



palga

JAARVERSLAG 2016

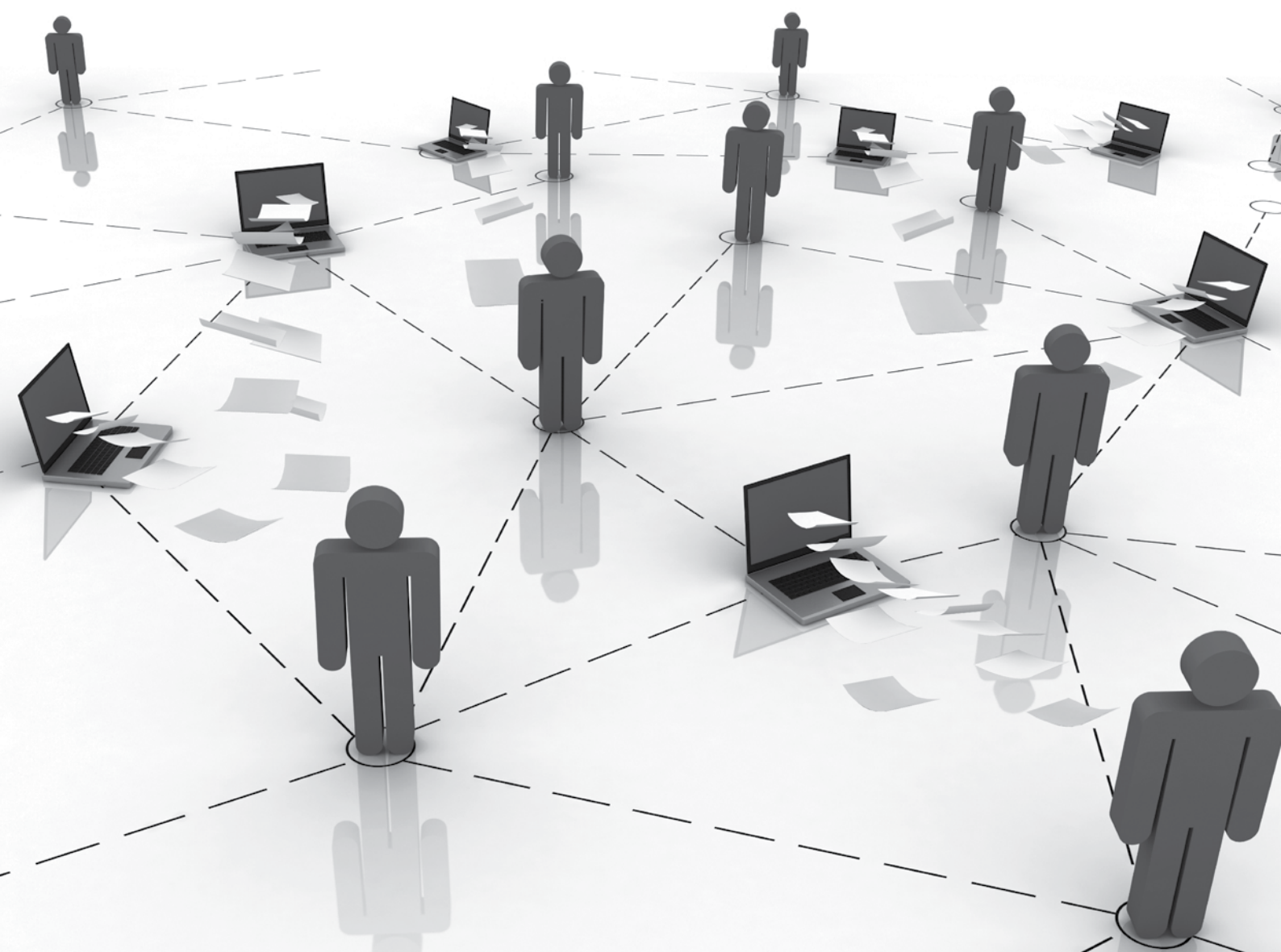
16



palga

J A A R V E R S L A G 2 0 1 6

J A A R V E R S L A G
palga
16
1



INHOUD

BESTUURSVERSLAG 2016

Voorwoord	3
Het PALGA netwerk	4
Volksgezondheid	5
Koppelingen	6
PALGA Protocollen	11
Activiteiten binnen PALGA	15
Ondersteuning Bestuur	20
Opleidingen	22
Informatieverstrekking	23
Publicaties / Literatuurlijst	26
Samenstelling organen van PALGA	29
Verslag van het Bestuur	34
Verslag van de Raad van Toezicht	37
Financiële positie	39

JAARREKENING 2016

Balans per 31 december 2016	40
Exploitatieoverzicht boekjaar 2016	41
Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening	42
Toelichting op de balans per 31 december 2016	43
Toelichting op Exploitatieoverzicht boekjaar 2016	49
Overige gegevens	59
Ondertekening van de jaarrekening	60
Controleverklaring van een onafhankelijke accountant	61
Verklarende woordenlijst	64

Voor u ligt het jaarverslag van 2016 van de stichting PALGA.

In mijn laatste jaar als voorzitter van het bestuur van de stichting PALGA verheugt het mij dat het in 2013 ingezette strategie traject vrijwel volledig is uitgevoerd.

Van 22 van de beoogde 30 typen oncologische verslagen is er een protocollaire verslaggingsmodule beschikbaar. Ook is de modulaire protocol module opgeleverd waardoor delen van protocollen gevuld door andere laboratoria tot een lokaal verslag kunnen worden samengebracht. Dit is met name belangrijk voor het moleculaire protocol dat veelal gevuld wordt vanuit een centrum laboratorium en zo lokaal geïntegreerd kan worden.

PALGA is inmiddels stakeholder in belangrijke landelijke projecten zoals het project PATH (Predictieve Analyse voor Therapie), uitgevoerd door een groot aantal laboratoria ten einde een verbetering te verkrijgen van moleculaire predictieve diagnostiek en de verslaglegging hiervan via het PALGA-netwerk. Verder wordt samengewerkt met HMF (Hartwig Medical Foundation) om de weefselflow voor whole genome sequencing via de laboratoria te laten verlopen en de vastlegging en rapportage van relevante resultaten via het PALGA-netwerk te laten verlopen.

Door de Stichting Pathologie Projecten wordt samen met NVVP en IKNL een landelijke infrastructuur gemaakt om voor revisies, consulten en paneldiagnostiek een volledig digitaal platform te hebben waarin beelden en privacygevoelige informatie op een veilige manier uit kunnen worden gewisseld tussen de pathologie laboratoria.

Het communicatienetwerk Lab2lab om bovenstaande modulaire protocollen en de privacygevoelig informatie uit te wisselen is eveneens in 2016 opgeleverd.

In 2016 gaan inmiddels de aanvragen van gegevens en weefsel ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek via het PALGA-portaal.

PALGA speelt verder een belangrijke rol in de Nederlandse research infrastructuur o.a. in biobanking project van het BBMRI.

Met RIVM en de stichtingen voor bevolkingsonderzoeken wordt nauw samengewerkt. In deze is de module voor de verslaglegging voor het nieuwe BVO baarmoederhalskanker op basis van HPV screening eind 2016 opgeleverd.

PALGA heeft in 2016 voorbereidingen getroffen om de ISO27001 certificering te behalen.

In 2016 is tevens een begin gemaakt met internationale verkenningen om het belang van een landelijk netwerk zoals PALGA te benadrukken en zijn er contacten gelegd met pathologen en organisaties uit Frankrijk, Zwitserland en België.

Voor wat betreft het bureau heeft PALGA de medewerkers in eigen dienst genomen om de hoge kosten van de voormalige Payroll constructie te verminderen.

In 2016 heeft het bestuur van de stichting PALGA een stagiair in de persoon van Mw. Annefleure Snoek in haar midden benoemd, zij is voorgedragen door de Landelijke arts assistenten vereniging van de NVVP. Het bestuur is in december uitgebreid met dr. Kim Monkhorst vooruitlopend op mijn vertrek medio 2017.

Zo terugkijkend op de niet geringe voortgang van diverse zaken is deze weer voornamelijk te danken aan de niet aflatende ondersteunende werkzaamheden van ons zeer goede bureau. Ik zou dit dan ook goed bedoeld het “motorblok” van onze organisatie willen noemen.

Zoals altijd: “PALGA is getting the job done”.

25 april 2017

Dr. J.W.R. Meijer

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 pathologie data 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.

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

De directe patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek putten elk uit een eigen deel van de landelijke databank. Hiermee wordt tegemoet gekomen aan eisen van privacybescherming en beveiliging. In beide delen van de landelijke databank worden uittreksels (excerpten) uit verslagen van pathologie onderzoek vastgelegd. De excerpten worden met behulp van een in oorsprong SNOMED-georiënteerde nomenclatuur geïndexeerd, waarbij de standaardtermen automatisch worden omgezet in codes. De gegevens zijn onder strikte voorwaarden toegankelijk voor epidemiologisch en wetenschappelijk onderzoek.

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

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

Eind 2016 is een nieuw systeem opgeleverd waarvan de ontwikkeling in 2015 was gestart. Met dit systeem, dat we Lab2Lab noemen, kunnen alle laboratoria beveiligd communiceren over consulten, revisies en moleculaire diagnostiek. Het systeem vormt tevens de basis voor de communicatie over digitale coupes.

Eind 2015 is de Stichting Pathologie Projecten (SPP) opgericht. Het doel van deze stichting is om zelfstandig gefinancierde projecten uit te voeren die buiten het primaire doel van de stichting PALGA vallen.

In 2016 is door de SPP een Europese aanbesteding uitgezet voor PIE (Pathology Image Exchange). Het systeem voor communicatie over digitale coupes zal in 2017 door Sectra ontwikkeld worden. Tijdens het implementatietraject zal nauw met PALGA samengewerkt worden.

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 ICT Automatisering in samenwerking met LogicNets. De beleidsontwikkeling en de controle op de uitbesteding van diensten vinden plaats door het Bestuur van PALGA, ondersteund door verschillende raden, commissies, bestuurswerkgroepen en het bureau. De Raad van Toezicht houdt toezicht op het algemene beleid van het Bestuur en de algemene gang van zaken bij PALGA.

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

PALGA is opgericht om de communicatie en informatievoorziening binnen de pathologie te optimaliseren. Door optimalisatie en continue ontwikkelingen van de ICT-infrastructuur is het mogelijk om vanuit de pathologie relatief eenvoudig en goedkoop belangrijke bijdragen te leveren aan landelijke registraties zoals de kankerregistratie en aan de bevolkingsonderzoeken. Door protocolair vastgelegde pathologiedata te leveren draagt PALGA bovendien bij aan de kwaliteitsverbetering van deze registraties. Op deze wijze speelt PALGA een belangrijke rol in de maatschappelijke verantwoording van registratie en onderzoek ten behoeve van de volksgezondheid.

Bevolkingsonderzoeken

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

In 2016 is het PALGA netwerk gereed gemaakt voor de nieuwe opzet van het Bevolkingsonderzoek naar Baarmoederhalskanker (HPV-screening). De vijf laboratoria die werkzaamheden voor het BVO uitvoeren gaan gegevens direct aanleveren aan ScreenIT, de databank voor de monitoring van de bevolkingsonderzoeken die beheerd wordt door FSB (Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken). Begin 2017 is het Transferium daarom buiten gebruik gesteld.

Begin 2014 is het bevolkingsonderzoek naar darmkanker van start gegaan. Voor dit bevolkingsonderzoek leveren de laboratoria eveneens direct gegevens aan ScreenIT. Het protocol Colonbiopt wordt gebruikt bij de registratie van de pathologie bevindingen in dit bevolkingsonderzoek.

Op verzoek van de gezamenlijke screeningsorganisaties (FSB: Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken) heeft PALGA voor het bevolkingsonderzoek borstkanker meegewerkt aan de verbetering van de informatievoorziening vanuit de pathologie.

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

beschikbaarstelling van gegevens voor de evaluatie en monitoring van de bevolkingsonderzoeken. Sinds 2014 is gebouwd aan het Datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken waarvoor de proefaanleveringen in 2016 gestart zijn.

Kankerregistratie

Aan de Nederlandse Kankerregistratie worden vanuit de laboratoria gegevens van pathologie bevindingen geleverd. De eerste incidentiemelding van een tumor bij een patiënt op basis van zijn pathologiehistorie is de start van de registratie in de kankerregistratie. Sinds medio 2016 worden de incidentiemelding elektronisch en geautomatiseerd aangeleverd aan de kankerregistratie.

Meerdere keren per jaar ontvangt PALGA een aanvraag voor gegevens uit de databank, die de onderzoeker wil combineren met gegevens uit de kankerregistratie. Hiervoor worden drie partijen overeenkomsten opgesteld. PALGA en IKNL werken samen om onderzoekers over deze mogelijkheid te informeren.

DICA

In 2014 heeft PALGA met de NVVP en de DICA met subsidie van de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten) een koppeling ontwikkeld om vanuit de pathologielaboratoria geautomatiseerd, gecontroleerd en gevalideerd pathologiegegevens aan te leveren aan de kwaliteitsregistraties van de DICA. In juni 2015 is gestart met de voor de DSCA (Dutch Surgical Colorectal Audit) vereiste pathologie indicatoren voor colonbiopt en colonresectie die met de PALGA protocollen worden vastgelegd. In 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).

CBS

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. Een voorbeeld hiervan is het Centraal Bureau voor de Statistiek dat de mogelijkheden onderzoekt om gebruik te maken van gegevens uit de PALGA registratie ter validatie van de CBS overlijdensregistratie.



PALGA heeft in 2016 een flinke toename gezien in het aantal aanvragen van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Waren er in 2015 nog 81 aanvragen voor gegevens, in 2016 waren dat er 165! De nieuwe portal voor aanvragen voor pathologiegegevens en -materiaal, bredere bekendheid, koppelingsmogelijkheden en kwalitatief betere data hebben hier aan bijgedragen.

Veel onderzoekers hebben voldoende aan pathologie-data uit PALGA en/of pathologiemateriaal uit de laboratoria om hun onderzoeksvragen te beantwoorden. Onderzoekers kunnen echter ook gebruik maken van de mogelijkheid om gegevens uit PALGA te koppelen aan gegevens uit een andere registratie, biobank of aan gegevens uit een eigen cohort.

De koppeling die het meest wordt aangevraagd is die met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), maar er zijn ook koppelingen mogelijk met andere registraties of biobanken of het koppelen van een eigen cohort aan PALGA. In dit themahoofdstuk wordt beschreven wat de doelen van koppelen kunnen zijn en welke koppelingen mogelijk zijn. Een en ander wordt toegelicht aan de hand van voorbeelden en wetenschappelijke publicaties die hieruit voortgekomen zijn.

Koppelen van PALGA aan registraties en biobanken: wat en hoe

Het koppelen van gegevens uit meerdere registraties en/of biobanken betekent dat op patiëtniveau gegevens uit twee registraties samengevoegd worden. Zo ontstaan verrijkte data die nodig zijn om bepaalde onderzoeksvragen te beantwoorden. De PALGA-databank bevat echter geen persoonsgegevens, want PALGA maakt gebruik van ZorgTTP om persoonsgegevens die door de pathologielaboratoria aangeleverd worden te pseudonimiseren. PALGA maakt gebruik van zogenaamde “eenwegpseudonimatisatie”, zodat het niet meer mogelijk is om gegevens terug te herleiden naar de oorspronkelijke persoonsgegevens. Dit betekent ook dat voor koppelingen met PALGA, de persoonsgegevens van de andere registratie via de zogenaamde ‘Privacy- en Verzendmodule’ van ZorgTTP gepseudonimiseerd worden, waarna PALGA de koppeling uitvoert. In het volgende kader wordt in grote lijnen de procedure beschreven die doorlopen wordt voor een koppeling met de NKR, maar de procedure is gelijk voor andere registraties of biobanken. In de NKR staan wel herleidbare persoonsgegevens.

Procedure koppeling NKR:

- De door de aanvrager gevraagde gegevens en bijbehorende persoonsgegevens uit de NKR worden door IKNL voorzien van NKR-administratienummers;
- IKNL levert persoonsgegevens met NKR-administratienummers aan ZorgTTP via de ‘Privacy- en Verzendmodule’;
- IKNL levert gegevens met NKR-administratienummers aan de aanvrager;
- ZorgTTP pseudonimiseert de persoonsgegevens en levert de aldus gegenereerde pseudoniemen met de NKR-administratienummers aan PALGA;
- PALGA koppelt de pseudoniemen aan de PALGA-databank;
- PALGA zorgt voor de verstrekking van gegevens uit de PALGA-databank met de NKR-administratienummers aan de aanvrager;
- De aanvrager koppelt de gegevens uit PALGA aan de NKR gegevens met behulp van het NKR-administratienummer.

Aan deze koppelingsprocedure gaat uiteraard wel een beoordeling door de wetenschappelijke raad en privacy commissie van beide organisaties vooraf nadat de onderzoeker (aanvrager) een gegevensaanvraag bij beide organisaties heeft gedaan. Dit aanvraag- en beoordelingsproces verloopt voor PALGA via de portal. In de toekomst sluiten mogelijk ook andere organisaties zoals IKNL zich bij de portal aan. De volledige uitleg van de procedure staat op de PALGA website.

De NKR-PALGA koppeling

De NKR bevat gegevens over diagnose, behandeling en overleving van kanker. Voor bepaalde onderzoeksvragen kan het wenselijk zijn om gegevens uit de NKR te koppelen met gegevens uit PALGA:

- Als er aanvullende pathologie gegevens over tumoren nodig zijn die niet in de NKR beschikbaar zijn.

Een voorbeeld hiervan is een onderzoek naar trends in behandeling en overleving van larynx carcinoemen (strottenhoofd kanker) in de afgelopen 20 jaar. Het doel van het onderzoek was het in kaart brengen van de primaire behandeling van larynx carcinoom. De onderzoekers waren met name geïnteresseerd in het aantal patiënten dat primair behandeld was met een totale laryngectomie. In de NKR ontbrak voor een aantal jaren dit gegeven, maar in de pathologiegegevens in PALGA is deze informatie wel beschikbaar. Door het koppelen van alle larynxcarcinoemen uit de NKR aan PALGA was het voor de onderzoekers mogelijk om te bepalen of er sprake was van een totale laryngectomie. Zij concludeerden dat het uitvoeren van laryngectomieën de afgelopen 20 jaar is afgenomen, maar dat voor vergevorderde larynxcarcinoemen een totale laryngectomie de beste overlevingskansen geeft.¹

- Als er pathologie-historie of follow-up van tumoren uit de NKR nodig is.

Een voorbeeld hiervan is een onderzoek naar het missen van colorectaalcarcinoom bij coloscopie. De onderzoekers vroegen zich af of door verbeterde technieken en apparatuur het aantal gemiste colorectaalcarcinoom bij colonoscopie afgenomen was in een periode van 10 jaar. Alle colorectaalcarcinoemen uit 1996 en 2006 uit de NKR zijn gekoppeld aan PALGA en in PALGA is opgezocht of de patiënten eerder een colonoscopie hadden ondergaan waarbij weefsel was weggehaald en onderzocht. De conclusie van het onderzoek was dat er geen afname, maar een kleine toename van het aantal gemiste colorectaalcarcinoemen was in 2006 t.o.v. 1996. De onderzoekers vonden ook een associatie tussen colorectaalcarcinoemen in de rechter helft van het colon en het missen van een carcinoom bij eerdere colonoscopie.²

- Als de onderzoeker coupes of weefsel van tumoren uit de NKR wil opvragen voor nader onderzoek.

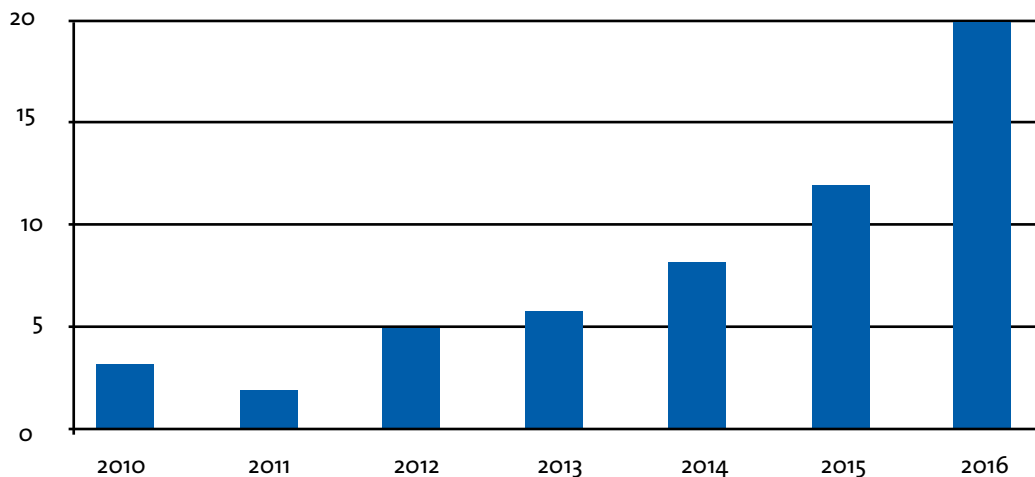
Een voorbeeld hiervan is het Pink Ribbon project getiteld 'Finding the balance between overdiagnosis and undertreatment: risk of ipsilateral and contralateral invasive breast cancer and breast cancer death after primary ductal carcinoma in situ (DCIS)'. De onderzoekers willen nagaan of het mogelijk is op basis van klinische, pathologische, immunohisto-chemische en histogenetische kenmerken subtype(n) DCIS te identificeren, gedetecteerd na borstscreening, die zijn geassocieerd met een zeer laag risico op het ontwikkelen van invasieve borstkanker in de ipsilaterale borst. Hiervoor hebben zij binnen de NKR cases en controles geselecteerd en het bijbehorende PA-materiaal via PALGA opgevraagd bij de laboratoria. Het onderzoek met het PA-materiaal is nog work in progress, maar de eerste epidemiologische resultaten van het gekoppelde cohort laten zien dat er interactie bestaat tussen het type behandeling en de leeftijd ten tijde van de diagnose DCIS op het risico op invasieve borstkanker in dezelfde borst.³

KOPPELINGEN

De eerste NKR-PALGA koppeling was in 2010. Het aantal koppelingen per jaar is toegenomen van 3 in 2010 tot 18 in 2016 (figuur 1).

Figuur 1

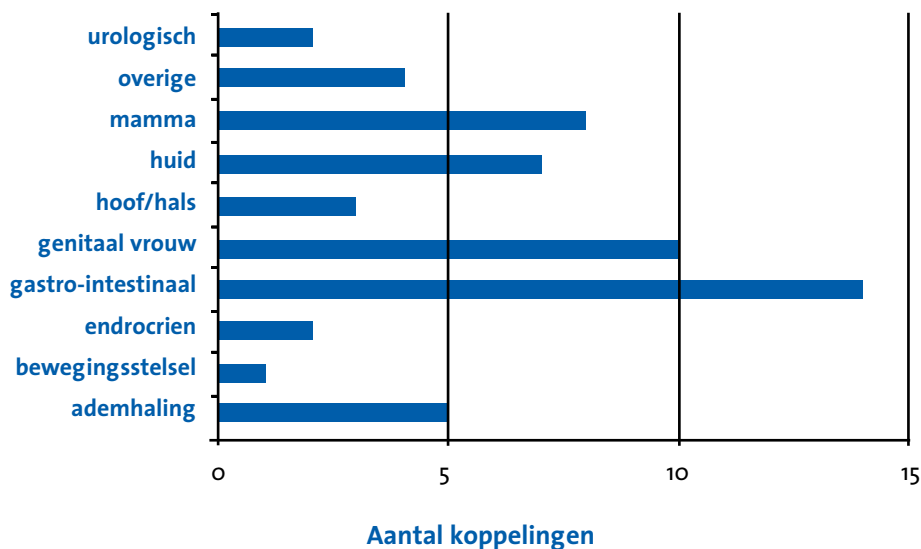
Aantal koppelingen per jaar sinds 2010



De koppelingen betreffen verschillende tumortypes (zie figuur 2). Koppelingen over gastro-intestinale tumoren en tumoren van het vrouwelijk genitale stelsel zijn het vaakst uitgevoerd tussen 2010 en 2016.

Figuur 2

NKR-PALGA koppelingen per tumortype 2010-2016



De PHARMO-PALGA koppeling

PHARMO staat voor PHARmacoMOrbidity linkage en koppelt gegevens uit diverse databanken waaronder die van (ziekenhuis)apothekers, ziekenhuizen, huisartsen en klinische laboratoria. De PALGA-PHARMO koppeling is een koppeling van PALGA met de openbare apotheek databank van PHARMO. In de volgende gevallen is het wenselijk om gebruik te maken van de PHARMO-PALGA koppeling:

- Als er onderzoek wordt gedaan naar de pathologische gevolgen van geneesmiddelen.

Een voorbeeld hiervan is een onderzoek naar de associatie tussen antihypertensiva en gliomen (hersentumoren). Om te onderzoeken of er een associatie bestaat tussen het gebruik van antihypertensiva en gliomen, zijn 306 cases (gliomen) uit PALGA geselecteerd en gematcht met 1108 controles uit PHARMO. Voor cases en controles werd uit PHARMO het gebruik van antihypertensiva bepaald. De onderzoekers vonden een associatie tussen het gebruik van antihypertensiva en het risico op gliomen. Aanvullende analyses, waaronder naar de dosis en het type antihypertensiva, tonen aan dat het waarschijnlijk geen causaal verband betreft.⁴

- Als er onderzoek wordt gedaan naar de pathologische gevolgen van geneesmiddelen.

Een voorbeeld hiervan is de studie naar het gebruik van antidepressiva gedurende de behandeling van tamoxifen bij borstkanker. Het doel van het onderzoek was bepalen of er een relatie is tussen gebruik van antidepressiva (CYP2D6 remmers) tijdens behandeling van borstkanker met tamoxifen, omdat daar biologisch gezien aanwijzingen voor zijn.⁵ 1.962 patiënten met borstkanker behandeld met tamoxifen werden geïncludeerd; 150 hiervan gebruikten regelmatig antidepressiva. De onderzoekers vonden geen associatie tussen gebruik van antidepressiva en terugkeer van borstkanker. Echter, het niet goed opvolgen van de voorschrijving voor tamoxifen is wel geassocieerd met een hogere kans op terugkeer van borstkanker.⁵

De koppeling tussen PALGA en de openbare apotheek databank van PHARMO is een probabilistische koppeling op basis van geboortedatum, geslacht, postcode en voorletter.

De eerste koppeling met PHARMO vond plaats in 2005. De koppeling is sindsdien meerdere keren gebruikt. Hieruit zijn 11 publicaties voortgekomen. PALGA en PHARMO zijn in 2016 gestart met activiteiten om deze koppeling vaker te laten benutten.

Koppelingen met overige bronnen

Andere koppelingen met PALGA zijn ook mogelijk, zoals die met de database van de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET) waarin vier vormen van erfelijke kanker worden geregistreerd: Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP), Lynch Syndroom (HNPCC), Erfelijk Melanoom (FAMMM) en Erfelijk Prostaatcarcinoom (HPC). De STOET-PALGA koppeling is gebruikt voor onderzoek naar uitzaaiingen van darmkanker in de eierstokken bij vrouwen met FAP.⁶

De koppeling tussen het Nederlands Tweelingen Register (NTR) en PALGA is gebruikt voor het onderzoeken naar het aandeel van genetische en omgevingsfactoren in het ontstaan van afwijkingen bij uitstrijkjes van de baarmoederhals.⁷

Bij cohortonderzoek volgen onderzoekers een groep mensen in de tijd. Cohorten die frequent koppelen met PALGA zijn onder andere:

- NLCS (de Nederlandse cohortstudie naar voeding en kanker, Netherlands Cohort Study)⁸
- Hebon (landelijk onderzoek onder families waar borst- en eierstokkanker veel voorkomt)⁹
- Omega (landelijk onderzoek naar mogelijke gezondheidsproblemen na vruchtbaarheidsbehandelingen, waaronder IVF-behandelingen)¹⁰
- SKION LATER (onderzoek naar de langetermijneffecten van kinderkanker)¹¹

Toekomst koppelingen registraties en biobanken

PALGA vindt dat de koppelingsmogelijkheden met en tussen registraties en biobanken nog beter benut kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Daarom is PALGA partner van BBMRI-NL en neemt actief deel aan het werkpakket "Biobank to registry linkage". Hierin wordt o.a. gewerkt aan betere zichtbaarheid en bekendheid van koppelingsmogelijkheden en aan het verbeteren van koppelingsprocessen.

Technische koppeling Kern-UDPS

In dit hoofdstuk wordt de koppeling van gegevens uit verschillende registraties ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek behandeld. Binnen de PALGA infrastructuur wordt ook vaak gesproken over andere koppelingen, zoals die met de DICA, SScreenIT en de kankerregistratie. Dit zijn technische koppelingen die er voor zorgen dat gegevens uit de pathologielaboratoria geautomatiseerd en gevalideerd aangeleverd worden aan een andere registratie. Hiermee draagt PALGA bij aan registratielastvermindering in de ziekenhuizen.

Referenties

- 1: Timmermans AJ, Van Dijk BA, Overbeek LI, van Velthuysen MF, van TH, Hilgers FJ, van den Brekel MW: Trends in treatment and survival for advanced laryngeal cancer: A 20-year population-based study in The Netherlands. *Head Neck* 2015.
- 2: Pullens HJ, Leenders M, Schipper ME, van Oijen MG, Siersema PD: No decrease in the rate of early or missed colorectal cancers after colonoscopy with polypectomy over a 10-year period: a population-based analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2015;(13):140-147.
- 3: Elshof LE, Schaapveld M, Schmidt MK, Rutgers EJ, van Leeuwen FE, Wesseling J. Subsequent risk of ipsilateral and contralateral invasive breast cancer after treatment for ductal carcinoma in situ: incidence and the effect of radiotherapy in a population-based cohort of 10,090 women. *Breast Cancer Res Treat* 2016;(159):553-563.
- 4: Houben MP, Coebergh JW, Herings RM, Casparie MK, Tijssen CC, van Duijn CM, Stricker BH. The association between anti-hypertensive drugs and glioma. *Br J Cancer* 2006;(94):752-756.
- 5: Dezentje VO, van Blijderveen NJ, Gelderblom H, Putter H, van Herk-Sukel MP, Casparie MK, Egberts AC, Nortier JW, Guchelaar HJ. 7 Effect of concomitant CYP2D6 inhibitor use and tamoxifen adherence on breast cancer recurrence in early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 2010;(28):2423-2429.
- 6: Crobach S, van Wezel T, Vasen HF, Morreau H. Ovarian metastases of colorectal and duodenal cancer in familial adenomatous polyposis. *Fam Cancer* 2012;(11):671-673.
- 7: Vink JM, Van Kemenade FJ, Meijer CJ, Casparie MK, Meijer GA, Boomsma DI. Cervix smear abnormalities: linking pathology data in female twins, their mothers and sisters. *Eur J Hum Genet* 2011;(19):108-111.
- 8: van den Brandt PA, Goldbohm RA, van 't Veer P, Volovics A, Hermus RJ, Sturmans F. A large-scale prospective cohort study on diet and cancer in The Netherlands. *J Clin Epidemiol* 1990;43(3):285-95.
- 9: <https://www.hebon.nl>
- 10: <https://www.omega-onderzoek.nl>
- 11: <http://www.skionlaterstudie.nl>

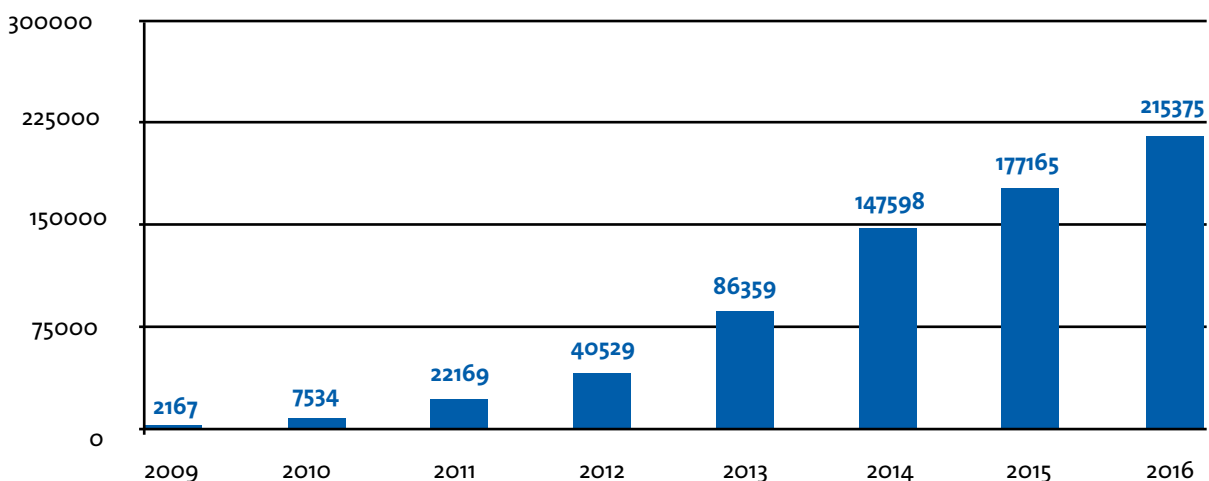
Stijgende lijn

Het aantal protocollen dat jaarlijks wordt ingevuld toont een stijgende lijn (figuur 1). Deze stijging kent een paar redenen. Hoewel het aantal beschikbare protocollen is vorige jaar slechts met één protocol is toegenomen is het gebruik van het software systeem van LogicNets (nieuwe PALGA Protocol Module, PPM) een belangrijke reden. De landelijke protocollen sluiten meer aan op de workflow binnen de laboratoria. De tweede reden is, na de introductie van het bevolkingsonderzoek naar darmkanker in 2014, de sterke toename van het Colonbiopt-TEM en Colonbiopt-TEM1, protocol voor de reguliere diagnostiek. Jaarlijks worden er ongeveer 240.000 colonoscopieën

uitgevoerd in Nederland en het merendeel levert onderzoek voor pathologie op. In 2016 zijn er daarvan ruim 111.000 protocollair ingevuld, de verwachting is dat dit voor 2017 verder zal stijgen. Dit protocol neemt een groot deel (52%, was 55% in 2015) van het aantal protocollair ingevulde verslagen (Synoptic Reporting) voor zijn rekening. Van het totaal aantal ingezonden onderzoeken met het Colonbiopt-TEM protocol is ongeveer een derde ten behoeve van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Dit aantal zal in de komende jaren verder oplopen

Figuur 1

Aantal protocollaire verslagen in de landelijke databank (2009-2016 N= 698.896) Exclusie CRIS3/4*



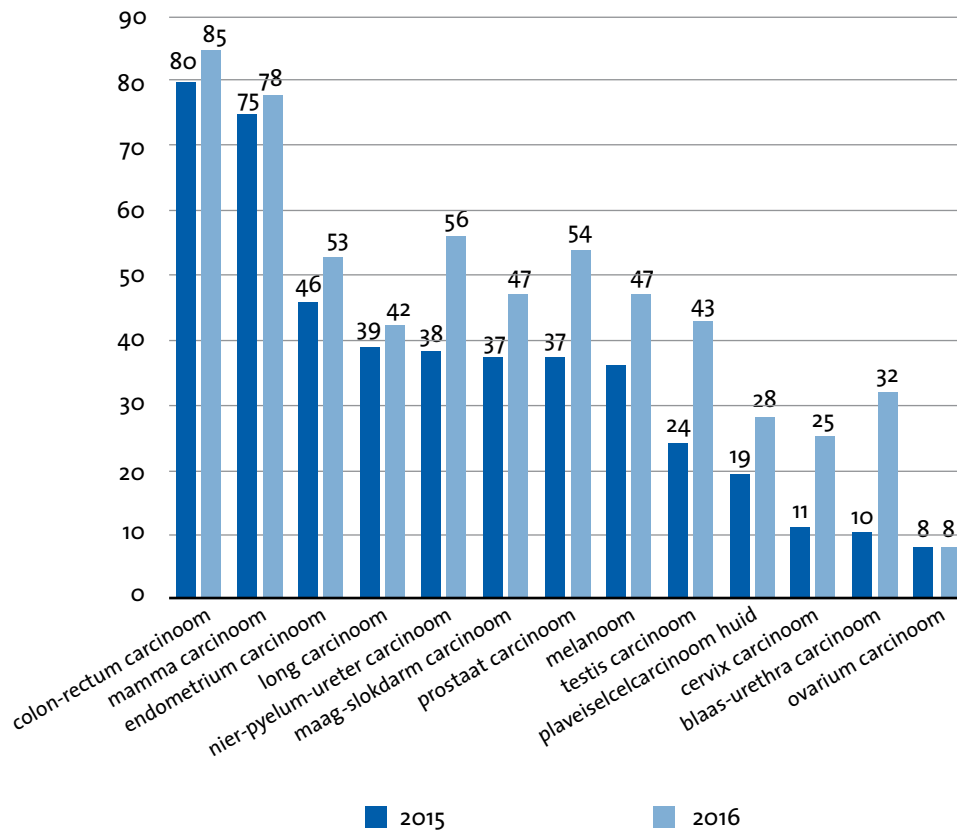
* In de bovenstaande grafiek is het CRIS3 protocol niet opgenomen, dit is het oudste PALGA protocol. Het aantal inzendingen van dat protocol naar de landelijke databank over dezelfde periode bedraagt 7.143.445. Met een jaar gemiddelde van 892.930 inzendingen van zowel het Bevolkingsonderzoek op Baarmoederhalskanker alsmede de indicatieve cervixcytologie. CRIS3 is per 1 januari 2017 vervangen door CRIS4 dat ook gebruikt zal worden bij het vernieuwde Bevolkingsonderzoek op Baarmoederhalskanker.

Protocollair versus niet-protocollair

Het absolute aantal ingezonden protocollaire verslagen groeit jaarlijks. Onderstaande grafiek laat een meer gedifferentieerd beeld zien van het aantal protocollaire verslagen zien ten opzichte van het totaal aantal pathologie verslagen dat in de landelijke databank is ontvangen (figuur 2). Als voorbeeld: van alle colonresecties ontvangen in 2015 en 2016 is 80% respectievelijk 85% protocollair verslagen. Op alle vlakken (behalve het Ovariumcarcinoom) is wel vooruitgang te zien. In dit overzicht zijn alleen resecties meegenomen. De ingezonden biopten uit het cervixcarcinoom- mamma-biopsie- en longbiopsie protocol zijn buiten beschouwing gelaten.

Figuur 2

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

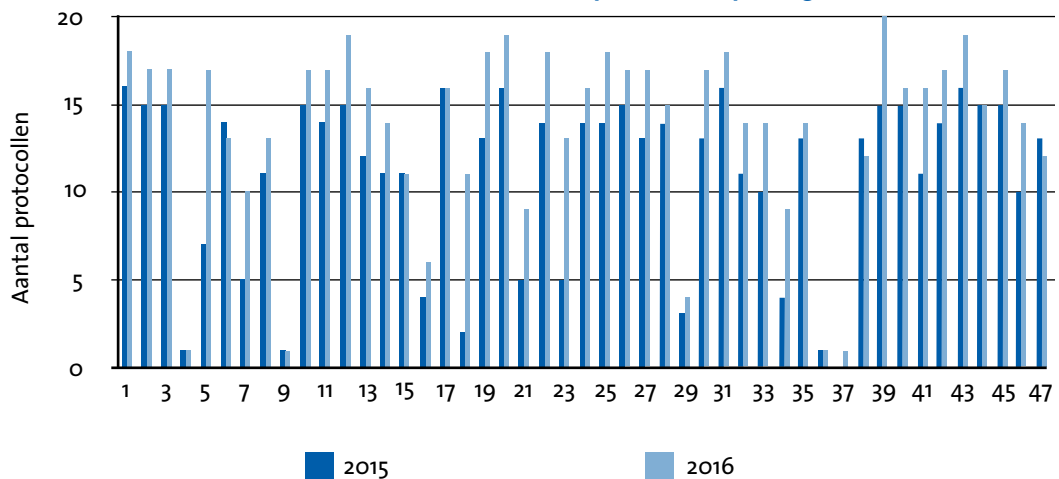


Protocol variatie

Er waren 22 landelijke protocollen beschikbaar in 2016, drie protocollen voor de cytologie, 18 voor de histologie en één moleculair protocol. Geen enkel laboratorium gebruikt alle 22 protocollen, dit is mede afhankelijk van of het betreffende weefselonderzoek wordt aangeboden. Gemiddeld werd er in 2015 11 verschillende protocollen in een laboratorium gebruikt. In 2016 lag dit al op 13,5. In 2015 waren er nog drie laboratoria die slechts van één protocol gebruik maken, dat gold ook voor 2016. Eind 2016 is daar nog een laboratorium bijgekomen (figuur 3).

Figuur 3

Gebruik aantal verschillende protocollen per organisatie



Koppelingen (DICA & RIVM)

PALGA heeft in 2016 twee extra koppelingen gerealiseerd met de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Naast de bestaande koppeling van het ColonRectumcarcinoom protocol met de registratie DSCA, zijn nu ook het Oesofagus-maagcarcinoom protocol gekoppeld aan de DUCA registratie en het Colonbiopt-TEM(1) protocol aan de DGEA registratie. Hoewel deze koppelingen technisch operationeel zijn moet zowel het laboratorium als het ziekenhuis toestemming geven tot het automatisch opnemen van deze gegevens in de genoemde registraties. Per 31 december hebben 19 laboratoria hiervoor toestemming geven en 29 ziekenhuizen.

Naast de bovengenoemde koppelingen zijn er ook koppelingen met ScreenIT voor de Bevolkingsonderzoeken voor Darmkanker en voor Baarmoederhalskanker. In 2016 is het CRIS4 protocol ontwikkeld op basis van de IKNL richtlijn "Cervixcytologie", dit protocol dient als basis voor het vernieuwde Bevolkingsonderzoek op Baarmoederhalskanker dat per 1 januari 2017 van start gaat.

PALGA Protocol Module modulair (PPMm)

Met PPM van logicNets is het mogelijk om één protocol aan één onderzoeksnummer te koppelen. Met de opkomst van de moleculaire onderzoeken aanvullend op de histologische- en cytologische onderzoeken is de behoefte ontstaan om meerdere onderzoeken samen te voegen onder één onderzoeksnummer. De kliniek wenst één compleet verslag waarin een histologisch protocol en het Moleculaire Bepalingen protocol samen gevoegd zijn. Daarvoor is de PPMm ontwikkeld.

Na een pilot in samenwerking met Treant Zorggroep Hoogeveen, UMCG Groningen en Isala Klinieken Zwolle waarin de PPMm samen met Lab2Lab is uitgetest, is de eerste versie van de PPMm in november uitgerold. Alle landelijke protocollen worden begin 2017 omgezet naar een modulaire versie zodat ze gekoppeld kunnen worden met het Moleculaire bepalingen protocol. De histologische protocollen zullen onderling óók gekoppeld kunnen worden.

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

Protocol versies

De landelijke protocollen worden continu bijgewerkt om zo goed mogelijk aansluiting te houden met de veranderde diagnostiek, de wensen en eisen uit het veld, veranderende richtlijnen en bugfixes. Een voorbeeld is de incorporatie van de IKNL richtlijn "Erfelijke darmkanker" die gelijk in 3 landelijke protocollen is doorgevoerd, namelijk het ColonRectumcarcinoom-, Colonbiopt-TEM- en het Endometriumcarcinoom protocol. Naast het bijhouden van de operationele protocollen wordt er ook gewerkt aan het ombouwen van de protocollen van het oude platform (Finalist) naar het huidige platform (LogicNets). In maart 2016 is het MammacarcinoomTotaal protocol omgebouwd en op 31 december 2016 ook het Longcarcinoom. In 2017 zullen de resterende protocollen worden omgezet. Daarna zal het platform worden afgebouwd. In de onderstaande tabel (tabel 1) zijn per protocol de versies vermeld die in 2016 zijn opgeleverd.

Tabel 1

Protocolnaam	platform	versies
Blaas - Urethracarcinoom	LogicNets	versie 9 t/m 16
Cervixcarcinoom	LogicNets	versie 8 t/m 16
Colonbiopt-TEM(1)	Logicnets	versie 12 t/m 32
Colonrectumcarcinoom	Logicnets	versie 37 t/m 51
CRIS4	Logicnets	versie 1 t/m 10
Endometriumcarcinoom	Logicnets	versie 12 t/m 16
Longcarcinoom	Logicnets	versie 11
Long- &Pleurabiopt	Logicnets	versie 2 t/m 4
Oesofagus-maagcarcinoom	Logicnets	versie 19 t/m 23
MammacarcinoomTotaal	Logicnets	versie 26 t/m 38
Mammabiopt	Logicnets	versie 1 t/m 9
Maligne melanoom vd huid	Logicnets	versie 13 t/m 16
Niercel-pyelum-Uretercarcinoom	Logicnets	versie 9 t/m 13
Ovariumcarcinoom	Finalist	geen update
Placenta	Finalist	geen update
Plaveiselcelcarcinoom vd huid	Logicnets	versie 11 t/m 16
Prostaatcarcinoom	Logicnets	versie 11
Testiscarcinoom	Logicnets	versie 3 t/m 6
Urine	Logicnets	versie 22 t/m 26
Moleculaire bepalingen	Logicnets	versie 2 t/m 6
Schildklierpunctie FNA	Logicnets	versie 1 t/m 6

Naast de updates is er in 2016, is op basis van een SKMS subsidie, gewerkt aan de ontwikkeling van 3 nieuwe protocollen, waarvan het schildklierpunctie FNA protocol in 2016 is opgeleverd. Het Prostaatbiopt- en Pancreascarcinoom protocol, zijn reeds vergevorderd en zullen naar verwachting begin 2017 worden opgeleverd.

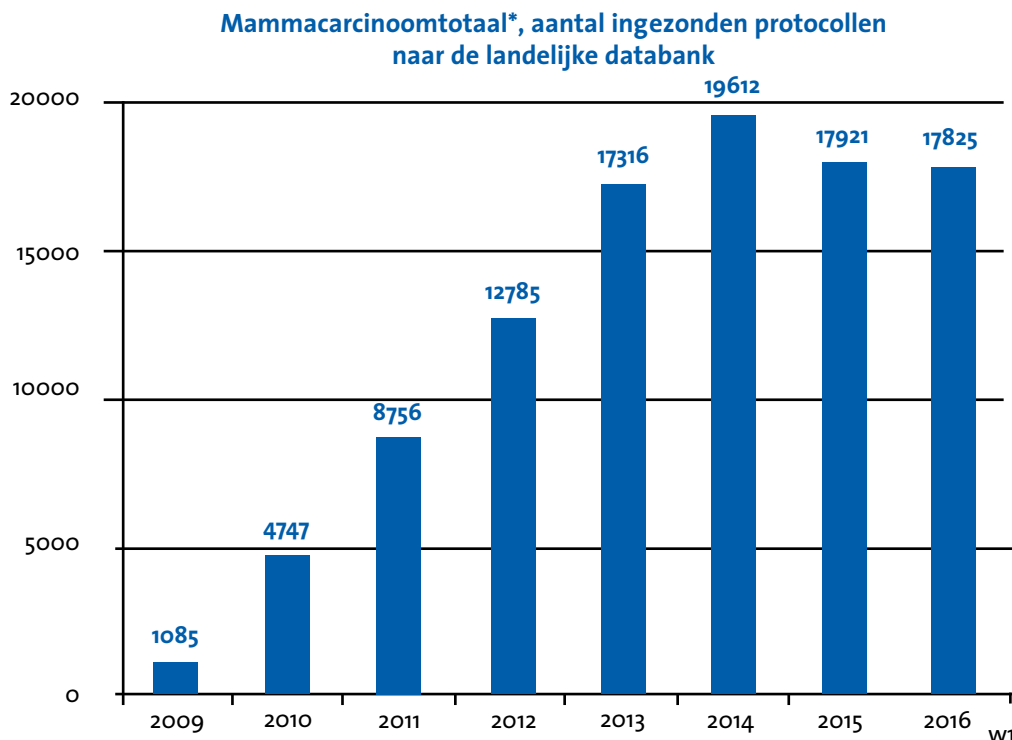
Van oud naar nieuw

Eén van de eerste landelijke ontwikkelde protocollen was het protocol voor het Mammacarcinoom op basis van de IKNL richtlijn “Mammacarcinoom”. Dit protocol is ontwikkeld in 2009 en bevatte bij de eerste oplevering 146 verschillende rubrieken. In 2012 is dit protocol fors uitgebreid om in plaats van één nu drie tumoren te kunnen rapporteren. Dit verklaart ook de toename in 2012 tot 2014 (figuur 4). Daarna was er een afname omdat naast de Schildwachtklier (SWK) en de Okselklierdissectie (OKD) ook de MARI-klier haar intrede deed in de kliniek. Na de ombouw naar het nieuwe platform van LogicNets in 2016, zal naar verwachting het totaal weer gaan stijgen. De huidige versie van het protocol bevat inmiddels 446 rubrieken.

Trial-alerts

PALGA is in 2016 gestart met een pilot om na te gaan of de protocollen gebruikt kunnen worden om pathologen te attenderen op een trial (wetenschappelijk onderzoek) waar de patiënt mogelijk voor in aanmerking zou komen. De landelijke protocollen lenen zich uitstekend voor dergelijke ‘trial-alerts’. Een combinatie van verschillende antwoorden uit verschillende rubrieken in een bepaald protocol kan een alert opleveren. Het doel hiervan is dat de soms weinig voorkomende combinatie van inclusie criteria voor een trial op tijd gesignaleerd worden en dat hiermee de voldoende patiënten tijdig geïncludeerd kunnen worden in een trial. PALGA biedt de mogelijkheid om trial-alerts in te bouwen in één of meerdere protocollen. Een aangeboden studie moet eerst worden goed gekeurd door de wetenschappelijk raad van PALGA alvorens het kan worden ingebouwd. Dit jaar is de eerste trial-alert ingebouwd in het Long- & Pleurabiopt protocol. Dit ging om de studie “Non Small Cell Lung Cancer (NSCLC) ALK IHC positive study”. Meer informatie hierover staat op de PALGA website. De pilot zal in 2017 geëvalueerd worden. Bij een positieve uitkomst staan er verschillende nieuwe trial-alerts op de agenda.

Figuur 4



*Mammaresecties inclusief SWK, OKD en MARI-klier

Het PALGA motto “De beste behandeling begint met de beste diagnose” was in 2016 wederom leidraad voor alle activiteiten binnen PALGA. In dit hoofdstuk worden alle activiteiten beschreven die worden uitgevoerd die niet direct samenhangen met de PALGA Protocollen, met de ondersteuning van het Bestuur en de Raad van Toezicht of met de gegevensaanvragen uit de PALGA databank (volgende hoofdstukken).

PR Beleid

PALGA wil nog beter zichtbaar worden voor haar stakeholders. Om dat te bereiken heeft PALGA in 2016 de ondersteuning gezocht van communicatieadviseur Mw. Margot den Ouden voor het opstellen van een communicatieplan en voor de begeleiding van het in de praktijk brengen van de doelen. PALGA wil pro-actiever communiceren en een duidelijke en eenduidige boodschap afgeven waar de organisatie voor staat en wat er met PALGA en PALGA data mogelijk is. Alle medewerkers en leden van werkgroepen, bestuur en raad van toezicht zullen zich hiervoor in gaan zetten. In 2016 is het plan uitgewerkt, zijn de doelen geformuleerd en per doelgroep verder uitgewerkt. Gerichtte communicatie naar de diverse groepen van stakeholders wordt in 2017 verder vormgegeven.

PALGA 45 jaar

PALGA bestond in 2016 45 jaar. Op verzoek van PALGA heeft Arjen van de Pol, oud bestuurscoördinator, een boekje geschreven met zijn herinneringen aan de afgelopen 20 jaar. Het boekje staat op de website: <http://www.palga.nl/over-ons/historie>.

Ontwikkeling protocollen

De protocolontwikkeling vindt plaats binnen de werkgroep protocollen en wordt ondersteund door de CKBU (Commissie Kwaliteit Beroepsuitoefening van de NVVP). De NVVP ondersteunt de ontwikkeling ook financieel met gelden die beschikbaar komen vanuit de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten). De werkgroep protocollen heeft 7 maal vergaderd. De werkgroep bepaalt in overleg met het Bestuur welke protocollen prioriteit krijgen.

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

Bevolkingsonderzoeken

Door de medewerkers van het bureau wordt bijzonder veel tijd besteed aan de levering van gegevens voor de monitoring en evaluatie van de bevolkingsonderzoeken baarmoederhals-, borst- en darmkanker. Tevens is intensief geparticipeerd in werkgroepen voor het Datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken, een gezamenlijk project van RIVM en IKNL.

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

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

PALGA voert jaarlijks het zogenaamde PALEBA project uit. Dit betreft het leveren van een gegevensbestand voor de evaluatie van het bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker. Hiervoor is dhr. Dr. A.G. Siebers bij PALGA vanuit het Radboudumc gedetacheerd. In 2016 zijn in dit project ook de voorbereidingen getroffen voor de dataselectie voor de vernieuwde opzet van het bevolkingsonderzoek (HPV-screening).

Informatiebeveiligingsbeleid

In 2016 is gestart met de voorbereidingen om te komen tot een ISO27001 certificering van het informatiebeveiligingsbeleid. PALGA wordt hierbij ondersteund door J. Udes van Udes IT Consultancy en Management en door J. van Ekris van bureau Delta-Pi. Het is de ambitie om de certificering in 2017 te behalen.

Extern gefinancierde projecten

In 2014 zijn twee extern gefinancierde promotieprojecten gestart waarbij de onderzoekers gebruik maken van PALGA data. De onderzoeken zijn er beide op gericht om met PALGA data aan te tonen dat de kwaliteit van de verslaglegging verbetert door synoptische reporting. Beide onderzoekers zijn gehuisvest op het bureau van PALGA en ontvangen begeleiding van dr. Overbeek. Het betreft een onderzoek naar landelijke variatie in het graderen van dikke darm kanker (KWF-project). Mw. Dr. C.C.H.J. Kuijpers is op 31 maart 2016 op deze studie aan het UMC Utrecht gepromoveerd. Het andere onderzoek betreft de standaardisatie van pathologie rapporten (Alpe d'HuZes/KWF- project uitgevoerd door Drs. C.E. Sluijter (Radboudumc).

In vervolg op het project naar de variatie in graderen van dikke darm kanker is ook onderzoek uitgevoerd naar de variatie in histologische gradering van invasief mammacarcinoom. Dit project is in 2016 gestart en wordt mede gefinancierd met SKMS gelden.

Stimuleren gebruik databank

Openbare PALGA databank: PODB

In 2014 is met middelen uit het DNTP project de PALGA Openbare DataBank (PODB) gerealiseerd. Het doel van de PODB is om onderzoekers meer inzicht te geven in de aandoeningen waarover data in PALGA beschikbaar zijn. De PODB kan benaderd worden via de website van PALGA: www.palga.nl/openbare-databank.html.

Voorbeeld: de combinatie van de zoektermen: vrouw, 50+, 2010-2015, lever, histologie levert op dat er in PALGA 19834 pathologieonderzoeken (excerpten) zijn opgenomen die met deze combinatie van termen overeenkomen. Uit de jaarlijkse afname van het aantal oriënterende zoekvragen dat aan PALGA wordt gesteld kan afgeleid worden dat de PODB nuttig wordt gebruikt.

Pathologendagen

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

PALGA prijs

De PALGA-prijs is een prijs voor het beste abstract van onderzoek met PALGA-gegevens. De prijs werd voor het eerst uitgereikt in 2012. De Wetenschappelijke Raad beoordeelt de abstracts en kent aan elk ingediend abstract punten toe voor de originaliteit van de vraagstelling, helderheid en duidelijkheid van de schrijfstijl, methodologische kwaliteit en goed gebruik van de PALGA-databank als bron. In 2016 is de vijfde PALGA prijs uitgereikt aan Chantal Epskamp-Kuijpers voor haar abstract Interlaboratory variability in the histological grading of colorectal adenocarcinomas in a nationwide cohort. De winnaar heeft na de uitreiking een korte presentatie gegeven over het onderzoek. Het winnende abstract werd geselecteerd uit 23 abstracts.

NVVP

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

Cursus coderen

Tijdens elke cursus coderen wordt een presentatie gegeven over onderzoek met PALGA gegevens.

Wetenschappelijke Stage

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

PALGA-groep

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

Ontsluiting weefselarchieven

PALGA zet zich in voor het verbeteren van de toegankelijkheid van de weefselarchieven in de pathologielaboratoria. Hiervoor is achtereenvolgens subsidie ontvangen van BBMRI-NL en BBMRI 2.0. In 2015 is hiermee het project 'Dutch National Tissue Portal (DNTP)', gerealiseerd. Voor dit project heeft The Hyve de Portal ontwikkeld die januari in gebruik is genomen. Hiermee hebben onderzoekers één ingang naar alle pathologielaboratoria in Nederland en hebben de laboratoria een actueel overzicht van alle aanvragen die bij hun laboratorium zijn gedaan.

In het kader van BBMRI 2.0 Work Package4 (WP4) is in 2016 verder gewerkt aan dit initiatief. De belangrijkste doelen zijn om koppelingen met andere registraties te bevorderen en om de ontsluiting van data van andere registraties ook via de Portal te laten verlopen.

Een andere activiteit die in het kader van BBMRI 2.0 vanuit PALGA wordt geleverd is sinds februari 2016 de ondersteuning en coördinatie van de Hub-medewerkers. In ieder universitair pathologielaboratorium is een Hub-medewerker aangesteld die de pathologielaboratoria fysieke en logistieke ondersteuning kan bieden bij het afhandelen van PALGA aanvragen van onderzoekers. Te denken valt daarbij aan het verzamelen en registreren van de weefsel blokken en het uitprinten en versturen van pathologie verslagen. Op dit moment maken 37 laboratoria in meer of mindere mate gebruik van de Hub medewerker

Gebruik BSN

Ondanks de wettelijke verplichting op het gebruik van het Burgerservicenummer (BSN) bevat ca. 10% van de pathologieverslagen geen BSN. Het registreren van het BSN is cruciaal voor het voorkomen van patiëntverwisselingen en dus het verbeteren van de patiëntveiligheid en de kwaliteit van de diagnostiek. Het toevoegen van het BSN aan (historische) pathologieverslagen en daarmee een complete(re) landelijke databank heeft niet alleen grote voordelen voor de dagelijkse klinische praktijk, maar ook voor kwaliteitsevaluaties en wetenschappelijk onderzoek. PALGA streeft ernaar het percentage (historische) pathologieverslagen zonder een BSN zo ver mogelijk te minimaliseren.

Op 19 juli heeft ieder laboratorium het PALGA-rapport: 'Laboratorium-specifiek gebruik van het burgerservicenummer' ontvangen met daarin een overzicht van de huidige stand van zaken in het betreffende laboratorium. Vervolgens is aan de laboratoria gevraagd om hier een reactie op te geven. Deze reacties zijn gebundeld en gepresenteerd op de PALGA-dag. PALGA probeert de laboratoria hiermee te ondersteunen om het gebruik van het BSN nog verder te laten toenemen.

Hervergaren

PALGA spant zich er continu voor in om landelijk dekkend en compleet te zijn. Daarom worden met terugkerende werking zoveel mogelijk rapporten voorzien van een (gepseudonimiseerd) BSN, dit is een doorlopende activiteit. Een ander project dat is gestart in 2014 is bedoeld om rapporten die om onbekende redenen nooit zijn ingestuurd naar PALGA alsnog in te laten zenden. Hierbij leveren ook de laboratoria de benodigde inspanningen om waar nodig fouten in rapporten te herstellen.

MagnaView

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

PUN

PALGA maakt deel uit van de PUN, het overleg tussen PALGA, de hoofden van de Universitaire pathologielaboratoria en de NVVP. Het secretariaat van de PUN is belegd bij PALGA en wordt gevoerd door mw. dr. L. Overbeek.

Beheersoverleg

Viermaal 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 informatie-beveiligingsbeleid.

PALGA-PCP-dag

Op 6 oktober is de gecombineerde PALGA Contactpersonen (PCP)-PALGA-dag georganiseerd. In de ochtend zijn presentaties verzorgd over zaken waarmee de laboratoria dagelijks te maken krijgen: de PALGA protocollen en nieuwe functionaliteiten in UDPS. Mw. Graat van het IKNL heeft een presentatie gegeven over de elektronische incidentiemelding.

In de middag is in twee parallelsessies aandacht gegeven aan (1) het gebruik van de rubriek 'soort aanvraag', ontbrekende rapportnummers en de manier waarop onderzoekers dossieronderzoek kunnen doen zonder de privacy te schenden en (2) het omgaan met de Portal voor gegevensaanvragen en het opvragen van klinische gegevens via de Portal. De dag is afgesloten met een presentatie over het gebruik van BSN, mogelijke oorzaken waarom dit niet 100% is en hoe PALGA de laboratoria hierbij kan ondersteunen.

ACTIVITEITEN BINNEN PALGA

Werkgroep Dienstverlening

In de werkgroep dienstverlening worden wensen, vragen en problemen van de laboratoria besproken die betrekking hebben op de software die door PALGA ter beschikking wordt gesteld aan de laboratoria. De werkgroep bepaalt of een specifiek verzoek voor alle laboratoria relevant is en aanpassing van de landelijke software nodig is. Als dat niet het geval is wordt een verzoek lokaal afgehandeld. De werkgroep heeft in 2016 tweemaal vergaderd. Het Bestuur heeft de voorgestelde wijzigingen goedgekeurd. Er is één nieuwe UDPS versie beschikbaar gekomen in 2016.

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. Mw. Dr. L.I.H. Overbeek is lid van het Dagelijks Bestuur van de Coreon.

Deskundigheidsbevordering medewerkers bureau

De medewerkers van het bureau hebben in 2016 presentaties gegeven en deelgenomen aan de volgende symposia en cursussen:

Januari:	10e landelijke dag moleculaire diagnostiek, Utrecht
Februari:	2e Multidisciplinair Gastro-intestinaal Oncologie Congres, Ermelo
April:	Congres Richtlijn CIN, Utrecht Week van de Pathologie, Zeist 3e Lustrumbijeenkomst BOOG & 15e NABON-BOOG symposium, Zeist ISBER, Berlijn CIN richtlijn, Utrecht Pathologie 2.0 Collegetour Vrouwelijk Leiderschap
Juni:	DICA congres, Amsterdam Diagnostic Error in Medicine 1st European Conference, Rotterdam WEON
Juli:	The French Connection, AFACAP, Houten
September:	XXXI International Congress of the IAP and 28th Congress of the ESP, Keulen
Oktober:	PALGA-dag, Bunnik Belgian week of Pathology, Gent BBMRI Symposium Longavond OLVG, Amsterdam GE maligniteiten: 20 jaar CONL Toekomst van de oncologische chirurgie, Roermond
November:	Congres Medical Phit "Pathologie 2.0, Utrecht Pathologendagen, Amersfoort Personalized Medicine en de rol van Big Data, Utrecht Discussie platform Health RI Secretaresse congres, Ede New Frontiers in cancer research 2016, Nijmegen Congres, Warschau Veldhuizen cursus, Noordwijkerhout Uniklinik RWTH, Aachen Richtlijn cervix cytologie, Amersfoort Symposium Pathologie; Colorectale oncologie, Leiden Text mining meeting Cursus Coderen
December:	EMCCC 8t edition, Amsterdam HealthRI congres Brok cursus World Conference on Lung Cancer, Wenen

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. In oktober 2015 heeft het Bestuur besloten de functietitel 'Bestuurssecretaris' te veranderen in 'Directeur'. 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 voor. Het secretariaat van PALGA levert de administratieve ondersteuning bij alle vergaderingen.

PALGA-Raad

De PALGA-Raad adviseert het Bestuur statutair over jaarplan, jaarrekening en het beleid van PALGA. 47 laboratoria hebben een vertegenwoordiger voor de PALGA-Raad afgevaardigd. Vergaderingen van de PALGA-Raad worden bijgewoond door de voorzitter en penningmeester van het Bestuur.

De PALGA-Raad heeft in 2016 tweemaal vergaderd (10 maart en 8 september). In de vergadering van maart zijn aan de orde geweest de jaarrekening 2015, de oprichting van de Stichting Pathologieprojecten, het verzoek om samenwerking van de Hartwig Medical Foundation en het onderzoek van VWS (zie verslag van het Bestuur). In september kwamen aan de orde het communicatiebeleid van PALGA, de stand van zaken ten aanzien van de certificering en de plannen voor een nieuw meerjarenbeleidsplan. In beide vergadering is de PALGA Raad geïnformeerd over de voortgang met betrekking tot Lab2Lab en PIE.

Wetenschappelijke Raad

De doelstelling van de Wetenschappelijke Raad (WR) is om het Bestuur in staat te stellen besluiten te nemen ten aanzien van de ontwikkeling, het beheer en het gebruik van de PALGA-databank op relevante wetenschappelijke, onderzoekstechnische en epidemiologische gronden. Voorts 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 2016 tweemaal (22 maart en 25 oktober) vergaderd. Door de WR zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. In een aantal gevallen heeft het advies van de WR geleid tot overleg met de aanvrager en aanpassing van de aanvraag. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking". De WR heeft de abstracts beoordeeld voor de PALGA prijs die in april is uitgereikt. Verder heeft de WR zich gebogen over de Hartwig Medical Foundation (HMF), koppeling met CBS t.b.v. de overlijdensregistratie, uitbreiding van de Portal voor gegevensaanvragen door andere partijen en de communicatie strategie van PALGA.

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 2016 tweemaal (15 maart en 27 september) vergaderd. Door de PPC zijn alle gegevensaanvragen uit de landelijke databank (landelijke zoekvragen) beoordeeld en zo nodig van commentaar voorzien. Een overzicht van de landelijke zoekvragen is te vinden in het hoofdstuk "Informatieverstrekking". De PPC heeft het Bestuur tevens geadviseerd over de volgende onderwerpen: het omgaan met de wet meldplicht datalekken, het samenvoegen van archieven als laboratoria fuseren, de richtlijn verslaglegging, de samenwerking met de Hartwig Medical Foundation en de intermediair procedure voor kiembaanmutaties.

Klachtencollege

In 2016 is het Klachtencollege een keer bij elkaar geweest. Dit was een kennismakingsgesprek.

Thesauruswerkgroep

Het is het doel van de Thesauruswerkgroep (met) de Nederlandse pathologen de mogelijkheid te bieden hun verslagen te coderen in overeenstemming met de ontwikkelingen in de klinische pathologie en zo dat zoekvragen effectief kunnen worden beantwoord. De Thesaurusbeheerder is per email (thesaurus@palga.nl) bereikbaar. Vragen worden direct beantwoord of voorgelegd aan de werkgroep. Daarnaast draagt de beheerder zorg voor de voorbereiding en afhandeling van projecten en berichtgeving hierover aan de laboratoria. Tevens verzorgt zij de cursus coderen voor gebruikers.

De werkgroep heeft in 2016 viermaal vergaderd. Door de gebruikers werden acht verzoeken en/of vragen ingediend. Hiervan werd één verzoek direct door de Thesaurusbeheerder beantwoord, de overige verzoeken werden in de werkgroep besproken. De belangrijkste wijzigingen worden in het NVVP bulletin gepubliceerd, de wijzigingenlijst wordt op de PALGA website geplaatst.

Afgeronde projecten:

- Afstemmen met IKNL over signaleringslijst.
- Vragen over HMF ontwikkelingen voorgelegd aan bestuur
- Afstemming over protocol Moleculaire diagnostiek, verzocht om 'onderzoek op bestaand materiaal' op te nemen in het protocol.
- Aanpassingen aan thesaurus naar aanleiding van protocol CRIS4.
- Labelen van termen die in een protocol worden gebruikt en labelen van termen die aan de NKR worden gesignaleerd.
- Invoeren WHO pancreastumoren, WHO nier, WHO testis.

Gestarte (nog niet afgeronde) projecten:

- Ontwikkeling van een E-learning in samenwerking met DTHS, ter aanvulling op, of in de toekomst mogelijk ter vervanging van, de cursus coderen.
- Start van vertaling van de PALGA thesaurus naar SNOMED CT in samenwerking met Nictiz. De SNOMED CT codering zal in een extra kolom aan de PALGA thesaurus worden toegevoegd.
- Labelen van termen die als retrievalterm worden gebruikt.
- Invoeren WHO neurologie.
- Invoeren WHO penis.

Thesaurus in cijfers

Mutaties:	2005	2012	2013	2014	2015	2016
1. nieuwe termen	364	82	43	95	78	64
2. termen verhuisd naar andere codering	125	28	48	127	47	68
3. termen voorzien van status ongewenst (X)	30	66	24	9	32	7
4. termen van WHO-predicaat voorzien	96	25	9	35	36	15
5. termen waarvan de status voorkeurstem (V) is verwijderd	237	59	19	47	41	54

Eind 2005	Eind 2012	Eind 2013	Eind 2014	Eind 2015	Eind 2016	Mutaties:
14967	14789	14830	14925	15002	15066	+64 termen.
1386	1983	2003	2012	2043	2047	+4 waarvan ongewenst (X).
7545	7411	7432	7490	7531	7561	+30 coderingen c.q. entiteiten.
7266	6966	6992	7050	7083	7112	+29 waarvan voorkeurstem (v).
279	445	440	440	448	449	+1 waarvan zonder voorkeurstem (dit zijn dus codes met louter ongewenste termen; ook wel non-entiteiten genoemd)

OPLEIDINGEN

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

Cursus Coderen

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

De cursus wordt gratis aangeboden en is gegeven op 29 november 2016 met 20 deelnemers.

De deelnemers waardeerden deze cursus van goed tot uitstekend.

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

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

Landelijke zoekvragen

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

In november 2015 is er een nieuw aanvraagstelsel in gebruik genomen voor zowel de onderzoeker als de laboratorist; het PALGA Aanvraag Stelsel of wel de portal.

Onderzoekers die gegevens wensen uit de landelijke PALGA-databank dienen via de portal een aanvraag in. Deze aanvragen overstijgen meestal het niveau van het laboratorium en worden gesteld voor wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitstoetsing en beleidsondersteuning. De verstrekking van gegevens vindt plaats op basis van het Privacyreglement waarbij de PALGA Privacy

Commissie (PPC) erop toe ziet dat de privacy van patiënten, zorgverleners en instellingen gewaarborgd wordt. De Wetenschappelijke Raad (WR) beoordeelt de wetenschappelijke haalbaarheid van de vraagstelling. Het Bestuur beslist over de uiteindelijke verstrekking op basis van het advies van de PPC en WR.

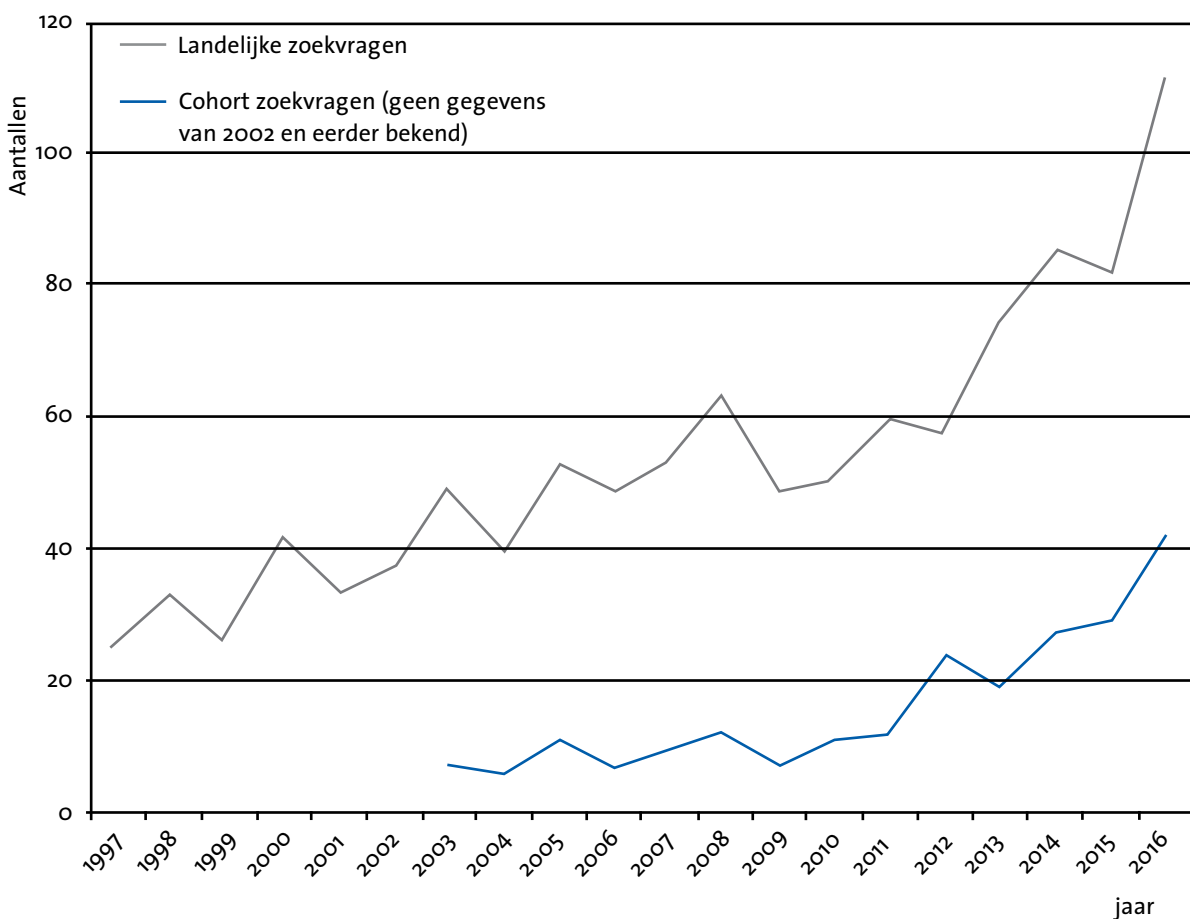
Aanvragen 2016

Er zijn in 2016 165 aanvragen ingediend.

Landelijke zoekvragen

111 aanvragen betroffen een landelijke zoekvraag (LZV), waarbij informatie op patiëntniveau in de vorm van excerpten werd geleverd. Dit is een forse toename ten opzichte van 2015 waarin 81 landelijke zoekvragen werden ingediend (figuur 1).

Figuur 1



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

42 van de 111 landelijke zoekaanvragen in 2016 betroffen een zogenaamde **cohort-procedure**, waarbij gegevens van personen uit een andere bron gekoppeld worden aan de PALGA-databank. Ook dit is een forse toename ten opzichte van 2015 (29 cohort-zoekvragen). In de meeste gevallen (20) werden eigen cohortgegevens aan PALGA-data gekoppeld. Voorbeelden hiervan zijn; SKION, HEBON en FaMRisc (zie uitleg afkortingen).

Daarnaast werd er 18 keer gekoppeld met de Nederlandse Kankerregistratie, drie keer met PHARMO en was er één zoekvraag die zowel een koppeling met de NKR als met PHARMO omvatte.

Sommige LZVs waren onderdeel van een gesubsidieerd onderzoeksproject. Voorbeelden van de subsidieverstrekkingen voor de aanvragen in 2016 zijn: KWF/Alpe d'Huzes, ZonMW, BBMRI en de Maag Darm Lever Stichting. Ook was er een aanvrager met een Veni-beurs (vernieuingsimpuls) van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek.

Oriënterende zoekvragen

8 aanvragen betroffen een zogenaamde oriënterende zoekvraag. Bij dit type aanvraag ontvangt de aanvrager uitsluitend globale, oriënterende aantallen, bijvoorbeeld ter voorbereiding op een reguliere zoekvraag of subsidieaanvraag. Voorheen moest men om globale aantallen te ontvangen altijd een oriënterende zoekvraag stellen. In november 2014 is echter de PO DB (PALGA Openbare DataBank) gelanceerd. Hiermee kan een onderzoeker vaak zelf, via de website <http://www.palgaopenbare-databank.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.

In 2015 werden 18 oriënterende zoekvragen ingediend, in 2014 waren dat er 29. De dalende trend geeft aan dat PO DB in de meeste gevallen een goed alternatief is om een globale schatting van aantallen te krijgen.

Overige zoekvragen

Naast de 8 oriënterende zoekvragen en 111 landelijke zoekvragen, waren er nog 46 overige zoekvragen, waarbij aantallen noch excerpten werden geleverd. 17 aanvragen betroffen een intermediaire procedure van een landelijke zoekvraag uit het verleden. Dit was het gevolg van de overgang naar een nieuw aanvraagstelsel, hetgeen een nieuwe aanvraag voor de intermediaire procedure (inclusief een ander aanvraagnummer) noodzakelijk maakte,

wanneer de bijbehorende LZV nog in het oude systeem stond. Wanneer de landelijke zoekvraag en de bijbehorende intermediaire procedure binnen hetzelfde systeem vallen, kunnen beiden als één aanvraag, onder hetzelfde aanvraagnummer, verwerkt worden.

15 keer was er sprake van een zogenaamd PA-nummercohort, waarbij medewerkers van bureau PALGA en HUB-medewerkers de aanvragers, die zelf reeds over de PA-nummers beschikten, ondersteunden bij het opvragen van PA-materiaal. De PA-nummers zijn veelal verkregen binnen een trial, bijvoorbeeld de COCOS-trial, POBASCAM en HOVON studies, of binnen cohort-onderzoeken, bijvoorbeeld de Amsterdam Breast Cancer Study en het OMEGA-cohort.

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

Uitleg afkortingen

SKION: Stichting Kinderoncolgie Nederland; samenwerkingsverband van de afdelingen kinderoncolgie van de academische ziekenhuizen.

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

FaMRisc: Familiare MRI Screenings studie; onderzoek naar MRI screening bij erfelijke borstkanker.

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

POBASCAM studie: Population Based Screening Study Amsterdam; een gerandomiseerd bevolkingsonderzoek ter evaluatie van de implementatie van de HPV-test in het BVO

HOVON studie: Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland; Stichting met als doelstelling: 'De bevordering van de optimale behandeling van volwassen patiënten met hematologische kwaadaardige ziekten.' Amsterdam Breast Cancer Study: een studie naar genetische en genomische aspecten van borstkanker. Specifiek draagt deze studie bij aan een project over de etiologie van specifieke borstkankersubtypes en prognose.

OMEGA-cohort: Ovariumstimulatie en gynecologische aandoeningen; landelijk onderzoek naar de mogelijke nadelige gezondheidsproblemen van ivf (of soortgelijke vruchtbaarheidsbehandelingen) op de lange termijn.

Aard en inhoud nieuwe landelijke zoekvragen 2016

Aanvragers worden sterk aangemoedigd een patholoog bij hun aanvraag te betrekken. Dit gebeurde in 2016 voor alle landelijke zoekvragen, op één na. Het merendeel van de aanvragen komt uit een academisch centrum (70%). Daarnaast betreffen een paar gegevensaanvragen de evaluatie van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker en borstkanker.

Bij 48 landelijke zoekvragen was de primaire aanvrager patholoog. Bij 19 zoekvragen was dit een onderzoeker (bijv. arts-onderzoeker, promovendus, epidemioloog) en bij 10 aanvragen een chirurg (in opleiding). De overige veel voorkomende specialismen van de aanvragers waren MDL (8 aanvragen) en Gynaecologie (6).

Betrokken specialisme

Pathologie – enig specialisme	48
Pathologie in samenwerking met ander klinisch specialismen, waarvan	
Onderzoeker	19
Chirurgie	10
Maag-darm-lever	8
Gynaecologie	6
Oncologie	3
Orthopedie	3
Endocrinologie	3
Genetica	2
Urologie	2
Longziekten	1
Dermatologie	1
Radiologie	1
Hematologie	1
Keel-neus-oorheelkunde	1
Cardiologie	1
Geen patholoog betrokken	1

Totaal 111

Herkomst te aanvrager

Academisch centrum	78
Niet-academische instelling	30
Overige	3

Totaal 111

Gewenste gegevens bij LZV's

Lijst met anonieme excerpten	52
Lijst met anonieme excerpten om PA-materiaal op te vragen	29
Lijst met anonieme excerpten om complete verslagen op te vragen	13
Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens op te vragen	13
Lijst met anonieme excerpten om klinische gegevens en PA-materiaal op te vragen	4
Totaal	111

Publicaties

De aanvragen van onderzoekers voor gegevens uit de landelijke databank (zie: “Het PALGA-netwerk” en “Informatieverstrekking”) leiden tot publicaties, waarin het gebruik van PALGA tot uiting komt. In 2016 verschenen de volgende wetenschappelijke publicaties, waarin gebruik werd gemaakt van gegevens uit de landelijke PALGA-databank.

1. **Risk of post-colonoscopy colorectal cancer due to incomplete adenoma resection: A nationwide, population-based cohort study.**
Belderbos TDG, Pullens HJM, Leenders M, Schipper MEI, Siersema PD, van Oijen MGH.
United European Gastroenterology Journal 2016;(0):1-8.
2. **Lichen Sclerosus: Incidence and Risk of Vulvar Squamous Cell Carcinoma.**
Bleeker MC, Visser PJ, Overbeek LI, van Beurden M, Berkhof J.
Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2016;(25):1224-1230.
3. **Somatic mutation profiles in primary colorectal cancers and matching ovarian metastases: Identification of driver and passenger mutations.**
Crobach S, Ruano D, van Eijk R, Schrupf M, PALGA group, Fleuren G, van Wezel T, Morreau H.
J Pathol Clin Res 2016;(2):166-174.
4. **Diabetes mellitus type 2 and subsite-specific colorectal cancer risk in men and women: results from the Netherlands Cohort Study on diet and cancer.**
de Kort S, Simons CC, van den Brandt PA, Goldbohm RA, Arts IC, de Bruine AP, Janssen-Heijnen ML, Sanduleanu S, Masclee AA, Weijenberg MP.
Eur J Gastroenterol Hepatol 2016;(28):896-903.
5. **Incidence and origin of histologically confirmed liver metastases: an explorative case-study of 23,154 patients.**
de Ridder J., de Wilt JH, Simmer F, Overbeek L, Lemmens V, Nagtegaal I.
Oncotarget 2016;(7):55368-55376.
6. **Liver Resection for Metastatic Disease; A Population-Based Analysis of Trends.**
de Ridder JA, Lemmens VE, Overbeek LI, Nagtegaal ID, de Wilt JH.
Dig Surg 2016;(33):104-113.
7. **Recurrence rate of lentigo maligna after micrographically controlled staged surgical excision.**
de Vries K, Greveling K, Prens LM, Munte K, Koljenovic S, van Doorn MB, Prens EP.
Br J Dermatol 2016;(174):588-593.
8. **Potential role of gene-environment interactions in ion transport mechanisms in the etiology of renal cell cancer.**
Deckers IA, van den Brandt PA, van Engeland M, van Schooten FJ, Godschalk RW, Keszei AP, Hogervorst JG, Schouten LJ.
Sci Rep 2016;(6):34262.
9. **Promoter CpG island methylation in ion transport mechanisms and associated dietary intakes jointly influence the risk of clear-cell renal cell cancer.**
Deckers IA, van Engeland M, van den Brandt PA, Van Neste L, Soetekouw PM, Aarts MJ, Baldewijns MM, Keszei AP, Schouten LJ.
Int J Epidemiol 2016;(Epub ahead of print):
10. **Colorectal Cancer Risk in Patients with Both Lynch Syndrome and Inflammatory Bowel Disease.**
Derikx LA, Smits LJ, van Vliet S, Dekker E, Aalfs CM, van Kouwen MC, Nagengast FM, Nagtegaal ID, Hoogerbrugge N, Hoentjen F.
Clin Gastroenterol Hepatol 2016;(Epub ahead of print):
11. **Is the prevalence of colonic neuroendocrine tumors increased in patients with inflammatory bowel disease?**
Derikx LA, Vierdag WM, Kievit W, Bosch S, Hoentjen F, Nagtegaal ID.
Int J Cancer 2016;(139):535-542.
12. **A Population-Based Analysis of Application of WHO Nomenclature in Pathology Reports of Pulmonary Neuroendocrine Tumors.**
Derks JL, van Suylen RJ, Thunnissen E, den Bakker MA, Smit EF, Groen HJ, Speel EJ, Dingemans AC.
J Thorac Oncol 2016;(11):593-602.
13. **Safety of extending screening intervals beyond five years in cervical screening programmes with testing for high risk human papillomavirus: 14 year follow-up of population based randomised cohort in the Netherlands.**
Dijkstra MG, van Zummeren M, Rozendaal L, Van Kemenade FJ, Helmerhorst TJ, Snijders PJ, Meijer CJ, Berkhof J.
BMJ 2016;(355):i4924-
14. **Extent of ductal carcinoma in situ according to breast cancer subtypes: a population-based cohort study.**
Doobar SC, van den Broek EC, Koppert LB, Jager A, Baaijens MH, Obdeijn IA, van Deurzen CH.
Breast Cancer Res Treat 2016;(158):179-187.
15. **Subsequent risk of ipsilateral and contralateral invasive breast cancer after treatment for ductal carcinoma in situ: incidence and the effect of radiotherapy in a population-based cohort of 10,090 women.**
Elshof LE, Schaapveld M, Schmidt MK, Rutgers EJ, van Leeuwen FE, Wesseling J.
Breast Cancer Res Treat 2016;(159):553-563.

16. **Trends in incidence for gestational trophoblastic disease over the last 20 years in a population-based study.**
Eysbouts YK, Bulten J, Ottevanger PB, Thomas CM, Ten Kate-Booij MJ, van Herwaarden AE, Siebers AG, Sweep FC, Massuger LF.
Gynecol Oncol 2016;(140):70-75.
17. **Mohs micrographic surgery of rare cutaneous tumors.**
Flohil SC, van Lee CB, Beisenherz J, Mureau MA, Overbeek LI, Nijsten T, van den Bos RR.
J Eur Acad Dermatol Venereol 2016;(Epub ahead of print):
18. **Vegetarianism, low meat consumption and the risk of lung, postmenopausal breast and prostate cancer in a population-based cohort study.**
Gilsing AM, Weijenberg MP, Goldbohm RA, Dagnelie PC, van den Brandt PA, Schouten LJ.
Eur J Clin Nutr 2016;(70):723-729.
19. **The Dutch Transplantation in Vasculitis (DUTRAVAS) Study: Outcome of Renal Transplantation in Antineutrophil Cytoplasmic Antibody-associated Glomerulonephritis.**
Goceroglu A, Rahmattulla C, Berden AE, Reinders ME, Wolterbeek R, Steenbergen EJ, Hilbrands LB, Noorlander I, Berger SP, Peutz-Kootstra CJ, Christiaans MH, van Dijk MC, de Joode AA, Goldschmeding R, van Zuilen AD, Harper L, Little MA, Hagen EC, Bruijn JA, Bajema IM.
Transplantation 2016;(100):916-924.
20. **Epidemiology of Lentigo Maligna and Lentigo Maligna Melanoma in the Netherlands, 1989-2013.**
Greveling K, Wakkee M, Nijsten T, van den Bos RR, Hollestein LM.
J Invest Dermatol 2016;(136):1955-1960.
21. **A nationwide pathology study on surgical margins and excision volumes after breast-conserving surgery: There is still much to be gained.**
Haloua MH, Volders JH, Krekel NM, Barbe E, Sietses C, Jozwiak K, Meijer S, van den Tol MP.
Breast 2016;(25):14-21.
22. **Adnexal masses in children, adolescents and women of reproductive age in the Netherlands: A nationwide population-based cohort study.**
Hermans AJ, Kluivers KB, Janssen LM, Siebers AG, Wijnen MH, Bulten J, Massuger LF, Coppus SF.
Gynecol Oncol 2016;(143):93-97.
23. **The value of fine needle aspiration cytology diagnosis in ovarian masses in children and adolescents.**
Hermans AJ, Kluivers KB, Siebers AG, Wijnen MH, Bulten J, Massuger LF, Coppus SF.
Hum Reprod 2016;(31):1236-1240.
24. **The influence of single nucleotide polymorphisms on the association between dietary acrylamide intake and endometrial cancer risk.**
Hogervorst JG, van den Brandt PA, Godschalk RW, van Schooten FJ, Schouten LJ.
Sci Rep 2016;(6):34902-
25. **Implementation of an e-learning module improves the consistency in the histopathological diagnosis of sessile serrated lesions within a nationwide population screening program.**
Ijspeert JE, Madani A, Overbeek LI, Dekker E, Nagtegaal ID.
Histopathology 2016;(Epub ahead of print):
26. **Patients With Barrett's Esophagus and Persistent Low-grade Dysplasia Have an Increased Risk for High-grade Dysplasia and Cancer.**
Kestens C, Offerhaus GJ, van Baal JW, Siersema PD.
Clin Gastroenterol Hepatol 2016;(14):956-962.
27. **Limited effect of lymph node status on the metastatic pattern in colorectal cancer.**
Knijn N, van Erning FN, Overbeek LI, Punt CJ, Lemmens VE, Huguenin N, Nagtegaal ID.
Oncotarget 2016;(7):31699-31707.
28. **Interlaboratory variability in the grading of dysplasia in a nationwide cohort of colorectal adenomas.**
Kuijpers CC, Sluijter CE, von der Thusen JH, Grunberg K, van Oijen MG, van Diest PJ, Jiwa M, Nagtegaal ID, Overbeek LI, Willems SM.
Histopathology 2016;(69):187-197.
29. **Interlaboratory Variability in the Histologic Grading of Colorectal Adenocarcinomas in a Nationwide Cohort.**
Kuijpers CC, Sluijter CE, von der Thusen JH, Grunberg K, van Oijen MG, van Diest PJ, Jiwa M, Nagtegaal ID, Overbeek LI, Willems SM.
Am J Surg Pathol 2016;(40):1100-1108.
30. **SF3B1 and EIF1AX mutations occur in primary leptomeningeal melanocytic neoplasms; yet another similarity to uveal melanomas.**
Kusters-Vandevelde HV, Creyten D, van Engen-van Grunsven AC, Jeunink M, Winnepenninckx V, Groenen PJ, Kusters B, Wesseling P, Blokx WA, Prinsen CF.
Acta Neuropathol Commun 2016;(4):5-
31. **Toenail selenium status and risk of subtypes of head-neck cancer: The Netherlands Cohort Study.**
Maasland DH, Schouten LJ, Kremer B, van den Brandt PA.
Eur J Cancer 2016;(60):83-92.
32. **Impaired Gastric Cancer Survival in Patients with Inflammatory Bowel Disease.**
Nissen LH, Assendorp EL, van der Post RS, Derikx LA, de Jong DJ, Kievit W, Pierik M, van den Heuvel T, Verhoeven R, Overbeek LI, Hoentjen F, Nagtegaal ID.
J Gastrointest Liver Dis 2016;(25):431-440.

33. **A nation-wide epidemiological study on the risk of developing second malignancies in patients with different histological subtypes of nasopharyngeal carcinoma.**
Ooft ML, van Ipenburg J, Braunius WW, Stegeman I, Wegner I, de Bree R, Overbeek LI, Koljenovic S, Willems SM.
Oral Oncol 2016;(56):40-46.
34. **Double somatic mutations in mismatch repair genes are frequent in colorectal cancer after Hodgkin's lymphoma treatment.**
Rigter LS, Snaebjornsson P, Rosenberg EH, Atmodimedjo PN, Aleman BM, ten Hoeve J, Geurts-Giele WR, PALGA group, van Ravesteyn TW, Hoeksel J, Meijer GA, te Riele H, van Leeuwen FE, Dinjens WN, van Leerdam ME.
Gut 2016;(Published Online First):
35. **Comparing SurePath, ThinPrep, and conventional cytology as primary test method: SurePath is associated with increased CIN II(+) detection rates.**
Rozemeijer K, Penning C, Siebers AG, Naber SK, Matthijsse SM, van Ballegooijen M, Van Kemenade FJ, de Kok IM.
Cancer Causes Control 2016;(27):15-25.
36. **Alcohol and Dietary Folate Intake and Promoter CpG Island Methylation in Clear-Cell Renal Cell Cancer.**
Schouten LJ, Deckers IA, van den Brandt PA, Baldewijns MM, van Engeland M.
Nutr Cancer 2016;(68):1097-1107.
37. **Resection of liver metastases in patients with gastrointestinal stromal tumors in the imatinib era: A nationwide retrospective study.**
Seesing MF, Tielen R, van Hillegersberg R, van Coevorden F, de Jong KP, Nagtegaal ID, Verhoef C, de Wilt JH.
Eur J Surg Oncol 2016;(42):1407-1413.
38. **Trends in treatment and survival for advanced laryngeal cancer: A 20-year population-based study in The Netherlands.**
Timmermans AJ, Van Dijk BA, Overbeek LI, van Velthuysen ML, vanTinteren H, Hilgers FJ, van den Brekel MW.
Head Neck 2016;(38 Suppl 1):E1247-E1255.
39. **Chorionicity and Heritability Estimates from Twin Studies: The Prenatal Environment of Twins and Their Resemblance Across a Large Number of Traits.**
van Beijsterveldt CE, Overbeek LI, Rozendaal L, McMaster MT, Glasner TJ, Bartels M, Vink JM, Martin NG, Dolan CV, Boomsma DI.
Behav Genet 2016;(46):304-314.
40. **Inflammatory bowel disease, cancer and medication: Cancer risk in the Dutch population-based IBDSL cohort.**
van den Heuvel TR, Wintjens DS, Jeurling SF, Wassink MH, Romberg-Camps MJ, Oostenbrug LE, Sanduleanu S, Hameeteman WH, Zeegers MP, Masclee AA, Jonkers DM, Pierik MJ.
Int J Cancer 2016;(139):1270-1280.
41. **Predictors of Surgical Margin Following Breast-Conserving Surgery: A Large Population-Based Cohort Study.**
van Deurzen CH.
Ann Surg Oncol 2016;(23):627-633.
42. **Developing a score chart to improve risk stratification of patients with colorectal adenoma.**
van Heijningen EM, Lansdorp-Vogelaar I, van Hees F, Kuipers EJ, Biermann K, de Koning HJ, van Ballegooijen M, Steyerberg EW.
Endoscopy 2016;(48):563-570.
43. **The distribution of ductal carcinoma in situ (DCIS) grade in 4232 women and its impact on overdiagnosis in breast cancer screening.**
van Luijt PA, Heijnsdijk EA, Fracheboud J, Overbeek LI, Broeders MJ, Wesseling J, den Heeten GJ, de Koning HJ.
Breast Cancer Res 2016;(18):47-
44. **Early onset esophageal adenocarcinoma: a distinct molecular entity?**
van Nistelrooij AM, van Marion R, Biermann K, Spaander MC, van Lanschot JJ, Wijnhoven BP, Dinjens WN.
Oncoscience 2016;(3):42-48.
45. **Long-term risk of endometrial cancer following postmenopausal bleeding and reassuring endometrial biopsy.**
Visser NC, Sparidaens EM, van den Brink JW, Breijer MC, Boss EA, Veersema S, Siebers AG, Bulten J, Pijnenborg JM, Bekkers RL.
Acta Obstet Gynecol Scand 2016;(95):1418-1424.
46. **Neoadjuvant chemotherapy in breast-conserving surgery - Consequences on margin status and excision volumes: A nationwide pathology study.**
Volders JH, Haloua MH, Krekel NM, Negenborn VL, Barbe E, Sietses C, Jozwiak K, Meijer S, van den Tol MP.
Eur J Surg Oncol 2016;(42):986-993.

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

Dr. J.W.R. Meijer , voorzitter

Huidige functie

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

Nevenfuncties

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

Mr. drs. J. Woerdman, penningmeester

Huidige functie

Directeur PATHAN Rotterdam

Nevenfuncties

Penningmeester Stichting Pathologie Projecten
Lid Commissie VRM Centramed
Bestuur Stichting SPOED
Voorzitter Vereniging Pablo
Buitengewoon lid NVVP
Lid Commissie Beroeps Belangen NVVP

Mw. prof. dr. I.D. Nagtegaal, vice-voorzitter

Huidige functie

Hoogleraar Gastro-intestinale Pathologie Radboud Universiteit
Nijmegen

Nevenfuncties

Vice-voorzitter Stichting Pathologie Projecten
Expert patholoog Landelijk Bevolkingsonderzoek darmkanker
Lid Adviesraad Raad KWF

Dr. S.M. Willems

Huidige functie

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

Nevenfuncties

Bestuurslid Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter commissie landelijke protocollen
Voorzitter interdisciplinaire werkgroep moleculaire protocollen
Research fellow NKI-AvL
Medical advisor and research funding Roche/Pfizer
Lid raad van toezicht Perined

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

Dr. H.J. van Slooten

Huidige functie
Patholoog, Noordwest Ziekenhuisgroep (Symbiant)

Nevenfuncties
Bestuurslid Stichting Pathologie Projecten

Dr. K. Monkhorst (vanaf 15 december 2016)

Huidige functie
Patholoog, Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Nevenfuncties
Bestuurslid Stichting Pathologie Projecten

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

Huidige functie
AIOS pathologie VUmc

Nevenfuncties
Stagiair bestuur Stichting Pathologie Projecten

PALGA-Raad

Voorzitter: vacature

Vertegenwoordigers uit PA-laboratoria.

Raad van Toezicht

Mr. I.M. Braal

Huidige functie
(voorzitter) Zelfstandig ondernemer in de gezondheidszorg

Nevenfuncties
Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Voorzitter Raad van Toezicht Stichting Kraamzorg De Eilanden
Onafhankelijk voorzitter Klachtencommissie Vlietland Ziekenhuis
Voorzitter/auditor NIAZ

Drs. J.L.G. Blaauwgeers
(tot en met december 2016)

Huidige functie
Patholoog OLVG, Amsterdam
Flevoziekenhuis, Almere
Zuiderzeeziekenhuis/MC Groep, Lelystad
BovenIJ Ziekenhuis, Amsterdam

Nevenfuncties
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Past president en interim penningmeester Nederlandse Vereniging voor Pathologie

Dr. A.G.J.M. Hanselaar

Huidige functie
Adviseur transformatie en innovatie Gezondheidszorg

Nevenfuncties
Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten
Lid Raad van Toezicht Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
Lid Advisory Board Value-Based HealthCare Centre Europe
Voorzitter Value-Based HealthCare Prize 2015 en 2016

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

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

Huidige functie

hoogleraar Pathologie in het AMC te Amsterdam

Nevenfuncties

Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten

Bestuurslid van de Niels Stensen Stichting

Aandeelhouder van ACS Biomarker BV., Maastricht

Vice voorzitter translationele onderzoekscommissie DZHK (Deutsches Zentrum für Herz Kreislauf Forschung), Berlijn

Voorzitter curriculum commissie nieuwe bachelor AMC

Co-directeur Amsterdam Cardiovascular Sciences

Voorzitter Research Council AMC

Voorzitter Research support AMC

Lid Editorial Board Cardiovascular Research

Associate Editor ATVB

Kwartiermaker onderzoek in de alliantie AMC/VUMC

Lid review committee van de European Lead Factory, een TI pharma initiatief

Prof. dr.ir. P. van den Brandt

Huidige functie

Hoogleraar Epidemiologie in Maastricht UMC, Maastricht

Nevenfuncties

Lid Raad van Toezicht Stichting Pathologie Projecten

Lid van wetenschappelijke adviesraad van KWF, Amsterdam

Lid van wetenschappelijke adviesraad van World Cancer Research Fund, London

SAMENSTELLING ORGANEN VAN PALGA

De leden van Bestuur en Raad van Toezicht ontvangen vacatiegelden:

Voorzitter Raad van Toezicht:	1.500,00
Lid Raad van Toezicht:	1.000,00
Voorzitter Bestuur:	4.970,00
Penningmeester:	3.727,00
Lid Bestuur:	2.485,00
Stagiair Bestuur	100,- per vergadering

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

Mw. dr. ir. E.H. Hofhuis, directeur
Mw. A.A.M. van der Steen, secretariaat (tot november 2016)
Mw. J.H. Spannenberg, secretariaat
Mw. dr. L.I.H. Overbeek, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. E.C. van den Broek, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. A.H. Gijsbers-Bruggink, adviseur Gegevensaanvragen
Dr. A.G. Siebers, adviseur Gegevensaanvragen
Mw. dr. I.A.G. Deckers, adviseur Gegevensaanvragen (vanaf 1 mei 2016)
Dr. ir. Q.J.M. Voorham, adviseur Gegevensaanvragen (vanaf 1 mei 2016)
Ing. P.A. Seegers, adviseur Protocollen
R. Spaan, engineer Protocollen
Dr. T.Q. Nguyen, pathologie advies adviseur Gegevensaanvragen (vanaf 1 januari 2016)
Mw. dr. C.C.H.J. Epskamp-Kuijpers, onderzoeker extern gefinancierde projecten
Mw. drs. C.E. Sluijter, onderzoeker extern gefinancierde projecten

Wetenschappelijke Raad

Mw. prof. dr. E. Bloemena, VU Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. R.F. Hoedemaeker, PATHAN BV, Rotterdam
Dr. L.J. Schouten, Universiteit Maastricht
Dr. O. Visser, Integraal Kankercentrum, Amsterdam
Dr. J.J.T.H. Roelofs, AMC-UvA, Amsterdam
Dr. M.G.H. van Oijen, AMC-UvA, Amsterdam
PALGA Privacy Commissie
Mw. mr. drs. N. M. Klioueva, voorzitter AMC/OLV, Amsterdam
Mr. J. Bisschop, namens Nederlandse Patiënten Vereniging
Mr. dr. Sj. Nouwt, jurist
Mr. D.J. de Jong, Bedrijfsjuridisch adviseur De Jong & Partners
Dr. G.J. Liefers, Staf chirurg, afdeling Heelkunde LUMC, Leiden
Dr. K.H. Lam, Erasmus MC, Rotterdam

Thesauruswerkgroep

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

Ondersteuning thesauruswerkgroep

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

Klachtencollege

Dr. P. Blok, voorzitter, Heemstede

Mw. Mr. G.M. van Reenen, Hoofd stafbureau Opleiding & Registratie KNMG, Utrecht

Dr. C. Oosterwijk, VSOP voor zeldzame en genetische aandoeningen, Soest

Werkgroep Dienstverlening (niet statutair)

Ing. P.A. Seegers, Stichting PALGA, Houten (voorzitter)

R. Spaan, Stichting PALGA, Houten

P. Hoogeboom, Slotervaart Ziekenhuis (UDPS)

Dr. J.A.M. Belien, VU Medisch Centrum, Amsterdam (Sympathy)

F. Hendrikse, Spaarne Ziekenhuis, Heemstede (UDPS)

P.C.J. Martens, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (UDPS)

Mw. L.M.J. Wijngaarde, PATHAN BV, Rotterdam (UDPS)

Mw. M. Sjouken, PATHAN BV, Rotterdam (UDPS)

Mw. A. de Meza, St. Anthonius Ziekenhuis, Nieuwegein (UDPS)

W. Wanetie, Kennemer Gasthuis, Haarlem (UDPS)

A. van Zimmeren, Amphia Ziekenhuis, Breda (UDPS)

Werkgroep Protocollen (niet statutair)

Dr. H.J. van Slooten, Symbiant, Alkmaar (voorzitter)

Dr. S.M. Willems, UMC, Utrecht

Ing. P.A. Seegers, Stichting PALGA, Houten, (secretaris)

Drs. M.A.A.M. van Dijk, Elkerliek Ziekenhuis, Helmond

Dr. R. Hoedemaeker, PATHAN BV, Rotterdam

Drs. S.V. Dubois, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

Mw. dr. E.A. Neefjes-Borst, VU Medisch Centrum, Amsterdam

Mw. drs. M van Zanten, Radboud UMC, Nijmegen (LPAV) (tot en met 30 september 2016)

Mw. drs. E. de Jonge, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda

Mw. dr. H.V.N. Küsters-Vandevelde, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen

Mw. N. Kooij, Stichting Laboratorium Pathologie Oost Nederland, Hengelo

Drs. B. Sturm, Admiraal de Ruyter Ziekenhuis, Terneuzen

Mw. drs. N.C.M. Balmus, Kennemer Gasthuis, Haarlem

Drs. J. Stavast, Laboratorium Klinische Pathologie Centraal Brabant, Tilburg

Prof. dr. H. Hollema, Universitair Medisch Centrum Groningen

Mw. A. Doomen, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (notuliste)

Werkgroep Moleculaire Protocollen (niet statutair)

Dr. S.M. Willems, UMC, Utrecht (voorzitter)

Dr. H.J. van Slooten, Symbiant, Alkmaar

Ing. P.A. Seegers, Stichting PALGA, Houten, (secretaris)

Dr. A. van den Brule, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch

Mw. A. van Grootheest, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

Dr. B.J. Tops, Radboud UMC, Nijmegen

Prof. Dr. C.J.M. van Noesel, AMC, Amsterdam

Mw. dr. D.A.M. Heideman, VU Medisch Centrum, Amsterdam

Prof. Dr. E.M.D. Schuurung, Universitair Medisch Centrum, Groningen

Dr. H.M. Horlings, AvL-NKI, Amsterdam

Msc. I. Geurts-Giele, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Mw. J. Radersma, UMC, Utrecht

Dr. K. Monkhorst, AvL-NKI, Amsterdam

Dr. M.J.L. Ligtenberg, Radboud UMC, Nijmegen

Dr. R. van der Gieze, LapPON Oost Nederland

Msc. Ü. Yapici, Symbiant Alkmaar

Mw. A. Doomen, Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg (notuliste)

VWS

VWS heeft begin 2016 onderzoek uitgevoerd in het kader van de beleidsdoorlichting van de subsidies die vallen onder begrotingsartikel 2.1. Voor het onderzoek naar “de meerwaarde van IKNL en PALGA voor de oncologische zorg” zijn de bestuursleden Meijer en Nagtegaal en directeur Hofhuis geïnterviewd. Het onderzoek is uitgevoerd door Ecorys door middel van documentonderzoek en interviews met stakeholders. Dat onderzoek is weer input geweest voor een adviesrapport van AnderssonElffersFelix. Op 15 november heeft de Minister van VWS een brief naar de Tweede Kamer gestuurd met het Kabinetstandpunt naar aanleiding van de beleidsdoorlichting. Zowel in de rapporten als de brief wordt PALGA zeer positief beschreven. De Minister geeft aan geen voornemens te hebben om de komende jaren te bezuinigen. Wel wordt gesteld dat er meer sturings- en controlemechanismen op de besteding van de subsidie gewenst zijn. Het Bestuur zal hierover in 2017 met VWS in gesprek gaan.

In juni hebben Meijer, Woerdman en Hofhuis met een vertegenwoordiging van VWS gesproken. Op de agenda stonden de beleidsevaluatie, de ontwikkelingen binnen de PALGA organisatie, de oprichting van de Stichting Pathologie Projecten (SPP), de wens vanuit het buitenland om de PALGA protocollen te mogen gebruiken en de subsidie 2017.

Strategie

Het Bestuur heeft in november de eerste aanzet gegeven voor de ontwikkeling van een nieuw meerjarenbeleidsplan voor 2017-2020. De doelen die in 2014 geformuleerd waren zijn grotendeels gerealiseerd of in gang gezet:

- Voor 22, dat is ongeveer driekwart van de oncologische verrichtingen waar multidisciplinaire richtlijnen voor beschikbaar zijn, zijn protocollen ontwikkeld.
- Aanvragen voor gegevens en weefsel verlopen via de Portal opgeleverd; in een nieuw project gaan ook andere registraties van de Portal gebruik maken.
- De aanbesteding van het project PIE (Pathology Image Exchange) is eind 2016 afgerond, begin 2017 heeft het Bestuur van de SPP bekend gemaakt dat Sectra PIE zal gaan ontwikkelen. In het implementatieproject, dat door de SPP wordt uitgevoerd, zal samengewerkt worden met IKNL en de NVVP om de ontsluiting van digitale coupes te realiseren.

- In 2016 is de modulaire protocolmodule opgeleverd, waardoor delen van protocollen, waarvan de verslaglegging in verschillende laboratoria heeft plaatsgevonden, samengevoegd kunnen worden tot één verslag. Een voorbeeld hiervan is het moleculaire protocol dat samengevoegd kan worden met bijvoorbeeld het colon-rectum protocol. De uitwisseling van delen van protocollen gaat via het nieuwe communicatienetwerk ‘Lab2Lab’ verlopen. Dit netwerk is eveneens eind 2016 opgeleverd.
- De PR wordt structureel aangepakt aan de hand van een communicatieplan.

Risicomanagement

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 2015 heeft het bestuur ondersteund door Deloitte een frauderisicoanalyse uitgevoerd. In vervolg daarop is in 2016 de procuratieregeling aangescherpt (zie hierna). In het kader van risicobeheersing is eind 2015 de SPP opgericht. In de SPP kunnen projecten uitgevoerd worden waarvan het Bestuur oordeelt dat deze mogelijk een te groot risico vormen voor de gesubsidieerde activiteiten van PALGA. Het project PIE wordt daarom niet binnen PALGA maar binnen de SPP uitgevoerd. Over deze en andere zaken die de subsidie van PALGA betreffen wordt jaarlijks overlegd met het Ministerie van VWS. In 2015 heeft het Bestuur besloten dat PALGA, evenals de leveranciers van de landelijke infrastructuur, een ISO27001 certificering moet gaan behalen. In 2016 zijn de benodigde voorbereidingen daarvoor in gang gezet. Het proces dat leidt tot certificering zal er mede voor zorgen dat het informatiebeveiligingsbeleid van PALGA op orde is.

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. Sinds begin 2016 maakt PALGA voor de financiële administratie geen gebruik meer van de diensten van de VVAA. Het bureau verzorgt de financiële administratie nu grotendeels zelf met ondersteuning van Abel Accountants. Vanwege deze verandering heeft het Bestuur op verzoek van de Raad van Toezicht een nieuwe procuratieregeling opgesteld. 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.

Meldplicht datalekken

Op 1 februari 2016 heeft PALGA de laboratoria geïnformeerd over de inhoud van de Wet Meldplicht Datalekken. De wet bevat de verplichting om een datalek (een inbreuk op de beveiliging die leidt tot (een aanzienlijke kans op) nadelige gevolgen voor de betrokkenen), te melden aan de Autoriteit Persoonsgegevens. Deze verplichting rust op de verantwoordelijke in de zin van de wet. De verantwoordelijke is degene die doel en middelen van de verwerking van de persoonsgegevens vaststelt. Voor wat betreft de persoonsgegevens die PALGA verwerkt ten behoeve van de laboratoria wordt PALGA beschouwd als verantwoordelijke is, omdat zij doel en middelen vaststelt, en rust derhalve de verplichting om een datalek te melden op PALGA.

Als bewerker worden beschouwd de entiteiten die in opdracht van de verantwoordelijke persoonsgegevens verwerken. De bewerker heeft de verplichting tot het nemen van passende technische en organisatorische maatregelen ter beveiliging van persoonsgegevens en tot het melden aan de verantwoordelijke indien er sprake is van een datalek.

Om te voldoen aan de Wet Meldplicht Datalekken heeft PALGA de Deelname overeenkomsten met de laboratoria aangepast door middel van aanpassing van de privacy reglementen. Tevens zijn er de bewerksovereenkomsten met DTHS en Zorg TTP aangepast. Aan de bewerksovereenkomst met RAM wordt nog gewerkt, er wordt nog onderzocht over een bewerksovereenkomst met SAS nodig is.

Juridische advies

Het Bestuur heeft in 2016 juridisch advies ingewonnen over de volgende onderwerpen: de Meldplicht Datalekken en in verband daarmee de aanpassing van de Privacy Reglementen, de Bewerksovereenkomsten met ZorgTTP en DTHS, de intentieverklaring met de Hartwig Medical Foundation, de consortium overeenkomst van het PATH project en over het vermarkten van protocollen.

IKNL

Een van de aanbevelingen van uit het rapport van Ecorys was meer afstemming tussen de PALGA en IKNL registraties. Naar aanleiding daarvan is op 14 juni een workshop met beide organisaties georganiseerd. Onderwerpen waren pathologiedata in de Nederlandse Kanker Registratie (NKR), de variatie tussen ziekenhuizen in de behandeling van kanker en wetenschappelijke studies op basis van de koppeling van NKR- en PALGA data. Deze bijeenkomst sluit aan bij het wetenschappelijk kwartaaloverleg op bestuurlijk niveau dat al in 2015 geïnitieerd was door Nagtegaal en Prof. dr. V. Lemmens van het IKNL. Het bestuurlijk beleidsoverleg is eveneens gecontinueerd.

Bestuurlijk overleg NVVP

De besturen van PALGA en de NVVP hebben in 2016 tweemaal overlegd over diverse beleidsmatige onderwerpen zoals het gebruik van PALGA data voor spiegelinformatie, benchmarking en publieke rapportages over de pathologie. Ook is gesproken over de toetreding van HMF tot het PALGA netwerk en de samenwerking binnen grote projecten zoals PIE en PATH: Predictieve Analyse voor Therapie: PATH naar optimale toegankelijkheid van precisie medicijnen voor kankerpatiënten. PALGA is in 2016 stakeholder geworden van PATH.

PUN

In 2016 heeft twee maal een PUN overleg plaatsgevonden. PUN is het overleg op bestuurlijk niveau tussen PALGA, Hoofden pathologieafdelingen Universitaire Centra en de NVVP. In het overleg worden gemeenschappelijke onderwerpen zoals researchinfrastructuur besproken. Vanuit het Bestuur nemen I. Nagtegaal en J. Meijer deel aan de overleggen. Tijdens het eerste overleg in 2016 zijn trial alerts in protocollen besproken en informed consent in relatie tot rechten om weefsel op te vragen voor onderzoek. Tijdens het tweede overleg kwamen de ontwikkelingen rondom het PATH project, HMF en PIE aan de orde, evenals Kwaliteitsrapportages en de rol van PALGA.

HMF

In 2016 heeft PALGA de plannen voor samenwerking met HMF verder uitgewerkt tot een intentieverklaring die begin 2017 ondertekend zal worden. HMF (Hartwig Medical Foundation) is gericht op het verzamelen en genetisch analyseren van tumor biopten. Door de samenwerking zal de weefsel-flow naar HMF via de pathologielaboratoria gaan verlopen. Tevens heeft de samenwerking als voordeel dat de data van HMF beschikbaar komen in PALGA en PALGA de centrale databank blijft voor alles dat met weefsel te maken heeft. Voor wetenschappelijk onderzoek met HMF- en pathologiedata zal een koppeling tot stand worden gebracht. Voor de totstandkoming van de intentieverklaring is samengewerkt met de NVVP de Klinisch Moleculair Biologen in de Pathologie (KMBP-ers).

Research infrastructuur

PALGA neemt sinds 2010 deel aan projecten in het kader van het door NWO gefinancierde BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure), zoals het DNTP project waarbinnen de Portal en de Openbare PALGA databank zijn ontwikkeld. Nagtegaal is een van de projectleiders van BBMRI 2.0. In 2016 heeft PALGA een consortium agreement getekend om er samen met de consortium partijen voor te zorgen dat er een Grootschalige Wetenschappelijke Infrastructuur komt. BBMRI en PALGA zijn in 2016 eveneens stakeholders geworden van HealthRI, een initiatief dat er voor moet zorgen dat wetenschappelijke onderzoekresultaten beter en sneller ter beschikking komen voor de zorg.

Digitalisering pathologie

Het ontsluiten van digitale beelden is een speerpunt van PALGA. Vanuit PALGA is de Europese aanbesteding van PIE begeleid door Delta-Pi om er voor te zorgen dat de technische aansluiting op het PALGA netwerk volgens de strenge maatstaven van het informatiebeveiligingsbeleid van PALGA

Protocollen

Met ingang van 2016 zijn er twee werkgroepen protocollen. Bestuurslid dr. H.J. van Slooten is voorzitter van de basiswerkgroep, bestuurslid S.M. Willems is voorzitter van de nieuwe werkgroep die is opgezet voor de verdere ontwikkeling van het moleculaire protocol. In het hoofdstuk protocollen worden alle activiteiten rondom de protocollen toegelicht.

Bevolkingsonderzoeken

Het Bestuur wordt door dr. J.W.R. Meijer vertegenwoordigd in een stuurgroep met IKNL, RIVM, de Screeningsorganisaties, en de DICA voor de totstandkoming van een datawarehouse voor de bevolkingsonderzoeken. In 2016 is een groot project uitgevoerd in opdracht van FSB (Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken) voor de technische koppelingen van het vernieuwde bevolkingsonderzoek baarmoederskanker en voor de ontwikkeling van een nieuw protocol ontwikkeld (CRIS4)

Organisatie bureau Stichting PALGA

Medio 2016 heeft Bea van der Steen in verband met haar pensionering afscheid genomen van PALGA. Bea was sinds 2007 de secretaresse van PALGA en vervulde die functie met grote betrokkenheid. Het Bestuur dankt haar daarvoor. Met ingang van 1 januari 2016 is het personeel van het bureau van PALGA in dienst van de stichting PALGA (voorheen payroll). De laatste jaren waren de medewerkers in dienst van payroll onderneming Mencius. Dit bracht relatief hoge personeelskosten met zich mee, reden waarom in opdracht van VWS van deze opzet is afgestapt. Eind 2015 waren de voorbereidingen al in gang gezet, waaronder het opnieuw inrichten van de salarisadministratie (via SIVZ), de pensioenvoorziening (via PFZW) en de verzekeringen-portefeuille. De penningmeester heeft, gesteund door juridisch advies, toezicht gehouden op deze omwenteling. Vanwege de groei van de organisatie is het bureau begin 2016 verhuisd van drie bij SIVZ gehuurde ruimtes naar een ruimere, zelfstandige etage aan de Randhoeve 225A in Houten.

AFAQAP

In juli heeft het Bestuur een delegatie ontvangen van de AFAQAP: Association Française d'Assurance Qualité et Anatomie et Cytologie Pathologiques. Deze organisatie is geïnteresseerd in de wijze waarop in Nederland de kwaliteit van de pathologie wordt geborgd onder andere door het gebruik van protocollen (Synoptic Reporting). Gezocht wordt naar een manier om de samenwerking te formaliseren om te komen tot wederzijdse kennisontwikkeling.

Samenstelling Bestuur

In december is dr. K. Monkhorst toegetreden tot het bestuur. Zijn lidmaatschap loopt vooruit op de vacature voor een bestuurslid die in 2017 zal ontstaan gezien het voorgenomen aftreden van voorzitter dr. J.W.R. Meijer.

Stagiair Bestuur

Het Bestuur biedt sinds 2014 de mogelijkheid aan een AIOS Pathologie de mogelijkheid om bestuurlijke ervaring op te doen als stagiair Bestuur. De LPAV (landelijke Pathologie Assistenten Vereniging) draagt kandidaten voor deze positie voor. In 2016 heeft de LPAV mevrouw drs. J.A.A. Snoek voorgedragen als stagiair bestuur.

In het verslagjaar door de Raad van Toezicht behandelde zaken

De Raad van Toezicht is in het verslagjaar driemaal in vergadering bijeen geweest. Twee vergaderingen vonden plaats in aanwezigheid van de voorzitter en/of de penningmeester van het Bestuur en de directeur van het Bureau en één vergadering met het gehele Bestuur.

Tijdens de reguliere vergaderingen is ondermeer gesproken over het jaarplan 2017, als onderdeel van de eerder vastgestelde lange termijn strategie. De Raad nam er kennis van dat het Bestuur doende is om, ter opvolging van het vigerende beleidsplan, een nieuw meerjaren-beleidsplan op te stellen. Eveneens vernam de Raad de uitkomsten van het door bureau Ecorys, in opdracht van het Ministerie van VWS, uitgevoerde onderzoek naar de meerwaarde van onder andere PALGA.

De Raad van Toezicht adviseerde over een concept samenwerkingsovereenkomst ter toelating van Hartwig Medical Foundation als deelnemer in het PALGA netwerk. Ook werd van gedachten gewisseld met het Bestuur over het vermarkten van protocollen, waarbij de Raad adviseerde om terzake een marketingplan op te stellen. De Raad heeft met instemming geconstateerd dat er een nieuwe infrastructuur ten behoeve van onderlinge datauitwisseling tussen de laboratoria door middel van de Lab2Lab module is gerealiseerd. Er is een hechte samenwerking met de NVVP. Mede als gevolg van die samenwerking werd de Stichting Pathologieprojecten opgericht.

De Raad werd geïnformeerd over de inspanningen die het bureau levert om ISO 27001 certificering te verkrijgen.

De begroting 2017, geplaatst in een meerjaren perspectief, werd besproken en goedgekeurd. Onderdeel van deze goedkeuring betrof de instemming tot het verlengen van lopende contracten. De effecten van door het ministerie van VWS opgestelde regels ten aanzien van de subsidiering van de Stichting, die neerkomen op een vermindering van de jaarlijkse subsidie, zijn door het Bestuur op adequate wijze verwerkt in de begroting. Het in dienst nemen van de medewerkers van het Bureau, waar de Raad al eerder mee instemde, kwam in het verslagjaar tot uitvoering. Evenzo is de financiële administratie niet langer uitbested, maar vindt de administratie plaats door eigen medewerkers. De Raad adviseerde over een procuratieprotocol.

De jaarrekening 2015 werd, na toelichting van de aanwezige accountant en afgifte van een goedkeurende verklaring, met waardering voor Bestuur en Bureau, door de Raad goedgekeurd. Het Bestuur werd decharge verleend.

De Raad van Toezicht keurde een aanpassing van het Reglement Bestuur goed om mogelijk te maken dat het bestuur kan worden uitgebreid met een klinisch moleculair bioloog in de pathologie.

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 uit te breiden.

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.

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. In de vergadering van de RvT, waarin de jaarstukken zijn besproken gaven de vertegenwoordiger van het Bestuur, respectievelijk de directeur, toelichting bij de stukken. Tijdens de bespreking van de jaarrekening 2015 was de accountant in de vergadering aanwezig om toelichting op zijn bevindingen, de jaarrekening, bedrijfsprocessen en administratie te geven.

VERSLAG VAN DE RAAD VAN TOEZICHT

Profiel

In 2016 kwam het profiel van de gehele Raad van Toezicht overeen met het in het reglement Raad van Toezicht bedoelde, en door de Raad gewenste, profiel. De gehanteerde profielschets bestaat, op hoofdlijnen, uit het algemene profiel voor een lid van de Raad van Toezicht en een duiding van de gewenste bijzondere karakteristieken. De Raad van Toezicht bestond het gehele jaar, conform de statuten en het reglement Raad van Toezicht, uit vijf leden. De Raad van Toezicht besloot om in zijn reglement enige kleine pragmatische aanpassingen aan te brengen.

Samenstelling Raad van Toezicht

De samenstelling van de Raad heeft in het verslagjaar geen wijzigingen ondergaan. Ten gevolge van het per 31 december 2016 bereiken van het einde van de benoemingstermijn van de heer drs. J.L.G. Blaauwgeers heeft de Raad van Toezicht het bestuur van de NVVP gevraagd een opvolger voor te dragen.

De Raad van Toezicht spreekt zijn grote dank en waardering uit voor de integere en deskundige inzet gedurende een reeks van jaren door de heer Blaauwgeers voor de Raad van Toezicht en daarmee voor PALGA.

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 31-12-2016)

Naam	Datum 1e benoeming	Datum herbenoeming	Datum aftreden
Drs. J.L.G. Blaauwgeers	01-07-2009	01-07-2012	31-12-2016
Dr. A.G.J.M. Hanselaar	01-09-2009	01-09-2013	01-09-2017
Prof. dr. M.J.A.P. Daemen	21-11-2012	01-01-2017	01-01-2021
Prof. dr. ir. P. van den Brandt	01-07-2014		
Mr. I.M. Braal	01-07-2009	01-07-2014	01-07-2018

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 2016 sluit met een nadelig saldo van €12.544 tegenover een begroot saldo van €0. De presentatie van een negatief resultaat is een gevolg van de met VWS gemaakte afspraken. Met ingang van 2013 wordt gedurende 5 jaar jaarlijks €85.055 van de algemene reserve ingeleverd. De jaarlijkse subsidie is gedurende deze jaren met eenzelfde bedrag verminderd. In de begroting 2016 is de bijdrage uit de algemene reserve toegevoegd aan de Baten. In de presentatie van de jaarrekening dient de bijdrage uit het eigen vermogen echter toegevoegd te worden aan de egaliseringsreserve. Deze overstijgt daardoor het maximum van 10% van de subsidie, het overschot dient terug betaald te worden aan VWS. Ten opzichte van de begroting is het resultaat derhalve €47.700 positief. Dit resultaat wordt mede veroorzaakt door het niet volledig realiseren van de ISO 27001 certificering in 2016. Deze activiteit loopt door in 2017.

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

Bestemmingsreserve

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

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

Door VWS is in 2012 herbevestigd dat de bestemmingsreserve intact blijft en ook in de komende jaren voor

financieringsdoeleinden wordt gebruikt. PALGA stelt daartoe een meerjarig investeringsprogramma op ter hoogte van de omvang van deze bestemmingsreserve. Deze investeringsbegroting wordt met VWS afgestemd.

Vrij besteedbaar vermogen

Het vrij besteedbaar vermogen, een bedrag van €425.275 is eveneens ontstaan in de periode vóór dat de subsidiering van PALGA door VWS is gestart. VWS is van mening dat een dergelijke vermogenscomponent niet past bij een instelling die subsidie ontvangt en dat een vrij besteedbaar vermogen als buffer niet nodig is. Afgesproken is dat het vrij besteedbaar vermogen gedurende een periode van 5 jaar in gelijke delen op de subsidie in mindering wordt gebracht. De eerste correctie heeft plaatsgevonden op het subsidiebedrag van 2013.

Investeringen

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

De investeringen betreffen drie hoofdthema's: Decentraal, Ontsluiting data en Protocollen:

Decentraal: In 2016 zijn voor dit thema investeringen uitgevoerd voor vernieuwingen rondom het UDPS en Kern-UDPS: de Lab2Lab module voor communicatie tussen laboratoria over consulten, revisies en moleculaire bepalingen. Tevens is de modulaire protocolmodule ontwikkeld.

Ontsluiting data: Deze investeringen betreffen in de periode 2013-2015 vernieuwingen in software om het ontsluiten van data verder te verbeteren, zoals de vernieuwing van de software voor de levering van gegevens voor het BVO Baarmoederhalskanker. In 2016 is op dit thema niet geïnvesteerd.

Ontwikkeling Protocollen: Er wordt jaarlijks geïnvesteerd in de ontwikkeling van protocollen, in 2016 tezamen voor een bedrag van €198.178. Van de NVVP is een bijdrage ontvangen voor deze investering van €50.505.

Begroting 2017

Voor het jaar 2017 zijn de Baten begroot op €3.613.067 inclusief de voorlopige subsidietoewijzing van €3.360.049. De Lasten zijn begroot op €3.613.068 verdeeld over de activiteiten Dienstverlening €2.796.649 en Bestuursorganisatie €816.419.

JAARREKENING 2016

Balans per 31 december 2016 (na resultaatbestemming)

	31-12-2016	31-12-2015
	€	€
ACTIEF		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	1.397.380	1.169.100
Materiële vaste activa	7.137	2.198
	1.404.517	1.171.298
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	198.873	128.625
Liquide middelen	1.570.429	1.562.641
	1.769.302	1.691.266
	3.173.818	2.862.564
PASSIEF		
Eigen vermogen		
Algemene reserve	86.939	171.994
Egalisatiereserve	333.864	326.856
Bestemmingsreserve (vastgesteld vermogen)	2.035.245	2.035.245
Bestemmingsreserve (projecten)	36.894	21.815
Bestemmingsreserve (protocollen)	50.505	0
	2.543.447	2.555.910
Kortlopende schulden en overlopende passiva	630.372	306.655
	3.173.818	2.862.564

**Exploitatie-overzicht
boekjaar 2016
Staat van baten en lasten**

	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2015
	€	€	€
Baten	3.824.106	3.564.500	3.716.695
Lasten			
Dienstverlening	2.737.604	2.742.500	2.714.301
Bestuursorganisatie	800.485	822.000	786.818
Projecten	298.481	0	289.748
Som der lasten	3.836.569	3.564.500	3.790.867
Exploitatieresultaat	-12.463	0	-74.172
Resultaatbestemming:			
Ontrekking aan vastgesteld vrij besteedbaar vermogen	-85.055		-85.055
projecten	15.079		14.937
protocollen	50.505		
egalisatiereserve	7.007	0	-4.054
Totaal resultaatverdeling	-12.463	0	-74.172

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. Bij de oprichting van de SPP is er sprake van eenheid van bestuur tussen de twee stichtingen. In het kader van het opstellen van de jaarrekening heeft het bestuur van de stichting PALGA geëvalueerd of er sprake is van een groepsverhouding en een hieruit volgende consolidatieplicht tussen de stichting PALGA en de SPP. Het bestuur van de stichting is op basis van de hierna volgende omstandigheden tot de conclusie gekomen dat er geen sprake is van een groepsrelatie en derhalve ook geen sprake is van een consolidatieplicht. De eenheid van bestuur wordt niet in de statuten of contractueel geborgd, de stichting PALGA heeft geen overheersende zeggenschap over de activiteiten van de SPP en de stichting PALGA heeft geen recht op de economische voordelen en loopt in wezen niet meer dan de helft van de economische risico's van de SPP.

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 afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming. Op terreinen wordt niet afgeschreven.

Vorderingen en overlopende activa

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

Liquide middelen

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

Algemene Reserve

De algemene reserve is in de jaren tot en met 2008 opgebouwd onder het regiem van financiering door de zorgverzekeraars. Met ingang van 2009 wordt een instellings-

subsidie van VWS ontvangen. Afgesproken met VWS is dat de algemene reserve gedurende een periode van 5 jaar in gelijke delen op het subsidie in mindering wordt gebracht. De eerste vermindering van de subsidie heeft plaatsgevonden op het subsidiebedrag van 2013.

Egalisatiereserve

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

Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)

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

Bestemmingsreserve (protocollen)

De bestemmingsreserve heeft betrekking op de in enige jaar ontvangen bijdragen voor de ontwikkeling van protocollen. De reserve wordt aangehouden ter dekking van de afschrijvingslasten van de door Stichting Palga ontwikkelde protocollen. De ontvangen bijdrage valt als onderdeel van de resultaatbestemming vrij in een gelijke periode als de afschrijvingstermijn op de protocollen.

Bestemmingsreserve (projecten)

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

Kortlopende schulden en overlopende passiva

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

Resultaat

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

Subsidie inkomsten

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

Inkomsten overige activiteiten

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

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2016

Vaste activa	Decentraal Lab2Lab	Digitale pathologie	Ontsluiten data	Protocollen	Data- analyse BVO	Totaal
	€	€	€	€	€	€
Immateriële vaste activa						
Aanschafwaarde 1/1	279.183	630.226	1.860.385	1.349.835	119.355	4.238.984
Cumulatieve afschrijvingen 1/1	(181.951)	(605.058)	(1.767.964)	(402.916)	(111.995)	(3.069.884)
Boekwaarde per 1 januari 2016	97.232	25.168	92.421	946.919	7.360	1.169.100
Investeringen	372.715	0	0	198.178	0	570.893
Afschrijvingen	(20.494)	(18.572)	(40.912)	(255.293)	(7.359)	(342.630)
Aanschafwaarde 31/12	651.898	630.228	1.860.393	1.548.020	119.355	4.809.894
Cumulatieve afschrijvingen 31/12	(202.445)	(623.630)	(1.808.876)	(658.209)	(119.354)	(3.412.514)
Boekwaarde per 31 december 2016	449.453	6.598	51.518	889.815	0	1.397.380
Afschrijvingspercentages	20%	20%	20%	20%	20%	

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

In 2016 is geïnvesteerd in de decentrale omgeving, namelijk in Lab2Lab, het nieuwe communicatienetwerk tussen laboratoria. Tevens is geïnvesteerd in de ontwikkeling van protocollen, met name de modulaire protocolmodule. De afschrijvingskosten van de immateriële vaste activa zijn in de staat van baten en lasten verantwoord onder de lasten "Dienstverlening".

PALGA heeft in 2016 €50.505 subsidie vanuit de SKMS gelden voor de ontwikkeling van protocollen ontvangen. Tot en met 2015 werd deze subsidie in mindering gebracht op de door PALGA gefinancierde investeringen. Met ingang van 2016 wordt de SKMS subsidie verantwoord onder de baten. De baten van de SKMS subsidie worden opgenomen in een bestemmingsreserve ter dekking van de toekomstige afschrijvingskosten van de protocollen.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2016 (vervolg)

Materiële vaste activa	Computers
	€
Balans per 1 januari 2016	2.198
Investeringen	6.866
Desinvesteringen	0
	9.064
Afschrijvingen	(1.927)
Balans per 31 december 2016	7.137
Aanschafwaarde per 31 december 2016	18.366
Cumulatieve afschrijvingen per 31 december 2016	(11.229)
Boekwaarde per 31 december 2016	7.137
Afschrijvingspercentages	20%

Flottende activa

	2016	2015
	€	€
Debiteuren	52.301	62.865
RC Stichting Pathologie Projecten	561	0
Nog te ontvangen bedragen	50.730	6.318
Vooruitbetaalde bedragen	86.083	59.442
Waarborgsommen	9.198	0
Balans per 31 december	198.873	128.625

Liquide middelen

	2016	2015
	€	€
F. van Lanschot Bankiers 1	298.608	304.255
F. van Lanschot Bankiers 2	479.763	478.342
F. van Lanschot Bankiers 3	0	17
Rabobank 1	5.740	27
Rabobank 2	393.779	390.000
Rabobank 3	392.539	390.000
Balans per 31 december	1.570.429	1.562.641

De liquide middelen staan de rechtspersoon vrij ter beschikking.

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2016 (vervolg)

Eigen vermogen	2016	2015
	€	€
Algemene reserve	86.939	171.994
Egalisatiereserve	333.864	326.856
Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)	2.035.245	2.035.245
Bestemmingsreserve (protocollen)	50.505	0
Bestemmingsreserve (projecten)	36.894	21.815
Balans per 31 december	2.543.447	2.555.910

Algemene reserve	2016	2015
	€	€
Balans per 1 januari	171.994	257.049
Af: eigen bijdrage aan VWS subsidies	-85.055	-85.055
Balans per 31 december	86.939	171.994

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

Egalisatiereserve	2016	2015
	€	€
Balans per 1 januari	326.856	337.788
Af: Resultaten projectactiviteiten naar eigen bestemmingsreserve	0	-6.878
Bij: Eigen bijdrage vanuit algemene reserve	85.055	85.055
Resultaat boekjaar (excl. terugbetaling egalisatie reserve)	-37.355	-66.394
Terugbetaling overschot egalisatiereserve	-40.693	-22.715
Balans per 31 december	333.864	326.856
Maximale omvang egalisatiereserve		
Subsidie boekjaar	3.338.639	10%
	333.864	

De egalisatiereserve is de overdracht van het nog niet bestede deel van het subsidiebedrag 2016 naar het boekjaar 2017. Bij de vaststelling van de subsidie 2015 door VWS is de stand van de egalisatiereserve per 31 december 2015 bepaald op €326.383.

De egalisatiereserve is gemaximeerd op 10% van de instellingssubsidie; voor 2016 geldt het maximum voor deze reserve van €333.864.

Bestemmingsreserve (vastgelegd vermogen)		2016	2015
		€	€
Ontwikkeling centraal/ontsluiting databank			
Balans per 1 januari		2.035.245	2.035.245
Bij:	resultaatbestemming centraal ontsluiting databank	o	o
Af:	onttrekking centraal ontsluiting databank	o	o
Balans per 31 december		2.035.245	2.035.245

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

Bestemmingsreserve (projecten)		2016	2015
		€	€
Projecten			
Balans per 1 januari		21.815	o
Bij:	resultaatbestemming projectactiviteiten	15.079	14.937
Bij:	resultaatbestemming projectactiviteiten eerder opgenomen in egaliseringsreserve	o	6.878
Af:	onttrekking projecten	o	o
Balans per 31 december		36.894	21.815

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

Bestemmingsreserve (protocollen)		2016	2015
		€	€
Protocollen			
Balans per 1 januari		o	o
Bij:	resultaatbestemming protocollen	50.505	o
Af:	onttrekking protocollen	o	o
Balans per 31 december		50.505	o

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2016 (vervolg)

Kortlopende schulden	2016	2015
	€	€
Crediteuren	411.498	0
DT Healthcare - dienstverlening en ontwikkeling	0	29.463
VWS - terugbetalingsverplichting overschot egaliseringsreserve	40.693	22.715
Loonbelastingen	35.178	0
Pensioenpremies	785	0
Omzetbelasting	36.095	26.734
ICT Automatisering - ontwikkeling protocollen	0	38.433
Salariskosten	0	130.108
Kantoorkosten	0	3.709
Nog te betalen bedragen	59.051	18.254
Vooruitontvangen bedragen	20.680	21.360
Reservering vakantiegeld en -dagen	26.392	0
Projectkosten	0	15.878
Balans per 31 december	630.372	306.654

Als gevolg van de overgang naar een nieuw administratiesysteem in 2016 worden inkomende facturen met ingang van 2016 via de crediteurenadministratie geregistreerd. In voorgaande jaren werd in de jaarrekening een reservering opgenomen voor de ontvangen nog niet geboekte facturen. Als gevolg van de wijziging in administratiesystematiek is in de jaarrekening 2016 de post crediteuren opgenomen. De stijging van de kortlopende schulden en overlopende passiva wordt voornamelijk veroorzaakt door de toename van de crediteuren als gevolg van de oplevering van Lab2Lab.

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 €124.640 (deze wordt jaarlijks geïndexeerd) en het contract loopt van 2015 tot en met 2019.

Huur servers	Jaarlijkse verplichting	Looptijd tot en met
	€	
	27.578	huur servers t/m juli 2017
	27.039	huur servers t/m maart 2018
	20.246	huur servers t/m augustus 2019
	74.863	

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

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

De jaarlijkse verplichting bedraagt €36.906 (deze wordt jaarlijks geïndexeerd) en het contract loopt van februari 2016 tot en met januari 2019. De opzegtermijn is ten minste 12 volle kalendermaanden voor huurder en verhuurder.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2016

Exploitatieresultaat

Het exploitatieoverzicht 2016 sluit met een negatief saldo van €12.463 negatief tegenover een begroot saldo van €0,-. De presentatie van een negatief resultaat is een gevolg van de met het Ministerie van VWS gemaakte afspraken. Met ingang van 2013 wordt gedurende vijf jaar jaarlijks €85.055 van de algemene reserve ingeleverd. De jaarlijkse subsidie is gedurende deze jaren met eenzelfde bedrag verminderd. Het resultaat uit de normale bedrijfsvoering is in 2016 €47.700 positief. De ontvangen bijdrage van de NVVP vanuit de SKMS gelden voor de ontwikkeling van protocollen wordt vanaf 2016 als baten verantwoord. De ontvangen bijdrage valt als onderdeel van de resultaatbestemming vrij in een gelijke periode als de afschrijvingstermijn op de protocollen.

Baten	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2015
	€	€	€
Subsidie Inkomsten	3.302.744	3.263.981	3.263.830
Verhoging OVA	35.895	40.000	0
Af: terugbetaling overschot egalisatiereserve	-40.693	0	-22.715
Afbouw vrij besteedbaar vermogen	0	85.055	0
Inkomsten overige activiteiten:			
Opbrengsten LZV	44.590	25.000	25.846
Opbrengsten SKMS bijdrage Protocollen	50.505	0	0
Bijdrage gebruik U-DPS	97.920	125.704	98.500
Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring	4.123	4.920	2.372
Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring	3.686	4.920	2.372
Opbrengsten FSB t.b.v. monitoring	4.425	4.920	4.000
Opbrengst voorlichting	2.450	0	2.600
Overige baten	0	1.000	24.473
Rente minus bankkosten	4.900	9.000	10.732
Totalen baten	3.510.546	3.564.500	3.412.010

Inkomsten

De subsidie betreft een instellingssubsidie van VWS ten behoeve van de activiteiten van PALGA. De subsidie 2015 is eind boekjaar 2016 definitief vastgesteld. De voorlopig toegewezen subsidie voor 2016 van €3.302.744 is verhoogd met een prijsindexering van €35.895. PALGA heeft in 2016 totaal €3.338.639 aan subsidie-inkomsten ontvangen. De subsidievaststelling 2016 vindt in 2017 plaats. Gedurende het boekjaar hebben de activiteiten plaatsgevonden en zijn de bestedingen verricht in overeenstemming met de VWS subsidievoorwaarden.

Opbrengsten LZV

Baten betreffen aan aanvragers van gegevens uit de PALGA-databank doorbelaste activiteiten. Sinds 2015 vraagt PALGA een bijdrage voor het leveren van gegevens. De inkomsten zijn hoger dan begroot vanwege een verdubbeling van het aantal gegevensaanvragen

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2016 (vervolg)

Bijdrage gebruik UDPS

In 2011 is er een taakstelling vanuit VWS opgelegd die vanaf 2012 oploopt met 1,5 % per jaar tot een structurele korting van 6 % in 2015 (€197.500). Het Bestuur heeft de organisatie de opdracht gegeven om deze korting grotendeels (3%) op te vangen door efficiency maatregelen hetgeen gerealiseerd is in 2012 en 2013. Het resterende deel van de opgelegde korting wordt conform bestuursbesluit gedekt door een eigen bijdrage van de deelnemende laboratoria.

Opbrengsten IKNL t.b.v. monitoring

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

Opbrengsten DICA t.b.v. monitoring

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

Inkomsten FSB

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

Opbrengsten voorlichting

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

Rente minus bankkosten

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

Lasten	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2015
	€	€	€
Dienstverlening			
Dienstverlening Centraal	1.664.391	1.675.000	1.620.016
Dienstverlening Decentraal	1.073.213	1.067.500	1.094.284
Totaal dienstverlening	2.737.604	2.742.500	2.714.300

Dienstverlening Centraal	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2015
	€	€	€
Exploitatie RAM	322.627	326.000	318.311
Exploitatie SAS	61.199	52.000	55.925
Exploitatie DT Healthcare Solutions	394.379	394.500	436.437
Databank - softwareonderhoud	40.275	40.000	38.105
Databank - LZV	48.954	25.000	9.924
Databank - onderhoud protocollen	112.355	110.000	76.307
Thesaurusbeheerder	26.798	30.000	25.216
ZorgTTP	124.406	127.000	124.640
Databank - beantwoording LZV	229.834	265.000	240.761
Afschrijving Ontsluiting databank	303.563	305.500	294.390
Totaal Dienstverlening centraal	1.664.391	1.675.000	1.620.016

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2016 (vervolg)

Exploitatie RAM

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

Exploitatie SAS

Dit betreft licenties en beheer van de software die gebruikt wordt voor het zoeken en leveren van gegevens aan aanvragers. Ten opzichte van de begroting zijn de lasten van SAS hoger uitgevallen vanwege extra werkzaamheden t.b.v. de protocoltabellen in SAS.

Exploitatie DT Healthcare Solutions

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

Databank – softwareonderhoud

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

Databank - LZV

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

Onderhoud protocollen

De werkzaamheden betreffen aanpassingen van protocolsoftware, licenties, maintenance en beheer van de protocolsoftware.

Thesaurusbeheerder

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

ZorgTTP

ZorgTTP verricht pseudonimisatiediensten.

Databank – beantwoording LZV

Het personeel dat de werkzaamheden uitvoert voor "Databank – beantwoording LZV" is per 1-1-2016 in dienst van Stichting PALGA. De kosten betreffen tevens die voor de ondersteuning van de adviseurs door een patholoog. De totale kosten zijn lager dan begroot o.a. omdat een vacature niet volledig ingevuld kon worden en omdat de kosten voor het pathologie advies lager waren.

Afschrijvingen

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

Dienstverlening Decentraal	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2015
	€	€	€
U-DPS - exploitatie	907.992	910.000	927.432
U-DPS - softwareonderhoud	55.793	50.000	35.321
FSB aansluiting E-zorg	1.263	0	1.158
Huur servers	65.177	64.000	63.349
Vertaalmodule	3.921	4.500	3.600
Afschrijving Decentraal	39.066	39.000	63.425
Totaal Dienstverlening decentraal	1.073.213	1.067.500	1.094.284

UDPS – exploitatie

De exploitatie van UDPS wordt uitgevoerd door DT Healthcare Solutions.

UDPS - softwareonderhoud

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

FSB aansluiting E-zorg

Dit betreft de kosten voor de communicatie met de server van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

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 na ter beschikking gesteld aan laboratoria.

Afschrijving Decentraal

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

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2016 (vervolg)

Bestuursorganisatie	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2015
	€	€	€
Bestuurscoördinatie en secretaresse	432.598	426.000	515.022
Financiële administratie incl. accountantskosten	53.908	50.000	45.635
Bestuurskosten inclusief verzekering	90.724	75.000	37.145
Advies inclusief certificering	15.657	50.000	0
Juridisch advies	10.819	8.000	9.497
Beleidsreserve	65.424	35.000	30.817
Drukkosten	4.919	10.000	6.292
Kantoor	81.127	91.000	65.451
Website/interlabmail	12.414	15.000	17.137
Voorlichting	6.823	12.000	7.846
Vergaderingen	15.546	20.000	19.423
Reis-, verblijf- en declaratiekosten	8.598	19.000	21.699
Diversen	0	8.000	8.772
Afschrijvingskosten inventaris/automatisering	1.927	3.000	2.083
Totaal Bestuursorganisatie	800.485	822.000	786.819

Bureauorganisatie

Personeel dat werkzaam is voor PALGA is per 1-1-2016 in dienst van de Stichting PALGA. De kosten betreffen daarnaast de inhuur van extern technisch advies bij Delta-Pi, ICT advies, extra capaciteit voor het notuleren van vergaderingen en ondersteuning ten behoeve van P&O.

Financiële administratie inclusief accountantskosten

De financiële administratie was tot begin 2016 in handen van de VVAA. Daarna is overgestapt naar dienstverlening door Abel Accountants.

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 vanwege de verhuizing begin 2016 van de bureauorganisatie naar een andere locatie.

Advies inclusief certificering

De lasten van 'Advies inclusief certificering' zijn veel lager dan begroot omdat er minder tijd aan de certificering kon worden besteed dan was voorzien. Deze post draagt in belangrijke mate bij aan het positieve resultaat uit de bedrijfsvoering.

Juridisch advies

Voor juridisch advies huurt het Bestuur de diensten in van Proservices. In 2016 is juridisch advies ingewonnen over de meldplicht Datalekken en aanverwante zaken, alsmede over het afsluiten van contracten.

Beleidsreserve

De bestedingen vanuit de beleidsreserve zijn hoger dan begroot vanwege extra uitgaven einde 2016 voor advies inzake het opstellen van een businessplan voor activiteiten rondom de protocollen en een extra opdrachten die verband houden met de oplevering van Lab2Lab de begeleiding van de implementatie van PIE.

Kantoor

Stichting IVZ levert de kantoorautomatisering voor het bureau van PALGA.
 PALGA huurt zelfstandig kantoorruimte bij van DTZ Zadelhof.

Website/Interlabmail

De kosten betreffen uitbreiding en vertaling van de website.

Reis-, verblijf- en declaratiekosten

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

Lonen, salarissen en sociale lasten	2016
	€
Lonen en salarissen	539.002
Sociale lasten	67.712
Pensioenlasten	48.486
Totale lonen, salarissen en sociale lasten	655.200

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

	2016
	€
Dienstverlening Centraal	236.814
Dienstverlening Decentraal	0
Bestuursorganisatie	363.708
Projecten	54.678
Totaal	655.200

Het gemiddeld aantal in de stichting werkzame werknemers, berekend op fulltime basis en uitgesplitst naar activiteiten, bedroeg 8,18.

Aan het eind van boekjaar 2016 waren 7,93 werkzame werknemers berekend op fulltime basis in dienst van de stichting.

Vanaf 1 januari 2016 zijn de werknemers in dienst getreden, waardoor er geen vergelijkende cijfers van toepassing zijn voor de lonen, salarissen en sociale lasten 2015.

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2016 (vervolg)

Bezoldiging van bestuurders

Vanaf medio 2009 geldt een vacatiegeldregeling voor bestuurders.

Vergoedingen aan Bestuursleden, directeur en leden Raad van Toezicht

Naam	Beloning	Belastbare vaste en variabele onkostenvergoedingen (o.a. reiskosten, BTW)	Voorziening ten behoefte van beloning betaalbaar op termijn	Functie	Duur en omvang van het dienstverband
	€	€	€		
Hofhuis*	95.788	1.057	19.848	Directeur	12 maanden
Meijer	4.970	490		Bestuurder	12 maanden
Nagtegaal	2.485	156		Bestuurder	12 maanden
Van Slooten	2.485	0		Bestuurder	12 maanden
Willems	2.485	72		Bestuurder	12 maanden
Woerdman	3.727	283		Penningmeester	12 maanden
Blaauwgeers	1.000	239		Lid Raad van Toezicht	12 maanden
Braal	1.500	430		Lid Raad van Toezicht	12 maanden
Van den Brandt	1.000	166		Lid Raad van Toezicht	12 maanden
Daemen	1.000	0		Lid Raad van Toezicht	12 maanden
Hanselaar	1.000	393		Lid Raad van Toezicht	12 maanden

* De beloning is conform salarisschaal 75 van de cao Ziekenhuizen. De directeur werkt 36 uur per week.

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 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2015
	€	€	€
Opbrengsten Koppeling DICA	20.449	0	17.735
Opbrengsten IKNL	0	0	5.485
Opbrengsten PALEBA	51.422	0	40.541
Opbrengsten BVO	96.715	0	79.050
Opbrengsten Magnaview, RCP	8.330	0	8.330
Opbrengsten DNTP	78.000	0	137.996
Opbrengsten SNOMED	9.000	0	0
Inkomsten BBMRI	42.293	0	0
Opbrengsten SKMS 127	7.352	0	15.547
Totaal Baten Projecten	313.561	0	304.684

Lasten	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2015
	€	€	€
Kosten Koppeling DICA	1.708	0	11.931
Kosten IKNL	0	0	4.559
Kosten PALEBA	46.371	0	41.174
Kosten BVO	96.715	0	79.050
Kosten Magnaview, RCP	6.221	0	4.329
Kosten DNTP	78.000	0	130.872
Kosten SNOMED	3.782	0	0
Kosten advies	23.392	0	0
Inkomsten BBMRI	42.293	0	0
Kosten SKMS 127	0	0	17.833
Totaal Lasten Projecten	298.481	0	289.748

TOELICHTING OP HET EXPLOITATIEOVERZICHT PER 31 DECEMBER 2016 (vervolg)

Koppeling DICA

PALGA heeft gezamenlijk met de NVVP met subsidiebatens van de SKMS een project uitgevoerd om vanuit de pathologielaboratoria via het PALGA netwerk gegevens aan te leveren aan de registratie van de DICA. Dit project is in 2015 afgerond en opgeleverd. Sinds 2015 brengt PALGA kosten in rekening voor onderhoud van protocollen die voor de koppeling van belang zijn.

RIVM-PALEBA

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

BVO BMHK

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

MagnaView, RCP

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

DNTP

In 2016 heeft PALGA van BBMRI-NL een subsidie toegekend gekregen voor de verdere ontwikkeling van de Portal voor gegevensaanvragen.

SNOMED

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

Kosten advies

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

BBMRI

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

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 2016 en op het vermogen ultimo 2016.

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, 25 april 2017

Namens de Raad van Toezicht

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

namens het Bestuur

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



Deloitte Accountants B.V.
Gustav Mahlerlaan 2970
1081 LA Amsterdam
Postbus 58110
1040 HC Amsterdam
Nederland

Tel: 088 288 2888
Fax: 088 288 9737
www.deloitte.nl

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

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

VERKLARING OVER DE IN HET JAARVERSLAG OPGENOMEN JAARREKENING 2016

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2016 van stichting Palga te Houten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van stichting Palga op 31 december 2016 en van het exploitatieresultaat over 2016 in overeenstemming met RJ 640 Organisaties zonder winststreven 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 2016.
2. Het exploitatieoverzicht (staat van baten en lasten) over 2016.
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.

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.
- De overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- Met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.
- Alle informatie bevat die op grond van RJ 640 Organisaties zonder winststreven is vereist.

Deloitte.

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

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving en 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 en de overige gegevens, in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving.

BESCHRIJVING VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN MET BETREKKING TOT DE JAARREKENING

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

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

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

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

Toezichthoudend orgaan 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, het Controleprotocol WNT, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

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

Amsterdam, 31 mei 2017

Deloitte Accountants B.V.

Was getekend: drs. M.G.W. Quaadvlieg RA AA MBA

VERKLARENDE WOORDENLIJST

AFAQAP	Association Française d'Assurance Qualité en Anatomie et Cytologie Pathologiques
BSN	BurgerServiceNummer
BBMRI	Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure
BVO	Bevolkingsonderzoek
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CHZ	CohortZoekVraag
CIPA	Centraal Informatie systeem PALGA (naam databank PALGA tot 2010)
CIS	Cervix Informatie Systeem
CKBU	Commissie Kwaliteit en BeroepsUitoefening (NVVP)
Coreon	Commissie Regelgeving en Onderzoek (Federa)
CRS	Centraal Referentie Systeem
DAP	Dossier Afspraken en Protocollen
DGEA	Dutch Gastroenterology Endoscopy Audit
DICA	Dutch Institute for Clinical Audit
DNTP	Dutch National Tissue Portal
DRCM	DiagnoseRegelControle Module
DRM	Doel Retour Module
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Audit
DUCA	Dutch Upper GI Cancer Audit
EPD	Elektronisch PatiëntenDossier
ETL	Extract, Transform, Load
Federa	Federatie van Medisch Wetenschappelijke verenigingen (FMWV)
FSB	Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken
GBZ	Goed Beheerd Zorgsysteem
HPV	Humaan Papillomavirus
ICT	Informatie Communicatie Technologie
IHE	Integrating the Healthcare Enterprise
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
LPAV	Landelijke Pathologie Assistenten Vereniging
LSP	Landelijk SchakelPunt
LZV	Landelijke ZoekVraag
MDL	Maag Darm Lever
MTA	Material Transfer Agreement
NAW	Naam Adres Woonplaats
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIAZ	Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg
NICTIZ	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
OZV	Oriënterende ZoekVraag
PALEBA	Pathologisch landelijke evaluatie baarmoederhalskanker
PA-verslag	Pathologie-verslag
PATH	Predictieve Analyse voor Therapie
PCP	PALGA ContactPersoon
PFCM	PALGA Front to end Controle Module
PIDB	PALGA Informatie DataBank (Nieuwe naam databank PALGA vanaf 2010)
PIE	Pathology Image Exchange
PODB	PALGA Openbare databank
PPC	PALGA Privacy Commissie

PPM	PALGA Protocol Module
PPMm	PALGA Protocol Module modulair
PPP	PALGA Protocol Parser
PVM	Privacy VerzendModule
PWC	PWC (voorheen: Price Waterhouse Coopers)
PZV	PatiëntenZoekVraag
PZVDB	PatiëntenZoekVraag DataBank (nieuwe naam databank PALGA vanaf 2010)
RCP	Regionaal Coördinerend Patholoog
RDS	Ruwe Data Store
RFC	Request For Change
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SKMS	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
SLA	Service Level Agreement
SNOMED	Systematized Nomenclature of MEDicine
SPP	Stichting Pathologie Projecten
TraIT	Translational Research IT
TEM	Transanale Endoscopische. Microchirurgie
UMC	Universitair Medisch Centrum
UDPS	Uniform Decentraal PALGA-Systeem
VPN	Virtual Private Network
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder Patiëntorganisaties
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO	World Health Organisation
WMDP	Werkgroep Moleculaire Diagnostiek in de Pathologie
WP	Work Package
WR	Wetenschappelijke Raad
XRP	Excerpt
ZIS	Ziekenhuis InformatieSysteem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZSP	ZorgServiceProvider



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

ontwerp&opmaak: omniaus

