

NF 1 landelijk netwerk

Terugblik 2022

Rianne Oostenbrink

3 april 2023



NF1-netwerk leden 2022/2023

5 academische centra

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

7 STZ-ziekenhuizen (6 centra)

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

3 IVC:

Kempenhaeghe,
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 – Topreferentiezorg), Venray



Sophia Kinderziekenhuis

NF1-netwerk Vaste activiteiten

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

Netwerkdag, jaarlijks (organisatie Netwerkondersteuning; Sigrid Hendriks)

25 jan 2018 EMC

10 mei 2019 MUMC

Virtueel: 20 september 2021; 21 maart 2022

Hybride: 3 april 2023

Netwerkrapportage, jaarlijks (december/januari)

Bijeenkomst Kwaliteitscommissie, jaarlijks (februari)

Terugkoppeling aan centra in het netwerk

Samenwerkingsovereenkomst NF1 Netwerk (december 2016 => update)

NF1-netwerk

Kwaliteitscommissie 2022/2023

Rapportage Overzicht behandelcentra en interventiecentra (januari 2023)

Kwaliteitscommissie bijeenkomst 7 februari 2023

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 Ine Israël (vicevoorzitter NFVN)

mw Mirjam Stedehouwer (NFVN) per 7 februari 2023

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

Met speciale dank aan mw Mirjam la Ferrera (voorzitter NFVN) voor haar inzet tot 7 februari 2023

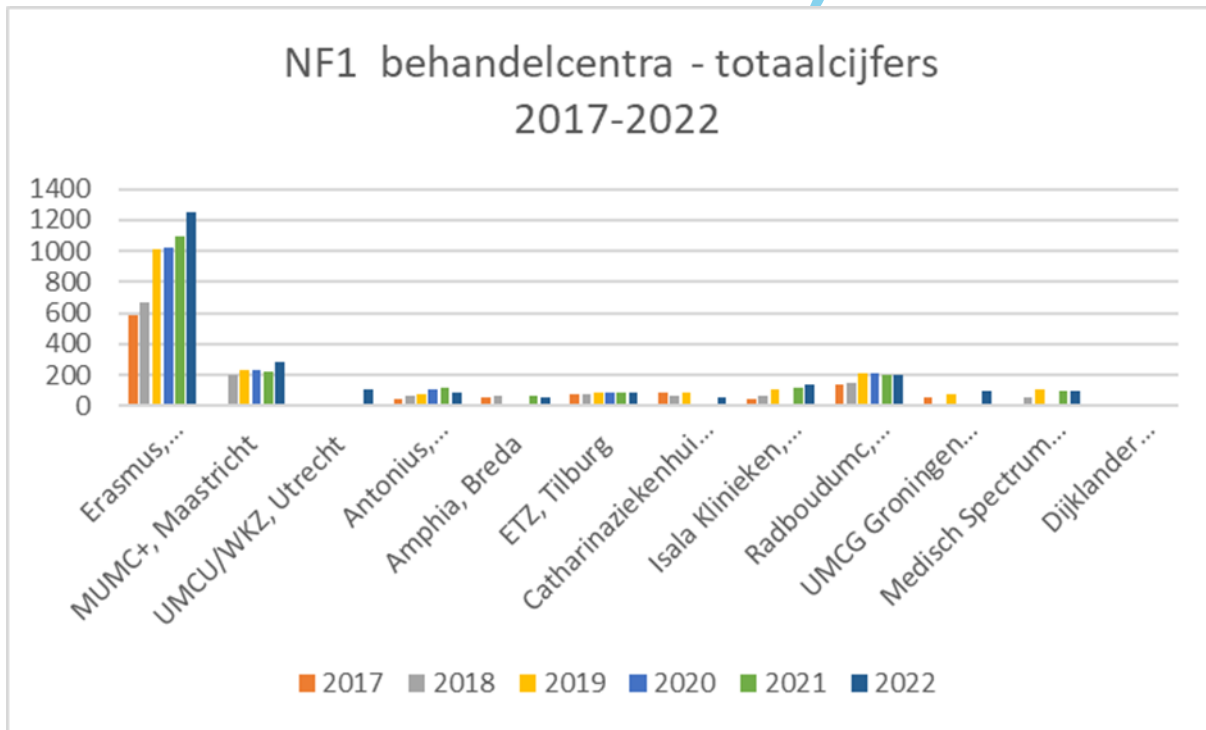
Netwerk- rapportage 2022

Hartelijk dank voor de input!

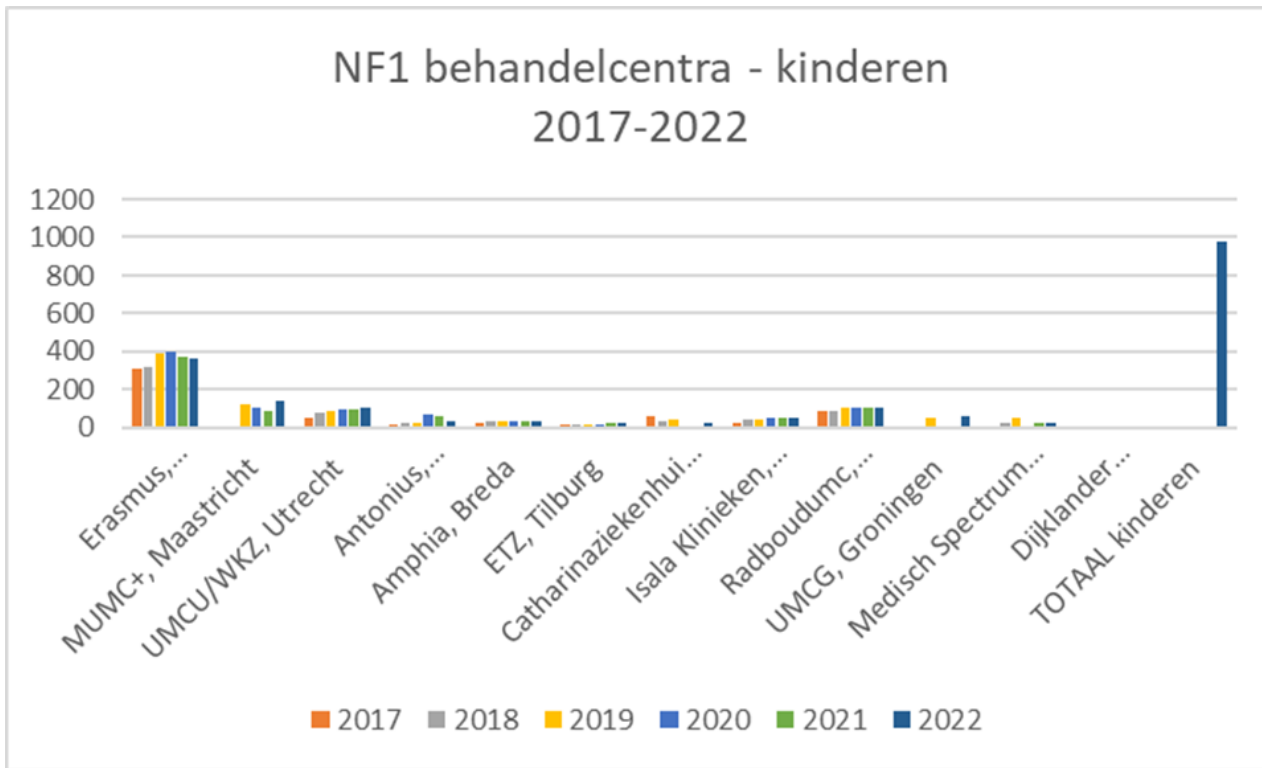
Rapportage 2022 besproken in **bijeenkomst Kwaliteitscommissie** (7 februari 2023)

Terugkoppeling aan de centra: 2^e kwartaal 2023

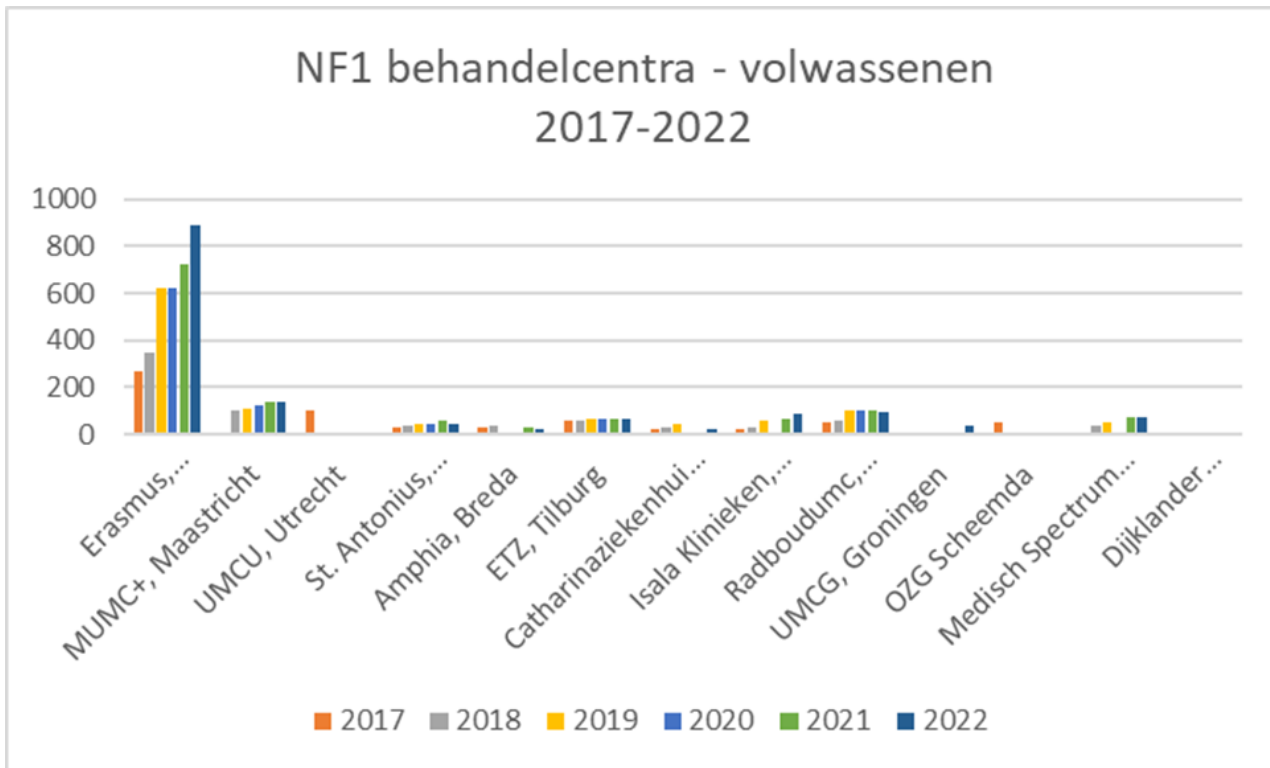
Patiënten aantallen Totaal (kinderen en volwassenen)



Patiënten aantallen Kinderen



Patiënten aantallen Volwassenenen



Patiënten aantallen

Totaal (kinderen en volwassenen)

Kempenhaeghe totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	NR	50	25	25	40	40
kinderen nieuw			40	25	30	30
Totaal	NR	50	65	50	70	70

NR = niet geregistreerd

Leiden-Zenuwcentrum totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen	NR	NR	5	6	6	6
kinderen nieuw			3	0	1	2
volwassenen	NR	NR	30	32	28	30
volwassenen nieuw			10	11	7	10
Totaal	NR	NR	48	49	42	48

NR = niet geregistreerd

Prinses Maxima Centrum, Utrecht totaal	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kinderen			95	95	105	115
kinderen nieuw			6	6	12	24
Totaal	n.v.t.	n.v.t.	101	101	117	139

NF1-netwerk Output

NF1 awareness maand mei 2022

20 mei 2022 Runexpected

Publicaties van leden o.a.:

- *Cognitive and behavioral functioning in two neurogenetic disorders; how different are these aspects in Duchenne muscular dystrophy and Neurofibromatosis type 1?*
Hellebrekers DMJ, van Abeelen SAM, Catsman CE, van Kuijk SMJ, Laridon AM, Klinkenberg S, Hendriksen JGM, Vlies JSH. PLoS One. 2022 Oct 10;17(10):e0275803. doi:10.1371/journal.pone.0275803. eCollection 2022. PMID: 36215287 Free PMC article.
- *Impact of Bevacizumab on Visual Function, Tumor Size, and Toxicity in Pediatric Progressive Optic Pathway Glioma: A Retrospective Nationwide Multicentre Study.*
Bennebroek CAM, van Zwol J, Porro GL, Oostenbrink R, Dittrich ATM, Groot ALW, Pott JW, Janssen EJM, Bauer NJ, van Genderen MM, Saeed P, Lequin MH, de Graaf P, Schouten-van Meeteren AYN. Cancers (Basel). 2022 Dec 10;14(24):6087. doi: 10.3390/cancers14246087. PMID: 36551572 Free PMC article.

Status quo:

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



Nf1-expertise.net

[Www.nf1-expertise.net](http://www.nf1-expertise.net)
geactualiseerd Q1 2023

Het expertisenetwerk
Jaarrapportages (Q2)

Voor zorgverleners: zorginstrumenten
Genturis- richtlijn
Praatkaarten (Q2)

Voor zorgverleners: nascholing
Presentaties netwerkdagen
Externe nascholing

The screenshot shows the website's navigation bar with 'NF1 EXPERTISENETWERK' and menu items: 'Het expertisenetwerk', 'Voor patiënten', 'Voor zorgverleners' (highlighted), and 'Research'. A search icon is on the right. Below the navigation is a breadcrumb trail: 'Home > Voor zorgverleners'. The main content area features a large image of three healthcare professionals in a meeting. To the right of the image is a white box with the heading 'Voor zorgverleners' and a paragraph of text: '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.' Below this text is a yellow button with the text 'Meer informatie →'. Below the image and text is a blue grid of six tiles, each with an icon and a title: 1. 'Richtlijnen NF1' (calendar icon), 2. 'Informatie voor de huisarts over NF1' (person and document icon), 3. 'E-learning NF1 bij kinderen voor huisarts, jeugdarts en kinderarts' (document icon), 4. 'Aanvullende documentatie' (document icon), 5. 'Nascholing vanuit netwerk' (person and speech bubble icon), 6. 'Nascholing extern' (document icon). At the bottom right of the grid is a link: 'Lees meer over zorginstrumenten →'. The footer of the website features the 'Erasmus MC' logo and the text 'Sophia Kinderziekenhuis'.

Nf1-expertise.net

9300 unieke gebruikers

sinds lancering 12 december 2020

Gebruikers

9,3K

↑15.480,0%

Sessies

12K

↑15.409,1%

Bouncepercentage

55,75%

↑34,2%

Sessieduur

1m 44s

↓48,9%

Piek in 2022 (24 juni): 631 nieuwe gebruikers

Zowel mobiel als via PC

Sessies per apparaat



Mobiel

50,2%

↑24.895,8%



Desktop

47,0%

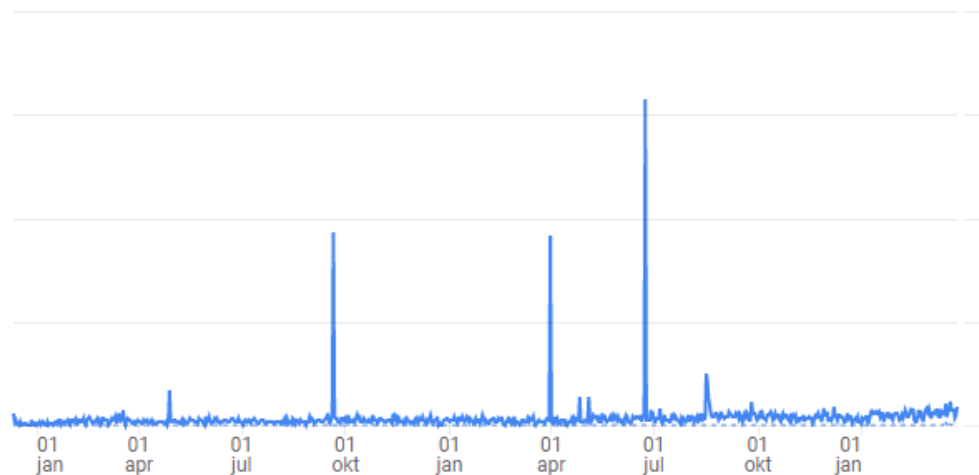
↑10.905,9%



Tablet

2,8%

↑16.400,0%



12 dec 2020 - 27 mrt 2023

DOELGROEPOVERZICHT

12 dec 2020 - 27 mrt 2023

Samenwerkingsovereenkomst

Update Samenwerkingsovereenkomst Netwerk

Samenwerkingsovereenkomst Netwerk uit 2016 => eind 2022 concept gereed

- *Incl. onderdeel samenwerkingsovereenkomst met VSOP t.b.v. 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*

Juridische check: status quo

NF1-netwerk Lopende activiteiten

Participatie algemene netwerkactiviteiten

Update verzendlijst (Q1 2023)

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)
PR activiteiten (LinkedIn, logo)??*



THANK YOU

