

afdeling	Interne Geneeskunde, Endocrinologie	aan	Prof.dr. A. Hermus
postzone	C7-Q		NVACP
afzender	Prof.dr. A.M. Pereira		
bezoekadres	Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden		
telefoon	071 526 3793		
e-mail	a.m.pereira@lumc.nl		
datum	3 december 2018		
onderwerp	dhr. Johan Beun		
aantal pagina's	2		

Geachte Prof. Hermus,

Met deze brief wil ik mijn ondersteuning voor een Koninklijke onderscheiding voor Dhr. Johan Beun motiveren vanuit mijn perspectief als coördinator van het Europese Referentie Netwerk voor Zeldzame Endocriene Aandoeningen, Endo-ERN.

Endo-ERN is één van de 24 Europese netwerken voor zeldzame ziekten die in maart 2017 zijn opgericht op initiatief van de Europese Commissie, met het doel om de verschillen in de kwaliteit van zorg voor patiënten met zeldzame ziekten in de EU te verkleinen middels grensoverschrijdende consultaties. Ten grondslag aan de ontwikkeling van ERN's ligt een EU 'Directive 2011/24' waarin een centrale rol is toebedeeld aan de patiënten zelf, zowel in de vrije keuze van de zorgverlener, als in de actieve participatie van de patiënt zelf in de coördinatie van het zorgproces. Dit wordt beschouwd als het concept van de patiënt centraal stellen in het zorgtraject: De benodigde expertise in het zorgproces wordt georganiseerd rondom de patiënt.

Dhr. Beun ken ik al meer dan 15 jaar via de Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP), waarvan ik tevens medisch adviseur ben. Als bestuurslid van deze patiëntenvereniging, is hij vele jaren geleden al zo visionair geweest om in te zien dat de zorg voor complexe en zeldzame ziekten alleen succesvol kan worden, als deze gecoördineerd en geïntegreerd wordt met alle zorgverleners, waarbij er een actieve rol moet zijn voor de patiënt zelf. Hij is hiermee één van de initiatiefnemers geweest van de oprichting van het zeer innovatieve landelijke multidisciplinaire platform 'BijnierNET'. In dit platform zijn alle disciplines, betrokken bij de zorg voor patiënten met bijnierziekten, vertegenwoordigd en hebben alle afdelingshoofden Endocrinologie van de 8 UMC's zich gecommitteerd de verdere ontwikkeling van BijnierNET te ondersteunen.

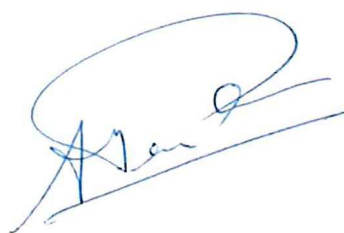
afdeling Interne Geneeskunde, Endocrinologie      aan Prof.dr. A. Hermus  
datum 3 december 2018  
onderwerp dhr. Johan Beun  
aantal pagina's 2 van 2

Dit getuigt van een enorme visie over de koers die de zorg voor complexe en zeldzame aandoeningen, zoals in het geval van bijnierziekten, zou moeten varen. Op het moment dat de NVACP hem voordroeg als kandidaat-lid voor de European Patient Advocacy Group (ePAG) van Endo-ERN, heb ik geen moment getwijfeld. ePAGs spelen binnen de ERN's een cruciale rol in de verdere professionalisering van de patiënten-vertegenwoordiging om de stem van de patiënt verder te versterken.

Dhr. Beun is inmiddels binnen Endo-ERN mede-voorzitter van de Main Thematic Group 'Adrenal' en zijn inzet is onvergelijkbaar. Het is met name aan hem te danken dat recentelijke Endo-ERN het Nederlandse, door BijnierNET geïnitieerde protocol betreffende het cortisolgebruik in geval van alledaagse, maar ook ernstige stress situaties, geaccepteerd heeft als de nieuwe 'best practice standaard' voor het Europese Netwerk van expertisecentra. Als tevens in ogenschouw wordt genomen dat Dhr. Beun zelf patiënt is en extra vatbaar is voor stress, dan is deze prestatie nog indrukwekkender.

Als vertegenwoordiger van de stem van de patiënt met een zeldzame hormoonziekte is dhr. Beun dus zowel nationaal als internationaal 'leading-by-example', en kan ik hem dus van harte aanbevelen voor een koninklijke onderscheiding.

Met vriendelijke groet,



Prof. Dr. A.M. Pereira  
Hoogleraar Endocrinologie LUMC Leiden  
Coordinator European Reference Network for Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN)