

Expertise centrum: indicaties

Netwerkdag 3 april 2023

Walter Taal

Afd Neurologie / neuro-oncologie

Erasmus MC Rotterdam

Waarom?

- Teveel patiënten (met niet-complexe zorg)
 - >1000 NF1 pt minstens een keer gezien
 - 120 nieuwe NF1 pt per jaar
 - 4 dagdelen NF1 polikliniek per week (en nog te weinig plek)

- Centralisatie voor complexe NF1 zorg



Voorstel / discussie

- **Weinig complexe NF1 zorg alleen voor patiënten uit Zuid-Holland.**
- **Complexe NF1 zorg uit hele land, waaronder:**
 - Ernstig symptomatische plexiforme neurofibromen
 - NRS >6 en/of
 - Neurologische uitval en/of
 - Presentatie en/of beeldvorming verdacht voor MPNST
 - Symptomatische hersentumoren
 - Kanker, waaronder (verdenking) MPNST
 - Eventueel eenmalig:
 - Complexe psychosociale problematiek (indicatie stelling voor NPO/PSY/VVGI)
 - Atypische presentaties (indicatiestelling voor klinische genetica, kan ook eventueel direct)

