

ERN GENTURIS NF 1 Europese richtlijn

Rianne Oostenbrink

3 april 2023



ERN GENTURIS tumour surveillance guidelines for individuals with neurofibromatosis type 1

Charlotte Carton,^{a,o} D. Gareth Evans,^{b,q} Ignacio Blanco,^{c,o} Reinhard E. Friedrich,^{d,o} Rosalie E. Ferner,^{e,q} Said Farschtschi,^{d,o} Hector Salvador,^{f,o} Amedeo A. Azizi,^{g,p} Victor Mautner,^{d,o} Claas Röhl,^{h,r} Sirkku Peltonen,^{i,j,o} Stavros Stivaros,^{k,l} Eric Legius,^{m,o} and Rianne Oostenbrink,^{n,o,*} On behalf of the ERN GENTURIS NF1 Tumour Management Guideline Group

Followup (moderate)

- jaarlijks <10jr
- 2-jaarlijks 10-18
- elke 3 jr volwassenen
- adolescentie meer frequent?

Beeldvorming

- Overweeg MRI cerebrum rond adolescentie (moderate)
- WB-MRI rond adolescentie (weak)

Screening mamma >30 jr (moderate)

- voorkeur MRI

eClinicalMedicine
2023;56: 101818

Published Online xxx
<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2022.101818>

Disseminatie

Publicatie (bijlage bij netwerkdag documenten)

CTF congres Arizona, globalisation of guideline for USA

Studentenproject t.a.v. communicatie aan patiënten (Julia van Lent)

NF1-expertise.net: voor zorgverleners => zorginstrumenten => [richtlijnen](#)

