



Status-update NF1-zorgnetwerk - Januari 2021

Overzicht van de gegevens van de centra van het zorgnetwerk Neurofibromatose type 1 over 2019. Rapportage ten behoeve van de bijeenkomst van de Kwaliteitscommissie d.d. 2 februari 2021.





Inhoudsopgave

Inleiding	3
Kwaliteitscommissie NF1-zorgnetwerk	3
Totstandkoming rapportage.....	3
1. Het expertisenetwerk in vogelvlucht	4
Zorgnetwerk neurofibromatose type 1.....	4
Nf1-expertise.net	5
Netwerkbijeenkomsten	5
Patiëntenregistratie.....	6
Patiënten aantallen	6
Bijlage 1 Selectiecriteria NF1-Behandelcentrum.....	13
Bijlage 2 Selectiecriteria NF1-Interventiecentrum	13
Bijlage 3 Vragenlijst Blanco	14
Bijlage 4 Afkortingen	21



Inleiding

Kwaliteitscommissie NF1-zorgnetwerk

Voor de borging van de kwaliteit van de zorg binnen het Zorgnetwerk neurofibromatose type 1 heeft het netwerk een kwaliteitscommissie aangesteld.

De NF1-Kwaliteitscommissie heeft aan elk van de centra een status toegekend op basis van de opgestelde selectiecriteria voor respectievelijk behandelcentra en interventiecentra: zie Bijlage 1 en Bijlage 2.

Periodiek beoordeelt de NF1-Kwaliteitscommissie de stand van zaken omtrent de status van de centra. De vorige bijeenkomst vond plaats in juli 2019. Tijdens de volgende bijeenkomst van de Kwaliteitscommissie op 2 februari 2021 zal de Kwaliteitscommissie de centra bespreken aan de hand van onderhavige rapportage.

De NF1-Kwaliteitscommissie, waarin zowel behandelcentra (UMC en STZ), interventiecentra, alsook het expertisecentrum zijn afgevaardigd, bestaat uit:

- dr. Cor Oosterwijk (directeur VSOP; voorzitter NF1-Kwaliteitscommissie)
- dr. Rianne Oostenbrink (kinderarts, Erasmus MC, Rotterdam, coördinator NF1-zorgnetwerk)
- dr. Walter Taal (neuroloog, Erasmus MC, Rotterdam)
- drs. Sandra van Abeelen (GZ-psycholoog Kempenhaeghe)
- dr. Monique Anten (neuroloog, MUMC+)
- drs. Jos Bruinenberg (kinderarts, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg)
- dr. Jolanda Schieving (kinderneuroloog, Radboud UMC Nijmegen)
- dhr. Ton Akkermans (voorzitter NfVN)
- drs. Sigrid Hendriks (beleidsmedewerker VSOP, secretaris/ondersteuning zorgnetwerk)

Totstandkoming rapportage

In de periode 20 november 2020 tot 25 januari 2021 hebben de leden van het NF1-zorgnetwerk een vragenlijst ontvangen en ingevuld geretourneerd aan de VSOP. Zie Bijlage 3 voor een blanco voorbeeld van de vragenlijst.

Van de volgende centra zijn geen recente gegevens beschikbaar: Breda, UMCG-Groningen, UMCU/WKZ-Utrecht, Tilburg, Eindhoven/Veldhoven.

De vragenlijsten zijn gebundeld in deze rapportage: zie de hoofdstukken 2, 3 en 4. De totalen van de patiënten aantallen voor zorgnetwerk zijn verzameld in hoofdstuk 1.

Afkortingen

Binnen het zorgnetwerk zijn enkele afkortingen gangbaar in het gebruik. Omwille van de leesbaarheid zijn deze afkortingen ook in deze rapportage gebruikt. Zie Bijlage 4 Afkortingen.



1. Het expertisenetwerk in vogelvlucht

Zorgnetwerk neurofibromatose type 1

Na het gereedkomen van de Zorgstandaard Neurofibromatose¹ is gestart met het opzetten van het Zorgnetwerk neurofibromatose type 1. De Zorgstandaard beschrijft de optimale zorg vanuit patiëntenperspectief. Het is een samenwerking van de patiëntenorganisatie Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) en zorgverleners en uitgevoerd door de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Medische begeleiding vindt plaats volgens de NVK-richtlijn voor medische begeleiding van volwassenen en kinderen met neurofibromatose type 1.¹

Doel van het zorgnetwerk is kennis en patiënten aantallen te bundelen. Expertise ontbreekt vaak als de frequentie laag is. Concentratie per centrum, komt de ondersteuning van de patiënt ten goede. Voordeel van het netwerk is o.a. dat er een schat aan informatie en kennis kan worden gedeeld. Bij onderzoek kunnen de betrokken centra ook patiënten aanleveren. Het streven is continuïteit van zorg; d.w.z. het is niet persoonsafhankelijk.

Momenteel bestaat het netwerk uit:

- 5 academische centra: Erasmus MC (VWS erkend expertisecentrum), UMCU/WKZ, UMCG, MUMC+, Radboudumc.
- 7 STZ-ziekenhuizen (o.a. Breda, Tilburg, Eindhoven, Nieuwegein, Enschede, Zwolle, Scheemda).

AmsterdamUMC-AMC (kindergeneeskunde, genetica, neurochirurgie) heeft zich aangemeld als kandidaat-behandelcentrum, echter het lijkt in deze fase van de ontwikkelingen binnen het AmsterdamUMC niet haalbaar de integrale zorg te dekken voor patiënten met NF1. Een verkenning naar de samenwerking met andere centra in de regio Noord Holland is momenteel (maart 2021) gaande, bijvoorbeeld met het Dijklander Ziekenhuis (Purmerend, Hoorn).

LUMC-behandelcentrum (kinderneuro/kindergeneeskunde) heeft zich teruggetrokken als lid van het zorgnetwerk.

Van het LUMC behandelcentrum zijn alleen de patiënten aantallen in deze rapportage opgenomen; in de totaal overzichten.

Er zijn drie interventiecentra aangesloten: Kempenhaeghe, LUMC-zenuwcentrum, en daarnaast is voor het Prinses Maxima Centrum het proces gestart voor deelname aan het netwerk als IVC.

O.b.v. de zorgstandaard komen patiënten met complexe NF1 allemaal 1x in het expertisecentrum in het ErasmusMC en daarna eventueel 1x/3 jaar. Tussentijd komen ze in het behandelcentrum (BC) of worden daar besproken indien er geen BC in de buurt van de woonplaats van de patiënt is. Via de NF1-behandelcentra ontvangen patiënten de juiste zorg, dicht bij huis.

Het netwerk is (nog) niet gefinancierd. Het netwerk moet zich nog gaan “bewijzen”; d.w.z. het moet zichtbaar worden dat de zorg efficiënter is, dat bundeling tot meer expertise leidt en dat onnodig onderzoek/behandeling voorkomen wordt door samenwerking en tijdige screening.

¹ Zie <https://nf1-expertise.net/voor-zorgverleners/zorginstrumenten/richtlijnen-nf1-6/>



Nf1-expertise.net

Tijdens het Europese NF1-congres in december 2020 is de website www.Nf1-expertise.net gelanceerd.

NF1-expertise.net geeft patiënten met neurofibromatose type 1 (NF1) en (verwijzende) zorgverleners informatie over het expertisenetwerk NF1. De centra van het netwerk presenteren zich op een zorgkaart.

De informatie is tot stand gekomen in een samenwerking tussen het ENCORE NF1-expertisecentrum in het Erasmus MC in Rotterdam, de patiëntenorganisatie [NFVN](#) en [VSOP](#) (voor zeldzame en genetische aandoeningen). De website is eigendom van het expertisenetwerk NF1. Het ENCORE NF1-expertisecentrum in het Erasmus MC beheert de website.

NF1-expertise.net is onderdeel van een serie websites specifiek voor expertisenetwerken voor zeldzame aandoeningen.

Netwerkbijeenkomsten

Twee maandelijke netwerkbesprekingen

Het netwerk organiseert 1 keer per 2 maanden een inhoudelijke digitale netwerkbijeenkomst, waarin casuïstiek aan de orde komt. De organisatie is in handen van het expertisecentrum.

Jaarlijkse netwerkdag

De netwerkdag van 2020 is niet doorgedaan vanwege COVID-19. In plaats daarvan hebben leden van het netwerk deelgenomen aan het online Europese congres NF2020 in december 2020. Deze editie van het congres werd georganiseerd door het expertisecentrum.

Jaarlijks vindt een landelijke netwerkdag plaats. Deze wordt georganiseerd door de NfVN en het expertisecentrum met ondersteuning van een beleidsmedewerker van de VSOP. De volgende bijeenkomst staat gepland voor het voorjaar van 2021 (april/mei).

Suggesties voor onderwerpen vanuit het netwerk zijn:

- Praatkaarten NfVN/NFK
- Europese richtlijn-ERN GENTURIS (in ontwikkeling)
- Plexiforme neurofibromen
- (Beeldvormende) follow-up bij volwassenen. Er lijken eerdere meningen zijn t.a.v. standaard beeldvormende follow-up. Bij groeiende aantallen: welke frequentie is reëel?
- Hersentumoren en behandeling bij NF1
- OPG bij NF1 patiënten en behandelindicaties en follow-up-protocol
- Verwijsstrategieën binnen de netwerkpartners
- Casuïstiek



Patiëntenregistratie

Elk centrum houdt op locatie zijn eigen data-registratie. De verschillende centra gebruiken HIX, EPIC en/of een database in SPSS.

Formeel is er nog geen afspraak over onderzoek binnen het netwerk.

Welke kenmerken elk centra zou moeten bijhouden t.b.v. het netwerk is in ontwikkeling.

Op die manier kan namens het netwerk publicatiedata gegenereerd worden en kan data-aggregatie plaatsvinden.

Patiënten aantallen

Deze rapportage bevat de cijfers uit de voorgaande rapportages aangevuld met de cijfers die via de vragenlijst in het najaar van 2020 zijn aangeleverd. Nieuw is de verdeling van de cijfers per centrum in *controle* patiënten en *nieuwe* patiënten.

De volgende overzichten zijn opgenomen in de rapportage:

- Overzicht NF1 behandelcentra totaal cijfers (kinderen en volwassenen), inclusief grafiek
- Overzicht NF1 behandelcentra aantallen kinderen, inclusief grafiek
- Overzicht NF1 interventie centra aantallen kinderen
- Overzicht NF1 behandelcentra aantallen volwassenen, inclusief grafiek
- Overzicht NF1 interventiecentrum aantallen volwassenen
- Overzicht aantallen per centrum

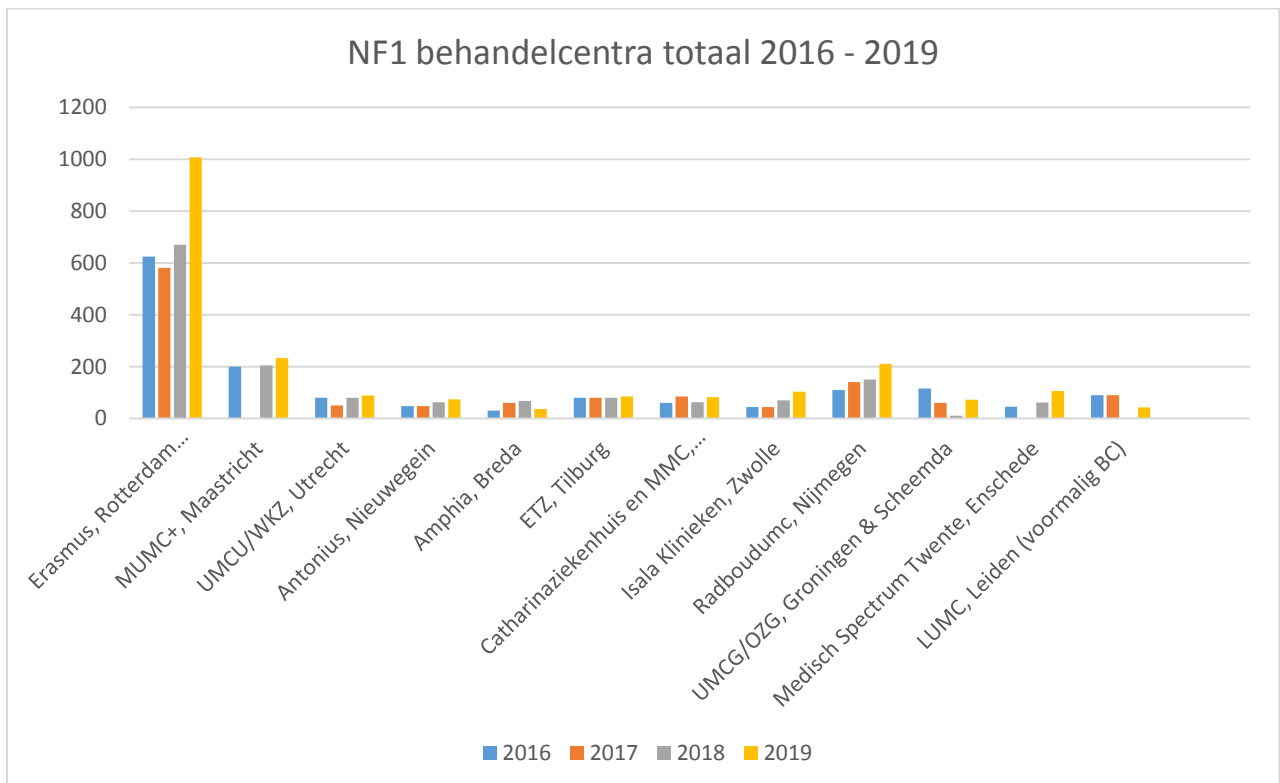
Patiënten aantallen Totaal (kinderen en volwassenen)

NR = niet gerapporteerd

(k) = alleen kinderen

(v) = alleen volwassenen

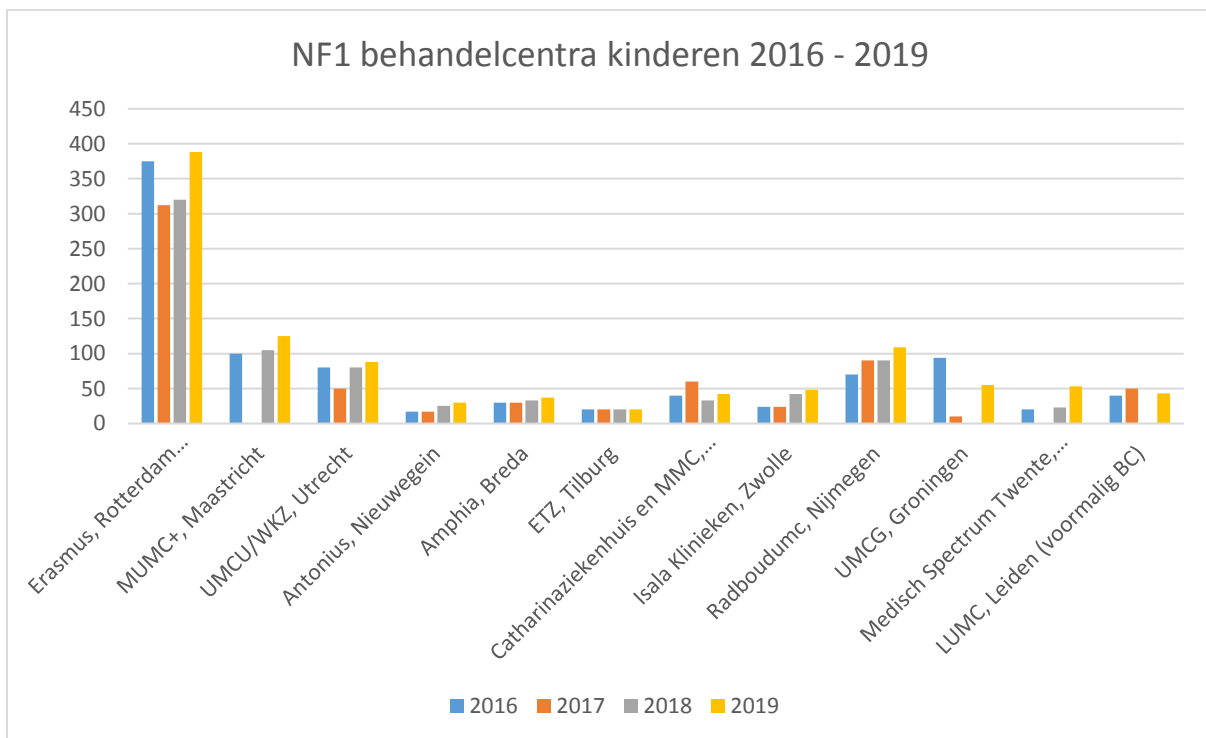
NF behandelcentra - Totaal	2016	2017	2018	2019
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	625	582	670	1008
MUMC+, Maastricht	200	NR	205	233
UMCU/WKZ, Utrecht	80 (k)	50 (k)	80 (k)	88 (k)
Antonius, Nieuwegein	48	48	63	74
Amphia, Breda	30 (k)	60	68	37 (k)
ETZ, Tilburg	80	80	80	85
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	60	85	63	83
Isala Klinieken, Zwolle	44	44	70	104
Radboudumc, Nijmegen	110	140	150	211
UMCG/OZG, Groningen & Scheemda	116	60	11 (v)	73
Medisch Spectrum Twente, Enschede	45	NR	61	106
LUMC, Leiden (voormalig BC)	90	90	NR	43 (v)



Patiënten aantallen Kinderen

NR = niet gerapporteerd

NF behandelcentra - aantal kinderen	2016	2017	2018	2019
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	375	312	320	388
MUMC+, Maastricht	100	NR	90-120	125
UMCU/WKZ, Utrecht	80	50	80	88
Antonius, Nieuwegein	17	17	25	30
Amphia, Breda	30	30	33	37
ETZ, Tilburg	20	20	20	20
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	40	60	33	42
Isala Klinieken, Zwolle	24	24	42	48
Radboudumc, Nijmegen	70	90	90	109
UMCG, Groningen	94	10	NR	55
Medisch Spectrum Twente, Enschede	20	NR	23	53
LUMC, Leiden (voormalig BC)	40	50	NR	43

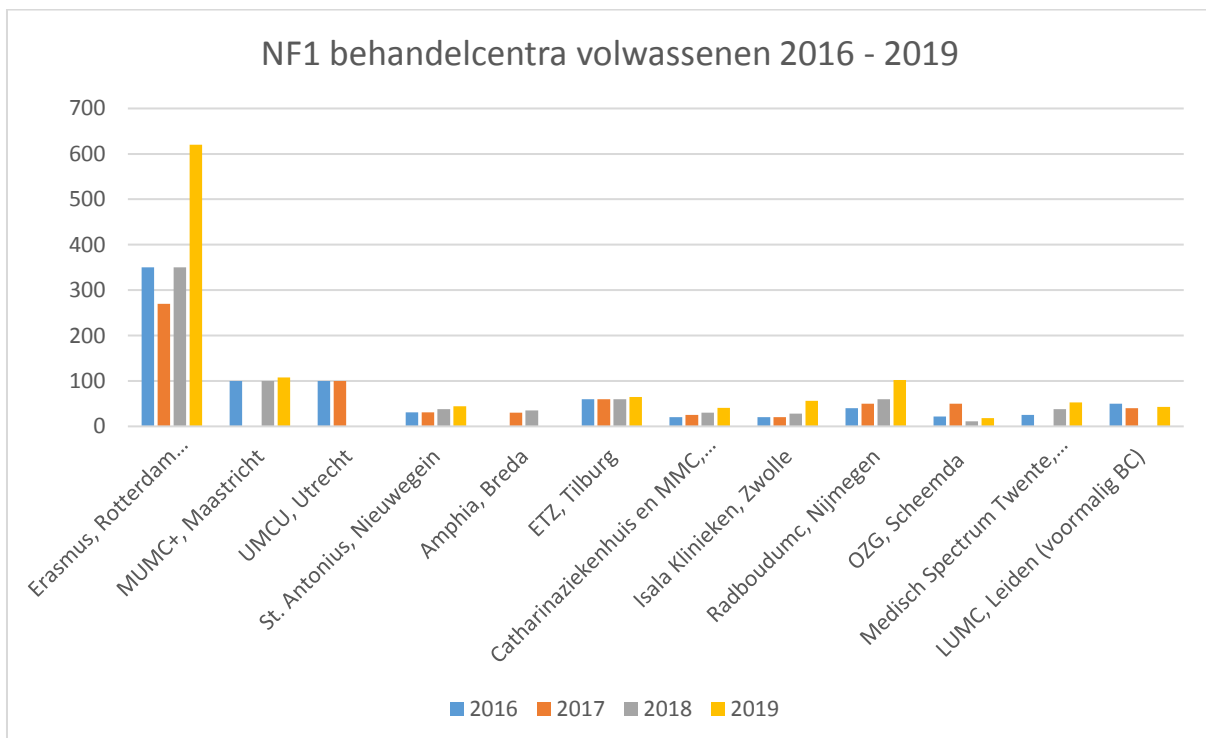


NF interventiecentra - aantal kinderen	2016	2017	2018	2019
Kempenhaghe, Oosterhoud & Heeze	187	NR	± 50	65
LUMC-Zenuwcentrum, Leiden	NR	NR	NR	8

Patiënten aantallen volwassenen

NR = niet gerapporteerd

NF behandelcentra - aantal volwassen patiënten	2016	2017	2018	2019
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	350	270	350	620
MUMC+, Maastricht	100	NR	100	108
UMCU, Utrecht	100	100	n.v.t.	n.v.t.
St. Antonius, Nieuwegein	31	31	38	44
Amphia, Breda	NR	30	35	NR
ETZ, Tilburg	60	60	60	65
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	20	25	30	41
Isala Klinieken, Zwolle	20	20	28	56
Radboudumc, Nijmegen	40	50	60	102
OZG, Scheemda	22	50	10-12	16-20
Medisch Spectrum Twente, Enschede	25	NR	38	53
LUMC, Leiden (voormalig BC)	50	40	NR	43



NF interventiecentra - aantal volwassenen	2016	2017	2018	2019
LUMC-Zenuwcentrum	NR	NR	NR	40

Cijfers per centrum

	2016	2017	2018	2019
ErasmusMC totaal				
kinderen	375	312	320	332
kinderen nieuw				56
volwassenen (2019 controle)	350	270	350	500
volwassenen nieuw				120
Totaal	625	582	670	1008
MUMC+ totaal				
kinderen	100	NR	105 (90-120)	100
kinderen nieuw				25
volwassenen	100	NR	100	90 (85-95)
volwassenen nieuw				18 (15-20)
Totaal	200	NR	205	233
St. Antonius				
kinderen	17	17	25	30
volwassenen	31	31	38	44
Totaal	48	48	63	74
WKZ/UMCU				
kinderen	80	50	80	80
kinderen nieuw				8
Totaal	80	50	80	88
UMCG/Ommelander ZG				
kinderen	94	10	NR	45
kinderen nieuw				10
volwassenen	22	50	11(10-12)	9 (8-10)
volwassenen nieuw				9 (8-10)
Totaal	116	60	11 (v)	73
Medisch Spectrum Twente totaal				
kinderen	20	NR	23	30
kinderen nieuw				23
volwassenen	25	NR	38	45
volwassenen nieuw				8
Totaal	45	NR	61	106

Isala totaal				
kinderen	24	24	42	45
kinderen nieuw				3
volwassenen	20	20	28	56
volwassenen nieuw				NR
Totaal	44	44	70	104

CZE/MMCV				
kinderen	40	60	33	32
kinderen nieuw				10
volwassenen	20	25	30	31
volwassenen nieuw				10
Totaal	60	85	63	83

Amphia				
kinderen	30	30	33	32
kinderen nieuw				5
volwassenen	NR	30	35	NR
volwassenen nieuw				NR
Totaal	30 (k)	60	68	37 (k)

Radboudumc				
kinderen	70	90	90	99
kinderen nieuw				10
volwassenen	40	50	60	77
volwassenen nieuw				25

ETZ				
kinderen	20	20	20	20
kinderen nieuw				NR
volwassenen	60	60	60	60
volwassenen nieuw				5
Totaal	80	80	80	85

Kempenhaeghe				
kinderen	187	NR	50	25
kinderen nieuw				40
Totaal	187	NR	50	65

Leiden-Zenuwcentrum				
kinderen	NR	NR	NR	5
kinderen nieuw				3
volwassenen	NR	NR	NR	30
volwassenen nieuw				10
Totaal	NR	NR	NR	48



Bijlage 1 Selectiecriteria NF1-Behandelcentrum



Bijlage 1 - SelectiecriteriaNF1-BC_def.pdf

Bijlage 2 Selectiecriteria NF1-Interventiecentrum



Bijlage 2 - SelectiecriteriaNF1-IVC_def.pdf

Bijlage 3 Vragenlijst Blanco

Vragenlijst update NF1-zorgnetwerk november 2020

S.v.p. uiterlijk 15 december retourneren aan Sigrid Hendriks (s.hendriks@vsop.nl).

Zie ook het Overzicht NF1 behandelcentra en interventiecentra

Zie ook de Bijlagen met selectiecriteria voor NF1-BC en NF1-IVC

Gegevens zorginstelling	
Naam	
Adres	
Behandelcentrum (BC) of Interventiecentrum (IC)	
Status (A/ B of Aspirant, zie Overzicht)	

Gegevens contactpersoon	
Uw titel, voor en achternaam	
Uw specialisme	
Uw e-mail adres	
Uw telefoonnummer	

Gelieve onder elk criterium op de volgende pagina's aan te geven:

- a) of er veranderingen of verbeteringen zijn
- b) welke succespunten en/of knelpunten er zijn om aan de criteria te kunnen voldoen.
- c) bij knelpunten; welke maatregelen genomen worden en op welke termijn

1. Multidisciplinair team

Behandelcentrum *Het centrum levert zorg met een (multidisciplinair) team, waarbij het kernteam het multidisciplinair behandelteam is in minimale setting;*

Leden van het kernteam voor kinderen met NF1 zijn: *kinderarts en/of kinderneuroloog en oogarts.*

Leden van het kernteam voor volwassenen met NF1 zijn: *neuroloog en dermatoloog (en de regievoerend arts, indien deze rol niet door de neuroloog of dermatoloog wordt vervuld).*

Interventiecentrum *Het NF1-IVC levert zorg met een (multidisciplinair) team, waarbij de hoofdbehandelaar verantwoordelijk is voor terugkoppeling richting de regievoerend arts7(NF1-RA), werkzaam in de verwijzende zorginstelling (NF1-EC of een NF1-BC).*

Voldoet uw zorginstelling/zorgcentrum aan dit criterium?

<p>Ja, er is een multidisciplinair team voor kinderen.</p> <p>S.v.p. ook invullen wanneer er geen wijzigingen ten opzichte van het overzicht zijn.</p>	<p>Wat is de huidige samenstelling van het <i>kernteam</i>, d.w.z. welke disciplines zijn standaard betrokken bij het periodieke consult (bijv. jaarlijks)?</p> <p>Kernteam kinderen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • [naam en functie] • [naam en functie] • etc. <p>Welke disciplines zijn (bij uitgebreidere problematiek) betrokken op <i>consultatieve basis</i> bij kinderen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • [functie] • [functie] • etc.
<p>Ja, er is een multidisciplinair team voor volwassenen.</p> <p>S.v.p. ook invullen wanneer er geen wijzigingen ten opzichte van het overzicht zijn.</p>	<p>Wat is de huidige samenstelling van het <i>kernteam</i>, d.w.z. welke disciplines zijn standaard betrokken bij het periodieke consult (bijv. jaarlijks)?</p> <p>Kernteam volwassenen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • [naam en functie] • [naam en functie] • etc. <p>Welke disciplines zijn (bij uitgebreidere problematiek) betrokken op <i>consultatieve basis</i> bij volwassenen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • [functie] • [functie] • etc.
<p>Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • [toelichting] • [toelichting] 	

2. Regievoering

Behandelcentrum Ieder individu met NF1 dat onder controle staat in het centrum, heeft een regievoerend arts (NF1-RA), die werkzaam is in het NF1-BC en lid is van het kernteam van het NF1-BC.

Interventiecentrum Het NF1-IVC levert zorg met een (multidisciplinair) team, waarbij de hoofdbehandelaar verantwoordelijk is voor terugkoppeling richting de regievoerend arts (NF1-RA), werkzaam in de verwijzende zorginstelling (NF1-EC of een NF1-BC).

Voldoet uw zorginstelling/zorgcentrum aan dit criterium?

Ja, het regievoerderschap is ingericht.	Hoe is het regievoerderschap ingericht? [toelichting]
Nee, zie toelichting.	<p>Welke maatregelen neemt u om aan dit criterium te (gaan) voldoen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • [vul aan] • [vul aan] <p>Op welke termijn verwacht u aan dit criterium te voldoen?</p>
<p>Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • [toelichting] • [toelichting] 	

3. Patiëntenaantallen en transitiezorg

Behandelcentrum Het NF1-BC levert zorg aan zowel kinderen als volwassenen met NF1, waarbij transitie van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg plaatsvindt zoals beschreven in de zorgstandaard NF1.

Interventiecentrum Het NF1-IVC levert zorg aan kinderen en/of volwassenen met NF1.

Voldoet uw zorginstelling/zorgcentrum aan dit criterium?

<p>Ja, het centrum levert zowel zorg aan volwassenen als aan kinderen.</p>	<p>Patiënten-aantallen in 2019</p> <p>Kinderen: [aantal <i>controle</i> patiënten 2019] Kinderen: [aantal <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2018]</p> <p>Volwassenen: [aantal <i>controle</i> patiënten 2019] Volwassenen: [aantal <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2018]</p>
<p>Is er een verklaring voor toename/afname patiënten aantallen in 2019 t.o.v. 2018</p>	<p>[toelichting]</p>
<p>Ja, de transitiezorg is ingericht conform de zorgstandaard NF1</p>	<p>Hoe is de transitiezorg ingericht? [toelichting]</p>
<p>Nee, zie toelichting</p>	<p>Welke maatregelen neemt u om aan het criterium transitiezorg te (gaan) voldoen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • [vul aan] • [vul aan] <p>Op welke termijn verwacht u aan dit criterium te voldoen? [toelichting]</p>
<p>Nee, transitiezorg is n.v.t. (Het centrum is een IVC)</p>	
<p>Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • [toelichting] • [toelichting] 	

Pagina 1 van 2

Zo mogelijk ook de volgende cijfers (zie het overzicht):

2018	Aantal volwassenen met NF1	
	Aantal kinderen met NF1	
2017	Aantal volwassenen met NF1	
	Aantal kinderen met NF1	
2016	Aantal volwassenen met NF1	
	Aantal kinderen met NF1	

4. Samenwerking

Behandelcentrum Het NF1-BC is bereid om te rapporteren en medische gegevens/bevindingen periodiek en bij voorkeur elektronisch naar het NF1-EC te sturen (en vice versa) inachtneming van de geldende privacywetten en ten behoeve van bevordering van kennis over de aandoening en ten behoeve van het verzamelen van (patiënt)gegevens (patiëntenregister en biobank).

Interventiecentrum Het NF1-IVC is bereid om te rapporteren en medische gegevens/bevindingen bij voorkeur elektronisch naar de *verwijzende NF1-BC en het NF1-EC* te sturen, inachtneming van de geldende privacywetten en ten behoeve van bevordering van kennis over de aandoening en ten behoeve van het verzamelen van (patiënt)gegevens (patiëntenregister en biobank) in het NF1-EC.

Voldoet uw zorginstelling/zorgcentrum aan dit criterium?

Ja, het centrum verzamelt op systematische wijze gegevens	Hoe wordt NF-patiëntregistratie (NF-database) bijgehouden?
Ja, het centrum is bereid periodiek te rapporteren/gegevens te delen met het expertisecentrum met inachtneming van de geldende privacy wetten. Met twee doelen: <ul style="list-style-type: none"> • Bevorderen van kennis • Verzamelen van (patiënt)gegevens (patiënten register en biobank) 	Ja, er zijn afspraken over communicatie en rapportage (richting, evt. periodiciteit en inhoud. elektronisch, privacy) met de zorgverleners in de verwijzende zorginstelling (NF1-EC en/of NF-BC) in achtneming van de geldende privacywetten? [Toelichting]
Nee, zie toelichting	Welke maatregelen neemt u om aan dit criterium te (gaan) voldoen? <ul style="list-style-type: none"> • [vul aan] • [vul aan] Op welke termijn verwacht u aan dit criterium te voldoen? [toelichting]
Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen? <ul style="list-style-type: none"> • [toelichting] • [toelichting] 	

5. Continuïteit van zorg/ Kennis	
Het NF1-BC waarborgt de opleiding en overdracht van kennis naar (nieuwe) experts van het (multidisciplinaire) behandelteam van het NF1-BC.	Ja, [toelichting]
Welke nascholing/congressen m.b.t. (complicaties bij) NF heeft een van de leden van uw team gevolgd afgelopen jaar?	[toelichting]
Welke lopende (onderzoeks-) projecten /zorginitiatieven/ interventies zijn er op het gebied van NF?	[toelichting]
Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen?	
<ul style="list-style-type: none"> [toelichting] 	

6. Netwerk	
Heeft (een van de leden) van uw team de online 2-maandelijks netwerkbijsessies bijgewoond? Zo ja, wat vindt uw team van deze bijsessies.	[toelichting]
Heeft uw team suggesties voor onderwerpen of kunt u of een teamlid zelf een bijdrage verzorgen t.b.v. deze bijsessies?	[toelichting]
Heeft uw team tips/suggesties voor (activiteiten in) het netwerk?	[toelichting]
Maakt uw zorginstelling deel uit van andere samenwerkingsverbanden?	[toelichting]

7. Adviespunten Kwaliteitscommissie	
Vermeld de status van voorgaande adviespunten indien van toepassing (zie het overzicht).	[toelichting]

Overige vragen	
Hoe is de psychosociale zorg in gericht? • bij kinderen	[toelichting]
Hoe is de psychosociale zorg in gericht? • bij volwassenen	[toelichting]
Welke voorlichting wordt gebruikt voor kinderen? (bijvoorbeeld NFVN materiaal, spreekuur folder)	[toelichting]
Welke voorlichting wordt gebruikt voor volwassenen? (bijvoorbeeld NFVN materiaal, spreekuur folder)	[toelichting]

Hartelijk dank voor het invullen



Bijlage 4 Afkortingen

CNL	Centrum voor Neurologische Leerstoornissen van Kempenhaeghe (Heeze)
CTF	Children's Tumor Foundation
EAA	Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen
EPIC	Ziekenhuisinformatiesysteem
FU	Follow-Up
HIX	zorginformatiesysteem/elektronisch patiëntendossier (ZIS/EPD)
ISPNO	International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology
LGG	Laaggradig Glioom
MPNST	Malignant peripheral nerve sheath tumor
NAH	Niet Aangeboren Hersenletsel
NFVN	Neurofibromatose Vereniging Nederland
NPO	Neuropsychologisch Onderzoek
OPG	Opticus Glioom
PIF	Proefpersonen Informatie Formulier
Siilo	Mailfaciliteit voor zorgverleners https://www.siilo.com/nl/
SIOP	Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique/International Society of Paediatric Oncology
TMS	Transcranial Magnetic Stimulus
VEP	Visual Evoked Potential
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen
ZEN	Zenuw Echografie NF