



# WELKOM OP HET AGORA SYMPOSIUM



AGORA 20 JAAR

13:30 INLOOP

## *ONDERZOEK PRESENTATIES*

14:00 OPENING VAN HET SYMPOSIUM

14:05 ONTDEKKING VAN CDH12 BIJ URETHRAKLEPPEN

14:15 ONDERZOEK VAN CDH12 IN EEN MUISMODEL

14:30 OOG VOOR DE MONONIER: DE SOFIA STUDIE

14:50 ONSCHATBARE WAARDE: KRACHT VAN EUROCAT

15:20 OPFRISSEN MET EEN KOPJE KOFFIE/THEE

## *AGORA DOOR DE JAREN HEEN*

15:40 AGORA, DE START

16:00 ALGEMENE AGORA WIST-JE-DATJES

16:20 ARTDECO & AGORA: AA<sup>++</sup>

16:40 AFZWAAIEN AGORA OPRICHTERS

16:50 AFSLUITING VAN HET SYMPOSIUM

17:00 BORREL

# AGORA de start

AGORA symposium  
6 december 2024  
Nijmegen



Nine Knoers, mede namens Nel Roeleveld en Wout Feitz

# Hoe het begon....1998

---

Een epidemioloog, op afdeling urologie van UMC St Radboud, vatte plan op om systematisch lichaamsmateriaal te gaan verzamelen van patiënten met kanker, voor toekomstig onderzoek

Hij ontmoette daar kinderuroloog Wout Feitz



Bart  
Kiemeneij



Kunnen we dit ook niet gaan doen voor kinderen met aangeboren afwijkingen?



Wout  
Feitz

# Waarom systematisch lichaamsmateriaal verzamelen van kinderen met aangeboren afwijkingen?

---

## Aangeboren afwijkingen

- Structurele of functionele afwijkingen die tijdens de zwangerschap ontstaan
- Schatting: wereldwijd wordt 6% van baby's geboren met aangeboren afwijking
- WHO: vormen één van de belangrijkste oorzaken van wereldwijde ziektelast
- Oorzaken veelal onbekend
- Kennis over oorzaak belangrijk om strategieën te bedenken voor preventie en/of interventie
- Kennis over oorzaak kan ook helpen bij bepaling herhalingsrisico

Systematisch verzamelen lichaamsmateriaal en klinische en persoonlijke gegevens biedt betere kansen om gedegen onderzoek naar oorzaken van deze aandoeningen te doen

# Eerste uitwerking van idee voor dataverzameling

---

- Idee uitgewerkt door epidemiologie student Biomedische wetenschappen, Marijn Brouwers, voor kinderurologische aandoeningen (2002)
- Concept Informatiebrieven en –folders, concept vragenlijsten voor patiënten en ouders
- Aanvraag voor Commissie Mensgebonden Onderzoek Regio Arnhem – Nijmegen (CMO)
- Goedkeuring CMO en Raad van Bestuur UMC St Radboud voor dataverzameling binnen kinderurologie (najaar 2002)
- Door gebrek aan menskracht geen verdere concretisering



# 2003-2005 concretiseren idee

---

Bart vroeg Nel Roeleveld (epidemiologie) om idee verder te concretiseren, Nel vroeg Nine Knoers (Genetica)



Nel Roeleveld



Nine Knoers



Wout Feitz



Wekelijks op bankje voor kamer Wout Feitz

Gevraagd mee te denken:

- Paul Rieu, René Wijnen (kinderchirurgie)
- Paul van den Berg (verloskunde/gynaecologie)

Idee uitgewerkt in subsidieaanvraag: Junioronderzoekerronde UMC St Radboud 2004, niet gehonoreerd

Meer wetenschappelijke onderbouwing: Junioronderzoekerronde UMC St Radboud 2005, gehonoreerd

# Doopnaam “AGORA”

---

AGORA komt van Oudgriekse ἀγορά: marktplaats, ontmoetingsplaats

Plaats waar studenten en wetenschappers van verschillende disciplines bijeen kwamen om kennis en ideeën uit te wisselen



Symboliseert beoogde UMC-brede samenwerking ten aanzien van Aetiologisch onderzoek naar Genetische en Omgevings Risicofactoren voor Aandoeningen bij kinderen



# Ondertussen, in afwachting van subsidie, niet stil gezeten....

---

- Protocol voor dataverzameling Kinderurologie:
  - Formulieren voor bloedafname
  - Informatie en instructies voor artsen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, secretaressen
- Definitieve versies van de door Marijn Brouwers ontwikkelde concepten voor informatiebrieven, folders en informed consent
- Verdere ontwikkeling vragenlijsten nog niet mogelijk (onvoldoende menskracht)
- **Start dataverzameling Kinderurologie – december 2004**



# Logistiek dataverzameling

- DNA uit bloed (kind en ouders)
- Vragenlijsten moeder en vader (toegevoegd in 2006)
  - Leefstijl, gezondheid, voeding, medicatie, beroepsmatige blootstellingen in 3 maanden vóór zwangerschap en tijdens zwangerschap
  - Etnische achtergrond, familiegegevens, gegevens over verloop zwangerschap

Combinatie verzamelen DNA en vragenlijsten op dat moment **uniek** in Nederland

Data-en biobank voor **onderzoek naar oorzaak aangeboren aandoeningen bij kinderen:**

- Genetische factoren
- Omgevingsfactoren/leefstijl factoren
- Gen-omgevingsinteracties



# Verdere professionalisering in 2006

---

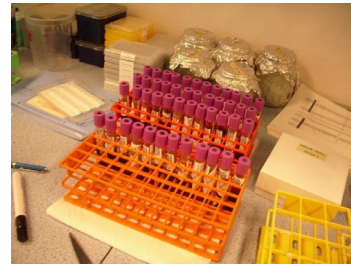
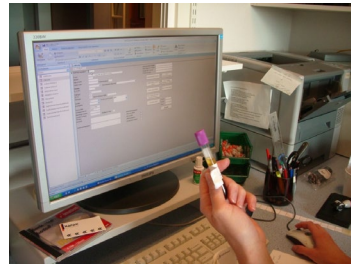
- Aanstelling coördinator AGORA Iris van Rooij
- Junioronderzoeker Loes van der Zanden op wetenschappelijk deel AGORA (onderzoek oorzaken hypospadie)
- Verdere ontwikkeling van vragenlijsten en ingebruikname daarvan per 1 oktober 2006 + toegestuurd aan eerdere participanten



# Plaatjes uit praktijk



Karin Kwak  
Jacqueline Knol



# Prikzaterdagen waren hoogtepunt



Ten behoeve van onderzoek hypospadie Loes van der Zanden



Jongens met hypospadie  
en hun ouders



Geweldige opkomst patiënten/ouders

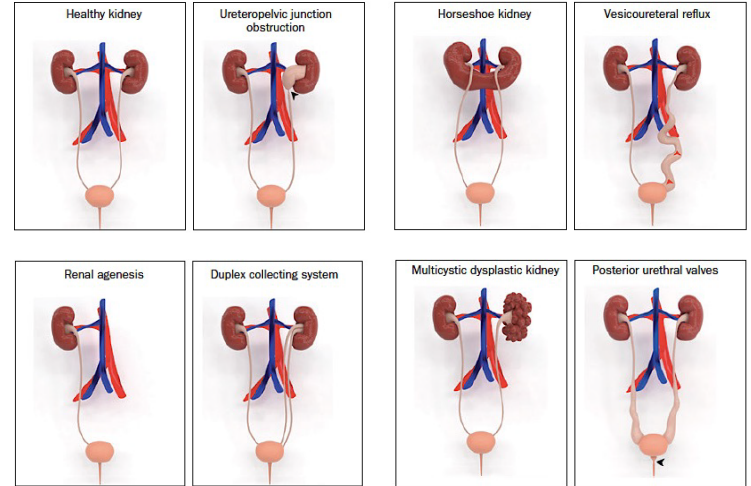
Loes: regie over proces  
Groot aantal prikkers van afdeling Genetica



# Type aandoeningen in AGORA

Initiële fase Kinderurologische afwijkingen:

- Hypospadie
- Aangeboren nier- en urinewegafwijkingen (CAKUT)
- Blaasafwijkingen



Vanaf 2007 ook aansluiting vanuit andere afdelingen, waaronder kinderchirurgie, kindercardiologie, schisisteam, kindernefrologie, kinderoncologie (niet-aangeboren afwijkingen)  
→ presentatie Iris van Rooij

# Sleutel voor succes van AGORA start

---

- Fantastisch idee van Wout Feitz
- Initiële werk van epidemiologie student Biomedische wetenschappen
- Enthousiasmeren van Nel en Nine om dit verder uit te werken en subsidie te verwerven
- Verpleegkundig specialisten Jacqueline Knol en Karin Kwak
- Essentiële bijdrage en doorzettingsvermogen van velen: coordinator, onderzoekers, artsen, verpleegkundigen, secretaressen
- Hoge participatie van patiënten en hun ouders
- Regelmatig aanpassen van informatie en protocollen op basis van praktijkervaring
- Uitstekende sfeer in het AGORA team



# WELKOM OP HET AGORA SYMPOSIUM



AGORA 20 JAAR

13:30 INLOOP

## *ONDERZOEK PRESENTATIES*

14:00 OPENING VAN HET SYMPOSIUM

14:05 ONTDEKKING VAN CDH12 BIJ URETHRAKLEPPEN

14:15 ONDERZOEK VAN CDH12 IN EEN MUISMODEL

14:30 OOG VOOR DE MONONIER: DE SOFIA STUDIE

14:50 ONSCHATBARE WAARDE: KRACHT VAN EUROCAT

15:20 OPFRISSEN MET EEN KOPJE KOFFIE/THEE

## *AGORA DOOR DE JAREN HEEN*

15:40 AGORA, DE START

16:00 ALGEMENE AGORA WIST-JE-DATJES

16:20 ARTDECO & AGORA: AA<sup>++</sup>

16:40 AFZWAAIEN AGORA OPRICHTERS

16:50 AFSLUITING VAN HET SYMPOSIUM

17:00 BORREL