



## Status-update NF1-zorgnetwerk -Januari 2023

Overzicht van de gegevens van de centra van het zorgnetwerk Neurofibromatose type 1 over 2022.  
Rapportage ten behoeve van de bijeenkomst van de Kwaliteitscommissie d.d. 7 februari 2023.





## Inleiding

### Kwaliteitscommissie NF1-zorgnetwerk

Voor de borging van de kwaliteit van de zorg binnen het Zorgnetwerk neurofibromatose type 1 (NF1) 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 rond de status van de centra. De vorige jaarlijkse bijeenkomst vond plaats op 1 februari 2022. Tijdens een bijeenkomst van de Kwaliteitscommissie op 7 februari 2023 heeft de Kwaliteitscommissie de centra besproken aan de hand van onderhavige rapportage.

De NF1-Kwaliteitscommissie, waarin zowel behandelcentra, 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. Martijn Broen (neuroloog, MUMC+) per januari 2022
- drs. Jos Bruinenberg (kinderarts, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg)
- mw. Mirjam la Ferrera (voorzitter NfVN), tot 7-2-2023
- mw. Ine Israel (vicevoorzitter NfVN)
- mw. Mirjam Stedehouwer (vrijwilliger NfVN), per 7-2-2023
- dr. Jolanda Schieving (kinderneuroloog, Radboud UMC Nijmegen)
- drs. Sigrid Hendriks (beleidsmedewerker VSOP, secretaris/ondersteuning zorgnetwerk)

### Totstandkoming rapportage

Vanaf 19 december 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 in januari 2023 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 beperkte recente gegevens beschikbaar over de volwassenenzorg: Eindhoven/Veldhoven, Breda en Purmerend/Hoorn.

### 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 Neurofibromatose<sup>1</sup> 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.<sup>1</sup>

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 2023) bestaat het netwerk uit 15 centra (waarvan 1 aspirant-behandelcentrum en 3 interventiecentra):

- 5 universitaire medische centra : Erasmus MC (VWS erkend expertisecentrum), UMCU/WKZ, UMCG, MUMC+, Radboudumc.
- 7 STZ-ziekenhuizen (6 centra): Breda, Tilburg, Eindhoven/Veldhoven, Nieuwegein, Enschede, Zwolle. Tot februari 2022 was het Ommelander Ziekenhuis Groningen (Scheemda) aangesloten bij het netwerk.

In 2022 zijn de verkennende gesprekken met het Dijklander Ziekenhuis (Purmerend, Hoorn) gesprekken voorgezet en is het DLZ bezig om de rol als behandelcentrum in de regio Noord-Holland vorm te geven. Het opzetten van een behandelcentrum voor kinderen is vergevorderd. De integrale zorg voor volwassenen vraagt nog een verdere verkenning zowel binnen DLZ als verkenning van een samenwerking met een ander centrum in de regio.

Er zijn drie interventiecentra aangesloten:

- Kempenhaeghe (neuropsychologisch onderzoek en psychosociale zorg bij kinderen)
- LUMC-zenuwcentrum (neurochirurgische interventies bij kinderen en volwassenen)
- Prinses Maxima Centrum (behandeling en begeleiding van kanker bij kinderen)

O.b.v. de zorgstandaard komen patiënten met complexe NF1 in 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.

---

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



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.

### [Nf1-expertise.net](http://www.nf1-expertise.net)

De website [www.nf1-expertise.net](http://www.nf1-expertise.net) is in december 2020 gelanceerd tijdens het online Europese NF1-congres vanuit Rotterdam.

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 [Nf1](http://www.nfvn.nl) en [VSOP](http://www.vsof.nl) (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 Nf1 en het expertisecentrum met ondersteuning van een beleidsmedewerker van de VSOP. In 2022 vond de netwerkdag online plaats op 21 maart met zorgverleners en enkele leden van het bestuur van de Nf1. Er namen 31 zorgverleners deel aan de bijeenkomst. De scholing werd door de Nf1 geaccrediteerd. Gedurende deze middag kwamen diverse onderwerpen aan bod:

- Europese richtlijn NF1 en kanker: stand van zaken
- MEK-inhibitoren en plexiforme neurofibromen: TRAIN-STUDIE
- Neurocognitieve aspecten van NF1 (denken en voelen bij NF1)
- Neurochirurgie bij neurofibromen
- MEK-inhibitoren bij plexiforme neurofibromen: TRAIN-studie
- NF1-patientenregistratie (database)
- Activiteiten en samenwerking: Let's beat NF1/Stichting NF
- Activiteiten en samenwerking: Nf1

De presentaties zijn beschikbaar via [www.nf1-expertise.net](http://www.nf1-expertise.net).

Zie Bijlage 5 voor het volledige Programma van de Netwerkdag 2022.

De volgende bijeenkomst staat gepland voor het voorjaar van 2023 (3 april).

### **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
- Uitkomsten enquête Deel je ervaring 2022
- Lancering Wisbits-app (onder voorbehoud 2023)
- Longitudinale data over intelligentie bij NF1-patiënten

### Publicaties

Zie bijlage 6 Publicaties 2022

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 van de afgelopen 5 jaar uit de voorgaande rapportages aangevuld met de cijfers die in januari 2023 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)

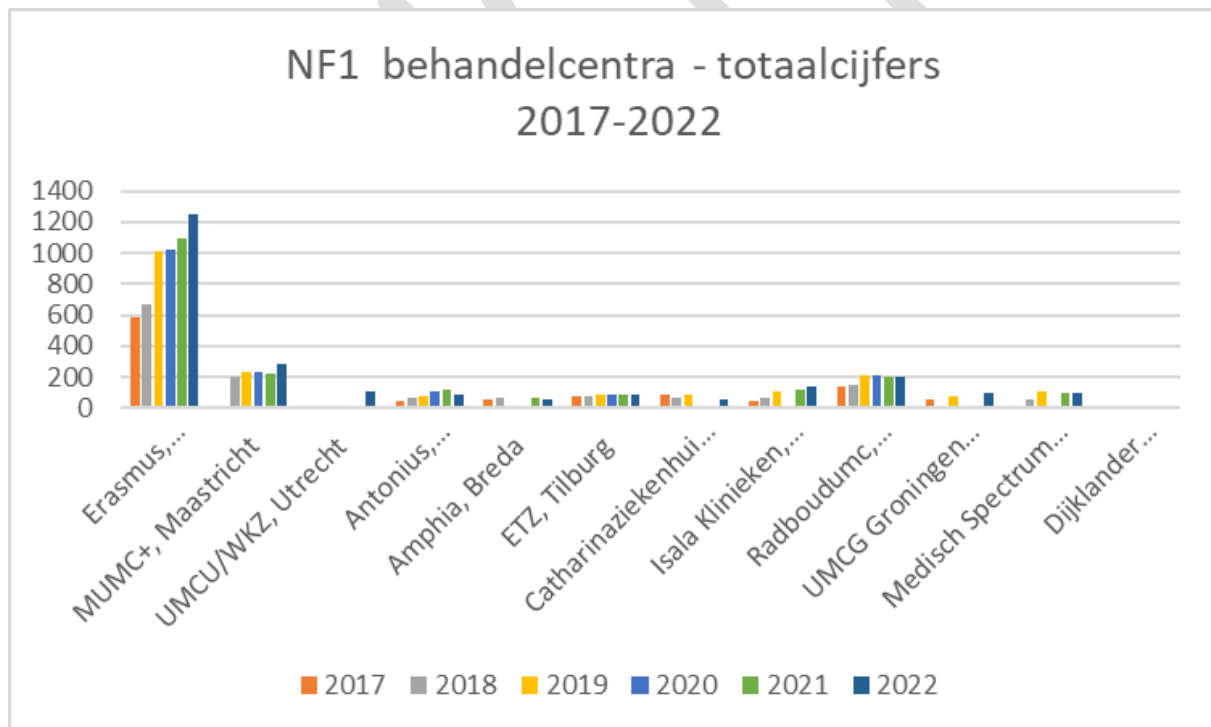
NR = niet gerapporteerd

NO = nog te ontvangen rapportage

(k) = alleen kinderen

(v) = alleen volwassenen

NF behandelcentra - totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	582	670	1008	1017	1092	1253
MUMC+, Maastricht	NR	205	233	236	223	280
UMCU/WKZ, Utrecht	50 (k)	80 (k)	88 (k)	100 (k)	97 (k)	105
Antonius, Nieuwegein	48	63	74	111	118	83
Amphia, Breda	60	68	37 (k)	39(k)	69	52
ETZ, Tilburg	80	80	85	85	87	87
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	85	63	83	NO	NO	52
Isala Klinieken, Zwolle	44	70	104	51(k)	120	140
Radboudumc, Nijmegen	140	150	211	211	202	201
UMCG Groningen (t/m 2021 incl OZG Scheemda)	60	11 (v)	73	6(v)	10 (v)	102
Medisch Spectrum Twente, Enschede	NR	61	106	NO	96	94
Dijklander ziekenhuis Purmerend	NR	NR	NR	NR	NO	NO
<b>TOTAAL</b>						<b>2449</b>
<b>NF1 interventiecentra - totaal</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>
Kempenhaghe, Oosterhoud & Heeze	NR	± 50	65	50	70	70
LUMC-Zenuwcentrum, Leiden	NR	NR	48	49	42	48
Prinses Maxima Centrum, Utrecht	NR	NR	101	101	117	139



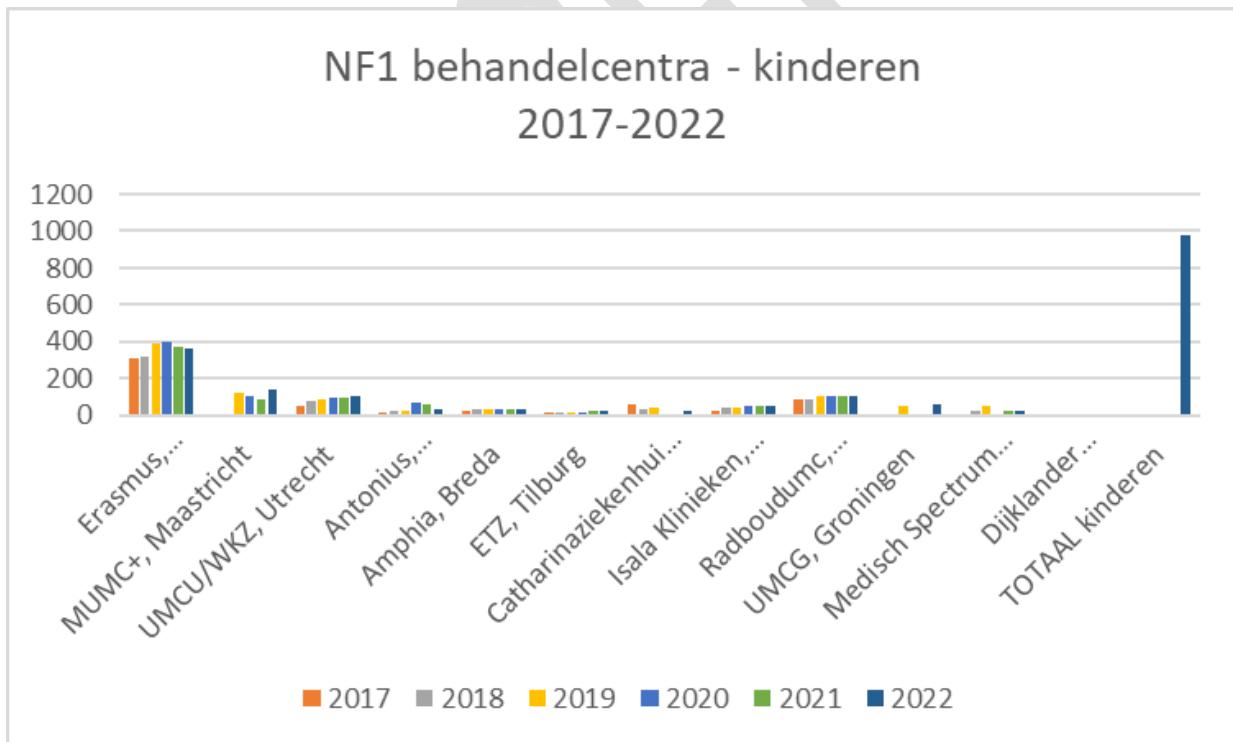


## Patiënten aantallen Kinderen

NR = niet gerapporteerd

NO = nog te ontvangen rapportage

NF1 behandelcentra - aantal kinderen	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	312	320	388	397	372	366
MUMC+, Maastricht	NR	90-120	125	110	85	140
UMCU/WKZ, Utrecht	50	80	88	100	97	105
Antonius, Nieuwegein	17	25	30	66	63	38
Amphia, Breda	30	33	37	39	36	31
ETZ, Tilburg	20	20	20	20	22	22
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	60	33	42	NO	NO	28
Isala Klinieken, Zwolle	24	42	48	51	52	56
Radboudumc, Nijmegen	90	90	109	109	102	106
UMCG, Groningen	10	NR	55	NO	NO	65
Medisch Spectrum Twente, Enschede	NR	23	53	NO	26	22
Dijklander ziekenhuis Purmerend	NR	NR	NR	NR	NO	NO
<b>TOTAAL kinderen</b>						<b>979</b>
<b>NF1 interventiecentra - aantal kinderen</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>
Kempenhaeghe, Oosterhoud & Heeze	NR	± 50	65	50	70	70
LUMC-Zenuwcentrum, Leiden	NR	NR	8	6	7	8
Prinses Maxima Centrum, Utrecht	NR	NR	101	101	117	139



## Patiënten aantallen volwassenen

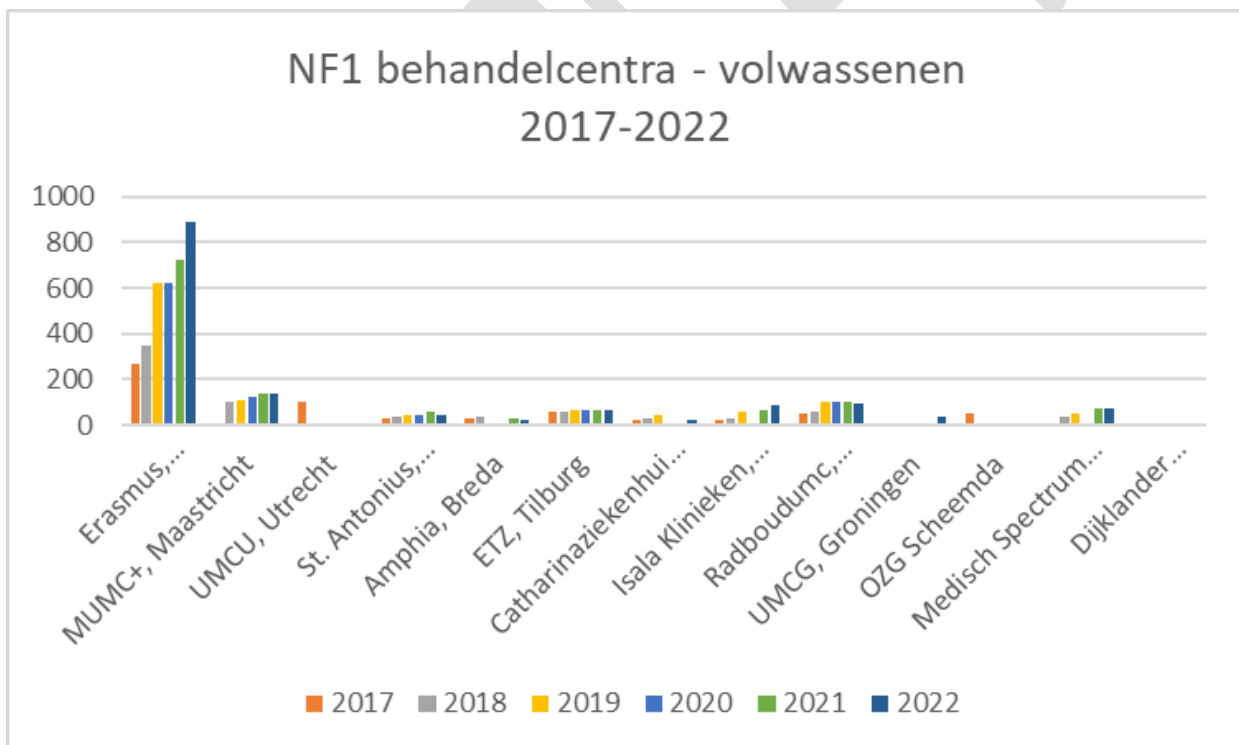
NR = niet gerapporteerd

NO = nog te ontvangen rapportage

NF1 behandelcentra - aantal volwassen patiënten	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Erasmus, Rotterdam (Expertisecentrum)	270	350	620	620	720	887
MUMC+, Maastricht	NR	100	108	126	138	140
UMCU, Utrecht	100	n.v.t	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
St. Antonius, Nieuwegein	31	38	44	45	55	45
Amphia, Breda	30	35	NR	NR	33	21
ETZ, Tilburg	60	60	65	65	65	65
Catharinaziekenhuis en MMC, Veldhoven & Eindhoven	25	30	41	NO	NO	24
Isala Klinieken, Zwolle	20	28	56	NR	68	84
Radboudumc, Nijmegen	50	60	102	102	100	95
UMCG, Groningen	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	37
OZG Scheemda	50	11 (10-12)	9 (8-10)	6	10	n.v.t.
Medisch Spectrum Twente, Enschede	NR	38	53	NO	70	72
Dijklander ziekenhuis Purmerend	NR	NR	NR	NR	NO	NO
<b>TOTAAL volwassenen</b>						<b>1470</b>

NF1 interventiecentra - aantal volwassenen	2017	2018	2019	2020	2021	2022
LUMC-Zenuwcentrum	NR	NR	40	43	35	40





## Cijfers per centrum

ErasmusMC totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen controle	312	320	332	320	320	321
kinderen nieuw			56	77	52	45
volwassenen controle	270	350	500	500	600	760
volwassenen nieuw			120	120	120	127
<b>Totaal</b>	<b>582</b>	<b>670</b>	<b>1008</b>	<b>1017</b>	<b>1092</b>	<b>1253</b>

MUMC+ totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	NR	105(90-120)	100	90	70	120
kinderen nieuw			25	20	15	20
volwassenen	NR	100	90(85-95)	100	110 (105-115)	115
volwassenen nieuw			18 (15-20)	26	28(25-30)	25
<b>Totaal</b>	<b>NR</b>	<b>205</b>	<b>233</b>	<b>236</b>	<b>223</b>	<b>280</b>

St. Antonius totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	17	25	30	46	42	30
kinderen nieuw				20	21	8
volwassenen	31	38	44	15	15	15
Volwassenen nieuw				30	40	30
<b>Totaal</b>	<b>48</b>	<b>63</b>	<b>74</b>	<b>111</b>	<b>118</b>	<b>83</b>

WKZ/UMCU totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	50	80	88	100	97	95
kinderen nieuw						10
(volw. Internist-neuro)						
(volw. Internist-neuro)						
<b>Totaal</b>	<b>50</b>	<b>80</b>	<b>88</b>	<b>100</b>	<b>97</b>	<b>105</b>

UMCG totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen UMCG	10	NR	45	NR	NR	55
kinderen nieuw			10			10
Volw. OZG (tot 2022)	50	11 (10-12)	9 (8-10)	6	10	-
volwassenen UMCG						30
volwassenen UMCG nieuw			-	-	-	7*
<b>Totaal</b>			<b>56</b>	<b>6 (v)</b>	<b>10 (v)</b>	<b>102</b>

NR= niet geregistreerd. \* bij IB

Medisch Spectrum Twente totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	NR	23	30	NO	23	20
kinderen nieuw			23		3	2
volwassenen	NR	38	45	NO	60	63
volwassenen nieuw						9
<b>Totaal</b>		63	98	NO	86	94

NO = niet ontvangen, NR: niet geregistreerd

Isala totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	24	42	45	48	50	53
kinderen nieuw			3	3	2	3
volwassenen	20	28	56	NO	68	70
volwassenen nieuw			NR	NO	NR	14 (12-15)
<b>Totaal</b>	44	70	104	51 (k)	120	140

NO = niet ontvangen, NR = niet geregistreerd

CZE/MMCV totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	60	33	32	35	30	25
kinderen nieuw			10	2	5	3
volwassenen	25	30	31	NO	NO	24
volwassenen nieuw			10			NO
<b>Totaal</b>	85	63	83	37 (k)	35 (k)	52

NO = niet ontvangen

Amphia totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	30	33	32	36	32	30
kinderen nieuw			5	3	4	1
volwassenen	30	35	NR	NR	31*	21**
volwassenen nieuw			NR	NR	2*	NO
<b>Totaal</b>	60	68	37 (k)	39(k)	69	52

NO = niet ontvangen, NR = niet geregistreerd \*Cijfers volwassenen d.d. januari 2022 \*\* onder voorbehoud.

Radboudumc totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	90	90	99	99	92*	94
kinderen nieuw			10	10	10*	12
volwassenen	50	60	77	77	70*	70
volwassenen nieuw			25	25	30*	25
<b>Totaal</b>	140	150	211	211	202*	201

\*Cijfers continue lijst d.d. december 2021

ETZ totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	20	20	20	20	20*	20*
kinderen nieuw			NR	NR	2*	2*
volwassenen	60	60	60	65	60*	60*
volwassenen nieuw			5	NR	5*	5*
<b>Totaal</b>	<b>80</b>	<b>80</b>	<b>85</b>	<b>85</b>	<b>87</b>	<b>87*</b>

\*Cijfers 2022 d.d. januari 2023: deze zijn gelijk aan de cijfers van 2021

Kempenhaeghe totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	NR	50	25	25	40	40
kinderen nieuw			40	25	30	30
<b>Totaal</b>	<b>NR</b>	<b>50</b>	<b>65</b>	<b>50</b>	<b>70</b>	<b>70</b>

NR = niet geregistreerd

Leiden-Zenuwcentrum totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	NR	NR	5	6	6	6
kinderen nieuw			3	0	1	2
volwassenen	NR	NR	30	32	28	30
volwassenen nieuw			10	11	7	10
<b>Totaal</b>	<b>NR</b>	<b>NR</b>	<b>48</b>	<b>49</b>	<b>42</b>	<b>48</b>

NR = niet geregistreerd

Prinses Maxima Centrum, Utrecht totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen			95	95	105	115
kinderen nieuw			6	6	12	24
<b>Totaal</b>	<b>n.v.t.</b>	<b>n.v.t.</b>	<b>101</b>	<b>101</b>	<b>117</b>	<b>139</b>



## Bijlage 1 Selectiecriteria NF1-Behandelcentrum

Zie separaat document

## Bijlage 2 Selectiecriteria NF1-Interventiecentrum

Zie separaat document

CONCEPT

## Bijlage 3 Vragenlijst Blanco

Vragenlijst voor aspirant NF1-behandelcentra (NF1-BC) – versie september 2022

Netwerkpositie	
Behandelcentrum (BC) of Interventiecentrum (IC)	Behandelcentrum
Status (A/ B of Aspirant, zie Overzicht)	Aspirant (B)
Doelgroep en verwijzing	Integrale zorg/ Interventie Kinderen/Volwassenen/ Kinderen en volwassenen
Samenwerkingsverbanden <i>Maakt uw centrum deel uit van samenwerkingsverbanden? Zo, ja welke?</i>	
Netwerkactiviteiten <i>Samenvatting vraag 6</i>	

Gegevens zorginstelling	
Naam	
Adres	

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

## 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 <b>kinderen.</b></p>	<p>Wat is de <b>huidige</b> 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"> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• etc</li> </ul> <p>Welke disciplines zijn (bij uitgebreidere problematiek) betrokken op <i>consultatieve basis</i> bij kinderen?</p> <p>NB Het is van belang dat dit altijd dezelfde vaste consulent is, zodat ook bij consulenten expertise wordt opgebouwd.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• etc</li> </ul>
---	--

<p>Ja, er is een multidisciplinair team voor <b>volwassenen</b>.</p>	<p>Wat is de <b>huidige</b> samenstelling van het <b>kernteam</b>, 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"> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• etc</li> </ul> <p>Welke disciplines zijn (bij uitgebreidere problematiek) betrokken op <i>consultatieve basis</i> bij volwassenen? NB Het is van belang dat dit altijd dezelfde vaste consulent is, zodat ook bij consulenten expertise wordt opgebouwd.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• [naam, functie]</li> <li>• etc</li> </ul>
<p>Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen? Toelichting</p>	

## 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?

<p>Ja, het regievoerderschap is ingericht.</p>	<p>Hoe is het regievoerderschap ingericht?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RA Kinderzorg, [naam, functie]</li> <li>• RA Volwassenzorg [naam, functie]</li> </ul>
<p>Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen? Toelichting</p>	



### 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.	<b>Patiënten-aantallen in 2021</b> Kinderen: circa XX <i>controle</i> patiënten in 2021 Kinderen: circa XX <i>nieuwe</i> patiënten in 2021  Volwassenen: circa XX <i>controle</i> patiënten in 2021 Volwassenen: circa XX <i>nieuwe</i> patiënten in 2021
Ja, de transitiezorg is ingericht conform de zorgstandaard NF1	Hoe is de transitiezorg ingericht? Toelichting
Nee, zie toelichting	Toelichting
Nee, transitiezorg is n.v.t. (Het centrum is een IVC)	
Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen? Toelichting	

Zo mogelijk ook de volgende cijfers:

2020	Aantal volwassenen met NF1	Volwassenen: XX <i>controle</i> patiënten in 2020 Volwassenen: XX <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2019
	Aantal kinderen met NF1	Kinderen: XX <i>controle</i> patiënten in 2020 Kinderen: XX <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2019
2019	Aantal volwassenen met NF1	Volwassenen: XX <i>controle</i> patiënten in 2019 Volwassenen: XX <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2018
	Aantal kinderen met NF1	Kinderen: XX <i>controle</i> patiënten in 2019 Kinderen: XX <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2018
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).

##### Voldoet uw zorginstelling/zorgcentrum aan dit criterium?

Ja, het centrum verzamelt op systematische wijze gegevens	Toelichting
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"> <li>• Bevorderen van kennis</li> <li>• Verzamelen van (patiënt)gegevens (patiënten register en biobank)</li> </ul>	Toelichting
Nee, zie toelichting	Toelichting
Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen? 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.	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? Toelichting	

#### 6. Netwerkactiviteiten

Heeft (een van de leden) van uw team de online 2-maandelijks netwerkbijeenkomsten bijgewoond? Zo ja, wat vindt uw team van deze bijeenkomsten.	
Heeft uw team suggesties voor onderwerpen of kunt u of een teamlid zelf een bijdrage verzorgen t.b.v. deze bijeenkomsten?	
Heeft uw team tips/suggesties voor (activiteiten in) het netwerk?	

<b>Overige vragen</b>	
Hoe is de psychosociale zorg in gericht? • bij kinderen	
Hoe is de psychosociale zorg in gericht? • bij volwassenen	
Welke voorlichting wordt gebruikt voor kinderen? (bijvoorbeeld NFVN materiaal, spreekuur folder)	
Welke voorlichting wordt gebruikt voor volwassenen? (bijvoorbeeld NFVN materiaal, spreekuur folder)	

Hartelijk dank voor het invullen

CONCEPT

## 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 <a href="https://www.siilo.com/nl/">https://www.siilo.com/nl/</a>
SIOP	Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique/International Society of Paediatric Oncology
STZ	Topklinisch ziekenhuis (Stichting Topklinische Ziekenhuizen)
TMS	Transcranial Magnetic Stimulus
UMC	Universitair Medisch Centrum
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 – 21 maart 2022

12.00 <b>Opening</b> (online binnenkomst vanaf 11.30)	Mirjam la Ferrera voorzitter NFVN & Rianne Oostenbrink & dagvoorzitter Lisethe Meijer
12.10 <b>NF1-zorgnetwerk: activiteiten 2021/2022</b>	Sigrid Hendriks & Rianne Oostenbrink
12.30 <b>Europese richtlijn: stand van zaken</b>	Rianne Oostenbrink
12.40 <b>NFVN Doneer je ervaring (incl. lotgenotenvragen NFVN)</b>	Mirjam la Ferrera voorzitter NFVN
13.00 <b>Denken en Voelen: Wat NF1 nog meer is dan een fysiek probleem.</b>	André Rietman & Sandra van Abeelen
13.40 <i>Pauze</i>	
14.00 <b>Resectie van neurofibroom: wanneer wel, wanneer niet?</b>	Justus Groen
14.45 <b>MEK-inhibitoren bij plexiforme neurofibromen: TRAIN-studie</b>	Christine Noordhoek
15.10 <i>Pauze</i>	
15.30 <b>NF1-patientenregistratie (database)</b>	Rianne Oostenbrink
15.55 <b>Let's beat NF together!</b>	Saskia Dekker Bestuurslid Let's beat NF/ Stichting NF
16.20 <b>NFVN visie bestuur en activiteiten 2022/2023</b>	Ine Israël vicevoorzitter NFVN
16.35 <b>NF1-Netwerk-activiteiten 2022/2023</b>	Rianne Oostenbrink & Sigrid Hendriks
16.45 <b>Afsluiting</b>	Dagvoorzitter Lisethe Meijer

## Bijlage 6 Publicaties in 2022

1. [EANO guideline on rational molecular testing of gliomas, glioneuronal and neuronal tumors in adults for targeted therapy selection.](#)

Capper D, Reifenberger G, French PJ, Schweizer L, Weller M, Touat M, Niclou SP, Euskirchen P, Haberler C, Hegi ME, Brandner S, Le Rhun E, Rudà R, Sanson M, Tabatabai G, Sahm F, Wen PY, Wesseling P, Preusser M, van den Bent MJ.

Neuro Oncol. 2023 Jan 12:noad008. doi: 10.1093/neuonc/noad008. Online ahead of print.

PMID: 36632791

2. [Visual-spatial and visuomotor functioning in adults with neurofibromatosis type 1.](#)

Castricum J, Tulen JHM, Taal W, Pel JJM, Elgersma Y.

J Intellect Disabil Res. 2023 Jan 9. doi: 10.1111/jir.13005. Online ahead of print.

PMID: 36625000

3. [Impact of Bevacizumab on Visual Function, Tumor Size, and Toxicity in Pediatric Progressive Optic Pathway Glioma: A Retrospective Nationwide Multicentre Study.](#)

Bennebroek CAM, van Zwol J, Porro GL, Oostenbrink R, Dittrich ATM, Groot ALW, Pott JW, Janssen EJM, Bauer NJ, van Genderen MM, Saeed P, Lequin MH, de Graaf P, Schouten-van Meeteren AYN.

Cancers (Basel). 2022 Dec 10;14(24):6087. doi: 10.3390/cancers14246087.

PMID: 36551572 **Free PMC article.**

4. [Sphenoid dysplasia in patients with neurofibromatosis type 1: Clinical features and imaging findings including cerebrospinal fluid alterations.](#)

Rijken BFM, van Veelen-Vincent MLC, Mathijssen IMJ.

Eur J Paediatr Neurol. 2022 Dec 5;42:28-33. doi: 10.1016/j.ejpn.2022.11.006. Online ahead of print.

PMID: 36512957

5. [High-yield identification of pathogenic NF1 variants by skin fibroblast transcriptome screening after apparently normal diagnostic DNA testing.](#)

Douben HCW, Nellist M, van Unen L, Elfferich P, Kasteleijn E, Hoogeveen-Westerveld M, Louwen J, van Veghel-Plandsoen M, de Valk W, Saris JJ, Hendriks F, Korpershoek E, Hoefsloot LH, van Vliet M, van Bever Y, van de Laar I, Aten E, Lachmeijer AMA, Taal W, van den Bersselaar L, Schuurmans J, Oostenbrink R, van Minkelen R, van Ierland Y, van Ham TJ.



Hum Mutat. 2022 Dec;43(12):2130-2140. doi: 10.1002/humu.24487. Epub 2022 Nov 8.

PMID: 36251260

6. [Cerebellum-dependent associative learning is not impaired in a mouse model of neurofibromatosis type 1.](#)

Ottenhoff MJ, Dijkhuizen S, Ypelaar ACH, de Oude NL, Koekkoek SKE, Wang SS, De Zeeuw CI, Elgersma Y, Boele HJ.

Sci Rep. 2022 Nov 9;12(1):19041. doi: 10.1038/s41598-022-21429-4.

PMID: 36351971 **Free PMC article.**

7. [Cognitive and behavioral functioning in two neurogenetic disorders; how different are these aspects in Duchenne muscular dystrophy and Neurofibromatosis type 1?](#)

Hellebrekers DMJ, van Abeelen SAM, Catsman CE, van Kuijk SMJ, Laridon AM, Klinkenberg S, Hendriksen JGM, Vles JSH.

PLoS One. 2022 Oct 10;17(10):e0275803. doi: 10.1371/journal.pone.0275803. eCollection 2022.

PMID: 36215287 **Free PMC article.**

8. [Plasticity of visual evoked potentials in patients with neurofibromatosis type 1.](#)

Castricum J, Tulen JHM, Heuvelmans AM, Geleijnse G, Straver DCG, Taal W, Kushner SA, Elgersma Y.

Clin Neurophysiol. 2022 Oct;142:220-227. doi: 10.1016/j.clinph.2022.08.009. Epub 2022 Aug 24.

PMID: 36081238

9. [Updated diagnostic criteria and nomenclature for neurofibromatosis type 2 and schwannomatosis: An international consensus recommendation.](#)

Plotkin SR, Messiaen L, Legius E, Pancza P, Avery RA, Blakeley JO, Babovic-Vuksanovic D, Ferner R, Fisher MJ, Friedman JM, Giovannini M, Gutmann DH, Hanemann CO, Kalamarides M, Kehrer-Sawatzki H, Korf BR, Mautner VF, MacCollin M, Papi L, Rauen KA, Riccardi V, Schorry E, Smith MJ, Stemmer-Rachamimov A, Stevenson DA, Ullrich NJ, Viskochil D, Wimmer K, Yohay K; International Consensus Group on Neurofibromatosis Diagnostic Criteria (I-NF-DC); Huson SM, Wolkenstein P, Evans DG.

Genet Med. 2022 Sep;24(9):1967-1977. doi: 10.1016/j.gim.2022.05.007. Epub 2022 Jun 9.

PMID: 35674741.





10. [Visual processing difficulties in children with NF1. A common but not widely recognized underlying cause of reading difficulties.](#)

Catsman-Berrevoets CE.

Eur J Paediatr Neurol. 2022 May;38:A2. doi: 10.1016/j.ejpn.2022.04.009. Epub 2022 Apr 25.

PMID: 35490035 No abstract available.

11. [Disorders of Growth Hormone in Childhood.](#)

Murray PG, Clayton PE.

2022 Mar 9. In: Feingold KR, Anawalt B, Boyce A, Chrousos G, de Herder WW, Dhatariya K, Dungan K, Hershman JM, Hofland J, Kalra S, Kaltsas G, Koch C, Kopp P, Korbonits M, Kovacs CS, Kuohung W, Laferrère B, Levy M, McGee EA, McLachlan R, Morley JE, New M, Purnell J, Sahay R, Singer F, Sperling MA, Stratakis CA, Trencé DL, Wilson DP, editors. Endotext [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000–.

PMID: 25905205 **Free Books & Documents.** Review.

12. [Apolipoprotein B mRNA-Editing Catalytic Polypeptide-Like-Induced Protein Changes in Estrogen Receptor-Positive, Human Epidermal Growth Factor Receptor 2-Negative Breast Cancer Throughout Disease Progression.](#)

Bos MK, Smid M, Sleijfer S, Martens JWM.

JCO Precis Oncol. 2022 Jan;6:e2100190. doi: 10.1200/PO.21.00190.

PMID: 35050709 **Free PMC article.**