

# Landelijke NF 1 netwerkdag

18 maart 2024



# Programma

12.00 u - Opening NF1-netwerkdag | Ine Israel, Rianne Oostenbrink & Lisethe Meijer (dagvoorzitter)

## NF1 Netwerk

12.10u - NF1-zorgnetwerk: activiteiten 2023-2024 | Rianne Oostenbrink & Sigrid Hendriks

12.35u - NFVN visie bestuur en activiteiten: vooruitblik 2024 | Ine Israel

12.45u - MAR/patiënten perspectief/nieuws | NFVN en LET'S BEAT NF

12.55u - MRI bij (jong) volwassenen met NF1: 'To screen or not to screen?' | Martijn Broen

13.15u - Onderzoek NF1 & seksualiteit | Sarah van Dijk

Pauze 13.30 – 13.45

# Programma

## Multidisciplinaire zorg bij NF1 en hersentumoren

13.45u - Introductie multidisciplinaire patiënt | [Lisethe Meijer \(vz\)](#)

14.00u - Levensloop voor kinderen en jongeren met NF1 | [Jan Willem Gorter](#)

14.15u - NF1 en niet aangeboren hersenletsel: neuropsychologische en niet-medicamenteuze behandeling | [Femke Aarsen & Bas Oude Ophuis](#)

14.30u - Slaapproblemen bij kinderen met NF1 | [Sigrid Pillen](#)

14.45u - Oogheekundige afwijkingen bij kinderen met NF1, hoe kan men ze zo vroeg mogelijk opsporen | [Giorgio Porro](#)

15.00u - Hypothalamische/hypofysaire afwijkingen bij kinderen met NF1 | [Hanneke van Santen](#)

15.15u - Intracerebrale afwijkingen bij NF1 met klinische consequenties | [Karina Kersbergen](#)

15.30u - "Van ziekte weer naar het kind, de cirkel rond" | [Ingrid Russel & Joost Frenkel](#)

Pauze 15.45 – 16.00u

# Programma

## **De beste zorg op de juiste plek: paneldiscussie aan de hand van casuïstiek**

16.00u - Rondetafel discussie: Optimalisatie multidisciplinaire NF1 netwerkzorg |

Rianne Oostenbrink (vz) met als panel: Lisethe Meijer, Giorgio Porro, Walter Taal, Jan Willem Gorter, Mirjam Stedehouder, Jolanda Schieving

16.45 – 17.00u - Afsluiting Rianne Oostenbrink

17.00 18.00 Netwerkborrel Foyer - Auditorium (6e etage)

# NF 1 landelijk netwerk

## Terugblik 2023

Rianne Oostenbrink

18 mrt 2024



# NF1-netwerk leden 2023/2024

## 5 academische centra

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

## 7 STZ-ziekenhuizen (6 centra)

Amphia Breda, ETZ Tilburg,  
CZE Eindhoven/ MMC Veldhoven,  
St. Antonius Nieuwegein, MST Enschede,  
Isala Zwolle

## 3 IVC:

Kempenhaeghe Heeze/Breda,  
LUMC-zenuwcentrum,  
Prinses Maxima Centrum



Sophia Kinderziekenhuis

# NF1-netwerk leden **Nieuws**

## **BC uitbreiding**

*Regio Noord-Holland*

Dijklanderziekenhuis Hoorn/Purmerend



*Regio Noord-Nederland*

UMCG Groningen (kinderen en neuro-onco)

MCL Leeuwarden (neuro-onco)



## **IVC uitbreiding**

*NPO/psychosociale zorg volwassenen (op indicatie)*

Centrum voor Neuropsychiatrie (Vincent van Gogh – Topreferentezorg), Venray



# NF1-netwerk **Vaste netwerk- activiteiten**

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

**Netwerkdag, jaarlijks** (organisatie Netwerkondersteuning; Sigrid Hendriks)

Sinds 2018

18 maart 2024: PMC (oncologie)

17 maart 2025: Vincent van Gogh Instituut (transitiezorg)

**Netwerkrapportage, jaarlijks** (december/januari)

**Bijeenkomst Kwaliteitscommissie**, jaarlijks (februari)

**Terugkoppeling** aan centra in het netwerk

**Nieuwsbrieven** 4 – 5 x per jaar

**Samenwerkingsovereenkomst NF1 Netwerk** (december 2016 => update)



# NF1-netwerk

## Kwaliteitscommissie 2023/2024

### Samenstelling NF1-Kwaliteitscommissie

*dr. Cor Oosterwijk (directeur VSOP; voorzitter NF1-Kwaliteitscommissie) - 2016*

*dr. Rianne Oostenbrink (kinderarts, Erasmus MC, Rotterdam, coördinator NF1-zorgnetwerk) - 2016*

*dr. Walter Taal (neuroloog, Erasmus MC, Rotterdam) - 2016*

*Sarah van Dijk (verpleegkundig specialist, Erasmus MC, Rotterdam) - 2022*

*drs. Sandra van Abeelen (GZ-psycholoog Kempenhaeghe) - 2016*

*dr. Martijn Broen (neuroloog, MUMC+) - 2022*

*drs. Jos Bruinenberg (kinderarts, St. Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis Tilburg) - 2016*

*dr. Jolanda Schieving (kinderneuroloog, Radboud UMC Nijmegen) - 2016*

*mw Ine Israëi (vicevoorzitter NFVN) - 2022*

*mw Mirjam Stedehouwer (NFVN) - 2023*

*drs. Sigrid Hendriks (beleidsmedewerker VSOP, secretaris/ondersteuning zorgnetwerk)- 2021*

**Aanmelden voor  
deelname mogelijk**

# Netwerk- rapportage 2023

Dank voor jullie  
input!

Rapportage 2023 besproken in **bijeenkomst Kwaliteitscommissie** (13 februari 2023)

Terugkoppeling aan de centra: 2<sup>e</sup> kwartaal 2024

- + stabiele of groeiende patiënten aantallen, groei en uitwisseling expertise
- zichtbaarheid vd centra, patiënten ervaring transitie naar volw zorg

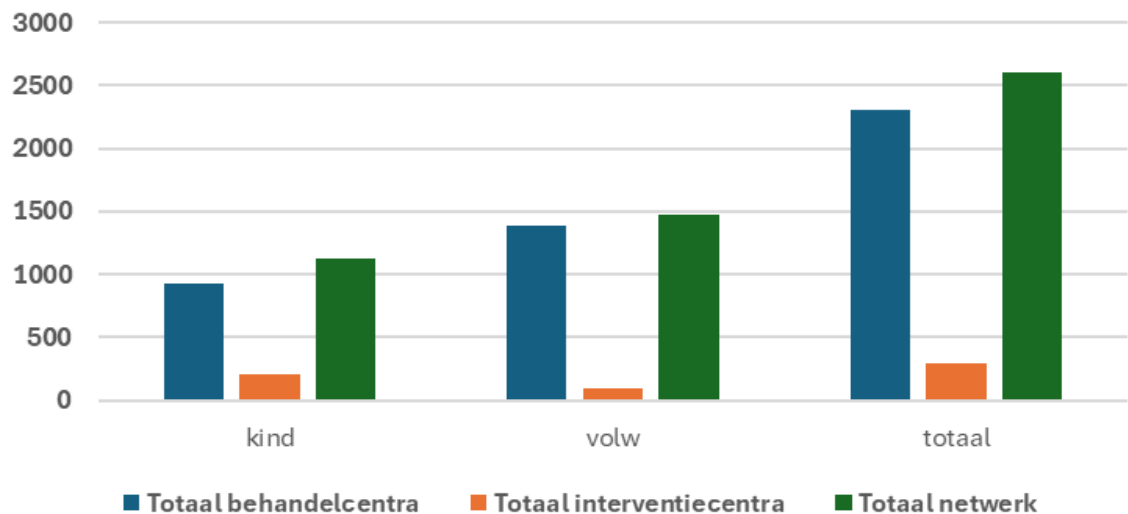
## Uitkomst evaluatie (2016-2023):

- Procedure jaarrapportage wisselend ervaren
- Gebruik en actualiteit NF1-expertise.net iha goed
- Deelname aan netwerkactiviteiten als leerzaam ervaren, lastig in planning
- Iha wel aandacht voor kwaliteitsborging
- NF geen speerpunt vanuit afdeling/ZH (effect op VS, scholing), rol NFVN?
- Transitiezorg intern goed, maar igv extern lastiger

# Patiënten aantallen 2023

## Totaal (kinderen en volwassenen)

2023 Patiëntenaantallen  
NF1-zorgnetwerk



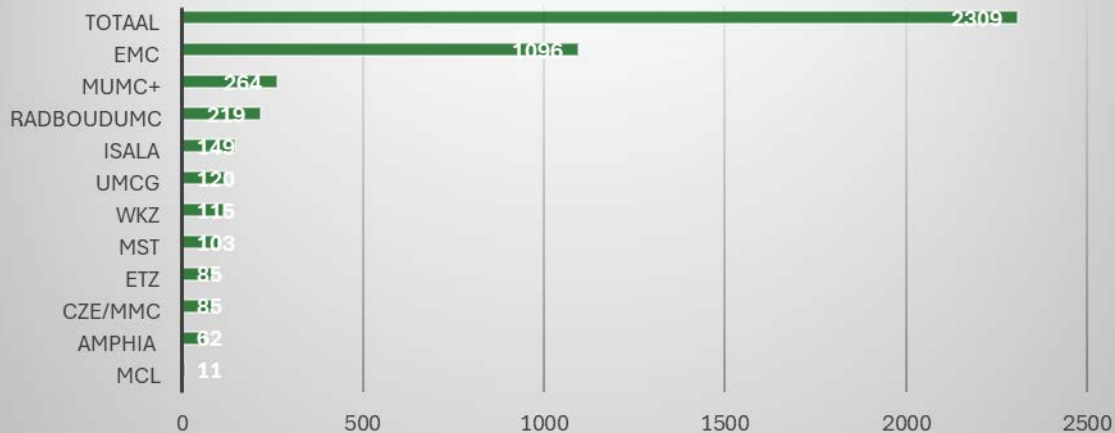
Patiënten aantallen Totaal 2023

	kind	volw	totaal
Totaal behandelcentra	926	1383	2309
Totaal interventiecentra	205	93	298
Totaal netwerk	1131	1476	<b>2607</b>

# Patiënten aantallen 2023

## Totaal behandelcentra

2023 Patiëntenaantallen  
NF1-behandelcentra



Patiënten aantallen Totaal 2023

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

# NF1-netwerk Output

## NF1 awareness maand mei 2023

14 mei 2023 Runexpected

## CTF meeting (Arizona 2023)

## Publicaties van leden o.a.:

- *ERN GENTURIS tumour surveillance guidelines for individuals with neurofibromatosis type 1. ERN GENTURIS NF1 Tumour Management Guideline Group EClin Med 2023*
- *Health-related quality of life of children with neurofibromatosis type 1: Analysis of proxy-rated PedsQL and CHQ questionnaires. Dhaenens et al. Eur J Paed Neurol 2023*
- *Optimizing expert and patient input in pediatric trial design: Lessons learned and recommendations from a collaboration between conect4children and European Patient-Centric ClinicAI TRial Platforms Dhaenens et al CTS 2023*
- *Volumetric tumor segmentation on MRI in pediatric optic pathway glioma: change of outcome in radiologic response assessment. Bennebroek et al Accepted J Neuro oncology*
- *Ontwikkelingen in de klinische praktijk voor volwassenen met NF1, van Dijk et al, NTVG 2024*
- *NF1: nieuwe inzichten en ontwikkelingen, Taal et al. TNN 2024*

## Status quo:

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



# Nf1-expertise.net

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

geactualiseerd Q1 en 2 2024

## Het expertisenetwerk

Jaarrapportage 2023 (Q2 2024)

## Voor zorgverleners: zorginstrumenten

Verwijsindicaties Expertisecentrum (2023)

Praatkaarten (Q2)

## Voor zorgverleners: nascholing

Presentaties netwerkdag 2024 (Q2) en eerdere dagen

Externe nascholing

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 →](#)

Erasmus MC

Sophia Kinderziekenhuis

# Samenwerkingsovereenkomst

## Update Samenwerkingsovereenkomst Netwerk

Samenwerkingsovereenkomst Netwerk uit 2016 => concept gereed

Juridische check: afgerond

- *Incl. onderdeel samenwerkingsovereenkomst met VSOP t.b.v. [www.nf1-expertise.net](http://www.nf1-expertise.net)*
  - *Borging continuïteit centrum verantwoordelijk i.p.v. alleen contactpersoon*
  - *Incl. aanvulling over kosten activiteiten zorgnetwerk, o.a.:*
    - *Technische onderhoudskosten nf1-expertise.net*
    - *Kosten jaarlijkse netwerkdag*
    - *Ondersteuning door VSOP-medewerker*
- Update naar contactpersonen april/mei 2024 (NB Vraag alvast juridische afdeling organisatie)

# Overig

- Zorgpad MEKi via CUP Astra Zeneca

8 kinderen- adolescenten onder behandeling (behandelduur 3 – 18m)

1 gestopt ivm bijwerkingen

*Vergoedingsdossier ter besluitvorming (kosten)*

- Op naar gestandaardiseerde dossiervoering en landelijke registratie

Pilot register opgezet voor NF1-PN, 99 individuen ingevoerd

*Acties: uitrollen naar landelijk?*



# Research (update)

QOL in NF1

Validatie SKINdex-NL: paper gesubmit

Validatie Plexiqol: paper accepted

TRAIN

Inclusies gesloten, datanalyse

SIN – sexualiteit bij NF1

PASS (post authorisation study Selumetinib) [contract/METC](#)

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

# Research (update)

EU-PEARL Development platform trials in NF ([www.eu-pearl.eu](http://www.eu-pearl.eu))

Afgerond met concept platform trial NF1 cutNF, PNF, LGG en OPG

-ISM sponsor (GCAR) doorontwikkeling  
tot daadwerkelijke trial



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



# NF 1 landelijk netwerk

## Activiteiten 2024

Rianne Oostenbrink

18 maart 2024



# NF1-netwerk Lopende activiteiten

## Participatie algemene netwerkactiviteiten

*Update verzendlijst (Q2 2024)*

## Samenwerking zorgnetwerk

*Research  
Patiëntgebonden*

## Financiering

*Algemene activiteiten netwerk  
Patiëntgebonden samenwerking*

## Registratie patiënten-aantallen

*Via de vragenlijst rapportage  
Elk centrum eigen registratie  
Ontwikkelingen NF1-database*

## Ondersteuning

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



# NF1 – awareness maand Mei 2024

NF awareness day 17 mei 2024



**RUNExpected op 26 mei 2024!**

Meedoen? <https://www.runexpected.nl/participate/how-to-participate>

Doneren? Steun ons!!: <https://www.runexpected.nl/teams/erasmus-mc-rotterdam>

# NF congressen 2024

**CTF Global NF conference 20-25 juni 2024**

Brussel

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



# NF1 – nascholing



SHOP | CONTACT

DONATE

UNDERSTANDING NF WHO WE ARE RESEARCH GET INVOLVED EVENTS NEWS & RESOURCES

## CTF EUROPE TRAVEL GRANTS

Children's Tumor Foundation Europe is offering travel grants to a selection of multidisciplinary NF centres throughout Europe. Participating clinics offer a pre-programmed 1-to 3-day visit, as well as à la carte training.

<https://www.ctfeurope.org/research/ctf-europe-travel-grants>



# 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](https://ctfeurope.org/nfmasterclasses)

Supported by an educational grant from AstraZeneca



**INFER**

INTERNATIONAL  
NF  
EDUCATIONAL  
RESOURCES

Erasmus MC



Sophia Kinderziekenhuis

# Netwerk-agenda 2024/2025

Ledendag NFVN Van der Valk- Breukelen 20 april 2024

Voortgangsgesprekken met nieuwe BCs/IVC mei – okt 2024

Volgende **MDO-netwerkbijeenkomst** (casuïstiek): 13 mei 2024 12-13u (online)  
*aanmelden bij Sarah van Dijk (s.a.vandijk.1@erasmusmc.nl)*

Volgende bijeenkomst **kwaliteitscommissie**: 2 februari 2025 (vragenlijst insturen eind dec 2024)

**Jaarlijkse NF1 netwerkdag**: 17 maart 2025 **Vincent van Gogh Instituut Venray**  
*Vertegenwoordiging vanuit BCs en IVCs onderdeel van deelname aan netwerk*

THANK YOU

