</i>
Dr. H. van Dekken	<i>Sint Lucas Andreas Ziekenhuis, Amsterdam (tot 1 september 2012)</i>
Mw. Dr. I.D. Nagtegaal	<i>Universitair Medisch Centrum, Nijmegen</i>

## PALGA-Raad

Dr. L. Rozendaal, voorzitter VUMC, Amsterdam  
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
Drs. J.L.G. Blaauwgeers	<i>huidige functie</i> Patholoog Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam; Flevoziekenhuis, Almere; Zuiderzeeziekenhuis/MC groep, Lelystad en St Lucas Andreas Ziekenhuis, Amsterdam
	<i>nevenfuncties</i> Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Pathologie 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 Platform Noordelijke Maasvallei, Lid Stuurgroep Network School, ROC Nijmegen
Dr. J.C. van der Linden (tot 1 juli 2012)	<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
Prof.dr. H.R. Büller	<i>huidige functie</i> Voltijd hoogleraar Inwendige geneeskunde, AMC, Amsterdam
	<i>nevenfuncties:</i> Lid van Raad van Commissarissen, Modra, Amsterdam Vice-voorzitter Beraadsgroep Geneeskunde Gezondheidsraad, Den Haag



Prof.dr. M.J.A.P. Daemen  
(vanaf 1 december 2012)

*huidige functie*  
hoogleraar Pathologie in het AMC te Amsterdam

Past president en lid van het bestuur van de NVVP (Ned Ver v Pathologie), Utrecht  
Lid van de Juridische Commissie van de NVVP, Utrecht  
Lid van de wetenschappelijke adviesraad van  
de Nederlandse Hartstichting, Den Haag  
Voorzitter van de commissie CVON (CardioVasculair Onderzoek Nederland),  
Den Haag  
Voorzitter van de NWO top selectiecommissie, Den Haag  
Bestuurslid van de Niels Stensen Stichting  
Aandeelhouder van ACS Biomarker BV., Maastricht

#### 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  
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

#### 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 (tot 1 september 2012)  
Dr. R.F. Hoedemaeker, Stichting PATHAN, Rotterdam  
Dr. L.J. Schouten, Universiteit Maastricht  
Dr. O. Visser, Integraal Kankercentrum, Amsterdam  
J.J.T.H. Roelofs MD PhD, AMC-UvA, Amsterdam (v.a. 1 september 2012)

#### 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  
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  
Mw. Dr. L.I.H. Overbeek, adviseur

#### 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 (U-DPS) (tot 1 december 2012)  
De heer R. Spaan, Antonius ziekenhuis, Nieuwegein (U-DPS) (v.a. 15 november 2012)  
Mw. Y. Beerens, Stichting Laboratorium voor Pathologie Oost Nederland, Enschede (U-DPS) (tot 1 december 2012)  
Dr. J.A.M. Belien, VUmc, Amsterdam (Sympathy)  
De heer F. Hendrikse, Spaarne ziekenhuis, Heemstede (U-DPS)  
De heer J. van Marsdijk, Meander Medisch Centrum, Amersfoort (U-DPS)  
De heer P.C.J. Martens, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (U-DPS)  
Mw. M.A. Nijssen, Stichting PATHAN, Rotterdam (U-DPS)  
De heer P.A. Seegers, Stichting Pathologisch en Cytologisch Laboratorium West-Brabant, Bergen op Zoom (U-DPS)  
De heer P.W. van Weerden, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch (U-DPS)

#### Werkgroep Protocollen (niet statutair)

Mw. Dr. I.D. Nagtegaal, UMC St. Radboud, Nijmegen (voorzitter)  
Dr. M. Brand, UMC St. Radboud, Nijmegen  
Drs. T.K. Lim, Zaans Medisch Centrum, Zaandam  
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, Symbiant, Alkmaar  
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. Neefjes-Borst, VU Medisch Centrum, Amsterdam  
De heer P.A. Seegers, Stg. Pathologisch en Cytologisch Laboratorium West-Brabant, Bergen op Zoom, (secretaris)

#### Werkgroep Pathos (niet statutair)

Peter Martens, St. Elisabeth ziekenhuis, Tilburg (voorzitter)  
Anja Bezuijnen, Admiraal de Ruyter ziekenhuis, Terneuzen  
Alexander van Zimmeren, Amphia ziekenhuis, Breda  
Carla Radt-Slabber, Zorgsaam, Terneuzen  
Christene Arkes, NKI-AVL, Amsterdam  
Fons Geerts, Tieto, Bunnik  
Herman Klein, Reinier de Graaf groep, Delft  
Janny Baars, Tergooi ziekenhuis, Blaricum/Hilversum  
Kim van der Gouw, UMC St. Radboud, Nijmegen  
Liesbeth Hendriks, Elkerliek ziekenhuis, Helmond  
Lydia Wijngaarde, Pathan, Rotterdam  
Marc Aarts, Orbis, Sittard  
Marina Verdaasdonk, UMCU, Utrecht  
Mildred Sjouken, PALDordrecht, Dordrecht  
Nikolas Stathonikos, UMCU, Utrecht  
Patrick Riemers, Magnaview, Eindhoven  
Paul Seegers, Stichting PALGA, Houten  
Peter Meulbroek, Groene Hart ziekenhuis, Gouda  
Pieter van Weerden, Jeroen Bosch ziekenhuis, Den Bosch  
Rob Teunissen, Atrium MC, Heerlen  
Sandy Cramer, Saltro, Utrecht

## Protocollen

In de periode 2012 - 2015 wordt aan 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. PALGA werkt hierbij nauw samen met de NVVP. Het Bestuur streeft er naar dat de snelheid om protocollen te ontwikkelen en de gebruikersvriendelijkheid worden vergroot en het aantal protocolgebruikers toeneemt. In 2012 is gebleken dat de huidige software onvoldoende tegemoet kan komen aan de wensen van gebruikers in de laboratoria. Tevens belemmert de huidige software de gewenste snelle ontwikkeling en implementatie van nieuwe protocollen. In september 2012 is daarom besloten om door middel van een Request for Proposal (RFP) geschikte software te verwerven. De RFP wordt begeleid door MedicalPhit.

## Bevolkingsonderzoeken

Het Bestuur is in de persoon van mw. Dr. I.D Nagtegaal vertegenwoordigd in een werkgroep die het derde bevolkingsonderzoek (BVO) naar darmkanker voorbereidt. In deze werkgroep worden de kwaliteitseisen voor de pathologie vastgesteld. Om aan de kwaliteitseisen te voldoen is een protocol 'Colonbiopt' ontwikkeld dat in 2012 beschikbaar is gekomen.

Sinds 2010 onderzoekt het RIVM de mogelijkheden om de gegevens voor de monitoring en evaluatie van de BVO's efficiënter te verzamelen. Medio 2012 is daarvoor de samenwerking gezocht met het IKNL. In een Bestuurlijk Overleg met IKNL, RIVM, de Screeningsorganisaties, de DICA en PALGA is de intentie uitgesproken om gezamenlijk toe te werken naar de totstandkoming van een databank voor de oncologie en bevolkingsonderzoeken.

Eind 2012 heeft het Bestuur besloten de oude PALGA programmatuur die gebruikt wordt voor de selectie van gegevens voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker opnieuw te programmeren in SAS. De dienstverlening aan het RIVM zal daardoor inzichtelijker, beter beheersbaar en van een hogere kwaliteit worden.

## Aansluiting laboratorium in België op PALGA netwerk

In 2012 is een laboratorium voor pathologie in België (Labo Lokeren) aangesloten op het PALGA netwerk. Dit laboratorium ontvangt lichaamsmateriaal voor onderzoek van een kliniek in Nederland. Door de aansluiting op het PALGA netwerk komen de gegevens van deze Nederlandse patiënten zo ter beschikking voor de kankerregistratie en voor de bevolkingsonderzoeken waarmee de volledigheid

en continuïteit van deze pijlers van de volksgezondheid geborgd blijven. Tevens blijven de landelijke dekking en de complete patiënthistorie hiermee gegarandeerd.

Het Bestuur van PALGA is van mening dat dit een positieve ontwikkeling is. De kracht van PALGA ligt in de landelijke dekking en de complete patiënthistorie die door deze aansluiting gegarandeerd kan blijven. Het Bestuur van PALGA heeft de aansluiting van het dit laboratorium derhalve toegestaan. Het Bestuur heeft als voorwaarde gesteld dat uitsluitend de gegevens van Nederlandse patiënten beschikbaar mogen komen (patiënten moeten beschikken over een BSN). Het laboratorium moet zelf de kosten van aansluiting op het systeem en het dragen.

## Vernieuwing Deelnameovereenkomsten

In 2012 hebben alle laboratoria een nieuwe Deelnameovereenkomst ontvangen. In deze overeenkomst worden de deelname in de Stichting door de laboratoria, de product- en dienstverlening door de Stichting en de deelname door de laboratoria aan de registratie nader geregeld. De tekst van de overeenkomst is tot stand gekomen in samenwerking met het Bestuur en voor juridisch advies voorgelegd aan Proservices.

## 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. In 2012 is dit traject succesvol afgesloten en zijn alle laboratoria overgegaan op communicatie via VPN verbindingen.

## Biobanken

PALGA participeert in een project (Dutch National Tissue Portal) 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. Op de pagina's 6-7 van dit jaarverslag wordt dit project uitgebreid beschreven.

### **Patiëntenfolder**

In 2012 is een nieuwe folder beschikbaar gekomen om patiënten te informeren over het gebruik van pathologiegegevens. De folder is vertaald in het Turks en Arabisch. Een Engelse vertaling is in voorbereiding. De folder is ontwikkeld in overleg met de NVVP en in samenwerking met de patiëntenorganisaties NPCF, VSOP en NFK. Een folder over het nader gebruik van weefsel voor wetenschappelijk onderzoek komt in 2013 beschikbaar. Vanuit het Bestuur is een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van de folders.

### **Digitalisering pathologie**

Weefselcoupes worden steeds vaker gescand en opgeslagen in een digitaal coupearchief. Het Bestuur heeft zich in 2012 gebogen over de vraag welke rol PALGA zou kunnen spelen in de opslag en uitwisseling van deze informatie. Centrale landelijke opslag kent grote financiële en uitvoeringstechnische bezwaren. Een oplossing met een centrale verwijzindex, vergelijkbaar met het EPD, is tijdens de behandeling van de wet op het EPD door de Eerste Kamer als een te grote inbreuk op de privacy van de patiënt beschouwd. Om toch aan de behoefte van de pathologen te voldoen heeft het Bestuur besloten om een extra veld op te laten nemen in het pathologieverslag. In dit veld kan de patholoog aangeven of er digitaal beeldmateriaal beschikbaar is. Deze voorziening komt in 2013 beschikbaar.

### **Uitbreiden rapportnummer**

Als gevolg van fusies ontstaan in sommige laboratoria problemen doordat er onvoldoende rapportnummers in een jaar beschikbaar zijn voor de productie. Het Bestuur heeft, na uitgebreid vooronderzoek door Tieto naar de implicaties zijn van het uitbreiden van het rapportnummer met 1 positie, besloten tot voornoemde uitbreiding. De benodigde aanpassingen betroffen zowel de landelijke systemen van PALGA als UDPS. Landelijke implementatie is niet nodig; laboratoria die kunnen op individuele basis gebruik maken van deze mogelijkheid. De betreffende laboratoria zal om een bijdrage gevraagd worden in de ontwikkelkosten.

### **Elektronische consultuitlagen**

Het Bestuur heeft een functionaliteit laten ontwikkelen waarmee laboratoria verslagen van revisies, consulten en extra uitbesteed (moleculair) onderzoek digitaal kunnen verzenden en ontvangen. Deze elektronische uitwisseling van berichten tussen laboratoria vindt plaats binnen de beveiligde (VPN) PALGA infrastructuur. De voorziening is voorzien van maatregelen om de communicatie te beveiligen voldoet aan eisen gesteld door privacy wetgeving. De voorziening is beschikbaar voor alle laboratoria, zowel

UDPS als Kern-UDPS gebruikers. Een laboratorium dat deze voorziening wil gebruiken zal om een bijdrage van € 1.000,- gevraagd worden in de ontwikkelkosten.

### **Verhuizing bureau**

In september heeft het Bestuur het besluit genomen om het bureau van de Stichting elders te huisvesten. In de Domus Medica te Utrecht, waar het bureau tot dan toe gevestigd was in ruimte die door Cantrijn ter beschikking werd gesteld, voldeed de ruimte niet mee aan de behoeften van de medewerkers. Omdat er geen mogelijkheid was om met de beschikbare financiële middelen geschikte ruimte te vinden is besloten om elders kantoorruimte te zoeken. Deze ruimte is gevonden bij Stichting IVZ, gevestigd te Houten. IVZ stelt ook de ICT middelen voor de kantoorautomatisering beschikbaar.

### **Afscheid Dr. H. van Dekken**

Op 1 juli 2012 nam Dr. H. van Dekken afscheid van het Bestuur van de Stichting. De heer van Dekken maakte sinds 1 september 2009 deel uit van het Bestuur, en heeft zich met name ingespannen op het terrein van de initiatieven rondom de DNTP (Dutch National Tissue Portal).

## 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 onder meer gesproken over het jaarplan 2013 en de daarin door het Bestuur gemaakte keuzes ten aanzien van samenwerking(spartners), de mogelijke doorstart van een landelijk EPD en de rol van PALGA bij de bevolkingsonderzoeken. Ook de werkwijze van PALGA, en met name de aandacht voor geprotocolleerde invoer van data ter verhoging van de kwaliteit van de databanken, en de hechte samenwerking daarbij met de NVVP, was onderwerp van gesprek. De begroting 2013, geplaatst in een meerjaren perspectief, werd besproken en goedgekeurd. De Raad van Toezicht nam kennis van de gevolgen op langere termijn van de door het ministerie van VWS opgestelde nieuwe regels ten aanzien van de subsidiering van de Stichting. De jaarrekening 2011 werd door de Raad van Toezicht goedgekeurd (zie hierna).

Medio 2012 gaf de heer Dr. H. van Dekken te kennen het bestuurslidmaatschap te willen beëindigen. De Raad van Toezicht respecteert zijn besluit en is hem erkentelijk voor zijn inzet voor de Stichting in de afgelopen jaren. De Raad van Toezicht concludeert dat het Bestuur er, met de ondersteuning van het Bureau dat naar Houten verhuisde, in het verslagjaar in is geslaagd de Stichting 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 de Stichting PALGA en in het vastgestelde reglement Raad van Toezicht.

## Informatie die de Raad van Toezicht ten dienste staat

Het Bestuur van de Stichting PALGA informeert de Raad van Toezicht over voorgenomen beleid, financiële onderwerpen en waar nodig over zaken die, mede gelet op daarover gemaakte afspraken, ter kennis behoren te komen van de Raad van Toezicht. Hierboven zijn daarvan (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. Conform een eerdere afspraak tussen het Bestuur en de Raad van Toezicht worden, om de Raad van Toezicht adequater te informeren en de afstand tussen beide organen te verklei-

nen, de vastgestelde notulen van de bestuursvergaderingen aan de leden van de Raad van Toezicht ter beschikking gesteld. In de vergadering van de Raad van Toezicht, waarin de jaarstukken zijn besproken gaven de vertegenwoordiger van het Bestuur, respectievelijk de bestuurssecretaris, toelichting bij de stukken. Tijdens de bespreking van de jaarrekening 2011 was de accountant in de vergadering aanwezig om toelichting op zijn bevindingen, de jaarrekening, bedrijfsprocessen en administratie te geven.

## Profiel

In 2012 kwam het profiel van de gehele Raad van Toezicht overeen met het in het reglement Raad van Toezicht bedoelde en door de Raad van Toezicht 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 van Toezicht constateert dat zijn toezichtfunctie goed verloopt. De advies- en klankbordrol is minder ontwikkeld. Een lid van het Bestuur en van de Raad van Toezicht zullen zich buigen over de vraag op welke wijze en ten aanzien van welke beleidsonderwerpen meer en beter gebruik van de Raad van Toezicht, of leden van de raad, kan worden gemaakt.

## Samenstelling Raad van Toezicht

Op 1 juli 2012 is de heer Dr. J.C. van der Linden, wegens bereiken van het einde van de met hem afgesproken benoemingstermijn, afgetreden als lid van de Raad van Toezicht. In de ontstane vacature is, ingaande 21 november 2012, de heer Prof. dr. M.J.A.P. Daemen benoemd. Eveneens per 1 juli 2012 is de heer Drs. J.L.G. Blaauwgeers herbenoemd voor een nieuwe zittingstermijn.

## Bezoldiging

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen een financiële tegemoetkoming ter bestrijding van te maken onkosten. De vergoeding sluit aan bij de Beloningscode Bestuurders Zorg (BBZ) en de adviesregeling vergoeding Raden van Toezicht van de NVTZ (Nederlandse Vereniging Toezichthouders Zorg).

Naam	Datum 1e benoeming	Datum herbenoeming	Datum aftreden
Drs. J.L.G. Blaauwgeers	01-07-2009	01-07-2012	01-07-2016
Dr. A.G.J.M. Hanselaar	01-09-2009		01-09-2013
Prof. dr. M.J.A.P. Daemen	21-11-2012		01-01-2017
Prof. dr. H.R. Büller	23-09-2011		01-01-2014
Mr. I.M. Braal	01-07-2009		01-07-2014

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

### Exploitatieresultaat

In 2012 is een nadelig exploitatieresultaat van € 12.820 behaald tegenover een begroot negatief resultaat van € 8000. Het negatieve resultaat is vooral een gevolg van de eenmalige afschrijving voor de PPP die niet is begroot. Het negatieve resultaat wordt gedekt uit de egalisatie-reserve die is gevormd door toevoeging van de positieve eindresultaten van de voorgaande jaren.

### Bestemmingreserve

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

Met ingang van 2009 wordt subsidie door VWS verstrekt en worden de (ICT)investeringen geactiveerd en in 5 jaar afgeschreven. De afschrijving start in het jaar volgend op dat waarin de investering is gedaan, de afschrijvingen maken onderdeel uit van het jaarlijks subsidiebedrag. De bestemmingsreserve wordt vanaf 2009 gebruikt als financieringsmiddel. Het voordeel hiervan is dat PALGA geen leningen hoeft aan te trekken en daardoor geen rentelasten hoeft te betalen.

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

### Vrij besteedbaar vermogen

Het vrij besteedbaar vermogen is eveneens ontstaan in de periode vóór dat de subsidiering van PALGA door het Ministerie is gestart. Het Ministerie is van mening dat een dergelijke vermogenscomponent niet past bij een instelling die subsidie ontvangt en dat een vrij besteedbaar vermogen als buffer niet nodig is. Afgesproken is dat het

vrij besteedbaar vermogen gedurende een periode van 5 jaar in gelijke delen op de sub-sidie in mindering wordt gebracht. De eerste correctie zal plaatsvinden op het subsidiebedrag van 2013.

### Investeringen

De investeringen betreffen drie projecten:

1. Centraal - implementatie VPN
2. Ontsluiting databank - vernieuwing centraal deel van het PALGA-systeem
3. Ontwikkeling protocollen

### Centraal – implementatie VPN

Van 2005 tot 2010 heeft PALGA gewerkt aan de aansluiting van de laboratoria voor pathologie op de communicatiestructuur van het landelijke EPD. De Eerste Kamer heeft op 5 april 2011 de voorgestelde wettelijke regeling van het elektronisch patiëntendossier (EPD) verworpen. De investeringen die zijn gedaan voor aanpassing van de decentrale PALGA-systemen in de laboratoria (U-DPS/Kern-U-DPS) voor aansluiting van de laboratoria op het Landelijk Schakelpunt (LSP) zijn in 2011 eenmalig afgeschreven. Onderdeel van deze ontwikkeling is de aansluiting van laboratoria op VPN ter vervanging van de modems. Dit is een eis gesteld door het CBP en staat los van het EPD. Deze ontwikkeling is in 2012 afgerond met de aansluiting van alle laboratoria op VPN.

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

Dit project betreft ontwikkelingsactiviteiten voor de landelijke PALGA databanken. In 2009 is de databank volledig opnieuw ingericht. Na 2009 zijn er jaarlijks kleinere ontwikkelingsprojecten uitgevoerd om het systeem aan te passen aan nieuwe gebruikersbehoeften en ICT-ontwikkelingen. In 2012 zijn er geen projecten uitgevoerd.

### Investering protocollen

PALGA heeft in 2011 - 2012 geïnvesteerd in de ontwikkeling van protocollen voor een bedrag van € 227.523. Van de NVVP is een bijdrage ontvangen voor deze investering van € 105.043. De resterende investeringslast in 2012 bedraagt € 49.193

### Begroting 2013

Voor het jaar 2013 zijn de Baten begroot op €3.411.141 inclusief de voorlopige subsidietoewijzing van €3.398.641. De Lasten zijn begroot op €3.487.500, verdeeld over de activiteiten Dienstverlening €2.865.000 en Bestuursorganisatie €622.500. Het Exploitatieresultaat bedraagt -€76.359. Het negatieve resultaat is grotendeels het gevolg van de BTW verhoging per 1 oktober 2012 waar nog geen dekking tegenover staat.



**Balans per 31 december 2012**  
 (na resultaatbestemming)

	31-12-2012	31-12-2011
	€	€
<b>ACTIEF</b>		
<b>Vaste activa</b>		
Immateriële vaste activa	1.319.567	1.685.075
Materiële vaste activa	5.878	6.281
Financiële vaste activa	0	96.580
	<b>1.325.445</b>	<b>1.787.936</b>
<b>Vlottende activa</b>		
Vorderingen en overlopende activa	108.496	31.454
Liquide middelen	1.520.777	1.220.761
	<b>1.629.273</b>	<b>1.252.215</b>
	<b>2.954.718</b>	<b>3.040.151</b>
<b>PASSIEF</b>		
<b>Eigen vermogen</b>		
Algemene reserve	427.159	427.159
Egalisatiereserve	317.412	330.232
Bestemmingsreserve (vastgesteld vermogen)	2.049.569	2.049.569
	<b>2.794.140</b>	<b>2.806.960</b>
Kortlopende schulden en overlopende passiva	160.578	233.191
	<b>2.954.718</b>	<b>3.040.151</b>

**Exploitatie-overzicht**  
**boekjaar 2012**  
**Staat van baten en lasten**

	Boekjaar 2012	Begroting 2012	Boekjaar 2011
	€	€	€
<b>Baten</b>	3.563.713	3.414.500	3.643.636
<b>Lasten</b>			
Dienstverlening	2.975.283	2.815.000	2.896.214
Bestuursorganisatie	601.248	607.500	561.418
Som der lasten	3.576.531	3.422.500	3.457.632
Exploitatieresultaat	-12.820	-8.000	186.004
<b>Resultaatbestemming:</b>			
Onttrekking/toevoeging aan vrij besteedbaar vermogen egalisereserve	-12.820	-8.000	1.884 184.120
Totaal resultaatverdeling	-12.820	-8.000	184.120

# ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva en resultaatbepaling

## Algemeen

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

## Immateriële vaste activa

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

## Materiële vaste activa

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

## Financiële vaste activa

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

## Vorderingen

Waar nodig wordt bij de waardering van de debiteuren een voorziening opgenomen wegens oninbaarheid. Deze voorziening wordt bepaald op basis van de individuele beoordeling van de debiteuren.

## Algemene Reserve

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

## Egalisatiereserve

De egalisatiereserve is de overdracht van het tot en met 2012 (nog) niet bestede deel van de subsidie naar het boekjaar 2013. Een exploitatietekort kan ten laste gebracht worden gebracht van de egalisatiereserve. De rechtmatigheid daarvan wordt achteraf getoetst door het Ministerie van VWS.

## Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)

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

## Resultaat

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

## Subsidie inkomsten

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

## Inkomsten overige activiteiten

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

## TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2012

Vaste activa	BSN	Centraal E-pathologie	Databank PZVDB/RDS/PIDB	Protocollen	Informatie producten	Totaal
	€	€	€	€	€	€
<b>Immateriële vaste activa</b>						
Aanschafwaarde 1/1	183.260	597.221	1.714.965	73.341	119.355	2.688.142
Cumulatieve afschrijvingen 1/1	(35.343)	(317.328)	(614.896)	(18.457)	(17.043)	(1.003.067)
Boekwaarde per 1 januari 2012	147.917	297.893	1.100.069	54.884	102.312	1.685.075
Investeringen	0	33.005	75.089	49.139	0	157.233
Afschrijvingen	(36.652)	(82.585)	(342.992)	(14.665)	(23.873)	(500.767)
Eenmalige afschrijving (bijzondere waardevermindering)	0	0	0	(21.975)	0	(21.975)
Aanschafwaarde 31/12	183.260	630.226	1.790.054	122.480	119.355	2.845.375
Cumulatieve afschrijvingen 31/12	(71.995)	(399.913)	(957.888)	(55.097)	(40.917)	(1.525.810)
Boekwaarde per 31 december 2012	111.265	230.313	832.166	67.383	78.438	1.319.567
Afschrijvingspercentages	20%	20%	20%	20%	20%	

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

PALGA heeft in 2011 - 2012 geïnvesteerd in de ontwikkeling van protocollen voor een bedrag van €227.523. Van de NVVP is in 2012 een bijdrage ontvangen voor de investering van €105.043. De resterende investeringslast in 2012 bedraagt derhalve €49.139.

In de loop van 2012 is gebleken dat PPP (PALGA Protocol Parser) geen goed alternatief was voor de PPM (PALGA Protocol Module). De al gemaakte kosten voor de ontwikkeling van de PPP zijn daarom eenmalig volledig afgeschreven (bijzondere waardevermindering).

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

## MATERIËLE VASTE ACTIVA

<b>Materiële vaste activa</b>	<b>Computers</b>
	€
Balans per 1 januari 2012	6.281
Investeringsen	2.132
Desinvesteringen	0
	8.413
Afschrijvingen	(2.535)
Balans per 31 december 2012	5.878
Aanschafwaarde per 31 december 2012	8.413
Cumulatieve afschrijvingen per 31 december 2012	(2.535)
Boekwaarde per 31 december 2012	5.878
Afschrijvingspercentages	20%

### Financiële vaste activa

	2012	2011
	€	€
<i>Effecten</i>		
Merill Lynch 03-13	0	96.580
Balans per 31 december	0	96.580

De effecten Merill Lynch zijn in februari 2012 verkocht.

### Vlottende activa - vorderingen en overlopende activa

	2012	2011
	€	€
Debiteuren	80.736	5.437
Overlopende activa	27.760	26.017
Balans per 31 december	108.496	31.454

### Liquide middelen

	2012	2011
	€	€
F. van Lanschot Bankiers 69.96.62.257	315.297	429.713
F. van Lanschot Bankiers 69.96.62.265 renteplus rekening	1.205.463	783.940
F. van Lanschot Bankiers 63.57.57.737 effectenrekening	17	7.108
Balans per 31 december	1.520.777	1.220.761

De liquide middelen staan de rechtspersoon vrij ter beschikking.

<b>Eigen vermogen</b>	<b>2012</b>	<b>2011</b>
	€	€
Algemene reserve	427.159	427.159
Egalisatiereserve	317.412	330.232
Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)	2.049.569	2.049.569
Balans per 31 december	2.794.140	2.806.960

<b>Algemene reserve</b>	<b>2012</b>	<b>2011</b>
	€	€
Balans per 1 januari	427.159	425.275
Bij: resultaatbestemming	0	1.884
	427.159	427.159
Af: onttrekking	0	0
Balans per 31 december	427.159	427.159

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 is dat de algemene reserve gedurende een periode van 5 jaar in gelijke delen op het subsidie in mindering wordt gebracht. De eerste vermindering van de subsidie zal plaatsvinden op het subsidiebedrag van 2013.

<b>Egalisatiereserve (subsidie VWS)</b>	<b>2012</b>	<b>2011</b>
	€	€
Balans per 1 januari	330.232	146.112
Bij: resultaatbestemming	-12.820	184.120
	317.412	330.232
Af: onttrekking	0	0
Balans per 31 december	317.412	330.232

De egalisatiereserve is opgebouwd uit de niet bestede delen van de subsidie 2009 tot en met 2012. Een exploitatieoverschot van enig jaar wordt ten gunste van deze reserve gebracht, voor zover de maximumomvang van de egalisatiereserve niet meer dan 10 % van het subsidiebedrag bedraagt. Het eventuele meerdere zal in mindering worden gebracht van het subsidievoorschot van de verleende subsidie van het jaar daarop.

De egalisatiereserve is gemaximeerd op 10 % van de instellingssubsidie; voor 2012 geldt het maximum voor deze reserve van € 341.062. Het exploitatietekort 2012 bedraagt €12.820 en wordt ten laste van de egalisatiereserve gebracht.



<b>Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)</b>		<b>2012</b>	<b>2011</b>
		€	€
<b>Ontwikkeling centraal/ontsluiting databank</b>			
Balans per 1 januari		2.035.245	2.035.245
Bij:	resultaatbestemming		
	centraal	0	0
	ontsluiting databank	0	0
		2.035.245	2.035.245
Af:	onttrekking		
	centraal	0	0
	ontsluiting databank	0	0
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.

<b>Beveiligingsaudit</b>		<b>2012</b>	<b>2011</b>
		€	€
Balans per 1 januari		14.324	14.324
Bij:	resultaatbestemming		
	beveiligingsaudit 2011	0	0
	beveiligingsaudit 2012	0	0
		14.324	14.324
Af:	beveiligingsaudit 2011	0	0
Balans per 31 december		14.324	14.324
Totaal bestemmingsreserve		2.049.569	2.049.569

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

<b>Kortlopende schulden</b>	<b>2012</b>	<b>2011</b>
	€	€
Tieto - dienstverlening en ontwikkeling	11.209	84.797
VWS - terugbetaling subsidie 2009	34.763	0
Belastingen	8.441	10.724
Diversen	106.165	137.670
Balans per 31 december	160.578	233.191

De schulden van Tieto hebben betrekking op diverse activiteiten in 2012. De post 'diversen' bestaat voor een groot deel uit salariskosten december die in januari 2013 zijn doorberekend.

## Niet in balans opgenomen verplichtingen

### Exploitatie Pseudonimisatie

Voor de exploitatie van het Pseudonimisatie Platform van de stichting Palga is een meerjarige exploitatieovereenkomst afgesloten. De jaarlijkse verplichting bedraagt € 117.483,- en de resterende contractduur bedraagt 2 jaar.

<b>Huur servers</b>	<b>Jaarlijkse verplichting</b>	<b>Looptijd tot en met</b>
	€	
	33.600	2014
	33.950	2015
	67.550	

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

### Huur kantoor en kantoorautomatisering

Kantoorruimte en kantoorautomatisering werden tot en met november 2012 betrokken van Cantrijn. Eind 2012 zijn deze contracten opgezegd en is de Stichting een overeenkomst aangegaan met Stichting IVZ voor 5 jaar. De jaarlijkse verplichting bedraagt €31.623.

# TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2012

Staat van baten en lasten

Baten	Boekjaar 2012	Begroting 2012	Boekjaar 2011
	€	€	€
Subsidie Inkomsten	3.410.624	3.377.000	3.526.469
<b>Inkomsten overige activiteiten;</b>			
Opbrengsten LZV	11.541	10.000	6.756
Opbrengsten RIVM	62.354	0	76.348
Opbrengsten IKNL	900	20.000	22.709
Cursussen	0	0	5.420
Opbrengsten NVVP	10.764	0	0
Opbrengsten BVO Darmkanker	33.719	0	0
Opbrengsten Magnaview, RCP	13.750	0	0
Diverse baten	1.800	1.000	1.984
Rente minus bankkosten	18.258	6.500	3.950
<b>Totalen baten</b>	<b>3.563.713</b>	<b>3.414.500</b>	<b>3.643.636</b>

## Inkomsten

De subsidie betreft een instellingssubsidie van het Ministerie van VWS ten behoeve van de activiteiten van de Stichting PALGA. De subsidie 2011 is in het boekjaar 2012 definitief vastgesteld.

De voorlopig toegewezen subsidie voor 2012 van €3.383.191 is verhoogd met een prijsindexering van €62.196. De Stichting heeft in 2012 totaal €3.445.387 aan subsidie-inkomsten ontvangen. Hiervan zal €34.763 aan het Ministerie van VWS worden terugbetaald omdat de totale afschrijvingen in 2012 lager waren dan begroot. De Subsidie-inkomsten bedragen derhalve €3.410.624. De subsidievaststelling 2012 vindt in 2013 plaats.

## Opbrengsten LZV

Baten betreffen aan aanvragers van gegevens uit de PALGA-databank doorbelaste activiteiten.

## Opbrengsten RIVM

Baten betreffen de inkomsten van het RIVM voor activiteiten voor het leveren van gegevens voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

## Opbrengsten IKNL

De gerealiseerde baten blijven sterk achter op de begroting doordat de uitvoering van dit project is doorgeschoven naar 2013.

## Opbrengsten NVVP

Baten betreffen een deel van de bijdrage van de NVVP vanuit de SKMS gelden voor de ontwikkeling van protocollen ten behoeve van extra werkzaamheden van de bureaumedewerkers.

## Opbrengsten BVO Darmkanker

Baten betreffen de vergoeding door het RIVM voor activiteiten voor de voorbereiding van het derde bevolkingsonderzoek darmkanker.

## Opbrengsten Magnaview, RCP

Baten betreffen de voor FSB uitgevoerde activiteiten om gegevens voor de monitoring van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker beschikbaar te stellen voor de Regionaal Coördinerend Pathologen met het softwarepakket van Magnaview.

## Diverse baten

Diverse bijdragen betreffen de bijdragen van deelnemers aan de PALGA dag.

### Rente minus bankkosten

Dit betreft de gerealiseerde interestbaten en koersresultaat op de effecten en bancaire kosten in het boekjaar. De realisatie van de baten ligt boven de begroting als gevolg van de in 2012 gerealiseerde verkoopresultaten op de effecten en de hogere rentebaten als gevolg van een hoger saldo op de spaarrekening.

<b>Lasten</b>	<b>Boekjaar 2012</b>	<b>Begroting 2012</b>	<b>Boekjaar 2011</b>
	€	€	€
<b>Dienstverlening</b>			
Dienstverlening Centraal	1.731.131	1.623.000	1.574.209
Dienstverlening Decentraal	1.244.152	1.192.000	1.322.005
<b>Totaal dienstverlening</b>	<b>2.975.283</b>	<b>2.815.000</b>	<b>2.896.214</b>

<b>Dienstverlening Centraal</b>	<b>Boekjaar 2012</b>	<b>Begroting 2012</b>	<b>Boekjaar 2011</b>
	€	€	€
Exploitatie RAM	318.063	328.500	310.426
Exploitatie SAS	46.815	48.500	46.321
Exploitatie Tiëto	431.639	429.000	424.377
Databank - softwareonderhoud	51.267	40.000	40.451
Databank - LZV	1.884	10.000	0
Databank - onderhoud protocollen	75.353	80.000	33.824
Thesaurusbeheer	24.807	27.000	25.624
Zorg TTP	117.483	117.000	114.249
Kosten NVVP	0	0	0
Kosten Magnaview, RCP	13.750	0	0
Kosten RIVM	61.269	0	75.582
Databank - beantwoording LZV	185.296	172.000	144.040
Afschrijving Ontsluiting databank	381.530	371.000	395.315
Extra afschrijving PPP	21.975	0	0
<b>Totaal Dienstverlening centraal</b>	<b>1.731.131</b>	<b>1.623.000</b>	<b>1.574.209</b>

### **Exploitatie RAM**

De exploitatiekosten door RAM zijn lager uitgevallen dan begroot omdat de benodigde opslagcapaciteit voor de PALGA databanken in 2012 minder groot was dan verwacht.

### **Databank – softwareonderhoud**

In 2012 zijn enkele kleinere werkzaamheden alsmede een groot onderhoudsproject voor het uitbreiden van de rapportnummers waardoor de gemaakte kosten hoger zijn dan begroot.

### **Databank - LZV**

Als gevolg van de vernieuwing van het systeem in 2010 zijn er geen doorbelaste kosten meer aan PALGA. De in 2012 gemaakte kosten betreffen uitgaven om de bekendheid met de PALGA databank te vergroten.

### **Onderhoud protocollen**

De begroting voor het onderhoud van protocollen is met ingang van 2012 verhoogd om de extra werkzaamheden te bekostigen die het gevolg zijn van de toename van het aantal protocollen.

### **Kosten Magnaview – RCP**

Kosten betreffen activiteiten om gegevens voor de monitoring van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker beschikbaar te stellen voor de Regionaal Coördinerend Pathologen met het softwarepakket van Magnaview. Hier staan baten tegenover.

### **Kosten RIVM**

Voor het RIVM is een project uitgevoerd waarvoor kosten zijn gemaakt en baten zijn ontvangen. De kosten zijn gemaakt door Tieto, CACI en het personeel dat de werkzaamheden uitvoert voor “Databank – beantwoording LZV”. Hier staan baten tegenover.

### **Databank – beantwoording LZV**

Het personeel dat de werkzaamheden uitvoert voor “Databank – beantwoording LZV” is in dienst van Mencius B.V. De kosten voor “Databank – beantwoording LZV” zijn hoger dan begroot omdat een extra medewerker gedurende drie maanden voor de Stichting heeft gewerkt.

### **Afschrijvingen**

Met ingang van 2010 wordt afgeschreven over de investeringen 2009 met betrekking tot de nieuwe databank. De extra afschrijving PPP betreft de eenmalige afschrijving van €21.975 voor de ontwikkeling van de PPP (bijzondere waardevermindering), deze was niet begroot.

### **Dienstverleners**

Bij de dienstverlening Centraal waren de volgende partijen betrokken:

Tieto, RAM, Zorg TTP, SAS, Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, Elkerliek Ziekenhuis, VUMC en Mencius B.V..

Dienstverlening Decentraal	Boekjaar 2012	Begroting 2012	Boekjaar 2011
	€	€	€
U-DPS - exploitatie	926.879	915.000	894.206
U-DPS - softwareonderhoud	98.701	50.000	50.454
U-DPS - kosten cursussen	0	0	6.423
Kern U-DPS - laboratoria protocolmodule	0	0	18.000
Kosten IKNL	0	0	23.789
Kosten BVO Darmkanker	33.719	0	0
Huur servers	65.616	73.000	72.538
Afschrijving E-pathologie/BSN/VPN	119.237	154.000	142.815
Extra afschrijving E-pathologie	0	0	113.780
<b>Totaal Dienstverlening decentraal</b>	<b>1.244.152</b>	<b>1.192.000</b>	<b>1.322.005</b>

#### UDPS – exploitatie

De kosten voor de exploitatie van U-DPS zijn hoger dan begroot. Dit is grotendeels het gevolg van extra inspanningen door Tieto voor de implementatie van de VPN verbindingen die aan PALGA in rekening zijn gebracht.

#### U-DPS - softwareonderhoud

In 2012 zijn ten laste van deze post behalve de begrote kosten voor de exploitatie van Magnaview voor de laboratoria en de begrote kosten voor softwareonderhoud extra werkzaamheden goedgekeurd door het Bestuur om achterstanden weg te werken. Tevens zijn ten laste van deze post werkzaamheden uitgevoerd om het PALGA netwerk geschikt te maken gemaakt voor elektronische communicatie tussen de laboratoria.

#### Kosten BVO Darmkanker

Kosten betreffen de door Tieto uitgevoerde activiteiten voor de voorbereiding van het derde bevolkingsonderzoek darmkanker. Het RIVM heeft PALGA opdracht gegeven voor deze werkzaamheden. Hier staan baten tegenover.

#### Huur servers

De looptijd van de contracten met Tieto voor de huur van servers is drie jaar. In 2012 is één van de twee contracten vernieuwd tegen lagere kosten dan begroot.

#### 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.

In 2011 zijn de investeringen ten behoeve van de aansluiting op het Landelijk Schakelpunt voor communicatie in het kader van het EPD eenmalig volledig afgeschreven. Als gevolg daarvan zijn de afschrijvingen lager dan aanvankelijk begroot. Met het Ministerie van VWS is afgesproken om de hierdoor te veel ontvangen subsidie ten bedrage van €34.763 terug te betalen.

#### Dienstverlener

De Dienstverlening Decentraal wordt nagenoeg volledig uitgevoerd door Tieto.

<b>Bestuursorganisatie</b>	<b>Boekjaar 2012</b>	<b>Begroting 2012</b>	<b>Boekjaar 2011</b>
	€	€	€
Bestuurscoördinatie en secretaresse	369.455	352.000	341.920
Financiële administratie incl. accountantskosten	34.393	35.000	32.767
Bestuurskosten inclusief verzekering	27.909	40.000	40.547
Juridisch advies	3.583	3.000	1.012
Beleidsreserve	33.652	35.000	15.662
Drukkosten	7.369	10.000	5.240
Kantoor	54.832	54.000	58.547
Website/interlabmail	21.366	15.000	13.927
Voorlichting	6.349	14.000	10.747
Vergaderingen	22.594	22.000	17.619
Reis-, verblijf- en declaratiekosten	11.869	14.000	9.566
Kosten 40-jarige jubileum	0	0	4.153
Diversen	5.342	10.000	6.313
Afschrijvingskosten bureau	2.535	3.500	3.398
<b>Totaal Bestuursorganisatie</b>	<b>601.248</b>	<b>607.500</b>	<b>561.418</b>

#### **Bestuurscoördinatie en secretaresse**

Sinds september 2010 is het personeel dat werkzaam is voor de Stichting PALGA in dienst bij de firma Mencius B.V.. De kosten voor Bestuursorganisatie zijn hoger dan begroot. Dit komt grotendeels door extra werkzaamheden van een van de medewerkers voor het onderhoud van de protocollen; hier staan baten van de NVVP tegenover.

#### **Bestuurskosten**

De Bestuurskosten zijn lager dan begroot omdat er geen bestuursweekeinde heeft plaatsgevonden en er minder bestuursleden waren waardoor er minder vergoedingen zijn uitgekeerd.

#### **Beleidsreserve**

De kosten die in 2012 gemaakt zijn door Tieto en ZorgTTP voor de vervanging van de oude Diginotar certificaten zijn ten laste van deze post gebracht.

#### **Kantoor**

Het bureau van PALGA is per 1 december 2012 verhuisd naar Houten. Stichting IVZ levert de benodigde kantooruimte en kantoorautomatisering. Tot 1 december 2012 werden deze voorzieningen geleverd door Cantrijn.

#### **Website**

De kosten zijn hoger dan begroot omdat eenmalige kosten zijn gemaakt voor het herstructureren van de website van de Stichting.

#### **Bezoldiging van bestuurders**

Vanaf medio 2009 geldt een vacatiegeldregeling voor bestuurders.

#### **Personeelsleden**

Stichting PALGA heeft ultimo 2012 geen personeelsleden in dienst.



## Vaststelling en goedkeuring jaarrekening

Utrecht, 2 april 2013.

Namens de raad van Toezicht

w.g.  
Mr. I.M. Braal, voorzitter

namens het bestuur

w.g.  
Dr. J.W.R. Meijer

## Overige gegevens

### Controleverklaring

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant.

### Statutaire regeling omtrent resultaatbestemming

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

### Voorstel tot resultaatbestemming

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

### Gebeurtenissen na de balansdatum

Er hebben zich geen gebeurtenissen na de balansdatum voorgedaan met invloed op het resultaat over 2012 en op het vermogen ultimo 2012.

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 25 tot en met pagina 39 opgenomen jaarrekening 2012 van Stichting Palga te Utrecht gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2012 en het exploitatieoverzicht over 2012 met de toelichting, waarin zijn 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, alsmede voor het opstellen van het jaarverslag, beide 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**

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Stichting Palga per 31 december 2012 en van het resultaat over 2012 in overeenstemming met RJ 640 "Organisaties zonder winststreven".

Amsterdam, 2 april 2013

Deloitte Accountants B.V.

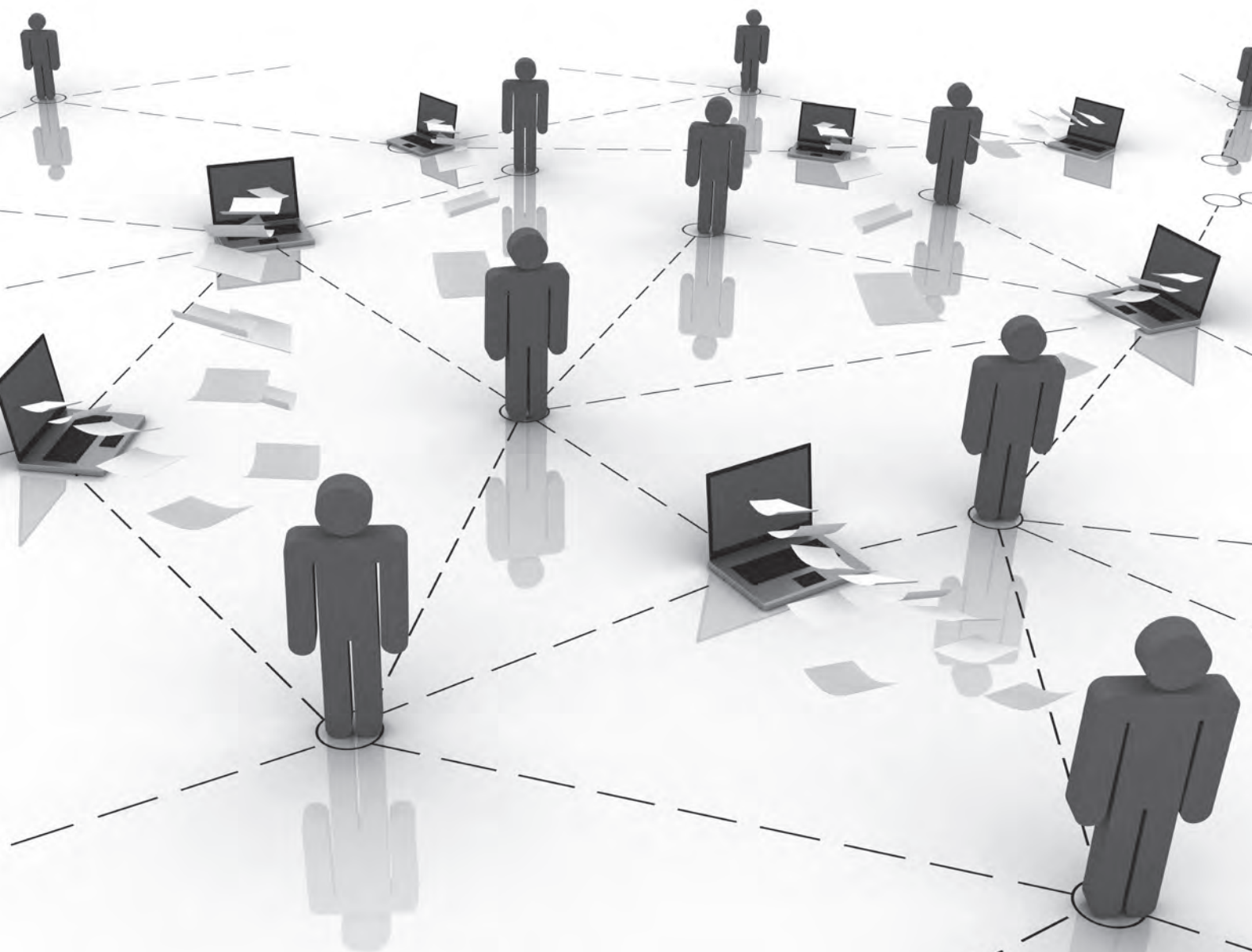
Was getekend: J. Schuitemaker RA

## VERKLARENDE WOORDENLIJST

<b>BSN</b>	BurgerServiceNummer
<b>BBMRI</b>	Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure
<b>BVO</b>	Bevolkingsonderzoek
<b>CHZ</b>	CohortZoekVraag
<b>CIPA</b>	Centraal Informatie systeem PALGA (naam databank PALGA tot 2010)
<b>CIPRet</b>	CIPA Retrieval
<b>CIS</b>	Cervix Informatie Systeem
<b>CRS</b>	Centraal Referentie Systeem
<b>DAP</b>	Dossier Afspraken en Protocollen
<b>DICA</b>	Dutch Institute for Clinical AUdit
<b>DNTP</b>	Dutch National Tissue Portal
<b>DRCM</b>	DiagnoseRegelControle Module
<b>DRM</b>	Doel Retour Module
<b>EMD</b>	Elektronisch Medicatie Dossier
<b>EPD</b>	Elektronisch PatiëntenDossier
<b>ETL</b>	Extract, Transform, Load
<b>FINC</b>	First INCidences
<b>FSB</b>	Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken
<b>FUP</b>	Follow UP
<b>GBZ</b>	Goed Beheerd Zorgsysteem
<b>HIS</b>	Huisartsen InformatieSysteem
<b>IKNL</b>	Integraal Kankercentrum Nederland
<b>LSP</b>	Landelijk SchakelPunt
<b>LZV</b>	Landelijke ZoekVraag
<b>NAW</b>	Naam Adres Woonplaats
<b>NICTIZ</b>	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
<b>NKR</b>	Nederlandse Kankerregistratie
<b>NVVP</b>	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
<b>OZV</b>	Oriënterende ZoekVraag
<b>Paleba</b>	Pathologisch landelijke evaluatie baarmoederhalskanker
<b>PA-verslag</b>	Pathologie-verslag
<b>PCP</b>	PALGA ContactPersoon
<b>PFCM</b>	PALGA Front to end Controle Module
<b>PIDB</b>	PALGA-Informatie DataBank (Nieuwe naam databank PALGA vanaf 2010)
<b>POC</b>	Proof of Concept
<b>PPC</b>	PALGA-Privacy Commissie
<b>PPM</b>	PALGA Protocol Module
<b>PPP</b>	PALGA Protocol Parser
<b>PVM</b>	Privacy VerzendModule
<b>PWC</b>	PWC (voorheen: Price Waterhouse Coopers)
<b>PZV</b>	PatiëntenZoekVraag
<b>PZVDB</b>	PatiëntenZoekVraag DataBank (nieuwe naam databank PALGA vanaf 2010)

<b>RCP</b>	Regionaal Coördinerend Patholoog
<b>RDS</b>	Ruwe Data Store
<b>RFC</b>	Request For Change
<b>RFp</b>	Request For proposal
<b>SKMS</b>	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
<b>SLA</b>	Service Level Agreement
<b>SNOMED</b>	Systematized Nomenclature of MEDicine
<b>TEM</b>	Transanale Endoscopische. Microchirurgie
<b>U-DPS</b>	Uniform Decentraal PALGA-Systeem
<b>UZI</b>	Unieke ZorgverlenerIdentificatie
<b>VPN</b>	Virtual Private Network
<b>WDH</b>	Waarneem Dossier Huisartsen
<b>WR</b>	Wetenschappelijke Raad
<b>XML</b>	Extensible Markup Language (programmeertaal)
<b>XRP</b>	Excerpt
<b>ZIS</b>	Ziekenhuis InformatieSysteem
<b>ZSP</b>	ZorgServiceProvider

# palga







Stichting PALGA  
Randhoeve 231A  
3995 GA HOUTEN  
Postbus 4001  
3582 HA UTRECHT  
Tel: 088-04 02 700  
Fax: 030-41 00 132  
stichting@palga.nl  
www.palga.nl

