

Landelijke NF 1 netwerkdag

21 maart 2022



Programma deel 1

Opening

Lisethe Meijer, dagvoorzitter

Mirjam la Ferrera voorzitter NFVN

Rianne Oostenbrink, coördinator NF1-zorgnetwerk

NF1-zorgnetwerk: activiteiten 2021/2022

Sigrid Hendriks, VSOP ondersteuning NF1-zorgnetwerk

Rianne Oostenbrink, coördinator NF1-zorgnetwerk

Europese richtlijn: stand van zaken

Rianne Oostenbrink, kinderarts Expertisecentrum Encore

NFVN Doneer je ervaring (incl. lotgenotenvragen NFVN)

Mirjam la Ferrera voorzitter NFVN

Denken en Voelen: Wat NF1 nog meer is dan een fysiek probleem.

André Rietman, psycholoog Expertisecentrum Encore

Sandra van Abeelen, GZ-psycholoog Kempenhaeghe

Programma deel 2 & 3

Resectie van neurofibroom: *wanneer wel, wanneer niet?*

Justus Groen, neurochirurg LUMC Zenuwcentrum

MEK-inhibitors bij plexiforme neurofibromen:

TRAIN-studie

Christine Noordhoek, arts onderzoeker

Expertisecentrum Encore

NF1-patientenregistratie (database)

Rianne Oostenbrink, coördinator NF1-Zorgnetwerk &

Mariette Driessens, beleidsmedewerker VSOP

Let's beat NF together!

Saskia Dekker, bestuurslid Let's beat NF/ Stichting NF

NFVN visie bestuur en activiteiten 2022/2023

Ine Israël vicevoorzitter NFVN

NF1-Netwerk-activiteiten 2022/2023

Sigrid Hendriks, VSOP ondersteuning NF1-zorgnetwerk

Rianne Oostenbrink, coördinator NF1 zorgnetwerk

Afsluiting

Lisethe Meijer, dagvoorzitter

NF 1 landelijk netwerk

Overzicht 2021/2022

Rianne Oostenbrink – Sigrid Hendriks

21 maart 2022



NF1-netwerk leden **Maart 2022**

5 academische centra

Erasmus MC (VWS erkend expertisecentrum),
UMCU/WKZ, UMCG, MUMC+, Radboudumc.

6 STZ-ziekenhuizen

Amphia Breda, ETZ Tilburg, ETZ Eindhoven, Antonius Nieuwegein, MST Enschede,
Isala Zwolle,

IVC: Kempenhaeghe, LUMC-zenuwcentrum, Prinses Maxima Centrum

Nieuws

- Teruggetreden leden: Q1 2022: Ommelander ziekenhuis, 2021 LUMC Behandelcentrum
- PMC als BC parallel aan oncologische behandeling: Q1 2022: KC verleent A-status
- Aspirant-lid BC: Dijklanderziekenhuis Hoorn/Purmerend)
- Verkenning met UMCG dekking Noord-Nederland

NF1-netwerk **Vaste activiteiten**

Casuïstiek bijeenkomsten, 2-maandelijks (organisatie ErasmusMC; Sarah van Dijk)

10 december 2021

volgende bijeenkomst 20 mei 2022

Netwerkdag, jaarlijks (organisatie Netwerkondersteuning; Sigrid Hendriks)

20 september 2021

21 maart 2022

Netwerkrapportage, jaarlijks (december/januari)

Bijeenkomst Kwaliteitscommissie, jaarlijks (februari)

Terugkoppeling aan centra in het netwerk

Samenwerkingsovereenkomst NF1 Netwerk (december 2016 => update)

NF1-netwerk **Output**

NF1 awareness maand mei 2021

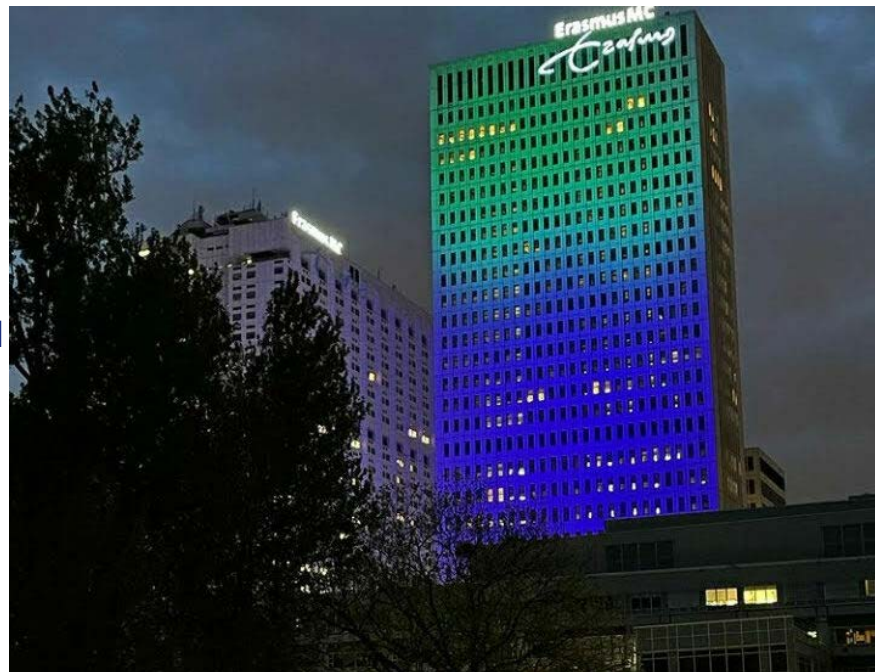
met dank aan Stichting Let's beat NF!

Publicaties van leden

Koster R et.al. 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)

Status quo:

Huisartsenbrochure NF1 – VSOP
Zorgstandaard NF1 – VSOP, incl. patiëntenversie



NF1-netwerk **Kwaliteitscommissie** nieuwe samenstelling

Rapportage Overzicht behandelcentra en interventiecentra (januari 2022)

Kwaliteitscommissie bijeenkomst 1 februari 2022

Samenstelling NF1-Kwaliteitscommissie

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, Erasmus MC, Rotterdam)

drs. Sandra van Abeelen (GZ-psycholoog Kempenhaeghe)

dr. Martijn Broen (neuroloog, MUMC+)

drs. Jos Bruinenberg (kinderarts, St. Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis Tilburg)

dr. Jolanda Schieving (kinderneuroloog, Radboud UMC Nijmegen)

mw Mirjam la Ferrera (voorzitter NFVN)

mw Ine Israël (vicevoorzitter NFVN)

drs. Sigrid Hendriks (beleidsmedewerker VSOP, secretaris/ondersteuning zorgnetwerk)

Met speciale dank aan Monique Anten en Ton Akkermans voor hun inzet tot 1 februari 2022

Netwerk- rapportage 2021/2022

Afronding terugkoppeling commentaar kwaliteitscommissie Rapportage NF1-werk d.d. januari 2021 (december 2021)

Rapportage d.d. januari 2021 publiek maken (=> april 2022)

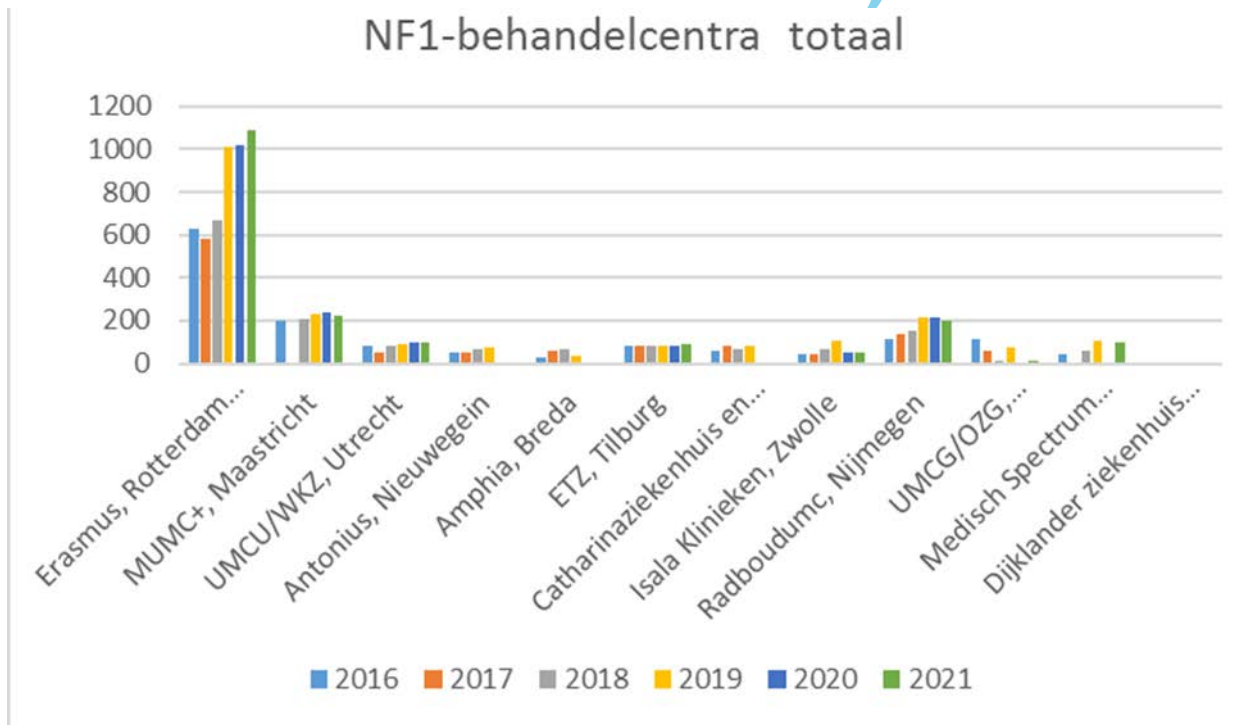
Update-ronde Rapportage NF (januari 2021)

Inventarisatie-ronde: **patiëntenaantallen 2020 en 2021** (januari 2022)

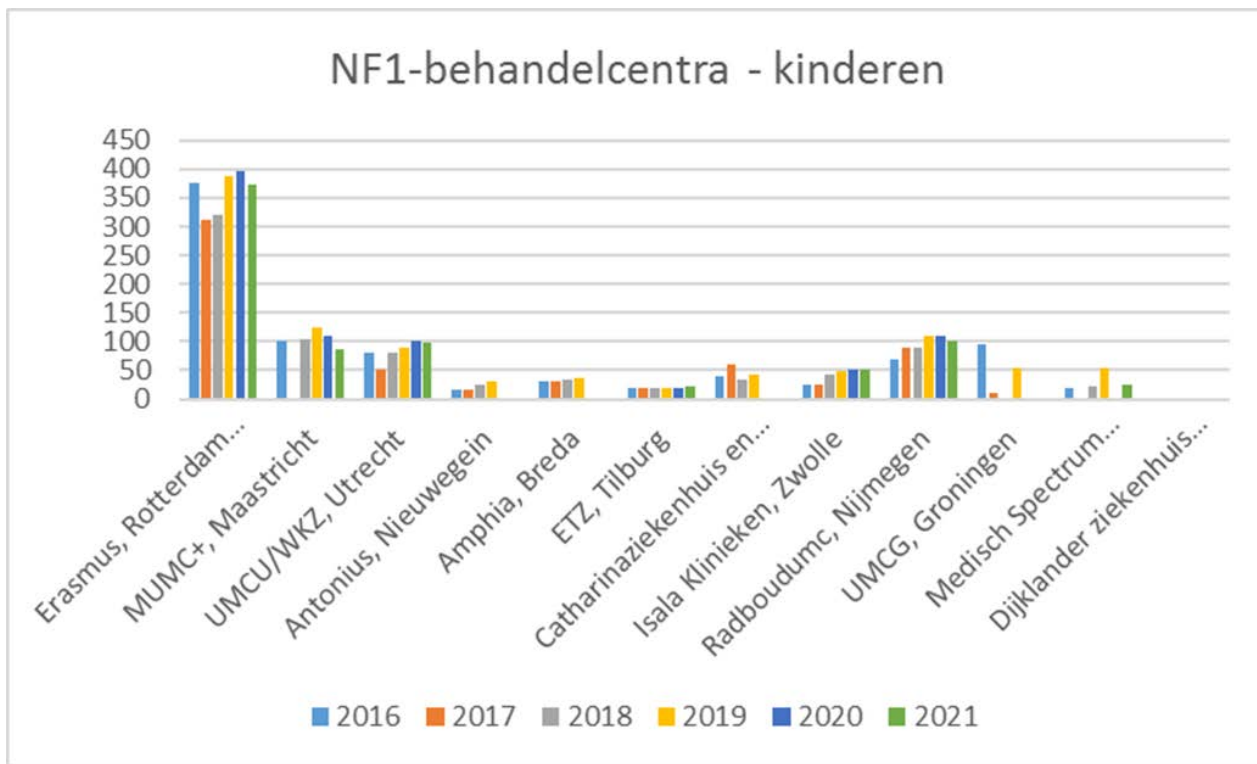
Rapportage update besproken in **bijeenkomst Kwaliteitscommissie** (1 februari 2022)



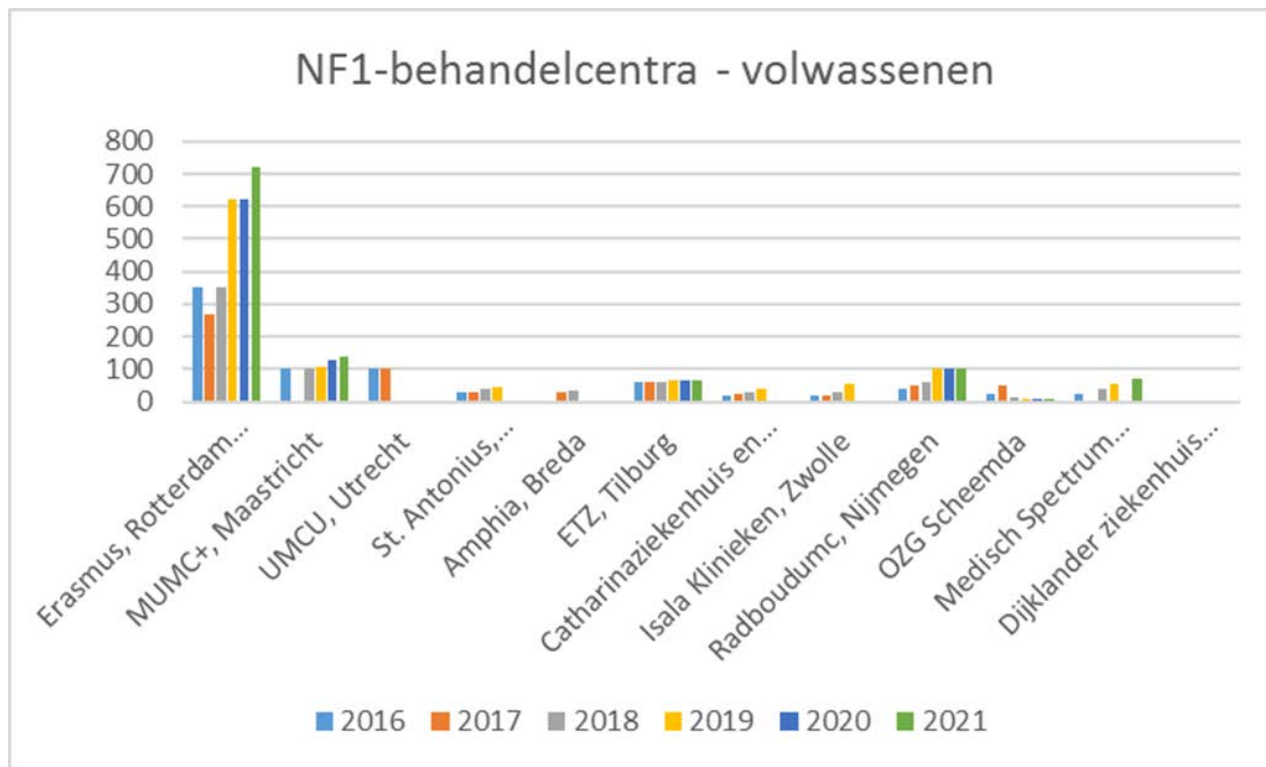
Patiënten aantallen Totaal (kinderen en volwassenen)



Patiënten aantallen Kinderen



Patiënten aantallen **Volwassenen**



Patiënten aantallen Totaal (kinderen en volwassenen)

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

Nf1-expertise.net

www.nf1-expertise.net
geactualiseerd Q3 2021

The screenshot shows the homepage of the NF1 Expertise Network. At the top, there is a navigation bar with the following items: "NF1 EXPERTISENETWERK", "Het expertisenetwerk", "Voor patiënten", "Voor zorgverleners", "Research", and a search icon. Below the navigation bar is a large banner featuring a group of five diverse people. A blue overlay on the banner contains the text: "Het expertisenetwerk NF1 geeft mij deskundig advies over de behandeling bij Neurofibromatose Type 1!" and a yellow "Lees meer" button with a right-pointing arrow. To the right of the banner are logos for "Linda Huisartschap Medisch Centrum", "Radboud umc", and "Erasmus Universiteit Rotterdam". Below the banner is a search bar with the placeholder text "Zoek op trefwoord, bijv. vermoeidheid..." and a blue "Zoeken" button with a right-pointing arrow. Underneath the search bar are two buttons: "Veelgestelde vragen patiënten" and "Veelgestelde vragen zorgverleners". The main content area is divided into two sections. The left section is titled "Het expertisenetwerk NF1" and contains the text: "In het zorgnetwerk NF1 werken specialisten uit vele ziekenhuizen en klinieken samen voor de best mogelijke zorg. De grote verschillen tussen patiënten en het onvoorspelbare verloop van de ziekte vraagt om regelmatige controles, maatwerk en expertise. Bekijk onze video." and a yellow "Lees meer" button with a right-pointing arrow. The right section features a hand-drawn illustration of a doctor in a white coat with a stethoscope, standing next to a building labeled "ZORGNETWERK". A yellow play button icon is overlaid on the illustration. At the bottom of the page, the word "Research" is centered.

Nf1-expertise.net

Nu ook beschikbaar:

- *nascholingen vanuit het netwerk*
- *Nascholingen extern*

NF1
EXPERTISENETWERK

Het expertisenetwerk Voor patiënten Voor zorgverleners Research

Home » Voor zorgverleners

Voor zorgverleners

NF1 is een zeldzame, genetische aandoening die tumoren in de huid, zenuwmantels en bindweefsels in het hele lichaam kan veroorzaken. Dit vraagt om multidisciplinaire zorg. De informatie op dit deel van de website kan zorgverleners ondersteunen bij de behandeling en begeleiding van NF1-patiënten.

[Meer informatie →](#)

Richtlijnen NF1

Informatie voor de huisarts over NF1

E-learning NF1 bij kinderen voor huisarts, jeugdarts en kinderarts

Aanvullende documentatie

Nascholing vanuit netwerk

Nascholing extern

[Lees meer over zorginstrumenten →](#)

Nf1-expertise.net

3400 unieke gebruikers
sinds lancering

Piek 21 september: 373

Sessies per apparaat



Desktop

52,7%



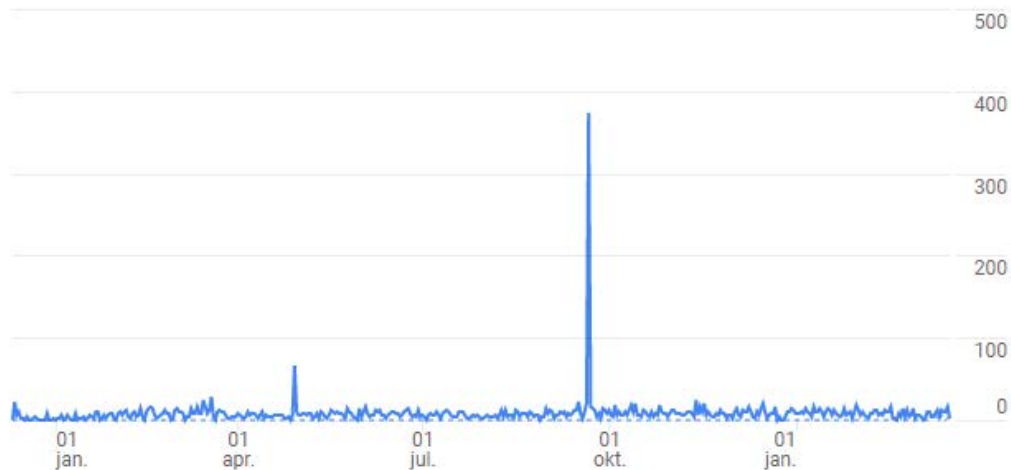
Mobiel

44,8%



Tablet

2,5%



11 dec. 2020 - 18 mrt. 2022 ▼

[DOELGROEPOVERZICHT >](#)

Erasmus MC



Sophia Kinderziekenhuis

NF1-netwerk Lopende activiteiten

Participatie activiteiten (email verspreidingslijst!!)

*Research
Patiëntgebonden*

Financiering

*Activiteiten netwerk
Patiëntgebonden samenwerking*

Registratie patiënten-aantallen

*Vragenlijst rapportage
Elk centrum eigen registratie
Ontwikkelingen NF1-database*

Ondersteuning

*Ondersteuning activiteiten door medewerker VSOP (via NFVN)
Onderhoudsgroep (redactie www.nf1-expertise.net)
PR activiteiten (LinkedIn, logo)??*



NF 1 landelijk netwerk

Activiteiten 2022/2023

Rianne Oostenbrink – Sigrid Hendriks

21 maart 2022



Netwerk- rapportage 2022/2023

Rapportage update besproken in **bijeenkomst Kwaliteitscommissie** (1 februari 2022)

Afronding terugkoppeling commentaar kwaliteitscommissie (=> maart/april 2022)

Rapportage publiek maken (=> april 2022)

Afronding terugkoppeling commentaar kwaliteitscommissie (december 2021)

rapportage publiek maken (=> april 2022)

Samenwerkingsovereenkomst

Update Samenwerkingsovereenkomst Netwerk

Samenwerkingsovereenkomst Netwerk uit 2016 => 1^e helft 2022

- *Incl. onderdeel samenwerkingsovereenkomst met VSOP t.b.v. www.nf1-expertise.Net*
- *Borging continuïteit centrum verantwoordelijk i.p.v. alleen contactpersoon*

Overig

HIX 6.2 GLM voor NF1 (ook elders toegankelijk?)

Zorgpad MEKi via CUPprogramma Astra Zeneca

Research (nieuw)

QOL in NF1

Validatie SKINdex-NL

Validatie Plexiqol

SPRINKLE trial

granula formulae of Koselugo in children 1-<7 yr with inoperable PN

24m duration

www.nf1-expertise.net/research/

NF1 – awareness day 21 mei 2022

TEAM SOPHIA KJPP

rununexpected.nl/team/team-sophia-kjpp

Home | Aanmelden | Evenement informatie | Sponsorwerving | Teams | Inspiratie | Tips | Vragen en contact

NOG TE GAAN ⌚ 72 4 51 44
dagen uren minuten seconden

€ 1.388
Opgehaald

Ik wil in dit team >

Doneer nu >

€ 2.022 Doelbedrag

68% Bereikt

86 donateurs >

12 teamleden >

NF1 – nascholing

Mar 17: Cognition and Behaviour in NF1:
Phenotype and Treatment Approaches

Apr 15: Surgery in NF2

Recordings of Past Events

MASTERCLASSES IN NF

A series of online educational lectures
for medical professionals by leading
neurofibromatosis experts

Reserve your spot today:

ctfeurope.org/nfmasterclasses

Supported by an educational grant from AstraZeneca



INFER

INTERNATIONAL
NF
EDUCATIONAL
RESOURCES

Erasmus MC



Sophia Kinderziekenhuis

NF1- nascholing ERN Genturis

ERN GENTURIS Webinars <https://www.genturis.eu/l=eng/Education-and-Training/Webinars.html>

Target audience for the webinars are clinicians, genetic counsellors, clinical scientists and other genetics health professionals. Webinars are usually held on Wednesday afternoons.

Neurofibromatosis

Date	Time	Speaker	Title	Registration*
23-03-2022	16:00-17:00 CET	Stefan Aretz	How to identify families with tumour risk syndromes	register

Date	Speaker	Title	View**
27-01-2022	Sirkku Peltonen & Pierre Wolkenstein	Cutaneous neurofibromas	view
07-12-2021	Eric Legius	Legius syndrome and its link with Neurofibromatosis type 1	view
10-11-2021	Rianne Oostenbrink	NF1 from the pediatric perspective	view
28-10-2020	Gareth Evans	Neurocutaneous tumour syndromes	view

NF congressen 2022

CTF meeting 17-20 juni 2022

<https://www.ctf.org/get-involved/nf-conference>

European NF meeting Manchester

10 -11 oktober 2022



The banner features a photograph of a street with an American flag and a sign for the Children's Tumor Foundation. The text 'SAVE THE DATE' is written vertically on the left. The main title '2022 NF Conference' is centered, with the dates 'June 18-21' and location 'Loews Philadelphia Hotel' below it. On the right, there are two buttons: 'REGISTER + Event Details' and 'AGENDA Click Here'. The background is split into blue and green sections.

SAVE THE DATE

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ERASMUS MC
SOPHIA KINDERZIEKENHUIS

NF CONFERENCE

2022 NF Conference

June 18-21
Loews Philadelphia Hotel

REGISTER
+ Event Details

AGENDA
Click Here

Oproep Onderzoek MUMC+ NF 1 en kinderwens

MUMC+

Promotieonderzoek naar NF1 en kinderwens

Vivian Vernimmen vivian.vernimmen@mumc.nl

Mening, kennis en verwijsgedrag NF1-zorgprofessionals
ten aanzien van PND (prenatale diagnostiek) en preïmplantatie genetische test(PGT)

METC van het MUMC+ : niet-WMO plichtig

Geen herleidbare persoonsgegevens verzameld.

online vragenlijst

15 minuten

https://nl.surveymonkey.com/r/REPRONF1_zorgprofessionals

Netwerk-agenda 2022/2023

Volgende **netwerkbijeenkomst** (casuïstiek): 20 mei 2022
aanmelden bij Sarah van Dijk (s.a.vandijk.1@erasmusmc.nl)

Volgende bijeenkomst **kwaliteitscommissie**: 7 februari 2023

Volgende **netwerkdag**: maart 2023 (locatie? organisatie?)



THANK YOU

