

NIEUWSBRIEF • EDITIE JUNI 2026

Het Expertiseconsultatieportaal (ECP) en STOZ-project

Betere zorg bij zeldzame ziekten

Beste lezer,

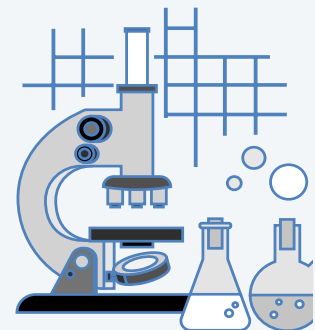
Het Expertiseconsultatieportaal (ECP) wordt inmiddels met tevredenheid gebruikt door meerdere Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA), samen met perifere specialisten uit tientallen ziekenhuizen. Hiermee ligt er een solide basis voor het ECP. Daarmee zijn we op het punt gekomen om te leren 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 tweemaandelijks 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

In de afgelopen maanden is er achter de schermen veel gebeurd. Zo worden er interne workflows ontwikkeld, worden verantwoordelijkheden vastgesteld en wordt het portaal regelmatig geëvalueerd in verschillende gremia. Hieronder delen we een greep uit de huidige voortgang. Bovendien zijn er tientallen interviews afgenomen met gebruikers van het portaal, en collega's die het ECP nog niet gebruiken. De geleerde lessen en functionaliteitswensen nemen we mee in de ontwikkeling van het ECP. Bovendien geeft het ons waardevolle input die als geleerde lessen gedeeld kunnen worden in de eindrapportage van dit project.



De meest recente Ontwikkelingen

Nieuwe portalen live

Het ECP is nu ook officieel live voor complexe osteoporose. Heeft u al een account? Dan kunt u vanaf nu expertiseadvies aanvragen via de omgeving voor zeldzame endocrinologische aandoeningen.

Binnenkort verwachten we hetzelfde nieuws te kunnen delen voor complexe aandoeningen aan de schildklier, voor diabetes (MODY & lipodystrofie) en voor cardiomyopathie. Hierover volgt snel meer informatie in de volgende nieuwsbrief, en over de mail als u betrokken bent bij de ontwikkeling van deze omgevingen.

Ambassadeurschap bij projectpartners

Om de adoptie en het gebruik van het ECP in de aanvragende ziekenhuizen zo soepel mogelijk te laten verlopen, bouwen we aan een enthousiast netwerk van ambassadeurs en key-users. Deze collega's staan in nauw contact met de projectleiding. Deze gebruikers zijn de brug tussen de praktijk en het projectteam door praktische en operationele verbeterpunten te verzamelen en in te brengen. Ook ambassadeur worden? Graag! U kunt een mail sturen naar de projectleider, Michiel Huizer. (m.c.huizer@lumc.nl)

Digitale inloopuren voor support en advies

Heeft u een prangende vraag, behoefte aan extra uitleg of wilt u advies over het portaal? Dan kunt u gebruik maken van onze inloopuren. Via de handige online plan-tool (zie de BOOK-link onderaan deze nieuwsbrief) plant u direct een moment in met de projectleider. Voor inlogproblemen die te maken hebben met uw wachtwoord en tweestapsverificatie kunt u het beste een mailtje sturen naar de projectleider. Ieder maandag worden deze problemen opgepakt door de ontwikkelaar van het webportaal.

Terugblik STOZ-netwerkbijeenkomst 2026

Op 7 mei jl. was de projectleiding aanwezig in de Jaarbeurs in Utrecht voor de STOZ-netwerkbijeenkomst 2026, met het toepasselijke thema 'Lessons learned: de uitdagingen én oplossingen bij innovatieve zorgtechnologie'. Het was een inspirerende dag vol kennisuitwisseling die ons weer waardevolle inzichten heeft opgeleverd voor onze eigen opschaling.



Blik op de Toekomst

ECP Internationaal (Pilot Caribisch gebied)

Op 26 mei starten we met de pilot 'ECP Internationaal'. Op kleine schaal verkennen we of het portaal succesvol ingezet kan worden om collega's in het Caribisch gebied te ondersteunen bij complexe casuïstiek. Deze pilot richt zich in eerste instantie specifiek op complexe nieraandoeningen.

Koppeling met het EPD (HiX)

Een van de meest gewenste functionaliteiten van de ECP-gebruikers is een directe koppeling tussen het portaal en het eigen EPD. We verkennen deze integratiemogelijkheden momenteel actief samen met ChipSoft (HiX). Dit zijn complexe technische en organisatorische trajecten die de nodige tijd en zorgvuldige afstemming vragen. We blijven in nauw contact staan met Chipsoft.

Uitbreiding naar nieuwe ziekenhuizen en specialismen

Binnen het STOZ-project werken we de komende periode hard door aan de livegang van de genoemde aandoeningen, samen met o.a. onze STOZ-partners als het Alrijne Ziekenhuis, HagaZiekenhuis, HMC (Haaglanden Medisch Centrum) en het Groene Hart Ziekenhuis. Ook buiten het formele STOZ-kader zoeken we continu de samenwerking op met enthousiaste medisch specialisten om het ECP-netwerk verder te vergroten.

Nieuwe technische functionaliteiten op komst

Niet alleen ons netwerk groeit, ook de techniek achter het ECP blijft innoveren! De komende maanden staan de volgende gewenste functionaliteiten hoog op de ontwikkelagenda:

1. **Interne chatfunctie:** Voor nog laagdrempeliger en sneller onderling contact tussen specialisten.
2. **Addendum-mogelijkheid:** Eenvoudig een officiële toevoeging of opmerking plaatsen op een reeds gegenereerde adviesbrief.
3. **Directe downloadfunctie:** Het ingevulde aanmeldformulier direct kunnen downloaden nog vóórdat het definitieve advies is afgerond. Dit kan een aantal administratieve handelingen makkelijker maken. Momenteel verkennen we hiervoor de mogelijkheden.
4. **Flexibele notificaties (Opt-in / Opt-out):** Voor controle over uw eigen mailbox. Met deze functie kiest u zelf of er een e-mailnotificaties wordt gestuurd bij updates in een voor u actieve casus.

De volgende nieuwsbrief verschijnt **eind juli 2026**. Daarin zal meer te lezen zijn over de voortgang van de verschillende pilots en de livegang van de nieuwe omgevingen. Tevens delen we iedere twee maanden een vaste set met data, zodat we de groei van ons netwerk samen kunnen volgen!

De cijfers

25

Aangesloten
ziekenhuizen

278*

Actieve
gebruikersaccounts

199*

Totaal geaccordeerde
Expertiseadviezen

07/2026

Volgende
nieuwsbrief update

** 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)	(bij)schildklier (per juni 2026)
SjD	
SLE	
SSC	
C3G/MPGN	

Vragen, ondersteuning of direct inplannen?

Heeft u vragen of ondersteuning nodig? Neem gerust contact op met de projectleiding bij het LUMC via m.c.huizer@lumc.nl of plan direct een online supportmoment 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.](#)