Stichting Expertiseconsultatie Zeldzame Aandoeningen

Leids Universitair Medisch Centrum

NIEUWSBRIEF • EDITIE Juli 2026

Het Expertiseconsultatieportaal (ECP) en STOZ-project

Betere zorg bij zeldzame ziekten

Beste lezer,

Het Expertiseconsultatieportaal (ECP) wordt inmiddels met tevredenheid gebruikt door meerdere Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA), samen met perifere specialisten uit tientallen ziekenhuizen. Hiermee ligt er een solide basis voor het ECP. Daarmee zijn we op het punt gekomen om te leren of, en hoe, we het ECP zo goed mogelijk kunnen inzetten voor andere ziektebeelden en voor meer zorgprofessionals.

Dankzij de STOZ-subsidie van de Rijksdienst voor Ondernemend Nederland (RVO) zijn we op 1 oktober 2025 gestart met het opschalingsproject. Dit project is in essentie een ruime pilot, waarin we zo veel mogelijk willen leren over de implementatie van het portaal. Het project loopt tot 1 januari 2027.

Met deze tweemaandelijkse nieuwsbrieven houden we alle betrokkenen én geïnteresseerden graag op de hoogte van de voortgang en de inzichten die we tijdens het opschalingsproject opdoen. In totaal verschijnen er vier nieuwsbrieven en een afsluitend eindverslag/paper. Deze mogen breed gedeeld worden, zodat iedereen die met het ECP werkt, of dit overweegt, goed geïnformeerd blijft.

Achter de schermen

Ook achter de schermen blijven we stappen zetten. Zo is voor LUMC-medewerkers de ECP-handleiding in Zenya geactualiseerd, zodat deze volledig aansluit op de huidige versie van het portaal. In de handleiding zijn onder meer de gebruiksaanwijzing, werkafspraken, best practices en workflows samengebracht. Hiermee staat alle relevante informatie overzichtelijk op één centrale plek. Ook interesse in deze handleiding? Neem dan contact op met de projectleiding.

Daarnaast is inmiddels de tussenrapportage aan RVO, de subsidieverstrekker van dit project, succesvol ingediend. De komende periode wordt gewerkt aan de afronding van het project, waarbij de eindrapportage in december wordt opgeleverd. De opgedane ervaringen, resultaten en geleerde lessen uit de afgelopen periode vormen hiervoor een belangrijke basis.

Tot slot zijn gesprekken gestart met landelijke organisaties, zoals de NZa, FMS en UMCnl. Het doel is om landelijk beleid rondom EXAD's goed aan te laten sluiten op de praktijk. Daarbij blijkt dat er grote behoefte bestaat aan een landelijk eenduidige inrichting van het EXAD-proces. Dit is een belangrijke randvoorwaarde om het aanvragen, ontvangen en uitbrengen van expertiseadviezen landelijk eenvoudiger en duurzaam te organiseren.

De meest recente Ontwikkelingen

🚀 Nieuwe omgevingen

Naast de doorontwikkeling van bestaande aanmeldformulieren, loopt ook de onboarding van nieuwe ziektebeelden door.

ECP Internationaal verdient daarbij speciale aandacht. De overleggen met Curaçao Medical Center (CMC) vinden inmiddels maandelijks plaats en hebben tot nu toe geleid tot vier expertiseadviezen. Dit is een belangrijke mijlpaal en een mooie stap vooruit in de internationale kennisdeling rondom complexe zeldzame aandoeningen.

De portalen voor schildklier, diabetes (MODY & lipodystrofie) en cardiomyopathie worden momenteel beoordeeld. Op basis van gebruikersfeedback, aanvullende wensen en nieuwe digitale ontwikkelingen worden de laatste optimalisaties doorgevoerd, waarna deze omgevingen op een passend moment beschikbaar worden gesteld.

🤝 Ambassadeurschap en aangesloten ziekenhuizen

Nieuwe ziekenhuizen en gebruikers worden voortdurend aangesloten op het ECP. Daarbij is het belangrijk dat het portaal lokaal goed wordt geïntegreerd in de bestaande processen. Dit varieert van werkafspraken tot de verwerking van facturatie en declaraties.

De projectleiding ondersteunt hierbij waar nodig. Adviesvragen kunnen worden gesteld tijdens de digitale inloopuren of via de key-users binnen de eigen organisatie, indien deze al beschikbaar zijn.

Zelf key-users worden en meedenken over EXAD’s en het ECP? Zelf key-user worden en meedenken over EXAD's en het ECP? Dat kan. Stuur een mail naar de projectleider, Michiel Huizer (m.c.huizer@lumc.nl). Via de handige online plan-tool (zie de BOOK-link onderaan deze nieuwsbrief) plant u direct een moment in met de projectleider.

💡 Geautomatiseerde reminders verzonden vanuit het ECP

Wellicht is het opgevallen: in de week van 16 juni zijn door een fout in een nieuwe release onbedoeld een groot aantal geautomatiseerde herinneringsmails verstuurd naar enkele gebruikers van het portaal. De oorzaak is direct besproken met de ontwikkelaar en vervolgens verholpen.

Hoewel het om een onschuldig incident ging, begrijpen we dat dit vervelend kan zijn geweest voor de betrokken gebruikers. Naar aanleiding van dit voorval zijn de testprocedures rondom de ingebruikname van nieuwe functionaliteiten verder aangescherpt.

Zijn er naar aanleiding van deze mails nog vragen? Dan horen we dat graag.

Blik op de Toekomst

🔗 Koppeling met het EPD (HiX)

Na veel afstemming is de kogel door de kerk: de ontwikkeling van een koppeling tussen het ECP en het HiX-EPD kan van start. Dat is goed nieuws voor iedereen die met het portaal werkt, omdat deze koppeling naar verwachting een aanzienlijke vermindering van de administratieve lasten zal opleveren.

Gedurende de zomer wordt gewerkt aan de technische realisatie van de koppeling en de bijbehorende processen. In november van dit jaar verwachten het LUMC en het HagaZiekenhuis de nieuwe functionaliteiten in een pilotomgeving te testen. Na afronding van deze pilot zal de koppeling via ChipSoft breder beschikbaar worden gesteld. Geïnteresseerde ziekenhuizen kunnen hierover te zijner tijd met ChipSoft in gesprek gaan.

🚆 Uitbreiding naar nieuwe ziekenhuizen en specialismen

Met het UMC Utrecht zijn we in gesprek over de rol die het ECP kan hebben voor het MGRS netwerk. Voor dit ziektebeeld, dat onder de nierziekte omgeving zal gaan vallen, wordt op moment van schrijven de eerste versie van het aanmeldformulier gemaakt. In de volgende nieuwsbrief, of uiterlijk in de editie van november, hopen we MGRS op te kunnen nemen in het overzicht van beschikbare aandoeningen.

Ook andere zeldzame nierziekten melden zich met interesse in het ECP. Hierover snel meer in de komende updates.

🛠️ Verkenning ontwikkelwensen

Niet alleen ons netwerk groeit, ook de techniek achter het ECP blijft innoveren! De volgende gewenste functionaliteiten zijn voorgelegd bij de ontwikkelaar:

1. **Interne chatfunctie:** Voor nog laagdrempeliger en sneller onderling contact tussen specialisten.
2. **Flexibele notificaties (Opt-in / Opt-out):** Voor meer controle over de eigen mailbox. Met deze functie bepalen gebruikers zelf of er een mailnotificaties wordt gestuurd bij updates.
3. **Vindbaarheid van het ECP:** De landingspagina is momenteel moeilijk te vinden zonder link (zie hieronder). Bovendien sluit de informatie op de startpagina onvoldoende aan bij de gebruiker.
    - Portaal - Endocrinologie
    - Portaal - Cardiomyopathie
    - Portaal - Zeldzame Nierziekten
    - Portaal - ARCH

De volgende nieuwsbrief verschijnt in september 2026. Dan delen we meer over de voortgang van de HiX-koppeling en andere ontwikkelingen binnen het project. Daarnaast publiceren we iedere twee maanden een vaste set cijfers, zodat de groei van het netwerk inzichtelijk blijft.

De cijfers

26	321*	250*	09/2026
Aangesloten ziekenhuizen	Actieve gebruikersaccounts (medici + ondersteuners)	Totaal geaccordeerde expertiseadviezen sinds 01/01/2025	Volgende nieuwsbrief

** Opmerking: Deze data wordt momenteel geactualiseerd met de meest recente gegevens en per editie bijgewerkt.*

De volgende zeldzame aandoeningen zijn nu beschikbaar in het portaal voor Expertiseadviezen (EXADs)

Omgeving voor Nierziekten	Omgeving voor Endocrinologie
AAV	**Hypofyse**
APS	**Complexe osteoporose**
Complexe casus (CoCa)	
CoCa - Caribisch gebied	
SjD	
SLE	
SSC	
C3G/MPGN	

Vragen, ondersteuning of direct inplannen?

Vragen of ondersteuning nodig? Neem contact op met de projectleiding bij het LUMC via **m.c.huizer@lumc.nl** of plan direct een digitaal overleg in via de onderstaande link:

Book time with Huizer, Michiel (INT - LUMC): ExpertiseConsultatiePortaal (ECP) Support

Meer weten over het portaal?

Bezoek voor uitgebreide informatie en achtergronden de officiële website van **Stichting Expertiseconsultatie Zeldzame Aandoeningen (St. EZA)**

Liever deze nieuwsbrief niet meer ontvangen? *Klik hier om u direct uit te schrijven via het formulier.*