



Fazantpad 3, 3766 JH Soest

---

Aan Ministerie van VWS  
Internet consultatie

*Datum: 09 oktober 2024*

*Kenmerk: 2024-HH-04*

*Onderwerp: ECZA consultatie*

Geachte lezer,

BijnierNET heeft in het verleden frequent moeten vaststellen dat het gebruik van de Orphanet codes niet in alle gevallen heeft geleid tot een correcte semantiek en juiste determinatie over de diverse ziektebeelden in ons vakgebied. Onder andere bij de keuzes als indicatoren rondom de toekenning van de ECZA is onvoldoende rekening gehouden met de consequenties van de niet juiste determinerende effecten in codering bij het gebruik van Orphanet. Het is daarom wenselijk dat bij de volgende ronde van aanwijzing van ECZA's hier vanuit VWS/NFU meer en betere instructies worden verstrekt hoe en op welk niveau de Orphanet-codes gebruikt dienen te worden.

Mede daarom is BijnierNET een warm pleitbezorger dat bij deze rapportages, ook de competenties van bijv. Dutch Hospital Data worden betrokken, zodat ook appels met appels worden vergeleken en we niet spreken over te hoog niveau, zoals "een fruitmand", waarbij dan soms de zelfs de appels ontbraken. Dit is de realiteit zoals thans is geschied.

Tot slot, in de wereld van de ENDO ERN, welke wij een warm hart toedragen, blijkt dat in een belangrijk deel van de deelnemende landen, onze partners, geen/nauwelijks gebruik wordt gemaakt van Orphanet, terwijl aldaar wel processen als Snomed en ICD10/11 worden gebruikt om tot aanwijzingen resp. diverse benoemingen te komen. Hulp over landsgrenzen, zoals een der doelen van ENDO-ERN is, wordt dan minder makkelijk als we niet dezelfde eenheid van taal hebben.

Daarom verzoeken we aan alle betrokkenen in een volgende fase van ECZA-beoordelingen en benoemingen de hulp in te roepen van DHD om de opgave van de diverse ziekenhuizen te bevestigen resp. zodanig "uit te pluizen", zodat er nadien vergelijkbare eenheden zijn en volledige semantiek is, daar waar het gaat over de naam van de ziekte, het aantal patiënten in behandeling, resp. de specifieke behandelingen in dat bepaalde ziekenhuis.

We hopen hiermee dat een volgende ronde van besluiten en aanwijzen van ECZA's gepaard zal gaan met een meer accurate toewijzing passend bij de realiteit en minder verweerschriften tegen de genomen beslissingen.



Immers door al het gedoe, strijd en onduidelijkheid werden noch de verwijzer, noch de competente endocrinoloog, noch de patiënt gediend in de afgelopen jaren. Het leverde alleen verwarring op en niet vindbare expertcentra.

Tot slot spreken we de hoop uit dat de uiteindelijk benoemde ECZA's makkelijk te vinden zijn op een voor eenieder toegankelijke overheidswebsite.

Hoogachtend,  
BijnierNET.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'J. Beun', with a horizontal line underneath.

Johan G. BEUN  
(ambassadeur)