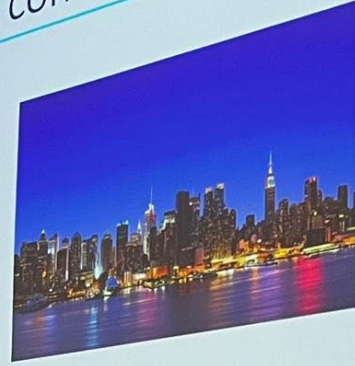
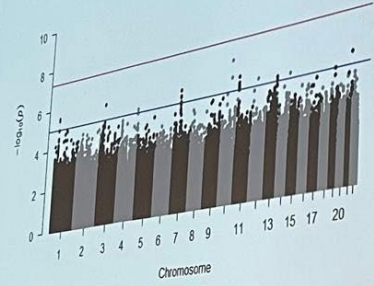


Resultaten uit het AGORA cohort



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



ArtDECO & AGORA: A⁺⁺

Rik Westland | namens het ArtDECO consortium

ri.westland@amsterdamumc.nl



AGORA symposium december 2024



University Medical Center Groningen



Belangen



ArtDECO wordt ondersteund door een consortiumgrant van de Nierstichting (20OC002):



AGORA en ArtDECO: de perfecte match



Laatste nieuws



ArtDECO studie, AGORA data- en biobank, hoe zit dat precies?

Letter Grade	Percentage	GPA
A+	97–100%	4.0
A	93–96%	3.9
A-	90–92%	3.7

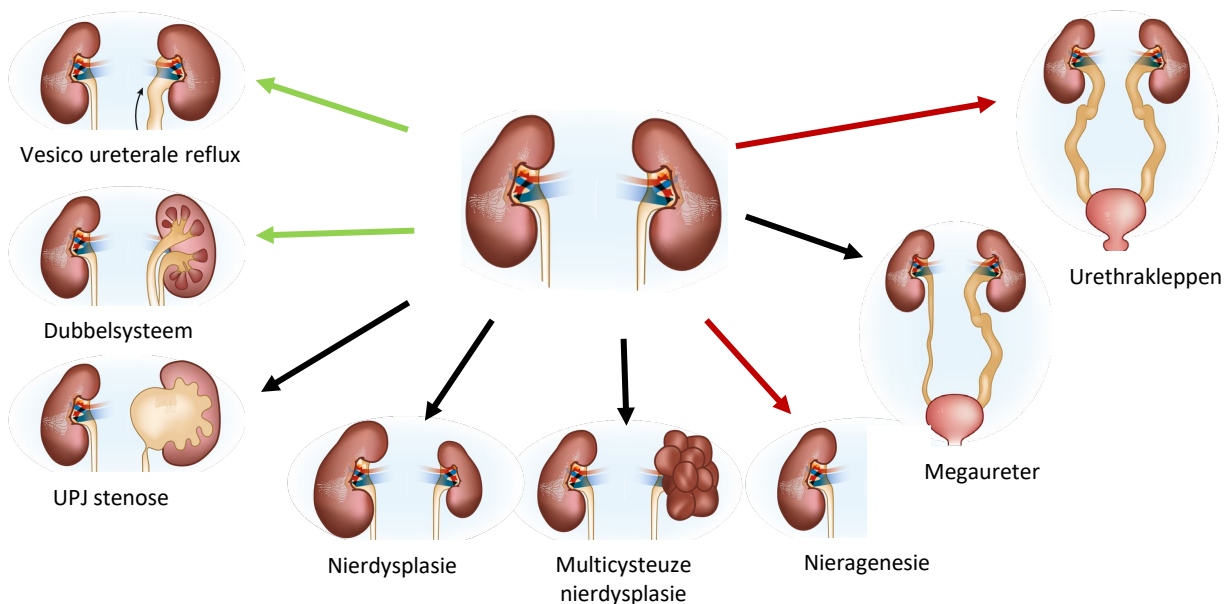


Uitleg energielabels (energielabelprijzen.nl)



<https://artdecostudy.nl>

Aetiology of renal and urinary tract anomalies defines **Diagnostic Efficacy** and **Clinical Outcome**



*CAKUT = Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract

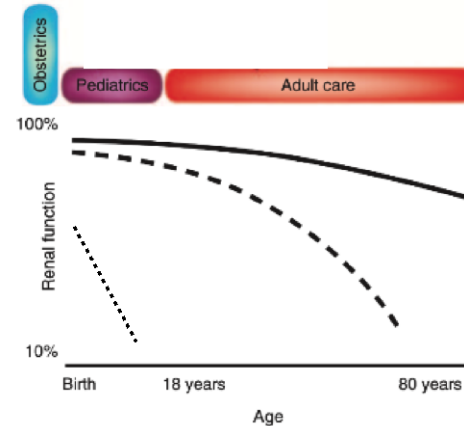
Wat er beter moet

CAKUT = ~40% dialyse/Tx-patiënten



Prognose van patiënten sterk verschillend

MAAR



Probleem:

- 1) de oorzaak van CAKUT is meestal onbekend
- 2) voorspellen van de uitkomst is moeilijk

Het begon met een afspraak bij Nine



“Ik ga je helpen. Laten we samen afspreken met alle onderzoekers naar aangeboren nieraandoeningen in Nederland.”



Ons Team



Dr. R. Westland



Dr. A.M. van Eerde
Dr. K.Y. Renkema



Dr. J. Mulder



Meer dan 40 wetenschappers!



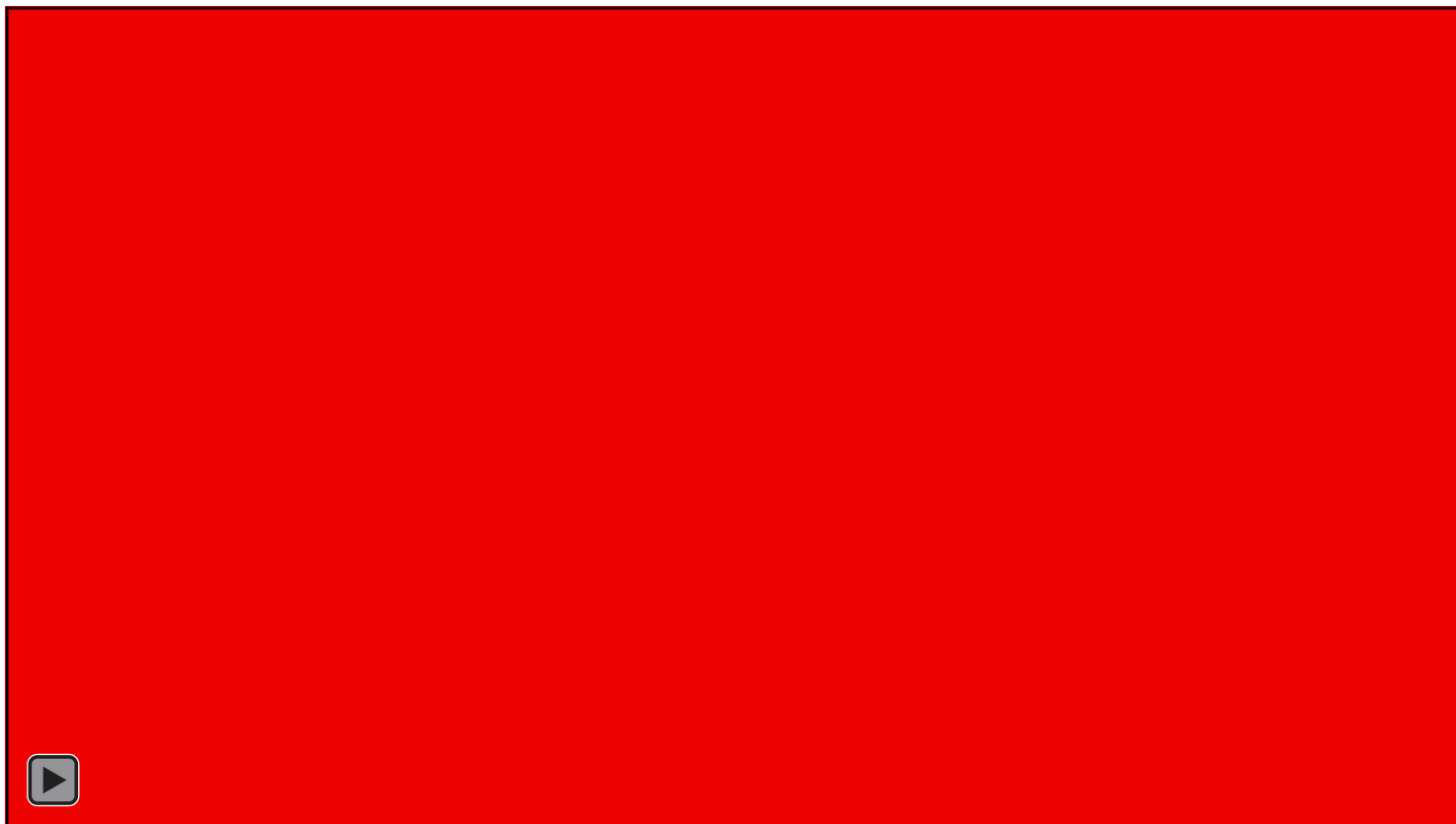
Prof. Dr. V.V.A.M. Knoers
Prof. Dr. L.H. Franke



Dr. L.F.M. van der Zanden
Prof. Dr. M.F. Schreuder



De beste uitleg komt van Joelle



“Teamwork makes the dream work”



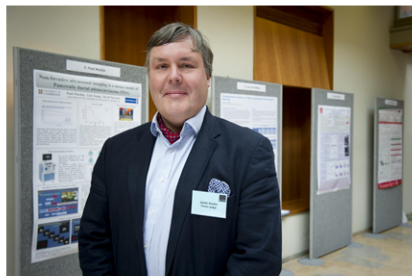
Onze adviseurs

Scientific Advisory Board (SAB):

SAB meeting 1x/year



Dr. Roos Masereeuw,
Professor of Experimental
Pharmacology Utrecht University,
The Netherlands



Dr. Jamie A. Davies,
Professor of Experimental
Anatomy University of Edinburgh,
United Kingdom



Dr. Richard Sandford,
University Reader in Renal
Genetics University of
Cambridge, United Kingdom



Dr. Nine Knoers,
Professor in clinical genetics,
UMC Groningen, The
Netherlands

Patient Advisory Board:

Mrs. Arkesteijn-Strijker
Mrs. Keijer-De Vries
Mrs. Heijmerikx-Nijhuis

Mr. Beljon
Mr. Burgs
Mr. Nauts

PAB meeting 2x/year

Partners:



ERKNet
The European
Rare Kidney Disease
Reference Network



European
Reference
Network

eUROGEN
Urogenital Diseases

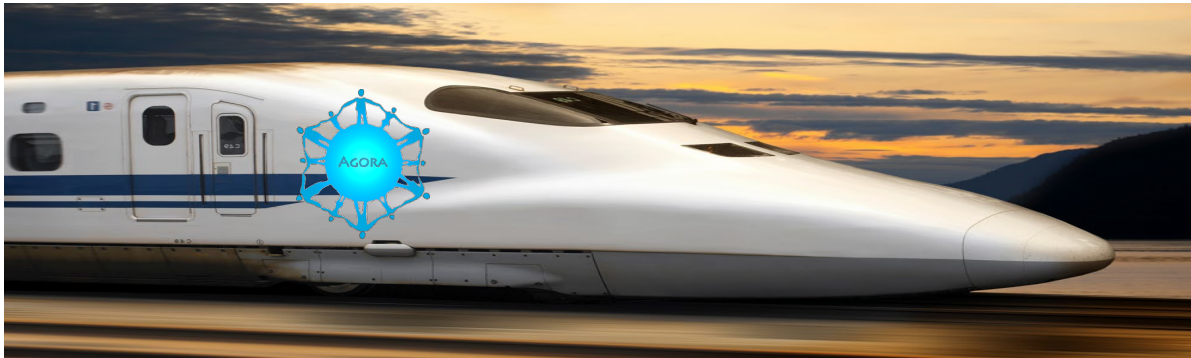


COLUMBIA UNIVERSITY
MEDICAL CENTER

FEDERG

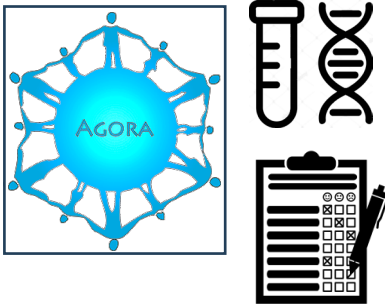
Ons doel

Een precieze diagnose leidt tot een betere uitkomst voor kinderen met aangeboren nier- en urinewegaandoeningen

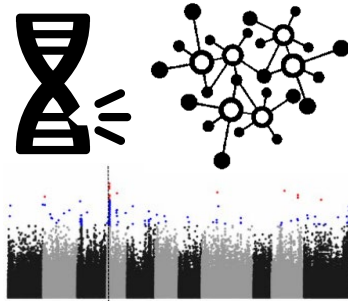


Ons plan

WP1. Nationale CAKUT data- and biobank



WP2+3. Genetische achtergronden van CAKUT



WP4. Genen en omgeving, en hun interactie bij CAKUT



WP5. Bevindingen valideren met functionele modellen



In 2027 hebben wij in Nederland daardoor

- Een A++ data en biobank voor CAKUT

- Inzicht in ontstaan en uitkomsten van CAKUT

- Een CAKUT lab voor nu *en* de toekomst

De AGORA biobank is gevuld!

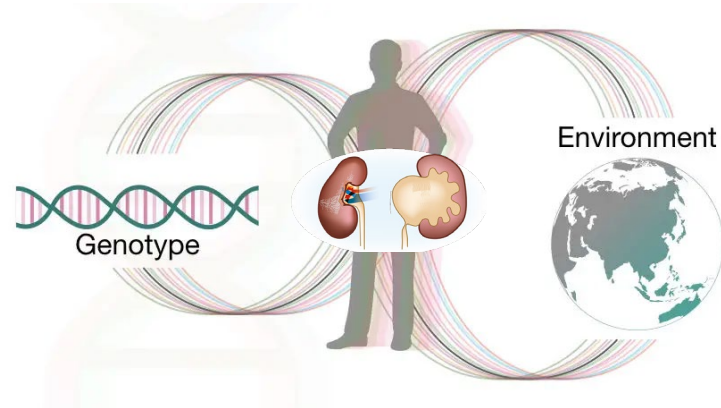


Medea Huisman fotografie
©

De motoren draaien op volle kracht..



		Year 1	Year 2	Year 3	Year 4	Year 5	Year 6
WP 1	D1.1. Permission Boards of Directors for participating centres in AGORA	█					
	D1.2. Launching the Castor database for clinical data collection	█					
	D1.3 / D1.4. Inclusion of 1,750 patients		█	█	█		
	D1.5. Completed ArtDECO cohort consisting of 3,750 CAKUT patients and ≥2,200 controls				█	█	

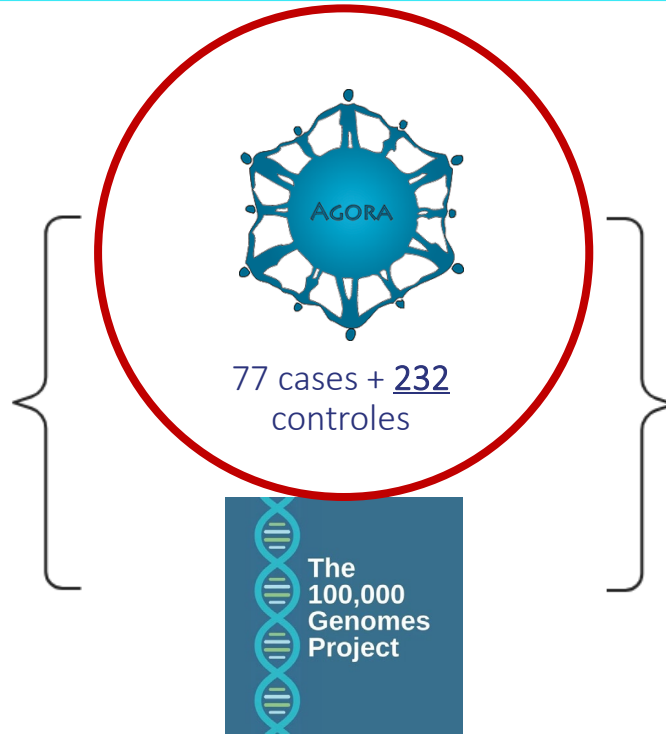
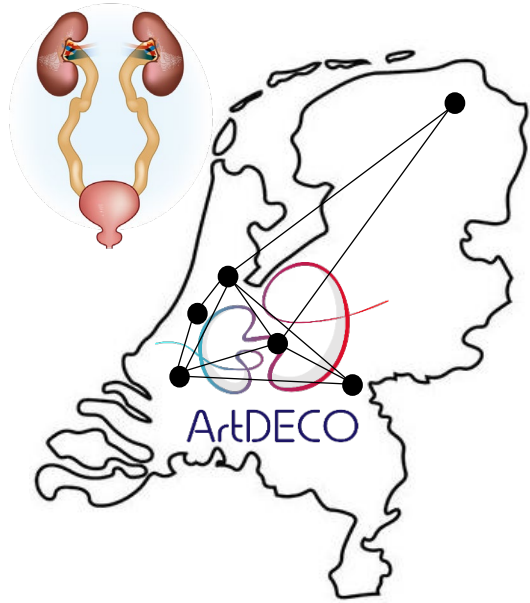


De eerste resultaten komen in 2025!

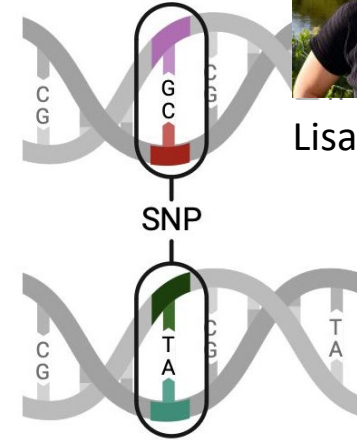
Maar intussen staan wij niet stil!



Genetische markers van urethrale kleppen

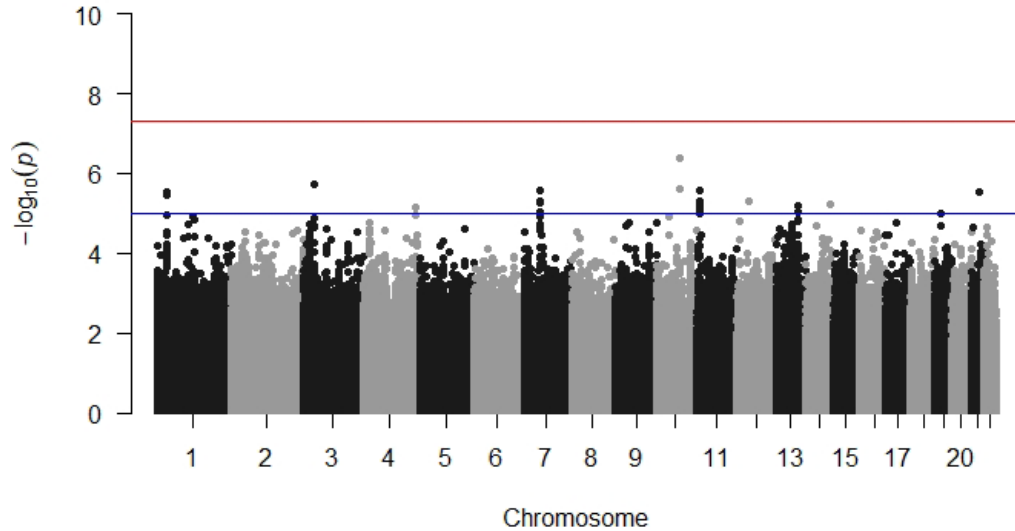


132 cases + 10,425 controls

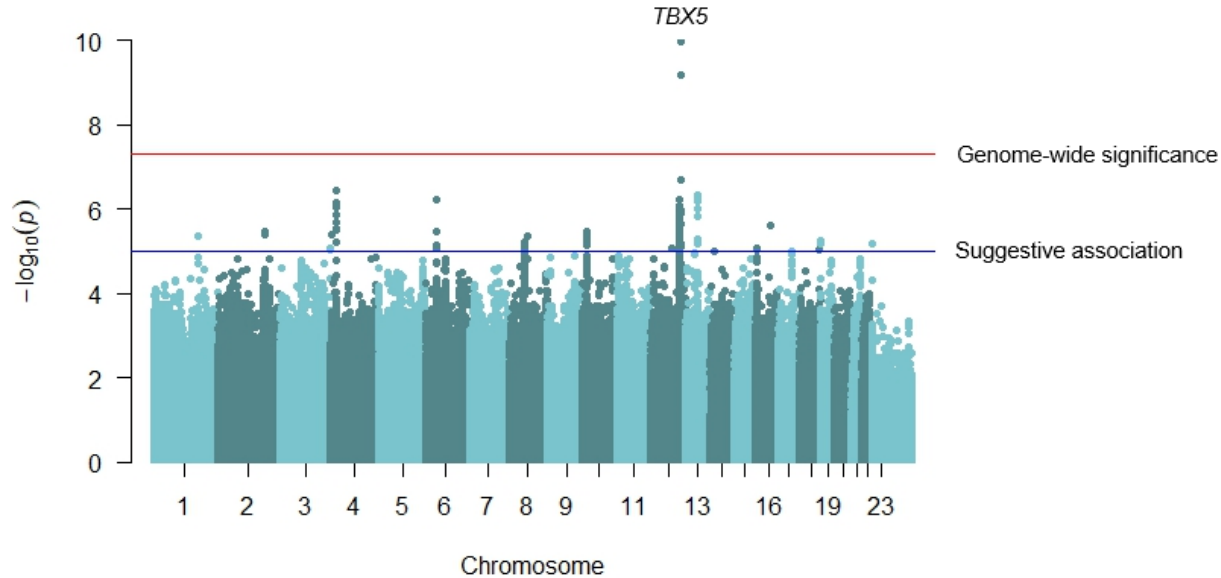


Lisanne Vendrig

Resultaten uit het AGORA cohort



Resultaten beide cohorten samen

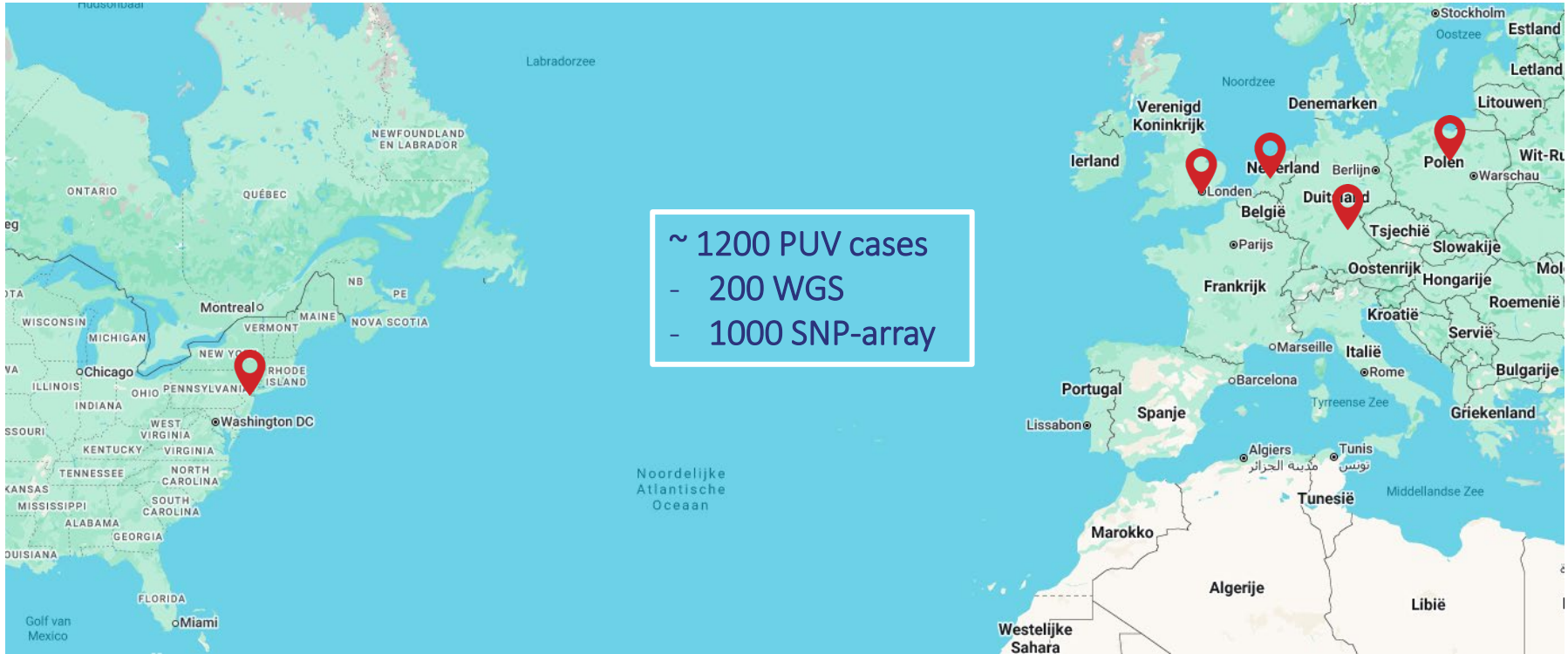


Lianne Vendrig
Melanie Chan

Marker op *TBX5* locus op Chr.12*
OR 0.48; $P = 1.03 \times 10^{-10}$

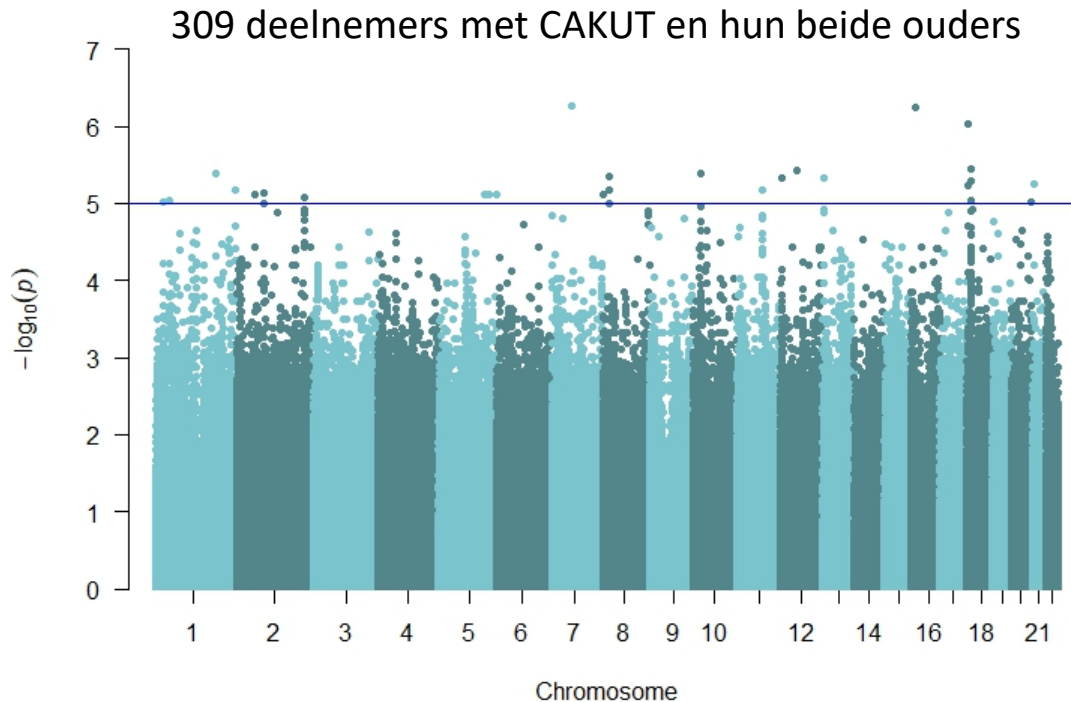
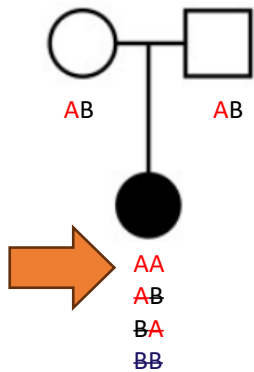
17 suggestieve genetische markers

Volgende stap: nog meer samenwerken!



USA: 210 cases UK: 132 cases The Netherlands: 550 cases Germany: 109 cases Poland: 235 cases

Zoeken naar doorgeefpatronen in CAKUT



Lianne Vendrig

Conclusies

Dankzij AGORA kan het ArtDECO onderzoek belangrijke stappen zetten in het begrijpen van de oorzaken van aangeboren aandoeningen van de nieren en urinewegen.

Met deze kennis denken wij de prognose en de zorg voor aangedane kinderen en hun ouders te kunnen verbeteren.

De kracht van het ArtDECO consortium zit in onze motivatie en teamgeest, de grondleggers/mentoren van AGORA zijn hierin instrumenteel geweest!

Kortom: ~~A+A~~ maar $A \times A = A^{++}$!





Dank voor uw aandacht

**Speciale dank aan de
AGORA oprichters & alle
deelnemers aan AGORA!**

Vragen?

ri.westland@amsterdamumc.nl

info@artdecostudy.nl

Partner
s:



ERN eUROGEN
Rare Urogenital Diseases
& Complex Conditions



ERKNet
The European
Rare Kidney Disease
Reference Network



COLUMBIA UNIVERSITY
MEDICAL CENTER

FEDERG

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