

# HET FAIRVASC PROJECT

## Vindbare, toegankelijke, uitwisselbare en herbruikbare gegevens

**PETER VERHOEVEN**

Per 1 juni van dit jaar is een belangrijk Europees onderzoeksproject gestart met de naam FAIRVASC. Het project heeft tot doel om de gegevens in een aantal Europese vasculitisdatabases gestructureerd bij elkaar te brengen om zo beter onderzoek te kunnen doen naar vasculitis. Behalve een aantal universiteitsziekenhuizen, participeren ook de Vasculitis Stichting en de patiëntenorganisaties van Ierland en het Verenigd Koninkrijk in dit project. Ze doen dat via het recentelijk opgerichte Vasculitis International.



De naam FAIRVASC bestaat uit twee delen waarbij VASC staat voor vasculitis. FAIR komt van de in 2014 gedefinieerde FAIR-principes voor het beschrijven, opslaan en publiceren van wetenschappelijke data. Met het acroniem FAIR geeft men aan dat de verzamelde data moet voldoen aan de volgende criteria: Findable, Accessible, Interoperable en Reusable. Oftewel in goed Nederlands: vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar.

zowel op nationaal als op Europees niveau. Als de FAIRVASC-database er eenmaal is, zal na analyse van de data worden geprobeerd om kenmerken te identificeren (genetische markers, lichamelijke kenmerken etc) die beter kunnen voorspellen hoe de ziekte van de patiënt zich zal gaan ontwikkelen en wat hun belangrijkste gezondheidsrisico's zijn. Dergelijke markers kunnen zich op hun beurt dan weer ontwikkelen tot nieuwe testen die artsen kunnen helpen met de keuze van de beste behandelingsmethode voor de individuele patiënt. Ook op dit gebied zullen de patiëntenorganisaties hun inbreng hebben, bijvoorbeeld door aan te geven waar voor hen de prioriteiten liggen.

Patiëntenorganisaties spelen verder een rol in dit project als het gaat om de structuur van de database, het opstellen van trainingsmateriaal, het publiekelijk verspreiden van de resultaten van het project en de uitbreiding van het aantal gekoppelde databases.

FAIRVASC is een onderzoeksproject dat is opgestart door onderzoekers en medisch specialisten van de Europese onderzoeksorganisatie EUVAS en RITA het Europees Referentie Netwerk voor ziektebeelden die het gevolg zijn van een niet goed functionerend afweersysteem. Al vanaf het begin van de projectaanvraag werkt deze groep nauw samen met de patiëntenorganisaties van Ierland, het Verenigd Koninkrijk en onze eigen Vasculitis Stichting. Zo worden in dit project vooraanstaande wetenschappers, artsen en patiëntenorganisaties samengebracht. ●

Het is dus essentieel om de patiëntendatabases of 'registries' zoals de specialisten ze noemen, van de afzonderlijke Europese landen te combineren. Op die manier kun je een dataset bouwen die groot genoeg is om betekenisvol onderzoek mogelijk te maken. Maar om te kunnen combineren moeten de betreffende gegevens wel op dezelfde manier zijn vastgelegd, iets wat zeker niet het geval is. FAIRVASC maakt daarom gebruik van uiterst moderne technologieën en een framework om de verschillende Europese databases met elkaar te verbinden. Op die manier ontstaat een samengevoegde Europese database die de mogelijkheden biedt voor nieuw onderzoek met betrekking tot deze uitdagende ziektebeelden.

Een niet geringe uitdaging bij het delen van internationale data wordt gevormd door de juridische en ethische aspecten. Dat onderwerp zal dan ook een hoge prioriteit hebben. Een toegewijd team van juristen zal zorgdragen dat alle activiteiten worden uitgevoerd conform GDPR (General Data Protection Regulation) en andere belangrijke regelgeving. De patiëntenorganisaties zullen er mee op toezien dat dit zorgvuldig gebeurt,

Onderzoek doen naar vasculitis vraagt om grote hoeveelheden data om goed onderbouwde conclusies te kunnen trekken over behandelingen en resultaten. Het probleem bij zeldzame ziekten zoals vasculitis is dat er per definitie weinig patiënten zijn die je in een dergelijk onderzoek kunt betrekken. Zeker wanneer dat, zoals nu nog vaak het geval is, in elk Europees land afzonderlijk gebeurt.

