



palga

J A A R V E R S L A G 2 0 1 9

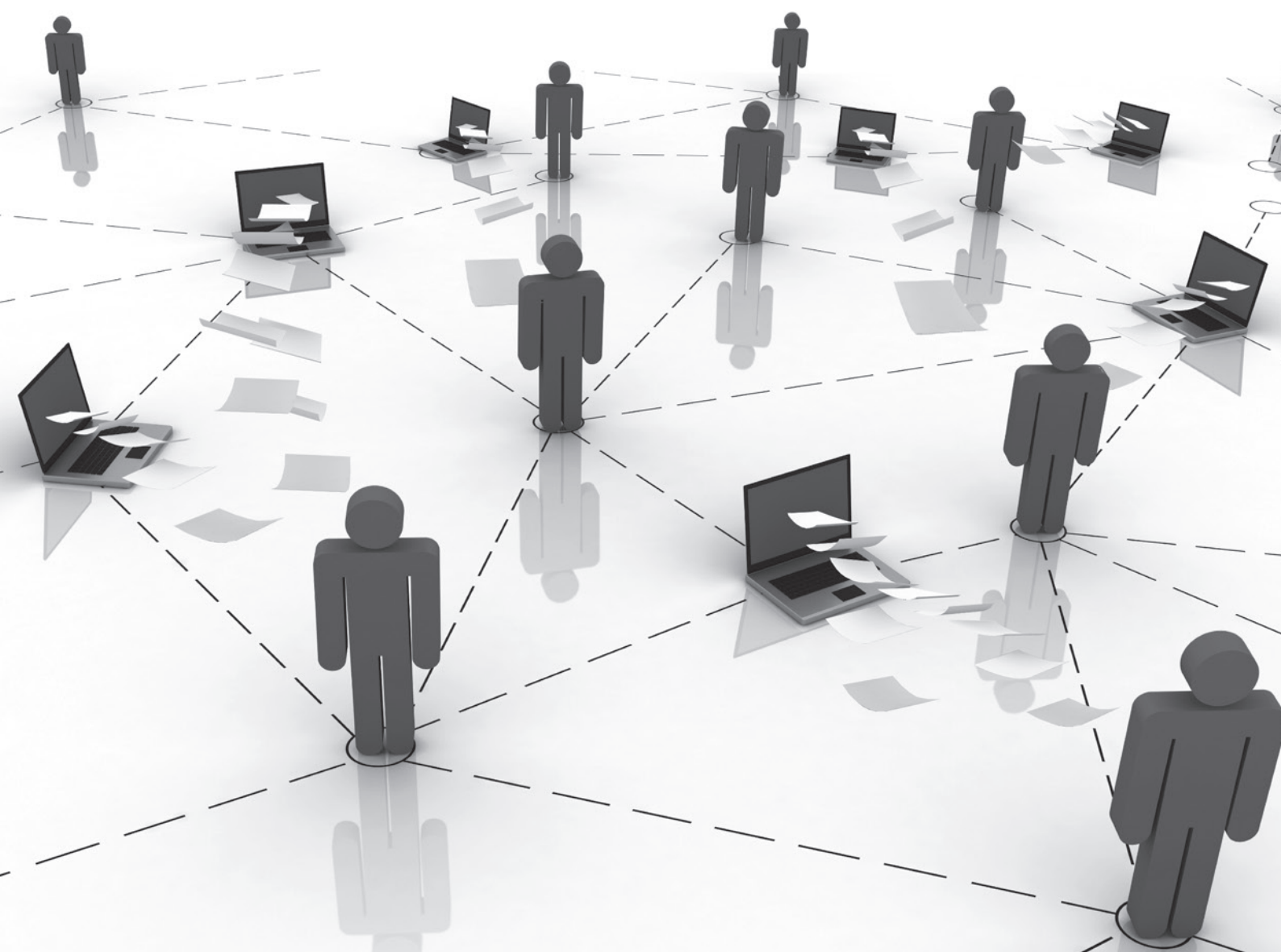
19



palga

J A A R V E R S L A G 2 0 1 9

J A A R V E R S L A G
palga
19
1



INHOUD

BESTUURSVERSLAG 2019

| | |
|----------------------------------|----|
| Voorwoord | 3 |
| Het PALGA-netwerk | 4 |
| Volksgezondheid | 5 |
| Big data | 6 |
| PALGA Protocollen | 10 |
| Verslag van het bureau | 16 |
| Experts over Big Data | 20 |
| Verslag van de PALGA gremia | 21 |
| Opleidingen | 23 |
| Informatieverstrekking | 24 |
| Publicaties / Literatuurlijst | 28 |
| Samenstelling organen van PALGA | 34 |
| Verslag van het Bestuur | 38 |
| Verslag van de Raad van Toezicht | 41 |
| Financiële positie | 43 |

JAARREKENING 2019

| | |
|---|----|
| Balans per 31 december 2019 | 44 |
| Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening | 46 |
| Toelichting op de balans per 31 december 2019 | 47 |
| Toelichting op Exploitatieoverzicht boekjaar 2019 | 53 |
| Andere toelichtingen en overige gegevens | 63 |
| Ondertekening van de jaarrekening | 64 |
| Controleverklaring van een onafhankelijke accountant | 65 |
| Verklarende woordenlijst | 68 |

Bij het schrijven van een voorwoord voor een jaarverslag kun je zowel vooruit als achteruit kijken. Als ik terugkijk naar 2019, dan zien we een aantal belangrijke ontwikkelingen: PALGA is opnieuw ISO27001/NEN7510 gecertificeerd, de wetenschappelijke aanvragen nemen toe, evenals het aantal publicaties en ons palet aan protocollen is weer uitgebreid. We hebben in het afgelopen jaar ook laten zien wat voor voordelen gestandaardiseerde verslaglegging heeft voor de patholoog (spiegelinformatie en monitoring kwaliteit), de wetenschapper en de patiënt.

Het thema voor ons jaarverslag is dit jaar BIG DATA. De PALGA databank is een goed voorbeeld van BIG DATA en de uitdaging voor ons allemaal is om daar zo optimaal mogelijk gebruik van te kunnen maken. Nieuwe technieken vanuit de hoek van artificiële intelligentie zouden daarbij behulpzaam kunnen zijn. Het goed om te horen dat ook vanuit andere disciplines het besef ook doordringt dat wij bij de pathologie iets heel bijzonders hebben. Daar moeten we zuinig op zijn. Tegelijk wil ik ook even vooruit kijken: volgend jaar bestaat PALGA 50 jaar. We zijn druk bezig met het plannen van een gedenkwaardig feest. Tegelijkertijd zijn we bezig met de strategie ontwikkeling voor de volgende jaren. Om hiervoor input te krijgen, zijn reeds velen van jullie benaderd. We zijn dankbaar voor alle input, en houden jullie op de hoogte van het proces.

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

21 april 2020
Prof. dr. Iris D. Nagtegaal

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 en sinds december 2018 NEN7510:2017 gecertificeerd. Tevens spant PALGA zich in om aan de eisen van de AVG te voldoen.

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 pathologieonderzoek vastgelegd. De excerpten worden, met behulp van een in oorsprong SNOMED-georiënteerde nomenclatuur, geïndexeerd, waarbij de standaardtermen automatisch worden omgezet in codes. Met ingang van eind 2018 worden ook SNOMED CT termen vastgelegd. De gegevens zijn onder strikte voorwaarden beschikbaar voor epidemiologisch en wetenschappelijk onderzoek.

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

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

Met het communicatienetwerk tussen de laboratoria - Lab2Lab - kan beveiligd gecommuniceerd worden over consulten, revisies, panels en moleculaire diagnostiek. Lab2Lab vormt tevens de basis voor de communicatie tussen laboratoria over digitale coupes. Sinds 2018 is PIE (Pathology Image Exchange) beschikbaar voor laboratoria die daar gebruik van willen maken voor communicatie over digitale coupes.

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

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

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

Bevolkingsonderzoeken

Bij de gegevensuitwisseling tussen de screeningsorganisaties en de pathologielaboratoria voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker wordt al 25 jaar optimaal gebruik gemaakt van het PALGA-netwerk. Voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker (HPV-screening) leveren de vijf laboratoria, die deze werkzaamheden voor het BVO uitvoeren, gegevens direct aan de databank voor de monitoring van de bevolkingsonderzoeken ScreenIT. Het CRIS4 protocol wordt gebruikt bij de registratie van de pathologiebevindingen. De laboratoria leveren eveneens direct gegevens aan ScreenIT voor het bevolkingsonderzoek darmkanker. Voor deze registratie wordt het protocol Colonbiopt gebruikt.

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

PALGA werkt met het RIVM, de Kankerregistratie en de screeningsorganisaties samen bij de verzameling, opslag en beschikbaarstelling van gegevens voor de monitoring van de bevolkingsonderzoeken. Sinds 2014 wordt hiertoe gebouwd aan het Datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken. In 2019 is het Datawarehouse deels gereedgekomen en zijn de eerste monitoringsrapportages vanuit het datawarehouse opgeleverd.

Kankerregistratie

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

Meerdere keren per jaar ontvangt PALGA een aanvraag voor gegevens uit de databank, die de onderzoeker wil combineren met gegevens uit de kankerregistratie. Hiervoor worden driepartijen-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 waarmee vanuit de pathologielaboratoria geautomatiseerd, gecontroleerd en gevalideerd pathologiegegevens aangeleverd worden aan de kwaliteitsregistraties van de DICA.

In juni 2015 is gestart met de voor de DCRA (Dutch Colorectal audit DCRA) vereiste pathologie indicatoren voor colonbiopt en colonresectie die met de PALGA protocollen worden vastgelegd. Sinds 2016 zijn ook de DUCA (Dutch Gastroenterology Coloscopy Audit) voor het Oesofagus-maagcarcinoom protocol gekoppeld en het Colonbiopt-TEM(1) protocol aan de DGEA registratie (Dutch Upper GI Cancer Audit).

Overig

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

BIG DATA



Op 31 december 2019 bevatte de PALGA-databank 76.335.254 pathologieverslagen van 13.209.156 patiënten. De databank groeide in 2019 met 2.493.442 verslagen. De data bestaan zowel uit gestructureerde data als uit ongestructureerde tekstvelden, deze velden bevatten een nog nauwelijks geëxploreerde schat aan gegevens. PALGA ontsluit de weefselbanken in de pathologielaboratoria en maakt uitwisseling van beelden mogelijk. Door koppelingen wordt ook de toegang tot andere databronnen mogelijk. Kortom, PALGA bevat veel data, ontsluit nog meer data, PALGA is BIG DATA!

Meerwaarde door diversiteit

Big data gaat vooral over hoeveelheid en diversiteit. Waar de PALGA databank jaarlijks met 2,5 miljoen pathologieverslagen groeit, groeit ook de diversiteit. Tot 2009 werden alleen de diagnoseregels en conclusies in PALGA vastgelegd. In 2009 zijn daar de klinische gegevens, macroscopie en microscopie bij gekomen. Bovendien zijn in 2009 van alle oude verslagen deze zogenaamde “lange tekstvelden” overgehaald naar PALGA. Hierdoor is de omvang en diversiteit van de PALGA databank enorm toegenomen en daarmee ook de meerwaarde voor wetenschappelijk onderzoek.

Voor sommige analyses willen onderzoekers graag weten of een patiënt nog leeft. Tot 2019 beschikte PALGA niet over **overlijdensgegevens**. Om onderzoekers een nog rijkere dataset te kunnen bieden is PALGA in 2019 een samenwerking aangegaan met het Centrum voor familiegeschiedenis (CBG); het CBG beheert het Nationaal Register Overledenen (NRO) met overlijdensgegevens vanaf 1994. Via ZorgTTP is een koppeling tot stand gekomen tussen PALGA en het CBG (goedgekeurd door de privacy commissie en functionaris gegevensbescherming). We verwachten in het tweede kwartaal van 2020 de eerste datasets met overlijdensgegevens beschikbaar te kunnen stellen.

Sinds 2016 worden op steeds grotere schaal **moleculaire data** gestructureerd vastgelegd in PALGA met het landelijke protocol “**Moleculaire Bepalingen**”. Als deze data gekoppeld worden aan histologische- en immunologische data leveren ze een schat aan informatie voor wetenschappelijk onderzoek en andere registraties. Hiermee ondersteunt PALGA de snelle ontwikkelingen op het gebied van moleculaire diagnostiek voor zowel de classificatie van tumoren als de keuze van een optimale behandelstrategie. Er worden steeds meer gerichte therapieën ontwikkeld die alleen of met name werkzaam zijn bij patiënten met tumoren met specifieke genetische eigenschappen. In het DNA van tumorcellen wordt gericht gezocht naar bepaalde afwijkingen (mutaties), zoals een EGFR, BRAF, ALK of KRAS mutatie. In het protocol Moleculaire bepalingen wordt vastgelegd wat de uitslag is van de genetische afwijkingen die zijn onderzocht. Het aantal ingevulde protocollen steeg van 6 in 2016, 46 in 2017, naar totaal 6506 tot en met 2019!

Meerwaarde door hoeveelheid

In PALGA worden alle pathologiedata van Nederland samengebracht in een landelijke databank. Dat dit idee al in 1971 werd uitgevoerd getuigt van een visionaire blik.

Egge van der Poel, Clinical Data Scientist, business-school TIAS: “Al voor het tijdperk van big data hebben pathologen gezegd “samen zijn we meer dan de som der delen” Zie interview op pagina 20.

De data hebben de afgelopen jaren bijgedragen aan de verbetering van de kwaliteit van de pathologie verslaglegging en diagnostiek. Een voorbeeld hiervan is de afname van de variatie in gradering van hooggradige dysplasieën tussen de pathologie laboratoria na de invoering van E-learning in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker. De proportie hooggradige dysplasieën daalde door de E-learning van 4,3% naar 3,9%. Deze cijfers werden onderbouwd met data uit de PALGA databank (zie voor het artikel de lijst van publicaties: Madani et.al., 2019).

Door de PALGA data te koppelen met data uit de NKR (Nederlandse kankerregistratie) en DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) is een unieke dataset ontstaan waarmee aangetoond kon worden dat protocollaire verslaglegging (ofwel Synoptic Reporting, SR), leidt tot betere overleving voor de patiënt. Het onderzoek toont aan dat SR zorgt voor verbetering van de zorg doordat de pathologie verslagen completer zijn en van hogere kwaliteit. Dit had significante effecten op het geven van adjuvante therapie en op de overleving van patiënten (zie voor het artikel de lijst van publicaties: Sluijter et.al., 2019).

In onderstaande voorbeelden worden data uit meerdere bronnen samengebracht voor wetenschappelijk onderzoek. Pathologen dragen ook bij aan het vullen van andere registraties, en hierbij gaat het jaarlijks ook om grote aantallen (in 2019):

| | |
|--|---------|
| NKR incidentiemeldingen | 694.609 |
| DICA | 132.071 |
| ScreenIT BVO darmkanker | 45.376 |
| ScreenIT BVO baarmoederhalskanker ¹ | 81.843 |

1: cytologie (eventueel gecombineerd met hrHPV uitslag) en inclusief controle cytologie na 6 maanden na HPV+ en normale cytologie

De waarde uit de data halen: zoeken in de PALGA databank

Databank in subsets

De databank bevat meer dan 76 miljoen verslagen. Als al die data in één bestand zouden staan zou het bevragen van de dataset veel tijd, geheugen en schijfruimte kosten. Daarom worden de data opgeslagen in meer dan 100 subsets. Deze subsets bevatten één of meerdere sleutelvariabelen waarmee ze onderling weer aan elkaar gelinkt kunnen worden. Dit wordt schematisch weergegeven in onderstaand figuur.

In het basisbestand staan de administratieve gegevens die het meest gebruikt worden door de adviseurs van PALGA. Voorbeelden zijn de pseudoniemen en de datum waarop het verslag in het laboratorium is gemaakt. Er is ook een subset met uitsluitend de diagnosecodes (ook wel diagnoseregels genoemd). Met deze subset kan een snelle selectie gemaakt worden van verslagen over een bepaald orgaan of aandoening. De gegevens worden daarna gekoppeld met het basisbestand.

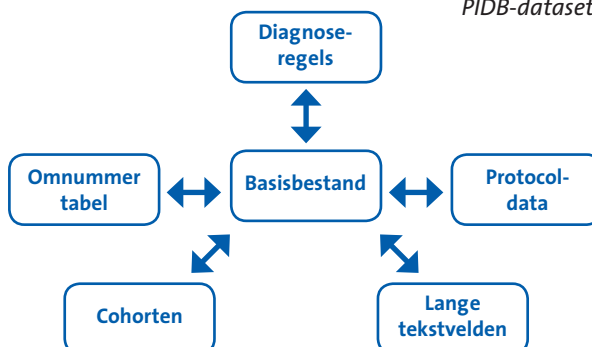
Sommige onderzoekers hebben zelf patiëntgegevens (cohort) waar ze de gegevens uit PALGA bij willen zoeken. Deze cohorten worden ook in een aparte subset opgeslagen.

In de pathologieverslagen staat een nummer dat correspondeert met het laboratorium waar het pathologieverslag is gemaakt. Het komt echter regelmatig voor dat laboratoria fuseren. Om gegevens altijd terug te kunnen herleiden tot het laboratorium waar het pathologieverslag is gemaakt gebruikt PALGA omnummertabellen. Dit is vooral belangrijk voor onderzoekers die via PALGA weefselmateriaal op willen vragen voor hun eigen onderzoek.

Ook de al hiervoor genoemde “lange tekstvelden” staan in een aparte subset en er is een subset per protocol. Naarmate het aantal protocollen toeneemt groeit dus ook het aantal subsets waarin de PALGA data zijn opgedeeld.

Door Synoptic reporting komt er meer orde in de data en kunnen deze makkelijker worden ontsloten. Er zijn inmiddels 31 landelijke protocollen die samen meer dan 16.000 datavelden beslaan.

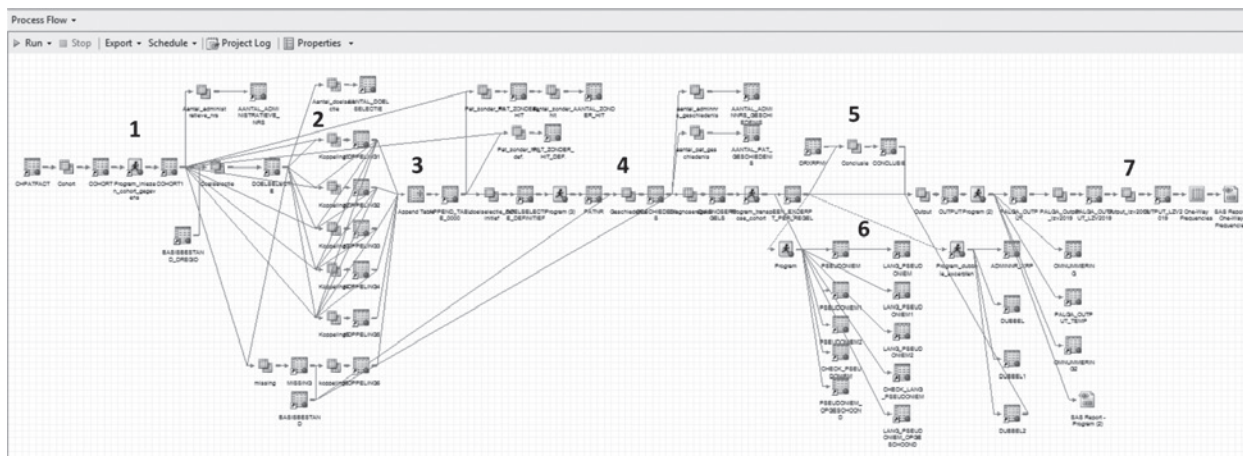
Schematische weergave
PDB-datasets



De juiste patiënten

In onderstaand voorbeeld laten we zien hoe de PALGA adviseurs te werk gaan. De figuur is het scherm dat de PALGA adviseurs zien als de zoekstrategie helemaal is opgebouwd. In de figuur is met cijfers aangegeven dat het proces uit zeven stappen bestaat (dit aantal kan verschillen per zoekvraag). De figuur is bedoeld als illustratie om te laten zien dat het zoeken in de databank geen “druk op de knop” is.

Figuur 1: zoekstrategie



In dit voorbeeld koppelen we patiënten uit een bestand (cohort) van een onderzoeker aan de PALGA databank. De onderzoeker wil weten of de patiënten uit zijn cohort ooit een maligne huidtumor hebben gehad. De onderzoeker levert patiëntgegevens aan via ZorgTTP (trusted third party). ZorgTTP maakt hier pseudoniemen van en levert het gepseudonimiseerde cohort aan PALGA. Daar begint het koppelen aan de PALGA data:

1. Hier wordt het cohort ingelezen;
2. Het cohort wordt in verschillende stappen aan de PALGA data gekoppeld zodat er een zo groot mogelijke zekerheid is dat de juiste patiëntgegevens gekoppeld worden. In deze fase gaat het nog niet om de juiste diagnose, alleen om de juiste patiënt;
3. Alle gekoppelde gegevens worden hier samengevoegd tot één tabel;
4. In deze fase gaat het om het selecteren van de juiste diagnoses (maligne huidtumor); dat gebeurt op basis van de PALGA-thesaurus-codes die de door de patholoog in het verslag gezet zijn.
5. Hier worden de conclusieteksten opgehaald uit een aparte tabel in de databank. Deze tabel bevat veel gegevens die de onderzoeker kan gebruiken voor zijn onderzoek. Om rekenkracht te besparen wordt pas op het moment dat het cohort is samengesteld de conclusietekst toegevoegd.
6. Hier worden nog een aantal controles uitgevoerd om de koppeling te verifiëren.
7. Hier wordt de set met gegevens voor de onderzoeker gemaakt. Deze wordt op een beveiligde server voor de onderzoeker klaargezet.

De juiste diagnose

Uitgangspunt voor het zoeken van de juiste diagnose in de databank is de PALGA diagnoseregule, die bestaat uit termen die in de PALGA Thesaurus zijn opgenomen. Deze Thesaurus is gebaseerd op een internationaal erkend codestelsel: SNOMED. De diagnoseregule is een verplicht onderdeel van het pathologieverslag. In de diagnoseregule staan de topografie (het orgaan of de weefselsoort waar het pathologieonderzoek op is gericht), de verkrijgingstechniek (bijvoorbeeld biopsie, resectie) en de diagnose.

De onderzoeker is zoals hierboven geïnteresseerd in alle maligne huidtumoren. Er zijn ongeveer 150 Thesaurustermen voor huidtumoren en pathologen verschillen in de wijze waarop zij coderen. Er is daarom een uitgebreide zoekstrategie nodig voor het vinden van de juiste data. Het zoeken (stap 4 van het proces dat hiervoor is beschreven) gaat dan als volgt:

1. Eerst wordt gezocht op alle melanomen (primair, metastasen en in situ).
2. Vervolgens wordt gezocht op een combinatie van de topografie en diagnose.
De topografie moet huid zijn of een plaats op het lichaam bedekt met huid, bijvoorbeeld arm, been, wang, oor, rug, enzovoort. Dit laatste doen we omdat er niet altijd “huid” wordt gecodeerd als er sprake is van huidkanker. De patholoog codeert dan bijvoorbeeld alleen “plaveiselcelcarcinoom” en “wang”. Om de juiste diagnoses te vinden wordt er daarna nog gezocht naar de verschillende maligne tumoren die in de huid kunnen voorkomen.

Meerwaarde door textmining

Het overgrote deel van de verslagen in PALGA is narratief. Uit deze data (lange tekstvelden) kan door textmining extra waarde gehaald worden. Soms vraagt een onderzoeker gegevens waarbij de diagnose regel niet de beste of de enige manier is om de informatie in de databank te zoeken. Deze informatie kan soms wel ontleend aan een van de lange tekstvelden, zoals het veld “klinische gegevens”. In deze gevallen zoeken we bepaalde woorden in de lange tekstvelden met de SAS software die door de PALGA adviseurs wordt gebruikt.

De mogelijkheden van de adviseurs om zelf aan textmining te doen zijn beperkt, het gaat dan om het zoeken van een enkele term. Er is bijvoorbeeld een datamining protocol voor het bepalen van de grootte van een biopt of Lis-excisie bij de diagnostiek van cervixafwijkingen voor de koppeling met PeriNed. Ook is er een protocol gemaakt voor het minen van de TNM stadium en Breslow-dikte uit de microscopie van narratieve melanoom-verslagen.

PALGA levert de lange tekstvelden wel aan onderzoekers die dan zelf de verslagen lezen of “minen”. Door nieuwe technieken toe te gaan passen kan PALGA in de toekomst deze extra informatie zelf gaan opslaan en gebruiken. In het kader van de strategie ontwikkeling voor de volgende jaren wordt ook gedacht aan het verder uitwerken van deze en andere technieken om nog meer waarde te creëren voor wetenschappelijk onderzoek met PALGA data.

Michael de Neree tot Babberich, arts, Pacmed: “Voor een mens is het moeilijk, zo niet onmogelijk, om zoveel teksten te lezen, laat staan om er patronen in te ontdekken. Machine learning kan dit juist heel goed. Zo kun je – uiteindelijk – de zorg efficiënter maken, de zorgprofessional beter ondersteunen en tijd teruggeven om contact te hebben met de patiënt.”
Zie interview op pagina 20.

Stijgende lijnen

Het aantal beschikbare PALGA protocollen is in 2019 verder uitgebreid tot 31 met het Mamma cytologie protocol en het Hoofd-Hals protocol. Voor de cytologie is dit inmiddels het 5e landelijke protocol.

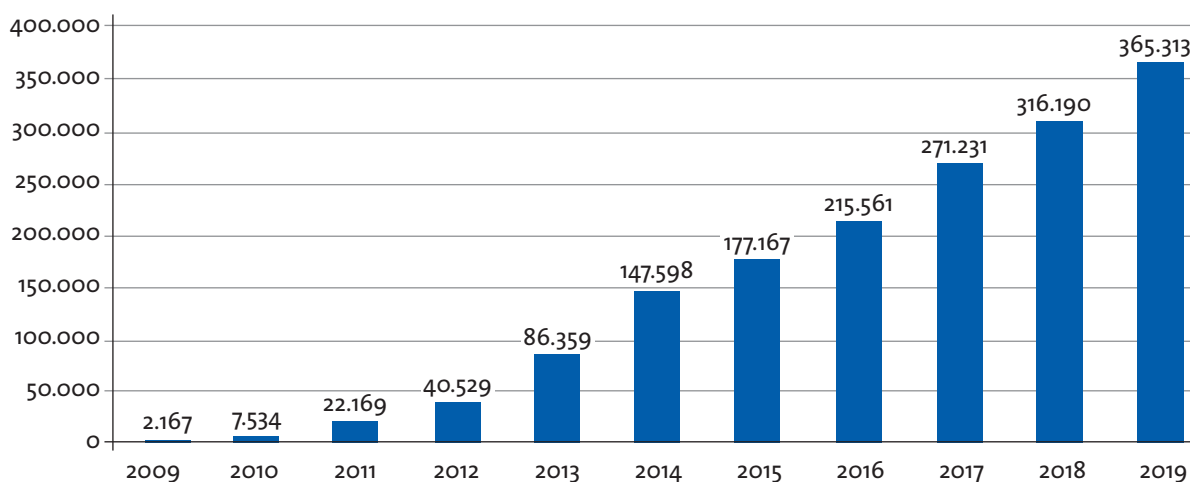
Niet alleen het aantal landelijke protocollen stijgt, maar zeker ook het aantal verslagen dat protocollair wordt ingevuld, zoals te zien is in figuur 1. In 2019 werden 49.123 meer protocollen gebruikt dan in 2018, een stijging van 15,5%. Deze stijging wordt voornamelijk gerealiseerd door meer verslagen per protocol. De beide nieuwe protocollen (Mamma cytologie en HoofdHals) waren in 2019 goed voor 1.927 protocollaire verslagen. In totaal zijn er tot en met 2019 ruim 1,6 miljoen protocollaire verslagen opgenomen in de landelijke databanken.

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 2018 zijn 130.693 hiervoor pathologieverslagen protocollair ingevuld; in 2019 was dit gestegen tot 134.924, een stijging van 3,2%. De verwachting is dat dit aantal nog wat verder stijgt in 2020. Dit protocol neemt een groot deel van het totaal aantal protocollair ingevulde verslagen voor rekening (36%, was 41% in 2018).

Van het totaal aantal ingezonden onderzoeken met het Colonbiopt-TEM protocol is 36% in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker en 64% reguliere zorg. Het protocol wordt ook gebruikt voor de berekening van de Adenoom Detectie Rate (ADR) en de Poliep Detectie Rate (PDR) door de Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA).

Figuur 1:

Aantal synoptische verslagen per jaar opgenomen in de nationale pathologie databank PALGA
(N= 1.651.535 cumulatief)
Exclusief CRIS3/4



In de bovenstaande grafiek is het CRIS3/4 protocol niet opgenomen. Het aantal inzendingen daarvan naar de landelijke databank over deze periode bedraagt: 9.552.073, voor zowel het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker als indicatieve cervixcytologie.

CRIS4

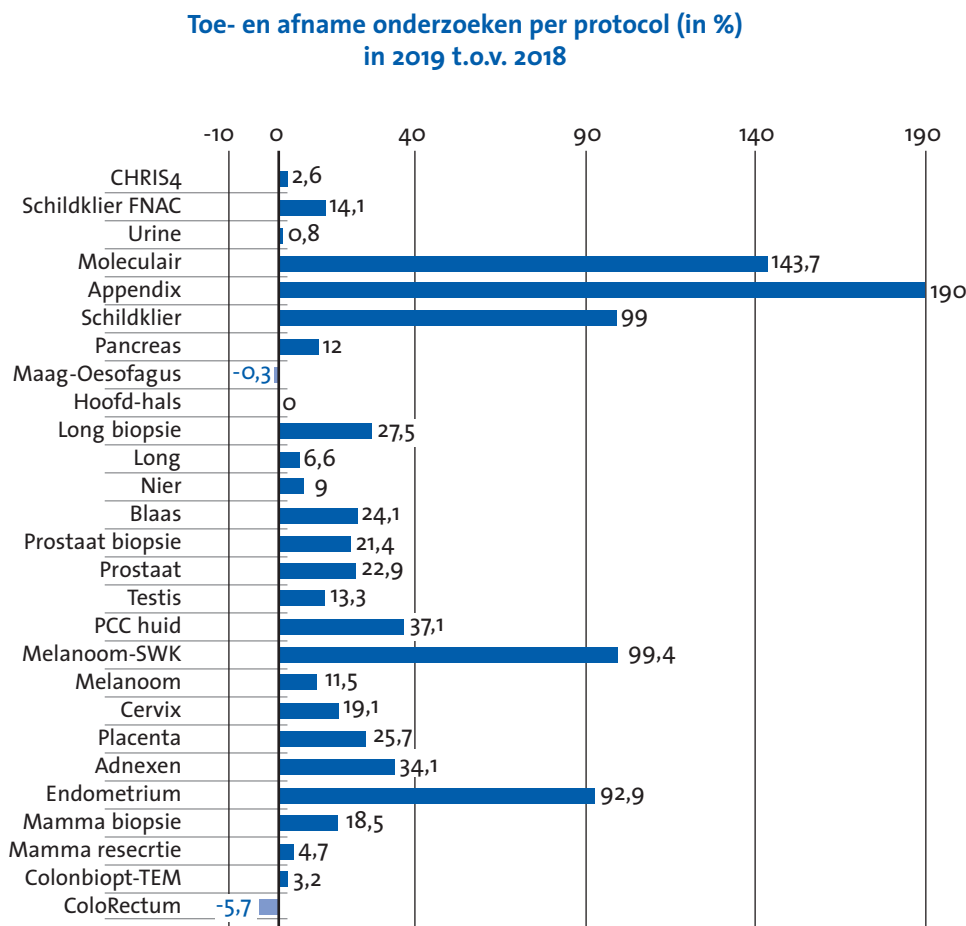
In januari 2017 is het vernieuwde bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker gestart met als uitgangspunt de primaire screening op het HPV virus. PALGA heeft hiervoor het landelijke CRIS4 protocol geïntroduceerd dat ook gebruikt wordt voor de reguliere diagnostiek. Het protocol is gebaseerd op de IKNL richtlijn "Cervixcytologie".

Het nieuwe bevolkingsonderzoek gaat gepaard met een afname van het aantal uitstrijkjes. In 2017 was het aantal uitstrijkjes voor de reguliere diagnostiek en het bevolkingsonderzoek samen gedaald naar 265.055. (in 2016: 886.382) In 2018 is een stijging zichtbaar in het totaal aantal van 44.078 (16%) naar 309.133, deze stijging zette door in 2019, waarbij het totaal aantal uitkwam op 320.804, een stijging van 11.671 (3,7%) Het aandeel voor het bevolkingsonderzoek bedroeg 81.843 (25,5%). In 2018 was het aandeel voor het bevolkingsonderzoek 24%.

Trends in gebruik

Figuur 2 laat zien dat bijna bij alle protocollen procentueel toenemen in gebruik in 2019. Met name het protocol voor de appendectomie laat een forse stijging zien. De stijgingen zijn deels toe te schrijven aan een toename van het percentage laboratoria dat een landelijk protocol gebruikt en deels aan frequenter gebruik van de protocollen.

Figuur 2:



Het gebruik van het Mammabiopsie protocol is flink gestegen na de introductie in 2016 en dat zet verder door in 2019. Dit protocol gaat ook een rol spelen in de herstructurering van het Bevolkingsonderzoek Borstkanker in 2020. Het percentage laboratoria dat dit protocol gebruikt is in 2019 gelijk gebleven ten opzichte van 2018 (83%), het aantal protocollaire verslagen steeg wel met 18,5 % (van 4.515 naar 24.306 verslagen in 2019).

Niet alle protocollen laten een toename in het gebruik zien. Omdat er vanwege het bevolkingsonderzoek naar darmkanker meer lokale resecties voor darmkanker worden verricht, zien we een daling in het gebruik van het resectieprotocol en een toename van het Colonbiopsie-TEM protocol waarin de minder grote resecties worden verslagen.

Door de herbouw van het placentaprotocol in samenwerking met de werkgroep Kinderpathologie der Lage Landen, gebruik makend van de “Amsterdam Placental workshop Group Consensus Statement 2016” hebben we het dalend gebruik van dit protocol in de voorafgaande jaren omgebogen naar een toename in gebruik in 2019 van 25,5%.

Ook het Endometrium protocol laat een forse toename zien. Dit protocol is uitgebreid voor de verslaglegging van onder meer biopten en curettages. Tot slot stijgt ook het gebruik van het protocol Moleculaire Bepalingen met 143,7%, ondanks dat dit protocol nog niet in alle laboratoria wordt gebruikt die moleculaire testen uitvoeren. Het Hoofd-hals protocol is in 2019 geïntroduceerd waardoor er nog geen vergelijkende cijfers met 2018 zijn.

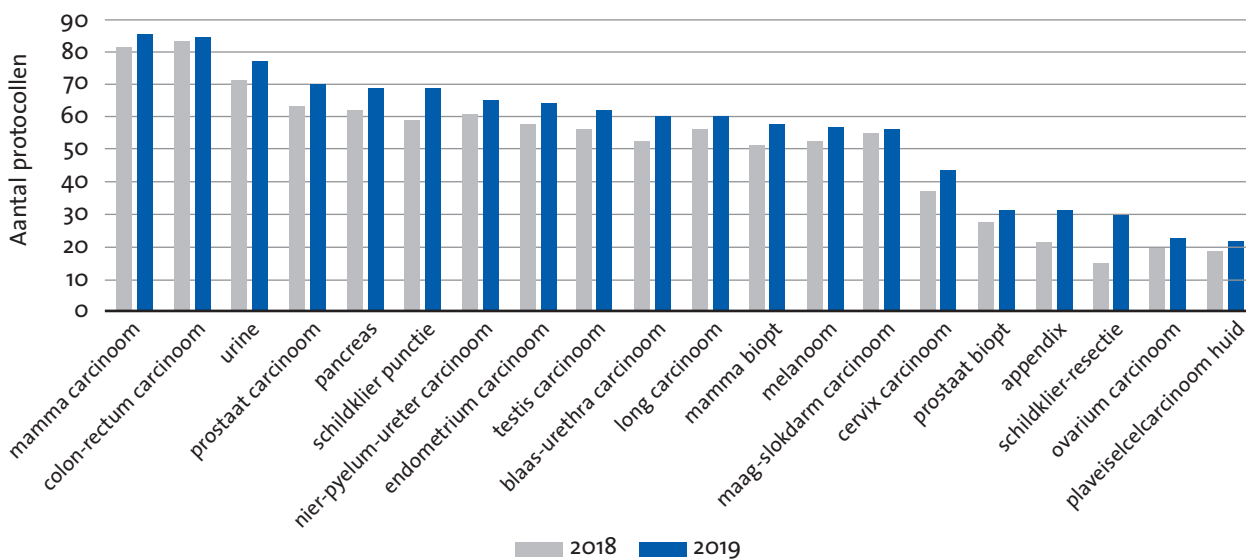
Protocollair versus niet-protocollair

Figuur 3 laat een meer gedifferentieerd beeld zien van het aantal protocollaire verslagen ten opzichte van het totaal aantal pathologieverslagen dat in de landelijke databank is ontvangen. Als voorbeeld: het Plaveiselcelcarcinoom van de huid is in aantal gestegen met 7.494 protocollaire verslagen, procentueel gezien met 3% ten opzichte van 2018. Het Schildklier resectie protocol is in aantal gestegen met 318 protocollaire verslagen wat een procentuele stijging is van 15%. Voor alle protocollen geldt dat het relatieve gebruik is gestegen. Dit is een trend die al sinds 2015 zichtbaar is.

In dit overzicht zijn alleen de resecties meegenomen. De ingezonden biopten uit het cervixcarcinoom- en longbiopsie protocol zijn nog 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 pathologieonderzoek. In 2020 zal deze correctie wel worden meegenomen.

Figuur 3:

Percentage protocollaire verslagen op basis van aard materiaal in de landelijke databank (alleen maligniteiten)



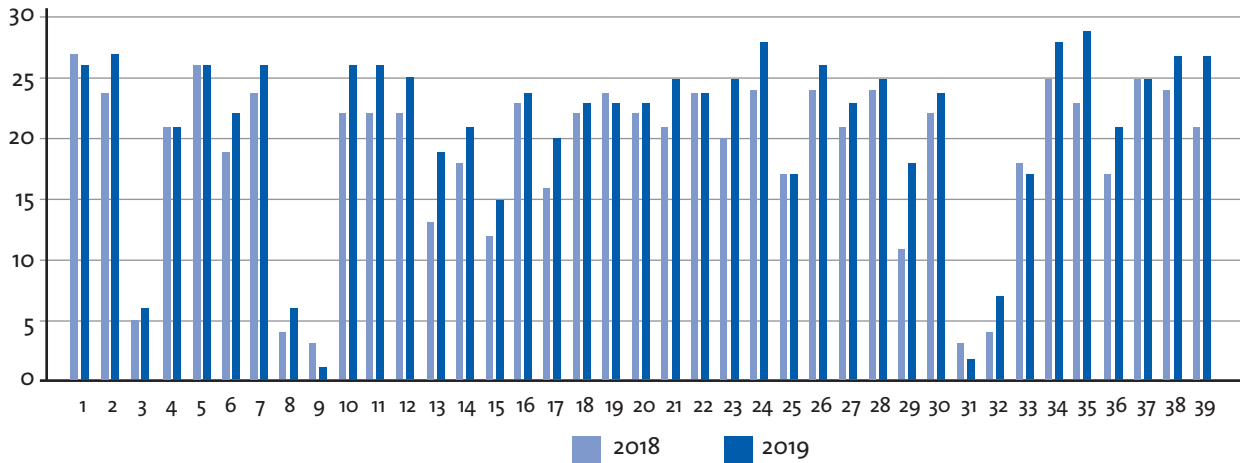
Protocol variatie

In 2019 waren er 31 landelijke protocollen beschikbaar: 5 protocollen voor de cytologie, 25 voor de histologie en 1 moleculair protocol. Geen enkel laboratorium gebruikt alle protocollen, dit is mede afhankelijk van of het betreffende weefselonderzoek aldaar wordt aangeboden. Gemiddeld werden er in 2019 22 verschillende protocollen in een laboratorium gebruikt, zie figuur 4. In 2018 lag dit aantal nog op 19. Het gemiddelde is mede omhoog gegaan door een groter aanbod aan protocollen in 2019 (29 in 2018).

In 2019 waren er nog 5 laboratoria die slechts van een paar protocollen gebruik maakten, waarvan één laboratorium wel gebruikt maakt van de protocollen maar deze technisch niet kan aanleveren. Dit zijn nog dezelfde laboratoria als in de vorige jaren. De verwachting voor 2020 is dat het aantal gebruikte protocollen per laboratorium hetzelfde blijft of licht zal stijgen.

Figuur 4:

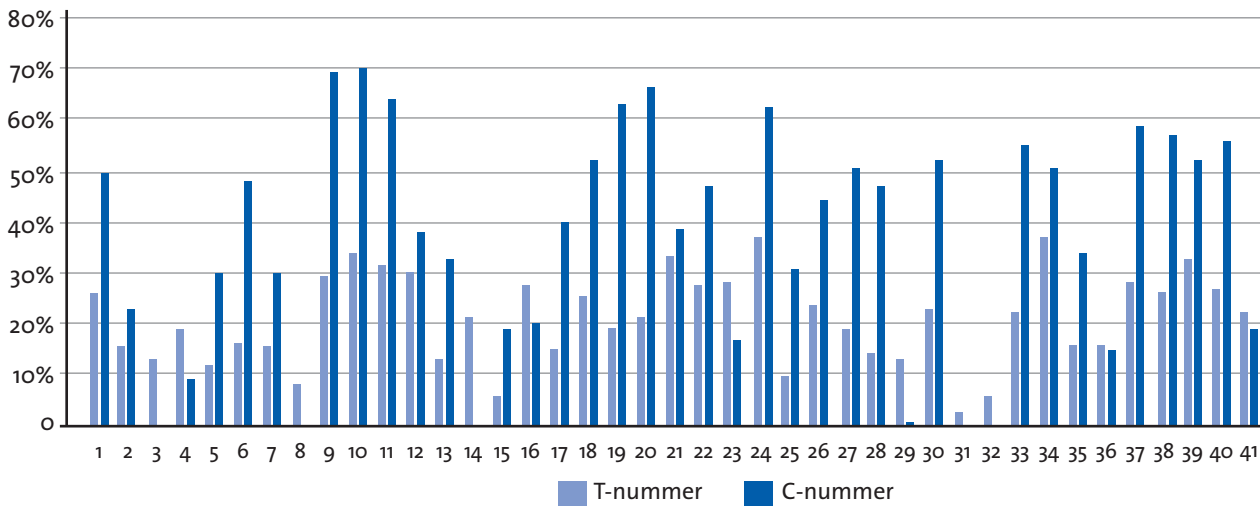
Aantal protocollen in gebruik per laboratorium



In figuur 5 staat het percentage van het gebruik van de protocollen per laboratorium ten opzichte van de totale productie. Voor de histologie varieert het aandeel protocollaire verslagen tussen de 3% en de 38% met een gemiddelde van 22%. Met andere woorden, gemiddeld wordt 22% van alle T-nummers protocollair verslagen. Voor de C-nummers loopt het uiteen van 0% tot 70% met een gemiddelde van 38%.

Figuur 5:

Percentage protocollaire verslagen per laboratorium in 2019 exclusief CRIS4



Koppelingen (DICA & RIVM)

Het aantal koppelingen met de DICA¹ is in 2019 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 2019 hadden 34 laboratoria toestemming gegeven om de data naar de hierboven genoemde registraties automatisch door te sturen. Zes laboratoria hebben (nog) geen toestemming hiervoor gegeven of laten de registratie nog handmatig uitvoeren door IKNL medewerkers

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

Via deze koppelingen zijn in 2019 gegevens uit 8.355 van de 8.683 Colon-Rectumcarcinoom protocollen naar de DRCA gestuurd (96%). Naar de DUCA zijn gegevens uit 887 van de 1.093 Oesofagus-Maagcarcinoom protocollen gestuurd (81%), naar de DGEA gegevens van 122.829 van de 133.932 Colonbiopsie-TEM(1) protocollen (91%).

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 2019 zijn er 45.376 Colonbiopsie-TEM protocollen naar ScreenIT ingezonden.

PALGA Protocol Module modulair

Per 31 december zijn ook de laatste twee landelijke protocollen, Colonbiopsie-TEM en Colonbiopsie-TEM1, modulair gemaakt. Hiermee is ook de wens van het veld in vervulling gegaan om aan deze protocollen het protocol Moleculaire Bepalingen te kunnen koppelen en om beide genoemde protocollen te koppelen onder één T-nummer. Deze laatste optie zal ook de administratieve lasten binnen de ziekenhuizen en pathologie laboratoria verlagen.

Protocol- en PPM 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 2019 zijn uitgebracht.

In 2018 zijn er 330 versies uitgebracht van de 29 landelijke protocollen. In 2019 was dit minder, namelijk 218. Vooral de meest gebruikte protocollen zoals het Mammacarcinoomtotaal- en het Colorectaal protocol worden vaak geüpdatet, er worden steeds meer uitzonderingen meegenomen. Daarnaast is het protocol Moleculaire Bepalingen ook onderhevig aan vele aanpassingen, dit in samenwerking met de nieuwe Werkgroep Moleculaire Protocollen en in nauwe, constructieve samenwerking het PATH team en de Sectie Klinische Moleculaire en Experimentele Pathologie van de NVVP. Gezamenlijk hopen we dat dit protocol een succes wordt. Ook voor het nieuwe protocol voor de Hoofd-hals tumoren was er een nauwe en plezierige samenwerking met Expertisegroep Dutch Head and Neck Pathology van de NVVP, PALGA blijft betrokken bij deze werkgroep voor verdere ontwikkelingen en aanbevelingen.

De NVVP richt steeds meer Expertise groepen op waarbij PALGA aansluiting kan vinden voor het aanpassen van de landelijke protocollen. Tezamen met de werkgroep protocollen zal dit moeten leiden naar nog meer draagvlak voor het gebruik. Met deze ontwikkelingen wordt de samenwerking met de NVVP steeds verder uitgebouwd in de komende jaren.

Ook andere disciplines zien de grote voordelen van protocolaire verslaglegging. Hierdoor komen er steeds meer vragen over hoe de protocollen worden ontwikkeld en onderhouden, maar ook over samenwerking. Dit kan leiden tot meer elektronische overdracht van gegevens, minder administratieve lasten, minder fouten en daarmee een verhoging van de patiëntveiligheid.

Eind december 2019 heeft het Bestuur van PALGA besloten om een PPM versie te laten ontwikkelen waarbij de protocollen met speech navigeerbaar zijn.

Tabel 1:

| Protocolnaam | versies | Aantal wijzigingen |
|--------------------------------|-----------|--------------------|
| Adnexen | versie 10 | 1 |
| Appendix | 9 t/m 12 | 4 |
| Blaas - Urethracarcinoom | 40 t/m 41 | 2 |
| Cervixcarcinoom | 28 t/m 32 | 5 |
| Colonbiopsie-TEM(1) | 52 t/m 64 | 13 |
| Colonrectumcarcinoom | 79 t/m 97 | 19 |
| CRIS4 | 28 t/m 29 | 2 |
| Endometriumcarcinoom | 38 t/m 42 | 5 |
| Hoofd- hals tumoren | 1 t/m 21 | 22 |
| Long cytologie | 3 t/m 19 | 17 |
| Longcarcinoom | 49 t/m 53 | 5 |
| Long- & Pleurabiopsie | 15 t/m 19 | 5 |
| Oesofagus-maagcarcinoom | 44 t/m 50 | 7 |
| MammacarcinoomTotaal | 72 t/m 95 | 24 |
| Mammabiopsie | 35 t/m 45 | 11 |
| Mammacytologie | 1 t/m 9 | 9 |
| Maligne melanoom vd huid | 25 t/m 30 | 6 |
| Moleculaire bepalingen | 43 t/m 66 | 24 |
| Niercel-pyelum-Uretercarcinoom | 27 t/m 29 | 3 |
| Oogmelanoom | versie 3 | 0 |
| Pancreascarcinoom | 20 t/m 28 | 8 |
| Placenta | versie 16 | 0 |
| Plaveiselcelcarcinoom vd huid | 34 t/m 38 | 5 |
| Prostaatbiopsie | 18 t/m 26 | 9 |
| Prostaatacarcinoom | 29 t/m 31 | 3 |
| Schildkliercarcinoom | 7 t/m 10 | 4 |
| Schildklierpunctie FNA | versie 11 | 1 |
| SWK-Melanoom | versie 2 | 1 |
| Testiscarcinoom | 12 t/m 14 | 3 |
| Urine | versie 37 | 0 |

Trial-alerts

PALGA is in 2016 gestart met de mogelijkheid om via de landelijke protocollen pathologen te attenderen middels een trial-alert, voor wetenschappelijk onderzoek of studie waar de patiënt mogelijk voor in aanmerking zou komen. De landelijke protocollen lenen zich uitstekend voor dergelijke “trial-alerts”. Een combinatie van verschillende antwoorden uit verschillende rubrieken in een bepaald protocol kan een alert opleveren. Het doel hiervan is dat de soms weinig voorkomende combinatie van inclusie criteria voor een trial op tijd gesignaleerd worden en dat hiermee voldoende patiënten tijdig geïncludeerd kunnen worden. Een aangeboden studie moet eerst worden goedgekeurd door de Wetenschappelijk Raad van PALGA alvorens het kan worden ingebouwd. De laboratoria kunnen in overleg met de kliniek lokaal bepalen of ze trial-alerts aanzetten.

In 2019 liepen de volgende trial alerts:

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

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

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

“Indien patiënte klinisch een T1-2No mamacarcinoom heeft, mastectomie heeft ondergaan en 1-3 micro/macro-metastasen in de schildwachtprocedure 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](https://clinicaltrials.gov/NCT02271828)).”

In 2019 zijn er twee nieuwe trial-alerts bij gekomen: de **TOP1** en de **LCNEC studie**.

De **TOP1** is te gebruiken in het MammacarcinoomTotaal protocol: “Omission of radiotherapy in elderly patients with low risk breast cancer”.

De belangrijkste focus van deze studie is een eerste stap in de richting van behandeling de-escalatie bij oudere borstkankerpatiënten. Hiervoor wordt het eerste TOP consortium onderzoek (TOP-1) gestart. Primair doel: beoordelen of radiotherapie veilig kan worden weggelaten na borstsparende chirurgie bij oudere patiënten met een zeer laag risico op lokale recidief. Secundair doel: beoordeling van kwaliteit van leven, toxiciteit, geriatrische beoordeling, algemene- en borstkanker specifieke overleving, verre metastasevrije overleving, met betrekking tot biomarkers tot resultaat (tumorkenmerken, althans: IHC ER, PR, HER2 en Ki-67), aanvullende state-of-the-art moleculaire analyse indien mogelijk, ontwikkeling en validatie van lokale recidieftariefoorspellingsmodellen, (kosten)werkzaamheid (vergelijking met historische controlegroep) en implementatie van bevindingen in standaardzorg. In 2019 stond deze trial-alert aan en indien in het pathologieonderzoek aan bepaalde criteria wordt voldaan verschijnt er in het pathologieverslag de onderstaande alert tekst:

“Patiënte komt waarschijnlijk in aanmerking voor de TOP-1 studie: achterwege laten van bestraling na borstsparende operatie bij ouderen met vroeg stadium borstkanker. Inclusiecriteria: 70 jaar of ouder; binnen 3 maanden na BCS; tumor <1 cm graad 1-2 of tumor 1-2 cm graad 1; ER>50% positief; HER2 negatief; negatieve lymfeklieren of lymfeklieren met geïsoleerde tumorcellen; negatieve snijvlakken; vrouw. Zie website [Onderzoekbijkanker.nl](https://www.onderzoekbijkanker.nl) (<https://www.onderzoekbijkanker.nl/trials-zoeken/trial/795/boog-2016-01-top-1-borstkanker.html>) voor meer informatie en deelnemende ziekenhuizen of neem contact op met het Datacenter Heelkunde van het LUMC via 071-5263500 of datacenter@lumc.nl”

Voor de **LCNEC studie** is een alert in het longbiopt protocol ingebouwd, dit werd door één laboratorium ingesteld voor de “Prospective Diagnostic Study for Diagnosis and Treatment of Large Cell Neuroendocrine Carcinoma (LCNEC) of the Lung”. Met de onderstaande alert:

“Dit biopt komt in aanmerking voor de IDA-LCNEC studie (METC2018.552.): indien tumor immunohistochemisch getypeerd moet worden, voer 3 neuroendocriene markers uit (chromogranine, synaptofysine en CD56) en laat ook prospectief 5 blanco coupes snijden”

Voor de SUBITO studie wordt het alert nu in 14 laboratoria gebruikt (dit was 13 in 2018), voor het mammabiopsie protocol was dit bij 11 laboratoria in 2019 (dit was 8 in 2018). Wat de Boog studie betreft is het gebruikt iets gedaald van 9 naar 6 laboratoria in 2019.

Het bureau van PALGA had eind 2019 elf medewerkers in dienst. De belangrijkste taken van de PALGA medewerkers zijn het behandelen van gegevensaanvragen en de ontwikkeling en implementatie van protocollen. De directeur is verantwoordelijk voor alle dagelijkse werkzaamheden binnen de stichting en ondersteunt met de secretaresse het Bestuur en de Raad van Toezicht. De secretaresse ondersteunt daarnaast alle medewerkers bij hun taken. Een belangrijke rol is ook weggelegd bij diverse werkgroepen en commissies, waaraan de leden allen op vrijwilligersbasis deelnemen. De vergaderingen van de WR en PPC worden inhoudelijk voorbereid door de medewerkers van het bureau.

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

Informatiebeveiligingsbeleid

PALGA heeft in 2017 het ISO27001 certificaat behaald, dit certificaat is eind 2018 door Lloyds overgenomen. Eind 2018 is ook het NEN7510:2017 certificaat behaald. In 2019 zijn de certificaten na een controle audit opnieuw verleend.

De scope is: "Informatiebeveiliging in relatie tot het faciliteren van de communicatie en informatievoorziening binnen en tussen de laboratoria voor pathologie en de omgeving en het ter beschikking stellen van de opgedane kennis aan anderen in de gezondheidszorg conform Verklaring van Toepasselijkheid versie 30-10-2018. In relatie tot de deze scope zijn de volgende processen uitbesteed: het beheren van de interne automatisering en het faciliteren van de ict middelen die nodig zijn voor het beheer van de communicatie en informatievoorziening binnen en tussen de laboratoria voor pathologie en de omgeving."

PALGA wordt bij deze activiteit ondersteund door J. Udes van Udes IT Consultancy en Management en door J. van Ekris van bureau Delta-Pi.

Vanaf 25 mei 2018 voldoet PALGA aan de eisen van de AVG. Als gevolg van de AVG heeft PALGA meer verplichtingen bij het verwerken van persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Dit houdt in dat aangetoond moet kunnen worden dat de juiste organisatorische en technische maatregelen zijn genomen om aan de AVG te voldoen. Dit is beschreven in Privacy Impact Assessments die voor alle gegevensverwerkingen beschikbaar zijn. PALGA heeft een functionaris voor de gegevensbescherming en Verwerkersovereenkomsten met de relevante leveranciers.

Vitale status – samenwerking CBG

In 2019 is PALGA een samenwerking aangegaan met het CBG (Stichting Centraal Bureau voor de Genealogie). Het CBG houdt een registratie bij van overleden personen: het Nationaal Register van Overledenen (NRO). Bij het werken door onderzoekers van gegevens over pathologie diagnoses kan het van meerwaarde zijn om de beschikking te hebben over de vitale status van degenen die de diagnoses betreffen. In 2019 is onderzocht of het mogelijk is om gegevens uit de NRO te matchen aan PALGA. Na een geslaagde pilot is de samenwerking bevestigd. In de loop van 2020 zullen deze gegevens beschikbaar komen voor onderzoek.

Bevolkingsonderzoeken

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

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

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

Spiegelinformatie

Als instrument voor kwaliteitsborging binnen de pathologie diagnostiek is PALGA in 2018 begonnen met de ontwikkeling van een infrastructuur die periodieke terugkoppeling van zogenoemde spiegelinformatie uit de landelijke pathologie databank aan pathologen mogelijk maakt. Dit initiatief wordt ondersteund door de NVVP en wordt grotendeels gefinancierd door middel van een SKMS subsidie.

De spiegelinformatie wordt uitsluitend gegenereerd op basis van geprotocolleerde pathologieverslagen waarbij gebruik is gemaakt van de PALGA Protocol Module (PPM). In 2019 heeft PALGA de blauwdruk voor de spiegelrapporten van het mammacarcinoom, het endometriumcarcinoom en het coloncarcinoom grotendeels ontwikkeld. De keuze voor welke items per tumortype relevant zijn als spiegelinformatie zijn in samenwerking met expert-pathologen uit het veld geïdentificeerd en vormgegeven. Daarnaast is de infrastructuur gemaakt die het mogelijk maakt spiegelrapporten periodiek en per laboratorium te genereren. Nadat voldoende is vast komen te staan dat alle pathologieverslagen uit 2019 bij PALGA in de databank beschikbaar zijn voor de definitieve analyse, zullen in het eerste kwartaal van 2020 de allereerste officiële spiegelrapporten met de pathologen worden gedeeld.

Vooralsnog heeft de ontwikkeling van de spiegelinformatie zich vooral gericht op het spiegelen van informatie per laboratorium. Vorige jaar is er een start gemaakt met de ontwikkeling van een patholoog pseudoniem voor de landelijke pathologie databank. Dit pseudoniem maakt het mogelijk spiegelinformatie voor de individuele patholoog te genereren. Vanaf maart 2019 is het bij PALGA technisch mogelijk dit pseudoniem op te nemen in de landelijke databank. Aan het einde van 2019 heeft meer dan 60% van de laboratoria toestemming gegeven voor het toevoegen van het patholoogpseudoniem aan de landelijk databank, opdat hun pathologen in de toekomst individueel spiegelinformatie kunnen ontvangen.

PR Beleid

Het doel van het PR beleid is het vergroten van de bekendheid met PALGA en het stimuleren van het gebruik van de landelijke databank. PALGA is in 2019 met ondersteuning van communicatieadviseur Margot den Ouden gestart met het opstellen van een media- en communicatiestrategie.

• 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 2019 zijn er 29 abstracts ingediend. Elk abstract is door één patholoog en één epidemioloog uit de Wetenschappelijke Raad van PALGA beoordeeld waarbij punten werden toegekend voor originaliteit van de vraagstelling, heldere/duidelijke schrijfstijl, kwaliteit methodologie en goed gebruik van de PALGA-databank als gegevensbron. Dit resulteerde in zes best beoordeelde abstracts. Ieder lid van de WR heeft deze zes abstracts opnieuw beoordeeld. De winnaar van de PALGA Prijs 2019 is A.M.S. (Sofie) Berghuis, MSc met het abstract getiteld: Real world data on discordance between estrogen, progesterone and HER2 receptor expression on diagnostic tumor biopsy versus tumor resection material.

• Presentaties op cursussen, congressen en symposia

Regelmatig zijn medewerkers van het bureau aanwezig op congressen en symposia en verzorgen presentaties om bekendheid te geven aan PALGA. Zo is PALGA altijd vertegenwoordigd met een stand op de pathologendagen. Een compleet overzicht is opgenomen onder het kopje “deskundigheidsbevordering”.

• Openbare PALGA databank: PODB

Het doel van de PODB is om onderzoekers meer inzicht te geven in de aandoeningen waarover data in PALGA beschikbaar is. De PODB kan benaderd worden via de

website van PALGA: www.palga.nl/openbare-databank en via de PALGA-App. De gegevens in de PODB worden regelmatig ververst.

• Nieuwsbrief NVVP

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

• Kwaliteit databank

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

• Wetenschappelijke Stage

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

• PALGA-groep

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

Extern gefinancierde projecten

Regelmatig worden vanuit PALGA onderzoekers begeleid of ondersteund die onderzoek doen met PALGA-data. In 2019 waren dat twee projecten: het KWF implementatieproject en de evaluatie van moleculaire diagnostiek bij niet-kleincellig longcarcinoom. Ook in andere projecten wordt actief geparticipeerd, bijvoorbeeld de projecten vanuit BBMRI, PATH en GENONCO.

• KWF implementatie project

PALGA voert samen met het Radboudumc (Pathologie en IQ healthcare) het in 2018 gestarte en door KWF gesubsidieerde implementatie project: “Landelijke implementatie van uniforme verslaglegging voor optimale diagnose en behandeling van kanker” uit. Op basis van de in 2018 uitgevoerde knelpuntenanalyse is in 2019, in nauwe samenwerking met pathologen, klinici, PALGA, PCP-ers en IKNL, een toolbox ontwikkeld om de implementatie van de PALGA protocollen te verbeteren. Deze toolbox bestaat uit een nieuwe versie van de webpagina “Protocollen”, een e-learning over het algemeen gebruik van de protocollen, een communicatiehandleiding omtrent de protocollen, een heringerichte feedbackprocedure voor het geven van

feedback op de protocollen en een nieuw tabblad in de protocollen met informatie over updates. Deze toolbox zal in het eerste deel van 2020 getest worden in een zestal laboratoria. Met behulp van data uit de PALGA-databank zal gedurende de studie het gebruik van de PALGA protocollen worden gemonitord. Het onderzoek wordt uitgevoerd door drs. J. Swillens, mede begeleid door een van de PALGA adviseurs.

- **Evaluatie van moleculaire diagnostiek bij niet-kleincellig longcarcinoom**

Mw. Dr. C.C.H.J. Epskamp-Kuijpers voert haar werkzaamheden bij het UMCU voor het door Pfizer, Roche en AstraZeneca gefinancierde project "Evaluatie van moleculaire diagnostiek bij niet-kleincellig longcarcinoom in Nederland" deels uit op het bureau van PALGA. Voor dit project zijn alle stadium IV niet-squameuze niet-kleincellig longcarcinomen met incidentiejaar 2013, 2015 en 2017 verkregen vanuit de NKR en gekoppeld met PALGA, waaruit de relevante pathologie-excerpten werden verkregen. Hieruit is handmatig alle moleculaire diagnostiek geselecteerd voor analyses. Percentages tumoren waarbij getest werd voor genafwijkingen in EGFR/KRAS en ALK (alle jaren), ROS (vanaf 2015), RET, BRAF, en HER-2 (alleen 2017) werden berekend en vergeleken tussen de jaren om te zien of er een stijgende lijn was. De data zijn ook op laboratoriumniveau geanalyseerd om de laboratoriumvariatie te bekijken en voor 2013 en 2015 teruggekoppeld aan de individuele laboratoria. De data van 2017 worden nog geanalyseerd en zullen ook worden teruggekoppeld naar de laboratoria. Vier van de best scorende laboratoria (op basis van het hoogste percentage geteste tumoren voor EGFR/KRAS en ALK in 2015) namen deel aan een "best practice" bijeenkomst met als doel een werkwijze voor een zo goed mogelijke testsnelheid en een zo hoog mogelijk testpercentage te identificeren. De uitkomsten van deze "best practice" zijn gepubliceerd in de Pulmoscript van december 2019 (vakblad voor longartsen). Er wordt op dit moment met partijen gesproken om financiering te verkrijgen voor een vervolgproject om aan de hand van de uitkomsten van de best practice predictieve analyses bij longkanker verder landelijk te implementeren door op regionaal niveau met zorgprofessionals in dialoog te gaan.

- **BBMRI**

PALGA neemt deel aan het BBMRI-NL 2.0 infrastructuur project gefinancierd door NWO. In het kader van dit project worden vanuit PALGA HUB-medewerkers (voor het verzamelen en versturen van paraffine blokken) aangestuurd. Tevens worden vanuit PALGA contacten gelegd met andere registraties om de mogelijkheden voor koppelingen te onderzoeken.

In 2019 is er voor het eerst een koppeling tot stand gebracht tussen PALGA en de Perinatale registratie (PeriNed) in het kader van een onderzoeksproject van Radboudumc en met financiële ondersteuning vanuit BBMRI WP4. Hierbij werd de daadwerkelijke koppeling bij CBS uitgevoerd omdat een directe koppeling tussen PeriNed en PALGA niet mogelijk bleek. Voor dit project werd een selectie van PALGA-pseudoniemen en enkele andere koppelingsgegevens met behulp van een dedicated Privacy en Verzend Module (PVM) naar ZorgTTP verzonden. Bij ZorgTTP werden de PALGA-pseudoniemen omgezet naar CBS pseudoniemen en de gegevens geüpload in de CBS omgeving. Een deel van de PeriNed data set wordt al standaard aan CBS geleverd. Extra gegevens vanuit PeriNed konden aan deze basis dataset worden toegevoegd. Vervolgens werden de datasets van PALGA en PeriNed bij CBS gekoppeld.

- **PATH**

Het doel van het PATH project is om beter te voorspellen welke patiënten wel en welke geen baat zullen hebben bij dure geneesmiddelen. PALGA neemt deel aan Werkpakket 4 voor de synoptische verslaglegging van moleculaire diagnostiek in PALGA. Afgelopen jaar zijn diverse onderdelen van het moleculaire protocol aangepast en is de levering van PALGA-data voor dit project voltooid. Komend jaar worden de data met de NKR gecombineerd en worden de resultaten verwacht. Daarnaast is er uit dit project naar voren gekomen dat sommige laboratoria ook graag hun eigen data willen opvragen/inzien.

- **GENONCO**

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

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. Deze bijeenkomsten hebben in 2019 plaatsgevonden op 21 januari, 15 april en 21 oktober.

PALGA-PCP-dag

Op 3 oktober is de gecombineerde PALGA Contactpersonen (PCP-)PALGA-dag georganiseerd. In de ochtend heeft dhr. P. Seegers een presentatie verzorgd over de PALGA protocollen. Dhr. N. van Oene (ICT Automatisering) en dhr. R. Spaan hebben de CE-markering van de protocolsoftware toegelicht. Dhr. J. van Ekris heeft de uitfasering van UDPS besproken. In de middag zijn achtereenvolgens de volgende onderwerpen gepresenteerd: PIE door dhr. M. Sellenslagh (Sectra), de gevolgen van het wegvallen van Pathos door dhr. B. Siebers en mw. E. van den Broek, en tot slot het KWF-project rond de implementatie van het gebruik van de protocollen "Improving" door mw. J. Swillens (Radboudumc).

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 selecteer- en analyseerbaar. Voor het gebruik van Pathos hebben de laboratoria zelf een overeenkomst aan met ProcessGold (35 laboratoria maken hier gebruik van). ProcessGold heeft in 2019 te kennen gegeven dat Pathos vanaf 2020 niet meer wordt onderhouden. De afdelingen pathologie zijn hierover schriftelijk door PALGA geïnformeerd. Op de PALGA-dag is aandacht besteed aan de ondersteuning die PALGA als alternatief kan bieden.

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 2019 presentaties gegeven en deelgenomen aan de volgende symposia en cursussen:

| | |
|------------|---|
| Januari: | Health-RI dag, Cursus QMS, Landelijke Moleculaire dag, Webinar interactie documenten iProva |
| Maart: | Dag nader gebruik lichaamsmateriaal, Symposium PATH Project, Consultatiesessies voor de Roadmap Gegevensuitwisseling VWS, Meet Up Play IT Safe VWS, Cursus Coderen |
| April: | VAP dag (presentatie), Landelijke Pathologendagen NVVP, 18e NABON-BOOG symposium, European Lung Cancer Congres (Geneve), PHARMO (presentatie), Presentatie DICA |
| Mei: | International Audit & Feedback meeting, Presentatie Protocollaire verslaglegging IKNL, Congres digitale Pathologie (Linköping), Digitale Pathologie congres MedicalPHIT, Presentatie "presentatie geven", Symposium free DNA |
| Juni: | DICA congres, IMPROVING (presentatie) |
| Juli: | AFAQAP meeting (Houten) |
| September: | ESP 2019 (Nice), World Conference on Lung Cancer (Barcelona), 2e HPV onderzoeksdag "Future perspectives of HPV prevention: vaccination and screening" |
| Oktober: | PALGA-dag, EBW Lübeck, KMBP-dag: fusiegen detectie en variant interpretatie, BWP 2019 (Brussel), Qualite Pathologie Congress (La Rochelle), Congres Peritoneale Oncologie, Masterclass Breinwijs, Presentatie en Workshop Protocollaire verslaglegging (Olso) |
| November: | NKR symposium, Path symposium, Netwerkbijeenkomst bevolkingsonderzoek darmkanker,, symposium ZorgTTP, Dag van de Pathologie, Symposium Baarmoederhalskanker, Zeldzaam in Nederland (BZIN "35) |
| December: | Cursus Testautomatisering met Selenium WebDriver in Java |

In gesprek met Egge van der Poel, Clinical Data Scientist, Academic Director en Executive Professor bij businessschool TIAS

“PALGA een schoolvoorbeeld van Big Data? Absoluut.”

“PALGA werd begin jaren zeventig (ruim voor het big data tijdperk begon) opgericht en is absoluut een voorloper geweest op het gebied van big data. Al voor het big data tijdperk hebben pathologen gezegd: “Samen zijn we meer dan de som der delen.” Door de tijd vooruit te zijn, is PALGA nu een belangrijke schakel in data-uitwisseling. Dat die uitwisseling zorgvuldig en volledig gebeurt, is cruciaal. Door data goed in te zetten wordt een grote bijdrage geleverd aan betere beslissingen.”

“In de zorg wordt data nog te vaak beschouwd als een last in plaats van een lust. “Wat moeten we met al die data? We willen er iets mee, maar wat, en hoe?” Vragen waardoor ik beseft dat de potentie van data niet volledig wordt benut. De weg van big data is nog hobbelig. Ik zie een rol weggelegd voor organisaties als PALGA in het plaveien van die weg door zich vragen te stellen als: hoe kunnen wij met onze data anderen beter bedienen?”

“PALGA kan bijvoorbeeld gaan big daten: samenwerken en data delen met een gezamenlijk doel. Meer de buitenwereld opzoeken; meer waarde toevoegen aan andere databronnen en specialismen. Ruimte voor het experiment en exploratie toejuichen. In de toekomst houdt data niet op bij onderzoek, maar is het leidend voor besluitvorming in alle facetten van de zorg. PALGA kan daar opnieuw een voorbeeldrol in pakken.”

“Ook de vraag of PALGA en de patiënt nader tot elkaar kunnen komen, neemt onverminderd toe. Nu wordt de data van PALGA nog exclusief ingezet van lab naar specialisme. Patiënten zelf hebben vooralsnog weinig met PALGA te maken. Maar als je nadenkt over personalized medicine, en over zelf-monitoring dan zie ik in de toekomst een directe link. Als je gelooft in de waarde van je data en er de juiste dingen mee doet (wat beslist gebeurt), dan zijn het nut en de noodzaak ervan goed uit te leggen.”

In gesprek met Michael de Neree tot Babberich, arts en Product Owner bij Pacmed

“In de database van PALGA zitten nu ruim 76 miljoen records aan tekstuele data. Hier is, en wordt, al veel mee gedaan,” zegt De Neree tot Babberich. “Tegelijk biedt deze data nog een veelheid aan mogelijkheden, vooral op het gebied van patroonherkenning. Voor een mens is het moeilijk, zo niet onmogelijk, om zoveel teksten te lezen, laat staan om er patronen in te ontdekken. Machine learning kan dit juist heel goed. Zo kun je – uiteindelijk – de zorg efficiënter maken, de zorgprofessional beter ondersteunen en tijd teruggeven om contact te hebben met de patiënt.”

Over machine learning en PALGA vertelt De Neree tot Babberich: “Vanuit Pacmed kijken we samen met medici welke urgente vraagstukken er zijn en of machine learning wel de juiste oplossing is. Onze inschatting is dat PALGA op een nog slimmere manier doorzocht kan worden en dat er met een nieuwe structuur nog beter onderzoek mee te doen is.”

Aan een zorgvuldige ontwikkeling en inzet van artificiële intelligentie (AI) en machine learning zit echter wel een aantal essentiële randvoorwaarden, zoals expertise en voldoende (goede) data, maar ook draagvlak, cultuur en samenwerking. “Wat ik een interessante ontwikkeling vind, zijn de gesprekken rondom technische ontwikkelingen. Die worden soms best stevig aangezet: “AI komt eraan en dat is een gevaar.” Of: “Straks is de arts onnodig.” Ik ben hier genuanceerd in. Aan verkeerde ontwikkeling en inzet van AI en machine learning kunnen negatieve gevolgen zitten. En ja, beide kunnen bepaalde werkzaamheden van artsen soms ook deels overnemen – en daardoor juist van enorme waarde zijn. Maar de genoemde uitersten zijn niet aan de orde, zolang AI en machine learning op een (maatschappelijk) verantwoorde manier ontwikkeld en getest worden, in nauwe samenwerking met het medische veld,” besluit De Neree tot Babberich.

“Laten we dus proberen een volwaardig partnerschap aan te gaan, en van daaruit te anticiperen op de toekomst. Ga op zoek naar antwoorden op vragen als: hoe kom je tot verantwoorde inzet van machine learning? Alleen door samenwerking bouwen we aan een duurzame gezondheidszorg voor ons allemaal.”

Het Bestuur wordt bij haar activiteiten conform de statuten geadviseerd en ondersteund door de PALGA-Raad, de Wetenschappelijke Raad, de Privacy Commissie en de Thesauruswerkgroep. Niet statutaire werkgroepen zijn de werkgroepen Protocollen en moleculaire Protocollen. De directeur bereidt de vergaderingen voor van de PALGA-Raad, in overleg met de voorzitter van de PALGA-Raad. De adviseurs landelijke zoekvragen bereiden de vergaderingen voor van de Wetenschappelijke Raad en Privacy Commissie, in overleg met de respectievelijke voorzitters. De secretaris van de Thesauruswerkgroep bereidt in overleg met de Thesaurusbeheerder de vergaderingen van de werkgroep voor. Het secretariaat van PALGA levert de administratieve ondersteuning bij alle vergaderingen.

PALGA-Raad

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

De PALGA-Raad heeft in 2019 tweemaal vergaderd, op 7 maart en 5 september. In maart is de jaarrekening 2018 van een positief advies voorzien, is de stand van zaken om Lab2Lab verder te implementeren besproken en de stand van zaken rond spiegelinformatie. Tevens is van gedachten gewisseld over het meerjarenbeleid en de ontwikkelingen rond de digitalisering in de zorg (activiteiten vanuit het Informatieberaad). In september is de begroting en het jaarplan 2019 besproken.

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 2019 tweemaal vergaderd, op 25 maart en 8 oktober. Door de WR zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. In een aantal gevallen heeft het advies van de WR geleid tot overleg met de aanvrager en aanpassing van de aanvraag. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking". De WR heeft de abstracts beoordeeld voor de PALGA-prijs die in april is uitgereikt. De WR heeft het Bestuur geadviseerd over de rol van de vertaalmodule in de infrastructuur. Verder heeft de WR zich gebogen over het Meerjarenbeleid van PALGA, de vernieuwing van de PALGA-infrastructuur, het opnemen van de vitale status in de PALGA-databank, textmining en de wens om meer publiciteit over het gebruik van de PALGA-databank.

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 2019 tweemaal vergaderd, op 12 maart en 24 september. Door de PPC zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking". De PPC heeft zich gebogen over het opstellen van een privacy verklaring in aanvulling op de brief over de AVG die in 2018 aan de pathologie afdelingen is gestuurd. De procedure voor het beoordelen van gegevensaanvragen is verder gestroomlijnd. Tevens is gediscussieerd over: spiegelinformatie op het niveau van de individuele patholoog, de te volgen procedure indien een commerciële partij betrokken is bij een aanvraag en de uitwisseling van lichaamsmateriaal met het buitenland (coupes). In september was de Data Protection Officer aanwezig bij de vergadering, hij heeft de aanstaande vernieuwing van de PALGA-infrastructuur toegelicht. De PPC heeft zich verder gebogen over de noodzaak van het BSN pseudoniem, heeft nogmaals gediscussieerd over spiegelinformatie op het niveau van de individuele patholoog en over de ontwikkelingen rond de nieuwe Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal.

Klachtencollege

Een bijeenkomst van het Klachtencollege was in 2019 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 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 Thesaurusbeheerder is per email (thesaurus@palga.nl) bereikbaar om vragen te beantwoorden. Zij geeft waar mogelijk direct antwoord. De andere vragen worden verzameld voor de werkgroepvergadering. Daarnaast draagt de beheerder zorg voor de voorbereiding en afhandeling van projecten en berichtgeving hierover aan de laboratoria. Tevens verzorgt zij een cursus coderen voor gebruikers. Sinds 2018 betreft het een E-learning en is er nog één keer per jaar een mogelijkheid een interactieve "live" cursus te volgen. Het volgen van de cursus coderen is sinds 2011 verplicht voor artsen in opleiding (AIO)-Pathologie. Met het volgen van deze cursus zijn 2 accreditatiepunten te behalen.

De werkgroep heeft in 2019 vier keer vergaderd in Utrecht. Door de gebruikers werden 9 verzoeken en/of vragen ingediend. Hiervan werden 2 verzoeken en/of vragen direct door de Thesaurusbeheerder beantwoord, de overige verzoeken werden in de werkgroep besproken.

Thesaurus in cijfers

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

| Eind 2005 | Eind 2015 | Eind 2016 | Eind 2017 | Eind 2018 | Eind 2019 | Mutaties: |
|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|---|
| 14.976 | 15.002 | 15.066 | 15.132 | 15.168 | 15.251 | +83 termen |
| 1.386 | 2.043 | 2.047 | 2.060 | 4.951 | 5.006 | +55 waarvan ongewenst (X) |
| 7.545 | 7.531 | 7.561 | 7.581 | 7.402 | 7.437 | +35 coderingen c.q. entiteiten |
| 7.266 | 7.083 | 7.112 | 7.132 | 6.229 | 6.228 | -1 waarvan voorkeurstem (v) |
| 279 | 448 | 449 | 449 | 1.173 | 1.209 | +36 waarvan zonder voorkeurstem (dit zijn dus codes met louter ongewenste termen; ook wel non-entiteiten genoemd) |

Afgeronde projecten:

- Het melden van de belangrijkste wijzigingen in het NVVP bulletin (terugkerend karakter).
- Het opnemen van de wijzigingenlijst op de PALGA website (terugkerend karakter).
- Het aan het IKNL voorleggen van nieuwe /1 termen en termen die worden gewijzigd van /3 naar /1 in verband met het al dan niet labelen van deze termen t.b.v. de signalering aan IKNL (terugkerend karakter).
- Vertalen van termen met meervoudige codes van de PALGA thesaurus naar SNOMED CT in samenwerking met Nictiz waarmee de vertaling van de PALGA-thesaurus naar SNOMED-CT is afgerond.
- Onderhoud vertalingen PALGA-SNOMED-CT naar aanleiding van updates van de thesaurus en updates van SNOMED-CT (terugkerend karakter).
- De werkgroep heeft de protocollen voor mammacytologie en oesofagus-maag onder de loep genomen en voorstellen tot verbetering aangedragen.
- Analyse effect automatische codeer module (AGD)
- Invoeren WHO huid.
- Invoeren WHO hematologie.

Gestarte (nog niet afgeronde) projecten:

- E-learning resultaten duidelijker zichtbaar maken.
- Protocol colon-rectum onder de loep nemen.
- Invoeren WHO tractus digestivus
- Ondersteuning onderhoud automatische codeer module.

PALGA heeft in 2019 de volgende opleidingen en cursussen georganiseerd of laten organiseren:

Cursus Coderen

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

De cursus wordt gratis aangeboden en heeft op 26 maart plaatsgevonden met 3 deelnemers. Deze cursus wordt verzorgd door mw. Dr. M.L.F. van Velthuysen, Thesaurusbeheerder van PALGA.

Sinds 2018 wordt deze cursus ook als E-learning aangeboden. In 2019 waren er 31 aanmeldingen, hiervan hebben 18 deelnemers de cursus succesvol afgerond.

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

INFORMATIEVERSTREKING

Landelijke zoekvragen

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

Onderzoekers die gegevens wensen uit de landelijke PALGA-databank dienen via de portal een aanvraag in. De verstrekking van gegevens vindt plaats op basis van het Privacyreglement waarbij de PALGA Privacy Commissie (PPC) 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.

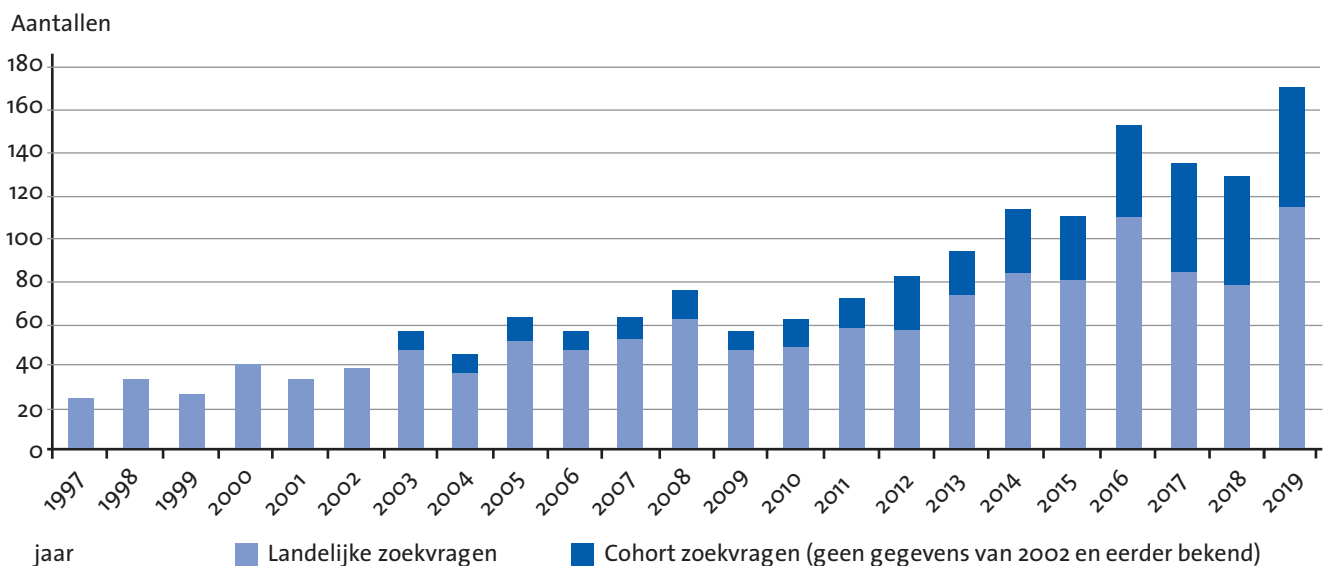
Aanvragen 2019

In 2019 zijn er 287 aanvragen ingediend inclusief 102 aanvullingen op een al bestaande aanvraag.

Landelijke zoekvragen

115 aanvragen betroffen een landelijke zoekvraag (LZV), waarbij informatie op patiëntniveau in de vorm van excerptten werd geleverd. Dit is een flinke toename ten opzichte van 2018 waarin 80 landelijke zoekvragen werden ingediend (figuur 1).

Figuur 1:



63 Landelijke zoekvragen betroffen uitsluitend excerptten. Bij **52** 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.

55 Van de 115 landelijke zoekaanvragen in 2019 betroffen een zogenaamde cohort-procedure, waarbij gegevens van personen uit een andere bron gekoppeld worden aan de PALGA-databank. In de meeste gevallen (23 keer) werd er gekoppeld met de Nederlandse Kankerregistratie. Dit aantal is gelijk gebleven ten opzichte van het jaar daarvoor. Daarnaast werd 32 keer gekoppeld met andere registraties zoals Pharmo, LifeLines, NOTR, of met eigen cohortgegevens. Voorbeelden hiervan zijn: TransplantLines, ERGO, PLCRC en OMEGA (zie uitleg afkortingen).

In 2018 was het nog mogelijk om PA-nummers uit het eigen laboratorium via de portal op te vragen (zogenaamde lokale T-nummer lijsten). Vanaf 2019 is dat niet meer mogelijk, hierdoor is een daling van het totale aantal aanvragen (in 2018 324, in 2019 287).

Sommige LZV's waren onderdeel van een gesubsidieerd onderzoeksproject. Voorbeelden van de subsidieverstrekkers voor de aanvragen in 2019 zijn: KWF, Alpe d'HuZes, ZonMw, King Boudewijn Foundation, European Union's Horizon 2020, de Vriendenloterij, A Sisters Hope.

Uitleg afkortingen:

- NOTR: *Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie*
- ERGO-cohort: *Erasmus Rotterdam Gezondheid Onderzoek, een langlopend bevolkingsonderzoek van het ErasmusMC*
- PLCRC: *Prospectief Landelijk Colon Rectaal Carcinoom cohort*
- OMEGA-cohort: *Ovariumstimulatie en gynaecologische aandoeningen; landelijk onderzoek naar de mogelijke nadelige gezondheidsproblemen van ivf (of soortgelijke vruchtbaarheidsbehandelingen) op de lange termijn*
- ZonMw: *De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie*
- European Union's Horizon 2020: *Horizon 2020 ondersteunt enerzijds het verkennen van nieuwe markten en anderzijds de ontwikkeling van innovatieve oplossingen*

Oriënterende zoekvragen

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

Overige zoekvragen

Naast de 9 oriënterende zoekvragen en 115 landelijke zoekvragen, waren er nog 61 overige zoekvragen, waarbij aantallen noch excerpten werden geleverd. Dit betrof het opvragen van PA verslagen en/of materialen en/of klinische gegevens via de behandelaar zonder dat er ook excerpten opgevraagd werden uit de PALGA-database

Aard en inhoud nieuwe landelijke zoekvragen 2019

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

Bij 40 landelijke zoekvragen was de primaire aanvrager werkzaam op de afdeling pathologie. Bij 13 aanvragen kwam de aanvraag van een afdeling Heelkunde. De overige veel voorkomende specialismen van de aanvragers waren Maag-darm-lever (10) en Gynaecologie (9).

Gewenste gegevens bij LZV's

| | |
|--|------------|
| Lijst met anonieme excerpten | 63 |
| Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal op te vragen | 8 |
| Lijst met anonieme excerpten om complete verslagen op te vragen | 22 |
| Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens op te vragen | 7 |
| Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal en verslagen op te vragen | 8 |
| Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens, PA-materiaal, verslagen op te vragen | 1 |
| Lijst met anonieme excerpten om verslagen en klinische gegevens op te vragen | 4 |
| Lijst met anonieme excerpten om materiaal en klinische gegevens op te vragen | 2 |
| Totaal | 115 |

Betrokken specialisme

| | |
|---|------------|
| Pathologie – enig specialisme | 40 |
| Pathologie in samenwerking met ander klinisch specialismen, waarvan | |
| Dermatologie | 5 |
| Endocrinologie | 1 |
| Epidemiologie | 8 |
| Gynaecologie | 9 |
| Heelkunde | 13 |
| Hematologie | 1 |
| Interne geneeskunde | 2 |
| Keel-neus-oor | 1 |
| Klinische genetica | 2 |
| Longziekten | 2 |
| Maag-darm-lever-ziekten | 10 |
| (Medische) Oncologie | 5 |
| Mond-kaak-aangezichtschirurgie | 1 |
| Neurologie | 2 |
| Radiologie | 1 |
| Overig | 12 |
| Totaal | 115 |

Herkomst 1e aanvrager

| | |
|-----------------------------|------------|
| Academisch centrum | 78 |
| Niet-academische instelling | 26 |
| Overige | 11 |
| Totaal | 115 |

Ontsluiting weefselarchieven

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

In 2018 zijn 43 pathologielaboratoria bezocht met als doel het gebruik van de portal te stimuleren, om ervaringen met het gebruik te inventariseren en om de toekomstvisie van BBMRI te presenteren. De bezoeken zijn uitgevoerd door mw. T. Schraaij-Visser (Lygature), Prof. Dr. F. van Kemenade, mw. Dr. A. Gijsbers (PALGA). Er zijn ruim 100 pathologen en 150 andere medewerkers op de pathologie afdelingen gesproken.

Van het bezoek en de feedback is een verslag geschreven dat in de eerste week van 2020 is gedeeld met alle bezochte laboratoria. Zaken die gelijk aangepast konden worden, zoals de procedure voor het aanvragen van klinische gegevens via de behandelaar, zijn gelijk opgepakt en aangepast. Daarnaast zijn naar alle laboratoria de publicaties gestuurd waar zij een “labverzoek” voor hebben gekregen. Zo wordt het voor de laboratoria ook duidelijk aan welke wetenschappelijke onderzoeken ze medewerking hebben verleend.

De PALGA portal en de inzet van de HUB medewerkers was voornamelijk bekend bij het (kleine) aantal personen in de labs dat direct met de portal werkt. De meeste andere personen waren ongeveer bekend met het begrip, maar niet met het feitelijke gebruik of hoe het in zijn werk gaat.

Over het algemeen wordt de portal door de gebruikers als prettig ervaren, de gebruikers geven aan dat het prettig is om overzicht te hebben over de aanvragen die zijn ingediend en gehonoreerd en waar de materialen terecht komen. Dit maakt het terugvragen van de materialen makkelijker.

Bijna alle laboratoria maken gebruik van de portal om benaderd te worden voor het opvragen van materialen. Een deel van de laboratoria gebruikt de PALGA portal ook als “registratie systeem”. Aanvragers kunnen voor deze laboratoria zien wat de status is van een aanvraag. Omdat niet alle laboratoria deze functie van de portal gebruiken is het voor een aanvrager niet altijd duidelijk of een laboratorium medewerking verleent aan een onderzoek of hoe lang het duurt voor dat het materiaal verstuurd wordt.

Enkele laboratoria (5-10) maken nog weinig of geen gebruik van de HUB medewerkers. De laboratoria die dit wel doen zijn over het algemeen enthousiast en geven aan dat dit heel veel werk scheelt en dat dit een reden is dat ze mee willen werken aan onderzoek.

Met behulp van de PALGA portal is het eenvoudiger geworden om inzicht te krijgen in het aantal PA verslagen en/of FFPE blokken dat aangevraagd wordt bij de verschillende pathologielaboratoria. Hier onder staat een overzicht van het aantal lab-verzoeken en opgevraagde pathologienummers over 2017-2018-2019.

Indien een lab in de portal aangeeft wanneer het materiaal verstuurd wordt, kunnen er ook doorlooptijden berekend worden. In 2019 is bij de helft van het aantal lab-verzoeken aangegeven in de portal dat het materiaal ook daadwerkelijk verstuurd is. Gemiddeld duurt het 75 dagen (minimaal 0 dagen, maximaal 373 dagen) voordat de materialen verstuurd worden door een laboratorium.

| Soort aanvraag | 2017 | | 2018 | | 2019 | |
|---|--|------------------------------|--|------------------------------|--|------------------------------|
| | aantal PA-nummers | aantal betrokken labs totaal | aantal PA-nummers | aantal betrokken labs totaal | aantal PA-nummers | aantal betrokken labs totaal |
| Alleen verslagen | 5.403 | 290 | 2.410 | 116 | 885 | 163 |
| Alleen FFPE blokken | 8.838 | 494 | 9.069 | 646 | 11.273 | 687 |
| Alleen klinische gegevens | 6.699 | 310 | 1.730 | 69 | 5.334 | 117 |
| Verslagen en FFPE blokken | 3.196 | 367 | 4.475 | 458 | 6.540 | 527 |
| Verslagen, FFPE blokken en klinische gegevens | 4 | 4 | 2 | 2 | 1.914 | 32 |
| Verslagen en klinische gegevens | 57 | 22 | 76 | 9 | 32 | 1 |
| FFPE blokken en klinische gegevens | 0 | 0 | 117 | 31 | 1.522 | 35 |
| | Totaal aantal lab verzoeken = 152 Aantal PA nummers opgevraagd 24.163 | | Totaal aantal lab verzoeken = 170 Aantal PA nummers opgevraagd 17.874 | | Totaal aantal lab verzoeken = 113 Aantal PA nummers opgevraagd 27.500 | |

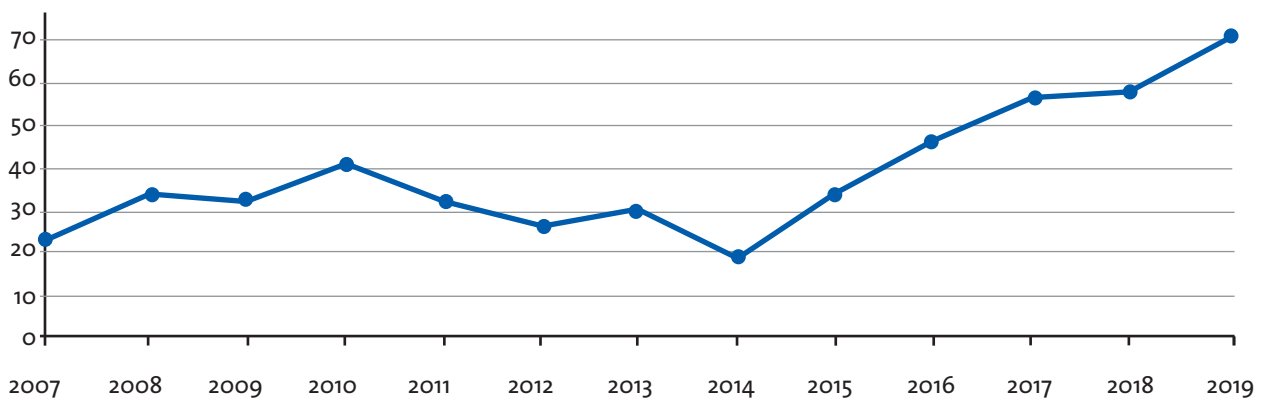
Publicaties

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 2019 verschenen onderstaande 70 wetenschappelijke publicaties waarvoor gebruik werd gemaakt van gegevens uit de landelijke PALGA-databank. Daarnaast verschenen er 2 PALGA-gerelateerde publicaties.

De grafiek laat mooi zien dat er met name in de laatste jaren steeds meer publicaties gebaseerd op gegevens uit PALGA verschijnen.

Aantal publicaties per jaar



Publicaties gebaseerd op landelijke zoekvragen met gegevens uit PALGA

- 1. Management and treatment of cervical intraepithelial neoplasia in the Netherlands after referral for colposcopy.**
Aitken CA, Siebers AG, Matthijsse SM, Jansen EEL, Bekkers RLM, Becker JH, Ter Harmsel B, Roovers JWR, van Kemenade FJ, de Kok IMCM.
Acta Obstet Gynecol Scand 2019; 98(6):737-746.
- 2. Introduction of primary screening using high-risk HPV DNA detection in the Dutch cervical cancer screening programme: a population-based cohort study.**
Aitken CA, van Agt HME, Siebers AG, van Kemenade FJ, Niesters HGM, Melchers WJG, Vedder JEM, Schuurman R, van den Brule AJC, van der Linden HC, Hinrichs JWJ, Molijn A, Hoogduin KJ, van Hemel BM, de Kok IMCM.
BMC Med 2019; 11;17(1):228.
- 3. Tumor seeding during colonoscopy as a possible cause for metachronous colorectal cancer.**
Backes Y, Seerden TCJ, van Gestel RSFE, Kranenburg O, Ubink I, Schiffelers RM, van Straten D, van der Capellen MS, van de Weerd S, de Leng WWJ, Siersema PD, Offerhaus GJA, Morsink FH, Ramphal W, Terhaar Sive Droste J, van Lent AUG, Geesing JMJ, Vleggaar FP, Elias SG, Lacle MM, Moons LMG.
Gastroenterology 2019; 157(5):1222-1232.
- 4. Synoptic reporting increases quality of upper gastrointestinal cancer pathology reports.**
Baranov NS, Nagtegaal ID, van Grieken NCT, Verhoeven RHA, Voorham QJM, Rosman C, van der Post RS.
Virchows Arch 2019; 475(2):255-259.
- 5. The Dutch Breast Implant Registry: Registration of breast implant-associated anaplastic large cell lymphoma—A proof of concept.**
Becherer BE, de Boer M, Spronk PER, Bruggink AH, de Boer JP, van Leeuwen FE, Mureau MAM, van der Hulst RRJW, de Jong D, Rakhorst HA.
Plast Reconstr Surg 2019; 143(5):1298-1306.
- 6. Decreasing trends in intestinal resection and re-resection in Crohn's disease: a nationwide cohort study.**
Beelen EMJ, van der Woude CJ, Pierik MJ, Hoentjen F, de Boer NK, Oldenburg B, van der Meulen AE, Ponsioen CIJ, Dijkstra G, Bruggink AH, Erler NS, Schouten WR, de Vries AC, Dutch Initiative on Crohn's and Colitis (ICC).
Ann Surg 2019; [Epub ahead of print].

7. **Real-world data on discordance between estrogen, progesterone, and HER2 receptor expression on diagnostic tumor biopsy versus tumor resection material.**
Berghuis AMS, van Deurzen CHM, Koffijberg H, Terstappen LWMM, Sleijfer S, IJzerman MJ.
Breast Cancer Res Treat 2019; 175(2):451-458.
8. **Total nut, tree nut, peanut, and peanut butter consumption and the risk of prostate cancer in the Netherlands Cohort Study.**
Boudewijns EA, Nieuwenhuis L, Geybels M, van den Brandt PA.
Prostate Cancer and Prostatic Diseases 2019; 22(3):467-474.
9. **Quality assurance of colonoscopy within the Dutch national colorectal cancer screening program.**
Bronzwaer MES, Depla ACTM, van Lelyveld N, Spanier BWM, Oosterhout YH, van Leerdam ME, Spaander MCW, Dekker E; Dutch Colonoscopy Quality Assurance working group.
Gastrointest Endosc 2019; 89(1):1-13.
10. **Association of PDGFRB mutations with pediatric myofibroma and myofibromatosis.**
Dachy G, de Krijger RR, Fraitag S, Théate I, Brichard B, Hoffman SB, Libbrecht L, Arts FA, Brouillard P, Vikkula M, Limaye N, Demoulin JB.
JAMA Dermatol 2019; [Epub ahead of print]
11. **Intra-nodal nevi in sentinel node-negative patients with cutaneous melanoma does not influence survival.**
de Beer FSA, van Diest PJ, Sigurdsson V, El Sharouni M.
J Eur Acad Dermatol Venereol 2019; 33(12):2291-2295.
12. **Colorectal metastasis to the gallbladder mimicking a primary gallbladder malignancy: histopathological and molecular characteristics.**
de Bitter TJJ, van der Linden RLA, van Vliet S, Weren F, Sie D, Ylstra B, van der Linden HC, Knijn N, Ligtenberg MJL, van der Post RS, Simmer F, Nagtegaal ID.
Histopathology 2019; 75(3):394-404.
13. **Breast cancer risk in transgender people receiving hormone treatment: nationwide cohort study in the Netherlands.**
de Blok CJM, Wiepjes CM, Nota NM, van Engelen K, Adank MA, Dreijerink KMA, Barbé E, Konings IRHM, den Heijer M.
BMJ 2019; 365:l1652.
14. **Cancer risk in transgender people.**
de Blok CJM, Dreijerink KMA, den Heijer M.
Endocrinol Metab Clin North Am 2019; 48(2):441-452.
15. **Long-term risk of advanced neoplasia after colonic low-grade dysplasia in patients with inflammatory bowel disease: a nationwide cohort study.**
de Jong ME, van Tilburg SB, Nissen LHC, Kievit W, Nagtegaal ID, Horjus CS, Römken TEH, Drenth JPH, Hoentjen F, Derikx LAAP.
J Crohns Colitis 2019; 13(12):1485-1491.
16. **Germline BRCA-associated endometrial carcinoma is a distinct clinicopathologic entity.**
de Jonge MM, Ritterhouse LL, de Kroon CD, Vreeswijk MPG, Segal JP, Puranik R, Hollema H, Rookus MA, van Asperen CJ, van Leeuwen FE, Smit VTHBM, Howitt BE, Bosse T, HEBON Group.
Clin Cancer Res 2019; 25(24):7517-7526.
17. **Diabetes mellitus, genetic variants in the insulin-like growth factor pathway and colorectal cancer risk.**
de Kort S, Simons CCJM, van den Brandt PA, Janssen-Heijnen MLG, Sanduleanu S, Masclee AAM, Weijenberg MP.
Int J Cancer 2019; 145(7):1774-1781.
18. **Stereotactic 9-gauge vacuum-assisted breast biopsy, how many specimens are needed?.**
den Dekker BM, van Diest PJ, de Waard SN, Verkooijen HM, Pijnappel RM.
Eur J Radiol 2019; 120.
19. **Re-resection in incidental gallbladder cancer: survival and the incidence of residual disease.**
de Savornin Lohman EAJ, van der Geest LG, de Bitter TJJ, Nagtegaal ID, van Laarhoven CJHM, van den Boezem P, van der Post CS, de Reuver PR.
Ann Surg Oncol 2019; [Epub ahead of print].
20. **The Amsterdam ReBus progressor cohort: identification of 165 Barrett's surveillance patients who progressed to early neoplasia and 723 nonprogressor patients.**
Duits LC, Klaver E, Bureo Gonzalez A, Boerwinkel DF, Ten Kate FJW, Offerhaus GJA, Meijer SL, Visser M, Seldenrijk CA, Krishnadath KK, Schoon EJ, Weusten BLAM, Mallant-Hent RC, Pouw RE, Bergman JJGHM.
Dis Esophagus 2019; 32(9).
21. **Comparison of survival between patients with single vs multiple primary cutaneous melanomas.**
El Sharouni MA, Witkamp AJ, Sigurdsson V, van Diest PJ.
JAMA Dermatol 2019; 155(9):1049-1056.
22. **Probability of sentinel lymph node positivity in melanoma.**
El Sharouni MA, Witkamp AJ, Sigurdsson V, van Diest PJ.
Eur J Cancer 2019; 116:10-12.
23. **Sex matters: men with melanoma have a worse prognosis than women.**
El Sharouni MA, Witkamp AJ, Sigurdsson V, van Diest PJ, Louwman MWJ, Kukutsch NA.
J Eur Acad Dermatol Venereol 2019; 33(11):2062-2067.
24. **Thick melanomas without lymph node metastases: a forgotten group with poor prognosis.**
El Sharouni MA, Witkamp AJ, Sigurdsson V, van Diest PJ, Suijkerbuijk KPM.
Eur J Surg Oncol 2019; [Epub ahead of print].

25. **Trends in sentinel lymph node biopsy enactment for cutaneous melanoma.**
El Sharouni MA, Witkamp AJ, Sigurdsson V, van Diest PJ.
Ann Surg Oncol 2019; 26(5):1494-1502.
26. **Associations of adult-attained height and early life energy restriction with postmenopausal breast cancer risk according to estrogen and progesterone receptor status.**
Elands RJJ, Offermans NSM, Simons CCJM, Schouten LJ, Verhage BA, van den Brandt PA, Weijnenberg MP.
Int J Cancer 2019; 144(8):1844-1857.
27. **Ovarian cancer risk factors by tumor aggressiveness: An analysis from the Ovarian Cancer Cohort Consortium.**
Fortner RT, Poole EM, Wentzensen NA, Trabert B, White E, Arslan AA, Patel AV, Setiawan VW, Visvanathan K, Weiderpass E, Adami HO, Black A, Bernstein L, Brinton LA, Buring J, Clendenen TV, Fournier A, Fraser G, Gapstur SM, Gaudet MM, Giles GG, Gram IT, Hartge P, Hoffman-Bolton J, Idahl A, Kaaks R, Kirsh VA, Knutsen S, Koh WP, Lacey JV Jr, Lee IM, Lundin E, Merritt MA, Milne RL, Onland-Moret NC, Peters U, Poynter JN, Rinaldi S, Robien K, Rohan T, Sánchez MJ, Schairer C, Schouten LJ, Tjonneland A, Townsend MK, Travis RC, Trichopoulou A, van den Brandt PA, Vineis P, Wilkens L, Wolk A, Yang HP, Zeleniuch-Jacquotte A, Tworoger SS.
Int J Cancer 2019; 145(1):58-69.
28. **DLL3 expression in large cell neuroendocrine carcinoma (LCNEC) and association with molecular subtypes and neuroendocrine profile.**
Hermans BCM, Derks JL, Thunnissen E, van Suylen RJ, den Bakker MA, Groen HJM, Smit EF, Damhuis RA, van den Broek EC; PALGA-group, Ruland A, Speel EJM, Dingemans AMC.
Lung Cancer 2019;138:102-108.
29. **Large cell neuroendocrine carcinoma with a solitary brain metastasis and low Ki-67: a unique subtype.**
Hermans BCM, Derks JL, Groen HJM, Stigt JA, van Suylen RJ, Hillen LM, van den Broek EC, Speel EJM, Dingemans AMC.
Endocr Connect 2019; 8(12):1600-1606.
30. **Prevalence and prognostic value of PD-L1 expression in molecular subtypes of metastatic large cell neuroendocrine carcinoma (LCNEC).**
Hermans BCM, Derks JL, Thunnissen E, van Suylen RJ, den Bakker MA, Groen HJM, Smit EF, Damhuis RA, van den Broek EC, Stallinga CM, Roemen GM, Speel EJM, Dingemans AMC, PALGA-group.
Lung Cancer 2019; 130:179-186.
31. **Survival after bilateral risk-reducing mastectomy in healthy BRCA1 and BRCA2 mutation carriers.**
Heemskerk-Gerritsen BAM, Jager A, Koppert LB, Obdeijn AI, Collée M, Meijers-Heijboer HEJ, Jenner DJ, Oldenburg HSA, van Engelen K, de Vries J, van Asperen CJ, Devilee P, Blok MJ, Kets CM, Ausems MGEM, Seynaeve C, Rookus MA, Hooning MJ.
Breast Cancer Res Treat 2019;177(3):723-733.
32. **Interaction between dietary acrylamide intake and genetic variant for estrogen receptor-positive breast cancer risk.**
Hogervorst JGF, van den Brandt PA, Godschalk RWL, van Schooten FJ, Schouten LJ.
Eur J Nutr 2019; 58(3):1033-1045.
33. **Divergent metastatic patterns between subtypes of thyroid carcinoma results from the nationwide Dutch pathology registry.**
Hugen N, Sloot YJE, Netea-Maier RT, van de Water C, Smit JWA, Nagtegaal ID, van Engen-van Grunsven ICH.
J Clin Endocrinol Metab 2019; [Epub ahead of print]
34. **Interobserver, intraobserver, and interlaboratory variability in reporting pT4a colon cancer.**
Klaver CEL, Bulkman N, Drillenburger P, Grabsch HI, van Grieken NCT, Karrenbeld A, Koens L, van Lijnschoten I, Meijer J, Nagtegaal ID, Sagaert X, Seldenrijk K, van Velthuysen MF, Bruggink AH, T anis PJ, Snaebjornsson P.
Virchows Arch 2019; [Epub ahead of print]
35. **Incidence of and risk factors for histologically confirmed solid benign tumors among long-term survivors of childhood cancer.**
Kok JL, Teepen JC, van der Pal HJ, van Leeuwen FE, Tissing WJE, Neggers SJCMM, Loonen JJ, Louwerens M, Versluis B, van den Heuvel-Eibrink MM, van Dulmen-den Broeder E, Jaspers MMW, van Santen HM, van der Heiden-van der Loo M, Janssens GO, Maduro JH, Bruggink AH, Jongmans MC, Kremer LCM, Ronckers CM; DCOG-LATER Study Group.
JAMA Oncol 2019; 5(5):671-680.
36. **The influence of adjuvant systemic regimens on contralateral breast cancer risk and receptor subtype.**
Kramer I, Schaapveld M, Oldenburg HSA, Sonke GS, McCool D, van Leeuwen FE, Van de Vijver KK, Russell NS, Linn SC, Siesling S, Menke-van der Houven van Oordt CW, Schmidt MK.
J Natl Cancer Inst 2019; [Epub ahead of print]
37. **A quarter century of decline of autopsies in the Netherlands.**
Latten BGH, Overbeek LIH, Kubat B, Zur Hausen A, Schouten LJ.
Eur J Epidemiol 2019; 34(12):1171-1174.
38. **The prognostic relevance of histologic subtype in appendiceal adenocarcinoma.**
Legué LM, van Erning FN, Creemers GJ, de Hingh IHJT, Lemmens VEPP, Huysentruyt CJ.
Eur J Surg Onco. 2019; [Epub ahead of print]
39. **Clinical practice variation and overtreatment risk in women with abnormal cervical cytology in the Netherlands; two-step versus see-and-treat approach.**
Loopik DL, Siebers AG, Melchers WJG, Massuger LFAG, Bekkers RLM.
Am J Obstet Gynecol 2019; [Epub ahead of print]

40. **The relative risk of noncervical high-risk human papillomavirus-related (pre)malignancies after recurrent cervical intraepithelial neoplasia grade 3: A population-based study.**
Loopik DL, Ebisch RM, IntHout J, Melchers WJ, Massuger LF, Bekkers RL, Siebers AG.
Int J Cancer 2019; [Epub ahead of print]
41. **Decrease of variation in the grading of dysplasia in colorectal adenomas with a national e-learning module.**
Madani A, Kuijpers CCHJ, Sluijter CE, Von der Thüsen JH, Grünberg K, Lemmens VEPP, Overbeek LIH, Nagtegaal ID.
Histopathology 2019; 74(6):925-932.
42. **Animal foods and postmenopausal breast cancer risk: a prospective cohort study.**
Marcondes LH, Franco OH, Ruiters R, Ikram MA, Mulder M, Stricker BH, Kieft-de Jong JC.
Br J Nutr 2019; 122(5):583-591.
43. **Neurofibromatosis-associated malignant peripheral nerve sheath tumors in children have a worse prognosis: a nationwide cohort study.**
Martin E, Coert JH, Flucke UE, Slooff WM, van de Sande MAJ, van Noesel MM, Grünhagen DJ, Wijnen MHWA, Verhoef C.
Pediatr Blood Cancer 2019 [Epub ahead of print].
44. **Nut and peanut butter consumption and the risk of lung cancer and its subtypes: a prospective cohort study.**
Nieuwenhuis L, van den Brandt PA.
Lung Cancer 2019; 128:57-66.
45. **Screening for colorectal cancer after pancreatoduodenectomy for ampullary cancer.**
Olthof PB, van Dam JL, Groen JV, Oude Ophuis C, van der Harst E, Coene PP, Bonsing BA, Mieog JSD, Hartog H, van Eijck C, Groot Koerkamp B, Roos D, Southwest Pancreatic Cancer Care (SWPCC).
Eur J Surg Oncol 2019; [Epub ahead of print].
46. **Diabetes in relation to Barrett's esophagus and adenocarcinomas of the esophagus: a pooled analysis from the International Barrett's and Esophageal Adenocarcinoma Consortium.**
Petrick JL, Li N, Anderson LA, Bernstein L, Corley DA, El Serag HB, Hardikar S, Liao LM, Liu G, Murray LJ, Rubenstein JH, Schneider JL, Shaheen NJ, Thrift AP, van den Brandt PA, Vaughan TL, Whiteman DC, Wu AH, Zhao WK, Gammon MD, Cook MB.
Cancer 2019; 125(23):4210-4223.
47. **Performance of human papillomavirus testing on self-collected versus clinician-collected samples for the detection of cervical intraepithelial neoplasia of grade 2 or worse: a randomised, paired screen-positive, non-inferiority trial.**
Polman NJ, Ebisch RMF, Heideman DAM, Melchers WJG, Bekkers RLM, Molijn AC, Meijer CJLM, Quint WGV, Snijders PJF, Massuger LFAG, van Kemenade FJ, Berkhof J.
Lancet Oncol 2019; 20(2):229-238.
48. **Is preoperative chemoradiation in rectal cancer patients modulated by ACE inhibitors? Results from the Dutch Cancer Registry.**
Rombouts AJ, Huguen N, Verhoeven RH, Kuiper JG, Poortmans PM, de Wilt JH, Nagtegaal ID.
Radiother Oncol 2019; 138:86-92.
49. **Adherence to the Mediterranean diet and risks of prostate and bladder cancer in the Netherlands Cohort Study.**
Schulpen M, van den Brandt PA.
Cancer Epidemiol Biomarker Prev 2019; 28(9):1480-1488.
50. **Mediterranean diet adherence and risk of esophageal and gastric cancer subtypes in the Netherlands Cohort Study.**
Schulpen M, Peeters PH, van den Brandt PA.
Gastric Cancer 2019; 22(4):663-674.
51. **Resection of hepatic and pulmonary metastasis from metastatic esophageal and gastric cancer: a nationwide study.**
Seesing MFJ, van der Veen A, Brenkman HJF, Stockmann HBAC, Nieuwenhuijzen GAP, Rosman C, van den Wildenberg FJH, van Berge Henegouwen MI, van Duijvendijk P, Wijnhoven BPL, Stoot JHMB, Lacle M, Ruurda JP, van Hillegersberg R, Gastroesophageal Metastasectomy Group
Dis Esophagus 2019; [Epub ahead of print]
52. **A novel algorithm for better distinction of primary mucinous ovarian carcinomas and mucinous carcinomas metastatic to the ovary.**
Simons M, Bolhuis T, De Haan AF, Bruggink AH, Bulten J, Massuger LF, Nagtegaal ID.
Virchows Arch 2019; 474(3):289-296.
53. **Improvement of care in patients with colorectal cancer: Influence of the introduction of standardized structured reporting for pathology.**
Sluijter CE, van Workum F, Wiggers T, van de Water C, Visser O, van Slooten HJ, Overbeek LIH, Nagtegaal ID.
JCO Clin Cancer Inform 2019; 3:1-12.
54. **Treatment and survival of resected and unresected distal cholangiocarcinoma: a nationwide study.**
Strijker M, Belkous A, van der Geest LG, van Gulik TM, van Hooft JE, de Meijer VE, Haj Mohammad N, de Reuver FR, Verheij J, de Vos-Geelen J, Wilmink JW, Groot Koerkamp B, Klumpen HJ, Besselink MG, Dutch Pancreatic Cancer Group
Acta Oncol 2019; 58(7):1048-1055.
55. **Long-term risk of skin cancer among childhood cancer survivors: a DCOG-LATER cohort study.**
Teepen JC, Kok JL, Kremer LC, Tissing WJE, van den Heuvel-Eibrink MM, Loonen JJ, Bresters D, van der Pal HJ, Versluys B, van Dulmen-den Broeder E, Nijsten T, Hauptmann M, Hollema N, Dolsma WV, van Leeuwen FE, Ronckers CM, DCOG-LATER Study Group.
J Natl Cancer Inst 2019; 111(8):845-853.

56. **Malignant and nonmalignant complications of the rectal stump in patients with inflammatory bowel disease.**
Ten Hove JR, Bogaerts JMK, Bak MTJ, Laclé MM, Meij V, Derikx LAAP, Hoentjen F, Mahmmod N, van Tuyl SA, Oldenburg B.
Inflamm Bowel Dis 2019; 25(2):377-384.
57. **Predicting keratinocyte carcinoma in patients with actinic keratosis: development and internal validation of a multivariable risk prediction model.**
Tokez S, Alblas M, Nijsten T, Pardo Cortes LM, Wakkee M.
Br J Dermatol 2019; [Epub ahead of print].
58. **Ovarian Cancer Cohort Consortium (OC3). Analgesic use and ovarian cancer risk: an analysis in the Ovarian Cancer Cohort Consortium.**
Trabert B, Poole EM, White E, Visvanathan K, Adami HO, Anderson GL, Brasky TM, Brinton LA, Fortner RT, Gaudet M, Hartge P, Hoffman-Bolton J, Jones M, Lacey JV Jr, Larsson SC, Mackenzie GG, Schouten LJ, Sandler DP, O'Brien K, Patel AV, Peters U, Prizment A, Robien K, Setiawan WV, Swerdlow A, van den Brandt PA, Weiderpass E, Wilkens LR, Wolk A, Wentzensen N, Tworoger SS.
J Natl Cancer Inst 2019; 111(2):137-145.
59. **The effect of adjuvant chemotherapy on survival in patients with FIGO stage I high-grade serous ovarian cancer.**
van Baal JOAM, Van de Vijver KK, Algera MD, van der Aa MA, Sonke GS, van Driel WJ, Kenter GG, Amant FC, Lok CAR.
Gynecol Oncol 2019; 153(3):562-567.
60. **Adjuvant androgen deprivation therapy for poor-risk, androgen receptorepositive salivary duct carcinoma.**
van Boxtel W, Locati LD, van Engen-van Grunsven ACH, Bergamini C, Jonker MA, Fiets E, Cavalieri S, Tooten S, Bos E, Quattrone P, Verhaegh GW, Schalken JA, Licitra L, van Herpen CML, PALGA Group
Eur J Cancer 2019; 110:62-70.
61. **No evidence for increased prevalence of colorectal carcinoma in 399 Dutch patients with Birt-Hogg-Dubé syndrome.**
van de Beek I, Glykofridis IE, Wolthuis RMF, Gille HJJP, Johannesma PC, Meijers-Heijboer HEJ, van Moorselaar RJA, Houweling AC.
Br J Cancer 2019; [Epub ahead of print].
62. **Incidence and groups at risk for unexpected uterine leiomyosarcoma: a Dutch nationwide cohort study.**
van den Haak L, de Kroon CD, Warmerdam MI, Siebers AG, Rhemrev JP, Nieboer TE, Jansen FW.
Arch Gynecol Obstet 2019; 299(1):159-165.
63. **Seasonal variation of diet quality in a large middle-aged and elderly Dutch population-based cohort.**
van der Toorn JE, Cepeda M, Kieft-de Jong JC, Franco OH, Voortman T, Schoufour JD.
Eur J Nutr 2019; [Epub ahead of print].
64. **Pathology-confirmed versus non pathology-confirmed cancer diagnoses: incidence, participant characteristics, and survival.**
van der Willik KD, Rojas-Saunero LP, Labrecque JA, Ikram MA, Schagen SB, Stricker BH, Ruiters R.
Eur J Epidemiol 2019; [Epub ahead of print].
65. **Laryngeal carcinoma in patients with inflammatory bowel disease: clinical outcomes and risk factors.**
van De Ven SEM, Derikx LAAP, Nagtegaal ID, van Herpen CM, Takes RP, Melchers WJG, Pierik M, van den Heuvel T, Verhoeven RHA, Hoentjen F, Nissen LHC.
Inflamm Bowel Dis 2019; [Epub ahead of print].
66. **Hormone- and HER2-receptor assessment in 33,046 breast cancer patients: a nationwide comparison of positivity rates between pathology laboratories in the Netherlands.**
van Dooijeweert C, Deckers IAG, Baas IO, van der Wall E, van Diest PJ.
Breast Cancer Res Treat 2019; 175(2):487-497.
67. **The value of tumor-stroma ratio as predictor of pathologic response after neoadjuvant chemoradiotherapy in esophageal cancer.**
van Pelt GW, Krol JA, Lips IM, Peters FP, van Klaveren D, Boonstra JJ, de Steur WO, Tollenaar RAEM, Farina Sarasqueta A, Mesker WE, Slingerland M.
Clin Transl Radiat Oncol 2019; 20:39-44.
68. **Multicentre study of surgical referral and outcomes of patients with benign colorectal lesions.**
Vermeer NCA, de Neree Tot Babberich MPM, Fockens P, Nagtegaal ID, van de Velde CJH, Dekker E, Tanis PJ, Peeters KCMJ.
BJS Open 2019; 3(5):687-695.
69. **Universal tumor DNA BRCA1/2 testing of ovarian cancer: prescreening PARPi treatment and genetic predisposition.**
Vos JR, Fakkert IE, de Hullu JA, van Altena AM, Sie AS, Ouchene H, Willems RW, Nagtegaal ID, Jongmans MCJ, Mensenkamp AR, Woldringh GH, Bulten J, Leter EMD, Kets CM, Simons M, Ligtenberg MJL, Hoogerbrugge N.
J Natl Cancer Inst 2019; [Epub ahead of print].
70. **Prognostic factors in a large nationwide cohort of histologically confirmed primary and secondary angiosarcomas.**
Weidema ME, Flucke UE, van der Graaf WTA, Ho VKY, Hillebrandt-Roeffen MHS, Dutch Nationwide Network and Registry of Histo- and Cytopathology (PALGA)-Group, Versleijen-Jonkers YMH, Husson O, Desar IME.
Cancers (Basel) 2019; 11(11).

Overige PALGA-gerelateerde publicaties

71. **Identification of barriers and facilitators in nationwide implementation of standardized structured reporting in pathology: a mixed method study.**
Swillens JEM, Sluijter CE, Overbeek LIH, Nagtegaal ID, Hermens RPMG.
Virchows Arch 2019; 475(5):551-561.
72. **The potential use of big data in oncology.**
Willems SM, Abeln S, Feenstra KA, de Bree R, van der Poel EF, Baatenburg de Jong RJ, Heringa J, van den Brekel MWM.
Oral Oncol 2019; 98:8-12.

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

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

Bestuur

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

Huidige functie
Hoogleraar Gastro-intestinale Pathologie Radboudumc

Nevenfuncties
Vicevoorzitter Stichting Pathologie Projecten
Expert patholoog Landelijk Bevolkingsonderzoek darmkanker
Lid wetenschappelijke raad Catharine van Tussenbroekfonds

Mr. drs. J. Woerdman
penningmeester

Huidige functie
Lid Raad van Bestuur Saltro Utrecht

Nevenfuncties
Penningmeester Stichting Pathologie Projecten
Lid NVZD

Dr. S.M. Willems
vicevoorzitter

Huidige functie
Patholoog, UMC Groningen

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

Dr. H.J. van Slooten
lid

Huidige functie
Patholoog, St. Antonius Ziekenhuis

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

Mw. Dr. F.H. van Nederveen
lid

Huidige functie
Patholoog, PAL Laboratorium voor Pathologie

Mw. W.R.R. Geurts-Giele
lid vanaf 23 april

Huidige functie
KMBP, ErasmusMC Rotterdam

Nevenfuncties
Lid expertisegroep moleculaire pathologie
Voorzitter Werkgroep Moleculaire Protocollen

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

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

Huidige functie
AIOS pathologie Amsterdam UMC
Promovendus Radboudumc

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

PALGA-Raad

Voorzitter: vacature

Vertegenwoordigers van de pathologie afdelingen.

Raad van Toezicht

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

Huidige functie
Adviseur, Toezichthouder

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

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

Huidige functie
Hoogleraar Pathologie in het Amsterdam UMC, locatie AMC

Nevenfuncties
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Bestuurslid Niels Stensen Stichting
Aandeelhouder ACS Biomarker BV., Maastricht
Vice voorzitter translationele onderzoekscommissie DZHK (Deutsches Zentrum für Herz Kreislauf Forschung), Berlijn
Vice decaan onderzoek Amsterdam UMC
Voorzitter Amsterdam UMC Research Board
Voorzitter Bestuur Research Support+ AMC
Directievoorzitter Amsterdam Medical Research BV
Lid Editorial Board Cardiovascular Research
Associate Editor ATVB

Mw. prof. dr. S. Siesling
lid

Huidige functie
Hoogleraar “outcomes research and personalised cancer care”, Universiteit Twente
Senior onderzoeker, Integraal Kankercentrum Nederland

Nevenfuncties
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Lid visitatie commissie Radboud Instituten Health Science
Lid Adviesraad Duits ministerie van Gezondheid, Robert Koch “Zentrums für Krebsregisterdaten”, Berlin, Germany
Lid Wetenschappelijke Adviesraad Evidencio (prediction model platform)
Lid van de raad van advies PinkTrainer

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Drs. J.G. den Hollander
lid

Huidige functie
Voorzitter Raad van Bestuur ziekenhuis Tergooi

Nevenfunctie
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter Stichting Dutch Hospital Data
Lid Raad van Toezicht Zorg-CERT
Lid Governancecommissie NVZD
Lid bestuur NVZD
Auditor NIAZ.

Dr. J.W.R. Meijer
lid

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

Nevenfunctie
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten

De leden van Bestuur en Raad van Toezicht ontvangen vacatiegelden:

De beloningen passen binnen de algemene WNT norm.

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

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

Mw. dr. ir. E.H. Hofhuis, directeur
Mw. dr. E.M.S.J. van Gennip, directeur a.i. (vanaf 18 november)
Mw. J.H. de Bruijn-Spannenberg, secretariaat
Mw. dr. E.C. van den Broek, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. A.H. Gijsbers-Bruggink, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. A.W. van den Belt-Dusebout, adviseur Gegevensaanvragen (tot en met 31 augustus)
Mw. dr. C.C.H.J. Epskamp-Kuijpers, adviseur Gegevensaanvragen (vanaf 1 oktober)
Dr. A.G. Siebers, adviseur Gegevensaanvragen
Dr. ir. Q.J.M. Voorham, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. I.A.G. Deckers, adviseur Spiegelinformatie
Dhr. A.J.C. de Swart, MSc, data analyst Spiegelinformatie (vanaf 15 januari)
Ing. P.A. Seegers, adviseur Protocollen
Dhr. R. Spaan, engineer Protocollen
Dr. T.Q. Nguyen, pathologie advies adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. C.C.H.J. Epskamp-Kuijpers, onderzoeker extern gefinancierde projecten (tot en met 30 september)

Wetenschappelijke Raad

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

PALGA Privacy Commissie

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

Thesauruswerkgroep

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

Ondersteuning thesauruswerkgroep

Mw. C.B. Goebertus, DT Healthcare Solutions, Bunnik, secretaris

Klachtcollege

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

Werkgroep Protocollen (niet statutair)

Dr. H.J. van Slooten, St. Antonius Ziekenhuis (voorzitter)
Ing. P.A. Seegers, Stichting PALGA, Houten (secretaris)
Dr. R. Hoedemaeker, PATHAN BV, Rotterdam
Mw. dr. E.A. Neefjes-Borst, VUmc, Amsterdam
Mw. J. Traats-Kooistra, VUmc, Amsterdam
Mw. drs. E. de Jonge, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda
Mw. drs. N.C.M. Balmus, Kennemer Gasthuis, Haarlem
Drs. J. Stavast, Laboratorium Klinische Pathologie Centraal Brabant, Tilburg
Mw. Drs. P.M. Ghuijs, Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam
Mw. A. Doomen, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (notuliste)
Mw. E. Bekers, Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis/NKI, Amsterdam (vanaf september)
Dhr. J.B. van Brakel, Erasmus MC, Rotterdam (vanaf september)

Werkgroep Moleculaire Protocollen (niet statutair)

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

Het Bestuur heeft in 2019 10 maal vergaderd, waarvan tweemaal telefonisch en eenmaal met de Raad van Toezicht. Het Bestuur is in maart en september door de PALGA-Raad geadviseerd over de jaarrekening 2018 en de begroting voor 2020. In april heeft een beleidsmiddag plaatsgevonden.

VWS

Op 4 april 2019 heeft dr. Willems namens het Bestuur een delegatie van VWS ontvangen. De delegatie bestond uit de contactpersonen voor de PALGA subsidie en betrokkenen vanuit de activiteiten van het Informatieberaad. Vanuit het bureau zijn presentaties verzorgd over de activiteiten die door PALGA worden uitgevoerd, de rol van PIE (Pathology Image Exchange), de PALGA-databank en voorbeelden van wetenschappelijk onderzoek waar PALGA data voor levert, protocollaire verslaglegging en de toepassingen van protocoldata.

In 2019 is drie maal met VWS overlegd over de activiteiten die in het kader van de subsidie worden uitgevoerd, waarvan tweemaal met bestuursleden Prof. Dr. Nagtegaal en mr. drs. Woerdman.

Dienstverlening laboratoria

Het Bestuur heeft in 2017 het proces in gang gezet om de huidige PALGA-infrastructuur aan te passen. Dit is noodzakelijk vanwege wet- en regelgeving op het gebied van het inzage-recht van patiënten en omdat het systeem verouderd is. De Europese aanbesteding van de ontwikkeling van Kern-UDPS / PZVDB is in januari 2020 op Tenderd gepubliceerd. Bij de voorbereidingen was vanuit het Bestuur mw. dr. Van Nederveen betrokken in samenwerking met drs. J. van Ekris van Delta-Pi.

In 2019 is het UDPS technisch ontvlecht van het Kern-UDPS. Dit maakt het mogelijk dat UDPS nog enkele jaren als zelfstandig verslagleggingssysteem kan functioneren waarna het definitief uitgefaseerd wordt. Om de laboratoria niet te veel te belasten heeft het Bestuur besloten om het losgemaakte UDPS pas tegelijk uit te rollen met het nieuwe Kern-UDPS.

Al enkele jaren is de Lab2Lab infrastructuur beschikbaar voor onderlinge communicatie tussen laboratoria, bijvoorbeeld voor protocoldata en de medische data behorende bij digitale beelden (PIE). Om het gebruik van Lab2Lab en PIE te stimuleren heeft het Bestuur door MedicalPhit onderzoek laten doen naar de bezwaren om Lab2Lab en PIE te gebruiken en welke rol PALGA kan spelen bij de verdere implementatie.

Gebruik PALGA-databank

Het aantal nieuwe aanvragen voor gegevens uit de PALGA-databank was in 2019 115, een flinke toename ten opzichte van 2017 en 2018. Aanvragen voor gegevens worden beoordeeld door de Wetenschappelijke Raad en

Privacy Commissie. Prof. Dr. Nagtegaal en dr. Willems zijn afwisselend aanwezig bij bijeenkomsten van de PALGA-Raad. De directeur neemt namens het Bestuur deel aan de bijeenkomsten van de Privacy Commissie.

Protocollen

Er zijn twee werkgroepen protocollen. Bestuurslid dr. Van Slooten is voorzitter van de “basiswerkgroep” Werkgroep Protocollen en bestuurslid dr. Willems is voorzitter van de Werkgroep Moleculaire Protocollen voor de verdere ontwikkeling van het moleculaire protocol. Hij is in oktober opgevolgd door Mw. dr. Geurts-Giele. In het hoofdstuk protocollen worden alle activiteiten rondom de protocollen toegelicht. Het Bestuur heeft in 2019 een grote investering in een upgrade van de protocolsoftware goedgekeurd. Hiermee zal op termijn ook de ondersteuning van G2 speech beschikbaar komen, hetgeen een grote wens is van de pathologen. De reeds in 2018 in gang gezette werkzaamheden voor de CE markering van de protocolsoftware zijn in 2019 voortgezet. Om tijdig gereed te zijn voor de MDD (Medical Device Directive) is in 2019 extra ondersteuning ingehuurd bij ICT Automatisering. Met VWS is overlegd dat de lasten voor de exploitatie daarvoor hoger uitvallen dan begroot.

Spiegelinformatie

PALGA en de NVVP werken samen om PALGA-data structureel te gaan gebruiken voor spiegelinformatie. Begin 2019 is gestart met de uitvoering van een grotendeels met SKMS gefinancierd project. De SKMS aanvraag werd opgesteld door dr. Van Slooten. Het doel van het project is de ontwikkeling van een infrastructuur die periodieke terugkoppeling van spiegelinformatie uit de landelijke pathologie databank aan pathologen mogelijk maakt. De spiegelinformatie wordt uitsluitend gegenereerd op basis van geprotocolleerde pathologieverslagen waarbij gebruik is gemaakt van de PALGA Protocol Module (PPM). In 2019 is de blauwdruk voor de spiegelrapporten van het mamma-, endometrium- en coloncarcinoom grotendeels ontwikkeld.

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. Willems en dr. Van Slooten nemen deel aan Werkpakket 4 voor de synoptische verslaglegging van moleculaire diagnostiek in PALGA.

Research infrastructuur

PALGA neemt sinds 2010 deel aan projecten in het kader van het door NWO gefinancierde BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure) waarbinnen de wetenschappelijke benutting van de weefselarchieven wordt gestimuleerd. BBMRI en PALGA zijn tevens stakeholders van HealthRI, een initiatief om wetenschappelijke onderzoekresultaten beter en sneller

ter beschikking te stellen voor de zorg. In het verlengde van deze samenwerking is in 2014 het PUN overleg gestart tussen de hoofden van de academische pathologie afdelingen, de NVVP en PALGA. In 2019 heeft er geen PUN overleg plaats gevonden.

GENONCO

Dr. Willems neemt deel aan de GENONCO Stuurgroep (GENomics portal for precision medicine research in ONCOlogy). Behalve PALGA participeren ook IKNL, HMF, BBMRI in het project. In 2019 stond het realiseren van een koppeling tussen PALGA, IKNL en HMF data centraal.

Digitalisering pathologie

Het ontsluiten van digitale beelden is een van de speerpunten van PALGA. De ontwikkeling van PIE (Pathology Image Exchange) is ondergebracht in de Stichting Pathologie Projecten. Vanuit PALGA is de Adviesraad PIE in 2019 begeleid door MedicalPhit. Dr. Willems en dr. Van Slooten zijn lid van de Adviesraad. Na een oproep door Minister Bruno Bruins aan veldpartijen eind 2018 om voorstellen te doen voor “te prioriteren digitale gegevensuitwisselingen” is vanuit de Adviesraad besloten PIE hiervoor aan te melden.

Op 6 februari 2019 vond een bijeenkomst plaats in de Social Impact Factory te Utrecht waar 9 organisaties een “pitch” hielden over hun te digitaliseren transmurale zorgproces. Bestuurslid dr. Willems (voorzitter SPP) heeft een helder verhaal gehouden waarop veel positieve respons kwam. Bewondering was er over hoe ver ontwikkeld en concreet de digitalisering in de pathologie al is, met name ook in vergelijking met andere sectoren in de zorg. Feitelijk hoeft PIE alleen nog maar opgeschaald te worden; de snelweg ligt er al.

Op de vraag wat er nog nodig is om PIE tot een succes te maken, bleken vooral herkenning van de meerwaarde van PIE alsook de financiële drempels om PIE lokaal te implementeren nog uitdagingen voor de (nabije) toekomst. Eind april 2019 heeft de minister bekend gemaakt dat PIE een van de projecten was die prioriteit zouden krijgen op de roadmap van VWS.

Dr. Willems heeft op 20 maart met enkele leden van het bureau een consultatiesessie bij VWS bijgewoond waar werd uitgelegd hoe het proces in de maanden daarna zou gaan lopen. Uiteindelijk is medio 2019 door VWS besloten in een lager tempo en op kleinere schaal eerst met andere processen verder te gaan. VWS heeft aangegeven alle inzichten en informatie te bewaren en weer op te pakken als het moment daar is om volgende stappen te zetten. Betrokkenheid van relevante stakeholders is daarbij van groot belang.

Bevolkingsonderzoeken

De directeur heeft in 2019 voor het Bestuur de bijeenkomsten waargenomen van de stuurgroep voor de totstandkoming van een datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken. In de stuurgroep zijn ook IKNL, RIVM en de Screeningsorganisaties vertegenwoordigd.

Bestuurlijk overleg NVVP

De besturen van PALGA en de NVVP hebben in 2019 tweemaal overlegd. In het voorjaar heeft de NVVP een nieuw meerjarenbeleidsplan opgesteld waarvoor het Bestuur van PALGA om inbreng is gevraagd. Verder is gesproken over diverse beleidsmatige onderwerpen zoals de Governance van data en de verdere ontwikkeling van de PALGA infrastructuur. Tevens is besproken hoe de bestuurlijke contacten geïntensiveerd kunnen worden. In 2020 bestaat de NVVP 100 jaar, PALGA bestaat in 2021 50 jaar. PALGA zal een bijdrage leveren aan het jubileum van de NVVP, de NVVP aan dat van PALGA. Vanuit het Bestuur neemt mw. Snoek deel aan de overleggen voor de voorbereiding.

Bestuurlijk overleg PALGA - IKNL - Nictiz

Het bestuurlijk beleidsoverleg met IKNL is in 2019 gecontinueerd. Daarnaast is er ieder kwartaal een wetenschappelijk overleg met IKNL. Tijdens het overleg met IKNL in het voorjaar is de notitie van IKNL over “Visie op Data” besproken. Ook in 2019 heeft er een bestuurlijk overleg met IKNL en Nictiz plaats gevonden. De overleggen zijn vanuit het PALGA Bestuur gevoerd door Prof. dr. Nagtegaal.

Stichting Pathologie Projecten

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

Juridisch advies

Het Bestuur heeft in 2019 juridisch advies ingewonnen over de volgende onderwerpen: het contract en de Verwerkersovereenkomst met Vindicta voor de kantoorautomatisering, het verbreken en aangaan van diverse contracten rond de verhuizing van het bureau van PALGA en de gevolgen van het faillissement van de aannemer die verantwoordelijk was voor de verbouwing van het nieuwe kantoor. Tevens is advies gevraagd over samenwerkingsovereenkomsten die afgesloten worden in het kader van het KWF project “Improving” voor het stimuleren van het gebruik van de protocollen.

Continuïteit Stichting PALGA

In het kader van de jaarcyclus heeft het Bestuur in 2019 de jaarrekening 2018 opgesteld en vastgesteld. Medio 2019 is de begroting voor 2020 opgesteld en de subsidieaanvraag ingediend bij VWS.

In maart 2020 is de impact van COVID-19 op Nederland en de rest van de wereld enorm geworden. Stichting PALGA kan haar activiteiten regulier voortzetten rekening houdend met de maatregelen die noodzakelijk zijn om de verspreiding van het coronavirus (waar mogelijk) te beperken, dit geldt ook voor de dienstverleners waar PALGA mee samen werkt. Continuïteitsproblemen liggen niet voor de hand aangezien de subsidie voor 2020 is geborgd. De financiële positie van PALGA geeft evenmin aanleiding voor onzekerheid over de continuïteit. Het virus heeft een ongekende invloed op de ziekenhuizen en allen die daar werken. PALGA zal zich in blijven spannen om de dienstverlening voor de pathologieafdelingen op een hoog peil te houden.

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 2019 is het Informatie Beveiligingsbeleid van PALGA opnieuw ISO27001 en NEN7510:2017 gecertificeerd. In 2019 is verder gewerkt om de PALGA Protocolmodule te laten voorzien van CE markering omdat de module beschouwd moet worden als Medical Device.

Procuratieregeling

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

Wetenschappelijke Raad

Het Bestuur hecht veel waarde aan de visie van de Wetenschappelijke Raad over vraagstukken rond het beleid van PALGA op wetenschappelijk gebied. Prof. Dr. Nagtegaal en dr. Willems zijn afwisselend aanwezig bij bijeenkomsten van de PALGA-Raad.

Strategie

Het Bestuur heeft in 2019 de plannen voor een nieuw meerjarenbeleidsplan verder uitgewerkt met ondersteuning van bureau Clearfields. Er zijn tevredenheidsonderzoeken uitgevoerd onder de stakeholders en er zijn interviews gehouden met de hoofden van de pathologie afdelingen van de universitaire centra en met data-experts. De resultaten zijn in december besproken met de Raad van Toezicht en zijn input voor het nieuwe lange termijn beleid.

Bureau

Vanwege tijdelijke afwezigheid van de directeur mw. dr. E. H. Hofhuis is mw. dr. E. van Gennip vanaf 18 november aangesteld als directeur a.i.

Omdat het kantoorpand op de Randhoeve in Houten waar het bureau van PALGA was gevestigd was verkocht, bleek het noodzakelijk om een ander onderkomen voor het bureau te zoeken. Begin 2019 werd een alternatief gevonden op de Bouw 123 te Houten. Na een verbouwing was het pand gereed voor PALGA en kon er begin juli verhuisd worden. De verhuizing ging gepaard met een reorganisatie van de kantoorautomatisering. Met dankzegging aan SIVZ, die deze dienst vanaf 2013 verleende, is overgestapt naar Vindicta. Met deze leverancier is ook de ondersteuning bij de ISO/NEN certificering geborgd. Onder regie van de directeur en met advies en controle door de technisch adviseur van PALGA is deze operatie veilig en zonder gevolgen voor de medewerkers van het bureau verlopen.

Samenstelling Bestuur

Op 1 mei 2019 is dr. Geurts-Giele toegetreden ter opvulling van de vacature voor een Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie. Mw. dr. Geurts-Giele heeft in oktober de portefeuille "Werkgroep moleculair protocol" overgenomen van dr. Willems.

Stagiair Bestuur

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

Rooster van aftreden Bestuur

| Naam | Functie | Datum benoeming | Datum herbenoeming | Datum aftreden |
|--------------------------|--------------------|-----------------|--------------------|----------------|
| Prof. dr. I.D. Nagtegaal | Voorzitter | 1-7-2017 | (1-7-2021) | |
| Prof. dr. I.D. Nagtegaal | Lid/Vicevoorzitter | 1-5-2010 | 11-12-2014 | |
| Dr. F.H. van Nederveen | Lid | 1-6-2018 | (15-12-2020) | |
| Dr. H.J. van Slooten | Lid | 1-4-2013 | 1-4-2017 | |
| Dr. S.M. Willems | Lid | 1-2-2013 | 1-2-2017 | |
| Mr. drs. J. Woerdman | Penningmeester | 1-7-2014 | 1-7-2018 | |
| Dr. W.R.R. Geurts- Giele | Lid | 23-4-2019 | | |

In het verslagjaar door de Raad van Toezicht behandelde zaken

De Raad van Toezicht heeft in 2019 driemaal vergaderd. Twee vergaderingen vonden plaats in aanwezigheid van de voorzitter en/of de penningmeester van het Bestuur en de directeur van het Bureau en één vergadering in gezamenlijkheid met het gehele Bestuur en de directeur. Hieronder een globaal verslag van hetgeen in 2019 door de Raad van Toezicht besproken werd.

Goedkeuring bestuursbesluiten

De jaarrekening en het jaarverslag 2018 zijn, in aanwezigheid van de accountant Flynth, tijdens de voorjaarsvergadering besproken en, met waardering voor Bestuur en Bureau, goedgekeurd. In de vergadering gaven de vertegenwoordiger van het Bestuur, respectievelijk de directeur, toelichting bij de stukken. De accountant gaf een toelichting op zijn bevindingen, de jaarrekening, de bedrijfsprocessen en de administratie. Het Bestuur werd decharge verleend.

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

Tijdens de reguliere najaarsvergadering werd het jaarplan en de begroting van 2020, geplaatst tegen de achtergrond van het meerjaren-Beleidsplan, besproken en goedgekeurd. De effecten van door het ministerie van VWS opgestelde regels ten aanzien van de subsidiëring van de Stichting zijn door het Bestuur op adequate wijze verwerkt in de begroting. De Raad heeft goedkeuring verleend om contracten van boven € 100.000 binnen de begroting te verlengen.

Meerjarenbeleidsplan

In het verslagjaar is enkele malen gesproken over de totstandkoming van een nieuw Meerjarenbeleidsplan. Het nieuwe Beleidsplan kon in 2019 door het Bestuur nog niet ter goedkeuring voorgelegd worden aan de Raad van Toezicht. Verwacht wordt dat dit in 2020 tijdens de april vergadering van de Raad van Toezicht zal plaatsvinden.

Ontwikkeling Kern-UDPS en UDPS-afbouw

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

Overige onderwerpen

De Raad heeft met instemming kennis genomen van de initiatieven om te komen tot het verstrekken van spiegelinformatie aan laboratoria. De Raad is geïnformeerd dat in een bestuurlijk overleg tussen PALGA en IKNL een concept-overeenkomst met IKNL is opgesteld over de elektronische incidentie-meldingen en het aanleveren van protocol-data in deze meldingen. De Raad is op de hoogte gesteld dat een traject van CE markering van PALGA protocollen in gang is gezet en dat dit, in samenspraak met het ministerie van VWS, met externe hulp nader wordt ingevuld.

VERSLAG VAN DE RAAD VAN TOEZICHT

Op het gebied van internationalisering van de PALGA protocollen is door de Raad benadrukt dat deze activiteiten nauw dienen aan te sluiten bij de primaire doelstellingen van PALGA en dat geen sprake is van een economische activiteit. Benadrukt is dat informatie uit de PALGA database zonder voorbehoud en gratis aan iedereen die daarom verzoekt ter beschikking kan worden gesteld, waarbij uiteraard zorgvuldige procedures worden gehanteerd. De Raad heeft kennis genomen van de verhuizing van het bureau van PALGA en, vanwege de afwezigheid van de directeur om gezondheidsredenen, van een tijdelijke vervanging door een interim directeur.

Informatie die de Raad van Toezicht ten dienste staat

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

Samenstelling Bestuur

De RvT benoemde mevrouw dr. W.R.R. Geurts-Giele per 23 april 2019 tot lid van het Bestuur, op een nieuwe positie voor een Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie. Besloten is om, op voorstel van het Bestuur, een extra bestuurslid aan te trekken met aandachtsgebied Informatie Technologie. De werving voor deze positie is eind 2019 gestart.

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.

Zelfevaluatie Raad van Toezicht

Voorafgaand aan de RvT vergaderingen in september en december 2019 heeft de RvT het eigen functioneren geëvalueerd. Aandachtspunten voortvloeiend uit deze zelfevaluatie worden begin 2020 besproken met Bestuur en Directie. Besloten is de zelfevaluatie een maal per twee jaar uit te voeren.

Profiel

In 2019 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.

Samenstelling Raad van Toezicht

Met ingang van 1 januari 2019 is de heer dr. J.W.R. Meijer, wiens kandidatuur ondersteund wordt door de NVVP, toegetreden als lid van de Raad van Toezicht.

Bezoldiging

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

Samenstelling en rooster van aftreden Raad van Toezicht Stichting PALGA (per 31-12-2019)

| Naam | Datum benoeming | Datum herbenoeming | Datum aftreden |
|---------------------------|-----------------|--------------------|----------------|
| Dr. A.G.J.M. Hanselaar | 01-09-2009 | 01-08-2018 | 01-07-2022 |
| Prof. dr. M.J.A.P. Daemen | 21-11-2012 | 01-01-2017 | 01-01-2021 |
| Prof. dr. S. Siesling | 01-01-2018 | | |
| Drs. J.G. den Hollander | 01-09-2018 | | |
| Dr. J.W.R. Meijer | 01-01-2019 | | |

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

Exploitatieresultaat

Het exploitatieoverzicht 2019 sluit met een positief resultaat van €533 tegenover een begroot resultaat van €0. Van dit bedrag betreft €47.200 hogere baten dan lasten uit de door PALGA uitgevoerde projecten. Dit bedrag wordt toegevoegd aan de Bestemmingsreserve 'Projecten'. Het resterende bedrag a €46.666 is het negatieve resultaat van de exploitatie vanuit de subsidiebaten van VWS. Het negatieve resultaat is met name het gevolg van eenmalig hogere lasten voor de CE markering van de protocollen; hierover is in 2019 tijdig met VWS afgestemd. Ook de extra inzet voor ondersteuning bij het ontwikkelen van het meerjarenbeleidsplan (Bestuurskosten) en de verhuizing van het bureau leidden tot hogere kosten dan begroot. Het negatieve resultaat wordt verrekend met de egaliseringsreserve. Omdat dit jaar het maximum van de egaliseringsreserve (10% van de subsidie) niet wordt overschreden hoeft dit jaar geen terugbetaling aan VWS plaats te vinden. De jaarrekening wordt evenals in andere jaren met VWS besproken.

Bestemmingsreserve

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

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

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

Investeringen

De meerjaren-investeringsbegroting voor de periode vanaf 2016 maakt het mogelijk snel in te spelen op zich wijzigende omstandigheden. De investeringen in 2019 betreffen de ontwikkeling van protocollen, de CE markering van de protocol software, de ontvlechting van UDPS van het Kern-UDPS en de voorbereidingen voor de aanbesteding van de herontwikkeling van Kern-UDPS en de PZVDB (Patiënten Zoekvraag Databank).

Begroting 2020

Voor het jaar 2020 zijn de Baten begroot op €3.927.600 inclusief de voorlopige subsidietoewijzing van €3.798.960. De Lasten zijn begroot op €3.927.600 verdeeld over de activiteiten Dienstverlening €3.236.501 en Bestuursorganisatie €691.100.

JAARREKENING 2019

Balans per 31 december 2019 (na resultaatbestemming)

| | 31-12-2019 | 31-12-2018 |
|--|------------------|------------------|
| | € | € |
| ACTIEF | | |
| Vaste activa | | |
| Immateriële vaste activa | 771.189 | 730.997 |
| Materiële vaste activa | 181.186 | 15.239 |
| | 952.375 | 746.236 |
| Vlottende activa | | |
| Vorderingen en overlopende activa | 301.489 | 243.210 |
| Liquide middelen | 1.508.708 | 1.744.026 |
| | 1.810.197 | 1.987.236 |
| | 2.762.572 | 2.733.472 |
| PASSIEF | | |
| Eigen vermogen | | |
| Egalisatiereserve | 306.663 | 353.329 |
| Bestemmingsreserve (vastgesteld vermogen) | 2.035.245 | 2.035.245 |
| Bestemmingsreserve (projecten) | 132.246 | 85.046 |
| Bestemmingsreserve (protocollen) | 0 | 0 |
| | 2.474.153 | 2.473.620 |
| Kortlopende schulden en overlopende passiva | 288.419 | 259.852 |
| | 2.762.572 | 2.733.472 |

**Exploitatie-overzicht
boekjaar 2019
Staat van baten en lasten**

| | Jaarrekening 2019 | Begroting 2019 | Boekjaar 2018 |
|---|-------------------|----------------|---------------|
| | € | € | € |
| Baten | 4.097.106 | 3.764.250 | 3.988.345 |
| Lasten | | | |
| Dienstverlening | 2.958.440 | 2.907.850 | 2.929.641 |
| Bestuursorganisatie | 933.741 | 856.400 | 836.110 |
| Projecten | 204.392 | 0 | 181.484 |
| Som der lasten | 4.096.573 | 3.764.250 | 3.947.235 |
| Exploitatieresultaat | 533 | 0 | 41.110 |
| Resultaatbestemming: | | | |
| Ontrekking aan vastgesteld vrij besteedbaar vermogen | 0 | 0 | 0 |
| projecten | 47.200 | 0 | 27.887 |
| protocollen | 0 | 0 | 0 |
| egalisatiereserve | -46.666 | 0 | 13.223 |
| Totaal resultaatverdeling | 533 | 0 | 41.110 |

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

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

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

Immateriële vaste activa

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

Materiële vaste activa

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

Schattingswijzigingen m.b.t. afschrijvingstermijn MVA

Met ingang van 2019 zijnde volgende afschrijvingstermijnen in acht genomen: inventaris: 10 jaar; automatisering: 5 jaar; installaties en verbouwing: 15 jaar. Voorheen werd op alle materiële vaste activa een afschrijvingstermijn van 5 jaar gehanteerd.

Vorderingen en overlopende activa

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

Liquide middelen

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

Egalisatiereserve

De egalisatiereserve is de overdracht van het tot en met 2019 (nog) niet bestede deel van de subsidie naar het boekjaar 2020. Een exploitatietekort kan ten laste gebracht worden gebracht van de egalisatiereserve. De rechtmatigheid daarvan wordt achteraf getoetst door VWS.

Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)

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

Bestemmingsreserve (projecten)

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

Kortlopende schulden en overlopende passiva

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

Resultaat

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

Subsidie inkomsten

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

Inkomsten overige activiteiten

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

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2019

| Vaste activa | Decentraal Lab2Lab | Digitale pathologie | Ontsluiten data | Protocollen | Data- analyse BVO | Totaal |
|-------------------------------------|-----------------------|------------------------|--------------------|----------------|-------------------------|----------------|
| | € | € | € | € | € | € |
| Immateriële vaste activa | | | | | | |
| Aanschafwaarde 1/1 | 651.898 | 110.494 | 1.876.654 | 1.546.941 | 119.356 | 4.305.343 |
| Cumulatieve afschrijvingen 1/1 | (389.900) | (96.400) | (1.855.277) | (1.113.413) | (119.356) | (3.574.346) |
| Boekwaarde per 1 januari 2019 | 261.998 | 14.094 | 21.377 | 433.528 | 0 | 730.997 |
| Correctie beginvermogen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Gewijzigde boekwaarde | 261.998 | 14.094 | 21.377 | 433.528 | 0 | 730.997 |
| Investeringen | 145.601 | 0 | 36.295 | 165.791 | 0 | 347.687 |
| Subsidie SKMS | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Afschrijvingen | (93.728) | (3.524) | (11.620) | (198.623) | 0 | (307.495) |
| Aanschafwaarde 31/12 | 797.499 | 110.494 | 1.912.949 | 1.712.732 | 119.356 | 4.653.030 |
| Cumulatieve afschrijvingen 31/12 | (483.628) | (99.924) | (1.866.897) | (1.312.036) | (119.356) | (3.881.841) |
| Boekwaarde per 31 december 2019 | 313.871 | 10.570 | 46.052 | 400.696 | 0 | 771.189 |
| Afschrijvingspercentages | 20% | 20% | 20% | 20% | 20% | |

De investerings- en afschrijvingsmethodiek is afgestemd met VWS binnen het kader van de subsidieverstrekking aan PALGA. De investeringen worden in de 5 daaropvolgende jaren afgeschreven in 5 gelijke delen van 20%.

In 2019 is geïnvesteerd in protocollen, met name in de voorbereidingen voor de CE-markering van de protocolsoftware. Tevens is geïnvesteerd in de herbouw van de decentrale infrastructuur (voorbereiding aanbesteding Kern-UDPS) en de herbouw van software die de compleetheid van de pathologieverslagen controleert.

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

PALGA heeft in 2019 geen subsidies vanuit de SKMS gelden voor de ontwikkeling van protocollen ontvangen.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2019 (vervolg)

| Materiële vaste activa | Inventaris | Automatisering | Installaties | Verbouwing | Totaal |
|---|---------------|----------------|---------------|---------------|----------------|
| | € | € | € | € | € |
| Aanschafwaarde 1/1 2019 | 3.371 | 17.583 | 0 | 0 | 20.954 |
| Cumulatieve afschrijvingen 1/1 2019 | (524) | (5.191) | -0 | -0 | -5.715 |
| Boekwaarde per 1/1 2019 | 2.846 | 12.393 | 0 | 0 | 15.239 |
| Investeringen | 9.834 | 18.669 | 50.189 | 90.782 | 169.474 |
| Afschrijvingen | (225) | (3.301) | -0 | -0 | -3.526 |
| Aanschafwaarde per 31/12 2019 | 13.203 | 36.253 | 50.189 | 90.782 | 190.427 |
| Cumulatieve afschrijvingen per 31/12 2019 | (749) | (8.492) | -0 | -0 | (9.241) |
| Boekwaarde per 31/12 2019 | 12.454 | 27.761 | 50.189 | 90.782 | 181.186 |
| Afschrijvingspercentages | 10% | 20% | 6,67% | 6,67% | |

Materiële vaste activa betreffen in de eerste plaats de PC's, laptops en printers waar door de bureauorganisatie mee wordt gewerkt. In de tweede plaats betreft dit de (aanpassingen van de) bedrijfsruimte waarin het bureau van PALGA gevestigd is.

In 2019 is het bureau verhuisd naar een nieuw locatie die eerst verbouwd moest worden. Hierdoor zijn de materiële vaste activa in 2019 fors hoger dan in 2018.

| Vlottende activa | 2019 | 2018 |
|-------------------------------------|----------------|----------------|
| | € | € |
| Debiteuren | 78.223 | 29.057 |
| Af: voorziening dubieuze debiteuren | 0 | 1.535 |
| Totaal debiteuren | 78.223 | 27.522 |
| RC Stichting Pathologie Projecten | 169 | 894 |
| Nog te ontvangen bedragen | 100.594 | 88.290 |
| Vooruitbetaalde bedragen | 122.296 | 117.306 |
| Pensioenpremies | 208 | 0 |
| Waarborgsommen | 0 | 9.198 |
| Totaal overige | 223.266 | 215.689 |
| Balans per 31 december | 301.489 | 243.210 |

| Liquide middelen | 2019 | 2018 |
|--|------------------|------------------|
| | € | € |
| F. van Lanschot Bankiers 257 | 453.267 | 687.192 |
| F. van Lanschot Bankiers 265 renteplus rekenig | 250.222 | 250.222 |
| Rabobank 001 | 11.384 | 13.793 |
| Rabobank 295 | 399.397 | 398.425 |
| Rabobank 309 | 394.438 | 394.394 |
| Balans per 31 december | 1.508.708 | 1.744.026 |

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

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2019 (vervolg)

| Eigen vermogen | 2019 | 2018 |
|--|------------------|------------------|
| | € | € |
| Egalisatiereserve | 306.663 | 353.329 |
| Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen) | 2.035.245 | 2.035.245 |
| Bestemmingsreserve (projecten) | 132.246 | 85.046 |
| Balans per 31 december | 2.474.153 | 2.473.620 |

| Egalisatiereserve | 2019 | 2018 |
|---|----------------|----------------|
| | € | € |
| Balans per 1 januari | 353.329 | 340.106 |
| Af: Resultaat projectactiviteiten naar eigen BR | 0 | 0 |
| Bij: Eigen bijdrage vanuit algemene reserve | 0 | 0 |
| Resultaat boekjaar (excl. terugbetaling egalisatie reserve) | -46.666 | 13.223 |
| Terugbetaling overschot egalisatiereserve | 0 | 0 |
| Balans per 31 december | 306.663 | 353.329 |

Maximale omvang egalisatiereserve

| | | | |
|-------------------|-----------|-----|---------|
| Subsidie boekjaar | 3.720.771 | 10% | 372.077 |
|-------------------|-----------|-----|---------|

De egalisatiereserve is de overdracht van het nog niet bestede deel van het subsidiebedrag 2019 naar het boekjaar 2020. Bij de vaststelling van de subsidie 2018 door VWS is de stand van de egalisatiereserve per 31 december 2018 bepaald op € 353.329.

De egalisatiereserve is gemaximeerd op 10% van de instellingssubsidie; voor 2019 geldt het maximum voor deze reserve van € 372.077.

| Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen) | 2019 | 2018 |
|---|------------------|------------------|
| | € | € |
| Ontwikkeling centraal/ontsluiting databank | | |
| Balans per 1 januari | 2.035.245 | 2.035.245 |
| Totaal bestemmingsreserve | 2.035.245 | 2.035.245 |

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

| Bestemmingsreserve (projecten) | 2019 | 2018 |
|--|----------------|---------------|
| | € | € |
| Projecten | | |
| Balans per 1 januari | 85.046 | 57.160 |
| Bij: resultaatbestemming projectactiviteiten | 47.200 | 27.886 |
| Balans per 31 december | 132.246 | 85.046 |

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

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2019 (vervolg)

| Kortlopende schulden | 2019 | 2018 |
|--|----------------|----------------|
| | € | € |
| Crediteuren | 101.248 | 68.592 |
| VWS - terugbetalingsverplichting overschot egaliseringsreserve | 0 | 0 |
| Loonbelastingen | 40.102 | 39.488 |
| Pensioenpremies | 0 | 224 |
| Omzetbelasting | 18.345 | 26.034 |
| Nog te betalen bedragen | 51.085 | 53.879 |
| Vooruitontvangen bedragen | 31.565 | 31.565 |
| Reservering vakantiegeld en -dagen | 46.075 | 40.069 |
| Balans per 31 december | 288.419 | 259.852 |

De crediteuren betreffen diverse kleinere facturen.

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

Exploitatie Pseudonimisatie

Voor de exploitatie van het Pseudonimisatie Platform van PALGA is een meerjarige exploitatieovereenkomst afgesloten. De jaarlijkse verplichting bedraagt € 131.761 (deze wordt jaarlijks geïndexeerd), het contract loopt van januari 2020 tot en met december 2025.

| Huur servers | Jaarlijkse verplichting € | Looptijd tot en met |
|--------------|------------------------------|-----------------------------|
| | 19.900 | huur servers t/m juli 2021 |
| | 18.255 | huur servers t/m april 2022 |
| | 38.155 | |

De servers worden telkens voor een periode van 3 jaar gehuurd van DT Healthcare Solutions. Tevens is er per balansdatum sprake van een investeringsverplichting van € 21.368 welke betrekking heeft op de Ontwikkeling BVO-BK ScreenIT.

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 verplichting voor de periode januari t/m oktober 2020 bedraagt € 185.285.

Huur pand de Bouw 123

(vanaf 1 juni 2019) (verhuurder Van den Breemer Vastgoed B.V.). De jaarlijkse verplichting bedraagt € 30.185 (deze wordt jaarlijks geïndexeerd), het contract loopt van juni 2019 tot en met mei 2025. De opzegtermijn is 12 maanden voor de expiratedatum (1 juni 2025) voor huurder en verhuurder.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2019

| Baten | Boekjaar 2019 | Begroting 2019 | Boekjaar 2018 |
|---|------------------|-------------------|------------------|
| | € | € | € |
| Subsidie Inkomsten | 3.638.373 | 3.558.310 | 3.544.338 |
| Verhoging OVA | 82.398 | 83.000 | 64.008 |
| Af: terugbetaling overschot egaliseringsreserve | | | |
| Subsidiecompensatie LZV | 15.673 | 0 | 0 |
| Inkomsten overige activiteiten: | | | |
| Opbrengsten LZV | 0 | 0 | 57.768 |
| Bijdrage gebruik U-DPS | 32.000 | 94.500 | 33.000 |
| Bijdrage infrastructuur PALGA | 62.000 | 0 | 62.750 |
| Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring | 3.812 | 4.610 | 3.749 |
| Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring | 3.812 | 4.610 | 3.749 |
| Opbrengsten FSB BVO DK | 3.812 | 4.610 | 3.749 |
| Opbrengsten FSB BVO BMHK | 2.132 | 4.610 | 2.097 |
| Opbrengst voorlichting | 2.100 | 0 | 2.520 |
| Overige baten | 0 | 9.000 | 1.689 |
| Rente minus bankkosten | -599 | 1.000 | -442 |
| Totalen baten | 3.845.514 | 3.764.250 | 3.778.974 |

Inkomsten

De subsidie betreft een instellingssubsidie van VWS ten behoeve van de activiteiten van PALGA. De subsidie 2018 is eind boekjaar 2019 definitief vastgesteld. De voorlopig toegewezen subsidie voor 2019 van € 3.638.373 is verhoogd met een prijsindexering van € 82.398. De subsidievaststelling 2019 vindt in 2020 plaats. Gedurende het boekjaar hebben de activiteiten plaatsgevonden en zijn de bestedingen verricht in overeenstemming met de VWS subsidievoorwaarden.

Opbrengsten LZV

Baten betroffen tot en met 2018 aan aanvragers van gegevens uit de PALGA-databank doorbelaste activiteiten. Met het Ministerie van VWS is afgesproken dat vanaf 2019 geen vergoeding meer wordt gevraagd. VWS compenseert de gederfde inkomsten via de subsidie; de subsidie 2019 is daartoe met € 44.000 verhoogd (gebaseerd op de opbrengsten in 2017). Het bureau houdt wat de inkomsten geweest zouden zijn als er wel een vergoeding was gevraagd. In 2019 zouden de inkomsten € 59.673 geweest zijn. VWS heeft aangegeven het verschil met het al in de subsidie opgenomen bedrag (€ 15.673) nog te zullen compenseren.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2019 (vervolg)

Bijdrage gebruik UDPS

In 2011 is er een taakstelling vanuit VWS opgelegd die vanaf 2012 oploopt met 1,5 % per jaar tot een structurele korting van 6 % in 2015 (€ 197,500). Het Bestuur heeft de organisatie de opdracht gegeven om deze korting grotendeels (3%) op te vangen door efficiency maatregelen hetgeen gerealiseerd is in 2012 en 2013. Het resterende deel van de opgelegde korting wordt conform bestuursbesluit gedekt door een eigen bijdrage van de deelnemende laboratoria. Vanaf 2018 is de bijdrage gesplitst in een bijdrage voor het gebruik van UDPS (voor de betreffende laboratoria) en een bijdrage voor het gebruik van de PALGA infrastructuur (alle laboratoria).

Bijdrage gebruik Infrastructuur PALGA

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

Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring

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

Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring

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

Inkomsten FSB BVO DK

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

Inkomsten FSB BVO BMHK

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

Opbrengsten voorlichting

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

Rente minus bankkosten

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

Lasten

| | Boekjaar 2019 | Begroting 2019 | Boekjaar 2018 |
|-------------------------------|------------------|-------------------|------------------|
| | € | € | € |
| Dienstverlening | | | |
| Dienstverlening Centraal | 1.863.246 | 1.781.600 | 1.828.549 |
| Dienstverlening Decentraal | 1.095.194 | 1.126.250 | 1.101.092 |
| Totaal dienstverlening | 2.958.440 | 2.907.850 | 2.929.641 |

Dienstverlening Centraal

| | Boekjaar | Begroting | Boekjaar 2018 |
|--|------------------|------------------|------------------|
| | € | € | € |
| Exploitatie RAM | 243.580 | 258.000 | 246.578 |
| Exploitatie SAS | 31.868 | 39.000 | 29.988 |
| Exploitatie DT Healthcare Solutions | 382.333 | 383.000 | 358.643 |
| Databank - softwareonderhoud | 56.548 | 50.000 | 58.026 |
| Databank - LZV | 64.126 | 44.000 | 59.046 |
| Portal | 8.664 | 18.500 | 21.102 |
| Databank - onderhoud protocollen | 119.189 | 151.000 | 174.703 |
| CE Markering | 265.732 | 134.000 | 149.114 |
| Thesaurusbeheerder | 38.241 | 35.000 | 30.111 |
| ZorgTTP | 131.761 | 131.500 | 128.925 |
| Databank - beantwoording LZV | 310.962 | 321.000 | 271.074 |
| Afschrijving Ontsluiting databank | 210.243 | 216.600 | 301.239 |
| Totaal Dienstverlening centraal | 1.863.246 | 1.781.600 | 1.828.549 |

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2019 (vervolg)

Exploitatie RAM

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

Exploitatie SAS

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

Exploitatie DT Healthcare Solutions

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

Databank – softwareonderhoud

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

Databank - LZV

Deze kosten betreffen deskundigheidsbevordering en activiteiten om de bekendheid met de PALGA databank te vergroten en om de gegevens-aanvragen te vergemakkelijken en stimuleren. Hier stonden tot en met 2018 baten tegenover uit "Opbrengsten LZV". Vanaf 2019 compenseert VWS deze opbrengsten via de subsidie.

Onderhoud protocollen

De werkzaamheden betreffen aanpassingen van protocolsoftware, licenties, maintenance en beheer van de protocolsoftware. De kosten zijn lager dan begroot omdat in 2019 volledig is ingezet op de CE markering.

CE Markering

In 2018 is gestart met het onder CE markering brengen van de protocolsoftware. Hiervoor wordt extern ondersteuning ingehuurd bij ICT Automatisering. Medio 2019 bleek extra inzet nodig om tijdig gereed te zijn voor de MDD (Medical Device Directive). Hierover is met VWS afgestemd.

Thesaurusbeheerder

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

ZorgTTP

ZorgTTP verricht de pseudonimisatiediensten.

Databank – beantwoording LZV

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

Afschrijvingen

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

| Dienstverlening Decentraal | Boekjaar 2019 | Begroting 2019 | Boekjaar 2018 |
|--|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| | € | € | € |
| U-DPS - exploitatie | 907.471 | 907.500 | 878.319 |
| U-DPS - softwareonderhoud | 41.303 | 72.000 | 86.624 |
| Huur servers | 45.568 | 45.000 | 35.298 |
| Vertaalmodule | 3.600 | 4.500 | 3.600 |
| Afschrijving Decentraal | 97.252 | 97.250 | 97.252 |
| Totaal Dienstverlening decentraal | 1.095.194 | 1.126.250 | 1.101.092 |

UDPS – exploitatie

De exploitatie van UDPS wordt uitgevoerd door DT Healthcare Solutions.

UDPS - softwareonderhoud

In 2019 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. Uiteindelijk bleek niet het totale begrote bedrag nodig te zijn.

Huur servers

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

Vertaalmodule

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

Afschrijving Decentraal

Dit betreft de afschrijvingen op de investeringen sinds 2014 in het decentrale deel van het PALGA netwerk.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2019 (vervolg)

| Bestuursorganisatie | Boekjaar 2019 | Begroting 2019 | Boekjaar 2018 |
|--|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| | € | € | € |
| Bureauorganisatie | 492.184 | 469.000 | 448.998 |
| Financiële administratie incl. accountantskosten | 37.849 | 48.000 | 47.210 |
| Bestuurskosten inclusief verzekering | 155.068 | 93.000 | 103.743 |
| Advies inclusief certificering | 19.671 | 24.000 | 24.434 |
| Juridisch advies | 7.773 | 12.000 | 7.500 |
| Beleidsreserve | 43.883 | 40.000 | 74.411 |
| Drukkosten | 3.349 | 7.900 | 3.057 |
| Kantoor | 138.529 | 108.000 | 89.120 |
| Website/interlabmail | 1.162 | 8.500 | 1.249 |
| Voorlichting | 8.209 | 10.000 | 8.010 |
| Vergaderingen | 14.751 | 18.000 | 11.853 |
| Reis-, verblijf- en declaratiekosten | 7.788 | 15.000 | 14.845 |
| Afschrijvingskosten inventaris/automatisering | 3.526 | 3.000 | 1.680 |
| Totaal Bestuursorganisatie | 933.741 | 856.400 | 836.110 |

Bureauorganisatie

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

Financiële administratie inclusief accountantskosten

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

Bestuurskosten

Bestuurskosten zijn onder andere de kosten voor verzekeringen en de vergoedingen voor leden van Bestuur en Raad van Toezicht. De kosten zijn hoger dan begroot door de extra inzet voor ondersteuning bij het ontwikkelen van het meerjarenbeleidsplan.

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 2019 is juridisch advies ingewonnen over de volgende onderwerpen: aanbestedingsplicht, staatssteun, verwerkersovereenkomsten, een dataprocesing agreement, een dienstverleningsovereenkomst met de Stichting Pathologie projecten en een overeenkomst over de opzegging van de huur van het PALGA bureau.

Beleidsreserve

Ten laste van de beleidsreserve zijn in 2019 de kosten voor de begeleiding van het project PIE en de uitrol van Lab2Lab door MedicalPhit geboekt. Medio 2019 heeft het Bestuur tevens besloten het deel van het spiegelinformatie project dat niet gedekt werd door een SKMS subsidie ten laste van de beleidsreserve te brengen.

Kantoor

Stichting IVZ leverde tot en met juni 2019 de kantoorautomatisering voor het bureau van PALGA. Vanaf 1 juli 2019 levert Vindicta de kantoorautomatisering. Hierdoor zijn er eenmalig extra kosten. Het bureau van PALGA is medio 2019 verhuisd naar een nieuwe locatie. De verbouwings- en verhuiskosten worden geactiveerd en afgeschreven vanaf 2020.

Website

De kosten betreffen het beheer van de website.

Reis-, verblijf- en declaratiekosten

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

| Lonen, salarissen en sociale lasten | 2019 | 2018 |
|---|----------------|----------------|
| | € | € |
| Lonen en salarissen | 604.071 | 566.657 |
| Sociale lasten | 86.399 | 77.277 |
| Pensioenlasten | 55.571 | 52.450 |
| Totale lonen, salarissen en sociale lasten | 746.041 | 696.384 |

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

| | 2019 | 2018 |
|----------------------------|----------------|----------------|
| | € | € |
| Dienstverlening Centraal | 283.827 | 260.529 |
| Dienstverlening Decentraal | 0 | 0 |
| Bestuursorganisatie | 376.126 | 360.631 |
| Projecten | 86.088 | 75.224 |
| Totaal | 746.041 | 696.384 |

Het gemiddeld aantal in de stichting werkzame werknemers, berekend op fulltime basis en uitgesplitst naar activiteiten, bedroeg 8,56. Aan het eind van boekjaar 2019 waren 8,78 werkzame werknemers berekend op fulltime basis in dienst van de stichting. In 2018 was het gemiddelde aantal werkzame werknemers 7,89, per 31-12-2018 was dat eveneens 7,89. Het verschil is te verklaren door de uitbreiding van het team met een medewerker die de eerste het van het jaar voor 0,67 fte heeft gewerkt en het tweede deel voor 0,89. Dit betreft de medewerker voor het project spiegelinformatie. Daarnaast is er gedurende een maand een vacature geweest voor 0,89 fte.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2019 (vervolg)

Bezoldiging topfunctionarissen

Vanaf medio 2009 geldt een vacatiegeldregeling voor bestuurders.

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

Gegevens 2019

Bedragen x € 1

| | Hofhuis | Nagtegaal | Willems | Woerdman | v Slooten | v Nederveen | Geurts |
|---|----------------|------------------|----------------|-----------------|------------------|--------------------|------------------|
| Functie-gegevens | Directeur | Voorzitter | Bestuurder | Bestuurder | Bestuurder | Bestuurder | Bestuurder |
| Aanvang en einde functievervulling in 2019 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 23-4 / 31-12 |
| Deeltijdfactor in fte | 1 | 0,111 | 0,028 | 0,056 | 0,028 | 0,028 | 0,028 |
| (Fictieve) dienstbetrekking | ja | nee | nee | nee | nee | nee | nee |
| Bezoldiging | | | | | | | |
| Bezoldiging plus belastbare onkostenvergoedingen | 103.373 | 9.917 | 2.289 | 4.380 | 2.289 | 2.289 | 1.526 |
| Beloningen betaalbaar op termijn | 10.866 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Subtotaal | 114.239 | 9.917 | 2.289 | 4.380 | 2.289 | 2.289 | 1.526 |
| Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum | 194.000 | 21.556 | 5.389 | 10.778 | 5.389 | 5.389 | 3.750 |
| -/- 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 | 114.239 | 9.917 | 2.289 | 4.380 | 2.289 | 2.289 | 1.526 |
| 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 2018 | Hofhuis | Nagtegaal | Willems | Woerdman | v Slooten | v Nederveen | Monkhorst |
| Functie-gegevens | Directeur | Voorzitter | Bestuurder | Bestuurder | Bestuurder | Bestuurder | Bestuurder |
| Aanvang en einde functievervulling in 2018 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 1-1 / 31-12 | 1-6 / 31-12 | 1-1 / 1-2 |
| Deeltijdfactor in fte | 1 | 0,111 | 0,028 | 0,056 | 0,028 | 0,028 | 0,028 |
| Bezoldiging plus belastbare onkostenvergoedingen | 100.869 | 9.917 | 2.289 | 4.380 | 2.289 | 1.335 | 0 |
| Beloningen betaalbaar op termijn | 10.531 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Subtotaal | 111.400 | 9.917 | 2.289 | 4.380 | 2.289 | 1.335 | 0 |
| Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum | 189.000 | 21.000 | 5.250 | 10.500 | 5.250 | 3.063 | 438 |
| Totale bezoldiging 2018 | 111.400 | 9.917 | 2.289 | 4.380 | 2.289 | 1.335 | 0 |

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

Gegevens 2019

| Bedragen x € 1 | Van Gennip |
|---|----------------|
| Functiegegevens | Directeur a.i. |
| Kalenderjaar | 2019 |
| Periode functievervulling in het kalenderjaar (aanvang – einde) | 18-11/31-12 |
| Aantal kalendermaanden functievervulling in het kalenderjaar | 2 |
| Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum | |
| Maximum uurtarief in het kalenderjaar | 187 |
| Maxima op basis van de normbedragen per maand | 51.800 |
| Individueel toepasselijke maximum gehele periode kalendermaand 1 t/m 12 | 28.424 |
| Bezoldiging (alle bedragen exclusief btw) | |
| Werkelijk uurtarief lager dan het maximum uurtarief? | Ja |
| Bezoldiging in de betreffende periode | 19.000 |
| Bezoldiging gehele periode kalendermaand 1 t/m 12 | 19.000 |
| -/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag | N.v.t. |
| Bezoldiging | 19.000 |
| Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan | N.v.t. |
| Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling | N.v.t. |

Toezichthoudende topfunctionarissen (WNT tabel 1d)

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

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

- <https://www.jaarverantwoordingzorg.nl/wnt/welke-zorgorganisaties>, PALGA valt in de categorie 'Overige organisaties zorgveld', derde bullet.
- <https://www.topinkomens.nl/actueel/wet--en-regelgeving>. Hier zijn sectoren beschreven waarvoor een "sectorale bezoldingsnorm" is vastgesteld.
- <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2017-66204.html>. Regeling m.b.t. sectoren zorg en jeugdhulp en zorgverzekeraars, de enige sector die van toepassing zou kunnen zijn,
- www.overheid.nl beschrijft voor welke organisaties deze sectorale norm geldt. Daar behoort PALGA niet toe.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2019 (vervolg)

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 2019 | Begroting 2019 | Boekjaar 2018 |
|-------------------------------|------------------|-------------------|------------------|
| | € | € | € |
| Koppeling DICA | 31.188 | 0 | 31.251 |
| PALEBA | 51.408 | 0 | 49.664 |
| SKMS Spiegelinformatie | 24.230 | 0 | 0 |
| DNTP | 0 | 0 | 0 |
| SNOMED | 0 | 0 | 12.500 |
| BBMRI | 77.860 | 0 | 76.547 |
| IKNL-PALGA pre match | 0 | 0 | 1.039 |
| PATH | 39.795 | 0 | 32.626 |
| IKNL INCID | 5.743 | 0 | 5.743 |
| BVO BK Koppeling | 21.368 | 0 | 0 |
| Totaal Baten Projecten | 251.592 | 0 | 209.371 |

| Lasten | Boekjaar 2019 | Begroting 2019 | Boekjaar 2018 |
|--------------------------------|------------------|-------------------|------------------|
| | € | € | € |
| Koppeling DICA | 0 | 0 | 0 |
| PALEBA | 58.373 | 0 | 47.638 |
| SKMS Spiegelinformatie | 24.230 | 0 | 0 |
| DNTP | 0 | 0 | 7.120 |
| SNOMED | 0 | 0 | 12.500 |
| BBMRI | 54.884 | 0 | 63.000 |
| IKNL-PALGA pre match | 4.598 | 0 | 1.039 |
| PATH | 35.197 | 0 | 32.060 |
| IKNL INCID | 5.743 | 0 | 5.743 |
| BVO BK Koppeling | 21.368 | 0 | 0 |
| Advies en begeleiding | 0 | 0 | 12.384 |
| Totaal Lasten Projecten | 204.392 | 0 | 181.484 |

Koppeling DICA

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

PALEBA

Voor het RIVM wordt jaarlijks een databestand opgeleverd voor de evaluatie van het BVO baarmoederhalskanker. Opdrachtgevers waren in 2019 IKNL en MGZ.

SKMS Spiegelinformatie

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

DNTP

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

SNOMED

PALGA heeft in 2018 een bijdrage van IKNL ontvangen voor het omzetten van de PALGA coderingen naar SNOMED-CT. Dit project is begin 2019 afgerond, de laatste kosten in 2019 zijn geboekt op de Thesaurus.

BBMRI

In 2019 heeft PALGA van BBMRI-NL een subsidie toegekend gekregen voor a) de inzet van personeel voor de uitbreiding van de Portal voor gebruik door andere organisaties en b) voor de coördinatie van Hub-medewerkers.

IKNL-PALGA pré-match

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

IKNL INCID

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

PATH

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

BVO BK Koppeling

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

Advies en begeleiding

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

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 2019 en op het vermogen ultimo 2019.

In 2020 heeft in het coronavirus niet alleen grote gevolgen gekregen voor de volksgezondheid en het maatschappelijk leven, maar ook voor de economie in Nederland en mondiaal. Naar onze inschatting zijn de gevolgen voor PALGA voor zover het zich nu laat aanzien beperkt van omvang. Continuïteitsproblemen liggen niet voor de hand aangezien de subsidie voor 2020 is geborgd. De financiële positie van PALGA geeft evenmin aanleiding voor onzekerheid over de continuïteit. Effecten op de (waardering van de) activa worden niet verwacht.

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, 21 april 2020



Namens de Raad van Toezicht

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

Dr. J.W.R. Meijer

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

Drs. J.G. den Hollander

Prof. Dr. S. Siesling

namens het Bestuur

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

Mr. drs. J. Woerdman

Dr. H.J. van Slooten

Dr. S.M. Willems

Dr. F.H. van Nederveen

Dr. W.R.R. Geurts-Giele

G.P. Traa

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan de raad van toezicht van Stichting Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA)

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2019

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2019 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 2019 en van het resultaat over 2019 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 2019;
2. het exploitatieoverzicht over 2019; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

Naleving anticumulatiebepaling WNT niet gecontroleerd

In overeenstemming met het Controleprotocol WNT 2019 hebben wij de anticumulatiebepaling, bedoeld in artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1, sub j Uitvoeringsregeling WNT, niet gecontroleerd. Dit betekent dat wij niet hebben gecontroleerd of er wel of niet sprake is van een normoverschrijding door een leidinggevende topfunctionaris vanwege eventuele dienstbetrekkingen als leidinggevende topfunctionaris bij andere WNT-plichtige instellingen, alsmede of de in dit kader vereiste toelichting juist en volledig is.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag.

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

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

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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de raad van toezicht voor de jaarrekening

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

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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

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

CONTROLEVERKLARING VAN EEN ONAFHANKELIJK ACCOUNTANT

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

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

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

Arnhem, 21 april 2020
Flynth Audit B.V.

Was getekend

drs. R.M. Janssen RA

VERKLARENDE WOORDENLIJST

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



Stichting PALGA
De Bouw 123
3991 SZ HOUTEN
Tel: 088-04 02 700
stichting@palga.nl
www.palga.nl

ontwerp&opmaak: omnus

