

Factsheet 2023

Radboudumc-Maastricht UMC+ Expertisecentrum Schedelbasispathologie

Over Schedelbasispathologie

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. 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. tumoren, infecties en traumata waar multidisciplinaire specialistische zorg voor noodzakelijk is. We zijn een officieel expertisecentrum 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, Corinne Delsing, Thijs Jansen
- Neurochirurgen: Mark ter Laan, Alfred Koetsveld, Hisse Arnts
- Radiologen: Sjoert Pegge, Stefan Steens, Anton Meijer
- Neuroloog: Anja Gijtenbeek
- Endocrinoloog: Henri Timmers
- Radiotherapeut: Tim Dijkema
- Oncologen: Carla van Herpen, Chantal Driessen
- Klinisch geneticus: Liesbeth Spruijt
- Coördinator expertisecentrum: Jolanda Derks
- Verpleegkundige ondersteuning: 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.

Elke 2 weken is er een schedelbasis intake spreekuur en een multidisciplinaire schedelbasis werkgroep (MDO SBWG). Een keer per 6 weken worden tijdens het MDO SBWG de patiënten met Neurofibromatosis type II (NF2) besproken, waarbij dan ook de afdeling Klinische Genetica aanwezig is.

Gerealiseerde doelstellingen in 2023

In 2023 zijn de volgende doelstellingen gerealiseerd:

- Initiator NF2 expertisenetwerk in samenwerking met patiëntenvereniging (VSOP) en LUMC waarvoor succesvol subsidie gewonnen is.
- In 2023 zijn er 2 bijeenkomsten (1 fysiek in Leiden) geweest van het Landelijk Overleg Expertisecentrum Schedelbasispathologie (LOES). Verdere stappen zijn gezet in het structureel maken van het LOES. Tijdens deze bijeenkomsten worden o.a. besproken: kwaliteit van zorg, kennishiaten, bijscholing perifere collega's, casuïstiek, lopend wetenschappelijk onderzoek, en bieden we een platform voor verdere samenwerkingen.
- De concept-statuten voor LOES zijn opgesteld en zullen in 2024 bij een notaris vastgelegd worden.
- In 2023 heeft er 1 digitale bijeenkomst van het Kernteam van de Academische Alliantie plaatsgevonden (8 mei). In deze bijeenkomst 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.
- In 2023 zijn er meerdere Onderwijs en Onderzoek SB bijeenkomsten geweest. Deze bijeenkomsten zijn toegankelijk voor een breed publiek van het Radboudumc en het MUMC+. Onderwerpen die in 2023 zijn gepresenteerd zijn:
 - Lopende onderzoeken: CO- en schedelbasisfracturen met hersenzenuwuitval en/of gehoorverlies,
 - Primary intralabyrinthine schwannomas: presentation, clinical course and treatment,
 - Subsidie aanvragen expertisecentrum Schedelbasispathologie,
 - Pilotanalyse voorspelling groei bij brughoektumoren middels diffusie- en perfusie-gevoegen MRI.
- Twee verpleegkundigen zijn opgeleid tot casemanager (Imelda Degen-Reintjes en Bianca Steenmans-Weijers). Taken van casemanager zijn o.a. het ondersteunen bij intakesprekuren (aanvankelijk eerst bij brughoek- en NF2-patiënten); het inrichten van de verpleegkundige rol binnen de spreekuren; Het aanvullen van informatie voor de zorgpaden vanuit verpleegkundig perspectief.
 - In 2023 hebben de casemanagers contact gelegd met de diverse patiëntenverenigingen. Jaarlijks wordt dit contact onderhouden om de behoeften nog beter op elkaar af te stemmen.
 - De casemanagers streven er naar aanwezig te zijn bij bepaalde symposia en patiënten verenigingsdagen m.b.t. schedelbasischirurgie.
- In 2023 is de voorbereiding gestart voor het congres van de European Skull Base Society (ESBS) 5 t/m 8 juni 2024 in het MECC te Maastricht met deelname van groot aantal mensen vanuit het Radboudumc-MUMC + Expertisecentrum Schedelbasispathologie met een grote hoeveelheid presentaties over een verscheidenheid aan onderwerpen.
- GammaKnife centrum Zwolle aangesloten bij schedelbasiswerkgroep Radboudumc waardoor uitbreiding van het expertisenetwerk.

Doelen 2024

Doelen gesteld voor 2024:

- Organisatie en uitgebreide deelname vanuit Radboudumc en MUMC+ aan Congres van de European Skull Base Society 5 t/m 8 juni 2024 in het MECC te Maastricht.
- Uitbreiden samenwerking Academische Alliantie.
- Gemeenschappelijk verder uitwerken en updaten van de 11 zorgpaden (zie onderaan) binnen de schedelbasispathologie en de daarbij passende richtlijnen ontwikkelen door de Academische Alliantie.
- Het verhogen van het implementatieniveau van bestaande zorgpaden in het Radboudumc – MUMC+.
- Uitvoering van wetenschappelijk onderzoek zoveel mogelijk in zowel Radboudumc als MUMC+ laten plaatsvinden.
- Versterken klinische zorg en wetenschappelijk onderzoek gericht op schedelbasistumoren in samenwerking met het Centrum voor Oncologie (CVO).

- Via het LOES ontwikkelen kwaliteitsregistratie schedelbasis onder andere voor brughoektumoren.
- Aanvragen van subsidies gericht op richtlijnontwikkeling brughoektumoren en wetenschappelijk onderzoek.
- Het LOES vindt ten minste twee keer per jaar plaats.
- De statuten voor het LOES laten vastleggen bij een notaris.
- Het Landelijk Overleg Expertisecentra Schedelbasispathologie organiseert een mini-symposium op vrijdag tijdens het ESBS congres in juni 2024.
- Het verder door ontwikkelen van de rol van de casemanagers.
- Herontwikkeling factsheet Academische Alliantie.
- Ontwikkelen en Implementatie multidisciplinair opleidingsplan schedelbasispathologie.
- Realisatie NF2 expertisenetwerk.
- Alliantie dag Academische Alliantie.
- Voorbereiding patiëntendag 2025.

Patiëntenzorg 2023

In 2023 zijn 286 nieuwe patiënten gezien op het schedelbasis intake spreekuur van de polikliniek KNO-heelkunde en 51 nieuwe patiënten via de polikliniek Neurochirurgie (NCH).

Nieuwe patiënten	KNO	Via NCH
Waarvan:		
-Eigen patiënt	5	11
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit ander specialisme binnen dezelfde instelling	61	22
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit andere instelling/UMC	205	15
-Patiënt niet SEH verwezen vanuit eerste lijn	10	1
-Verwezen Patiënt SEH	5	2
Totaal nieuwe patiënten	286	51
Aantal schedelbasis intake spreekuren	24	
Totaal geopereerde patiënten	70	30

MDO SBWG	2023
Aantal MDO SBWG bijeenkomsten	24
Aantal besproken patiënten	198

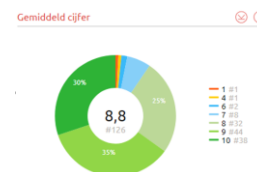
	2019	2020	2021	2022	2023
Nieuwe patiënten per jaar	233	206	230	280	286

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 polibezoek 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 2023 geven voor het zorgpad Schedelbasis is **8,8**

De meting is uitgevoerd van 1 januari t/m 31 december 2023. De resultaten zijn gebaseerd op patiënten met een Tumor lateraal schedelbasis, Brughoektumor, Maligne tumoren oor en Benigne tumoren voorste schedelbasis.



Promoties per jaar: MUMC+ / Radboudumc

2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026
1	2	2	0	0	6	1	3

Verwachte promoties MUMC+ / Radboudumc

Titel proefschrift	Promovendus	Jaar
Vestibular schwannoma: quality of life and clinical management	Ineke Pruijn	2024
Squamous cell carcinoma of the external auditory canal and future contribution to this from RoboSculpt	Cindy Nabuurs	2024
Infections of the Skull Base	Theresa Leow	2024
The biology of chordoma	Cas van der Heijden	n.t.b.
Necrotizing external otitis: Towards improved imaging techniques and detection (Department of radiology)	Lieke van der Meer	2024
Tumour biology of vestibular schwannoma	Josselien Meijvogel	2024
Management of benign skull base pathology	Walter Sweryn	2024
Skull base fractures followed by cranial nerve dysfunction: diagnosis, course and surgical treatment	Madelon Thevis	2025
Vestibular schwannoma: prediction of growth and treatment response to radiosurgery	Sammy Schouten	2026
Clinical and anatomical nuances in skull base surgery	Max. Keijzer	2026
Skull base osteomyelitis	Jasper Janssen	2026
Glomustumoren over de grens (in samenwerking met Universitätsklinikum Düsseldorf)	Vacature volgt	2028

Factsheet 2023

Radboudumc-Maastricht UMC+ Expertisecentrum Schedelbasispathologie

Wetenschappelijk onderzoek MUMC+ / Radboudumc 2023

	2019	2020	2021	2022	2023
Aantal publicaties	6	8	11	13	8
Gemiddelde impact factor	3.503	2.083	7.168	3.75	8,6 (range 1,1 – 44,5)

Wetenschappelijke publicaties MUMC+ / Radboudumc2023

Titel	Auteurs	Journal
Clinical consensus guideline on the management of pheochromocytoma and paraganglioma in patients harbouring germline SDHD pathogenic variants.	Taieb D, Wanna GB, Ahmad M, Lussey-Lepoutre C, Perrier ND, Nölting S, Amar L, Timmers HJLM, Schwam ZG, Estrera AL, Lim M, Pollom EL, Vitzthum L, Bourdeau I, Casey RT, Castinetti F, Clifton-Bligh R, Corssmit EPM, de Krijger RR, Del Rivero J, Eisenhofer G, Ghayee HK, Gimenez-Roqueplo AP, Grossman A, Imperiale A, Jansen JC, Jha A, Kerstens MN, Kunst HPM, Liu JK, Maher ER, Marchioni D, Mercado-Asis LB, Mete O, Naruse M, Nilubol N, Pandit-Taskar N, Sebag F, Tanabe A, Widimsky J, Meuter L, Lenders JWM, Pacak K.	Lancet Diabetes Endocrinol. 2023 Mar 31:S2213-8587(23)00038-4. doi: 10.1016/S2213-8587(23)00038-4. Impact factor: 44,5
Characteristics and Clinical Management Strategy of Petrous Apex Cholesterol Granulomas.	de Bock S, Szweryn W, Jansen T, Otten J, Mulder J, Waterval J, Temel Y, Bekkers S, Kunst H.	Cancers (Basel). 2023 Feb 18;15(4):1313. doi: 10.3390/cancers15041313. Impact factor: 5,2
Subclassification of the Koos grade 2 vestibular schwannoma into 2a and 2b for individualized patient care: A validity and reliability study.	Pruijn IMJ, Waterval JJ, Ter Laan M, Temel Y, Pegge SAH, Postma AA, Verheul JB, Eekers DBP, Kievit W, Kunst HPM.	Eur J Radiol. 2023 May;162:110799. doi: 10.1016/j.ejrad.2023.110799. Impact factor: 3,3
Skull Base Tumors: The Equilibrium between Curation and Preservation.	Keizer ME, Kunst HPM, Temel Y.	Cancers (Basel). 2023 May 19;15(10):2829. doi: 10.3390/cancers15102829. Impact factor: 5,2
Patient-preferred outcomes in patients with vestibular schwannoma: a qualitative content analysis of symptoms, side effects and their impact on health-related quality of life.	Pruijn IMJ, van Heemskerken P, Kunst HPM, Tummers M, Kievit W.	Qual Life Res. 2023 May 31. doi: 10.1007/s11136-023-03433-x. Impact factor: 3,5
A first exploration of the economic consequences of an autonomous surgical robot for lateral skull base surgery: an early health technology assessment.	Nabuurs CH, Kievit W, Haegens L, Grutters JPC, Kunst HPM.	Int J Technol Assess Health Care. 2023 Jul 31;39(1):e46. doi: 10.1017/S0266462323000430. Impact factor: 3,2
Wait-and-scan management in sporadic Koos grade 4 vestibular schwannomas: A longitudinal volumetric study.	Schouten SM, Cornelissen S, Langenhuizen PPHJ, Jansen TTG, Mulder JJS, Derks J, Verheul JB, Kunst HPM.	Neurooncol Adv. 2023 Nov 3;6(1):vddad144. doi: 10.1093/noonadv/vddad144. Impact factor: 3,5
A case report of an intra-optic recurrent craniopharyngioma.	Banaama S, Temel Y.	Br J Neurosurg. 2023 Jun;37(3):357-359. doi: 10.1080/02688697.2020.1760207. Impact factor: 1,1

Wetenschappelijke stages / Student onderzoekers/Samenwerkingen MUMC+ / Radboudumc 2023

Titel	Naam
Defining treatment development in necrotizing external otitis using F18-FDG PET-imaging	Anniek van Gestel
Wetenschappelijke stage: Intralabyrinthaire Schwannomen, Klinische beloop en management; Supervisie: Thijs Jansen, Walter Szweryn en Dirk Kunst	Iris van Elsas
Samenwerking: Analyse van patiënten met facialisuitval in samenwerking met Visser Contactlenzen gericht op het effect van goudgewicht in het bovenooglid op de cornea	o.a. Nienke Miltenburg

Grant proposals / subsidie aanvragen / fondsenwerving MUMC+ / Radboudumc 2023

Titel	
Euregio in samenwerking met de universiteitskliniek Düsseldorf gericht op het verbeteren van de zorg voor onze patiënten met een hoofd-hals paraganglioom	Aanvraag ingediend, toegekend 2024
SKMS-subsidie voor ontwikkelen landelijke richtlijn brughoektumoren	Afgewezen
Vooraanvraag doelmatigheidsonderzoek brughoektumoren	Afgewezen
Veni aanvraag brughoektumoren	Afgewezen

Zorgpaden schedelbasispathologie MUMC+ / Radboudumc

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

Voor verwijzen klik hier: [Verwijsformulier schedelbasispathologie - Radboudumc](#)