



Jaarrapportage 2023 NF1-zorgnetwerk – d.d. Januari 2024

Overzicht van de gegevens van de centra van het Zorgnetwerk Neurofibromatose type 1 over 2023. Rapportage ten behoeve van de bijeenkomst van de Kwaliteitscommissie d.d. 13 februari 2024.





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, 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- Zoet (aspirant bestuurslid NfVN), per 7-2-2023
- dr. Jolanda Schieving (kinderneuroloog, Radboud UMC Nijmegen)
- drs. Sigrid Hendriks (beleidsmedewerker VSOP, secretaris/ondersteuning zorgnetwerk), tot 1-6-2024

Kwaliteitsevaluatie

De NF1-Kwaliteitscommissie heeft aan elk van de centra een status (A of B) toegekend op basis van de opgestelde selectiecriteria voor respectievelijk behandelcentra en interventiecentra.¹

Periodiek beoordeelt de NF1-Kwaliteitscommissie de stand van zaken rond de status van de centra. De vorige jaarlijkse bijeenkomst vond plaats op 7 februari 2023. Naar aanleiding van deze kwaliteitsevaluatie hebben de centra een terugkoppeling gekregen en zijn er feedbackgesprekken over aandachtspunten gevoerd tussen het expertisecentrum, NfVN en betreffende centra.

Tijdens een laatste bijeenkomst van de Kwaliteitscommissie op 13 februari 2024 heeft de Kwaliteitscommissie de centra besproken aan de hand van de Jaarrapportage 2023 en de feedbackgesprekken van 2023.

Drie nieuwe centra (aspirant) kregen door de Kwaliteitscommissie de B-status toegekend. Het doel is dat dit na 1 jaar omgezet kan worden naar een A-status. Zie verder bij samenstelling NF1-zorgnetwerk.

¹ Zie NF1-expertise.net [Selectiecriteria NF1-Behandelcentrum](#)
Zie NF1-expertise.net [Selectiecriteria NF1-Interventiecentrum](#)



Uitkomsten

In het algemeen zijn de uitkomsten van de evaluatie positief vanwege de stabiele of groeiende aantallen van de NF1-patienten in zorg. De centra in het netwerk groeien in volume, maar ook is er meer uitwisseling van expertise; groei van kennis. Aandachtspunt is de zichtbaarheid van de centra.

Ook de NfVN hoort in het algemeen tevreden reacties vanuit de achterban. De signalen uit de rapportage en vanuit de NfVN-achterban zijn vervolgens onderwerpen van bespreking tijdens de 2-maandelijkse MDO's en de jaarlijkse netwerkdag. Bijvoorbeeld: transitiezorg, MRI-screening bij volwassenen en indicaties voor verwijzing naar het expertisecentrum.

Lees meer over de uitkomsten van de evaluatie in Hoofdstuk 2.

Totstandkoming rapportage

Vanaf 21 december 2023 hebben de leden van het NF1-zorgnetwerk de feedback van de kwaliteitscommissie ontvangen met het verzoek de gegevens van de rapportage over 2022 (d.d. januari 2023) aan te passen en/of aan te vullen waar relevant. De gegevens zijn in januari 2024 geretourneerd aan de VSOP. Zie Bijlage 1 voor een blanco voorbeeld van de oorspronkelijke vragenlijst.

De totalen van de patiënten aantallen in het zorgnetwerk zijn verzameld in hoofdstuk 1.

Van de volgende centra zijn beperkte recente gegevens beschikbaar St. Antonius Nieuwegein, Dijklander Ziekenhuis Purmerend/Hoorn en Zenuwcentrum LUMC Leiden.

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 2 Afkortingen.



1. Het expertisenetwerk in vogelvlucht

Zorgnetwerk neurofibromatose type 1

Het Zorgnetwerk neurofibromatose type 1 is in december 2016 opgericht door het tekenen van een samenwerkingsovereenkomst.

Het is een samenwerking van het NF1-expertisecentrum ENCORE-ErasmusMC Rotterdam, de patiëntenorganisatie Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) en centra met zorgverleners met specifieke ervaring met NF1.

Het Zorgnetwerk NF1 ontvangt praktische ondersteuning van de NFVN en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen.

Medische begeleiding vindt plaats volgens volgende documenten en richtlijnen:

- Zorgstandaard Neurofibromatose type 1 (NFVN, VSOP en zorgverleners). De Zorgstandaard beschrijft de optimale zorg vanuit patiëntenperspectief.
- NVK-richtlijn voor medische begeleiding van volwassenen en kinderen met neurofibromatose
- Europese NF1 richtlijn (ERN GENTURIS Guideline for tumour management in NF1)

Deze zorginstrumenten zijn beschikbaar via NF1-expertise.net: [NF1-richtlijnen](#).

Samenstelling NF1-Zorgnetwerk

Op dit moment (februari 2024) bestaat het netwerk uit 17 centra: 13 behandelcentra en 4 interventiecentra.

De Kwaliteitscommissie in februari 2024 de aanvraag van 2 aspirant-behandelcentra en 1 aspirant-interventiecentrum goedgekeurd op basis van de rapportage over 2023. Deze centra zijn nu leden van het NF1-Zorgnetwerk.

Behandelcentra

Binnen het NF1-zorgnetwerk zijn de volgende ziekenhuizen betrokken als behandelcentrum:

- 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.

Per februari 2024 zijn ook STZ-ziekenhuizen in Leeuwarden en Purmerend als behandelcentrum met B-status aangesloten bij het netwerk.

Interventiecentra

De volgende zorginstellingen hebben een rol als interventiecentrum (IVC):

- 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)

Per februari 2024 maakt ook het Vincent van Gogh Instituut (Top GGZ centrum voor neuropsychologisch onderzoek en psychosociale zorg bij kinderen) deel uit van het netwerk als IVC met B-status.



Expertisezorg

In overeenstemming met de Zorgstandaard NF1 komen patiënten met complexe NF1 in allemaal 1 keer in het expertisecentrum in het ErasmusMC en daarna eventueel 1 keer per 3 jaar. Tussentijd komen ze in het behandelcentrum (BC) of worden daar besproken als 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.

Financiering

Het netwerk kent geen eigen financiering. Het doel is dat het netwerk zich bewijst d.w.z. dat de zorg uitgevoerd in het netwerk efficiënter is, dat bundeling tot meer expertise leidt en dat onnodig onderzoek/behandeling voorkomen wordt door samenwerking en tijdige screening. Binnen de patiëntenzorg is sinds 2023 het mogelijk om voor samenwerking met een Expertisecentrum voor bekostiging gebruik te maken van het Expertiseconsult. Op NF1-expertise.net meer informatie over een [collegiaal consult](#).

Er is geen financiering voor de praktische ondersteuning en activiteiten van het netwerk. Vooralsnog dragen NfVN en het NF1-expertisecentrum de vaste kosten en leveren alle centra bijdragen 'in kind'.

[Nf1-expertise.net](http://NF1-expertise.net)

NF1-expertise.net geeft sinds 2020 patiënten met neurofibromatose type 1 (NF1) en 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.

In het voorjaar van 2023 vond de jaarlijkse update plaats, door de redactiegroep van de website. De nascholingen vanuit het netwerk en externe nascholingen beschikbaar zijn op de website. In 2023 is de website uitgebreid met een [flowchart](#) voor zorgverleners. Hierin staan criteria om te verwijzen naar het expertisecentrum.

[Netwerkbijeenkomsten](#)

Twee maandelijks netwerkbijeenkomsten

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 een van de centra in samenwerking met de NfVN en het expertisecentrum.



In 2023 vond de netwerkdag online en fysiek plaats op 3 april met zorgverleners en enkele leden van het bestuur van de NfVN. Er waren 25 deelnemers in de zaal en 15 deelnemers online. De scholing werd door de NVN geaccrediteerd. Gedurende deze middag kwamen diverse onderwerpen aan bod:

- Gliomen bij volwassenen met NF1 – Walter Taal
- Prognostische factoren in kinderen met NF1-geassocieerde hersentumoren – Renee Boereboom
- Neurologische symptomen bij kinderen met NF1 – Jolanda Schieving
- NF1 en kinderwens – Vivian Vernimmen
- Preconceptiezorg bij Neurofibromatose – Sabine van Voorst
- NF1 en seksualiteit – Sarah van Dijk
- Nieuwe ERN GENTURIS-richtlijn: Tumor management bij NF1 – Rianne Oostenbrink
- Expertisecentrum: indicatie – Walter Taal
- Deel je ervaring: uitkomsten enquête – Ine Israel
- Activiteiten – NfVN – Ine Israel
- Activiteiten– NF1-zorgnetwerk – Rianne Oostenbrink

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

Zie Bijlage 3 voor het volledige Programma van de Netwerkdag 2023.

De bijeenkomst in het voorjaar van 2024 (18 maart) vindt plaats in het Prinses Maxima Centrum in Utrecht.

Publicaties

Zie bijlage 4 Publicaties 2023 en 2024

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.

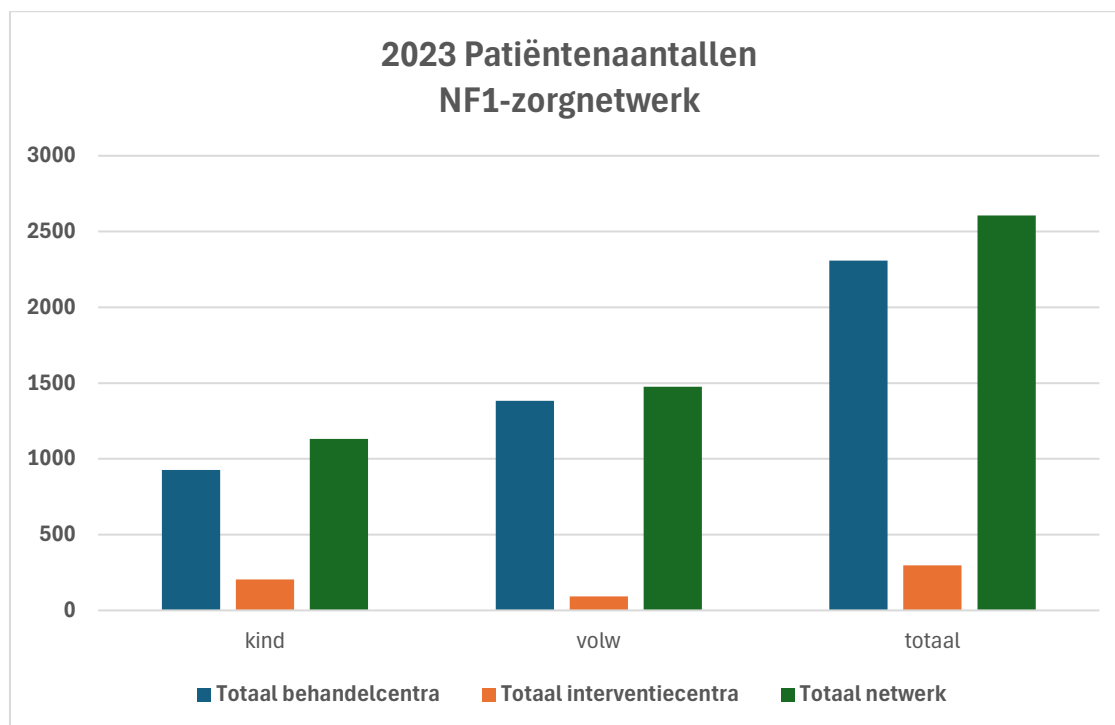
Patiënten aantallen

Deze rapportage bevat de cijfers van de afgelopen 5 jaar uit de voorgaande rapportages aangevuld met de cijfers die in januari 2024 zijn aangeleverd.

De volgende overzichten zijn opgenomen in de rapportage:

- Overzicht NF1 behandelcentra totaalcijfers (kinderen en volwassenen), inclusief grafiek
- Overzicht NF1 interventiecentrum totaalcijfers (kinderen en volwassenen)
- Overzicht aantallen per centrum

Patiënten aantallen Totaal 2023 (kinderen en volwassenen)



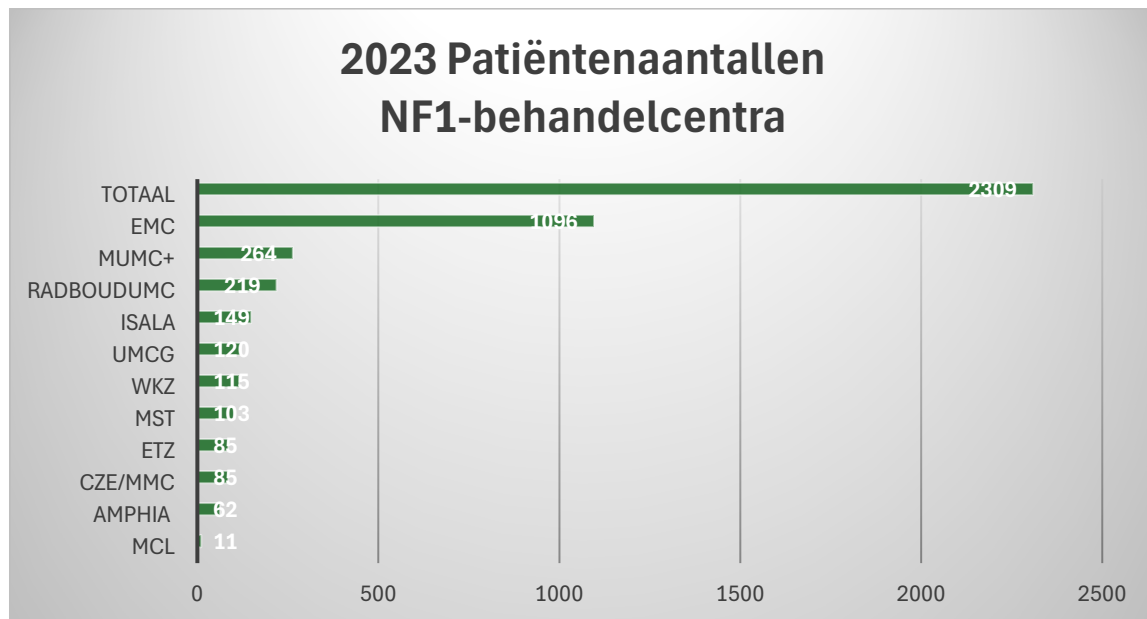
Patiëntenaantallen Totaal 2023			
	kind	volw	totaal
Totaal behandelcentra	926	1383	2309
Totaal interventiecentra	205	93	298
Totaal netwerk	1131	1476	2607*

*Totaal zijn er ongeveer 2300 – 2600 patiënten in zorg binnen het netwerk. Patiënten in de interventiecentra zullen in het algemeen ook in zorg zijn bij één van de behandelcentra (inclusief het expertisecentrum).

Patiëntenaantallen 2023 Behandelcentra

Een klein aantal patiënten komt zowel in het expertisecentrum als in het behandelcentrum. Door deze overlapping zijn de totalen daarom waarschijnlijk een geringe overschatting.

Behandelcentrum	kind	volw	totaal
EMC	375	721	1096
MUMC+	110	154	264
RadboudUMC	109	110	219
Isala	63	86	149
UMCG	46	74	120
WKZ	115		115
MST	24	79	103
CZE/MMC	29	56	85
ETZ	21	64	85
Amphia	34	28	62
MCL		11	11
SAZ	NO	NO	NO
DLZ	NO	NO	NO
Totaal behandelcentra	926	1383	2309



Patiëntenaantallen 2023 Interventiecentra

Interventiecentra	kind	volw	totaal
PMC	127	29	156
Kempehaeghe	70		70
LUMC (2022)	8	40	48
VvGI		24	24
Totaal interventiecentra	205	93	298



2. Evaluatie 2016-2023

In de samenwerkingsovereenkomst van het NF1-zorgnetwerk uit 2016 is afgesproken om na 5 jaar te samenwerking te evalueren en processen waar nodig bij te stellen.

De vragen uit de jaarlijkse vragenlijst hebben al een evaluerend doel.

Extra vragen over enkele processen (zoals de jaarlijkse rapportage) werden toegevoegd.

Zie Bijlage 1 met een voorbeeld van de Vragenlijst over 2023.

Samenvatting

De uitkomsten van de jaarlijkse vragenlijst zijn positief vanwege de stabiele of groeiende aantallen van de NF1-patiënten in zorg. De centra in het netwerk groeien in volume, maar ook is er meer uitwisseling van expertise; groei van kennis.

Aandachtspunt is de zichtbaarheid van de centra. Er zijn ongeveer 2300 patiënten in zorg bij het expertisecentrum en de behandelcentra. Er zijn naar schatting 4000-6000 mensen met NF1 in Nederland. Ongeveer de helft (40-60%) is waarschijnlijk nog niet in zorg binnen het NF1-zorgnetwerk.

Betere zichtbaarheid van de centra en aanmoediging vanuit de NfVN kunnen bijdragen aan meer patiënten in zorg. Betere bekendheid onder verwijzers (o.a. huisartsen, jeugdartsen, kinderartsen, neurologen en dermatologen) kan er aan bijdragen dat mensen met NF1 de juiste zorg op de juiste plek krijgen.

De extra vragen schetsen het volgende beeld:

- De procedure rond het invullen van de jaarrapportage wordt wisselend ervaren.
- Het gebruik en actualiteit NF1-expertise.net is in het algemeen goed.
- De deelname aan netwerkactiviteiten wordt als leerzaam ervaren, maar is vaak lastig in planning.
- Binnen de centra is er aandacht voor kwaliteitsborging (kennis, borging opvolging);
- Voor veel centra is NF1-zorg geen speerpunt vanuit afdeling of de zorginstelling. Dit heeft gevolgen voor de randvoorwaarden (scholing, beschikbaarheid verpleegkundig specialist). De NfVN biedt aan een pleidooi te houden bij de Raad van bestuur binnen zorginstellingen voor meer aandacht en geld om de randvoorwaarden te verbeteren.
- De transitiezorg is binnen een zorginstelling goed georganiseerd, maar wanneer dit tussen verschillende centra moet plaatsvinden zijn er vaker hindernissen.

Bijlage 1 Vragenlijst Blanco

Vragenlijst Rapportage over 2023 NF1-zorgnetwerk

Dit jaar willen we jullie vragen om een aantal **extra vragen** in te vullen. Deze vragen zijn bedoeld als **evaluatie van het netwerk**, en extra ten opzichte van enkele vragen van de vragenlijst, die al dit doel hadden. De vragen voor de evaluatie zijn gemarkeerd met een gele achtergrond. We vragen jullie deze vragen met extra aandacht te beantwoorden. We zullen de evaluatie tijdens de netwerkdag presenteren en bespreken.

Netwerkpositie	
Behandelcentrum (BC) of Interventiecentrum (IC)	
Status (A/ B of Aspirant)	
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 kinderen.</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, functie] • [naam, functie] • [naam, functie] • [naam, functie] • etc <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"> • [naam, functie] • [naam, functie] • [naam, functie] • [naam, functie] • etc
---	--

<p>Ja, er is een multidisciplinair team voor volwassenen.</p>	<p>Wat is de huidige samenstelling van het kernteam, 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, functie] • [naam, functie] • [naam, functie] • [naam, functie] • etc <p>Welke disciplines zijn (bij uitgebreidere problematiek) betrokken op <i>consultatieve basis</i> bij volwassenen?</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"> • [naam, functie] • [naam, functie] • [naam, functie] • [naam, functie] • etc
<p>Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen? Toelichting</p>	
<p>Heeft uw centrum een verpleegkundig specialist a) voor kinderen b) volwassenen? Of heeft u het voornemen?</p>	
<p>Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan dit criterium te voldoen? Toelichting</p>	

<p>2. Regievoering</p> <p>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.</p> <p>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).</p>	
<p>Voldoet uw zorginstelling/zorgcentrum aan dit criterium?</p>	
<p>Ja, het regievoerderschap is ingericht.</p>	<p>Hoe is het regievoerderschap ingericht?</p> <ul style="list-style-type: none"> • RA Kinderzorg, [naam, functie] • RA Volwassenzorg [naam, functie]
<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?

<p>Ja, het centrum levert zowel zorg aan volwassenen als aan kinderen.</p>	<p>Patiënten-aantallen in 2023 Kinderen: circa XX <i>controle</i> patiënten in 2023 Kinderen: circa XX <i>nieuwe</i> patiënten in 2023 Volwassenen: circa XX <i>controle</i> patiënten in 2023 Volwassenen: circa XX <i>nieuwe</i> patiënten in 2023</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>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? Toelichting</p>	
<p>Zou uw centrum willen meewerken aan een pilot over het verzamelen van data t.b.v. patiëntendatabase binnen het NF1-zorgnetwerk?</p>	

Zo mogelijk ook de volgende cijfers:

2022	Aantal volwassenen met NF1	Volwassenen: XX <i>controle</i> patiënten in 2022 Volwassenen: XX <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2021
	Aantal kinderen met NF1	Kinderen: XX <i>controle</i> patiënten in 2022 Kinderen: XX <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2021
2021	Aantal volwassenen met NF1	Volwassenen: XX <i>controle</i> patiënten in 2021 Volwassenen: XX <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2020
	Aantal kinderen met NF1	Kinderen: XX <i>controle</i> patiënten in 2021 Kinderen: XX <i>nieuwe</i> patiënten t.o.v. 2020
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"> • Bevorderen van kennis • Verzamelen van (patiënt)gegevens (patiënten register en biobank) 	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 netwerkbijsessies bijgewoond? Zo ja, wat vindt uw team van deze bijsessies.	
Heeft uw team suggesties voor onderwerpen of kunt u of een teamlid zelf een bijdrage verzorgen t.b.v. deze bijsessies?	
Heeft uw team tips/suggesties voor (activiteiten in) het netwerk?	
Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan actieve deelname te voldoen? Toelichting	

7. Psychosociale zorg en patiënteninformatie	
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)	
Welke knelpunten en/of succespunten ervaart u om aan deze punten te voldoen? Toelichting	

Extra Evaluatie vragen

8. Kwaliteitsborging netwerk	
Hoe ervaart u het proces rond kwaliteitsborging van het netwerk?	
Aanleveren rapportage-gegevens	
Feedback Kwaliteitscommissie	
Toetsingscriteria (zie de selectiecriteria op de website)	
Overige opmerkingen	

9. NF1-expertise.net

Maakt u gebruik van de website?	
Wijst u zorgverleners op de website?	
Wijst u patiënten op de website?	
Zijn de gegevens van uw centrum nog actueel? Klik op meer info bij uw centrum: https://nf1-expertise.net/het-expertisenetwerk/expertisenetwerk-op-de-kaart/	
Overige opmerkingen	

10. Netwerksamenwerkingsovereenkomst

In 2016 hebben alle centra een samenwerkingsovereenkomst getekend. In 2024 komt er een geactualiseerde versie

Bent u bekend met de netwerkoovereenkomst uit 2016?	
Hoe is in de organisatie NF1-zorg geborgd, o.a. in relatie tot een mogelijk vertrek van NF1-zorgverleners?	



Bijlage 2 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
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 3 Programma Netwerkdag NF1-zorgnetwerk – 3 april 2023

12.00	Opening	Ine Israel, Rianne Oostenbrink & dagvoorzitter Sigrid Hendriks
12.10	NF1-zorgnetwerk: terugblik activiteiten 2022 - rapportage 2022	Rianne Oostenbrink & Sigrid Hendriks
12.25	Hersentumoren en behandeling bij NF1	Walter Taal
12.45	Hersentumoren en NF (cohortstudie PMC)	Renée Boereboom & Lisethe Meijer
13.00	Aandachtspunten neurologisch onderzoek	Jolanda Schieving
13.30	<i>Pauze</i>	
13.45	NF1 en kinderwens	Vivian Vernimmen
14.15	NF1 en seksualiteit/ Nieuwe werkwijze rond zwangerschap bij NF1	Sarah van Dijk & Sabine van Voorst
15.00	<i>Pauze</i>	
15.20	NfVN Doneer je ervaring: uitkomsten	Ine Israel
15.30	Expertisecentrum: indicaties	Walter Taal
15.40	Europese richtlijn (GENTURIS)	Rianne Oostenbrink
15.55	Discussie rond verbetering NF1 zorg n.a.v. presentaties	Rianne Oostenbrink
16.25	NfVN visie bestuur en activiteiten: vooruitblik 2023	Ine Israel
16.40	NF1-zorgnetwerk: vooruitblik activiteiten 2023	Rianne Oostenbrink, Sarah van Dijk & Sigrid Hendriks
17.00	Afsluiting	Rianne Oostenbrink, Ine Israel & Sigrid Hendriks

Bijlage 4 Publicaties in 2023 en 2024

Enkele artikelen met als doel zorgverleners in Nederland te informeren vanuit/over het NF1-netwerk:

1. [Symptomatische tumoren bij neurofibromatose type 1](#)
Taal W, van Dijk SA, Noordhoek C, Broen MPG, Gijtenbeek JMMA, Oostenbrink R. Ned Tijdschr Geneeskd. 2023 Nov 22;167:D7864.PMID: 37994710
2. NTVG 2024: Ontwikkelingen in de klinische praktijk voor volwassenen met NF1, van Dijk et al
3. Tijdschrift voor Neurologie/Neurochirurgie 2024: NF1: nieuwe inzichten en ontwikkelingen, Taal et al
4. Huisarts & Wetenschap (van Dijk): volgt

Internationale publicaties

1. [Optimizing expert and patient input in pediatric trial design: Lessons learned and recommendations from a collaboration between conect4children and European Patient-Centric Clinical Trial Platforms](#) Dhaenens et al CTS 2023
2. [Volumetric tumor segmentation on MRI in pediatric optic pathway glioma: change of outcome in radiologic response assessment.](#) Bennebroek et al Accepted J Neuro oncology
3. [Endocrine and non-endocrine causes of fatigue in adults with Neurofibromatosis type 1.](#)
Rosenberg AGW, Mochèl K, Hähner LM, Ruules L, Davidse K, Bos-Roubos AG, van Dijk SA, Zillikens MC, Taal W, van der Lely AJ, de Graaff LCG.
Front Endocrinol (Lausanne). 2024 Mar 15;14:1119159. doi: 10.3389/fendo.2023.1119159. eCollection 2023.PMID: 38560379 Free PMC article. Review.
4. [The PlexiQoL, a patient-reported outcome measure on quality of life in neurofibromatosis type 1-associated plexiform neurofibroma: translation, cultural adaptation and validation into the Dutch language for the Netherlands.](#)
Dhaenens BAE, van Dijk SA, Taal W, Noordhoek DC, Coffey A, McKenna SP, Oostenbrink R.J Patient Rep Outcomes. 2024 Mar 18;8(1):33. doi: 10.1186/s41687-024-00714-y.PMID: 38499890 Free PMC article.
5. [Preimplantation genetic testing for Neurofibromatosis type 1: more than 20 years of clinical experience.](#)
Vernimmen V, Paulussen ADC, Dreesen JCFM, van Golde RJ, Zamani Esteki M, Coonen E, van Buul-van Zwet ML, Homminga I, Derijck AAHA, Brandts L, Stumpel CTRM, de Die-Smulders CEM.Eur J Hum Genet. 2023 Aug;31(8):918-924. doi: 10.1038/s41431-023-01404-x. Epub 2023 Jun 19.PMID: 37337089 Free PMC article.



6. [Health-related quality of life of children with neurofibromatosis type 1: Analysis of proxy-rated PedsQL and CHQ questionnaires.](#)

Dhaenens BAE, Rietman A, Husson O, Oostenbrink R. Eur J Paediatr Neurol. 2023 Jul;45:36-46. doi: 10.1016/j.ejpn.2023.05.010. Epub 2023 May 30. PMID: 37276689 Free article.

7. [ERN GENTURIS tumour surveillance guidelines for individuals with neurofibromatosis type 1.](#)

Carton C, Evans DG, Blanco I, Friedrich RE, Ferner RE, Farschtschi S, Salvador H, Azizi AA, Mautner V, Röhl C, Peltonen S, Stivaros S, Legius E, Oostenbrink R; ERN GENTURIS NF1 Tumour Management Guideline Group. EClinicalMedicine. 2023 Jan 13;56:101818. doi: 10.1016/j.eclinm.2022.101818. eCollection 2023 Feb. PMID: 36684394 Free PMC article. Review.

8. [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 Apr;67(4):362-374. doi: 10.1111/jir.13005. Epub 2023 Jan 9. PMID: 36625000