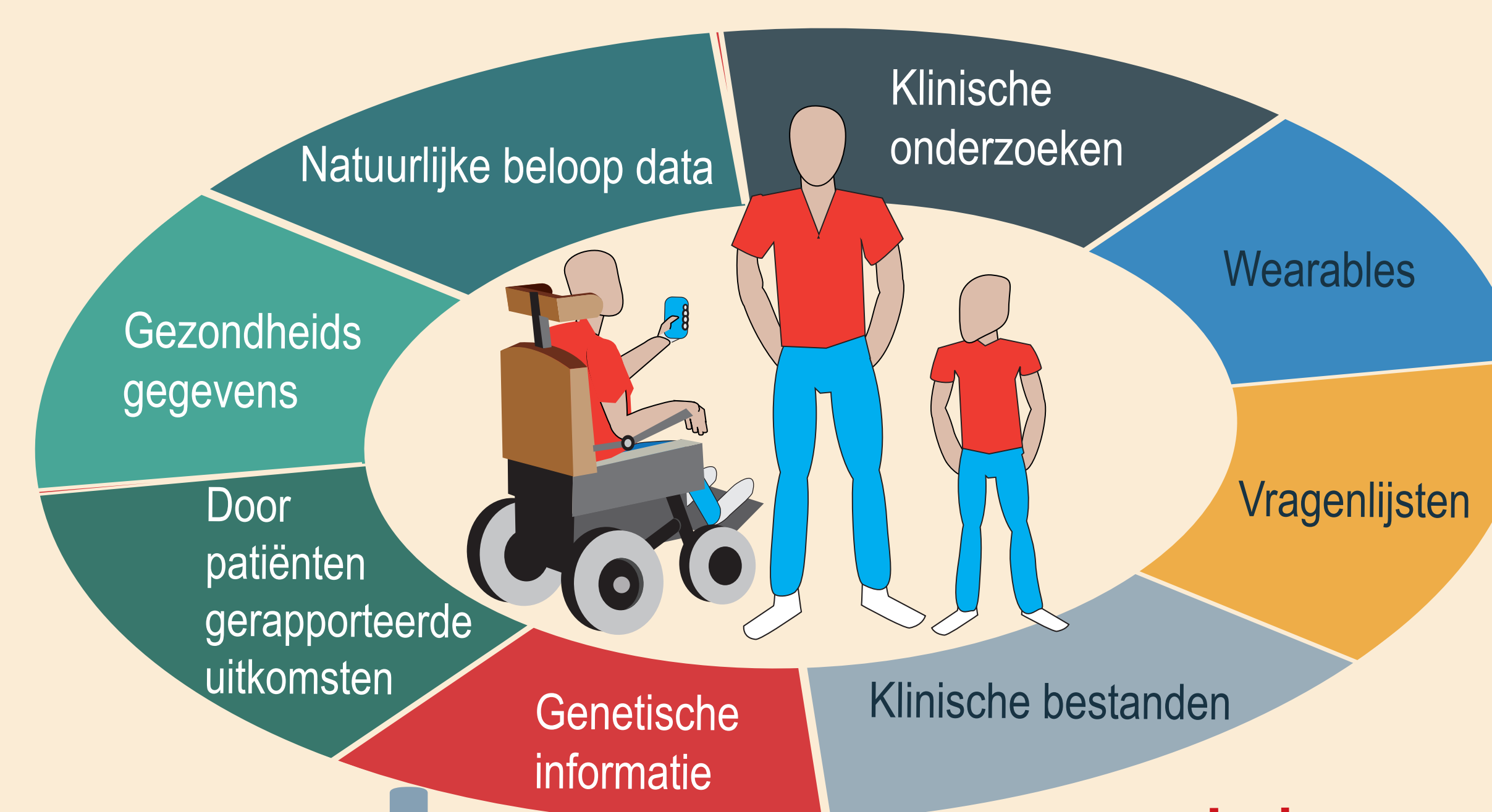




Duchenne Data Platform

3 Duchenne Data Platform biedt de mogelijkheid aan patiënten om rechtstreeks vragen te stellen, hetzij via de 'FAQ's', hetzij via 'burgerwetenschap' ('citizen science') vragen. Ook kunnen onderzoeksvragen worden gesteld aan de families/datalockers.



Inkomende gegevens

Regelgevers, bedrijven en onderzoeksinstituten mogen het dataplatform alleen "bezoeken" volgens de **FAIR**-protocollen.

4 De verzamelde gegevens van alle patiënten zijn cruciaal voor alle patiëntenorganisaties voor beleidsvorming, om de zorg te verbeteren, medicijnen te ontwikkelen en toegang tot nieuwe behandelingen te geven.

2 Duchenne Data Platform is het centrale punt waar alle individuele lockers bewaard worden evenals aanvullende informatie (FAQ).

START

1 Duchenne Data Platform is ontwikkeld vanuit de gedachte dat patiënten eigenaar zijn van hun data. Informatie verzameld na ziekenhuisbezoeken, of via (onderzoeks)wearables worden opgeslagen in een persoonlijke **datalocker**: een gemakkelijke manier voor patiënten om te allen tijde toegang te hebben tot hun gegevens via hun mobiele telefoon of laptop.

5 Dankzij de verzamelde data, krijgen patiënten de kans om te leren van de data van andere patiënten. Dit helpt hen en hun families te anticiperen en voorbereid te zijn op de volgende stappen.