

Factsheet 2024

Radboudumc - Maastricht UMC+ Expertisecentrum Schedelbasispathologie

Over Schedelbasispathologie

Ons expertisecentrum (EC) Schedelbasispathologie heeft uitgebreide kennis en ervaring in huis om deze zeldzame complexe pathologie op hoog niveau multidisciplinair 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 noodzakelijk voor 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 benigne en maligne tumoren. Informatie is te vinden op de websites van het Radboudumc en het MUMC+: <https://www.radboudumc.nl/expertisecentra/zeldzame-aandoeningen/schedelbasispathologie> <https://hersenenzenuwcentrum.mumc.nl/aandoeningen/expertisecentrum-schedelbasisaandoeningen>

Het schedelbasisteam bestaat over het algemeen uit een aantal KNO-artsen, neurochirurgen, radiologen, oncologen, een neuroloog, een endocrinoloog, een radiotherapeut, een klinisch geneticus, verpleegkundige assistenten en administratieve medewerkers van de polikliniek KNO.

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

Drie keer per maand is er verdeeld over beide huizen een multidisciplinaire schedelbasis werkgroep (MDO SBWG). In het MUMC+ is er maandelijks een combispreekuur KNO/Neurochirurgie. In het Radboudumc is er 2-wekelijks een schedelbasis intake spreekuur.

Minimaal een keer per 6 weken worden tijdens het MDO SBWG in het Radboudumc patiënten met Neurofibromatosis type II (NF2) besproken, waarbij dan ook de afdeling Klinische Genetica aanwezig is.

Gerealiseerde doelstellingen in 2024

In 2024 zijn de volgende doelstellingen gerealiseerd:

- De concept-statuten voor LOES zijn opgesteld en zijn in 2025 bij een notaris definitief vastgelegd worden.
- In 2024 hebben wij het congres van de European Skull Base Society (ESBS) 5 t/m 8 juni in het MECC Maastricht georganiseerd. Een groot aantal mensen vanuit het Radboudumc-MUMC+ Expertisecentrum Schedelbasispathologie hebben deelgenomen met een grote hoeveelheid presentaties over verschillende onderwerpen. In aanloop naar het congres heeft 2-wekelijks een overleg plaatsgevonden tussen leden van het kernteam ten behoeve van de organisatie van het ESBS congres.
- In 2024 zijn meerdere Onderwijs en Onderzoek Schedelbasis bijeenkomsten geweest. Deze bijeenkomsten zijn toegankelijk voor een breed publiek van het Radboudumc en het MUMC+.
- Onderwerpen die in 2024 zijn gepresenteerd zijn:
 - Voorspelling groei bij brughoektumoren middels diffusie- en perfusie-gewogen MRI
 - Inter-observer variabiliteit in de handmatige en automatische (AI) volumetrische annotatie van vestibulair schwannomen
 - The role of contact lenses in patients with exposure keratitis due to facial paresis
 - Meningioma & radiotherapy, a good match?
 - GrenszGlo project – hoofd- halsparagangliomen
- Deelname bijeenkomst patiëntenvereniging NVPG 23 november 2024. Tijdens de bijeenkomst hebben wij 2 voordrachten verzorgd. Tevens hebben wij met het bestuur en de leden van de vereniging overleg gehad en werd besloten tot een doorstart voor de vereniging en ledenwervingsacties.
- Initiator NF2 expertisecentrum in samenwerking met patiëntenvereniging (VSOP) en LUMC waarvoor succesvol subsidie gewonnen is. In april 2025 is de website gelanceerd, die vanuit het LOES onderhouden zal worden.
- In 2024 is er een bijeenkomsten geweest van het Landelijk Overleg Expertisecentrum Schedelbasispathologie (LOES) tijdens het ESBS congres. Eveneens hebben we tijdens dit congres een onderwijsprogramma georganiseerd als bijscholing voor Nederlandse KNO-artsen.
- Verdere stappen zijn gezet in het structureel maken van het LOES met als doel bespreken van kwaliteit van zorg, kennishiaten, bijscholing perifere collega's, casuïstiek, lopend wetenschappelijk onderzoek, en bieden we een platform voor verdere samenwerkingen.
- Casemanagers worden continue opgeleid, met als doel het ondersteunen bij intakesprekken het inrichten van de verpleegkundige rol binnen de gesprekken en het aanvullen van informatie voor de zorgpaden vanuit verpleegkundig perspectief. De casemanagers streven er naar aanwezig te zijn bij bepaalde schedelbasis symposia en patiënten verenigingsdagen
- GammaKnife centrum Zwolle structureel aangesloten bij schedelbasiswerkgroep Radboudumc waardoor uitbreiding van het expertisecentrum.
- Doorontwikkeling van zorgpaden in aansluiting op het EC.

Doelen 2025

Doelen gesteld voor 2025:

- Uitbreiden samenwerking Academische Alliantie met aandacht voor uniformiteit in de (multidisciplinaire) zorgpaden
- Initiëren en uitvoeren van gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek.
- Versterken klinische zorg en wetenschappelijk onderzoek gericht op schedelbasistumoren en andere pathologie.
- Via het LOES en DICA oriëntatie t.b.v. ontwikkeling kwaliteitsregistratie schedelbasis onder andere voor brughoektumoren.
- Organiseren van richtlijnontwikkeling, zoals updaten van richtlijn hoofd-/halsparagangliomen en ontwikkeling richtlijn osteomyelitis van de schedelbasis
- Er zal een alliantie dag georganiseerd worden vanuit het expertisecentrum met aandacht voor input vanuit onze patiënten.
- Het LOES overleg vindt ten minste twee keer per jaar plaats.
- Het verder door ontwikkelen van de rol van de casemanagers.
- Implementatie en doorontwikkeling van zorgpaden ten behoeven van voorbereiding EC heraanvraag 2026.
- Herontwikkeling factsheet Academische Alliantie.
- Ontwikkelen en Implementatie multidisciplinair opleidingsplan schedelbasispathologie.
- Voorbereiding patiëntendag.

Patiëntenzorg 2024

Overzicht zorg	Radboudumc		MUMC+	
	KNO	Via NCH	KNO	NCH
Totaal nieuwe patiënten	248	62	83*	155
Totaal geopereerde patiënten	61	35	20	43

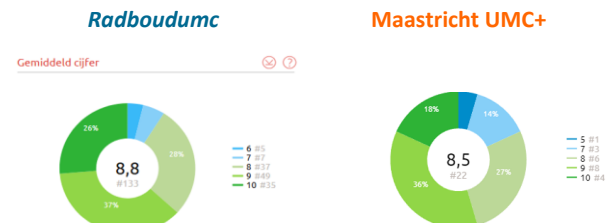
* T.g.v. overgang EPD EPIC in MUMC+ beperkte data-extractie mogelijk: aantallen betreft alleen brughoektumoren en paragangliomen (het daadwerkelijke aantal patiënten met schedelbasispathologie ligt aanzienlijk hoger).

MDO SBWG	Radboudumc	MUMC+
Aantal MDO SBWG bijeenkomsten	25	12
Aantal besproken patiënten	236	155

	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Nieuwe patiënten per jaar Radboudumc	233	206	230	280	286	310

PatiëntErvaringsMeting (PEM)

Hieronder staan de gemiddelde cijfers die patiënten in 2024 ons hebben gegeven voor het zorgpad Schedelbasis. De meting is uitgevoerd van 1 januari t/m 31 december 2024. De resultaten zijn gebaseerd op patiënten met verschillende soorten schedelbasisafwijkingen.



Lopende promoties MUMC+ / Radboudumc

Titel proefschrift	Promovendus	Status
Vestibular schwannoma: quality of life and clinical management	Ineke Pruijn	Lopend
Squamous cell carcinoma of the external auditory canal and future contribution to this from RoboSculpt	Cindy Nabuurs	Lopend
Infections of the Skull Base	Theresa Leow	Lopend
The biology of chordoma	Cas van der Heijden	Lopend
Tumour biology of vestibular schwannoma	Josselin Meijvogel	Lopend
Management of benign skull base pathology	Walter Szwerzyn	Lopend
Skull base fractures followed by cranial nerve dysfunction: diagnosis, course and surgical treatment	Madelon Thevis	Lopend
Vestibular schwannoma: prediction of growth and treatment response to radiosurgery	Sammy Schouten	Lopend
Clinical and anatomical nuances in skull base surgery	Max Keizer	Lopend
Skull base osteomyelitis	Jasper Janssen	Lopend
Glomustumoren over de grens (in samenwerking met Universitätsklinikum Düsseldorf)	Djenghiz Samlal	Lopend
Radiological prognostics in skull base tumours	Cheng Yang	Lopend
Gamma Knife Radiosurgery for Skull Base Tumors Focus on Schwannomas, Meningiomas and Cushing's Disease	Selçuk Peker	Lopend
Tumor biology of Chordoma	Pawan Ravindran	Lopend

Factsheet 2024

Radboudumc - Maastricht UMC+ Expertisecentrum Schedelbasispathologie

Wetenschappelijke publicaties MUMC+ / Radboudumc

Titel	Auteurs	Journal	Impact factors (5 year)
Skull-Base Chondrosarcoma: A Systematic Review of the Role of Postoperative Radiotherapy.	Ravindran PK, Keizer ME, Kunst HDPM, Compter I, Van Aalst J, Eekers DBP, Temel Y.	Cancers (Basel). 2024 Feb 21;16(5):856. doi: 10.3390/cancers16050856.PMID:38473218	4,9
CSF or middle ear effusion? Diagnostic dilemmas in a patient with temporal bone meningioma: A case report.	Kemps GJF, de Boer D, Tijssen MPM, Kunst DHPM, Waterval JJ.	Heliyon. 2024 Mar 16;10(6):e28059. doi: 10.1016/j.heliyon.2024.e28059. eCollection 2024 Mar 30.PMID: 38524529	3,9
Surgical Treatment for Troublesome Mastoid Cavities: Canal Wall Reconstruction With Bony Obliteration Versus Subtotal Petrossectomy.	Kemps G, Geven L, Kunst H, Mylanus E, Mulder J, Lanting C, Pennings R.	Otol Neurotol. 2024 Mar 1;45(3):273-280. doi: 10.1097/MAO.0000000000004109. Epub 2024 Jan 24.PMID: 38270225	2,1
Defining tumor growth in vestibular schwannomas: a volumetric inter-observer variability study in contrast-enhanced T1-weighted MRI.	Cornelissen S, Schouten SM, Langenhuizen PPIH, Lie ST, Kunst HPM, de With PHN, Verheul JB.	Neuroradiology. 2024 Jul 9. doi: 10.1007/s00234-024-03416-w. PMID: 38980343	2,6
Isavuconazole as prophylaxis and therapy for invasive fungal diseases: a real-life observational study.	Ergün M, Jansen AME, Hilbrands LB, de Kort E, Kunst H, Reijers MHE, Schouten JA, Verweij PE, Brüggemann RJM.	J Antimicrob Chemother. 2024 Aug 1;79(8):1801-1810. doi: 10.1093/jac/dkac139.PMID:38935893	4,6
Health-Related Quality of Life in Patients With a Stable or Growing Vestibular Schwannoma Managed by Wait and Scan or Stereotactic Radiosurgery.	Prujin IMJ, Parmaksiz M, Verheul JB, Mulder JJS, Kievit W, Kunst HPM.	Otolaryngol Head Neck Surg. 2024 May 20. doi: 10.1002/ohn.814. PMID:38769852	3,3
Management and follow-up strategies for patients with head and neck paraganglioma.	Richter S, Pacak K, Kunst HPM, Januszewicz A, Nölting S, Remde H, Robledo M, Eisenhofer G, Timmers HJLM, Pamporaki C.	Eur J Endocrinol. 2024 Sep 30;191(4):389-398. doi: 10.1093/ajnd/aeia113. PMID:39303070	5,7
The international expert consensus on management of external auditory canal carcinoma.	Zhou P, de Brito R, Cui Y, Lloyd S, Kunst H, Kutz JW, Mani N, Moon IS, Mostafa BE, Nabuurs C, Rao SCP, Xie B, Zhang Y, Dai C.	Eur Arch Otorhinolaryngol. 2024 Oct 28. doi: 10.1007/s00405-024-09033-w. PMID: 39466369	2,2
Untreated Vestibular Schwannoma: Analysis of the Determinants of Growth.	Yang C, Alvarado D, Ravindran PK, Keizer ME, Hovinga K, Broen MPG, Kunst HDPM, Temel Y.	Cancers (Basel). 2024 Nov 4;16(21):3718. doi: 10.3390/cancers16213718.PMID:39518155	4,9
Defining tumor growth in vestibular schwannomas: a volumetric inter-observer variability study in contrast-enhanced T1-weighted MRI.	Cornelissen S, Schouten SM, Langenhuizen PPIH, Lie ST, Kunst HPM, de With PHN, Verheul JB.	Neuroradiology. 2024 Nov;66(11):2033-2042. doi: 10.1007/s00234-024-03416-w. Epub 2024 Jul 9 PMID:38980343	2,6
Postoperative Radiotherapy for pT1- and pT2-Classified Squamous Cell Carcinoma of the External Auditory Canal.	Nabuurs CH, Kievit W, Leemans CRR, Smit CFGM, van den Brekel MW, Pauw RJ, van der Laan BFAM, Jansen JC, Lacko M, Braunius WW, Dai C, Shi X, Danesi G, Bouček J, Borsetto D, Gowrishankar S, Kania R, Jourdaine C, Jansen TTG, Derks J, Dijkema T, Takes RP, Kunst HDPM.	Cancers (Basel). 2024 Nov 30;16(23):4026. doi: 10.3390/cancers16234026.PMID: 39682212	4,9
Dynamic contrast-enhanced and diffusion-weighted MR imaging for predicting tumor growth of sporadic vestibular schwannomas: a prospective study.	Schouten Sammy SM, Lewis Daniel D, Cornelissen Stefan S, Li Ka-Loh K, Zhu Xiaoping X, Maas Marnix MC, Pegge Sjoert S, Jansen Thijs TTG, Mulder Jef JJS, Waterval Jérôme JJ, Postma Alida AA, Pathmanaban Omar O, Coope David DJ, Derks Jolanda JMM, Langenhuizen Patrick PPIH, King Andrew AT, Verheul Jeroen JB, Kunst Dirk HPM	Neuro Oncol. 2024 Nov 23;noae252. doi: 10.1093/neuonc/noae252. PMID: 39579371	14,9
Developmental gene expression in skull-base chordomas and chondrosarcomas.	Vanderheijden C, Yakkioi Y, Vaessen T, Santegeods R, Temel Y, Hoogland G, Hovinga K	J Neurooncol. 2024 Dec 17. doi: 10.1007/s11060-024-04913-x. PMID: 39690395	3,7
Clinical Outcome in Patients with Large Sinonasal Tumors with Intracranial Extension.	Keizer ME, Hovinga KE, Lacko M, Eekers DBP, Baijens LWJ, Kremer B, Temel Y.	J Neurol Surg B Skull Base. 2023 May 24;85(4):347-357. doi: 10.1055/a-2082-4951. eCollection 2024 Aug. PMID: 38966298	1,6

Wetenschappelijke stages / Student onderzoekers/Samenwerkingen MUMC+ / Radboudumc

Titel	Naam
Krimpde vestibulaire schwannomen: incidentie en mogelijke klinische voorspellers	Christiaan Meijer
Meningeomen en schwannomen in de brughoeke	Folkert Schoon
Diagnostiek en behandeling van osteomyelitis van de schedelbasis	Ismael Kurt
Skull base chordoma	Pawan Ravindran
Presentatie wetenschappelijk dag LWNO; Resultaten na brughoekektumorchirurgie met behulp van intraoperatieve neuromonitoring: langdurige follow up en progressie vrije overleving	Zora Gorissen
Pituitary adenoma treatment outcome	Denzel Siera
Craniopharyngeoma treatment outcome	Esmee Bosman

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

Titel	
Euregio in samenwerking met de universiteitskliniek Düsseldorf gericht op het verbeteren van de zorg voor onze patiënten met een hoofd-hals paraganglioom	Aanvraag toegekend 2024
Congruent trial; ROF 2311 a €52k	
Pre-application Dioraphite call rara diseases (CFP-RD2026) a €425k (aanvragers Ter Laan/Kunst/Rijpma/Kessels/Marques in samenwerking MUMC+/Radboudumc/Donders).	

Zorgpaden schedelbasispathologie MUMC+ / Radboudumc

De 11 zorgpaden binnen de Schedelbasispathologie zijn:
1. Vertigo
2. Benigne tumoren anterieure schedelbasis
3. Brughoekektumor
4. Schedelbasispathologie met faciaalsuitval
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 naar Radboudumc klik hier: Verwijsformulier schedelbasispathologie - Radboudumc

Voor verwijzen naar MUMC+ klik hier: Voor verwijzers | Hersen+Zenuw Centrum of via mail naar: sbwg@mumc.nl