

The We Are Platform: a sustainable citizen-centric ecosystem for personal health data

dr. Elfi Goesaert - VITO



DOMUS
MEDICA



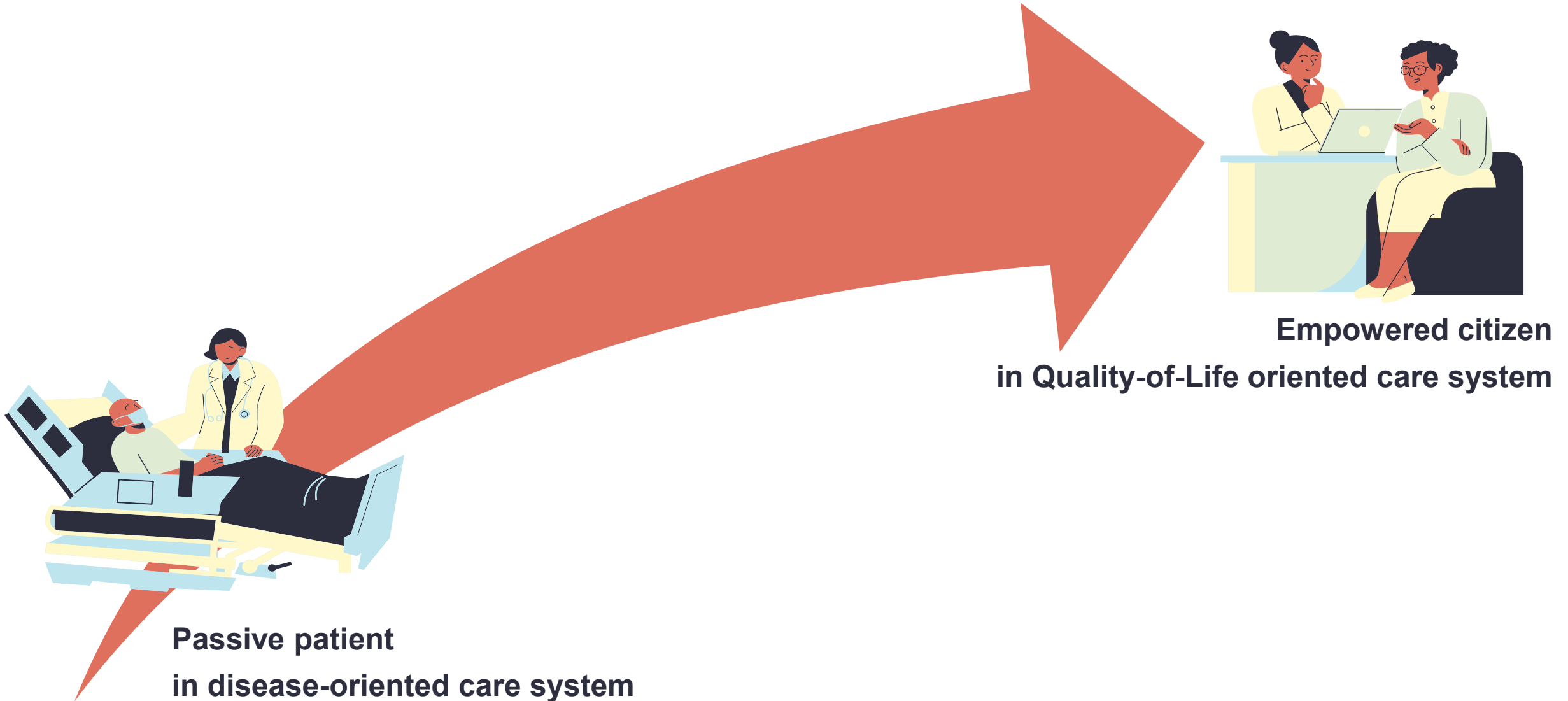


The only future is a sustainable future

Pacesetter in the transition to sustainability

Countless challenges >< Solutions for big societal problems

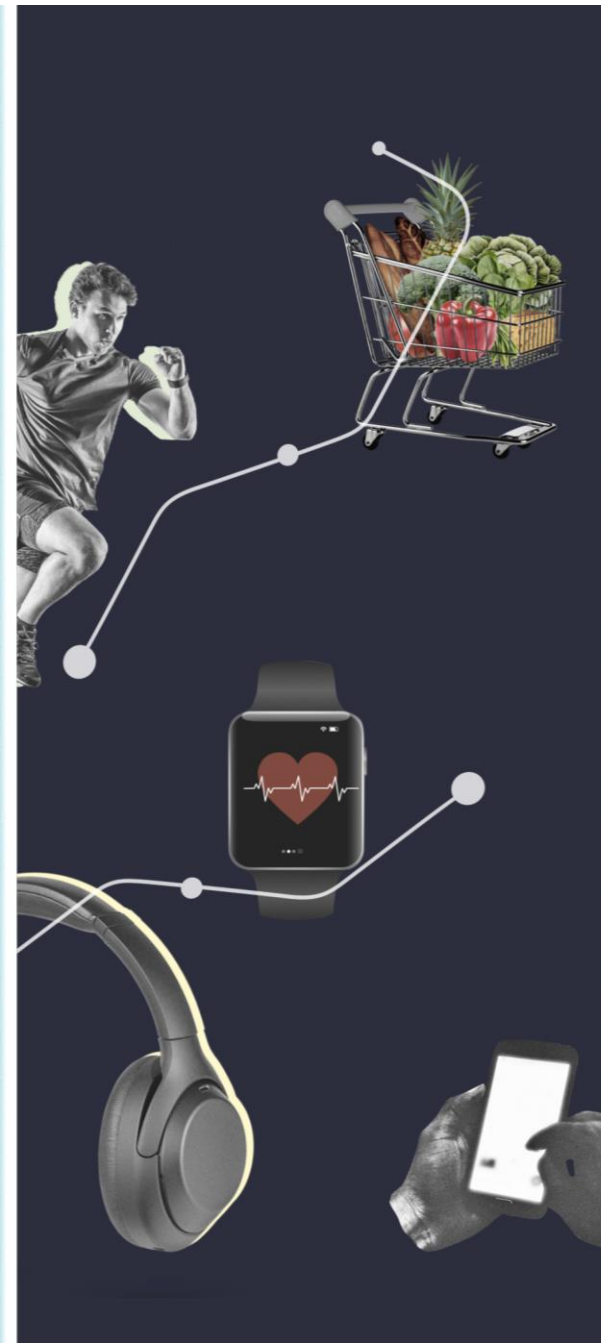
Throughout their entire life, citizens should be able to find their way towards high quality integrated care, supported by care givers and technology





We Are

Applications & wearables

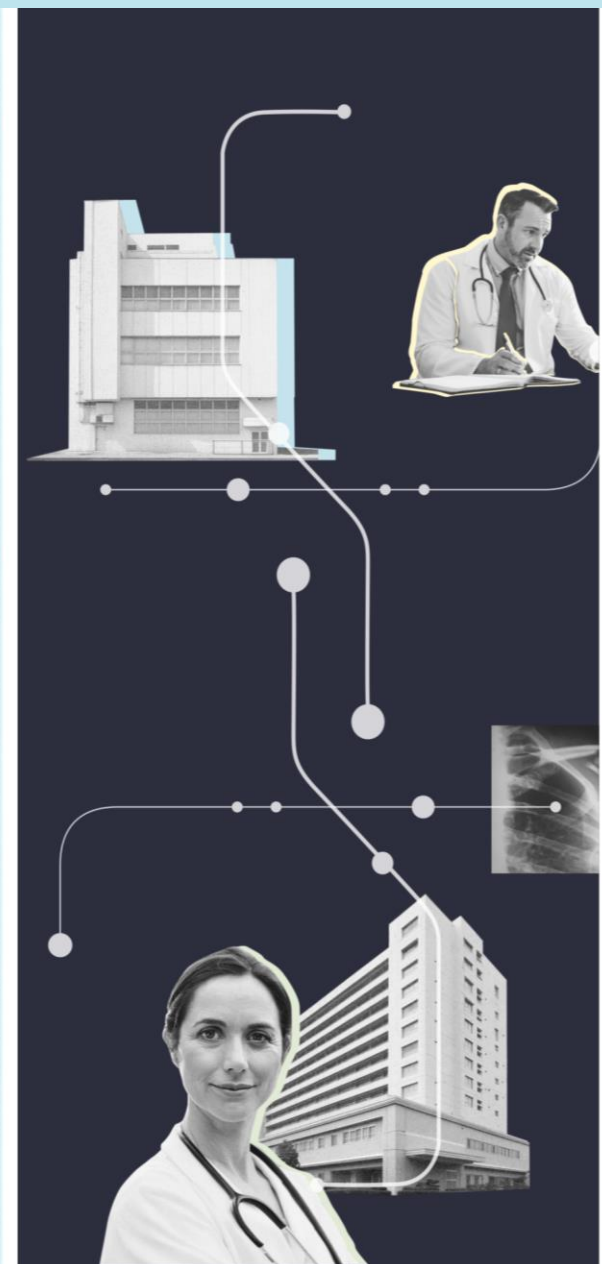


Citizen empowerment:
Self-management through data



Enrichment healthcare with
data from outside a clinical
practice

Health Care Professionals



Organisational & data governance

Functionalities: data & communication

Data storage



We Are

TECHNOLOGY



Move freely
between services



Reuse data across
APPS



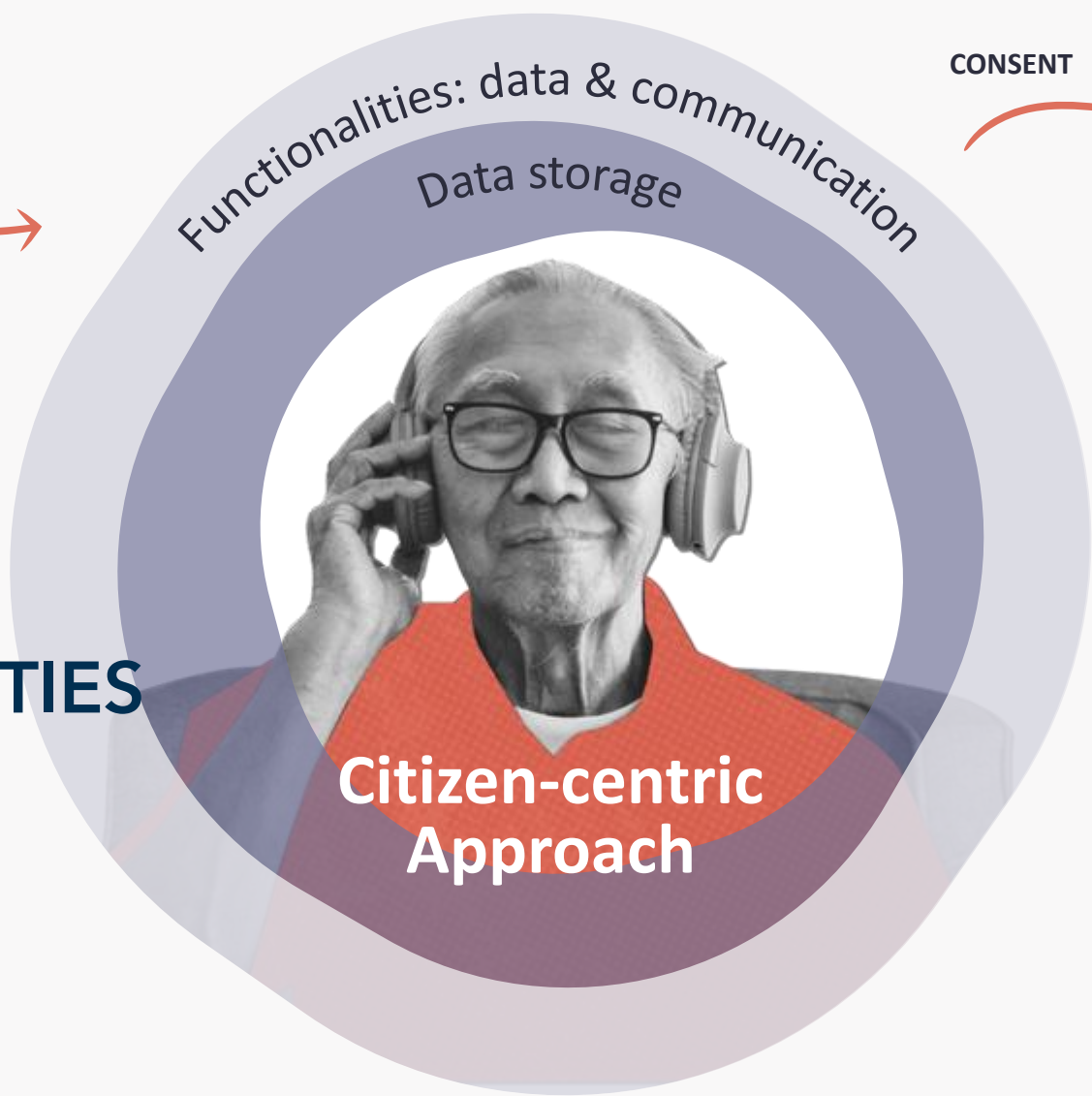
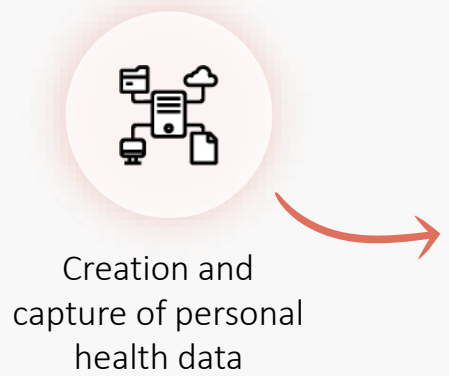
Connect with
anyone



Select what you
share precisely



FUNCTIONALITIES



CONSENT



- Academia
- Civil Society
- Public authorities
- Industry

Personal Information manager

- Dashboard
- Access management application

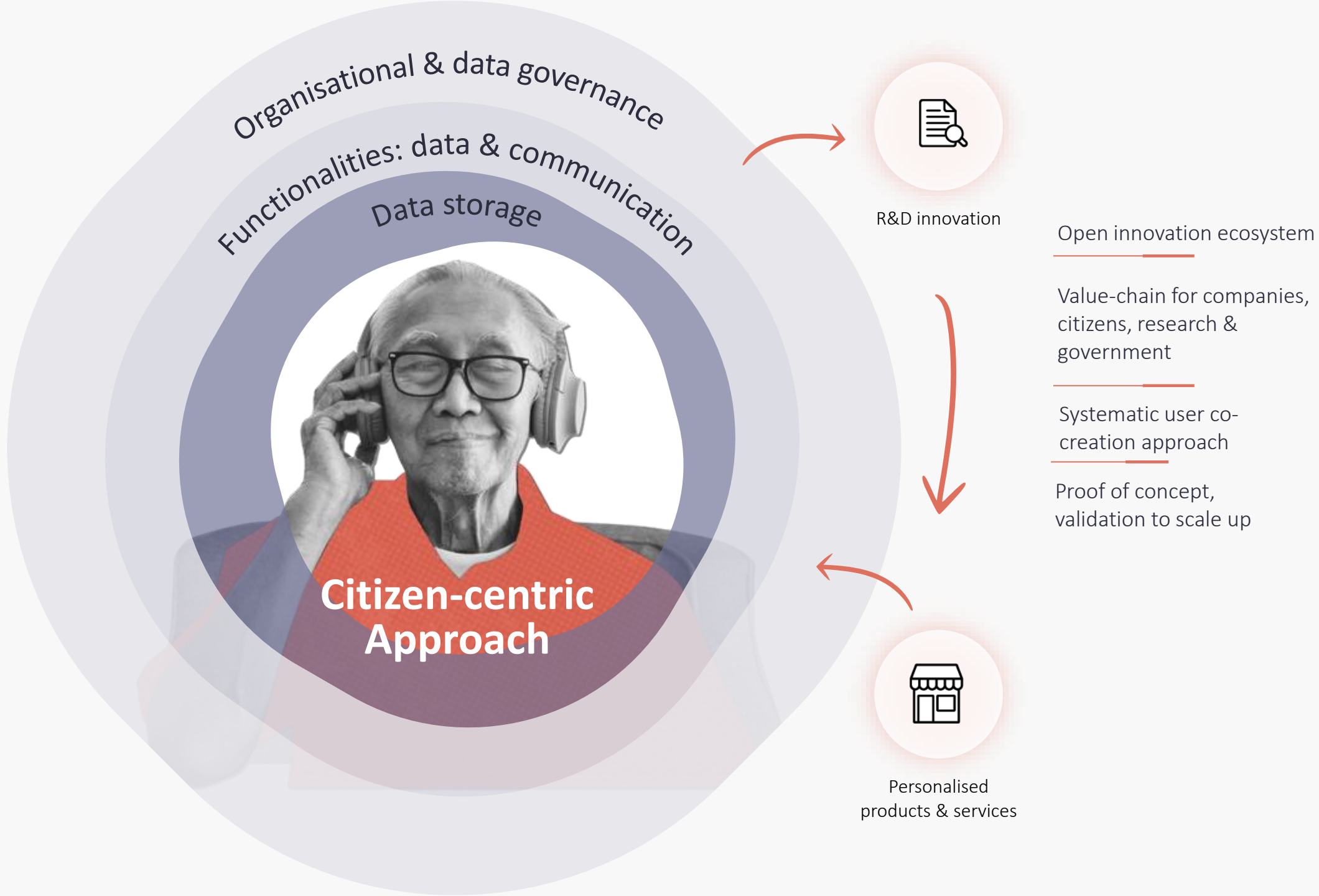
R&D catalogue

Data formats / interoperability

A LEVEL PLAYING FIELD



We Are



GUIDING PRINCIPLES



Participatory
Governance

Synergy
Privacy &
Innovation

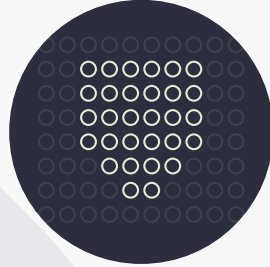
Organisational & data governance

Functionalities: data & communication

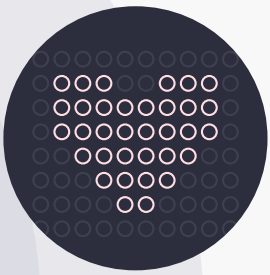
Data storage



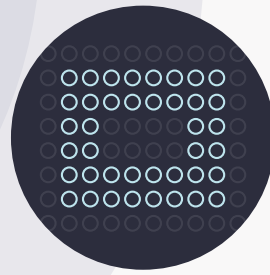
Citizen-centric
Approach



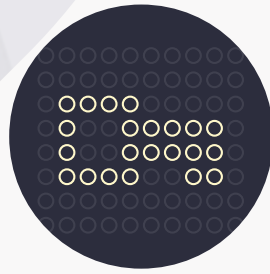
Quality &
Efficiency



Care &
Equality



Autonomy &
Solidarity



Privacy &
Security

Flanders invests in platform for secure data sharing



De Vlaamse Regering keurt de opstart goed van het project We Are - burgergedreven databaseer voor gezondheid en innovatie. We Are geeft hiermee concrete invulling aan de Vlaamse relancedoelen, zoals digitale transformatie en het versterken van het Vlaamse zorg- en welzijnssysteem door een samenwerking tussen zorg en innovatie.

De Vlaamse ministers bevoegd voor Digitalisering, Economie en Innovatie en Welzijn en Volksgezondheid zullen zorgen voor de verdere uitvoering hiervan.

15/07/2022



VANGUARD INITIATIVE

SMART HEALTH

PERSONAL DATA
MANAGEMENT PLATFORM



DEPARTEMENT
ECONOMIE
WETENSCHAP &
INNOVATIE



DEPARTEMENT
WELZIJN
VOLKSGEZONDHEID
EN GEZIN



DIGITAAL
VLAANDEREN



Europa investeert
Vlaanderen groeit



Digitalisering, Economie en innovatie en
Welzijn en Volksgezondheid zullen zorgen voor
de verdere uitvoering hiervan.

15/07/2022

INITIATIVE

SMART HEALTH

PERSONAL DATA
MANAGEMENT PLATFORM

e Are



HEALTH
SECTOR



DOMUS
MEDICA

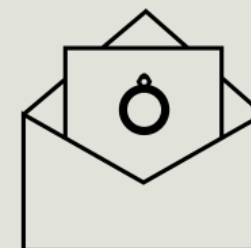
zorg net
ICURO



Vlaams
patiënten
platform
Samen sterker



Koning
Boudewijnstichting
Samen werken aan een betere samenleving



We Are Days

Jouw data, jouw verhaal



We Are in practice:
Setting up a digital vault





Welkom bij je gegevenskluis

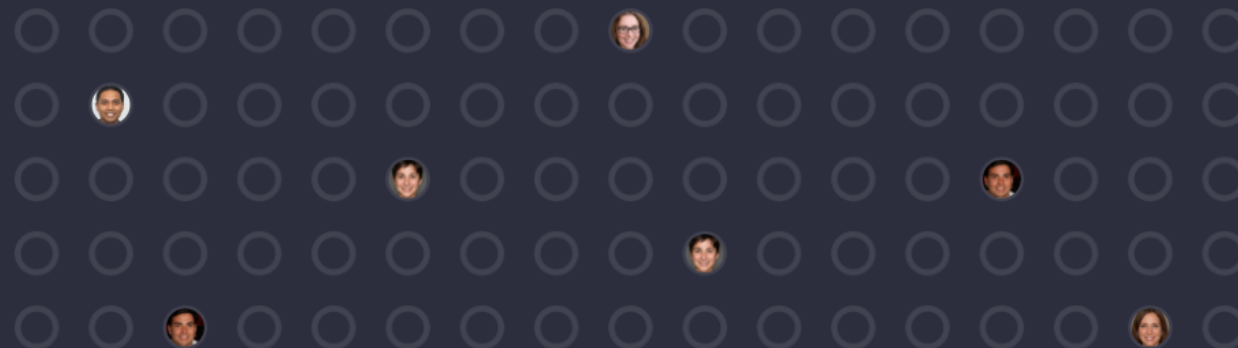
Klik op aanmelden om door te gaan

Aanmelden

Heb je nog geen kluis? Geen probleem, deze wordt
automatisch aangemaakt wanneer je inlogt.

We vertellen allemaal verhalen, zelfs zonder het te merken.

In een wereld waarin je weinig grip hebt op je persoonlijke gegevens, biedt We Are de oplossing. Jij bepaalt met wie je jouw gezondheidsgegevens deelt, veilig en bewust. Neem terug grip op je gezondheidsgegevens.





WE ARE

Aanmelden

Kies hieronder de [digitale sleutel](#) waarmee u wenst aan te melden. Klik op "meer info" voor uitleg over die aanmeldmethode. Klik op de knop "hulp nodig bij aanmelden?" (rechts bovenaan) voor ondersteuning bij het aanmelden of neem contact op met het gratis nummer 1700.

 HULP NODIG BIJ AANMELDEN?



UW VORIGE KEUZE



[Meer info](#) 

eID en aangesloten
kaartlezer

VEILIGSTE KEUZE



[Meer info](#) 

Beveiligingscode via mobiele
app

GEMAKKELIJKSTE KEUZE



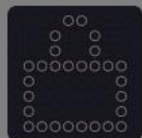
eIDAS



Home

Krijg terug grip op je persoonlijke gegevens

Snelle links



Vault

Bewaar je gezondheidsgegevens op een veilige manier

Nieuwe gegevens in uw kluis (0)

Geen nieuwe items

Welkom! Jij hebt nu controle over je gezondheidsdata.



Bewaar veilig gegevens in je Datakluis
Krijg een volledig en gecentraliseerd beeld van al je gezondheidsdata.



Beheer machtigingen
Stel eenvoudig machtigingen in en bepaal wie jouw gegevens mag inzien.

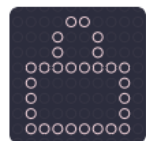
Doorgaan



Home

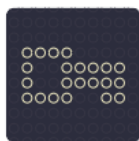
Krijg terug grip op je persoonlijke gegevens

Snelle links



Vault

Bewaar je gezondheidsgegevens op een veilige manier



Autorisaties

Beheer de toegang tot uw persoonlijke gegevens

Nieuwe gegevens in uw kluis (0)

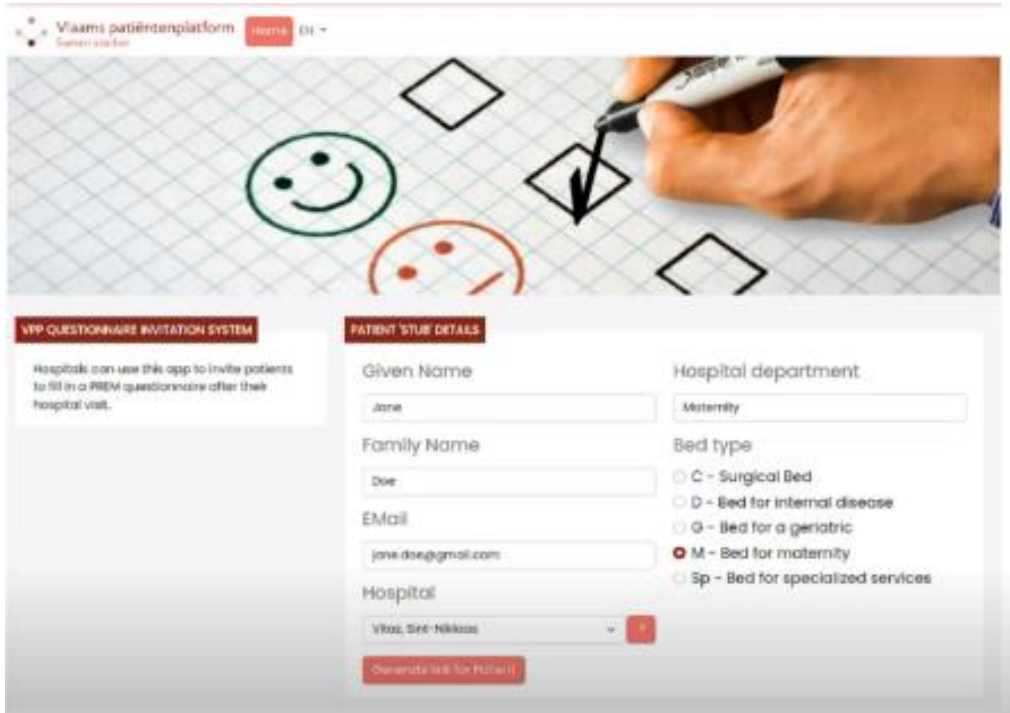
Geen nieuwe items

We Are in practice:
Patient experience



TECHNISCHE DEMONSTRATOR

PREM: VLAAMSE PATIËNTENPEILING



Vlaams patiëntenplatform **VPP** **EL**

VPP QUESTIONNAIRE INVITATION SYSTEM

Hospitals can use this app to invite patients to fill in a PREM questionnaire after their hospital visit.

PATIENT STUDY DETAILS

Given Name:

Family Name:

E-Mail:

Hospital:

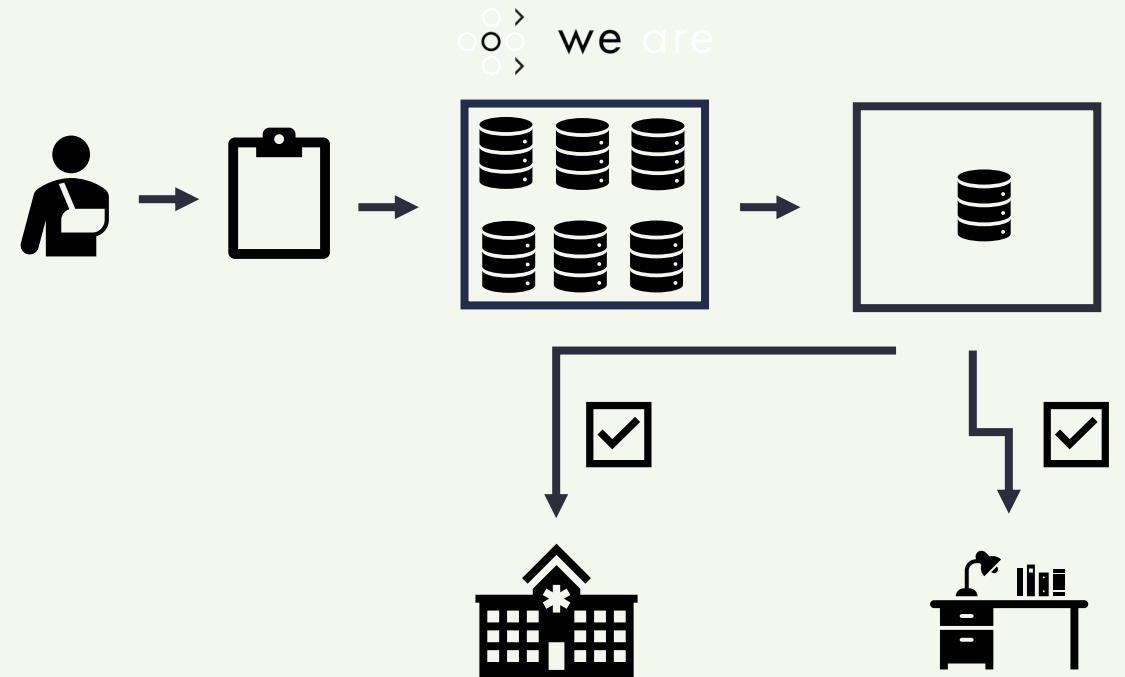
Hospital department:

Bed type:

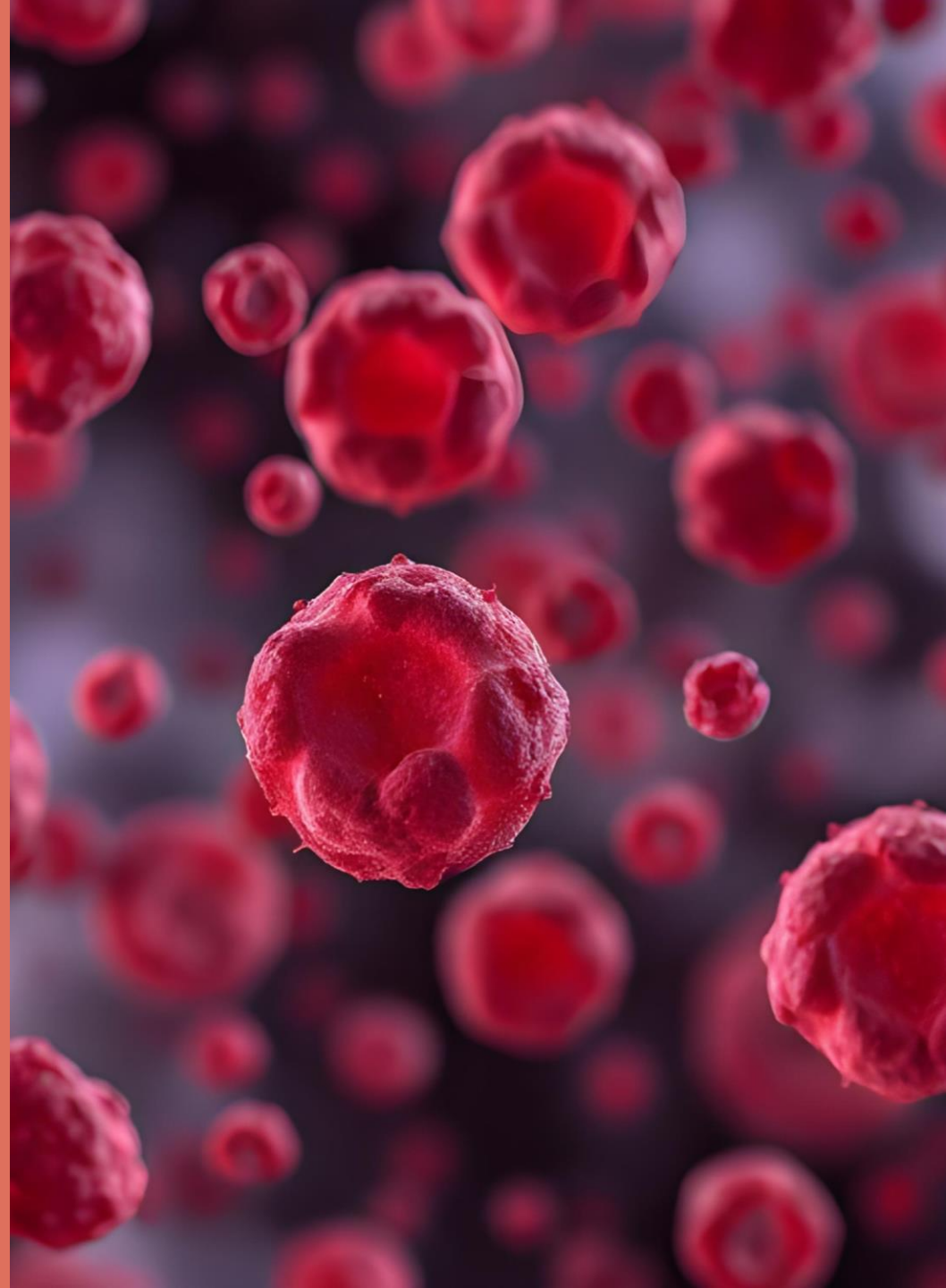
- ☐ C - Surgical Bed
- ☐ D - Bed for internal disease
- ☐ G - Bed for a geriatric
- ☒ M - Bed for maternity
- ☐ Sp - Bed for specialized services

[Generate link for Patient ID](#)

FLOW PEILING

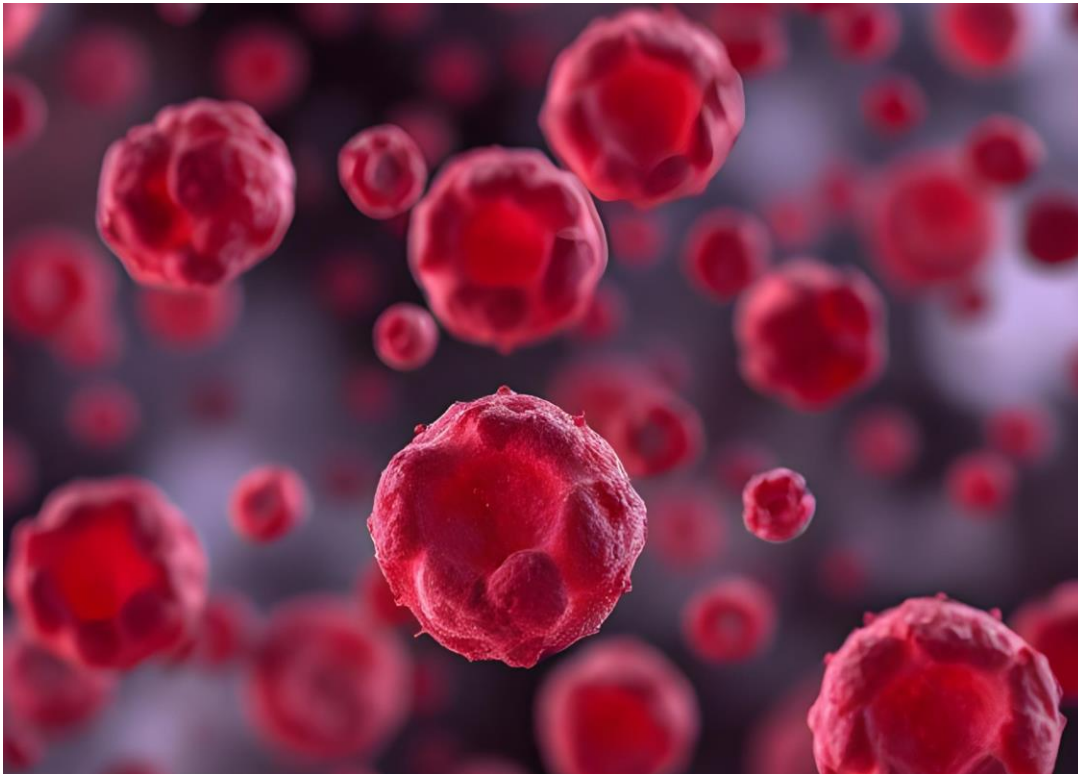


We Are in practice: Rare disease patient journey survey



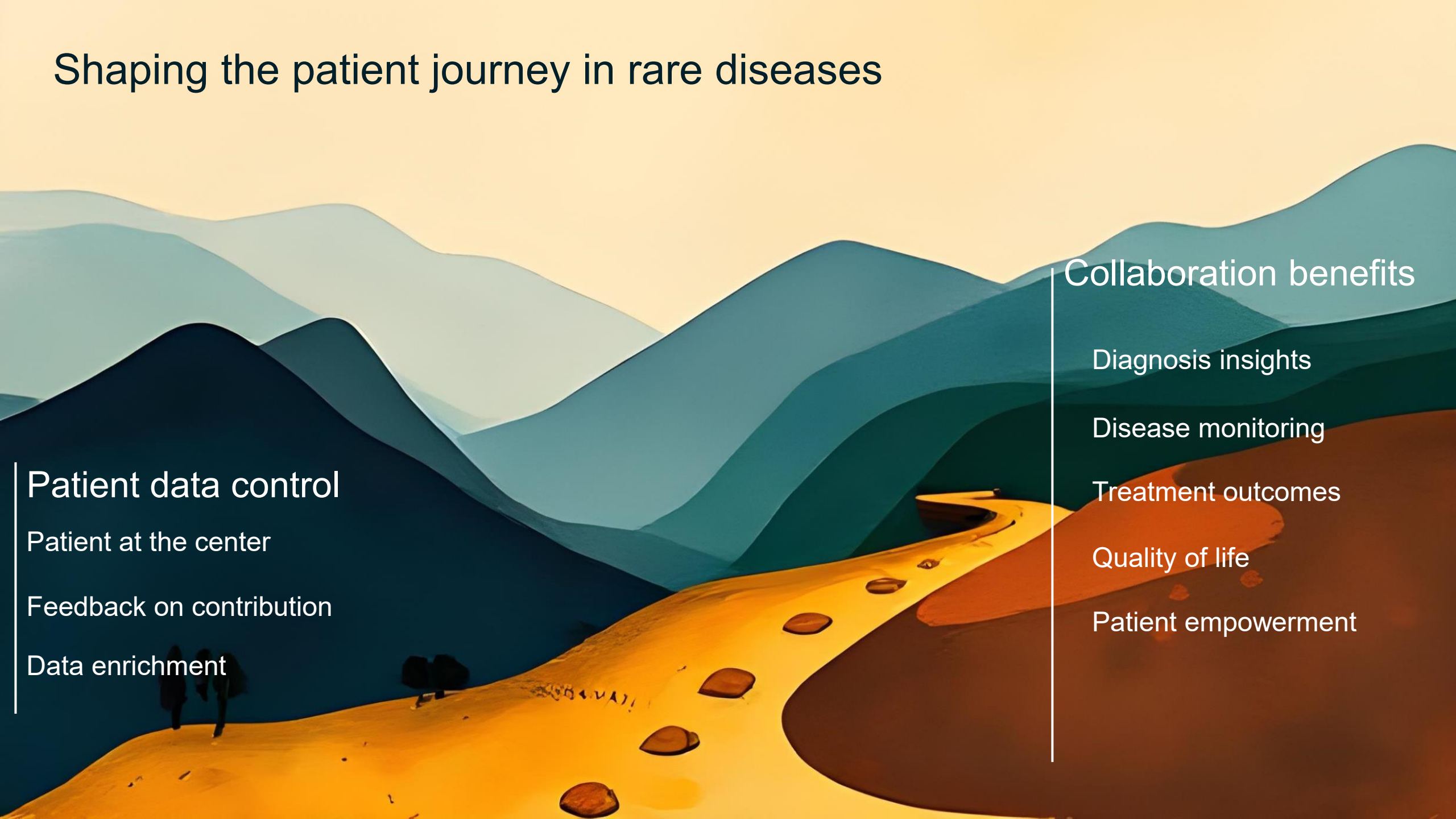
TTP – rare blood disorder

What is TTP?



- Thrombotic Thrombocytopenic Purpura
- Blood clots formed in all organs due to faulty enzyme
- Treatment: plasma donation without faulty enzyme
 - 13-16 bags needed per patient
 - Long hospital stay

Shaping the patient journey in rare diseases



Patient data control

Patient at the center

Feedback on contribution

Data enrichment

Collaboration benefits

Diagnosis insights

Disease monitoring

Treatment outcomes

Quality of life

Patient empowerment

Use Case 2: TTP rare disease survey

Measuring patient journey & quality of life

■ Context & setting the scene

- Consortium formed to better capture patient journey of rare disease
- Project sponsors: Takeda & Sanofi, with research partners from KU Leuven and UC Louvain, experts and patient community (no legal entity)
- In the project, Zenjoy was assigned to developing the survey application.
- VITO provided the enabling tools to set up the back end to connect with the Athumi pod, visualize consent management and process the data for research.



Vragenlijst voor mensen die leven met TTP

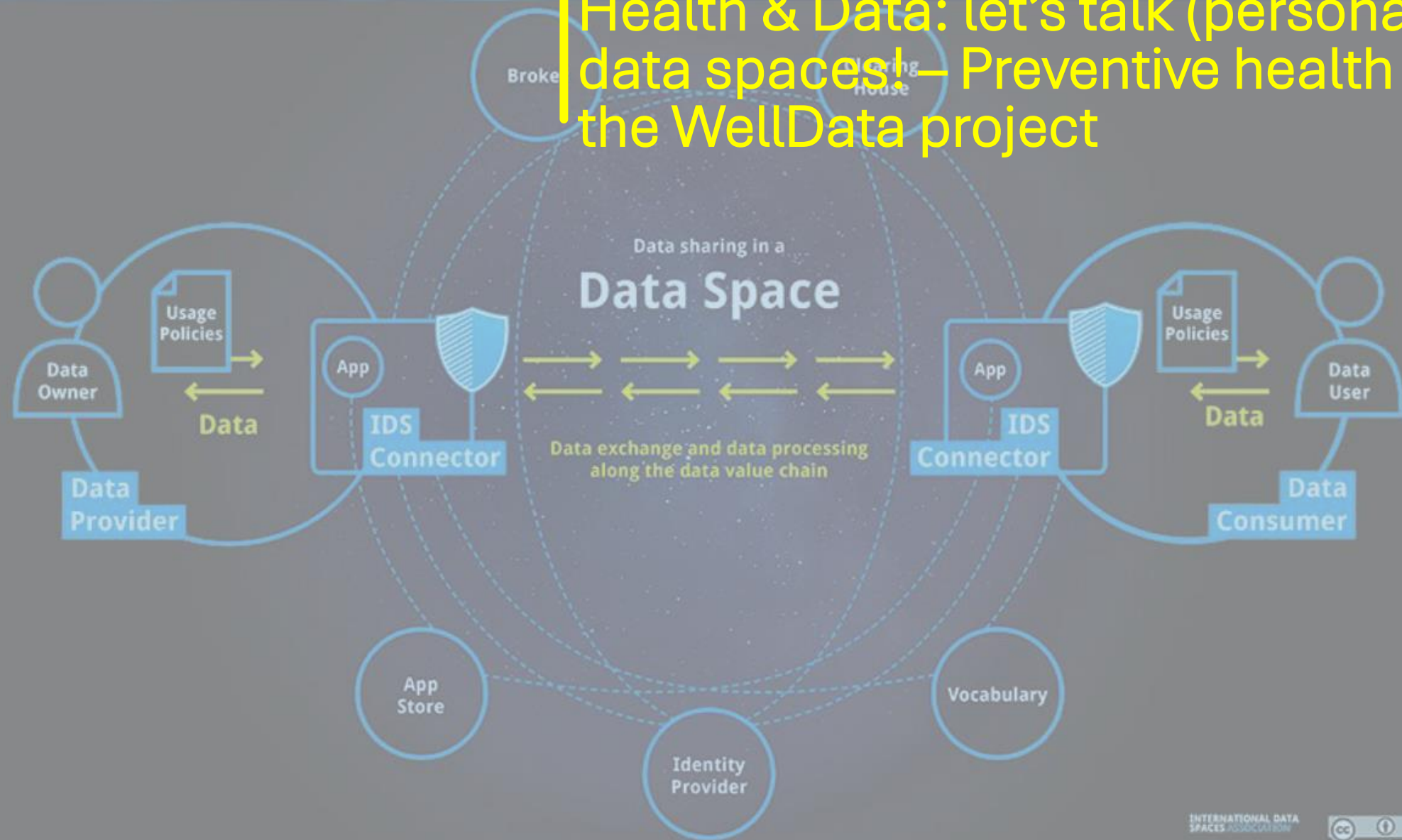
NL EN FR

Deze nationale patiëntenenquête heeft als doel verschillende aspecten van trombotische trombocytopenische purpura (TTP) vanuit het perspectief van de Belgische patiënt in kaart te brengen. Het onderzoekt **hoe personen deze ziekte ervaren, welke impact het heeft op het dagelijks leven, en hoe deze werd gediagnosticeerd en behandeld**. De enquête werd ontwikkeld door een onderzoeksconsortium van Belgische partners, waaronder de TTP-gemeenschap (patiëntenvereniging), VITO (een wetenschappelijk instituut), academische professoren van KU Leuven en UCLouvain, en de farmaceutische bedrijven Takeda en Sanofi.

Stap 1 - Identificeer jezelf

Door in te stemmen met deelname aan deze patiëntenenquête, gaat u ermee akkoord dat de academische partners van dit consortium uw gegevens anoniem en in combinatie met gegevens van alle deelnemers kunnen analyseren.

Health & Data: let's talk (personal) data spaces! – Preventive health & the WellData project



SOLID4HEALTH

Veilige datadeling als motor
voor preventieve gezondheid



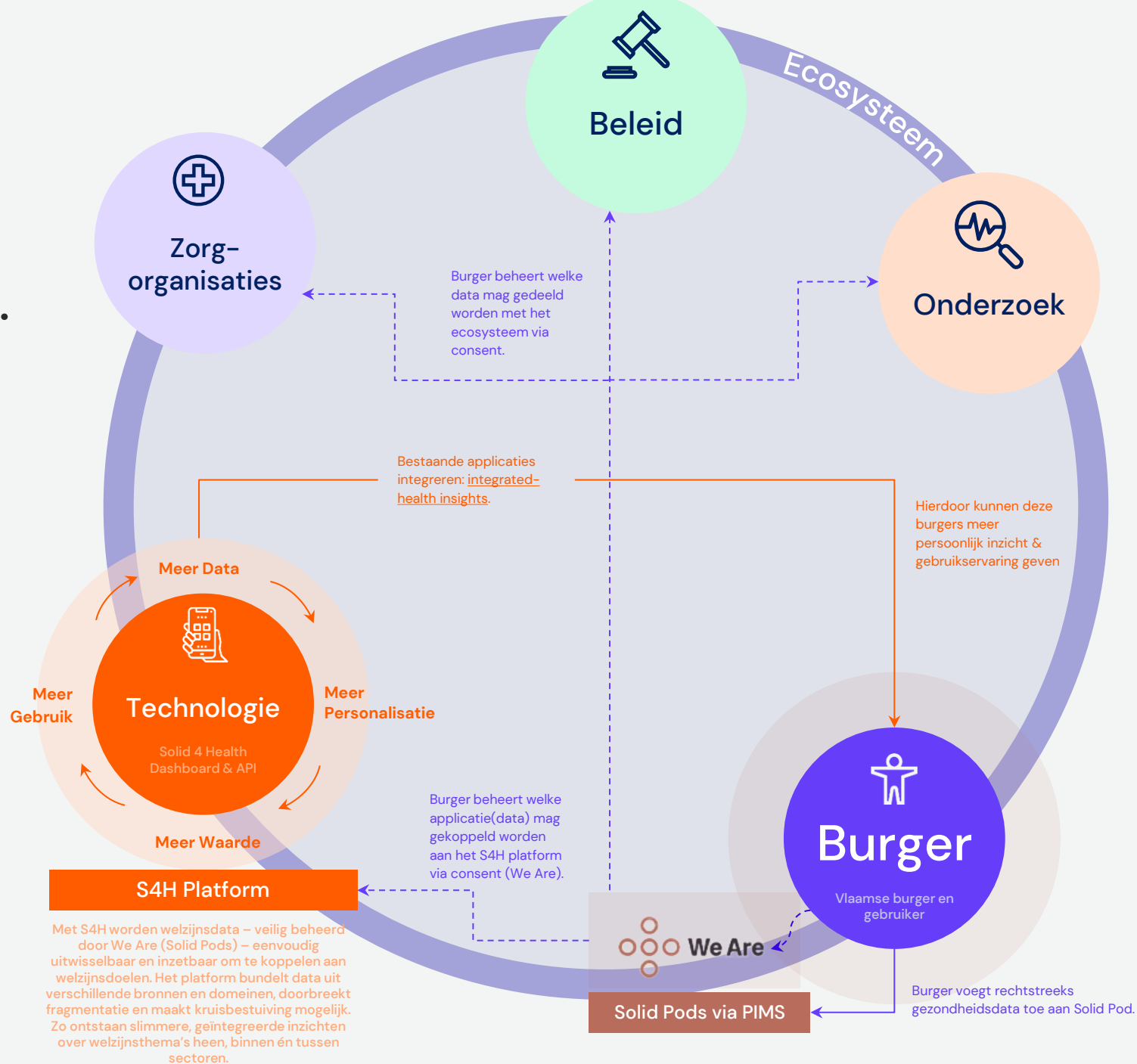
vito



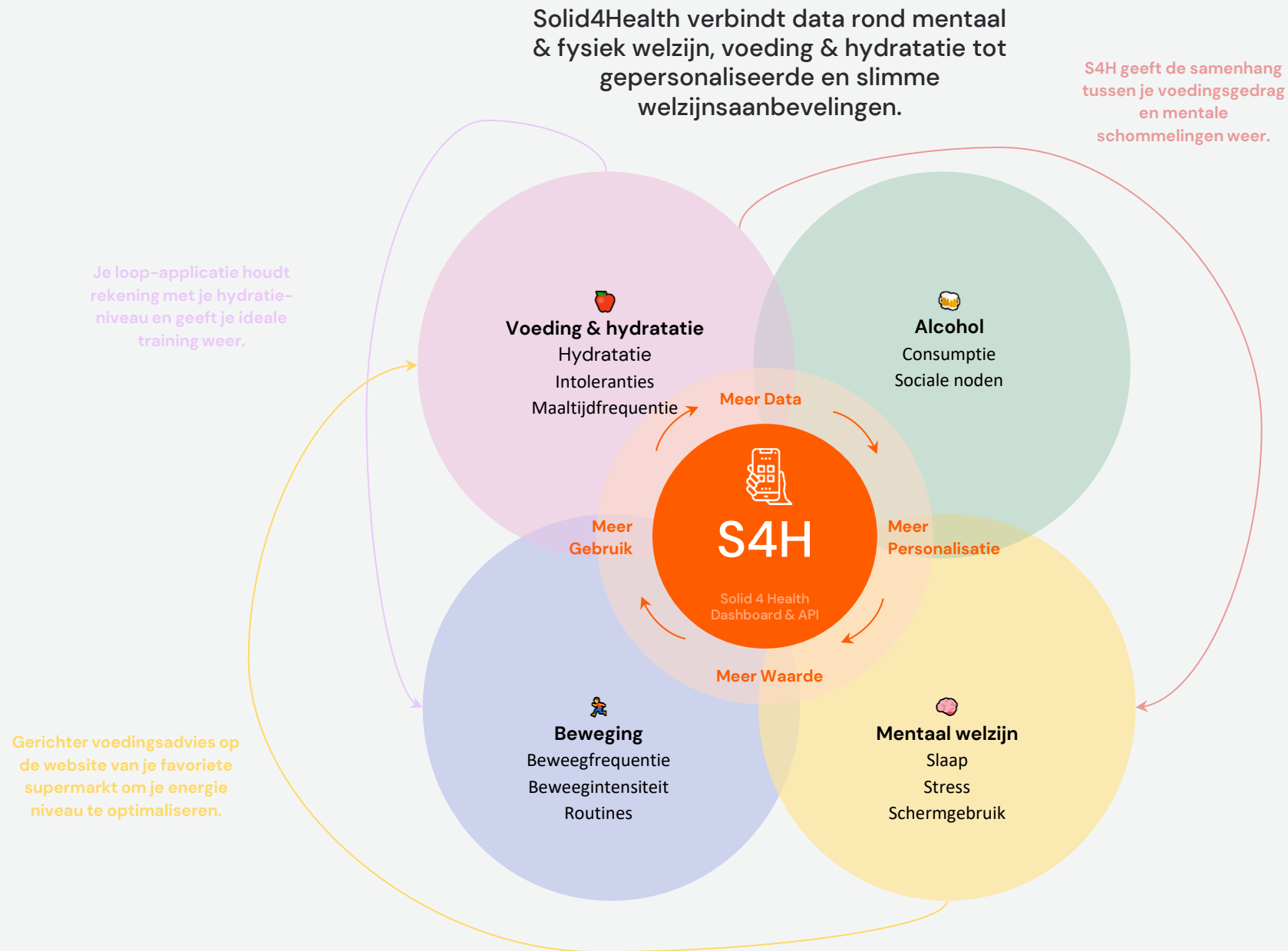
LiCalab
Living & Care

THOMAS
MORE

Betrouwbare
multibron welzijnsdata.
Meer controle.
Slimmere inzichten.



Jouw welzijn *altijd*
centraal.
S4H maakt jouw
welzijnsdata helder
en bruikbaar.



WellData

(Personal) Data Space for
Prevention



Goal of WellData

Make lifestyle data
*standardised and
interoperable.*

*Innovation and
collaboration* in health.

*Citizens more in control
over health data.*

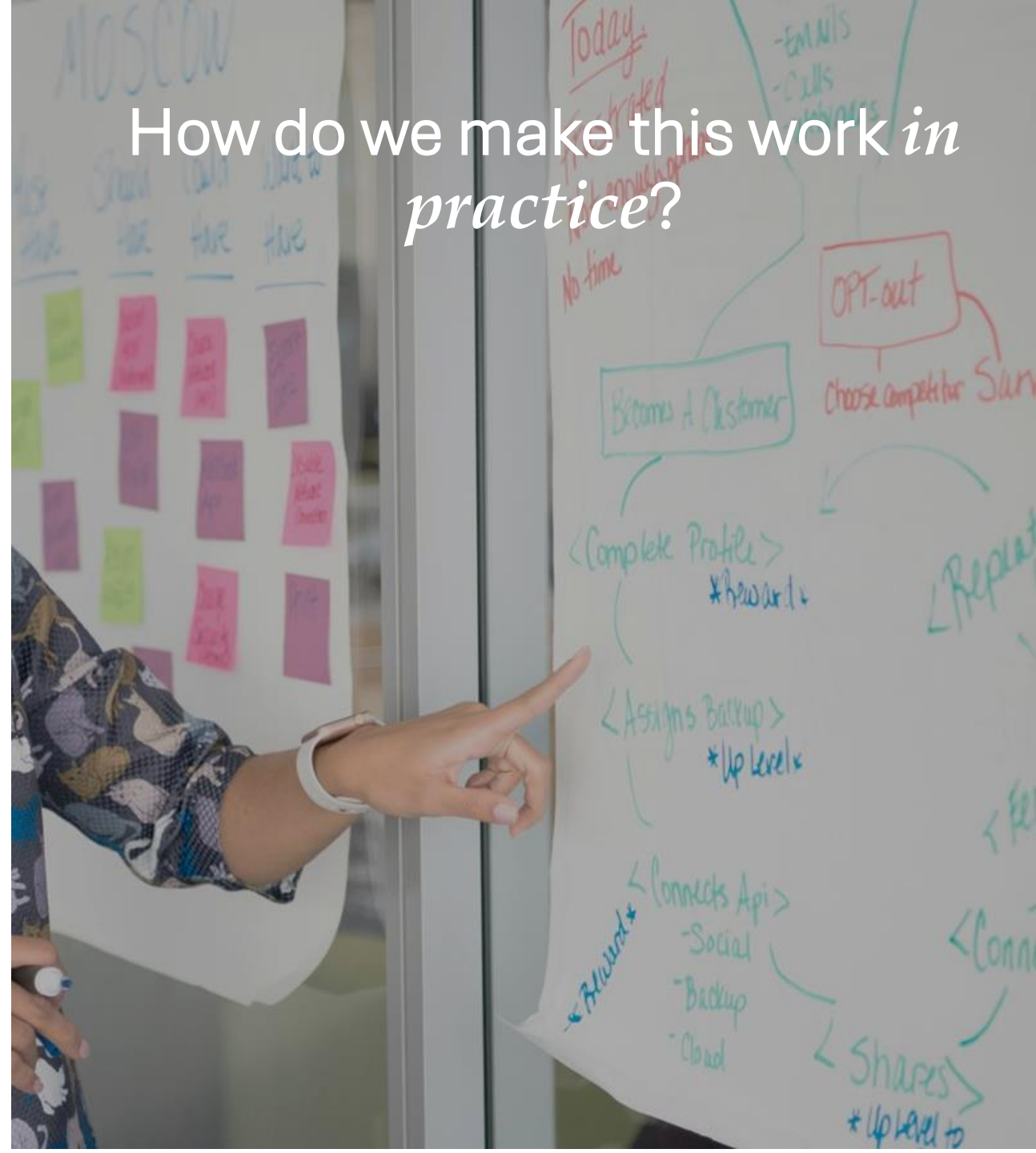


How do we make this work *in practice?*

Building a *digital platform*.

Connecting *health & wellbeing applications*.

Co-create with citizens.



Using *standards* and agreeing on *storing and re-using* data points.

Giving insights on *health* and *health improvement*.

Involve *health care teams* and *local communities*.

How?



Base set to measure health in a uniform and quantitative way

Wellbeing determinants

Personal determinants

Tobacco use
Alcohol use
Physical condition

Social determinants

Financial status
Education
Family
Environment

Wellbeing

Wellbeing status

Physical wellbeing

Height
Weight
Physical activity
Specific activity

Mental wellbeing

Stress
Sleep
General wellbeing
Meaning
Vitality

Social wellbeing

Work

Technical platform to connect base set
with other health apps

- Improve **personal wellbeing**
- Strengthen **community work**
- Safe **data storage** (citizen-centric)
- **Data sharing** through consent
- Creating a **personal preventive health data space**

WellData platform

Samen Gezonder Leven



Voel je beter & doe mee

Versterk je gezondheid én help je buurt met één simpele actie



Verbeter jouw welzijn

Ontvang persoonlijke tips en inzichten



Versterk je buurt

Jouw anonieme data helpt lokale initiatieven



Jij houdt controle

Jouw data blijft van jou, altijd



Al **6.800** mensen doen mee in jouw buurt!

Kies jouw gezondheidsdoel



Ontdek wat bij je past



Actiever worden



Beter voelen



Gezonder leven

 **Start Jouw Welzijnsreis**

Ethical, Legal & Societal Aspects (ELSA) for ethical, legal and socially responsible technology

Clear guidelines – Mission, vision and principles in line with ELSA

Technology check – Tools to assess if technology is ELSA-proof?

Responsible management – Governance model for safe and
transparent data

Consent layer – Consent in line with ELSA

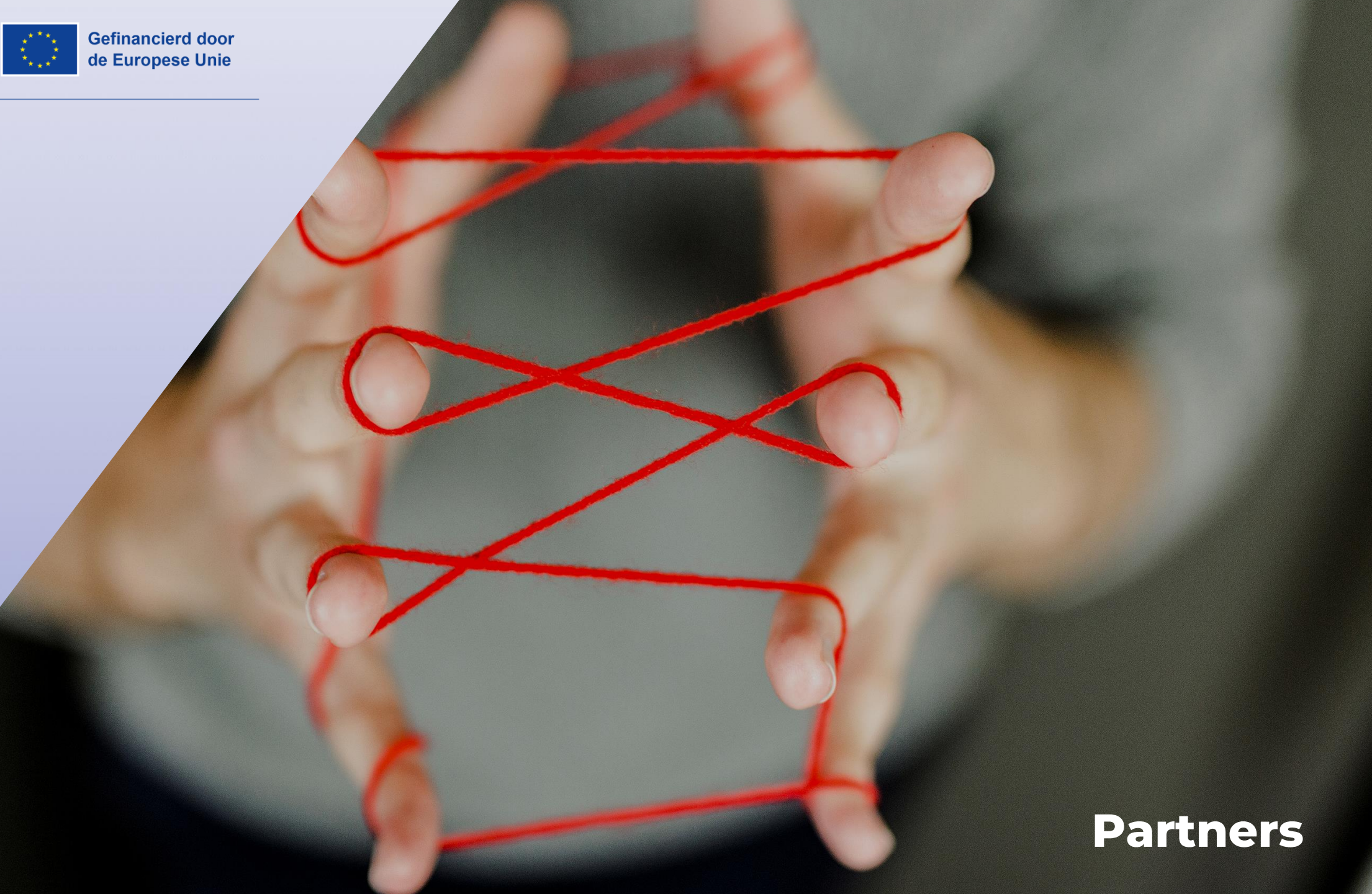


Pilot study with citizens (450) aimed at physical activity at **three locations**

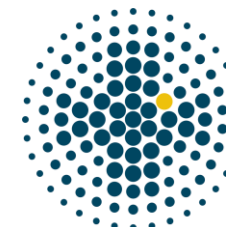
Investigate what *motivates* citizens to share their *lifestyle data* and whether they want to *share* with e.g. health care professionals, researchers and policy makers



Pilot study



Partners



Partners

Thank you!

Keep in touch:
elfi.goesaert@vito.be

Find out more:
<https://we-are-health.be/en>
<https://interregvland.eu/data-ruimte-voor-preventie/over-ons>