

RECAP-project Nieuwsbrief 1 juli-augustus 2020

Research on European Children and Adults born Preterm



Het **Research on European Children and Adults born Preterm (RECAP)** Project heeft tot doel de gezondheid, ontwikkeling en levenskwaliteit van extreem en zeer vroeggeboren kinderen (< 32 weken zwangerschap) of van kinderen met een zeer laag geboortegewicht (<1500 gram) te verbeteren. Deze kinderen hebben een hoger risico op een aantal ontwikkelings- en gezondheidsproblemen.



Door onderzoek te doen naar de oorzaken en gevolgen van vroeggeboorte, kunnen effectieve gepersonaliseerde therapieën en preventieve maatregelen ontwikkeld worden.

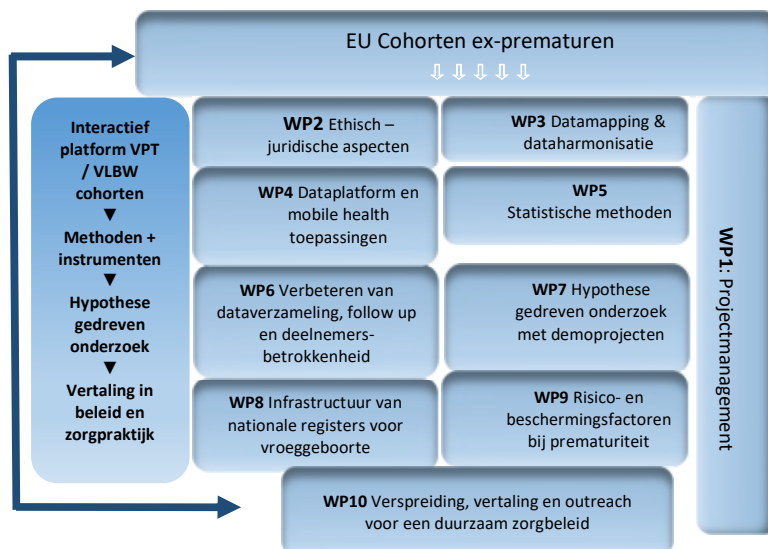
Middels een Europees multidisciplinair dataplatform wordt het mogelijk om populatiegegevens van de afgelopen 30 jaar samen te voegen en zo het onderzoek naar vroeggeboorte op het gebied van gezondheidszorg en beleidsvorming te optimaliseren. Nieuwe onderzoeksgebieden alsook geografische verschillen kunnen zo bestudeerd worden. RECAP werkt samen met diverse belanghebbenden en beleidsmakers. Zo willen we een nauwkeurige vertaalslag naar de praktijk bewerkstelligen en tegemoet komen aan de noden van patiënten en gezondheidswerkers.



Er zijn 13 Europese landen betrokken bij het RECAP-project. Alle dragen ze met één of meerdere nationale cohorten rond vroeggeboorte bij aan het RECAP-platform. De data van zo'n 20 EU-cohorten worden op het platform samengevoegd.

Om deze immense hoeveelheid data uit verschillende landen gestructureerd samen te voegen op het platform, worden de taken verdeeld in 10 werkpakketten (WP's). De eerste twee werkpakketten zijn gericht op de overkoepelende

administratieve en ethische kant van het project. Drie werkpakketten hebben als doel om het platform op te starten: één focust op het harmoniseren van alle databank-gegevens, zodat specifieke variabelen uit verschillende cohorten 'vergelijkbaar' worden, en op het ontwikkelen van een groeperingsstructuur voor die gegevens; één focust op de (computer-)technische aspecten van een overkoepelend platform; en één focust op de statistische methodes die ontwikkeld moeten worden om de gebundelde gegevens uit verschillende cohorten veilig te kunnen analyseren (GDPR safe). Verder onderzoeken andere werkpakketten hoe de motivatie voor deelname aan follow-up studies verhoogd kan worden, hoe gegevens uit nationale databanken in het project geïncorporeerd kunnen worden en hoe risico- of beschermingsfactoren van vroeggeboorte het beste onderzocht kunnen worden. Een laatste werkpakket richt zich tenslotte op de verspreiding van de resultaten naar een breder publiek en naar belanghebbenden van het project. Uiteindelijk is het de bedoeling dat het RECAP-platform ook na afloop van de studie zal worden voortgezet en aangevuld met recente data uit nieuwe studies.



WP = werkpakket. VPT = very preterm = geboren na < 32 weken zwangerschap. VLBW = very low birthweight = < 1500g. Cohorte = een groep kinderen geboren binnen een bepaalde periode



Partner meetings

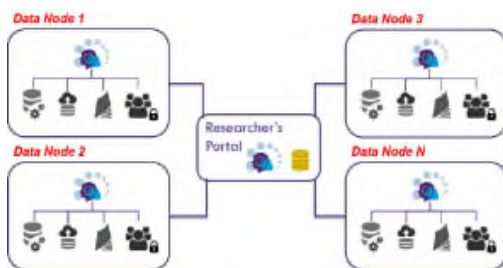
Via jaarlijkse samenkomsten wordt de voortgang van de diverse werkpakketten besproken, worden nieuwe ideeën uitgewisseld en contact onderhouden met de verschillende partners betrokken in het onderzoek. Er werden meetings gehouden in Utrecht, Frankfurt, Rome & Porto.



Beginnende en gevorderde onderzoekers en klinici verzamelen via de **Early Career Researchers** groep en organiseren online conferenties met presentaties over hun onderzoek waarbij men tracht elkaar te ondersteunen en waarbij kritische vragen gesteld kunnen worden over onderzoeksmethoden en statistische analyses. Op deze manier worden duurzame contacten gelegd die nog tot ver na het projecteinde worden onderhouden. Voor ons land doen *Iemke Sarrechia* en *Vicky Hennissen* hieraan mee.

Vorderingen in het onderzoek

WP4 (Dataplatform en mobile health toepassingen)



Om de data op een gestructureerde en beveiligde manier met het RECAP-dataplatform te verbinden, werd op elke partner-site een **'data-node'** geïnstalleerd. Internationale onderzoekers kunnen zo van op afstand toegang aanvragen tot de verschillende geanonimiseerde datasets en op een veilige manier analyses opvragen in functie van een wetenschappelijke onderzoeksvraag (GDPR-Datashielding).

De RECAP datanode aan de UA is intussen operationeel om de demoprojecten uit te voeren. (<https://recap.uantwerpen.be/>)

WP6 (Verbeteren van dataverzameling, follow up en deelnemers-betrokkenheid)

De degelijkheid van wetenschappelijke uitspraken rond uitkomsten inzake prematuriteit hangt samen met hoeveel mensen willen deelnemen aan onderzoek. **Om deelname aan follow-up studies te vergroten, trachten we zicht te krijgen op hoe deelnemers** aan een langlopend cohort (EPIBEL, °1999-2000; EPICE/SHIPS, °2011-2012) hun **deelname tot nu toe hebben ervaren**. We willen weten wat er door hen als prettig ervaren werd, wat redenen waren om wel of niet mee te doen en wat er beter kon. Met deze informatie willen we toekomstig vervolgonderzoek beter regelen en beter doen aansluiten bij de wensen, verwachtingen en motivatie van de deelnemers.

De Belgische RECAP-partner zette in op het gebruik van nieuwe online tools. In plaats van een klassiek **focus-gesprek**, werden deelnemers nu bevraagd omtrent hun ervaringen met follow-up studies via een online **anonieme chatgroep**. De chatgroep werd opgezet via een beveiligde server van de Universiteit Antwerpen. Zo kan men op een **veilige en anonieme** manier met



We deden hiervoor beroep op de belevenissen van **ouders** van kinderen prematuur geboren in 1999-2000 na minder dan 28 weken zwangerschap (de zogenaamde EPIBEL cohorte) of van kinderen geboren tussen 1/6/2011 en 1/6/2012 na minder dan 32 weken (de zogenaamde EPICE/SHIPS cohorte). We onderzochten ook ervaringen van **hulpverleners** (EPIBEL + EPICE/SHIPS), en van **jongvolwassen ex-prematuuren** (EPIBEL).



elkaar in **interactie** treden. De grote voordelen van dit online medium zijn flexibiliteit en gebruiksgemak. Deelnemers kunnen op hun eigen tempo reacties achterlaten vanop een eigen **computer, smartphone of tablet**. Dit impliceert ook dat er **geen verplaatsingen** nodig zijn in kader van deelname aan dit onderzoek! Ook ideaal in corona-tijden.

Verscheidene professionals uit de prematurenzorg (**neonatologen, kinesisten, orthopedagogen,...**) afkomstig uit verschillende regio's in Vlaanderen namen deel. Gezien de toegenomen werkdruk bij de hulpverleners in **corona-tijden** werden zij bevroegd via individuele interviews in plaats van via een online chatgroep. De dataverzameling is afgerond.

WP7 (Hypothese gedreven onderzoek met demoprojecten)

Verscheidene demoprojecten met actuele onderzoeksvragen werden uitgewerkt om het RECAP-dataplatform uit te testen in functie van dataharmonisatie en statistische analyses.

- Een Delphi kwalitatieve studie rond het ontwikkelen van onderzoeksprioriteiten over de gevolgen van prematuriteit voor het RECAP platform werd gepubliceerd (Zeitlin e.a Priorities for collaborative research using very preterm birth cohorts *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* doi: 10.1136/archdischild-2019-317991)
- Demoproject 'Extremely preterm birth and growth and nutrition' onderzoekt de invloed van intrauteriene en postnatale groei en voeding bij extreem prematuur geboren kinderen
- Demoproject 'SES & Cognition' bestudeert het effect van ouderlijke sociaal economische status op latere cognitieve uitkomsten bij de prematuur geboren kinderen.
- Protocol Parental stress & wellbeing heeft tot doel een richtlijn te ontwikkelen ter ondersteuning van ouders van prematuur geboren kinderen gezien informatie hierover slechts schaars is en de impact van vroeggeboorte op het gezin onderschat wordt.
- SHIPS studie: De analyses worden uitgevoerd ter voorbereiding van een publicatie

WP9 (Risico- en beschermingsfactoren bij prematuriteit)

Om de lange-termijn impact van extreme prematuriteit in kaart te helpen brengen, zet de Belgische RECAP-partner in op bijkomende dataverzameling bij **jongvolwassen ex-prematuuren uit de EPIBEL-cohorte**. Via een vragenlijst worden verschillende levensdomeinen van deze jongvolwassenen bevroegd, zoals algemene **levenskwaliteit, lichamelijke en psychische klachten, sociaal-emotioneel functioneren en identiteitsvorming**.

Ook hier gebruiken we online tools! De vragenlijst kan **digitaal** worden afgenomen via Qualtrics of via **pen-en-papier**, naargelang de voorkeur van participanten.



RECAP is nog steeds op zoek naar deelnemers uit de EPIBEL-cohorte, geboren in 1999-2000 na minder dan 28 weken zwangerschap. Wij proberen deze mensen te bereiken via de Neonatale Intensive Care Units van de ziekenhuizen waar ze in het begin van hun leven werden verzorgd

Ook **volwassen ex-prematuuren** die niet tot de EPIBEL-cohorte behoren, kunnen een bijdrage leveren aan RECAP door het invullen van de online **HAPP-e questionnaire** (voorlopig enkel beschikbaar in Engels, Frans, Duits of Portugees)! Meer info en deelname op: <https://happ-e.inesctec.pt/>

WP10 (Verspreiding, vertaling en outreach voor een duurzaam zorgbeleid)

Het RECAP-onderzoek werd onlangs verspreid via sociale media. De rekruteringsoproep voor de chatgroep en de online vragenlijsten werd verspreid via de facebookpagina's van de VVOC (Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen; <https://www.vvoc.be/>) en Cokoën (Vereniging voor Ex-couveusekinderen; <https://www.cokoën.org/>)



Enkele belangrijke publicaties

- ➔ Zeitlin, J, Szamotulska, K, Drewniak, N, Mohangoo, A, Chalmers, J, Sakkeus, L, Irgens, L, Gatt, M, Gissler, M, Blondel, B. Preterm birth time trends in Europe: a study of 19 countries. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 2013; 120: 1356– 1365.
- ➔ Wolke, D, Johnson, S, Mendonça, M. The Life Course Consequences of Very Preterm Birth. *Annual Review of Developmental Psychology* 2019 1:1, 69-92

RECAP Winter School „Collaborative Research on Very Preterm Birth: Concepts and Methods – Working with the RECAP preterm Data Platform”



29.11.– 3.12.2020 in München, Duitsland (Kasteel Forstenried)

De Winter School is in de eerste plaats bedoeld voor (beginnende) onderzoekers en klinici die niet direct betrokken zijn bij het RECAP Preterm project (<https://recap-preterm.eu/>) en heeft tot doel een overzicht te verschaffen van bestaande zeer premature cohorten en onderzoeksamenwerking-principes en technieken.

We stuurden midden maart een uitnodiging naar verschillende belanghebbenden voor de early bird registratie (Diensthoofden NICU's via de Belgische Vereniging van Neonatologen, SPE (Studiecentrum Perinatale Epidemiologie, Global Health Institute van de UAntwerpen , directies van de Centra Ontwikkelingsstoornissen). Early bird registratie wordt verplaatst naar eind augustus.

RECAP Partners

1. NEDERLANDSE ORGANISATIE VOOR TOEGEPAST NATUURWETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK TNO (TNO), 27376655, Anna van Buerenplein 1, Den Haag 2595 DA, Netherlands (Maaïke Beltman, Erik Verrips)
2. THE UNIVERSITY OF WARWICK (UoW), Kirby Corner Road - University House, COVENTRY CV4 8UW, United Kingdom, (Dieter Wolke)
3. INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE (INSERM), 180036048, PARIS 75654, France, (Jennifer Zeitlin)
4. INSTITUTO DE SAUDE PUBLICA DA UNIVERSIDADE DO PORTO (ISPUP) Public Health, Epidemiology (Henrique Barros)
5. VAN VEEN EVERT BERNARD (MEDLAW) DEN HAAG 2595 TB, Netherlands,
6. INESC TEC - INSTITUTO DE ENGENHARIA DE SISTEMAS E COMPUTADORES, TECNOLOGIA E CIENCIA (INESC TEC) PORTO 4200 465, Portugal,
7. UNIVERSITY OF LEICESTER (ULEIC) Health Sciences, Perinatal & Paediatric Epidemiology, GB22, RC000659, (Liz Draper)
8. TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS (THL), (Ministry, Department of Health) MANNERHEIMINTIE 166, HELSINKI 00271, Finland, (Eero Kajantie)
9. EUROPEAN FOUNDATION FOR THE CARE OF NEWBORN INFANTS (EFCNI) HOFMANNSTR 7 A, MUNCHEN 81379, Germany (Silke Mader)
10. NORGES TEKNISK-NATURVITENSKAPELIGE UNIVERSITET NTNU (NTNU) Regional Centre for Child & Youth Mental Health & Child Welfare, NO10, 974767880, HOGSKOLERINGEN 1, TRONDHEIM 7491, Norway, (Marit Indredavik)
11. KAROLINSKA INSTITUTET (KI), Paediatrics NICU, Nobels Vag 5, STOCKHOLM 17177, Sweden, (Mikael Norman)
12. UNIVERSITAETSKLINIKUM BONN (UKB), Department of Paediatrics, Sigmund-Freud-Strasse 25, BONN 53105, Germany, (Peter Bartmann)
13. HELSINGIN YLIOPISTO (UH), Institute of Behavioural Sciences FABIANKATU 33, HELSINGIN YLIOPISTO 00014, Finland, (Katri Raikonen)
14. OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU (OPBG), -, Piazza Sant Onofrio 4, ROMA 00165, Italy, (Maria Cuttini)
15. REGION Hovedstaden (RegionH), Hvidovre University Hospital Paediatrics Department of NICU KONGENS VAENGE 2, HILLEROD 3400, Denmark, (Klaus Boerch)
16. PHILIPPS UNIVERSITAET MARBURG (UMR), Biegenstrasse 10, Marburg 35032, Germany, (Rolf Maier)
17. TARTU ULIKOOL (UTARTU), (University of Tartu Academic Hospital, Paediatrics, NICU) ULIKOOLI 18, TARTU 50090, Estonia, (Heili Varendi)
18. UNIVERSITEIT ANTWERPEN (UANTWERPEN), (Vakgroep FAMPOP Family Medicine & Population Health, Faculteit Geneeskunde & Gezondheidswetenschappen Doornstraat 331, 2610 Wilrijk). Het RECAP-team België bestaat uit Prof. Dr. Jo Lebeer (coordinator), Dr.lemke Sarrechia & Vicky Hennissen (psychologen) en Dr. Sabrina Laroche (Neonatologie UZA & C.O.S.). M.m.v. Prof. Dr. Twan Mulder (Diensthoofd Neonatologie UZA), Dr. Leen De Wispelaere (neonatologie UZA), Veronique Demeulemeester (neonatologie GZA); Prof. Dr. emer.Patrick Van Reempts (neonatologie) & Prof. Dr. Annelies Van Rie (epidemiologie), Wim Meul & Tom Goossens (ICT Departement UAntwerpen)
19. Concentris Research Management GmbH (concentris) GMBH, 177983, Ludwigstr. 4, Fürstfeldbruck D-82256, Germany, (Juliane Diettrich)
20. EXTENSIVE LIFE OY (ELO) OY OYJ, 24791599, Kaaponkuja 7 A 1, Tampere 33820, Finland, (Remberto Martinez) health ICT applications

Voor meer informatie: <https://recap-preterm.eu/>

RECAP Nieuwsbrief. Redactie: Iemke Sarrechia & Vicky Hennissen. Eindredactie: Jo Lebeer
Contact: recap@uantwerpen.be

Dit project wordt gefinancierd door het 'Horizon 2020 programme for Research and Innovation' van de Europese Unie (subsidieovereenkomst nr. 733280).

