

Algemene AGORA wist-je-datjes

Iris van Rooij
Epidemioloog, Radboudumc

Radboudumc



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⁺⁺

16:40 AFZWAAIEN AGORA OPRICHTERS

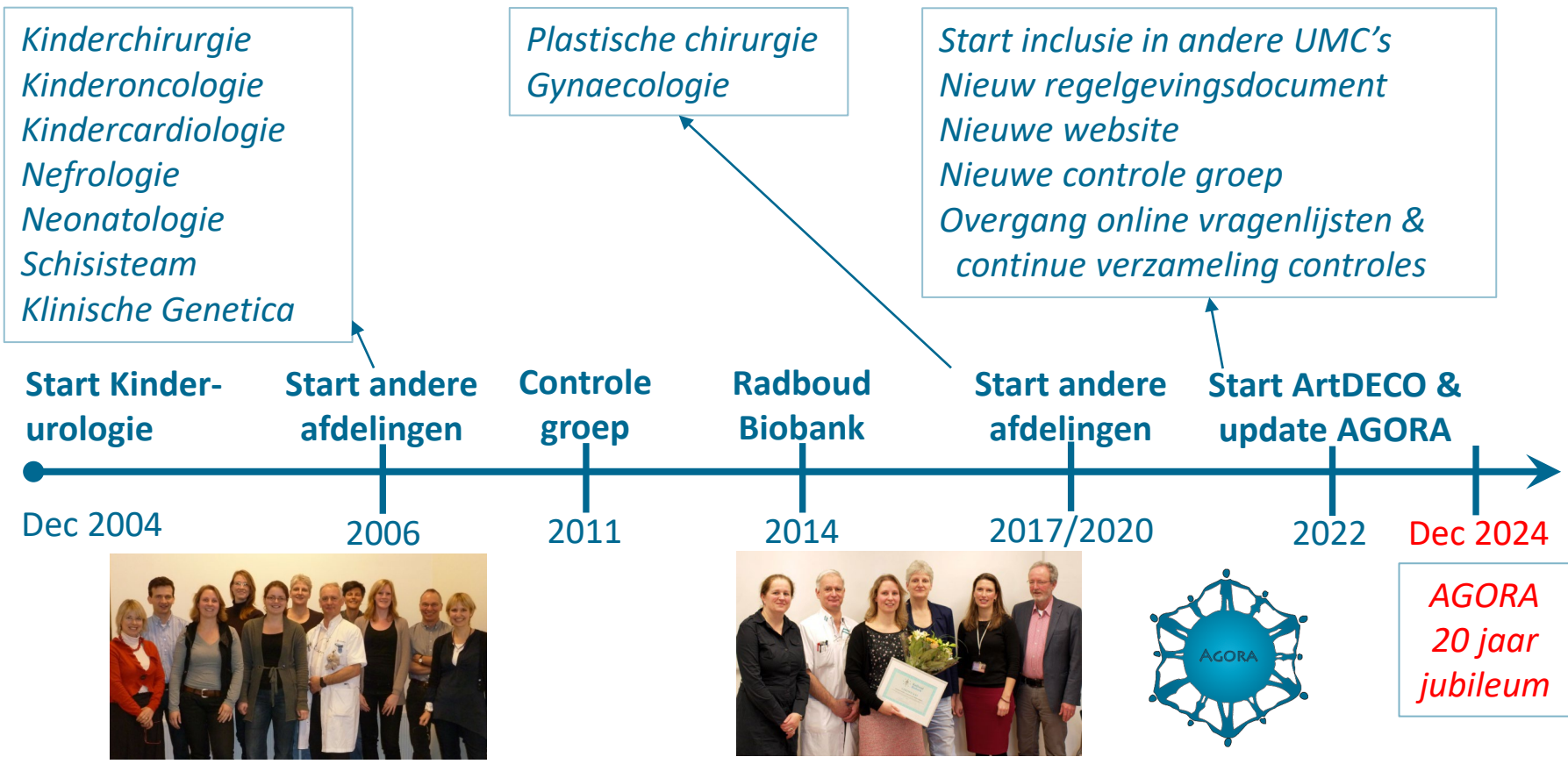
16:50 AFSLUITING VAN HET SYMPOSIUM

17:00 BORREL

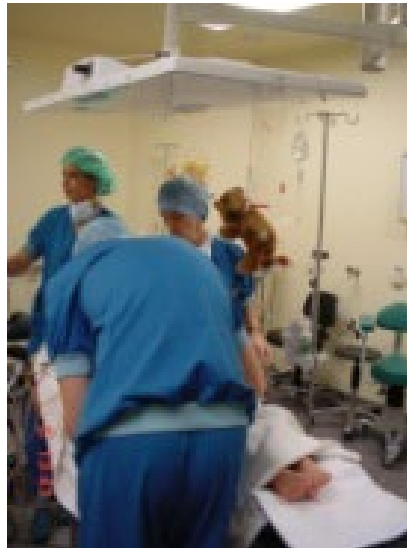
Algemene AGORA wist-je-datjes

Iris van Rooij
Epidemioloog, Radboudumc

Radboudumc



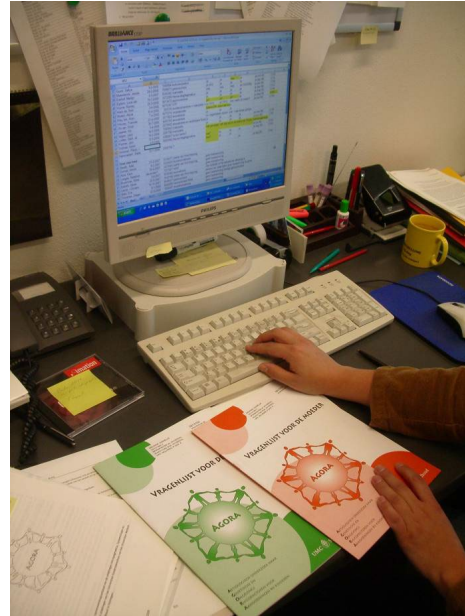
AGORA vroeger en nu - clinici



AGORA vroeger - vragenlijsten



AGORA vroeger - vragenlijsten



AGORA nu - vragenlijsten



← ↻ 🏠 📄 <https://data.castoredc.com/survey/VRB54TUP>

AGORA

Stappen	
100%	
Introductie	
Informed Consent Agora Followup (59)	
Informatiebrief (Pag 1)	
Informatiebrief (Pag 2)	
Informatiebrief (Pag 3)	
Toestemming	

● 1 Geeft u toestemming voor deelname?

Nee, nooit
 Nee, maar mogelijk wel in de toekomst
 Ja

● 1.1 Mogen de onderzoekers kijken in jouw medisch dossier?

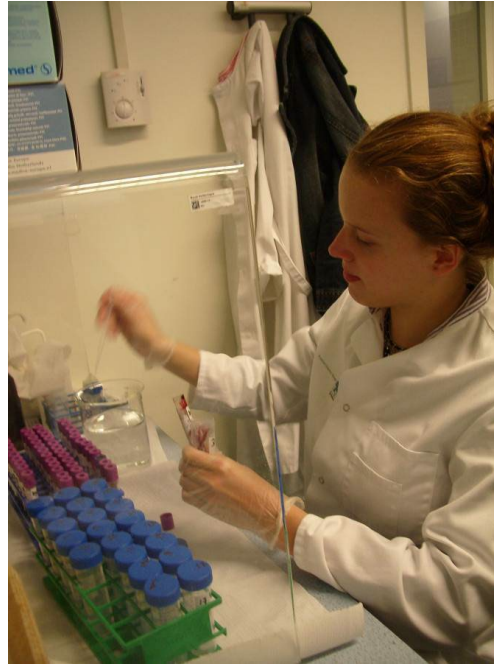
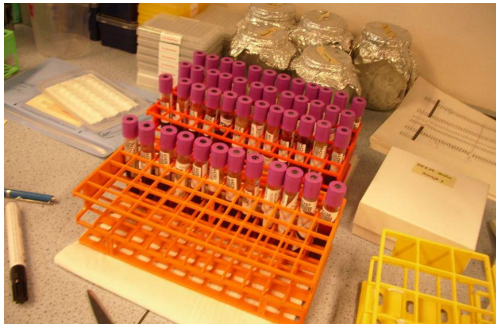
Nee
 Ja



AGORA vroeger en nu - bloed registreren



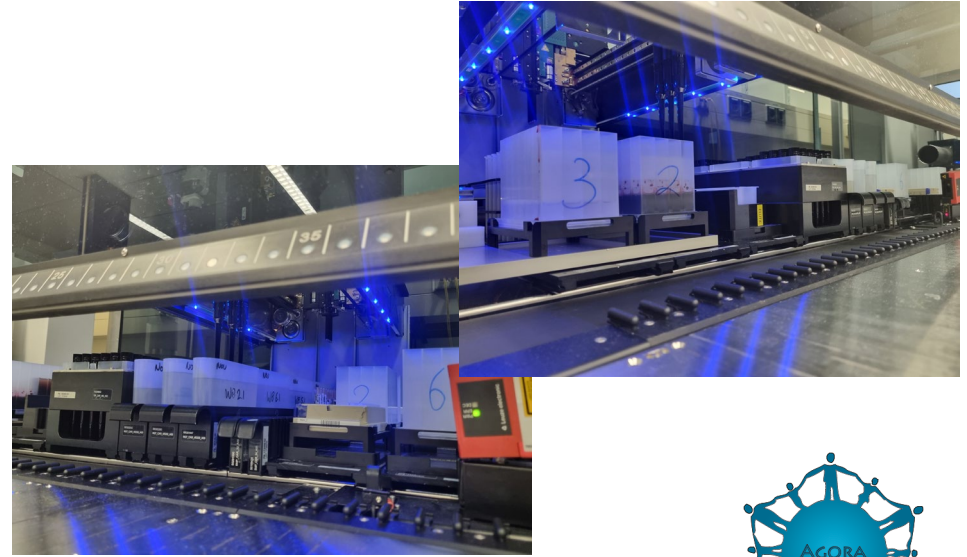
AGORA vroeger - DNA isolatie bloed



AGORA vroeger - DNA isolatie speeksel



AGORA nu - DNA isolatie bloed & speeksel



AGORA vroeger - bloed en DNA opslag



AGORA nu - DNA opslag



AGORA vroeger - klinische informatie



AGORA nu - klinische informatie



Epic



AGORA vroeger - website



The screenshot shows a web browser window with the URL www.agoraproject.nl. The page features a navigation menu with links for Home, Deelnemers, Medewerkers, Researchers, Contact, and Links. The main content area includes a header image with the AGORA logo and a group photo of the team. Below this, the text reads:

Home

De meeste kinderen worden gezond geboren, maar 2-3% van de kinderen heeft een aangeboren aandoening. Ook krijgen sommige kinderen op jonge leeftijd kanker. Over de oorzaken van de meeste aandoeningen bij kinderen is nog weinig bekend. Bij sommige kinderen speelt aanleg een belangrijke rol. Bij andere kinderen hebben omstandigheden tijdens de zwangerschap invloed, zoals gezondheidsproblemen bij de moeder, voeding, medicijngebruik en het beroep van de ouders. We willen graag meer weten over deze mogelijke oorzaken, maar ook waarom kinderen gezond geboren worden.

Het Kinderziekenhuis, de afdeling Health Evidence en de afdeling Genetica van het Radboud universitair medisch centrum zijn daarom samen in 2005 een groot onderzoek gestart, genaamd AGORA. Dit staat voor Aetiologisch onderzoek naar Genetische en Omgevings Risicofactoren voor Aandoeningen bij kinderen. In het onderzoek wordt gezocht naar oorzaken van verschillende aangeboren aandoeningen bij kinderen, zoals afwijkingen aan de nieren, urinewegen, darmen en anus, lip en gehemelte en het hart, maar ook van kindertumoren.

Van (bijna) iedere patiënt die behandeld wordt op de subafdeling Kinderurologie, Kinderchirurgie, Kinderhemato-oncologie, Kindercardiologie, Kindernefrologie en Neonatologie en bij het Schisissteam wordt bloed afgenomen en opgeslagen voor (boekomsig) genetisch onderzoek. Ook van de beide biologische ouders van de patiënt wordt bloed afgenomen. Daarnaast krijgen de ouders het verzoek om ieder een vragenlijst in te vullen, waarin navraag wordt gedaan naar allerlei omstandigheden rondom de zwangerschap.

Een grote groep ouders van kinderen zonder gezondheidsproblemen heeft dezelfde vragenlijsten ingevuld en een deel van hen heeft speeksel afgestaan voor genetisch onderzoek. Deze groep van kinderen en jongeren tussen de 0 en 21 jaar is willekeurig geselecteerd uit 40 gemeenten in Nederland.

Het ultieme doel van AGORA is om te onderzoeken of we in de toekomst bepaalde aandoeningen bij kinderen kunnen voorkomen.

The page also features a photograph of a group of diverse children playing together in a circle.



AGORA nu - website



The screenshot shows a web browser displaying the AGORA website. The browser's address bar shows the URL <https://www.agoraproject.nl>. The website has a dark blue header with navigation links: "Terug naar home" and "Neem contact op". Below the header, the AGORA logo is displayed, followed by a menu with links: "Deelnemers", "Medewerkers", "Lopend onderzoek", "Resultaten onderzoek", "Researchers", and "Contact". The main content area has a blue background with the text: "Welkom op de website van de AGORA data- en biobank" and "Aetiologisch onderzoek naar Genetische en Omgevings Risicofactoren voor Aandoeningen bij kinderen." Below this, there are two columns. The left column has the heading "Welkom op de website van AGORA" and a paragraph of text. The right column features a circular logo with the word "AGORA" in the center, surrounded by a network of human figures. Below the logo is a blue box with the text: "Elk kind verdient een goede start. Helpt u mee dit mogelijk te maken?". At the bottom right of the screenshot, there is a small date: "1 januari 2024 17:00:00".

AGORA Project – Aetiologisch on... X

https://www.agoraproject.nl

Terug naar home Neem contact op

AGORA

Deelnemers Medewerkers Lopend onderzoek Resultaten onderzoek Researchers Contact

Welkom op de website van de AGORA data- en biobank

Aetiologisch onderzoek naar Genetische en Omgevings Risicofactoren voor Aandoeningen bij kinderen.

Welkom op de website van AGORA

De meeste kinderen worden gezond geboren, maar 2-3% van de kinderen heeft een aangeboren aandoening. Ook krijgen sommige kinderen al op jonge leeftijd kanker. Aandoeningen bij kinderen hebben vaak grote medische en sociale gevolgen voor kind en ouders. Maar over deze gevolgen en over de oorzaken van de meeste aandoeningen bij kinderen is nog weinig bekend. Wel zijn er aanwijzingen dat sommige kinderen een specifieke aanleg (erfelijkheid) hebben voor het krijgen van een aandoening of voor een ernstiger verloop. Ook kunnen omstandigheden tijdens de zwangerschap een rol spelen, zoals gezondheidsproblemen bij de moeder, voeding, roken, medicijngebruik of het beroep van de ouders. Als onderzoekers willen we graag meer weten over de mogelijke oorzaken van aangeboren aandoeningen en over het verloop daarvan.

De klinische afdelingen van het [Amalia kindziekenhuis](#), de [afdeling ID Health](#) en de [afdeling Genetica](#) van het [Radboud universitair medisch centrum](#) zijn samen in 2004 een grote data- en biobank gestart, genaamd **AGORA**. Dit staat voor Aetiologisch (oorzakelijk) onderzoek naar Genetische en Omgevings Risicofactoren voor Aandoeningen bij kinderen. Inmiddels doen naast het Radboudumc ook UMC Utrecht, Amsterdam UMC, LUMC (Leiden) en Erasmus MC (Rotterdam) mee aan AGORA. In de AGORA data- en biobank slaan we genetisch materiaal (DNA) op van patiënten en meestal ook van beide biologische ouders. Dit DNA halen we het liefst uit bloed, maar het kan ook uit speeksel gehaald worden. Van sommige patiënten verzamelen we ook ander lichaamsmateriaal zoals urine of wangslimvlies. Daarnaast krijgen de moeders het verzoek om een online vragenlijst in te vullen, waarin navraag wordt gedaan

Elk kind verdient een goede start. Helpt u mee dit mogelijk te maken?

1 januari 2024 17:00:00



AGORA - wat hebben we allemaal gedaan

Patiënten

- Routine patiënten inclusie in ziekenhuis
- Prikzaterdagen voor specifieke aandoeningen
- Speekselpotjes gestuurd voor specifieke aandoeningen

Controles (kinderen zonder aangeboren aandoeningen)

- Gemeentes aangeschreven
 - In 2011 en 2021, beide keren ~40 gemeentes
 - > 12.000 gezinnen gevraagd vragenlijsten in te vullen
 - Gedaan door bijna 4.000 gezinnen
- Nu link naar online vragenlijst via ouders van patiënten



AGORA - wat hebben we allemaal gedaan

Samenwerking met deCODE Genetics

- DNA sequencen
- Bijna 3.000 gezinnen gevraagd
- DNA van 1.000 gezinnen (vader, moeder en kind) gestuurd en gesequenced
 - Sequencen kost €1.000 pp, dus totale investering van €3.000.000
 - Sequencen levert veel data, we hebben 210 TB aan data

Samenwerking met Ethische Commissie

- 55 amendementen ingediend



AGORA - wat hebben we nu eigenlijk

- > 4.000 controles (vragenlijsten en van 750 ook DNA)
- > 7.500 patiënten
 - Nieren of urinewegen (incl. hypospadie) 5461
 - Tumoren 977
 - Spijsverteringskanaal (vooral ARM) 959
 - Schisis/gespleten lip 644
 - Skelet 421
 - Hart 378
 - Gynaecologisch 199
 - Buik- of ademhalingsstelsel 167
 - Centraal zenuwstelsel 137



AGORA - wat hebben we nu eigenlijk

- 17.000 DNA samples
 - 12.000 uit bloed → 120 liter bloed
 - 5.000 uit speeksel → 10 liter speeksel
- 15.000 papieren vragenlijsten
 - 1.200 kilo

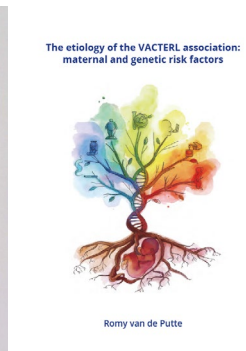
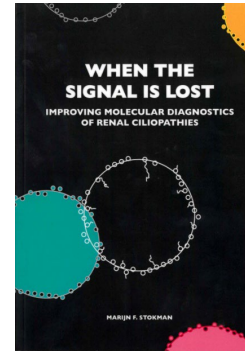
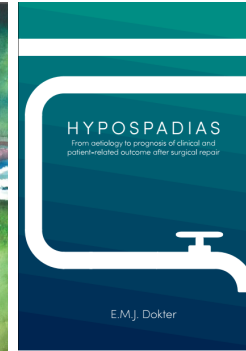
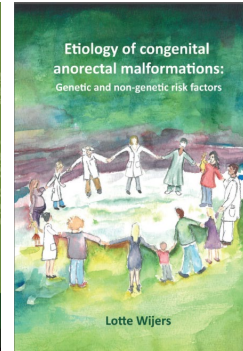
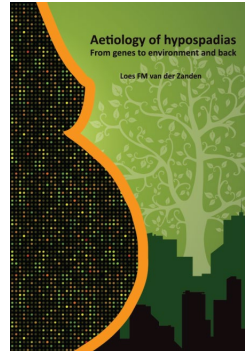
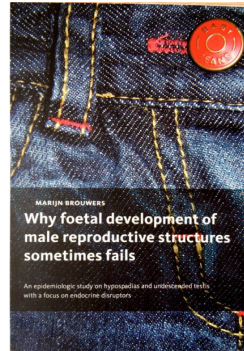


AGORA - wat heeft het opgeleverd

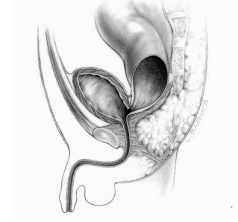
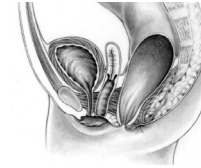
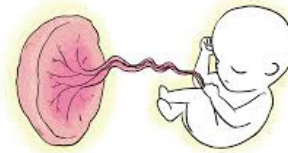
Focus: genen en omgeving in

- *etiologie (oorzaken)*
- *diagnose*
- *follow-up*
- *psychologie*

>70 publicaties
9 proefschriften

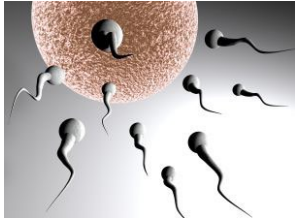


AGORA – resultaten risicofactoren

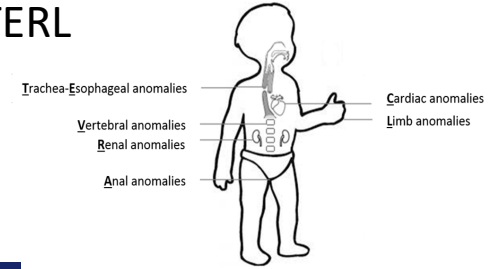


Anorectale malformatie

AGORA – resultaten risicofactoren



VACTERL



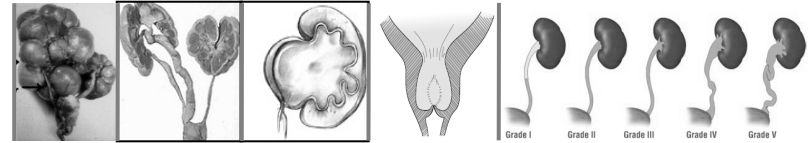
+



AGORA – resultaten risicofactoren



Aangeboren nier- en urinewegafwijkingen



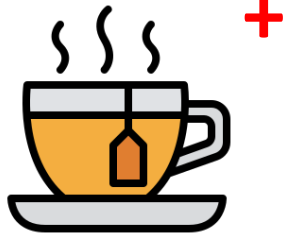
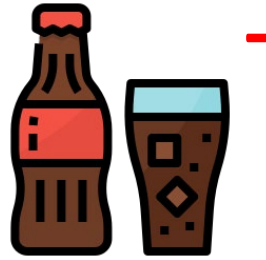
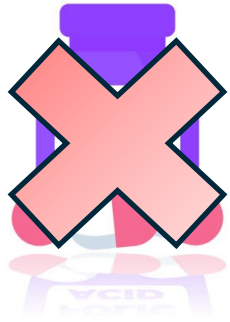
-



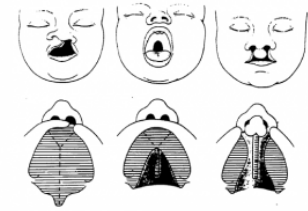
+



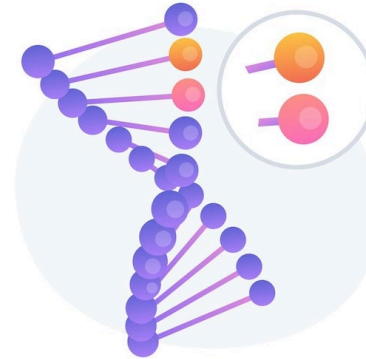
AGORA – resultaten risicofactoren



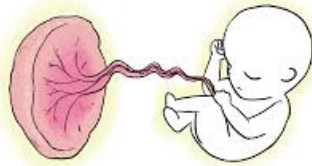
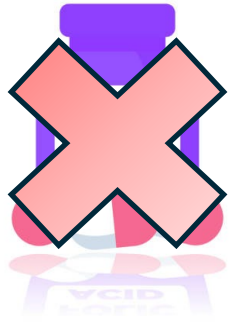
Schisis



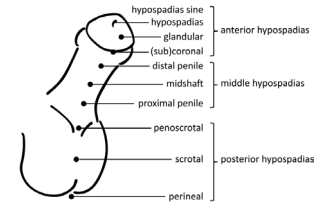
IRF6, TP63 en SH3PXD2A - genvarianten



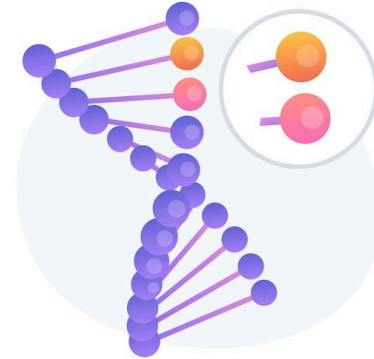
AGORA – resultaten risicofactoren



Hypospadie



DGKK - genvariant



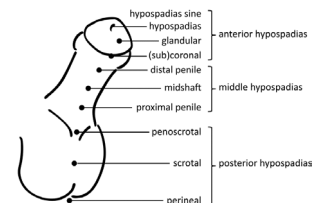
AGORA – resultaten

Complicaties na operatie - risicofactoren

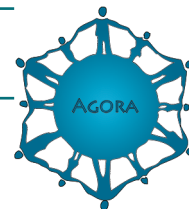
Type complicaties

- Infecties
- Wondproblemen
- Vernauwing van de plasbuis
- Fistels
- Psychische problemen

Hypospadie



	Complicaties
Preoperatief ziek	↓
Type hypospadie	↑
Operatie techniek	↑
Correctie kromstand	↑
Ervaring chirurg	↑



AGORA – resultaten

Meer resultaten te vinden op de website van AGORA – www.agoraproject.nl

Genetische studies: blaasextrofie, slokdarmatresie, VACTERL, schisis,
nier- en urinewegen, anorectale malformaties

Prognose/uitkomsten: nier- en urinewegen, hypospadie

AGORA – Lopende projecten en toekomst

Lopend

ArtDECO Study

Groot project naar aangeboren nier- en urinewegaandoeningen



Samenwerking deCODE genetics

Whole genome sequencing data van 1000 kinderen en ouders (*ArtDECO, urethrakleppen*)

Toekomst

Schisis

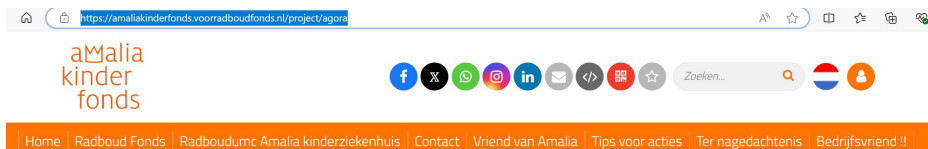
Kwaliteit van leven

AGORA follow-up

Psychische en sociale aspecten van aangeboren aandoeningen



AGORA fonds



Amalia kinderfonds | Elk kind een goede start!

Elk kind een goede start!

10 vingertjes
10 teentjes

€ 1.980
Opgehaald

Doneer nu >

Kom in actie! >

- 58 donateurs >
- 0 acties >
- 0 teams >



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⁺⁺

16:40 AFZWAAIEN AGORA OPRICHTERS

16:50 AFSLUITING VAN HET SYMPOSIUM

17:00 BORREL