

# Jaarverslag Craniofaciaal Team Nijmegen

## 2018 - 2023

Amalia kinderziekenhuis  
Radboudumc



Give you a **shape**

EXPERTISECENTRUM  
CRANIOFACIALE AANDOENINGEN

# Jaarverslag Radboudumc Expertisecentrum Craniofaciale Aandoeningen Nijmegen 2018-2023

Dit verslag geeft de klinische activiteiten van het Radboudumc Expertisecentrum Craniofaciale Aandoeningen weer van 2018 - 2023, met betrekking tot diagnose, behandeling en follow-up van patiënten met craniosynostose en craniale malformaties. In verband met een inhaalslag is er voor gekozen een periode van 5 jaar samen te vatten.

## Inhoud

1	Introductie.....	3
2	Het team: leden, bijeenkomsten en organisatie.....	4
3	Klinische feiten en cijfers.....	7
4	Wetenschappelijke resultaten .....	9
5	Onderwijs en opleiding.....	13
6	Nationale en Internationale samenwerking.....	13

## 1 Introductie

In 1968 werd in Nijmegen het Schisisteam opgericht, dat zich later zou ontwikkelen tot het Centrum voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen. In 1979 kwam professor Freihofer als nieuw afdelingshoofd voor de afdeling Mond-, Kaak- en Aangezichtschirurgie (MKA). Freihofer was opgeleid door Professor Tessier in Parijs en nam de paradigma's van Tessier mee naar Nijmegen. Hiermee begon de craniofaciale chirurgie in Nijmegen, echter in eerste instantie vooral bij acute trauma's en posttraumatische afwijkingen, waarbij soms werd geassisteerd door de neurochirurgen.

Diverse syndromale en niet-syndromale afwijkingen werden behandeld, maar de cranosynostose chirurgie kwam pas laat op gang. In 1994 werd voor het eerst een baby geopereerd met een plagiocephalie op basis van een stereolithografiemodel, destijds een primeur in Nederland. Met het pensioen van Freihofer in 1997, nam Borstlap als interim afdelingshoofd het stokje over en begon in samenwerking met de neurochirurgen baby's met een cranosynostose te opereren, wat in eerste instantie nog beperkt bleef tot enkele gevallen per jaar.

Vanaf 2002 werd de tot dan incidentele aanpak van cranosynostose omgezet in structureel teamwork met multidisciplinaire geprotocolleerde behandeling en follow-up. In augustus 2005 werd de eerste endoscopisch geassisteerde stripcraniëctomie bij een sagittaalnaadsynostose verricht, een primeur in Europa, wat de aanzet gaf tot een aanzienlijke groei in het aantal patiënten en uiteindelijk de erkenning als 1 van de 2 craniofaciale centra in Nederland.

Het Craniofaciaal Team ontwikkelde verder tot een zelfstandig centrum binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis en werd in 2015 door VWS erkend als het Radboudumc Expertisecentrum Craniofaciale Aandoeningen. Sinds 2017 neemt het expertisecentrum deel aan het Europees Referentienetwerk CRANIO.

## 2 Het team: leden, bijeenkomsten en organisatie

Het Radboudumc Expertisecentrum Craniofaciale Aandoeningen maakt deel uit van het zorgprogramma Hersenen, Zintuigen, Spieren, in de cluster Zintuigen van het Amalia kindziekenhuis.

Het expertisecentrum zorgt voor de diagnostiek, behandeling en opvolging van kinderen met een craniofaciale aandoening en torticollis. Deze taken worden primair uitgevoerd door een kernteam, wat ondersteund wordt door een breder gedeeld team kinderspecialisten.

### Kernteamleden:

Neurochirurgie:	Dr. H.H.K. Delye (Hoofd Expertisecentrum) Dr. E.J. van Lindert
MKA chirurgie:	Dr. M.E.L. Nienhuis, Drs. J.A. Dormaar
Orthodontie:	Dr. E. Ongkosuwito
Teamondersteuning:	Renate Vermeulen-Bons, Casemanager MKA/CFA

### Ondersteunend team:

Genetica:	Dr. C.W.Ockeloen
Plastische chirurgie:	Prof.dr. D.J.O. Ulrich, Dr. T. Wagner
KNO chirurgie:	Dr. G. Damen, Dr. A. Scheffer
Kindergeneeskunde:	Drs. P.Bot, Dr. J.Geelen
Kinderanesthesie:	Drs. G. Hopman, Prof. dr. I. Malagon Calle
Kinder-Intensive Care :	Dr. J. Lemson
Kinderfysiotherapie:	Dr. L.A. van Vlimmeren
Logopedie:	Mw. E.J.N. Kerkhofs; Mw. Z. Hanusch
Psychologie:	drs.J.Reuser, mw. N. Reijers
Oogheelkunde:	Prof. dr. B.J. Klevering, dr. S. Keijser
3D lab:	Prof. d. T.J.J. Maal, drs. A. Verhulst (TG), drs. F. Bielevelt (TG)
ProReva Zwolle:	Ester van Spijkeren, Robert Jan Beishuizen

### Bijeenkomsten

Multidisciplinaire spreekuren vinden tweewekelijks plaats. Het kernteam vergadert 1x per kwartaal. Op indicatie vinden separaat multidisciplinaire operatie-planningsbesprekingen plaats. Vanaf 2024 zullen tweejaarlijkse vergaderingen samen met het Craniofaciale Team van Rotterdam plaats gaan vinden.

## Organisatie

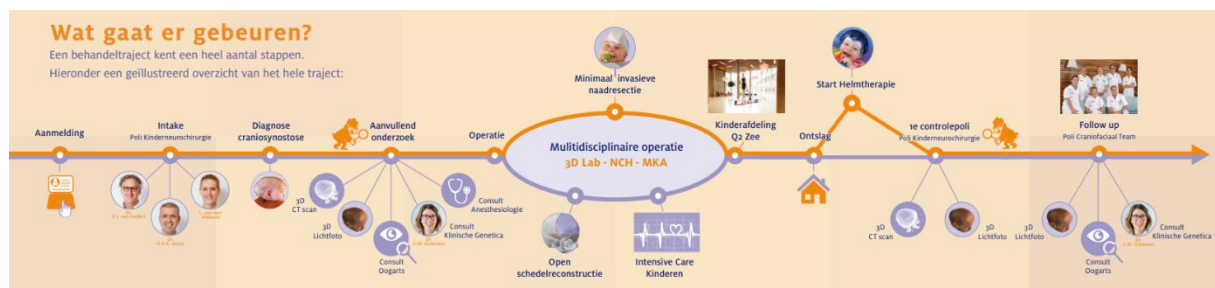
Patiënten worden primair verwezen naar de neurochirurgie voor craniosynostose en/of schedelvormafwijkingen, terwijl verwijzing voor torticollis en aangezichtsproblematiek primair naar de MKA plaatsvindt. De intake van nieuwe patiënten met craniosynostose of craniale malformaties gebeurt grotendeels primair op de poli kinderneurochirurgie die tweemaal per week plaatsvindt. Het merendeel van de verwijzingen vindt plaats na digitale consultatie via email op [craniosynostose.nch@radboudumc.nl](mailto:craniosynostose.nch@radboudumc.nl). Een deel van de intake vindt plaats via de poli MKA.

Er is virtueel geen relevante wachttijd, vaak is er op het eerstvolgende spreekuur na aanmelding plaats en kunnen alle patiënten dus in een tijdsbestek van 1-3 weken gezien worden.

Voor het diagnostische proces worden de landelijke richtlijnen gevolgd. Alle patiënten worden vervolgd middels 3D lichtfotografie (pre- en postoperatief) en patiënten die een heelkundige behandeling moeten ondergaan krijgen ook een preoperatieve 3D CT scan. Alle ouders wordt de mogelijkheid geboden lid te worden van de beschermde online community ([Craniosynostose \(hereismydata.net\)](http://Craniosynostose(hereismydata.net))). Deze laat lotgenoten contact toe, maar ook zeer laagdrempelige contactname met behandelaren. Daarnaast worden ouders gewezen op het bestaan van LAPOSA en contactgegevens gedeeld via de patiëntenfolder ([giveyouashape2018.pdf \(nccn.nl\)](http://giveyouashape2018.pdf(nccn.nl)))

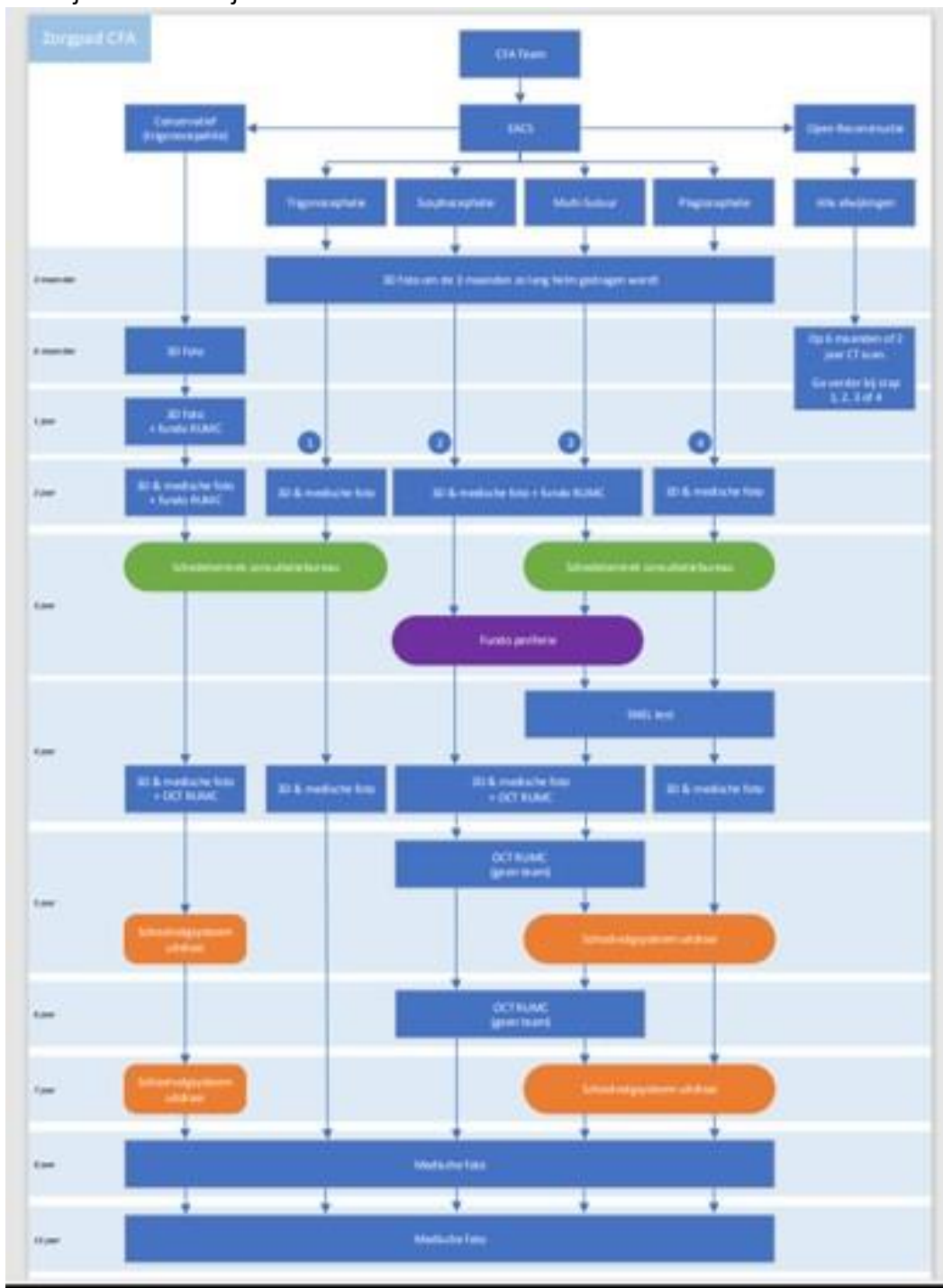
Operatieve behandeling gebeurt in principe altijd multidisciplinair waarbij neurochirurg en MKA-chirurg samen opereren m.u.v. 'eenvoudige' encephalocoele. Bij complexe fronto-nasale encephalocoeles worden ingrepen door neurochirurg en plastisch chirurg en/of MKA-chirurg uitgevoerd. Chirurgie voor torticollis wordt verricht door de MKA-chirurg waarbij het pre- en postoperatieve traject verloopt in samenwerking met de kinderfysiotherapeut.

Operatieve behandeling voor craniosynostose gebeurt doorgaans op endoscopische wijze (EACS, endoscopic assisted craniosynostosis surgery) bij patiënten jonger dan 6 maanden gevolgd door helmtherapie, en rond 10-13 maanden met open schedelreconstructies bij patiënten ouder dan 6 maanden. Hierbij worden alternatieve behandelingen altijd met ouders besproken (o.a. de veertjestechiek) indien van toepassing. Voor open schedelreconstructies wordt een virtuele digitale operatieplanning gemaakt samen met technisch geneeskundige en worden hierbij operatieve mallen geprint.



Eerste postoperatieve controle voor craniosynostose gebeurt op de poli kinderneurochirurgie na 6 weken en vervolgens op het twee-wekelijkse multidisciplinaire CFA spreekuur. Voor niet craniosynostose patiënten wordt een planning op maat gemaakt.

De follow-up gebeurt volgens een strikt zorgpad waarin de adviezen van de landelijke richtlijn verwerkt zijn.



### 3 Klinische feiten en cijfers

Patiënten met eenduidige craniofaciale anomalieën worden vroeg gediagnosticeerd en dan doorgaans met een diagnose verwezen naar de neurochirurgie, MKA-chirurgie of naar het craniofaciale team. Echter bij veel craniale deformiteiten of variaties van normale vorm is er twijfel bij de jeugdarts of kinderarts over een diagnose. Om deze reden zijn we in 2010 begonnen met teleconsultaties via e-mail, waarbij foto's van de patiënten met ons gedeeld worden. Ook weten ouders ons soms direct te vinden met vraagstellingen over hun baby's via het internet. Via deze teleconsultaties wordt getrieerd, waarbij bij éénduidige diagnoses en bij twijfelgevallen de patiënt alsnog poliklinisch gezien wordt voor verdere diagnostiek. In de loop der jaren is het aantal teleconsultaties fors toegenomen en de drempel voor overleg bij twijfel afgenomen. Vroeger werd door de kinderarts of jeugdarts gewacht bij twijfel en nu wordt overlegd bij twijfel. Het grote voordeel van deze triage, is dat wij die patiënten die in aanmerking kunnen komen voor minimaal-invasieve behandeling ook daadwerkelijk vroeg kunnen zien, waarbij geldt: hoe vroeger hoe beter.

Gemiddeld verrichten we momenteel 5-10 teleconsultaties per week, waarvan 20% vervolgens poliklinisch wordt gezien. 60% is een positionele plagiocephalie, een moulage of een microcephalie/afbuigende schedelcurve, en 20% is een metopische richel of milde trigonocephalie die niet gezien hoeft te worden en waarbij geruststelling volstaat.

In de afgelopen jaren hebben we gezien, dat het aantal nieuwe patiënten nog steeds een licht stijgende tendens toont, waarbij echter het aantal te opereren patiënten zich heeft gestabiliseerd. Bij een milde trigonocephalie wordt doorgaans voor een conservatief beleid gekozen. Het beleid wordt daarbij in gezamenlijk overleg met de ouders bepaald.

Sinds het invoeren van de endoscopische techniek in 2005 in onze kliniek zien we over de jaren nieuwe patiënten op een steeds jongere leeftijd en daardoor neemt het percentage endoscopische ingrepen toe.

	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Nieuwe patiënten			40	46	64	67
Aantal geopereerde patiënten	36	28	30	36	35	41
Scaphocephalie	21	15	17	12	18	16
Trigonocephalie	8	7	8	17	13	12
Plagiocephalie	2	3	5	3	3	8
Brachycephalie		1				0
Multisutureel en syndromaal	4	2		4	1	4
ICP-meting	1					
Wondrevisie						1
Open reconstructie	4	4	6	8	5	7
Endoscopische chirurgie	31	23	24	28	30	33

# Aantallen craniosynostoses operatief behandeld.

Naast craniosynostose wordt een aanzienlijke variatie aan andere craniofaciale afwijkingen behandeld. Terwijl bij craniosynostose er altijd sprake is van gezamenlijk opereren door kinderneurochirurg en MKA-chirurg, worden de volgende afwijkingen doorgaans vanuit 1 discipline geopereerd.

	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Aplasia cutis			1			
Cleidocranial dysostosis			2	4	6	6
Frontobasale encephalocele			1	1		2
Dermale sinus				1		
Dermoid cyste aangezicht			2	4	2	3
Exostose / verkalkt cephaalhematoom	1	1	1	1	1	1
Schedelreconstructies	1	3	3	2	3	4
Torticollis, geopereerd	14	17	10	13	8	21

# Aantal overige operatief behandeld

## Complicaties

De complicatie percentages zijn momenteel alleen voor de craniosynostose chirurgie bekend. Het is duidelijk, dat deze chirurgie laag-risico chirurgie betreft. Het aantal intraoperatieve complicaties bedroeg 6.1%, en hebben nooit consequenties gekregen of tot morbiditeit geleid. Het aantal postoperatieve complicaties was 8 (4.8%), terwijl het percentage late complicaties of blijvende gevolgen van complicaties 0% bedroeg. Dit steekt buitengewoon gunstig af ten opzichte van de ruim 22% postoperatieve complicaties van de kinderneurochirurgie in Nijmegen in het algemeen.

N= 206 operaties	2018 - 2023	%
Duraletsel peroperatief	9	4.4
Sinus sagittalis superior letsel peroperatief	1	0.5
Locale wondinfectie	4	1.9
Luchtweginfectie	2	1.0
Lumbaal liquorlek na ELD	1	0.5
Wonddehiscentie	2	0.5
<b>Totaal aantal complicaties</b>	<b>18</b>	<b>8.7</b>

#complicaties bij craniosynostose chirurgie

## Bloedverlies en transfusienood

Recent werd door Najiba Chargi gekeken naar de learning curve en de outcome van de endoscopische craniosynostosechirurgie in Nijmegen van 2005 tem april 2023 (Najiba et al. Evaluating the learning curve and patient outcomes in endoscopically assisted craniosynostosis surgery: a 20-year retrospective analysis, submitted to Plastic and Reconstructive Surgery). Hierbij



stelde ze een zeer lage bloedtransfusie rate en algemene complicatie rate vast, waarbij er duidelijk een leer-effect gezien werd (dit betekent dat per uitgevoerde endoscopische ingreep de kans op bloedtransfusie of complicatie afneemt):

*“ Based on 310 patients, the **overall complication rate was low with only 23 patients (7,4%)** experiencing postoperative complications and **33 patients (10.6%) requiring a blood transfusion**. The median length of hospital stay was 3 days (range 1-7 days). The results showed a statistically significant **learning curve associated with EACS, with each additional surgery reducing the odds of postoperative complications by 0.7% (p<0.001) and the odds of blood transfusion by 0.8% (p<0.001)**. Additionally, there were significant reductions in duration of anesthesia, duration of surgery, and length of hospital stay over time (p<0.001).”*

## 4 Wetenschappelijke resultaten

### Peer reviewed publicaties

de Jong G, Bijlsma E, Meulstee J, Wennen M, van Lindert E, Maal T, Aquarius R, Delye H. Combining deep learning with 3D stereophotogrammetry for craniosynostosis diagnosis. Sci Rep. 2020 Sep 18;10(1):15346. doi: 10.1038/s41598-020-72143-y.

Delye HH, Borstlap WA, van Lindert EJ. Endoscopy-assisted craniosynostosis surgery followed by helmet therapy. in Surg Neurol Int 2018;9:59.

Meulstee, J.W., Nijsink, J., Schreurs, R., Verhamme, L.M., Xi, T., Delye HHK, Borstlap WA, Maal TJJ. Toward Holographic-Guided Surgery. in Surg Innov. 2018 Sep 7. (<https://doi.org/10.1177/1553350618799552>)

Arts S, Delye H, van Lindert EJ, Blok L, Borstlap W, Driessen J. Evaluation of anesthesia in endoscopic strip craniectomy: A review of 121 patients. in Paediatr Anaesth. 2018 Jul;28(7):647-653 (doi: 10.1111/pan.13414. Epub 2018 May 30)

Tolhuisen ML, de Jong GA, van Damme RJM, van der Heijden F, Delye HHK. Cranial shape comparison for automated objective 3D craniosynostosis surgery planning. in Sci Rep. 2018 Feb 20;8(1):3349. (doi: 10.1038/s41598-018-21662-w)

Arts S, Delye H, van Lindert EJ. Intraoperative and postoperative complications in the surgical treatment of craniosynostosis: minimally invasive versus open surgical procedures. in J Neurosurg Pediatr. 2018 Feb;21(2):112-118 (doi: 10.3171/2017.7.PEDS17155. Epub 2017 Nov 24)

Meulstee JW, de Jong GA, Borstlap WA, Koerts G, Maal TJJ, Delye H. The normal evolution of the cranium in three dimensions. Int J Oral Maxillofac Surg. November 26 2019. (DOI: 10.1016/j.ijom.2019.10.012)

De Jong G, Bijlsma E, Meulstee J, Wennen M, van Lindert E, Maal T, Aquarius R, Delye H. Combining deep learning with 3D stereophotogrammetry for craniosynostosis diagnosis. *Sci Rep*. 2020 Sep 18. (doi: 10.1038/s41598-020-72143-y.)

Tuin AJ, Meulstee JW, Loonen TGJ, Kraeima J, Spijkervet FKL, Vissink A, Jansma J, Schepers RH. Three-dimensional facial volume analysis using algorithm-based personalized aesthetic templates. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2020 Oct;49(10):1379-1384. doi: 10.1016/j.ijom.2020.01.013. Epub 2020 Feb 17.

Vallen H, Xi T, Nienhuijs M, Borstlap W, Loonen T, Hoogendoorn B, van Vlimmeren L, Maal T. Three-dimensional stereophotogrammetry measurement of facial asymmetry in patients with congenital muscular torticollis: a non-invasive method. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2020 Oct 14:S0901-5027(20)30346-5. doi: 10.1016/j.ijom.2020.09.011. Online ahead of print.

Coelho G, Vieira E, Hinojosa J, Delye H. Realistic simulator for craniosynostosis endoscopic approach. *Neurosurg Focus Video*. 2021 Apr 1;4(2):V2. doi: 10.3171/2021.1.FOCVID20135. PMID: 36284850; PMCID: PMC9542304.

Choi TM, Kramer GJC, Goos JAC, Mathijssen IMJ, Wolvius EB, Ongkosuwito EM. Evaluation of dental maturity in Muenke syndrome, Saethre-Chotzen syndrome, and TCF12-related craniosynostosis. *Eur J Orthod*. 2022 May 24;44(3):287-293. doi: 10.1093/ejo/cjab056. PMID: 34424951; PMCID: PMC9127722.

Choi TM, Lijten OW, Mathijssen IMJ, Wolvius EB, Ongkosuwito EM. Craniofacial morphology and growth in Muenke syndrome, Saethre-Chotzen syndrome, and TCF12-related craniosynostosis. *Clin Oral Investig*. 2022 Mar;26(3):2927-2936. doi: 10.1007/s00784-021-04275-y. Epub 2021 Dec 14. PMID: 34904178; PMCID: PMC8898243.

Spivack et al.: ERN CRANIO patient coverage of craniosynostosis in Europe. *Orphanet Journal of Rare Diseases* (2022) 17:333 <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02475-7>

Berrington T, Schulz M, Delye H, James G. Establishing Standards of Care in Craniosynostosis: Results from a Survey of ERN CRANIO Member Institutions. *World Neurosurg*. 2022 Aug;164:e970-e972. doi: 10.1016/j.wneu.2022.05.080. Epub 2022 May 25. PMID: 35623609.

Cross C, Delye H, Khonsari RH, Moazen M: A preliminary analysis of replicating the biomechanics of helmet therapy for sagittal craniosynostosis. *Childs Nerv Syst*. 2023 Apr;39(4):989-996

de Jong GA, Meulstee JW, van Lindert EJ, Borstlap WA, Maal TJJ, Delye HHK. Longitudinal 3D follow-up and secondary treatment aspects after endoscopic and open scaphocephaly surgery. *Plast Reconstr Surg*. 2023 May 16.

Dingemans AJM, Hinne M, Truijien KMG, Goltstein L, van Reeuwijk J, de Leeuw N, Schuurs-Hoeijmakers J, Pfundt R, Diets IJ, den Hoed J, de Boer E, Coenen-van der Spek J, Jansen S, van Bon BW, Jonis N, **Ockeloën CW**, Vulto-van Silfhout AT, Kleefstra T, Koolen DA, Campeau PM,

Palmer EE, Van Esch H, Lyon GJ, Alkuraya FS, Rauch A, Marom R, Baralle D, van der Sluijs PJ, Santen GWE, Kooy RF, van Gerven MAJ, Vissers LELM, de Vries BBA: PhenoScore quantifies phenotypic variation for rare genetic diseases by combining facial analysis with other clinical features using a machine-learning framework. *Nat Genet.* 2023 Sep;55(9):1598-1607. doi: 10.1038/s41588-023-01469-w. Epub 2023 Aug 7.

Tooze RS, Miller KA, Swagemakers SMA, Calpena E, McGowan SJ, Boute O, Collet C, Johnson D, Laffargue F, de Leeuw N, Morton JV, Noons P, Ockeloen CW, Phipps JM, Tan TY, Timberlake AT, Vanlerberghe C, Wall SA, Weber A, Wilson LC, Zackai EH, Mathijssen IMJ, Twigg SRF, Wilkie AOM: Pathogenic variants in the paired-related homeobox 1 gene (PRRX1) cause craniosynostosis with incomplete penetrance. *Genet Med.* 2023 Sep;25(9):100883. doi: 10.1016/j.gim.2023.100883. Epub 2023 May 5.

## PhD trajecten

Phd dissertation Guido de Jong: A new standard for objective longitudinal craniosynostosis evaluation using radiation-free methods, November 22 nd, 2021, Radboud University Nijmegen

Phd dissertation Jene Meulstee: How Augmented Reality and 3D Visualization Techniques can be used in Clinical Practice and during the treatment of Craniosynostosis, October 6 th 2022, Radboud University Nijmegen

## Abstracts

B.J.M.Hoogendoorn, M.E.L.Nienhuijs, L.A. van Vlimmeren, T.J.J. Maal, W.A. Borstlap. 3D stereofotogrammetrie gelaatsasymmetrie bij kinderen met congenitalemusculaire torticollis (CMT). NVMKA najaarsvergadering. "Precisie". Helmond, 2-11-2018

M.E.L. Nienhuijs, AC. Verhulst. F. Gebruik van 3D planning en mallen in craniosynostose. NVMKA najaarsvergadering Breda, 12-11-21, waarvoor de Martin Hut prijs.

M.E.L. Nienhuijs, The use of 3D planning and surgical guides in craniosynostosis treatment CLEFT 2022, Edinburgh, Scotland, UK July 13

## Presentaties

- Voordracht 3D planning in craniofaciale aandoeningen, Efteling (Laposa), 13-4-2019
- Open and endoscopic approach of craniosynostosis, SOR expert meeting, Paris, 17-9-2019

- Open and endoscopic approach of craniosynostosis, IAOFR scientific meeting, Haarlem, 11-10-2019
- Endoscopic techniques in craniosynostosis reconstruction, SORG expert meeting: Minimally Invasive Cranio-Maxillofacial-Surgery – New concepts and Interactive Brainstorm, Hotel Casselbergh, Brugge, België, 16-01-2020
- SORG webinar: craniosynostose 19-9-2021
- Endoscopische behandeling van craniosynostose, SORG cursus Tuttlingen, 13-10- 2021
- NVMKA Tedtalk Gebruik van 3D planning en mallen in craniosynostose in Breda op najaarsvergadering op 12-11-21 wv de Martin Hut prijs ontvangen
- Endoscopic treatment of craniosynostosis, AO CMF / Global Neuro Event “Craniofacial on the Couch” Tips and Tricks from the Masters, in Londen 20 en 21-06-2022
- Presidential lecture Virtual surgical planning in craniosynostosis, ICOMS, Vancouver, Voordracht Vancouver 8-6-23
- Webinar MaxFaxtalk Endoscopic approach to the management of craniosynostosis Association of Oral & Maxillofacial Surgeons of India. 1-10-23
- 2019: EANS annual meeting, Dublin. The 3D evolution of the normal cranium during the first 2 years of life.
- 2019: ISCFS meeting, September, Paris. Automatic, radiation-free detection of craniosynostosis using deep learning models based on 3D-stereophotogrammetry
- 2018: ESPN scientific meeting: Radiation-free 3D head shape and volume evaluation after endoscopically assisted strip craniectomy followed by helmet therapy for scaphocephaly.
- 2018: ESCFS bi-annual meeting, Athens. The computed Cranial Focal Point
- 2018: ESCFS bi-annual meeting, Athens. The 3D evolution of the normal cranium during the first 2 years of life
- 2018: ESCFS bi-annual meeting, Athens. Radiation-free 3D head shape and volume evaluation after endoscopically assisted scaphocephaly surgery
- 2018: ESCFS bi-annual meeting, Athens Radiation-free 3D head shape and volume evaluation after endoscopically assisted trigonocephaly surgery

#### Invited lectures:

- 2023 Xth World Congress of IFNE, 21 november, Singapore Onderwerp: endoscopisch ondersteunde chirurgie voor craniosynostose
- 2023 3<sup>rd</sup> Advances in Craniosynostosis-Basic science to clinical practice, 25 augustus 2023, Londen. Onderwerp: Surgical treatment of craniosynostosis
- 2023 2e Stresa Craniosynostosis-cursus, 20 april, Stresa, Italië. Onderwerp: endoscopisch ondersteunde chirurgie voor scaphocefalie, How I Do It.
- 2022 Update on trigonocephaly, Masterclass du CMR, Lyon, 24 november 2022. Endoscopic remodelling for trigonocephaly: How I do it (Tips/tricks/Complications)
- 2022 16e Aziatisch-Australaziatiese Congres van Neurochirurgen; september 2022; Jeruzalem, onderwerp: Limits of endoscopic assisted craniosynostosis treatment.
- 2021 International Society of Minimal Invasive Techniques in Neurosurgery (ISMINS), 5th Congress, 7 december, Shenzhen, China (online). Cranial growth after endoscopic management of craniosynostosis.

- 2021 Congres van GLEN (Gruppo Latinoamericano de Estudios en Neuroendoscopia), juli 2021, onderwerp: Endoscopische behandeling van craniosynostose.
- 2021 SENEP (Sociedad Espanola de Neurocirugia Pediatrica) Webinars, maart 2021, onderwerp: Radiation-free follow-up of surgical results after EACS.
- 2020 International Pediatric Neurosurgery Webinar cursus, mei 2020, onderwerp: Endoscopic treatment of Craniosynostosis.
- 2020 IFNE/WFNS Neuro-endoscopieweekendupdate IX-Craniosynostosis, 20-10-2020, onderwerp: EACS, wat gebeurt er?
- 2019 IX Wereldcongres van Neuro-endoscopie, IFNE, november 2019; Orlando, VS. Endoscopische behandeling van enkelvoudige schedelnaden-craniosynostose.
- 2018 8e, Endobarcelona 2018, Barcelona, Spanje. Endoscopic treatment of craniosynostosis.
- 2018 EANS-congres, Masterclass over craniosynostose, Brussel, 2018, onderwerp: EACS bij scaphocefalie en trigonocefalie.
- 

## 5 Onderwijs en opleiding

### Congressen nationaal en internationaal

Hans Delye is tutor en instructor op diverse workshops en hands-on courses van de International Federation of Neuroendoscopy en traint in die hoedanigheid kinderneurochirurgen in endoscopische craniosynostosechirurgie. Daarnaast is hij boardmember van de European Society of Pediatric Neurosurgery (ESPN) en boardmember van de Pediatric section van de European Association of neurosurgical societies (EANS), waarbij hij regelmatig gevraagd wordt als spreker over craniosynostose en endoscopische craniosynostosechirurgie.

### Onderwijs Radboudumc

Hans Delye is onderwijscoördinator neurochirurgie en geeft onderwijs aan medische studenten en kinderverpleegkundigen. Marloes Nienhuijs is opleider MKA-chirurgie.

### Onderwijs nationaal

De kinderneurochirurgen dragen bij aan de jaarlijkse opleidingsdagen van de AIOS neurochirurgie. De MKA-chirurgen dragen bij aan de opleidingsdagen van de AIOS MKA-chirurgie.

## 6 Nationale en Internationale samenwerking

Het Radboudumc Expertisecentrum Craniofaciale aandoeningen is vertegenwoordigd in de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA), waarbij Marloes Nienhuijs zetelt in de board. Ons centrum werkt samen met de Landelijke Ouder- en Patiëntenvereniging voor Schedel- en Aangezichtsafwijkingen (LAPOSA).

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. Het Radboudumc Expertisecentrum Craniofaciale Aandoeningen neemt deel aan de craniosynostose workgroup in het ERN Cranio en is mede

oprichter en co-lead van de 3D workgroup, samen met ErasmusMC en Hôpital Necker (Parijs). De Europese registratie van craniosynostose binnen het ERN Cranio start in januari 2024 en Nijmegen zal hieraan deelnemen als één van de pilot centra. Binnen het uitwisselingsprogramma van het ERN cranio, werd er in 2022 een werkbezoek gebracht aan het team van Berlijn.

De samenwerking tussen de craniofaciale centra van Nijmegen en Rotterdam liet in de periode 2018-2022 te wensen over. In 2023 zijn stappen gezet ter verbetering van de samenwerking en dit heeft geresulteerd in nieuwe afspraken tussen beide centra om samenwerking in de toekomst te verbeteren (december 2023). De gemaakte afspraken zullen worden gedeeld met LAPOSA.

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek zijn er meerdere connecties met de leden van verschillende Europese teams, met name Londen en Berlijn, naast gezamenlijke wetenschappelijke initiatieven binnen het ERN Cranio. Daarnaast is er een onderzoeksproject opgestart met University college Londen om te kijken naar het effect en de invloed van de helmtherapie na endoscopische craniosynostosechirurgie.

In Nijmegen bestaat reeds sinds 2005 expertise in de endoscopische chirurgie van craniosynostose en was destijds de eerste in Europa waar deze techniek werd toegepast. Nijmegen draagt actief bij aan het uitdragen van deze expertise, waarbij buitenlandse collega's in Nijmegen komen visiteren en onze chirurgische techniek overnemen (Leuven, Birmingham, Leeds, Guadalajara) en waarbij tevens ook in het buitenland mee-geopereerd wordt voor kennisoverdracht (Zürich, Lyon, Homburg).

Amalia kinderziekenhuis  
**Radboudumc**

**Radboudumc Expertisecentrum  
Craniofaciale Aandoeningen**

Nieuwe aanmelding

Craniofaciaal Team:

Secretariaat Neurochirurgie (polikliniek NCH)

Postbus 9101

6500 HB Nijmegen

Bereikbaarheid:

maandag t/m vrijdag

08.30 - 12.30 en 13.30 - 16.30 u

T 024 - 361 66 04

F 024 - 363 51 17

E [craniofaciaal.nch@radboudumc.nl](mailto:craniofaciaal.nch@radboudumc.nl)

I [www.craniosynostose.nl](http://www.craniosynostose.nl)

Afspraak voor follow-up spreekuur

Craniofaciaal Team:

Secretariaat Centrum voor Schisis en

Craniofaciale Afwijkingen (polikliniek MKA)

Postbus 9101

6500 HB Nijmegen

Bereikbaarheid:

maandag t/m vrijdag

08.30 - 17.00 u

T 024 - 361 69 19

F 024 - 363 51 40

E [craniofaciaal.nch@radboudumc.nl](mailto:craniofaciaal.nch@radboudumc.nl)

I [www.craniosynostose.nl](http://www.craniosynostose.nl)