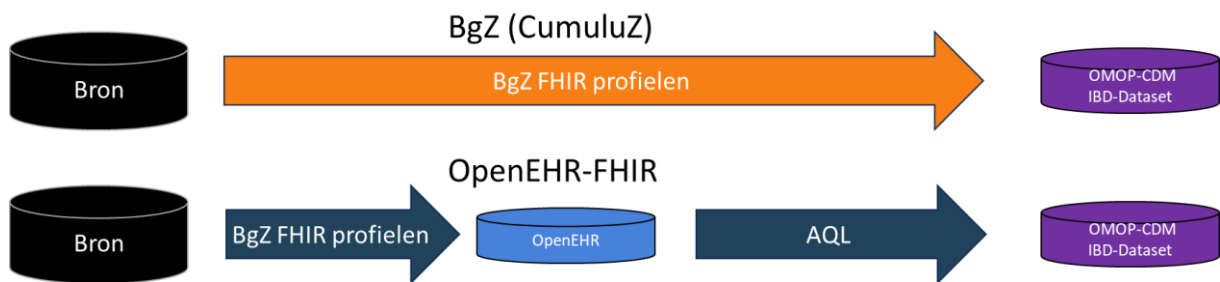


# Verslag mini-hackathon 2024

## BgZ – OMOP CDM

13 t/m 15 november 2024



## Inhoudsopgave

|            |                                                           |    |
|------------|-----------------------------------------------------------|----|
| 1          | Samenvatting .....                                        | 1  |
| 2          | Inleiding .....                                           | 2  |
| 3          | Doel .....                                                | 2  |
| 4          | Opzet .....                                               | 2  |
| 5          | Scope van de mini-hackathon .....                         | 3  |
| 6          | Deelnemende partijen .....                                | 4  |
| 7          | Werkwijze .....                                           | 4  |
| 8          | Resultaten .....                                          | 5  |
| 8.1        | Vergelijking aangeleverde datasets .....                  | 5  |
| 8.2        | OpenEHR .....                                             | 7  |
| 8.3        | OMOP-CDM .....                                            | 8  |
| 8.4        | Product Breakdown Structure voor PoC CumuluZ .....        | 10 |
| 8.5        | Lokalisatie door Intersystems .....                       | 12 |
| 9          | Conclusies en aanbevelingen .....                         | 14 |
| 10         | Follow up activiteiten .....                              | 17 |
| 10.1       | Mapping van BgZ en zib FHIR resources naar OMOP CDM ..... | 17 |
| 10.2       | Mapping van OpenEHR archetypes naar OMOP CDM .....        | 17 |
| 10.3       | Proof of Concept (PoC) met CumuluZ .....                  | 18 |
| 10.4       | Vervolg hackathons .....                                  | 19 |
| Bijlage 1. | Gebruikte zibs .....                                      | 22 |
| Bijlage 2. | Tooling .....                                             | 23 |
| 10.5       | Voor de OpenEHR Pipeline .....                            | 23 |
| 10.6       | Pseudonimisatie .....                                     | 23 |
| Bijlage 3. | Achtergrondinformatie .....                               | 26 |
| Bijlage 4. | Planning Mini-Hackathon .....                             | 27 |
| 10.6.1     | Woensdag 13 november .....                                | 27 |
| 10.6.2     | Donderdag 14 november .....                               | 27 |
| 10.6.3     | Vrijdag 15 november .....                                 | 27 |
| Bijlage 5. | Lessons learned voor volgende Mini-Hackathon .....        | 29 |
| 10.7       | Resultaten enquête .....                                  | 30 |

# 1 Samenvatting

Het verslag beschrijft de mini-hackathon van 2024, georganiseerd door Health-RI, die gericht was op het omzetten van klinische gegevens naar een gestandaardiseerd datamodel.

- **Doel van de mini-hackathon:** De hackathon had als doel de technische haalbaarheid en voordelen van het omzetten van klinische gegevens uit de Basisgegevensset Zorg (BgZ) naar het OMOP Common Data Model (CDM) te demonstreren.
- **Opzet en werkwijze:** De driedaagse hackathon omvatte verschillende werksessies waarin domeinexperts samenwerkten aan de omzetting van testdata van fictieve patiënten naar het OMOP CDM, zowel rechtstreeks als via een OpenEHR omgeving.
- **Beperkingen en scope:** De scope van de hackathon was beperkt tot vier zibs uit de BgZ met gebruik van fictieve testpatiënten data, en technische aspecten van de dataomzetting werden benadrukt.
- **Resultaten en bevindingen:** Het was mogelijk om BgZ data in FHIR STU3 formaat om te zetten naar OMOP CDM, hoewel er datadegradatie werd waargenomen en variaties in datasetinhoud werden ontdekt.
- **Vergelijking van datasets:** De datasets van verschillende ziekenhuizen werden vergeleken en er werd geconstateerd dat niet alle ziekenhuizen in staat waren om de gevraagde FHIR data aan te leveren.
- **OpenEHR en OMOP CDM:** De hackathon toonde aan dat OpenEHR archetypes naar OMOP CDM gemapt kunnen worden en dat dergelijke mappings formeel beheerd moeten worden.
- **Vervolgactiviteiten:** Er zijn verdere stappen nodig om formele en beheerde mappings te realiseren en een Proof of Concept (PoC) met CumuluZ uit te voeren om gezondheidsdata om te zetten naar onderzoeksdata.

## 2 Inleiding

De door Health-RI georganiseerde mini-hackathon had als doel om de praktische haalbaarheid en voordelen van het omzetten van klinische gegevens naar een gestandaardiseerd datamodel te demonstreren. Door gebruik te maken van de testdata uit epd's, kon de werkgroep klinische data-architectuur experimenteren met de omzetting van gegevens uit de [Basisgegevensset Zorg \(BgZ\)](#) naar het [OMOP Common Data Model \(CDM\)](#). Deze activiteit was cruciaal omdat het aantoonde hoe deze data interoperabel gemaakt kan worden voor onderzoekstoepassingen, wat een significante stap voorwaarts is in het verbeteren van de toegankelijkheid en bruikbaarheid van klinische data voor onderzoekers in de gezondheidszorg. Door middel van deze hackathon werd aangetoond dat geavanceerde technische oplossingen, zoals zib FHIR-profielen en SQL-on-FHIR ViewDefinitions, effectief kunnen worden ingezet om dataomzetting te vergemakkelijken en daarmee de basis te leggen voor future-proof onderzoekinfrastructuren binnen Health-RI.

De driedaagse is georganiseerd in combinatie met de 22<sup>e</sup> [HL7 Working Group meeting](#). Zodoende hadden we kans de HL7 community kennis te laten maken met gebruik van gezondheidsgegevens voor onderzoek. En andersom konden onderzoekers uit het Health-RI netwerk kennis maken met HL7 FHIR community.

## 3 Doel

De mini-hackathon, georganiseerd door de werkgroep klinische data-architectuur van het Health-RI netwerk, was gericht op het experimenteren met het omzetten van klinische gegevens van de BgZ naar het OMOP CDM. Dit experiment was vooral gericht op informatie-technische aspecten.

Achterliggend doel was inzicht te krijgen in het opzetten van een goede Proof of Concept (PoC) waarbij data uit een [CumuluZ](#)-omgeving bruikbaar wordt voor onderzoekers.

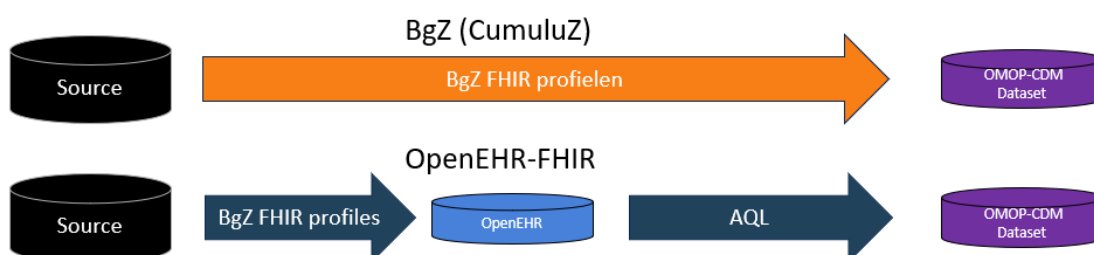
## 4 Opzet

Het doel van de mini-hackathon was om domein experts in drie dagen tijd samen te laten werken en te demonstreren hoe data van fictieve testpatiënten, afkomstig van een viertal zibs uit de BgZ, kan worden omgezet naar het OMOP CDM. Rechtstreeks en via een tussenstap met een OpenEHR omgeving.

## 5 Scope van de mini-hackathon

De scope van de mini-hackathon was beperkt tot een viertal zibs uit de BgZ. Hierbij werd gebruik gemaakt van fictieve testpatiënten data. Deze testdata waren al aanwezig in de aanleverende ziekenhuizen.

### Mini-Hackathon Pipelines



Figuur 1 - Mini-Hackathon Pipelines

Er zijn twee 'pipelines' gebruikt (Zie Figuur 1). Er is hierbij voor OMOP CDM gekozen, een Common Data Model dat is ontworpen met het oog op grootschalig wetenschappelijk onderzoek en (standaard) analyses. Dit model is technologisch agnostisch, en relatief simpel, kent een actieve community en veel open source tools en methoden, en heeft verder al internationale mappings. Ook is er expertise binnen de werkgroep klinische data architectuur aanwezig.

De eerste pipeline gaat uit van extractie vanuit het epd naar OMOP-CDM. In de verwachting dat CumuluZ als eerste de BgZ van ziekenhuizen zal ontsluiten.

Daarnaast is er voor een tweede 'pipeline' gekozen waarbij gebruik gemaakt wordt van een [OpenEHR](#) omgeving zoals die nu in de regio Zuid-Limburg gerealiseerd wordt.

De mini-hackathon was specifiek gericht op technische aspecten van het omzetten van klinische gegevens naar het OMOP CDM. Elementen die buiten de scope vielen, omvatten:

- Gebruik van reële patiëntgegevens (alle data waren fictief)
- Speciale, ideale testpatiënten voor deze hackathon aangemaakt
- Integratie van gegevens uit andere bronnen dan de vier geselecteerde zibs uit de Basisgegevensset Zorg (BgZ)
- Evaluatie van niet-technische aspecten zoals juridische, ethische of administratieve kwesties
- Implementatie in de praktijk van de omgezette data voor werkelijk onderzoek
- Testen en optimaliseren van omzetting naar andere datamodellen buiten OMOP-CDM

## 6 Deelnemende partijen

In tabel 1 staan de aanwezige partijen en de expertise die ze meebrachten.

Tabel 1- Aanwezige organisaties en expertises

| Organisatie                        | Dataset | Expertise                            |
|------------------------------------|---------|--------------------------------------|
| <a href="#">Code24</a>             |         | OpenEHR platform                     |
| <a href="#">Datahub Maastricht</a> |         | OpenEHR, Data Science                |
| <a href="#">EPAM</a>               |         | FHIR, OMOP CDM                       |
| <a href="#">ErasmusMC</a>          |         | OMOP CDM                             |
| <a href="#">Health-RI</a>          |         | Organisatie                          |
| <a href="#">Intersystems</a>       |         | FHIR-OMOP tooling                    |
| <a href="#">LUMC</a>               | Ja      | Klinisch modelleren                  |
| <a href="#">MUMC+</a>              |         | OpenEHR                              |
| <a href="#">MRDM</a>               |         | Expertise data extractie             |
| <a href="#">Nictiz</a>             |         | BgZ en Zib expertise                 |
| <a href="#">Odysseus   EPAM</a>    |         | OMOP en FHIR                         |
| <a href="#">Performation</a>       |         | Expertise data extractie             |
| <a href="#">Regio Zuid-Limburg</a> | Ja      | OpenEHR                              |
| <a href="#">Santeon</a>            | Ja      | Data Science, klinisch modelleren    |
| <a href="#">The Hyve</a>           |         | OMOP CDM                             |
| <a href="#">UMCG</a>               | Ja      | FHIR, zibs, BgZ, klinisch modelleren |
| <a href="#">UMCU</a>               | Ja      | Data Science                         |

Er was niemand van [Amsterdam UMC](#) aanwezig, maar zij hadden wel een dataset aangeleverd. Ook was de diegene die de dataset gecreëerd had aanwezig bij de HL7 Working Group [MedMij](#) connectathon en meeting

## 7 Werkwijze

Tijdens de drie dagen werd in verschillende groepen gewerkt. Elke groep had de verantwoordelijkheid op zich genomen voor een specifieke taak, zoals de analyse van de aangeleverde datasets, ongeacht of deze op FHIR gebaseerd waren of niet. Daarnaast waren er teams die zich richtten op de OpenEHR-transformatie en de OMOP-transformatie.

Ook was er een sessie waarbij een aanzet gemaakt is voor een Product Breakdown Structure voor een PoC Health-RI – CumuluZ.



Elke dag waren er ook intermezzo's:

- Dag 1: Presentatie CumuluZ door Ruud Bongers van de CumuluZ Coalitie
- Dag 2: [Keynote Health-RI en OMOP CDM](#) bij opening HL& Working Group meeting
- Dag 2: Ontwikkeling zibs en BgZ door Wouter Zanen van Nictiz
- Dag 3: Status IBD dataset door Marieke Pierik, internist van MUMC+

Aan het einde van dag 1 en 2 gaven de groepen feedback met wat ze die dag opgehaald hadden.

Op de 3<sup>e</sup> dag is vooral doorgepraat over wat ontwikkeld is, en zijn de twee datastromen met elkaar gecombineerd. Tenslotte is er voor een breder publiek een samenvatting van de resultaten gegeven.

## 8 Resultaten

### 8.1 Vergelijking aangeleverde datasets

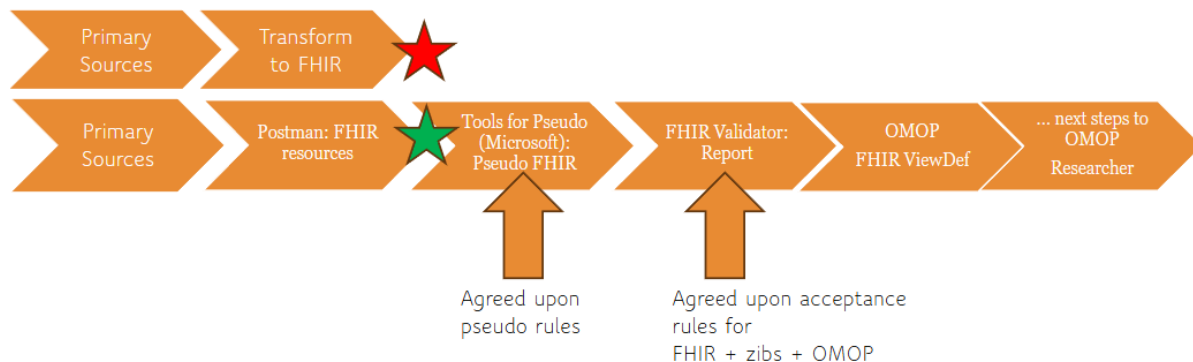
Deelnemers: Wijnand, Michael, René, Jos, Gerda, Renske

Vooraf was gevraagd datasets met de volgende specificaties aan te leveren:

- De extractie moet voldoen aan de gegevensspecificaties van BgZ MSZ 2017 (specifieker: de gebruikte zibs, liefst zonder filter).
- Alle vereiste data-elementen zoals beschreven in [BgZ MSZ 2017](#) moeten minimaal aanwezig zijn in de extractie, en volgens de MedMij regel: “heb je data, dan moet je het sturen”.
- De data-elementen omvatten demografische informatie, probleem, verrichting en labuitslagen en eventueel medicatie, allergieën, en optioneel andere relevante klinische gegevens.
- Als [JSON FHIR STU3](#)

Er zijn datasets aangeleverd door zowel [Epic](#) als [Chipsoft](#) ziekenhuizen. Hierbij bleek al snel dat het niet iedereen was gelukt om de FHIR interface aan te spreken. Chipsoft ziekenhuizen hadden de BgZ in HL7-CDA formaat of CSV formaat uitgeleverd en niet in het gevraagde FHIR-formaat. Andere hadden hun Data Platform database bevraagd. Dit was welvoorzien in de voorbereiding en een belangrijke lesson learned.

## Generic pipeline from FHIR to OMOP



Figuur 2 - Generic pipeline from FHIR to OMOP

Omdat de niet FHIR data wel discreet is (csv of xls), is nog geprobeerd om middels CoPilot en ChatGPT er FHIR van te maken. Daar liepen de deelnemers tegen berichtgrootte grenzen op. De zib Patiënt lukte nog, maar meerdere verrichtingen gaf te grootte antwoorden.

Renske Los heeft de [Simplifier validator](#) gedraaid op de FHIR data die Michael van der Zel heeft gevalideerd met [FHIR validator](#). Opvallend was dat de twee methoden andere fouten en waarschuwingen gaven op dezelfde data. Er zit dus inconsistentie in de interpretatie tussen waarschuwingen en fouten in de verschillende validatie tools.

Door de groep die aan dit onderdeel gewerkt heeft is een uitgebreide analyse in een presentatie verwerkt. Onderstaand is een samenvatting van de presentatie.

### Belangrijkste ideeën:

- Pseudonimisatie toegevoegd aan de pijplijn. UMCG heeft de Microsoft Tools for [Health Data](#) toegepast op de FHIR data. Deze stap moet generiek ondersteund worden en de regels voor het psuedonimiseren zou iedereen gelijk moeten toepassen. Zie bijlage op pagina 23.
- **Vergelijking van datasets:** De presentatie vergelijkt verschillende BgZ datasets . UMCU, Martini en ErasmusMC zijn ongeschikt vanwege hun non-FHIR JSON-formaat, CSV-formaat en CSV-grootte. UMCG en AmsterdamUMC zijn geschikt met kleine problemen. LUMC vereist transformatie van CDA XML naar FHIR JSON. Regio Zuid-Limburg is onbruikbaar vanwege irrelevante XLS-inhoud. <sup>1 2 3 4 5 6</sup>  
7 8
- **Generieke pijplijn van FHIR naar OMOP:** De presentatie beschrijft een processtroom van primaire bronnen naar FHIR-formaat en vervolgens naar OMOP. Het proces omvat tools zoals Pseudo (Microsoft): FHIR en FHIR Validator (Report). De data wordt middels een FHIR ViewDefinition op de Condition data



omgezet naar de OMOP Condition\_Occurrence tabel view voordat het naar de volgende stappen gaat voor OMOP Researcher. <sup>9 10</sup>

- **Diepgaande vergelijking en bevindingen:** De presentatie bespreekt dataverlies tijdens verschillende verwerkingsstadia en de afwezigheid van monitoring door organisaties. Het benadrukt de noodzaak van standaardisatie en de beperkte mogelijkheden van bestaande tools om bepaalde problemen te detecteren zonder computationele specificaties. <sup>11 12</sup>
- **Datasets en validatie:** De presentatie geeft details over datasets van UMCU, Santeon Martini (Hix), ErasmusMC, en UMCG. Het beschrijft de beschikbaarheid, structuur, en validatieproblemen van deze datasets. Het vermeldt ook de validatieproblemen bij Amsterdam UMC en de beschikbaarheid van een IBD-dataset in Regio Zuid-Limburg. <sup>3 13 4 5 6 8</sup>

Er is een aantal redenen waarom we niet de data in de gevraagde vorm aangeleverd konden krijgen:

- Het was niet duidelijk bij welke afdeling/persoon de data verkregen kan worden. Personen die testdata kunnen invoeren en extraheren hebben veelal geen contact met personen die onderzoeksdata extraheren/aanleveren voor onderzoekers.
- De aanname dat alle ziekenhuizen die aan VIPP5 hebben voldaan **eenvoudig** BgZ data van een test patiënt kunnen aanleveren (in FHIR formaat) was onjuist.

## 8.2 OpenEHR

Deelnemers: Igor, Joost, Sebastiaan, Gertjan, Prabash, Keetje

Uitgangspunten:

- Alleen internationale archetypes gebruiken.
- Eerst dataset Amsterdam UMC, later andere set.
- ZIB Patiënt
- ZIB Probleem
- ZIB Verrichting
- ZIB Labuitslag

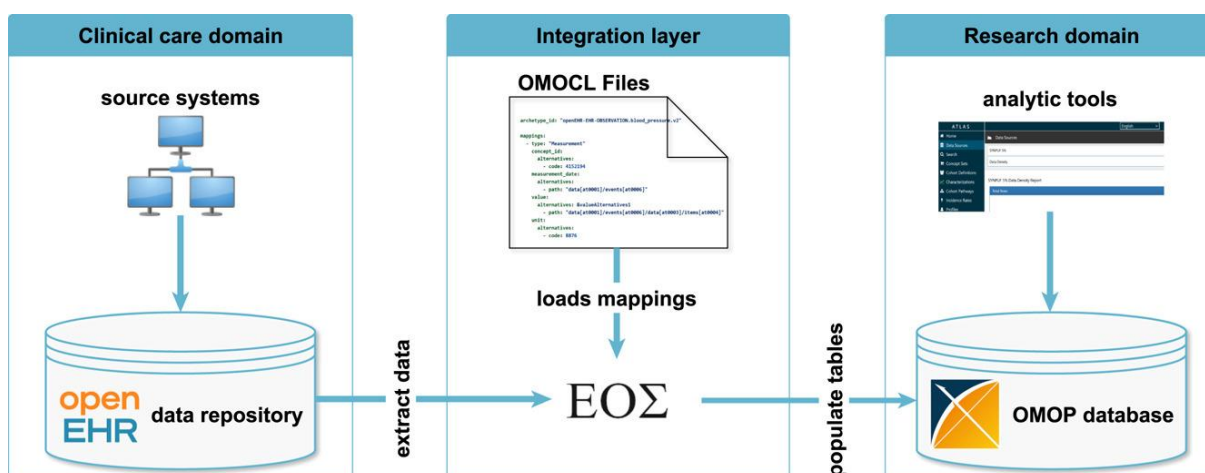
Taak 1 – OpenEHR naar OMOP via AQL (engine voor mappings) Joost, Sebastiaan

Taak 2 – Amsterdam UMC naar OpenEHR

Taak 3 - OpenEHR naar FHIR

Bevindingen:

- [Observation Period] nodig voor OMOP, mist in BGZ. Meestal ook niet goed af te leiden want (bijv) de geleverde BGZ data set bevat niet altijd encounters (niet vereist in BGZ specificatie).
- Event context klasse in OpenEHR relevant als bron voor metadata (hoe in FHIR – ondersteuning van de juiste OMOP-representatie)
- Kenmerken van het probleem/de diagnose, zoals de plaats van het lichaam en de ernst, worden niet gemakkelijk omgezet in OMOP: de basisrepresentatie van dergelijke attributes in OMOP zou in het concept (standaard = SNOMED voor aandoeningen) zijn. Dergelijke standaardconcepten zijn niet altijd beschikbaar.
- Zie athena.ohdsi.org voor een overzicht van alle (bron- en standaard) vocabulaires / OMOP-Ontologieën
- Je hebt een terminologie server OpenEHR (of een lookuplijstje) nodig voor concepten als ICD10 of LOINC SNOMED. OMOP slaat namelijk niet de concept\_codes op maar concept\_id's - altijd een integer, met het oog op technische performance en datatype beperkingen in verschillende tech stacks.
- Een record dat (nog) niet gemapt kan worden naar een standaard concept in OMOP, kan wel worden opgenomen/weggeschreven naar de CDM database. Deze records bevatten dan (ETL-conventie in OMOP) dan wel de source waarden/codes (o.a. als \_source\_concept\_id) maar worden opgeslagen met een 0 in het .concept\_id veld. Deze worden geïdentificeerd in standaard (data quality) analyses en tools.



Figuur 3 - FHIR - OMOP-CDM mapping tools

## 8.3 OMOP CDM

Deelnemers: Brian, Julia, Anne, Maxim, Wijnand

Doel van deze groep, met vooral OMOP CDM experts, was om beter begrip te krijgen van de FHIR datasets en de OMOP ETL tooling toe te passen om een mapping specificatie te

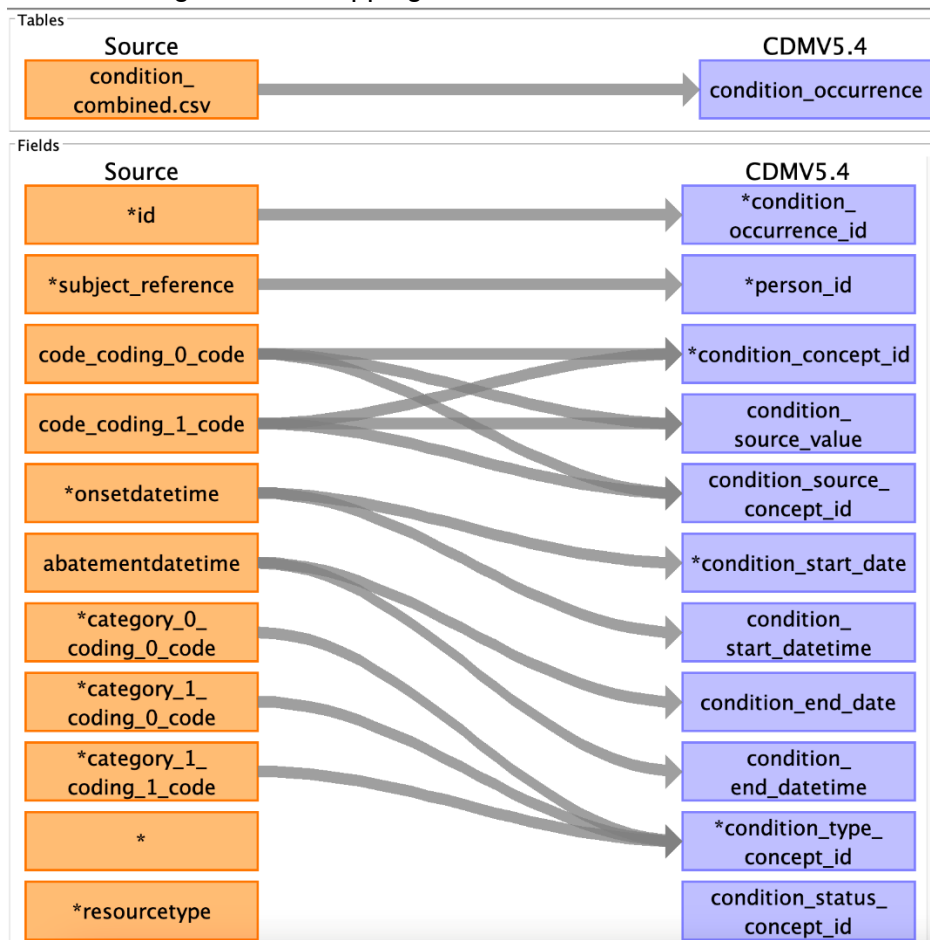
maken. Startpunt was de Amsterdam UMC FHIR profile; patient, conditions, procedure en observations.

In OMOP zou men beginnen met het profileren van brongegevens met [White Rabbit](#). Input hiervoor zijn platte tabellen, in een database of csv bestand. De resources bevinden zich in FHIR json-resources. De eerste stap was om de FHIR-bundels om te zetten naar platte tabellen, zodat we White Rabbit kunnen gebruiken. Hiervoor hebben we een python script gebruikt die van elk uniek json path een aparte kolom maakt.

Hierna konden we White Rabbit uitvoeren. Dit produceert een scanreport met overzicht van velden en waarden. Voorbeeld van een scanreport is, voorbeeld is hier te vinden: [white rabbit scanreport condition](#).

Vervolgens kan dit scanreport worden ingeladen in [Rabbit in a Hat](#), een user-interface waarmee de syntactische mapping gemaakt kan worden.

Voorbeeld van de gemaakte mappings voor de condition tabel:



Figuur 4 - OMOP-CDM Mapping

Bevindingen:

- FHIR Severity heeft geen overeenkomend veld in OMOP.
- OMOP-status heeft geen overeenkomend veld in FHIR.

Dezelfde aanpak is gebruikt voor het maken van de mapping voor Observation - lab, procedure, encounter en person resources.

Bevindingen observation:

- Gebruik van EPIC-labcodes (geen LOINC), die geen mapping naar standard OMOP concepts hebben. Dit vereist handmatige code mapping, liefst met de 'master' lijst van EPIC labcodes met volledige namen.
- Contextverwijzings-id naar encounter tabel missen. Encounters niet inbegrepen in ZIB. Indien inbegrepen, kan het worden toegewezen aan het voorkomen van OMOP-visits.

Bevindingen Procedure:

- De procedurecode heeft alleen tekstweergave (code\_text). Werkelijke code ontbreekt

Het resultaat van Rabbit in a Hat is een mapping specificatie, in dit geval voor de OMOP tabellen persoon, conditie, measurement en procedure. Dit is alleen documentatie van de tabel-tabel en veld-veld mappings, met geschreven logical.

[Specificatie amsterdamumc.docx](#)

Vervolgens hebben we een simpele implementatie gemaakt in Python. Concept ids zijn handmatig opgezocht met behulp van Athena (athena.ohdsi.org).

De volgende tabellen zijn ingeladen in OMOP:

- Patiënt -> person
- Observatie -> measurement
- Conditie -> condition\_occurrence
- Procedure -> Procedure\_occurrence
- cdm\_source
- observation\_period

Eventueel vervolgstappen:

- Procedure toevoegen
- Achilles uitvoeren (datakarakterisering)
- Vervang de FHIR resource extractiestap (naar csv) door FHIRpath

## 8.4 Product Breakdown Structure voor PoC CumuluZ

Tijdens de hackathon is een eerste aanzet gemaakt voor de **Product Breakdown Structure (PBS)** van de Proof of Concept (PoC) **CumuluZ**. Het doel hiervan was om een duidelijker beeld te krijgen van de benodigde inzichten en stappen binnen dit proces. Hackathons zoals deze worden gebruikt om iteratief tot conclusies te komen en cruciale onderdelen te identificeren.

De sessie had een start-up-karakter, wat betekent dat de uitkomsten als basis dienen voor verdere verfijning. De voorlopige resultaten zijn weergegeven in Tabel 1. Deze bevindingen zijn nog niet volledig uitgewerkt, omdat er een aanvullende oefening zal plaatsvinden binnen **Health-RI**. Deze oefening zal een bredere scope hebben en de gehele **Research Journey**, van start tot finish, in kaart brengen. Het uiteindelijke doel is een compleet overzicht te creëren.

De inzichten uit de Product Breakdown Structure bieden een waardevolle kijk vanuit het zorgveld op de PoC CumuluZ en zullen bijdragen aan verdere ontwikkeling.

*Tabel 2 - Resultaten van de Brainstormsessie PBS PoC CumuluZ*

| Productonderdeel                                         | Omschrijving                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Consent/objection MITZ</b>                            | Systeem voor het registreren van patiënttoestemming of -bezwaar binnen het MITZ (Medische Informatie Toestemming Zorg). |
| <b>Datamodel</b>                                         | Een gedetailleerd model dat de structuur, relaties, en formats van de benodigde gegevens definieert.                    |
| <b>Requirements voor onderzoek, innovatie en beleid</b>  | Overzicht van vereisten die worden gesteld door onderzoeksdoelen en wettelijke kaders zoals AVG of MDR.                 |
| <b>Datasets, extra velden</b>                            | Inventarisatie van aanvullende datavelden die nodig zijn voor specifieke use cases en analyses.                         |
| <b>Care protocol</b>                                     | Koppeling met bestaande zorgprotocollen om integratie van zorgdata te waarborgen en bruikbaarheid te vergroten.         |
| <b>Data request tool + proces 1:1/Bulk request</b>       | Ontwikkeling van tools en workflows voor het aanvragen van data, zowel voor individuele verzoeken als bulkgebruik.      |
| <b>Dataspecificatie-keuze voor use case + governance</b> | Richtlijnen voor het kiezen van dataspecificaties en bijbehorende beleidsregels voor beheer en gebruik.                 |
| <b>Feedbackloops</b>                                     | Mechanismen voor continue verbeteringen door feedback te verzamelen op elke stap van de gegevensverwerking.             |
| <b>De-identification</b>                                 | Processen en technieken om data te anonimiseren zodat deze niet herleidbaar zijn naar individuen.                       |
| <b>Pseudonimisering</b>                                  | Het gebruik van pseudoniemen om gevoelige data te beschermen, met specifieke regels en toezicht.                        |
| <b>Validator tool/rules</b>                              | Tools en regels die zorgen voor validatie van gegevens, zoals datakwaliteit en compliance checks.                       |
| <b>Zpwe: schema/structuur als data/inhoud</b>            | Standaard schema's en formats om gegevens consistent en bruikbaar te maken in verschillende systemen.                   |

|                                                        |                                                                                                                   |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Data transformation specifications + governance</b> | Richtlijnen en technieken voor het omzetten van data naar bruikbare formats, inclusief beheerstructuren.          |
| <b>Link met TTP</b>                                    | Koppeling met Trusted Third Parties voor veilige en gecontroleerde gegevensuitwisseling.                          |
| <b>Federated analysis distribution</b>                 | Distributie van analyses over meerdere databronnen zonder dat data wordt verplaatst, met behoud van privacy.      |
| <b>Data lineage specifications</b>                     | Specificaties om de herkomst en transformaties van gegevens in kaart te brengen, essentieel voor transparantie.   |
| <b>Identifier (BSNK-PP)</b>                            | Mechanisme zoals een unieke sleutel voor het veilig identificeren van gegevens, bijvoorbeeld BSN of pseudoniemen. |
| <b>Data quality label</b>                              | Label dat aangeeft of data voldoet aan kwaliteitsnormen zoals volledigheid, consistentie en betrouwbaarheid.      |
| <b>EDHS/HDAB-NL</b>                                    | Eisen voor interoperabiliteit en gegevensuitwisseling binnen gezondheidszorgnetwerken en nationale standaarden.   |

De hierboven genoemde componenten vormen een voorlopige inventarisatie en zullen verder worden uitgewerkt in toekomstige sessies. De verkregen inzichten helpen bij het creëren van een totaalbeeld van de PoC CumuluZ en het identificeren van noodzakelijke vervolgstappen. Dit draagt bij aan een robuuste basis voor de implementatie en het gebruik binnen de zorgsector.

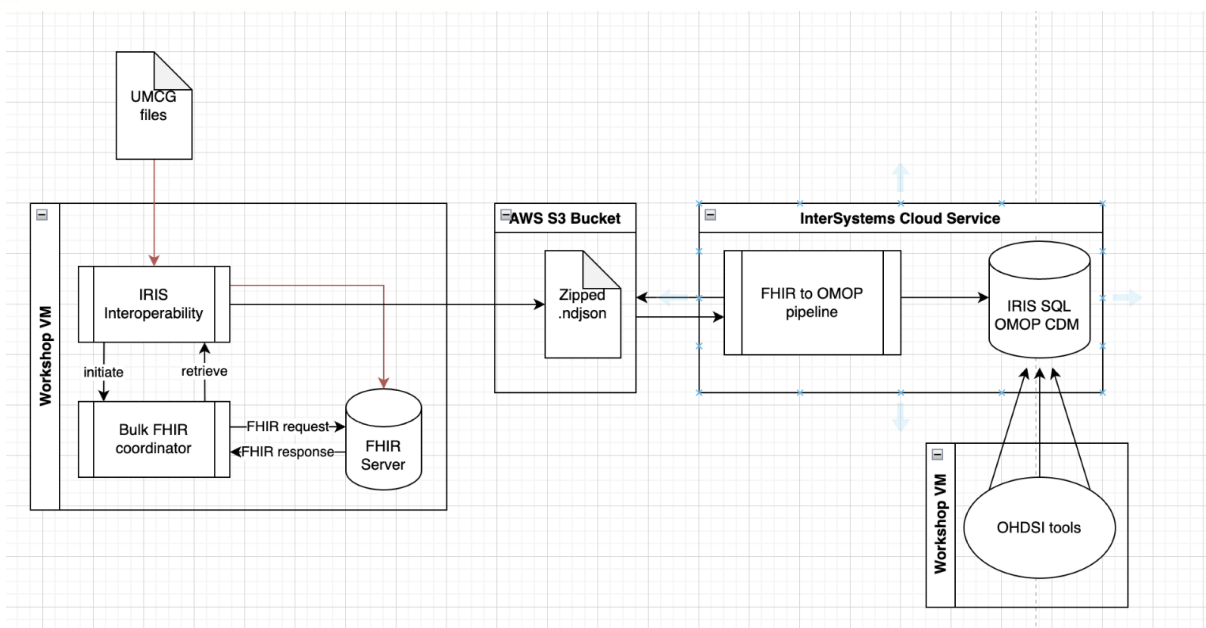
## 8.5 Lokalisatie door Intersystems

Deelnemers: Jelle, Wietze

Uitgangspunten:

- De standaard tooling van InterSystems gebruikt Bulk FHIR input bestanden in FHIR R4 formaat
- Bestanden kunnen door de Cloud service ingelezen worden d.m.v. een AWS S3 Bucket
- Een vaste set van FHIR-resources worden ingelezen en omgezet naar OMOP CDM, welke op dit moment werkt met een Intersystems IRIS database
- OHDSI-tools kunnen gekoppeld worden met IRIS OMOP CDM





Aangezien de BGZ FHIR resources niet als Bulk FHIR aangeleverd zijn hebben we ons de eerste dag vnl. beziggehouden met het omzetten van FHIR STU3 bestanden naar FHIR R4. Dit kende nogal wat uitdagingen omdat er enerzijds een aantal breaking changes zitten in de overgang van ST3->R4, maar anderzijds zaten er in de aangeleverde bestanden nogal een wat problemen zoals referenties naar andere resources die niet klopten, of te lange resource ID's. Omdat in onze FHIR->OMOP pipeline een beperkte set FHIR resources omgezet worden, zijn alle FHIR resources/ velden die niet gebruikt werden verwijderd. Daarna is e.a. als volgt uitgevoerd:

- Input files (UCMG) – STU3. -> R4 omgezet mbv code op Intersystems IRIS
- Files geladen in een R4 Fhir Server
- BulkFhir coördinator (In IRIS) maakt een export van alle geladen FHIR resources
- Plaatsen van Bulk FHIR bestanden op een AWS S3 Bucket
- Laden van bestanden mbv FHIR->Omop pipeline

### ISCNLHackathon: Service Details

#### FHIR to OMOP Pipeline

InterSystems FHIR Cloud Services

Deployment Status: Running

#### OMOP on IRIS

InterSystems IRIS Cloud SQL  
us-east-1

Deployment Status: Running

## Resultaat FHIR->OMOP-pipeline:

| FHIR to OMOP Transformations |                  |                   |                  |                     |                     |            | Refresh List |
|------------------------------|------------------|-------------------|------------------|---------------------|---------------------|------------|--------------|
| Input Batch File Name ^      | Status ^         | Total Resources ^ | Total Patients ^ | Start Time ^        | End Time ^          | Duration ^ |              |
| UMCG.zip                     | Errors, Warnings | 959               | 3                | 2024-11-13 20:31:50 | 2024-11-13 20:31:53 | 00:00:03   |              |

| Category                            |                  |
|-------------------------------------|------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Bulk FHIR Import |

| Name                     | Value |
|--------------------------|-------|
| Total Resources In Batch | 959   |
| Total Patients           | 3     |
| Patients In Error        | 0     |
| Total Conditions         | 18    |
| Total Observations       | 931   |
| Total Procedures         | 7     |

Zoals bovenstaande tabel laat zien hebben we 3 patiënten kunnen laden, met in totaal 18 Problemen, 931 Observaties (lab resultaten) en 7 Verrichtingen.

De pipeline gebruikt vertalingen van ingaande codesystemen naar de OMOP codesystemen die door OHDSI gepubliceerd zijn. Aangezien er in de aangeleverde data een aantal codesystemen gebruikt zijn waar nog geen mapping voor gemaakt is (icd-10 / Epic eigen coderingen), zijn er vele fouten opgetreden tijdens de import, maar is toch een groot deel van de aangeleverde data beschikbaar in OMOP CDM. Deze fouten kunnen worden opgelost door het inladen van Terminology en Code Mappings, wat voor een subset van de coderingen die fouten genereerden gedaan werd ter wijze van illustratie.

## 9 Conclusies en aanbevelingen

In de mini-hackathon is aangetoond dat BgZ data in FHIR STU3 formaat omgezet kan worden naar OMOP CDM. Al dan niet via een OpenEHR omgeving.

In de drie dagen die beschikbaar waren heeft de groep BgZ naar OMOP succesvol meerder datavelden te mappen en te verwerken.

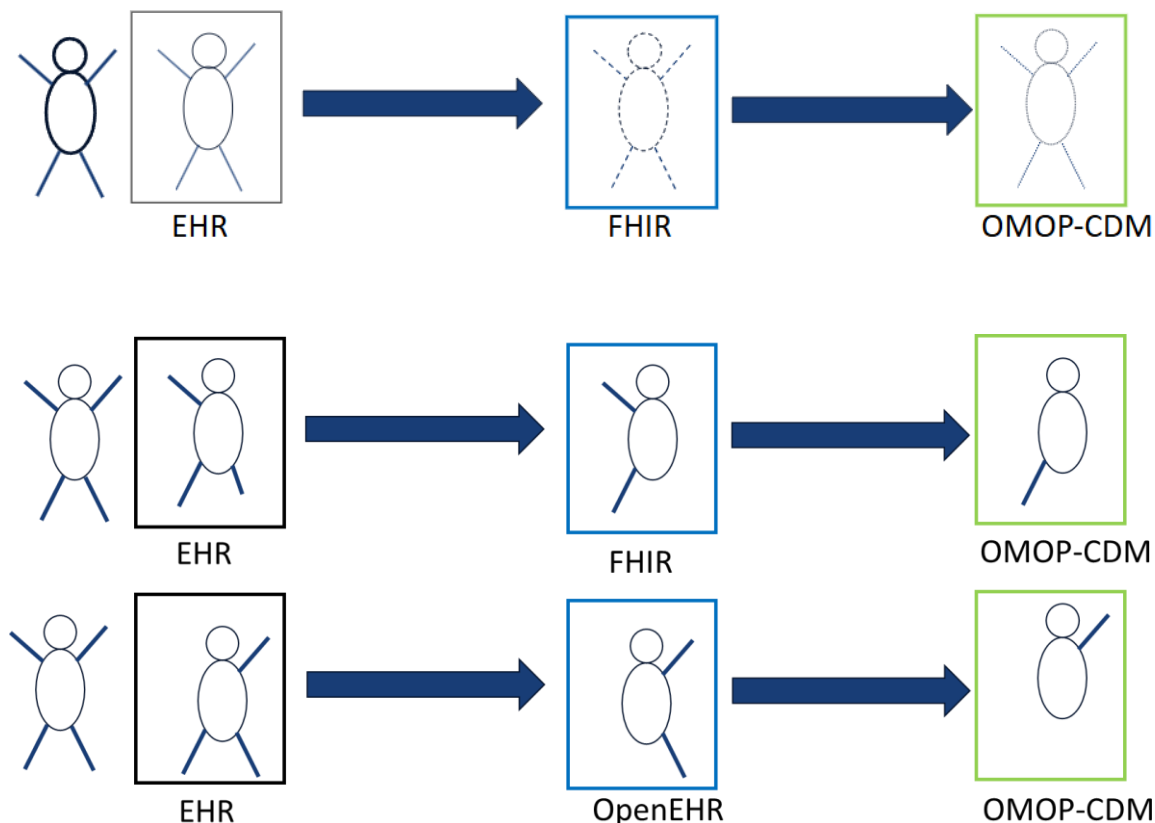
Beide ‘pipelines’ zijn uiteindelijk met elkaar gecombineerd waarbij men op één diagnose is uitgekomen (zie Figuur 5). Hiermee is aangetoond dat je in een korte tijd ‘pipelines’ kan inrichten waar verder op gebouwd kan worden.

| person_id | condition_code | condition_display                  | condition_concept_id |
|-----------|----------------|------------------------------------|----------------------|
| 0         | 58             | 709044004 Diabetes Mellitus Type 2 | 46271022             |

*Figuur 5 - Uiteindelijk resultaat. Uit de twee pipelines komt dezelfde diagnose.*

Dit was mogelijk doordat er met (internationale) standaarden en tools gewerkt werd, maar vooral ook door de gekozen vorm van een hackathon waarbij de specialisten de tijd kregen om samen te werken.

Ondanks of juist door het mappen werden wel vormen datadegradatie waargenomen. In Figuur 6 is hier een iconische weergave van gecreëerd.



*Figuur 6 - Gepercipieerde vormen van datadegradatie*

Dat samenwerken had ook het karakter van elkaar leren kennen. Hiermee is een goed fundament gelegd voor verdere samenwerking.

Tijdens de mini-hackathon moesten veel datapunten gemapt worden. Tussen zibs en OpenEHR, tussen OpenEHR en OMOP CDM en tussen zibs en OMOP CDM. Duidelijk is dat dergelijke mappings nationaal beschikbaar en in beheer moeten komen. In het hoofdstuk met Follow up activiteitengeven we hier een eerste aanzet toe.

Wat ook duidelijk werd is dat met elke transformatie er delen van data verloren ging.

Voor de afsluitende presentatie is de een praatplaat gemaakt die de datadegradatie weergeeft (zie Figuur 6Figuur 6 - Gepercipieerde vormen van datadegradatie**Fout!** **Verwijzingsbron niet gevonden.**). Het is een gechargeerd beeld. Maar heeft aanleiding gegeven tot heel veel reacties.

Wat een opvallende uitkomst bij het vergelijken van de datasets was de grote variatie in de inhoud van sets, terwijl verwacht werd dat de BgZ FHIR R3 specificatie voor standaardisatie gezorgd zou hebben.

In de werkgroep waren we ons vooraf ook niet van bewust van dat Chipsoft bij de VIPP 5 BgZ geen FHIR maar HL7- V3 CDA geïmplementeerd had. Wat volgens de regels overigens correct is.

De mini-hackathon zien we als begin van verdere ontwikkelingen. Die zijn in het volgende hoofdstuk verder beschreven.

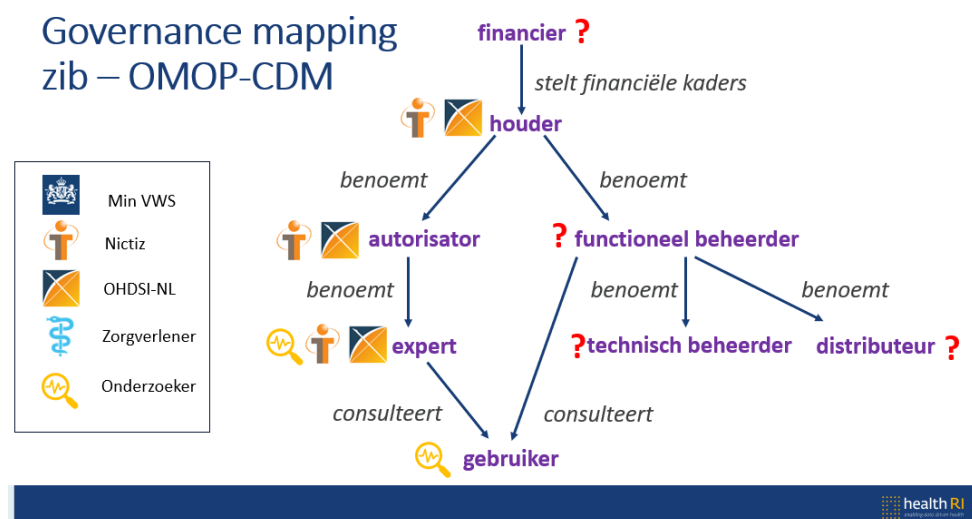
## 10 Follow up activiteiten

De mini-hackathon heeft aangetoond dat er nog belangrijke stappen ondernomen moeten worden om de formele en beheerde mapping van BgZ en zibs naar OMOP CDM, en van OpenEHR naar OMOP CDM te realiseren. Daarnaast is een Proof of Concept (PoC) met CumuluZ nodig om gezondheidsdata uit EPD's om te zetten naar onderzoeksdata.

### 10.1 Mapping van BgZ en zib FHIR-resources naar OMOP CDM

Tijdens de mini-hackathon bleek dat zibs uit de BgZ naar OMOP CDM gemapt kunnen worden door FHIR-resources te gebruiken. Het is wenselijk om zoveel mogelijk gebruikte FHIR-resources te mappen en deze onder formeel beheer te brengen. En hier al zoveel mogelijk gebruik te maken van de internationale OMOP en FHIR mappings. Zie ook <https://omoponfhir.org/>

In Figuur 73 is een mogelijke governance tussen Nictiz en OHDSI-NL, aangezien er specifieke keuzes voor Nederland zijn gemaakt in de zibs. Bij migratie naar een nieuwe versie van zibs of OMOP CDM moeten gemandateerde experts uit het zorgveld en het onderzoeksveld opnieuw een mapping maken. Een allereerste aanzet is op GitHub al gemaakt (<https://hl7nl.github.io/bgZ-to-omop/>).

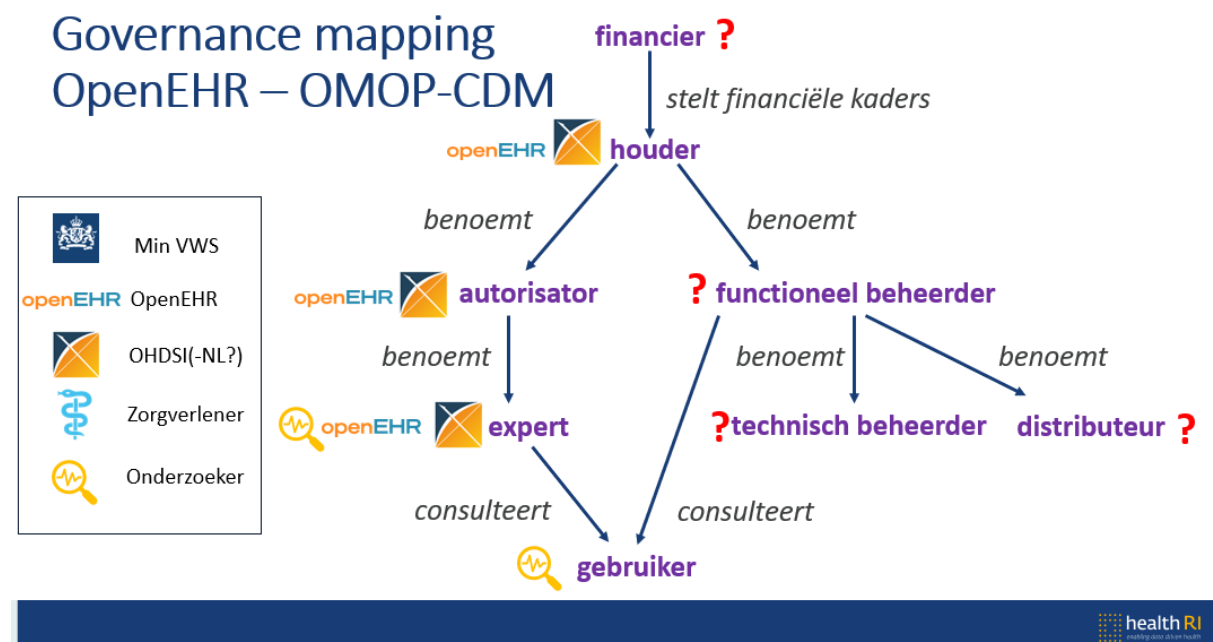


Figuur 7 - Voorgestelde governance zib - OMOP CDM

### 10.2 Mapping van OpenEHR archetypes naar OMOP CDM

Tijdens de mini-hackathon bleek dat OpenEHR archetypes naar OMOP CDM gemapt kunnen worden. Het is wenselijk om zoveel mogelijk gebruikte archetypes te mappen en deze onder formeel beheer te brengen. Zie Figuur 84 voor de voorgestelde governance

tussen OpenEHR en OHDSI internationaal of OHDSI-NL, aangezien er specifieke keuzes in Nederland gemaakt zijn.



Figuur 8 - Voorgestelde governance OpenEHR - OMOP CDM

## 10.3 Proof of Concept (PoC) met CumuluZ

Het Proof of Concept (PoC) richt zich op het verkennen, waarbij gezondheidsdata op een efficiënte en gestandaardiseerde wijze wordt onttrokken (via het CumuluZ concept) uit verschillende bronsystemen. Hierbij wordt specifiek uitgegaan van de **BgZ** en de vastgestelde IBD (Inflammatory Bowel Disease) datadefinities van het programma Uitkomstgerichte zorg., die als uitgangspunten dienen voor het ophalen van de benodigde gezondheidsdata.

### 10.3.1.1 Focus van het PoC

Het PoC heeft als doel om deze cyclus volledig te doorlopen, met als belangrijkste vraag: **Waar lopen we tegenaan?** Het proces zal inzicht geven in mogelijke knelpunten, waaronder:

- Uitdagingen bij het specificeren en publiceren van een gestandaardiseerde cohort én dataset definities ten behoeve van kwaliteitsverbetering (value-based healthcare benchmarking) en beslissingsondersteuning in de spreekkamer (bijvoorbeeld Patients-Like-Me dashboarding). Deze uitdagingen liggen op verschillende vlakken:
  - Governance; rondom autorisatie en beheer van de specificaties

- Inhoudelijk; keuzes van juiste code/terminologie & ontbreken van gestandaardiseerde codes & ontbreken van context elementen in de ZIBS (bijv conform welk protocol een meting is gedaan)
- Juridisch; welke specificaties & ondersteunende (conformance resources) mogen onder welke condities gedeeld worden (denk aan gelicenceerde codestelsels/valuesets/questionnaires) + Medical Device Regulation & Software As a Medical Device benodigdheden voor beslissingsondersteunende dashboards in de spreekkamer
- Technisch; het ontbreken van eenvoudige tooling om metadata vanuit een generiek model te selecteren voor een specifieke transactie t.b.v. onderzoek en op basis hiervan FHIR profielen te genereren.
- Governance en compliance rondom het gebruik van gezondheidsdata.
- Technische uitdagingen bij het ophalen (ontbreken gestandaardiseerde APIs),transformeren, pseudonimiseren en valideren (zowel semantisch als syntactisch) van data.
- Efficiëntie van de transfer en verwerking in de veilige omgeving.
- Gebruiksvriendelijkheid van tools voor onderzoekers.
- Kwaliteit en (her)bruikbaarheid van data.

## 10.4 Vervolg hackathons

Bij een groot project als dat van Health-RI is het erg prettig gebleken onderdelen vroegtijdig te beproeven.



De volgende onderdelen lenen zich om als eerste te beproeven in een hackathon setting:

#### 10.4.1.1 BgZ naar Triples

*In deze mini-hackathon is gekozen voor het omzetten van BgZ (zibs) data naar OMOP CDM. Een ander voor onderzoekers doelmodel zijn triples om data FAIR te maken.*

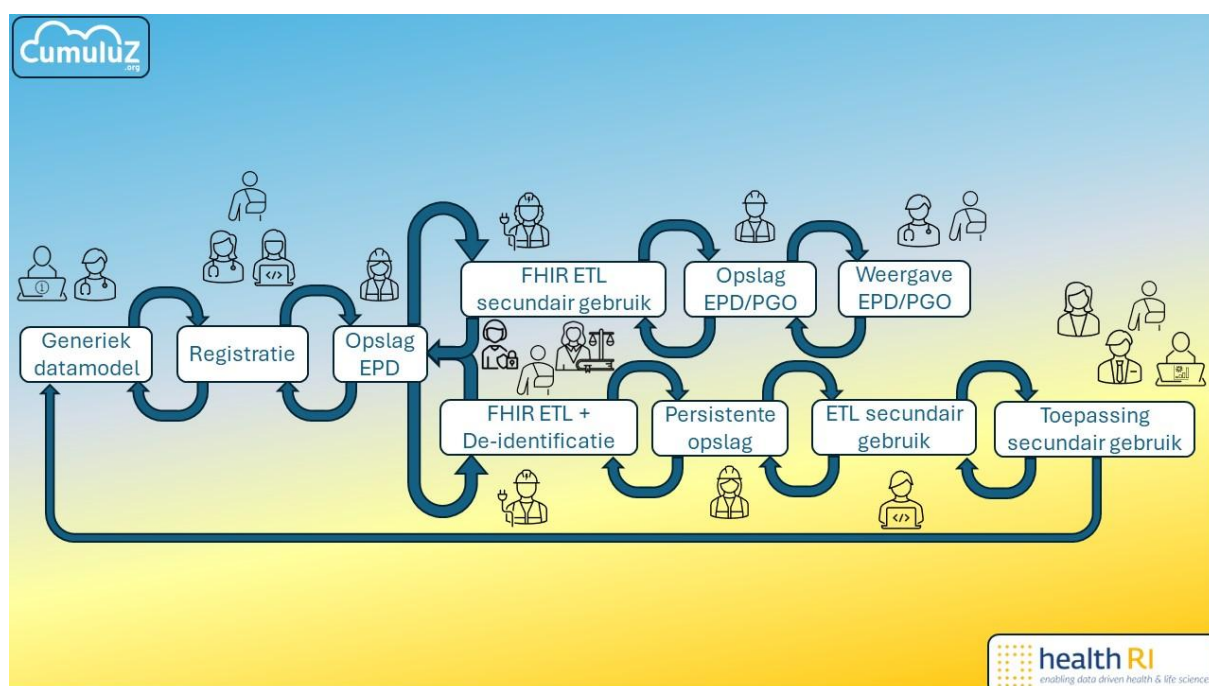
#### 10.4.1.2 Wat is de datakwaliteit (vulling, correctheid, tijdigheid, compleetheid) van de BgZ ten behoeve van de IBD use-case uitkomsten

#### 10.4.1.3 Geven de huidige ETL straten een eenduidig resultaat en hoe kan dit op een schaalbare en herhaalbare manier worden getoetst per verwerkingsstap (zie bijgevoegde figuur)

#### 10.4.1.4 Is een geharmoniseerde/gestandaardiseerde ETL mogelijk of wat is een minimum set aan benodigde ETL straten

#### 10.4.1.5 Welke governance modellen (inclusief processen, rollen en RASCI matrices) zijn er bekend en zijn deze schaalbaar/herbruikbaar voor use-cases zoals IBD.

#### 10.4.1.6 Welke pseudonimisatie protocollen, interventies en tooling zijn er bekend en zijn deze deze schaalbaar/herbruikbaar voor use-cases zoals IBD.



Figuur 9 - Datastromen tussen CumuluZ en Health-RI

Bijlage 1.

## Deelnemerslijst en groepsindeling

| Dhr/Mw | Voornaam   | Achternaam      | Bedrijfsnaam                  |
|--------|------------|-----------------|-------------------------------|
| Dhr    | Gertjan    | Bult            | CODE24                        |
| Dhr    | Sebastian  | Iancu           | CODE24                        |
| Dhr    | Mostafa    | Dianati         | Datahub/Health-RI Limburg     |
| Dhr    | Prabash    | Galgane Banduge | DataHub/Maastricht University |
| Dhr    | Sebastiaan | van Sandijk     | EPAM                          |
| Mw     | Renske     | Los             | Erasmus MC                    |
| Dhr    | Maxim      | Moinat          | Erasmus MC                    |
| Dhr    | Brian      | van Winden      | Erasmus MC                    |
| Dhr    | Mitch      | van der Most    | Health-RI                     |
| Dhr    | Pim        | Volkert         | Health-RI                     |
| Dhr    | Wietze     | Drost           | Intersystems                  |
| Dhr    | Jelle      | Michiels        | InterSystems                  |
| Dhr    | Roger      | Snijder         | LUMC                          |
| Dhr    | Marcel     | Hofman          | MRDM                          |
| Dhr    | Igor       | Schoonbrood     | MUMC+                         |
| Mw     | Gerda      | Meijboom        | Nictiz                        |
| Mw     | Keetje     | Schade          | Performation                  |
| Mw     | Keetje     | Schade          | Performation                  |
| Dhr    | Arjen      | Siegers         | Performation                  |
| Dhr    | Joost      | Holslag         | RSO Zuid-Limburg              |
| Dhr    | Jos        | Hendrikx        | Santeon                       |
| Dhr    | Tommy      | Hetterscheid    | Santeon                       |
| Dhr    | Jip        | Fransen         | SynArch                       |
| Mw     | Julia      | Kurps           | The Hyve                      |
| Mw     | Anne       | van Winzum      | The Hyve                      |
| Dhr    | Wijnand    | Laan            | UMC Utrecht                   |
| Dhr    | Michael    | van der Zel     | UMCG                          |
| Dhr    | Rene       | Oostergo        | UMCG/Health-RI                |

### Groepsindeling:

- **Datasets vergelijken:** Wijnand, Michael, René, Jos, Gerda, Renske
- **OpenEHR:** Igor, Joost, Sebastiaan, Gertjan, Prabash, Keetje
- **OMOP CDM:** Brian, Julia, Anne, Maxim, Wijnand
- **PBS:** Mitch, Jos, Mostafa, Renske
- **Lokalisatie van Intersystems:** Jelle en Wietze

## Bijlage 2. Gebruikte zibs

1. [Patiënt \[link to EN version\]](#) (ter identificatie van subjecten, geslacht, mortaliteit)
2. [Probleem](#) (nodig voor cohort specificatie, comorbiditeit, ziekteverloop, adverse events)
3. [Verrichting](#)
4. [Laboratoriumuitslag](#) (voor ziekteactiviteitparameters)
5. Impliciet: [Basiselementen](#)

**Opmerking:** versie zibs zijn die uit de BgZ 2017, uitgedrukt in FHIR STU3. Argument hiervoor is dat deze geïmplementeerd zijn in het kader van de VIPP-regelingen en de WEGIZ.

## Bijlage 3. Tooling

Voorstel Michael vd Zel: Ik wilde iig zelf de volgende tools aan de tand voelen:

- [FHIR validator CLI](#); want die kan met "transform" en "to-version" StructureMaps uitvoeren
- [SQL-on-FHIR](#); want daarmee kan ik OMOP views maken op FHIR data
- Een FHIR server om data in te stoppen (denk een [HAPI docker](#))
- [BgZ to OMOP IG](#) om de mappings in te documenteren
- Postman om de BgZ middels FHIR uit onze Epic test omgeving te halen
- OHDSI Tooling (Atlas, HADES) zodat we iets kunnen doen met de OMOP data, ook hier nog geen ervaring mee

Voorstel Maxim Moinat:

De volgende tooling raad ik aan om de mapping specificatie te maken:

- [WhiteRabbit](#) om een ScanReport te maken van de brondata
- [Usagi](#) om mappings naar OMOP Vocabulary te maken – ik kan een versie maken met de vocabularies alvast geindexed
- Postgres database (of MS SQL Server) om de OMOP data in te laden.
- PgAdmin of MS Azure Workbench om queries tegen data te draaien
- R met RStudio om OHDSI R packages te kunnen uitvoeren
- [Achilles](#) om, als de data in OMOP CDM zit, een karakterisatie te doen

Beide onderdeel van deze repo: <https://ohdsi.github.io/WhiteRabbit/>

## 10.5 Voor de OpenEHR Pipeline

Toegang tot datahub ehrbase instance (netwerk, evt access control)

Kennis en ervaring met OMOCL en EOS <https://github.com/SevKohler/OMOCL>  
<https://github.com/SevKohler/Eos>

## 10.6 Pseudonimisatie

1. Patiënten (laten) opzoeken met vulling op de gevraagde zibs
2. Postman voor opvragen FHIR data
3. Pseudonimiseren middels <https://github.com/microsoft/Tools-for-Health-Data-Anonymization>

<https://github.com/microsoft/Tools-for-Health-Data-Anonymization/blob/master/docs/FHIR-anonymization.md>

<https://hub.docker.com/r/microsoft/dotnet-sdk/>

```
> docker run --rm -it -v $(pwd):/app mcr.microsoft.com/dotnet/sdk:6.0
```

```
@> dotnet build
```

Copy input in /app/Input en create /app/Output

Create configuration.json

```
{
  "fhirVersion": "Stu3",
  "processingErrors": "raise",
  "fhirPathRules": [
    {"path": "nodesByType('HumanName')", "method": "redact"},
    {"path": "nodesByType('Address')", "method": "redact"},
    {"path": "nodesByType('Reference').display", "method": "redact"},
    {"path": "nodesByType('Reference').reference", "method": "cryptoHash"},
    {"path": "Patient.telecom", "method": "redact"}
  ],
  "parameters": {
    "dateShiftKey": "",
    "dateShiftScope": "resource",
    "cryptoHashKey": "",
    "enablePartialAgesForRedact": true,
    "enablePartialDatesForRedact": true,
    "enablePartialZipCodesForRedact": true,
    "restrictedZipCodeTabulationAreas": [ ]
  }
}
```

```
@> /app/src/Microsoft.Health.Fhir.Anonymizer.Stu3.CommandLineTool#
src/Microsoft.Health.Fhir.Anonymizer.Stu3.CommandLineTool/bin/Debug/net6.0/Micr
```

```
rosoft.Health.Fhir.Anonymizer.Stu3.CommandLineTool -i /app/Input -o /app/Output -c  
/app/configuration.json
```

## Bijlage 4. Achtergrondinformatie

[FHIR-24.pdf \(ohdsi.org\)](#)

[Vulcan FHIR-to-OMOP / OHDSI OMOP + FHIR WG Joint Meeting Minutes - Vulcan Accelerator - Confluence \(hl7.org\)](#)

In de minutes [July 17, 2024 Vulcan FHIR-to-OMOP / OHDSI OMOP + FHIR WG Joint Meeting - Vulcan Accelerator - Confluence \(hl7.org\)](#) staan links naar uitwerkingen van anderen voor de mapping tussen FHIR en OMOP CDM. Weet niet wat precies de status is tov de vulcan-implementation guide

[FHIR to OMOP Coded Source Data Pattern 1 - Google Presentaties](#)

[EHDEN-D45-Roadmap-for-interoperability-solutions.pdf \(researchgate.net\)](#)

Hergebruiken mappings <https://learn.microsoft.com/en-us/industry/healthcare/healthcare-data-solutions/omop-analytics#fhir-to-omop-mapping>

Verslag MUMC+ hackathon:

[https://heritage.mumc.nl/Media/eBooks/web/viewer.html?file=source/Rapport\\_bevindingen\\_IBD\\_Hackaton.pdf](https://heritage.mumc.nl/Media/eBooks/web/viewer.html?file=source/Rapport_bevindingen_IBD_Hackaton.pdf)

Hier documenteren: <https://hl7nl.github.io/bgz-to-omop/>



## Bijlage 5. Planning Mini-Hackathon

Locatie: [Van der Valk hotel Hilversum \(de Witte Bergen\)](#), zaal Dominica

### 10.6.1 Woensdag 13 november

| Start | Wat                                    | Waar       | Wie                         |
|-------|----------------------------------------|------------|-----------------------------|
| 09:00 | Inloop                                 | Dominica   |                             |
| 09:30 | Opening                                | Dominica   | Pim Volkert                 |
| 10:00 | 1 <sup>e</sup> werksessie              | Dominica   |                             |
| 12:00 | Lunchpauze                             | Restaurant |                             |
| 13:00 | Update CumuluZ                         | Dominica   | Ruud Bongers                |
| 14:00 | 2 <sup>e</sup> werksessie              | Dominica   |                             |
| 15:15 | Duitse ervaringen met openEHR iem OMOP | Dominica   | S. Kohler<br>Charité Berlin |
| 16:30 | Samenvatting van de dag                | Dominica   |                             |
| 17:00 | Einde                                  |            |                             |

### 10.6.2 Donderdag 14 november

| Start | Wat                                           | Waar       | Wie          |
|-------|-----------------------------------------------|------------|--------------|
| 09:00 | Opening HL7 WGM                               | Dominica   |              |
| 09:15 | Keynote Mini-Hackathon en OMOP CDM op HL7 WGM | Plenair    | Pim & Maxim  |
| 09:45 | Planning van de dag                           | Dominica   | Pim          |
| 10:15 | 3 <sup>e</sup> werksessie                     | Dominica   |              |
| 12:00 | Lunchpauze                                    | Restaurant |              |
| 13:00 | Update BgZ en zibs                            | Dominica   | Wouter Zanen |
| 13:00 | 4 <sup>e</sup> werksessie                     | Dominica   |              |
| 16:30 | Samenvatting van de dag                       | Dominica   |              |
| 17:00 | Borrel HL7 WGM                                | Restaurant |              |
| 18:00 | Einde                                         |            |              |

### 10.6.3 Vrijdag 15 november

| Start | Wat                              | Waar       | Wie              |
|-------|----------------------------------|------------|------------------|
| 09:00 | Keynote bij HL7 WGM over openEHR | Plenair    | Igor Schoonbrood |
| 09:50 | Planning van de dag              | Dominica   |                  |
| 10:05 | 5 <sup>e</sup> werksessie        | Dominica   |                  |
| 12:00 | Lunchpauze                       | Restaurant |                  |
| 13:00 | Samenvatten bevindingen          | Dominica   |                  |
| 15:30 | Plenair ervaringen delen         | Zaal       | Joost en Pim     |
| 17:00 | Afsluitende borrel met WGM       | Restaurant |                  |
| 18:00 | Einde                            |            |                  |



## Bijlage 6. Lessons learned voor volgende Mini-Hackathon

Bij de eerste health-ri hackathon hebben we waardevolle inzichten opgedaan die essentieel zullen zijn voor de organisatie van toekomstige evenementen. Allereerst is gebleken dat duidelijke communicatie en duidelijke doelstellingen cruciaal zijn. Het is belangrijk om vanaf het begin een helder programma en duidelijke verwachtingen te hebben, zodat alle deelnemers goed voorbereid zijn en weten wat er van hen verwacht wordt.

Daarnaast hebben we ervaren dat een goed evenwicht tussen werk en ontspanning bijdraagt aan de productiviteit en het welzijn van de deelnemers. De afsluitende borrel en informele momenten, zoals de plenaire sessies, waren waardevol voor het delen van ervaringen en het opbouwen van teamgeest.

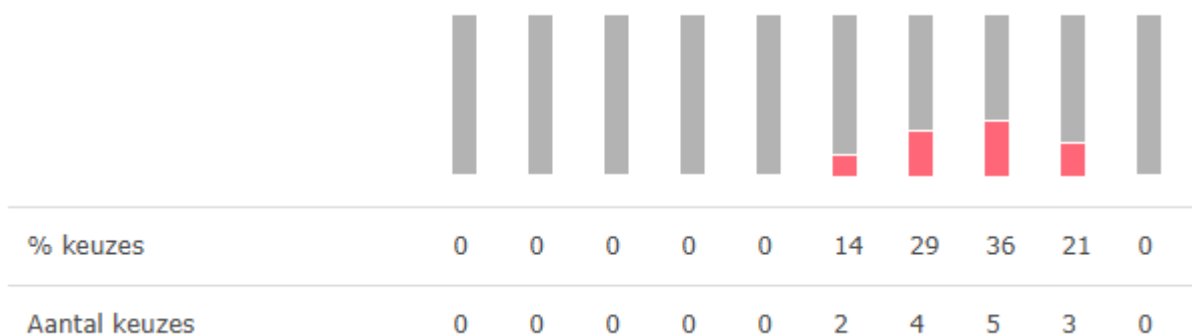
Een andere belangrijke les is de noodzaak van voldoende technische ondersteuning. Het is essentieel om ervoor te zorgen dat alle benodigde apparatuur en software probleemloos functioneren, zodat technische problemen de voortgang niet belemmeren.

Tot slot hebben we geleerd dat feedback van de deelnemers onmisbaar is. Door continu feedback te verzamelen en te evalueren, kunnen we verbeteringen doorvoeren en de organisatie van de volgende hackathon optimaliseren.

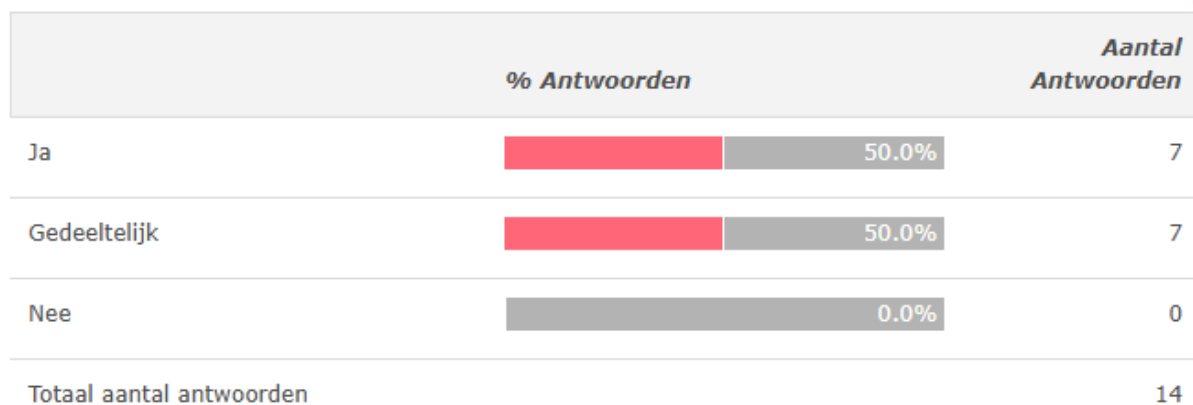
Met deze lessen in gedachten kunnen we de volgende health-ri hackathon nog succesvoller maken.

## Bijlage 7. Resultaten enquête

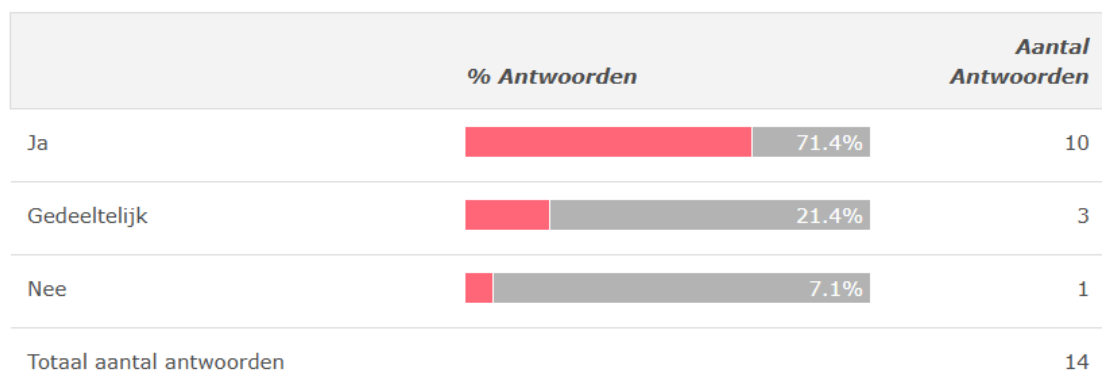
Hoe zou je de mini-hackathon in het algemeen beoordelen?



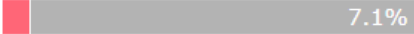
Waren de doelen en verwachtingen vooraf duidelijk?



Had je voldoende tijd en ruimte gehad om samen te werken?



Hoeveel dagen moet een hackathon duren?

|                          | % Antwoorden                                                                             | Aantal Antwoorden |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| 1                        |  7.1%  | 1                 |
| 2                        |  42.9% | 6                 |
| 3                        |  42.9% | 6                 |
| 4                        |  7.1%  | 1                 |
| 5                        |  0.0%  | 0                 |
| Totaal                   |                                                                                          | 35                |
| Gemiddelde               |                                                                                          | 2.5               |
| Totaal aantal antwoorden |                                                                                          | 14                |

|                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Wat vond je de meest waardevolle wat je hebt opgedaan? (beschrijf kort)</b>                                                                                                                                          |
| speacking of cconcection between openEHR and OMOP was nice. As well as being open for collaborations.                                                                                                                   |
| Face-to-Face contact & afstemming met stakeholders/collega's uit het veld                                                                                                                                               |
| Inzicht in huidige inrichtingen tooling en uitdagingen bij andere partijen.                                                                                                                                             |
| De resultaten uit de mappings van test data naar verschillende data modellen en het verlies van data hiervan.                                                                                                           |
| samenwerking met andere experts (kennis over NL zorgstelsel en nieuwe kennis over openEHR en FHIR (bijzonders tooling))                                                                                                 |
| Veel geleerd van de mensen die er meer verstand van hadden dan ik.                                                                                                                                                      |
| Meer kennis over FHIR en elkaar beter leren kennen door samenwerken. Samen iets doen schept een betere band dan vooral (online) vergaderen.                                                                             |
| Contacten gelegd en mee kunnen kijken bij beproeving concept                                                                                                                                                            |
| Connectie met de deelnemers/hun ervaringen                                                                                                                                                                              |
| Inzicht in welke data beschikbaar is en met de experts te kunnen zitten. Daarnaast goede teambuilding.                                                                                                                  |
| De aanname dat EPD's via Cumuluz voor secundair gebruik data op kunnen leveren is veel te optimistisch. Toepassen van OMOP voor onderzoek vergt veel 'mapping-werk' op brondata, niet alleen structuur maar ook inhoud. |
| Standaarden beproeven                                                                                                                                                                                                   |
| FHIR ken ik al, maar OMOP niet. Door deze hands-on met ook OMOP experts, werd eea veel concreter.                                                                                                                       |

Kennis over de huidige landelijke processen en nieuwe inzichten in hobbels op de weg die ervoor zorgen dat deze landelijke processen nog niet verder ontwikkeld zijn dan de huidige status.

**Wat zou je graag verbeterd zien in de organisatie van een volgende mini-hackathon?**

To have clear plans and clear goals

Meer integrale aanpak met focus op de hele dataverwerkingsketen voor specifieke use-cases (liefst naast Medisch Specialistisch zoals IBD ook iets over de keten met huisartsen/paramedici & iets met kwaliteitsregistraties, om puntoplossingen te voorkomen + meer draagvlak te borgen): Duidelijkere scope + verdeling werkgroepen adhv expertises + gericht op specifieke delen van de dataverwerkingsketen. Bij aanmelding al committent afgeven op welk deel men gaat oppakken + betrekken achterban voor draagvlak en mandaat. Korter & kortcyclischer/meer agile, met roadmap van vervolg. Wellicht juist niet meer aansluiten op domeinspecifieke events zoals HL7 om te beperkte focus te voorkomen.

Het formuleren van de doelen/subdoelen en teams al duidelijker hebben voor de hackathon ipv die tijdens te formuleren. Dan kan voorbereiding ook gericht. Het aanwijzen van een mentor of eindverantwoordelijke voor het begeleiden en documenteren per groepje.

Het is handig om een beeld te hebben van het deelnemersveld voorafgaand aan de hackathon - achtergrond, technische kennis en specialisatie

was leuk geweest om de hackathon te beginnen met een korte intro (30 min) voor openEHR, voor FHIR en voor OMOP, om common understanding/shared basis te hebben

Kleinere taken zodat iedereen wat kan doen, nu lag de focus erg bij de experts die het werk (terecht) naar zich toe trokken.

Bereikbaarheid lokatie met OV. En wellicht iets strakker zitten op sommige deelnemers die probeerden er hun eigen show van te maken (mensen aan het doel houden).

Meer tijd voor informatieoverdracht. Dit zat nu aan het eind van de dag, daar meer tijd nemen voor vervolgplannen en samenwerking tussen teams.

Misschien iets duidelijker structuur, vond de laatste dag te veel uitwijken.

Iets meer tijd nemen voor een korte technische introductie op dag 1; b.v. doorlopen van aangeleverde data en beschikbare resources voor de OMOP mapping.

Nog concretere doelen. Kleinere omvang.

Duidelijker sturen op doelen

Noem het "Connectathon" en dan de "HealthRI Klinische Data Track"

Deze hackathon was vrij exploratief, een volgende hackathon op een vergelijkbaar onderwerp zou goed kunnen profiteren van duidelijke doelen en deliverables.

**Welke extra ondersteuning of resources zouden volgens jou nuttig zijn voor toekomstige deelnemers?**

Aanwezigheid van meer disciplines/expertise: ELSI, metadata/informatie analyse specialisten, data-analisten/visualisatie specialisten, zorgprofessionals/eindgebruikers (niet alleen vanuit healthri, maar ook vanuit het zorgveld in bredere zin denk aan SKR/SSC-DG+ cumulus).

Duidelijkheid over welke packages/technieken kunnen worden gebruikt. Een behoorlijk aantal software gebruikt is proprietary wat samenwerken moeilijk maakt.

sneller wifi

Schermen, werken op een laptopscherm is lastig voor programmeurs. Ook muizen en keyboards zouden helpen.

Data! Volgens mij hadden we verder wel de juiste kennis bij elkaar om dit te voltooien.

Er zou een basis infra moeten zijn. Als je openehr test, zou er een openehr omgeving moeten zijn. Als je fhir test zou er een fhir omgeving zijn. Afhankelijk van doel hackathon

Toch wat voorbereidende meetings houden.

Onder andere ook van te voren checken of de data wel in de afgesproken format is en daarbij ondersteunen.

Afhankelijk van de achtergrond van deelnemers kan het misschien goed zijn om een gepaste hoeveelheid literatuur mee te sturen. (in dit geval bijvoorbeeld de doelen/plannen van cumulus, ZIBS, huidige status HEALTH RI). Het is zelf op internet te vinden uiteraard, maar een compacte 'must-read' kan fijn zijn. Hierin kunnen natuurlijk ook de resultaten van deze hackathon staan, om te voorkomen dat het een kopie wordt.

**Heb je ideeën voor nieuwe thema's of uitdagingen voor een volgende hackathon?**

Discuss some use case and real data

Governance, behoeftes voor generiek datamodel, dataspecificatie obv generiek model + vertaling naar operationeel format (FHIR query mbt tooling), Datakwaliteit/validatie (semantisch en syntactisch), Feedback-loops over delen van data-keten, Data-registratie optimalisatie

Uitvraag van ziekenhuis gegevens - kan een ziekenhuis bijv een FHIR endpoint opzetten waar wij de data uit kunnen extraheren om mappings te kunnen draaien.

nee

Ik zou graag deze hackathon nog afronden, want uiteindelijk hebben we het doel niet behaald. Voor een volgend thema zou ik weer inzetten om aan te tonen dat routinematig verzamelde gegevens via standaarden redelijk makkelijk hergebruikt

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| kunnen worden. Ik zou het generiek houden en niet per se aan 1 ziektebeeld koppelen om te voorkomen dat er te veel specifiek gemaakt wordt (wat vervolgens niet toepasbaar is voor andere ziektebeelden).                                                                                                                                                                                            |
| OHDSI tooling en analytical packages. Misschien een voorbeeld studie uitvoeren, als technische test.                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Ik denk dat we goed moeten bepalen welke koers we in 2025 mbt klinische data willen varen. Pas dan zou ik iets kunnen bedenken voor een minihackathon                                                                                                                                                                                                                                                |
| Tooling informatie modellen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Ik zou onze pipeline verder willen invullen.<br>We hebben nu uit Epic FHIR data en die (op een standaard manier) omgezet naar OMOP Views.<br>Wil die standaard verder vervolmaken (In januari gaat de FHIR-to-OMOP IG in ballot!) en de OMOP Views "echt" aansluiten op de OMOP tooling.<br>Oh ja, en InteropLab in die pipeline toevoegen als tooling die ik nu vooral op de cmd-line heb gedraaid. |
| Een vergelijkend thema als deze hackathon, maar met meer 'spelers' aan tafel. Dus iemand van DHD, Chipsoft/Epic (of infrastructuur in de ziekenhuizen) en de andere lopende initiatieven, om op zoek te gaan naar de grootst gemeenschappelijk deler om van het beschrijven van de probleemstelling over te gaan naar een concreet plan van aanpak.                                                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Zijn er nog andere opmerkingen of suggesties die je wilt delen?</b>                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Locatie mag beter bereikbaar zijn voor mensen met openbaar vervoer.                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Wat mij opviel aan deze hackathon is dat veel deelnemers een hele duidelijke/vooringenomen mening over de onderwerpen hebben. Ik miste een beetje de open blik om een probleem te tackelen met vereende krachten.                                                                                                        |
| bedankt voor de organisatie                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Ik vond de intermezzo's (inhoudelijke presentaties) een goede toevoeging; zo ben je niet alleen maar bezig maar kun je ook geïnspireerd (of gedesillusioneerd ;-)) raken! Ik vond het een goed initiatief omdat het de samenwerking m.i. ook ten goede komt.                                                             |
| Ben heel blij dat we dit hebben gedaan! De inzichten die we hebben gekregen, moeten we goed vastleggen en communiceren. Secundair gebruik vereist van vastleggen van data aan de bron dat daar rekening mee wordt gehouden. Als dat niet wordt gedaan, moet er voor gekozen worden die data niet secundair te gebruiken. |
| Samen werk werkt                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Vond het helemaal top!<br>Ook dat het tijdens de HL7 NL WGM was, kregen we alleen maar goede reacties op.                                                                                                                                                                                                                |