

Jaarverslag Craniofaciaal Team Nijmegen

2024 - 2025

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc



Give you a **shape**
EXPERTISECENTRUM
CRANIOFACIALE AANDOENINGEN

Jaarverslag Craniofaciaal Team Nijmegen 2024 - 2025

Dit verslag geeft de klinische activiteiten van het Craniofaciaal Team weer van 2024 - 2025, met betrekking tot diagnose, behandeling en follow-up van patiënten met craniosynostose en craniale malformaties.

Inhoud

1	Introductie, missie en visie.....	3
2	Het team: leden, bijeenkomsten en organisatie.....	4
3	Klinische feiten en cijfers.....	7
4	Wetenschappelijke resultaten	9
5	Onderwijs en opleiding.....	11
6	Nationale en Internationale samenwerking.....	12

1 Introductie, missie en visie

In 1968 werd in Nijmegen het Schisisteam opgericht, dat zich later zou ontwikkelen 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 nietsyndromale 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.

Missie

Onze missie bij het Craniofaciale Team van Nijmegen is het leveren van toegewijde, geïntegreerde zorg aan kinderen met craniofaciale afwijkingen. Wij streven ernaar om een positieve impact te hebben op het leven van deze kinderen door middel van multidisciplinaire expertise, empathie en innovatieve behandelingstechnieken. Ons doel is om niet alleen medische interventies te bieden, maar ook om een ondersteunende gemeenschap te creëren die het welzijn en de ontwikkeling van elk kind bevordert, met een focus op hun unieke behoeften en het streven naar een gezonde, gelukkige toekomst.

Visie

Voor het realiseren van onze missie hecht het Craniofaciaal Team Nijmegen veel waarde aan vroege diagnostiek en een vroege interventie. Hierdoor kunnen maximaal minimaal-invasieve technieken benut worden, die de belasting voor kind en ouders reduceren, de kans op complicaties verminderen en resultaten optimaliseren. De vroege diagnostiek trachten we te realiseren door voorlichting, scholing en zeer laagdrempelige teleconsultatie mogelijkheden met jeugdartsen en kinderartsen.

2 Het team: leden, bijeenkomsten en organisatie

Het Craniofaciaal team maakt samen met het Schisisteam en het Orofaciaal team deel uit van het Amalia Cleft Palate and Craniofacial Centre van het Amalia kindziekenhuis, deel van het Radboudumc.

Er is een Craniofaciaal kernteam dat de diagnostiek, behandeling en opvolging verzorgt en ondersteund wordt door een gemeenschappelijk breder team.

Kernteamleden:

Neurochirurgie:	Dr. M. Aalbers, Dr. E.J. van Lindert
MKA chirurgie:	Dr. M.E.L. Nienhuijs, Drs. C. Coppen
Orthodontie:	Dr. M. Kuijpers
Teamondersteuning:	Renate Vermeulen-Bons, Zorgoördinator CFA/Schisis

Ondersteunend team:

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

Bijeenkomsten

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

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 wekelijkse poli kinderneurochirurgie. Het merendeel van de verwijzingen vindt plaats na digitale consultatie via email op craniofaciaal.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 mogelijk een heelkundige behandeling moeten ondergaan krijgen ook een 3D CT scan. Alle ouders wordt de mogelijkheid geboden lid te worden van de beschermde online community (hereismydata). Deze laat lotgenoten contact toe, maar ook zeer laagdrempelige contactname met behandelaren. Daarnaast worden ouders gewezen op het bestaan van LAPOSA en contactgegevens gedeeld (uitreiken folder "Giveyouashape").

Operatieve behandeling gebeurt multidisciplinair waarbij neurochirurg en MKA-chirurg samen opereren m.u.v. laagcomplexen encephalocelen. Bij complexe fronto-nasale encephalocelen worden ingrepen door neurochirurg en plastisch chirurg en/of MKA-chirurg uitgevoerd. Chirurgie voor torticollis wordt verricht door de MKA-chirurg 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 9-12 maanden met open schedelreconstructies bij patiënten ouder dan 6 maanden. Hierbij worden alternatieven altijd met ouders besproken, o.a. de veerdistractie zoals deze in Rotterdam plaatsvindt indien van toepassing.

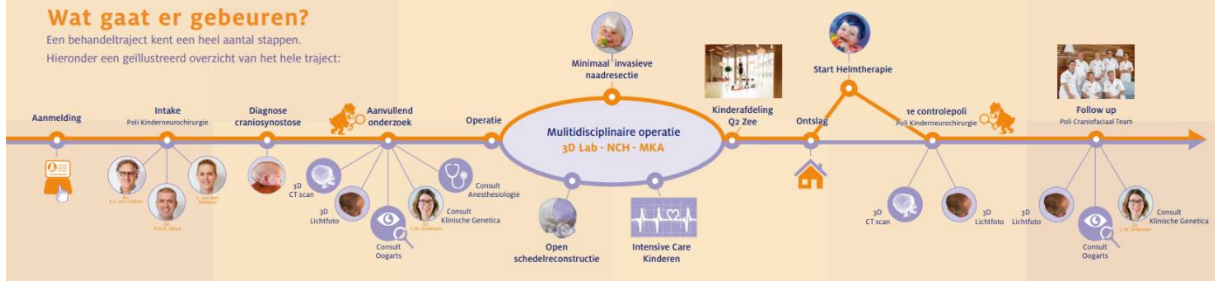
Voor open schedelreconstructies wordt een virtuele digitale operatieplanning gemaakt samen met de technisch geneeskundige.

De eerste postoperatieve controle voor craniosynostose gebeurt op de poli kinderneurochirurgie na 6 weken en vervolgens op het multidisciplinaire CFA spreekuur, dat 2x per maand plaatsvindt in het Amalia Kinderziekenhuis. Voor niet-craniosynostose patiënten wordt een planning op maat gemaakt.

Patiënten die endoscopisch behandeld werden, worden elke 3 maanden gezien zolang de helmtherapie duurt. Patiënten die een open schedelreconstructie ondergingen, worden na initiële wondcontrole halfjaarlijks gevolgd tot de leeftijd van 2 jaar. Daarna worden patiënten regulier gezien op het CFA spreekuur op leeftijd van 2, 4, 9, en 15 jaar met screening op papiloedeem op leeftijd van 2 en 4 jaar en OCT tot leeftijd 6 jaar.

Wat gaat er gebeuren?

Een behandeltraject kent een heel aantal stappen.
Hieronder een geïllustreerd overzicht van het hele traject:



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 10-12 teleconsultaties per week, waarvan 15% vervolgens poliklinisch wordt gezien. 65% 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 ook lijkt toe te nemen. Bij een milde trigonocephalie of een milde scaphocephaly wordt doorgaans voor een conservatief beleid gekozen. Het beleid wordt daarbij in gezamenlijk overleg met de ouders bepaald (shared decision).

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	2024	2025
Aantal geopereerde patiënten	36	28	30	36	35	41	31	45
Scaphocephalie	21	15	17	12	18	16	13	24
Trigonocephalie	8	7	8	17	13	12	12	14
Plagiocephalie	2	3	5	3	3	8	4	6
Brachycephalie		1				0	0	0
Multisutureel en syndromaal	4	2		4	1	4	1	1
ICP-meting	1						1	0
wondrevisie						1	0	0
Open reconstructie	4	4	6	8	5	7	1	3
Endoscopische chirurgie		23	24	28	30	33	29	42

Aantallen craniosynostoses operatief behandeld.

Naast craniosynostosen 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	2024	2025
Aplasia cutis			1					
Cleidocranial dysostosis			2	4	6	6	5	5
Frontobasale encephalocele			1	1		2		
Dermale sinus				1				
Dermoid cyste aangezicht			2	4	2	3		1
Exostose / verkalkt cephaalhematoom	1	1	1	1	1	1	1	
Schedelreconstructies	1	3	3	2	3	4	4	4
Craniofaciale microsomie							2	1
Torticollis, geopereerd	14	17	10	13	8	21	15	17

Aantal overige operatief behandeld

Complicaties

De complicatie percentages zijn momenteel alleen voor de craniosynostose chirurgie vermeld. Het is duidelijk, dat deze chirurgie laag-risico chirurgie betreft. Het aantal intraoperatieve complicaties bedroeg 5.3% in de periode 2024-2025. Deze intraoperatieve complicaties hebben niet geresulteerd in blijvende morbiditeit. Het aantal postoperatieve complicaties was 3 (3.9%), terwijl het percentage late complicaties of blijvende gevolgen van complicaties 1.3% bedroeg (n=1). Dit steekt buitengewoon gunstig af ten opzichte van de ruim 22% postoperatieve complicaties van de kinderneurochirurgie in Nijmegen in het algemeen en ook in vergelijking tot de vakliteratuur m.b.t. gelijksoortige operaties. Ook het aantal bloedtransfusies is bijzonder laag.

	2018 - 2022	%	2024-2025	%
Duraletsel peroperatief	9	5.5	3	3.9
Sinus sagittalis superior letsel peroperatief	1	0.6	1	1.3
Locale wondinfectie	4	2.4	2	2.6
Luchtweginfectie	2	1.2	0	0
Lumbaal liquorlek na ELD	1	0.6	0	0
Wonddehiscentie	1	0.6	1	1.3
stridor			1	1.3
Totaal aantal complicaties	18	10.1	8	10.5

#complicaties bij craniosynostose chirurgie

N = 164 operaties	2024-2025	%
Open reconstructies	2	67
Endoscopische correcties	6	8.2
Totaal	8	10.5

#bloedtransfusies bij craniosynostose chirurgie

4 Wetenschappelijke resultaten

Peer reviewed publicaties

Gaillard L; ERN CRANIO–Craniosynostosis Workgroup. A Suture-specific Photo Score for Metopic Synostosis. *J Craniofac Surg.* 2024 Jan-Feb 01;35(1):75-79. doi: 10.1097/SCS.0000000000009773. Epub 2023 Oct 10. PMID: 37815380; PMCID: PMC10749672.

Bielevelt F, Chargi N, van Aalst J, Nienhuijs M, Maal T, Delye H, de Jong G. Automated Sella-Turcica Annotation and Mesh Alignment of 3D Stereophotographs for Craniosynostosis Patients Using a PCA-FFNN Based Approach. *J Craniofac Surg.* 2025 Jun 27. doi: 10.1097/SCS.0000000000011623. Epub ahead of print. PMID: 40576676.

Chargi N, Kregel M, Xi T, Dormaar T, Borstlap W, van Lindert E, Delye H, Nienhuijs M. Evaluating the Learning Curve and Patient Outcomes in Endoscopically Assisted Craniosynostosis Surgery: A 20-Year Analysis. *J Craniofac Surg.* 2025 Jan-Feb 01;36(1):123-127. doi: 10.1097/SCS.0000000000010755. Epub 2024 Oct 11. PMID: 39730009; PMCID: PMC11658016.

Bielevelt F, Tekinerdogan S, Chargi N, Delye H, van Lindert W, Aalbers M, Dormaar, T, Nienhuijs M, Maal T. Facial Asymmetry in Unicoronal Craniosynostosis: Automated 3D Quantification of Surgical Outcomes. *J Craniofac Surg* **[Under Review]**

Choi TM, Bruggink R, Hoekstra JWM, Mathijssen IMJ, Wolvius EB, Ongkosuwito EM. Semi-automated three-dimensional analysis of maxillary anomalies in patients with Muenke syndrome, Saethre-Chotzen syndrome or TCF12-related craniosynostosis: A retrospective study. *J Craniomaxillofac Surg.* 2025 Aug;53(8):1205-1212. doi: 10.1016/j.jcms.2025.04.008. Epub 2025 May 19. PMID: 40393840.

Ronde Md EM, de Jong PhD GA, Nolte Md Dmd PhD JW, Nienhuijs Md Dmd PhD MEL, Bulstrode Frcs Plast NW, Maal PhD TJJ, Becking Md Dmd PhD AG, Breugem Md PhD CC; 3DCFMM Research Consortium. Three-Dimensional Facial Morphology in Patients with Craniofacial Microsomia and Microtia. *Plast Reconstr Surg.* 2025 Aug 1;156(2):304-315. doi: 10.1097/PRS.0000000000011831. Epub 2024 Oct 28. PMID: 39476378.

Master afstudeerprojecten Technische Geneeskunde

S. Tekinerdoğan. *Three-dimensional Analysis of Facial Asymmetry in Patients with Non-syndromic Unicoronal Synostosis*.

PhD trajecten

F. Bielevelt: *Artificial Intelligence and 3D Craniofacial Imaging for the Detection and Evaluation of Craniosynostosis*

Abstracts

2024, NVMKA voorjaarscongres: 3D analyses binnen de MKA. F. Bielevelt

Boeken

2024, Di Rocco, ISBN 978-3-031-69385-4: Neurosurgical aspects of Craniosynostosis. Chapter 5 Neurocranial Growth in craniosynostosis. H. Delye

2024, Di Rocco, ISBN 978-3-031-69385-4: Neurosurgical aspects of Craniosynostosis. Chapter 27: The Role of 3D Technology in the Neurosurgical Management of Craniosynostosis. H. Delye & M.E.L. Nienhuijs

2026, Jaimovich, in press: Pediatric Neurosurgery: Surgical Techniques. How I do it. Chapter 15: Craniosynostosis surgery: endoscopic suturectomy. M.W. Aalbers, M.E.L Nienhuijs, H. Delye

Presentaties

- 20-21/6/24 Craniofacial Trauma Course in Warsaw, 3 different lectures, T. Dormaar
- 27/7/24 ACOMS Conference, Chennai, title: Craniosynostosis - The Nijmegen protocol, T. Dormaar
- 18/9/24 EACMFS Conference, Rome, title: Monosutural craniosynostosis protocol, T. Dormaar.
- 16-19/11/24 PRS Korea 2024, Seoul, title: Craniosynostosis, the Nijmegen Protocol, T. Dormaar.
- 09/12/24 Wetenschapsavond Geneeskunde Faculteit RadboudUMC, Diagnostiek en Behandeling Craniosynostose, M. Nienhuijs
- 5-6/6/25 Craniofacial Trauma Course in Warsaw, 3 different lectures, T. Dormaar
- 19/6/26 BAOMS Conference, London, title: European perspective on Cleft Care, T. Dormaar
- 10/7/25 UZ Leuven ASO Lecture series, Leuven, title: Craniofacial approaches, T. Dormaar
- 22/10/25 EACMFS PG Programme Cadaveric Course, Vienna, title: Abbe flap. T. Dormaar

- 11/11/25 PRS Korea 2025, Seoul, title: Orthognathic Surgery In Patients with a Cleft Lip & Palate
- 2024, NVMKA voorjaarscongres: 3D analyses binnen de MKA. F. Bielevelt
- 2024, 10th Serbian and SouthEast European society meeting, getiteld: EACS, What is happening? H. Delye
- 2025, Landelijk symposium 3D Labs in de zorg: Application of 3D technology and AI for Craniosynostosis. F. Bielevelt
- 2025. NVSCA Najaarscongres: Facial Asymmetry in Unicoronal Craniosynostosis: Automated 3D Quatification of Surgical Outcomes. S. Tekinerdogan
- 2025, 11th IFNE World congres in Graz gesproken: Hypothesis of what happens after eacs? H. Delye
- 2025, SORG course: EACS. M. Nienhuijs

Invited lectures

2025, 8th Annual meeting of the Japan neurosurgical society: Endoscopy in Craniosynostosis Surgery Rationale and Mechanisms. H. Delye

Modern concepts in craniofacial surgery, Rome, EAOMFS, 17-9-24. MEL Nienhuijs

5 Onderwijs en opleiding

Congressen national en international

Hans Delye is tutor en instructor op diverse workshops en hands-on courses van de International Federation of Neuroendoscopy en traint in die hoedangigheid kinderneurochirurgen in endoscopische craniosynostosechirurgie, (IFNE hands on workshop Napels , Endoscopic trigonocephaly surgery), (Neuro-endoscopy week in Homburg 2024, over EACS).

Onderwijs Radboudumc

Hans Delye was tot en met 2024 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.

Education Academy, navorming voor kinderfysiotherapeuten, 2024 en 2025 , H. Delye.

Aios MKA, 1-4-25, Behandeling van craniosynostose, M. Nienhuijs.

Wetenschapsavond 09-12-24, studenten GNG RadboudUMC, craniosynostose: diagnostiek en behandeling, MEL Nienhuijs

6 Nationale en Internationale samenwerking

Het Craniofaciale Team Nijmegen 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).

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. Nijmegen is in het ERN Cranio gecertificeerd voor syndromale en niet-syndromale craniosynostose. Zowel Radboud UMC als ErasmusMC zijn actief betrokken bij de ERN en samen leidend in het project voor 3D beeldvorming. De Europese registratie van craniosynostose binnen het ERN Cranio is gestart in januari 2024 en Nijmegen neemt hieraan deel.

Sinds 2024 hebben de craniofaciale centra van Nijmegen een tweejaarlijks teamoverleg waarbij alle aspecten van de craniofaciale zorg in Nederland de revue passeren.

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek zijn er meerdere connecties met de leden van verschillende Europese teams, met name Leuven, Londen en Berlijn.

Het 3D-lab van het Radboudumc verzorgt de 3D-planning van open schedelreconstructies voor het craniofaciale team van de KU Leuven. Met de KU Leuven vindt ook een uitwisseling van chirurgen plaats.

In Nijmegen bestaat reeds sinds 2005 expertise in de endoscopische chirurgie van craniosynostose en Nijmegen 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 (Birmingham, Leeds, Guadalajara) en waarbij tevens ook in het buitenland meegeopereerd wordt voor kennisoverdracht (Zürich, Lyon, Leuven, Brussel).

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc

**Radboudumc Expertise centrum
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

I 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

I www.craniosynostose.nl