



Rapport bevindingen IBD Hackathon

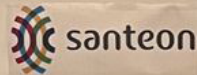
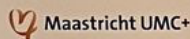
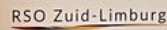
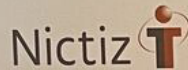
Rapport bevindingen IBD Hackathon

*Finale versie 1.0
15 september 2024*

Inhoudsopgave

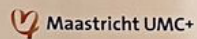
Management Samenvatting	3
Conclusies en aanbevelingen	4
1. Inleiding	5
2. Methode Data Hackathon-IBD	7
2.1. Voorbereiding	7
2.2. Agenda en deelnemers	8
2.3. Kick-off	8
2.4. Teamvorming	9
2.5. Ideeën genereren	9
2.6. Prototyping en ontwikkeling	10
2.7. Mentoring	10
2.8. Pitch voorbereiding	11
2.9. Demo's en presentaties	11
2.10. Jurybeoordeling	12
2.11. Netwerken en samenwerken	12
2.12. Afsluiting en prijsuitreiking	13
3. De IBD-dataset	15
3.1. Bevindingen tijdens hackathon	15
3.2. Conclusies op basis van bevindingen	17
4. openEHR in relatie met Cumuluz en Health-RI	19
4.1. Bevindingen tijdens de hackathon	20
4.2. Conclusies op basis van bevindingen	23
5. Beheer van standaarden	25
5.1. Bevindingen tijdens de hackathon	26
5.2. Conclusies op basis van bevindingen	30
6. Internationale standaarden in deze hackathon	33
6.1. openEHR	33
6.2. Zorginformatie bouwstenen (zibs)	33
6.3. FHIR	35
6.4. De basisgegevensset Zorg (BgZ) en de IPS en EPS	36
6.5. OMOP-CDM	37
Bijlage 1 Referenties	39
Bijlage 2 Lijst van deelnemers	40

Welcome to the IBD Data Hackathon



<https://datahubmaastricht.nl>

datahub@maastrichtuniversity.nl
datahub@mumc.nl



Management Samenvatting

De laatste jaren is de discussie over de inzet van standaarden in Nederland verschoven van het modelleren voor gegevensuitwisseling naar het modelleren voor databeschikbaarheid. Meer dan daarvoor komt daarmee de focus te liggen op het registeren en vastleggen van gegevens naast de uitwisseling ervan. De gebruikte (inter)nationale standaard HL7 FHIR heeft al jaren een prominente rol in het Nederlandse stelsel van informatiestandaarden voor uitwisseling van gegevens. Voor de Nederlandse markt is daarnaast de Zorg Informatie Bouwsteen (zib) ontwikkeld om te voorzien in voor zorgverleners herkenbare modellering van klinische concepten die zorgbreed inzetbaar zijn.

De focus van uitwisseling naar registratie, vastleggen én uitwisseling heeft ervoor gezorgd dat ook de internationale standaard openEHR steeds meer tractie heeft gekregen in de discussies. Niet alleen in Nederland maar ook internationaal. Vergeleken met HL7 FHIR heeft openEHR primair de focus op het vastleggen van klinische gegevens en voorziet in een brede oplossing, bestaande uit modellen (archetypes en templates) en tooling om te komen tot implementeerbare oplossingen.

In een hackathon georganiseerd door DataHub Maastricht en het Maastricht UMC+ hebben diverse partijen gewerkt aan het verkrijgen van inzicht in de samenhang en toepassing van standaarden FHIR, openEHR, zibs en OMOP. De toepassing van deze standaarden is getoetst voor de implementatie van de IBD use-case¹. Generieke doelstellingen voor implementatie van dergelijke sets zijn het verminderen van registratielast, het beschikbaar krijgen en stellen van de juiste data op het juiste moment tijdens het primaire zorgproces en het beschikbaar krijgen van data voor secundair gebruik en (wetenschappelijk) onderzoek. Het hierbij herbruikbaar toepassen van

internationale standaarden is een uitgangspunt om ook gegevensuitwisseling over de grens mogelijk te maken wanneer dat noodzakelijk wordt.

In de regio Zuid-Limburg is ervoor gekozen een openEHR-datastore te gebruiken als basis voor het transmurale longitudinale dossier (levensloofdossier). Bovendien wil men in lijn met de huidige architectuurplaten van de CumuluZ coalitie aansluiten op de toekomstige publieke data-infrastructuur en het landelijk dekkend netwerk. Het CumuluZ-platform richt zich op de databeschikbaarheid voor deze toepassingen. De ontsluiting vindt plaats via API's die als open innovatie worden ontwikkeld, zodat zowel zorgaanbieders als commerciële aanbieders hier zorg-IT toepassingen op kunnen ontwikkelen².

In dit eindrapport van de hackathon in Maastricht hebben we een aantal conclusies en aanbevelingen geformuleerd. De conclusies en aanbevelingen helpen concrete invullingen te geven aan het zorginformatiestelsel. Dit alles binnen kaders van het zorginformatiestelsel om zo de kwaliteit en de ontwikkeling van zorgoplossingen op lange termijn te waarborgen.

Het is van cruciaal belang dat verschillende standaarden in samenhang met elkaar juist worden toegepast in het IT zorglandschap in Nederland. De informatiebehoefte van zorgverleners moeten worden vertaald naar implementeerbare technische specificaties die vervolgens door IT leveranciers in hun systemen kunnen worden doorgevoerd. Er zijn multidisciplinaire teams nodig met veel vertegenwoordiging van zorgverleners om straks data uit EPD's zoals Hix en Epic en andere zorgapplicaties te mappen op openEHR template en FHIR profiles. Dit zal de komende jaren een flinke inspanning zijn die waarschijnlijk stap voor stap per use-case uitgewerkt moet gaan worden in de regio's.

¹ <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/publicaties/documenten/2023/03/09/uitkomstenset---ibd>

² <https://www.cumuluz.org>

Conclusies en aanbevelingen

1. Een openEHR-architectuur die in de regio Zuid-Limburg wordt nagestreefd, lijkt een goede en technische haalbare oplossing voor een leverancier-onafhankelijk longitudinaal dossier en sluit aan bij de nationale visie en strategie gezondheidsinformatiestelsel. Oplossingen voor platformtechnologie maken het mogelijk data en toepassingen te scheiden en daarmee leveranciersonafhankelijk(er) te kunnen werken. Dit zal de vendor lock-in verminderen en innovatie in de zorg bevorderen. openEHR is één van de mogelijkheden om deze technologierichting in te richten en past zowel binnen de architectuur van CumuluZ als die van Health-RI.

2. In een hybride architectuurmodel, waarin zowel openEHR, FHIR en OMOP worden gebruikt, is een conceptueel model, zoals de Nederlandse zibs, nog steeds van belang. Zorgverleners in Nederland kunnen de "zibs-nieuwe-stijl" gebruiken als brug tussen de verschillende standaarden om de herkenbaarheid te waarborgen. Of openEHR archetypes op termijn de Nederlandse zibs kunnen vervangen moet goed worden onderzocht.

3. Investeer in het opdoen van kennis over openEHR naast en in combinatie met FHIR. Sluit aan op de internationale samenwerking en adviseer waar nodig op de noodzakelijke governance. Voer aanvullend een onderzoek uit naar de landelijke opschaling van de standaard openEHR. Onderzoek hoe archetypes-templates en zibs zich op termijn van 3 tot 5 jaar tot elkaar zullen verhouden. Als openEHR als landelijke standaard wordt gekozen, moeten naast de FHIR nl-core profiles ook Nederlandse openEHR templates worden gemaakt en onderhouden. In dit geval moet, net als bij FHIR, ook rekening worden gehouden met de internationale ontwikkelingen op dit gebied.

4. Solide afspraken over landelijk beheer en onderhoud voor de IBD dataset zijn er nog niet, maar deze zijn noodzakelijk om deze set verder te kunnen ontwikkelen. Dat geldt niet alleen voor de IBD dataset. Zorg ervoor dat de governance van de rollen van houder, gebruiker en functioneel- en technisch beheerder volgens de NEN 7522 duidelijk zijn voor alle datasets ontwikkeld in het programma Uitkomstgerichte Zorg (inclusief de IBD-dataset).

5. Hackathons zoals de IBD-hackathon in Maastricht, waarbij experts periodiek samenwerken aan uitdagingen, vraagt om herhaling, focus en verdieping. Werk gelijktijdig aan een community om kennis en tools tijdens en rondom de hackathons met elkaar te delen en beschikbaar te maken. Werk zorgbreed actief multidisciplinair samen en zorg dat teams vaker bij elkaar 'in 1 ruimte' werken om de effectiviteit en efficiency van samenwerking en resultaten te verbeteren.

1

Inleiding

Igor Schoonbrood, enterprise architect MUMC+, kreeg steeds vaker de vraag waarom de Regio Zuid-Limburg kiest voor openEHR, terwijl het landelijke beleid en de keuze van CumuluZ toch FHIR is. Zijn antwoord is dat er niet alleen voor of openEHR of FHIR is gekozen, maar dat beide standaarden net als de OMOP naast elkaar worden ingezet. Zijn gedachten hierover publiceerde hij in een blog³. Dit blog bereikte veel mensen waaronder Walter Kraan van Nictiz die samen met zijn team en met Igor in maart 2024 in gesprek ging⁴. Het gesprek maakte duidelijk dat de opzet, de inzet en de landelijke toepassing van de FHIR-profielen om betere uitleg vragen en dat ook de mogelijkheden van openEHR binnen de nationale datainfrastructuur moesten worden verkend. In dit overleg werd afgesproken om in juni 2024, aan de hand van een concrete praktische casus deze verkenning uit te voeren in de vorm van een hackathon. Omdat er een uitgewerkte dataset voor Inflammatory Bowel Disease (IBD) uit het programma Uitkomstgerichte Zorg beschikbaar was, werd deze set gekozen als casus voor uitwerking.

De IBD-casus heeft betrekking op de implementatie van Uitkomstgerichte Zorg. Het programma Uitkomstgerichte Zorg van het ministerie van VWS heeft een gegevensset opgeleverd, waarin naast patiëntkenmerken en behandelingen klinische- en patiëntgerapporteerde uitkomsten zijn uitgewerkt. Deze set is gekozen voor de hackathon Maastricht mede door de inzet van Marieke Pierik. Zij zet zich al jaren in voor het verbeteren van de zorg voor patiënten met IBD en is sinds de zomer van 2021 benoemd tot profileringshoogleraar met de leerstoel “Real World Data voor chronische aandoeningen met focus op IBD”. Bovendien is zij een van de IBD-experts in de IBD-werkgroep van het programma Uitkomstgerichte Zorg.

Igor heeft het idee van een hackathon geopperd bij Pascal Suppers, managing director van DataHub Maastricht, waar de gegevensbeheerdiensten voor onderzoeken aan MUMC+ en Maastricht university zijn ondergebracht. Met hem ging het idee voor een hackathon over naar een concreet plan waarbij de hackathon van 10 tot 14 juni 2024 bij DataHub Maastricht een feit werd.

Dit document is een verslag van de bevindingen rondom deze Hackathon.



Speciale dank aan Pascal Suppers en Walter Kraan. Zonder hun was deze Hackathon niet mogelijk geweest.

³ <https://itcadvies.nl/wp-content/uploads/2024/01/OpenEHR-FHIR-ZIB-CumuluZ.pdf>

⁴ <https://nictiz.nl/publicaties/in-gesprek-met-igor-schoonbrood/>



Maastricht UMC+
DataHub

Welcome
to the IBD
Data Hackathon

Victiz

health Ri

https://

2

Methode Data Hackathon-IBD

In dit hoofdstuk wordt de methode die is gebruikt voor de hackathon uitgelegd.

Een hackathon is typisch gestructureerd rond een aantal standaardonderdelen die helpen bij het organiseren van het evenement en het faciliteren van de deelname van deelnemers. Het generieke doel van deze hackathon was om via snelle prototyping, analyse en met creativiteit de problemen die men tegenkomt bij de vier user stories rondom de IBD-data usecase op te lossen, witte vlekken in kaart te brengen en van en met elkaar te leren. Gedurende deze hackathon werd geopperd hier een vervolg aan te geven door frequenter hackathons te organiseren. Daarom is hieronder de gebruikte methodiek beschreven met het oog op verdieping en vervolg in de komende jaren.

2.1. Voorbereiding

Tijdens de voorbereiding van een hackathon wordt een backlog aangemaakt met user story's. Deze worden geüpload op de digitale samenwerkingsomgeving van DataHub, waar bestanden kunnen worden geüpload en tekst kan worden toegevoegd.

In de voorbereiding is een backlog aangemaakt en er zijn 4 user story's opgesteld. Iedere "hoofdsponsor" heeft één user story opgezet en aangeleverd. Deze user stories hadden meer het karakter van epics (<https://scrumguide.nl/epic/>). Door de brede vraagstelling in de epics moesten de teams zelf focus aanbrengen om zo delen van de epics beantwoord te krijgen.

Voor alle deelnemers is vooraf toegang geregeld tot internet op locatie en er is een wiki omgeving opgezet (DataHub Collaboration Zone) waar vooraf en tijdens de hackathon documenten zijn gedeeld en (tussen) resultaten zijn geplaatst. Alle deelnemers zijn gevraagd om als voorbereiding de vier user story's door te lezen.

De vier user story's:

1. User story "IBD"

Owner: M. Pierik

Als IBD-zorgverlener wil ik de zorg voor mijn patiënten verbeteren op basis van informatie uit het zorgproces zodat we de individuele patiënt gepaste zorg op maat kunnen bieden.

2. User story

"Collaboration Health-RI & CumuluZ & Regio"

Owner: I. Schoonbrood

Als Enterprise Architect van MUMC+ en RSO-ZL wil ik de regionale IT-infrastructuur voor gegevensuitwisseling naadloos aansluiten en onderdeel worden van de landelijke CumuluZ IT infrastructuur en Health-RI, zodat de data voor eindgebruikers altijd beschikbaar zal zijn via de door ons ondersteunde duurzame IT-infrastructuur.

3. User story

"Relations zib with Information models"

Owner: W. Kraan

Als Nictiz ontwikkelteam wil ik onderzoeken hoe de IBD-dataset uit het programma Uitkomstgerichte Zorg in openEHR compatibel is met de mapping van dezelfde set op FHIR en wat de rol van de zibs kan zijn om deze kloof te overbruggen. Zodat we generieke richtlijnen kunnen maken voor de vertaling tussen openEHR en FHIR-implementaties in Nederland, zowel voor data gedefinieerd via zibs als non-zib data-elementen.

4. User story "Governance & tooling"

Owner: P. Suppers

Als ontwikkelteam wil ik dat het beheer van de IT-standaarden die wij gaan gebruiken goed is geregeld en dat de juiste tooling beschikbaar komt, zodat we met Nederlandse partners kunnen samenwerken aan gezamenlijke usecases.



2.2. Agenda en deelnemers

De hackathon is zoveel mogelijk conform de scrum-werkwijze opgezet. Nadat de conceptagenda is gemaakt en de deelnemers worden uitgenodigd krijgt iedereen (na toezegging) ook toegang tot deze files. Een conceptagenda en deelnemerslijst is dan gereed en dient tijdens de hackathon als kapstok.

Voor de IBD-data hackathon zijn vanuit MUMC+, MUMC+ datahub, Maastricht University, Zuyderland ziekenhuis, RSO Zuid-Limburg, Nictiz, VZVZ, Health-RI, UMCG en Santeon mensen gevraagd om zich een week vrij te maken om onsite bij DataHub Maastricht samen te werken aan de geschetste IBD-data usecase.

Voorafgaand aan de hackathon is een conceptagenda opgesteld. Alle deelnemers zijn zorgvuldig over 3 teams verdeeld. Per team is er één persoon bereid gevonden om als teamlead te zorgen voor een gestructureerde aanpak, het team gemotiveerd en gefocust te houden op het behalen van de doelen binnen de beperkte tijd van de hackathon. De teamleads fungeerden als eerste aanspreekpunt (in scrum-terminologie Product Owners) voor de organisatoren. De hackathon is zoveel mogelijk conform de scrum werkwijze opgezet.

2.3. Kick-off

Dit is een openings sessie waarin de organisatoren het doel en de regels van een hackathon uitleggen, belangrijke informatie delen en de deelnemers inspireren om actief deel te nemen. Hierin wordt iedereen bijgepraat over de achtergrond en gang van zaken tijdens de hackathon.

Bij de start van de hackathon hebben medewerkers van Nictiz, MUMC+ en DataHub Maastricht hun kijk gepresenteerd op de geschetste IBD-usecase en plenair de aanwezigen geüpdatet over de status en beschikbaarheid van de standaarden, informatiemodellen en hun werk en bevindingen.

- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-IBD-Current-Status-2024.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Nictiz-Current-Status-2024.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-OMOP-Current-Status-2024.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-openEHR-Current-Status-2024.pdf>

Door Rachel Dunscombe, CEO van openEHR international is een presentatie gegeven over de structuur van de organisatie openEHR, de samenwerking met andere standaardisatie-organisaties zoals HL7 en SNOMED international. Zij wees de deelnemers ook op initiatieven van Wales in het Verenigd Koninkrijk en Australië.

- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-CEO-openEHR.pdf>



2.4. Teamvorming

Een periode waarin deelnemers teams vormen of zich bij bestaande teams voegen. Dit kan spontaan gebeuren of georganiseerd worden door de organisatoren.

De deelnemers zijn op basis van hun functieomschrijving en organisatie door de hackathonorganisator verdeeld in drie teams van ieder ongeveer 10 individuen. Tijdens de verdeling is er gekeken of ieder team dezelfde competenties kreeg toebedeeld en of iedere organisatie evenredig over de teams was verdeeld. Tevens is er bij de samenstelling per team een zwaartepunt op basis van één van de user stories gehanteerd zonder dat dit kenbaar is gemaakt.

- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-teams.pdf>

Lessons Learned is dat alle teams op Strategisch en Tactisch en Operationeel niveau moesten, acteren waardoor niet iedereen op al die niveaus kon participeren, wellicht een volgende keer de teamindeling daarop samenstellen. Aan de andere kant heeft dit wel geleid tot meer begrip voor elkaars uitdagingen.

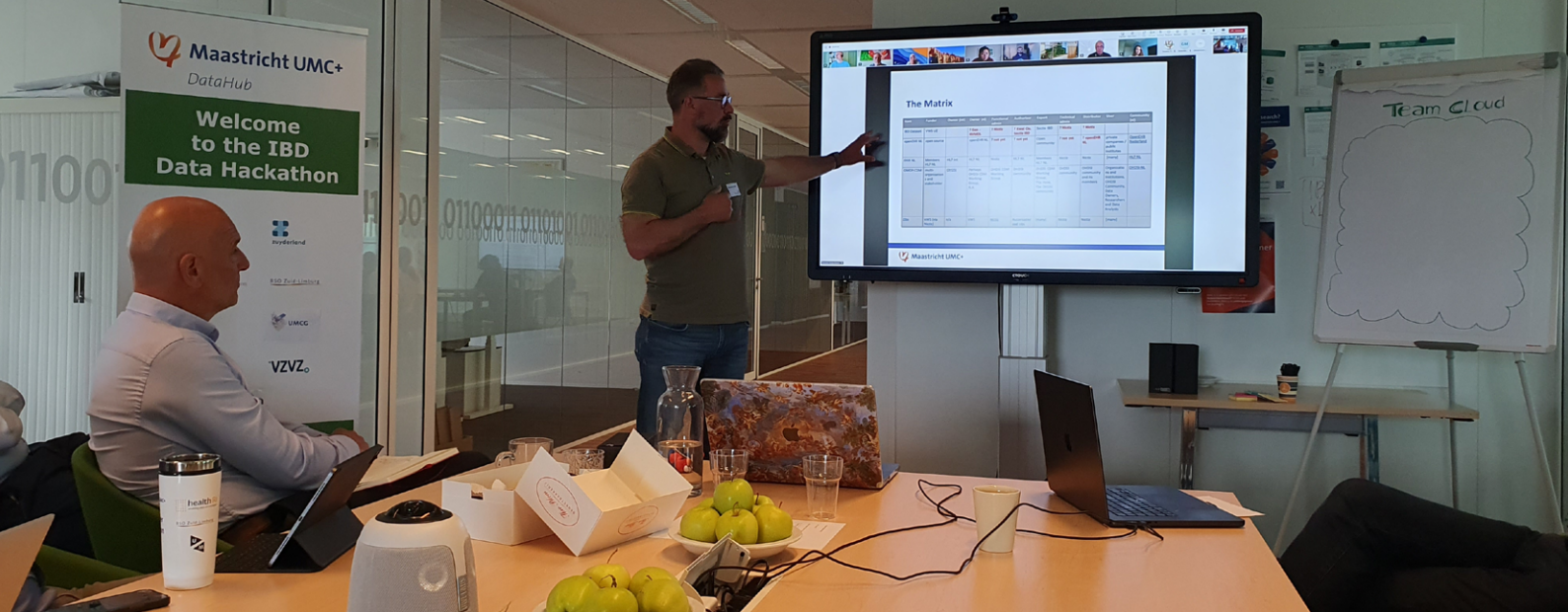
2.5. Ideeën genereren

Een fase waarin deelnemers van het team brainstormen en ideeën genereren om het probleem of de uitdaging van de hackathon aan te pakken. Dit kan individueel of in teams gebeuren.

Aan het eind van de eerste dag zijn de deelnemers uiteengegaan om in hun team vanuit hun eigen kennis en kunde te bedenken hoe en wat zij aan het eind van de week wilden gaan opleveren en wat zij daarbij (van elkaar) nodig hadden. Het bedenken van een naam voor het team is een manier om meteen aan teambuilding te werken.

De namen zijn geworden:

- *IBD data hackathon team United Data Rebellions*
- *IBD data hackathon team DNZR*
- *IBD data hackathon team OpenFire*



2.6. Prototyping en ontwikkeling

De belangrijkste werkfase waarin teams hun ideeën omzetten in prototypes, softwaretoepassingen, hardwareoplossingen of andere projecten. Dit omvat meestal intensieve samenwerking en ontwikkeling.

Vanaf dinsdag tot en met donderdag is gestart met een daily stand-up per team. De teamleads hebben een paar keer met de organisatoren kort hun aanpak en stand van zaken gedeeld. Daaruit kwamen een aantal verbeterpunten, zoals het wederzijds openstellen van de documentatie per team en een plenaire sessie over aanpak en stand van zaken. Na de eerste hands-on dag kwam er ook de behoefte aan thematische sessies. Er was een plenaire sessie met Australië en een FHIR-sessie met selectieve groep. Ook de IBD-experts grepen de aanwezigheid van Marieke Pierik aan, om een hele dag samen te zitten en zo zelfs een nieuw vierde team te vormen.

- *IBD data hackathon team Data4IBD*

2.7. Mentoring

Vaak zijn er mentoren beschikbaar, meestal experts uit de industrie of ervaren professionals die deelnemers adviseren begeleiden bij technische uitdagingen, zakelijke ontwikkeling, enzovoort.

Essentieel tijdens deze hackathon is de dagelijkse aanwezigheid van de twee organisatoren die op elk moment gedurende de dag beschikbaar waren om vragen te beantwoorden en richting te geven aan de aanwezige deelnemers. Daarnaast werd frequent informatie opgehaald en mensen 'geleend' uit de andere teams als expertise werd gemist. Diverse experts van binnen en buiten de hackathon zijn geconsulteerd wanneer er zich onduidelijkheden voordeden. Op woensdagochtend werd de hele groep bijgepraat vanuit Australië door Sparked team die momenteel een kleine twee jaar bezig zijn met het uitwerken van de Australische standaarden via openEHR met ontsluiting van gegevens via FHIR.

- *Meeting recording Australian Sparked team.*
- *<https://datahubmaastricht.nl/files/IBDHackathon-TheAustralianSparkedteam.mp4>*

Gedurende deze dagen was er in de middag een afstemming ingepland met de drie teamleaders en de hackathon organisatoren, als ook waren er momenten voor plenaire terugkoppeling als dat nodig werd geacht.



2.8. Pitch voorbereiding

Teams bereiden een presentatie (pitchdeck) voor om hun projecten aan een jury en publiek te presenteren.

Op donderdag, de dag voor het einde van de hackathon is door de teams hard gewerkt aan de presentaties voor de volgende dag als ook de demonstraties van wat zij hebben gemaakt. Met achteraf een wat te ruime scope in de userstories, zijn veel deelnemers in de loop van de nacht doorgestaan om op vrijdagochtend toch te kunnen tonen wat zij hebben bereikt via een presentatie en demonstraties. Met meer tijd dan beschikbaar bleek vrijwel alles oplosbaar, waardoor de teams uitermate enthousiast aan het werk bleven.

2.9. Demo's en presentaties

Elk team presenteert hun project aan de jury en publiek. Dit omvat meestal een demo van hun prototype en een korte presentatie waarin ze het probleem beschrijven, hun oplossing uitleggen en de impact ervan benadrukken.

Op vrijdagochtend haakten een aantal extra deelnemers en geïnteresseerden aan via een teams webmeeting waar ieder team 40 minuten kreeg voor de presentatie van de resultaten en demonstratie van wat zij hebben gemaakt. De 'proof of concepts' werden gedemonstreerd aan de aanwezigen via Jupyter notebooks, waarmee de teams in stappen aan de aanwezigen konden laten zien wat zij hadden gemaakt en wat hierin werd bereikt.

- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Final-presentation-DATA4IBD.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Final-presentation-DNZR.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Final-presentation-Open-Fire.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Final-presentation-United-Data-Rebellions.pdf>



2.10. Jurybeoordeling

De jury beoordeelt de projecten op basis van vooraf bepaalde criteria, zoals innovatie, technische uitvoering, haalbaarheid en presentatiekwaliteit. De winnende team(s) worden gekozen en prijzen worden uitgedeeld.

De teams werden na hun presentaties plenair door de 4 juryleden beoordeeld, waarna team United Data Rebellions uiteindelijk de hoogste score heeft bereikt. <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-TheFAIR-est-teams.pdf>



2.11. Netwerken en samenwerken

Tijdens de hackathon is er vaak ruimte voor deelnemers om te netwerken, ideeën uit te wisselen en samen te werken met andere teams, mentoren en sponsors.

De telkens uitstekende en gezonde lunch werd alle dagen in het centrale gedeelte bij DataHub Maastricht geserveerd. Dit gaf deelnemers zowel ruimte voor uitwisseling van ervaring als en netwerken ook een moment om juist even terug te trekken uit het groepsgebeuren. Midden in de week was een diner in een restaurant op het Vrijthof in Maastricht gepland waar iedereen, organisatoren en deelnemers aanwezig waren. Gedurende de week zijn er vanuit DataHub Maastricht via LinkedIn vaak updates gestuurd, die goed werden geliked en gelezen binnen het netwerk. Ook de organisatoren van de openEHR masterclass zijn langsgekomen en hebben de deelnemers verrast met een ijsje.



2.12. Afsluiting en prijsuitreiking

Een afsluitende ceremonie waarin de winnaars worden bekendgemaakt, er bedankjes worden uitgesproken naar alle deelnemers, mentoren en sponsors en enkele laatste woorden worden uitgesproken door de organisatoren.

Tijdens de afsluiting is via een powerpoint met diverse foto's de week doorgelopen en is er besproken hoe de resultaten verder tot een rapport zullen worden verwerkt dat zal worden aangeboden aan Bianca Rouwenhorst, directeur informatiebeleid, tevens CEO bij het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Daarnaast zal er nog een vervolgoverleg komen voor een eventueel vervolg op deze hackathon.

Het werd bijzonder gewaardeerd dat Leonique Niessen, bestuurder Nictiz en Walter Kraan, manager productontwikkeling en beheer Nictiz hierbij fysiek aanwezig waren.






Maastricht UMC+
DataHub

Welcome to the IBD
Data Hackathon

Nictiz
healthRI

IBD DATASET - PATIENT CHARACTERISTICS



- BASED ON THE LATEST DATA
- THE NUMBER OF PATIENTS REGISTERED TO THE HOSPITAL
- PLANNING TO GO TO THE LOCAL HOSPITAL
- THEIR THE DIAGNOSIS
- COMORBIDITIES
- THEY WANT TO GO TO A SPECIALIST
- PROBLEMS ABOUT ACCESSING THE HOSPITAL

3

De IBD-dataset

Dit hoofdstuk beschrijft hoe de IBD-dataset tot stand is gekomen, waar men tijdens de hackathon tegenaan is gelopen en wat er nodig is om tot een landelijke IBD standaard te komen.

De IBD-dataset is gemaakt binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, fase I. De resultaten hiervan zijn beschreven in het eindrapport⁵ en de uitkomstset in Excel⁶.

De IBD-dataset is gemaakt binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg, fase I. De resultaten hiervan zijn beschreven in het eindrapport en de uitkomstset in excel.

Voor het maken van een interoperabele dataset die ook door IT leveranciers kan worden ingebouwd in applicaties is echter meer nodig. Het moet in ieder geval duidelijk worden welke gegevens wanneer in het zorgproces vastgelegd of uitgewisseld moeten worden, zodat IT-leveranciers exact weten wat ze in schermen, formulieren en workflows moeten implementeren. Daarnaast moet data die wordt vastgelegd ook “FAIR” zijn om onder andere hergebruik van gegevens mogelijk te maken. Deze FAIR-principes dienen als richtlijn om data geschikt te maken voor hergebruik onder duidelijk beschreven condities, door zowel mensen als machines. FAIR⁷ is een acroniem voor:

- Findable - vindbaar;
- Accessible - toegankelijk;
- Interoperable - uitwisselbaar;
- Reusable – herbruikbaar.

Deze principes hebben tot doel gegevens niet alleen computer leesbaar te maken maar dat computersystemen gegevens kunnen vinden, benaderen, koppelen en te hergebruiken zonder of met minimale menselijke tussenkomst. Het is van cruciaal belang dat we in Nederland de registratielast in de

zorg verlagen en het hergebruik van gegevens mogelijk maken. Het is een mooie ambitie, maar het is in de praktijk best ingewikkeld.

Wat was de stand van zaken met betrekking tot de IBD-dataset? Na oplevering van de IBD-dataset door programma UZ is Nictiz aan de slag gegaan met het uitwerken van deze set in de open source tool ART-DECOR. De ART-DECOR tool wordt wereldwijd gebruikt in meer dan 80 projecten, met name in Europa, waaronder Duitsland, Oostenrijk, Noorwegen, Polen, en Nederland. Met ART-DECOR kun je de IBD-dataset FAIR beschrijven door de verschillende elementen in de dataset zoals de generieke en IBD-specifieke patiëntkenmerken, de behandelkenmerken, uitkomsten en alle gebruikte waardelijsten te koppelen aan de juiste internationale terminologie standaarden (SNOMED, LOINC) als ook precies te specificeren welke gegevens wanneer worden uitgewisseld en door wie (transactie scenario's). In het programma UZ fase I is het voorwerk gedaan door de gegevelementen in de spreadsheet te mappen op de zibs.

3.1. Bevindingen tijdens hackathon

Tijdens de IBD-hackathon bleek dat het overzetten van de deliverables uit programma UZ naar een dataset in ART-DECOR nog niet gereed is. Nictiz had nog veel open vragen van terminologen en informatieanalisten die op antwoord wachten. Er waren geen afspraken en er was geen consensus over het inhoudelijk, functioneel en technisch beheer van deze informatiestandaard en dus is het onduidelijk waar de informatieanalisten naartoe moeten met hun vragen en bevindingen. In Maastricht is er hard gewerkt om, samen met de aanwezige zorgverleners, antwoorden te krijgen op veel openstaande vragen. Daarnaast bleek tijdens deze analyse dat de zorgverleners op sommige punten sterke twijfel hadden of de specificatie in Excel wel was wat er destijds in de werkgroep was besloten.

⁵ https://datahubmaastricht.nl/files/v3-Eindrapport_doorontwikkelfase_IBD_V1_0.pdf

⁶ <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/publicaties/documenten/2023/03/09/uitkomstset---ibd>

⁷ <https://nl.wikipedia.org/wiki/FAIR-principes>



Aangezien een afgestemde en correcte set als randvoorwaarde voor een succesvolle doorgang werd gezien, is na dag twee door de groep besloten een paar mensen de rest van de week samen te laten werken aan het zoveel mogelijk beantwoorden van vragen en het ophelderen van onduidelijkheden. Het is spijtig dat er op dit moment geen actieve UZ-IBD werkgroep meer is, zodat inhoudelijke aanpassingen van de set (wijzigingsverzoeken) tijdens de hackathon formeel geen landelijk draagvlak hebben.

De Excel met de IBD-dataset bevat naast de IBD ziekte-specifieke gegevens en processen ook het gestandaardiseerde generieke deel van de dataset die bij alle programma UZ ziektebeelden hetzelfde is. Excel is echter geen basis voor verdere verwerking en de landelijke informatiestandaarden zijn uitgewerkt in ART-DECOR. De in Excel 'platgeslagen set' moet in ART-DECOR worden omgezet naar een minimale dataset met diverse relaties naar andere zorgstandaarden en generieke onderdelen zoals de zibs, waardelijsten,

terminologiebindingen, uitwisselscenario's met exacte inhoud van over te sturen gegevens op deze momenten. Dit maakt het voor de zorgverlener soms onoverzichtelijk en moeilijk te lezen al zijn er meerdere type weergaven beschikbaar⁸.

Daarnaast wordt bij de pathologie en radiologie verslagen de mogelijkheid om gestructureerde data over te nemen gemist, want op dit moment ziet de IBD-zorgverlener alleen de platte tekst, zelfs als deze wel gestructureerd zijn vastgelegd. De BgZ die bij verwijzing wordt doorgestuurd of wordt opgehaald dient in zijn geheel en dus in de context zoals door de verwijzer opgemaakt beschikbaar te blijven.

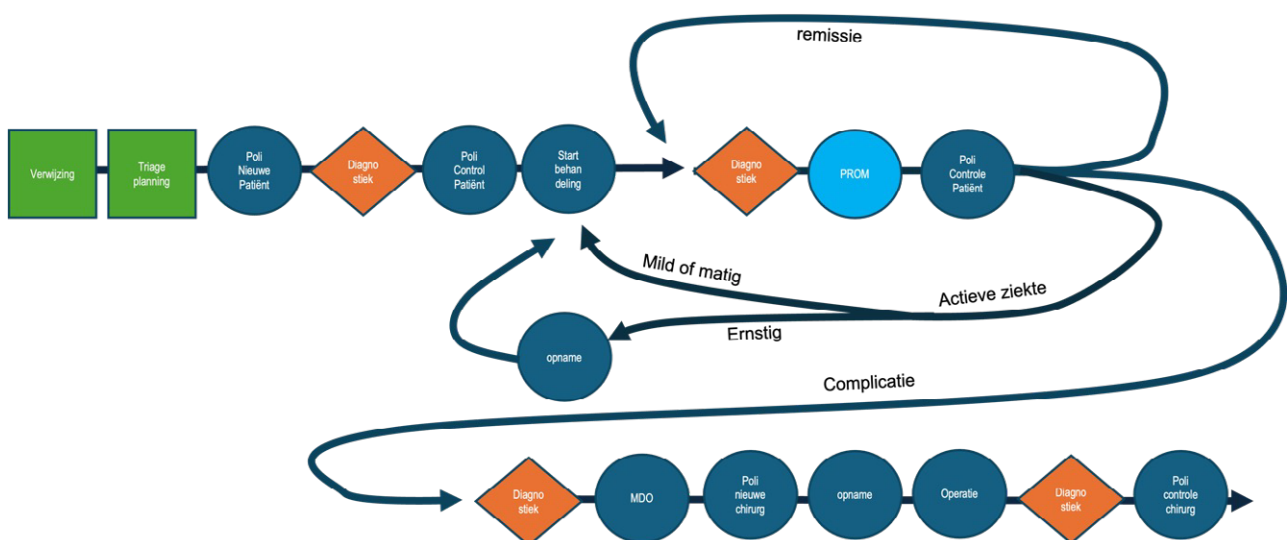


Figure 1 het IBD zorg proces

⁸ <https://nictiz.nl/toepassing-en-gebruik/art-decor/>

3.2. Conclusies op basis van bevindingen

1. Zorg ervoor dat de rollen van functioneel- en technisch beheerder en andere rollen volgens de NEN 7522 duidelijk zijn voor alle datasets ontwikkeld in het programma UZ (inclusief de IBD-dataset).

2. Zorg voor een IBD-zorgverlener expertgroep die geconsulteerd kan worden bij vragen rondom de uitwerking in ART-DECOR, toekomstige wijzigingsverzoeken en vragen over implementatie. Wijzigingen van de set vergen landelijke consensus van zorgverleners.

3. Er moet over de hele lijn tooling beschikbaar komen die voor IT leveranciers en informatiedeskundigen, maar ook voor een zorgverlener herkenbaar en begrijpelijk is. Wellicht dat ook door de samenwerking tussen HL7 en openEHR nieuwe tooling beschikbaar komt die voor Nederland bruikbaar is.

4. Er moet onderzocht worden hoeveel dubbel werk kan worden voorkomen en hoeveel waarde er gecreëerd kan worden als alle data gestructureerd wordt uitgewisseld tussen zorgaanbieders en ook binnen het ziekenhuis zelf. Dit gaat met name om data uit de BgZ, en voor de IBD-casus ook de radiologie-, pathologie- en operatieverslagen. Hier wordt data soms wel gestructureerd vastgelegd maar niet uitgewisseld in een vorm dat het gestructureerd overgenomen kan worden.



4

openEHR in relatie met Cumuluz en Health-RI

Dit hoofdstuk gaat over de bevindingen vanuit de hackathon op de beoogde IT-infrastructuur in Zuid-Limburg in relatie tot de huidige CumuluZ en de op te stellen of aan te passen Health-RI architectuur.

Cumuluz geeft aan dat gezondheidsdata versnipperd is over vele verschillende systemen. Dit zorgt ervoor dat zorgverleners niet altijd de juiste informatie hebben om de beste zorg te verlenen. Ook de patiënt zelf heeft vaak niet het overzicht. De beperkte beschikbaarheid van data is bovendien een obstakel voor het vernieuwen van de zorg. Dit belemmert de mogelijkheid om nieuwe behandelingen te onderzoeken. CumuluZ heeft de intentie hier verandering in te brengen. Het streven is om de optimale beschikbaarheid van gezondheidsdata te bereiken, zodat de beste gezondheidszorg mogelijk is⁹.

Cumuluz heeft tot doel het digitale snelwegnet te worden voor informatie-uitwisseling. Het streven is een landelijk netwerk van systeemafhankelijke data beschikbaarheid te maken, wat dubbele opslag, dubbele administratieve handelingen en diagnostiek moet verminderen. Een publieke architectuur/infrastructuur die niet afhankelijk is van concurrentie of commerciële winsten. Het aanbod is niet specifiek voor bepaalde leveranciers of van eigenaars.

Cumuluz is ontstaan vanuit de UMC's, maar is momenteel een samenwerking tussen NVZ, Santeon, mProve, ZN en NFU. De eerste stappen zijn gezet binnen deze coalitie, en andere zorgbranches worden benaderd om zich aan te sluiten. Dit jaar is bekend geworden dat CumuluZ een belangrijke rol zal spelen in de plannen van VWS om landelijke databeschikbaarheid in de zorg te realiseren.

Daar de RSO-Zuid Limburg al gekozen heeft voor openEHR, werd in de hackathon praktisch onderzocht hoe openEHR geïntegreerd kan worden in de plannen van CumuluZ en Health-RI. De output van de hackathon wordt gebruikt voor de IBD Proeftuin CumuluZ Health-RI, welke begin juni 2024 officieel onderdeel van CumuluZ is geworden.

In deze proeftuin zullen:

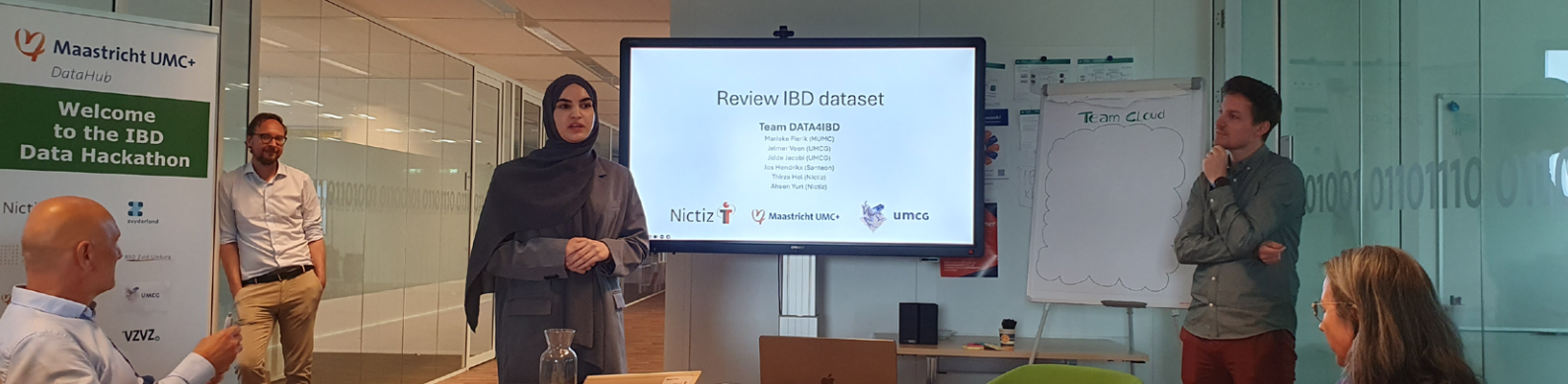
1. UMCG en Erasmus MC de dataset over de CumuluZ infrastructuur uitwisselen en/of vastleggen in FHIR-formaat.
2. MUMC+ en Zuyderland als onderdeel van de RSO-ZL zullen de dataset vastleggen in een gefedereerde openEHR infrastructuur en daarnaast deze dataset over de CumuluZ infrastructuur uitwisselen met FHIR.
3. Verder wordt er voor de onderzoeker gekeken naar OMOP om de verkregen data te kunnen analyseren.

Proeftuin 3: PoC CumuluZ – Health-RI



*Figure 2
proeftuin 3 2024 CumuluZ*

⁹ <https://www.cumuluz.org>



In de regio Zuid-Limburg wordt er op basis van een Federated openEHR een longitudinaal dossier opgebouwd dat, als openEHR clinical data stores (CDS), geschikt is om zowel een spreekkamer-dashboard als

een verbeter-dashboard te maken. Daarnaast wil men deze openEHR CDS gebruiken om aan onderzoekers data in OMOP-CDM format beschikbaar te maken voor (wetenschappelijk) onderzoek (zie ook paragraaf 6.5).

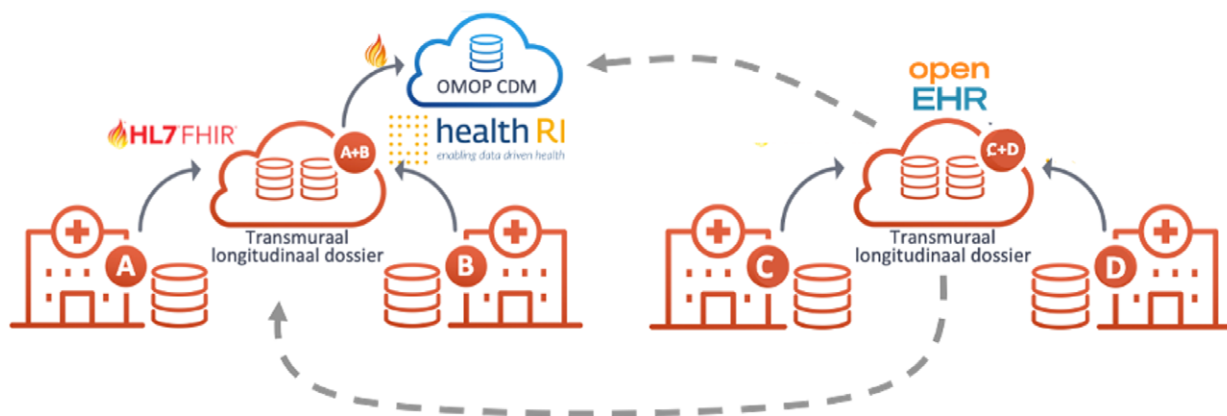


Figure 3 Overzichtsplaatje Proof of Concept 3 na aanhaken MUMC+ met openEHR 1 juni 2024

4.1. Bevindingen tijdens de hackathon

Om een verbeter-dashboard te maken, wordt gekeken naar het direct ontsluiten van data in de openEHR CDR naar een rapportageomgeving met visualisatie via dashboards.

Voor het spreekkamer-dashboard is het belangrijk dat data vrijwel direct van registratie in een dashboard komt omdat patiënten nog in de wachtkamer op de poli vragenlijsten invullen. Tijdens het consult met de IBD-arts zullen ze aan de hand van een dashboard vervolgens met de patiënt worden besproken. Dit impliceert dat de zorgdata van de patiënt uit het EPD, als ook de mijnIBD patient app, direct na registratie naar de openEHR CDR moeten worden gestuurd.

Archetype Query Language (AQL) blijkt zeer geschikt om data uit een openEHR database te halen. Dit is een onderdeel van de openEHR-specificaties. Het stelt de data scientist of BI-architect in staat om gegevens op te halen uit elk compatibel openEHR-systeem. Alleen openEHR archetypen moeten bekend zijn om

query's te maken en zo selecties te maken die naar de rapportage omgeving gestuurd kunnen worden. Dit kan zowel voor summary data, zoals "geef mij het aantal patiënten met de ziekte van Crohn en met Colitus Ulcerosa" als om patiëntgebonden data, bijvoorbeeld "geef mij van patiënt 123 een overzicht van alle huidige medicatie".

FHIR heeft Clinical Quality language (CQL) vergelijkbaar met AQL.

Net als bij openEHR worden de data opgeslagen in instances die zijn gebaseerd op FHIR-profiles. Het lijkt erop dat zowel AQL als CQL, data vanuit een CDR naar een dashboard of een OMOP-CDM database kunnen sturen. Tijdens de hackathon hebben de teams zich beziggehouden met zowel AQL als CQL, waarbij de kennis over AQL groter was in de groep dan kennis over CQL. Wel werd opgemerkt dat CQL ook bruikbaar is. De deelnemers hebben aangegeven dat er nog meer ervaring moet worden opgedaan en dat deze vooral met elkaar moet worden gedeeld.



AQL (Archetype Query Language) en CQL (Clinical Quality Language) zijn beide talen die in de context van gezondheidszorgsystemen worden gebruikt, maar ze dienen verschillende doelen:

Doel	AQL is specifiek ontworpen voor het ophalen van gegevens uit openEHR-systemen. Het stelt gebruikers in staat om gegevens te extraheren op basis van archetypen en paden binnen de hiërarchische structuur van openEHR-composities.	CQL is gericht op klinische kwaliteit en wordt gebruikt voor het definiëren van kwaliteitsmaatregelen en beslissingsondersteuning
Gebruik	AQL wordt voornamelijk gebruikt voor het zoeken naar en ophalen van klinische gegevens in openEHR-repositories.	CQL wordt ingezet voor het formuleren van klinische logica, zoals cohortdefinities, kwaliteitsmetingen en beslissingsregels.
Syntax	AQL heeft een complexere syntaxis en maakt gebruik van paden gebaseerd op archetypen	CQL heeft een eenvoudiger syntaxis en is gericht op het beschrijven van klinische logica
voorbeeld	Je kunt AQL gebruiken om specifieke observaties of metingen op te halen binnen een openEHR-compositie.	Je kunt CQL gebruiken om een kwaliteitsmaatregel te definiëren voor diabetesbeheer.
Voordelen AQL	<ul style="list-style-type: none"> • Specifiek voor openEHR: AQL is ontworpen voor het ophalen van gegevens uit openEHR-systemen. Als je een openEHR-repository hebt, biedt AQL een gestructureerde manier om specifieke gegevens op te halen. • Flexibiliteit: AQL maakt gebruik van paden gebaseerd op archetypen, waardoor je specifieke elementen binnen composities kunt targeten. Dit geeft je meer flexibiliteit bij het zoeken naar gegevens. 	
Voordelen CQL	<ul style="list-style-type: none"> • Klinische Kwaliteit: CQL is gericht op klinische kwaliteit en wordt gebruikt voor het definiëren van kwaliteitsmaatregelen. Het helpt bij het beoordelen van de effectiviteit van zorgprocessen. • Herbruikbaarheid: CQL-logica kan worden hergebruikt voor verschillende toepassingen, zoals kwaliteitsmetingen, beslissingsondersteuning en computergestuurde richtlijnen. 	

Kortom, AQL is specifiek en werkt alleen op openEHR-gegevens, terwijl CQL zich richt op klinische kwaliteit en beslissingsondersteuning en ook werkt op min of meer willekeurige databases¹⁰.

Gegevens in deze tabel verkregen via co-pilot prompts “wat zijn de verschillen tussen AQL en CQL” en “Wat zijn de voordelen van het gebruik van elk”

¹⁰ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31437899/>



Tijdens de 5-daagse hackathon hebben de deelnemers een openEHR CDS (database) opgezet voor IBD. De internationale archetypes beschikbaar in de Clinical Knowledge Manager (CKM)¹¹ bleken geschikt om alle onderdelen van de velden uit de IBD-dataset patiëntkenmerken te mappen. Voor een aantal is vervolgens een template gemaakt. De deelnemers hebben tijdens de hackathon zowel via FHIR als via CSV-formaat data uit het EPD in de openEHR Clinical Data Repository (CDR) geïmporteerd. Vervolgens zijn er twee dashboards gemaakt. Een via FHIR CQL, de ander via openEHR AQL.

Naast de data-extractie voor de dashboards is er ook data in OMOP-CDM geëxtraheerd en opgeslagen. Hieruit blijkt dat data uit een openEHR CDS ook beschikbaar zal zijn voor onderzoekers binnen en buiten het MUMC+. Deze data kunnen geanonimiseerd via een file of een database beschikbaar gemaakt worden of via federated queries beschikbaar worden gesteld en zo opgehaald worden door onderzoekers.

Data Federation is een methode die twee of meer verschillende bronnen gebruikt die niet fysiek op dezelfde locatie staan. Bijvoorbeeld de openEHR CDR van MUMC+ en die van Zuyderland. Ook een onderzoeker in het UMCG zou na toestemming geanonimiseerde data vanuit deze bronnen kunnen overhalen en lokaal neerzetten voor analyses.

Kanttekening bij de conclusies is dat tijdens de pilot (noodgedwongen) de meer technisch georiënteerde mensen de mapping naar openEHR hebben gedaan zonder de input van de zorgverlener. Om straks data uit EPD's zoals Hix en Epic te mappen op openEHR templates zijn multidisciplinaire teams nodig met veel vertegenwoordiging van zorgverleners. Dit zal hoe dan ook een flinke inspanning zijn die waarschijnlijk stap voor stap per use-case uitgewerkt moet gaan worden in de regio's.

¹¹ <https://ckm.openehr.org/ckm/>

4.2. Conclusies op basis van bevindingen

1. Een architectuur met openEHR lijkt vooralsnog een goede en technisch haalbare oplossing voor een leverancier-onafhankelijk longitudinaal dossier en sluit aan bij de nationale visie en strategie gezondheidsinformatiestelsel. Het past ook binnen de architectuur van CumuluZ en Health-RI. Wel vergt dit meer onderzoek dan alleen de ervaringen met de IBD casus tijdens de hackathon. Dit zal in de regio Zuid Limburg op grotere schaal worden beproefd.

2. Hackathons zoals de IBD-hackathon in Maastricht, waarbij experts periodiek samenwerken aan uitdagingen vraagt om herhaling en verdieping. Werk gelijktijdig aan een community om kennis en tools tijdens en rondom de hackathons met elkaar te delen en beschikbaar te maken, en ook gezamenlijk tooling te gebruiken.

3. Inventariseer de zorgen die verschillende stakeholders (waaronder interoperability experts) hebben bij het hanteren van verschillende technische- en logische informatiemodellen (FHIR, openEHR en OMOP-CDM). Onderzoek hierna hoe zorgen kunnen worden weggenomen en problemen kunnen worden opgelost.

4. Indien openEHR ook als landelijke standaard wordt opgenomen dan wordt het noodzakelijk om naast de FHIR nl-core profiles ook landelijke openEHR 'nl-core' templates te gaan maken en te onderhouden. Net als bij FHIR moet hier zeker ook gelet worden op de internationale ontwikkelingen op dit vlak.

5. Er moet onderzoek gedaan worden naar de beperkingen van FHIR, openEHR, en OMOP met betrekking tot performance (hardware, software, netwerkinfrastructuur en datacenters).

6. Er moet onderzocht worden welke performance eisen er gesteld worden aan de verschillende types dashboards.

7. Om de kwaliteit van data in de CDR te kunnen vertrouwen en conclusies op basis van dashboards en onderzoek te kunnen doen, is er informatie op detailniveau en/of procesafspraken nodig (metadata over de vastlegging van deze gegevens).



5

Beheer van standaarden Health-RI

Data lineage betreft een volledig (gedocumenteerd) spoor dat de oorsprong en evolutie van data beschrijft. In het kader van de hackathon gaat dit om IBD-data. Vanuit een definitie van die gegevens uit de spreadsheet van programma UZ (IBD dataset v2.0 in onderstaand plaatje) wordt deze omgezet naar een implementeerbare standaard voor vastleggen en uitwisselen, die we informatiestandaard zouden kunnen noemen wanneer deze eenmaal gereed is (UZ IBD FHIR implementatiegids in onderstaand plaatje).

Deze informatiestandaard wordt dan door IT leveranciers in hun zorginformatiesysteem ingebouwd. Zij doen dit aan de hand van een implementatiegids waarin wordt verwezen naar informatiestandaard in ART-DECOR en beschikbare FHIR resources (momenteel in simplifier.net). Een

implementatiegids zal telkens bij updates moeten worden aangepast waarbij de IT leveranciers vervolgens de wijzigingen doorvoeren.

Na implementatie kan een zorgverlener data items over een patiënt of een behandeling vastleggen in het EPD tijdens een polibezoek. Op uitwisselmomenten beschreven in de informatiestandaard en implementatiehandleiding kan deze data ook worden verstuurd aan ketenpartners. De data wordt ook opgeslagen in een Clinical Data Repository gebaseerd op openEHR. Deze database bevat data die kan worden gebruikt voor diverse dashboards en onderzoekdatasets. Een transmuraal longitudinaal dossier bevat dan patiëntinformatie afkomstig van meerdere bronnen.

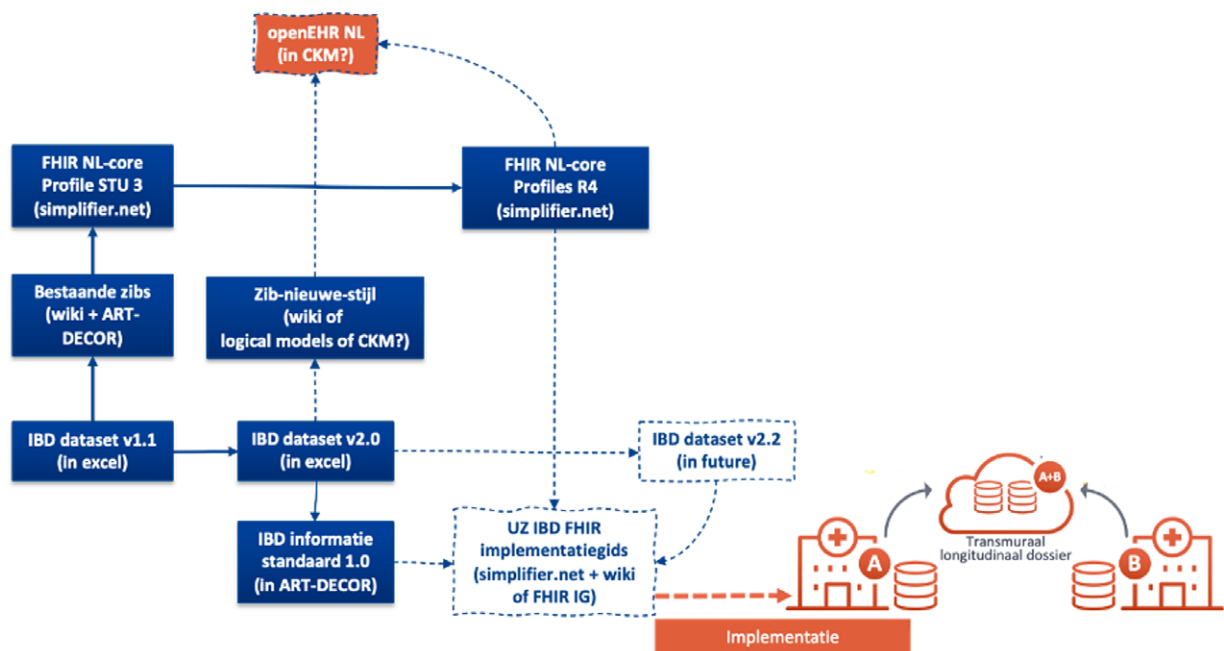
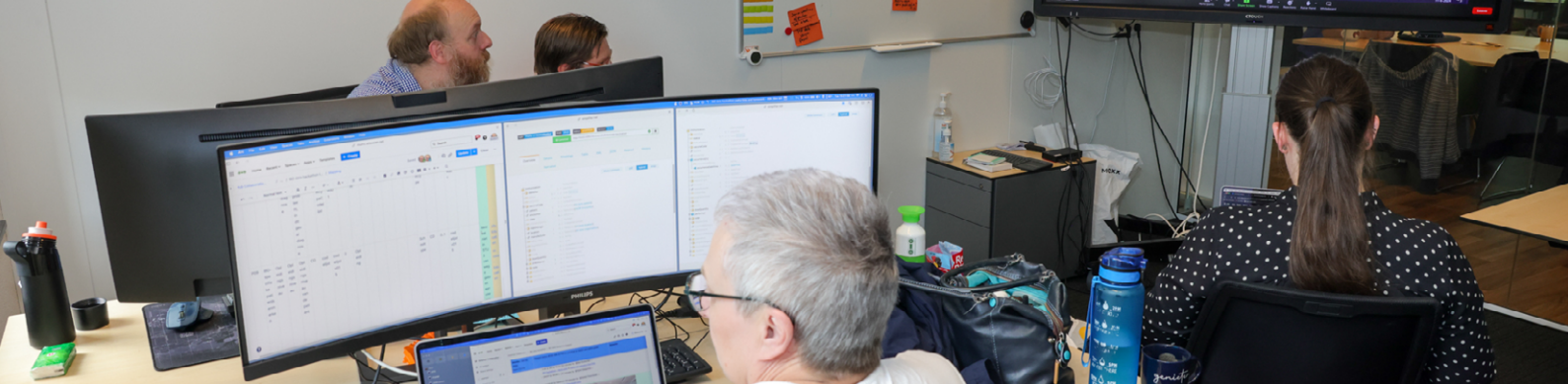


Figure 4 van IBD dataset in Excel naar implementatie in de regio. Gestippelde lijnen en open blokken zijn toekomstige mappings en/of transformaties.



In de loop van tijd gaan ziekenhuizen en andere zorgaanbieders over van het ene EPD naar het andere, informatiestandaarden zoals een IBD-dataset worden geüpdatet en er komen versie updates van zibs, FHIR-resources en openEHR archetypes en templates. Dit maakt het kunnen herleiden hoe het ontstaan van een gegevens is veranderd in de loop der tijd vaak complexer. Toch is het erg belangrijk om deze stappen te kunnen herleiden.

Data provenance is van groot belang om verschillende redenen:

- 1. Transparantie en Vertrouwen:** Data lineage biedt inzicht in de herkomst en beweging van gegevens. Dit vergroot het vertrouwen in de nauwkeurigheid en betrouwbaarheid van de gegevens.
- 2. Foutopsporing en Probleemoplossing:** Als er fouten optreden in gegevens, helpt lineage bij het identificeren van het punt waar de fout is ontstaan. Dit versnelt het opsporen en oplossen van problemen.
- 3. Compliance en Regulering:** Voor sectoren zoals de gezondheidszorg is het essentieel om te voldoen aan regelgeving. Data lineage ondersteunt compliance door een volledig auditspoor te bieden.
- 4. Impactanalyse:** Bij wijzigingen in gegevensbronnen of -structuren helpt lineage bij het begrijpen van de impact op downstream-processen en rapportages.
- 5. Optimalisatie:** Door te begrijpen hoe gegevens worden gebruikt, kunnen organisaties hun processen optimaliseren en efficiënter werken.

Kortom, data lineage is cruciaal voor het begrijpen, beheren en vertrouwen op gegevens binnen organisaties.

5.1. Bevindingen tijdens de hackathon

Om van de IBD-spreadsheet naar een implementatie te komen is tijdens de hackathon gebruik gemaakt van bestaande mappings tussen zibs en FHIR resources. Daarnaast heeft een deel van de hackathon deelnemers ('team Data4IBD')

hard gewerkt aan de IBD dataset in ART-DECOR. Zij hebben ook gekeken naar welke inhoud van de BgZ idealiter kan worden overgenomen in de IBD-dataverzameling bijvoorbeeld bij de verwijzing vanuit de huisarts of een andere specialist naar het MUMC+ IBD team. In de drie andere teams heeft men een paar dataelementen uit de IBD-dataset gebruikt om zoveel mogelijk deliverables van de 4 user story's langs te kunnen lopen. In het hoofdstuk "openEHR in relatie met Cumuluz en Health-RI" is reeds besproken hoe data van uit FHIR en openEHR database naar dashboards en onderzoekdatabases kan worden gestuurd en wat daarvoor nodig is.

Er zijn voor Nederland op dit moment geen afgestemde openEHR templates, zoals we dat voor FHIR wel hebben. Die landelijke afstemming is in Nederland wel gedaan voor de zibs en voor de IBD-dataset in het programma UZ. Uit de IBD-spreadsheet zijn een aantal gegevenselementen gekozen waarvoor openEHR archetypes zijn gevonden en vervolgens openEHR templates zijn gemaakt. Voor FHIR was dat niet nodig want deze FHIR profiles zijn al onderdeel van de Nictiz-publicaties in Simplifier.net^{12/13}.

Als we in Nederland ook met openEHR aan de slag gaan is het belangrijk dat er ook Nederlandse governance en een repository komt voor openEHR artefacten, zoals templates. Wat meerdere teams opmerkten is dat de zibs voor de zorgverleners erg herkenbaar zijn en ook bruikbaar zijn om uit de openEHR templates een draft 'nl-core' templates te maken, net zoals dat ook bij FHIR is. Nadien is het van belang dat deze Nederlandse openEHR templates en/of archetypes in beheer komen bij bijvoorbeeld Nictiz.

Dan een vergelijking tussen openEHR archetypes en zibs. Archetypes zijn meestal rijker dan zibs, dus de zibs mappen op archetypes is een mooi begin voor het maken van Nederlandse openEHR templates.

¹² <https://simplifier.net/nictiz-r4-zib2020>

¹³ <https://simplifier.net/nictizstu3-zib2017>





Daarnaast is het ook snelle weg naar een eerste volledige set met Nederlandse openEHR standaarden zoals in Australië is bereikt. De kracht van de zibs is dat deze al jarenlang zijn afgestemd met Nederlandse zorgverleners en dat er een

goed beheerproces staat. Dit opnieuw opzetten voor openEHR standaarden is dubbel werk en waarschijnlijk kan het veel sneller als zowel de technische standaarden FHIR als openEHR (deels) op de zibs worden gebaseerd.

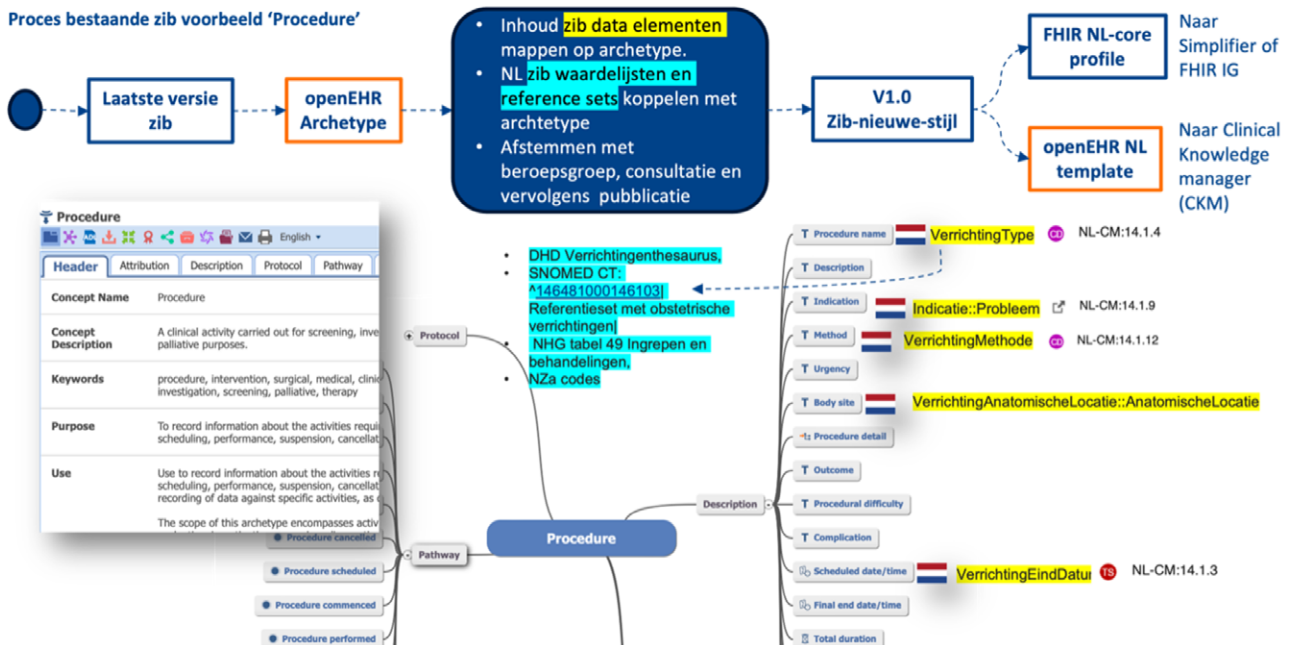
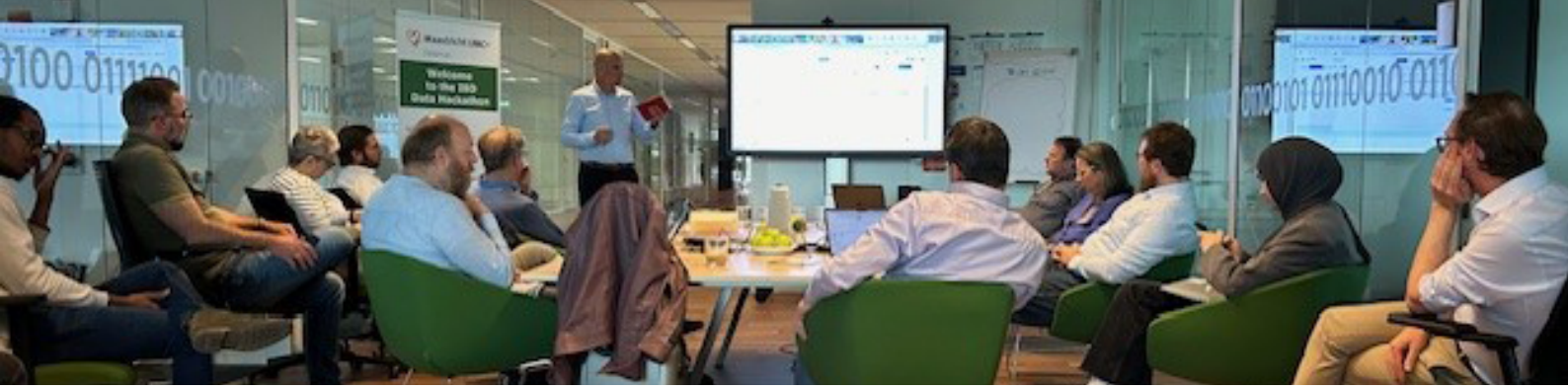


Figure 5 Voorbeeld voor de zib Verrichting waarbij het Archetype Procedure wordt gebruikt om een template te maken.



Het voorstel voor nieuwe zibs is om direct naar de openEHR archetypes en templates te kijken en op basis daarvan een zib te ontwerpen en af te stemmen met de Nederlandse zorgverleners.

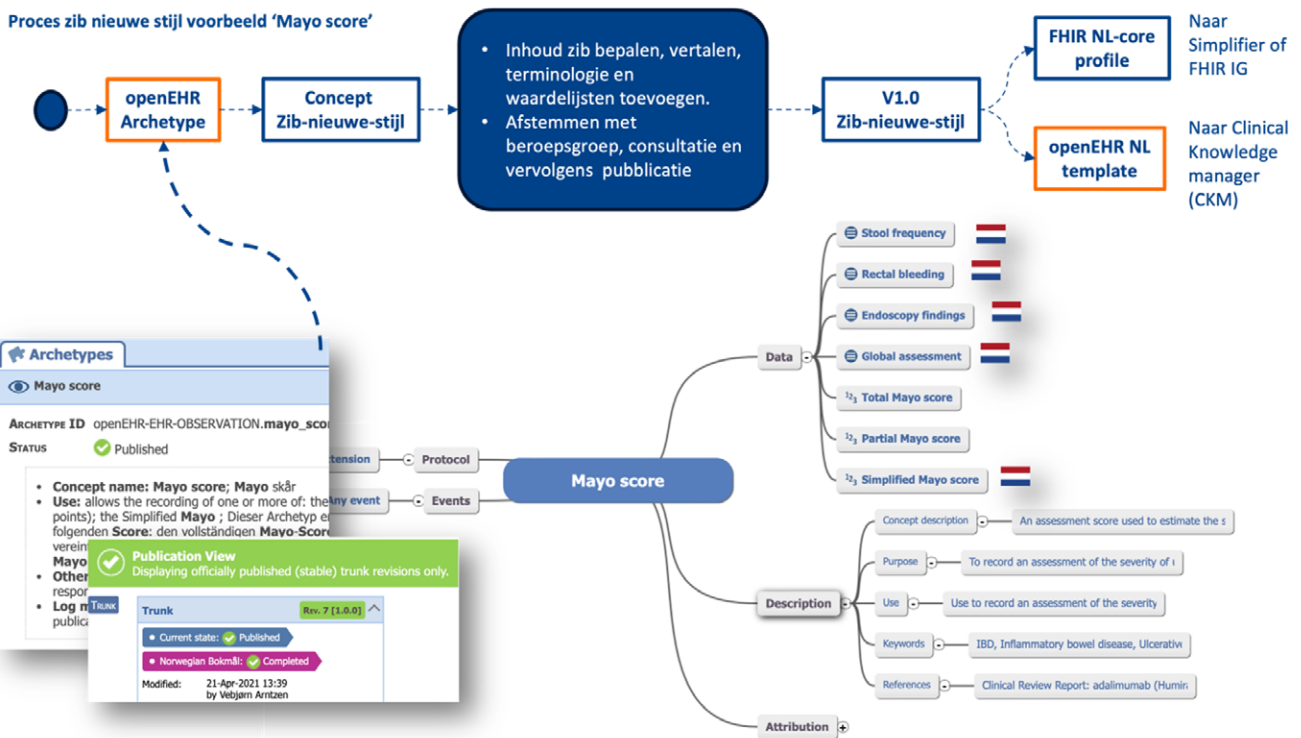


Figure 6 Voorbeeld hoe een nieuwe zib kan worden gemaakt op basis van een bestaand openEHR archetype.

Ook werd aangegeven dat het belangrijk is dat voor alle standaarden, zowel de zibs, FHIR-resources en openEHR artefacten, tooling beschikbaar komt die iedereen kan gebruiken. Daarnaast moeten zowel de zibs, FHIR-profilering en openEHR-artefacten beschikbaar komen voor review en gebruik via een of meerdere vindplaatsen. Dit kan op dit moment

voor de FHIR-profilering via Simplifier en/of FHIR Implementation Guides en voor openEHR is Clinical Knowledge Manager (CKM) beschikbaar. Het publiceren in een laagdrempelige repository zorgt er ook voor dat er meer kan worden samengewerkt en kennis en software kan worden uitgewisseld.

5.2. Conclusies op basis van bevindingen

1. In een hybride architectuurmodel waarin zowel openEHR, FHIR en OMOP worden gebruikt, is een conceptueel model, zoals de Nederlandse zibs, nog steeds erg belangrijk. De zibs zullen een andere positie krijgen, ze zullen brug zijn tussen verschillende technische standaarden en terminologiestelsels (zie ook paragraaf 6.2).
2. Als de openEHR archetypes inderdaad rijk genoeg zijn als basis voor de HL7 FHIR resources dan is de rol van de zibs op het technisch niveau niet meer nodig. Dit moet echter onderzocht worden. Een model tussen openEHR en FHIR (zoals een zib-nieuwe-stijl) blijft nodig om consensus te krijgen op landelijk niveau voor uitwisselstandaarden.
3. Zorg ervoor dat er een duidelijk onderscheid is tussen generieke zibs (in beheer bij zibcentrum) en andere soorten 'zibs' (community driven en/of ziekte-specifiek). Het is belangrijk dat de tooling hetzelfde is en dat beide zibs liefst in eenzelfde repository kunnen worden gepubliceerd in een vorm die bruikbaar is voor implementaties.
4. Een beheer-, test-, tooling- en samenwerkingsomgeving moet beschikbaar komen voor datasets zoals die van het programma UZ, zodat hier gezamenlijk aan kan worden gewerkt.
5. Het is belangrijk om actief deel te nemen aan de internationale community (openEHR en FHIR).
6. Er is door vrijwilligers al veel werk geïnvesteerd in de zib – archetype mapping. Deze is echter nog niet compleet. Er moeten daarnaast Nederlandse vertalingen toegevoegd worden waar nodig. Daarna moeten deze mappings geverifieerd en in beheer genomen worden.
7. Focus op landelijke usecases, publiceer en communiceer kennis en best practices voor regionale en lokale usecases.
8. Werk aan het maken van FHIR-mapping op zibs en tevens op openEHR. Wanneer zibs-nieuwe-stijl gebruik gaan maken van openEHR archetypes wordt dit weer één proces (archetypes à zib-nieuw-stijl à FHIR).
9. Volg de ontwikkelingen op het gebied van samenwerking tussen de openEHR- en de FHIR-community. Deze hebben een onderzoek op samenwerking aangekondigd^{14/15} om tot internationale FHIR-profielen te komen op basis van de Internationale Archetypes als ook tooling hiervoor beschikbaar te maken. Nederland zou hier ook actief in kunnen gaan bijdragen.

¹⁴ <https://simplifier.net/nictiz-r4-zib2020>

¹⁵ <https://simplifier.net/nictizstu3-zib2017>



Maastricht UMC+
DataHub

Linking community
technology to
FAIR data

https://



6

Internationale standaarden in deze hackathon

Dit hoofdstuk beschrijft hoe de standaarden openEHR, zibs, FHIR, BgZ, IPS, EPS en OMOP zijn ontstaan en wat hun doel en functie is.

6.1. openEHR

openEHR¹⁶ International is een non profit organisatie opgericht in 2003. Er is een eigen community die een internationale technische standaard publiceert en beheert voor een EPD/ECD platform. Daarnaast richt openEHR zich op het modelleren van klinische concepten met Archetypes, gebaseerd op een referentiemodel. Met templates en terminologie kan daaruit een database(model) gebouwd worden.

Stichting openEHR Nederland is in 2019 opgericht en heeft als doel openEHR bekend te maken binnen de Nederlandse zorg IT en in te spelen op de specifiek Nederlandse zorg IT-vraagstukken binnen deze internationale standaard¹⁷.

De technische specificaties van openEHR zijn ontstaan tussen 1992 en 2003. Begin deze eeuw was de eerste open-source software die gebruikt maakte van de door openEHR gedefinieerde standaarden een feit. openEHR biedt een raamwerk voor het creëren en beheren van elektronische medische dossiers op een gestandaardiseerde en interoperabele manier. Daar waar FHIR primair het uitwisselen van informatie als uitgangspunt heeft, legt openEHR meer de nadruk op de opslag¹⁸. openEHR richt zich op datamodel voor opslag en hergebruik in meerdere usecases, terwijl FHIR zich richt op uitwisseling van gegevens tussen informatiesystemen.

De belangrijkste innovatie in het openEHR-framework is de scheiding tussen klinische informatie en het Informatiemodel. Net als zibs worden archetypen los van het systeem onderhouden door domein-

experts (artsen, medische informatica-specialisten). Hierdoor wordt bereikt dat de archetypen goed aansluiten bij wat er benodigd is door de gebruikers. Archetypen bevatten de medische kennis, en ze kunnen evolueren samen met het kennisgebied dat ze vertegenwoordigen. Dit kan onafhankelijk van het systeem plaatsvinden¹⁹.

6.2. Zorginformatie bouwstenen (zibs)

De zibs zijn informatiemodellen van zorginhoudelijke concepten die zijn opgebouwd uit gegevenselementen, hun kenmerken, relaties en terminologiekoppelingen. De bedoeling van deze informatiemodellen is om semantische interoperabiliteit te bereiken. Zibs worden gebruikt als gegevensstandaard, die alle informatiestandaarden, zorgbreed, over domeinen en sectoren heen, ondersteunt voor verschillende usecases. Zibs moeten aan specifieke eisen op het gebied van structuur en inhoud voldoen.

In 2012 zijn eerste NFU zibs ontwikkeld in de projectfase van het parelsnoer-initiatief (PSI) In dit initiatief zijn de eerste generieke zibs uit de diverse parelsnoer datasets getrokken. Een van de eerste sets was overigens die van Inflammatoire Darmziekten (PSI-IBD). Hierna zijn de universitaire ziekenhuizen samen met Nictiz verder gaan werken aan zibs onder de vlag van de NFU en in 2013 werd de Generieke Overdrachtsgegevens gegevensset gepubliceerd en in beheer genomen. In die publicatie waren al 37 zibs opgenomen.

Zib-publicaties 2017 en 2020 zijn de officiële publicaties die momenteel in zorginformatiesystemen zijn ingebouwd. In een memo over implementatie FHIR heeft het ministerie van VWS beschreven dat de verschillende technische en semantische uitwisselingsstandaarden (edifact, CDA, FHIR etc) in de zorg niet interoperabel zijn. Dit leidt tot complexe en

¹⁶ https://openehr.org/governance/organisational_structure

¹⁷ <https://openehr.nl/over-ons.html>

¹⁸ <https://itcadvies.nl/wp-content/uploads/2024/01/OpenEHR-FHIR-ZIB-CumuluZ.pdf>

¹⁹ <https://nl.wikipedia.org/wiki/OpenEHR>



kostbare ICT-infrastructuur en soms het ontbreken van de benodigde gegevensuitwisseling²⁰. Het Ministerie van VWS heeft de intentie een implementatiestrategie vast te stellen om interoperabiliteit in de zorg te bevorderen en stelt dat de standaarden FHIR STU3 en FHIR R4 de generieke technische uitwisselingsstandaarden worden. De zibs van publicatie 2017 en 2020 zijn hierbij als de generieke semantische uitwisselingsstandaarden genoemd.

In het project “zib-transitie” worden de inspanningen gedaan om de zorginformatiebouwstenen (zibs) in Nederland te implementeren voor hergebruik van informatie in de zorg. De bedoeling van de zib-transitie is het verbeteren van de ontwikkeling, toepassing en het gebruik van zibs, zodat het hergebruik van zorginformatie zowel kwantitatief als kwalitatief kan groeien. Hoewel de zib-transitie geen formele rol heeft in de governance van zibs, kan het wel advies geven aan de stelselbeheerder en stelselhouder over zib-publicaties en baselines^{21/22}.

In een rapport van Nictiz over toekomstscenario's voor zorginformatiebouwstenen (zibs)²³ worden de strategische keuzes beschreven voor de doorontwikkeling van zibs en de integratie met andere standaarden voor informatiemodellering. Het voorkeursscenario voor de rol van de zibs is ‘Eenheid van Taal als brug’, waarbij zibs als brug fungeren tussen verwerken en delen van informatie. Er worden drie transitieposen voorgesteld: een middenspoor voor het modelleren van betekenis en het uitsnijden van “zibs-nieuwe-stijl”, een linkerspoor voor het vertalen van zibs naar openEHR en het samenstellen van verwerkingsstandaarden, en een rechterspoor voor het vertalen van zibs naar web- of FHIR-resources en het samenstellen van uitwisselstandaarden. Deze sporen dienen parallel te worden ingezet met een voortdurende afstemming.

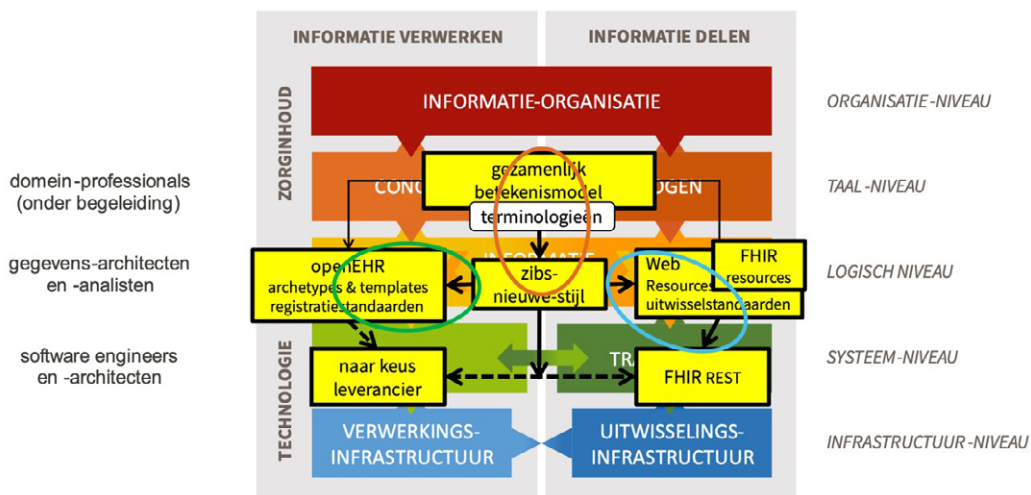


Figure 7 uit presentatie Gerda Meijboom, Nictiz

²⁰ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-72d9d941c7ee7ae2c58c236290e152b22939448d/pdf>

²¹ <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/11/Presentatie-Publicatie-zibs2024-15112023-pdf.pdf>

²² <https://nictiz.nl/app/uploads/2022/04/Visie-op-zibs-Samenvatting-Nictiz.pdf>

²³ <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/09/Onderzoek-Toekomstscenarios-zibs.pdf>



6.3. FHIR

FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) is een standaard die het uitwisselen van gezondheidszorggegevens mogelijk maakt. FHIR-releases worden gepubliceerd door HL7® (Health Level 7). FHIR is een technologie die de beste eigenschappen van eerdere HL7-standaarden combineert met moderne web-gebaseerde technologieën, zoals XML, JSON en RESTful-interfaces. FHIR is geschikt voor verschillende vormen van communicatie in de zorg, waaronder mobiele apps en internettoepassingen. In Nederland wordt FHIR onder andere gebruikt bij MedMij voor gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en zorggebruikers, en in de geboortezorg (BabyConnect) en eOverdracht. De Basisgegevensset Zorg (BgZ) kan ook via HL7 FHIR worden uitgewisseld.

Door de nadruk op de implementatieaspecten van uitwisseling onderscheidt FHIR zich van andere standaarden (OMOP, openEHR, zibs). FHIR kent ook meer

technische elementen die de zorgverlener mogelijk niet direct herkent, maar wel noodzakelijk zijn voor interoperabiliteit.

FHIR is de opvolger van de oudere HL7v3 standaard, waaronder de CDA standaard valt. CDA wordt nog steeds veel gebruikt, bijvoorbeeld voor de European Patient Summary (EPS).

Er zijn verschillende versies van FHIR. De FHIR STU3 is in Nederland veelvuldig in gebruik. De FHIR R4 is de eerste versie die deels normatieve content bevat. Ook FHIR R4B, R5 en het aankomende R6 bevatten een groeiende hoeveelheid normatieve content. In de komende FHIR R6 wordt sterk op zoveel mogelijk normatieve content gestuurd, mede op basis van marktdruk. De kern van FHIR is in feite stabiel sinds R4. FHIR wordt door leveranciers, overheden waaronder de EU als de facto standaard voor nieuwe ontwikkelingen gezien.

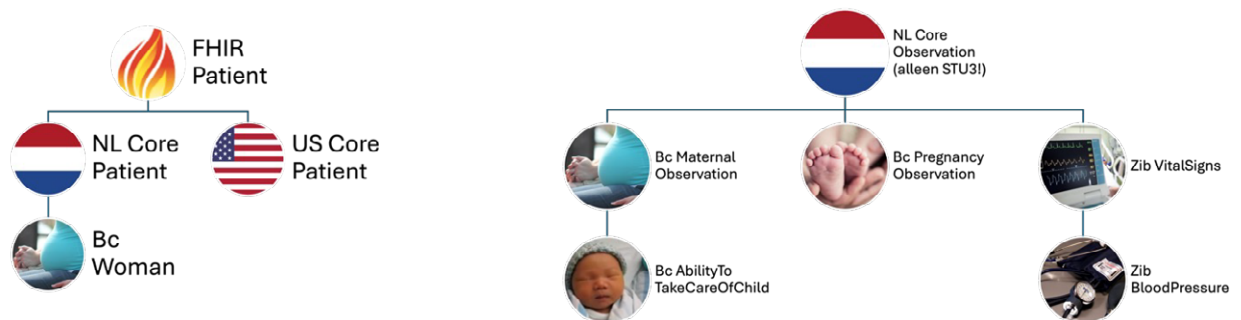


Figure 8 voorbeeld FHIR resource 'patient' en daarvan afgeleide profielen voor Nederland en VS



Door het eHealth Network (eHN), dat als doel heeft om grensoverschrijdende uitwisseling van zorginformatie mogelijk te maken, is HL7 FHIR als standaard gekozen voor de internationale uitwisseling van drie nieuwe zorgdomeinen. De laboratoriumaanvragen en -resultaten, de medische beelden en de ontslagbrieven van het ziekenhuis. Deze domeinen zullen in het kader van de EHDS (European Health Data Space) regelgeving verplicht worden op termijn. De deelnemende landen zullen ervoor moeten zorgen dat dit geregeld wordt.

Een oplossing is om de nationale informatie-standaarden (bij ons opgebouwd uit nl-core profielen) waar mogelijk te baseren op internationale FHIR profielen, zodat er zo min mogelijk nationale extensies worden gemaakt en duidelijkheid komt over de inhoud en te gebruiken FHIR-versies (R4, R5, R6 etc) en FHIR profielen.

Voor alle zibs worden sinds release 2020, profielen in FHIR uitgewerkt onder NEN7522 governance in samenwerking met onder andere HL7 Nederland. Dit gebeurt door op basis van de FHIR Core resources, alle constraints uit de zibs en usecases met zibs toe te passen. De set die daarmee ontstaat is zo goed als mogelijk open²⁴ waarmee andere (Europese) content niet wordt buitengesloten, maar uiteraard liggen garanties op interoperabiliteit lager naarmate content zich minder houdt aan de terminologie en andere gebruiksinstructies.

6.4. De basisgegevensset Zorg (BgZ) en de IPS en EPS

De Basisgegevensset Zorg (BgZ) is een minimale set van patiëntgegevens die relevant is voor de continuïteit van zorg. Een aantal zorginformatiebouwblokken (zibs) vormen een samenvatting van medische gegevens over de patiënt op een bepaald punt in de tijd (snapshot).

Zorgverleners hebben bepaald dat deze gegevens van belang zijn in elk onderdeel van het geplande of ongeplande zorgproces. Bij een verwijzing van een patiënt of bij een eerdere behandelaar wordt de BgZ meegestuurd. BgZ is van groot belang in diverse landelijke programma's, waaronder VIPP 5, dat zich richt op het uitwisselen van medische gegevens tussen instellingen^{25/26}.

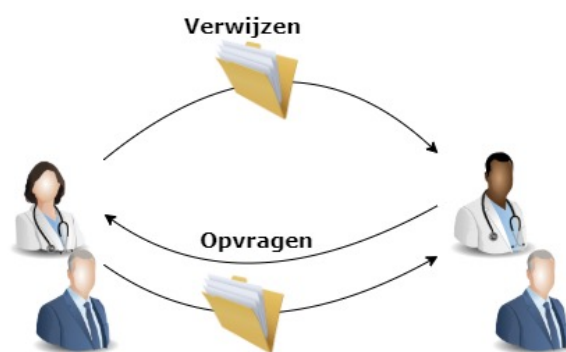


Figure 9 Basisgegevensset Zorg (BgZ) uitwisselen bij verwijzing en opvragen bij een eerdere behandeling bij andere zorgaanbieders

Het ontwerp van de BgZ is deels gebaseerd op internationale standaarden, zoals C-CDA uit de USA en de Europese epSOS Patient Summary. De BgZ is in tegenstelling tot de IPS en EPS gebaseerd op Nederlandse zorginformatiebouwblokken (zibs) die internationaal niet veel gebruikt worden. De verschillen in inhoud zijn in de praktijk niet groot, maar ze zijn er wel.

Er is een groot verschil in technische uitwerking: de IPS kent een CDA-variant, maar ook een FHIR-variant. In Nederland is er ook een CDA en FHIR-variant, de laatste gebruikt FHIR STU3 in tegenstelling tot de internationale IPS die op basis van FHIR R4 is opgesteld.

²⁴ https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/FHIR:V1.0_FHIR_Profiling_Guidelines_R4

²⁵ <https://nictiz.nl/standaarden/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg/>

²⁶ <https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/actueel/nieuws/2022/01/27/informatiestandaard-bgz-uitwisseling-voor-de-medisch-specialistische-zorg-klaar-voor-gebruik>



De **International Patient Summary (IPS)**, bevat een beknopte en niet-uitputtende set basisgegevens van een patiënt. Het bevat essentiële klinische informatie die door alle zorgverleners kan worden gebruikt voor ongeplande (grensoverschrijdende) patiëntenzorg. De IPS is een brug tussen de gezondheids- en zorgomgeving van de patiënt en andere zorgprofessionals, overal ter wereld²⁷.

De European Patient Summary (EPS) is een beknopte en begrijpelijke verzameling van essentiële gezondheidsinformatie van een patiënt. De EPS kan ook worden omschreven als een minimale gegevensset die nodig is voor zorgcoördinatie en continuïteit van zorg. Het is bedoeld om artsen in hun eigen taal essentiële informatie over de patiënt te verstrekken, met name wanneer de patiënt uit een ander EU-land komt en er mogelijk een taalbarrière is²⁸.

De vraag die zich voordoet tijdens de hackathon en uitwisseling is hoe je van de ene uitwisselstandaard naar de andere komt. Zuid-Limburg ligt dicht bij België, Luxemburg en Duitsland en recent heeft EPD-leverancier Epic besloten dat zij de IPS gaan ondersteunen en implementeren.

De IPS functioneert grotendeels overeenkomstig met de Nederlandse BgZ, hoewel er verschillen zijn in de details. Nederland zal op dit moment nog geen gebruik maken van de FHIR IPS. Er is in Europa gekozen voor de Europese Patient Summary die gebruikmaakt van HL7 CDA. Deze versie is vergelijkbaar met de IPS, maar is qua details anders. Europa en de Verenigde Staten, en vele andere landen, zijn het erover eens dat we op termijn moeten migreren naar een en dezelfde standaard. Dit zal de FHIR IPS worden.

Het goede nieuws: een IPS aanmaken vanuit een Nederlandse BgZ is relatief eenvoudig, en redelijk compleet²⁹. Daarbij aangetekend, uiteraard, dat er op detailniveau wel de nodige verschillen zijn. Dicht bij de internationale standaard blijven is dus verstandig.

6.5. OMOP-CDM

Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI, spreek uit: Ohdессie) is een internationale samenwerking van onderzoekers, zorgaanbieders en technology/IT experts. OHDSI heeft tot doel betrouwbare onderzoeksresultaten te genereren over de effecten van medische behandelingen en andere interventies met behulp van large-scale analytics op zorg data. Het secundaire gebruik van data die in het zorgproces zijn verzameld, maar ook het hergebruik van reeds bestaande onderzoeksdatasets. Dit is alleen mogelijk als deze onderzoekdatasets en data voldoen aan de FAIR principes.

OMOP staat voor de Observational Medical Outcomes Partnership en is een project dat is gestart om een gemeenschappelijk datamodel (te creëren voor observationele gezondheidszorggegevens. OMOP heeft uiteindelijk het Common Data Model (CDM) opgeleverd. OHDSI heeft voortgebouwd op deze basis door de gemeenschap uit te breiden, het CDM te verbeteren en een reeks open-source hulpmiddelen voor data-analyse te ontwikkelen.

²⁷ <https://international-patient-summary.net/>

²⁸ https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services_en

²⁹ <https://www.marcdegrauw.com/2023/10/16/van-basisgegevensset-zorg-naar-international-patient-summary/>



Bijlage 1

Referenties

- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-CEO-openEHR.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Final-presentation-DATA4IBD.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Final-presentation-DNZR.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Final-presentation-Open-Fire.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Final-presentation-United-Data-Rebellions.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-IBD-Current-Status-2024.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Nictiz-Current-Status-2024.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-OMOP-Current-Status-2024.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-openEHR-Current-Status-2024.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-Program.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-teams.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-TheFAIR-est-teams.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-User-Story-Collaboration-Health-RI-CumuluZ-Regio.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-User-Story-Governance-tooling.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-User-Story-IBD.pdf>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDhackathon-User-Story-Relations-zib-with-Information-models.pdf>
- https://datahubmaastricht.nl/files/v3-Eindrapport_doorontwikkefase_IBD_V1_0.pdf
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDHackathon-TheAustralianSparkedteam.mp4>
- <https://datahubmaastricht.nl/files/IBDHackathon-openEHR-RsoZL-CumuluZ.pptx>
- <https://icthealth.nl/magazine/editie-4-2024/hackathons-stimuleren-verbetering-van-databeschikbaarheid>
- <https://icthealth.nl/nieuws/hackathons-stimuleren-verbetering-van-databeschikbaarheid>

Bijlage 2

Lijst van deelnemers

Naam	Email	Organisatie	Functie en rol
Anika Peeters	ani.peeters@zuyderland.nl	Zuyderland	Data engineer
Dionisios Tsougaris	d.tsougaris@zuyderland.nl	Zuyderland	Data Engineer data platform team
Fiona Zegwaard-Gelink	f.gelink@zuyderland.nl	Zuyderland	Data Steward & PhD/IBD
Marc Pont	ma.pont@zuyderland.nl	Zuyderland	Data architect
Mirko Cruccas	m.cruccas@zuyderland.nl	Zuyderland	Data Platform Owner ICMT
Helma van der Linden	helma.van.der.linden@vzvz.nl	VZVZ	Productmanager Standaarden
Jelmer Veen	j.p.veen@umcg.nl	UMCG	Data Steward IBD parel
Jidde Jacobi	j.jacobi@umcg.nl	UMCG	Data scientist Health RI use case
Kim van der Sloot	k.w.j.van.der.sloot@umcg.nl	UMCG	Postdoctoraal onderzoeker Maag-, Darm- en Leverziekten, landelijke ondersteuner PSI-IBD
Jos Hendrikx	j.hendrikx@santeon.nl	Santeon	Information analyst, Clinical Data Scientist & Epidemiologist
Joost Holslag	Joost.holslag@rsozuidlimburg.nl	RSO-ZL	Medical Information Officer
Ahsen Yurt	ahsenyurt@nictiz.nl	Nictiz	informatieanalist
Alaya Ben-Belkacem	alaya.ben-belkacem@nictiz.nl	Nictiz	Specialist gegevensuitwisseling, Data Consultant
Alexander Henket	alexander.henket@nictiz.nl	Nictiz	Interoperability expert
Bas Koolschijn	bas.koolschijn@nictiz.nl	Nictiz	Specialist gegevensuitwisseling
Gerda Meijboom	gerda.meijboom@nictiz.nl	Nictiz	Informatiearchitect
Leonique Niessen	leonique.niessen@nictiz.nl	Nictiz	Bestuurder Nictiz
Lilian Minne	lilian.minne@nictiz.nl	Nictiz	specialist gegevensuitwisseling
Marty Oude Luttikhuis	marty.oudeLuttikhuis@nictiz.nl	Nictiz	Coordinator zib centrum
Nathalie Nikodym	nathalie.nikodym@nictiz.nl	Nictiz	Specialist gegevensuitwisseling
Thirza Hol	thirza.hol@nictiz.nl	Nictiz	Informatie analist
Walter Kraan	Walter.kraan@nictiz.nl	Nictiz	Manager Productontwikkeling en beheer
Wouter Zanen	Wouter.zanen@nictiz.nl	Nictiz	Informatiearchitect
Anouk Cuijpers	anouk.cuijpers@mumc.nl	MUMC+	Projectmanager Data Expertise Community
Frans Bakers	fch.bakers@mumc.nl	MUMC+	Abdominaal radioloog en voorzitter taskforce data opslag & uitwisseling
Igor Schoonbrood	igor.schoonbrood@mumc.nl	MUMC+	Enterprise Architect
Linda Mook	linda@duometis.nl	MUMC+	Consultant gegevensuitwisseling in de zorg
Marieke Pierik	m.pierik@mumc.nl	MUMC+	IBD arts & CSIO
Marijntje Lipsch	m.lipsch@zio.nl	MUMC+	Information Manager
Stan Swaen	stan.swaen@mumc.nl	MUMC+	Projectmanager Digitalisering klinische zorgpaden
Theelen, A.L.P. (Andre)	andre.theelen@mumc.nl	MUMC+	IT architect
Tom Delnoy	tom.delnoy@mumc.nl	MUMC+	Data architect
Wim Dohmen	wim.dohmen@mumc.nl	MUMC+	Program manager Healthcare Information Management / Teamlead Epic Reporting Team
Yomi Okegunna	yomi.okegunna@maastrichtuniversity.nl	MUMC+	MD, PHD candidate, IBD project FRESH OMOP
Pim Volkert	Pim.volkert@health-ri.nl	Health-RI	Coördinator Clinical Data Architecture
Daniël Theunissen	d.theunissen@maastrichtuniversity.nl	DataHub Maastricht	Data Engineer Agile Product Owner
Dean Linssen	d.linssen@maastrichtuniversity.nl	DataHub Maastricht	Lead DevOps Engineer
Hélène Kabbech	helene.kabbech@maastrichtuniversity.nl	DataHub Maastricht	Data engineer
Jonathan Melius	jonathan.melius@maastrichtuniversity.nl	DataHub Maastricht	Data engineer
Kim Lamers	k.lamers@maastrichtuniversity.nl	DataHub Maastricht	Data engineer
Kristine Gusta	kristine.gusta@maastrichtuniversity.nl	DataHub Maastricht	Data engineer Agile Scrum Master
Pascal Suppers	p.suppers@maastrichtuniversity.nl	DataHub Maastricht	Managing Director
Prabash	prabash.galganebanduge@maastrichtuniversity.nl	DataHub Maastricht	Data engineer OMOP

De IBD Hackathon is mede mogelijk gemaakt door:





Maastricht UMC+
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht
T. 043 - 387 23 90
E. igor.schoonbrood@mumc.nl

www.mumc.nl

*Scan de QR-code om
de PDF te downloaden*



Vormgeving: Grafische Dienst Maastricht UMC+
Verslaglegging: Duometis