

Aangeboren afwijkingen en kanker bij kinderen

DE AGORA DATA- EN BIOBANK

Iris A.L.M. van Rooij*

ACHTERGROND EN HET WAAROM VAN DE STUDIE

De oorzaken van aangeboren afwijkingen en kanker bij kinderen zijn grotendeels onbekend, maar moeten worden gezocht in een samenspel van genetische factoren en omgevingsfactoren. Onderzoek naar de oorzakelijke factoren is essentieel voor verbetering van vroege diagnostiek en preventie. Voor verbetering van het ziektebeloop is onderzoek naar voorspellende factoren nodig. Dergelijk onderzoek vereist grote onderzoekspopulaties.

In het Radboudumc hebben we vanuit diverse afdelingen (Genetica, Health Evidence en het Amalia kindziekenhuis) de krachten gebundeld en zijn we eind 2004 begonnen met het aanleggen van de Radboudumc AGORA data- en biobank (AGORA staat voor 'Aetiologisch onderzoek naar genetische en omgevingsrisicofactoren voor aandoeningen bij kinderen'). Deze is inmiddels uitgebreid naar andere zorginstellingen in Nederland en België en gekoppeld aan diverse expertisecentra voor zeldzame aandoeningen.

VRAAGSTELLING

Welke genetische risicofactoren en omgevingsrisicofactoren bepalen het ontstaan van aangeboren afwijkingen en kanker bij kinderen?

OPZET VAN HET ONDERZOEK

Alle kinderen met een structurele aangeboren afwijking waarvoor behandeling nodig is en waarvan de oorzaak niet bekend is, komen in aanmerking voor inclusie in de Radboudumc AGORA data- en biobank. De afwijkingen lopen uiteen van hypospadië en anorectale malformaties tot nierafwijkingen en orofaciale schisis. Daarnaast includeren we kinderen met allerlei vormen van kanker, zoals leukemie, hersentumoren maar ook zeldzamere types. Ouders van patiënten vragen we routinematig om

deelname aan de AGORA data- en biobank op het moment dat zij voor de diagnose, behandeling of operatie van hun kind in het ziekenhuis zijn. In 2011 hebben we gegevens van een controlegroep verzameld, waarvoor een willekeurige steekproef van kinderen van 0-20 jaar uit 39 gemeenten verspreid over Nederland werd benaderd.

Van kinderen en hun ouders verzamelen we DNA en we vragen de ouders een vragenlijst in te vullen over de familiegeschiedenis en de omstandigheden rond de zwangerschap. Uit de medische status halen we diagnosegegevens en soms ook informatie over de behandeling en het beloop van de aandoening. Gedetailleerdere informatie vindt u in een onlangs gepubliceerd artikel.¹

TE VERWACHTEN RESULTATEN EN IMPLEMENTATIE

Op dit moment zijn gegevens verzameld van 3747 kinderen met een aangeboren afwijking, 905 kinderen met kanker en 2208 controlekinderen en hun ouders, en zijn diverse onderzoeken uitgevoerd.^{1,2} De komende jaren zal de AGORA data- en biobank verder groeien en daardoor komen er steeds meer mogelijkheden voor onderzoek naar de zeldzamere aandoeningen.

AANMELDEN

Als u gebruik wilt maken van de gegevens of het biomateriaal, kunt u een aanvraagformulier invullen met uw projectvoorstel via onze website www.agoraproject.nl. Mocht u interesse hebben in het verzamelen van gegevens van bepaalde aangeboren afwijkingen of kanker bij kinderen, dan kunt u contact met ons opnemen via he.v@radboudumc.nl.

Dit artikel besteedt aandacht aan recent gestart klinisch multicentrisch onderzoek in Nederland.

De leden van de AGORA Study Group zijn:

Radboudumc, Nijmegen: Wout F.J. Feitz en Robert P.E. de Gier (afd. Urologie/ Kinderurologie); Loes F.M. van der Zanden, Nel Roeleveld, E.M.J. (Elsemieke) Dokter, C.H.W. (Lotte) Wijers en Romy van de Putte (afd. Health Evidence); Ernie M.H.F. Bongers, Han G. Brunner, Carlo L.M. Marcelis en Marjolijn C.J. Jongmans (afd. Genetica); Carine E.L. Carels en Michelle Thonissen (afd. Orthodontie en Craniofaciale Biologie); Michiel F. Schreuder, Linda Koster-Kamphuis en E.A.M. (Marlies) Cornelissen (afd. Kindergeneeskunde/Kinder-

*Namens de AGORA Study Group, waarvan de leden aan het eind van dit artikel staan vermeld.

Radboudumc, afd. Health Evidence, Nijmegen.

Dr. I.A.L.M. van Rooij, epidemioloog
(iris.vanrooij@radboudumc.nl).

nefrologie); Ivo de Blaauw (afd. Chirurgie/Kinderchirurgie); Livia Kapusta (afd. Kindergeneeskunde/Kindercardiologie); Arno F.J. van Heijst en K.D. (Djien) Liem (afd. Kindergeneeskunde/Neonatologie); D.M.W.M. (Maroeska) te Loo (afd. Kindergeneeskunde/Kinderhemato-oncologie); Stefaan J. Bergé (afd. Mond- en Kaakchirurgie); Ronald J.C. Admiraal (afd. Keel-Neus-Oorheelkunde).

UMCU, Utrecht: Kirsten Y. Renkema en Nine V.A.M. Knoers (afd. Genetica); Marc R. Lilien (afd. Kindernefrologie); Tom P. de Jong (afd. Kinderurologie).

AMC, Amsterdam: Tom P. de Jong (afd. Kinderurologie).

UMCG, Groningen: Paul Broens (afd. Chirurgie/Kinderchirurgie).

Erasmus MC, Rotterdam: René Wijnen (afd. Kinderchirurgie); Alice Brooks (afd. Klinische Genetica).

MCL, Leeuwarden: Jan Jaap van der Biezen (afd. Plastische en Handchirurgie).

Isala Klinieken, Zwolle: Martijn G. Steffens (afd. Urologie).

UZ KU Leuven, België: An Verdonck (afd. Orthodontie); Vincent Vander Poorten en Greet Hens (afd. KNO); Jasmien Roosenboom (afd. Neurosciences).

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 5 oktober 2016

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2016;160:D1078



KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/D1078

LITERATUUR

- 1 Van Rooij IALM, van der Zanden LFM, Bongers EMHF, Renkema KY, Wijers CHW, Thonissen M, et al. AGORA, a data- and biobank for birth defects and childhood cancer. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2016;106:675-84.
- 2 Feitz WFJ, van Rooij IALM, Bongers EMHF, Renkema KY, Knoers NVAM, Dokter EMJ, et al. Kinderurologie en etiologie: Radboudumc AGORA data- en biobank. *Tijdschrift voor Urologie.* 2015;1:3-7.