



palga

J A A R V E R S L A G 2 0 1 7

17



palga

J A A R V E R S L A G 2 0 1 7



INHOUD

BESTUURSVERSLAG 2017

Voorwoord	3
Het PALGA netwerk	4
Volksgezondheid	5
Het Protocol Moleculaire bepalingen	6
PALGA Protocollen	9
Activiteiten binnen PALGA	14
PALGA in het veld	18
Ondersteuning Bestuur	19
Opleidingen	22
Informatieverstrekking	23
Publicaties / Literatuurlijst	26
Samenstelling organen van PALGA	30
Verslag van het Bestuur	34
Verslag van de Raad van Toezicht	37
Financiële positie	39

JAARREKENING 2017

Balans per 31 december 2017	40
Exploitatieoverzicht boekjaar 2017	41
Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening	42
Toelichting op de balans per 31 december 2017	43
Toelichting op Exploitatieoverzicht boekjaar 2017	49
Andere toelichtingen en overige gegevens	59
Ondertekening van de jaarrekening	60
Controleverklaring van een onafhankelijke accountant	61
Verklarende woordenlijst	64

Voor u ligt het jaarverslag van 2017 van de Stichting PALGA.

Als nieuwe voorzitter van het bestuur van de stichting PALGA kijk ik tevreden terug op het afgelopen jaar. Op diverse punten zijn grote stappen voorwaarts gemaakt, zoals u kunt lezen in dit jaarverslag.

Ons informatiebeveiligingsbeleid, al jaren een van onze speerpunten, is dit najaar ook ISO gecertificeerd en we zijn volop bezig met de voorbereidingen voor de invoer van de nieuwe Algemene Verordening Gegevensbescherming, die ik met vertrouwen tegemoet zie.

In 2017 hebben we ook ons 25e protocol voor gestandaardiseerde verslaglegging opgeleverd. Eind 2017 naderden we de grens van 1.000.000 ingevulde protocollen, in februari 2018 is dat aantal daadwerkelijk bereikt! Deze unieke Nederlandse prestatie wordt ook internationaal steeds zichtbaarder. Bij het Europees Congres voor Pathologie in Amsterdam was dan ook een prominente rol voor PALGA weggelegd in de taskforce meeting voor synoptic reporting. In 2017 zijn alle protocollen omgezet naar de 8e editie van TNM, zodat per 1 januari 2018 alle staging weer actueel was. Een ander huzarenstukje van onze protocolmensen is de ontwikkeling van een bruikbaar en relevant moleculair protocol, dat in 2018 landelijk geïmplementeerd gaat worden.

Ook het afgelopen jaar zijn er weer veel aanvragen voor onderzoek geweest (214) met daarbij een recordaantal publicaties die met behulp van data uit onze PALGA databank zijn gerealiseerd: maar liefst 56 wetenschappelijke artikelen zagen het licht in 2017.

Graag wil ik tenslotte een groot aantal mensen bedanken, zonder wie dit alles niet mogelijk was geweest: allereerst mijn voorganger, voorzitter tot 1 juli 2017, dr. Jos Meijer, het bureau van PALGA, mijn medebestuurders, alle commissieleden en natuurlijk mijn collega-pathologen uit Nederland, die dagelijks onze databank vullen. Samen maken we “de beste diagnose voor de beste behandeling”.

24 april 2018

Prof.dr. Iris D. Nagtegaal, voorzitter

HET PALGA-NETWERK

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

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

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

De directe patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek putten elk uit een eigen deel van de landelijke databank. Hiermee wordt tegemoet gekomen aan eisen van privacybescherming en beveiliging. In beide delen van de landelijke databank worden uittreksels (excerpten) uit verslagen van pathologie onderzoek vastgelegd. De excerpten worden, met behulp van een in oorsprong SNOMED-georiënteerde nomenclatuur geïndexeerd, waarbij de standaardtermen automatisch worden omgezet in codes. 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 geïnformeerd wordt over de patiënthistorie van eerder pathologie onderzoek, ook wanneer dit onderzoek in een ander laboratorium plaatsvond. De databank voor wetenschappelijk onderzoek bevat dezelfde informatie, de persoonsgegevens zijn echter door dubbele encryptie geanonimiseerd.

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

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

Op 25 mei 2018 zal de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in werking treden. PALGA is in 2017 gestart met de voorbereidingen om tijdig aan de eisen te voldoen.

Eind 2015 is door de bestuursleden van PALGA de Stichting Pathologie Projecten (SPP) opgericht. Het doel van deze stichting is om de communicatie en informatievoorziening binnen en tussen de pathologielaboratoria en derde partijen te bevorderen. Vanuit deze stichting zullen zelfstandig gefinancierde projecten uitgevoerd worden.

In 2016 is vanuit de SPP een Europese aanbesteding uitgezet voor PIE (Pathology Image Exchange). Het systeem voor communicatie over digitale coupes is in 2017 door Sectra ontwikkeld en zal in 2018 beschikbaar komen. In dit project en tijdens de implementatie wordt nauw met PALGA samengewerkt.

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

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

PALGA is opgericht om de communicatie en informatievoorziening binnen de pathologie te optimaliseren. Door optimalisatie en continue ontwikkelingen 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. Door protocolair vastgelegde pathologiedata te leveren, draagt PALGA bovendien bij aan de kwaliteitsverbetering van deze registraties. Op deze wijze speelt PALGA een belangrijke rol in de maatschappelijke verantwoording van registratie en onderzoek ten behoeve van de volksgezondheid.

Bevolkingsonderzoeken

Bij de gegevensuitwisseling tussen de screeningsorganisaties en de pathologielaboratoria voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker wordt al bijna 20 jaar optimaal gebruik gemaakt van het PALGA-netwerk. Voor deze gegevensuitwisseling is tot en met 2016 gebruik gemaakt van een Transferium.

In 2016 is het PALGA netwerk gereed gemaakt voor de nieuwe opzet van het Bevolkingsonderzoek naar Baarmoederhalskanker (HPV-screening). De vijf laboratoria die werkzaamheden voor het BVO uitvoeren, leveren sinds 2017 gegevens direct aan ScreenIT, de databank voor de monitoring van de bevolkingsonderzoeken die beheerd wordt door FSB (Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken). Het CRIS4 protocol wordt gebruikt bij de registratie van de pathologie bevindingen. Begin 2017 is het Transferium buiten gebruik gesteld.

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

Op verzoek van de gezamenlijke screeningsorganisaties (FSB: Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken) heeft PALGA voor het bevolkingsonderzoek borstkanker meegewerkt aan de verbetering van de informatievoorziening vanuit de pathologie. PALGA denkt tevens volop mee over de vernieuwingen in het programma BK2020.

Eind 2013 hebben het RIVM, de Kankerregistratie, screeningsorganisaties, DICA (Dutch Institute for Clinical Audit) en PALGA een intentieverklaring getekend om samen te gaan werken bij de verzameling, opslag en beschikbaarstelling van gegevens voor de evaluatie

en monitoring van de bevolkingsonderzoeken. Sinds 2014 wordt gebouwd aan het Datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken waarvoor de proefaanleveringen in 2016 gestart zijn.

Kankerregistratie

Aan de Nederlandse Kankerregistratie worden vanuit de laboratoria gegevens van pathologie 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. Sinds medio 2016 worden de incidentiemelding elektronisch geautomatiseerd aangeleverd aan de kankerregistratie. Meerdere keren per jaar ontvangt PALGA een aanvraag voor gegevens uit de databank, die de onderzoeker wil combineren met gegevens uit de kankerregistratie. Hiervoor worden drie partijen overeenkomsten opgesteld. PALGA en IKNL werken samen om onderzoekers over deze mogelijkheid te informeren.

DICA

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

Overig

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

HET PROTOCOL MOLECULAIRE BEPALINGEN

j/n	Build	Chr	Start	Ref	Alt	Coverage	Frequency	Gene	Transcript	Exon	Coding	Protein	Klasse	
<input checked="" type="checkbox"/>	hg19	17	7577127	G	T	144	39	TP53	NM_000546.5	8	c.811G>T	p.(GLU271*)	5	
<input checked="" type="checkbox"/>	hg19	10	89720804_89720807	ACTT		85	40	PTEN	NM_000314.6	8	c.955_958del	p.(Thr319*)	5	
<input checked="" type="checkbox"/>	HG19	12	g.25398285	G	T	194	36	KRAS	NM_004985.4	2	c.34G>T	p.(Gly12Cys)	5	

Het protocol moleculaire bepalingen

De snelle ontwikkelingen op het gebied van moleculaire diagnostiek voor zowel de classificatie van tumoren als de keuze van een optimale behandelstrategie maken het noodzakelijk om hiervoor gestandaardiseerde verslaglegging te ontwikkelen. PALGA heeft al in 2015 met KWF subsidie een protocol ontwikkeld voor moleculaire bepalingen van darmkanker. In 2016 en 2017 is dit protocol doorontwikkeld, met name voor het PATH project, dat in dit hoofdstuk uitgebreid wordt beschreven.

Met dit protocol gaat PALGA de landelijke databank uitbreiden met gestandaardiseerde gestructureerde moleculaire data die, gekoppeld aan histologische- en immunologische gestructureerde data, een schat aan informatie op zal leveren voor wetenschappelijk onderzoek en andere registraties. In dit themahoofdstuk wordt het protocol Moleculaire bepalingen van verschillende kanten belicht.

Personalized Medicine

Er worden steeds meer gerichte therapieën ontwikkeld die alleen of met name werkzaam zijn bij patiënten met tumoren met specifieke genetische eigenschappen. Hiervoor wordt het DNA of RNA uit de tumorcellen geïsoleerd om daar vervolgens moleculaire diagnostiek op toe te passen. In het DNA wordt gericht gezocht naar bepaalde afwijkingen, zoals een EGFR, BRAF, ALK of KRAS mutatie. Bij genpanelendiagnostiek, wordt een geselecteerde groep genen passend bij de klinische indicatie onderzocht. In het moleculaire protocol wordt vastgelegd wat de uitslag is van de genetische afwijkingen die zijn onderzocht.

Op 31 december 2107 waren onderstaande Genen (tabel 1) opgenomen in het protocol (Protocolle Controle Panel). Hieruit kunnen laboratoria hun eigen basispanel samenstellen en deze voor bepaalde vraagstellingen specifiek inrichten. De lijst kan dagelijks worden uitgebreid met andere genen en landelijk worden gedistribueerd. Hierdoor kunnen de laboratoria hun basispanel indien nodig regelmatig updaten.

Genen in protocol Moleculaire Bepalingen

ABL1	CDK4	FLT3	MAP2K1	POLD1	SMARCA4
ACVR1	CDK6	FUBP1	MDM2	POLE	SMARCB1
AKT1	CDKN2A	FOXL2	MDM4	PTCH1	SMO
AKT2	CDKN2B	GNA11	MET	PTCH2	SUFU
AKT3	CHEK2	GNA14	MLH1	PTEN	SRC
ALK	CIC	GNAQ	MTOR	PTPN11	STK11
AMELY	CSF1R	GNAS	MPL	RAD51C	TEK
AMELX	CTNNB1	H3F3A	MSH2	RAD51D	TERT
AMER1	CXCR4	H3F3B	MSH6	RAF1	TOP2A
APC	DAXX	HIF2A	MUTYH	RASA1	TSHR
ARAF	DDR2	HIST1H3B	MYC	RB1	TMEM127
ATM	DD3X	HIST1H3C	MYCN	RET	TRAF7
ATRX	DDX3Y	HNF1A	MYD88	RNF43	TP53
BAP1	EGFR	HRAS	NF1	ROS1	VHL
BRAF	ERBB2	ID3	NF2	RUNX1	WT1
BRCA1	ERBB3	IDH1	NOTCH1	SDHA	ZNF2
BRCA2	ERBB4	IDH2	NPM1	SDHAF2	anders1
BRIC3	ESR1	JAK2	NRAS	SDHB	anders2
BRIP1	EZH2	JAK3	PDGFRA	SDHC	anders3
CALR	FBXW7	KDR	PDH2	SDHD	anders4
CARD11	FGFR1	KLF4	PIK3CA	SETD2	
CD78A	FGFR2	KIF1B	PIK3R1	SF3B1	
CD79B	FGFR3	KIT	PIK3R2	SLC7AB	
CDH1	FGFR4	KRAS	PMS2	SMAD4	

Modulair protocol

Alle protocollen zijn in de loop van 2017 modulair gemaakt. Dat betekent dat in één pathologieverslag een histologisch protocol én het protocol Moleculaire Bepalingen samengevoegd kunnen worden. De KMBP'er (Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie) kan het protocol zelf valideren als tussenstap voor de eindautorisatie door de patholoog. Er is een importfunctie ontwikkeld waarmee de NGS data (Next-Generation Sequencing) direct uit de verschillende platforms in het protocol Moleculaire Bepalingen worden gezet.

Website/handleiding

Op de website van PALGA zijn twee pagina's toegevoegd onder "Professionals": "Moleculaire Diagnostiek" en "Moleculaire Bepalingen". De eerst genoemde pagina betreft algemene informatie met instructiefilmpjes. In een eerste filmpje wordt getoond hoe een protocol Moleculaire Bepalingen moet worden ingevuld. In een ander filmpje wordt getoond hoe vóóraf de diverse panels lokaal kunnen worden ingericht met alle bijbehorende data die later in een verslag vermeld kan worden. Verder is er een instructie over hoe twee protocollen worden samengevoegd onder één onderzoeksnummer zodat de kliniek één uitslag ontvangt.

Op deze pagina staat tevens een handleiding voor het gebruik van het protocol waarbij ook de updates zijn opgenomen. Dit document wordt constant bijgewerkt. Voorts is de standaard XML file voor de import van NGS files op deze webpagina te vinden. Deze is nu nog alleen geschikt voor het inlezen van de sequencing data.

Op de, als tweede genoemde, pagina "Moleculaire bepalingen" kan elk laboratorium zijn datasheets uploaden en een link hiervan opnemen in het verslag. Deze datasheets bevatten alle informatie betreffende het panel wat is gebruikt voor de bepaling. Het grote voordeel van deze werkwijze is dat er minder informatie op de uitslag staat vermeld, maar dat deze informatie wel direct beschikbaar is. Middels toegangsrechten kunnen de laboratoria zelf dit deel van de website beheren waarop men de datasheets uploaden.

Wetenschappelijk onderzoek

In het verleden zijn er meerdere aanvragen geweest waarbij onderzoekers moleculaire data nodig hadden voor hun onderzoek. PALGA kon toen enkel "vrije tekst" leveren, wat de onderzoekers veel tijd kostte om de juiste data te extraheren uit de verslagen.

Een voorbeeld van dergelijk wetenschappelijk onderzoek is een studie naar de variatie in moleculaire diagnostiek bij gemetastaseerde longkanker. Het doel van deze studie was om op landelijk niveau vast te stellen of er bij gemetastaseerd NSCLC adequaat getest wordt op EGFR mutaties en ALK herschikking. De resultaten laten zien dat in 2013 nog niet optimaal getest werd op EGFR mutaties en met name ALK herschikking. Dit impliceert dat een deel van de patiënten geen toegang heeft gekregen tot

de mogelijkheid en voordelen van doelgerichte therapie. Dankzij de uitrol van het moleculaire protocol wordt de moleculaire data gestructureerd vastgelegd in de PALGA databank. Behalve voor de zorg kan deze data ook opgevraagd worden voor onderzoek, met als grote voordeel dat de data gestructureerd is en er sneller analyses op de data kunnen worden uitgevoerd. PALGA wil het gebruik van de data in de databank stimuleren en dus ook het gebruik van deze moleculaire data. Met behulp van het KWF implementatie project wordt het gebruik van de protocollen, dus ook het moleculaire protocol, gestimuleerd (zie elders in dit jaarverslag).

PATH project

Precisiemedicijnen vormen een doorbraak in de behandeling van kanker. De grote uitdaging is om te voorspellen welke patiënten wel en welke geen baat zullen hebben bij deze doorgaans dure geneesmiddelen. DNA analyse van tumorweefsel is een belangrijk instrument hiervoor. De snelle technologische ontwikkelingen en complexiteit van deze diagnostiek vragen een gecoördineerde aanpak om te zorgen dat deze vorm van gezondheidszorg voor een ieder toegankelijk en van de hoogst mogelijke kwaliteit is. Met het PATH project (Predictieve Analyse voor Therapie) willen de deelnemende pathologielaboratoria dit samen met oncologische behandelaars bereiken.

Het PATH-project richt zich op long kanker, colorectaal kanker, melanoom en GIST waarvoor predictieve moleculaire testen (zouden moeten) worden uitgevoerd. Met behulp van gegevens van PALGA zullen het percentage inclusie, diagnostische opbrengst en doorlooptijden per laboratorium worden gemeten en anoniem worden teruggekoppeld. Daarnaast zal de diagnostische opbrengst en doorlooptijden ook per gebruikte methode worden uitgewerkt. Gegevens worden verzameld gedurende 2 jaar (2017-2019). Van patiënten, die op grond van de moleculaire bevindingen in aanmerking zouden kunnen komen voor precisiemedicijnen, zal via de behandelend arts geregistreerd worden welke therapie is ingezet.

Binnen het PATH project heeft PALGA het moleculaire protocol en de Lab2lab module doorontwikkeld om data extractie vanuit PALGA te vereenvoudigen. Deze gegevens kunnen worden gekoppeld aan behandel- en uitkomstregistraties die worden verzorgd door IKNL en DICA. Hiermee wordt invulling gegeven aan een onmisbare schakel in de infrastructuur voor Health Technology Assessment (HTA) van precisiemedicijnen en voortdurende evaluatie van zorg.

Het PATH-project draagt bij aan optimale diagnostiek van de kankerpatiënt van vandaag en legt een stevige basis voor evaluatie van kankerzorg en gezondheids-economisch onderzoek in de toekomst. Patiëntenorganisaties herkennen deze waarden en hebben hun steun verleend aan het PATH project. Voor meer informatie over het PATH-project zie www.netwerk-path.nl.

HET PROTOCOL MOLECULAIRE BEPALINGEN

Prof. Marjolijn Ligtenberg, hoofd laboratorium Tumorgenetica Radboudumc: “In het kader van het door ZonMw gehonoreerde Predictieve Analyse voor Therapie (PATH) project hebben we intensief samengewerkt met PALGA om de protocolmodule vorm te geven. Deze module helpt de moleculaire verslaglegging te verbeteren en te uniformeren. Daarnaast kunnen we de sequentiedata gestructureerd exporteren, zodat deze efficiënter hergebruikt kunnen worden. Dit kan individuele labs helpen bij het monitoren van hun eigen analyses en vergemakkelijkt de dataverzameling voor allerlei onderzoeksprojecten. Binnen het PATH project zullen we gestructureerde data onder andere benutten om een knowledge base te bouwen en om analyses van verschillende testsystemen en labs te vergelijken.”

TANGO -project

Het Technology Assessment of Next Generation Sequencing in Personalized Oncology (TANGO) project wil met behulp van “next-generation DNA sequencing (NGS)” mutaties in kaart brengen om zo een therapie-op-maat voor elke patiënt te selecteren. Op dit moment is er grote variatie tussen ziekenhuizen in het gebruik en type moleculaire diagnostische testen waardoor diagnostiek niet altijd even volledig is en behandelmogelijkheden niet optimaal worden ingezet.

Whole Genome Sequencing (WGS) is een test waarbij gelijktijdig alle relevante genetische veranderingen in het tumorweefsel van individuele patiënten kan worden geanalyseerd. Hierdoor heeft WGS het voordeel dat naast detectie van alle relevante bestaande genetische veranderingen en biomarkers (voorspellers van respons op behandeling) voor de directe patiënt, de data óók gebruikt kan worden voor de ontdekking van nieuwe biomarkers voor behandeling van toekomstige patiënten.

De belangrijkste doelstelling van het TANGO-project is het bepalen van het optimale gebruik van WGS, implementatie van therapie-op-maat, met de focus op patiënten met vergevorderde niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) en melanoom.

Voor een sub-deel van dit project wordt de huidige, standaard diagnostiek bij patiënten gediagnosticeerd met stadium IV niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) in kaart gebracht. IKNL gaat hiervoor gegevens van alle stadium IV NSCLC patiënten uit 2013 en 2015 aan de onderzoekers leveren. Door middel van een standaard IKNL-PALGA koppeling zoekt PALGA de PA-verslagen op voor deze patiënten met daarin de moleculaire diagnostiek gegevens. Met deze data kan in kaart worden gebracht wat de aantallen en soorten gebruikte moleculaire diagnostische testen en technieken zijn. Dit kan worden gebruikt als nulmeting. In dit project werken 9 centra samen met het Center for Personalized Cancer Treatment en de Hartwig Medical Foundation.

Prof. Edwin Cuppen, Bestuur HMF: “De doelstelling van TANGO is tweeledig: 1) het bepalen van de predictieve waarde van Whole Genome Sequencing (WGS) voor de klinische uitkomsten van immunotherapie bij patiënten met niet-kleincellig longcarcinoom en melanoom en 2) het bepalen van het meest optimale gebruik van WGS. Door middel van het in kaart brengen van de huidige praktijk en het ontwikkelen van een uniforme manier van rapporteren van NGS/WGS data, willen we de combinatie van pathologische diagnostische- en sequencing resultaten zo optimaal mogelijk integreren en implementeren. Hierin is onder andere belangrijk dat we WGS resultaten met de juiste interpretatie naar de aanvragend arts terug kunnen koppelen mbv het koppelen van WGS resultaten aan de pathologisch diagnostische resultaten via een link met PALGA. Deze activiteiten doen we in nauwe samenwerking met het PATH project en PALGA.”

Hartwig Medical Foundation

Begin 2017 hebben de HMF en PALGA een intentieverklaring ondertekend. Hartwig Medical Foundation en PALGA gaan een unieke samenwerking aan om de keten van de oncologische zorg te verbeteren. Door de samenwerking zal de weefselflow naar de HMF via de pathologielaboratoria gaan lopen. De genetische data van HMF wordt opgenomen in de PALGA databank. Hiermee hebben onderzoekers toegang tot zowel de klinische en genetische data van Hartwig als de data die PALGA verzamelt en is het beter mogelijk om bestaande en experimentele behandelingen voor patiënten te vinden. Daarbij ontstaat de mogelijkheid om nieuwe biomarkers te identificeren welke noodzakelijk zijn voor de verdere personalisering en vergroting van de doelmatigheid van bestaande (dure) medicijnen. Ook vormt het IT-netwerk van PALGA een belangrijke schakel voor de interpretatie en rapportage van meetgegevens door pathologen en de terugkoppeling van resultaten naar de behandelend arts via het lokale elektronische ziekuissysteem. In 2018 wordt de samenwerking met de HMF verder geconcretiseerd.

Toekomst protocol Moleculaire Bepalingen

Het protocol Moleculaire Bepalingen kent vanaf de herbouw al meer dan 2000 rubrieken ofwel discrete data fields (DDF's). Dit aantal is dermate groot dat het problemen oplevert voor de achterliggende processen van data verwerking. Hiervoor zal een passende oplossing gevonden moeten worden, mede omdat het protocol in de komende jaren nog verder uitgebreid zal worden. Deze uitbreiding zal begeleid worden door de werkgroep Moleculaire Bepalingen waarbij de werkgroep de standaardisatie en prioritering zal bewaken.

Stijgende lijnen

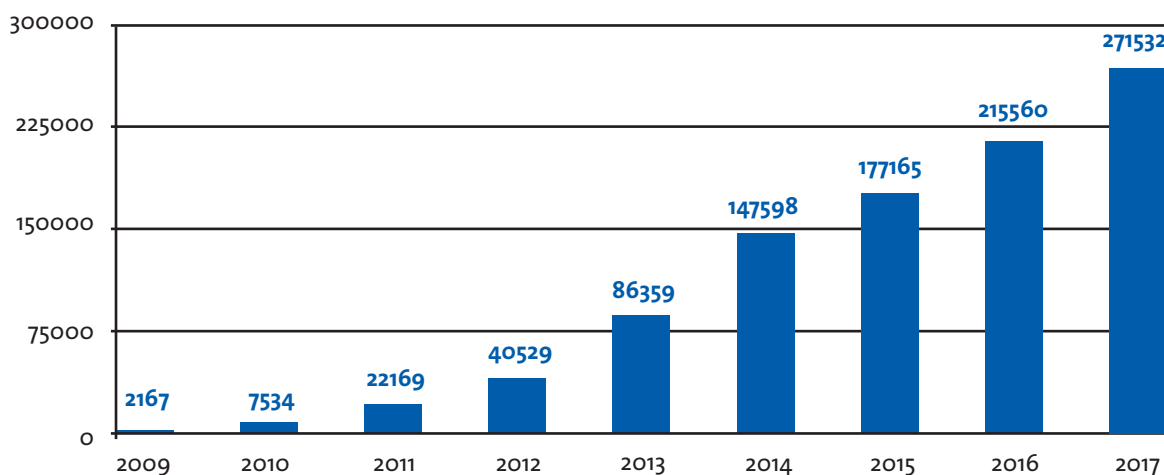
Het aantal beschikbare PALGA protocollen is in 2017 verder uitgebreid tot 25 met het Oog Melanoom protocol, het Pancreas Carcinoom protocol en het Prostaat Biopsie protocol. Het Pancreas en Prostaat protocol zijn met behulp van SKMS subsidie gerealiseerd. Het protocol Moleculaire Bepalingen is in 2017 volledig omgebouwd. Dit is gerealiseerd met subsidiegelden van SKMS en uit het PATH project.

Het aantal protocollen dat jaarlijks wordt ingevuld stijgt ook in 2017 (figuur 1). In 2017 werden 56.000 meer protocollen gebruikt dan in 2016, een stijging van 26%! Dit is de grootste stijging sinds 2014 toen het Bevolkingsonderzoek Darmkanker werd ingevoerd.

Van alle protocollen wordt het Colonbiopt-TEM protocol veruit het meest gebruikt. Jaarlijks worden er ongeveer 240.000 colonoscopieën uitgevoerd in Nederland en het merendeel levert onderzoek voor pathologie op. In 2017 zijn 122.226 pathologieverslagen protocollair ingevuld; de verwachting is dat dit aantal in 2018 verder zal stijgen. Dit protocol neemt een groot deel van het totaal aantal protocollair ingevulde verslagen voor rekening (45%). Van het totaal aantal ingezonden onderzoeken met het Colonbiopt-TEM protocol is 37% voor het bevolkingsonderzoek darmkanker. Het protocol wordt ook gebruikt voor de berekening van de Adenoom Detectie Rate (ADR) en de Poliep Detectie Rate (PDR) door de Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA).

Figuur 1

Aantal protocollaire verslagen in de landelijke databank (2009-2017 N= 970,613) Uitgezonderd CRIS3/4*



* In de bovenstaande grafiek is het CRIS3/4 protocol niet opgenomen. Het aantal inzendingen daarvan naar de landelijke databank over deze periode bedraagt: 7.408.500, met een jaar gemiddelde van 823.166 inzendingen voor zowel het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker als indicatieve cervixcytologie.

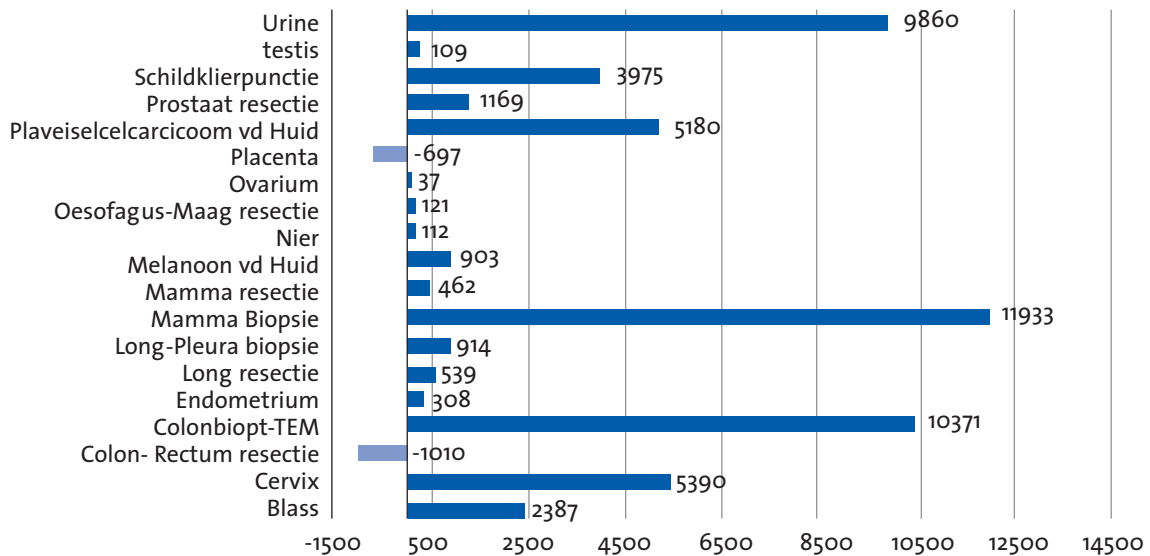
CRIS4

Op 1 januari 2017 is het vernieuwde bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker gestart met als uitgangspunt de primaire screening op het HPV virus. PALGA heeft hiervoor het landelijke CRIS4 protocol geïntroduceerd dat ook gebruikt kan worden voor de reguliere diagnostiek. Het protocol is gebaseerd op de IKNL richtlijn "Cervixcytologie". Het nieuwe bevolkingsonderzoek gaat gepaard met een afname van het aantal uitstrijkjes. Tot en met 2016 werden gemiddeld meer dan 800.000 uitstrijkjes ingezonden naar de PALGA databanken met het CRIS3b protocol. In 2017 was het aantal uitstrijkjes voor reguliere diagnostiek en bevolkingsonderzoek samen gedaald naar 265.055.

Trends in gebruik

In figuur 2 is het verschil in gebruik van de protocollen te zien tussen 2016 en 2017. Het Urine protocol wordt veel vaker gebruikt sinds de invoering van "The Paris System" (een nieuwe classificatie). De stijging is toe te wijzen aan een toename van het percentage laboratoria dat het landelijk protocol gebruikt naar van 59 naar 68%. Het Longresectie protocol wordt ook vaker gebruikt. Hoewel het aantal protocollen 'slechts' 539 meer was dan in 2016 is dit een toename van 43%. Het percentage laboratoria dat dit protocol gebruikt steeg van 59% naar 74%. De reden hiervoor is waarschijnlijk de incorporatie van de 8e TNM IUCC per 1 januari 2017.

Figuur 2



Het gebruik van het Mammabiopsie protocol is flink gestegen na de introductie in 2016. Dit protocol gaat ook een rol spelen in de herstructurering van het Bevolkingsonderzoek Borstkanker in 2020. Het percentage deelnemende laboratoria is in 2017 gelijk gebleven (76% versus 74%), maar het aantal protocollen is met 264% enorm gestegen.

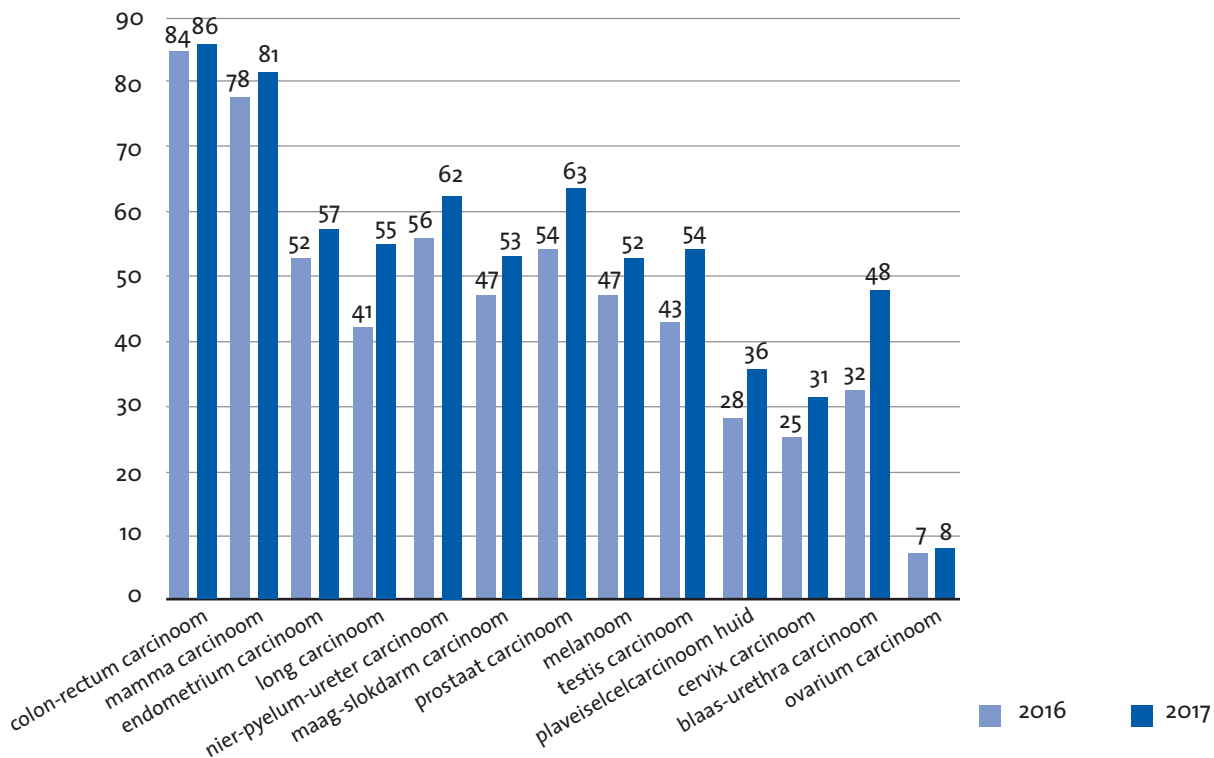
Niet alle protocollen laten een toename in het gebruik zien. Het Colon-Rectum protocol daalt in gebruik als gevolg van het Bevolkingsonderzoek op Darmkanker. Daartegenover staat wel een toename van het gebruik van het Colonbiopt-TEM protocol waarin de minder grote resecties worden verslagen. Ook het Placenta protocol daalt. Dit protocol is nog in herbouw gebaseerd op de "Amsterdam Placental workshop Group Consensus Statement 2016" en zal begin 2018 gereed zijn.

Protocollair versus niet-protocollair

Het absolute aantal ingezonden protocollaire verslagen groeit jaarlijks. Figuur 3 laat een meer gedifferentieerd beeld zien van het aantal protocollaire verslagen ten opzichte van het totaal aantal pathologie verslagen dat in de landelijke databank is ontvangen. Als voorbeeld: van alle colonresecties die in de landelijke databank zijn ontvangen in 2016 en 2017 is 84 % respectievelijk 86% protocollair verslagen. Bij alle protocollen (behalve het Ovariumcarcinoom) is een vooruitgang te zien. Een sterke groei wordt vooral gezien bij het Blaas-Urethracarcinoom Protocol, waarvan het percentage in 2015 nog op 10% lag. Maar ook de Testis kent een flinke toename van 30% ten opzichte van 2015. In dit overzicht zijn alleen de resecties meegenomen. De ingezonden biopten uit het cervixcarcinoom- mammabiopsie- en longbiopsie protocol zijn buiten beschouwing gelaten. Naast deze restrictie is er ook geen correctie gemaakt in het aandeel niet-protocollair voor 'revisies en consulten'. De protocollen zijn bedoeld voor de primaire verslaglegging van een pathologie onderzoek. In 2018 zal deze correctie wel worden meegenomen.

Figuur 3

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

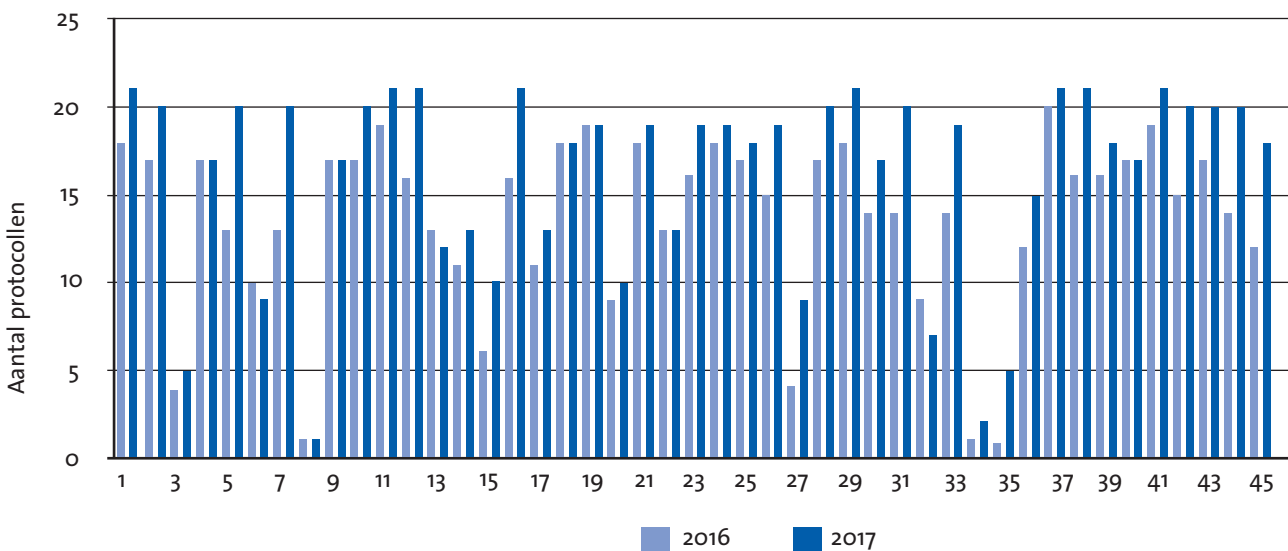


Protocol variatie

In 2017 waren er 25 landelijke protocollen beschikbaar, 3 protocollen voor de cytologie, 21 voor de histologie en 1 moleculair protocol. Geen enkel laboratorium gebruikt alle protocollen, dit is mede afhankelijk van of het betreffende weefselonderzoek wordt aangeboden. Gemiddeld werden er in 2017 16 verschillende protocollen in een laboratorium gebruikt (figuur 4). In 2016 lag dit aantal nog op 13. Het gemiddelde is mede omhoog gegaan door een groter aanbod aan protocollen in 2017 (22 in 2016). In 2017 waren er nog 2 laboratoria die slechts van één of twee protocollen gebruik maakten. Dit zijn dezelfde laboratoria als in de vorige jaren. De verwachting voor 2018 is dat het aantal gebruikte protocollen per lab hetzelfde blijft of licht zal stijgen.

Figuur 4

Gebruik aantal verschillende protocollen per organisatie



Koppelingen (DICA & RIVM)

Het aantal koppelingen met de DICA1 is in 2017 gelijk gebleven. De bestaande koppelingen zijn: het Colon-Rectum Carcinoom protocol met de registratie DSCA2 (vanaf 1 juli 2017 heet deze registratie de DCRA3), het Oesofagus-Maagcarcinoom protocol gekoppeld aan de DUCA4 en het Colonbiopsie-TEM(1) protocol aan de DGEA5. Hoewel deze koppelingen technisch operationeel zijn, moet zowel het laboratorium als het ziekenhuis toestemming geven tot het automatisch opnemen van deze gegevens in deze registraties. Per 31 december 2017 hebben 29 laboratoria toestemming gegeven om de data naar de hierboven genoemde registraties automatisch door te sturen. 14 laboratoria hebben (nog) geen toestemming hiervoor gegeven.

- **DICA:** Dutch Institute for Clinical Auditing
- **DSCA:** Dutch Surgical Colorectal Audit
- **DCRA:** Dutch ColoRectal Audit
- **DUCA:** Dutch Upper GI Cancer Audit
- **DGEA:** Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit

Via deze koppelingen zijn in 2017 gegevens uit 8.531 van de 10.080 Colon-Rectumcarcinoom protocollen naar de DRCA gestuurd (85%). Naar de DUCA zijn gegevens uit 823 van de 1.057 Oesofagus-Maagcarcinoom protocollen gestuurd (78%), naar de DGEA gegevens van 106.281 van de 122.226 Colonbiopsie-TEM(1) protocollen (87%).

Naast de bovengenoemde koppelingen zijn er ook koppelingen met ScreenIT voor de Bevolkingsonderzoeken voor Darmkanker en Baarmoederhalskanker. Voor Darmkanker hebben alle laboratoria een koppeling met ScreenIT. Voor Baarmoederhalskanker hebben alle 5 laboratoria die het bevolkingsonderzoek uitvoeren een koppeling met ScreenIT. In 2017 zijn er 45.376 Colonbiopsie-TEM protocollen naar ScreenIT ingezonden.

PALGA Protocol Module modulair

Met de PPM is het nu mogelijk om aan één onderzoeksnummer meerdere protocollen te koppelen. Hiermee krijgt de kliniek één compleet verslag waarin een histologisch protocol én het protocol Moleculaire Bepalingen samen gevoegd zijn. Ook het koppelen van twee histologische protocollen is mogelijk. In 2017 zijn hiervoor alle bestaande protocollen (m.u.v. Colonbiopsie-Tem) modulair gemaakt.

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

De nieuwe PPM kent ook een importfunctie die ontwikkeld is voor het importeren van Next-Generation Sequencing (NGS) data direct uit de verschillende platformen in het protocol Moleculaire Bepalingen. Hiermee is de eerste aanzet gegeven voor een uniforme verslaglegging voor moleculaire diagnostiek en een uniforme opslag van NGS data in de landelijke databank.

Protocol versies

De landelijke protocollen worden voortdurend geüpdatet om zo goed mogelijk aansluiting te houden met de wensen en eisen uit het veld, veranderende richtlijnen en indien nodig om fouten te herstellen (bugfixes). De nieuwe versies worden meestal 's nachts uitgerold naar de laboratoria. In Tabel 1 staat een overzicht van de versies die in 2017 zijn uitgebracht.

In 2017 zijn alle protocollen waarin een TNM 7e editie6 was voorzien omgezet naar de TNM 8e editie per 31 december 2017. Alleen de protocollen voor Adnexen, Pancreas en Melanoom van de huid zijn al in de loop van 2017 overgezet in overleg met de betreffende richtlijncommissies. Voor de meeste protocollen geldt de TNM 8e editie van de UICC7 en voor enkele protocollen TNM 8e editie van de AJCC8. Tevens is ook de FIGO9 stages geïncorporeerd bij de protocollen voor de gynaecologie. Vanaf de 8e editie zijn er verschillen tussen TNM van UICC en de AJCC. Derhalve is besloten, samen met de CKBU10, om in de protocollen bij de TNM aan te geven of het UICC of AJCC betreft.

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

Binnen meerdere protocollen zijn verschillende stageringssystemen beschikbaar. Het Colon-Rectum Carcinoom protocol heeft bijvoorbeeld vier verschillende TNM's, namelijk de TNM voor colon en Rectum; de TNM voor Appendix, de TNM voor goed- gedifferentieerd Neuro-endocrine tumoren van de colon en rectum en tenslotte de TNM voor de goed- gedifferentieerd Neuro-endocrine tumoren van de appendix. Indien verschillende TNM's gelijktijdig in één protocol berekend worden, worden deze ook getoond in de conclusie.

Naast het bijhouden van de operationele protocollen wordt er ook gewerkt aan het ombouwen van de protocollen van het oude platform (Finalist) naar het huidige platform (LogicNets). In 2017 stonden de laatste twee protocollen gepland, waarbij het Adnexen protocol in september is opgeleverd. Het Placenta protocol wordt nog herbouwd en zal in 2018 worden opgeleverd.

Tabel 1

Protocolnaam	Platform	Versies
Adnexen	LogicNets	versie 6 t/m 7
Blaas - Urethracarcinoom	LogicNets	versie 17 t/m 29
Cervixcarcinoom	LogicNets	versie 17 t/m 24
Colonbiopt-TEM(1)	Logicnets	versie 33 t/m 44
Colonrectumcarcinoom	Logicnets	versie 52 t/m 62
CRIS4	Logicnets	versie 11 t/m 24
Endometriumcarcinoom	Logicnets	versie 17 t/m 28
Longcarcinoom	Logicnets	versie 12 t/m 35
Long- &Pleurabiopt	Logicnets	versie 5 t/m 9
Oesofagus-maagcarcinoom	Logicnets	versie 24 t/m 38
MammacarcinoomTotaal	Logicnets	versie 39 t/m 58
Mammabiopt	Logicnets	versie 10 t/m 24
Maligne melanoom vd huid	Logicnets	versie 17 t/m 22
Moleculaire bepalingen	Logicnets	versie 9 t/m 21
Niercel-pyelum-Uretercarcinoom	Logicnets	versie 14 t/m 18
Oogmelanoom	Logicnets	versie 1 t/m 2
Pancreascarcinoom	Logicnets	versie 1 t/m 6
Placenta	Finalist	geen update
Plaveiselcelcarcinoom vd huid	Logicnets	versie 17 t/m 24
Prostaatbiopsie	Logicnets	versie 1 t/m 13
Prostaatcarcinoom	Logicnets	versie 12 t/m 16
Testiscarcinoom	Logicnets	versie 7 t/m 11
Urine	Logicnets	versie 23 t/m 33
Schildklierpunctie FNA	Logicnets	versie 7 t/m 9

Trial-alerts

PALGA is in 2016 gestart met een pilot om na te gaan of de protocollen gebruikt kunnen worden om pathologen te attenderen op een trial (wetenschappelijk onderzoek) waar de patiënt mogelijk voor in aanmerking zou komen. De landelijke protocollen lenen zich uitstekend voor dergelijke 'trial-alerts'. Een combinatie van verschillende antwoorden uit verschillende rubrieken in een bepaald protocol kan een alert opleveren. Het doel hiervan is dat de soms weinig voorkomende combinatie van inclusie criteria voor een trial op tijd gesignaleerd worden en dat hiermee de voldoende patiënten tijdig geïncludeerd kunnen worden in een trial. PALGA biedt de mogelijkheid om trial-alerts in te bouwen in één of meerdere protocollen. Een aangeboden studie moet eerst worden goed gekeurd door de wetenschappelijk raad van PALGA alvorens het kan worden ingebouwd. De pilot zou in 2017 geëvalueerd worden, maar omdat de trial alert nog weinig is gebruikt is de pilotperiode verlengd.

In 2017 zijn twee trial alerts ingebouwd in het Mammacarcinoomtotaal protocol. De SUBITO trial betreft een studie met patiënten die in aanmerking komen voor een BRCA-1 test als ze de leeftijd tussen 18 en 66 hebben en stadium III en triple negatief zijn óf Oestrogeen receptor kleiner dan 50% en Progesteron receptor kleiner dan 50% is en Bloom-Richardson graad 3. Indien in het pathologieonderzoek aan deze criteria wordt voldaan verschijnt er in het pathologieverslag een alert:

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

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

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

De laboratoria kunnen in overleg met de kliniek lokaal bepalen of ze trial-alerts aanzetten.

ACTIVITEITEN BINNEN PALGA

Het PALGA motto “De beste behandeling begint met de beste diagnose” was in 2017 opnieuw leidraad voor alle activiteiten binnen PALGA. Veel aandacht ging dit jaar ook uit naar de ISO27001 certificering. In dit hoofdstuk worden alle activiteiten beschreven die worden uitgevoerd die niet direct samenhangen met de PALGA Protocollen, met de ondersteuning van het Bestuur en de Raad van Toezicht of met de gegevensaanvragen uit de PALGA databank; deze activiteiten worden in de volgende hoofdstukken beschreven.

Informatiebeveiligingsbeleid

PALGA heeft in 2017 het ISO27001 certificaat behaald. De certificering is uitgevoerd door Digitrust. Het toepassingsgebied is: “Het faciliteren van de communicatie en informatievoorziening binnen en tussen de laboratoria voor pathologie en de omgeving en het ter beschikking stellen van de opgedane kennis aan anderen in de gezondheidszorg”. Het certificaatnummer is DGT2017103101. PALGA werd tijdens de voorbereidingen ondersteund door J. Udes van Udes IT Consultancy en Management en door J. van Ekris van bureau Delta-Pi.

PR Beleid

Om de zichtbaarheid voor haar stakeholders verder te vergroten, heeft PALGA in 2017 met ondersteuning van communicatieadviseur Margot den Ouden het eerder opgestelde communicatieplan verder vormgegeven. De communicatieadviseur begeleidde de PALGA-medewerkers bij het in de praktijk brengen van proactiever communiceren naar de diverse groepen van stakeholders. Zo is gewerkt aan een folder voor onderzoekers met als doel meer onderzoekers te stimuleren tot gebruik van PALGA data. Er is op aanwijzing van de adviseurs gegevensaanvragen een PALGA huisstijl voor posters ontwikkeld door Reclameontwerp en adviesbureau Omnus. Posters zullen hierdoor op symposia en congressen sneller herkenbaar zijn als zijnde posters van PALGA.

Ontwikkeling protocollen

De protocolontwikkeling vindt plaats binnen de Werkgroep Protocollen en wordt ondersteund door de CKBU (Commissie Kwaliteit BeroepsUitoefening van de NVVP). De NVVP ondersteunt de ontwikkeling ook financieel met gelden die beschikbaar komen vanuit de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten). De Werkgroep Protocollen heeft 6 maal vergaderd. De werkgroep bepaalt in overleg met het Bestuur welke protocollen prioriteit krijgen.

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

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

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

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

PALGA voert jaarlijks het zogenaamde PALEBA project uit. Dit betreft het leveren van een gegevensbestand voor de evaluatie van het bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker. Hiervoor is dhr. Dr. B. Siebers bij PALGA vanuit het RadboudUMC gedetacheerd.

Extern gefinancierde projecten

Het RadboudUMC (Pathologie en IQ healthcare) hebben samen met PALGA een KWF eind 2017 een implementatie subsidie ontvangen voor het project: Landelijke implementatie van uniforme verslaglegging voor optimale diagnose en behandeling van kanker.

Het doel van het KWF-project is om de best mogelijke diagnose en behandeling te bewerkstelligen, door (pathologen) te helpen met het implementeren van uniforme verslaglegging. Hiermee wordt communicatie van de diagnose naar collega's en de patiënt bevordert en kan elke patiënt de best mogelijke diagnose en behandeling krijgen. We onderzoeken enerzijds de redenen van het niet gebruiken van, de al bestaande, uniforme verslaglegging en anderzijds welke hulpmiddelen pathologen en andere zorgverleners, betrokken bij het opstellen van het behandelplan, nodig hebben om beter gebruik te kunnen maken van uniforme verslaglegging. Vervolgens worden deze hulpmiddelen ontwikkeld en landelijk verspreid. Dit project is per 1 Januari 2018 gestart. De onderzoeker op het project zal voornamelijk in het Radboud werkzaam zijn en twee dagen per maand bij PALGA.

In 2014 zijn twee extern gefinancierde promotieprojecten gestart waarbij de onderzoekers gebruik maken van PALGA data. De onderzoeken zijn er beide op gericht om met PALGA data aan te tonen dat de kwaliteit van de verslaglegging verbetert door synoptic reporting. Beide onderzoekers zijn gehuisvest op het bureau van PALGA. Het betreft een onderzoek naar landelijke variatie in het graderen van dikke darm kanker (KWF-project). Mw. Dr. C.C.H.J. Kuijpers is op 31 maart 2016 op deze studie aan het UMC Utrecht gepromoveerd. Het andere onderzoek betreft de standaardisatie van pathologie rapporten (Alpe d'HuZes/KWF- project uitgevoerd door Drs. C.E. Sluiter (RadboudUMC). Dit project is in 2017 afgesloten. In vervolg op het project naar de variatie in graderen van dikke darm kanker is ook onderzoek uitgevoerd naar de variatie in histologische gradering van invasief mammacarcinoom. Dit project is in 2016 gestart en wordt mede gefinancierd met SKMS gelden.

Stimuleren gebruik databank

PALGA prijs

Sinds 2012 reikt PALGA de PALGA-prijs uit. Deze prijs is in het leven geroepen om het gebruik van de PALGA-databank voor wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en wordt jaarlijks uitgereikt aan de auteur van het beste artikel op basis van PALGA-gegevens. Het betreft artikelen die nog niet of in het afgelopen jaar gepubliceerd zijn. In 2017 zijn er 37 abstracts ingediend. Deze werden in de eerste ronde door één patholoog en één epidemioloog uit de Wetenschappelijke Raad van PALGA beoordeeld.

De leden gaven een cijfer van 1-10 voor:

- originaliteit van de vraagstelling
- heldere/duidelijke schrijfstijl
- kwaliteit methodologie
- goed gebruik van de PALGA-databank als onderzoeksbron.

Per abstract kon dus maximaal 40 punten gehaald worden. De beoordeling werd omgezet in een z-score. De 6 artikelen met de hoogste z-score gingen door naar de finale, waarin zij door alle WR-leden beoordeeld werden. De winnaar van de PALGA Prijs 2017 is M. (Mintsje) de Boer met het abstract getiteld: Breast Implant-Associated Anaplastic Large Cell Lymphoma (BIA-ALCL): Relative and absolute risk assessment based on a population-based study over a 26-year period.

Dit onderzoek heeft begin 2018 geleid tot een publicatie in JAMA en veel aandacht in de Nederlandse en internationale media.

Overleg PALGA IKNL HMF BBMRI

Eind 2017 is het initiatief genomen om de samenwerking tussen IKNL, BBMRI, PALGA en HMF te intensiveren. Er zijn een stuurgroep en meerdere projectgroepen ingericht met als doel gegevensaanvragen bij de betreffende partijen te stroomlijnen en vereenvoudigen. Dr. S. Willems is vertegenwoordigd in de Stuurgroep.

Pre-match

Als onderzoekers zowel gegevens van PALGA als van IKNL willen, kan er gekoppeld worden. Er wordt dan, tot nu toe, altijd eerst een selectie gemaakt uit de NKR, waarna deze selectie (via ZorgTTP) gekoppeld wordt met PALGA. Er is nu ook vraag naar een 'omgekeerde' koppeling van PALGA naar de NKR. Dit is bijvoorbeeld nodig als een primaire tumor onbekend is (als je naar metastases kijkt). Het kan ook nodig zijn als een onderzoeker al data heeft ontvangen van PALGA en daarna nog data uit de NKR wil. Ook voor het PATH project is dit handig: PALGA is altijd eerder up to date dan de NKR: een onderzoeker kan dan al data opvragen bij PALGA en daar later data uit de NKR aan koppelen. Omgekeerde koppelingen waren tot nu toe niet mogelijk omdat PALGA geen patiëntnamen maar alleen pseudoniemen heeft die onomkeerbaar zijn. De NKR heeft wel patiëntnamen maar geen PALGA pseudoniemen. In 2017 is met BBMRI subsidie een applicatie ontwikkeld door ZorgTTP om de omgekeerde koppeling mogelijk te maken. In 2018 is een pilot gepland om deze koppeling te testen.

Openbare PALGA databank: PODB

Het doel van de PODB is om onderzoekers meer inzicht te geven in de aandoeningen waarover data in PALGA beschikbaar is. De PODB kan benaderd worden via de website van PALGA: www.palga.nl/openbare-databank.html. Uit de afname van het aantal oriënterende zoekvragen die aan PALGA wordt gesteld, kan afgeleid worden dat de PODB wordt gebruikt.

Pathologendagen

PALGA medewerkers hebben in maart zoals gebruikelijk een stand bemand op de Pathologen-dagen. Er is informatie gegeven over het aanvragen van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en over de protocollen.

DICA Congres

Op het DICA symposium heeft PALGA een sessie georganiseerd over de mogelijkheden van gekoppelde PALGA-DICA data voor wetenschappelijk onderzoek. In samenwerking met de NVVP is er bovendien een parallel symposium georganiseerd getiteld "Diamonds are forever -gebruik van databases in de moderne geneeskunde".

NVVP

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

Wetenschappelijke Stage

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

PALGA-groep

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

Kwaliteit van zorg is een belangrijke pijler binnen de gezondheidszorg en zo ook binnen de pathologie. Inzicht en transparantie zijn essentiële voorwaarden voor het verbeteren van de kwaliteit. In 2016 is PALGA gestart met de zogenoemde laboratorium-specifieke terugkoppeling van spiegelinformatie. Hiervoor stelt PALGA kwaliteitsinformatie op basis van gegevens uit de landelijke databank beschikbaar voor de individuele pathologie laboratoria. PALGA heeft in 2017 de laboratorium-specifieke rapportages met spiegelinformatie uitgebreid. In 2017 verscheen het rapport 'Laboratorium-specifieke variatie in de status: in uitvoering'.

Binnen de PALGA protocol modules (PPM) bestaat er, om klinisch een werkbare situatie te houden, voor verschillende rubrieken de antwoordmogelijkheid 'in uitvoering'. Pathologie verslagen kunnen op deze manier snel worden geautoriseerd, terwijl uitslagen van verschillende testen nog op zich laten wachten. Wanneer de uitslagen van deze testen bekend worden, kunnen ze via de PPM worden toegevoegd aan het verslag. Het is hierbij belangrijk dat de eerdere invoer 'in uitvoering' van het tijdelijke verslag wordt overschreven en niet alleen wordt aangevuld. Wij merkten helaas nog te vaak dat deze laatste stap van bijwerken werd overgeslagen of verkeerd werd gedaan, waardoor de informatie niet juist in het geprotocolleerde verslag werd verwerkt. Tijdens een update van hetzelfde rapport in de tweede helft van het jaar werd duidelijk dat het aantal verslagen met de status 'in uitvoering' inderdaad was afgenomen.

Hervergaren

PALGA spant zich er continu voor in om landelijk dekkend en compleet te zijn. Sinds 2014 stimuleert PALGA de laboratoria om rapporten die om onbekende redenen nooit zijn ingestuurd naar PALGA alsnog in te zenden. Hierbij leveren de laboratoria ook de benodigde inspanningen om waar nodig fouten in rapporten te herstellen.

MagnaView

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

PUN

PALGA maakt deel uit van de PUN, het overleg tussen PALGA, de hoofden van de Universitaire pathologielaboratoria en de NVVP.

Beheersoverleg

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

PALGA-PCP-dag

Op 5 oktober is de gecombineerde PALGA Contactpersonen (PCP)-PALGA-dag georganiseerd. In de ochtend zijn presentaties verzorgd over de PALGA protocollen en over nieuwe functionaliteiten in UDPS. Mw. L. Steeghs van het RadboudUMC heeft een presentatie gegeven over het PATH project. In de middag is aandacht gegeven aan het KWF implementatie project, verbetering van de communicatie met de laboratoria, het project PIE, en de eerste resultaten van het project: Variatie in gradering van (pre) maligne mammalaesies tussen laboratoria.

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 specifiek 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 2017 éénmaal vergaderd.

Lidmaatschappen

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

Deskundigheidsbevordering medewerkers bureau

De medewerkers van het bureau hebben in 2017 presentaties gegeven en deelgenomen aan de volgende symposia en cursussen:

- Februari: Cursus HTML en CSS
- Maart: Cursus JAVA Programmeren
SIG Veilige Datakoppeling (SURF)
Week van de Pathologie, Ede
- April: Kwaliteitsregistratie: werkend van ongestructureerd naar gestructureerd
- Mei: LVAP presentatie
Themadag cfDNA, Utrecht
Meet-up Big data in de zorg, Rotterdam
Voorlichtingsmiddag PPM en Lab2Lab, Bunnik
- Juni: DICA congres, Amsterdam
WEON, Antwerpen, België
Meeting AFAQAP/Institute of Image-Guided Surgery, Straatsburg, Frankrijk
- Juli: The French Connection, AFAQAP, Houten
- Augustus: Workshop SNOMED CT, WTC Stockholm, Zweden
- September: 29th Congress of the ESP, Amsterdam
1e multidisciplinaire endo-echografie pancreasdag, Delft
Global biobank week, Zweden
Jubileum congres OCM/WCD, UMCU Utrecht
- Oktober: PALGA-dag, Bunnik
Belgian week of Pathology, Gent, België
Cursus Mirth Connect Fundamentals
- November: De bevolkingsonderzoeken op het spoor', Utrecht
Congrès de Pathology Carrefour 2017, Paris, Frankrijk
10 jaar symposium ZorgTTP, Leiden
Afscheidssymposium Koen Van de Vijver, Amsterdam
- December: HealthRI congres, Utrecht
Brok cursus

Tri Nguyen (Patholoog, UMC Utrecht)

Gegrepen door het vak Pathologie

Tri Nguyen ondersteunt de adviseurs gegevensaanvragen bij PALGA. Het is de missie van Tri om anderen te enthousiasmeren voor het vak Pathologie. “Toen ik begon aan de studie Geneeskunde, kende ik het bestaan van de Pathologie niet. Ik was vooral geïnteresseerd in het ontstaan en de behandeling van ziektes en ontdekte pas later het vak Pathologie; een liefde die mij nooit meer heeft los gelaten.”

Annette Gijsbers-Bruggink, adviseur gegevensaanvragen bij PALGA, zag Tri ooit doceren en gegrepen door zijn bevoegdheid vroeg ze hem om PALGA's adviseurs te helpen als vraagbaak voor pathologisch inhoudelijke vragen. “Alle PALGA adviseurs zijn gepromoveerde onderzoekers, maar met beperkte medische achtergrond. Ik help ze graag bij de medische terminologie. Dat is me een groot genoegen. Naast de ondersteuning van de adviseurs organiseer ik bijeenkomsten in het UMC Utrecht om hen nog meer mee te nemen in het vak. Onder een microscoop komt het vak tot leven, zie je wat een ziekte met het weefsel doet en kun je het ziekteproces volgen.”

“Ik ben ervan overtuigd dat PALGA de patiëntenzorg verbetert en versnelt. Iedere patholoog kent PALGA via het U-DPS maar ook via de ondersteuning die het kantoor biedt voor zoekvragen. Internationale vakgenoten zijn altijd zeer onder de indruk van PALGA. Het is een landelijk dekkend digitaal systeem; het is een unicum. Ik kijk vol verwachting uit naar de verdere uitrol en implementatie van project PIE. Dit gaat ons werk nog sneller en beter maken.”



Lodewijk Brosens (Patholoog, UMC Utrecht en RadboudUMC)

Eén doel: de patiëntenzorg nog beter maken

Lodewijk Brosens werkt mee aan de ontwikkeling van protocollen bij PALGA. “Mijn interesse in het menselijk lichaam komt vanuit mijn interesse in biologie. Dat ik vanuit het vak pathologie uiteindelijk iets bijdraag aan de levens van mensen is heel waardevol; de maatschappelijke relevantie maakt het werk zo mooi. Mijn werk bestaat uit het onderzoeken wat er aan de hand is, wat er gebeurt in weefsels en vervolgens samen met andere specialisten komen tot de beste behandeling. In de significante beslissingen die gemaakt worden over de levens van patiënten spelen wij een grote rol.”

“PALGA is een bekende organisatie voor ons als pathologen. Ik ben vanuit de landelijke multidisciplinaire pancreaskanker werkgroep nauw betrokken bij het ontwikkelen van de PALGA protocol module voor pancreas. Dat lijkt erg beleidsmatig maar uiteindelijk doen we het voor één doel; de patiëntenzorg nog beter maken. Na oplevering van het protocol wordt het getest in de dagelijkse praktijk en passen we waar nodig aan. Dat gaat via Paul Seegers, adviseur en beheerder landelijke protocollen, en daar hebben we een heel fijne samenwerking mee. Wij leveren inhoudelijke input.”

“Omdat de Nederlandse pathologen echt ‘opgroeien’ met PALGA lijkt een goed gearchiveerd en toegankelijk landelijk systeem vrij normaal. Maar dat is het niet. Daar kwam ik achter toen ik in Amerika voor Johns Hopkins University werkte. Eenmaal weer in Nederland ben ik de onschatbare waarde van PALGA nog meer gaan inzien. Onder andere het voor handen hebben van de landelijke voorgeschiedenis van patiënten helpt ons en de andere specialisten om tot de beste diagnose te komen. Het belang van PALGA voor de patiëntenzorg en de wetenschap is daarmee onmiskenbaar.”



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

PALGA-Raad

De PALGA-Raad adviseert het Bestuur statutair over jaarplan, jaarrekening en het beleid van PALGA. 47 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 2017 tweemaal vergaderd (9 maart en 7 september). In de vergadering van maart zijn aan de orde geweest: de jaarrekening 2016, het beleidsonderzoek van VWS, het Meerjarenbeleid van PALGA, de toekomst van de dienstverlening van PALGA ten aanzien van het U-DPS en de mogelijkheden om te komen tot een uniek blokjesnummer. In september kwamen aan de orde: het jaarplan en de begroting voor 2018, het beleid van PALGA ten aanzien van het internationaliseren van protocollen, de dienstverlening rond de protocollen en digitale beelduitwisseling (PIE).

Wetenschappelijke Raad

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

De WR heeft in 2017 tweemaal (19 juni en 10 oktober) vergaderd. Door de WR zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. In een aantal gevallen heeft het advies van de WR geleid tot overleg met de aanvrager en aanpassing van de aanvraag. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking". De WR heeft de abstracts beoordeeld voor de PALGA prijs die in april is uitgereikt. Verder heeft de WR zich gebogen over de opzet van een challenge die software op moet leveren voor textmining van de PALGA Databank. Deze challenge zal in 2018 uitgeschreven worden.

Andere onderwerpen waren: een folder voor medisch professionals om meer bekendheid te geven aan de PALGA databank, de mogelijkheden voor het opnemen van gegevens over vitale status in PALGA en een enquête om de gebruiksvriendelijkheid van de Portal te verbeteren.

Privacy Commissie

De PALGA Privacy Commissie (PPC) adviseert PALGA, op verzoek van het Bestuur dan wel op eigen initiatief, ter bescherming van de privacy van betrokkenen, omtrent de verstrekking van gegevens uit de PALGA-databank aan ontvangers voor andere doeleinden dan patiëntbehandeling en overige privacy aangelegenheden met betrekking tot de PALGA-databank. De PPC kan richtlijnen opstellen voor de voorwaarden waaronder en de wijze waarop gegevens uit de PALGA-databank verstrekt mogen worden voor andere doeleinden dan patiëntbehandeling.

De PPC heeft in 2017 tweemaal (16 maart en 19 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". De PPC heeft het Bestuur tevens geadviseerd over de volgende onderwerpen: het gebruik van obductiemateriaal voor wetenschappelijk onderzoek, het omgaan met toestemming en bezwaar rond de bevolkingsonderzoeken (n.a.v. een presentatie van het RIVM), de ISO certificering en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

In oktober 2015 heeft PALGA, na afstemming met de PPC en het Bestuur, de intentieverklaring van de 'Koppelcode Gezondheid gegevens' getekend. De Koppelcode is een initiatief van Biolink-NL waarbij de toetsingscommissies van de verschillende registraties/biobanken samenwerken bij het toetsen van verzoeken tot het koppelen van gezondheidsgegevens van hun respectieve instelling voor wetenschappelijk onderzoek. In 2017 heeft PALGA de koppelcode gebruikt bij het koppilverzoek tussen PALGA en Life Lines.

Klachtencollege

Een bijeenkomst van het Klachtencollege was in 2017 niet nodig.

Thesauruswerkgroep

Het is het doel van de Thesauruswerkgroep (met) de Nederlandse pathologen de mogelijkheid te bieden hun verslagen te coderen in overeenstemming met de ontwikkelingen in de klinische pathologie en zo dat zoekvragen effectief kunnen worden beantwoord. De Thesaurusbeheerder is per email (thesaurus@palga.nl) bereikbaar om vragen te beantwoorden. Zij geeft waar mogelijk direct antwoord. De andere vragen worden verzameld voor de werkgroepvergadering. Daarnaast draagt de beheerder zorg voor de voorbereiding en afhandeling van projecten en berichtgeving hierover aan de laboratoria. Tevens verzorgt zij 2 maal per jaar een cursus coderen voor gebruikers. Het volgen van deze cursus is sinds 2011 verplicht voor artsen in opleiding tot patholoog. Met het volgen van deze cursus zijn 2 accreditatiepunten te behalen.

De werkgroep laat zich sturen door de volgende factoren:

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

De werkgroep heeft in 2017 drie keer vergaderd in Utrecht. Door de gebruikers werden 25 verzoeken en/of vragen ingediend. Hiervan werden 7 verzoeken en/of vragen direct door de Thesaurusbeheerder beantwoord, de overige verzoeken werden in de werkgroep besproken.

Afgeronde projecten:

- Het melden van de belangrijkste wijzigingen in het NVVP bulletin (terugkerend karakter).
- Het opnemen van de wijzigingenlijst op de PALGA website (terugkerend karakter).
- Het aan het IKNL voorleggen van nieuwe /1 termen (borderline maligniteiten) en termen die worden gewijzigd van /3 (maligniteit primaire lokalisatie) naar /1 in verband met het al dan niet labelen van deze termen t.b.v. de signalering aan IKNL (terugkerend karakter).
- Labelen (thesaurusbeheer(der)) van termen die als retrievalterm worden gebruikt.
- Ontwikkeling van een e-learning ter aanvulling op, of in de toekomst mogelijk ter vervanging van, de cursus coderen in samenwerking met DT-Healthcare.
- Invoeren WHO neurologie.
- Invoeren WHO speekselklier.

Gestarte (nog niet afgeronde) projecten:

- Vertalen van de PALGA thesaurus naar SNOMED CT in samenwerking met Nictiz. De SNOMED CT codering (het SNOMED ID) zal in een extra kolom aan de PALGA thesaurus worden toegevoegd.
- Invoeren WHO penis.
- Invoeren WHO KNO.
- Ondersteuning analyse effect automatische codeer module.
- Ongewenst maken van obsoleete termen.

Thesaurus in cijfers

Mutaties:	2005	2013	2014	2015	2016	2017
1. nieuwe termen	364	43	95	78	64	72
2. termen verhuisd naar andere codering	125	48	127	47	68	76
3. termen voorzien van status ongewenst (X)	30	24	9	32	7	26
4. termen van WHO-predicaat voorzien	96	9	35	36	15	12
5. termen waarvan de status voorkeursterm (V) is verwijderd	237	19	47	41	54	86

Eind 2005	Eind 2013	Eind 2014	Eind 2015	Eind 2016	Eind 2017	Mutaties:
14967	14830	14925	15002	15066	15132	+66 termen.
1386	2003	2012	2043	2047	2060	+13 waarvan ongewenst (X).
7545	7432	7490	7531	7561	7581	+20 coderingen c.q. entiteiten.
7266	6992	7050	7083	7112	7132	+20 waarvan voorkeurstem (v).
279	440	440	448	449	449	-- waarvan zonder voorkeurstem (dit zijn dus codes met louter ongewenste termen; ook wel non-entiteiten genoemd)

OPLEIDINGEN

PALGA heeft in 2016 de volgende opleidingen en cursussen georganiseerd of laten organiseren:

Cursus Coderen

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

De cursus wordt gratis aangeboden en is gegeven op 21 maart en 23 november 2017 met respectievelijk 10 en 8 deelnemers. De deelnemers waardeerden deze cursus van goed tot uitstekend.

Deze cursus is verzorgd door mw. Dr. M.L.F. van Velthuysen, Thesaurusbeheerder van PALGA.

Het volgen van deze cursus is sinds 2011 verplicht voor artsen in opleiding (AIO) Pathologie.

Met het volgen van deze cursus zijn twee accreditatiepunten te behalen.

Landelijke zoekvragen

PALGA stelt geanonimiseerde uitslagen van pathologie-onderzoek ter beschikking voor wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitstoetsing en beleidsondersteuning.

Onderzoekers die gegevens wensen uit de landelijke PALGA-databank dienen via de portal een aanvraag in. Deze aanvragen overstijgen meestal het niveau van het laboratorium en worden gesteld voor wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitstoetsing en beleidsondersteuning. De verstrekking van gegevens vindt plaats op basis van het Privacyreglement waarbij de PALGA Privacy Commissie (PPC) erop toe ziet dat de privacy van patiënten, zorgverleners en instellingen gewaarborgd wordt. De Wetenschappelijke Raad (WR) beoordeelt de wetenschappelijke haalbaarheid van de vraagstelling. Het Bestuur beslist over de uiteindelijke verstrekking op basis van het advies van de PPC en WR.

Aanvragen 2017

Er zijn in 2017 214 aanvragen ingediend.

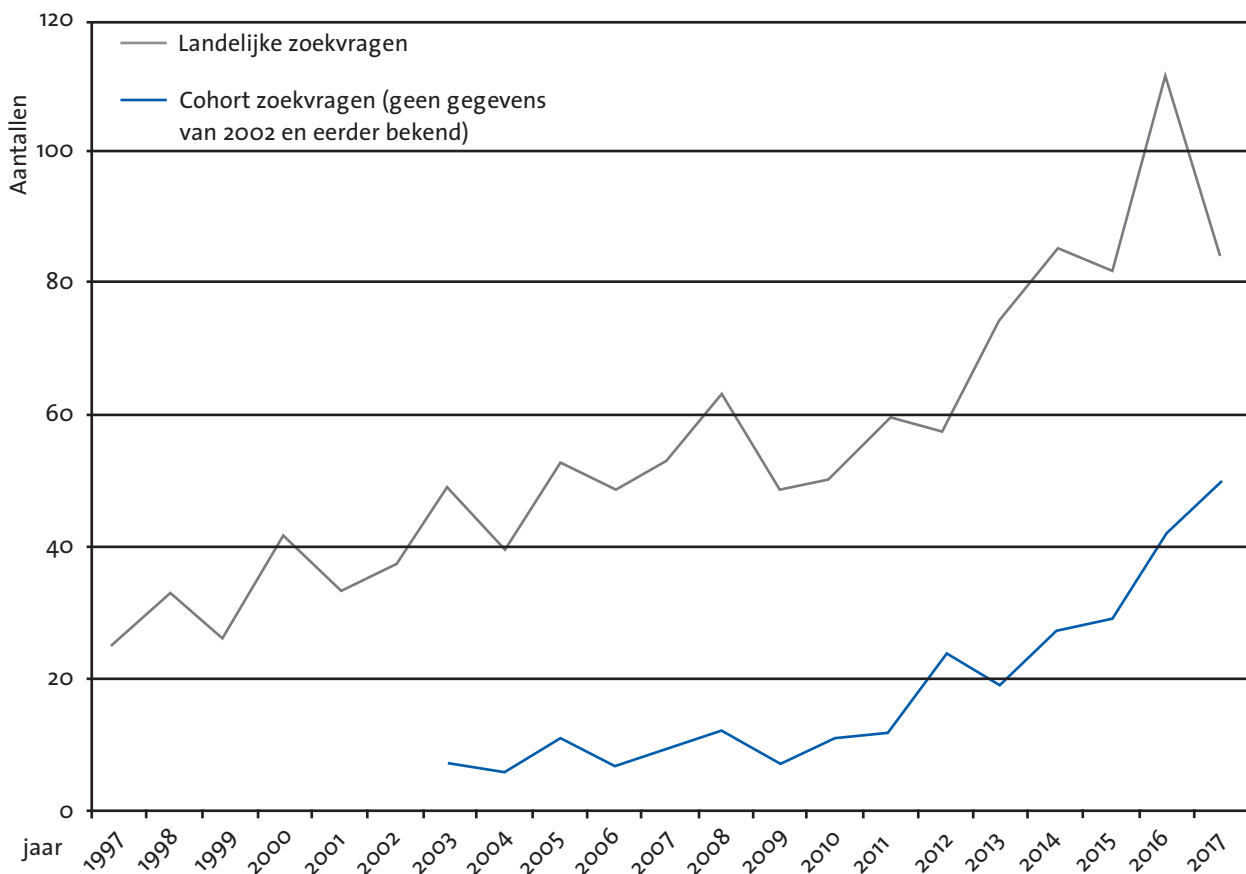
Landelijke zoekvragen

85 aanvragen betroffen een landelijke zoekvraag (LZV), waarbij informatie op patiëntniveau in de vorm van excerpten werd geleverd. Dit is een afname ten opzichte van 2016 waarin 111 landelijke zoekvragen werden ingediend (figuur 1).

31 landelijke zoekvragen betroffen uitsluitend excerpten. Bij 59 aanvragen werden met behulp van de intermediaire procedure ook complete PA-verslagen, PA-materiaal en/of klinische gegevens via de behandelaar opgevraagd. Ook hierbij wordt de privacy gewaarborgd en wordt te werk gegaan volgens de Code Goed Gedrag en Code Goed Gebruik.

50 van de 214 landelijke zoekaanvragen in 2017 betroffen een zogenaamde cohort-procedure, waarbij gegevens van personen uit een andere bron gekoppeld worden aan de PALGA-databank. In de meeste gevallen (24) werd er gekoppeld met de Nederlandse Kankerregistratie. Dit is een stijging ten opzichte van het jaar daarvoor toen er 18 keer gekoppeld werd met de NKR. Daarnaast werd 19 keer gekoppeld met eigen cohortgegevens. Voorbeelden hiervan zijn: HEBON, OMEGA en de Transgender database (zie uitleg afkortingen). Er is één keer een koppeling geweest met PHARMO, één zoekvraag die zowel een koppeling met de NKR als met PHARMO omvatte en één zoekvraag die zowel een koppeling met de NKR als met PHARMO en het RIVM omvatte.

Figuur 1



Verder is er één keer gekoppeld met Parelsnoer IBD. De koppelingen tussen PALGA en Life Lines en PALGA en Renine zijn opgestart. Hiervoor moeten de privacy procedures nog afgerond worden.

Sommige LZVs waren onderdeel van een gesubsidieerd onderzoeksproject. Voorbeelden van de subsidieverstrek- kers voor de aanvragen in 2017 zijn: KWF, Alpe d'huzes, ZonMW.

Oriënterende zoekvragen

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

Overige zoekvragen

Naast de 13 oriënterende zoekvragen en 85 landelijke zoekvragen, waren er nog overige zoekvragen, waarbij aantallen noch excerpten werden geleverd.

9 Keer was er sprake van een zogenaamd PA-nummer-cohort, waarbij medewerkers van bureau PALGA en HUB- mede-werkers de aanvragers, die zelf reeds over de PA-nummers beschikten, ondersteunden bij het opvragen van PA-materiaal. De PA-nummers zijn veelal verkregen binnen een trial, bijvoorbeeld de COCOS-trial, POBASCAM en HOVON studies, of binnen cohortonderzoeken, bijvoorbeeld het OMEGA-cohort.

8o Aanvragen betroffen het opvragen PA-materiaal binnen het eigen instituut. De laboratoria gebruiken de portal voor gedegen documentatie van het opgevraagde materiaal.

Aard en inhoud nieuwe landelijke zoekvragen 2016

Aard en inhoud nieuwe landelijke zoekvragen 2017

Het merendeel van de aanvragen komt uit een aca- demisch centrum (77%). Daarnaast betreffen een paar gegevensaanvragen de evaluatie van het bevolkings- onderzoek naar baarmoederhalskanker en borstkanker.

Bij 35 landelijke zoekvragen was de primaire aanvrager patholoog. Bij 11 aanvragen kwam de aanvraag van de divisie Epidemiologie. De overige veel voorkomende specialismen van de aanvragers waren Klinische genetica (6) en Heelkunde (6).

HEBON:

Hereditair Borst- en eierstokkanker Onderzoek Nederland; een landelijk onderzoek onder families waar borst- en eierstokkanker veel voorkomt

COCOS-trial:

Colonoscopy or Colonography for Screening; Deze studie heeft primair tot doel de opkomst en opbrengst van twee screeningsmethoden met elkaar te vergelijken op basis van prerandomisatie: (optische) coloscopie en CT-cografie (virtuele coloscopie).

POBASCAM studie:

Population Based Screening Study Amsterdam; een gerandomiseerd bevolkingsonderzoek ter evaluatie van de implementatie van de HPV-test in het BVO Renine Database met informatie van nierpatiënten

Parelsnoer IBD Klinische biobank voor Inflammatoire Darmziekten van de 8 Universitair Medische Centra

PHARMO Database voor onderzoek naar de effectiviteit, veiligheid en kosten van het gebruik van geneesmiddelen

HOVON studie:

Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland; Stichting met als doelstelling: 'De bevordering van de optimale behandeling van volwassen patiënten met hematologische kwaadaardige ziekten.'

Amsterdam Breast Cancer Study:

een studie naar genetische en genomische aspecten van borstkanker. Specifiek draagt deze studie bij aan een project over de etiologie van specifieke borstkankersubtypes en prognose.

OMEGA-cohort:

Ovariumstimulatie en gynecologische aan- doeningen; landelijk onderzoek naar de mogelijke nadelige gezondheidsproblemen van ivf (of soortgelijke vruchtbaarheidsbehandelingen) op de lange termijn.

Gewenste gegevens bij LZV's

Lijst met anonieme excerpten	31
Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal op te vragen	9
Lijst met anonieme excerpten om complete verslagen op te vragen	21
Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens op te vragen	3
Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal en verslagen op te vragen	17
Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens, PA-materiaal, verslagen op te vragen	4
Totaal	85

Betrokken specialisme

Pathologie – enig specialisme	35
Pathologie in samenwerking met ander klinisch specialismen, waarvan	
Cardiologie	2
Maag-darm-lever	5
Gynaecologie	2
(Medische) Oncologie	2
(Klinische) Genetica	6
Urologie	3
Dermatologie	1
Radiologie	1
Interne geneeskunde	5
Epidemiologie	11
Heelkunde	6
Onderzoeker	2
Overig	4
Totaal	85

Herkomst 1e aanvrager

Academisch centrum	66
Niet-academische instelling	16
Overige	3
Totaal	85

Ontsluiting weefselarchieven

De ondersteuning van de PALGA Portal (geïnitieerd onder de naam Dutch National Tissue Portal, DNTP) is verlengd tot eind 2019. De PALGA Portal valt onder het BBMRI-NL 2.0 infrastructuur project gefinancierd door NWO. Eind 2017 heeft NWO verlenging van het gehele project, en daarmee ook de Portal, goedgekeurd. Daarmee is ook de inzet van de HUB-medewerkers (voor het verzamelen en versturen van paraffine blokken) tot eind 2019 gewaarborgd. In 2018 zullen alle pathologielaboratoria bezocht worden om te reflecteren op het project tot nu toe en om vooruit te kijken naar de wijze waarop deze activiteit in de toekomst gecontinueerd kan worden.

In 2016 zijn er 91 verzoeken om PA-verslagen, PA-materiaal en/of klinische gegevens via de PALGA portal naar de laboratoria verstuurd. Nagenoeg alle laboratoria hebben een PALGA verzoek ontvangen. In totaal werden er 27.160 PA nummers opgevraagd (voor weefsel, klinische gegevens en verslagen).

In 2017 werden er 126 verzoeken naar de laboratoria gestuurd en daarbij 14.987 PA nummers opgevraagd. Het aantal verzoeken aan de laboratoria nam dus toe, alleen werden er per laboratoria verzoek minder PA nummers opgevraagd.

Op twee laboratoria na werden alle verzoeken van de onderzoekers in behandeling genomen. 37 Labs gebruiken in meer of mindere mate de hulp van een HUB medewerker om de PA-materialen (verslagen/blokken) op te zoeken en op te ruimen.

	2017	2016
Aantal aanvragen	214	165
Aantal verzoeken aan de laboratoria	126	91
Aantal PA-nummers	14.987	27.160
Type aanvraag		
Alleen verslagen	1	14
Alleen PA- materiaal (blokken/glaasjes)	92	30
Alleen Klinische gegevens (via behandelaar)	7	7
PA- materiaal + verslagen	22	37
PA- materiaal + klinische gegevens	0	1
PA -materiaal + verslagen + klinische gegevens	2	1
Verslagen + klinische gegevens	2	1

Publicaties

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

In 2017 verschenen onderstaande 56 wetenschappelijke publicaties waarin gebruik werd gemaakt van gegevens uit de landelijke PALGA-databank. In 2016 waren dit 46.

De gemiddelde impactfactor (IF) van de tijdschriften waarin werd gepubliceerd was 0,6086. De drie tijdschriften met de hoogste IF waren *Journal of Clinical Oncology* (IF 24,008), *British Medical Journal* (IF 20,785) en *Annals of Oncology* (IF 11,855).

1. **Androgen deprivation therapy for androgen receptor-positive advanced salivary duct carcinoma: A nationwide case series of 35 patients in The Netherlands.**
Boon E, van Boxtel W, Buter J, Baatenburg de Jong RJ, van Es RJJ, Bel M, Fiets E, Oosting SF, Slingerland M, Hoeben A, Tesselaar MET, Jonker MA, Flucke UE, van der Graaf WTA, van Herpen CML.
Head Neck 2017;(00):1-9.
2. **Decoy receptor 1 (DCR1) promoter hypermethylation and response to irinotecan in metastatic colorectal cancer.**
Bosch LJW, Trooskens G, Snaebjornsson P, Coupe VMH, Mongera S, Haan JC, Richman SD, Koopman M, Tol J, de Meyer T., Louwagie J, Dehaspe L, van Grieken NCT, Ylstra B, Verheul HMW, van Engeland M., Nagtegaal ID, Herman JG, Quirke P, Seymour MT, Punt CJA, van Criekinge W., Carvalho B, Meijer GA.
Oncotarget 2017;(8):63140-63154.
3. **Acute toxicity and surgical complications after preoperative (chemo)radiation therapy for rectal cancer in patients with inflammatory bowel disease.**
Bosch SL, van Rooijen SJ, Bokkerink GM, Braam HJ, Derikx LA, Poortmans P, Marijnen CA, Nagtegaal ID, de Wilt JH.
Radiother Oncol 2017;(123):147-153.
4. **Volume of surgery for benign colorectal polyps in the last 11 years.**
Bronzwaer MES, Koens L, Bemelman WA, Dekker E, Fockens P.
Gastrointest Endosc 2017;(00):1-10.
5. **Characterization of male breast cancer: Results of the EORTC 10085/TBCRC/BIG/NABCG International Male Breast Cancer Program.**
Cardoso F, Bartlett JMS, Slaets L, van Deurzen CHM, van Leeuwen-Stok E, Porter P, Linderholm B, Hedenfalk I, Schroder C, Martens J, Bayani J, van Asperen C., Murray M, Hudis C, Middleton L, Vermeij J, Punie K, Fraser J, Nowaczyk M, Rubio IT, Aebi S, Kelly C, Ruddy KJ, Winer E, Nilsson C, Dal LL, Korde L, Benstead K, Bogler O, Goulioti T, Peric A, Litiere S, Aalders KC, Poncet C, Tryfonidis K, Giordano SH.
Ann Oncol 2017;(Epub ahead of print).
6. **Long-term prognosis of young breast cancer patients (≤ 40 years) who did not receive adjuvant systemic treatment: protocol for the PARADIGM initiative cohort study.**
Dackus GM, Ter Hoeve ND, Opdam M, Vreuls W, Varga Z, Koop E, Willems SM, van Deurzen CH, Groen EJ, Cordoba A, Bart J, Mooyaart AL, van den Tweel JG, Zolota V, Wesseling J, Sapino A, Chmielik E, Ryska A, Amant F, Broeks A, Kerkhoven R, Stathonikos N, Veta M, Voogd A, Jozwiak K, Hauptmann M, Hoogstraat M, Schmidt MK, Sonke G, van der Wall E, Siesling S, van Diest PJ, Linn SC.
BMJ Open 2017;(7):e017842.
7. **Breast Implant-Associated Anaplastic Large-Cell Lymphoma in a Transgender Woman.**
de Boer M, van der Sluis WB, de Boer JP, Overbeek LIH, van Leeuwen FE, Rakhorst HA, van der Hulst RRWJ, Hijmering NJ, Bouman MB, de Jong D.
Aesthet Surg J 2017;(37):NP83-NP87.
8. **Patient-specific workup of adrenal incidentalomas.**
de Haan RR, Visser JBR, Pons E, Feelders RA, Kaymak U, Hunink MGM, Visser JJ.
Eur J Radiol Open 2017;(4):108-114.
9. **Variation in head and neck cancer care in the Netherlands: A retrospective cohort evaluation of incidence, treatment and outcome.**
de Ridder M., Balm AJM, Baatenburg de Jong RJ, Terhaard CHJ, Takes RP, Slingerland M, Dik E, Sedee RJE, de Visscher JGAM, Bouman H, Willems SM, Wouters MW, Smeele LE, van Dijk BAC.
Eur J Surg Oncol 2017;(43):1494-1502.
10. **The enteric nervous system and the musculature of the colon are altered in patients with spina bifida and spinal cord injury.**
den Braber-Ymker M, Lammens M, van Putten MJ, Nagtegaal ID.
Virchows Arch 2017;(470):175-184.
11. **Why we should improve current practice of diagnosing and treating pulmonary large cell neuroendocrine carcinomas in patients with advanced disease.**
Derks J, van Suylen RJ, Thunnissen E, den Bakker M., Groen H, Smit E, Damhuis R, van den Broek E, Speel EJ, Dingemans AC.
Eur Respir J 2017;(50): (Epub ahead of print).
12. **Molecular Subtypes of Pulmonary Large-cell Neuroendocrine Carcinoma Predict Chemotherapy Treatment Outcome.**
Derks JL, Leblay N, Thunnissen E, van Suylen RJ, den Bakker M., Groen HJM, Smit EF, Damhuis R, van den Broek EC, Charbrier A, Foll M, McKay JD, Fernandez-Cuesta L, Speel EM, Dingemans AC.
Clin Cancer Res 2017;(24):33-42.

13. **Chemotherapy for pulmonary large cell neuroendocrine carcinomas: does the regimen matter?**
Derks JL, van Suylen RJ, Thunnissen E, den Bakker MA, Groen HJ, Smit EF, Damhuis RA, van den Broek EC, Speel EM, Dingemans AC.
Eur Respir J 2017;(49):1601838.
14. **Childhood neuroendocrine tumours: a descriptive study revealing clues for genetic predisposition.**
Diets IJ, Nagtegaal ID, Loeffen J, de Blaauw I, Waanders E, Hoogerbrugge N, Jongmans MC.
Br J Cancer 2017;(116):163-168.
15. **Long-Lasting Increased Risk of Human Papillomavirus-Related Carcinomas and Premalignancies After Cervical Intraepithelial Neoplasia Grade 3: A Population-Based Cohort Study.**
Ebisch RMF, Rutten DWE, Int'Hout J, Melchers WJG, Massuger LFAG, Bulten J, Bekkers RLM, Siebers AG.
J Clin Oncol 2017;(35): (Epub ahead of print).
16. **Is there an increased risk of cervical neoplasia in atopic dermatitis patients treated with oral immunosuppressive drugs?**
Garritsen FM, Verheijen RHM, Gerestein CG, van Zuilen AD, Oosterhaven JAF, van DM, Bruijnzeel-Koomen CAF, Schuttelaar ML, de Bruin-Weller MS.
J Eur Acad Dermatol Venereol 2017;(Epub ahead of print).
17. **Extracolonic cancer risk in Dutch patients with APC (adenomatous polyposis coli)-associated polyposis.**
Ghorbanoghli Z, Bastiaansen BA, Langers AM, Nagengast FM, Poley JW, Hardwick JC, Koornstra JJ, Sanduleanu S, de Vos Tot Nederveen Cappel WH, Witteman BJ, Morreau H, Dekker E, Vasen HF.
J Med Genet 2017;(55):11-14.
18. **Maintenance treatment with capecitabine and bevacizumab versus observation in metastatic colorectal cancer: updated results and molecular subgroup analyses of the phase 3 CAIRO3 study.**
Goey KKH, Elias SG, van Tinteren H, Lacle MM, Willems SM, Offerhaus GJA, de Leng WWJ, Strengman E, Ten Tije AJ, Creemers GM, van der Velden A, de Jongh FE, Erdkamp FLG, Tanis BC, Punt CJA, Koopman M.
Ann Oncol 2017;(28):2128-2134.
19. **A nationwide registry-based cohort study of the MammaPrint genomic risk classifier in invasive breast cancer.**
Groenendijk FH, Jager A, Cardoso F, van Deurzen CHM.
Breast 2017;(38):125-131.
20. **Harms of cervical cancer screening in the United States and the Netherlands.**
Habbema D, Weinmann S, Arbyn M, Kamineni A, Williams AE, de Kok MCM, van Kemenade F, Field TS, van Rosmalen J, Brown ML.
Int J Cancer 2017;(140):1215-1222.
21. **Interactions between dietary acrylamide intake and genes for ovarian cancer risk.**
Hogervorst JGF, van den Brandt PA, Godschalk RWL, van Schooten FJ, Schouten LJ.
Eur J Epidemiol 2017;(32):431-441.
22. **Supravaginal hysterectomy in Curacao prevalence and impact on screening for cervical cancer.**
Hooi DJ, Meijer CJLM, Witte BI, Bravio IG, Pinedo HM, Kenter GG.
Prev Med Rep 2017;(8):238-241.
23. **The Rotterdam Study: 2018 update on objectives, design and main results.**
Ikram MA, Brusselle GGO, Murad SD, van Duijn CM, Franco OH, Goedegebure A, Klaver CCW, Nijsten TEC, Peeters RP, Stricker BH, Tiemeier H, Uitterlinden AG, Vernooij MW, Hofman A.
Eur J Epidemiol 2017;(32):807-850.
24. **High-risk human papillomavirus detection in self-sampling compared to physician-taken smear in a responder population of the Dutch cervical screening: Results of the VERA study.**
Ketelaars PJW, Bosgraaf RP, Siebers AG, Massuger LFAG, van der Linden JC, Wauters CAP, Rahamat-Langendoen JC, van den Brule AJC, In 't Hout J, Melchers WJG, Bekkers RLM.
Prev Med 2017;(101):96-101.
25. **A prospective cohort study on dietary acrylamide intake and the risk for cutaneous malignant melanoma.**
Lipunova N, Schouten LJ, van den Brandt PA, Hogervorst JGF.
Eur J Cancer Prev 2017;(26):528-531.
26. **Increased Risk of Breast Cancer at a Young Age in Women with Fibrous Dysplasia.**
Majoor BC, Boyce AM, Bovee JV, Smit VT, Collins MT, Cleton-Jansen AM, Dekkers OM, Hamdy NA, Dijkstra PS, Appelman-Dijkstra NM.
J Bone Miner Res 2017;(33):84-90.
27. **Association between Cigar or Pipe Smoking and Cancer Risk in Men: A Pooled Analysis of Five Cohort Studies.**
Malhotra J, Borron C, Freedman ND, Abnet CC, van den Brandt PA, White E, Milne RL, Giles GG, Boffetta P.
Cancer Prev Res (Phila) 2017;(10):704-709.
28. **Higher incidence rates than previously known in tenosynovial giant cell tumors.**
Mastboom MJL, Verspoor FGM, Verschoor AJ, Uittenbogaard D, Nemeth B, Mastboom WJB, Bovee JVMG, Dijkstra PDS, Schreuder HWB, Gelderblom H, Van de Sande MAJ.
Acta Orthop 2017;(88):688-694.
29. **Risk Factors and Clinical Outcomes in Patients with IBD with Melanoma.**
Nissen LHC, Pierik M, Derikx LAAP, de Jong E., Kievit W, van den Heuvel TRA, van Rosendaal AR, Plasmeijer EI, Dewint P, Verhoeven RHA, Overbeek LIH, Nagtegaal ID, Hoentjen F, van der Meulen-de Jong AE.
Inflamm Bowel Dis 2017;(23):2018-2026.

30. **Genome-Wide Association Studies of Multiple Keratinocyte Cancers.**
Pardo LM, Li WQ, Hwang SJ, Verkouteren JA, Hofman A, Uitterlinden AG, Kraft P, Turman C, Han J, Cho E, Murabito JM, Levy D, Qureshi AA, Nijsten T.
PLoS One 2017;(12):e0169873.
31. **Intake of meat and fish and risk of head-neck cancer subtypes in the Netherlands Cohort Study.**
Perloy A, Maasland DHE, van den Brandt PA, Kremer B, Schouten LJ.
Cancer Causes Control 2017;(28):647-656.
32. **Morphological and phenotypical features of ovarian metastases in breast cancer patients.**
Peters IT, van der Steen MA, Huisman BW, Hilders CG, Smit VT, Vahrmeijer AL, Sier CF, Trimbos JB, Kuppen PJ.
BMC Cancer 2017;(17):206.
33. **Prevalence and Risk Factors of Ovarian Metastases in Breast Cancer Patients < 41 Years of Age in the Netherlands: A Nationwide Retrospective Cohort Study.**
Peters IT, van Zwet EW, Smit VT, Liefers GJ, Kuppen PJ, Hilders CG, Trimbos JB.
PLoS One 2017;(12):e0168277.
34. **Trends in treatment, incidence and survival of hypopharynx cancer: a 20-year population-based study in the Netherlands.**
Petersen JF, Timmermans AJ, van Dijk BAC, Overbeek LIH, Smit LA, Hilgers FJM, Stuiver MM, van den Brekel MWM.
Eur Arch Otorhinolaryngol 2017;(275):181-189.
35. **A Pooled Analysis of 15 Prospective Cohort Studies on the Association between Fruit, Vegetable, and Mature Bean Consumption and Risk of Prostate Cancer.**
Petimar J, Wilson KM, Wu K, Wang M, Albanes D, van den Brandt PA, Cook MB, Giles GG, Giovannucci EL, Goodman GE, Goodman PJ, Hakansson N, Helzlsouer K, Key TJ, Kolonel LN, Liao LM, Mannisto S, McCullough ML, Milne RL, Neuhauser ML, Park Y, Platz EA, Riboli E, Sawada N, Schenk JM, Tsegane S, Verhage B, Wang Y, Wilkens LR, Wolk A, Ziegler RG, Smith-Warner SA.
Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2017;(26):1276-1287.
36. **HPV-positive women with normal cytology remain at increased risk of CIN₃ after a negative repeat HPV test.**
Polman NJ, Veldhuijzen NJ, Heideman DAM, Snijders PJF, Meijer CJLM, Berkhof J.
Br J Cancer 2017;(117):1557-1561.
37. **Cervical cancer incidence after normal cytological sample in routine screening using SurePath, ThinPrep, and conventional cytology: population based study.**
Rozemeijer K, Naber SK, Penning C, Overbeek LI, Looman CW, de Kok IM, Matthijsse SM, Rebolj M, Van Kemenade FJ, van Ballegooijen M.
BMJ 2017;(356):j504.
38. **Loss of steroid hormone receptors is common in malignant pleural and peritoneal effusions of breast cancer patients treated with endocrine therapy.**
Schrijver WAME, Schuurman K, van Rossum A, Peeters T, Ter Hoeve N, Zwart W, van Diest PJ, Moelans CB.
Oncotarget 2017;(8):55550-55561.
39. **Energy restriction at young age, genetic variants in the insulin-like growth factor pathway and colorectal cancer risk in the Netherlands Cohort Study.**
Simons CC, Schouten LJ, Godschalk RW, van Engeland M, van den Brandt PA, van Schooten FJ, Weijenberg MP.
Int J Cancer 2017;(140):272-284.
40. **Occurrence of metachronous basal cell carcinomas: a prognostic model.**
Smedinga H, Verkouteren JAC, Steyerberg EW, Hofman A, Nijsten T, Vergouwe Y.
Br J Dermatol 2017;(177):1113-1121.
41. **Long-Term Risk of Subsequent Malignant Neoplasms After Treatment of Childhood Cancer in the DCOG LATER Study Cohort: Role of Chemotherapy.**
Teepen JC, van Leeuwen FE, Tissing WJ, van Dulmen-den Broeder E, Van den Heuvel-Eibrink MM, van der Pal HJ, Loonen JJ, Bresters D, Versluys B, Neggers SJCM, Jaspers MWM, Hauptmann M, van der Heiden-van der Loo, Visser O, Kremer LCM, Ronckers CM.
J Clin Oncol 2017;(35):2288-2298.
42. **Salivary gland pleomorphic adenoma in the Netherlands: A nationwide observational study of primary tumor incidence, malignant transformation, recurrence, and risk factors for recurrence.**
Valstar MH, de Ridder M, van den Broek EC, Stuiver MM, van Dijk BAC, van Velthuisen MLF, Balm AJM, Smeele LE.
Oral Oncol 2017;(66):93-99.
43. **Incidence of lymph node metastases in clinical early-stage mucinous and seromucinous ovarian carcinoma: a retrospective cohort study.**
van Baal J, van de Vijver KK, Coffelt SB, van der Noort V, van Driel WJ, Kenter GG, Buist MR, Lok C.
BJOG 2017;(124):486-494.
44. **Incidence of Malignancy Prior to Antineutrophil Cytoplasmic Antibody-associated Vasculitis Compared to the General Population.**
van Daalen EE, Rahmattulla C, Wolterbeek R, Bruijn JA, Bajema IM.
J Rheumatol 2017;(44):314-318.
45. **A possible dual effect of cigarette smoking on the risk of postmenopausal breast cancer.**
van den Brandt PA.
Eur J Epidemiol 2017;(32):683-690.
46. **Mediterranean diet adherence and risk of postmenopausal breast cancer: results of a cohort study and meta-analysis.**
van den Brandt PA and Schulpen M.
Int J Cancer 2017;(140):2220-2231.

47. **A 20 year temporal change analysis in incidence, presenting phenotype and mortality in the Dutch IBDL cohort - Can diagnostic factors explain the increase in IBD incidence?**
van den Heuvel TRA, Jeuring SFG, Zeegers MP, van Dongen DHE, Wolters A, Masclee AAM, Hameeteman WH, Romberg-Camps MJL, Oostenbrug LE, Pierik MJ, Jonkers DM.
J Crohns Colitis 2017;(Epub ahead of print).
48. **Increasing incidence of invasive and in situ cervical adenocarcinoma in the Netherlands during 2004-2013.**
van der Horst J, Siebers AG, Bulten J, Massuger LF, de Kok IM.
Cancer Med 2017;(6):416-423.
49. **Incidence and survival of glandular vulvar malignancies in the Netherlands.**
van der Linden M, Schuurman M, Bulten J, van der Aa M, Massuger L, de Hullu J.
Gynecol Oncol 2017;(144):553-557.
50. **Extent of unnecessary surgery for benign rectal polyps in the Netherlands.**
van Nimwegen LJ, Moons LMG, Geesing JMJ, Arensman LR, Lacle M, Broeders IAMJ, Viergever PP, Groen JN, Kessels K, Schwartz MP.
Gastrointest Endosc 2017;(Epub ahead of print).
51. **A Four-Gene Promoter Methylation Marker Panel Consisting of GREM1, NEURL, LAD1, and NEFH Predicts Survival of Clear Cell Renal Cell Cancer Patients.**
van Vlodrop IJH, Joosten SC, de Meyer T, Smits KM, van Neste L, Melotte V, Baldewijns MMLL, Schouten LJ, van den Brandt PA, Jeschke J, Yi JM, Schuebel KE, Ahuja N, Herman JG, Aarts MJ, Bosman FT, van Criekinge W, van Engeland M.
Clin Cancer Res 2017;(23):2006-2018.
52. **Stratifying HPV-positive women for CIN3+ risk after one and two rounds of HPV-based screening.**
Veldhuijzen NJ, Polman NJ, Snijders PJF, Meijer CJLM, Berkhof J.
Int J Cancer 2017;(141):1551-1560.
53. **Risk of cervical intra-epithelial neoplasia and invasive cancer of the cervix in DES daughters.**
Verloop J, van Leeuwen FE, Helmerhorst TJ, de Kok IM, van Erp EJ, van Boven HH, Rookus MA.
Gynecol Oncol 2017;(144):305-311.
54. **Management of eosinophilic esophagitis in daily clinical practice.**
Vermeulen BD, Bogte A, Verhagen MA, Pullens HJM, Siersema PD.
Dis Esophagus 2017;(Epub ahead of print).
55. **Adherence to the 2015 Dutch dietary guidelines and risk of non-communicable diseases and mortality in the Rotterdam Study.**
Voortman T, Kieft-de Jong JC, Ikram MA, Stricker BH, van Rooij FJA, Lahousse L, Tiemeier H, Brusselle GG, Franco OH, Schoufour JD.
Eur J Epidemiol 2017;(32):993-1005.
56. **Incidence of eosinophilic esophagitis in the Netherlands continues to rise: 20-year results from a nationwide pathology database.**
Warners MJ, de Rooij W, van Rhijn BD, Verheij J, Bruggink AH, Smout AJPM, Bredenoord AJ.
Neurogastroenterol Motil 2017;(30):(Epub ahead of print).

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Bestuur

Mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal,
vicevoorzitter tot 1 juli 2017, daarna voorzitter

Huidige functie
Hoogleraar Gastro-intestinale Pathologie Radboud Universiteit
Nijmegen

Nevenfuncties
Vicevoorzitter Stichting Pathologie Projecten
Expert patholoog Landelijk Bevolkingsonderzoek darmkanker
Lid Adviesraad Raad KWF

Dr. J.W.R. Meijer, voorzitter tot 1 juli 2017

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

Nevenfuncties
Voorzitter Stichting Pathologie Projecten
Regionaal coördinerend patholoog Oost BVO darmkanker
Lid Juridisch Commissie NVVP
Lid stuurgroep PIE

Mr. drs. J. Woerdman, penningmeester

Huidige functie
Lid Raad van Bestuur Saltro Utrecht

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

Dr. S.M. Willems, vicevoorzitter vanaf 1 juli 2017

Huidige functie
Patholoog, Universitair Medisch Centrum Utrecht en NKI-AvL,
Amsterdam

Nevenfuncties
Bestuurslid Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter interdisciplinaire werkgroep moleculaire protocollen
Plv lid raad van toezicht Perined
Lid stuurgroep PIE
Lid stuurgroep BBMRI-HMF-PALGA-IKNL
Lid WP4 BBMRI
Lid Scientific Executive Council BBMRI
Lid IDMC DRUP
Medical advisor and research funding Roche/Pfizer/BMS/MSD/
Merck/Astrazeneca

Dr. H.J. van Slooten, lid

Huidige functie
Patholoog, Noordwest Ziekenhuisgroep (Symbiant)

Nevenfuncties
Bestuurslid Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter commissie landelijke protocollen
Bestuurslid IKNL regionale werkgroep mammacarcinoom
Amsterdam

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Dr. K. Monkhorst, lid

Huidige functie

Patholoog, Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, Amsterdam

Nevenfuncties

Bestuurslid Stichting Pathologie Projecten

Consultant Roche pharma, Roche Dx, Pfizer, MSD, Abbvie, BMS, AstraZeneca

Commissie Moleculaire Diagnostiek Pathologie NVVP en CMDP-QC NVVP

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

Huidige functie

AIOS pathologie VUmc

Nevenfuncties

Stagiair bestuur Stichting Pathologie Projecten

PALGA-Raad

PALGA-Raad

Voorzitter: vacature

Vertegenwoordigers uit PA-laboratoria.

Raad van Toezicht

Mr. I.M. Braal, voorzitter

Huidige functie

Zelfstandig ondernemer in de gezondheidszorg

Nevenfuncties

Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten

Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Kraamzorg De Eilanden

Onafhankelijk voorzitter Klachtencommissie Vlietland Ziekenhuis (tot 1 juli 2017)

Lid Regionale Geschillencommissie Woonstichting Land van

Altena, Woonlinie en Woonservice Meander

Voorzitter/auditor NIAZ

Dr. A.G.J.M. Hanselaar, vicevoorzitter

Huidige functie

Adviseur transformatie en innovatie Gezondheidszorg

Nevenfuncties

Vicevoorzitter Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten

Lid Raad van Toezicht Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)

Lid Advisory Board Value-Based HealthCare Centre Europe

Voorzitter Value-Based HealthCare Prize 2015 en 2016

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

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

Huidige functie

hoogleraar Pathologie in het AMC te Amsterdam

Nevenfuncties

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

Prof. dr.ir. P. van den Brandt, lid

Huidige functie

Hoogleraar Epidemiologie in Maastricht UMC, Maastricht

Nevenfuncties

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

De leden van Bestuur en Raad van Toezicht ontvangen vacatiegelden:

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

Voorzitter Raad van Toezicht:	€ 1.500
Lid Raad van Toezicht:	€ 1.000
Voorzitter Bestuur:	€ 4.970 per jaar tot 1-7-2017, daarna € 12.000 per jaar
Penningmeester:	€ 3.727 per jaar tot 1-7-2017, daarna € 5.300 per jaar
Lid Bestuur:	€ 2.485 per jaar tot 1-7-2017, daarna € 2.770 per jaar
Stagiair Bestuur	€ 100 per vergadering

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

Mw. dr. ir. E.H. Hofhuis, directeur

Mw. J.H. de Bruijn-Spannenberg, secretariaat

Mw. dr. E.C. van den Broek, adviseur Gegevensaanvragen

Mw. dr. I.A.G. Deckers, adviseur Gegevensaanvragen

Mw. dr. A.H. Gijsbers-Bruggink, adviseur Gegevensaanvragen

Mw. dr. L.I.H. Overbeek, adviseur Gegevensaanvragen (tot 30 juni 2017)

Mw. dr. A.W. van den Belt-Dusebout (vanaf 1 september)

Dr. A.G. Siebers, adviseur Gegevensaanvragen

Dr. ir. Q.J.M. Voorham, adviseur Gegevensaanvragen

Ing. P.A. Seegers, adviseur Protocollen

R. Spaan, ingenieur Protocollen

Dr. T.Q. Nguyen, pathologie advies adviseur Gegevensaanvragen

Mw. dr. C.C.H.J. Epskamp-Kuijpers, onderzoeker extern gefinancierde projecten

Mw. drs. C.E. Sluijter, onderzoeker extern gefinancierde projecten (tot 31 juli 2017)

Wetenschappelijke Raad

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

PALGA Privacy Commissie

Mw. mr. drs. N. M. Klioueva, voorzitter, AMC/OLV, Amsterdam
Mr. J. Bisschop, namens Nederlandse Patiënten Vereniging
Mr. dr. Sj. Nouwt, jurist
Mr. D.J. de Jong, Bedrijfsjuridisch adviseur De Jong & Partners
Dr. G.J. Liefers, Staf chirurg, afdeling Heelkunde LUMC, Leiden (tot 1 oktober 2017)
Dr. K.H. Lam, Erasmus MC, Rotterdam
Mr. Dr. J.E. Boers, namens pathologen, Isala klinieken, Zwolle

Thesauruswerkgroep

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

Klachtcollege

Dr. P. Blok, voorzitter, Heemstede (tot 1-12-2017)
Mw. Mr. G.M. van Reenen, Hoofd stafbureau Opleiding & Registratie KNMG, Utrecht
Dr. C. Oosterwijk, Directeur VSOP voor zeldzame en genetische aandoeningen, Soest

Werkgroep Dienstverlening (niet statutair)

Ing. P.A. Seegers, Stichting PALGA, Houten (voorzitter)
R. Spaan, Stichting PALGA, Houten
P. Hoogeboom, Slotervaart Ziekenhuis (UDPS)
Dr. J.A.M. Belien, VU Medisch Centrum, Amsterdam (Sympathy)
F. Hendrikse, Spaarne Gasthuis, Heemstede (UDPS)
P.C.J. Martens, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (UDPS)
Mw. L.M.J. Wijngaarde, PATHAN BV, Rotterdam (UDPS)
Mw. M. Sjouken, PATHAN BV, Rotterdam (UDPS)
Mw. A. de Meza, St. Anthonius Ziekenhuis, Nieuwegein (UDPS)
W. Wanetie, Kennemer Gasthuis, Haarlem (UDPS)
A. van Zimmeren, Amphia Ziekenhuis, Breda (UDPS)

Werkgroep Protocolen (niet statutair)

Dr. H.J. van Slooten, Symbiant, Alkmaar (voorzitter)
Ing. P.A. Seegers, Stichting PALGA, Houten, (secretaris)
Drs. M.A.A.M. van Dijk, Elkerliek Ziekenhuis, Helmond (tot 30 juni 2017)
Dr. R. Hoedemaeker, PATHAN BV, Rotterdam
Drs. S.V. Dubois, PATHAN BV, Rotterdam
Mw. dr. E.A. Neefjes-Borst, VU Medisch Centrum, Amsterdam
Mw. J. Traats-Kooistra, VU Medisch Centrum, Amsterdam
Mw. drs. E. de Jonge, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda
Mw. dr. H.V.N. Küsters-Vandevelde, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen (tot 30 juni 2017)
Mw. S. Roothaan, LabPON, Hengelo
Drs. B. Sturm, PATHAN BV, Rotterdam
Mw. drs. N.C.M. Balmus, Kennemer Gasthuis, Haarlem
Drs. J. Stavast, Laboratorium Klinische Pathologie Centraal Brabant, Tilburg
Prof. dr. H. Hollema, Universitair Medisch Centrum Groningen (tot 30 november 2017)
Mw. A. Doomen, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (notuliste)

VWS

In augustus hebben dr. J.W.R. Meijer, mr. drs. J. Woerdman en mw. dr. ir. E.H. Hofhuis met een vertegenwoordiging van VWS gesproken. Op de agenda stonden de ontwikkelingen binnen de PALGA organisatie, de wens vanuit het buitenland om de PALGA protocollen te mogen gebruiken en de subsidie 2018.

Het PALGA Bestuur heeft in 2017 Secretaris Generaal dhr. E. Gerritsen uitgenodigd voor een werkbezoek aan PALGA. Dit werkbezoek is in 2017 voorbereid en heeft plaatsgevonden op 9 januari 2018.

Strategie

Het Bestuur heeft in 2017 de plannen voor een nieuw meerjarenbeleidsplan verder uitgewerkt. Nu VWS meer wil gaan sturen op prestatie indicatoren is het Bestuur gestart met het uitwerken van de PALGA dienstverlening in meetbare uitkomsten. De toepassing daarvan zal met VWS overlegd worden. In september heeft het Bestuur met de Raad van Toezicht gediscussieerd over de indicatoren en is vastgesteld dat de mening van de stakeholders van PALGA over de prestaties het uitgangspunt van de metingen moet zijn. Het beleidsrapport van VWS van medio 2016 kan daarvoor als uitgangspunt gebruikt worden.

In een bestuurlijk overleg met de NVVP is uitgesproken dat PALGA en de NVVP zullen gaan samenwerken om PALGA data te gaan gebruiken voor spiegelinformatie en benchmarking. PALGA zal daarvoor formatie en ruimte op de begroting zoeken. Tevens wordt ingezet op het verwerven van een SKMS subsidie om deze activiteit te ontwikkelen.

Op de beleidsdag in december heeft het Bestuur zich laten informeren over hoe organisaties hun prestaties zichtbaar kunnen maken. Het Bestuur heeft zich ook verdiept in de ontwikkelingen rondom Blockchain en de relevantie daarvan voor PALGA. Verder zijn bij deze gelegenheid de Algemene Verordening Gegevensbescherming besproken en de internationalisering van de protocollen.

Risicobeheersing

Een belangrijke taak van het Bestuur is het zicht hebben op risico's die de organisatie kunnen bedreigen en beleid maken om deze risico's te beheersen. De belangrijkste risico's betreffen de continuïteit van de inkomsten, het beheer van de geldstromen, het beheersen van kostenstijgingen en de technische veiligheid van de data die door PALGA beheerd worden. Het is het beleid van PALGA om deze risico's zoveel mogelijk te beperken. In 2017 is het Informatie Beveiligingsbeleid van PALGA ISO27001 gecertificeerd.

Een van de maatregelen voor risicobeheersing was de jaarlijkse zogenaamde 'uitwijk'. Getest werd of bij een uitval van de primaire locatie van de PALGA databank kan worden uitgeweken naar de secundaire spiegellocatie. Deze uitwijk en weer inwijken mag niet tot onaanvaardbare productieverstoringen in de

laboratoria leiden. Sinds 2017 is het Lab2Lab systeem in gebruik genomen waarmee alle laboratoria dagelijks met beide locaties van de databanken kan communiceren. Het Bestuur heeft daarom besloten dat een jaarlijkse uitwijktest niet meer nodig is en volstaan kan worden met het monitoren van de bereikbaarheid van beide locaties door alle laboratoria.

Naar aanleiding van berichten in de media dat wereldwijd grote bedrijven getroffen waren door aanvallen met ransomware hebben Bestuur en Raad van Toezicht zich laten informeren over de risico's voor PALGA. Technisch adviseur J. van Ekris heeft uitgelegd dat PALGA een meersporenbeleid volgt dat effectief was tijdens de aanvallen in juni.

Procuratieregeling

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

Juridisch advies

Het Bestuur heeft in 2017 juridisch advies ingewonnen over de volgende onderwerpen: Bewerkersovereenkomsten met RAM, ZorgTTP, DTHS, SAS, de SLA en Raamovereenkomst met SIVZ en een dataprocessing agreement met Lifelines.

Internationaliseren protocollen

Eind 2016 heeft het Bestuur opdracht gegeven om de gevolgen voor PALGA van het internationaliseren van protocollen uit te werken in een businesscase. Dit document is opgesteld door de Oude Gracht Groep en in mei met het Bestuur besproken. Vervolgens is het document ook met de Raad van Toezicht besproken in een aparte bijeenkomst in september. Naar aanleiding van deze besprekingen is besloten om eerst pilots uit te voeren met enkele geïnteresseerde landen om de impact voor de PALGA organisatie beter in te kunnen schatten. Aan VWS is gevraagd hoe PALGA met deze ontwikkelingen om moet gaan in het licht van de subsidie. Een bijeenkomst daarover heeft begin 2018 plaats gevonden.

Publiciteit

Op het DICA symposium in juni heeft mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal samen met de voorzitter van de NVVP mw. dr. K. Grünberg een parallel symposium georganiseerd getiteld "Diamonds are forever – gebruik van databases in de moderne geneeskunde". Bestaande en nieuwe databases

zijn een belangrijke en rijke bron voor wetenschappelijk onderzoek in de zorg. Afzonderlijk, maar ook gekoppeld leveren ze unieke data voor wetenschappelijke vraagstellingen en kwaliteitsverbetering in de zorg. In het parallelsymposium zijn databases rondom de pathologie toegelicht en werden concrete onderzoeksresultaten getoond.

Internet consultatie WZL

In juni heeft het PALGA Bestuur een reactie gestuurd aan VWS in het kader van de internetconsultatie over de Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal. Het Bestuur sluit aan bij de mening van BBMRI, Coreon en NVVP dat het niet wenselijk is om biobanken met klinisch verkregen materiaal (zoals voor pathologiediagnostiek) en populatiebiobanken met van gezonde vrijwilligers verkregen materiaal onder eenzelfde toestemmingsregime te brengen. Voor de pathologie weefselarchieven verdient een geen-bezwaar systeem veruit de voorkeur. Een toestemmingssysteem zal onhaalbaar blijken of ongewenste effecten hebben gezien de grote aantallen, de situatie waarin de patiënt op dat moment verkeert (een stressvolle situatie) en het feit dat degene die het nut van toestemming het beste kan uitleggen (de patholoog) niet degene is die de patiënt ziet. PALGA pleit dus voor een geen-bezwaar regime voor klinisch verkregen materiaal. PALGA streeft er wel naar om patiënten te informeren over het gebruik van weefsel voor wetenschappelijk onderzoek. Uit onderzoek (Rathenau) is gebleken dat patiënten dit waarderen en veelal ook voldoende achten.

IKNL

Het bestuurlijk beleidsoverleg is in 2017 gecontinueerd waarbij tot 1 juli dr. J.W.R. Meijer en daarna mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal aanwezig was. Daarnaast vindt sinds 2015 wetenschappelijk kwartaaloverleg plaats met vanuit het PALGA Bestuur mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal en prof. dr. V. Lemmens van het IKNL.

Bestuurlijk overleg NVVP

De besturen van PALGA en de NVVP hebben in 2017 éénmaal overlegd over diverse beleidsmatige onderwerpen zoals het gebruik van PALGA data voor spiegelinformatie, ontwikkelingen rond de 8e TNM en het voorkomen van dubbele excerpten.

PATH

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

PUN

In 2017 heeft één maal een PUN overleg plaatsgevonden.

PUN is het overleg op bestuurlijk niveau tussen PALGA, Hoofden pathologieafdelingen Universitaire Centra en de NVVP. In het overleg worden gemeenschappelijke onderwerpen zoals researchinfrastructuur besproken. Vanuit het Bestuur nemen dr. J.W.R. Meijer en mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal deel aan de overleggen. Tijdens het overleg zijn de vervolgfianciering van BBMRI 2.0, de BBMRI Portal, een landelijk uniforme Material Transfer Agreement, het protocol-codeboek besproken,

HMF

Beging 2017 een intentieverklaring met de Hartwig Medical Foundation (HMF) ondertekend. In de verklaring is de beoogde samenwerking uitgewerkt. HMF is gericht op het verzamelen en genetisch analyseren van tumor bipten. Door de samenwerking zal de weefselflow naar HMF in de toekomst via de pathologielaboratoria gaan verlopen. Dit heeft als voordeel dat de data van HMF beschikbaar komen in PALGA en PALGA de centrale databank blijft voor alles wat met weefsel te maken heeft. Voor wetenschappelijk onderzoek met HMF- en pathologiedata zal een koppeling tot stand worden gebracht.

Eind 2017 is het initiatief genomen om de samenwerking tussen IKNL, BBMRI, PALGA en HMF te intensiveren. Er zijn een stuurgroep en meerdere projectgroepen ingericht met als doel gegevensaanvragen bij de betreffende partijen te stroomlijnen en vereenvoudigen. Dr. S.M. Willems is vertegenwoordigd in de Stuurgroep.

Research infrastructuur

PALGA neemt sinds 2010 deel aan projecten in het kader van het door NWO gefinancierde BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure), zoals het DNTP project waarbinnen de Portal en de Openbare PALGA databank zijn ontwikkeld. Mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal is een van de projectleiders van BBMRI 2.0. BBMRI en PALGA zijn stakeholders van HealthRI, een initiatief dat er voor moet zorgen dat wetenschappelijke onderzoeksresultaten beter en sneller ter beschikking komen voor de zorg. Bestuurslid dr. S.M. Willems was aanwezig bij de 2017 Health-RI conference in december.

Digitalisering pathologie

Het ontsluiten van digitale beelden is een speerpunten van PALGA. Het project PIE is ondergebracht in de Stichting Pathologie Projecten. Vanuit PALGA wordt de Stuurgroep PIE begeleid door MedicalPhit. Eveneens vanuit PALGA wordt de ontwikkeling van PIE begeleid door Delta-Pi om er voor te zorgen dat de technische aansluiting op het PALGA netwerk volgens de strenge maatstaven van het informatiebeveiligingsbeleid van PALGA verloopt. Tot 1 juli 2017 was dr. J.W.R. Meijer lid van de Stuurgroep van PIE. Daarna is deze rol overgenomen door dr. S.M. Willems.

Protocollen

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

Bevolkingsonderzoeken

Het Bestuur werd tot 1 juli door dr. J.W.R. Meijer en daarna door dr. K. Monkhorst vertegenwoordigd in een stuurgroep met IKNL, RIVM, de Screeningsorganisaties, en de DICA voor de totstandkoming van een datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken.

Continuïteit Stichting PALGA

In het kader van de jaarcyclus heeft het Bestuur in 2017 de jaarrekening 2016 opgesteld en vastgesteld. Medio 2017 is de begroting voor 2018 opgesteld en de subsidieaanvraag ingediend bij VWS. Met DTHS is door mr. drs. J. Woerdman, en de directeur een jaargesprek gevoerd over de dienstverlening.

Organisatie bureau Stichting PALGA

Per 1 juli 2017 heeft mw. dr. L. Overbeek een andere functie aanvaard. Zij was sinds begin 2009 adviseur gegevensaanvragen bij PALGA. Het Bestuur heeft haar bedankt voor haar waardevolle inzet voor PALGA.

Stichting Pathologie Projecten

Met regelmaat voert PALGA extern gefinancierde projecten uit voor derde partijen. Enerzijds om de financiën van deze projecten te scheiden van die van de VWS-subsidie en anderzijds om eventuele risico's van projecten buiten PALGA te brengen, heeft het Bestuur in 2015 de Stichting Pathologie Projecten (SPP) opgericht. In 2017 is de ontwikkeling van het project PIE in de SPP ondergebracht.

Samenstelling Bestuur

Per 1 september heeft mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal dr. J.W.R. Meijer opgevolgd als voorzitter van PALGA. Met ingang van diezelfde datum is dr. S.M. Willems vicevoorzitter van PALGA. Jos Meijer heeft het voorzitterschap van PALGA vervuld sinds 2011. Hij heeft een grote rol gehad in de verdere professionalisering van PALGA, de verbreding van het netwerk en draagvlak voor PALGA, samenwerking met de NVVP, de vernieuwing van de protocolmodule en hij was met PALGA een van de initiatiefnemers van het project PIE. Het Bestuur van PALGA dankt Jos voor zijn inzet.

Stagiair Bestuur

Het Bestuur biedt sinds 2014 de mogelijkheid aan een AIOS Pathologie de mogelijkheid om bestuurlijke ervaring op te doen als stagiair Bestuur. De LPAV (landelijke Pathologie Assistenten Vereniging) draagt kandidaten voor deze positie voor. In 2017 is mw drs. A. Snoek stagiair Bestuur geweest.

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 en/of de penningmeester van het Bestuur en de directeur van het Bureau en één vergadering met het gehele Bestuur.

Tijdens de reguliere vergaderingen is onder meer gesproken over het jaarplan 2018. Tevens waren de eerste aanzetten om tot een nieuw meerjarenbeleidsplan te komen onderwerp van gesprek. Daarbij werd onder meer van gedachten gewisseld over het opstellen en te zijner tijd toepassen van haalbare en toetsbare indicatoren. Een herhaald stakeholderonderzoek maakt deel uit van de voorbereidingen voor dit meerjarenbeleidsplan.

De Raad van Toezicht sprak enkele malen met het Bestuur over het internationaliseren van protocollen, waarbij onder meer door de Raad positief kritisch is gediscussieerd over het stellen van voorwaarden aan in te stellen pilots bij dit voornemen. De Raad heeft met genoegen geconstateerd dat de Stichting een informatiebeveiligingsbeleid heeft vastgesteld en dat de Stichting, in verband daarmee, het ISO27001 certificaat heeft verworven. In dit kader is het van belang te vermelden dat de Raad van Toezicht akkoord ging met het voorstel omtrent de plaats van de Data Protection Officer in de organisatie, met, in voorkomend geval, directe toegang tot de Raad van Toezicht voor deze functionaris.

Er is een hechte samenwerking met de NVVP en overige stakeholders.

De begroting 2018, geplaatst in een meerjaren perspectief, werd besproken en goedgekeurd. Onderdeel van deze goedkeuring betrof de instemming tot het verlengen van lopende contracten. De effecten van door het ministerie van VWS opgestelde regels ten aanzien van de subsidiering van de Stichting zijn door het Bestuur op adequate wijze verwerkt in de begroting. Een procuratieprotocol, waarover de Raad eerder adviseerde, werd vastgesteld.

De jaarrekening 2016 werd, na telefonische toelichting van de accountant en afgifte van een goedkeurende verklaring, met waardering voor Bestuur en Bureau, door de Raad goedgekeurd. Het Bestuur werd decharge verleend.

Ter voldoening aan de regels van good governance werd besloten om voor de komende periode een nieuwe accountant te selecteren. Na een zorgvuldige selectieprocedure uitgevoerd door penningmeester en directeur van het Bureau benoemde de Raad van Toezicht accountantskantoor Flynth tot de nieuwe accountant van de Stichting PALGA.

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

De heer dr. J.W.R. Meijer legde ingaande 1 juli 2017 het voorzitterschap van het Bestuur van de Stichting PALGA neer. De Raad van Toezicht is hem erkentelijk voor zijn jarenlange stimulerende betrokkenheid bij de Stichting en het leiden van PALGA. Samen met Bestuur en Bureau bevorderde hij de samenwerking met stakeholders en werd de introductie en uitrol van protocollen gestimuleerd. De RvT benoemde in zijn plaats mevrouw prof. dr. I.D. Nagtegaal per bovengenoemde datum tot voorzitter van het Bestuur. De heer dr. S.M. Willems werd benoemd tot vicevoorzitter.

Onafhankelijkheid leden Raad van Toezicht

De onafhankelijkheid van de leden van de Raad van Toezicht is gewaarborgd in de statuten van de Stichting PALGA en in het vastgestelde reglement Raad van Toezicht. Er is geen sprake van belangenverstrengeling. Voorafgaand aan de RvT vergadering in september 2017 evalueerde de Raad van Toezicht het eigen functioneren. Een van de constatering is dat de opkomst van de leden van de RvT verbetering behoeft, omdat de input van experts dan gemist wordt. Eveneens wordt betreurd dat vanuit de NVVP nog geen nieuwe voordracht voor de vacature in de Raad werd ontvangen.

Informatie die de Raad van Toezicht ten dienste staat

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

In de vergadering van de RvT, waarin de jaarstukken zijn besproken gaven de vertegenwoordiger van het Bestuur, respectievelijk de directeur, toelichting bij de stukken. Tijdens de bespreking van de jaarrekening 2016 ontbrak de accountant in de vergadering en gaf telefonisch toelichting op zijn bevindingen, de jaarrekening, bedrijfsprocessen en administratie.

VERSLAG VAN DE RAAD VAN TOEZICHT

Profiel

In 2017 kwam het profiel van de gehele Raad van Toezicht overeen met het in het reglement Raad van Toezicht bedoelde, en door de Raad gewenste, profiel. De gehanteerde profielschets bestaat, op hoofdlijnen, uit het algemene profiel voor een lid van de Raad van Toezicht en een duiding van de gewenste bijzondere karakteristieken. De Raad van Toezicht bestond het gehele jaar, ten gevolge van de ultimo 2016 ontstane vacature, uit vier leden.

Samenstelling Raad van Toezicht

De samenstelling van de Raad heeft in het verslagjaar geen wijzigingen ondergaan. De vacature die ontstond door het vertrek wegens het bereiken van het einde van de benoemingstermijn van de heer drs. J.L.G. Blaauwgeers is nog niet vervuld.

Bezoldiging

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

Samenstelling en rooster van aftreden Raad van Toezicht Stichting PALGA (per 31-12-2017)

Naam	Datum 1e benoeming	Datum herbenoeming	Datum aftreden
dr. A.G.J.M. Hanselaar	01-09-2009	01-09-2013	01-07-2018
prof. dr. M.J.A.P. Daemen	21-11-2012	01-01-2017	01-01-2021
prof. dr. ir. P. van den Brandt	01-07-2014		01-07-2018
mr. I.M. Braal	01-07-2009	01-07-2014	01-07-2018

Met het oog op de gewenste continuïteit in de bezetting, gedurende het verslagjaar en daarna, heeft de RvT besloten om de benoemingstermijn van de heer dr. A.G.J.M. Hanselaar als lid Raad van Toezicht met ingang van 1 september 2017 te verlengen tot 1 juli 2018. Met ingang van laatstgenoemde datum zal de heer Hanselaar zijn werkzaamheden voor de RvT als voorzitter voortzetten. Met ingang van 1 januari 2018 is mevrouw prof. dr. S. Siesling benoemd als lid van de Raad van Toezicht.

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

Exploitatieresultaat

Het exploitatieoverzicht 2017 sluit met een nadelig saldo van € 60.430 tegenover een begroot saldo van € 0. De presentatie van een negatief resultaat is een gevolg van de met VWS gemaakte afspraken. Met ingang van 2013 wordt gedurende 5 jaar jaarlijks € 85.055 van de algemene reserve ingeleverd. De jaarlijkse subsidie is gedurende deze jaren met eenzelfde bedrag verminderd. In de begroting 2017 is de bijdrage uit de algemene reserve toegevoegd aan de Baten. In de presentatie van de jaarrekening dient de bijdrage uit het eigen vermogen echter toegevoegd te worden aan de egaliseringsreserve. Deze overstijgt daardoor het maximum van 10% van de subsidie, het overschot dient terug betaald te worden aan VWS. Ten opzichte van de begroting is het resultaat € 53.945 positief.

In 2011 is er een taakstelling vanuit VWS opgelegd die vanaf 2012 is opgelopen met 1,5% per jaar tot een structurele korting van 6% in 2015 (€ 197.500). Deze korting is in opdracht van het Bestuur grotendeels (ca. 3%) opgevangen door efficiency maatregelen hetgeen gerealiseerd werd in 2012 en 2013. Het resterende deel van de opgelegde korting is conform bestuursbesluit gedekt door een eigen bijdrage van de deelnemende laboratoria.

Bestemmingsreserve

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

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

Door VWS is in 2012 herbevestigd dat de bestemmingsreserve intact blijft 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, een bedrag van € 425.275, is eveneens ontstaan in de periode vóór dat de subsidiering van PALGA door VWS is gestart. VWS 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 subsidie in mindering wordt gebracht. De eerste correctie heeft plaatsgevonden op het subsidiebedrag van 2013, de laatste correctie in 2017.

Investeringen

Het Bestuur heeft in 2015 een nieuwe meerjaren-investeringsbegroting voor de periode vanaf 2016 opgesteld die het mogelijk maakt sneller in te spelen op zich wijzigende omstandigheden.

De investeringen in 2017 betreffen digitale pathologie (aanpassing Kern-UDPS ten behoeve van PIE), het ontsluiten van data (aanpassen platform voor het ontsluiten van data naar derde partijen) en de protocollen.

Begroting 2018

Voor het jaar 2018 zijn de Baten begroot op € 3.711.310 inclusief de voorlopige subsidietoewijzing van € 3.544.388. De Lasten zijn begroot op € 3.711.310 verdeeld over de activiteiten Dienstverlening € 2.897.682 en Bestuursorganisatie € 813.628.

JAARREKENING 2017

Balans per 31 december 2017 (na resultaatbestemming)

	31-12-2017	31-12-2016
	€	€
ACTIEF		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	1.051.259	1.397.380
Materiële vaste activa	7.632	7.137
	1.058.891	1.404.517
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	353.479	198.873
Liquide middelen	1.310.679	1.570.429
	1.664.158	1.769.302
	2.723.049	3.173.818
PASSIEF		
Eigen vermogen		
Algemene reserve	0	86.939
Egalisatiereserve	340.106	333.864
Bestemmingsreserve (vastgesteld vermogen)	2.035.245	2.035.245
Bestemmingsreserve (projecten)	57.160	36.894
Bestemmingsreserve (protocollen)	0	50.505
	2.432.511	2.543.447
Kortlopende schulden en overlopende passiva	290.538	630.372
	2.723.049	3.173.818

**Exploitatie-overzicht
boekjaar 2017
Staat van baten en lasten**

	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2016
	€	€	€
Baten	3.894.712	3.617.308	3.824.106
Lasten			
Dienstverlening	2.788.036	2.796.649	2.737.604
Bestuursorganisatie	809.943	816.419	800.485
Projecten	357.163	0	298.481
Som der lasten	3.955.142	3.613.068	3.836.569
Exploitatieresultaat	-60.430	4.240	-12.463
Resultaatbestemming:			
Ontrekking aan vastgesteld vrij besteedbaar vermogen	-86.929		-85.055
projecten	20.266		15.079
protocollen	0		50.505
egalisatiereserve	6.233	4.240	7.007
Totaal resultaatverdeling	-60.430	4.240	-12.463

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

De Stichting Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief is een stichting die gevestigd is in Houten en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 41197618.

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de richtlijnen voor de jaarverslaggeving nummer 64o. De jaarrekening is opgesteld in euro's. De waardering van activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende grondslag voor de specifieke balanspost anders wordt vermeld, worden de activa en passiva gewaardeerd volgens het kostprijsmodel.

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

Immateriële vaste activa

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

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. De eerste afschrijving vindt plaats na het jaar van investeren.

Vorderingen en overlopende activa

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

Liquide middelen

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

Algemene Reserve

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

Egalisatiereserve

De egalisatiereserve is de overdracht van het tot en met 2016 (nog) niet bestede deel van de subsidie naar het boekjaar 2017. Een exploitatietekort kan ten laste gebracht worden gebracht van de egalisatiereserve. De rechtmatigheid daarvan wordt achteraf getoetst door VWS.

Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)

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

Bestemmingsreserve (protocollen)

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

Stelselwijziging

De stelselwijziging 2017 is als correctie beginvermogen verwerkt in de Bestemmingsreserve protocollen. Het bedrag van de bestemmingsreserve ad. € 50.505 is als investeringsbijdrage ten gunste van de investeringen immateriële vaste activa 2016 verwerkt. De stelselwijziging heeft geen invloed op het exploitatieresultaat. De invloed van de stelselwijziging op het vermogen is nihil.

Bestemmingsreserve (projecten)

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

Kortlopende schulden en overlopende passiva

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

Resultaat

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

Subsidie inkomsten

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

Inkomsten overige activiteiten

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

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2017

Vaste activa	Decentraal Lab2Lab	Digitale pathologie	Ontsluiten data	Protocollen	Data- analyse BVO	Totaal
	€	€	€	€	€	€
Immateriële vaste activa						
Aanschafwaarde 1/1	651.898	92.876	1.860.393	1.459.493	119.356	4.184.016
Cumulatieve afschrijvingen 1/1	(202.455)	(86.278)	(1.808.875)	(569.674)	(119.356)	(2.786.627)
Boekwaarde per 1 januari 2017	449.453	6.598	51.518	889.819	0	1.397.380
Correctie beginvermogen	0	0	0	50.505	0	50.505
Gewijzigde boekwaarde	449.453	6.598	51.518	839.314	0	1.346.883
Investeringen	0	17.618	16.262	130.862	0	164.741
Subsidie SKMS	0	0	0	(71.138)	0	(71.138)
Afschrijvingen	(93.728)	(6.598)	(29.084)	(259.818)	0	(389.228)
Aanschafwaarde 31/12	651.898	110.494	1.876.655	1.468.712	119.356	4.227.114
Cumulatieve afschrijvingen 31/12	(296.173)	(92.876)	(1.837.959)	(829.491)	(119.356)	(3.175.855)
Boekwaarde per 31 december 2017	355.725	17.618	38.697	639.225	0	1.051.259
Afschrijvingspercentages	20%	20%	20%	20%	20%	

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

In 2017 is geïnvesteerd in digitale pathologie, namelijk in PIE (Pathology Image Exchange). Ook is geïnvesteerd in het platform om protocoldata te ontsluiten naar derde partijen. Tot slot is geïnvesteerd in de ontwikkeling van protocollen.

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

PALGA heeft in 2017 € 71.138 subsidie vanuit de SKMS gelden voor de ontwikkeling van protocollen ontvangen.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2017 (vervolg)

Materiële vaste activa	Inventaris en automatisering
	€
Aanschafwaarde 1/1 2017	18.366
Cumulatieve afschrijvingen 1/1 2017	(11.229)
Boekwaarde per 1/1 2017	7.137
Investeringen	2.622
Subsidie SKMS	0
Afschrijvingen	(2.129)
Aanschafwaarde per 31/12 2017	20.988
Cumulatieve afschrijvingen per 31/12 2017	(13.356)
Boekwaarde per 31/12 2017	7.632
Afschrijvingspercentages	20%

Flottende activa	2017	2016
	€	€
Debiteuren	172.623	52.301
RC Stichting Pathologie Projecten	885	561
Nog te ontvangen bedragen	85.768	50.730
Vooruitbetaalde bedragen	75.832	86.083
Pensioenpremis	9.173	0
Waarborgsommen	9.198	9.198
Balans per 31 december	353.479	198.873

Liquide middelen	2017	2016
	€	€
F. van Lanschot Bankiers 1	264.149	298.608
F. van Lanschot Bankiers 2	250.219	479.763
Rabobank 1	5.472	5.740
Rabobank 2	396.815	393.779
Rabobank 3	394.024	392.539
Balans per 31 december	1.310.679	1.570.429

De liquide middelen staan de rechtspersoon vrij ter beschikking.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2017 (vervolg)

Eigen vermogen	2017	2016
	€	€
Algemene reserve	0	86.939
Egalisatiereserve	340.106	333.864
Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)	2.035.245	2.035.245
Bestemmingsreserve (projecten)	57.160	36.894
Bestemmingsreserve (protocollen)		50.505
Balans per 31 december	2.432.511	2.543.447

Algemene reserve	2017	2016
	€	€
Balans per 1 januari	86.939	171.994
Af: eigen bijdrage aan VWS subsidies	-86.939	-85.055
Balans per 31 december	0	86.939

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

Egalisatiereserve	2017	2016
	€	€
Balans per 1 januari	333.864	326.856
Af: Resultaten projectactiviteiten naar eigen bestemmingsreserve	0	0
Bij: Eigen bijdrage vanuit algemene reserve	86.939	85.055
Bij: Aanwending bestemmingsreserve beveiligingsaudit	0	0
Resultaat boekjaar (excl. terugbetaling egalisatie reserve)	-31.111	-37.355
Terugbetaling overschot egalisatiereserve	-49.586	-40.693
Balans per 31 december	340.106	333.864

Maximale omvang egalisatiereserve

Subsidie boekjaar	3.401.062	10%	340.106
-------------------	-----------	-----	---------

De egalisatiereserve is de overdracht van het nog niet bestede deel van het subsidiebedrag 2016 naar het boekjaar 2017. Bij de vaststelling van de subsidie 2016 door VWS is de stand van de egalisatiereserve per 31 december 2016 bepaald op € 333.864.

De egalisatiereserve is gemaximeerd op 10% van de instellingssubsidie; voor 2017 geldt het maximum voor deze reserve van € 340.106.

Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)		2017	2016
		€	€
Ontwikkeling centraal/ontsluiting databank			
Balans per 1 januari		2.035.245	2.035.245
Bij:	resultaatbestemming centraal ontsluiting databank	o	o
Af:	onttrekking centraal ontsluiting databank	o	o
Balans per 31 december		2.035.245	2.035.245

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

Bestemmingsreserve (projecten)		2017	2016
		€	€
Projecten			
Balans per 1 januari		36.894	21.815
Bij:	resultaatbestemming projectactiviteiten	20.266	15.079
Bij:	resultaatbestemming projectactiviteiten eerder opgenomen in egaliseringsreserve	o	o
Af:	onttrekking projecten	o	o
Balans per 31 december		57.160	36.894

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

Bestemmingsreserve (protocollen)		2017	2016
		€	€
Protocollen			
Balans per 1 januari		50.505	o
Bij:	resultaatbestemming protocollen		50.505
Af:	correctie beginvorming protocollen	-50.505	o
Balans per 31 december		o	50.505

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

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2017 (vervolg)

Kortlopende schulden	2017	2016
	€	€
Crediteuren	87.523	411.498
VWS - terugbetalingsverplichting overschot egalisereserve	49.586	40.693
Loonbelastingen	35.996	35.178
Pensioenpremies	0	785
Omzetbelasting	25.259	36.095
Nog te betalen bedragen	24.316	59.051
Vooruitontvangen bedragen	31.565	20.680
Reservering vakantiegeld en -dagen	36.292	26.392
Balans per 31 december	290.538	630.372

De crediteuren betreffen diverse kleinere facturen. Het grote verschil ten opzichte van 2016 komt door de factuur voor de oplevering van Lab2Lab a € 302.500.

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

Exploitatie Pseudonimisatie

Voor de exploitatie van het Pseudonimisatie Platform van PALGA is een meerjarige exploitatieovereenkomst afgesloten. De jaarlijkse verplichting bedraagt € 126.521 (deze wordt jaarlijks geïndexeerd), het contract loopt van 2015 tot en met 2019.

Huur servers	Jaarlijkse verplichting	Looptijd tot en met
	€	
	27.039	huur servers t/m maart 2018
	20.246	huur servers t/m augustus 2019
	47.285	

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

Hosting service

Voor de hosting van de servers is PALGA een mantelovereenkomst aangegaan met RAM Infotechnology van november 2017 t/m oktober 2020.

De totale jaarlijkse verplichting is € 193.006.

Huur pand Randhoeve 225A (verhuurder St. Bedrijfstakpensioenfonds voor het Schoonmaak en Glazenwassersbedrijf)

De jaarlijkse verplichting bedraagt € 36.906 (deze wordt jaarlijks geïndexeerd), het contract loopt van februari 2016 tot en met januari 2021. De opzegtermijn is ten minste 12 volle kalendermaanden voor huurder en verhuurder.

Exploitatieresultaat

Het exploitatieoverzicht 2017 sluit met een negatief saldo van € 60.430 tegenover een begroot saldo van € 0,-. De presentatie van een negatief resultaat is een gevolg van de met het Ministerie van VWS gemaakte afspraken. Met ingang van 2013 wordt gedurende vijf jaar jaarlijks € 85.055 van de algemene reserve ingeleverd. De jaarlijkse subsidie is gedurende deze jaren met eenzelfde bedrag verminderd. Het resultaat uit de normale bedrijfsvoering is in 2017 € 53.945 positief.

Baten	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2016
	€	€	€
Subsidie Inkomsten	3.360.049	3.337.158	3.302.744
Verhoging OVA	41.013	32.355	35.895
Af: terugbetaling overschot egalisatiereserve	-49.586		-40.693
Afbouw vrij besteedbaar vermogen		85.055	0
Inkomsten overige activiteiten:			
Opbrengsten LZV	43.991	35.000	44.590
Opbrengsten SKMS bijdrage Protocollen	0	0	50.505
Bijdrage gebruik U-DPS	96.981	100.000	97.920
Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring	3.686	3.935	4.123
Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring	3.686	3.935	3.686
Opbrengsten FSB BVO DK	4.123	3.935	4.425
Opbrengsten FSB BVO BMHK	2.062	3.935	0
Opbrengst voorlichting	1.400	0	2.450
Overige baten	9.092	7.000	0
Rente minus bankkosten	786	5.000	4.900
Totalen baten	3.517.283	3.617.308	3.510.546

Inkomsten

De subsidie betreft een instellingssubsidie van VWS ten behoeve van de activiteiten van PALGA. De subsidie 2016 is eind boekjaar 2017 definitief vastgesteld. De voorlopig toegewezen subsidie voor 2017 van € 3.360.049 is verhoogd met een prijsindexering van € 41.013, de totale subsidie inkomsten in 2017 zijn € 3.401.062 aan subsidie-inkomsten ontvangen. De subsidievaststelling 2017 vindt in 2018 plaats. Gedurende het boekjaar hebben de activiteiten plaatsgevonden en zijn de bestedingen verricht in overeenstemming met de VWS subsidievoorwaarden.

Opbrengsten LZV

Baten betreffen aan aanvragers van gegevens uit de PALGA-databank doorbelaste activiteiten. De inkomsten zijn op hetzelfde niveau als in 2016.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2017 (vervolg)

Bijdrage gebruik UDPS

In 2011 is er een taakstelling vanuit VWS opgelegd die vanaf 2012 oploopt met 1,5 % per jaar tot een structurele korting van 6 % in 2015 (€ 197,500). Het Bestuur heeft de organisatie de opdracht gegeven om deze korting grotendeels (3%) op te vangen door efficiency maatregelen hetgeen gerealiseerd is in 2012 en 2013. Het resterende deel van de opgelegde korting wordt conform bestuursbesluit gedekt door een eigen bijdrage van de deelnemende laboratoria.

Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring

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

Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring

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

Inkomsten FSB BVO DK

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

Inkomsten FSB BVO BMHK

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

Opbrengsten voorlichting

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

Rente minus bankkosten

Dit betreft de gerealiseerde interestbaten en koersresultaat op de effecten en bancaire kosten in het boekjaar. De realisatie van de baten ligt onder de begroting als gevolg van lagere rentebaten door de rentedaling.

Lasten	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2016
	€	€	€
Dienstverlening			
Dienstverlening Centraal	1.669.095	1.697.366	1.664.391
Dienstverlening Decentraal	1.118.941	1.099.283	1.073.213
Totaal dienstverlening	2.788.036	2.796.649	2.737.604

Dienstverlening Centraal	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2016
	€	€	€
Exploitatie RAM	312.451	332.000	322.627
Exploitatie SAS	53.527	71.000	61.199
Exploitatie DT Healthcare Solutions	370.813	374.000	394.379
Databank - softwareonderhoud	67.728	40.000	40.275
Databank - LZV	38.245	35.000	48.954
Databank - onderhoud protocollen	147.128	110.000	112.355
Thesaurusbeheerder	28.524	32.000	26.798
ZorgTTP	126.521	129.000	124.406
Databank - beantwoording LZV	235.257	295.000	229.834
Afschrijving Ontsluiting databank	288.902	279.366	303.563
Totaal Dienstverlening centraal	1.669.095	1.697.366	1.664.391

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2017 (vervolg)

Exploitatie RAM

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

Exploitatie SAS

Dit betreft licenties en beheer van de software die gebruikt wordt voor het zoeken en leveren van gegevens aan aanvragers. Ten opzichte van de begroting zijn de lasten van SAS lager omdat er in 2017 geen extra beheerswerkzaamheden nodig waren.

Exploitatie DT Healthcare Solutions

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

Databank – softwareonderhoud

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

Databank - LZV

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

Onderhoud protocollen

De werkzaamheden betreffen aanpassingen van protocolsoftware, licenties, maintenance en beheer van de protocolsoftware. De kosten zijn hoger dan begroot vanwege onder andere de nieuw ingerichte helpdesk voor vragen over de protocolmodule.

Thesaurusbeheerder

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

ZorgTTP

ZorgTTP verricht pseudonimisatiediensten.

Databank – beantwoording LZV

Dit betreft de kosten voor de PALGA-medewerkers die de werkzaamheden uitvoeren voor "Databank – beantwoording LZV". De kosten betreffen tevens die voor de ondersteuning van de adviseurs door een patholoog. De totale kosten zijn lager dan begroot o.a. omdat een vacature niet direct ingevuld kon.

Afschrijvingen

De afschrijvingen betreffen de investeringen sinds 2011 in het centrale deel van het PALGA netwerk, waaronder de protocollen.

Dienstverlening Decentraal	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2016
	€	€	€
U-DPS - exploitatie	878.318	880.000	907.992
U-DPS - softwareonderhoud	73.167	50.000	55.793
FSB aansluiting E-zorg	158	0	1.263
Huur servers	63.372	62.000	65.177
Vertaalmodule	3.600	4.500	3.921
Afschrijving Decentraal	100.326	102.783	39.066
Totaal Dienstverlening decentraal	1.118.941	1.099.283	1.073.213

UDPS – exploitatie

De exploitatie van UDPS wordt uitgevoerd door DT Healthcare Solutions.

UDPS - softwareonderhoud

In 2016 zijn ten laste van deze post de begrote kosten voor de exploitatie van MagnaView voor de laboratoria en de kosten voor softwareonderhoud van de decentrale systemen.

FSB aansluiting E-zorg

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

Huur servers

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

Vertaalmodule

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

Afschrijving Decentraal

Dit betreft de afschrijvingen op de investeringen die sinds 2011 gedaan in het decentrale deel van het PALGA netwerk.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2017 (vervolg)

Bestuursorganisatie	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2016
	€	€	€
Bureauorganisatie	448.944	445.000	432.598
Financiële administratie incl. accountantskosten	43.793	54.000	53.908
Bestuurskosten inclusief verzekering	89.006	75.000	90.724
Advies inclusief certificering	16.080	15.000	15.657
Juridisch advies	6.204	8.000	10.819
Beleidsreserve	64.404	35.000	65.424
Drukkosten	4.152	10.000	4.919
Kantoor	92.103	95.000	81.127
Website/interlabmail	5.182	15.000	12.414
Voorlichting	9.281	12.000	6.823
Vergaderingen	16.106	20.000	15.546
Reis-, verblijf- en declaratiekosten	12.559	18.000	8.598
Diversen	0	7.919	0
Afschrijvingskosten inventaris/automatisering	2.129	6.500	1.927
Totaal Bestuursorganisatie	809.943	816.419	800.485

Bureauorganisatie

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

Financiële administratie inclusief accountantskosten

De financiële administratie wordt ondersteund door Abel Accountants.

Bestuurskosten

Bestuurskosten zijn onder andere de kosten voor verzekeringen en de vergoedingen voor leden van Bestuur en Raad van Toezicht. In 2017 zijn op deze post ook de kosten voor de begeleiding van het project PIE door MedicalPhit betaald.

Advies incl. certificering

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

Juridisch advies

Voor juridisch advies huurt het Bestuur de diensten in van Proservices. In 2017 is juridisch advies ingewonnen over het opstellen van bewerkersovereenkomsten.

Beleidsreserve

Ten laste van de beleidsreserve zijn in 2017 de kosten geboekt voor het ontwikkelen en beschikbaar stellen van de testomgeving voor derden. Ook de kosten voor het vertalen van twee protocollen zijn op deze post geboekt.

Kantoor

Stichting IVZ levert de kantoorautomatisering voor het bureau van PALGA.
PALGA huurt kantoorruimte bij van Zadelhoff.

Website/Interlabmail

De kosten betreffen het beheer van de website.

Reis-, verblijf- en declaratiekosten

De kosten zijn lager dan begroot omdat tot 2016 ook een deel van de kosten voor woon-werk verkeer van de medewerkers op deze post werden geboekt.

Lonen, salarissen en sociale lasten	2017	2016
	€	€
Lonen en salarissen	552.314	539.002
Sociale lasten	71.121	67.712
Pensioenlasten	47.468	48.486
Totale lonen, salarissen en sociale lasten	670.903	655.200

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

	2017	2016
	€	€
Dienstverlening Centraal	242.882	236.814
Dienstverlening Decentraal	0	0
Bestuursorganisatie	349.254	363.708
Projecten	78.767	54.678
Totaal	670.903	655.200

Het gemiddeld aantal in de stichting werkzame werknemers, berekend op fulltime basis en uitgesplitst naar activiteiten, bedroeg 7,19.

Aan het eind van boekjaar 2017 waren 7,33 werkzame werknemers berekend op fulltime basis in dienst van de stichting.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2017 (vervolg)

Bezoldiging van bestuurders

Vanaf medio 2009 geldt een vacatiegeldregeling voor bestuurders.

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

	Hofhuis	Meijer	Nagtegaal	Willems	Woerdman	v Slooten	Monkhorst
Functie-gegevens	Directeur	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder	Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2017	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12
Deeltijdfactor in fte	1	0,063	0,063	0,025	0,05	0,025	0,025
Gewezen topfunctionaris (Fictieve) dienstbetrekking	nee ja	nee nee	nee nee	nee nee	nee nee	nee nee	nee nee
Bezoldiging							
Bezoldiging plus belastbare onkostenvergoedingen	97.579	3.198	5.986	2.172	3.731	2.172	2.172
Beloningen betaalbaar op termijn	10.090	0	0	0	0	0	0
Subtotaal	107.669	3.198	5.986	2.172	3.731	2.172	2.172
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	181.000	11.313	11.313	4.525	9.050	4.525	4.525
-/- Onverschuldigd betaald bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Totale bezoldiging	107.669	3.198	5.986	2.172	3.731	2.172	2.172
Reden waarom overschrijding al dan niet is toegestaan	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Gegevens 2016							
Aanvang en einde functievervulling in 2016	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	n.v.t.
Deeltijdfactor 2016 in fte	1	0,1	0,025	0,025	0,05	0,025	n.v.t.
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	95.788	4.970	2.485	2.485	3.727	2.485	n.v.t.
Beloningen betaalbaar op termijn	9.924	0	0	0	0	0	n.v.t.
Totale bezoldiging 2016	105.712	4.970	2.485	2.485	3.727	2.485	n.v.t.

Toezichthoudende topfunctionarissen

	Braal	Hanselaar	Daemen	Van den Brandt	Blaauwgeers
Functiegegevens	Voorzitter	Lid	Lid	Lid	Lid
Aanvang en einde functievervulling in 2017	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	n.v.t.
Bezoldiging					
Bezoldiging	1.500	1.000	1.000	1.000	n.v.t.
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	27.150	18.100	18.100	18.100	n.v.t.
-/- Onverschuldigd betaald bedrag	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Totale bezoldiging	1.500	1.000	1.000	1.000	n.v.t.
Reden waarom overschrijding al dan niet is toegestaan	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Gegevens 2016					
Aanvang en einde functievervulling in 2016	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12	1-1 / 31-12
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	1.500	1.000	1.000	1.000	1.000
Beloningen betaalbaar op termijn	0	0	0	0	0
Totale bezoldiging 2016	1.500	1.000	1.000	1.000	1.000

Stichting PALGA valt onder de algemene norm Wet Normering Topinkomens; de honorering van de topfunctionarissen valt binnen deze norm.

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

De baten en lasten betreffen de volgende projecten.

Projecten

Baten	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2016
	€	€	€
Koppeling DICA	31.314	0	20.449
PALEBA	52.428	0	51.422
HPV NEG	18.975	0	0
Magnaview, RCP	7.598	0	8.330
DNTP	10.680	0	78.000
SNOMED	25.335	0	9.000
BBMRI	75.034	0	42.293
SKMS 127	0	0	7.352
IKNL-PALGA pre match	8.517	0	0
PATH	147.548	0	0
BVO	0	0	96.715
Totaal Baten Projecten	377.429	0	313.561

Lasten	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2016
	€	€	€
Koppeling DICA	0	0	1.708
PALEBA	47.181	0	46.371
HPV NEG	18.975	0	96.715
Magnaview, RCP	7.598	0	6.221
DNTP	10.680	0	78.000
SNOMED	30.735	0	3.782
BBMRI	63.314	0	42.293
SKMS 127	0	0	0
IKNL-PALGA pre match	8.517	0	0
PATH	147.803	0	0
Advies en begeleiding	22.360	0	23.392
Totaal Lasten Projecten	357.163	0	298.481

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2017 (vervolg)

Koppeling DICA

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

PALEBA

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

HPV NEG

Het RIVM heeft opdracht gegeven voor de technische implementatie van de vernieuwde opzet van het bevolkingsonderzoek naar Baarmoederhalskanker.

MagnaView, RCP

Dit betreft voor FSB (Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken) uitgevoerde activiteiten om gegevens voor de monitoring van het BVO baarmoederhalskanker beschikbaar te stellen voor de Regionaal Coördinerend Pathologen met het softwarepakket van MagnaView.

DNTP

De betreft de hosting van de Portal voor gegevensaanvragen.

SNOMED

PALGA ontvangt een bijdrage van NICTZ voor het omzetten van de PALGA coderingen naar SNOMED-CT.

BBMRI

In 2016 heeft PALGA van BBMRI-NL een subsidie toegekend gekregen voor a) de inzet van personeel voor de uitbreiding van de Portal voor gebruik door andere organisaties en b) voor de coördinatie van Hub-medewerkers.

IKNL-PALGA pré-match

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

PATH

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

Advies en begeleiding

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

ANDERE TOELICHTINGEN EN OVERIGE GEGEVENS

Andere toelichtingen

Voorstel tot resultaatbestemming

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

Gebeurtenissen na de balansdatum

Er hebben zich geen gebeurtenissen na de balansdatum voorgedaan met invloed op het resultaat over 2017 en op het vermogen ultimo 2017.

Overige Gegevens

Controleverklaring

Controleverklaring van een onafhankelijk accountant.

Statutaire regeling omtrent resultaatbestemming

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

Vaststelling en goedkeuring jaarrekening

Houten, 24 april 2018



Namens de Raad van Toezicht

w.g.

Mr. I.M. Braal, voorzitter

namens het Bestuur

w.g.

Prof. Dr. I.D. Nagtegaal voorzitter

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

Mr. Drs. J. Woerdman

Prof. Dr. ir. P. van den Brandt

Dr. H.J. van Slooten

Dr. A. G. J. M. Hanselaar

Dr. S.M. Willems

Prof. Dr. S. Siesling

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2017

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2017 van Stichting PALGA te Houten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting PALGA per 31 december 2017 en van het resultaat over 2017 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn 640 Organisaties zonder winststreven, de subsidievoorwaarden van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en de bepalingen van en krachtens de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2017;
2. het exploitatieoverzicht over 2017; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag.

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

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

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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

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

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

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;

CONTROLEVERKLARING VAN EEN ONAFHANKELIJK ACCOUNTANT



- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen.
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

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

Arnhem, 24 april 2018
Flynth Audit B.V.

Was getekend

drs. R.M. Janssen RA



VERKLARENDE WOORDENLIJST

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



Stichting PALGA
Randhoeve 225A
3995 GA HOUTEN
Tel: 088-04 02 700
Fax: 030-41 00 132
stichting@palga.nl
www.palga.nl

ontwerp&opmaak: omnis

