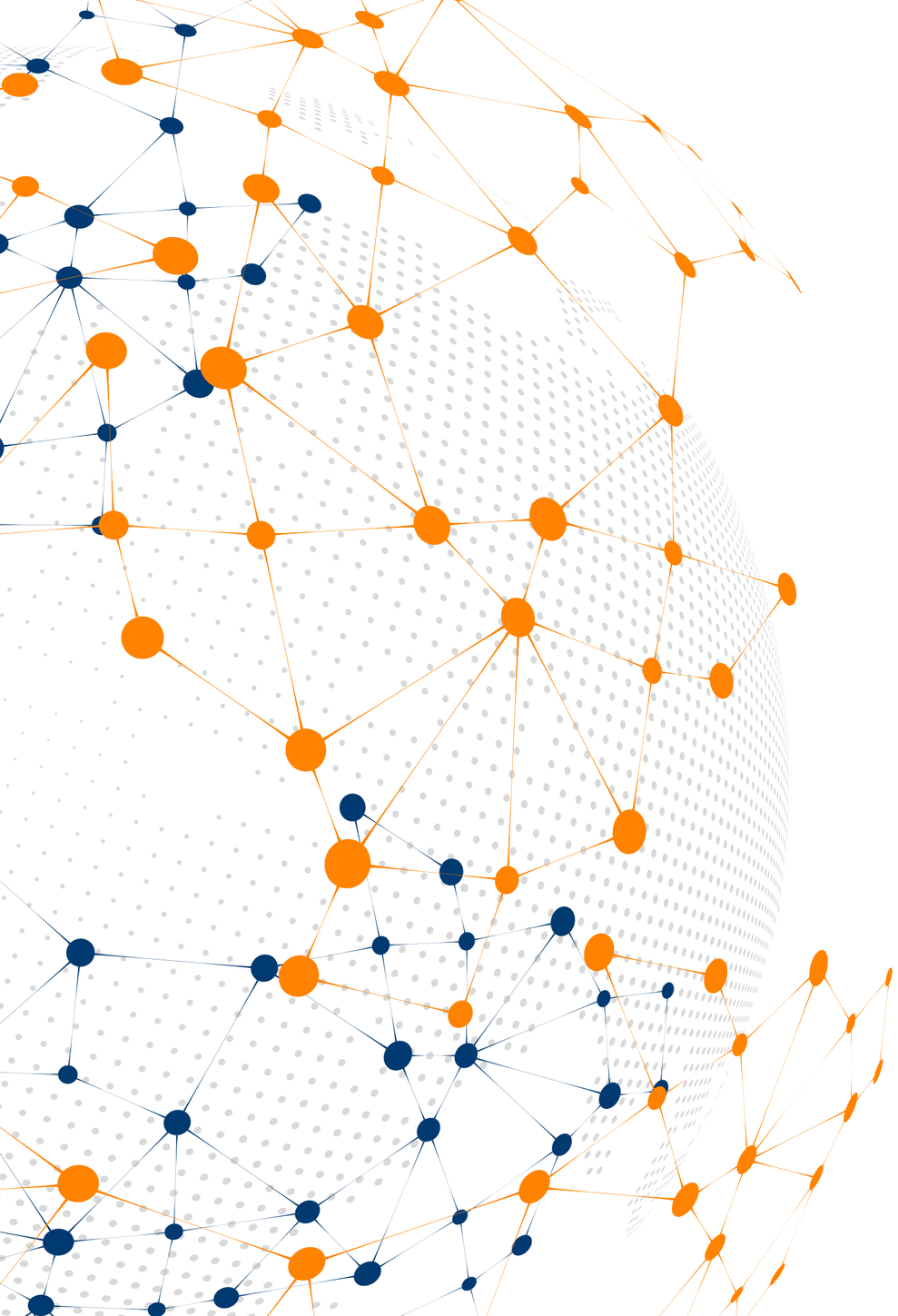


Gebruik van openEHR in het Prinses Màxima Centrum

Van data naar informatie



Rinke Riezebos

Team Lead Clinical Data Provisioning

Interim manager Data Intelligence

Klinisch Informaticus (EngD)

r.j.riezebos@prinsesmaximacentrum.nl



Jasmijn Haverhals

Klinisch Informaticus (EngD)

IDT – zorgapplicaties & Zorgtechnologie

j.a.haverhals@prinsesmaximacentrum.nl

Onze missie

Ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven



Realization Princess Máxima Center

600 diagnosed per year (0 - 18 years)

25-50 different types of **Pediatric cancer**



7 pediatric oncology centers spread across the Netherlands

Most common cause of death from disease in children

Treatments are specialized & Tailored

Fragmented care & research

1 out of 4 passes and increase on cure rate flattens out

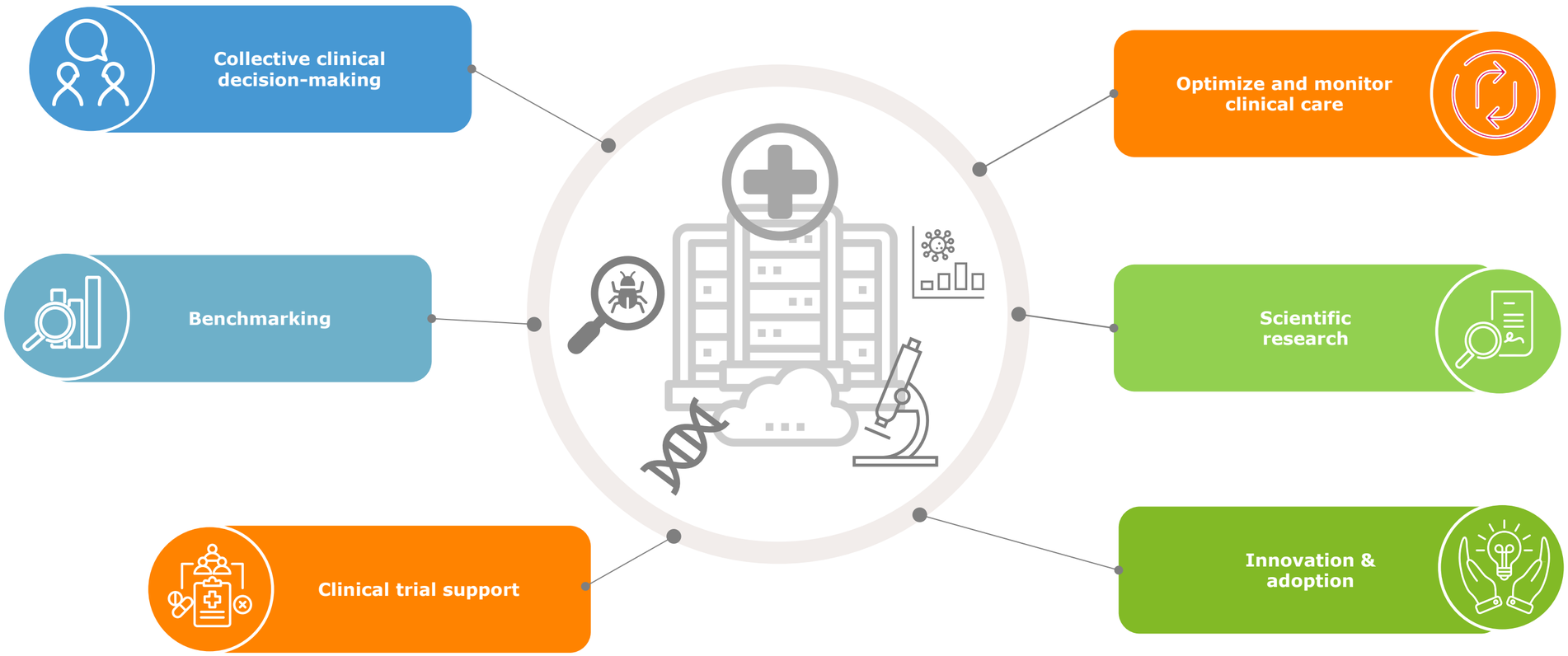
Late effects

Máxima International





Secundair gebruik van data



Datagedreven werken

Is essentiëel voor onze organisatie, voor het bereiken van onze missie

Leveren van hoge kwaliteit van zorg
Doen van onderzoek
Besluitvorming
Innovatie

Data > Informatie > Kennis > Innovatie

Data gedreven werken is niet (alleen) een IT vraagstuk

Wat willen we bereiken, voor wie en waarom?

Wat hebben we hiervoor nodig?

Data gedreven werken

patient | zorgprofessional | onderzoeker | medewerker

1 **Proces & bron**
De eenmalige vastlegging, hergebruik en ontsluiting

2 **Informatie afspraken**
Gemeenschappelijke taal & betekenis

3 **Data modellen**
Structuur & formaat

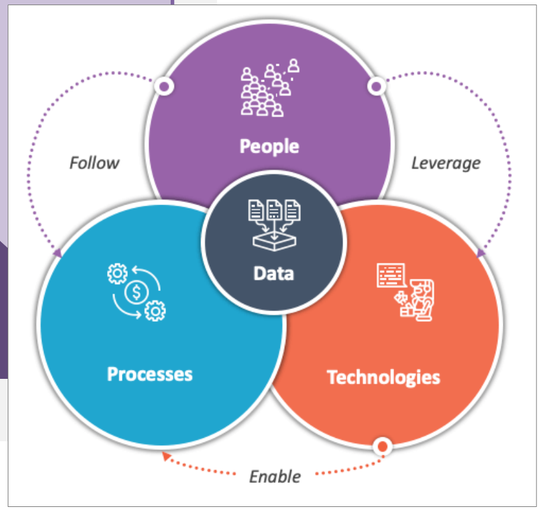
4 **Data infrastructuur**
Opslag & verwerking

5 **Informatie & data producten**
De tastbare waarde

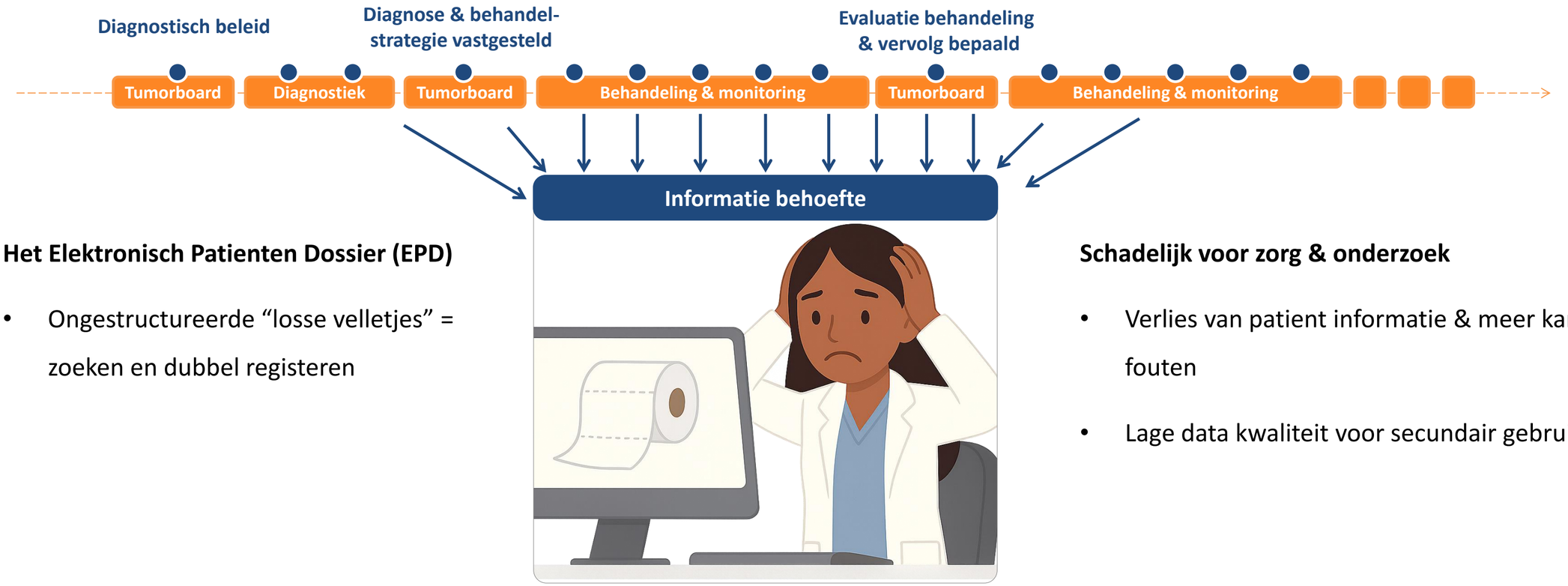
6 **Adoptie & data-geletterdheid**
Veranderkunde & Gedrag

7 **De basis: data governance**

Architectuur principes



Het probleem voor zorg en onderzoek



Het Elektronisch Patienten Dossier (EPD)

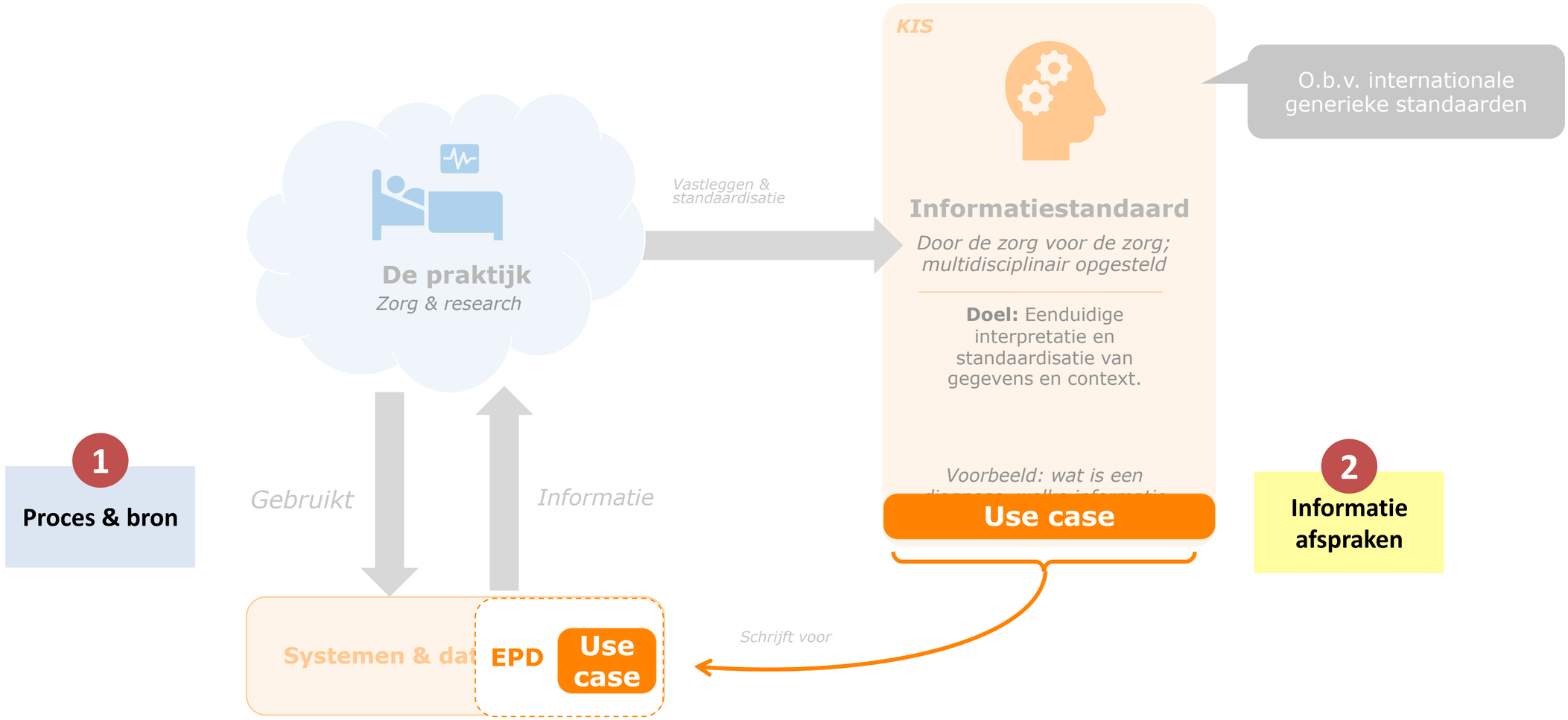
- Ongestructureerde “losse velletjes” = zoeken en dubbel registeren

Schadelijk voor zorg & onderzoek

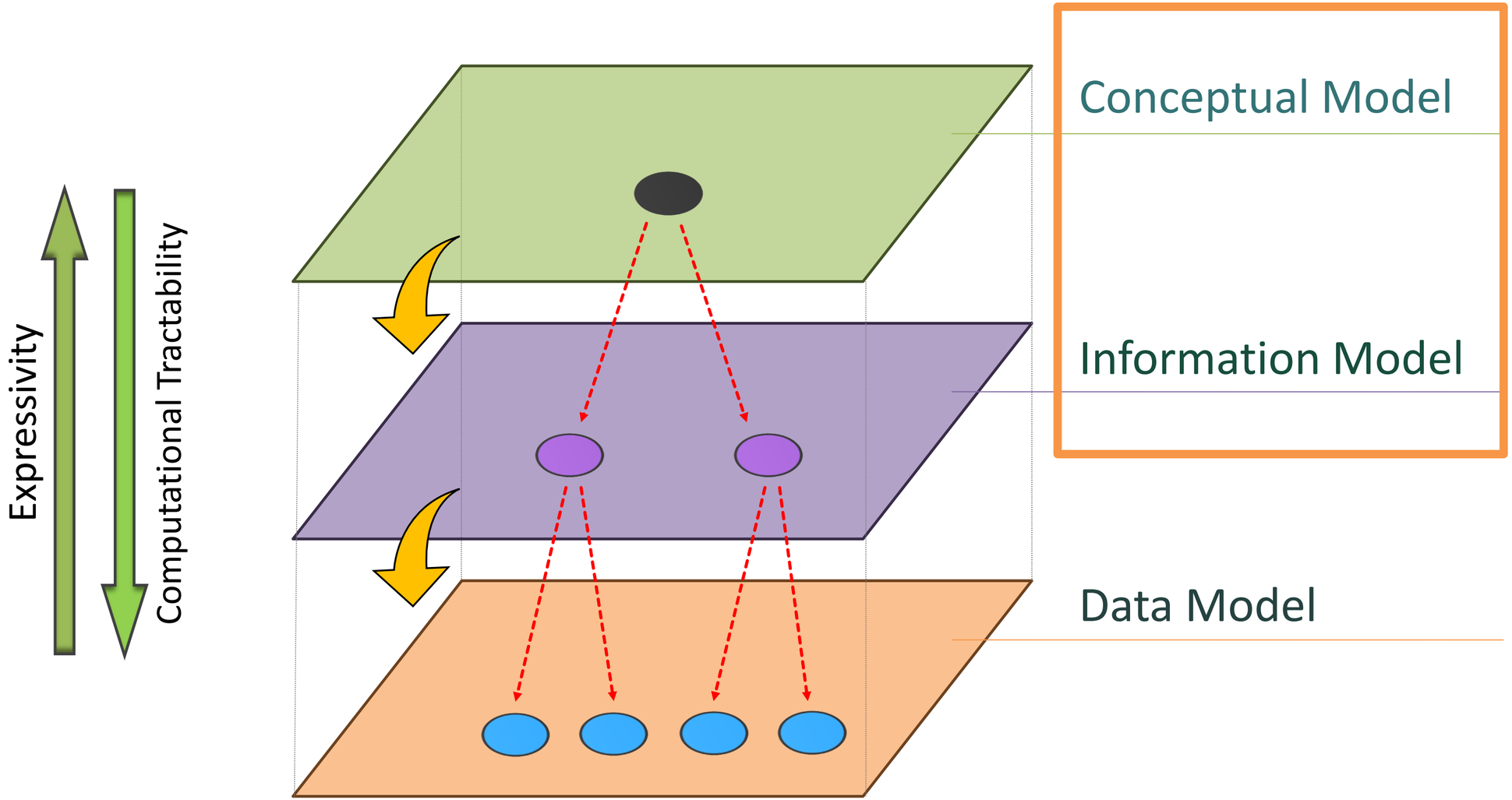
- Verlies van patient informatie & meer kans op fouten
- Lage data kwaliteit voor secundair gebruik

Dit moet anders: voor onze zorg en onderzoek!

Aanpak informatie standaardisatie



Model driven development

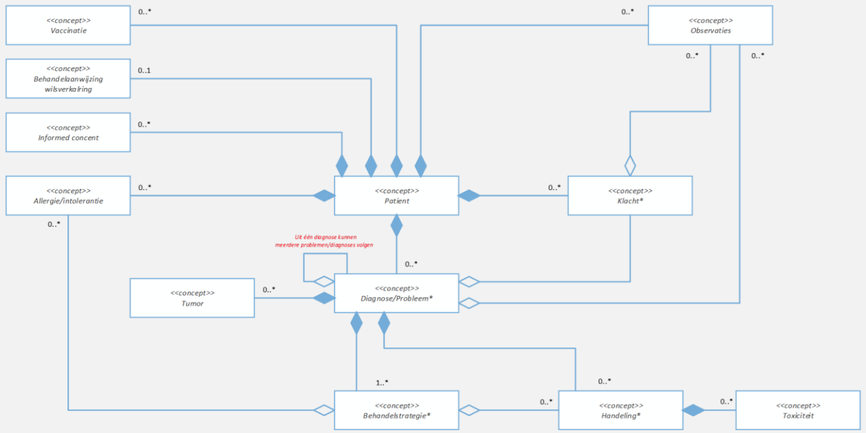


Credits @Pedro Paulo Barcelos

Conceptual model

Interne samenwerking

in het Máxima primaire focus klinisch



Multidisciplinair opgesteld met kinderoncologen, klinisch informatici, klinische data experts en data scientists

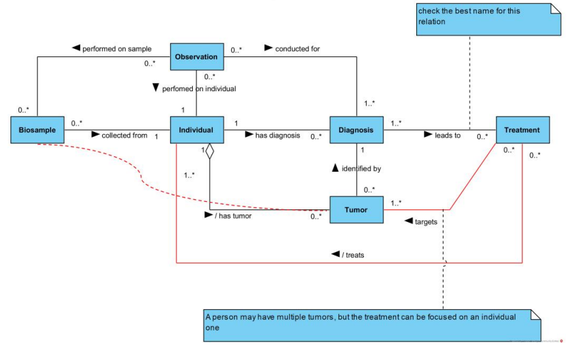
Wordt nu uitgebreid met concepten benodigd voor onderzoek

Externe samenwerking

AVL-NKI, IKNL, Health RI

"UMBRELLA" CONCEPTUAL MODEL

Focus on core concepts – enable linkage of more detailed information



2

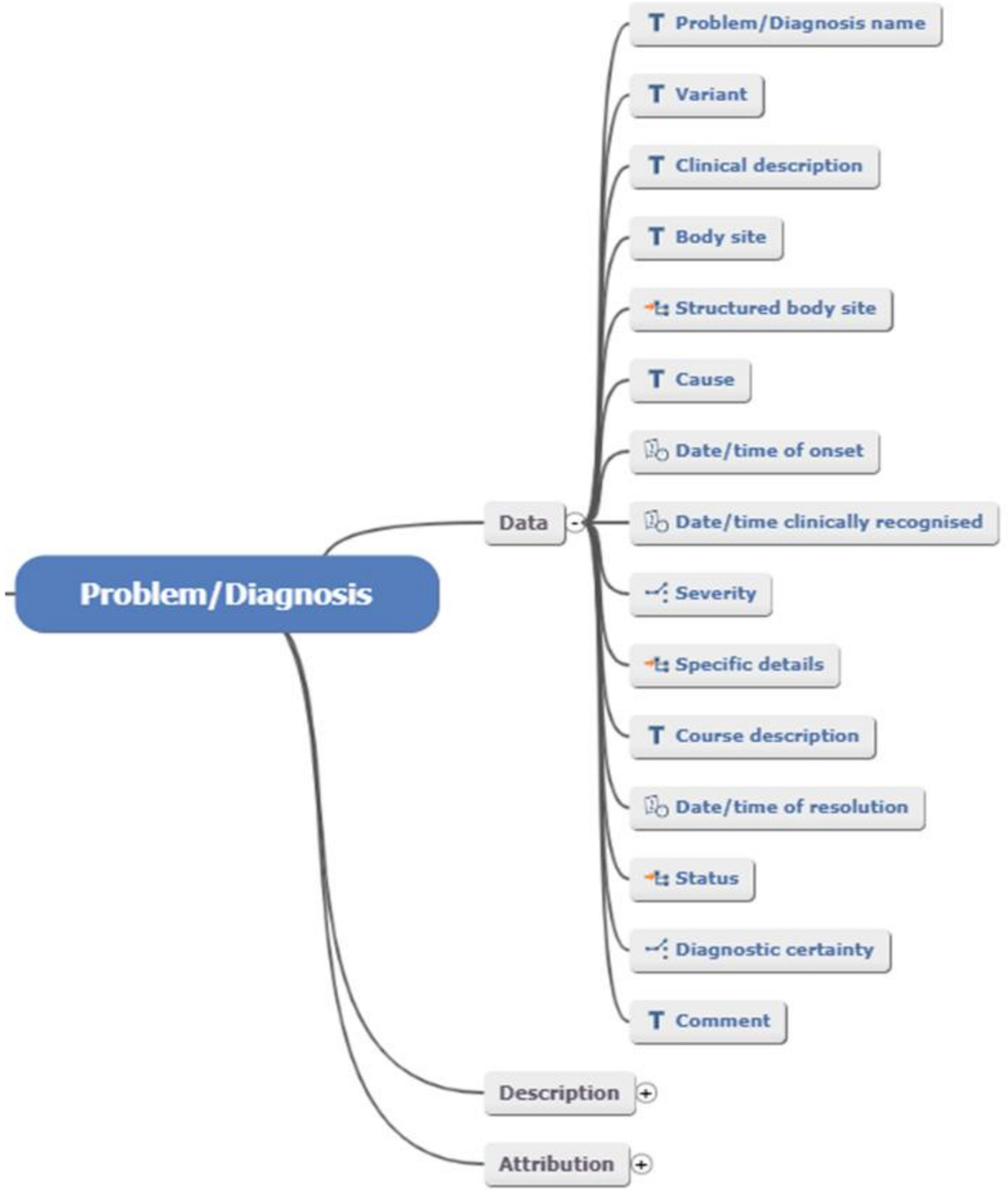
Informatie afspraken

Informatie modellering

openEHR

- **Internationale open standaard** (non-profit)
- Domein-ontwikkelde klinische concepten en modellen om inhoud vast te leggen (**zorg aan het roer**)
- Publiceert **technische standaarden voor EPDs**
- **Longitudinaal dossiervorming**
- **Vendor-neutrale opslag**

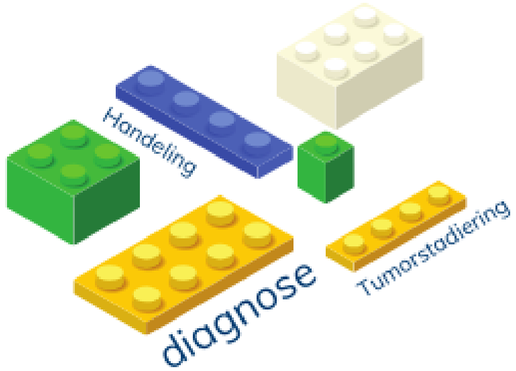
Grootschalig en succesvol ingezet in o.a. Scandinavië, Britse NHS en sterke opmars in NL



Informatie modellering

Informatie bouwstenen

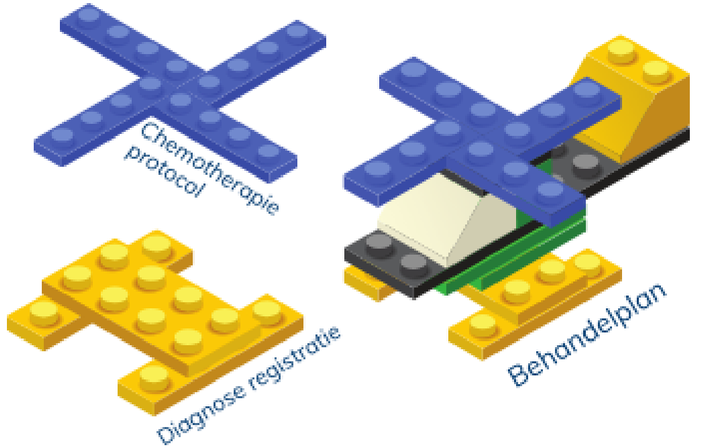
De “elementaire deeltjes”



Herbruikbare, zelfstandige bouwstenen die een medisch concept vastleggen

Informatie templates

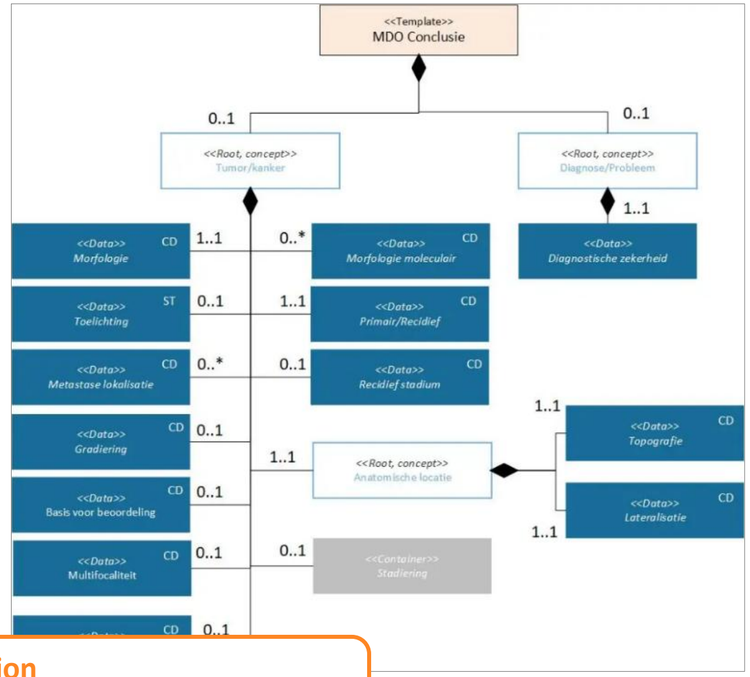
Specifiek voor een gebruikscenario

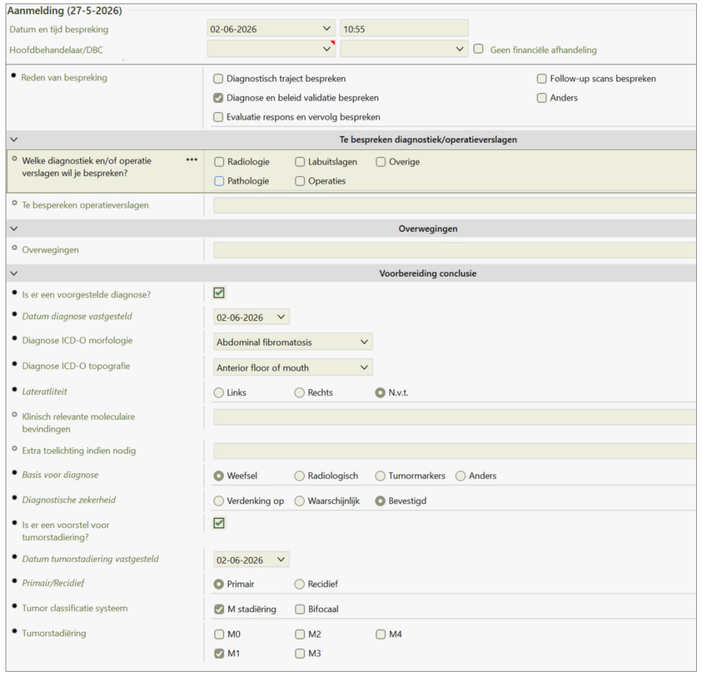


Samenstelling uit één of meerdere bouwstenen, en daarnaast kan een template ook andere templates bevatten

Ontwerp keuze: openEHR (bouwsteen = archetype)

Informatie templates voor MDO (tumorboard)





Validation

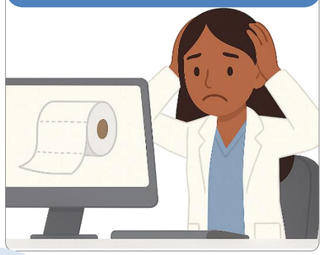
- With healthcare professionals
- Scenario tests

1 **Proces & bron**

2 **Informatie afspraken**

Met informatie afspraken alleen ben je er nog niet

Informatie behoefte zorg



Implementatie in EPD;
tumorboard als vertrekpunt

Project KISS: gestandaardiseerde vastlegging;
uniforme definities en afspraken

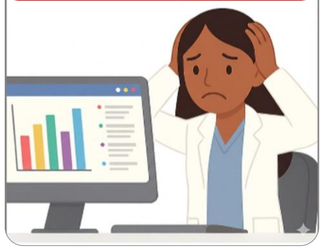
Diagnose | Tumorgegevens | Behandelprotocol | Complicaties | Biosamples | Tumorrespons | Behandelprotocol | Medicatie | Studies

Tumorboard | Diagnostiek | Tumorboard | Behandeling & monitoring | Tumorboard | Behandeling & monitoring

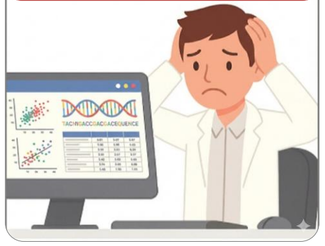
Data verwerking | Data verwerking | Data verwerking | Data verwerking
Data opslag | Data opslag | Data opslag | Data opslag
Data producten | Data producten | Data producten | Data producten

SILO's: Op meerdere plekken data verwerking met verschillende modelleer/ interpretatie keuzes

Informatie behoefte zorg

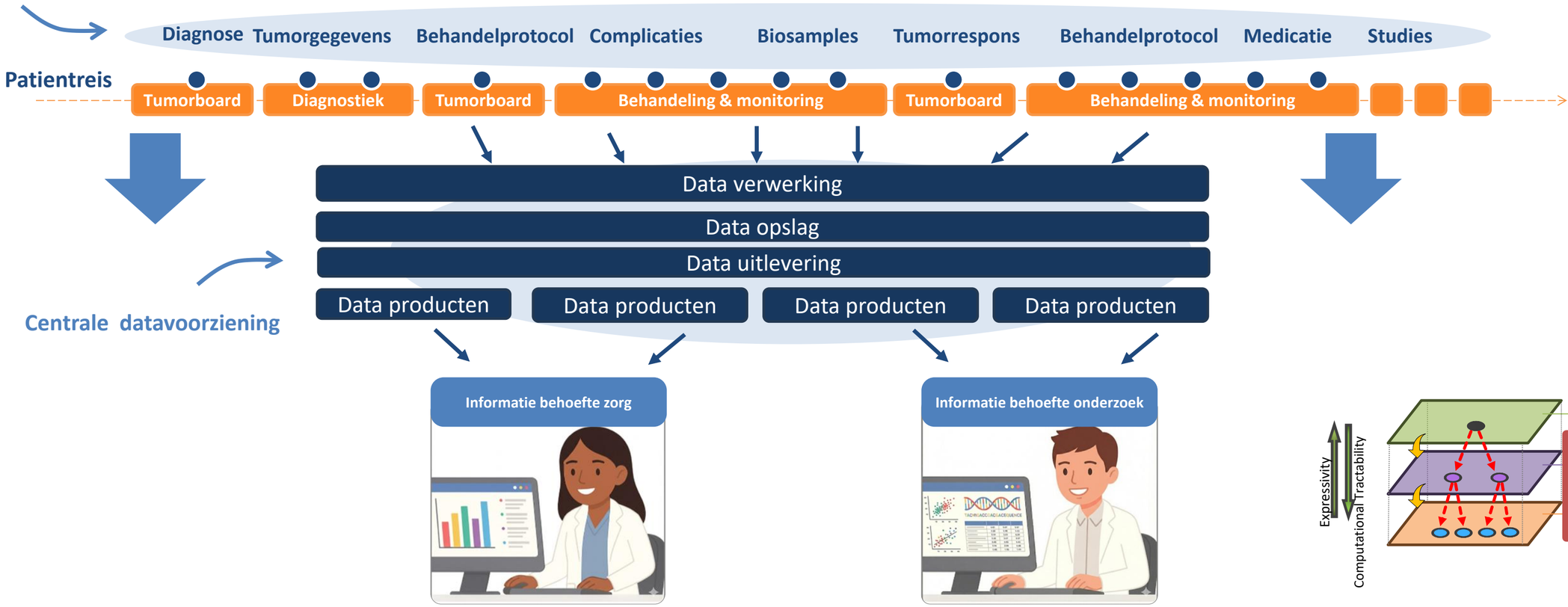


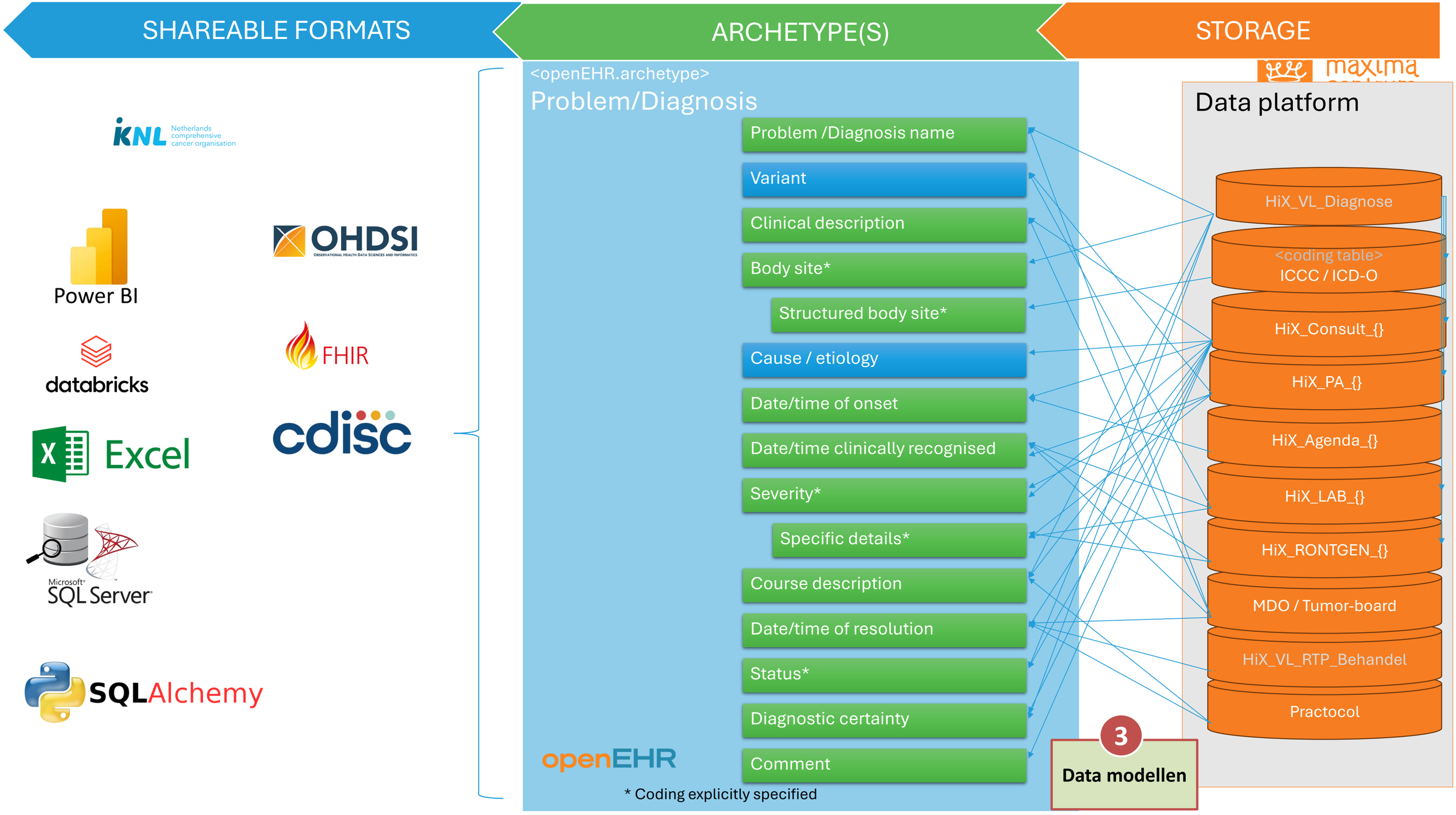
Informatie behoefte onderzoek



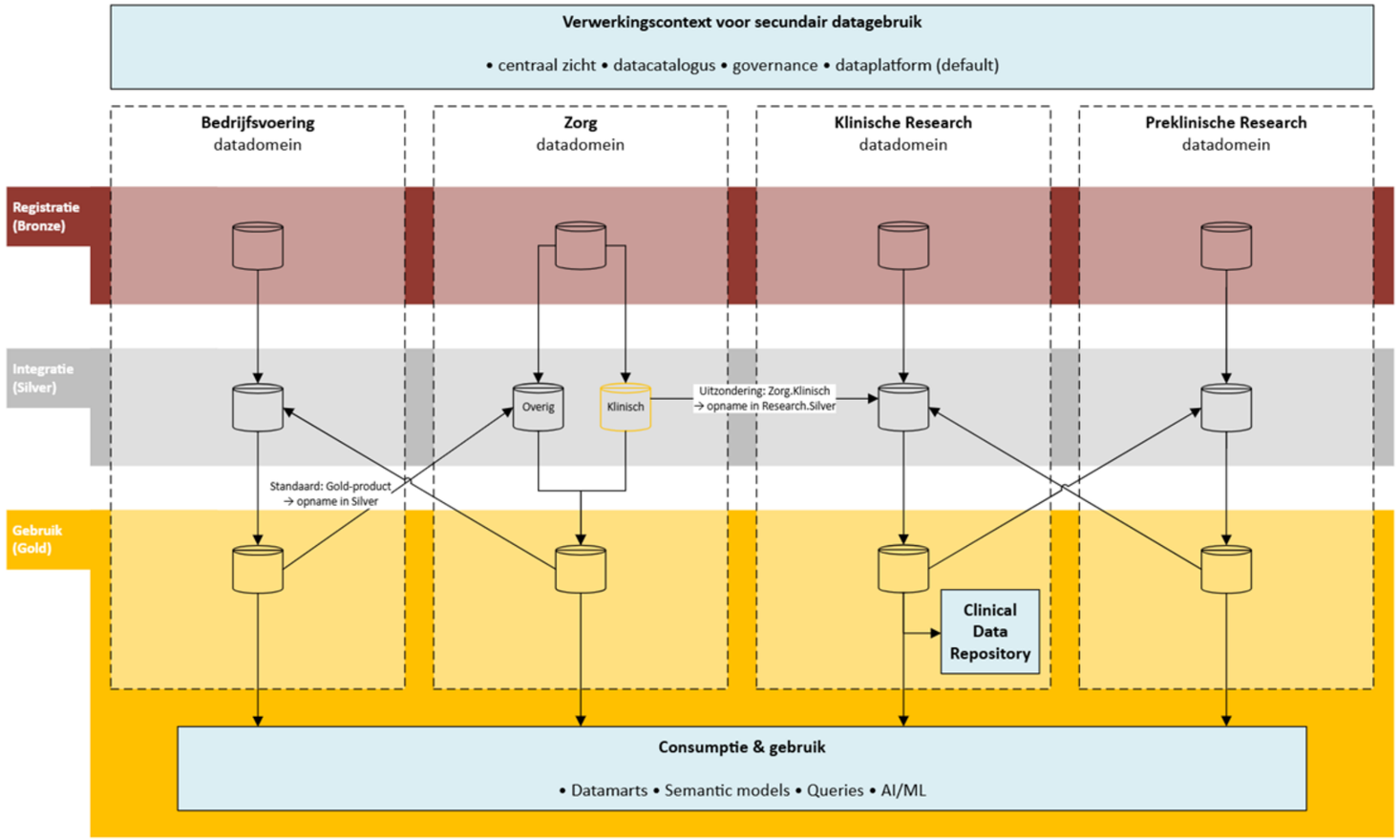
Centrale datavoorziening met de juiste semantiek

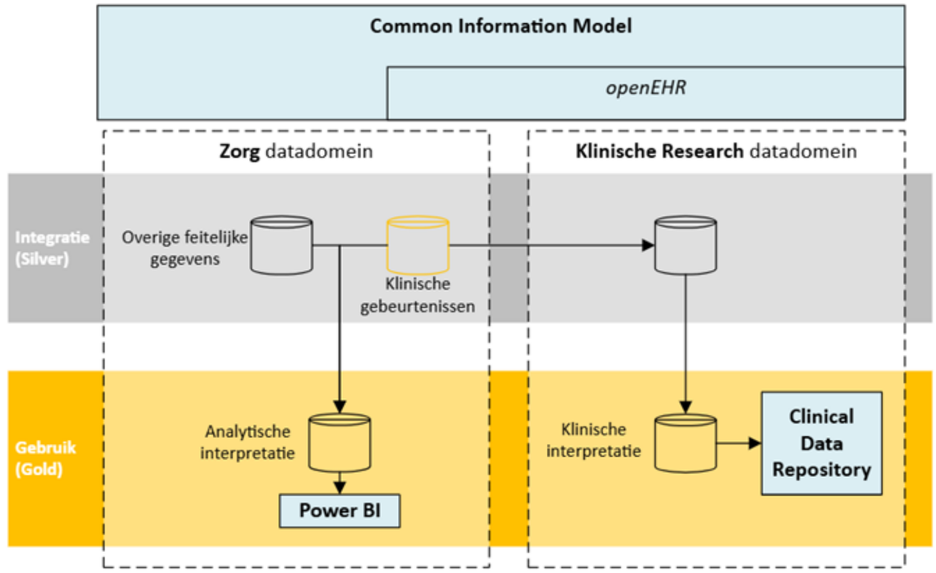
Project KISS: gestandaardiseerde vastlegging;
uniforme definities en afspraken




SHAREABLE FORMATS
ARCHETYPE(S)
STORAGE
KNL Netherlands comprehensive cancer organisation
Power BI
OHDSI
Observational Health Data Sciences and Informatics
databricks
FHIR
Excel
cdisc
Microsoft SQL Server
SQLAlchemy
<openEHR.archetype>
Problem/Diagnosis
Problem /Diagnosis name
Variant
Clinical description
Body site*
Structured body site*
Cause / etiology
Date/time of onset
Date/time clinically recognised
Severity*
Specific details*
Course description
Date/time of resolution
Status*
Diagnostic certainty
Comment
openEHR
* Coding explicitly specified
maxima
Data platform
HiX_VL_Diagnose
<coding table>
ICCC / ICD-O
HiX_Consult_{}
HiX_PA_{}
HiX_Agenda_{}
HiX_LAB_{}
HiX_RONTGEN_{}
MDO / Tumor-board
HiX_VL_RTP_Behandel
Practocol
3
Data modellen

Doelarchitectuur (concept)





4
Data infrastructuur

Jorrit Venema – Data architect Prinses Máxima Centrum

Wat kun je doen als je data gestructureerd hebt met openEHR?

5

Informatie &
data producten

Data kwaliteitsmonitoring

Navigation

archetypes

- procedure
  - Procedure type
  - Final end date/time
  - Procedure name
- problem_diagnosis
  - Date/time clinically recognised
  - Problem/Diagnosis name
  - Body site
- measurement
  - Type
  - Value
  - Date measurement
  - Unit
- medication
  - Original scheduled date/time
  - Route
  - Clinical indication
  - Body site
  - Medication item

Rules

Settings

OpenEHR Data Quality overview

problem_diagnosis

Archetype

*For recording details about a single, identified health problem or diagnosis. The intended scope of a health problem is deliberately kept loose in the context of clinical documentation, so as to capture any real or perceived concerns that may adversely affect an individual's wellbeing to any degree. A health problem may be identified by the individual, a carer or a healthcare professional. However, a diagnosis is additionally defined based on objective clinical criteria, and usually determined only by a healthcare professional.(en)

Rules

List of applied rules:

Conformance

- *Problem/Diagnosis name==FORMAT{ICCC}*
- *Date/time clinically recognised==TYPE{datetime}*
- *Problem/Diagnosis name==CODE{ICCC}*
- *Body site==FORMAT{topography}*

Completeness

- *Date/time clinically recognised!=null*
- *Problem/Diagnosis name!=null*
- *Body site!=null*

Plausibility

- *Date/time clinically recognised>=birth*
- *Date/time clinically recognised<=$currentDateTime*
- *Date/time clinically recognised>=1900-01-01T00:00:00*

Completeness

74.6 %

Completeness ratio (%)

Conformance

38.4 %

Conformance ratio (%)

Plausibility

87.2 %

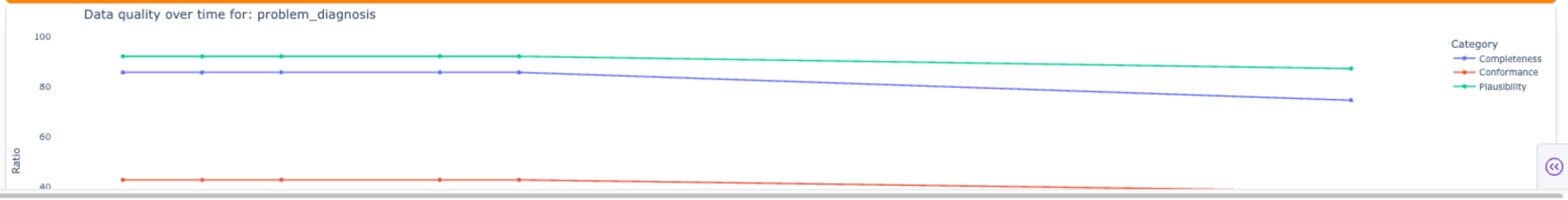
Plausibility ratio (%)

Monitoring overview for: 2025-07-11

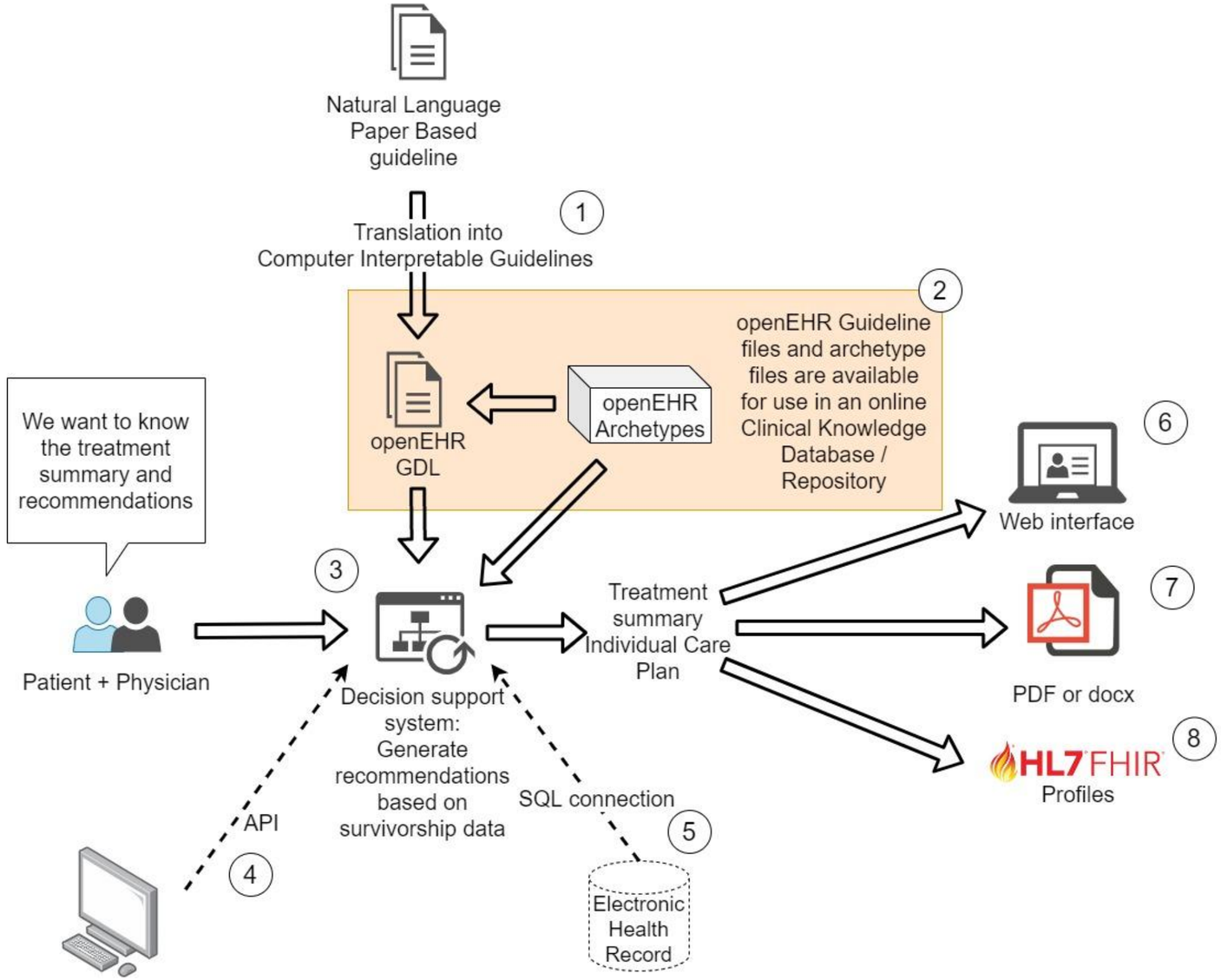
Category	Total	Pass	Fail	Ratio
Completeness	768	573	195	74.6
Conformance	1024	393	631	38.4
Plausibility	768	670	98	87.2

Data quality overview

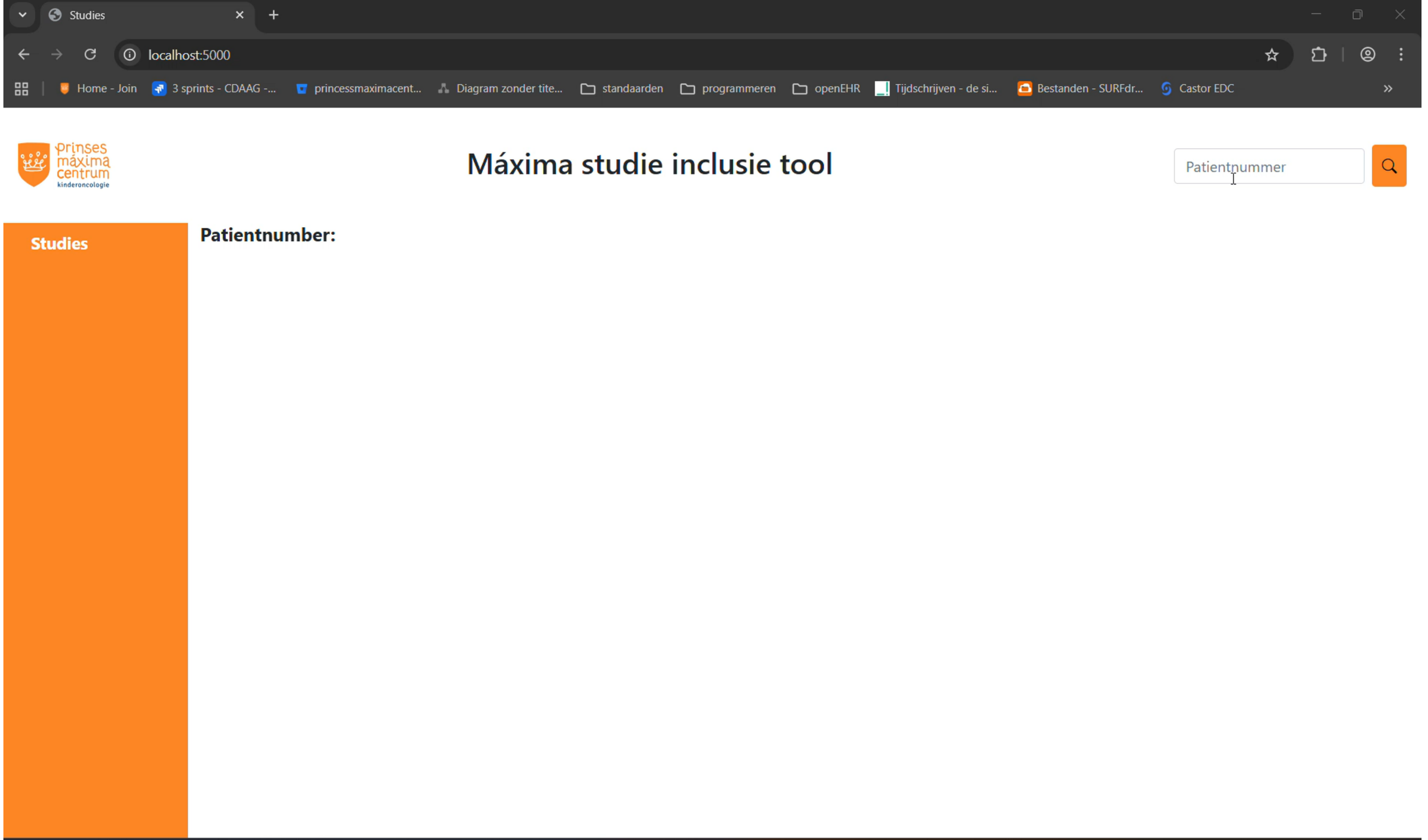
Data quality over time



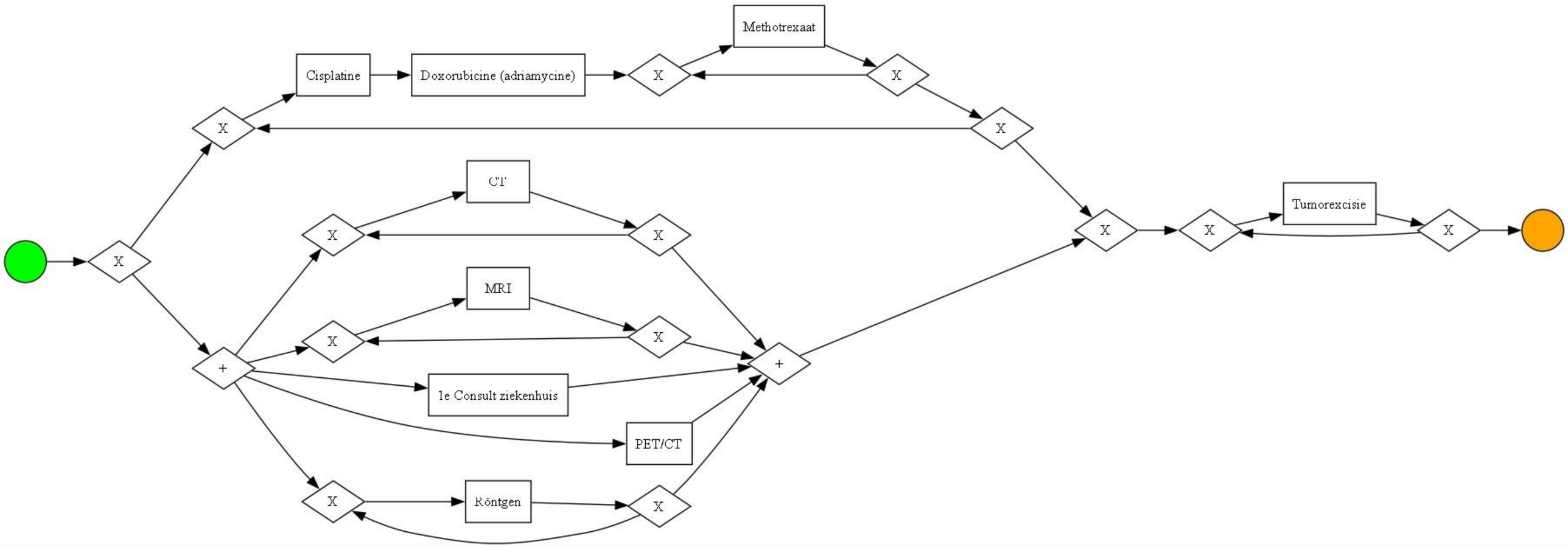
Beslissingsondersteuning



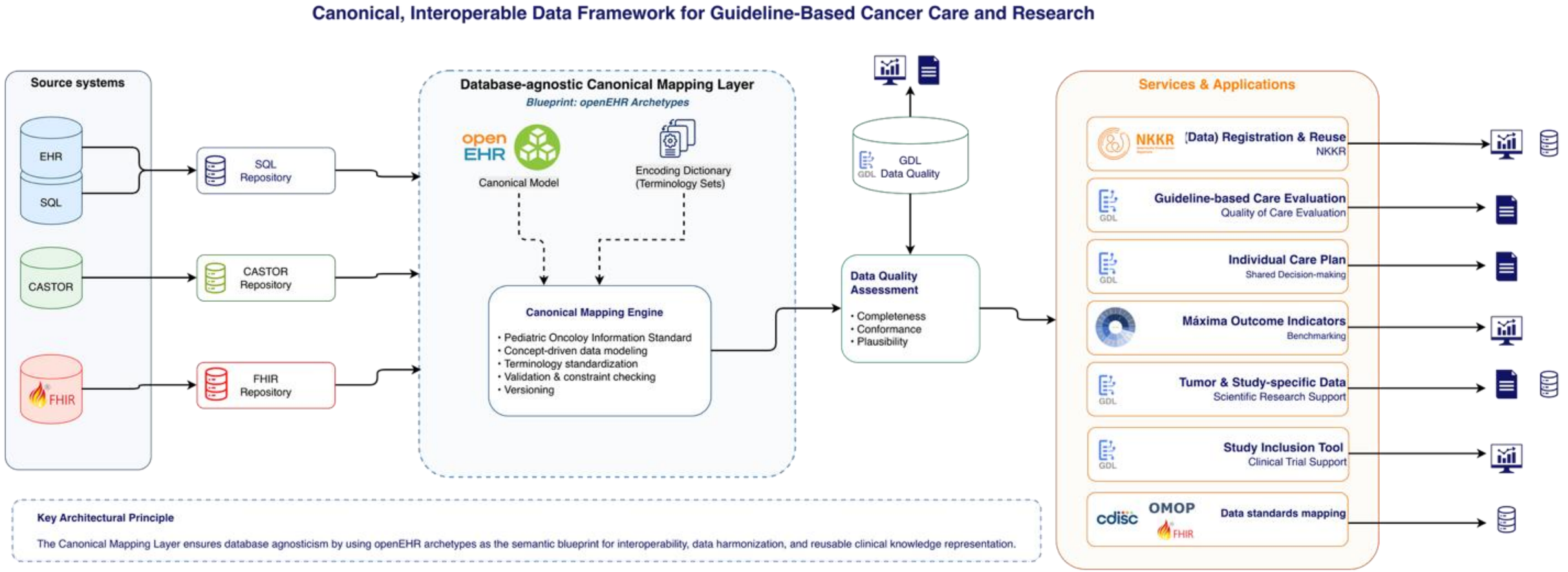
https://research.tue.nl/files/201348413/2022_04_04_CI_Riezebos_R.J.pdf


Studies
localhost:5000
Home - Join
3 sprints - CDAAG -...
princessmaximacent...
Diagram zonder tite...
standaarden
programmeren
openEHR
Tijdschrijven - de si...
Bestanden - SURFdr...
Castor EDC
prinses máxima centrum kinderoncologie
Máxima studie inclusie tool
Patientnummer
Studies
Patientnumber:

Process mining: BPMN



Samenvatting



Next steps



In de zorg: verder inzet speech-to-tekst in de spreekkamer en LLM voor gestructureerde ontsluiting



Nationale en internationale afstemming CIM voor verbeterde interoperabiliteit oncologie



Vervolgstappen met leveranciers voor adoptie datamodel in zorgsystemen (vb. tumor)



Doorontwikkeling van producten en mapping naar andere standaarden (FHIR, CDISC, OMOP)

Key take aways

“Perfect is the enemy of good”

The lessons learned

- Multidisciplinaire samenwerking is essentieel voor eenheid van taal
- Draagvlak essentieel
- Geen lineair proces, werk is nooit af → inrichting governance cruciaal
- Begin pragmatisch 80/20 regel
- Maak gebruik van bestaande standaarden
- Data-kwaliteit en –integriteit begint aan de bron
- Scheiding data-laag & logische laag (loskoppeling)



- 10 juni onEHR
- 22-23 september openEHR congres

Ter info

- Yellowbrink.com

Dank u!



Rinke Riezebos

Team Lead Clinical Data Provisioning

Interim manager Data Intelligence

Klinisch Informaticus (EngD)

r.j.riezebos@prinsesmaximacentrum.nl



Jasmijn Haverhals

Klinisch Informaticus (EngD)

IDT – zorgapplicaties & Zorgtechnologie

j.a.haverhals@prinsesmaximacentrum.nl