

Een blauwdruk voor alle betrokkenen

Het Parelsnoer Informatiemodel – kortweg PIM – is een cruciale pijler onder het Parelsnoer Initiatief. PIM fungeert voor programmeurs, medici en onderzoekers als een blauwdruk waarin alle definities vastliggen die de verschillende parels moeten hanteren. Het model omschrijft tot in de kleinste details hoe gegevens over de verschillende ziektebeelden ingevoerd moeten worden in de informatiesystemen én wat de exacte betekenis daarvan is. Deze standaardisatie garandeert een uniforme opslag. Hierdoor weten onderzoekers, die gegevens van het Parelsnoer Initiatief gebruiken, precies wat er allemaal aan gegevens is vastgelegd en hoe ze deze data moeten interpreteren.

De eerste officiële versie 1.2 van het Parelsnoer Informatiemodel kwam in oktober 2008 beschikbaar voor de parel Inflammatoire Darmziekten. In de daarop volgende maanden zagen vervolgens verschillende updates het licht: in november 2008 versie 2.1 (met ook de parels Erfelijke Darmkanker en Reuma), in januari 2009 versie 2.2 (waarin de parels Neurodegeneratieve Hersenziekten en Cerebro Vasculair Accident geïncorporeerd werden), in februari 2009 versie 2.3 (met ook de parels Nierfalen, Leukemie en Diabetes) en in juni 2010 versie 2.4 (waarin ook de parel CONCOR wordt opgenomen).

Eénduidig

Met het Parelsnoer Informatiemodel beschikken medici, onderzoekers en automatiseerders over één gemeenschappelijk set van definitieafspraken. Het gaat om gestandaardiseerde instructies waarmee ICT'ers van alle UMC's applicaties kunnen programmeren voor de registratie van klinische gegevens uit de negen parels. Hierdoor kunnen alle acht UMC's op een later tijdstip informatie samenvoegen en vindt een uniforme vastlegging plaats in de centrale computers van het Parelsnoer Initiatief. Iets wat bijzonder nauw luistert, want hiermee staat of valt de waarde van deze data voor nieuwe studies. Om onderzoeksgegevens van verschillende centra onderling uit te kunnen wisselen of uit te geven aan onderzoekers, moeten alle klinische data immers op eenzelfde manier in het systeem staan. Anders krijgen onderzoekers informatie waarvan de betekenis verschilt – of niet eénduidig is – en zouden

ze er zelf een nieuwe ordening in aan moeten brengen. Dankzij het Parelsnoer Informatiemodel kunnen artsen en onderzoekers van alle parels letterlijk en figuurlijk dezelfde taal gebruiken. Dat is uniek binnen de Nederlandse zorg, zeker gezien de omvang van het project: PIM 2.3 omvat maar liefst 2.000 verschillende definities, tegenover 1.400 in versie 1.2. Om het model overzichtelijk te houden zijn er clusters gemaakt van alle definities. De helft is zodanig generiek opgezet en geclusterd dat het binnen de kliniek en de onderzoekswereld breed inzetbaar is. Het resterende deel is specifiek gekoppeld aan het ziektebeeld van de negen verschillende parels.

Nieuwe update

Sinds begin 2009 is het PIM compleet, maar dat wil niet zeggen dat het helemaal af is. Er is bewust gekozen voor een incrementele ontwikkeling van het model, waaraan binnen het Parelsnoer Initiatief stap voor stap verder wordt gebouwd. Dit gebeurt in nauw overleg met de gebruikers 'in het veld'. Op basis van input en feedback van de coördinatoren van de parels wordt verder aan het model geschaafd en worden definities uitgebreid en verfijnd. In juni 2010 verschijnt een nieuwe update: versie 2.4.0. Die zal onder andere een foutcorrectie en uitbreidingen bevatten. In versie 3.0, die in 2011 verschijnt, zullen datavelden verder gegroepeerd en geharmoniseerd worden in Klinische Bouwstenen (Detailed Clinical Models). Bovendien worden daarin zoveel mogelijk de internationale coderingsstelsels gebruikt zoals die vastliggen in

de zogeheten Snomed-CT (Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms). Op die manier wordt het PIM nóg universeler toepasbaar. Dit maakt het interessanter om het PIM te gebruiken, zowel voor de klinieken van de deelnemende UMC's als voor andere partijen.

Landelijke harmonisatie

Overigens wordt PIM 2.3 nu al buiten het Parelsnoer Initiatief gebruikt. Dat gebeurt bijvoorbeeld binnen een samenwerkingsverband dat het Parelsnoer Initiatief is aangegaan met het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA). Een ander samenwerkingsverband is er met LifeLines; een grootschalig, meerjarig bevolkingsonderzoek in Noord-Nederland. Ook wordt er samen gewerkt met het aan het Parelsnoer Initiatief verwante Mondriaan-project. Dit initiatief van het Topinstituut Pharma beoogt een netwerk te ontwikkelen waarin bestaande en nieuwe databanken worden geïntegreerd, zodat Nederland een hoofdrol kan blijven spelen binnen het onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. Mondriaan richt zich niet alleen op de data van onderzoekinstellingen die participeren in researchprojecten van TI Pharma, maar ook op patiëntengegevens van huisartsen, apothekers en zorgverzekeraars. De samenwerking tussen het Parelsnoer Initiatief en TI Pharma geldt als een eerste stap naar landelijke harmonisatie op het terrein van gegevensuitwisseling in de biomedische sector. Mogelijk gaat dit verder dan research alleen: doordat dokters uit alle UMC's het eens zijn over de gemeenschappelijke



definities kan het PIM ook bijdragen aan een versnelde invoering van de elektronische patiëntendossiers (EPD's) in de UMC's en het eigen kern-EPD. Om de landelijke standaarden die gelden voor ICT in de gezondheidszorg op elkaar aan te laten sluiten, werkt Parelsnoer Initiatief samen met het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (Nictiz). Nictiz is het expertisecentrum dat ICT in de zorg faciliteert. Het voorziet in mogelijkheden en randvoorwaarden voor elektronische informatie-uitwisseling voor en rondom de patiënt.

Het Parelsnoer Initiatief

Het Parelsnoer Initiatief realiseert een unieke samenwerking tussen de acht universitair medische centra. Het Parelsnoer Initiatief, opgericht in 2007 door de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), verzamelt op interuniversitair niveau klinische data en biomaterialen.

Door het bundelen van deze gegevens en materialen kan de wetenschap zich ontwikkelen, wordt de patiënt nog beter behandeld en kan nieuwe productontwikkeling plaatsvinden. Dit versterkt de economische positie van het biomedisch onderzoek in Nederland.

Het project richt zich in eerste instantie op negen ziektebeelden (genaamd parels). In de toekomst kunnen de activiteiten van het Parelsnoer Initiatief uitgebreid worden naar andere ziektebeelden. Voor meer info kunt u contact opnemen met het Parelsnoer Initiatief via info@parelsnoer.org.