



Status-update NF1-zorgnetwerk -Januari 2022

Overzicht van de gegevens van de centra van het zorgnetwerk Neurofibromatose type 1 over 2020/2021.

Rapportage ten behoeve van de bijeenkomst van de Kwaliteitscommissie d.d. 1 februari 2022.





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 februari 2021. Tijdens een bijeenkomst van de Kwaliteitscommissie op 1 februari 2022 heeft de Kwaliteitscommissie de centra besproken 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)
- Sarah van Dijk (verpleegkundig specialist volwassenen, Erasmus MC, Rotterdam)
- drs. Sandra van Abeelen (GZ-psycholoog Kempenhaeghe)
- dr. Monique Anten (neuroloog, MUMC+) tot januari 2022
- dr. Martijn Broen (neuroloog, MUMC+) per januari 2022
- drs. Jos Bruinenberg (kinderarts, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg)
- mw. Mirjam la Ferrera (voorzitter NFVN) per december 2021
- mw. Ine Israel (vicevoorzitter NFVN) per december 2021
- dr. Jolanda Schieving (kinderneuroloog, Radboud UMC Nijmegen)
- dhr. Ton Akkermans (voorzitter NFVN) tot december 2021
- drs. Sigrid Hendriks (beleidsmedewerker VSOP, secretaris/ondersteuning zorgnetwerk)

Totstandkoming rapportage

In de periode 17 december 2021 tot 18 januari 2022 hebben de leden van het NF1-zorgnetwerk de feedback van de kwaliteitscommissie ontvangen met het verzoek de gegevens van de rapportage over 2019 (d.d. januari 2021) aan te passen en/of aan te vullen waar relevant. De gegevens zijn geretourneerd aan de VSOP. Zie Bijlage 3 voor een blanco voorbeeld van de oorspronkelijke vragenlijst.

De gegevens van de centra 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. Van de volgende centra zijn geen recente gegevens beschikbaar: UMCG-Groningen, Eindhoven/Veldhoven en Dijklander ziekenhuis.

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 (januari 2022) bestaat het netwerk uit:

- 5 academische centra: Erasmus MC (VWS erkend expertisecentrum), UMCU/WKZ, UMCG, MUMC+, Radboudumc.
- 7 STZ-ziekenhuizen: Breda, Tilburg, Eindhoven/Veldhoven, Nieuwegein, Enschede, Zwolle. Tot februari 2022 was het Ommelander Ziekenhuis Groningen (Scheemda) aangesloten bij het netwerk.

Na een verkenning met AmsterdamUMC-AMC (kindergeneeskunde, genetica, neurochirurgie) begin 2021 zijn met het Dijklander Ziekenhuis (Purmerend, Hoorn) gesprekken gestart over een mogelijke rol als behandelcentrum in de regio Noord-Holland. Het opzetten van een behandelcentrum is vergesloot.

Er zijn drie interventiecentra aangesloten: Kempenhaeghe, LUMC-zenuwcentrum. In 2021 is de deelname aan het netwerk van het Prinses Maxima Centrum geformaliseerd.

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.

In januari 2022 is de redactiegroep van de website gestart met de jaarlijkse update van de website. Nieuw is bijvoorbeeld dat nascholingen vanuit het netwerk en externe nascholingen beschikbaar zijn op de website.

Netwerkbijeenkomsten

Twee maandelijks 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

Jaarlijks vindt een landelijke netwerkdag plaats. Deze wordt georganiseerd door de NFVN en het expertisecentrum met ondersteuning van een beleidsmedewerker van de VSOP. In 2021 vond de netwerkdag online plaats op 20 september met zorgverleners en enkele leden van het bestuur van de NFVN. Er namen 23 zorgverleners deel aan de bijeenkomst. De scholing werd door de NVN geaccrediteerd. Gedurende deze middag kwamen diverse onderwerpen aan bod:

- Praatkaarten NFVN/NFK
- Europese richtlijn NF1 en kanker: OPG
- MEK-inhibitors en plexiforme neurofibromen
- Europese richtlijn NF1 en kanker: beeldvorming
- Casuïstiek

De presentaties zijn beschikbaar via www.nf1-expertise.net.

Zie Bijlage 5 voor het volledige Programma van de Netwerkdag 2021.



De volgende bijeenkomst staat gepland voor het voorjaar van 2022 (21 maart).

Suggesties voor onderwerpen voor volgende netwerkbijeenkomsten

- Hersentumoren en behandeling bij NF1
- Beeldvormende follow-up bij volwassenen.
- Analyse van vermoeidheidsklachten bij neurofibromatose
- Onderzoek zenuwechografie bij NF
- Europese richtlijn-ERN GENTURIS
- Realisatie landelijke NF1 registratie
- Indicatie resectie van neurofibroom i.r.t. MEK-i

Publicaties

Koster R, Brandão RD, Tserpelis D, van Roozendaal CEP, van Oosterhoud CN, Claes KBM, Paulussen ADC, Sinnema M, Vreeburg M, van der Schoot V, Stumpel CTRM, Broen MPG, Spruijt L, Jongmans MCJ, Lesnik Oberstein SAJ, Plomp AS, Misra-Isrie M, Duijkers FA, Louwers MJ, Szklarczyk R, Derks KWJ, Brunner HG, van den Wijngaard A, van Geel M, Blok MJ. Pathogenic neurofibromatosis type 1 (NF1) RNA splicing resolved by targeted RNAseq. NPJ Genom Med. 2021 Nov 15;6(1):95. doi: [10.1038/s41525-021-00258-w](https://doi.org/10.1038/s41525-021-00258-w). PMID: 34782607; PMCID: PMC8593033.

Een publicatie van Kempenhaeghe en ErasmusMC is in voorbereiding.

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 in januari 2022 zijn aangeleverd.

De volgende overzichten zijn opgenomen in de rapportage:

- Overzicht NF1 behandelcentra totaalcijfers (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)

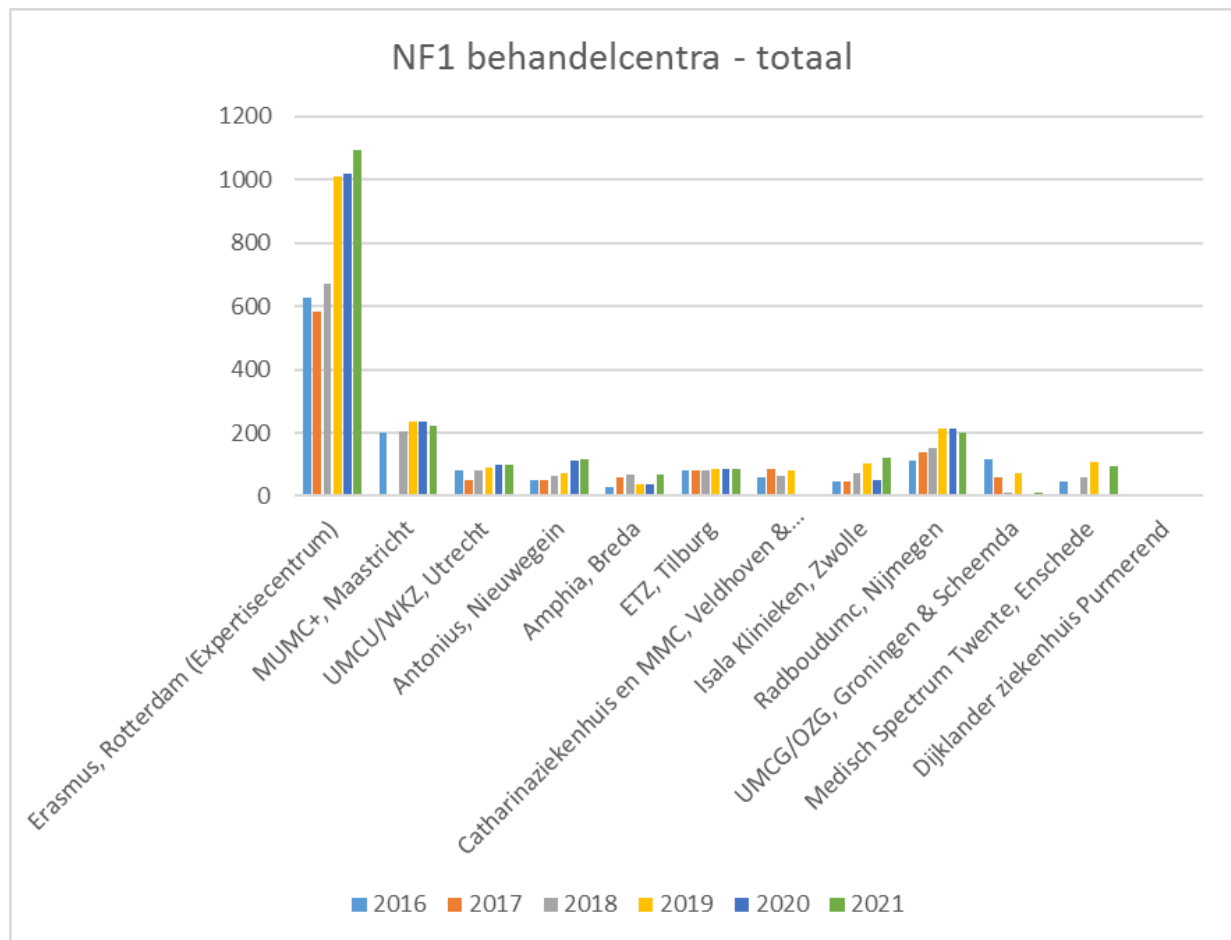
NR = niet gerapporteerd

NO = nog te ontvangen rapportage

(k) = alleen kinderen

(v) = alleen volwassenen

NF behandelcentra - totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	625	582	670	1008	1017	1092
MUMC+, Maastricht	200	NR	205	233	236	223
UMCU/WKZ, Utrecht	80 (k)	50 (k)	80 (k)	88 (k)	100 (k)	97 (k)
Antonius, Nieuwegein	48	48	63	74	111	118
Amphia, Breda	30 (k)	60	68	37 (k)	39(k)	69
ETZ, Tilburg	80	80	80	85	85	87
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	60	85	63	83	NO	NO
Isala Klinieken, Zwolle	44	44	70	104	51(k)	120
Radboudumc, Nijmegen	110	140	150	211	211	202
UMCG/OZG, Groningen & Scheemda	116	60	11 (v)	73	6(v)	10 (v)
Medisch Spectrum Twente, Enschede	45	NR	61	106	NO	96
Dijklander ziekenhuis Purmerend	NR	NR	NR	NR	NR	NO



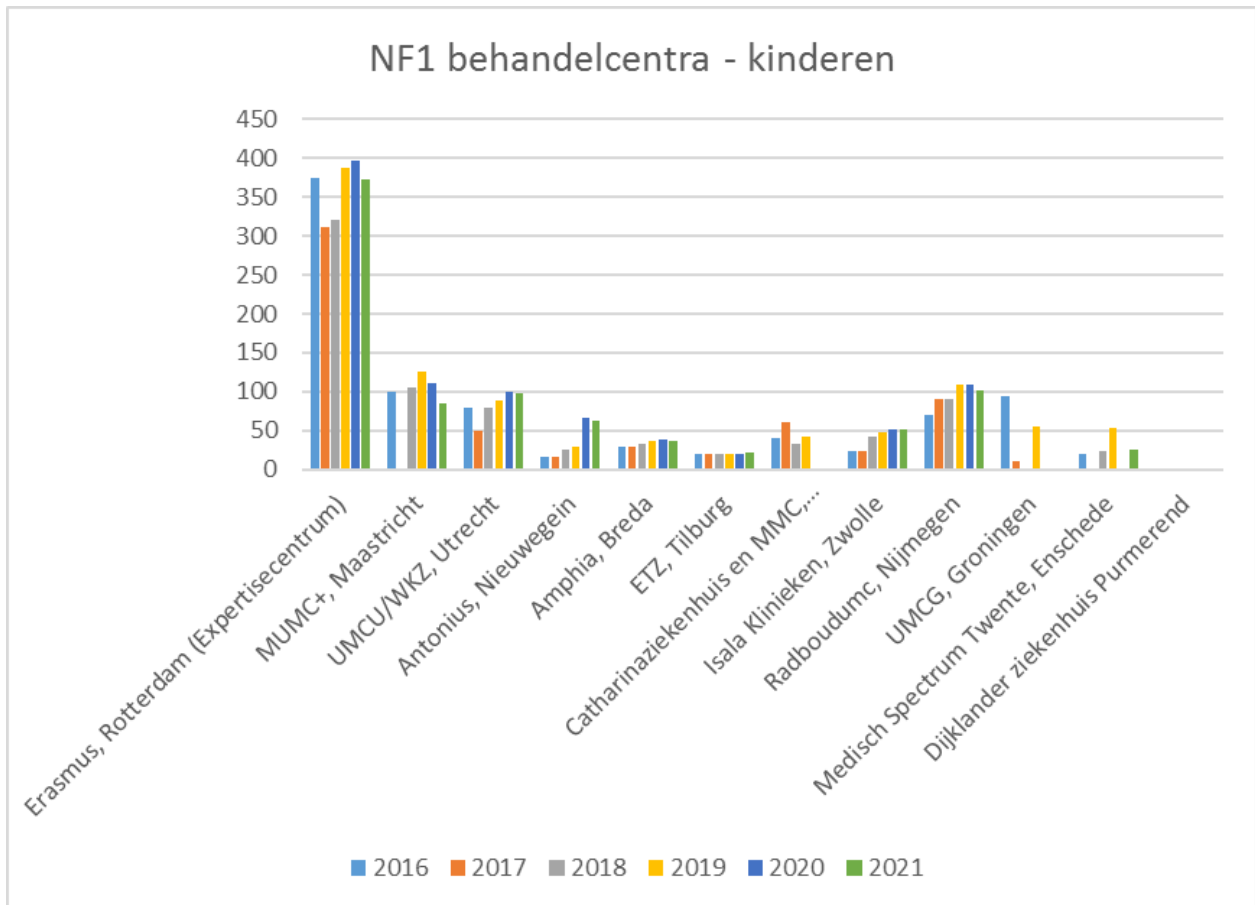
Patiënten aantallen Kinderen

NR = niet gerapporteerd

NO = nog te ontvangen rapportage

NF behandelcentra - aantal kinderen	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	375	312	320	388	397	372
MUMC+, Maastricht	100	NR	90-120	125	110	85
UMCU/WKZ, Utrecht	80	50	80	88	100	97
Antonius, Nieuwegein	17	17	25	30	66	63
Amphia, Breda	30	30	33	37	39	36
ETZ, Tilburg	20	20	20	20	20	22
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	40	60	33	42	NO	NO
Isala Klinieken, Zwolle	24	24	42	48	51	52
Radboudumc, Nijmegen	70	90	90	109	109	102
UMCG, Groningen	94	10	NR	55	NO	NO
Medisch Spectrum Twente, Enschede	20	NR	23	53	NO	26
Dijklander ziekenhuis Purmerend	NR	NR	NR	NR	NR	NO

NF interventiecentra - aantal kinderen	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Kempenhaghe, Oosterhoud & Heeze	187	NR	± 50	65	50	70
LUMC-Zenuwcentrum, Leiden	NR	NR	NR	8	6	7
Prinses Maxima Centrum, Utrecht	NR	NR	NR	101	101	117

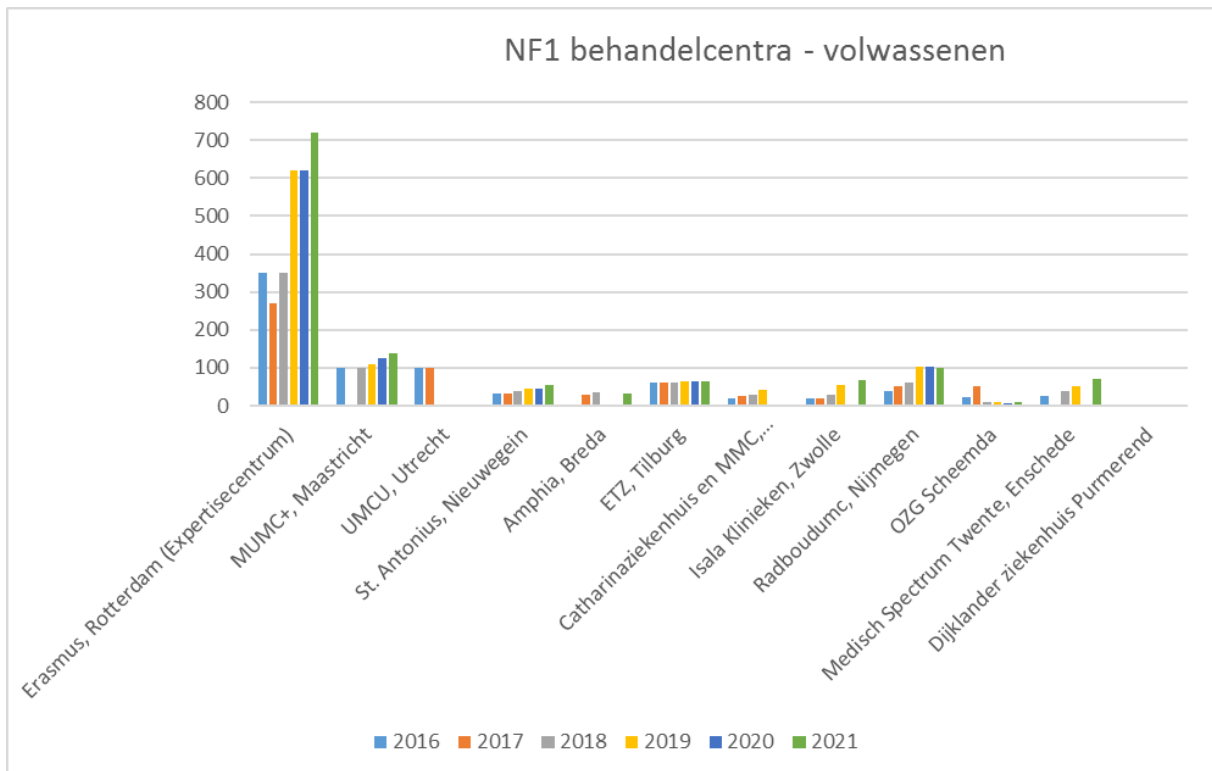


Patiënten aantallen volwassenen

NR = niet gerapporteerd

NO = nog te ontvangen rapportage

NF behandelcentra - aantal volwassen patiënten	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	350	270	350	620	620	720
MUMC+, Maastricht	100	NR	100	108	126	138
UMCU, Utrecht	100	100	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
St. Antonius, Nieuwegein	31	31	38	44	45	55
Amphia, Breda	NR	30	35	NR	NR	33
ETZ, Tilburg	60	60	60	65	65	65
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	20	25	30	41	NO	NO
Isala Klinieken, Zwolle	20	20	28	56	NR	68
Radboudumc, Nijmegen	40	50	60	102	102	100
OZG Scheemda	22	50	11 (10-12)	9 (8-10)	6	10
Medisch Spectrum Twente, Enschede	25 (NR)	NR	38	53	NO	70
Dijklander ziekenhuis Purmerend	NR	NR	NR	NR	NR	NO
NF interventiecentra - aantal volwassenen	2016	2017	2018	2019	2020	2021
LUMC-Zenuwcentrum	NR	NR	NR	40	43	35



Cijfers per centrum

ErasmusMC totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen controle	375	312	320	332	320	320
kinderen nieuw				56	77	52
volwassenen controle	350	270	350	500	500	600
volwassenen nieuw				120	120	120
Totaal	625	582	670	1008	1017	1092

MUMC+ totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	100	NR	105(90-120)	100	90	70
kinderen nieuw				25	20	15
volwassenen	100	NR	100	90(85-95)	100	110 (105-115)
volwassenen nieuw				18 (15-20)	26	28(25-30)
Totaal	200	NR	205	233	236	223

St. Antonius totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	17	17	25	30	46	42
kinderen nieuw					20	21
volwassenen	31	31	38	44	15	15
Volwassenen nieuw					30	40
Totaal	48	48	63	74	111	118

WKZ/UMCU totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	80	50	80	88	100	97
kinderen nieuw						
Totaal	80	50	80	88	100	97

UMCG/OZG totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen UMCG	94	10	NR	45	NO	NO
kinderen nieuw				10		
volwassenen OZG	22	50	11 (10-12)	9 (8-10)	6	10
volwassenen nieuw				NR	NR	NR
Totaal				56	6 (v)	10 (v)

Medisch Spectrum Twente totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	20	NR	23	30	NO	23
kinderen nieuw				23		3
volwassenen	NR (25)	NR	38	45	NO	60

volwassenen nieuw				8		10
Totaal	45	NR	61	106	NO	96

Isala totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	24	24	42	45	48	50
kinderen nieuw				3	3	2
volwassenen	20	20	28	56	NO	68
volwassenen nieuw				NR	NO	NR
Totaal	44	44	70	104	51 (k)	120

CZE/MMCV totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	40	60	33	32	NO	NO
kinderen nieuw				10		
volwassenen	20	25	30	31	NO	NO
volwassenen nieuw				10		
Totaal	60	85	63	83	NO	NO

Amphia totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	30	30	33	32	36	32
kinderen nieuw				5	3	4
volwassenen	NR	30	35	NR	NR	31
volwassenen nieuw				NR	NR	2
Totaal	30 (k)	60	68	37 (k)	39(k)	69

Radboudumc totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	70	90	90	99	99	92
kinderen nieuw				10	10	10
volwassenen	40	50	60	77	77	70
volwassenen nieuw				25	25	30
Totaal	110	140	150	211	211	202

ETZ totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	20	20	20	20	20	20
kinderen nieuw				NR	NR	2
volwassenen	60	60	60	60	65	60
volwassenen nieuw				5	NR	5
Totaal	80	80	80	85	85	87



Kempenhaeghe totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	187	NR	50	25	25	40
kinderen nieuw				40	25	30
Totaal	187	NR	50	65	50	70

Leiden-Zenuwcentrum totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen	NR	NR	NR	5	6	6
kinderen nieuw				3	0	1
volwassenen	NR	NR	NR	30	32	28
volwassenen nieuw				10	11	7
Totaal	NR	NR	NR	48	49	42

Prinses Maxima Centrum, Utrecht totaal	2016	2017	2018	2019	2020	2021
kinderen				95	95	105
kinderen nieuw				6	6	12
Totaal	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	101	101	117



Bijlage 1 Selectiecriteria NF1-Behandelcentrum

Zie separaat document

Bijlage 2 Selectiecriteria NF1-Interventiecentrum

Zie separaat document

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?

Ja, het centrum levert zowel zorg aan volwassenen als aan kinderen.	<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>
Is er een verklaring voor toename/afname patiënten aantallen in 2019 t.o.v. 2018	[toelichting]
Ja, de transitiezorg is ingericht conform de zorgstandaard NF1	Hoe is de transitiezorg ingericht? [toelichting]
Nee, zie toelichting	<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>
Nee, transitiezorg is n.v.t. (Het centrum is een IVC)	
Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen?	
<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 achtname 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

Bijlage 5 Programma Netwerkdag NF1 zorgnetwerk - 20 september 2021

12.00	Opening	(online binnenkomst vanaf 11.30)	Ton Akkermans (NFVN) & Rianne Oostenbrink
12.10	NF1-zorgnetwerk: 2016-2021 een overzicht		Rianne Oostenbrink
12.25	Hot topic Europese richtlijn NF1 en kanker: OPG		Lisethe Meijer & Rianne Oostenbrink
13.05	Casuïstiek 1 Scoliose en NF1		Jolanda Schieving
13.20	Casuïstiek 2 Tiener met NF1		Rianne Oostenbrink
13.35	Casuïstiek/Actualiteiten		leden
13.45	<i>Pauze</i>		
14.05	MEK-inhibitors en plexiforme neurofibromen		Rianne Oostenbrink
14.30	Hot topic Europese richtlijn NF1 en kanker: beeldvorming		Walter Taal
15.10	<i>Pauze</i>		
15.30	Casuïstiek 3 Tiener met huidafwijkingen NF1		Jos Bruinenberg
15.45	Praatkaarten (NFVN/NFK)		Hannie van Essen (NFVN) & Ine Israël
16.15	Doneer je ervaring		Ton Akkermans (NFVN) & Vivian Engelen (NFK)
16.25	Netwerk-activiteiten 2021/2022		Rianne Oostenbrink
16.40	Afsluiting		Rianne Oostenbrink
Einde rond 16.45/17.00			