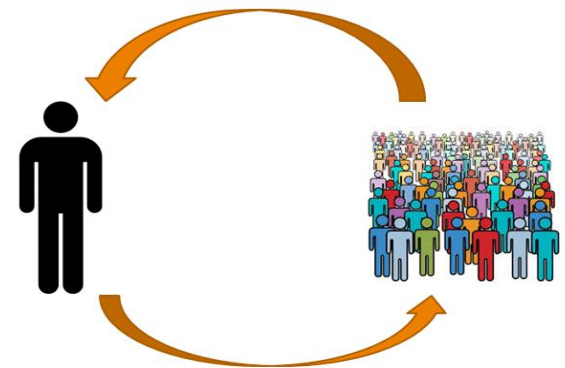


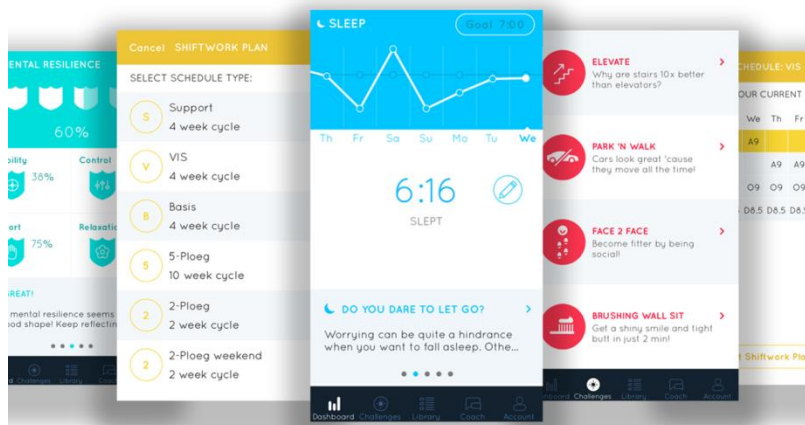
# QUANTIFIED SELF VOOR GEPERSONALISEERDE GEZONDHEID

Wessel Kraaij, TNO en Radboud Universiteit  
kraaijw@acm.org



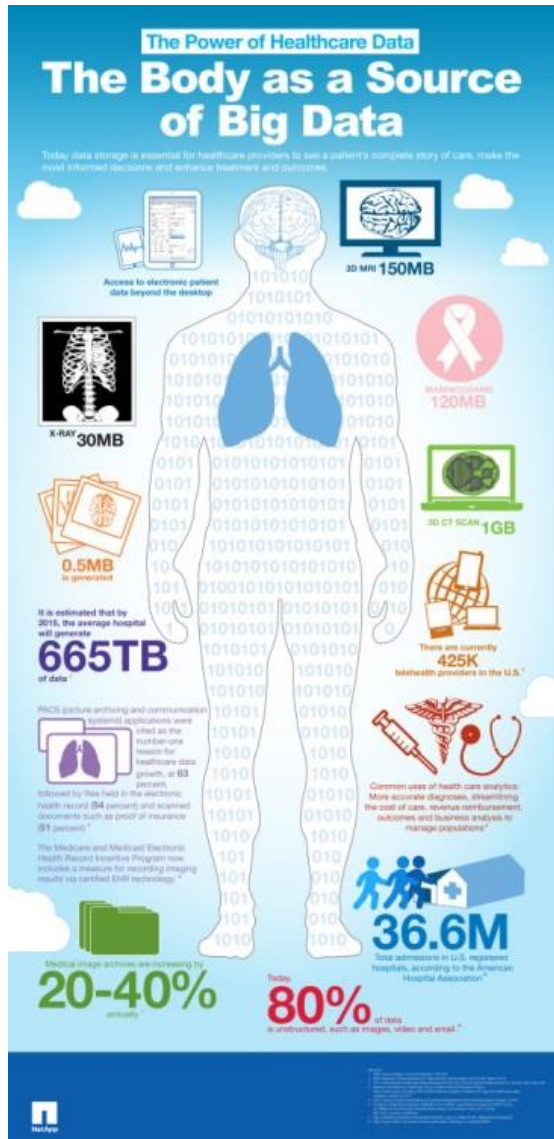
**COMMIT/**   
brighter

[Uw HR-uitdaging](#) [Features](#) [Aan de slag](#) [Gesprek aanvragen](#) [Blog](#) [Log In](#)

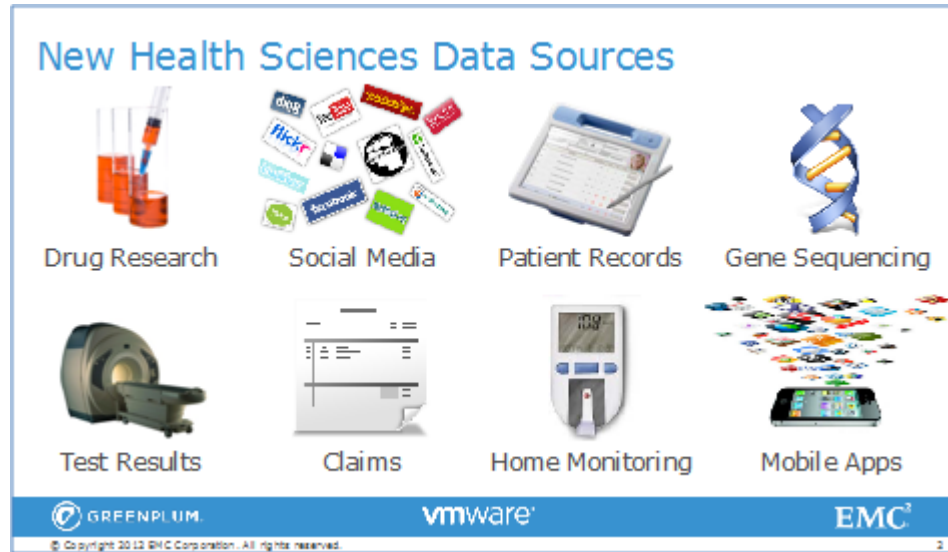


Datagedreven  
Wetenschap  
5 juni 2015

 **awti** Adviesraad voor  
wetenschap, technologie en innovatie



Bron: Netapp.com



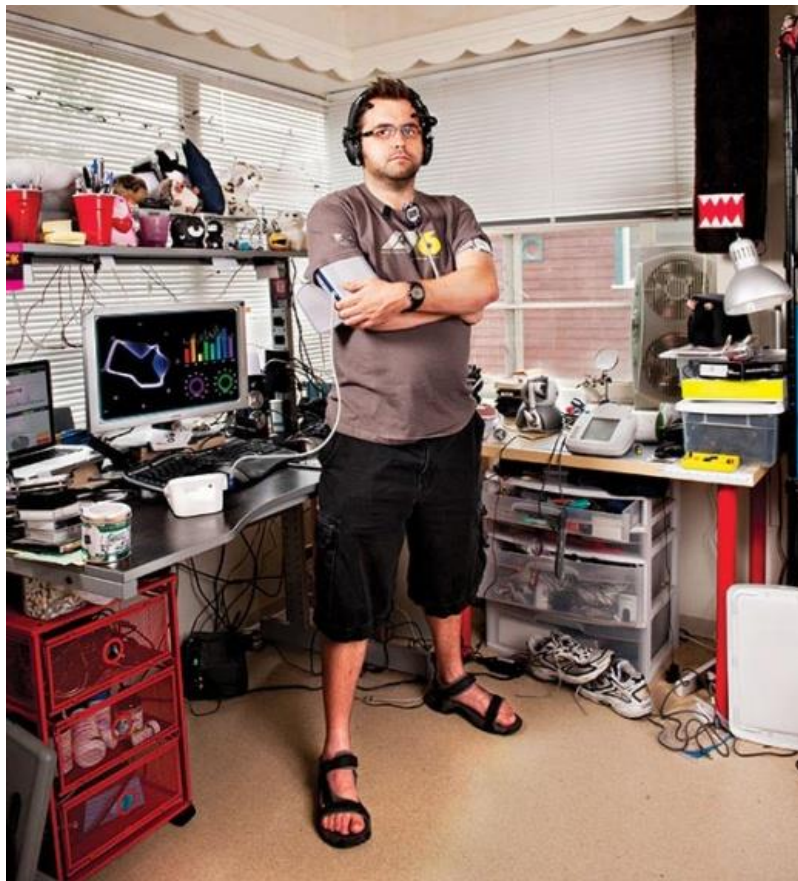
Bron: <https://infocus.emc.com/wp-content/uploads/2012/10/New-Health-Sciences-Data-Sources.png>

75% NL population owns smartphone



- Always on...
- Online
- Multiple sensors
- Located near people

# QUANTIFIED SELF



bron: MIT

Een beweging van gebruikers en bouwers die zich richten in het opbouwen van zelfkennis door self-tracking.

Gary Wolf (Wired): “Almost everything we do generates data”.



bron: RescueTime

# De kracht van *self tracking*

---



Allan Bailey brought his type 2 diabetes under control for the first time by using a continuous glucose monitor.

## Patients Taking Health into Own Hands

During the daylong symposium, self-trackers reported on their personal experiences. Many said they tried to discuss their data with physicians, with varying degrees of success.

Fox noted that physicians often are unaware of patients' self-tracking activities. "Are clinicians maintaining a don't-ask, don't-tell policy about self tracking because they are not ready to take it in, or because their medical records systems is not ready to take it in?" she asked.

Allan Bailey, an engineer who's had type-2 diabetes and uncontrolled blood sugar for years, turned to self-tracking because he "was tired of following the same prescription ... diet, exercise and watch what you eat."

Also dissatisfied with finger-sticking for glucose time points, Bailey decided that he wanted a continuous glucose monitor – a device normally only used to help manage type-1 diabetes – to help him determine why his blood sugar was out of control. His physician

disagreed, and it took months before she relented and prescribed the device. Bailey paid the substantial costs for monitoring out of his own pocket.

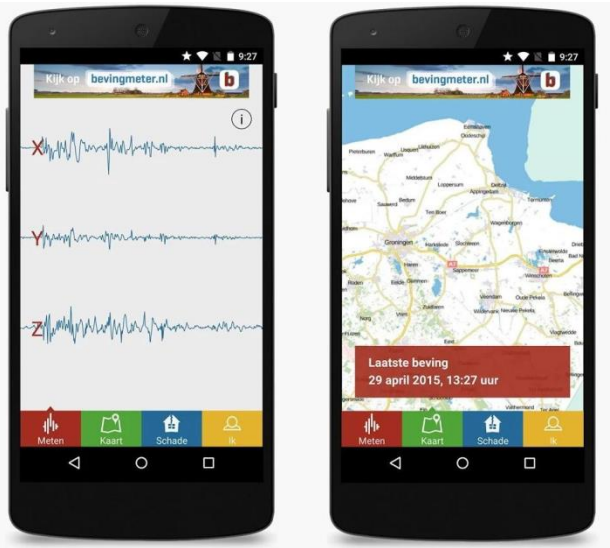
"I quickly found out exactly what was happening, because I would eat something and see the result." As for what was keeping his blood sugar elevated, "It was quite clear that it was carbs, bread and grains," Bailey said.

"They never thought of it as a behavior modification device, and that's what it turned out to be," he added. "I didn't really realize it was changing my behavior until my wife said, 'Why aren't you eating bread anymore?'"

Bailey said he lost 40 pounds and that his blood sugar (HbA1c) now is in the "low fives," a level that may be low enough to prevent additional diabetes complications.

# Kracht van het collectief: Crowdsourcen van datacollectie

## Groningse app Bevingmeter kan aardbevingen meten



Ondernemer Stef van der Ziel, eigenaar van het Groningse Jet-Stream, lanceert vandaag een nieuwe startup Bevingmeter. Die brengt een gratis app op de markt waarmee collectief aardbevingen kunnen worden gemeten via apps op smartphones. Met weinig meer dan de ingebouwde bewegingsensoren.

“Dit is nogal een topic in Groningen, maar ook in de rest van de wereld”, aldus Van der Ziel. “De universiteiten van Stanford en Berkeley hadden vergelijkbare initiatieven, maar wij zijn de eerste die echt lanceren en zijn technologisch ook verder.”

In vrijwel alle smartphones zitten bewegingsensoren. Die kunnen ook driedimensionale bewegingen detecteren. Het bijzondere van de app (voor iOS en Android) is dat men daarmee data kan verzamelen waarmee je aardbevingen als het ware kunt zien rollen door een gebied. Van alle toestellen worden op 10 milliseconde nauwkeurig de trillingen gemeten, inclusief de op dat moment geldende GPS positie. Dat gebeurt uiteraard samen met seismische specialisten in Groningen.

# IMPLICATIES

- › Nieuwe mogelijkheden qua methoden
- › Nieuwe vragen en uitdagingen
- › Nieuwe dynamiek (eigenaarschap, controlepunten, sturing)
- › Cruciaal:
  - › Vertrouwen (ethische, juridische en beleidskaders, data governance)
  - › ICT , privacy by design
  - › Data science: valide redeneren op de informatielaag

# DE TRADITIONELE GEZONDHEIDSZORG

- › Gezondheidszorg is vooral gericht op ziekte en medisch handelen, minder op preventie en zelfzorg
- › Er is weinig kennis/data over gezonde mensen
- › Behandeling en diagnose zijn gebaseerd op gemiddelde causale effecten
  - › → Dat betekent dat er op individueel niveau grote afwijkingen kunnen zijn
  - › → We hebben gepersonaliseerde analyse en aanbevelingen nodig
- › De gezondheidszorg is niet rond de patient georganiseerd
  - › → We hebben een informatie uitwisselingsarchitectuur nodig

## VOORBEELD CASE

- › 50.000 heupfractuur operaties per jaar
- › Voor 25% is er een negatief effect, loopvermogen neemt af
- › Nu beslissing afhankelijk van behandelend specialist
  - › Op basis van richtlijn (10jr oud), gebaseerd op RCT (20jr oud)
  - › Alternatief, gebruik recente data uit EHR, zoek personen die lijken op patient, of zoek naar min of meer homogene patientprofielen

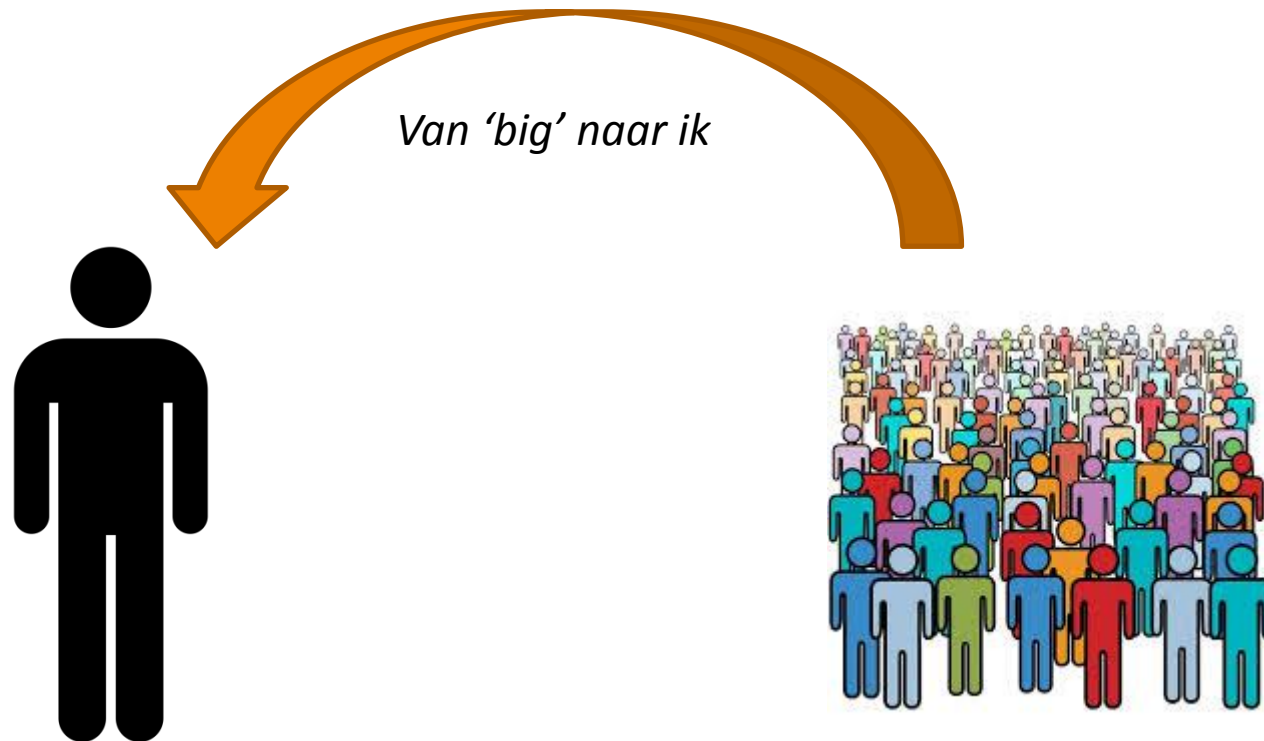
**P4** Medicine

● PREDICT ● PREVENT ● PERSONALIZE ● PARTICIPATE





# Van populatiegemiddelde naar individuele voorspelling



## Hypothese: Big Data\* technieken helpen bij gepersonaliseerde diagnose en prognostiek

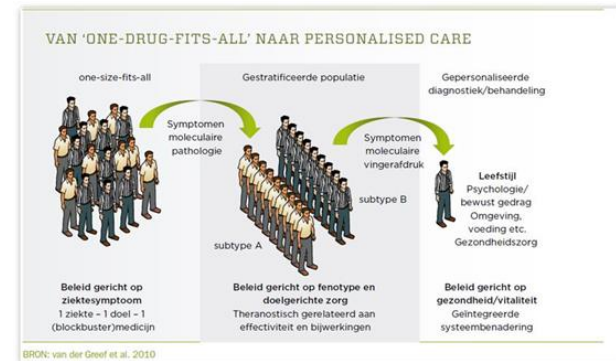
- › Ziekteverloop en risicoprofielen zijn persoonsafhankelijk (unique disease principle)
  - › Uniek exposoom
  - › Uniek genoom

*\*big data: data van draagbare sensoren die de fysiologie, activiteiten, omgeving en blootstelling van voor zoveel mogelijk individu registreren, in combinatie met bestaande meer statische gegevens in relatie tot de gegevens over de gehele populatie.*

- › Stel dat we van ieder persoon alle relevante
  - › gegevens (genoom, exposoom) “continu” registreren.
- › Dan kunnen we wellicht de volgende zaken verbeteren:
  - › Betere diagnose (individuele causale effecten)
  - › Betere adviezen/behandelingen (individuele voorspellingen)

# NAAR MEER INDIVIDUELE PROGNOSTIEK

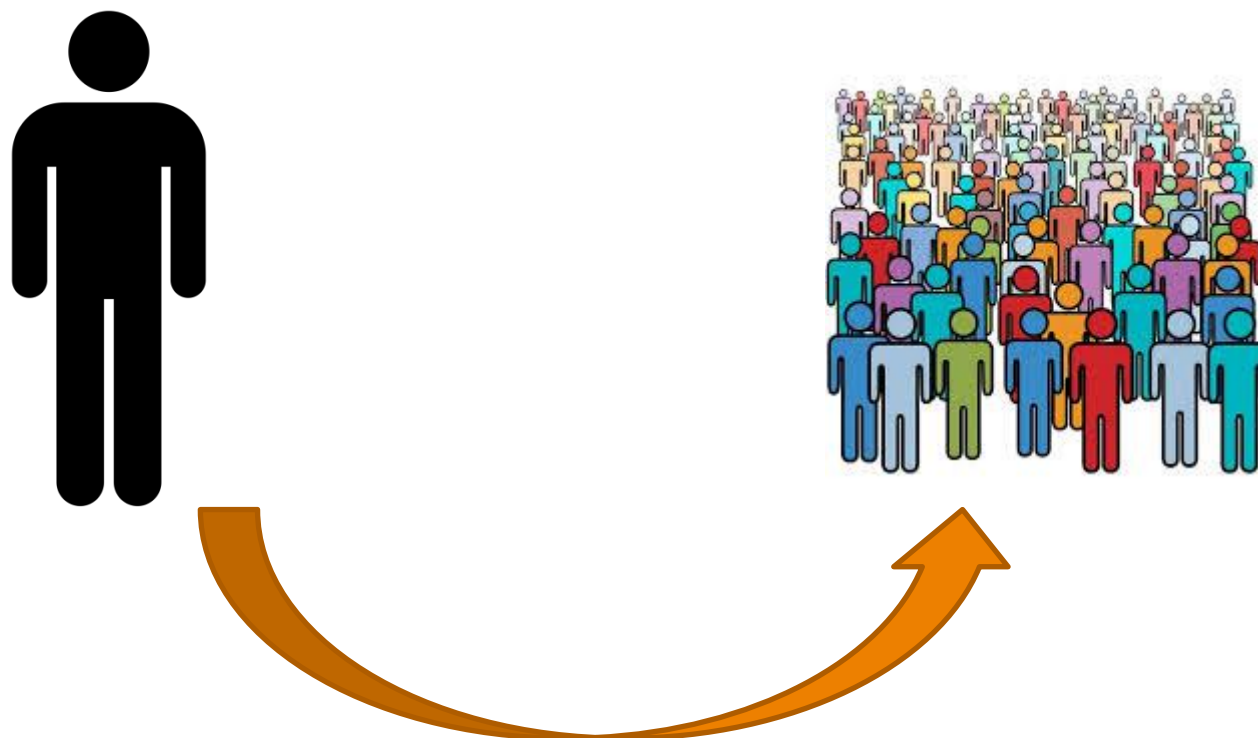
- › Vergelijking verschillende methoden
- › Curve matching (*van Buuren, 2014*)
- › Voorspelling groei individuele kinderen



- › Multivariate spectral clustering (*Tsivtsivadze, 2014*) voor stratificatie

- › Aandachtspunten:
  - › Correlatie is niet gelijk aan een causale relatie
  - › Referentiedata van populatie nodig (individuele profielen)
  - › Betrouwbare architectuur
- 11 › Individu controleert eigen data

## Verzamelen individuele gegevens voor referentiedatabase



# TOEPASBAAR VOOR ELKE

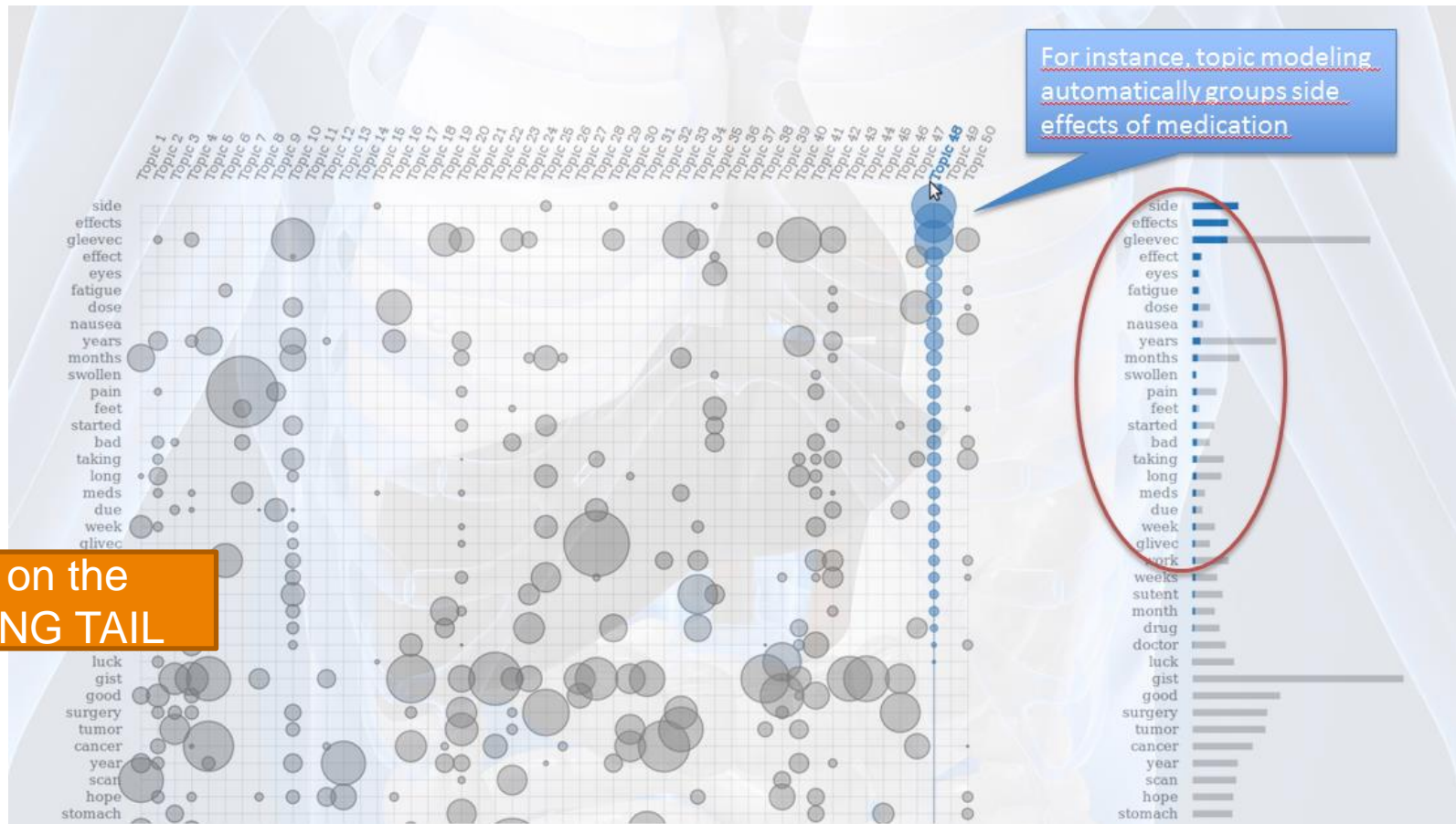
- Geografische entiteit
  - Wijk, stadsdeel, gemeente, regio,....
- Elke doelgroep: ouderen, jeugd, mensen met beperking....
- Eenmalig of periodiek
- Beleidsdoel
  - Zorggebruik
  - Effecten decentralisaties
  - Participatie
  - Vitaliteit
  - Veiligheid
  - Age friendly environment
  - ....

## Wijkdashboard





# Voorbeeld: GIST patiëntenfederatie initieert studie patientfora (Facebook, mailing list)





## Randvoorwaarden

- › Veilige gedistribueerde architectuur,
  - › Individu in control
  - › pseudonimisatie
  - › Audit log van gebruik
  
- › Vergelijking tussen gedistribueerde individuele profielen mogelijk
  - › real-time performance



# Nieuwe speerpunten NL ICT/Health onderzoek

## 1. Context awareness

- › *Personalized & context adaptive behavioural change support*

## 2. Virtual Patient Model

- › *Computation and simulation of patient dynamics based on available dynamic sensory data and static data*
- › *Decision support system using personalized prognostic health models*

## 3. Gamification and Intelligent Interaction

- › *Dedicated interaction solutions for medical purposes*

## 4. Trustworthy Information Infrastructures

- › *Large scale virtualized distributed secure personal data processing architecture.*
- › *Big data exploration tools/methods supporting valid conclusions at population and individual level*



## CONCLUSIES

- › Nieuwe typen (sensor)data maken vernieuwing mogelijk in gezondheidsdomein
  - › belofte: lagere kosten, betere resultaten
- › Nieuwe dynamiek qua sturing, eigenaarschap
  - › user driven science
  - › patient empowerment
- › Nieuwe uitdagingen / onderzoeksvragen
  - › Incentives en waarborgen voor koppeling bronnen
  - › Individuele causale effecten en prognoses
- › Multidisciplinair onderzoek nodig om impact te realiseren



*Van 'big' naar ik  
en terug*

# REFERENTIES

- › van Buuren S (2014) Curve Matching: **A Data-Driven Technique to Improve Individual Prediction of Childhood Growth**. *Annals of Nutrition & Metabolism*, 65(3), 225-231
- › Evgeni Tsvitvadze, Hanneke Borgdorff, Janneke van de Wijgert, Frank Schuren, Rita Verhelst, and Tom Heskes.  
**Neighborhood Co-regularized Multi-view Spectral Clustering of Microbiome Data**. *Partially Supervised Learning*, 2013
- › Koldijk, S., Sappelli, M., Verberne, S., Neerincx, M., & Kraaij, W. (2014). **The SWELL Knowledge Work Dataset for Stress and User Modeling Research**. In: *Proceedings of the 16th ACM International Conference on Multimodal Interaction (ICMI 2014)* (Istanbul, Turkey, 12-16 November 2014).
- › [www.swell-project.net](http://www.swell-project.net)
- › [https://www.tno.nl/media/4023/annual\\_plan\\_2015\\_tno\\_early\\_research\\_program\\_2015\\_20](https://www.tno.nl/media/4023/annual_plan_2015_tno_early_research_program_2015_2018.pdf)