

Factsheet 2021

Radboudumc Expertisecentrum Schedelbasispathologie

Over Schedelbasispathologie

Schedelbasispathologie is een verzamelnaam voor pathologie die zich bevindt in het gedeelte van de schedel dat zich direct onder het brein bevindt, maar waarbij de afwijkingen zich ook uit kunnen breiden in de richting van het brein, of de structuren daaronder.

Dit betreft zeldzame pathologie, gevormd door o.a. infecties, tumoren en traumata waar specialistische zorg voor noodzakelijk is. Het Schedelbasisteam in het Radboudumc heeft uitgebreide kennis en expertise in huis om deze zeldzame complexe pathologie op hoog niveau te behandelen. Het betreft dan ook een door het Ministerie van VWS officieel erkend expertisecentrum, dat hoog kwalitatieve zorg levert voor patiënten met een brughoektumor, paraganglioom, neurofibromatose type II, superieure semicirculaire kanaal dehiscentie syndroom, chordomen en andere in de schedelbasis gelegen tumoren.

Informatie is te vinden op de website van het Radboudumc:

<https://www.radboudumc.nl/expertisecentra/zeldzame-aandoeningen/schedelbasispathologie>

Het Schedelbasisteam bestaat uit:

- KNO-artsen: Dirk Kunst, Jef Mulder, Thijs Jansen
- Neurochirurgen: Mark ter Laan, Alfred Koetsveld
- Radiologen: Sjoert Pegge, Stefan Steens, Anton Meijer
- Radiotherapeut: Tim Dijkema
- Endocrinoloog: Henri Timmers
- Neuroloog: Anja Gijtenbeek
- Klinisch geneticus: Liesbeth Spruijt
- Verpleegkundige ondersteuning: Sandra Bossmann, Imelda Degen, Michelle Leensen, Bianca Steenmans
- Poli-administratie: Sandra Schiks
- Secretariaat: Monique Hubbers

Daarnaast worden ook andere specialisten betrokken bij de patiëntenzorg zoals een psycholoog, maatschappelijk werker, audioloog/vestibuloloog, oogarts en revalidatiearts.

1 keer per 14 dagen wordt er een Schedelbasis intake spreekuur op de polikliniek KNO gehouden of patiënten worden gezien door de neurochirurg op hun polikliniek.

Elke 2 weken worden patiënten besproken in het multidisciplinair overleg Schedelbasiswerkgroep (MDO SBWG), waarbij de afdelingen KNO-heelkunde, Neurochirurgie, Neurologie, Radiotherapie, Radiologie en Endocriene ziekten aanwezig zijn.

1 keer per 6 weken worden tijdens het MDO SBWG de patiënten met Neurofibromatose type II (NF2) besproken, waarbij dan tevens de afdeling Klinische Genetica aanwezig is.

Gerealiseerde doelstellingen in 2021

In 2021 zijn de volgende doelstellingen gerealiseerd:

- Per januari 2021 Indiensttreding Jolanda Derks. Zij is aangesteld als wetenschappelijk onderzoeker en heeft daarnaast een aantal coördinerende taken.
- Medio 2021 is het digitaal verwijsformulier voor Schedelbasisaandoeningen op de website Schedelbasispathologie geplaatst. Verwijzers kunnen sindsdien patiënten snel doorverwijzen en de relevante brieven en documentatie uploaden
- Per maart 2021 is er 1 x per 4 weken multidisciplinair spreekuur KNO-Heelkunde met Neurochirurgie ingepland met 4 tijdsloten voor gezamenlijke patiënten.
- 1 x per 6 weken is er na het MDO van de Schedelbasiswerkgroep een Onderwijs & Onderzoek overleg. Hierin worden presentaties gegeven voor en door artsen en AIO's van de afdelingen KNO-Heelkunde en Neurochirurgie van zowel het MUMC+ als het Radboudumc met als doel zoveel mogelijk kennis en casuïstiek te delen.
- In 2021 hebben er 4 digitale bijeenkomsten van het Kernteam van de Academische Alliantie plaatsgevonden (18 januari, 12 april, 27 september en 25 november). In deze bijeenkomsten wordt onder andere besproken hoe de samenwerking versterkt en verbeterd kan worden en wordt structureel besproken hoe de zorgpaden in beide huizen afgestemd kunnen worden.
- Op 25 november 2021 kwamen vertegenwoordigers van de afdelingen KNO-Heelkunde en Neurochirurgie van zowel het MUMC+ als het Radboudumc digitaal samen voor een alliantie ochtend. Deze bijeenkomst was gericht op de visies die het Radboudumc en het MUMC+ hebben op de zorgpaden en hoe hier in de toekomst invulling aan gegeven zal worden. Daarnaast werd het zorgpad hoofd-halsparagangliomen besproken.
- Op 25 november 2021 heeft het tweede Landelijk Overleg Expertisecentra Schedelbasispathologie digitaal plaatsgevonden met diverse Schedelbasis Expertisecentra binnen de UMC's. Hierin zijn verdere stappen gezet in het structureel maken van een Landelijk Overleg Expertisecentra Schedelbasispathologie. Tijdens deze bijeenkomst werd ook in kaart gebracht wat de specifieke expertise is die een centrum heeft en werd de behoefte geuit om de mogelijkheden te verkennen om ook op wetenschappelijk vlak met elkaar samen te werken. Daarnaast werden ervaringen gedeeld ten aanzien van het proces voor het aanvragen van een erkend expertisecentrum.
- De Patiëntendag die op 12 november 2021 georganiseerd was, is helaas afgelast i.v.m. de beperkende maatregelen rondom COVID19. Er waren ruim 300 aanmeldingen voor deze dag. In 2022 wordt er opnieuw een Patiëntendag georganiseerd (30 september).
- Aanvraag voor erkenning van één expertisecentrum (EC) schedelbasispathologie Radboudumc – MUMC+ is gehonoreerd en gaat in vanaf 2022. De erkenning is specifiek afgegeven voor de volgende aandoeningen: brughoektumoren, neurofibromatose type II, chordomen en superieure semicirculaire kanaal dehiscentie.
- Het opleiden van de polikliniek verpleegkundige tot casemanager. De casemanager is het 1^e aanspreekpunt voor de patiënt en heeft een coördinerende rol in diagnostiek en nazorg. Taken van casemanager zijn o.a.:
 - het ondersteunen bij intakeprekuren (aanvankelijk eerst bij brughoek- en NF2-patiënten);
 - het inrichten van verpleegkundige rol binnen de spreekuren;
 - aanvullen van informatie voor de zorgpaden vanuit verpleegkundig perspectief;
 - contact leggen met patiëntenverenigingen en inventariseren wat behoeften bij hen zijn.

Doelen 2022

Doelen gesteld voor 2022:

- Verdere samenwerking Academische Alliantie Schedelbasispathologie Radboudumc – MUMC+
- De formalisering van de samenwerking Academische Alliantie Schedelbasispathologie Radboudumc – MUMC+ in de vorm van een juridische samenwerkingsovereenkomst

- Uitbreiden van de erkenningen van het Radboudumc-Maastricht UMC+ Expertisecentrum voor Schedelbasispathologie; er zal een aanvraag gedaan worden voor de erkenning van paragangliomen.
- Gemeenschappelijk verder uitwerken en updaten van de 11 zorgpaden (zie bijlage) binnen de Schedelbasispathologie en de daarbij passende richtlijnen ontwikkelen door de Academische Alliantie Schedelbasispathologie Radboudumc – MUMC+.
- Het verhogen van het implementatieniveau van bestaande zorgpaden in het Radboudumc – MUMC+.
- Uitvoering van wetenschappelijk onderzoek zoveel mogelijk in zowel Radboudumc als MUMC+ te laten plaatsvinden.
- Het Landelijk Overleg Expertisecentra Schedelbasispathologie vindt ten minste één keer per jaar plaats.

Patiëntenzorg in 2021

In 2021 zijn 230 nieuwe patiënten gezien op het Schedelbasis intake spreekuur van de polikliniek KNO-heelkunde en 69 nieuwe patiënten via de polikliniek Neurochirurgie (NCH).

	2021 KNO	2021 NCH
Nieuwe patiënten:	230	69
-Eigen patiënt	7	20
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit ander specialisme binnen dezelfde instelling	191	24
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit andere instelling	18	23
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit eerste lijn	7	1
-Verwezen Patiënt SEH	7	1
Totaal	230	69
Totaal geopereerde patiënten	39	36
Aantal Schedelbasis intake spreekuren	24	

	2021
Aantal MDO SBWG	26
Aantal besproken patiënten	194

	2019	2020	2021
Nieuwe patiënten per jaar	233	206	230

PatiëntErvaringsMeting (PEM)

Het Radboudumc werkt sinds eind 2019 met de nieuwe PatiëntErvaringsMeting (PEM) in NFU-verband. In 2020 is in het Radboudumc gestart met de continue meting. Patiënten ontvangen kort na ontslag of polibezoek een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van een vragenlijst (max. 2x keer per jaar, 1x na poliklinisch bezoek en 1x na klinisch bezoek). De kwaliteitsfunctionaris van de afdeling kan de resultaten per afdeling en per specialisme filteren. Hierdoor kan er gestuurd worden op kwaliteitsverbeteringen.

Het gemiddelde cijfer dat patiënten in 2021 geven voor het zorgpad Schedelbasis is **8.7**

De meting is uitgevoerd van 1 januari t/m 31 december 2021. Op dit moment kan alleen maar op Diagnose-Behandel-Combinatie-code (DBC-code) gefilterd worden. In de toekomst zal gekeken worden of er ook op diverse zorgpaden binnen de Schedelbasispathologie gefilterd kan worden.

Wetenschappelijk onderzoek in 2021

	2019	2020	2021
Aantal publicaties	6	8	11
Gemiddelde impact factor	3.503	2.083	7.168

Aantal publicaties in 2021: 11
Gemiddelde impact factor: 3.424* (min.-max.: 2.336 – 47.064)
*Gebaseerd op 5-jaar impact factor

Promoties 2021 MUMC+ / Radboudumc

Titel proefschrift	Promovendus	Jaar
A journey of skull base chordoma: where imaging meets molecular biology	Remco Santegeods, MUMC+	2021
Radiological and radio-therapeutic nuances in skull base tumours; a focus on efficacy and safety in chordoma and vestibular schwannoma	Mohammed Alahmari, MUMC+	2021

Promoties per jaar:

2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026
1	2	2	3	2	3	2	1

Verwachte promoties MUMC+ / Radboudumc

Titel proefschrift	Promovendus	Jaar
Vestibular schwannoma: quality of life and clinical management	Ineke Pruijn, Radboudumc	2022
Squamous cell carcinoma of the external auditory canal and future contribution to this from RoboSculpt	Cindy Nabuurs, Radboudumc	2022
Infections of the Skull Base	Theresa Leow, Radboudumc	2022
The biology of chordoma	Cas van der Heijden, MUMC+	2023
Necrotizing external otitis: towards improved imaging techniques and detection	Lieke van der Meer MUMC+	2023
Tumour biology of vestibular schwannoma	Josselin Meijvogel, MUMC+	2024
Management of benign skull base pathology	Walter Swerzyn, MUMC+	2024
Osteomyelitis van de schedelbasis	Ahmed Bayoumi MUMC+	2024
Vestibular schwannoma: prediction of growth and treatment response to radiosurgery	Sammy Schouten, MUMC+	2025
Skull base fractures	Madelon Thevis	2025
Clinical and anatomical nuances in skull base surgery	Max. Keijzer, MUMC+	2026

Factsheet 2021

Radboudumc Expertisecentrum Schedelbasispathologie

Bijlage

Wetenschappelijke publicaties

Titel	Auteurs	Journal
Genes Predicting Survival of Chordoma Patients.	Vanderheijden C, Vaessen T, Yakkioi Y, Temel Y, Hoogland G, Hovinga K	World Neurosurg. 2021 Dec;156:125-132. doi: 10.1016/j.wneu.2021.09.027. Epub 2021 Sep 13. PMID:34530149 Impact factor: 2.336
Development of a model to predict vestibular schwannoma growth: An opportunity to introduce new wait and scan strategies.	Hentschel M, Hannink G, Steens SCA, Mulder JIS, Rovers MM, Kunst HPM	Clin Otolaryngol. 2021 Jan;46(1):273-283. doi: 10.1111/coa.13661. Epub 2020 Nov 6. PMID: 33090707 Impact factor: 3.085
Diagnosing necrotizing external otitis on CT and MRI: assessment of pattern of extension.	van der Meer WL, Waterval JJ, Kunst HPM, Mitea C, Pegge SAH, Postma AA	Eur Arch Otorhinolaryngol. 2021 Apr 25. doi: 10.1007/s00405-021-06809-2 PMID: 33895893 Impact factor: 2.855
Development of a diagnostic model to identify patients at high risk for cerebellopontine angle lesions.	Hentschel M, Rovers M, Steens S, Hannink G, Kunst H	Eur Arch Otorhinolaryngol. 2021 Apr 3. doi: 10.1007/s00405-021-06778-6. PMID:33813627 Impact factor: 2.855
Facial emotion detection in Vestibular Schwannoma patients with and without facial paresis.	Blom SSAH, Aarts H, Kunst HPM, Wever CC, Semin GR	Soc. Neurosci. 2021 Apr 15:1-10. doi: 10.1080/17470919.2021.1909127. PMID: 33781177 Impact factor: 2.826
Comment on "Temporal bone carcinoma: Novel prognostic score based on clinical and histological features".	Nabuurs CH, Hannink G, Kunst HPM	Head Neck. 2021 May;43(5):1683-1686. doi: 10.1002/hed.26649. Epub 2021 Feb 18. PMID: 33599344 Impact factor: 3.343
International consensus on initial screening and follow-up of asymptomatic SDHx mutation carriers.	Amar L, Pacak K, Steichen O, Akker SA, Aylwin SJ, Baudin E, Buffet A, Burnichon N, Clifton-Bligh RJ, Dahia PLM, Fassnacht M, Grossman AB, Herman P, Hicks RJ, Januszewicz A, Jimenez C, Kunst HPM, Lewis D, Mannelli M, Naruse M, Robledo M, Taieb D, Taylor DR, Timmers HJLM, Treglia G, Tufton N, Young WF, Lenders JWM, Gimenez-Roqueplo AP, Lussey-Lepoutre C.	Nat Rev Endocrinol. 2021 Jul;17(7):435-444. doi: 10.1038/s41574-021-00492-3. Epub 2021 May 21. PMID: 34021277 Impact factor: 47.064
Audio-vestibular outcomes after transmastoid plugging of superior semicircular canal dehiscence	Fuat Ziyhan, Andy J Beynon, Ronald JE Pennings, Henricus PM Kunst	DOI: 10.15761/OHNS.1000248 Published: July 27, 2020
The resilience of the inner ear-vestibular and audiometric impact of transmastoid semicircular canal plugging.	Stultiens JJA, Guinand N, Van Rompaey V, Pérez Fornos A, Kunst HPM, Kingma H, van de Berg R, Stultiens JJA, et al. Among authors: Kunst HPM	J Neurol. 2021 Aug 10. doi: 10.1007/s00415-021-10693-5. Online ahead of print. J Neurol. 2021. PMID: 34374862 Impact factor: 6.174
Auditory brainstem response prior to MRI compared to standalone MRI in the detection of vestibular schwannoma: a modelling study.	Wijn SRW, Hentschel MA, Beynon AJ, Kunst HPM, Rovers MM, Wijn SRW, et al. Among authors: Kunst HPM	Clin Otolaryngol. 2021 Nov 16. doi: 10.1111/coa.13894. Online ahead of print. Clin Otolaryngol. 2021. PMID: 34784107 Impact factor: 3.085
Spontaneous Regression of a Middle Ear Melanoma.	Krebbers I, Kunst HPM, Baijens LWJ, van den Hout MFCM, Waterval JJ, Krebbers I, et al. Among authors: Kunst HPM	Otol Neurotol. 2021 Dec 1;42(10):e1572-e1576. doi: 10.1097/MAO.0000000000003371. Otol Neurotol. 2021. PMID: 34607999 Impact factor: 2.967

Wetenschappelijke stages / Student onderzoekers

Titel	Naam	Opleiding
Fungal skull-base osteomyelitis: risk factors and clinical features	Luc Lamée + Theresa Leow	Geneeskunde

Grant proposals / subsidie aanvragen / fondsenwerving

Titel	
Aanvraag SKMS richtlijn ontwikkeling osteomyelitis van de schedelbasis is opnieuw ingediend en gehonoreerd (incl. aanstelling onderzoeker)	Toegekend
Euregio in samenwerking met de universiteitskliniek Düsseldorf gericht op het verbeteren van de zorg voor onze patiënten met een hoofd-hals paraganglioom (€ 470.000)	Lopend
OpZuid subsidieaanvraag ten behoeve van door ontwikkelen Robosculpt	Lopend
Subsidieaanvraag DIORAPHT ten behoeve van onderzoek naar hoofd-hals paragangliomen (€ 254.970)	Afgewezen
ZonMw aanvraag op brughoektumoren (€ 97.017). Analyse behandelstrategieën om te komen tot de meest optimale behandeling (wait-and-scan, bestraling, chirurgie) voor onze patiënten. Dit onderzoek zal hopelijk tevens leiden tot een behandelrichtlijn.	Afgewezen

Zorgpaden Schedelbasispathologie

De 11 zorgpaden binnen de Schedelbasispathologie zijn:
1. Vertigo 2. Benigne tumoren anterieure schedelbasis 3. Brughoektumor 4. Schedelbasispathologie met facialisuitval 5. Benigne tumoren laterale schedelbasis 6. Maligniteiten laterale en anterieure schedelbasis 7. Hoofd- halsparagangliomen 8. Liquorlekkages 9. Neurofibromatose type 2 10. Reuze cholesteatomen 11. Osteomyelitis schedelbasis