



An Electronic Health Record for Thalassemia



Intro

- Each hospital worldwide has some kind of EHR, but thalassemia needs a special treatment
- For chronic patients, therapy is based on historical data
- Computer Aided forecast of clinical parameters (expected values, graphs, data correlation) More than 200 formulas



Main Goals

- WebTHAL is both:
 - A day by day tool for optimized patient followup:
 - different sections, accessed by role (physicians, nurses, administrative or external acess,..)
 - Run time checks for data input
 - Instant graphs
 - Printouts for medical reports and request
 - A mine of data useful for studies, papers, best practices, with clever extraction tools

😵 🗖 🗊 Webthal - Google Chrome	
🍽 Inbox (43) - roberto.pirron 🗴 🛄 MOSTdoc R3.3.3.32 NG - A 🛪 🎽 Archivio della Posta elettri 🛪 📄 Webb	al 🛛 🗙 Google Traduttore 🛛 🗴 I miei file - Google Drive 🔺 🦲
	☆ 1
📄 Servizi MOST 📄 Vari 📄 Meteo 📄 Clienti 📄 Trasporti 📄 Android 📄 extra 3 Goog	
WebTHAL 2.0 Cartelle cliniche Agenda Servizi / Infermieristica Ricerche Configurazione Ammin	
Digitare i caratteri iniziali del cognome Chiudi Carattella Pellico Silvio [Paziente 23 Sesso: F - Nato il 19/12/1971 - Gruppo san paziente Codice fiscale: patriots 12 - Diagnosi: THA	guigno mancante
	i strumentali Documenti Chelazioni intensive Siderurie Sieri / Dna Riepilogo Familiari
Elenco accessi Aggiungi foglo - Accesso ospedaliero del 21/05/2012 (Ambulatorio	Trasfusione •
🔇 Nuovo 🤤 Elimina Clinica <u>Terapia trasfusionale</u> Terapia farmacologica Esami	
21/05/2012 - Amb.	Ciclo trasfusionale
10/05/2012 - Amb.	Ciclo corrente dal:
26/04/2012 - Amb. ≡	Ciclo precedente dal: 10/05/2012 al: 10/05/2012 Numero s Volume d Quantità tras Ematoc Tipo di preparazione
16/04/2012 - Amb. 07/04/2012 - Amb.	
31/03/2012 - Amb.	
24/03/2012 - Amb.	
16/03/2012 - Amb.	
05/03/2012 - Amb.	
21/02/2012 - Amb.	Quantità prescritta: Quantità trasfusa (g): 0
07/02/2012 - Amb.	Quantità prescritta: Quantità trasfusa (g): 0
27/01/2012 - Amb. Reazioni alla trasfusione	Emoglobine (g/dl)
16/01/2012 - Amb. Tipo di reazione:	Data del controllo: Data stimata Hb pre teorica desiderata (g/dl): 9,5
05/01/2012 - Amb. Pre-medicazione:	Hb pre trasfusionale: Data scelta:
21/01/2009 - D.H. Terapia praticata:	
10/01/2009 - D.H.	
31/12/2008 - D.H.	Hb post(Calc):
20/12/2008 - D.H.	Fabbisogno medio: 170
10/12/2008 - D.H. 01/12/2008 - D.H.	Fabbisogno: Calcolato (g%):
20/11/2008 - D.H.	Decremento reale (g%):
10/11/2008 - D.H.	Decremento percentuale:
29/10/2008 - D.H.	Decremento teorico (g/dl): 0,1
20/10/2008 - D.H.	
13/10/2008 - D.H. Note di trasfusione	
04/10/2008 - D.H.	
27/09/2008 - D.H.	
16/09/2008 - D.H.	
29/08/2008 - D.H.	
25/08/2008 - D.H.	Annulla le modifiche. Salva le modifiche.
U guest 120'0"	v.2.3.21
Elastix-2.3.0-i38iso 💌 grplogby.tar.gz 💌	Show all downloads X

Graphs





Selective print

porti 📄 Android 📄 ext	ra 🛛 🙇 Google Transla	ate 🛛 Gmail		
y Database Search Config	guration Administration			
Cattaneo Carlo Gender: M - Born on 01/14/1 Fiscal code: patriots_21 - D	999 - Blood Group 0+			
	rrumental exams Docur Print Patient Clinical Record		Urinary Iron Excretion Sera / DNA	Annual Summary Family
	Sections of the press fold	der Cattaneo Carlo		
First Name Carlo	Master:	E Family:	Seleziona/deseleziona tu	
Gender M	Hits from the hospital:	11/22/2011 🖸 to:	11/21/2012	i: code:
Province:	Clinical:			
Nationality: Alias: Paziente 2	Transfusion therapy / Red Cell Exchange:	 Chelation therapy: 	Pharmacotherapy:	
	Haematological examinations:	Do not print	 Instrumental tests and specialist visits: 	
	Followup weekly Ferriprox ®:	Cardiology consultation	Urinary Iron Excretion:	
	Intensive chelation:	summary: Annual Summary:	Diseases / Comorbidity:	
	For pre-clinical diary:	Cardiologic Check:	Echocardiography:	
	Holter E.K.G.:	Ergospirometria:	Magnetic resonance:	
	Nursing Diary:	Sheet discharge:		
		Cancel	Print	

Section with run time checks

	l - Google Chrome										
M Inbox (43) - robert	to.pirron 🗙 🔛 MOSTdoc R3.3.3.2 NG - A 🗙 🎽 Archivio della Po	sta elettri 🗙 🗋 Webthal	× 🚺 Google Tradu	ttore ×	👍 I miei file - Google	Drive ×					
🔇 📏 📿 🗋 ex	C 🗈 examples.most.it/wtdemo2/?locale=en										
📄 Servizi MOST 🛽	OST 📄 Vari 📄 Meteo 📄 Clienti 📄 Trasporti 📄 Android 📄 extra 🖏 Google Translate M Gmail										
WebTHAL 2.0 Clin	Clinical records Calendar Services / Nursery Database Search Configuration Administration										
Type the pa	ent surname t Print Sections Close patient record [Paziente 2] - Id: STTANCLIGEMUGVD Gender: M - Born on 01/14/1999 - Blood Group 0+ Fiscal code: patriots_21 - Diagnosis: THALASSEMIA MAJOR										
Patient Profile Dise	eases / Comorbidity Hospital Accesses Blood Requests Heart Instrumental exams Documents Intensive Chelations Urinary Iron Excretion Sera / DNA Annual Summary Family										
Cardiologic Check	Echocardiography Ergospirometrie Dynamic ECG Cardiad	RMI									
Echocardiography		Date examination 04/21			39.5 Hei	ght (cm):					
🗿 New 🥥 Delete		Body surface (m ²):	Diameter of ao	rta:		aorta (mm):					
04/21/2012		Atrium diameter (mm): 37	Right atrium. //			thickness (mm):					
		SIV hike (mm):	Wall thickness	(mm):	Wal	ll Tour (mm):					
		LV diastolic diameter (mm): 50	LV systolic dia	meter (mm):	30 Inde	ex atrial:					
		FS %:	EF %:		64 DT	D index:					
		Sys Admin / /: diastolic:	RV diameter (r	nm):	21 A20						
		diastolic: EF-slope:	PAPs:		IVS						
		and:	A:		and	I/A:					
		VD/AD Range:	Waves:		¥		×	=			
		Comments: esam	ne normale				•				
		2D									
		Area telesistolica ventricolo dx in sezion	e 4 camere apicale:	Area telesis	stolica ventricolo dx in	sezione 2 camere apicale:					
		Lunghezza area telesistolica:		Volume are	ea telesistolica:						
		Frazione eiezione % ispettiva:		_							
		Volume telediastolico ventricolo sx:		Volume tele	esistolico ventricolo sx	c					
		Ejection fraction %:									
		Area telediastolica ventricolo dx:		Area telesis	stolica ventricolo dx:						
		Frazione modificazione area ventricolo d	dx:								
								•			
			Res	et values Save ch	hanges						
🕐 guest 119'0"								Caution: verify the patient consent v.2.3.21			
Elastix-2.3.0-i38	8iso 🔻 grplogby.tar.gz 💌							Show all downloads			



History

- 30 years of history
- 1 main sponsor (Ciba Geigy, now Novartis)
- Medical steering commitee led by top university centers
- 45 \rightarrow 60 centers involved in Italy
- 5 \rightarrow 10 centers worldwide



Plusses

- Optimized for day by day usage
- Privacy handling
- Ad hoc interface for data extraction
- Attended import of laboratory test results
- Interaction with external EMR systems and laboratories



Privacy

- Client side encryption of personal information: no clear data on the network or on the server
- Optional hardware authentication and decoding certificates
- Implementation of the italian legislation, with an assisted enrollment of new authorized personnel, document of appointment preparation and archiving
- Clinical data in clear form, but no correlation is available with personal info w/o authorization



Ad Hoc Data Extraction

- For epidemiological studies, thesis, papers and so on, we need big data sources, and fine grain selection of the intended patients and desired results
- Cooperative studies need homogeneous data from the centers: same units, ordered columns and so on
- The output can be used as is, using integrated graphics generation, or exported in spreadsheet format



Patient selection

Ricerca (riepilogo) 🕕 Help 🌽 Config	gurazione 🦉 🥰 Ricerca 🔲 🗐	Risultati
		Quali pazienti vuoi visualizzare?
 Un paziente Tutti i pazienti Una selezione di pa 	nzienti	
Campo di ricerca	Operatore di confronto	Valore cercato
Identifier	=	
Date of Birth	- *	
Gender	=	×
Last 12 months transfusional events	>=	
Exam 💌	>= ¥	
ICD9 Diagnosis	=	×
Diagnosi		
Pazienti che hanno una delle diagnos	si selezionate:	
ANEMIA DI BLACKFAN-DIAMOND	DEFICIT VITAMINA B12	DREPANOCITOSI
EMOCROMATOSI	HBS/HBC CON CRISI	MICRODREPANOCITOSI
OVALOCITOSI	TALASSEMIA	THALASSEMIA INTERMEDIA
THALASSEMIA MAJOR		
Complicanze		
Pazienti che hanno almeno una delle	complicanze selezionate:	¥
425.9 - CARDIOMIOPATIA SECOND	ARIA,NON SPECIFICATA	XXX.SPLENECTOMY - Splenectomia
XXX.CHOLECYSTECTOMY - Colect	stectomia	732.8 - ALTRE FORME SPECIFICATE DI OSTEOCONDROPATIA
253.4 - ALTRE IPOFUNZIONI DELL	IPOFISI ANTERIORE	493.90 - ASMA,TIPO NON SPECIFICATO

Integrated graphics generation

	most.it/wtdemo2/ Meteo 🚘 Clienti 🚍 Trasporti 🚔 Android 🚔 extra 🖏 Google Translate M Gmail Agenda Servizi / Infermieristica <u>Ricerche</u> Configurazione Amministrazione		었 <mark>위</mark> : Dther Bookmar
Ricerche mirate Ricerche at			
	Ricerca (dettaglio) Help Configurazione Ricerca Risultali Risultali Ricerca (dettaglio)		Linee V
Paziente corrente	8.0 7.5 16/J/2012 12/2012 15/	16/3/2012 1/4/2012 1/5/2012	16/5/2012 1/6/2012



Lab exams import

- Each patient has 30/40 results for each check
- Manual input is time consuming and error prone
- Laboratories have different IT systems
- So, there is an ad hoc front end for each laboratory for data crunching (from databases, files, web pages, ...) to a common file format
- Standard xml file is parsed and presented via a web interface, already associated to the patient



Exam result import

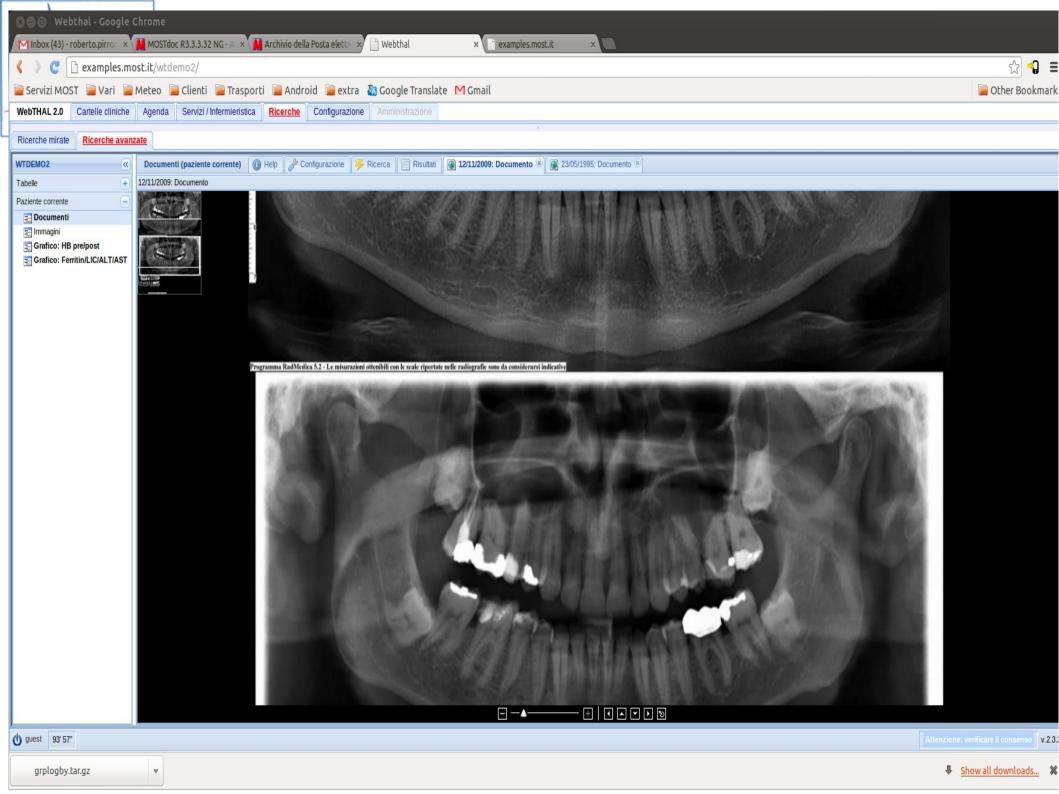
								X				
WebT	HAL 2.0	Cartelle cliniche	Agenda	Ser	vizi / Inferm	ieristica	Ricerche	Configurazion	e			
Sezione servizi												
Ricevin	Ricevimento sacche trasfusionali Importazione esami di laboratorio Importazione esami SQUID											
Validazione degli esami di laboratorio												
a	aggiorna elenco esami Validazione degli esami di laboratorio											
Elenco e	esami pazi	ente		_		Esami de	08/02/2	012 (h 11:39) d	di C	CO nato il 14/01/1975		
	-	0) - 9 esami				Accesso	ospedalie	ero di tipo DAY	_HOSPITAL			
CA 08	ANTONIO ()12 (h 10:20	(nato il 21/05/1971)				Francis				ritarian la tara est		
CA		(nato il 21/05/1971)				Esegui	a import			Elimina la import		
		9) - 22 esami				Nome Esa	ne Valore	Unità di misura	Limiti di norm	Seleziona/deseleziona	Codice esame	
CA		(nato il 21/05/1971)						enna ar moura		tutti gli esami		
)12 (h 10:20	0) - 2 esami to il 04/04/1976)				Emoglobir	na 10.4	g/dL	13-17	Scegliere \$	STD-HB	
		9) - 25 esami				Basofili #	0.07	x1000/uL	02		1100BAS#	
		to il 04/04/1976)				Basofili %	0.7	%	0-1.5	2	1100BAS%	
)12 (h 07:19					Eosinofili #	0.62	x1000/uL	08	Ø	1100EOS#	
		to il 04/04/1976) 9) - 22 esami				Eosinofili %	6.7	%	0-7	2	1100EOS%	
CA		to il 04/04/1976)				Ematocrite			40-52		1100HCT	
08)12 (h 07:19	-				Linfociti #		x1000/uL	.9-5.2		1100LYM#	
		il 14/01/1975) 1:39) - 22 esami				Linfociti %			19-48	2	1100LYM%	
		14/01/1975)				MCH		pg	27-31		1100MCH	
		9) - 4 esami				MCHC MCV	34.3 84.7	g/dL	33-37		1100MCHC	
CE		nato il 13/11/1971)				MCV Monociti #	-	rL x1000/uL	80-100 .16-1	<u> </u>	1100MCV 1100MON#	
)12 (h 10:20	-				Monociti %			3.4-9		1100MON#	
CE 08		(nato il 13/11/1971) 9) - 22 esami				MPV	9.2		7.2-11.1		1100MPV	
		A (nato il 05/05/197	7)			PCT	0.31		.1236		1100PCT	



Documents

- Patient history is made of values (exam results) but also of documents (official medical reports, MRI, radiography,...)
- High definition images loaded from the Web are best viewed with incremental download of small tiles, at the right zoom level

				fermieristica	Ricerche (Configurazione	Amministrazione		
Ricerche mirate Ricerche avanz	<u>ate</u>								
WTDEMO2	Do	cumen	iti (paziente c	orrente) 🕕	Help 🥜 Confi	gurazione 🛛 🖐 Ri	cerca 🔲 🖬 Risultati		
Tabelle +		Esporta							
Paziente corrente		Lopon							
Documenti Immagini			Data di riferimento	Tipo documento	Documento	Note			
E Grafico: HB pre/post			*	assumente					
Grafico: Ferritin/LIC/ALT/AST		٩	23/05/1995	Ecografia	۲	zoom su immagine 6			
		Q	23/05/1995	Ecografia	۵				
		٩	12/11/2009	RX	۲	Panoramica dentale			
		٩	01/11/2012	Lettera	P				





Future

- Leveraging the plusses of the product to reach a wider audience:
 - WebTHAL as a general tool, for other types of disease, building ad hoc sections
 - Coping with local privacy legislation in each country
 - Deep integration with external Dbs (hospital records) and services (blood and drug requests)