

Readme Magazine Features Lisa Nelson and Janie Appleseed

Lisa Nelson was featured in a magazine called Readme that is published in the Netherlands, so the article was written in Dutch. It's title, "Bijzondere mensen. Bijzondere prestaties", means: Special People. Special Achievements.

This section in Readme features extraordinary people who are making a significant difference for healthcare technology around the world. Nelson, the founder of the US-based nonprofit Janie Appleseed Network, was the focus of the July 2016 edition. The article highlights the achievements of the organization. It also includes some background on Lisa and gives insight into her reasons for starting the organization and her motivations for making Janie Appleseed Network not for profit.

Bijzondere mensen. Bijzondere prestaties.

Lisa R. Nelson, oprichtster Janie Appleseed

Een 'bijzondere prestatie'. Zo omschrijven wij soms het werk dat wij voor onze opdrachtgevers leveren. We streven naar kwaliteit en dagen onzezelf voortdurend uit om nog beter te presteren, ook als het even tegenvalt. Tegelijkertijd realiseren we ons dat er mensen zijn die bijzondere prestaties leveren van een totaal ander kaliber. De Amerikaanse Lisa R. Nelson richtte in 2014 het non-profit netwerk Janie Appleseed op, een initiatief dat streeft naar de inzet van technologie voor persoonlijke gezondheidsdossiers door consumenten. Door de acceptatie en het gebruik van deze technologie te stimuleren, wil Janie Appleseed mensen helpen bij het verbeteren van hun leven op basis van technologie en beschikbare informatie over hun gezondheid. Maar de organisatie gaat verder. Janie Appleseed streeft ernaar patiënten en zorgverleners een bijdrage te laten leveren aan de ontwikkeling van dit nieuwe type technologie voor persoonlijke gezondheidsinformatie.



Nonprofitorganisatie
Er zijn in de Verenigde Staten meer commerciële initiatieven voor de op van persoonlijke gezondheidsdossiers. Het bekendste voorbeeld is reusachtig wel Google, dat in 2008 Google Health lanceerde. Deze dienst werd in 2011 gratis en in 2012 opgeheven omdat volgens Google mensen niet bereid bleken om gegevens over hun gezondheid en levensstijl te delen met de zoekmachinegigant. "Het is alleen een logische keuze, mensen maken deze ook instinctief", vindt Lisa. "Je volledig gezondheidsgegevens in handen van een commercieel bedrijf – dat niet deze principes heeft als het gaat om het delen van data als jij – wie wil dat nou? Ik heb meer in het aanbieden van een oplossing voor persoonlijke gezondheidsdossiers niet gevonden voor commerciële. I oplossing die er nu in de Verenigde Staten nog niet is. Om die reden is Janie Appleseed opgericht als non-profitorganisatie."

Volledig transparant
Janie Appleseed gaat ver in zijn streven naar transparantie. Zo zal het netwerk van persoonlijke gezondheidsdossiers lances dat wordt beheerd als een openbaar De organisatie is als het ware in handen van de mensen die er informatie over hun gezondheid in opslaan. Lisa: "Een van de belangrijkste is dan ook dat het heel over hoe we omgaan met data, en data deling volledig transparant is voor de deelnemers. Als deelnemers ervoor kiezen om hun data te delen voor onderzoek, kwaliteits- of andere gezondheidsinitiatieven, dan wordt alleen benodigde data uit het systeem gehaald. Deze data is gegarandeerd niet terug te geven."

"Het is een logische keuze om niet je volledige gezondheidsgegevens te willen overhandigen aan een commercieel bedrijf"

De eerste vraag die iedereen zal hebben, is waar de naam Janie Appleseed vandaan komt. Lisa: "De naam is geïnspireerd op de Amerikaanse pionier Johnny Appleseed, die begin 19de eeuw diverse appelboomgaarden stichtte in Amerika en zo een bijdrage leverde aan de ontwikkeling van het land. Janie Appleseed doet iets vergelijkbaars met technologie voor gezondheidsinformatie. Wij helpen bij het verspreiden daarvan en de ontwikkeling van het gezondheidsysteem voor de 21ste eeuw. Ons doel is om consumenten te verenigen en op basis van technologie voor persoonlijke gezondheid de kwaliteit van het Amerikaanse systeem voor gezondheidszorg te verhogen, en tegelijkertijd onnodige zorgkosten te verlagen. Verder streven we naar een systeem waarin niet het behandelen van ziektes, maar het voorkomen ervan door een gezond leven centraal wordt gesteld."

14

herleiden tot een persoon. Bovendien – en daarin verschillen we herensbreed van commerciële initiatieven – wordt de eventueel behaalde omzet voor het leveren van data een-op-een gedeeld met de deelnemers die hun data hebben gedeeld."

Handig met technologie
Lisa heeft een achtergrond in de ontwikkeling en inzet van standaarden voor de uitwisseling van zorggegevens. Zo heeft ze diverse HL7-certificeringen en houdt ze zich momenteel bezig met FHIR. Ze is actief in diverse organisaties die zich bezighouden met het ontwikkelen van standaarden in de zorg. "Mijn motivatie om te starten met Janie Appleseed was om te zorgen voor een breder blik op wat het betekent om gezond te leven. Dichter bij huis: ik voel me verantwoordelijk om voor mijn familie te zorgen. Toen mijn ouders zorg nodig hadden en ik tegelijkertijd moest zorgen voor mijn schoolgaande kinderen, moest ik bijna mijn baan opgeven."

Ik was het gewend om technologie te gebruiken om efficiënter en effectiever te werken, maar de technologie die ik nodig had om mijn familie te verzorgen bestond gewoonweg niet. Mijn zus en ik maakten Excel-documenten aan over de gezondheid en financiën van mijn ouders en stuurden deze via e-mail naar elkaar om de zorg te kunnen volgen. Dat moest beter kunnen, vond ik."

Kortbij bij risicovrijend gedrag
Lisa ziet met name het stimuleren van de vraag naar persoonlijke gezondheidsdossiers als grote uitdaging. Volgens haar hebben mensen een degelijk systeem nodig, maar weten ze het nog niet. "Daarom is Janie Appleseed opgericht om een leersysteem te creëren, die zich organisch ontwikkelen. Eigenlijk zoals een sociaal netwerk zich vormt. Het samenwerken van nieuwe gegevens, zoals het gebruik van technologie om informatie over gezondheid en welbevinden te beheren, is een persoonlijke en culturele verandering. Het vereist nieuwe vaardigheden en een nieuwe blik op het leven. Maar ook productiviteits- en interoperabiliteits zijn uitdagingen waar we met Janie Appleseed voor staan." Er zijn talloze bijkomende voordelen van het gebruik van een systeem voor persoonlijke gezondheidsdossiers. Zo zijn er in de Verenigde Staten verduizenden die kanting geven als mensen risicovrijend gedrag vertonen. Lisa: "Als mensen gegevens over hun gezondheid verzamelen, analyseren en gebruiken, maken ze andere keuzes, die leiden tot een gezondere levensstijl. Dit resulteert in lagere zorgkosten die weer teruggegeven kunnen worden aan mensen met een persoonlijk gezondheidsdossier. Zo wijkt het een aan twee kanten."

Janie Appleseed voelt alsof ik doe waarvoor ik ben geboren.

Lisa ziet Janie Appleseed als een levenstaal. "Iemand vertelde me ooit dat er twee belangrijke momenten in je leven zijn: de dag waarop je je realiseert waarom je bent geboren. Binnen dit initiatief kan ik mijn technische vaardigheden inzetten om persoonlijke gezondheidsdossiers te realiseren. Tegelijkertijd benut ik mijn zakelijke vaardigheden om een organisatie op te zetten die binnen creëert die passen in dit informatierijk. Maar misschien nog wel het belangrijkste is dat ik mensen help om gezonder en gelukkiger te leven door gebruik te maken van technologie. Janie Appleseed voelt alsof ik doe waarvoor ik ben geboren en dat geeft mij een zeer bevredigend gevoel."

Meer weten over het werk van Janie Appleseed of bijzondere verhalen lezen?
Kijk op www.janieappleseed.net.

Debate what is possible with doctors

Inform politicians

Keep my spouse healthy

Inspire future generations to choose wellness

Take care of Mom and Dad

15

Below is the translation of the Readme article in English:

An “extraordinary achievement”. That’s how we sometimes describe the work which we do for our clients. We strive for quality and constantly challenge ourselves to perform even better, even when things aren’t going well. At the same time we realize that there are people who perform exceptionally on a whole different level. In 2014, Lisa R. Nelson from the USA founded the non-profit network “Janie Appleseed”, an initiative that aims to use technology for personal health records by consumers. By stimulating the acceptance and the use of this technology, Janie Appleseed wants to help people improve their lives by using health information and technology. But the organization goes beyond that. Janie Appleseed wants to help patients and caregivers contribute to the development of this new type of personal health information technology.

The first question everyone has, is where the name Janie Appleseed comes from. Lisa: “The name was inspired by the pioneer Johnny Appleseed, who started apple orchards across America in the beginning of the

19th century and in that way contributed to the development of the country. Janie Appleseed does a similar thing with technology for health information. We help with the distribution and the development of health information technology for the 21st century. Our goal is to unite consumers and to improve the American healthcare system while lowering unneeded costs of care, through the use of personal health technology. We also want to create a system which focuses on preventing disease by living a healthy life, instead of treating disease.”

Non-profit organization

There are more commercial initiatives for using personal health records in the States. The most known example is perhaps that of Google, which launched Google Health in 2008. This service was canceled in 2011 and eliminated in 2012 because, according to Google, people were reluctant to share data regarding their health and lifestyle with the search engine giant. “It’s not just a logical choice, it’s instinctual too”, says Lisa. “Trusting your entire health history to a commercial venture which may not employ data sharing practices

you are fully aware of or comfortable with – who wants to do that? I believe offering a solution for personal health records should not be a for-profit endeavor. That’s a non-existent solution currently in the States. That’s why Janie Appleseed is a non-profit organization.”

Fully transparent

Janie Appleseed goes quite far in its quest for independence. For instance, the network will be launching a personal health record, which is being managed as a cooperative. The people who store their health information in it as it were, run the organization. Lisa: “One of the basic principles is the information governance policies concerning data sharing are fully transparent to the participants. If participants choose to share their data for research, quality or other health initiatives, then appropriate extractions will be created. Only the minimum required data will be released and it’s guaranteed that this data does not include protected health information that would allow the information recipient to identify individuals within the dataset. Furthermore – and this is where we greatly differ from commercial initiatives – the

revenue derived from delivering the data is shared with the participants who contributed their data.

Good with technology

Lisa has a background in developing and using standards for exchanging healthcare data. She has several HL7 certifications and is currently working on FHIR. She is active in several organizations that develop healthcare standards. “My motivation to start Janie Appleseed was initially a personal one. I became the caregiver and legal guardian for my aging parents. This opened my eyes. We currently have a generation of people who are comfortable with technology, but don’t always have the skills they need to get started. This is the generation that is being sandwiched by caregiving to both the younger and older generations. Those two factors – the emerging technology standards and the need to use technological to care more efficiently and effectively for our families – were the starting point for Janie Appleseed. I literally had a dream, to create new technology which would enable people to live differently: stay

healthy and better manage their health conditions.”

Personal motivations

By themselves, these are clear motivations within the framework of her field, but what was Lisa’s personal motivation? “I think that each individual can and must make a difference. By combining the energy of a lot of people, it’s possible to bring about change. Moreover, I consider it a personal mission to contribute to a broader understanding of what it means to live a healthy lifestyle. Closer to home: I feel responsible to take care of my family. When my parents needed to be taken care of and, at the same time, I was taking care of school-age children, I nearly had to quit my job. I was used to using technology to work more efficiently and effectively, but the technology I needed to take care of my family simply didn’t exist. My sister and I created spreadsheets to record health and financial information for our parents and e-mailed them back and forth to help us keep track of their care. There had to be a better way, I thought.”

Discount for risk avoiding behavior

Lisa especially views the stimulation of the demand for personal health records to be a big challenge. According to her, people need such a system; they just don’t know it yet. “That’s why Janie Appleseed was created, to provide a learning platform and a system which can develop itself organically. Quite a bit like the way a social network grows, actually. Learning new habits, like the use of technology to manage information on health and well-being, is a personal and cultural change. It requires new skills and a new look at life. But product innovation and interoperability are challenges we face at Janie Appleseed.” There are countless additional benefits to using a personal health record system. For instance, in the US there are insurers who give people discounts when they avoid risk. Lisa: “When people gather, analyze and use data about their health, they begin to make different choices that lead to a healthier lifestyle. This results in lower healthcare costs that can be given back to people with a personal health record. This is a win-win situation.”

Lisa views Janie Appleseed as her life's work. "Someone once told me that there are two important moments in life: the day you are born and the day you realize why you were born. This initiative allows me to use my technical abilities to realize what a personal health record system is and can be. At the same time, I use my business skills to run an organization that creates jobs that are suitable to the information age. But perhaps most importantly: I help people to live healthier and more fulfilled lives through the use of information technology. Janie Appleseed feels like I'm doing what I was born to do. The feeling I get from that is very satisfying."

