



De deelnemers aan de IBD data hackathon.

# Hackathons stimuleren verbetering van databeschikbaarheid

Hackathons worden steeds vaker ingezet om tot nieuwe digitale zorginitiatieven te komen. Zo presenteerden op 14 juni de 4 topteams van de IBD data hackathon (deelnemers van DataHub Maastricht, Universiteit Maastricht, Maastricht UMC+, Zuyderland, Nictiz, Health-RI, VZVZ, UMCG, Santeon en RSO Zuid-Limburg) hun resultaten en takeaways aan elkaar. Dit Nederlandse initiatief is volgens de initiatiefnemers een goed voorbeeld van hoe we in de zorg databeschikbaarheid regionaal, nationaal en internationaal kunnen verbeteren aan de hand van een bestaande use case: Inflammatory Bowel Disease (IBD). Dit onder het motto: *samen leren, samenwerken, samen transformeren!*

& DOOR JAN DE LANGE

Tijdens het initiatief van Pascal Suppers, Igor Schoonbrood en Marieke Pierik ten behoeve van alle (IBD-)patiënten en burgers, werkten de 49 deelnemers vier dagen geconcentreerd aan de use case Inflammatory Bowel Disease, waarbij Zibs, FHIR, openEHR en OMOP werden gecombineerd. Medio september wordt het rapport met alle resultaten gepresenteerd aan Bianca Rouwenhorst van het ministerie van VWS. Dit rapport zal dan ook beschikbaar zijn voor alle geïnteresseerden.

## Aanleiding

Vanuit architectuur ontwikkelde Maastricht UMC+ samen met DataHub Maastricht een

visie op de positie van openEHR naast FHIR, OMOP en de Zibs binnen de Nederlandse databeschikbaarheid. Schoonbrood schreef hier vervolgens een blog over.

Nictiz, de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg, besloot op basis van deze blog Schoonbrood uit te nodigen voor overleg. Nu nog met een focus op de uitwisseling van data, conform de visie van het Ministerie van VWS, is Nictiz nog zoekende naar een goede focus voor het bewerken en opslaan van data, waarbij openEHR een interessante optie is.

## Ervaring opdoen

Besloten werd om samen ervaring op te doen via een bestaande use case. De keuze viel op

Inflammatory Bowel Disease, uitgaande van de kant en klare dataset uit 'Uitkomstgerichte Zorg'. Zo werd de basis voor de IBD data hackathon gelegd.

Suppers nam daarbij de organisatie voor zijn rekening: "We hebben gekozen voor korte lijnen met professor Marieke Pierik als projectleider IBD. We waren al bezig met het modelleren van IBD data in OMOP en besloten samen kennis en ervaring op te doen met openEHR naast FHIR, met een scope op patient characteristics."

Snel na het bekend worden van de hackathon besloten diverse organisaties om deel te nemen. Regionaal sloten Zuyderland en RSO Zuid-Limburg aan, via Nictiz werd VZVZ naar voren

geschoven en als Cumuluz proeftuin IBD was de link naar Santeon snel gelegd. Via Pierik en Gerard Dijkstra sloot vervolgens ook UMCG nog aan. Omdat DataHub Maastricht een Health-RI knooppunt is, was ook Health-RI van de partij.

## Gedrevenheid

Suppers verdeelde de deelnemers in drie teams, elk samengesteld vanuit de verschillende disciplines en met ongeveer evenveel kennis. Het toevoegen van een wedstrijdelement leverde extra gedrevenheid op.

De drie belangrijke elementen in iedere groep waren techniek, modelleren en governance. Al snel bleken de drie groepen open met elkaar te communiceren om elkaars expertise te gebruiken met het oog op het beste resultaat.

De tweede dag bleek echter dat alle teams problemen hadden met het aansluiten van de gehanteerde terminologieën in de dataset op de data uit het zorgproces. Er werd snel een vierde team gevormd met de focus op het proces en binnen één dag was de dataset procesmatig en modelmatig compleet, implementeerbaar en te publiceren op Art Decor, de tool van Nictiz.

Doordat zorgprofessionals, datamodelleers, terminologen en ontwikkelaars bij elkaar zaten, waren de vragen snel uit de wereld, een proces dat normaal maanden duurt. Zo werden ook verschillende Zibs in archetypes gemodelleerd.

## Vorbereiding en resultaten

Als voorbereiding werden de deelnemende partijen geconfronteerd met vier vragen:

1. Welke doelstellingen hebben de zorgverleners?
2. Hoe regelen we de governance in?
3. Is Zibs transitie mogelijk richting openEHR, FHIR en OMOP?
4. Is een transparante en werkbare samenwerking haalbaar met deelnemers RSO Zuid-Limburg, CumuluZ, Health-RI, Zuyderland, VZVZ, UMCGroningen Nictiz en Santeon?

Hiermee werd de scope afgegrensd. De technische mensen werden vervolgens nauw betrokken bij alle overleggen en kregen zodoende veel context mee. Bepaalde vragen werden doeltreffend beantwoord op basis van de brede gedeelde kennis vanuit de perspectieven van de verschillende disciplines.

De resultaten van de hackathon worden momenteel nog verwerkt en zullen worden aangeboden aan Bianca Rouwenhorst van het Ministerie van VWS. Vervolgens zal een afspraak met Nictiz worden gepland. Suppers en Schoonbrood verwachten na de vakantieperiode een rapport met de resultaten publiekelijk beschikbaar te maken.

## Gezamenlijk doel

De hackathon leverde volgens de initiatiefnemers een unieke ervaring op, vertelt Schoonbrood: "Het was geweldig om met een zo grote gemêleerde groep specialisten, vanuit de verschillende organisaties en disciplines, geconcentreerd te werken aan een gezamenlijk doel. Het was ook goed de deelnemers vier dagen lang uit hun dagelijkse beslommeringen naar Maastricht te halen zodat ze zich goed konden focussen op de vraagstukken."

Suppers vult aan: "We hebben heel snel een goed netwerk gebouwd en er werd gefocust bilateraal gewerkt, over alle organisaties heen. En een positief gevolg is dat deze korte lijnen er nu liggen en in de toekomst de samenwerking veel efficiënter en effectiever zal zijn. Door met meerdere organisaties deze hackathon samen te doorlopen wordt ook het 'not invented here syndroom' voorkomen."

Opschalen is volgens Schoonbrood zeker mogelijk, mits er vooraf duidelijke keuzes worden gemaakt over voorliggende vraagstukken, zoals bijvoorbeeld de keuze tussen tooling Art Deco en CKM of het creëren van een implementeerbaar datamodel. Suppers benadrukt dat de hackathon voor herhaling vatbaar is: "De vorm is goed gebleken en we kunnen dit zeker 2 tot 3 keer per jaar herhalen. Gedurende een week intensief en gefocust werken als een pressure cooker."

Opschalen zal echter volgens Schoonbrood wel voor Nictiz lastig zijn, omdat Nictiz overall bij betrokken zal zijn. Bij deze hackathon waren ongeveer 10 deelnemers van Nictiz betrokken. Het is ondoenlijk voor Nictiz voor elk ziektebeeld zoveel deelnemers beschikbaar te stellen.

## Visie

De visie van het MUMC+ en DataHub Maastricht, om te werken aan een vendor neutraal open data ecosysteem met FHIR (voor data uitwisseling), openEHR (voor databewerking en opslag) en OMOP (analyses voor wetenschappelijk onderzoek) blijft ook na de hackathon overeind staan. "Tijdens de hackathon is onze visie een goed idee gebleken, dat hout snijdt", aldus Schoonbrood. "We hebben consensus nodig en tijdens de hackathon is onze visie gevalideerd."

Deze visie sluit aan bij de visie op databeschikbaarheid van VWS. De eerste fase hiervan is gefocust op data-uitwisseling via FHIR. In 2028 gaat de vervolgfase in met veel aandacht voor data scheiden van functionaliteit. Daarvoor is het volgens Schoonbrood van belang dat VWS nu een doorkijk creëert naar de komende jaren. Helaas worden hierover nog geen uitspraken gedaan. Door geen doorkijk te bieden naar de volgende fasen dreigt innovatie nu geremd te worden.

"We moeten nu wel al investeren in open data platformen voor de komende 5 tot 8 jaar. In

deze hackathon is gebleken dat FHIR niet de beste oplossing is voor de opslag van data. Naast FHIR voor het delen van data, is opslag via openEHR een reële mogelijkheid gebleken."

## Hoe nu verder?

Suppers hierover: "Voor ons is openEHR een serieuze optie gebleken. Zeker technisch en voor het klinische modelleren. De hackathon was een enorme eye opener voor alle deelnemers en de ervaren synergie tussen FHIR, openEHR en OMOP echoot nu nog rond." De use case IBD vormt nu de basis voor een Cumuluz proeftuin. Er wordt gekeken naar de opschalbaarheid in samenwerking met Health-RI.

Als belangrijkste lessons learned geven Suppers en Schoonbrood aan dat de scope essentieel is. Er is voor deze eerste hackathon bewust gekozen om leveranciers niet te laten deelnemen om commerciële geluiden buiten te houden. In een vervoltraject is het volgens Igor echter wel belangrijk om ook de leveranciers te betrekken.

Wel is er uitgebreid geschakeld met de digitale zorg-stakeholders in Australië en heeft Rachel Dunscombe, chair openEHR International, inzicht gegeven in de lopende internationale ontwikkelingen op het gebied van openEHR, FHIR en OMOP.

Suppers geeft aan dat de hackathon nog meer heeft opgeleverd: "We gaan als uitvloeisel van onze hackathon nu een Minimal Viable Product op basis van openEHR ontwikkelen met de regionale huisartsen (ZIO), Envida en MUMC+. We werken aan een gefedereerde omgeving met onder andere Tetra HIS en het Trombose Expertise Centrum."

Daarnaast staan er twee nieuwe casussen op de planning, waarbij bewust wordt gekeken naar andere sectoren, zoals Urologie (Rotterdam) en Revalidatie bij CVA. Kortom: er is veel kennis en ervaring opgedaan met deze hackathon. Waardevolle relaties zijn opgebouwd en netwerken op elkaar aangesloten. Wordt vervolgd dus. ■

CV



**Pascal Suppers** is managing director van DataHub Maastricht.



**Igor Schoonbrood** is Lead Enterprise Architect bij Maastricht UMC+.