

Factsheet 2022

Radboudumc-Maastricht UMC+ 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 daarvoor.

Dit betreft zeldzame pathologie, gevormd door o.a. tumoren, infecties 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, 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 ook de afdeling Klinische Genetica aanwezig is.

Gerealiseerde doelstellingen in 2022

In 2022 zijn de volgende doelstellingen gerealiseerd:

- De samenwerking binnen Academische Alliantie Schedelbasispathologie Radboudumc – MUMC+ is in 2022 geformaliseerd door de juridische samenwerkingsovereenkomst.
- In december 2022 heeft het expertisecentrum ook erkenning verkregen van het ministerie van VWS voor de expertise zorg voor patiënten met paragangliomen. De volgende officiële erkenningen bestaan nu binnen het centrum: brughoektumoren, NF2, superieure semicirculaire kanaal dehiscentie syndroom en chordomen.
- In 2022 hebben er 2 digitale bijeenkomsten van het Kernteam van de Academische Alliantie plaatsgevonden (14 maart en 19 december). In deze bijeenkomsten is 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 14 april 2022 heeft het Landelijk Overleg Expertisecentrum Schedelbasispathologie fysiek 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 is besproken welk wetenschappelijk onderzoek er door de verschillende Nederlandse expertisecentra wordt uitgevoerd. Afgevaardigden van de expertisecentra gaven in een presentatie een overzicht van lopende en eventueel toekomstige studies. Het doel van deze bijeenkomst was om elkaar te informeren maar ook om een platform te bieden voor mogelijke samenwerkingen.
- Op vrijdag 30 september 2022 organiseerde het Expertisecentrum voor Schedelbasispathologie Radboudumc - Maastricht UMC+ een patiëntendag. Meer dan 250 gasten waren afgereisd naar het Van der Valk Hotel in Vught. Er was een gevarieerd programma afgestemd op patiënten met meerdere typen aandoeningen in de schedelbasis. Zo werd onder andere besproken wat schedelbasisaandoeningen zijn, werd nader ingegaan op de verschillende typen behandeling, en waren er presentaties over verschillende symptomen en klachten die kunnen ontstaan. Daarnaast was ook aandacht voor het thema kwaliteit van leven en hoe het is om te leven met een (chronische) aandoening. Tijdens de lunch en koffiepauze was er gelegenheid om met verschillende patiëntenorganisaties en stichtingen in contact te komen. In samenwerking met de stichting Stophersentumoren ([Schedelbasistumoren \(stopheer.nl\)](https://www.stopheerentumoren.nl)) is een crowdfunding campagne gelanceerd om geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek. De stichting heeft de binnengekomen donaties daarnaast ook nog eens verdubbeld.
- In 2022 zijn er meerdere Onderwijs en Onderzoek bijeenkomsten geweest. Deze bijeenkomsten zijn toegankelijk voor een breed publiek van het Radboudumc en het MUMC+. Onderwerpen die in 2022 zijn gepresenteerd: brughoektumor organoïden, zorgpad en MRI/MRA scanprotocol pulsatile tinnitus en necrotiserende otitis externa.
- Twee verpleegkundigen zijn opgeleid tot casemanager (Imelda Degen-Reintjes en Bianca Steenmans-Weijers). Taken van casemanager zijn o.a.:
 - het ondersteunen bij intakegesprekken (aanvankelijk eerst bij brughoek- en NF2-patiënten);
 - het inrichten van de verpleegkundige rol binnen de gesprekken;
 - het aanvullen van informatie voor de zorgpaden vanuit verpleegkundig perspectief.
 - In 2022 hebben de casemanagers contact gelegd met de diverse patiëntenverenigingen. Jaarlijks wordt dit contact onderhouden om de behoeften nog beter op elkaar af te stemmen.
- Aanwezigheid bij het congres van de European Skull Base Society in Italië met een grote delegatie (>15 personen) met een grote hoeveelheid presentaties over een verscheidenheid aan onderwerpen.

In de media

In november zijn Dirk Kunst en Jérôme Waterval geïnterviewd over de samenwerking binnen de Academische Alliantie op het gebied van schedelbasispathologie. Dit interview is gepubliceerd in de huismagazines van het Maastricht UMC+ (het Hecht magazine) en het Radboudumc (de Radbode).

[2022 Radboudumc Radbode #7.indd](#)

Doelen 2023

Doelen gesteld voor 2023:

- Verdere samenwerking Academische Alliantie Schedelbasispathologie Radboudumc – MUMC+
- 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.
- Aanvragen van subsidies gericht op richtlijnontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek.
- Het Landelijk Overleg Expertisecentra Schedelbasispathologie vindt ten minste twee keer per jaar plaats.
- Het verder door ontwikkelen van de rol van de casemanagers; de casemanagers zijn continu in gesprek met elkaar en de behandelaren om de functie een nog betere invulling te geven.

Patiëntenzorg in 2022

In 2022 zijn 280 nieuwe patiënten gezien op het schedelbasis intake spreekuur van de polikliniek KNO-heelkunde en 57 nieuwe patiënten via de polikliniek Neurochirurgie (NCH).

Nieuwe patiënten	KNO	NCH
Waarvan:		
-Eigen patiënt	0	11
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit ander specialisme binnen dezelfde instelling	71	22
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit andere instelling/UMC	203	21
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit eerste lijn	6	1
-Verwezen Patiënt SEH	0	1
Totaal nieuwe patiënten	280	57
Aantal schedelbasis intake gesprekken	25	
Totaal geopereerde patiënten	70	22

	2022
Aantal MDO SBWG	25
Aantal besproken patiënten	215

	2019	2020	2021	2022
Nieuwe patiënten per jaar	233	206	230	215

PatiëntErvaringsMeting (PEM)

Sinds 2019 meet het Radboudumc in nauwe samenwerking met alle andere UMC's in Nederland continue haar patiëntervaringen. We meten ziekenhuisbreed patiëntervaringen met behulp van een vragenlijst, de zogenaamde PEM: de patiëntervaringsmeting. De PEM is een continue meting, waardoor we op elk moment via een dashboard kunnen monitoren hoe patiënten de zorg ervaren. Patiënten ontvangen ongeveer 2 weken na een polibeziek of ontslag van een verpleegafdeling een email met een uitnodiging voor de vragenlijst. Patiënten krijgen maximaal 2 keer per jaar een vragenlijst. De patiëntervaringen geven inzicht in wat patiënten goed vinden gaan en wat nog beter kan. De resultaten gebruiken we om onze zorg te verbeteren. We zetten verbeteracties uit op de onderdelen die volgens patiënten verbeterd kunnen worden.

Het gemiddelde cijfer dat patiënten in 2022 geven voor het zorgpad Schedelbasis is **8.8**

De meting is uitgevoerd van 1 januari t/m 31 december 2022. De resultaten zijn gebaseerd op patiënten met een Tumor lateraal schedelbasis, Brughoektumor, Maligne tumoren oor en Benigne tumoren voorste schedelbasis.

Wetenschappelijk onderzoek MUMC+ / Radboudumc in 2022

	2019	2020	2021	2022
Aantal publicaties	6	8	11	13
Gemiddelde impact factor	3.503	2.083	7.168	3.75 (range) 0.86 – 12.07

Promoties per jaar:

2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026
1	2	2	0	5	2	2	2

Verwachte promoties MUMC+ / Radboudumc

Titel proefschrift	Promovendus	Jaar
Vestibular schwannoma: quality of life and clinical management	Ineke Pruijn, Radboudumc	2023
Squamous cell carcinoma of the external auditory canal and future contribution to this from RoboSculpt	Cindy Nabuurs, Radboudumc	2023
Infections of the Skull Base	Theresa Leow, Radboudumc	2023
The biology of chordoma	Cas van der Heijden, MUMC+	2023
Necrotizing external otitis: towards improved imaging techniques and detection (Department of radiology)	Lieke van der Meer MUMC+	2023
Tumour biology of vestibular schwannoma	Josselin Meijvogel, MUMC+	2024
Management of benign skull base pathology	Walter Schweryn, 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
Skull base osteomyelitis	Jasper Janssen, MUMC+	2026

Factsheet 2022

Radboudumc-Maastricht UMC+ Expertisecentrum Schedelbasispathologie

Bijlage

Wetenschappelijke publicaties

Titel	Auteurs	Journal
Clinical characteristics and an evaluation of predictors for a favorable outcome of Mycobacterium abscessus otomastoiditis: a systematic review and meta-analysis of individual participant data.	Manders J, Leow T, van Aerde K, Hol M, Kunst D, Pegge S, Jansen T, van Ingen J, Bekkers S.	Int J Infect Dis. 2022 Jan 13;51201-9712(22)00017-0. doi: 10.1016/j.ijid.2022.01.017. PMID:35038600 Impact factor 2021: 12.074
Quality of life in children receiving treatment for Mycobacterium abscessus otomastoiditis.	Leow TYS, Bekkers S, Janssen AM, Pegge SAH, Kunst HPM, Waterval JJ, Jansen TTG, Henriët SSV, van Aerde KJ, van Ingen J, Hol MKS	Clin Otolaryngol. 2022 Mar 27. doi: 10.1111/coa.13931. PMID:5340110 Impact factor 2021: 2.729
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. 2022 Mar; 279(3):1323-1328. doi: 10.1007/s00405-021-06809-2. Epub 2021 Apr 25. PMID:33895893 Impact factor 2021: 3.2
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. 2022 Mar;279(3):1285-1294. doi: 10.1007/s00405-021-06778-6. Epub 2021 Apr 3. PMID:33813627 Impact factor 2021: 3.2
Evaluation of subclasses for T4-classified squamous cell carcinoma of the external auditory canal.	Nabuurs CH, Kievit W, Leemans CR, Smit CFGM, van den Brekel MWM, Pauw RJ, van der Laan BFAM, Jansen JC, Lacko M, Braunius WW, Dai C, Shi X, Danesi G, Bouček J, Takes RP, Kunst HPM.	Head Neck. 2022 May 13. doi: 10.1002/hed.27082. PMID: 35560966 Impact factor 2021: 3.82
Diagnosis, treatment and prognosis of otomastoiditis induced by Fusobacterium necrophorum: A retrospective multicentre cohort study.	Thevis M, Leow TYS, Bekkers S, Otten J, Waterval JJ, Derks J, Buil JB, Kunst HPM, Jansen TTG.	Anaerobe. 2022 May 18;76:102587. doi: 10.1016/j.anaerobe.2022.102587. PMID: 35595214 Impact factor 2021: 2.837
The association between radiological spreading pattern and clinical outcomes in necrotizing external otitis.	van der Meer WL, Bayoumy AB, Otten JJ, Waterval JJ, Kunst HPM, Postma AA.	J Otol. 2022 Jul; 17(3):156-163. doi: 10.1016/j.joto.2022.05.002. Epub 2022 Jun 3. PMID: 35847573 Impact factor 2021: 2.06
A rare complication after vestibular schwannoma surgery: Neurogenic pulmonary edema.	Ravindran PK, Kunst D, Waterval J, Hovinga K, Temel Y.	Surg Neurol Int. 2022 Sep 30;13:441. doi: 10.25259/SNI_277_2022. eCollection 2022. PMID: 36324918 Impact factor 2021: 0.86
Sensorineural Hearing Impairment Recovery after Transmastoid Surgery for a Petrous Apex Cholesterol Granuloma: A Case Report.	van Keulen S, Szewerny WJ, Jansen TTG, Bekkers S, Kunst HPM.	J Int Adv Otol. 2022 Sep;18(5):447-450. doi: 10.5152/iao.2022.21349. PMID: 35971269 Impact factor 2021: 1.27
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.	J Neurol. 2022 Oct; 269(10):5229-5238. doi: 10.1007/s00415-021-10693-5. Epub 2021 Aug 10. PMID: 34374862 Impact factor 2021: 6.68
Long-term results of upfront, single-session Gamma Knife radiosurgery for large cystic vestibular schwannomas.	Peker S, Samanci Y, Ozdemir IE, Kunst HPM, Eekers DBP, Temel Y.	Neurosurg Rev. 2022 Dec 6;46(1):2. doi: 10.1007/s10143-022-01911-3. PMID: 36471101 Impact factor 2021: 2.8
Ectopic Recurrence of Skull Base Chordoma after Proton Therapy.	Santegoeds RGC, Alahmari M, Postma AA, Liebsch NJ, Weber DC, Mammar H, Eekers DBP, Temel Y.	Curr Oncol. 2022 Mar 28;29(4):2364-2375. doi: 10.3390/curroncol29040191. PMID: 35448165 Impact factor 2021: 3.109
LIM and SH3 protein 1 (LASP1) differentiates malignant chordomas from less malignant chondrosarcomas.	Vanderheijden C, Vaessen T, Yakkioi Y, Riedl R, Temel Y, Hovinga K, Hoogland G	J Neurooncol. 2022 May;158(1):81-88. doi: 10.1007/s11060-022-04012-9. Epub 2022 May 4. PMID: 35507100 Impact factor 2021: 4.5

Wetenschappelijke stages / Student onderzoekers

Titel	Naam
Acute otomastoiditis at a tertiary institute: an retrospective observation study	Sam Venrooij

Grant proposals / subsidie aanvragen / fondsenwerving

Titel	
SKMS-subsidie voor ontwikkelen landelijke richtlijn; Maligne otitis externa / osteomyelitis schedelbasis	Project gestart in 2022
Euregio in samenwerking met de universiteitskliniek Düsseldorf gericht op het verbeteren van de zorg voor onze patiënten met een hoofd-hals paraganglioom	Aanvraag ingediend
SKMS-subsidie voor ontwikkelen landelijke richtlijn brughoehtumoren	Aanvraag gestart in 2022

Zorgpaden schedelbasispathologie

De 11 zorgpaden binnen de Schedelbasispathologie zijn:
1. Vertigo 2. Benigne tumoren anterieure schedelbasis 3. Brughoehtumor 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