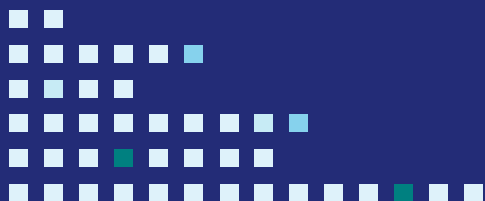


CRANIOFACIAAL CENTRUM NEDERLAND

JAARVERSLAG 2024



CRANIOFACIAAL CENTRUM NEDERLAND



JAARVERSLAG 2024

1. Introductie, missie en visie	3
2. Het team: leden, bijeenkomsten en organisatie	4
3. Klinische feiten en cijfers	15
4. Wetenschappelijk onderzoek	20
5. Onderwijs & opleiding	32
6. Contact informatie	35

1. INTRODUCTIE, MISSIE EN VISIE

Met trots presenteren we u het 15e jaarverslag van het Craniofaciaal Centrum Nederland, waarin we een overzicht geven van alle team activiteiten voor wat betreft medische zorg, organisatie, onderwijs en onderzoek naar aangeboren craniofaciale afwijkingen. Het Erasmus MC behandelt deze patiënten al bijna 50 jaar en is erkend als het nationale expertise centrum voor craniofaciale afwijking door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het is onze missie om het team de best mogelijke zorg te laten bieden voor patiënten met een aangeboren craniofaciale afwijking.

Op Europees niveau wordt eveneens gestreefd naar een optimale zorg voor mensen met een zeldzame aandoening en is in maart 2017 een officiële start gemaakt met 24 netwerken van gespecialiseerde teams die samenwerking rondom zeldzame en complexe aandoeningen: de European Reference Networks. Het European Reference Network for Craniofacial Anomalies and ENT Disorders (ERN CRANIO) wordt gecoördineerd door Irene Mathijssen namens het Erasmus MC.

Een belangrijke taak voor dit netwerk is om hoogwaardige zorg voor patiënten met craniofaciale aandoeningen ook beschikbaar te maken voor bewoners van de Europese landen waar deze zorg minder sterk is georganiseerd. Het netwerk bestaat uit 35 ziekenhuizen uit 15 landen als vol lid, 7 ziekenhuizen uit 6 landen als geaffilieerd lid en het Verenigd Koninkrijk en Zwitserland als supporting partners.

Namens het craniofaciale team,



**Prof. dr. Irene
M.J. Mathijssen**
plastisch chirurg



Prof. dr. Eppo Wolvius
kaakchirurg



**Dr. Marie-Lise
C. van Veelen**
neurochirurg



2. HET TEAM: LEDEN, BIJEENKOMSTEN EN ORGANISATIE

De meeste activiteiten van het Craniofaciaal Centrum Nederland vinden plaats in het Sophia Kinderziekenhuis. Volwassen patiënten worden behandeld op de centrumlocatie van het Erasmus MC door dezelfde specialisten, waardoor een optimale transitie van zorg is geborgd. Het hoofd van het craniofaciale centrum is plastisch chirurg Irene Mathijssen.

De coördinatie van klinische zorg binnen het team en de patiënten en ouders en tussen het team en andere zorgverleners wordt gedaan door verpleegkundig specialisten Jacoba Kats en Elin Weissbach.

TEAMLEDEN

Plastisch chirurgen



Prof. dr. Irene M.J. Mathijssen



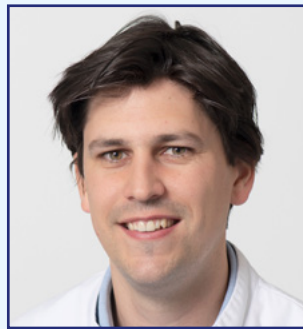
Dr. Sarah L. Versnel

Irene Mathijssen is vice-president van de International Society of Craniofacial Surgery, coördinator van het European Reference Network voor Rare Craniofacial Anomalies and ENT Disorders en voorzitter van de werkgroep Richtlijn Craniosynostose.

Sarah Versnel is vice-coördinator van de ERN CRANIO en leidt de werkgroep Treacher-Collins.



Dr. Mieke M. Pleumeekers



Dr. Martijn J. Cornelissen

Neurochirurgen



Dr. Marie-Lise C. van Veelen
(kinderen en volwassenen)



Dr. Jochem K.H. Spoor
(kinderen)

Binnen het European Reference Network voor Rare Craniofacial Anomalies and ENT Disorders leidt Marie-Lise van Veelen de werkgroep craniosynostose.



Dr. Iain K. Haitsma
(volwassenen)



Dr. Oscar H.J. Eelkman Rooda
(kinderen)

Kaakchirurgen



Prof. dr. Eppo B. Wolvius

Binnen het European Reference Network voor Rare Craniofacial Anomalies and ENT Disorders leidt Eppo Wolvius de werkgroep craniofaciale microsomie.



Drs. Elske M. Strabbing

Keel-, neus- en oorartsen



Dr. Bas Pullens
(kinderen)



Dr. Marc P. van der Schroeff
(kinderen)



Dr. Laura L. Veder
(kinderen)



Drs. Simone E. Bernard
(kinderen)



Drs. H.H.W. (Jet) de Gier
(kinderen)



Dr. A. Paul Nagtegaal
(volwassenen)



Dr. Frank R. Datema
(volwassenen)



dr. Floris V.W.J. van Zijl
(volwassenen)

Binnen het European Reference Network voor Rare Craniofacial Anomalies and ENT Disorders is Bas Pullens voorzitter van het onderdeel ENT Disorders.

Oogartsen en orthoptist



Dr. Nicole C. Naus



Dr. Sjoukje E. Loudon



Marieke A.J. Telleman
orthoptist

Kinderarts



Drs. G.C.B. (Karen) Bindels-de Heus

Intensive care kinderartsen



prof. dr. Koen F.M. Joosten



Drs. Gwen G.M. van Heesch

Kinderanesthesiologen



Drs. Agi Török



Drs. Anouar Bouzariouh

Klinisch geneticus



Dr. Marieke F. van Dooren



Dr. Anne Goverde

Orthodontisten



Drs. Stephen T.H. Tjoa



Dr. Paola L. Carvajal Monroy



Drs. S. Henry Ong

Genetica



Dr. Annelies Klein
Associate professor

Plastisch chirurgen



*Dr. Christianne A.
van Nieuwenhoven*
Handchirurgie



Dr. Ernst S. Smits
Handchirurgie



prof.dr. Marc A.M. Mureau
Aangezichtszenuwchirurgie

Kinderneuroloog



Dr. Rinze F. Neuteboom

Kinderpsychiater



Dr. Gwen C. Dieleman

Kinderpsychologen



Dr. Jolanda M.E. Okkerse



Dr. Karolijn Dulfer

Maatschappelijk werker



Elaine Zwaan

Kinderradiologen



Drs. Marjolein H.G. Dremmen



Drs. Nanko de Graaf

Verpleegkundig specialisten



Jacoba Kats



Elin Weissbach

Prenatale diagnostiek



Nina C.J. Peters

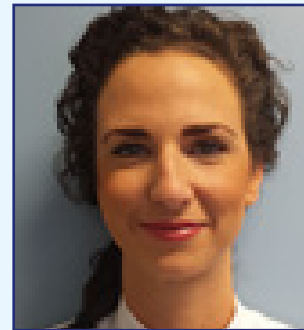
Logopedisten



Drs. Henriette G. Poldermans



Dr. Marie-Christine J.P Franken



Lindsey Heijkoop



Drs. Marloes Streppel

Centrum voor Thuisbeademing en Ademhalingsstoornissen bij kinderen



Drs. Linda J.A. Corel
Kinderarts



Cindy L.J. Joosen
Verpleegkundig specialist



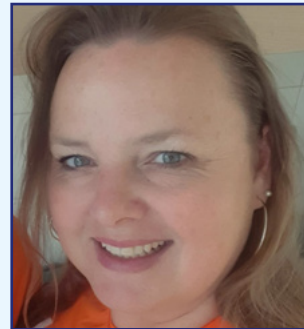
Mirjam D. Zondag



Annemarije A. van der Knaap
IC verpleegkundige en
verpleegkundig consulent



Sandy Verwest
verpleegkundig consulent



Karen R. van Burgh
Verpleegkundig specialist i.o.

Secretariaten



Perlita A. van Woerkom
Secretaresse plast. chirurgie



Waheeda Sohrabkhan
Secretaresse plast. chirurgie



Marije Slingerland
Secretaresse plast. chirurgie



Joan Boller
Secretaresse neurochirurgie



Sandy S. Lucouw
Secretaresse oogheelkunde



Gladys E.A. Mijns
Secretaresse orthodontie

Poliklinieken-assistenten



Conny Grootveld



Anne Marie C. de Vries

Medisch fotograaf



Vincent Blinde

BIJEENKOMSTEN EN ORGANISATIE

Craniofaciaal spreekuur

Elke week worden er 3 tot 4 craniofaciale spreekuren gehouden door de plastisch chirurgen, neurochirurgen en verpleegkundig specialisten. Tijdens deze spreekuren vinden intakes van nieuwe patiënten plaats en vervolgspraken met bekende patiënten. De verpleegkundig specialist organiseert de gewenste consulten en onderzoeken, zoals de afspraken bij de oogarts en/of orthoptist, KNO-arts en klinische geneticus en het maken van een 3D-CT scan zonder narcose.

Multidisciplinair teamspreekuur

De patiënten met de meer complexe aandoeningen – met name syndromale craniosynostose, aangezichtsspletten, craniofaciale microsomie en Treacher Collins syndroom – worden gezien op het multidisciplinaire teamspreekuur. Dit spreekuur wordt een maal per maand gehouden en daarbij zien de plastisch chirurg, mond-, kaak- en aangezichtschirurg, orthodontist en verpleegkundig specialist de patiënten gelijktijdig. Wanneer nodig wordt de patiënt ook gezien door de neurochirurg, oogarts/orthoptist, psycholoog, KNO-arts en (preverbale) logopedist. De teamleden bespreken iedere patiënt voorafgaand aan het spreekuur om een behandelplan op te stellen.

Op de dagen van het multidisciplinaire spreekuur wordt een teambespreking gehouden waarin alle relevante zaken betreffende patiëntenzorg (individueel of algemeen), organisatie, onderwijs en onderzoek worden besproken.

Kinderluchtwegteam

Ons Kinderluchtwegteam is gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met complexe luchtwegaandoeningen, zoals obstructief slaapapnoesyndroom, vernauwing van de bovenste luchtweg en van de luchtpijp en slikklachten en verslikken. Kinderen met een tracheacanule worden door dit team behandeld. De teamleden zijn kinder-KNO-artsen, kinderarts-intensivisten, kinderarts-longartsen, preverbaal logopedisten en verpleegkundigen van het Centrum voor Thuisbeademing.

OSA bespreking

Een aanzienlijk deel van de patiënten met een craniofaciale afwijking hebben ademhalingsproblemen gedurende de slaap, ook wel obstructieve slaap apneus (OSA) genoemd. Deze ademhalingsproblemen worden vooral veroorzaakt door anatomische afwijkingen van de bovenste luchtwegen en zijn zeer frequent aanwezig bij patiënten met Apert, Crouzon en Treacher Collins syndroom. In de maandelijks OSA bespreking worden de resultaten van de slaapmetingen doorgenomen met de plastisch chirurgen, IC-kinderartsen, KNO-artsen, mond-, kaak- en aangezichtschirurgen en verpleegkundig specialist om een behandelplan op te stellen.

Dit jaar zijn er 90 ambulante slaapmetingen en 28 klinische metingen bij patiënten verricht.

BIJEENKOMSTEN EN ORGANISATIE

Facialisparalyse bespreking

Eenmaal per maand vindt een multidisciplinair overleg plaats van het facialisparalyse expertisecentrum voor patiënten met een congenitale of verworven facialisparalyse.

Experts van de afdelingen plastische & reconstructieve chirurgie, KNO, oogheelkunde, neurologie, neurofysiologie, mimetherapie en logopedie bespreken gezamenlijk alle nieuwe patiënten voor wie een (aanvullend) diagnostiek en behandelvoorstel wordt gedaan.

Interne audit

Op 8 december kwam het craniofaciale team inclusief onderzoekers samen om klinische protocollen te herzien en aan te passen op basis van de onderzoeksresultaten.

Combinatie spreekuur KNO & Plastische chirurgie volwassenen

Vanaf de leeftijd van 18 jaar worden patiënten met een craniofaciale afwijking en de wens tot correctie van de neus gezien op de centrumlocatie tijdens een tweewekelijks spreekuur van KNO-artsen en plastisch chirurgen. De ernst van vorm- en functiekachten van de neus meten we met de “zorgmonitor schisis-rhinoplastiek” en vormt de basis voor ‘samen beslissen’ en kritische zorgevaluaties.

KLINISCHE FEITEN EN CIJFERS

Type en aantal operaties naar diagnose

Dit jaar werden 169 intracraniale procedures bij 118 patiënten uitgevoerd en 207 extracraniale procedures bij 195 patiënten uitgevoerd.

Intracraniale operaties (n=169)	Sophia(166)	Centrumlocatie (3)
Fronto-orbitale correctie	7	
Fronto(orbito)biparietale correctie	3	
Biparietale correctie	9	
Parieto-occipitale expansie	1	
Occipitale expansie met veerdistractie	5	
Occipitale + fronto-orbitale expansie met veerdistractie	1	
Veedistractie voor sagittaal naad synostose	46	
Stripcraniëctomie metopica naad/helm	7	
Stripcraniëctomie multisituur synostose/helm	1	
Veedistractie voor corona naad synostose	6	
Monobloc met distractie	4	
Orbitale box correctie	3	
Encefalocele/sinus pericranii correctie	4	
Herstel van onvolledige stripcraniëctomie	1	
Herstel durascheur	1	
Inbrengen van ICP meter	4	
Externe ventriculaire/lumbaal drain	2	2
Ventriculoperitoneale drain	4	1
Sluiten schedeldefect met bottransplantaat	1	
Verwijderen van veren	52	
Verwijderen van interne distractoren	4	

Diagnoses van patiënten (n=118) intracraniale procedure	Sophia (117)	Centrumlocatie (1)
Sagittaal naad synostoses	66	
Metopica naad synostoses	8	
Unicoronale naad synostoses	11	
Multisuturale craniosynostoses	4	
Apert syndroom	4	
Crouzon syndroom	10	1
Muenke syndroom	2	
Saethre-Chatzen syndroom	1	
TCF12	1	
(Cranio)frontonasaal syndroom	3	
Encefalocele/sinus pericrania	4	
Hypofosfatasia	2	
Noonan-like syndroom	1	

Extracraniële procedures (n=207)	Sophia (139)	Centrumlocatie (68)
Bimax		6
TMJ protheses		3
Mandibula distractie	1	
Le Fort III distractie	2	
Le Fort I + zygoma advancement		2
Zygomata advancement		3
SARME		6
Bot in gnatho	1	
Verwijderen extern frame	2	
Verwijderen osteosynthese/ aanpassen distractoren	4	2
Vrije gracilis spier bij congenitale n. facialis uitval	1	
Vrije scapula lap voor opbouw maxilla	1	
Torticollis correctie	3	2
Aangeboren ptosis ooglid correctie	8	7
Strabismus correctie	6	1
Neus reconstructie	6	2
Lip reconstructie	5	
Ooglid- of wang reconstructie	3	2
Oorschelp reconstructie	8	
Verwijderen MEDPOR oorprothese	1	
Plaatsen botanker oorprothese	1	
Excisie aplasia cutis	3	
Excisie dermoïd cyste	13	
Excisie bijoor	7	
Excisie nasaal glioom/fistel	2	
Excisie neurofibromatosis	2	10
Excisie/liposuctie vasculaire afwijking	5	3
Excisie lymfatische afwijking	1	

Extracraniële procedures (n=207)	Sophia (139)	Centrumlocatie (68)
Palatumsluiting	2	
Contourcorrectie voorhoofd cement	2	2
PEEK implantaat kaakhoek		1
Lipofilling gelaat	5	6
Inbrengen/doorvoegen tissue expander	3	1
Litteken correctie	1	
Dentoalvolair (implantaten, extracties etc)	39	9
Debridement en sluiten wond	1	

Diagnoses van patiënten (n=195) extracraniële procedures	Sophia (131)	Centrumlocatie (64)
Metopica naad synostoses	1	2
Unicoronale naad synostose	1	1
Multisutuur synostose	2	
Apert syndroom	2	
Crouzon syndroom	7	6
Saethre-Chatzen syndroom	2	
Muenke syndroom	1	1
TCF12 syndroom		1
(Cranio)frontonasaal syndroom	1	1
Facial cleft	5	2
Microphthalmie	1	
Microtie/cupear	6	
Treacher Collins/Nager syndroom	7	1
Craniofaciale microsomie	5	10
Hemifaciale hypertrofie		1
Cleidocraniale dysostose	2	1
Congenitale nervus facialis uitval	2	
Congenitale afwijking kaakgewricht		1
Hemifaciale atrofie (Parry Romberg)	2	3
Overige craniofaciale syndromen	7	4
Neurofibromatose	5	11
Vasculaire/lymfatische afwijking gelaat	11	2
Dermoid cyste	13	
Nasaal glioom/fistel	2	
Kieuwboog restant	7	
Aplasia cutis scalp	5	
Ooglid ptosis congenitaal	7	5
Coloboom ooglid	1	

Diagnoses van patiënten (n=195) extracraniële procedures	Sophia (131)	Centrumlocatie (64)
Torticollis	3	2
Oligodontie	21	9
Amelogenesis imperfecta	2	

NIEUWE VERWIJZINGEN

In totaal werden 254 nieuwe patiënten naar ons centrum verwezen.

Van de 85 patiënten met craniosynostose die hun eerste craniofaciale operatie ondergingen in 2024 was de timing van de ingreep volgens protocol te laat bij 8 patiënten (9,4 %) vanwege late verwijzing.

Daarnaast werden zeven kinderen naar ons verwezen voor follow-up bij wie een operatie voor craniosynostose elders was uitgevoerd (3x Amsterdam, 1x Israël, 1x Zuid-Afrika, 1x Turkije, 1x Syrië).

Prenatale diagnostiek

Bij vijf zwangerschappen werd de diagnose prenataal gesteld en kregen de ouders een informerend gesprek met leden van het craniofaciale team: Apert syndroom (2), Crouzon syndroom (2) en sagittaal naad synostose (1).

In totaal zijn bij 14 patiënten een 20- en 30-weken geavanceerd ultrageluidsonderzoek (GUO) type I (prenatale echo) gemaakt vanwege een verhoogd risico op craniosynostose en bij 2 patiënten werd een GUO type 2 verricht vanwege een verdenking op een afwijkende schedelvorm.

Luchtweg uitkomsten

Bij 2 patiënten kon de nachtelijke beademing wordt gestopt. Bij de patiënt met Crouzon syndroom werd dit bereikt na een Le Fort III met distractie en bij de patiënt met Treacher Collins syndroom na opheffen van de benige choanen atresie.

Uitstel van operatie door tekort aan IC-verpleegkundigen

Dit jaar zijn geen operaties uitgesteld door een tekort aan IC-verpleegkundigen.

Diagnoses van nieuw verwezen, (nog) niet geopereerde patiënten (n=104)	Sophia (102)	Centrum-ocatie (2)
Meningocele	1	
Sagittaal naad synostose	5	
Metopica naad synostose	37	
Unicoronale naad synostose	3	
Multisuturale craniosynostose	1	
Squamosa naad synostose	2	
Crouzon syndroom	3	
Muenke syndroom	1	
Saethre Chotzen syndroom	1	
(Cranio)frontonasaal syndroom	1	
ERF mutatie zonder craniosynostose	2	
TCF12 mutatie zonder craniosynostoses	1	
Facial cleft	1	
Craniofaciale microsomie	7	
Treacher Collins syndroom	2	
Fibreuze dysplasie	1	
Osteopathia striata met craniele sclerose	1	
Overig craniofaciaal syndroom	3	
Congenitale nervus facialis uitval	5	
Neurofibromatosis	1	
Aplasia cutis scalp	4	
Vasculaire malformatie	4	
Lymfatische malformatie		1
Parry Romberg/sclerodermie	2	1
Ooglid ptosis congenitaal	2	
Torticollis	2	
Microtie/cupear	8	
Bijoor	1	

BLOEDTRANSFUSIE EN COMPLICATIES

Bloedtransfusie

Bij 12 van de 34 veerdistractie voor scafocefalie (26%) werd een bloedtransfusie gegeven.

Bij 2 van de 7 stripcraniëctomie met helm voor trigonocefalie (29%) was een bloedtransfusie nodig.

Bij drie van de intracranieële ingrepen waren meer dan de gebruikelijke hoeveelheden units voor bloedtransfusies nodig.

Definitie: 1 of meer units bloed bij verwijderen veren, 2 of meer bij inbrengen veren, stripcraniectomie of verwijderen interne distractoren, 3 of meer bij een reguliere open schedelcorrectie, 4 of meer bij een midface correctie.

Algemeen

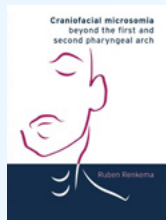
In 18 van de 166 intracranieële ingrepen trad een complicatie op (11%), bij 15 van de 116 patiënten (13%).

Bij 5 ingrepen (3 patiënten) was hierdoor een heroperatie nodig.

Complicatie	aantal	gevolgen
Durascheur, hersteld tijdens de ingreep	8	geen
Wondinfectie	1	geen
Infectie VP drain	2	heroperatie
VP drain dislocatie/dysfunctie	2	heroperatie
Subgaleaal hematoom	2	geen
Schedeldefect	1	geen
Osteomyelitis	1	6 weken antibiotica
Incomplete osteotomie	1	heroperatie

3. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

THESIS



Ruben Renkema

*Craniofacial microsomia.
Beyond the first
and second pharyngeal arch*

4 september 2024

Promotor: Eppo Wolvius
Co-promotor: Linda Caron



Stephanie van de Beeten

*Screening for intracranial
hypertension in
craniosynostosis*

18 oktober 2024

Promotor: Irene Mathijssen
Co-promotor: Marie-Lise van Veelen,
Sjoukje Loudon

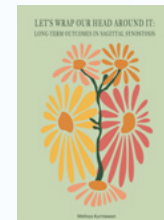


Tareq Abdel Alim

*From MESH
to meaning*

22 oktober 2024

Promotoren: Clemens Dirven, Wiro Niessen
Co-promotor: Marie-Lise van Veelen,
Gennady Roshchupkin
CUM-LAUDE



Melissa Kurniawan

*Let's wrap our head around it:
long-term outcome in
sagittal synostosis*

26 november 2024

Promotoren: Irene Mathijssen,
Clemens Dirven
Co-promotor: Marie-Lise van Veelen

WETENSCHAPPELIJKE ONDERZOEKSLIJNEN

Onderzoeksprojecten syndromale craniosynostose

I. Obstructieve slaap apneu (OSA)



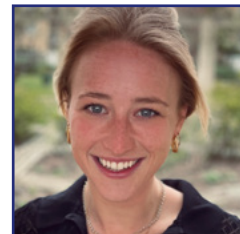
Promovendus: Sumin Yang

Supervisors: Irene Mathijssen, Koen Joosten, Bas Pullens, Eppo Wolvius, Sarah Versnel

Samenwerking: prof Robert Tasker, Harvard Medical School and Boston Children's Hospital, Boston

Deze prospectieve studie voor patiënten met een syndromale of complexe craniosynostose van 0 tot 18 jaar begon in januari 2007 en op dit moment zijn ruim 300 patiënten geïnccludeerd. De prevalentie van OSA is met name hoog in Apert en Crouzon syndroom. Het natuurlijk beloop van OSA, de consequenties voor neuropsychologische functioneren, de interactie met intracranieële druk en Chiari I malformatie en de lange termijn resultaten van behandeling zijn onderwerp van studie.

II. Verhoogde intracranieële druk (ICP), hersenafwijkingen en uitkomsten van behandeling



Promovendi: Iris Cuperus en Meike Tjaberinga

Supervisors: Irene Mathijssen, Marjolein Dremmen, Henri Vrooman, Diede Wijnbergen en Marie-Lise van Veelen

Samenwerking: prof Robert Tasker, Harvard Medical School and Boston Children's Hospital, Boston.

Patiënten met een syndromale of complexe craniosynostose hebben een diagnose-specifiek risico op het ontwikkelen van verhoogde ICP. Dit risico blijkt vooral hoog in Crouzon syndroom ondanks een schedelexpansie in het eerste levensjaar. De samenhang met ventrikelgrootte, afwijkingen van het veneuze systeem, schedelgroei en Chiari wordt onderzocht om tot een effectievere behandeling te komen.



III. Genetische achtergrond

Promovendus: *Filipa Madancos Duarte*

Supervisors: *Marieke van Dooren, Annelies de Klein, Irene Mathijssen, Jeroen van de Peppel, Han van Neck*

Samenwerking: *prof Andrew Wilkie, University of Oxford, John Radcliffe Hospital, Oxford en dr Karen Liu, King's College London*

Syndromale craniosynostose kan veroorzaakt worden door afwijkingen in de fibroblast groeifactor receptor (FGFR) genen 1, 2 en 3 en afwijkingen in het TWIST1 gen. Er resteert echter nog altijd een groot aantal patiënten met een duidelijke syndromale vorm van craniosynostose of aangezichtsspleet waarbij geen bekende mutatie wordt gevonden. In samenwerking met de afdeling Klinische Genetica wordt onderzoek gedaan om de genetische oorzaak hiervan te ontdekken.

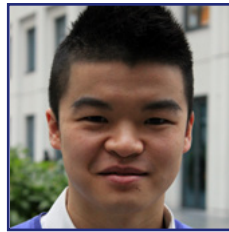


IV. DNA herstel in Crouzon syndroom

Promovendus: *Max Gijsbertsen*

Supervisors: *Jeroen van de Peppel, John van der Oost (Universiteit van Wageningen), Hans van Leeuwen, Irene Mathijssen*

Recent zijn nieuwe technieken ontwikkeld, gebaseerd op het immuunsysteem van prokaryoten CRISPR/CAS genaamd, die ons in staat kunnen stellen om op termijn genetische mutaties te repareren. Dit streven is de stip aan de horizon en dit project probeert daar stap voor stap naar toe te werken vanuit basale onderzoeken.



V. Gebitsontwikkeling

Promovendus: Robert Choi

Supervisors: Eppo Wolvius, Edwin Ongkosuwito (RadboudUMC)

In tegenstelling tot Apert en Crouzon syndroom is het midface beter ontwikkeld bij Saethre-Chotzen, Muenke en TCF12 patiënten. Kennis over de maxilla en tanden bij patiënten met Saethre-Chotzen of Muenke syndroom en TCF12-afwijkingen is nauwelijks aanwezig. Het is dus grotendeels onbekend welke afwijkingen zich voordoen en in welke ernst. Het doel van deze studie is om het type afwijking, de ernst ervan en de frequentie van voorkomen te bepalen en te vergelijken met de normale populatie.



Onderzoeksprojecten geïsoleerde craniosynostose

I. Trigenocefalie, visuele problemen en hersenafwijkingen

Promovendi: *Pauline Tio, Meike Tjaberinga en Sumin Yang*

Supervisors: *Irene Mathijssen, Sjoukje Loudon, Marjolein Dremmen, Esther Bron, Henri Vrooman, Linda Gaillard*

Kinderen met een wigschedel hebben vaker oogafwijkingen. Tevens wordt de hersenaanleg en doorbloeding van kinderen met trigonocefalie vergeleken met die van een controle groep om de indicatie voor operatie te beoordelen. De resultaten van chirurgie op langere termijn wordt beoordeelt met behulp van 3D-fotogrammetrie om te beoordelen of en in welke mate esthetische verbeteringen worden behaald.

II. Trigenocefalie: wel of niet opereren?

Promovendi: *Pauline Tio, Lauren Clement en Merel van Staalduinen*

Supervisors: *Irene Mathijssen, Mieke Pleumeekers, Marie-Lise van Veelen, Sjoukje Loudon, Marjolein Dremmen, Karolijn Dulfer, Jolanda Okkerse*

Kinderen met een wigschedel hebben refractieafwijkingen en een iets hogere kans op een lagere intelligentie. Verhoogde hersendruk wordt zelden vastgesteld bij de aandoening, terwijl de vormafwijking van het voorhoofd spontaan lijkt te verbeteren. Daarom is het onduidelijk of operatie (stripcraniëctomie met helm dan wel een volledige correctie van oogkas en voorhoofd) geïndiceerd is. Deze studie bestudeert de uitkomst van functioneren (zien en intelligentie) en vorm gedurende de eerste 8 levensjaren van kinderen met een wigschedel die wel of niet zijn geopereerd. Hiermee kunnen we de waarde van operatie beoordelen en ouders beter adviseren bij het nemen van deze beslissing.

III. Scafocefalie, resultaten van diverse chirurgische technieken

Supervisor: Tareq Abdel-Alim, Marie-Lise van Veelen, Irene Mathijssen, Sjoukje Loudon

Kinderen met een bootschedel hebben een risico op verhoogde ICP. Tijdens de afgelopen jaren is er een tendens om de operatieve correctie minimaal invasief te maken. In dit project worden zowel functionele als esthetische resultaten van de verschillende technieken geëvalueerd en vergeleken onder meer door fotoscores, geautomatiseerde analyse van 3D-fotogrammetrie en patient reported outcomes (PROMS).

IV. Motiliteitsstoornissen bij kinderen met craniosynose

Promovendus: Emily Tan

Supervisor: Sjoukje Loudon, Mieke Pleumeekers, Irene Mathijssen

Craniosynostose van een enkele coronanaad en syndromale craniosynostose gaat gepaard met een hoger risico op stoornissen in de motiliteit van de ogen. In deze studie wordt onderzoek gedaan naar de prevalentie, de oorzaken en de resultaten van behandeling.



Onderzoeksprojecten craniofaciale microsomie en aangezichtsspleten

I. Craniofaciale microsomie



Promovendus: *Wietse Rooijers*

Supervisors: *Eppo Wolvius*

In dit project wordt onderzoek gedaan naar geassocieerde aandoeningen van craniofaciale microsomie, gehoor en spraakafwijkingen.

Samenwerking met Boston Children's, Great Ormond Street Hospital London, Seattle Children's and Sick Kids Toronto.

II. Oogheelkundige bevindingen bij aangezichtsspleten



Promovendus: *Parinaz Rostamzad*

Supervisors: *Sarah Versnel, Mieke Pleumeekers, Sjoukje Loudon*

Midline en oblique aangezichtsspleten gaan frequent gepaard met afwijkingen aan de oogmotoriek en visus. Met name correctie van hypertelorisme en/of orbitale dystopie heeft een onbekend effect hierop. Doel van dit onderzoek is het evalueren van deze afwijkingen voor en na operaties om de uitkomsten beter te kunnen voorspellen.

III. Karakteriseren van de onderkaaksafwijking in Robin sequentie.



Promovendus: *Khalid El Ghoul*

Supervisors: *Eppo Wolvius, Lara van der Lande*

Patiënten met Robin sequentie hebben een aangeboren afwijking van de onderkaak bekend als micrognathie. In deze patiënten leidt dit tot een terugvallende tong in de mondholte en hoge luchtwegobstructie. Een precieze definitie van micrognathie ontbreekt. Het doel van deze studie is om de afwijking en groei van de onderkaak in patiënten met geïsoleerde, niet-geïsoleerde en syndromale Robin sequentie te karakteriseren. Daarnaast wordt het effect van een onderkaaksverlenging onderzocht op de ontwikkeling van de onderkaak.

Dit onderzoek geschiedt in samenwerking met het Boston Children's Hospital in Boston, Verenigde Staten, en het Necker – Enfants Malades Hospital in Parijs, Frankrijk.

COMPLETE PUBLICATIELIJST

Quantifying dysmorphologies of the neurocranium using artificial neural networks.

Abdel-Alim T, Tapia Chaca F, Mathijssen IMJ, Dirven CMF, Niessen WJ, Wolvius EB, van Veelen MC, Roshchupkin GV. J Anat. 2024 Dec;245(6):903-913. doi: 10.1111/joa.14061. Epub 2024 May 17. PMID: 38760946

Automated three-dimensional analysis of facial asymmetry in patients with syndromic coronal synostosis: A retrospective study.

Choi TM, Liu X, Abdel-Alim T, van Veelen ML, Mathijssen IMJ, Wolvius EB, Roshchupkin GV. J Craniomaxillofac Surg. 2024 Jan;52(1):48-54. doi: 10.1016/j.jcms.2023.11.006. Epub 2023 Nov 29. PMID: 38135649

A European Multicenter Outcome Study of Perioperative Airway Management Policies following Midface Surgery in Syndromic Craniosynostosis.

Cuperus IE, Mathijssen IMJ, van Veelen MC, Bouzariouh A, Stubelius I, Kölby L, Lundborg C, Das S, Johnson D, Wall SA, Larysz DF, Dowgierd K, Koszowska M, Schulz M, Gratopp A, Thomale UW, Zafra Vallejo V, Redondo Alamillos M, Ferreras Vega R, Apolito M, Vergnaud E, Paternoster G, Khonsari RH; Workgroup Craniosynostosis, European Reference Network CRANIO. Plast Reconstr Surg. 2024 Dec 1;154(6):1281-1292. doi: 10.1097/PRS.00000000000011317. Epub 2024 Jan 30. PMID: 38289904

Anomalous venous collaterals in Apert and Crouzon syndromes and their relationship to ventricle size and increased intracranial pressure.

Cuperus IE, Mulders JY, Dremmen MHG, de Planque CA, Mathijssen IMJ, Van Veelen MC. J Neurosurg Pediatr. 2024 Nov 1:1-10. doi: 10.3171/2024.8.PEDS24111. Online ahead of print. PMID: 39486065

Quantitative Detection and Follow-Up of Intracranial Hypertension in Craniosynostosis: An Optical Coherence Tomography Study.

den Ottelander BK, van de Beeten SDC, Yang S, van Veelen MLC, Tasker RC, Loudon SE, Mathijssen IMJ. Plast Reconstr Surg. 2024 Nov 1;154(5):970e-978e. doi: 10.1097/PRS.00000000000011177. Epub 2023 Nov 6. PMID: 37927034

A Suture-specific Photo Score for Metopic Synostosis.

Gaillard L; ERN CRANIO—Craniosynostosis Workgroup. J Craniofac Surg. 2024 Jan-Feb 01;35(1):75-79. doi: 10.1097/SCS.00000000000009773. Epub 2023 Oct 10. PMID: 37815380

Brain volume in infants with metopic synostosis: Less white matter volume with an accelerated growth pattern in early life.

Gaillard L, Tjaberinga MC, Dremmen MHG, Mathijssen IMJ, Vrooman HA. J Anat. 2024 Dec;245(6):894-902. doi: 10.1111/joa.14028. Epub 2024 Feb 28. PMID: 38417842

3D Analysis of the Cranial and Facial Shape in Craniosynostosis Patients: A Systematic Review.

Kurniawan MSIC, Tio PAE, Abdel Alim T, Roshchupkin G, Dirven CMF, Pleumeekers MM, Mathijssen IMJ, van Veelen MC. J Craniofac Surg. 2024 Mar 18;35(3):813-21. doi: 10.1097/SCS.00000000000010071. Online ahead of print. PMID: 38498012

Child-Patient Perspective on Results After Correction of Sagittal Synostosis and the Difference Between Child-Patient and Parent's Perspectives.

Kurniawan MSIC, Kamst NW, Mathijssen IMJ, Erler NS, van Veelen MC. J Craniofac Surg. 2024 Jun 1;35(4):1040-1044. doi: 10.1097/SCS.00000000000010263. Epub 2024 May 9. PMID: 38722327

Skeletal changes after midface surgery in patients with craniofacial deformities: a three-dimensional quantification method.

Rostamzad P, Abdel-Alim T, El Ghouli K, Wolvius EB, van Veelen MC, Loudon SE, Pleumeekers MM. Int J Oral Maxillofac Surg. 2024 Sep;53(9):752-762. doi: 10.1016/j.ijom.2024.03.010. Epub 2024 Apr 8. PMID: 38594167

Three-dimensional quantification of soft tissue changes and its relationship to skeletal changes after Le Fort III, monobloc, and facial bipartition in syndromic craniosynostosis.

Rostamzad P, Abdel-Alim T, Wolvius EB, Roshchupkin G, van Veelen ML, Pleumeekers MM. Int J Oral Maxillofac Surg. 2024 Dec;53(12):989-996. doi: 10.1016/j.ijom.2024.04.012. Epub 2024 May 12. PMID: 38740540

Forehead shape analysis following surgical and conservative treatment in metopic synostosis: a 3D photogrammetry analysis.

Tio PAE, Abdel Alim T, Roshchupkin G, Versnel SL, Pleumeekers MM, van Veelen MC, Mathijssen IMJ. Plast Reconstr Surg. 2024 Sep 23. doi: 10.1097/PRS.00000000000011753. Online ahead of print. PMID: 39312801

Black Bone MRI vs. CT in temporal bone assessment in craniosynostosis: a radiation-free alternative.

Valeggia S, Dremmen MHG, Mathijssen IMJ, Gaillard L, Manara R, Ceccato R, van Hattem M, Gahrman R. Neuroradiology. 2024 Dec 20. doi: 10.1007/s00234-024-03525-6. Online ahead of print. PMID: 39704798

Craniotubular Dysplasia Ikegawa Type: Further Delineation of the Phenotype.

van Ommeren B, Hoekstra M, van Gassen K, van Jaarsveld R, van Haaften G, Mathijssen I, Dammers R, van Veelen ML, Baars R, Giltay JC. Am J Med Genet A. 2024 Sep 20:e63870. doi: 10.1002/ajmg.a.63870. Online ahead of print. PMID: 39300972

Optimal Diagnostic and Treatment Practices for Facial Dysostosis Syndromes: A Clinical Consensus Statement Among European Experts.

Van Roey VL, Irvine WFE; All Expert Panel Members of the Facial Dysostosis Consensus Statement. J Craniofac Surg. 2024 Jul-Aug 01;35(5):1315-1324. doi: 10.1097/SCS.00000000000010280. Epub 2024 May 27. PMID: 38801252

European Guideline Robin Sequence An Initiative From the European Reference Network for Rare Craniofacial Anomalies and Ear, Nose and Throat Disorders (ERN-CRANIO).

Working Group on Writing a European Guideline on Robin Sequence. J Craniofac Surg. 2024 Jan-Feb 01;35(1):279-361. doi: 10.1097/SCS.00000000000009701. Epub 2023 Oct 9. PMID: 37811988

Orthoptic findings in trigonocephaly patients after completed visual development.

Yang S, Gaillard L, den Ottelander BK, Mathijssen IMJ, Loudon SE, Telleman MAJ. Childs Nerv Syst. 2024 Nov 28;41(1):8. doi: 10.1007/s00381-024-06657-5. PMID: 39604752

Severe obstructive sleep apnea in children with syndromic craniosynostosis: analysis of pulse transit time.

Yang S, van Twist E, van Heesch GGM, de Jonge RCJ, Louter M, Tasker RC, Mathijssen IMJ, Joosten KFM. J Clin Sleep Med. 2024 Aug 1;20(8):1233-1240. doi: 10.5664/jcsm.11112. PMID: 38456822

Quality of life after surgical treatments for facial palsy: A systematic review and meta-analysis.

Van der Lely JN, Nieuwdorp NJ, Smits ICAW, van Zijl FVWJ, Corten EML, Mureau MAM. Head Neck. 2024 Oct;46(10):2582-2590. doi:10.1002/hed.27772. Epub 2024 Apr 10. PMID: 38597121

NATIONALE EN INTERNATIONALE SAMENWERKING

Nationaal

Het Nederlands Craniofaciaal Centrum is vertegenwoordigd in de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA).

Ons centrum werkt samen met de Landelijke Ouder- en Patiëntenvereniging voor Schedel- en Aangezichtsafwijkingen (LAPOSA) en met het craniofaciale team van Radboud UMC Nijmegen.

Internationaal

ERN CRANIO

In 2017 is het European Reference Network voor Rare Craniofacial Anomalies and ENT Disorders (ERN CRANIO) erkend door de Europese Board. In dit netwerk zijn 35 ziekenhuizen vertegenwoordigd als volwaardig lid uit 15 landen: België (3), Duitsland (2), Finland (1), Frankrijk (3), Hongarije (2), Italië (7), Nederland (4), Portugal (1), Spanje (3), Tsjechië (1), Oostenrijk (1), Litouwen (1), Noorwegen (2), Ierland (1) en Zweden (3). Centra uit Denemarken, Letland, Luxemburg, Malta, Polen en

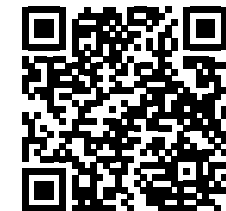
Slovenië zijn geaffilieerd lid. De samenwerking met het Verenigd Koninkrijk wordt gecontinueerd, ondanks de Brexit. Ziekenhuizen uit de Verenigde Staten, Zwitserland en Oekraïne zijn eveneens supporting partner.

Doel van deze netwerken is om zorg, onderwijs en opleiding en onderzoek voor zeldzame aandoeningen te verbeteren en beschikbaar te maken voor alle inwoners van Europa.

Irene Mathijssen is coördinator van deze ERN, Bas Pullens coördineert het KNO-deel van het netwerk en vele teamleden zijn inhoudelijk betrokken bij het programma.

Projectmanagers zijn Ikram L'Khssim, Jana Steerneman en Inga Bos.

In 2024 vond een vervolg project in Parijs plaats, bedacht en uitgevoerd door de kunstenaars Hewald Jongenelis en Sylvie Zijlmans. In dit project werd de familie van zowel patiënt als arts belicht. De film Avec ma famille au théâtre is te zien via de QR-code en kan de start geven aan onderlinge discussie tussen zorgverleners, patiënten en ouders.



Erasmus MC heeft erkenning gekregen als expertisecentrum voor de volgende aandoeningen:

Craniofaciaal centrum Nederland	Geïsoleerde craniosynostose	139390
	Syndromale craniosynostose	139393
	Dysostose	93453
	Kieuwboog syndroom	139036
	Encephalocèle	268817
	Aangezichtsspleet	141229
	Hemifaciale atrofie	1214
	Paralytische aangezichts-aandoening	156224
	Temporomandibulair gewrichts-afwijkingen	210581
ENCORE	Neurofibromatosis type I	636
Botcentrum	Primaire bot dysplasie	93446, 93447, 93450, 93444
	Albright hyperereditaire osteodystrofie	457059
Oligodontiecentrum	Oligodontie	99798
	Ectodermale dysplasie	79373
Pediatriesch laryngotracheale stenose centrum	Larynx anomalie	156249
	Trachea anomalie	156252
Schisiscentrum	Schisis lip en/of palatum	1991
	Palatoschisis	2014
	Geïsoleerd Pierre Robin syndroom	718
	Zeldzame ziekte met (Pierre) Robin syndroom	138044
Congenitale hand en bovenste extremititeit centrum	Aangeboren extremiteit afwijking	68378

De deelnemers van ERN CRANIO hebben op 6 tot en met 8 november 2023 een bijeenkomst gehad in Gdansk. Het onderwerp van de educatieve sessie was behandeling van de moeilijke luchtweg bij patiënten met een craniofaciale afwijkingen.

ESCFS en ISCFs

De leden van ons team zijn lid van de European Society of Craniofacial Surgery (ESCFS). Deze vereniging is een platform voor de Europese craniofaciale teams om 2-jaarlijks bijeen te komen en te discussiëren over de behandeling van craniofaciale afwijkingen, complicaties en nieuwe ontwikkelingen op dit gebied.

Daarnaast zijn onze medisch specialisten lid van de International Society of Craniofacial Surgery (ISCFs). De ISCFs werd in 1983 opgericht om een internationaal forum te zijn voor de experts op het gebied van behandeling van craniofaciale afwijkingen. Van 2013 tot 2023 is Irene Mathijssen secretaris-penningmeester van de ISCFs geweest. Tijdens het ISCFs congres van 5 tot 8 september in Seattle werd zij verkozen tot vice-president.

Samenwerkingen

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek zijn er meerdere connecties met de leden van verschillende Europese teams, zoals met dr Eric Arnaud, plastisch chirurg in Parijs; professor A.O.M. Wilkie, Weatherall Institute of Molecular Medicine in Oxford; professor Robert Tasker Boston Children's Hospital in Boston, Verenigde Staten; dr. David Dunaway, plastisch chirurg en met dr Lars Kolby, plastisch chirurg in Gotenburg, Zweden.

De 'Six Centre meeting' waarin klinisch genetici en onderzoekers van de vijf craniofaciale centra uit Verenigd Koninkrijk en het Erasmus MC nieuwe resultaten presenteren en onopgeloste casuïstiek bespreken was dit jaar op 4 november.

4. ONDERWIJS & OPLEIDING

Congressen

Op nationale en internationale congressen werden de volgende presentaties gehouden:

Nationaal

Cursus Aangeboren afwijkingen: prenatale geneeskunde door de lijnen heen, 1 februari, Rotterdam

Postnataal herkennen en behandelen van craniosynostose, Irene Mathijssen

FLAPS, 26 maart Rotterdam

Craniofaciale chirurgie, Irene Mathijssen

Minor Hoofd-Hals, Rotterdam

Geïsoleerde craniosynostose, Irene Mathijssen

Syndromale craniosynostose, Irene Mathijssen

Facial clefts, Irene Mathijssen

Cursus Surgical Anatomy, 29-30 november, Amsterdam

Peroorbitale chirurgie, Irene Mathijssen

Neuschirurgie, Mieke Pleumeekers

Rare Disease symposium, 6-7 juni, Rotterdam

Is less more? Conservatism in metopic synostosis, Pauline Tio

Internationaal

TETECOUCO, 8 maart, Parijs

European collaboration to improve care for patients with a craniofacial anomaly, Irene Mathijssen

Hands-on craniosynostosis surgical techniques for paediatrics, 28 maart 2024, online

Centralization of care in craniofacial anomalies: the ERN Cranio paradigm, Irene Mathijssen

Workshop Monobloc, 4-5 april, Parijs

Simplified indications, Irene Mathijssen

Rotterdam experience, Eppo Wolvius

Webinar Managing the Apert midface. ISCFs, 22 april online

The Rotterdam protocol, Irene Mathijssen

ARVO, 5-9 mei, Seattle

The head tilt in patients with non-syndromal unicoronal craniosynostosis: Is it ocular related? Emily Tan

EUNOS, 3-6 juni, Rotterdam

Optical coherence tomography in patients with craniosynostosis,
Pauline Tio

ECPCA, 27 juni, Milaan

Centralization of care in craniofacial anomalies: the ERN CRANIO,
Irene Mathijssen

The European guideline for the treatment of Robin Sequence,
Eppo Wolvius

*Mandibular distraction in early childhood: considerations and
evidence*, Eppo Wolvius

Unveiling the phenotypical characteristics of Miller syndrome,
Victor van Roey

ESCFS, 6-7 september, Helsinki

*Surgical outcomes after FOA in patients with metopic synostosis in
late adolescence*, Irene Mathijssen

Complications after monobloc, Eppo Wolvius

ERNs Nederland en EU, 3 oktober, Amsterdam

The experience of ERN CRANIO, Irene Mathijssen

5 center craniofacial genetics research meeting UK, 4 november, online

Phenotype and genotype in Crouzon, Meike Tjaberinga

9th meeting ERN CRANIO, 8 november, Gdansk

Phenotype and genotype in Crouzon, Meike Tjaberinga

Photoscore in unicoronal synostosis, Meike Tjaberinga

Research on patient needs, Mariet Faasse

Anesthesiology protocol midface surgery Erasmus MC, Anouar
Bouzariouh

Crossborder health care Nederland België, 19 november, Brussel.

ERN CRANIO, Irene Mathijssen

Webinar on trigonocephaly, 5 december, Lyon.

What are my indications for surgery, Irene Mathijssen

Onderwijs

Workshop 'luchtweg scopie bij een acuut benauwd kind'

Tijdens deze hands-on workshop krijgen teams bestaande uit een KNO-arts, anesthesist, kinderarts, OK-verpleegkundige en een anesthesie medewerker instructie over hoe te handelen bij de opvang en behandeling van een acuut benauwd kind, waaronder kinderen met een craniofaciale afwijking. Zowel een luchtweg scopie als een flexibele intubatie kan geoefend worden en er is een scenario training.

Docenten zijn: Bas Pullens, Simone Bernard, Laura Veder, Raphael Hemler, Linda Corel, Lonneke Staals, Jaap Dogger, Eric Bokhorst, Mirjam Kostense.

Geneeskunde studenten: Minor hoofd-hals Erasmus MC, september - oktober

Elk jaar wordt een groep van 30 derdejaars studenten van de medische faculteit toegelaten tot een intensief onderwijsprogramma over craniofaciale afwijkingen. In dit programma zit onderwijs op de snijzaal, de poliklinieken van de betrokken specialismen, bijwonen van operaties, onderwijs krijgen door teamleden en onderzoekers en het schrijven van een verslag over een craniofaciaal onderwerp. De studenten presenteren hun werk voor de groep in het Engels en leggen een schriftelijk examen af. Dit jaar heeft het onderwijs voornamelijk live plaatsgevonden.

Docenten uit het craniofaciale team zijn: Eppo Wolvius, Sarah Versnel, Irene Mathijssen, Marie-Lise van Veelen, Jolanda Okkerse, Stephen Tjoa, Jacoba Kats, Elin Weissbach, Nicole Naus, Marieke van Dooren, Jet de Gier.

Sarah Versnel geeft craniofaciaal onderwijs aan 3e jaars bachelor geneeskunde studenten.

Bijscholing

De verpleegkundig specialisten geven onderwijs aan jeugdartsen en kinderverpleegkundigen in opleiding. In 2022 zijn zij gestart met online interactieve voorlichtingsavonden voor patiënten en ouders over specifieke diagnoses. Dit jaar zijn er drie meetings geweest over scafocefalie, trigonocefalie en craniofaciale microsomie. Deze webinars zijn terug te zien via onze youtube pagina www.youtube.com/@craniofaciaalcentrumrotterdam.

5. CONTACT INFORMATIE

Patiënten, hun ouders en zorgverleners kunnen contact opnemen met Jacoba Kats en Elin Weissbach, verpleegkundig specialisten via e-mail cranio@erasmusmc.nl of telefonisch **(+31) 06.20154268**.

Het secretariaat is bereikbaar op **(+31) 010.7036393**.

Meer informatie is beschikbaar op onze [website](#) en [Instagram](#):

Bezoekadres Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis

Craniofaciaal Centrum Nederland

Afdeling Plastische Chirurgie
Kamer SK-1218
Wytemaweg 80
3015 CN Rotterdam

Postadres Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis

Craniofaciaal Centrum Nederland

Afdeling Plastische Chirurgie
Kamer SK-1218
Postbus 2060
3000 CB Rotterdam



Stichting Hoofdzaak
stichtinghoofdzaak@gmail.com
www.stichtinghoofdzaak.nl



Informatie over het
European Reference Network:
<https://ern-cranio.eu/nl/>

