



Projecten DPP NL 2021

Prof. dr. Annemieke Aartsma-Rus, Leids Universitair Medisch Centrum, verlenging van het validatie lab.

€ 38.098

In 2016 startte de onderzoeksgroep van Annemieke Aartsma-Rus het validatie lab, dat destijds ook door DPP werd gefinancierd. Het validatie lab valideert bestanddelen (geneesmiddelen of voedingsbestanddelen), die gunstig voor Duchenne patiënten kunnen zijn. De onderzoeken zijn preklinisch en maken gebruik van cellen en dierenmodellen. De financiering draagt bij aan de continuïteit van het laboratorium in het komende jaar.

Nawel van Lin, Duchenne FAIR data, World Duchenne Organization, FAIRification van het Duchenne Data Platform.

€ 32.000

Duchenne Data Platform (DDP) heeft in december 2021 een FAIR-status bereikt waarbij Interoperabiliteit en FAIRification zijn gerealiseerd. FAIRification is het proces waarbij medische dossiers die in verschillende talen en formaten zijn geschreven en in verschillende registers zijn opgeslagen, worden gecombineerd in **één** computertaalformaat om te worden geautomatiseerd.

Dankzij de FAIR-protocollen en speciale algoritmen kunnen computers ons nu helpen de in DDP opgeslagen gegevens vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar te maken voor zowel mensen als machines, automatisch **zonder gegevens te verplaatsen**.

Findable betekent dat professionals uit de gezondheidszorg kunnen zien welke gegevens in DDP aanwezig zijn en ze kunnen vinden.

Accessible betekent dat zij, zodra zij de gezochte gegevens hebben gevonden, duidelijk weten of zij toestemming hebben deze te gebruiken.

Interoperable betekent dat dossiers die in verschillende talen en formaten zijn geschreven, kunnen worden gecombineerd (de dossiers van DDP worden aan andere gekoppeld om tot betere inzichten te komen).

Reusable betekent dat gegevens meer dan eens kunnen worden gebruikt: Voor onderzoek, maar ook door zorgverleners, regelgevers, families en patiënten.

Laura Verweij-van den Oudenrijn, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Effectiviteit van de hoestmachine in vergelijking met airstacken om luchtweginfecties te verminderen bij mannen met Duchenne spierdystrofie.

€ 149.924

De methode van airstacken en de hoestmachine kunnen helpen om luchtwegsecreties te verminderen en de duur van luchtweginfecties te verkorten. Er zijn echter grote verschillen in de inzet van hoestmachines tussen de Nederlandse centra voor thuisbeademing. Momenteel is airstacken de meest gebruikelijke behandeling. Deze studie, die een samenwerking tussen vier centra voor thuisbeademing en het Duchenne Centrum Nederland is, heeft tot doel om de effectiviteit van de hoestmachine te beoordelen en te vergelijken met de effectiviteit van

het airstacken. Het onderzoek zal o.a. verduidelijken op welk moment het inzet van de hoestmachine effectiever dan airstacken is en of de duur van een luchtweginfectie korter is bij de inzet van de hoestmachine.