

Workshopnummer:

1.3

Workshopnaam:

Enabling Large-Scale Analysis of EHR through Standardisation

Spreker

Peter Rijnbeek

Samenvatting:

Een *patient journey* levert incomplete gezondheidsgegevens op. Tijdens zo'n reis komen verschillende vragen aan de orde: klinische karakteristiek (wat gebeurt er met de patiënt), voorspelling op patiëntniveau en oorzaak-gevolg van mogelijke interventies. Peter Rijnbeek liet ons zien hoe het OHDSI-consortium 'pijplijnen' bouwt om deze vragen te kunnen beantwoorden voor de individuele patiënt.

Daarvoor zijn betrouwbare gegevens nodig. Helaas doet de huidige (inter)nationale gegevensregistratie denken aan de wereldwijde stopcontacten: er zijn wel standaarden, maar iedereen gebruikt andere. Standardisatie vereist een sterke gemeenschap, interoperabiliteit, datanetwerk en gestandaardiseerde analyse.

OHDSI is een initiatief in 25 landen met >200 partijen uit wetenschap, overheid, industrie en gezondheidszorg. OHDSI ontwikkelt een diep informatiemodel met gestandaardiseerde klinische gegevens, gelinkt aan gestandaardiseerde vocabulaires. Er is één enkele referentietabel voor concepten met meer dan 3.000.000 codes; SNOMED is bij veel domeinen de standaard die stelsels op verschillende granulariteitsniveaus verbindt. Alle andere stelsels binnen zo'n domein worden gemapt op SNOMED.

Het EHDEN-consortium, een samenwerking tussen publiek en industrieel consortium, met 22 partners, streeft naar een gegevensnetwerk om onderzoek op gezondheidsgegevens te ondersteunen. Doel: harmonisatie van gegevens uit 100.000.000 patiëntdossiers, zonder centrale database. Tooling wordt gestandaardiseerd zodat de analyse lokaal kan worden uitgevoerd. EHDEN heeft een twee keer per jaar een call voor datapartners die subsidie zoeken om hun gegevens te mappen naar de EHDEN-standaarden. De datapartners worden gekoppeld aan SME's, kleine bedrijfjes die getraind worden in het begeleiden van het mapping-proces.

Een heldere presentatie van een vernieuwende werkwijze die een doorbraak voor klinisch onderzoek kan betekenen!

Belangrijke leerpunten / kernpunten:

1. Door klinische gegevens te hergebruiken kun je een klinische vraag heel veel sneller beantwoorden dan met het huidige protocol van klinische studies.
2. Bewaar gegevens lokaal, maar maak globale standaarden en tools zodat de gegevens in verschillende databases op dezelfde manier geanalyseerd kunnen worden.
3. Gebruik lokale standaarden voor registratie, maar map ze naar internationale standaarden.

Wat zijn de volgende stappen? Of waar is nu behoefte aan?

Tijdens de discussie werd gevraagd of de OHDSI-mappings beschikbaar waren via SNOMED. Dat is vaak nog niet het geval: validatie door en opname in SNOMED zou internationaal van grote

waarde zijn. Verder zou elke instelling met een eigen database tijd moeten steken in de aansluiting op OHDSI-standaarden en analytische tooling, zodat andere partijen hun gegevens mee kunnen nemen in onderzoek, en hun eigen analytische mogelijkheden verveelvoudigd worden.