

To: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl
From: 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:15:51 AM
Subject: FW: Vervolgstappen AHA's
Received: Wed 8/10/2022 10:15:52 AM

Van: 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 21 december 2021 03:31
Aan: 5.1.2e
Onderwerp: Vervolgstappen AHA's

Ha 5.1.2e

We spreken elkaar straks hierover, maar alvast een paar eerste gedachten tav het vervolgproces van de AHA's op mail:

- Wbmw Regeling hartinterventies aanpassen en consulteren bij het veld;
- Selecteren procesbegeleider en bepalen van de opdracht + opdrachtverlening. Mijn idee zou zijn dat de procesbegeleider begint met een rondje langs de velden (umc's, wv-en, patiëntenorganisaties) om te luisteren en te zorgen voor draagvlak en een constructieve modus voor een gezamenlijke transitie (diplomatie en verbinding leggen) en een advies opstelt over hoe te komen tot een transitieplan en wie daar welke rol in neemt en hoe de regie en aansturing vorm kan krijgen (stuurgroep oid?). Vanuit het veld is de oproep om hier snel mee te starten, om te voorkomen dat mensen zich gaan ingraven.

We kunnen misschien zelf een shortlist maken en die voorleggen aan 5.1.2e en de minister (of liever gezegd: welke? 5.1.2e of de nieuwe minister). De longlist is vooralsnog:

- 5.1.2e 5.1.2e
- 5.1.2e
- 5.1.2e
- 5.1.2e
- 5.1.2e
- 5.1.2e
- 5.1.2e

- Bepalen van onze eigen rol in het proces, qua regie/aansturing/monitoring van de voortgang. Ook in relatie tot de procesbegeleider en de ambtelijke ondersteuning van die persoon. .
- Impactanalyse NZa?? Willen we dit? En de bekostiging: is dat iets voor nu of later? Tav de bekostiging ligt initiatief denk ik bij het veld om een verzoek te doen voor herijken van prestaties en/of tarieven. Ik kan 5.1.2e wel alvast aanhaken.
- Beantwoorden burgerbrief en steunbetuigingen vanuit instellingen tav de centrumkeuze
- Opstellen en uitvoeren kwaliteitsagenda: kwaliteitskader/zorgstandaard (incl. de aandachtspunten uit het advies van de pgo's), uitbreiden en verbeteren kwaliteitsregistratie, etc. Dit kan ook onderdeel zijn van het transitieplan.

Als eerste schot voor de boeg. M.I. is het aanwijzen van een begeleider de eerste prioriteit. Als dat niet snel genoeg kan, is het misschien een idee om de voorzitters van de umc's begin '22 bij 5.1.2e op de koffie te halen en te kijken of we tot een constructieve modus kunnen komen. Wel de vraag of iedereen daartoe bereid is. Zou 5.1.2e misschien bij 5.1.2e kunnen polsen, hoe heet het badwater is.

Groet 5.1.2e



5.1.2e
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 Directie Patiënt en Zorgordering |
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |
 Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |
 1 | 06 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl |

To: 5.1.2e | 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl
From: 5.1.2e)
Sent: Wed 8/10/2022 10:36:49 AM
Subject: FW: Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Received: Wed 8/10/2022 10:37:02 AM
[PZO-1022040 A.docx](#)
[PZO-1022040 B Advies IGJ inzake de organisatie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen.pdf](#)
[PZO-1022040 C Adviesrapport Patientperspectief zorg en onderzoek patiënten aangeboren hartafwijking.pdf](#)
[Beslisnota bij PZO-1022040 Gelakt.pdf](#)

Van: _Dienstpostbus PZo parlementair

Verzonden: dinsdag 21 december 2021 08:56

Aan: _Groep PZo medewerkers

Onderwerp: FW: Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Van: 5.1.2e)

Verzonden: maandag 20 december 2021 17:57

Onderwerp: PZO: Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Brief aan de Voorzitter van de TK,

Onderwerp: Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen,

Verzonden d.d. 20 december 2021.

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:15:44 AM
Subject: FW: Overleg over besluit rond de AHA behandelingen
Received: Wed 8/10/2022 10:15:45 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: woensdag 22 december 2021 00:58
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: RE: Overleg over besluit rond de AHA behandelingen

Eens! Thanks en inderdaad niet in de week van 10 januari

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: woensdag 22 december 2021 12:37
Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Overleg over besluit rond de AHA behandelingen

Hq [redacted] 5.1.2e

Lijkt mij een uitstekende mail. Ik zat op dezelfde lijn, om alle voorzitters in januari bij [redacted] 5.1.2e op de nieuwjaarskoffie uit te nodigen. De toelichting op het verhaal vraagt wel wat voorbereidingstijd, dus ik zou voorstellen om dit overleg niet gelijk in de week van 10 januari te plannen.

We kunnen nog overwegen om ook de keuze voor een procesbegeleider in het gesprek voor te leggen. Belangrijk dat er bij de bestuurders draagvlak is voor de persoon die wij hiervoor aanstellen. Ik weet niet of we dan al zover zijn dat we iemand kunnen benaderen en namen noemen in dit gesprek, maar anders zouden we open naar suggesties kunnen vragen. Dit hoeft denk ik niet in de mail, maar voor mij wel een onderwerp om tzt ter tafel te brengen.

Gr [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Verzonden: woensdag 22 december 2021 11:38
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: Overleg over besluit rond de AHA behandelingen

Wat vinden jullie van deze mail?

Beste Ate, Douwe, Chris, Margriet en Ernst,

Het besluit over de concentratie van de zorg voor aangeboren hartafwijkingen heeft zoals te verwachten was, veel losgemaakt. Naast veel positieve geluiden over de concentratie in twee centra, over dat de decennia lange discussie heeft geleid tot een besluit, overheerst in ieder geval in Groningen en Leiden/Amsterdam begrijpelijkerwijs de teleurstelling over de keuze van de minister. Van verschillende kanten is VWS ook benaderd voor een nadere toelichting op hoe het besluit tot stand is gekomen. Dat willen wij zeker doen, maar wel in gezamenlijkheid met de vier centra. Dit ook omdat wij in verschillende gesprekken worden geconfronteerd met duidelijke opvattingen over andere centra en het is beter om dat gesprek dan met elkaar te voeren. In het overleg zullen wij als VWS een toelichting geven over hoe het besluit en de uiteindelijke keuze tot stand is gekomen en vooruit kijken naar het verdere proces.

[redacted] 5.1.2e het overleg voorzitten. Wij overwegen ook de voorzitters van de wetenschappelijke verenigingen NVI, NVVC en NVK uit te nodigen voor het overleg.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 070 - [redacted] 5.1.2e



Stichting
Pulmonale Hypertensie

Postbus 3071
1801 GB Alkmaar

Alkmaar, 1 september 2021

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

T.a.v. 5.1.2e

Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Onderwerp: Reactie Stichting Pulmonale Hypertensie op het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking'; mogelijke consequentie voor patiënten met PH bij reductie van aantal interventiecentra.

In juni 2021 heeft een werkgroep samengesteld uit de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' uitgebracht. De aanleiding voor deze rapportage waren de zorgen vanuit Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) over de continuïteit en kwaliteit van de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. In het verlengde van deze zorgen is door de NVK, NVVC en de NVT een werkgroep samengesteld om een visie te beschrijven op de continuïteit en kwaliteit van zorg voor aangeboren hartafwijkingen.

U ontvangt deze brief vanuit patiëntorganisatie Stichting Pulmonale Hypertensie, die zich in Nederland inzet voor kinderen en volwassenen met pulmonale hypertensie. Wij willen hierbij uw specifieke aandacht vragen voor de consequentie van het reduceren van het aantal centra dat chirurgische- en kathetergebonden interventies mag uitvoeren bij kinderen.

Pulmonale hypertensie (PH) is een zeldzame ziekte met een slechte prognose, waarvoor momenteel geen genezing bestaat. De ziekte kan zich op alle leeftijden voordoen met specifieke leeftijds- en etiologieafhankelijke kenmerken. Op de kinderleeftijd is grofweg de helft van de gevallen geassocieerd met een aangeboren hartafwijking, terwijl de andere helft zich presenteert als idiopathische pulmonale hypertensie. De diagnostiek en behandeling is complex, met name op de kinderleeftijd, en omvat medicamenteuze interventies, (diagnostische en therapeutische) hartkatheterisaties en -operaties, inclusief longtransplantatie.

Om deze reden, in combinatie met het betrekkelijk zeldzame voorkomen, is de zorg in Nederland voor kinderen met pulmonale hypertensie reeds geruime tijd georganiseerd in een landelijk netwerk voor pulmonale hypertensie op kinderleeftijd met één landelijk expertisecentrum, waar invasieve diagnostiek en behandeling plaatsvindt.

Het UMCG Expertisecentrum voor kinderen met PH, dient al 20 jaar als landelijk expertise- en verwijscentrum voor PH bij kinderen in Nederland en ontvangt alle kinderen uit het land met een verdenking op PH. Deze unieke organisatie leidt tot optimale state-of-the-art diagnose, multidisciplinaire behandeling en zorg aan kinderen en daarmee tot levenslange continue zorg. Dit Nederlandse model staat internationaal hoog aangeschreven en het landelijk en Europees erkende expertisecentrum voor kinderen met pulmonale hypertensie is internationaal toonaangevend op het gebied van zorg, innovatie en wetenschappelijk onderzoek. Het UMCG huisvest ook een Expertisecentrum Zeldzame Aangeboren Hartziekten dat intensief verbonden is met het Expertisecentrum voor kinderen met PH.

Mocht de beslissing worden genomen dat het UMCG geen chirurgische- en kathetergebonden interventies meer mag uitvoeren bij kinderen, dan heeft dit verstrekende gevolgen voor de kwaliteit van zorg voor kinderen met PH. Juist doordat meerdere expertiseteams (Pulmonale hypertensie; Aangeboren hartafwijkingen; Longtransplantatie) samenwerken is de kwaliteit van zorg van een zeer hoog niveau, dit kan en mag niet verloren gaan! Zonder deze interventies heeft het PH expertiseteam voor kinderen geen mogelijkheid om de juiste zorg te verlenen. Dat betekent dat de in 20 jaar opgebouwde expertise verdwijnt en er voor kinderen met PH geen alternatief beschikbaar is in Nederland. Geen goede, kundige zorg betekent een kortere levensverwachting en een mindere kwaliteit van leven. U zult begrijpen dat dit mogelijke vooruitzicht ons enorme zorgen baart.

Wij verzoeken u met klem bovenstaande mee te laten wegen in de besluitvorming rondom het reduceren van het aantal interventiecentra om de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking te verbeteren. Patiënten met PH verdienen eenzelfde kwaliteit en continuïteit van zorg als patiënten met een aangeboren hartafwijking!

Met vriendelijke groet,



5.1.2e

Namens het bestuur van Stichting Pulmonale Hypertensie

Louise Bouman

Voorzitter

E-mail: 5.1.2e@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Tel: 06 [5.1.2e](tel:5.1.2e)

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 12/23/2021 2:09:30 PM
Subject: FW: Toekomstige organisatie van zorg voor mensen met aangeboren hartafwijkingen
Received: Thur 12/23/2021 2:09:32 PM
[21-09-01 Ministerie van VWS.pdf](#)

Van: [redacted] 5.1.2e Stichting Pulmonale Hypertensie
Verzonden: donderdag 23 december 2021 15:04
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Toekomstige organisatie van zorg voor mensen met aangeboren hartafwijkingen

Geachte [redacted] 5.1.2e

Om maar meteen met de deur in huis te vallen; ik ben zeer teleurgesteld over de inhoud van de kamerbrief over toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Er wordt in dit document met geen woord gerept over de groep patiënten die de dupe wordt van dit besluit, namelijk kinderen met pulmonale hypertensie. Dit terwijl ik u een brief heb gestuurd om u hierop te attenderen.

Pulmonale hypertensie (PH) is een zeldzame hart- longaandoening met een slechte prognose, waarvoor momenteel geen genezing bestaat. De ziekte kan zich op alle leeftijden voordoen met specifieke leeftijds- en etiologieafhankelijke kenmerken. Op de kinderleeftijd is grofweg de helft van de gevallen geassocieerd met een aangeboren hartafwijking, terwijl de andere helft zich presenteert als idiopathische pulmonale hypertensie. De diagnostiek en behandeling is complex, met name op de kinderleeftijd, en omvat medicamenteuze interventies, (diagnostische en therapeutische) hartkatheterisaties en -operaties, inclusief longtransplantatie.

Om deze reden, in combinatie met het betrekkelijk zeldzame voorkomen, is de zorg in Nederland voor kinderen met pulmonale hypertensie reeds geruime tijd georganiseerd in een landelijk netwerk voor pulmonale hypertensie op kinderleeftijd met één landelijk expertisecentrum, waar invasieve diagnostiek en behandeling plaatsvindt.

Het UMCG Expertisecentrum voor kinderen met PH, dient al 20 jaar als landelijk expertise- en verwijscentrum voor PH bij kinderen in Nederland en ontvangt alle kinderen uit het land met een verdenking op PH. Deze unieke organisatie leidt tot optimale state-of-the-art diagnose, multidisciplinaire behandeling en zorg aan kinderen en daarmee tot levenslange continue zorg. Dit Nederlandse model staat internationaal hoog aangeschreven en het landelijk en Europees erkende expertisecentrum voor kinderen met pulmonale hypertensie is internationaal toonaangevend op het gebied van zorg, innovatie en wetenschappelijk onderzoek.

Nu ervoor gekozen wordt om de interventies niet meer in het UMC Groningen te laten plaatsvinden heeft dat verstreckende gevolgen voor alle kinderen met pulmonale hypertensie. Dat betekent dat de in 20 jaar opgebouwde expertise verdwijnt en er voor kinderen met PH geen alternatief beschikbaar is in Nederland. Geen goede, kundige zorg betekent een kortere levensverwachting en een mindere kwaliteit van leven. U zult begrijpen dat wij dit niet zonder slag of stoot zullen laten gebeuren, patiënten met PH verdienen eenzelfde kwaliteit en continuïteit van zorg als patiënten met een aangeboren hartafwijking!

Ik wil u graag verwijzen naar bijgesloten brief die ik u 1 september jongstleden heb toegezonden. Zeer teleurstellend dat wij als patiëntenorganisatie helemaal niet geraadpleegd zijn voordat dit, voor onze doelgroep, verstreckende besluit is genomen.

Graag zou ik alsnog de kans willen krijgen om namens mijn achterban met u en het betrokken PH expertiseteam in overleg te gaan, het kan niet zo zijn dat kinderen met PH nu een kortere levensverwachting en slechtere kwaliteit van leven krijgen door verlies van interventiemogelijkheden in het landelijke expertisecentrum voor kinderen met PH.

Ik zie uw antwoord met belangstelling tegemoet.

Met vriendelijke groet,



Louise Bouman
Voorzitter Stichting Pulmonale Hypertensie
T: 0031 [redacted] 5.1.2e
W: www.stichtingpulmonalehypertensie.nl
M: [redacted] 5.1.2e@stichtingpulmonalehypertensie.nl

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 12/23/2021 4:38:27 PM
Subject: FW: Verdwijnen kinderhartchirurgie lumc kan echt niet!!!
Received: Thur 12/23/2021 4:38:28 PM

Met [redacted] 5.1.2e afgesproken dat jullie ook de mails ontvangen.
 Na de vakantie orden de mails beantwoord.
 Groet, [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 23 december 2021 10:43
Aan: [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: FW: Verdwijnen kinderhartchirurgie lumc kan echt niet!!!
 Hoi [redacted] 5.1.2e
 Nog een mail.
 Wil je dat ik ze ook doorstuur naar [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e ?
 Groet, [redacted] 5.1.2e

Van: Dienstpostbus VWS Voorlichting [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Verzonden: donderdag 23 december 2021 10:21
Aan: Dienstpostbus-PZo-burgervragen [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
CC: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: FW: Verdwijnen kinderhartchirurgie lumc kan echt niet!!!
 Beste collega's,
 Hierbij nog een mail m.b.t. LUMC Leiden.
 Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

VWS

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Verzonden: donderdag 23 december 2021 09:55
Aan: Dienstpostbus VWS Voorlichting [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

CC: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: RE: Verdwijnen kinderhartchirurgie lumc kan echt niet!!!
 Dag [redacted] 5.1.2e
 Al deze mails die waarschijnlijk nog meer gaan komen mag je naar Pzo doorsturen.
 Groet
 [redacted] 5.1.2e

Van: Dienstpostbus VWS Voorlichting [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Verzonden: donderdag 23 december 2021 08:47
Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: FW: Verdwijnen kinderhartchirurgie lumc kan echt niet!!!
 Beste collega,
 Kun je mij een antwoord geven op deze mail.
 Alvast mijn dank.
 Groet,

[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@casema.nl>

Verzonden: woensdag 22 december 2021 16:32
Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: Verdwijnen kinderhartchirurgie lumc kan echt niet!!!
 Verdwijnen kinderhartchirurgie onbegrijpelijk'
<https://www.omroepwest.nl/nieuws/4497432/lumc-verdwijnen-kinderhartchirurgie-onbegrijpelijk>

#omroepwest

Beste meneer de Jong

Hoe kunt u deze beslissing maken als je het onderstaande bericht leest???

Hoe kunt u nu Utrecht kiezen boven Leiden???? Ze doen nog niet eens ECMO bij kinderen dus Hoe kan je dan complexe hartchirurgie verzorgen.

Ik hoop dat u nog eens goed gaat kijken naar deze keuze

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

<https://www.lumc.nl/over-het-lumc/nieuws/2021/december/CAHAL-ontvangt-erkenning-ERN-voor-behandeling-zeldzame-aangeboren-hartafwijkingen/>

Verzonden vanaf mijn Galaxy

Media-overzicht n.a.v. Kamerbrief 'Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen'

Periode: Maandag 20 december t/ donderdag 23 december 2021

Door: 5.1.2e Directie Communicatie

ANP kopt 20/12: 'Drie academische ziekenhuizen stoppen met kinderhartchirurgie' en schrijft: 'De academische ziekenhuizen in Groningen, Amsterdam en Leiden gaan stoppen met kinderhartchirurgie, schrijft demissionair minister Hugo de Jonge (Volksgezondheid) in een brief aan de Tweede Kamer. Deze zorg wordt alleen nog mogelijk in het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het ErasmusMC in Rotterdam. Ook de meest complexe operaties voor mensen met aangeboren hartafwijkingen verhuizen naar deze centra. Jaarlijks gaat het om 180 operaties bij pasgeboren kinderen. Een woordvoerder van het ministerie kon niet zeggen hoeveel volwassenen met aangeboren hartafwijkingen per jaar de zeer complexe hartoperaties moeten ondergaan. Voor minder complexe operaties kunnen patiënten nog wel terecht in het Universitair Medisch Centrum Groningen, Leiden Universitair Medisch Centrum en het Amsterdam Medisch Centrum. Door de operaties samen te brengen op twee plekken, houden chirurgen hun kennis en kunde op peil voor de zeer specialistische operaties. Ook kan de "smalle personele bezetting" per ziekenhuis tot te hoge druk op de zorg leiden. Daarom is centreren nodig, aldus De Jonge. De minister heeft geen reden om aan te nemen dat de huidige kwaliteit in de vijf centra ondermaats is. Maar volgens De Jonge neemt dat niet weg dat er "knelpunten zijn voor de kwaliteit en de continuïteit van de zorg in de nabije toekomst". Vier patiëntenverenigingen en belangenorganisaties zijn blij met de centralisatie van de complexe hartoperaties. "De kwaliteit moet omhoog, dan moet je centreren", aldus een woordvoerder namens Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting. Maar de organisaties stellen voor nog een stap verder te gaan en een landelijk expertisecentrum op te richten. Dit hoeft volgens hen geen fysieke plek als een ziekenhuis te zijn, maar een overkoepelend centrum om "de kennis te concentreren op één plek" en onderzoek te versnellen.'

ANP-bericht wordt (al dan niet met andere kop) overgenomen door [Reformatorisch Dagblad](#) (20/12, 21/12 in de ochtendkrant), [Skipr](#) (20/12), [AD](#) (20/12), [Dagblad van het Noorden](#) (20/12), [Omroep West](#) (20/12) en [Linda Nieuws](#) (20/12). Andere media plaatsen een ietwat ander bericht, met veel van dezelfde elementen als het ANP-bericht:

- [RTV Noord](#): 'UMCG stopt met kinderhartchirurgie'
- [Trouw](#): 'Kinderhartchirurgie nog maar in twee ziekenhuizen' (21/12 in de ochtendkrant)
- [Parool](#) (21/12 online): 'Kort nieuws' (21/12 in de krant)

Naar aanleiding van de reactie van het [LUMC](#) (20/12) in een nieuwsbericht op de eigen website, melden [NU.nl](#) (21/12), [Omroep West](#) (21/12), [Skipr](#) (21/12) en [Leidsch Dagblad](#) (22/12) (23/12 in de ochtendkrant) dat het ziekenhuis zich beraadt op stappen nadat minister De Jonge besloot om de kinderhartchirurgie te concentreren in Rotterdam en Utrecht. Nu.nl, Omroep West en Skipr halen een reactie op bij een woordvoerder van het LUMC:

Volgens NU.nl is het LUMC is onaangenaam verrast door het besluit van minister De Jonge. Het LUMC zou achter het voornemen van de minister staan om kinderhartchirurgie te concentreren in slechts een paar ziekenhuizen. Daar overlegt het LUMC al langere tijd over met andere medische centra. Een **woordvoerder van het LUMC** reageert tegenover NU.nl: "Concentratie komt ten goede aan de kwaliteit." Maar in Leiden begrijpen ze niet dat Rotterdam en Utrecht daarvoor door De Jonge aangewezen zijn. "Het hele complex van hartzorg doet het LUMC al heel lang en daar hebben wij enorm veel expertise in." Het nieuws dat LUMC kinderhartchirurgie kwijt raakt sloeg dan ook in als een bom bij het LUMC. Het ziekenhuis hoopt op inspraak "Wij gaan zeker proberen iets in te brengen tegen dit besluit, vooral omdat er geen argument wordt gegeven over waarom de keuze op een andere centra valt." Daar moet beter over nagedacht worden volgens de woordvoerder. "Je brengt hiermee ook een bepaalde regiofunctie in gevaar. De kinder-IC kan wellicht niet overreind blijven als kinderhartchirurgie wegvalt. Je loopt dan het gevaar dat je die niet meer kunt bieden in de regio en dan moeten kinderen een heel eind reizen naar een ander centra in Utrecht of Rotterdam."

"Dit is niet onze keuze" zegt een **woordvoerder van het LUMC** tegenover Omroep West. Het LUMC in Leiden heeft net een nieuw hartcentrum geopend dat zo is ingericht dat er van heel jong tot heel oud zorg kan worden geleverd, zo legt Omroep West uit. Specialisten uit Leiden zeggen ook dat ze zelfs bij ongeboren baby's al hartproblemen kunnen zien en behandelen. "Wij hebben hier alles al staan en dat is bij de centra die nu zijn geselecteerd door de minister niet het geval", zegt de woordvoerder daarover.

Een **woordvoerder van het LUMC** vertelt Skipr dat het niet alleen gevolgen heeft voor de desbetreffende cardiologen, maar ook voor andere afdelingen van het ziekenhuis zoals de geboortezorg, anesthesie en de kinder-ic. Het besluit is extra wrang, zegt de woordvoerder, doordat het ziekenhuis aan alle eisen voldoet. LUMC is een relatief kleiner ziekenhuis dat zich hierin heeft gespecialiseerd en er worden al zeventig jaar kinderhartoperaties uitgevoerd in het LUMC, zo legt Skipr uit. Volgens Skipr is het niet duidelijk wat het ziekenhuis nog precies kan doen. Als eerste wil het LUMC meer duidelijkheid van VWS over onder meer de uitvoering en de termijn van het besluit.

Naar aanleiding van reacties van het [Erasmus MC](#) (20/12) en het [Utrecht UMC](#) (21/12) op de eigen website, schrijft [medicalfacts](#) (21/12) over de concentratie van kinderhartoperaties en -interventies bij aangeboren hartafwijkingen in de twee ziekenhuizen.

Naar aanleiding van de reactie van het [UMCG](#) (22/12) op de eigen website, kopt [Dagblad van het Noorden](#) (22/12) 'Sluiting kinderhartchirurgie UMCG Groningen slaat in als bom. 'Duizenden patiënten in de kou en gevaar voor hele kindergeneeskunde Noorden'. De volgende dag staat op de [voorzijde](#) van DvHn (23/12) bovenin: 'We zijn teleurgesteld en geschrokken en beraden ons op actie - Kinderarts en hoogleraar **Eduard Verhagen** over voorgenomen sluiting hartchirurgie UMCG'. [Verderop](#) in de krant schrijft DvHn dat het sluitingsplan in Groningen, Friesland en Drenthe hard is aangekomen bij patiënten en personeel van het UMCG en andere kinder- en hartafdelingen. "We zijn teleurgesteld en geschrokken en beraden ons op een reactie", zegt kinderarts Eduard Verhagen, hoofd van het Beatrix Kinderziekenhuis. "We denken dat de minister niet goed nagedacht heeft over dit besluit. Als hij de consequenties zou overzien, kunnen we ons niet voorstellen dat hij bij zijn beslissing blijft." Volgens het besluit dat De Jonge maandagavond aan de Tweede Kamer stuurde, is het verstandig de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in Nederland van de huidige vier gespecialiseerde centra te concentreren bij twee, omdat maar weinig gespecialiseerde chirurgen dit werk kunnen doen, zo legt DvHn uit. "Het is hier nog nooit voorgekomen, maar de minister stelt terecht dat de zorg kwetsbaar is als een van de artsen ziek wordt", zegt Verhagen daarover. "We hebben als beroepsgroep ook wel begrip voor het concentreren, maar waarom in Rotterdam en Utrecht? We gingen er eigenlijk vanuit dat het Groningen en Rotterdam, Utrecht of Leiden zou worden." De aangeboren-hartafwijkingenzorg zou niet alleen kinderen raken, maar ook veel volwassen patiënten, zeker vierduizend in totaal. "We ontdekken hartafwijkingen vaak al tijdens de zwangerschap. Vervolgens moeten kinderen vaak op verschillende leeftijden geopereerd worden en als volwassene weer. Patiënten die we hier als klein kind voor het eerst zien, blijven vaak twintig tot dertig jaar in zorg. Je kan het mensen niet aandoen daarvoor altijd naar West-Nederland te reizen", stelt Verhagen. Vijf jaar geleden is de zorg voor kinderanker vanuit het UMCG ook al grotendeels geconcentreerd in het Máxima Centrum in Utrecht, legt DvHn uit. "Sindsdien weten we dat het verplaatsen van zo'n belangrijk deel van de zorg grote gevolgen heeft voor de rest van de ziekenhuiszorg. Dat gold voor de kinderoncologie, maar dat geldt nog sterker voor deze kinderhartchirurgie", zegt Verhagen. "Er is een heel team van chirurgen, kinderartsen, kinder-ic-verpleegkundigen, kindercardiologen en noem maar op bij betrokken. Als al die expertise verdwijnt uit Groningen is dat een enorme aderlating voor de kindergeneeskunde." NB: 'Aderlating voor het Noorden' is tevens de kop boven het artikel in de ochtendkrant. Leeuwarder Courant plaatst precies hetzelfde stuk, met reactie van kinderarts Verhagen, in de ochtendkrant (23/12).

Woensdag 22 december komt [De Telegraaf](#) (23/12 in de [ochtendkrant](#)) met een stuk over het ongenoegen van het UMCG, LUMC en het Amsterdam UMC over het besluit en kopt: 'Kinderhartcentra perplex over sluiting: 'Dit rikt naar een vorm van willekeur' (naar een uitspraak van [bestuursvoorzitter professor Douwe Biesma van het LUMC](#)). Volgens deze drie UMC's zou een 'deugdelijke motivatie' om tot zorgconcentratie te komen in het Erasmus MC en UMC Utrecht ontbreken. LUMC-bestuursvoorzitter Biesma reageert: "We begrijpen er geen bal van. Dit komt heel rauw op ons dak. Het LUMC werkt samen met het Amsterdam UMC en behandelt al jaren de meeste kinderen uit deze doelgroep: zo'n driehonderd per jaar. Dat is een derde van alle hartpatiënten die jaarlijks geholpen moeten worden. De kwaliteit is toonaangevend. We hebben niet voor niets vanuit de EU een keurmerk gekregen als kinderhartcentrum." **Prof. dr. Nico Blom, hoofd van de afdeling kindercardiologie van het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL)**, is verbouwereerd. "Niet om arrogant te doen; maar hier is alles op orde. We halen de kwaliteit en de vereiste kwantiteit. We zijn het enige centrum dat al kinderhartjes opereert tijdens de zwangerschap. Ook hebben we een groot prenataal diagnostiek programma, inclusief genetica-screening op mogelijke hartafwijkingen. Die hele keten – van prenataal naar postnataal en vervolgens ook de hartzorg in de volwassenheid – is door VWS en de Inspectie altijd geroemd." Dat er van de vier hartcentra – die op vijf locaties gesitueerd zijn – zou worden overgegaan naar concentratie van de kinderhartingrepen, wisten ze. Biesma: "Daar praten we al jaren over. We hebben ook een plan voorgelegd om over te gaan op drie, te weten Groningen, Leiden en Rotterdam. Maar dat de minister besluit tot twee kinderhartcentra, is echt een heel grote stap voor de patiënten en het personeel." Dat stelt ook **professor Eduard Verhagen, afdelingshoofd van het Beatrix Kinderziekenhuis in Groningen**. "Ik kan deze minister niet volgen. Voor ons is het onbegrijpelijk dat Groningen niet is aangewezen! We hebben al 75 jaar expertise in deze levensloopzorg. Want dat is wat het is: iemand met een aangeboren hartafwijking moet vaak ook later weer geopereerd worden en staat levenslang onder controle. Dat zijn duizenden patiënten. Denkt u dat zij naar Rotterdam gaan reizen? De minister laat het noorden in de steek." Ook ontstaat volgens Verhagen een personeel probleem: „De verpleegkundigen in Groningen gaan echt niet zomaar naar het westen – Utrecht of Rotterdam – verhuizen. Dus die twee centra krijgen enorme wachtlijsten omdat er onvoldoende personeel is. Ik ben hier zeer ongelukkig mee. Het is een verkeerd besluit, waar we ons niet bij neerleggen. We beraden ons op vervolgstappen." Biesma van het LUMC wijst op nog een gevaarlijke consequentie van het besluit. „Als wij de kinder-intensive care moeten sluiten, zijn er ook regionaal niet voldoende bedden als er een virus uitbreekt. Denk aan dat RS-virus waarbij kinderen heel erg benauwd zijn. Op dat moment wil je niet ver reizen met een kindje. De minister moet een evenwichtiger besluit nemen." De woordvoerder van zorgminister Hugo de Jonge verwijst een willekeurige keuze naar de prullenbak, zo schrijft De Telegraaf op. "Er is op basis van vijf criteria gekeken waar de kinderhartzorg het beste geconcentreerd kan worden. Daarbij gaat het om de huidige behandelvolumes, de inrichting van de zorg volgens het principe van levensloopzorg (zorg voor kinderen en volwassenen op één locatie), de personele bezetting, de aanwezigheid van een volwaardig kinderziekenhuis met alle vereiste specialismen, de robuustheid en het vermogen om de zorg binnen een kort tijdsbestek op te schalen. Deze criteria zijn ieder afzonderlijk niet doorslaggevend, maar in samenhang bezien hebben Erasmus MC en UMC Utrecht in optiek van VWS de beste uitgangspunt om deze zorg te gaan bieden."

[RTV Noord](#) (23/12) spreekt met **Martin Kneijber**, hoofd van de kinder-intensive care van het UMCG en **Gerda van Bergen**, hoofdverpleegkundige op de verpleegafdeling voor kindercardiologie van het UMCG. Hij voelt teleurstelling, ongeloof en boosheid bij het verlies van de hartchirurgische zorg aan kinderen. Kneijber: "We hebben jarenlang zorg van topkwaliteit geleverd, waarom moet daar abrupt een einde aan komen? Dit is een bedreiging voor de hele kindzorg in het Noorden." Want, zeggen de betrokken afdelingen, niet alleen de hartzorg aan kinderen valt door dit besluit weg. Kneijber: "Hartchirurgen zijn bij veel meer betrokken. Als een kind een ernstige longaandoening heeft of een ernstige bloedvergiftiging dan moet een hart-longmachine worden aangesloten. Dat kan alleen een hartchirurg doen." Ook longtransplantaties bij kinderen zijn zonder die expertise niet meer mogelijk, vertelt Van Bergen. "Ik kan nauwelijks overzien wat voor effect dit heeft op de zorg in Noordoost-Nederland. Het is een heftige klap en wat me vooral triggert: al die expertise die je met één veeg van tafel gooit. Ik snap niet het niet." Belangrijkste reden voor de concentratie is dat de minister de zorg nu te versnipperd vindt, legt RTV Noord uit. Als deze heel specialistische operaties op vier plekken worden uitgevoerd zouden artsen te weinig vlieguren maken om hun kennis en kunde op peil te houden. Ook vindt de minister de personele bezetting te kwetsbaar. Kneijber: "Versnippering van zorg is nooit goed en de zorg is inderdaad kwetsbaar. Daarom hadden wij een plan gemaakt met drie van de vier centra: Groningen, Rotterdam en Amsterdam/Leiden. De minister sluit nu een heel groot deel van het land af." RTV Noord schrijft dat drie centra nog teveel zijn volgens de minister; hij kiest voor alleen Utrecht en Rotterdam. Van Bergen: "De concentratie snappen we, maar wat we niet snappen is dat je zorg die al enorm goed is georganiseerd zomaar weghaalt en alles in de Randstad concentreert." Het UMCG voldoet net zo goed aan de eisen die de minister stelt aan de centra, zegt Kneijber, zoals de aanwezigheid van een kinderziekenhuis en de mogelijkheid je hele leven in hetzelfde ziekenhuis behandeld te worden. "Alle argumenten die genoemd worden zijn ook van toepassing op het UMCG." Het gevolg zou zijn dat deze hartpatiënten uit het noorden altijd naar het westen moeten reizen. Kneijber: "Het blijft vaak niet bij één operatie, maar er komen allerlei vervolgonderzoeken en operaties. Het is een heel traject dat kinderen ingaan en ook op volwassen leeftijd nog." Volgens RTV Noord zijn de UMCG-medewerkers nu strijdbaar, 'Met verschillende acties, oproepen op social media en een petitie willen ze het besluit van de minister tegenhouden.' Van Bergen: "Het noorden laat zich horen en de inzet is dat de minister het besluit terugdraait." De hoop is onder meer gevestigd op de Tweede Kamer. Die hoeft het besluit niet goed te keuren, maar kan er wel een motie over indienen. Kneijber: "We gaan zeker contact zoeken met de vaste Kamercommissie." Volgens RTV Noord gaat het UMCG daarnaast bezwaar aantekenen en op alle mogelijke manieren proberen de minister te overtuigen.

[Leidsch Dagblad](#) (23/12, diezelfde dag in de krant) spreekt met **Douwe Biesma**, voorzitter van de Raad van Bestuur van het LUMC en kindercardioloog **Nico Blom** van het LUMC. Volgens de krant komt na de verbijstering woede; 'Het LUMC is niet van plan zich zomaar neer te leggen bij de voorgenomen sluiting van de afdeling kinderhartchirurgie'. Biesma vindt dat het besluit van minister De Jonge 'riekt naar willekeur'. "Wij zetten erop in dat het wordt teruggedraaid." Biesma en Blom zeggen dat kindergeneeskunde een basisvoorziening is, die in alle regio's gelijk beschikbaar moet zijn. "Als deze maatregel doorgaat, vallen de Leidse regio en Noord-Nederland buiten de boot." Inhoudelijk is er volgens Biesma en Blom geen reden om te stoppen met kinderhartingrepen in Leiden. De zorg voldoet aan alle eisen. De hartchirurgie in Leiden behoort tot de Europese top. Zelfs uit het buitenland komen kinderen met een aangeboren hartaandoening naar Leiden voor een operatie. Als één van de weinige ziekenhuizen ter wereld kunnen Leidse kinderhartchirurgen zelfs operaties uitvoeren in de foetus, om een kind nog voor de geboorte de beste overlevingskansen te geven. Bijzonder is ook dat het Willem-Alexander Kinderziekenhuis gevestigd is binnen het LUMC. Leidse kindercardiologen, kinder-IC-artsen en thoraxchirurgen werken er zij aan zij met hun collega's die volwassen patiënten behandelen. Ze overleggen met, en leren van elkaar. Een bijkomend voordeel is dat patiënten na hun 18de levensjaar gemakkelijk de overstap maken naar de afdeling voor volwassen hartzorg. "Wij zijn een voorbeeld van hoe het moet!", roept Blom vol onbegrip. Het besluit om kinderhartchirurgie uit Leiden weg te halen, is geen losstaand besluit, meent Biesma. "Het doet overal pijn." Zo'n chirurgische ingreep bij kinderen staat namelijk niet op zichzelf. "Je trekt niet een wortel uit, maar een hele boom. Allerlei andere specialismen, zoals verloskunde, neonatologie, thoraxchirurgie, genetica, de kinder-IC, pathologie, anatomie, die zijn allemaal nauw aan de kindercardiologie verbonden. Het is teamwork. Er is kruisbestuiving aan alle kanten. Er verdwijnt straks zoveel meer, dat is onbestaanbaar." In de brief die De Jonge aan de Kamer heeft gestuurd, leest Biesma geen inhoudelijke, objectieve criteria waarom nu juist uit Leiden de kinderhartchirurgie moet verdwijnen. Dat vindt hij een onverantwoorde gang van zaken voor zo'n 'megagrote beslissing'. Ook het moment waarop het besluit is genomen, bevreemdt hem. "Het demissionaire kabinet beleeft zijn laatste dagen, de Kamer is met reces, iedereen is met zijn gedachten bij kerstmis. Waarom kon dit besluit niet worden overgelaten aan een nieuwe regering, die er immers over een paar weken zit?" Het wekt volgens hem de indruk dat VWS het besluit 'er doorheen heeft gerommeld'. Volgens Leidsch Dagblad heeft Biesma inmiddels de advocaten van het LUMC geraadpleegd. Die denken dat zij een goede zaak hebben om het besluit juridisch aan te vechten. Biesma gaat ook de Kamerleden in de vaste Kamercommissie VWS benaderen om daar zijn bezwaren kenbaar te maken. "We zetten er vol op in."

[Dagblad van het Noorden](#) (23/12, 24/12 in de krant) weet te melden dat patiënten en personeel van de kinderhartchirurgie van het UMC Groningen diverse acties zijn begonnen tegen het plan van minister De Jonge het centrum te sluiten. Een [petitie](#) haalde binnen 24 uur bijna 20.000 handtekeningen. De petitie is opgezet door een moeder van een patiënt die lang in het Beatrix Kinderziekenhuis heeft gelegen. De moeder zegt dat ze zo schrok van het besluit, dat ze dagen slecht slaap. Behalve een petitie zijn er verschillende acties op sociale media begonnen. Berichten met protesten op Facebook hebben meer dan 20 duizend likes gekregen. Het UMCG en hoofd van de kinderafdeling Eduard Verhagen bereiden ook een officiële bezwaarprocedure voor en willen in gesprek met de minister.

Ook NOS (23/12) komt met een nieuwsbericht over de ziekenhuizen die het niet eens zijn met de beslissing van De Jonge. NOS haalt de reactie van kinder-ic-hoofd Martin Kneijber (UMCG) richting RTV Noord aan. En refereert naar de reactie van een woordvoerder van het LUMC richting Omroep West. NOS meldt verder dat het AMC in een verklaring de reactie van het LUMC onderschrijft en laat weten dat het besluit van minister De Jonge "een enorme teleurstelling" is.

To: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Cc: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
From: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Sent: Fri 12/24/2021 12:14:47 PM
Subject: Media-overzicht n.a.v. Kamerbrief kinderhartchirurgie
Received: Fri 12/24/2021 12:14:49 PM
[Media-overzicht n.a.v. Kamerbrief Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.pdf](#)

Dag allen,

Hierbij een overzicht van alle mediaberichten die zijn verschenen naar aanleiding van de Kamerbrief 'Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen', of beter gezegd het besluit wat minister De Jonge heeft genomen met betrekking tot het concentreren van kinderhartchirurgie in een aantal Nederlandse ziekenhuizen. Het kan zo zijn dat een artikel in bijvoorbeeld Leidsch Dagblad ook geplaatst is in het Noordhollands Dagblad of De Gooi- en Eemlander. Op inhoud geeft het in ieder geval een compleet beeld wat betreft de geschreven pers tot nu toe. (Overzicht is van 20/12 t/m 23/12, maar heb vandaag dan ook nog geen nieuwe berichten gezien)

Uit de laatste berichtgeving van Leidsch Dagblad en Noordhollands Dagblad wordt in ieder geval duidelijk dat UMCG en LUMC steeds meer overgaan tot actie. 'Na verbijstering komt woede', ziet Leidsch Dagblad bij het LUMC. Dagblad van het Noorden ziet hoe patiënten en personeel van de kinderhartchirurgie van het UMCG diverse acties zijn begonnen.

Van onze webcare-collega's hebben we verder vernomen dat er op Instagram veel te doen is rond een post van het UMCG. Woordvoering is daarvan op de hoogte. Ik heb mijn collega's [redacted] even meegenomen in de CC. [redacted] vervangt [redacted] de komende week tijdens zijn vakantie. [redacted] is namens ons team (team monitoring & analyse) aan het werk tijdens het kersteces.

Voor nu: fijne dagen!
 Met vriendelijke groet,

Van: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 21 december 2021 13:34

Aan: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: RE: dvhn

Ja hoor, stuur jullie uiterlijk vrijdag een overzicht toe! In de tussentijd hou ik [redacted] op de hoogte.

Groet,

Verzonden met BlackBerry Work

www.blackberry.com

Van: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Datum: dinsdag 21 dec. 2021 1:29 PM

Aan: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Kopie: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: RE: dvhn

Ha [redacted]

Ja, dat gebeurt al. @ [redacted] lukt het jou om aan het eind van de week een kort overzicht te mailen?

Groet,

Van: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 21 december 2021 13:28

Aan: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: RE: dvhn

[redacted]

Is het mogelijk dat iemand bij DCO komende dagen een soort media scan bijhoudt over dit onderwerp?

Groet,

[redacted]

Van: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 21 december 2021 13:26

Aan: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: FW: dvhn

Berichtgeving in lokale media in Groningen is feitelijk. UMCG lijkt vooralsnog geen media lobby te hebben gestart.

[UMCG in Groningen stopt met kinderhartchirurgie. Net als academische ziekenhuizen in Amsterdam en Leiden - Dagblad van het Noorden \(dvhn.nl\)](#)

[UMCG stopt met kinderhartchirurgie - RTV Noord](#)



5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

+31 06 [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl |

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Fri 12/24/2021 12:31:11 PM
Subject: Toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen
Received: Fri 12/24/2021 12:31:14 PM

Beste [redacted] 5.1.2e,

Hartelijk dank voor je mail en de kamerbrief waaruit blijkt dat het Erasmus MC en het UMC Utrecht zijn aangewezen als interventiecentra voor aangeboren hartafwijkingen. Zoals je weet zijn we ontzettend blij met de zorgvuldig onderbouwde argumentatie en het gelopen proces resulterend in dit besluit.

In de beslisnota behorend bij de kamerbrief 'Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen' wordt gerefereerd aan de erkenning ECZA (Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen) voor aangeboren hartafwijkingen. De erkenning voor het Childrens heartcenter WKZ, Congenital Heart Malformation is ons verleend van 2015-2020. Wegens de COVID-19 crisis is deze erkenning met een jaar verlengd tot en met 2021. Vanzelfsprekend zullen we in januari 2022 de ECZA aanvraag voor het (opnieuw) erkennen van het centrum voor aangeboren hartafwijkingen (CAH) via de reguliere procedure indienen. Ik vertrouw er op je hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

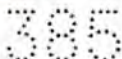
Fijne feestdagen en een goed 2022.

Hartelijke groet,

[redacted] 5.1.2e



Voorzitter raad van bestuur Universitair Medisch Centrum Utrecht | Postbus 85500 | 3508 GA UTRECHT | Kamernummer [redacted] 5.1.2e | Huispostnummer [redacted] 5.1.2e | T: +31 [redacted] 5.1.2e | www.umcutrecht.nl



385 JAAR WETENSCHAP
IN UTRECHT



Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: maandag 20 december 2021 17:47

CC: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: Onder embargo tot 19 uur

Beste,

Conform de afspraak met [redacted] 5.1.2e stuur ik u hierbij de Kamerbrief over de toekomstige organisatie van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen, welke vanavond aan de Tweede Kamer zal worden gestuurd. Aangezien de brief nog niet openbaar is, verzoek ik u om hier vertrouwelijk mee om te gaan en de brief niet voor 19.00 uur vanavond verder te verspreiden dan wel de inhoud hiervan te delen.

Bij voorbaat dank hiervoor.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e



[redacted] 5.1.2e
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Patiënt en Zorgordening |
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |
 Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

T | 06 [redacted] 5.1.2e @minvws.nl |

De informatie opgenomen in dit bericht kan vertrouwelijk zijn en is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u dit bericht onterecht ontvangt, wordt u verzocht de inhoud niet te gebruiken en de afzender direct te informeren door het bericht te retourneren. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht is een publiekrechtelijke rechtspersoon in de zin van de W.H.W. (Wet Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek) en staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel voor Midden-Nederland onder nr. 30244197.

Denk s.v.p aan het milieu voor u deze e-mail afdrukt.

This message may contain confidential information and is intended exclusively for the addressee. If you receive this message unintentionally, please do not use the

contents but notify the sender immediately by return e-mail. University Medical Center Utrecht is a legal person by public law and is registered at the Chamber of Commerce for Midden-Nederland under no. 30244197.

Please consider the environment before printing this e-mail.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
De heer H.M. de Jonge
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Datum: 28 december 2021
Kenmerk: U21-238
Onderwerp: Besluit tot concentratie zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Geachte heer De Jonge,

In uw brief aan de Tweede Kamer van 20 december jongstleden maakt u uw besluit kenbaar over de toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking en de rol die de betrokken instellingen hierin zullen gaan vervullen. De kern van uw besluit is dat de interventies bij kinderen en de hoogcomplexere interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking worden geconcentreerd bij twee locaties, te weten het ErasmusMC in Rotterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU).

U licht toe dat u uw besluit onder meer baseert op het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst' waarin wij als Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde samen met de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie in uw opdracht hebben laten onderzoeken welke vorm van concentratie voor Nederland ideaal zou zijn.

De conclusie van dit rapport is dat interventies het beste in twee of drie centra kunnen worden geconcentreerd, onder meer omdat hierdoor het aantal interventies per centrum aan de norm voldoet en elk centrum in voldoende mate te maken krijgt met de behandeling van complexe aandoeningen. Als wetenschappelijke verenigingen hebben wij, gegeven deze conclusie, begrip voor uw besluit tot concentratie van de hoogcomplexere hartschirurgische zorg in twee centra.

Waar wij als NVK echter nadrukkelijk aandacht voor willen vragen is een nadere onderbouwing van uw kant voor de keuze van de uiteindelijke centra. In uw brief zet u weliswaar de criteria uiteen waarop u zich bij deze keuze heeft gebaseerd maar geeft u tevens aan dat geen van deze criteria op zichzelf doorslaggevend is om voor het ene of het andere umc te kiezen en stelt u dat het in onderlinge samenhang bezien van de criteria afgezet tegen de concrete feiten en omstandigheden zoals die u bekend zijn op basis van alle vergaarde informatie hebben geleid tot de conclusie dat het ErasmusMC en het UMCU de beste uitgangspunten hebben om de functie van interventiecentrum te gaan vervullen.

De precieze inhoud van deze nadere samenhang wordt uit uw brief echter niet duidelijk, wat leidt tot onbegrip bij een deel van onze leden, waaronder de leden die werkzaam zijn in de academische centra waarop de keuze niet is gevallen. Graag zien wij daarom een nadere toelichting van uw kant tegemoet op de weging van de door u gehanteerde criteria.

Met vriendelijke groet,



5.1.2e

Károly Illy
voorzitter

Cc:  5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 12/28/2021 6:21:09 PM
Subject: FW: Verzoek tot nadere motivatie concentratie hartcentra
Received: Tue 12/28/2021 6:21:10 PM
[U21-238 Verzoek nadere motivatie concentratie hartcentra.pdf](#)

Van: NVK Email
Verzonden: dinsdag 28 december 2021 12:31
Aan: Minister van VWS
CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Verzoek tot nadere motivatie concentratie hartcentra
Geachte heer De Jonge,
Graag verwijs ik u naar bijgevoegde brief.
We zien uit naar uw toelichting.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e
T: 088 – [redacted] 5.1.2e | E: nvk@nvk.nl

Openingstijden frontoffice 08:30-17:00 (maandag t/m vrijdag)
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde | www.nvk.nl



28 december 2021

Spreeklijn: organisatie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen**Hoofdlijn:**

- Ik begrijp de gevoelens van patiënten en zorgverleners bij de twee centra, Groningen en Leiden/Amsterdam, die deze functie verliezen. Hun zorgen blijken ook uit de petitie die zijn opgestart. Tegelijk is het voor de kwaliteit van zorg nodig dat we terug gaan naar twee locaties.
- De UMC's ('academische ziekenhuizen') komen zelf niet tot een keuze dus heb ik dat op verzoek van professionals en patiëntenorganisaties zelf gedaan. Ik denk dat ik hiermee een goede keuze maak.
- Als er een door **alle UMC's** gedragen alternatief voorstel komt, dat ook uitgaat van **interventies bij kinderen en hoogcomplexere aandoeningen bij volwassenen op twee locaties**, ben ik bereid daar naar te kijken.

Uitgebreidere spreeklijn:

- De discussie over de organisatie van behandelingen bij aangeboren hartafwijkingen (AHA) loopt al vanaf begin jaren 90. In verschillende adviezen van o.a. de Gezondheidsraad wordt sinds die tijd geadviseerd om deze hoogcomplexere zorg verder te concentreren.
- Op dit moment zijn er vier centra, die op vijf locaties interventies bij AHA uitvoeren. Dit voorjaar heeft een commissie van betrokken medisch specialisten opnieuw naar het vraagstuk gekeken en een visierapport opgesteld.
- De commissie constateert dat er knelpunten zijn voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg, die niet binnen de huidige organisatie van zorg kunnen worden opgelost.
- Centra kunnen niet aan alle volumennormen uit de kwaliteitsrichtlijnen voldoen. Dit is vooral een probleem bij de zorg voor pasgeborenen en jonge kinderen tot één jaar, die ook het meest kwetsbaar zijn. Verder is de personele bezetting in de behandelteams te laag. Dit zorgt voor een te hoge dienstbelasting van zorgprofessionals, met risico's op uitval en onvoldoende opvolging bij uitstroom.
- De afgelopen periode heb ik gesprekken gevoerd met alle betrokken partijen en zijn adviezen uitgebracht door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en door patiëntenorganisaties. Op basis daarvan heb ik besloten om de hartinterventies bij kinderen en de hoogcomplexere hartinterventies bij volwassenen te concentreren bij twee landelijke

28 december 2021

interventiecentra. Daarmee blijft de kwaliteit van zorg voor patiënten ook in de toekomst zo goed mogelijk gewaarborgd.

- Ik heb de keuze welke twee centra dat zouden moeten zijn aan de UMC's zelf gelaten. Die komen daar niet uit en daarom heb ik mede op verzoek van de professionals zelf de knoop doorgemaakt.
- De twee interventiecentra voor aangeboren hartafwijkingen worden ondergebracht bij het ErasmusMC in Rotterdam en het UMC Utrecht.

28 december 2021

Q: Waar heeft u naar gekeken bij de keuze voor interventiecentra?

- De keuze welke centra worden aangewezen als interventiecentra is gebaseerd op verschillende criteria, waaronder:
 - de huidige behandelvolumes,
 - de inrichting van de zorg volgens het principe van levensloopzorg (zorg voor kinderen en volwassenen op één locatie),
 - de personele bezetting,
 - de aanwezigheid van een volwaardig kinderziekenhuis met alle vereiste specialismen;
 - de robuustheid en het vermogen om de zorg binnen een kort tijdsbestek (transitie van ca 2 jaar) op te schalen, inclusief voldoende nicu, kinder-ic en volwassen ic.
- Deze criteria zijn ieder afzonderlijk niet doorslaggevend, maar in samenhang bezien hebben ErasmusMC en UMCU mijn optiek van VWS de beste uitgangspositie om deze zorg te gaan bieden.
- Na dit besluit volgt een transitieperiode, waarin de zorg landelijk opnieuw moet worden ingericht. Dit is een complexe operatie, die zorgvuldig maar ook binnen een kort tijdsbestek van ca. 2 jaar moet plaatsvinden.
- Ik heb, mede op aangeven van de zorgprofessionals en de patiënten besloten om een onafhankelijk persoon aan te stellen om dit proces te begeleiden. Wie dit wordt, zal in overleg met alle centra worden bepaald. Draagvlak in het veld is hierbij belangrijk.

28 december 2021

Q: Waarom kiest u niet voor een model met drie interventiecentra zoals bijvoorbeeld het DC-3 plan bepleit?

- De belangrijkste reden om de interventies te concentreren bij twee centra, is het waarborgen van de kwaliteit van zorg. Hartinterventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen zijn veelal hoogcomplex en de behandelvolumes zijn relatief klein.
- Bij hoogcomplex – laagvolume medisch specialistische zorg wordt de kwaliteit sterk bepaald door de behandelvolumes. Dit is nodig voor medisch specialisten om hun kennis en ervaring met het behandelen van hoogcomplex hartafwijkingen op peil te kunnen brengen en houden. Om die reden zijn in kwaliteitsrichtlijnen minimale behandelvolumes bepaald.
- In een model met drie interventiecentra zijn de behandelvolumes per centrum en per behandelteam te klein. De centra zullen nooit alle drie kunnen voldoen aan de volumenormen uit kwaliteitsrichtlijnen.
- Dit is vooral een probleem bij pasgeborenen en jonge kinderen tot één jaar, terwijl dit de kwetsbaarste patiënten zijn. In een model met twee interventiecentra worden de volumenormen gehaald en krijgen de behandelteams voldoende kans om complexe patiënten te behandelen. Een model met twee centra biedt dus de beste randvoorwaarden voor goede kwaliteit van zorg.

28 december 2021

Q: Waarom kiest u voor Rotterdam en Utrecht als interventiecentra?

- De keuze welke centra als interventiecentra worden aangewezen, is niet eenvoudig. De umc's zijn hier zelf onderling niet uitgekomen en hebben mij gevraagd om een besluit te nemen.
- Ik acht alle vier de huidige centra in staat om deze zorgfunctie goed neer te zetten. Dat heeft de Inspectie ook bij mij aangegeven.
- Niettemin heb ik een keuze moeten maken. Daarbij is gekeken naar verschillende criteria, namelijk:
 - De huidige behandelcapaciteit en -volumes;
 - De personele bezetting op kernspecialismen;
 - Inrichting van zorg als levensloopzorg: interventies bij kinderen en volwassenen in één centrum;
 - De robuustheid en het vermogen van centra om de zorg in kort tijdsbestek op te schalen;
 - De aanwezigheid van alle kindergeneeskundige functies, ook om complicaties te kunnen behandelen.
- Géén van deze criteria is op zichzelf doorslaggevend. In samenhang bezien hebben ErasmusMC en UMCU echter de beste uitgangspositie om deze in de toekomst zorg te bieden.

28 december 2021

Q: Waarom kiest u niet voor het UMCG in Groningen, terwijl dit umc in de noordelijke regio een cruciale functie heeft als het gaat om hoogcomplex medisch specialistische zorg?

- Bij de keuzes over de toekomstige organisatie van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen is het primair van belang dat de kwaliteit en continuïteit van de zorg gewaarborgd zijn.
- De geografische spreiding is hierbij niet van doorslaggevend belang, zoals de beroepsgroep ook bij mij heeft aangegeven. Op basis van de criteria die ik heb gehanteerd bij de keuzes over de concentratie van de hartinterventies bij AHA hebben ErasmusMC en UMCU in mijn optiek de beste uitgangspositie om deze zorg in de toekomst te bieden.
- De interventies bij aangeboren hartafwijkingen zijn in de meeste gevallen planbaar. In uitzonderlijke situaties dat patiënten acute zorg nodig hebben, kunnen zij worden opgevangen bij de dichtstbijzijnde spoedopvang of rechtstreeks worden doorverwezen naar een interventiecentrum.
- Natuurlijk is het belangrijk om de academische medisch specialistische zorg in de noordelijke regio te waarborgen. Bij toekomstige concentraties van medisch specialistische zorgfuncties is dit een aandachtspunt. Ik heb in mijn brief aan de Tweede Kamer de UMC's dan ook opgeroepen om zelf de concentratie van hoogcomplex medisch specialistische zorg, ook buiten de kindergeneeskunde, vorm te geven.

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl];
adviseur@gcz(adviseur@gcz@minvws.nl)
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl];
From: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
Sent: Tue 12/28/2021 7:01:20 PM
Subject: RE: Spreeklijn concentratie hartzorg
Received: Tue 12/28/2021 7:01:21 PM
[Spreeklijn AHA bij uitloop BWP overleg 29 december.docx](#)

Beste [redacted] 5.1.2e
Zie bijgaand een spreeklijn. De essentie kort, een wat langere lijn en enkele Q&A's.
Groet,
[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 28 december 2021 12:34
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Spreeklijn concentratie hartzorg

Hoi [redacted] 5.1.2e
Morgenochtend heeft Hugo een BWO en staat dan ook de pers te woord. Om dat goed voor te bereiden ben ik vandaag vast lijnen aan het verzamelen. Heb jij vanmiddag voor mij een actuele lijn op de concentratie van hartzorg? Met daarin ook een reactie op die petitie en of dat nog iets kan veranderen aan het besluit?
Groet,
[redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl];
 adviseurdacz[adviseurdacz@minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 12/28/2021 7:28:17 PM
Subject: RE: Jeugdjournaal verplaatsen kinderhartchirurgie
Received: Tue 12/28/2021 7:28:20 PM
[Antwoorden AHA Jeugdjournaal 28 december 2021.docx](#)

[redacted] 5.1.2e
 Bijgaand de antwoorden voor het Jeugdjournaal.
 [redacted] 5.1.2e kijk je desgewenst nog even mee?
 Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 28 december 2021 12:59

Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: Jeugdjournaal verplaatsen kinderhartchirurgie

Hoi [redacted] 5.1.2e
 Kan jij helpen met het beantwoorden van onderstaande vragen?
 Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@nos.nl>

Datum: dinsdag 28 dec. 2021 12:30 PM

Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: Jeugdjournaal verplaatsen kinderhartchirurgie

Dag [redacted] 5.1.2e

Op jouw verzoek wat vragen op de mail

Ik ben voor het Jeugdjournaal bezig met een onderwerp over de voorgenomen concentratie van kinderhartchirurgie bij het UMCU en Erasmus. Het onderwerp leeft erg bij patiënten en ouders die nu behandeld worden in Leiden en Groningen, vandaar dat we er in het Jeugdjournaal ook aandacht aan willen besteden. Ik heb met verschillende kinderen gesproken en wilde daarom jullie nog een aantal dingen voorleggen.

Het gaat om de volgende vragen:

- Waarom is nu gekozen voor Utrecht en Rotterdam en niet voor Groningen en Leiden als locaties om kinderhartchirurgie uit te voeren?
- Zijn jullie bekend met de bezwaren dat deze zorg nu naar de randstad vertrekt en voor een deel van de patiënten dus extra reistijd en andere praktische bezwaren oplevert? Hoe denken jullie hierover?
- Waarom is het nodig dat het aantal locaties wordt teruggebracht naar twee?
- Kijken jullie naar mogelijkheden om de zorg toch op drie of vier locaties te laten bestaan?
- Zijn jullie bekend met de [petitie](#) om de zorg bij UMCG te laten bestaan, die inmiddels meer dan 170.000 keer is ondertekend? Willen jullie op de petitie reageren?
- Het [UMCG](#) en [LUMC](#) maken zich zorgen dat het lastiger wordt om gespecialiseerde kindergeneeskunde aan te bieden, omdat zij bang zijn dat gespecialiseerde artsen uit de regio zullen vertrekken. Kennen jullie deze zorgen? Zijn deze meegenomen in de besluitvorming om voor Utrecht en Rotterdam te kiezen?

Ik kan ook over het onderwerp bellen als het makkelijker is.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

NOS

Journalplein 1 | Postbus 26600 1202 JT Hilversum

M [redacted] 5.1.2e [redacted]@nos.nl | T. +06 - [redacted] 5.1.2e | www.nos.nl

Verzonden vanuit [Mail](#) voor Windows

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:15:37 AM
Subject: FW: Spreeklijn concentratie hartzorg
Received: Wed 8/10/2022 10:15:38 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 28 december 2021 22:45
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: RE: Spreeklijn concentratie hartzorg
Graag gedaan!
Gaan bv de Jeugdjournaal dingen ook nog langs minister?
Ik kijk zo nog even naar de laatste vragen.
Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: woensdag 29 december 2021 11:34
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: RE: Spreeklijn concentratie hartzorg
Hoi [redacted] 5.1.2e
Dank voor je werk nog gisteravond, heel fijn!
Groet,
[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
Verzonden: dinsdag 28 december 2021 20:01
Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>;
adviseur@gcz <adviseur@gcz@minvws.nl>
CC: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
[redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: RE: Spreeklijn concentratie hartzorg
Beste [redacted] 5.1.2e
Zie bijgaand een spreeklijn. De essentie kort, een wat langere lijn en enkele Q&A's.
Groet,
[redacted] 5.1.2e
Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 28 december 2021 12:34
Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: Spreeklijn concentratie hartzorg
Hoi [redacted] 5.1.2e
Morgenochtend heeft Hugo een BWO en staat dan ook de pers te woord. Om dat goed voor te bereiden ben ik vandaag vast lijnen aan het verzamelen. Heb jij vanmiddag voor mij een actuele lijn op de concentratie van hartzorg? Met daarin ook een reactie op die petitie en of dat nog iets kan veranderen aan het besluit?
Groet,
[redacted] 5.1.2e

Waarom is nu gekozen voor Utrecht en Rotterdam en niet voor Groningen en Leiden als locaties om kinderhartchirurgie uit te voeren?

In eerste instantie hebben we de UMC's gevraagd zelf met een gezamenlijk plan te komen. De UMC's zijn hier onderling niet uitgekomen en hebben de minister gevraagd een besluit te nemen. De keuze welke centra als interventiecentra worden aangewezen, was niet eenvoudig. Alle vier de huidige centra worden in staat geacht om deze zorgfunctie goed neer te zetten. Dat heeft de IGJ ook aangegeven. Toch moest een keuze worden gemaakt, daarbij is gekeken naar verschillende criteria:

- De huidige behandelcapaciteit en –volumes;
- De personele bezetting op kernspecialismen;
- Inrichting van zorg als levensloopzorg: interventies bij kinderen en volwassenen in één centrum;
- De robuustheid en het vermogen van centra om de zorg in kort tijdsbestek op te schalen; De aanwezigheid van alle kindergeneeskundige functies, ook om complicaties te kunnen behandelen.

Géén van deze criteria is op zichzelf doorslaggevend, maar uit het overkoepelende beeld bleken ErasmusMC en UMCU de beste uitgangspositie te hebben in de toekomst deze zorg te bieden.

Zijn jullie bekend met de bezwaren dat deze zorg nu naar de randstad vertrekt en voor een deel van de patiënten dus extra reistijd en andere praktische bezwaren oplevert? Hoe denken jullie hierover?

Extra reistijd en andere praktische bezwaren als interventies verder weg plaatsvinden, zijn natuurlijk altijd erg vervelend. Tegelijkertijd gaat het om de kwaliteit van zorg: je wilt als ouder dat je kind, of dat je zelf als volwassene met een complexe aandoening, de beste zorg krijgt. Nu, maar ook in de toekomst. Daar is concentratie van zorg voor nodig. Een groot deel van het voor- en natraject van een behandeling kan overigens gewoon in de buurt plaatsvinden. Hoe ongemakkelijk het ook is: bij deze vorm van hoogcomplexere zorg is de reisafstand niet doorslaggevend.

Waarom is het nodig dat het aantal locaties wordt teruggebracht naar twee? Kijken jullie naar mogelijkheden om de zorg toch op drie of vier locaties te laten bestaan?

De belangrijkste reden om de interventies te concentreren bij twee centra, is het waarborgen van de kwaliteit van zorg. Hartinterventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen zijn vaak hoog complex en de behandelvolumes zijn relatief klein. Bij hoogcomplexere medisch specialistische zorg wordt de kwaliteit sterk bepaald door de behandelvolumes. Hogere behandelvolumes zijn nodig voor medisch specialisten om hun kennis en ervaring met het behandelen van hoogcomplexere hartafwijkingen op peil te kunnen brengen en houden. Om die reden zijn in kwaliteitsrichtlijnen minimale behandelvolumes bepaald.

Wanneer er wordt gekozen voor drie interventiecentra zijn de behandelvolumes per centrum en per behandelteam te klein. De centra zullen nooit alle drie kunnen voldoen aan de volumenormenten uit de kwaliteitsrichtlijnen. Dit is vooral een probleem bij pasgeborenen en jonge kinderen tot één jaar, terwijl dit de kwetsbaarste patiënten zijn. Er is gekozen voor twee interventiecentra omdat de volumenormenten dan gehaald kunnen worden. Behandelteams krijgen dan voldoende kans om complexe patiënten te behandelen. Dit biedt de beste randvoorwaarden voor goede kwaliteit van zorg.

Zijn jullie bekend met de petitie om de zorg bij UMCG te laten bestaan, die inmiddels meer dan 170.000 keer is ondertekend? Willen jullie op de petitie reageren?

We zijn op de hoogte van de petitie en er is begrip voor de zorg die uit de petitie spreekt. Tegelijkertijd adviseren alle deskundigen om tot verdere concentratie van deze vorm van zorg over te gaan. Heel veel deskundigen hebben ook geadviseerd om de zorg te concentreren bij twee locaties. De UMC's komen er zelf niet uit welke twee locaties dat zouden moeten zijn. Tot op zekere hoogte is daar begrip voor: de belangen zijn groot. De petitie laat ook weer zien hoe ingrijpend deze beslissing

is voor patiënten, zorgprofessionals en het ziekenhuis zelf. Tegelijkertijd is het wel een keuze die moest worden gemaakt.

Het UMCG en LUMC maken zich zorgen dat het lastiger wordt om gespecialiseerde kindergeneeskunde aan te bieden, omdat zij bang zijn dat gespecialiseerde artsen uit de regio zullen vertrekken. Kennen jullie deze zorgen? Zijn deze meegenomen in de besluitvorming om voor Utrecht en Rotterdam te kiezen?

Deze zorgen zijn bekend. Zoals in de brief aan de Tweede Kamer staat vermeld is het daarom van belang dat het transitietraject heel zorgvuldig moet worden begeleid, zodat al deze zorgen een plek krijgen. Dat traject zou moeten worden begeleid door een onafhankelijk gezaghebbend persoon die draagvlak heeft bij alle betrokken partijen. Dat de zorg op twee locaties geconcentreerd moet worden staat echter vast.

Daarnaast doen we een oproep aan alle UMC's om zelf samen te kijken hoe alle hoog complexe zorg, dus niet alleen de kindergeneeskunde, het beste verdeeld kan worden over de UMC's.

Vragen RTV Noord

Uw besluit om complexe hartzorg weg te halen uit Groningen en in de Randstad is mede genomen doordat de ziekenhuizen en onderling niet uitkwamen. Utrecht stemde niet in met een alternatief plan, reageerde u bij Een Vandaag. Kunt u daar een toelichting op geven? Wat waren de bezwaren van Utrecht? En waarom wogen deze voor u zwaarder dan de argumenten van alle overige UMC's? Het alternatieve plan is het zogenoemde DC-3 plan. Op twee punten voldoet het niet aan de vraag die de minister heeft gesteld:

- De minister heeft aan alle UMC's gevraagd met een gezamenlijk plan te komen. De voorzitter van de NFU heeft aangegeven dat men daar niet uitkomt. Dit DC-3 plan is niet gedragen door alle betrokken UMC's.
- De minister heeft op basis van advies van de IGJ en een groot aantal zorgprofessionals gekozen voor concentratie naar twee locaties. In het DC-3 plan wordt concentratie naar drie locaties voorgesteld, dit is dus niet in lijn met de vraag van de minister.

Voor de bezwaren die UMC Utrecht bij het plan heeft verwijzen we naar het UMC Utrecht. Voor VWS voldeed het dus niet aan het criterium dat de interventies op twee locaties worden geconcentreerd.

Het ministerie van VWS heeft recent een aanvraag voor erkenningen als Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA's) beoordeeld, blijkt uit een recent vrijgegeven beslisnota. Deze erkenning heeft ook betrekking op de centra voor aangeboren hartafwijkingen. De aanvraag van het UMCG werd slechts ten dele goedgekeurd. Wat is daar de reden van? En heeft dit invloed gehad om deze zorg uit Groningen weg te halen?

Nee, dit heeft geen rol gespeeld bij het aanwijzen van de centra. Alle centra leveren volgens de IGJ kwalitatief goede zorg.

In hoeverre is uw besluit om over te gaan op 2 centra in de Randstad nog terug te draaien, mocht u daar al toe bereid zijn?

Als er een door alle UMC's gedragen alternatief voorstel komt, dat ook uitgaat van interventies bij kinderen en hoogcomplexere aandoeningen bij volwassenen op twee locaties, wordt daar naar gekeken. Tot nu toe is men niet met zo'n voorstel gekomen en heb ik de keuze op de genoemde gronden gemaakt.

Bent u bereid opnieuw in gesprek te gaan met de ziekenhuizen in Groningen en Leiden, of staat er reeds een gesprek gepland?

Op ambtelijk niveau staat er in januari een gesprek gepland met alle centra om een nadere toelichting op de gemaakte keuze te geven en om te bezien hoe de transitie het beste kan worden vormgegeven.

Welke reactie heeft u voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking die straks genoodzaakt zijn om in acute gevallen naar de Randstad af te reizen?

Extra reistijd en andere praktische bezwaren als de interventie verder weg plaatsvindt, zijn natuurlijk vervelend. Tegelijkertijd gaat het om de kwaliteit van zorg: je wilt als ouder dat je kind, of dat je zelf als volwassene met een complexe aandoening, de beste zorg krijgt. Nu, maar ook in de toekomst. Daar is concentratie van zorg voor nodig. Een groot deel van het voor- en natraject van een behandeling kan overigens in de buurt plaats vinden.

Hoe ongemakkelijk het ook is: de geografische spreiding is hierbij niet van doorslaggevend belang, zoals de beroepsgroep ook heeft aangegeven. De interventies bij aangeboren hartafwijkingen zijn in de meeste gevallen planbaar. In uitzonderlijke situaties dat patiënten acute zorg nodig hebben, kunnen zij worden opgevangen bij de dichtstbijzijnde spoedopvang of rechtstreeks worden doorverwezen naar een interventiecentrum.

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl

From: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 Sent: Wed 12/29/2021 12:06:34 PM
 Subject: RE: Vragen over verdwijnen complexe hartchirurgie uit Groningen
 Received: Wed 12/29/2021 12:06:35 PM
[Antwoorden AHA Jeugdjournaal 28 december 2021.docx](#)
[Vragen RTV Noord over AHA.docx](#)

In de bijlage de beantwoording voor zowel Jeugdjournaal als RTV Noord over dit onderwerp. De minister is niet aangehaakt.
 © [redacted] 5.1.2e vind jij dit nodig, of kan het met jouw akkoord uit?

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 Verzonden: woensdag 29 december 2021 12:39
 Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 CC: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; adviseurdgcz

Onderwerp: RE: Vragen over verdwijnen complexe hartchirurgie uit Groningen
 Goede lijnen, [redacted] 5.1.2e is de minister ook aangesloten op de vragen uit de media?
 Met vriendelijke groet,
 [redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Parnassusplein 5 | 2511 VX Den Haag
 Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

M 06: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 email: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 070: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 Verzonden: woensdag 29 december 2021 12:08
 Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
 CC: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl;
 [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; adviseurdgcz <[redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: RE: Vragen over verdwijnen complexe hartchirurgie uit Groningen

Ha [redacted] 5.1.2e
 Hierbij de antwoorden op de vragen van RTV Noord.
 Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl

Verzonden: dinsdag 28 december 2021 16:29

Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl

Onderwerp: FW: Vragen over verdwijnen complexe hartchirurgie uit Groningen

Hoi [redacted] 5.1.2e
 Hierbij ook nog vragen vanuit RTV Noord, deze hoeven niet vanavond hoor, morgen is prima!
 Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl

Verzonden: dinsdag 28 december 2021 16:25

Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl

Onderwerp: FW: Vragen over verdwijnen complexe hartchirurgie uit Groningen

Met vriendelijke groet,



[redacted] 5.1.2e
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | 6e etage

M: +31 (0)6 [redacted] 5.1.2e
 E: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@rtvnoord.nl
 Datum: dinsdag 28 dec. 2021 3:25 PM
 Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl

Onderwerp: Vragen over verdwijnen complexe hartchirurgie uit Groningen

Beste 5.1.2e

Hierbij vanuit RTV Noord mijn vragen over het verdwijnen van complexe hartchirurgie uit Groningen.

- Uw besluit om complexe hartzorg weg te halen uit Groningen en in de Randstad is mede genomen doordat de ziekenhuizen en onderling niet uitkwamen. Utrecht stemde niet in met een alternatief plan, reageerde u bij Een Vandaag. Kunt u daar een toelichting op geven? Wat waren de bezwaren van Utrecht? En waarom wogen deze voor u zwaarder dan de argumenten van alle overige umc's?

- Het ministerie van VWS heeft recent een aanvraag voor erkenningen als Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA's) beoordeeld, blijkt uit een recent vrijgegeven beslismaat. Deze erkenning heeft ook betrekking op de centra voor aangeboren hartafwijkingen. De aanvraag van het UMCG werd slechts ten dele goedgekeurd. Wat is daar de reden van? En heeft dit invloed gehad om deze zorg uit Groningen weg te halen?

- In hoeverre is uw besluit om over te gaan op 2 centra in de Randstad nog terug te draaien, mocht u daar al toe bereid zijn?

- Bent u bereid opnieuw in gesprek te gaan met de ziekenhuizen in Groningen en Leiden, of staat er reeds een gesprek gepland?

- Welke reactie heeft u voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking die straks genoodzaakt zijn om in acute gevallen naar de Randstad af te reizen?

Alvast bedankt voor uw antwoorden.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

RTV Noord

06 5.1.2e



Virusvrij, www.avg.com

Hanzeplein 1 Postbus 30 001, 9700 RB Groningen

Universitair Medisch Centrum Groningen

Raad van Bestuur

Aan de minister van Volksgezondheid
Welzijn en Sport
De heer H. de Jonge
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Telefoon 5.1.2e

Bijlage(n) -
Kenmerk 21.403056/RvB

Datum 29 december 2021
Onderwerp Bezwaar tegen besluit Toekomstige organisatie van zorg
patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Geachte heer De Jonge,

Inleiding

Op 20 december jl. heeft u de Tweede Kamer op de hoogte gesteld van uw besluit over de toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Dit besluit houdt korthedshalve in dat u de interventies bij kinderen en hoogcomplexere interventies bij volwassenen wil concentreren naar twee locaties, te weten het EMCR en het UMCU.

Uw besluit is als een bom ingeslagen bij het UMCG en de noordelijke regio als geheel. De in korte tijd al bijna 200.000 keer getekende petitie bevestigt de onvrede, die uw besluit teweeg heeft gebracht. In de brief over uw besluit missen wij een transparante, begrijpelijke onderbouwing van uw keuze om te komen tot de door u aangewezen centra. Ook laat uw besluit niet zien dat aandacht is geweest voor de gevolgen van het besluit voor de beschikbaarheid van intensieve kinder (hart) zorg in het Noorden.

Het UMCG is daarbij verbaasd, dat in een dossier als deze, waar het gaat om gespecialiseerde, complexe zorg aan zeer kwetsbare patiënten, een besluit genomen is, dat voorbijgaat aan het advies van de patiëntenorganisaties.

Graag breng ik nogmaals onder uw aandacht, dat er wel degelijk een door de meerderheid van de UMC's gedragen alternatief is voor uw besluit. Het UMCG ondersteunt net als de andere UMC's de noodzaak tot verdere centralisatie van de aangeboren-hartafwijkingen zorg en partijen hebben dan ook hard gewerkt aan een plan. In dit DC3 voorstel (in uw bezit) wordt wel rekening gehouden met levensloopzorg, toegankelijkheid en de bredere impact van centralisatie in de Randstad op zorgverlening in Noord- en Oost-Nederland.



DC3 alternatief

U geeft in uw brief aan:

"Ik heb de betrokken UMC's meermaals de gelegenheid gegeven om met een gezamenlijk voorstel te komen. De UMC's hebben echter aangegeven hier onderling niet uit te komen."

Dit is een in onze ogen onjuiste weergave van de gang van zaken die de gemeenschappelijke inspanning van de UMC's op dit onderwerp geen recht doet.

Het afgelopen jaar hebben het Academisch Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen (ACAHA Rotterdam/Nijmegen), het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL) en het UMCG intensief samengewerkt aan één visie voor de toekomst van de congenitale hartzorg binnen Nederland. Dit initiatief is bij u bekend onder de naam "DC3" en omvat een uitgewerkt zorginhoudelijk- en transitieplan (inclusief werkstromen over waardegedreven zorg, governance, IT koppeling, onderwijs, plannen voor opleiding en onderwijs, etc.).

Met als argument "onvoldoende concentratie" is dit voorstel afgewezen door VWS onder verwijzing naar "gesprekken met professionals". Het is echter tot op de dag van vandaag niet bekend wie deze professionals zijn. Daartegenover staat, dat de professionals en bestuurders, betrokken bij "DC3" een andere mening hebben.

Risico's voor de zorg in het Noorden

De gevolgen van het verdwijnen van interventies bij kinderen/volwassenen met aangeboren hartafwijkingen blijven niet beperkt tot alleen de zorg voor deze patiënten- categorieën. Ook het op peil houden van voldoende kritische kinder-IC-capaciteit in de noordelijke provincies komt in het gedrang. Immers, door het wegvallen van een aanzienlijke electieve patiëntenstroom zal het aantal structurele IC-bedden in het Noorden fors afnemen. Hierdoor dreigen we in Noord-Nederland onder onze kritische massa te komen voor minimale IC-capaciteit voor kinderen. Als we door deze ondergrens gaan, kunnen we acute zorg, crisissituaties en pieken (bijv. als gevolg van het RS-virus) niet meer naar behoren opvangen.

Met het verdwijnen van expertise voor aangeboren hartafwijkingen vervalt ook het aanbod van diverse specifieke faciliteiten. Denk hierbij onder andere aan: acute opvang van kinderen en pasgeborenen met niet primair cardiale afwijkingen en Extra Corporele Life Support. Dit laatste is een levensreddende interventie voor o.a. drenkelingen (veelal kinderen), patiëntjes met sepsis en acuut hartfalen en het verdwijnen ervan impliceert een direct risico voor de zorg in de gehele noordelijke regio. Daarnaast houdt dit besluit bijvoorbeeld ook geen rekening met de landelijk erkende functie van het UMCG voor pulmonale hypertensie en het UMCG als nationaal en enige centrum voor kinderlongtransplantatie.



Visie

Uit het rapport van de 'commissie Bartelds', de raadpleging van de IGJ en ook uw eigen brief valt op te maken, dat op basis van kwaliteit en ook nog een 6-tal aanvullende criteria eigenlijk geen keuze voor specifieke centra te maken is. Wanneer er een dergelijk level playing field is, worden aanvullende argumenten belangrijk, zoals bijvoorbeeld een visie op het spreiden van hoogcomplexere kinderzorg over het land. Het belang hiervan is groot, omdat spreiding van deze zorg, zoals bijvoorbeeld oncologische- en kinderhartzorg van groot belang is voor het op peil houden van de kwaliteit van de medisch specialistische kinderzorg in het algemeen in alle regio's van Nederland. Het in aanvulling van de kinderoncologische zorg ook concentreren van de interventionele kinderhartzorg enkel in de Randstad getuigt van een beperkte visie op dit onderwerp.

Conclusie

Er is landelijk consensus, dat de interventies bij aangeboren hartafwijkingen verder moeten worden geconcentreerd in twee of drie landelijke interventiecentra. Wel moet hierbij rekening worden gehouden met de consequenties van de voorgenoemde concentratie voor de zorg in de breedte. Wij hebben het ministerie uitvoerig gewezen op de gevolgen van een onzorgvuldige keuze voor deze concentratie voor de gehele zorg in Noord-Nederland en de kindergeneeskunde in het bijzonder. Deze zijn zoals hierboven aangegeven zeer verstrekend en bovenal nadelig voor patiënten die afhankelijk zijn van medisch specialistische kinderzorg in het Noorden.

Het besluit zoals dat door u is genomen kan ons inziens dan ook geen stand houden en wij verzoeken u dan ook dringend om dit besluit te heroverwegen. Uiteraard zijn wij graag bereid tot nader en constructief overleg over een breder gedragen besluit over concentratie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

Hoogachtend,
namens de Raad van Bestuur,

5.1.2e

prof. dr. A.G.J. van der Zee,
voorzitter

5.1.2e

c.c. De Vaste Kamercommissie voor VWS



To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl];
 [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 12/29/2021 5:55:39 PM
Subject: FW: Brief bezwaar tegen besluit Toekomstige organisatie van zorg patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Received: Wed 12/29/2021 5:55:40 PM
[21.403056 Brief Minister van VWS dhr. H. de Jonge.pdf](#)

Het zijn woelige baren op de zee.

Verzonden met BlackBerry Work
 (www.blackberry.com)

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@umcg.nl>
Datum: woensdag 29 dec. 2021 4:47 PM
Aan: Hugodejonge <[redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
Kopie: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl> [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl> [redacted] 5.1.2e [redacted]@tweedekamer.nl
 [redacted] 5.1.2e [redacted]@tweedekamer.nl>
Onderwerp: Brief bezwaar tegen besluit Toekomstige organisatie van zorg patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Geachte heer De Jonge,

Graag vraag ik uw aandacht voor bijgaande brief, deze is ook per post aan u verzonden.

Hoogachtend,

Prof. dr. A.G.J. van der Zee | voorzitter Raad van Bestuur |
 Hanzeplein 1 | Postbus 30 001 | 9700 RB Groningen | [redacted] 5.1.2e
 Telefoon 050 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted]@umcg.nl |
 secretariaat 050 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted]@umcg.nl |
[facebook](#) | [twitter](#) | [instagram](#) | [linkedin](#) | [youtube](#)



umcg

Samen verleggen we grenzen voor een duurzame toekomst van gezondheid

De inhoud van dit bericht is vertrouwelijk en alleen bestemd voor de geadresseerde(n). Anderen dan de geadresseerde(n) mogen geen gebruik maken van dit bericht, het niet openbaar maken of op enige wijze verspreiden of vermenigvuldigen. Het UMCG kan niet aansprakelijk gesteld worden voor een incomplete aankomst of vertraging van dit verzonden bericht.

The contents of this message are confidential and only intended for the eyes of the addressee(s). Others than the addressee(s) are not allowed to use this message, to make it public or to distribute or multiply this message in any way. The UMCG cannot be held responsible for incomplete reception or delay of this transferred message.

Groeten

5.1.2e

Op 29 dec. 2021 om 14:22 heeft [5.1.2e](#) [@minvws.nl](#) het volgende geschreven:

Beste [5.1.2e](#)

Hierbij stuur ik je de beantwoording van je vragen.

Uw besluit om complexe hartzorg weg te halen uit Groningen en in de Randstad is mede genomen doordat de ziekenhuizen en onderling niet uitkwamen. Utrecht stemde niet in met een alternatief plan, reageerde u bij Een Vandaag. Kunt u daar een toelichting op geven? Wat waren de bezwaren van Utrecht? En waarom wogen deze voor u zwaarder dan de argumenten van alle overige UMC's?

Het alternatieve plan is het zogenoemde DC-3 plan. Op twee punten voldoet het niet aan de vraag die de minister heeft gesteld:

- De minister heeft aan alle UMC's gevraagd met een gezamenlijk plan te komen. De voorzitter van de NFU heeft aangegeven dat men daar niet uitkomt. Dit DC-3 plan is niet gedragen door alle betrokken UMC's.
- De minister heeft op basis van advies van de IGJ en een groot aantal zorgprofessionals gekozen voor concentratie naar twee locaties. In het DC-3 plan wordt concentratie naar drie locaties voorgesteld, dit is dus niet in lijn met de vraag van de minister.

Voor de bezwaren die UMC Utrecht bij het plan heeft verwijzen we naar het UMC Utrecht. Voor VWS voldeed het dus niet aan het criterium dat de interventies op twee locaties worden geconcentreerd.

Het ministerie van VWS heeft recent een aanvraag voor erkenningen als Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA's) beoordeeld, blijkt uit een recent vrijgegeven beslisnota. Deze erkenning heeft ook betrekking op de centra voor aangeboren hartafwijkingen. De aanvraag van het UMCG werd slechts ten dele goedgekeurd. Wat is daar de reden van? En heeft dit invloed gehad om deze zorg uit Groningen weg te halen? Nee, dit heeft geen rol gespeeld bij het aanwijzen van de centra. Alle centra leveren volgens de IGJ kwalitatief goede zorg.

In hoeverre is uw besluit om over te gaan op 2 centra in de Randstad nog terug te draaien, mocht u daar al toe bereid zijn?

Als er een door alle UMC's gedragen alternatief voorstel komt, dat ook uitgaat van interventies bij kinderen en hoogcomplexiteit aandoeningen bij volwassenen op twee locaties, wordt daar naar gekeken. Tot nu toe is men niet met zo'n voorstel gekomen en heb ik de keuze op de genoemde gronden gemaakt.

Bent u bereid opnieuw in gesprek te gaan met de ziekenhuizen in Groningen en Leiden, of staat er reeds een gesprek gepland?

Op ambtelijk niveau staat er in januari een gesprek gepland met alle centra om een nadere toelichting op de gemaakte keuze te geven en om te bezien hoe de transitie het beste kan worden vormgegeven.

Welke reactie heeft u voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking die straks genoodzaakt zijn om in acute gevallen naar de Randstad af te reizen?

Extra reistijd en andere praktische bezwaren als de interventie verder weg plaatsvindt, zijn natuurlijk vervelend. Tegelijkertijd gaat het om de kwaliteit van zorg: je wilt als ouder dat je kind, of dat je zelf als volwassene met een complexe aandoening, de beste zorg krijgt. Nu, maar ook in de toekomst. Daar is concentratie van zorg voor nodig. Een groot deel van het voor- en natraject van een behandeling kan overigens in de buurt plaats vinden. Hoe ongemakkelijk het ook is: de geografische spreiding is hierbij niet van doorslaggevend belang, zoals de beroepsgroep ook heeft aangegeven. De interventies bij aangeboren hartafwijkingen zijn in de meeste gevallen planbaar. In uitzonderlijke situaties dat patiënten acute zorg nodig hebben, kunnen zij worden opgevangen bij de dichtstbijzijnde spoedopvang of rechtstreeks worden doorverwezen naar een interventiecentrum.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Van: [5.1.2e](#) [@rtvnoord.nl](#)

Datum: dinsdag 28 dec. 2021 3:25 PM

Aan: [5.1.2e](#) [@minvws.nl](#)

Onderwerp: Vragen over verdwijnen complexe hartchirurgie uit Groningen

Beste [5.1.2e](#)

Hierbij vanuit RTV Noord mijn vragen over het verdwijnen van complexe hartchirurgie uit Groningen.

- Uw besluit om complexe hartzorg weg te halen uit Groningen en in de Randstad is mede genomen doordat de ziekenhuizen en onderling niet uitkwamen. Utrecht stemde niet in met een alternatief plan, reageerde u bij Een Vandaag. Kunt u daar een toelichting op geven? Wat waren de bezwaren van Utrecht? En waarom wogen deze voor u zwaarder dan de argumenten van alle overige umc's?

- Het ministerie van VWS heeft recent een aanvraag voor erkenningen als Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA's) beoordeeld, blijkt uit een recent vrijgegeven beslisnota. Deze erkenning heeft ook betrekking op de centra voor aangeboren hartafwijkingen. De aanvraag van het UMCG werd slechts ten dele goedgekeurd. Wat is daar de reden van? En heeft dit invloed gehad om deze zorg uit Groningen weg te halen?

- In hoeverre is uw besluit om over te gaan op 2 centra in de Randstad nog terug te draaien, mocht u daar al toe bereid zijn?

- Bent u bereid opnieuw in gesprek te gaan met de ziekenhuizen in Groningen en Leiden, of staat er reeds een

gesprek gepland?

- Welke reactie heeft u voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking die straks genoodzaakt zijn om in acute gevallen naar de Randstad af te reizen?

Alvast bedankt voor uw antwoorden.

Met vriendelijke groet,

5 1 2e

RTV Noord

06 5 1 2e



Virusvrij. www.avg.com

To: [redacted] @lumc.nl [redacted] @lumc.nl
Cc: [redacted] @umcg.nl [redacted] @umcg.nl; [redacted] @amsterdamumc.nl [redacted] @amsterdamumc.nl; [redacted] @minvws.nl; [redacted] @minvws.nl; [redacted] @minvws.nl
From: [redacted] @umcutrecht.nl
Sent: Tue 1/4/2022 4:25:54 PM
Subject: RE: Overleg over besluit rond de behandeling van AHA's
Received: Tue 1/4/2022 4:25:56 PM

Beste Douwe,
 Dank voor het benadrukken van het eerdere verzoek tot onderbouwing. Zoals gezegd zullen we in aanloop naar het gesprek van 20 januari al een en ander delen met alle deelnemers aan het gesprek. Ik hoop echt dat het bestuurlijke gesprek dat we de 20^e zullen voeren ook in het teken kan staan van hoe de complexe medisch specialistisch zorg het beste kan worden georganiseerd. Ik kan niet genoeg benadrukken dat het verreweg de voorkeur van de minister (en voorzover relevant van mij) had gehad en overigens nog steeds heeft, als er vanuit de UMC's een unaniem gedragen voorstel was gekomen hoe deze zorg op twee locaties te organiseren, daarbij wellicht ook kijkend naar andere vormen van complexe zorg.

Met vriendelijke groet,

[redacted]
Van: [redacted] @lumc.nl

Verzonden: vrijdag 31 december 2021 11:55

Aan: [redacted]

CC: [redacted] @umcg.nl; [redacted] @amsterdamumc.nl

Onderwerp: RE: Overleg over besluit rond de behandeling van AHA's

Beste [redacted]

Dank voor je mail.

We benadrukken nog een keer dat we voorafgaand aan de bijeenkomst graag alle stukken, onderzoeken e.a. van VWS in kopie willen ontvangen alsook de overwegingen die ten grondslag liggen aan het besluit om de inhoud goed te kunnen bestuderen. Je mail suggereert dat we wellicht tevoren iets opgestuurd krijgen en dat een deel van de argumentatie wellicht nog later komt. De vraag ten aanzien van de rechtsgeldigheid van het majeure besluit en de complexiteit van dit dossier vragen nu om volledige transparantie.

HG

Ate van der Zee (UMCG) en Douwe Biesma (namens CAHAL)

From: [redacted] @minvws.nl

Sent: dinsdag 28 december 2021 10:01

To: Zee, AGJ van der [redacted] @umcg.nl; Biesma, D.H. (RVB) <[redacted] @lumc.nl>; Schneider, M.M.E. (Margriet)

[redacted] @umcutrecht.nl; E.J. Kuipers [redacted] @erasmusmc.nl; [redacted] @amsterdamumc.nl

Cc: [redacted] @minvws.nl; adviseurdgcz [redacted] @minvws.nl; [redacted] @minvws.nl; [redacted] @minvws.nl

Subject: RE: Overleg over besluit rond de behandeling van AHA's

Beste Ate,

Wij realiseren ons, zoals ik eerder ook herhaaldelijk heb gezegd, dat de impact voor het ziekenhuizen en de betreffende afdelingen heel groot is. En ja, natuurlijk zal het in de allereerste plaats ook voor sommige patiënten ingrijpend kunnen zijn. Het enorme dilemma in deze discussie is dat nagenoeg iedereen ziet dat concentratie naar twee locaties verreweg de voorkeur heeft, maar dat geen van de huidige centra vindt dat dit het eigen centrum zou moeten zijn. Ik hoop wel dat alle betrokken centra, zowel de bestuurders als de artsen, in de relatie naar patiënten toe de achterliggende redenen van het besluit voor het voetlicht blijven brengen. De achterliggende redenen is zoals bekend dat de kwaliteit niet langer gegarandeerd kan blijven als er geen concentratie plaatsvindt. Tegen die achtergrond vraag ik mij af of uitspraken bij bijvoorbeeld EenVandaag in termen van 'door dit besluit gaan doden vallen', behulpzaam zijn. Het lijkt mij wat minder productief elkaar met (mogelijke) mortaliteitscijfers te bestoken.

Ik zal intem overleggen wat we in aanloop naar het gesprek **schriftelijk** delen en wat op een later moment komt. Waar wij in ieder geval op hopen is een constructief overleg waar natuurlijk de emotie en de belangen een rol spelen maar waar we er in zullen slagen de ratio de overhand te laten krijgen om de beste zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking ook naar de toekomst toe te kunnen blijven realiseren.

Met vriendelijke groet,

[redacted]
Van: Zee, AGJ van der [redacted] @umcg.nl

Verzonden: maandag 27 december 2021 10:52

Aan: [redacted] @minvws.nl; [redacted] @lumc.nl; Schneider, M.M.E. (Margriet)

[redacted] @umcutrecht.nl; E.J. Kuipers <[redacted] @erasmusmc.nl>; [redacted] @amsterdamumc.nl

CC: [redacted] @minvws.nl; adviseurdgcz [redacted] @minvws.nl; [redacted] @minvws.nl; [redacted] @minvws.nl

Onderwerp: RE: Overleg over besluit rond de behandeling van AHA's

Urgentie: Hoog

Beste 5.1.2e

Vorige week woensdag heb je ons uitgenodigd voor een gezamenlijk gesprek, waarin we een toelichting ontvangen op het genomen besluit om de interventies rondom aangeboren hartafwijkingen te concentreren in Rotterdam en Utrecht. In voorbereiding op dit gesprek ontvangen we graag een **schriftelijke** toelichting en onderbouwing hoe jullie tot de keuze voor de locaties zijn gekomen. De impact voor onze ziekenhuizen en teams is heel groot, en daarmee ook het belang van een zorgvuldige onderbouwing van de keuze van de minister. Wij zijn van mening dat een mondelinge toelichting alleen onvoldoende is.

Bij voorbaat dank, fijne dagen en tot in het nieuwe jaar.

Mede namens Chris, Ernst en Douwe,

Ate van der Zee

Prof. dr. A.G.J. van der Zee | voorzitter Raad van Bestuur |
 Hanzeplein 1 | Postbus 30 001 | 9700 RB Groningen | 5.1.2e
 Telefoon 050-5.1.2e-5.1.2e | @umcg.nl |
 secretariaat 050-5.1.2e-5.1.2e | @umcg.nl |
 facebook | twitter | instagram | linkedin | youtube



umcg

Samen verleggen we grenzen voor een duurzame toekomst van gezondheid

Van: 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: woensdag 22 december 2021 16:58

Aan: Zee, AGJ van der <5.1.2e @umcg.nl> 5.1.2e @lumc.nl; Schneider, M.M.E. (Margriet)

<5.1.2e @umcutrecht.nl>; E.J. Kuipers <5.1.2e @erasmusmc.nl>; 5.1.2e @amsterdamumc.nl

CC: 5.1.2e @minvws.nl>; adviseurdgcz <5.1.2e @minvws.nl> 5.1.2e

<5.1.2e @minvws.nl> 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: Overleg over besluit rond de behandeling van AHA's

Beste Ate, Douwe, Chris, Margriet en Ernst,

Het besluit over de concentratie van de zorg voor aangeboren hartafwijkingen heeft, zoals te verwachten was, veel losgemaakt. Naast veel positieve geluiden over het feit dat er nu na de decennia lange discussie een besluit is gevallen en veel steun voor het besluit te concentreren op twee locaties, overheerst begrijpelijkerwijs in Groningen en Leiden/Amsterdam de teleurstelling over de keuze van de minister. Van verschillende kanten is VWS ook benaderd voor een nadere toelichting op hoe het besluit tot stand is gekomen. Dat willen wij zeker doen, maar wel in gezamenlijkheid met de vier centra. Dit ook omdat wij in verschillende gesprekken worden geconfronteerd met duidelijke opvattingen over en weer over andere centra en het is beter om dat gesprek dan met elkaar te voeren.

Tegen deze achtergrond nodig ik jullie mede namens 5.1.2e graag uit voor een overleg in januari. In dat overleg zullen wij als VWS een toelichting geven over hoe het besluit en de uiteindelijke keuze tot stand is gekomen en vooruit kijken naar het verdere proces. 5.1.2e zal het overleg voorzitten.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 070-5.1.2e

De inhoud van dit bericht is vertrouwelijk en alleen bestemd voor de geadresseerde(n). Anderen dan de geadresseerde(n) mogen geen gebruik maken van dit bericht, het niet openbaar maken of op enige wijze verspreiden of vermenigvuldigen. Het UMCG kan niet aansprakelijk gesteld worden voor een incomplete aankomst of vertraging van dit verzonden bericht.

The contents of this message are confidential and only intended for the eyes of the addressee(s). Others than the addressee(s) are not allowed to use this message, to make it public or to distribute or multiply this message in any way. The UMCG cannot be held responsible for incomplete reception or delay of this transferred message.

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:52:07 AM
Subject: FW: Ik zou u graag willen vragen om deze mail te lezen (betreft: verplaatsen cardiologie afdeling UMCG)
Received: Wed 8/10/2022 10:52:08 AM

Van: Dienstpostbus-PZo-burgervragen
Verzonden: maandag 3 januari 2022 10:18
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: Ik zou u graag willen vragen om deze mail te lezen (betreft: verplaatsen cardiologie afdeling UMCG)

Ho: [redacted] 5.1.2e
 Dit zal niet de enige vraag zijn over de AHA ...
 Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: Dienstpostbus VWS Voorlichting
Verzonden: dinsdag 28 december 2021 12:09
Aan: Dienstpostbus-PZo-burgervragen
Onderwerp: FW: Ik zou u graag willen vragen om deze mail te lezen (betreft: verplaatsen cardiologie afdeling UMCG)
 Beste collega's
 Hierbij een mail over kinderhartchirurgie.
 Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@hotmail.com>
Verzonden: vrijdag 24 december 2021 10:32
Aan: Hugodejonge [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: Ik zou u graag willen vragen om deze mail te lezen (betreft: verplaatsen cardiologie afdeling UMCG)
 Geachte meneer de Jonge,

Op 30 augustus 2021 ontving ik een brief van het centrum voor Congenitale Hartafwijkingen in het UMCG over dat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in Nederland anders wil gaan organiseren. Op dat moment besef ik mij nog niet goed wat de plannen inhouden en ik denk 'wat zou mijn mening voor verandering kunnen brengen..'. Ik heb dan ook niet deelgenomen aan de online sessies.

Gisteren hoor ik op het nieuws dat demissionair minister de Jonge afgelopen maandag bekend heeft gemaakt dat de academische ziekenhuizen in Groningen, Amsterdam en Leiden gaan stoppen met kinderhartchirurgie. Ik schrik van dit bericht en ik baal ervan dat ik mijn mening vorig jaar niet heb uitgesproken, vandaar deze brief.

Mijn naam is [redacted] 5.1.2e en ik ben 27 jaar oud. Ik woon in Groningen en ik ben geboren met een aangeboren hartafwijking. Naast mijn hartafwijking ben ik ook geboren met een schisis, op twaalfjarige leeftijd is er een melanoom (huidkanker) bij mij geconstateerd en een aantal jaren terug de ziekte van Crohn. Ik loop dus al mijn hele leven lang bij het UMCG en ik ben er tot op de dag van vandaag dankbaar voor dat ik in een land woon waar de medische zorg zeer goed is.

Ziek zijn als een kind is niet makkelijk, maar het gaat goed met mij. Na vele maanden in het ziekenhuis opgenomen te zijn geweest en tientallen operaties te hebben ondergaan, kan ik zeggen dat ik mij gelukkig en gezond voel (voor hoe ver dat kan). Ik ben als kind ook altijd gelukkig geweest, omdat ik, ondanks dat ik een behoorlijke medische bagage meedroeg, altijd gewoon kind kon zijn. Wat een ziek kind het liefste wil, is 'gewoon normaal' zijn. En wat dit voor een kind betekent is dat zij naar school kan, op clubjes zit, met vriendjes en vriendinnetjes kan afspreken en haar familie dicht bij zich heeft.

Ik kan mij nog goed herinneren dat ik zowel op de basisschool als op de middelbare school en zelfs nog op de universiteit enorm veel uren heb gemist, omdat ik iedere week afspraken had bij het ziekenhuis. Als ik bijvoorbeeld om 14:00 uur een afspraak had, ging ik 's ochtends zo lang als het kon naar school en dan stond mijn vader mij om 13:15 uur voor de school op te wachten en dan reden wij samen naar de stad (vanuit [redacted] 5.1.2e). Waar ik dan ook het meest trots op ben is dat ik ondanks dat ik zoveel uren school heb gemist, ik mijn basisschool en middelbare school in één keer heb afgerond. Vervolgens heb ik zelfs nog mijn Universitaire diploma gehaald.

Ik kan mij niet voorstellen dat mij dit was gelukt als ik helemaal naar Utrecht had moeten reizen, iedere keer weer opnieuw. Dit had betekend dat ik in plaats van een aantal uur per week, hele dagen of zelfs weken had gemist. En denk maar aan de situatie waar wij nu in zitten tijdens corona tijd, zoveel school missen is finest voor een kind.

Ik ben het met u eens dat de druk in de zorg te hoog is. Mijn ouders hebben vaak verhalen verteld over vroeger. 27 jaar geleden waren er twee cardiologen in het UMCG. Dit hield in dat als de een ziek was of op vakantie was, dat de andere arts 24/7 beschikbaar moest zijn. Het werk dat artsen en verpleegkundigen verrichten in ziekenhuizen is van ontelbare waarde. Ik wil alle artsen,

verpleegkundigen en andere betrokkenen dan ook enorm bedanken voor hun harde werk.

Ik beseef mij dat het voor mij makkelijk gezegd is vanachter mijn laptop dat bijvoorbeeld de zorg zou moeten worden opgeschaald om de werkdruk voor zorgpersoneel te verminderen. Ik weet de oplossing zo snel ook niet. Maar wat ik wel van u zou willen vragen, is om nogmaals te reflecteren op uw besluit. Hoor de verhalen aan van de mensen in het werkveld en van de patiënten. Zo ver reizen of zelfs verhuizen is voor de desbetreffende families ondenkbaar, zij kampen al met genoeg uitdagingen op financieel en psychisch gebied. Zij moeten omringd worden door hun vrienden en familie, en daarnaast is het kunnen behouden van hun baan natuurlijk ook van ontelbare waarde. Ook kan je niet zomaar van cardiologen vragen om te gaan verhuizen voor hun werk.

Ik hoop dat u de moeite neemt om deze brief en alle andere petitie te lezen. Alvast bedankt hiervoor.

Hieronder nog een korte toevoeging van mijn moeder die ook de petitie heeft getekend:

“Ik onderteken omdat ik zelf als moeder heb ervaren hoe belangrijk het is dat je in de buurt van het ziekenhuis woont, zodat je in de gelegenheid bent om je kind minimaal 2x per dag te bezoeken, terwijl je zorg voor de rest van het gezin gewoon kan doorgaan. Deze zorg gaat vaak over meerdere complexe operaties verspreid over een groot aantal jaren en heeft een grote impact op het hele gezin.”

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:54:46 AM
Subject: FW: Betreft: besluit om het centrum voor aangeboren hartafwijkingen van het UMCG te sluiten.
Received: Wed 8/10/2022 10:54:48 AM

Van: Dienstpostbus-PZo-burgervragen
Verzonden: maandag 3 januari 2022 10:20
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: Betreft: besluit om het centrum voor aangeboren hartafwijkingen van het UMCG te sluiten.
 En nog maar één.
 Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: Dienstpostbus VWS Voorlichting
Verzonden: vrijdag 31 december 2021 10:50
Aan: Dienstpostbus-PZo-burgervragen
Onderwerp: FW: Betreft: besluit om het centrum voor aangeboren hartafwijkingen van het UMCG te sluiten.
Beste collega's,
Hierbij een mail over het sluiten van het UMCG.
 Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e <[redacted]@hotmail.com>
Verzonden: woensdag 29 december 2021 20:19
Aan: Minister van VWS <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Onderwerp: Betreft: besluit om het centrum voor aangeboren hartafwijkingen van het UMCG te sluiten.

Aan minister Hugo de Jong

Ben erg geschrokken en ontdaan, van de berichtgeving over uw besluit om het centrum voor aangeboren hartafwijkingen van het UMCG te sluiten. Dat is toch onmenselijk/onwenselijk voor het Noorden, voor alle kinderen, - ouders- en betrokken medici die dit zwaar zouden treffen! Om de waardevolle expertise die de medici in het Noorden hebben mogen opbouwen daar weg te willen halen? Hoop echt van harte dat dit besluit spoedig teruggedraaid zal worden.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
Sent: Tue 1/4/2022 9:56:51 AM
Subject: 2 sets kamervragen voor PZo. Bij wie mag ik deze uitzetten?
Received: Tue 1/4/2022 9:56:52 AM
[Vragenformulier 24-12-2021.docx](#)
[Vragenformulier 24-12-2021.pdf](#)

Hallo [redacted] 5.1.2e

De onderstaande Kamervragen zijn aan PZo gesteld. Daaronder staat nog een aanvullende set kamervragen. Weet jij bij wie ik deze uit kan zetten?

Ik hoor het graag.

Alvast bedankt en groetjes,

[redacted] 5.1.2e

1. Kent u het bericht 'Kinderhartcentra perplex over sluiting: 'Dit riekt naar een vorm van willekeur'; Demissionair minister De Jonge wil concentratie zorg'? 1)
2. Waarom heeft u er voor gekozen niet één, zoals oorspronkelijk de bedoeling was, maar twee kindhartcentra te sluiten?
3. Welke inhoudelijke motieven hebben hier aan ten grondslag gelegen?
4. Welke financiële motieven spelen een rol bij het concentreren van twee hartcentra?
5. Wat betekent dit voor de overige kindzorg in deze ziekenhuizen, zoals bijvoorbeeld longtransplantaties?
6. Welke criteria liggen ten grondslag aan het besluit om het kindhartcentrum in Amsterdam en Groningen te sluiten en die van Rotterdam en Utrecht open te houden? Waarom twee centra in de Randstad en niet één in de Randstad en één in Noord-Nederland?
7. Bent u voornemens om nog meer specialistische zorg te gaan centreren? Zo ja, kunt u de Kamer daar dan over informeren?

1) De Telegraaf, 22 december 2021, 'Kinderhartcentra perplex over sluiting: 'Dit riekt naar een vorm van willekeur'; Demissionair minister De Jonge wil concentratie zorg' ([Kinderhartcentra perplex over sluiting: 'Dit riekt naar een vorm van willekeur' | Binnenland | Telegraaf.nl](#))

Vragen van het lid Van Haga (Groep Van Haga) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het voornemen om het kindhartcentrum in Groningen te sluiten.

1) Bent u bekend met het bericht 'Operaties aan het kindhart voortaan alleen nog in Rotterdam en Utrecht' (1) en de petitie waar zich al meer dan 100.000 mensen keren tegen dit voornemen (2)?

2) Bent u bekend met de eerste reactie van het hoofd kindercardiologie, die stelt dat de impact enorm zal zijn: 'Het kindhartcentrum behandelt patiënten voor en rondom de geboorte en daarna vaak de rest van hun leven. Voor heel Noord-Oost-Nederland. Die mensen moeten nu opeens naar de Randstad'? Kunt u toelichten waarom u Noord-Oost-Nederland zo'n belangrijke functie wilt ontnemen?

3) Bent u bekend met het feit dat alle expertise in Groningen aanwezig is? Zo ja, waarom zet u dat met uw besluit op het spel? Kunt u in uw toelichting een reactie geven op de zorg dat de kinder intensive care (IC) flink gereduceerd zal worden? En wat te denken van het gespecialiseerde personeel, zoals de al schaarse icverpleegkundigen, die allemaal hun leven in Groningen en omgeving hebben en die echt niet even naar een ander deel van het land verhuizen?

4) Heeft u de bereidheid om dit knettergekke besluit als de wiedeweerga terug te draaien? Zo nee, waarom niet?

1) AD, 21 december 2021, 'Operaties aan het kindhart voortaan alleen nog in Rotterdam en Utrecht' (<https://www.ad.nl/rotterdam/operaties-aan-het-kindhart-voortaan-alleen-nog-in-rotterdam-en-utrecht~a81a8b52/>).

2) Petities.com, 'Laat UMCG een (kind)hartcentrum blijven' (https://www.petities.com/laat_umcg_ee_kinderhartcentra_blijven).

Toelichting:

Deze vragen dienen ter aanvulling op eerdere vragen terzake van de leden Kuiken en Nijboer (beiden PvdA), ingezonden 24 decemeber 2021 (vraagnummer 2021Z24218).

Van: Dienstpostbus PZo parlementair

Verzonden: vrijdag 24 december 2021 15:48

Aan: Groep PZo medewerkers

Onderwerp: FW: Vragenformulier 24-12-2021

Groet,

[redacted] 5.1.2e

5.1.2e

070- 5.1.2e /06- 5.1.2e
5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag
Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

Van: 5.1.2e <@minvws.nl>

Verzonden: vrijdag 24 december 2021 13:28

Onderwerp: Vragenformulier 24-12-2021

Attentie PZO

2021Z24218

(Ingezonden 24 december 2021)

Vragen van de leden Kuiken e Nijboer (beiden PvdA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het sluiten van kindhartcentra.

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 1/4/2022 10:33:02 AM
Subject: RE: 2 sets kamervragen voor PZo. Bij wie mag ik deze uitzetten?
Received: Tue 1/4/2022 10:33:00 AM

Ha: [redacted] 5.1.2e
 Deze mogen beide naar [redacted] 5.1.2e
 Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 4 januari 2022 10:57

Aan: [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: 2 sets kamervragen voor PZo. Bij wie mag ik deze uitzetten?

Hallo [redacted] 5.1.2e
 De onderstaande Kamervragen zijn aan PZo gesteld. Daaronder staat nog een aanvullende set kamervragen. Weet jij bij wie ik deze uit kan zetten?
 Ik hoor het graag.
 Alvast bedankt en groetjes,
 [redacted] 5.1.2e

1. Kent u het bericht 'Kinderhartcentra perplex over sluiting: 'Dit riekt naar een vorm van willekeur'; Demissionair minister De Jonge wil concentratie zorg'? 1)
2. Waarom heeft u er voor gekozen niet één, zoals oorspronkelijk de bedoeling was, maar twee kinderkhartcentra te sluiten?
3. Welke inhoudelijke motieven hebben hier aan ten grondslag gelegen?
4. Welke financiële motieven spelen een rol bij het concentreren van twee hartcentra?
5. Wat betekent dit voor de overige kindzorg in deze ziekenhuizen, zoals bijvoorbeeld longtransplantaties?
6. Welke criteria liggen ten grondslag aan het besluit om het kinderkhartcentrum in Amsterdam en Groningen te sluiten en die van Rotterdam en Utrecht open te houden? Waarom twee centra in de Randstad en niet één in de Randstad en één in Noord-Nederland?
7. Bent u voornemens om nog meer specialistische zorg te gaan concentreren? Zo ja, kunt u de Kamer daar dan over informeren?

1) De Telegraaf, 22 december 2021, 'Kinderhartcentra perplex over sluiting: 'Dit riekt naar een vorm van willekeur'; Demissionair minister De Jonge wil concentratie zorg' ([Kinderhartcentra perplex over sluiting: 'Dit riekt naar een vorm van willekeur' | Binnenland | Telegraaf.nl](#))

Vragen van het lid Van Haga (Groep Van Haga) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het voornemen om het kindhartcentrum in Groningen te sluiten.

- 1) Bent u bekend met het bericht 'Operaties aan het kinderkhart voortaan alleen nog in Rotterdam en Utrecht' (1) en de petitie waar zich al meer dan 100.000 mensen keren tegen dit voornemen (2)?
- 2) Bent u bekend met de eerste reactie van het hoofd kindercardiologie, die stelt dat de impact enorm zal zijn: 'Het kindhartcentrum behandelt patiënten voor en rondom de geboorte en daarna vaak de rest van hun leven. Voor heel Noord-Oost-Nederland. Die mensen moeten nu opeens naar de Randstad'? Kunt u toelichten waarom u Noord-Oost-Nederland zo'n belangrijke functie wilt ontnemen?
- 3) Bent u bekend met het feit dat alle expertise in Groningen aanwezig is? Zo ja, waarom zet u dat met uw besluit op het spel? Kunt u in uw toelichting een reactie geven op de zorg dat de kinder intensive care (IC) flink gereduceerd zal worden? En wat te denken van het gespecialiseerde personeel, zoals de al schaarse icverpleegkundigen, die allemaal hun leven in Groningen en omgeving hebben en die echt niet even naar een ander deel van het land verhuizen?
- 4) Heeft u de bereidheid om dit knettergekke besluit als de wiedeweerga terug te draaien? Zo nee, waarom niet?

1) AD, 21 december 2021, 'Operaties aan het kinderkhart voortaan alleen nog in Rotterdam en Utrecht' (<https://www.ad.nl/rotterdam/operaties-aan-het-kinderhart-voortaan-alleen-nog-in-rotterdam-en-utrecht~a81a8b52/>).

2) Petities.com, 'Laat UMCG een (kind)hartcentrum blijven' (https://www.petities.com/laat_umcg_een_kinderhartcentra_blijven).

Toelichting:

Deze vragen dienen ter aanvulling op eerdere vragen terzake van de leden Kuiken en Nijboer (beiden PvdA), ingezonden 24 december 2021 (vraagnummer 2021Z24218).

Van: _Dienstpostbus PZo parlementair <DienstpostbusPZoparlementair@minvws.nl>

Verzonden: vrijdag 24 december 2021 15:48

Aan: _Groep PZo medewerkers <MC@minvws.nl>

Onderwerp: FW: Vragenformulier 24-12-2021

Groet,

5.1.2e

070- 5.1.2e /06 5.1.2a

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

Van: 5.1.2e <@minvws.nl>

Verzonden: vrijdag 24 december 2021 13:28

Onderwerp: Vragenformulier 24-12-2021

Attentie PZo

2021224218

(ingezonden 24 december 2021)

Vragen van de leden Kuiken e Nijboer (beiden PvdA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het sluiten van kindhartcentra.

Vragen van het Radio 1-programma *Dijkstra en Evenblij Ter Plekke* over concentratie van zorg voor aangeboren hartafwijkingen

Vraag:

Mij kwam het argument ter ore dat de opheffing van het kinderhartcentrum in Groningen kinderlevens zal kosten, vanwege de acute zorg die dan niet volledig verleend kan worden. Jonge drenkelingen bijvoorbeeld, of kinderen met plotse hartritmestoornissen, overleven nu vaak doordat ze met spoed aan een hartlongmachine voor kinderen kunnen worden gelegd. Om dat te doen, zijn specialisten nodig die zeer waarschijnlijk uit Groningen zullen vertrekken na sluiting van het kinderhartcentrum. De overlevingskansen van kinderen in zo'n situatie zouden zeer gering zijn als ze eerst twee uur vervoerd zouden moeten worden naar Utrecht of Rotterdam.

Mijn medische kennis is ontoereikend om te bepalen of de overlevingskans inderdaad zo klein zou zijn dat het levens zou kosten (of om hoeveel levens het zou gaan). Daarom zou ik dit graag aan jullie willen voorleggen. Ook zou ik willen weten of het inderdaad aannemelijk is dat die acute zorg niet meer verleend kan worden na het sluiten van een kinderhartcentrum. Verdwijnen dan zowel hartlongmachines voor kinderen als de specialisten die ze kunnen bedienen? Zijn er eventueel nog andere medische mogelijkheden om een kind in leven te houden / te kunnen vervoeren zonder de overlevingskansen danig te verkleinen?

Antwoord

De belangrijkste reden om de interventies te concentreren bij twee centra, is het waarborgen van de kwaliteit van zorg. Hartinterventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen zijn veelal hoogcomplex en de behandelvolumes zijn relatief klein.

Bij hoogcomplex – laagvolume medisch specialistische zorg wordt de kwaliteit sterk bepaald door de behandelvolumes. Dit is nodig voor medisch specialisten om hun kennis en ervaring met het behandelen van hoogcomplex hartafwijkingen op peil te kunnen brengen en houden. Om die reden zijn in kwaliteitsrichtlijnen minimale behandelvolumes bepaald. Anders gezegd: als je het als arts en als team niet vaak genoeg doet is de kans op complicaties bij de operatie, tot aan overlijden toe, groter.

In een model met drie interventiecentra zijn de behandelvolumes per centrum en per behandelteam te klein. De centra zullen nooit alle drie kunnen voldoen aan de volumennormen uit kwaliteitsrichtlijnen.

Dit is vooral een probleem bij pasgeborenen en jonge kinderen tot één jaar, terwijl dit de kwetsbaarste patiënten zijn. In een model met twee interventiecentra worden de volumennormen gehaald en krijgen de behandelteams voldoende kans om complexe patiënten te behandelen.

Een model met twee centra biedt dus de beste randvoorwaarden voor goede kwaliteit van zorg.

De zorgen over extra reistijd zijn natuurlijk invoelbaar, dat speelt begrijpelijkerwijs overal in de zorg. Extra reistijd en andere praktische bezwaren als de interventie verder weg plaatsvindt, zijn natuurlijk altijd heel erg vervelend. Tegelijk gaat het om de kwaliteit van zorg: je wilt als ouder dat je kind, of als volwassene met zelf een complexe aandoening, dat je de beste zorg krijgt. Nu maar ook in de toekomst. Daar is concentratie van zorg voor nodig. Heel veel van het voor- en natraject van een behandeling kan overigens gewoon in de buurt gegeven blijven worden.

Hoe ongemakkelijk het ook is: de geografische spreiding is bij de concentratie van deze vorm van zorg niet van doorslaggevend belang, zoals de beroepsgroep ook bij VWS heeft aangegeven. De interventies bij aangeboren hartafwijkingen zijn in de meeste gevallen planbaar. In uitzonderlijke situaties dat patiënten acute zorg nodig hebben, kunnen zij worden opgevangen bij de dichtstbijzijnde spoedopvang of rechtstreeks worden doorverwezen naar een interventiecentrum.

Ook in de centra die niet aangewezen zijn als interventiecentrum zal (kinder-)hartzorg aangeboden blijven worden. Alleen de interventies, de daadwerkelijke operaties, worden geconcentreerd omdat belangrijk is dat het team dat dit doet voldoende ervaring heeft. Voor- en nazorg kan ook in de nieuwe situatie regionaal gegeven blijven worden.

Dat geldt ook voor de acute zorg zoals bij verdrinkingsgevallen. Er zijn in Nederland normen voor de bereikbaarheid van acute zorg, die gelden in het hele land van Groningen tot aan Maastricht, van Leiden tot Enschede. Nederland heeft een uitstekend netwerk van traumacentra om de meest ernstige vormen van acute zorg te verlenen.



4 januari 2022

Aan: De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
De heer H.M. de Jonge
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Betreft: Besluit concentratie zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Geachte heer de Jonge,

Op 20 december 2021 heeft u een besluit genomen met betrekking tot concentratie van zorg voor patiënten met hoogcomplexere interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Dit naar aanleiding van het rapport van de commissie "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking", het adviesrapport van KPMG met het patiëntperspectief en gesprekken die hebben plaatsgevonden met betrokken belangenorganisaties, de inspectie en ondergetekenden.

Momenteel zien wij veel onrust in het gehele land over het genomen besluit. Als patiëntenorganisaties staan wij achter de beslissing van concentratie van de hoogcomplexere zorg maar zien veel zorgen met betrekking tot de locatiekeuze voor ErasmusMC te Rotterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) bij ons komen.

Zoals u weet hebben wij u geadviseerd eerst een impactanalyse te laten verrichten voordat een besluit over de locaties genomen zou worden. In deze impactanalyse dient o.a. in kaart gebracht te worden hoe de 24 uren spoedzorg en de expertise van intensief met de kinderhartchirurgen samenwerkende artsen geborgd kan blijven. Artsen uit verschillende centra, ook uit de centra waarop de keuze niet is gevallen, hebben bij u en bij ons aangedrongen deze impactanalyse niet tot vertraging van besluitvorming te laten leiden. Kunt u nader toelichten hoe u de vervolgstappen voor u ziet en hoe u waarborgt dat de zorgen van artsen en patiënten onderzocht worden voordat de chirurgie van locatie verandert?

Naar aanleiding van de locatiekeuze is er behoefte aan meer duidelijkheid over welke criteria zijn gehanteerd waardoor de keuze op deze centra is gevallen. Momenteel zijn deze criteria, en de weging van deze criteria, niet helder gecommuniceerd wat zorgt voor onbegrip en problemen bij de acceptatie van de keuze bij veel patiënten en hun verzorgers.

Wij denken dat met de nodige onderbouwing en verhelderende antwoorden op bovenstaande vragen er meer vertrouwen mogelijk is in het besluit. Daarbij blijven wij van mening dat een impactanalyse van belang is om vast te stellen hoe het besluit zal leiden tot een betere kwaliteit van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen alvorens tot daadwerkelijke uitvoering over te gaan.

Met vriendelijke groet,

Stichting Hartekind

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

5.1.2e

Hartstichting

Harteraad

5.1.2e

To: Minister van VWS([REDACTED] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: [REDACTED] 5.1.2e @minvws.nl]; [REDACTED] 5.1.2e @minvws.nl]; [REDACTED] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [REDACTED] 5.1.2e @minvws.nl]
Sent: Thur 1/6/2022 2:32:59 PM
Subject: Zorg over acceptatie voor concentratie zorg aangeboren hartafwijkingen
Received: Thur 1/6/2022 2:33:05 PM
[Brief vragen besluit HK-PAH-HR-HS.pdf](#)

Geachte heer de Jonge,

Naar aanleiding van het besluit met betrekking op de concentratie van hoogcomplexere zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is er veel onrust ontstaan bij de hartcentra, artsen en (ouders van) patiënten. Voornaamste zorg is het onbegrip over de criteria die zijn gehanteerd om tot het besluit te komen voor ErasmusMC en UMCU. Aangezien wij veel vragen hierover ontvangen sturen wij U hierbij bijgesloten brief namens Stichting Hartekind, Hartstichting, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en de Harteraad omtrent deze zorg vanuit het veld en betrokkenen. Dat laat overigens onverlet dat wij als patiëntenorganisaties voorstander zijn van concentratie van deze zorg zoals vermeld in het KPMG rapport.

Met vriendelijke groet,

[REDACTED] 5.1.2e
Stichting Hartekind

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl];
 Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl];
 From: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl];
 Sent: Thur 1/6/2022 3:10:51 PM
 Subject: RE: Kinderhartcentrum Groningen / overlevingskansen
 Received: Thur 1/6/2022 3:10:53 PM
[Vragen Radio 1 programma over AHA rvd.docx](#)

Ik heb iets in de tekst aangepast. Het allerbelangrijkste is optimale zorg voor kinderen die een zeer complexe operatie moeten ondergaan. Ook voor na-zorg is een goede kinderkliniek en medisch specialisten nodig in Groningen.

Ik denk voor ons in de QenA's dat ik graag voor de minister duidelijk wil hebben, hoeveel ingrepen en van welk soort er plaatsvinden in de centra en de uitkomsten van de behandeling. De verschillen tussen Utrecht en Groningen nog eens helder krijgen. Is niet voor deze beantwoording.

Ook de oplossingsrichting van de toekomst over verdere concentratie van superspecialistische zorg zullen we nader moeten uitwerken. Biedt een oplossing naar de toekomst.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Pemassusplein 5 | 2511 VX Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

M 06: [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl

email: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl

070 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: donderdag 6 januari 2022 09:05

Aan: [redacted] 5.1.2e

CC: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Kinderhartcentrum Groningen / overlevingskansen

[redacted] 5.1.2e
 Zie concept antwoorden voor het Radio 1 programma *Dijkstra en Evenblij ter plekke*. Graag ook een expliciete check van [redacted] 5.1.2e op het antwoord, ook vanuit haar achtergrond als arts. Ik app [redacted] 5.1.2e dat het antwoord er staat.

Wat ik moeilijk vind om zo expliciet op te schrijven maar wat wel waar is: het niet concentreren van de AHA-zorg kost, zeker in de toekomst, kinderlevens.

Ik cc [redacted] 5.1.2e vanwege de link met acute zorg.

Groet,

[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: woensdag 5 januari 2022 17:10

Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

CC: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: Kinderhartcentrum Groningen / overlevingskansen

Ha collega's,

Zie onderstaande vragen van radio 1. Kunnen jullie deze uiterlijk vrijdagochtend beantwoorden.

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @bnnvara.nl>

Verzonden: woensdag 5 januari 2022 16:54

Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: Kinderhartcentrum Groningen / overlevingskansen

Dag [redacted] 5.1.2e

Zoals beloofd mijn vragen voor het Radio 1-programma *Dijkstra en Evenblij Ter Plekke*, dat a.s. zondag uitzendt vanuit Groningen. Mij kwam het argument ter ore dat de opheffing van het kinderhartcentrum in Groningen kinderlevens zal kosten, vanwege de acute zorg die dan niet volledig verleend kan worden. Jonge drenkelingen bijvoorbeeld, of kinderen met plotse hartritme stoornissen, overleven nu vaak doordat ze met spoed aan een hartlongmachine voor kinderen kunnen worden gelegd. Om dat te doen, zijn specialisten nodig die zeer waarschijnlijk uit Groningen zullen vertrekken na sluiting van het kinderhartcentrum. De overlevingskansen van kinderen in zo'n situatie zouden zeer gering zijn als ze eerst twee uur vervoerd zouden moeten worden naar Utrecht of Rotterdam.

Mijn medische kennis is ontoereikend om te bepalen of de overlevingskans inderdaad zo klein zou zijn dat het levens zou kosten (of om hoeveel levens het zou gaan). Daarom zou ik dit graag aan jullie willen voorleggen. Ook zou ik willen weten of het inderdaad aannemelijk is dat die acute zorg niet meer verleend kan worden na het sluiten van een kinderhartcentrum. Verdwijnen dan zowel

hartlongmachines voor kinderen als de specialisten die ze kunnen bedienen? Zijn er eventueel nog andere medische mogelijkheden om een kind in leven te houden / te kunnen vervoeren zonder de overlevingskansen danig te verkleinen?
Dank voor het meedenken en doorsturen van mijn vraag. Is het mogelijk hier uiterlijk vrijdagochtend 10:30 uur antwoord op te geven, of me (sneller) te verwijzen naar iemand anders? Dan kan ik het goed meenemen in de voorbereiding van het gesprek.
Dank en groet,

5.1.2e

Dijkstra en Evenblij Ter Plekke

088

5.1.2e

06

5.1.2e



De informatie verzonden met en of in dit e-mail bericht is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde(n). Gebruik van deze informatie door anderen dan geadresseerde(n) is verboden, behoudens indien en voorzover anders is aangegeven. Openbaarmaking, vermenigvuldiging, verspreiding, en/of verstrekking van deze informatie aan derden is NIET toegestaan, behoudens indien en voorzover anders is aangegeven. BNNVARA staat niet in voor de juiste en volledige overbrenging van de inhoud van een verzonden e-mail, noch voor tijdige ontvangst daarvan.

The information contained in this e-mail is confidential and may be legally privileged. It is intended solely for the use of the individual or entity to whom it is addressed and others authorised to receive it. If you are not the intended recipient, you are hereby notified that any disclosure, copying, distribution or taking any action in reliance on the contents of this information is strictly prohibited and may be unlawful, unless and as far as otherwise is indicated in the contents. BNNVARA is neither liable for the proper nor complete transmission of the information contained in this communication nor for any delay in its receipt.

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: adviseurdgcz [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Sun 1/9/2022 8:15:26 PM
Subject: RE: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280
Received: Sun 1/9/2022 8:15:00 PM
[Concept brief aan parlement nav vragen over besluit AHA opm w.docx](#)

Mooie brief [redacted] 5.1.2e Zie bijgevoegd wat opmerkingen en suggesties, pakken we morgen verder op.

Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: zondag 9 januari 2022 16:55

Aan: [redacted] 5.1.2e

CC: adviseurdgcz [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Ha [redacted] 5.1.2e, nee niet bewust en dat is een terecht punt en de brief daar mee aanvullen maakt het sterker. In de brief van 22 december noemen we het dacht ik wel.

Groet [redacted] 5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work

(www.blackberry.com)

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Datum: zondag 09 jan. 2022 4:39 PM

Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Kopie: adviseurdgcz <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Mooie en heldere lijn in de brief. Wat mij opvalt en dat was ook bij de beantwoording van eerdere vragen dat we niet ingaan om het beperkt aantal chirurgen in Nederland. Ik meen me te herinneren dat dit er 12 zijn. Over 4 centra verdeeld is dat zeer arbeidsintensief (veel bereikbaarheidsdiensten) en bij uitval door ziekte of vakantie is er direct extra druk. Het opleiden en op top niveau functioneren van een chirurg op dit terrein vraagt een leercurve van zeker 10 jaar. Volgens mij staat dit ook genoemd in het rapport van de commissie Bartels. Is er een rede dat dit item niet naar voren komt?

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Permassusplein 5 | 2511 VX Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

M 06- [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl

Email: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl

070 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: zondag 9 januari 2022 16:12

Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

CC: adviseurdgcz <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Urgentie: Hoog

[redacted] 5.1.2e

Zie verzoek van de TK om een brief die dinsdag eigenlijk uit moet, brief was hier volgens mij niet eerder aangekomen.

Ik heb met wat knip en plakwerk alvast een concept antwoord gemaakt. Graag jullie kritische blik daar op. [redacted] 5.1.2e, wellicht wil jij ook vast meelezen.

[redacted] 5.1.2e graag specifieke aandacht voor twee aspecten: (1) is er nog meer over cie Lie te zeggen en is dat nodig? En (2) er is toch voorzien dat de regeling zou worden voorgehangen aan de TK en dat die dan er mee moet instemmen? Formeel hoeft dat dacht k niet maar er is denk ik niet om heen te komen of zien jullie dat anders?

Groet,

[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: vrijdag 7 januari 2022 20:45

Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

CC: adviseurdgcz <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Urgentie: Hoog

Beste 5.1.2e en 5.1.2e

In bijgaande brief wordt verzocht om een toelichting te geven op de gevolgen van het besluit om de kindhartchirurgie te concentreren. Dit verzoek is de 27e verstuurd, maar nooit bij ons aangekomen.

In overleg met de PA van minister Kuipers: zouden we voor woensdag een procesbrief kunnen maken? Ik denk dat een gedegen inhoudelijke reactie niet realistisch is, of denken jullie van wel? De angel zit hem vooral in het 'geen onomkeerbare stappen' maken, die kunnen we er misschien via procesbrief uittrekken en Kamer dan een week later bijvoorbeeld informeren? Dan kunnen we eea ook mondeling bespreken met Kuipers volgende week of begin van de week erna.

Groet,

5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work

(www.blackberry.com)

Van: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

Datum: vrijdag 07 jan. 2022 6:48 PM

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

Onderwerp: FW: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Hierbij!

Groet,

5.1.2e



Met vriendelijke groet,
5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport
Directie Bestuurlijke en Politieke Zaken
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | The Netherlands

M: +31 (0) 5.1.2e | E: 5.1.2e@minvws.nl



Van: 5.1.2e <5.1.2e@tweedekamer.nl>

Datum: vrijdag 07 jan. 2022 6:33 PM

Aan: 'Dienstpostbus DBPZ Parlementaire Zaken' 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl> 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

Onderwerp: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Beste mensen,

Bijgaand stuur ik op verzoek van Casper de commissiebrief over de hartcentra Noord-Nederland, die naar ik aanneem (maar niet zeker weet) op 27 december jl. naar het ministerie is gestuurd.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Uw bericht kan nu met de volgende bijlagen of koppelingen worden verzonden:

brief 2021Z24280

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:15:26 AM
Subject: FW: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280
Received: Wed 8/10/2022 10:15:27 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: zondag 9 januari 2022 23:18
Aan: [redacted] 5.1.2e

CC: adviseurdgcz

Onderwerp: RE: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Beste collega's,
 Ik zou de brief graag vanavond meegeven in de tas van de minister. Kunnen jullie afstemmen met [redacted] 5.1.2e hoe laat DGCZ leest? De tas gaat om 5 uur.

Groet,
 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: zondag 9 januari 2022 21:15

Aan: [redacted] 5.1.2e

CC: adviseurdgcz ; [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Mooie brief [redacted] 5.1.2e. Zie bijgevoegd wat opmerkingen en suggesties, pakken we morgen verder op.

Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: zondag 9 januari 2022 16:55

Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>;

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

CC: adviseurdgcz <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Ha [redacted] 5.1.2e nee niet bewust en dat is een terecht punt en de brief daar mee aanvullen maakt het sterker. In de brief van 22 december noemen we het dacht ik wel.

Groet [redacted] 5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work

(www.blackberry.com)

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Datum: zondag 09 jan. 2022 4:39 PM

Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>, [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Kopie: adviseurdgcz <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>, [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Mooie en heldere lijn in de brief. Wat mij opvalt en dat was ook bij de beantwoording van eerdere vragen dat we niet ingaan om het beperkt aantal chirurgen in Nederland. Ik meen me te herinneren dat dit er 12 zijn. Over 4 centra verdeeld is dat zeer arbeidsintensief (veel bereikbaarheidsdiensten) en bij uitval door ziekte of vakantie is er direct extra druk. Het opleiden en op top niveau functioneren van een chirurg op dit terrein vraagt een leercurve van zeker 10 jaar. Volgens mij staat dit ook genoemd in het rapport van de commissie Bartels. Is er een rede dat dit item niet naar voren komt?

Met vriendelijke groet,
 [redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Parnassusplein 5 | 2511 VX Den Haag
 Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

M 06 [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl

070- [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: zondag 9 januari 2022 16:12

Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

CC: adviseurdgcz <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Urgentie: Hoog

[redacted] 5.1.2e
 Zie verzoek van de TK om een brief die dinsdag eigenlijk uit moet, brief was hier volgens mij niet eerder aangekomen.
 Ik heb met wat knip en plakwerk alvast een concept antwoord gemaakt. Graag jullie kritische blik daar op. [redacted] 5.1.2e wellicht wil jij ook vast meelezen.

5.1.2e graag specifieke aandacht voor twee aspecten: (1) is er nog meer over de Lie te zeggen en is dat nodig? En (2) er is toch voorzien dat de regeling zou worden voorgehangen aan de TK en dat die dan er mee moet instemmen? Formeel hoeft dat dacht ik niet maar er is denk ik niet om heen te komen of zien jullie dat anders?

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: vrijdag 7 januari 2022 20:45

Aan: 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e @minvws.nl>

CC: adviseurdgcz 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Urgentie: Hoog

Beste 5.1.2e en 5.1.2e

In bijgaande brief wordt verzocht om een toelichting te geven op de gevolgen van het besluit om de kindhartchirurgie te concentreren. Dit verzoek is de 27e verstuurd, maar nooit bij ons aangekomen.

In overleg met de PA van minister Kuipers: zouden we voor woensdag een procesbrief kunnen maken? Ik denk dat een gedegen inhoudelijke reactie niet realistisch is, of denken jullie van wel? De angel zit hem vooral in het 'geen onomkeerbare stappen' maken, die kunnen we er misschien via procesbrief uittrekken en Kamer dan een week later bijvoorbeeld informeren? Dan kunnen we eea ook mondeling bespreken met Kuipers volgende week of begin van de week erna.

Groet,

5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work

(www.blackberry.com)

Van: 5.1.2e @minvws.nl>

Datum: vrijdag 07 jan. 2022 6:48 PM

Aan: 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Hierbij!

Groet,

5.1.2e

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport
Directie Bestuurlijke en Politieke Zaken
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | The Netherlands

M: +31 (0) 5.1.2e P 5.1.2e @minvws.nl



Van: 5.1.2e @tweedekamer.nl>

Datum: vrijdag 07 jan. 2022 6:33 PM

Aan: _Dienstpostbus DBPZ Parlementaire Zaken - 5.1.2e @minvws.nl>, 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: Via e-mail verzenden: brief 2021Z24280

Beste mensen,

Bijgaand stuur ik op verzoek van 5.1.2e de commissiebrief over de hartcentra Noord-Nederland, die naar ik aanneem (maar niet zeker weet) op 27 december jl. naar het ministerie is gestuurd.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Uw bericht kan nu met de volgende bijlagen of koppelingen worden verzonden:

brief 2021Z24280

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:15:20 AM
Subject: FW: 20220110_Concept brief aan parlement nav vragen over besluit AHA
Received: Wed 8/10/2022 10:15:21 AM
[20220110_Concept brief aan parlement nav vragen over besluit AHA.docx](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: zondag 9 januari 2022 23:56
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: 20220110_Concept brief aan parlement nav vragen over besluit AHA
Ha [redacted] en [redacted] 5.1.2e
Hierbij een nieuwe versie, tbv het overleg om 14 uur.
Groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:15:13 AM
Subject: FW: 20220110_Concept brief aan parlement nav vragen over besluit AHA
Received: Wed 8/10/2022 10:15:14 AM
[20220110_Concept brief aan parlement nav vragen over besluit AHA.docx](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: maandag 10 januari 2022 00:39
Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl)
Onderwerp: 20220110_Concept brief aan parlement nav vragen over besluit AHA
Ha [redacted] 5.1.2e
Prima! Zie nog een enkele suggestie.
Groet,
[redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 1/10/2022 9:41:18 AM
Subject: FW: Toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen
Received: Mon 1/10/2022 9:41:19 AM

Hoi [redacted] 5.1.2e

Zie hieronder de email van Margriet Schneider over de erkenning als ECZA voor aangeboren hartafwijkingen met verwijzing naar de opmerking die we hierover hebben gemaakt in de beslisnota die met de Kamerbrief openbaar is gemaakt.

Groet, [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e Namens Schneider, M.M.E. (Margriet)

Verzonden: vrijdag 24 december 2021 13:31

Aan: [redacted] 5.1.2e

CC: Krapels, [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: Toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen

Beste [redacted] 5.1.2e

Hartelijk dank voor je mail en de kamerbrief waaruit blijkt dat het Erasmus MC en het UMC Utrecht zijn aangewezen als interventiecentra voor aangeboren hartafwijkingen. Zoals je weet zijn we ontzettend blij met de zorgvuldig onderbouwde argumentatie en het gelopen proces resulterend in dit besluit.

In de beslisnota behorend bij de kamerbrief *'Toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen'* wordt gerefereerd aan de erkenning ECZA (Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen) voor aangeboren hartafwijkingen. De erkenning voor het Childrens heartcenter WKZ, Congenital Heart Malformation is ons verleend van 2015-2020. Wegens de COVID-19 crisis is deze erkenning met een jaar verlengd tot en met 2021. Vanzelfsprekend zullen we in januari 2022 de ECZA aanvraag voor het (opnieuw) erkennen van het centrum voor aangeboren hartafwijkingen (CAH) via de reguliere procedure indienen. Ik vertrouw er op je hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

Fijne feestdagen en een goed 2022.

Hartelijke groet,

Margriet

Prof.dr. M.M.E. Schneider



Voorzitter raad van bestuur Universitair Medisch Centrum Utrecht | Postbus 85500 | 3508 GA UTRECHT | Kamernummer [redacted] 5.1.2e Huispostnummer [redacted] 5.1.2e T: +31 88 [redacted] 5.1.2e www.umcutrecht.nl

385

JAAR WETENSCHAP
IN UTRECHT



Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Verzonden: maandag 20 december 2021 17:47

CC: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: Onder embargo tot 19 uur

Beste,

Conform de afspraak met [redacted] 5.1.2e stuur ik u hierbij de Kamerbrief over de toekomstige organisatie van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen, welke vanavond aan de Tweede Kamer zal worden gestuurd. Aangezien de brief nog niet openbaar is, verzoek ik u om hier vertrouwelijk mee om te gaan en de brief niet voor 19.00 uur vanavond verder te verspreiden dan wel de inhoud hiervan te delen.

Bij voorbaat dank hiervoor.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e



[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Permassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

* | 06 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl |

De informatie opgenomen in dit bericht kan vertrouwelijk zijn en is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u dit bericht onterecht ontvangt, wordt u verzocht de inhoud niet te gebruiken en de afzender direct te informeren door het bericht te retourneren. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht is een publiekrechtelijke rechtspersoon in de zin van de W.H.W. (Wet Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek) en staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel voor Midden-Nederland onder nr. 30244197.

Denk s.v.p. aan het milieu voor u deze e-mail afdrukt.

This message may contain confidential information and is intended exclusively for the addressee. If you receive this message unintentionally, please do not use the contents but notify the sender immediately by return e-mail. University Medical Center Utrecht is a legal person by public law and is registered at the Chamber of Commerce for Midden-Nederland under no. 30244197.

Please consider the environment before printing this e-mail

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 1/10/2022 10:35:40 AM
Subject: FW: Artikel FD hartcentra
Received: Mon 1/10/2022 10:35:00 AM
[FD - Ziekenhuizen zijn voor concentratie\(...\) - 6 jan 2022.pdf](#)

Even een hart onder de riem in deze woelige tijden...

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: maandag 10 januari 2022 11:26

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: Artikel FD hartcentra

Allen,

Op verzoek van [redacted] 5.1.2e bijgaand het artikel waar [redacted] 5.1.2e het over had (als het goed is!).

Groet,

[redacted] 5.1.2e

070 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag
Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

Duiding van Congenitale hartchirurgie-getallen UMCG in het jaar 2020:

In de afgelopen decennia hebben diverse audits (nationaal en internationaal) steeds aangetoond en bevestigd dat de continuïteit en kwaliteit van zorg in het UMCG uitstekend is, zeker ook na Europese benchmarking. Ook het rapport van de 'commissie Bartelds' bevestigde dat.

- De mortaliteit in de leeftijdscategorie neonaten (leeftijd <30 dgn) in het UMCG in 2021 is 0%.
- In 2020 waren binnen die categorie minder goede getallen dan gebruikelijk. Het betrof 5 neonaten die in het ziekenhuis overleden op een totaal van 37 patiënten. De oorzaak was een extreem afwijkende "casemix", niet een tekort aan kwaliteit. Zie tabel 1.
- Het jaar 2020 was niet een representatief jaar door een bijzondere samenloop van patiënt gebonden omstandigheden. Evaluatie van de mortaliteit in dat jaar vond plaats gezamenlijk met de chirurgen van het UMCU die in dat jaar door hun deeltijdaanstelling bij het UMCG bij de behandeling ten nauwste betrokken waren, een deels mee opereerden:
 - Drie pasgeborenen waren pre-operatief uitzonderlijk ziek (al aan de hartlong machine) met een zeer slechte prognose. In goed overleg met de ouders en chirurgen (UMCG en UMCU) werd besloten de patiënten in dit geval het voordeel van de twijfel te geven. In vergelijkbare eerdere gevallen werd van operatie afgezien (hetgeen wrang genoeg, beter zou zijn voor de statistiek)
 - Eén pasgeborene onderging een succesvolle palliatieve ingreep. Pas enkele weken later bleek de hartafwijking onderdeel van een lethaal syndroom (chromosoomafwijking, niet met het leven verenigbaar) waarna de behandeling werd gestaakt op grond van het aangetoonde syndroom.
- In 2020 werd een deel van het jaar door COVID in het UMCG geen uitstelbare (niet-complexe) hart-chirurgie gedaan, uitsluitend complexe operaties. Dit was geen landelijk noch uniform beleid. Deze selectie droeg bij aan een niet representatief beeld over 2020 voor het UMCG.

Meerjarencijfers zijn nuttig voor kwaliteit van congenitale hartchirurgie, een enkel jaar zegt niks:

- De congenitale hartchirurgie omvat veel verschillende ingrepen waarbij sommige maar een zeer klein aantal keer per jaar voorkomen. Om die reden is het gebruikelijk om mortaliteitscijfers over een langer termijn te beoordelen (5-10 jaar) in plaats van een moment opname te gebruiken.
- Wij nemen voor specifieke ingrepen een periode van 10 jaar, en maken de vergelijking (benchmark) met internationale geaccepteerde uitkomsten (O'Brien criteria).
- Deze vergelijking toont dat de resultaten van UMCG over de jaren uitstekend zijn. (dia 2)
- De variatie (positieve en negatieve uitschieters) zijn in alle landelijke centra zichtbaar: voorbeeld: in 2018 voorbeelden mortaliteit 25% TGA/VSD in Erasmus, Ross-Konno 50% in CAHAL, 33% biventriculair correctie HLHC in WKZ etc.

Geen eenduidige en on-transparante rapportage door sommige hartcentra:

- In de afgelopen maanden werd duidelijk de aantallen en mortaliteitscijfers door een aantal centra niet correct worden berekend, in ieder geval niet eenduidig en niet transparant.
- Door niet eenduidig te tellen worden aantallen onterecht hoger voorgesteld en mortaliteit kunstmatig lager voorgesteld. Hierdoor worden centrum-uitkomsten onvergelijkbaar. Het UMCG is altijd transparant en eerlijk geweest, conform de afspraken daarover.
- Het beste voorbeeld is te vinden in de categorie neonaten: met name t.a.v. de ductus-clip voor prematuren. Hiervan is afgesproken dat dit een technisch simpele ingreep is, onvergelijkbaar met complexe hartoperaties. Door deze ingreep toch mee te tellen, wordt de mortaliteit ten onrechte verlaagd (voorbeeld: UMCU 2016: 5 overlijdens bij 55 ingrepen, waarvan 12 (!) ductusclips resulteert in een mortaliteit van 9% i.p.v. 12%)
- Een nieuwe sub-commissie is onlangs ingesteld door de congenitaal chirurgen, om duidelijkere regels te maken voor eenduidige rapportage van aantallen en mortaliteit



Overzicht vanaf 2011

aantal hartoperaties ⁵ (% in hospital mortality)	2021*	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	Gem. 2011-2020
totaal		234	293	253	223	250	259	287	269	262	271	2601
	2,1%	3,8%	1,4%	2%	2,2%	0,4%	1,9%	3,1%	4,1%	3,4%	1,9%	2,5%
neonaten < 30 dagen	0%	37	31	37	20	32	41	39	38	42	32	349
		13,5%	6,7%	5,4%	10%	3,1%	9,8%	7,7%	5,3%	9,5%	3,1%	7,5%
zuigelingen 1 maand- 1 jaar	0%	44	48	58	53	44	54	52	74	40	69	536
		4,5%	2,2%	3,4%	1,9%	0%	1,9%	3,8%	9,5%	2,5%	2,9%	3,6%
kinderen 1-18 jaar	2,4%	61	111	69	68	83	80	98	83	79	67	799
		1,6%	0%	1,4%	0%	0%	0%	1,0%	1,2%	2,5%	3,0%	1,0%
volwassenen 18 jaar en ouder	3,6%	92	103	88	82	91	84	98	74	101	103	916
		1,1%	1%	0%	1,2%	0%	0%	3,1%	1,4%	2,0%	0%	1,0%
neonatale ductussluiting < 2500 gram	0%	2	0	1	1	6	11	5	7	8	9	50
		0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%

* Voorlopige (t/m Q3)



Index operaties

Aantal per operatiegroep met in hospital mortaliteit	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	Gem. 2011-2020	O'Brien et al
tetralogie v Fallot	3	8	14	6	5	5	8	4	7	14	74	
	33,3%	0%	0%	17%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2,7%	2.7% (2.1%–3.4%)
arterial switch (TGA/VSD)	2	1	1	1	6	2	1	3	1	6	24	
	50%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	4,2%	8.3% (6.7%–10.2%)
arterial switch (TGA/VS)	4	4	6	6	8	6	2	7	6	3	52	
	25%	0%	16,7%	0%	0%	16,6%	0%	0%	0%	0%	5,8%	4.8% (3.9%–5.8%)
totaal cavopulmonale connectie	6	5	4	5	8	4	4	8	7	2	53	
	16,7%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	3,8%	3.2% (2.1%–4.7%)
Ross operatie	2	4	5	5	5	1	0	0	0	0	22	
	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0	0	0	0	0%	2.1% (1.1%–3.6%)
Ross-Konno operatie	1	0	2	0	0	0	1	0	0	0	4	
	0%	0%	0%	0	0	0	100%	0	0	0	25,0%	9.8% (6.1%–14.7%)
Norwood operatie	0	0	2	2	0	1	3	5	4	0	17	
	0	0	50%	0%	0	0%	0%	0%	25%	0	11,8%	23.7% (22.0%–25.4%)
biventriculaire correctie HLHS	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	
	0%	0%	0%	0	0	0	0	0	0	0	0%	12.5% (5.6%–23.2%)
long- en luchtwegoperatie	17	23	58	46	56	47	37	37	51	59	431	
	0%	0%	1,7%	4,3%	0%	0%	0%	0%	5%	0%	0,9%	n.a.
neonatale sluiting open ductus (2500 gram)	2	0	1	1	6	11	5	7	8	9	50	
	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1.8% (1.3%–2.5%) - all ages
transplantaties (hart-, hart-long- en Longtransplantaties)	4	2	3	3	3	2	3	4	3	2	29	
	0%	0%	33,3%	0%	0%	0%	0%	0%	33%	0%	6,9%	4.3% (1.2%–10.6%) - Ltx 8.5% (6.4%–10.9%) - Htx 30.8% (9.1%–61.4%) - HLtx

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 11:12:31 AM
Subject: FW: kwaliteit kinderhartzorg UMCG
Received: Wed 8/10/2022 11:12:33 AM
[UMCG Duiding van getallen 2020 Congenitale hartchirurgie.docx](#)
[Resulataaten UMCG 10 jaar, incl 2021\[2\]\[1\].pdf](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: maandag 10 januari 2022 15:35
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: kwaliteit kinderhartzorg UMCG
Van: Zee, AGJ van der
Verzonden: maandag 10 januari 2022 15:16
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: kwaliteit kinderhartzorg UMCG
Urgentie: Hoog

Beste [redacted] 5.1.2e

Allereerst de beste wensen voor 2022 (kan nog net denk ik...)

Uit het geruchtcircuit, waar ik in het hoge Noorden inmiddels steeds meer waarde aan toe ken, bereikt mij het bericht, dat de mortaliteitscijfers 2020 van de kinderhartzorg in het UMCG toch een belangrijke rol in de besluitvorming ten gunste van het UMCU zouden hebben gespeeld. Dit zou dan overigens in tegenstelling zijn tot datgene wat jij mijzelf daarover per mail hebt medegedeeld.

Om een en ander dan toch opnieuw proactief te tackelen stuur ik je nogmaals (zie bijlagen) onze duiding van de getallen van 2020 met daarbij de volgende opmerkingen

- 1) Het is ongepast slechts een jaar in beschouwing te nemen
- 2) Het is uitsluitend zinvol naar langere periodes te kijken bv 5 of 10 jaar
- 3) De langere termijn resultaten van het UMCG zijn geheel in lijn met de overige centra
- 4) De definitieve mortaliteit in 2021 is nul voor < 18 jaar
- 5) In 2016 heeft een zelfde fenomeen zich in het UMCU voor gedaan

Voor meer details, zie de bijlagen.

Kortom, zoals je zelf ook al eerder hebt aangegeven, kunnen deze cijfers geen enkele reden zijn om de keuze niet op het UMCG te laten vallen en ik neem dan ook aan, dat deze cijfers op deze wijze ook door jullie geïnterpreteerd zijn en dat zij op geen enkele wijze gebruikt zullen worden om de kwaliteit van kinderhartzorg in het UMCG in een minder goed daglicht te stellen.

Ik hoop, dat het overbodig is, maar het leek mij toch goed jou nogmaals op deze wijze te informeren. Veel dank voor jouw aandacht hiervoor.

Met hartelijke groet,

Ate van der Zee

Prof. dr. A.G.J. van der Zee | voorzitter Raad van Bestuur |
 Hanzeplein 1 | Postbus 30 001 | 9700 RB Groningen | [redacted] 5.1.2e
 Telefoon 050 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @umcg.nl |
 secretariaat 050 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @umcg.nl |
 facebook | twitter | instagram | linkedin | youtube



umcg

Samen verleggen we grenzen voor een duurzame toekomst van gezondheid

De inhoud van dit bericht is vertrouwelijk en alleen bestemd voor de geadresseerde(n). Anderen dan de geadresseerde(n) mogen geen gebruik maken van dit bericht, het niet openbaar maken of op enige wijze verspreiden of vermenigvuldigen. Het UMCG kan niet aansprakelijk gesteld worden voor een incomplete aankomst of vertraging van dit verzonden bericht.

The contents of this message are confidential and only intended for the eyes of the addressee(s). Others than the addressee(s) are not allowed to use this message, to make it public or to distribute or multiply this message in any way.

The UMCG cannot be held responsible for incomplete reception or delay of this transferred message.

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 1/10/2022 3:00:30 PM
Subject: FW: Concentratie kinderkerten - kernteam in Erasmus MC & contact gegevens
Received: Mon 1/10/2022 3:00:32 PM

Ha [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e,

Ik ben vorige week benaderd door de projectleider van Erasmus, die de transitie daar gaan trekken. Ik denk dat het goed is om kennis te maken, maar het roept ook de vraag op wat onomkeerbare stappen zijn en wat nodige voorbereidingen... Misschien woensdag even bij stilstaan hoe hiermee om te gaan.

Gr [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: woensdag 5 januari 2022 17:05
Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: Concentratie kinderkerten - kernteam in Erasmus MC & contact gegevens

Beste [redacted] 5.1.2e,

Ik heb je mailadres ontvangen van [redacted] 5.1.2e en heb begrepen dat ik contact met je op mocht nemen.

Graag informeer ik je dat we binnen het Erasmus MC een kernteam gevormd hebben om vanuit onze kant het proces rondom de concentratie van de kinderkerten te begeleiden en zaken te organiseren. Ik ben hierbij projectleider.

Graag zou ik van gedachten wisselen wat er van ons verwacht wordt op te pakken (en wat niet), praktisch af te stemmen hoe en met wie contact te hebben en op welke termijn de procesbegeleider vanuit VWS aangesteld zal worden. Naar ik begreep heeft het UMC Utrecht ook een vergelijkbaar team. Op korte termijn is er al een overleg tussen UMC Utrecht en Erasmus MC.

Is het idee om een dezer dagen, al dan niet gezamenlijk met de projectleider van het UMC Utrecht, even te bellen of via teams contact te hebben?

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Themabureau
 Thema Thorax

☎ 06 [redacted] 5.1.2e

📍 Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

📧 [redacted] 5.1.2e @erasmusmc.nl

Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam

🌐 www.erasmusmc.nl



Erasmus MC

Erasmus



To: _Groep PZo medewerkers [5.1.2e]@minvws.nl]
From: Dienstpostbus PZo parlementair
Sent: Tue 12/28/2021 2:26:04 PM
Subject: FW: Vragenformulier 28-12-2021
Received: Tue 12/28/2021 2:26:06 PM
[Vragenformulier 28-12-2021.docx](#)
[Vragenformulier 28-12-2021.pdf](#)

Groet,
 [5.1.2e]

Van: dienstpostbus CZ Parlementair <[5.1.2e]@minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 28 december 2021 13:29
Aan: [5.1.2e]@minvws.nl
CC: Dienstpostbus PZo parlementair <[5.1.2e]@minvws.nl>; dienstpostbus CZ Parlementair <[5.1.2e]@minvws.nl>; [5.1.2e]@minvws.nl; [5.1.2e]@minvws.nl
Onderwerp: FW: Vragenformulier 28-12-2021

Hoi [5.1.2e]
 Deze vragen zijn eerder aan PZo gesteld, hierbij een setje aanvullende vragen.
 Groet, [5.1.2e]

Van: [5.1.2e]@minvws.nl
Verzonden: dinsdag 28 december 2021 13:17
Onderwerp: Vragenformulier 28-12-2021

Attentie CZ
2021Z24291

(ingezonden 28 december 2021)
 Vragen van het lid Van Haga (Groep Van Haga) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het voornemen om het kindhartcentrum in Groningen te sluiten.

2021Z24291

(ingezonden 28 december 2021)

Vragen van het lid Van Haga (Groep Van Haga) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het voornemen om het kindhartcentrum in Groningen te sluiten.

- 1) Bent u bekend met het bericht 'Operaties aan het kinderhart voortaan alleen nog in Rotterdam en Utrecht' (1) en de petitie waar zich al meer dan 100.000 mensen keren tegen dit voornemen (2)?
- 2) Bent u bekend met de eerste reactie van het hoofd kindercardiologie, die stelt dat de impact enorm zal zijn: 'Het kindhartcentrum behandelt patiënten voor en rondom de geboorte en daarna vaak de rest van hun leven. Voor heel Noord-Oost-Nederland. Die mensen moeten nu opeens naar de Randstad'? Kunt u toelichten waarom u Noord-Oost-Nederland zo'n belangrijke functie wilt ontnemen?
- 3) Bent u bekend met het feit dat alle expertise in Groningen aanwezig is? Zo ja, waarom zet u dat met uw besluit op het spel? Kunt u in uw toelichting een reactie geven op de zorg dat de kinder intensive care (IC) flink gereduceerd zal worden? En wat te denken van het gespecialiseerde personeel, zoals de al schaarse ic-verpleegkundigen, die allemaal hun leven in Groningen en omgeving hebben en die echt niet even naar een ander deel van het land verhuizen?
- 4) Heeft u de bereidheid om dit knettergekke besluit als de wiedeweerga terug te draaien? Zo nee, waarom niet?

1) AD, 21 december 2021, 'Operaties aan het kinderhart voortaan alleen nog in Rotterdam en Utrecht' (<https://www.ad.nl/rotterdam/operaties-aan-het-kinderhart-voortaan-alleen-nog-in-rotterdam-en-utrecht~a81a8b52/>).

2) Petities.com, 'Laat UMCG een (kind)hartcentrum blijven' (https://www.petities.com/laat_umcg_een_kinderhartcentra_blijven).

Toelichting:

Deze vragen dienen ter aanvulling op eerdere vragen terzake van de leden Kuiken en Nijboer (beiden PvdA), ingezonden 24 december 2021 (vraagnummer 2021Z24218).

To: _Groep PZo medewerkers [redacted]@minvws.nl]
From: _Dienstpostbus PZo parlementair
Sent: Fri 12/24/2021 2:47:41 PM
Subject: FW: Vragenformulier 24-12-2021
Received: Fri 12/24/2021 2:47:43 PM
[Vragenformulier 24-12-2021.docx](#)
[Vragenformulier 24-12-2021.pdf](#)

Groet,

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

070- [redacted] /06- [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag
Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

Van: [redacted] [redacted]@minvws.nl>

Verzonden: vrijdag 24 december 2021 13:28

Onderwerp: Vragenformulier 24-12-2021

Attentie PZo

2021224218

(Ingezonden 24 december 2021)

Vragen van de leden Kuiken e Nijboer (beiden PvdA) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het sluiten van kindhartcentra.

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 1/10/2022 6:47:44 PM
Subject: Kamervragen AHA
Received: Mon 1/10/2022 6:47:00 PM
[PZO-1022040 A.docx](#)
[Spreeklijn AHA.docx](#)
[FW: Vragenformulier 28-12-2021](#)
[FW: Vragenformulier 24-12-2021](#)
[Vragen Radio 1 programma over AHA.docx](#)
[Vragen RTV Noord over AHA.docx](#)
[Antwoorden AHA Jeugdjournaal 28 december 2021.docx](#)

Ha [redacted] 5.1.2e

Super dat je een voorzet voor de beantwoording van de Kamervragen wil maken. Wat later dan gehoopt stuur ik je hierbij de achtergrondstukken, waar je hopelijk naar hartenlust uit kunt putten (incl de 2 sets vragen zelf):

- Brief
- Spreeklijn en Q&A's
- Vragen Haga
- Vragen PvdA
- Antwoorden radio 1
- Antwoorden RTVnoord
- Antwoorden jeugdjournaal

Het hoeft geen 10 te worden, en als er vragen bij zitten die we niet hebben voorbereid en waar je het antwoord niet op weet, zet m dan maar op PM, wij vullen aan!

Grt [redacted] 5.1.2e

OVERZICHT KERNGEGEVENS PER UMC

Personele en zorgcapaciteit

	Capaciteit congenitale hartchirurgie	Kinder- interventiecardiologie		nicu	Picu (bedden)	Volwassen ic	
Erasmus MC	4 (+1 fellow)	3		?	?	?	
UMCU	3 (+1 fellow)	3		24 bedden	25 bedden	?	
CAHAL	2 (+1 fellow)	2		?	10-12 bedden	?	
UMCG	3 (+1 fellow)	3		?	20 bedden (12 personeel)	?	

Behandelvolumes per centrum

Procedures congenitale cardiothoracale chirurgie en ziekenhuismortaliteit (%)

2016	Erasmus MC	CAHAL	UMCU	UMCG
Totaal procedures per centrum/alliantie	445 (1,1%)	421 (1,7%)	291	250 (0,4%)
< 30 dagen	54 (2,7%)	85 (3,5%)	55 (9,1%)	32 (3,1%)
1 maand – 1 jaar	117 (3,6%)	79 (2,5%)	114 (0%)	44 (0%)
1 jaar – 18 jaar	96 (0%)	110 (0,9%)	47 (0%)	83 (0%)
18 jaar en ouder	178 (0%)	147 (0,7%)	12 (8,3%)	91 (0%)

2017	Erasmus MC	CAHAL	UMCU	UMCG
Totaal procedures per centrum/alliantie	484 (1,9%)	447 (2,5%)	247 (2,1%)	223(2,2%)
< 30 dagen	64 (3,1%)	64 (0%)	42 (4,7%)	20 (10%)
1 maand – 1 jaar	118 (1,7%)	89 (3,4%)	82 (1,2%)	53 (1,9%)
1 jaar – 18 jaar	107 (0,9%)	154 (1,9%)	48 (2,0%)	68 (0%)
18 jaar en ouder	195 (2,1%)	140 (3,6%)	5 (0%)	82 (1,2%)

2018	Erasmus MC	CAHAL	UMCU	UMCG
Totaal procedures per centrum/alliantie	493 (2,2%)	437 (1,8%)	223 (2,6%)	253 (2%)
< 30 dagen	70 (4,3%)	49 (2,0%)	53 (5,6%)	37 (5,4%)
1 maand – 1 jaar	116 (3,4%)	105 (4,7%)	72 (4,1%)	58 (3,4%)
1 jaar – 18 jaar	118 (0%)	132 (0,8%)	67 (0%)	69 (1,4%)
18 jaar en ouder	189 (2,1%)	151 (0,7%)	31 (0%)	88 (0%)

2019	Erasmus MC	CAHAL	UMCU	UMCG
Totaal procedures per centrum/alliantie	531 (1,7%)	403 (1,2%)	217	293 (1,4%)
< 30 dagen	62 (4,8%)	48 (2%)	31 (0%)	31 (6,5%)
1 maand – 1 jaar	113 (4,4%)	89 (2,2%)	75 (4%)	48 (2,1%)
1 jaar – 18 jaar	102 (0%)	120 (1,6%)	79 (0%)	111 (0%)
18 jaar en ouder	254 (0,4%)	146 (0%)	32 (0%)	103 (1%)

2020	Erasmus MC	CAHAL	UMCU	UMCG
Totaal procedures per centrum/alliantie	530 (1,5%)	393 (1,3%)	250 (1,2%)	234 (3,7%)
< 30 dagen	61 (3,3%)	48 (4,3%)	43 (2,3%)	37 (13,5%)
1 maand – 1 jaar	137 (2,2%)	80 (1,3%)	75 (2,6%)	41 (4,5%)
1 jaar – 18 jaar	113 (0%)	113 (0,9%)	107 (0%)	61 (1,6%)
18 jaar en ouder	219 (1,4%)	152 (0,7%)	25 (0%)	92 (1,1%)

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:15:02 AM
Subject: FW: Presentatie VWS tbv overleg UMCs dd 20 januari 2022.pptx
Received: Wed 8/10/2022 10:15:05 AM
[Presentatie VWS tbv overleg UMCs dd 20 januari 2022.pptx](#)
[Overzicht gegevens per umc.docx](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 11 januari 2022 00:09
Aan: [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Presentatie VWS tbv overleg UMCs dd 20 januari 2022.pptx

Ho [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e

Bijgaand een eerste opzet voor de presentatie tbv het overleg met de umc's volgende week (zou je deze in iBabs willen zetten voor overleg morgen?). Verder een word bestand met de kerncijfers waar ik over beschik. Gaat om cijfers over personele capaciteit en de kwaliteitsregistratie over 5 jaar (2016-2020).

CZ heeft zelf geen gegevens over de exacte ic-capaciteit voor verschillende leeftijdscategorieën, in termen van bedden dan wel personele bemensing (nicu, picu, volwassen ic). Wat ergens wel verbazing wekt. Gegevens die ik daarover heb, zijn ontleend aan de gesprekken en documenten die we van sommige umc's zelf hebben gekregen, maar dat is niet compleet. Vraag dus of dat in de presentatie moet of niet.

[redacted] 5.1.2e is bezig met een eerste opzet voor beantwoording van de Kamervragen van de PvdA en Van Haga. Ik zal straks bij haar checken hoe ver ze daarmee is en evt een set van haar overnemen, zodat we die zo snel mogelijk klaar hebben.

Gr [redacted] 5.1.2e

To: [redacted 5.1.2e]@minvws.nl]
From: [redacted 5.1.2e]
Sent: Wed 8/10/2022 10:14:55 AM
Subject: FW: 20220110_Brief aan parlement nav vragen over besluit AHA_DGCZ
Received: Wed 8/10/2022 10:14:56 AM
[20220110_Brief aan parlement nav vragen over besluit AHA_DGCZ.docx](#)

Van: [redacted 5.1.2e]
Verzonden: dinsdag 11 januari 2022 02:05
Aan: [redacted 5.1.2e]
CC: [redacted 5.1.2e]
Onderwerp: 20220110_Brief aan parlement nav vragen over besluit AHA_DGCZ

Ha [redacted 5.1.2e]

Ik heb alvast een voorzet gedaan voor een zin over betrekken van de NZa. Zie de rack change in de voorlaatste alinea.

De brief staat weer bij mij in Marjolein, dus ik kan de aanpassing doen en de brief daarna aan je doorzetten. Iom [redacted 5.1.2e] voeg ik in Marjolein een versie met track change toe, zodat ze kunnen zien wat we hebben gewijzigd.

[redacted 5.1.2e] heeft voor beide sets Kamervragen een voorzet voor beantwoording gedaan, dus daar ga ik nu mee verder.

Gr [redacted 5.1.2e]

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 1/11/2022 12:09:39 PM
Subject: Presentatie VWS tbv overleg UMCs dd 20 januari 2022.pptx
Received: Tue 1/11/2022 12:09:42 PM
[Presentatie VWS tbv overleg UMCs dd 20 januari 2022.pptx](#)
[Overzicht gegevens per umc.docx](#)

Ho: [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e

Bijgaand een eerste opzet voor de presentatie tbv het overleg met de umc's volgende week (@ [redacted] 5.1.2e), zou je deze in iBabs willen zetten voor overleg morgen?). Verder een word bestand met de kerncijfers waar ik over beschik. Gaat om cijfers over personele capaciteit en de kwaliteitsregistratie over 5 jaar (2016-2020).

CZ heeft zelf geen gegevens over de exacte ic-capaciteit voor verschillende leeftijdscategorieën, in termen van bedden dan wel personele bemensing (nicu, picu, volwassen ic). Wat ergens wel verbazing wekt. Gegevens die ik daarover heb, zijn ontleend aan de gesprekken en documenten die we van sommige umc's zelf hebben gekregen, maar dat is niet compleet. Vraag dus of dat in de presentatie moet of niet.

[redacted] 5.1.2e is bezig met een eerste opzet voor beantwoording van de Kamervragen van de PvdA en Van Haga. Ik zal straks bij haar checken hoe ver ze daarmee is en evt een set van haar overnemen, zodat we die zo snel mogelijk klaar hebben.

Gr: [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 1/11/2022 2:09:08 PM
Subject: Kamervragen AHA (voorzet [redacted] 5.1.2e)
Received: Tue 1/11/2022 2:09:10 PM
[cf. Antwoorden op Kamervragen van Groep van Haga en PvdA \(kinderharten\) svdr.docx](#)

Hi [redacted] 5.1.2e,
Bijgaand mijn voorzet. Mijn suggesties in rood. PM's zijn geel gemarkeerd.
Heb geprobeerd zo kort én volledig mogelijk te zijn. Bij twijfel heb ik niet (of zo min mogelijk) afgeweken van originele tekst.
Dus je kunt vast nog e.e.a. (flink) inkorten. Maar dan heb je in ieder geval een beginnetje ☺
Hopelijk heb je er iets aan!
Succes en bij vragen, call me.
Groet [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: maandag 10 januari 2022 19:48
Aan: [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Kamervragen AHA

Ha [redacted] 5.1.2e,
Super dat je een voorzet voor de beantwoording van de Kamervragen wil maken. Wat later dan gehoopt stuur ik je hierbij de achtergrondstukken, waar je hopelijk naar hartenlust uit kunt putten (incl de 2 sets vragen zelf):

- Brief
- Spreeklijn en Q&A's
- Vragen Haga
- Vragen PvdA
- Antwoorden radio 1
- Antwoorden RTVnoord
- Antwoorden jeugdjournaal

Het hoeft geen 10 te worden, en als er vragen bij zitten die we niet hebben voorbereid en waar je het antwoord niet op weet, zet m dan maar op PM, wij vullen aan!

Grt [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 1/11/2022 4:29:11 PM
Subject: ct. Antwoorden op Kamervragen van Groep van Haga en PvdA (kinderharten) [redacted] 5.1.2e
Received: Tue 1/11/2022 4:29:12 PM
[ct. Antwoorden op Kamervragen van Groep van Haga en PvdA \(kinderharten\) svdr nz.docx](#)

Hoi [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e ,

Bijgaand vinden jullie de concept antwoorden op de Kamervragen van de Groep Van Haga en de PvdA (Kuiken en Nijboer), met heel veel dank aan [redacted] 5.1.2e voor de goede voorzet. En natuurlijk het noeste werk van [redacted] 5.1.2e tijdens het reces. De commissiebrief ligt inmiddels weer bij de minister en gaat als het goed is vandaag uit.

Groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:14:48 AM
Subject: FW: Presentatie VWS tbv overleg UMCs dd 20 januari 2022.pptx
Received: Wed 8/10/2022 10:14:50 AM
[Presentatie VWS tbv overleg UMCs dd 20 januari 2022.pptx](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: woensdag 12 januari 2022 04:51
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Presentatie VWS tbv overleg UMCs dd 20 januari 2022.pptx

Hoi allen,

Bijgaand een nieuwe versie van de presentatie tbv het overleg met de umc's volgende week.

[redacted] 5.1.2e mocht het jullie niet lukken om bij de voorbespreking morgen aan te sluiten, dan ontvang ik graag jullie feedback per mail.

Groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 1/12/2022 9:23:08 AM
Subject: FW: Concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Received: Wed 1/12/2022 9:23:09 AM
[PZO-1022647.docx](#)

Ha allen,
Ik begrijp van [redacted] 5.1.2e dat we de primeur hebben met de eerste door Ernst ondertekende Kamerbrief. ☺ Ook niet de laatste over dit onderwerp vermoedelijk (of: onvermijdelijk)...

Gr [redacted] 5.1.2e

Van: _Dienstpostbus PZo parlementair

Verzonden: woensdag 12 januari 2022 09:09

Aan: _Groep PZo medewerkers

Onderwerp: FW: Concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 11 januari 2022 17:44

Onderwerp: PZO: Concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer,

Onderwerp: Concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen,

Verzonden d.d. 11 januari 2022.

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:14:40 AM
Subject: FW: Actielijst AHA
Received: Wed 8/10/2022 10:14:41 AM
[Actielijst AHA.docx](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 13 januari 2022 03:31
Aan: [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Actielijst AHA
Ha [redacted] 5.1.2e
Ook voor jullie overzicht: de stormschade-inventarisatie tot nu toe.
Groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 1/13/2022 8:41:32 AM
Subject: FW: dossier concentratie zorg aangeboren hartafwijkingen
Received: Thur 1/13/2022 8:41:34 AM

Dit verzoek vanuit CZ heb ik toch maar even afgehouden. [redacted] 5.1.2e
Gr [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 13 januari 2022 09:13
Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: dossier concentratie zorg aangeboren hartafwijkingen

Beste [redacted] 5.1.2e
Ik heb je naam doorgekregen via [redacted] 5.1.2e. Ik ben sinds deze week werkzaam binnen CZ tm medio april. Zelf ben ik medisch specialist in opleiding (gynaecoloog binnen het HMC/LUMC) en loop ik in het kader van mijn specialisten opleiding mee op VWS. Voornamelijk om meer inzage te krijgen in hoe alles binnen VWS werkt en waar mogelijkheid is mee te werken aan projecten. Zodoende probeer ik zoveel mogelijk mee te krijgen en te leren van alle dossiers die bij jullie lopen. Ik begreep via [redacted] 5.1.2e dat jij je o.a bezig houdt met het dossier concentratie zorg van aangeboren hartafwijkingen, ik was benieuwd of het mogelijk is (en of je evt tijd hebt) mij hierover bij te praten. Voor mij een heel interessant dossier (mede omdat ik voorheen in mijn proefschrift eea heb gepubliceerd over zorgvolumes etc) en ben derhalve heel benieuwd hoe de lijnen hierin lopen en wat vervolg stappen zijn.
Ik hoor wel,
Hartelijke groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
 From: [redacted] 5.1.2e
 Sent: Thur 1/13/2022 8:55:12 AM
 Subject: FW: Verslag procedurevergadering 12 januari 2021
 Received: Thur 1/13/2022 8:33:00 AM
[Agenda procedurevergadering 12 januari 2022.docx](#)

Weet jij waar dit over gaat?

Attentie PZo

- CD Governance in de zorgsector / Inspectie IGJ / patiënten en cliëntenrechten:

- Het eerder uitgestelde debat *Governance in de zorgsector / Inspectie IGJ / patiënten en cliëntenrechten* wordt ingepland voor het krokusreces. Aangezien er nog twee andere debatten over zorgfraude volgen, zal dit onderwerp losgekoppeld worden van dit CD.

Van: _Dienstpostbus PZo parlementair
 Verzonden: donderdag 13 januari 2022 08:54
 Aan: _Groep PZo medewerkers
 Onderwerp: FW: Verslag procedurevergadering 12 januari 2021
 Hallo collega's,
 Voor het krokus reces komen er nog een aantal debatten aan!
 Groetjes,

[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>

Verzonden: woensdag 12 januari 2022 20:29
 Onderwerp: Verslag procedurevergadering 12 januari 2021
 Goedenavond,
 Hierbij de terugkoppeling van de punten uit de procedurevergadering die van belang zijn op korte (zie agenda in bijlage).
 Zodra de besluitenlijst binnen is, stuur ik deze door.

Regeling van werkzaamheden:

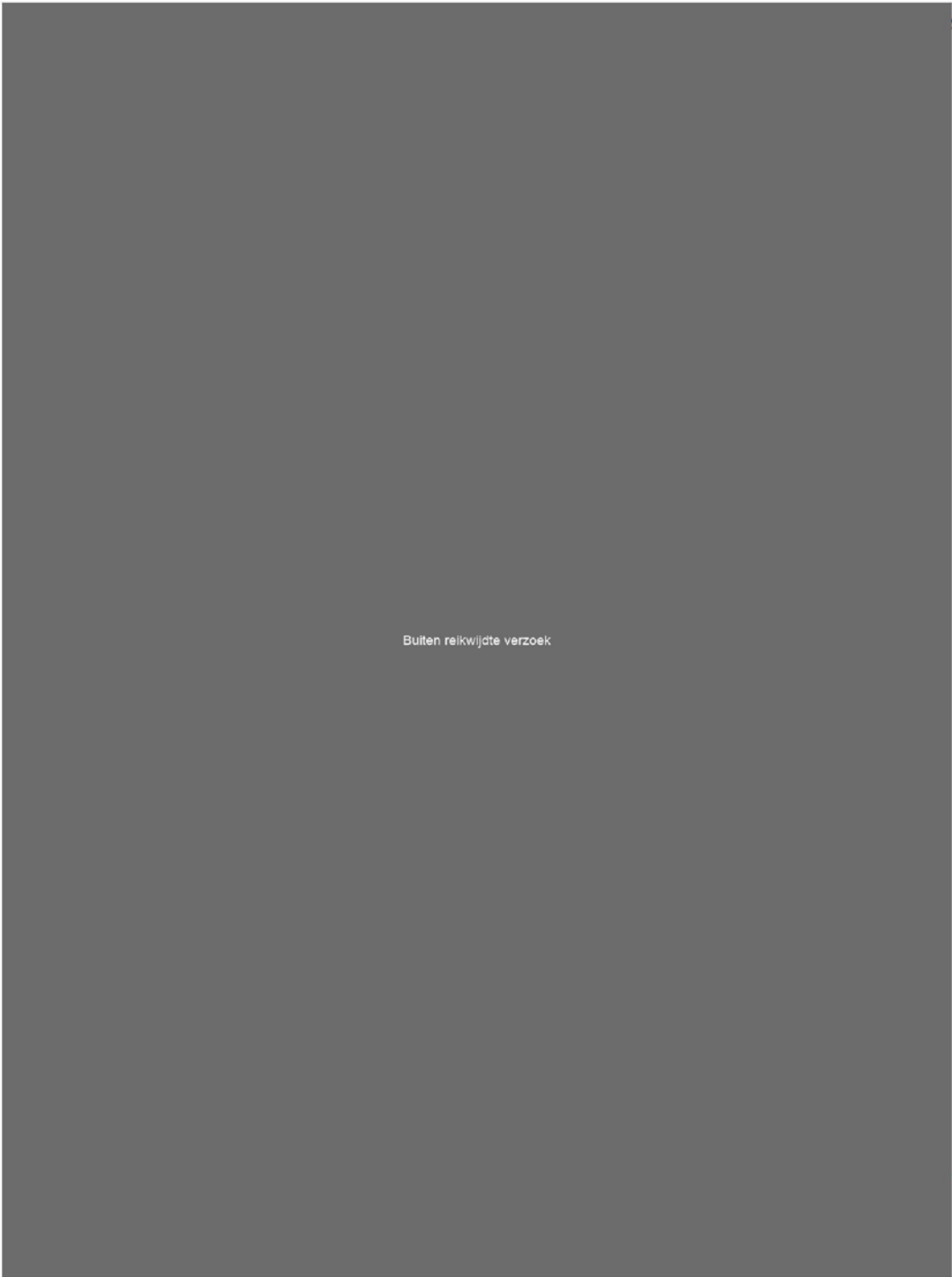
Buiten reikwijdte verzoek

Attentie PZo

- ▽ Vervolg brief Concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen (2022Z00313, 11 januari 2021):
 - Voorafgaand aan de het krokusreces (25 februari – 7 maart) wordt er over de concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen een commissiedebat ingepland.
 - Voorafgaand aan dit debat volgt daarnaast nog op korte termijn een feitelijke vragenronde en een rondetafelgesprek. De commissie levert de inbreng voor de feitelijke vragenronde op 19 januari om 14:00

Wetgeving:

[redacted] 5.1.2e



Buiten reikwijdte verzoek

Buiten reikwijdte verzoek

Met vriendelijke groet,

5.1.2e



Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | The Netherlands

M: +31 (0) 5.1.2e @minwvs.nl



To: _Groep PZo medewerkers [5.1.2e@minvws.nl]
From: _Dienstpostbus PZo parlementair
Sent: Thur 1/13/2022 1:57:47 PM
Subject: FW: CD over de concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, 17 februari 2022, 12.00-17.00 uur
Received: Thur 1/13/2022 1:57:49 PM

Van: [5.1.2e]

Verzonden: donderdag 13 januari 2022 14:46

Onderwerp: CD over de concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, 17 februari 2022, 12.00-17.00 uur

Attentie PZo

CD over de concentratie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Donderdag 17 februari 2022, 12.00 – 17.00 uur

Tweede Kamer

Min VWS

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 1/13/2022 3:31:06 PM
Subject: Actielijst AHA
Received: Thur 1/13/2022 3:31:08 PM
[Actielijst AHA.docx](#)

Ha [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e,
Ook voor jullie overzicht: de stormschade-inventarisatie tot nu toe.
Groet [redacted] 5.1.2e

To: [5.1.2e]@minvws.nl]; [5.1.2e]@minvws.nl]
From: [5.1.2e]
Sent: Thur 1/13/2022 7:08:20 PM
Subject: RE: [2022/0008] Adviesverzoek voor uitnodiging minister Kuipers van Privé personen
Received: Thur 1/13/2022 7:08:00 PM

Ha [5.1.2e]
 Heb het ook even met [5.1.2e] besproken, ons voorstel is om [5.1.2e] deze mensen te laten ontvangen. Dat vraagt eerst een check (bij [5.1.2e]), zou jij dat willen doen in ingedikte vorm (tov onderstaande)?
 Grt [5.1.2e]

Van: [5.1.2e]
Verzonden: woensdag 12 januari 2022 21:21

Aan: [5.1.2e]
Onderwerp: RE: [2022/0008] Adviesverzoek voor uitnodiging minister Kuipers van Privé personen
 [5.1.2e]

Ik stuur dit meteen aan jullie allebei, omdat we binnen vijf dagen (dus uiterlijk dinsdag) het digitale format ingevuld moeten terugsturen aan de directie Communicatie. Ik ben er even ingedoken. Directie Communicatie vraagt een advies van ons tbv advisering van de minister voor een gesprek met een aantal ouders wiens kinderen een AHA hebben of volwassenen met een AHA zijn. Aanleiding is een brief aan de Minister van VWS van een zestal ouders met een kind met een AHA of volwassenen met een AHA. In de brief blijkt niet van betrokkenheid van een patiëntenorganisatie.

Zij maken zich zorgen om:
 de keuze voor de twee specifieke centra (Rotterdam en Utrecht) zonder tevoren een zogenaamde impactanalyse uit te laten voeren. Naar het idee van deze ouders is er zo onvoldoende zicht op de gevolgen voor patiënten, met name die uit de andere centra (Groningen en Leiden/Amsterdam). De beslissing heeft – naar zij zeggen – daarmee potentieel grote negatieve gevolgen voor een grote groep patiënten. De verbinding en samenwerking tussen alle professionals, zowel medisch als paramedisch, en de acute zorg als levensloopzorg die deze steeds groter wordende groep patiënten een leven lang nodig heeft, is voor deze patiënten dan niet meer mogelijk. Ook maken zij zich zorgen over de bereikbaarheid van de zorg. Zij vrezen dat dit slachtoffers op gaat leveren binnen deze alleen maar groter wordende groep patiënten.

Zij hebben een voorkeur voor drie centra.
 Zij vragen in de brief antwoord op de volgende vragen:

1. Bij de aantallen en voorspellingen die ten grondslag liggen aan deze keuzes is uitgegaan van het aantal operaties voor kinderen tot 1 jaar. Hierin is geen rekening gehouden met (vervolg) operaties van de steeds groter wordende groep (jong-) volwassenen. De kinderen tot 1 jaar behoren in de toekomst ook tot deze groep. Hoe weegt de verbetering van de kwaliteit door centreren van kennis en kunde bij complexe operaties bij pasgeborenen op tegen het risico dat je als (jong)volwassene op medische complicaties of zelfs overlijden de rest van je leven loopt?
2. Wat is de onderbouwing voor de keuze van het Erasmus MC en het UMCU?
3. Welke hartafwijkingen en welke ingrepen worden onder complexe zorg verstaan?
4. Wij maken ons ook zorgen over de continuïteit van de deskundigheid van de zorg voor patiënten met een minder complexe aangeboren hartafwijking. Wat zullen de betreffende medici en paramedici doen: blijven zij in de huidige centra?
5. Moeten niet-cardiale operaties bij patiënten met een aangeboren hartafwijking straks ook bij een van de twee centra worden uitgevoerd vanwege de kans op mogelijke complicaties, zoals nu ook het geval is? Zijn de risico's als reistijd bij calamiteiten of afbreken van operaties die gaande de ingreep risicovol worden of complex blijken te zijn, meegewogen?

Daarnaast vragen zij de keuze voor de twee centra in Rotterdam en Utrecht on hold te zetten totdat er een gedegen impactanalyse is gemaakt. Ook vragen ze de minister om in gesprek te gaan met patiënten en hun ouders, als onderdeel van deze impactanalyse.

Het verzoek van de Directie Communicatie is een format in te vullen met een advies aan de Minister om wel of niet met deze personen in gesprek te gaan.

Het advies kan zijn:

- Positief
- Negatief
- Ambtelijke vervanging

Het advies moet vervolgens onderbouwd worden waarin graag aandacht moet zijn voor onderstaande elementen:

- binnen welke beleidsprioriteit of welk programma valt dit optreden?;
- wat is de mogelijke nieuwswaarde?;
- hoe sluit de timing van dit bezoek aan op de politieke ontwikkelingen in het dossier? (is dit wel het juiste moment? Denk aan relatie met AO, TK-brief, politiek besluit, Bestuurlijk Overleg);
- wat is de toegevoegde waarde voor de bewindspersoon/in hoeverre is het noodzakelijk dat de bewindspersoon dit evenement doet en niet de SG of een DG (hoogambtelijke vervanging)?;
- Betrek, indien van toepassing, ook andere directies bij het opstellen van het advies;
- Formuleer het advies rechtstreeks aan de bewindspersoon (dus 'dit bezoek biedt u de kans...' i.p.v. 'dit bezoek biedt de minister/staatssecretaris de kans...').

Het lijkt mij dat we de minister kunnen adviseren om dit gesprek niet zelf te gaan doen maar via ambtelijke vervanging. Het niveau van deze ambtelijke ondersteuning moeten we dan ook even naar kijken. DG, directeur of MT-niveau? [5.1.2e] wat denk jij? Mij lijkt directeur niveau voldoende. Niet in gesprek gaan lijkt mij zeker geen optie. Het gaat hier immers om de mensen wiens belangen rechtstreeks worden geraakt.

Voorstel voor wat betreft de onderbouwing:
 Het is niet noodzakelijk en het heeft geen toegevoegde waarde voor u om het gesprek met deze ouders zelf te voeren. Wij adviseren u daarom om het gesprek op ambtelijk niveau te laten plaatsvinden. De patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen

zijn al eerder bij het vraagstuk betrokken en hebben een advies 'Patiëntenperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen' uitgebracht. Verder zijn er gesprekken gevoerd op ambtelijk niveau met de patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen en heeft uw voorganger een gesprek gevoerd met de voorzitters van de patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen. De achterban is door deze organisaties betrokken. Het verzoek van deze ouders om eerst een impactanalyse te laten plaatsvinden (waarvan het gesprek met deze ouders dan deel uitmaakt) alvorens tot een keuze van de beste centra te komen, is eerder in gesprekken met de patiëntenorganisaties (PM toch 5.1.2e ???) ter sprake gekomen. Vanwege de urgentie van het vraagstuk (dat een lange geschiedenis kent en al sinds de jaren 90 loopt), de vele rapporten en adviezen sinds die tijd en het verzoek van de betrokken zorgprofessionals om de ontstane onzekerheid over het toekomstperspectief niet langer te laten voortbestaan is hier niet voor gekozen.

Ik hoor graag – uiterlijk vrijdag - van jullie.

Groet, 5.1.2e

Van: 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: woensdag 12 januari 2022 10:20

Aan: 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: [2022/0008] Adviesverzoek voor uitnodiging minister Kuipers van Privé personen

Ha 5.1.2e

Ja, fijn als jij hiernaar wilt kijken! Dankjewel. Ik heb het verzoek nog niet goed bekeken, maar eerste gevoel is om terughoudend te zijn als het verzoek van bv een actiegroep van patiënten komt en patiëntenorganisaties niet zijn aangehaakt. Dat kunnen we beter eerst op ambtelijk niveau afvangen (gesprek met bv 5.1.2e) ipv gelijk bij de minister aan tafel te zetten.

Gr 5.1.2e

Van: 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: woensdag 12 januari 2022 09:54

Aan: 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: [2022/0008] Adviesverzoek voor uitnodiging minister Kuipers van Privé personen

Ha 5.1.2e

Zal ik dit oppakken? Of heb je dat al gedaan?

Ik kan anders voorzet doen dat jij er daarna even naar kijkt?

Laat maar weten of ik je daarmee kan helpen.

Gr 5.1.2e

Van: 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 11 januari 2022 16:34

Aan: 5.1.2e @minvws.nl>; dienstpostbus Uitnodigingen Bewindslieden <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e @minvws.nl>;

5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: [2022/0008] Adviesverzoek voor uitnodiging minister Kuipers van Privé personen

5.1.2e kan een van jullie hier een reactie op dichten?

Gr 5.1.2e

Van: 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 11 januari 2022 15:28

Aan: dienstpostbus Uitnodigingen Bewindslieden 5.1.2e @minvws.nl> 5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: [2022/0008] Adviesverzoek voor uitnodiging minister Kuipers van Privé personen

Hoi,

Deze is belegd bij mijn MT collega 5.1.2e 5.1.2e pak jij deze op?

Groet

5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work

(www.blackberry.com)

Van: Werkbezoek VWS 5.1.2e @werkbezoeken.nl>

Datum: dinsdag 11 jan. 2022 3:14 PM

Aan: 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e @minvws.nl

<5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: [2022/0008] Adviesverzoek voor uitnodiging minister Kuipers van Privé personen



Beste collega,

Via Rijksoverheid.nl heeft 5.1.2e van Privé personen minister Kuipers uitgenodigd voor een extern optreden

met de titel "Gesprek patiënten en ouders patiënten met een (complexe) aangeboren hartafwijking".

De Directie Communicatie ontvangt ten behoeve van de advisering aan de minister graag ook jouw advies op deze uitnodiging. Dat advies voer je in op het digitale adviesformulier. In deze e-mail vind je een linkje naar dat formulier.

Betrek, indien nodig, ook andere directies bij het opstellen van het advies. Breng je advies alsjeblieft binnen 5 werkdagen uit. Zo kan de uitnodiging snel naar de bewindspersoon en krijgt de aanvrager spoedig een antwoord.

Klik op onderstaande link om de uitnodiging in te zien, je advies te geven of om de advisering aan een collega over te dragen:

- [Link naar adviespagina voor uitnodiging 2022/0008 Gesprek patiënten en ouders patiënten met een \(complexe\) aangeboren hartafwijking](#)

Wil je als medewerker van VWS zelf een bewindspersoon uitnodigen voor een congres, evenement of werkbezoek, kijk dan op <https://werkbezoek.minvws.nl/>

Kom je er niet uit? Stuur dan een berichtje naar 5.1.2e@minvws.nl en we helpen je verder.

Met vriendelijke groet,
Team Werkbezoeken & Optredens Bewindspersonen
Directie Communicatie
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is toegezonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. De Staat aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die voortvloeit uit het gebruik van berichten verzonden via elektronische berichten.

This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. The State accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:14:31 AM
Subject: FW: Vervolg voorbereiding overleg umc's over AHA dd 20 januari: adviezen, rapporten en Kamerstukken
Received: Wed 8/10/2022 10:14:32 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 13 januari 2022 23:11
Aan: [redacted] 5.1.2e@minvws.nl; adviseurdgcz
CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Vervolg voorbereiding overleg umc's over AHA dd 20 januari: adviezen, rapporten en Kamerstukken

Beste [redacted] 5.1.2e

Hierbij deel II van de achtergrondstukken tbv het overleg van volgende week met de umc's over concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Bijgevoegd zijn de stukken die we hebben benut bij de voorbereiding van de besluitvorming door de minister en de Kamerbrieven die hier op 20 december en 13 januari zijn verstuurd:

- * Advies commissie Kinderhartinterventies olv. prof. dr. Lie. (2009)
- * Adviezen Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd uit 2019 en 2021
- * Visierapport werkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" (=rapport Commissie Bartelds).
- * Brief patiëntenorganisaties en onderzoeksfondsen dd. 30 juni 2021
- * Gevraagd advies patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen: "Patiëntenperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen".
- * Presentaties, rapporten en documenten van de betrokken umc's, waaronder DC3 rapport + aanbiedingsbrief, impactanalyse UMCG, presentatie UMCU.
- * Schriftelijke zienswijze/advies Zorgverzekeraars Nederland
- * Kamerbrief dd 20 december besluit concentratie AHA interventies (PZO1010649)
- * Kamerbrief dd 13 januari. Commissiebrief nadere toelichting concentratie AHA (PZO 10224647)

Het is bij elkaar nogal veel, dus ik hoop dat ik je niet heb overspoeld met stukken.

Als dit vragen oproept, dan hoor ik het graag.

Vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e



[redacted] 5.1.2e
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |
 Directie Patiënt en Zorgordening |
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |
 Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |
 ' | 06 [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl |

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:14:24 AM
Subject: FW: ANP App alert Minister Kuipers: Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra
Received: Wed 8/10/2022 10:14:25 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: vrijdag 14 januari 2022 04:09
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: ANP App alert Minister Kuipers: Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra

Verzonden met BlackBerry Work
(www.blackberry.com)

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Datum: vrijdag 14 jan. 2022 10:35 AM
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Kopie: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e @minvws.nl) < [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: ANP App alert Minister Kuipers: Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra

Met de terechte aanvulling van [redacted] 5.1.2e:

- Patiëntenorganisaties hebben op verzoek van VWS een advies opgesteld over de wensen en belangen van patiënten en hun ouders en verzorgers. Daaruit blijkt dat de overgrote meerderheid van de patiënten bereid is om te reizen als dat nodig is voor een optimale kwaliteit van de zorg.

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: vrijdag 14 januari 2022 10:34
Aan: [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl)
Onderwerp: RE: ANP App alert Minister Kuipers: Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra

Mijn lijn zou de volgende zijn:

- Ik heb de brief pas net gekregen en ga hem goed lezen. Maar een eerste reactie:
- Concentratie van de zorg voor aangeboren hartafwijkingen is juist in het belang van het kind. Spreiding gaat ten kosten van de kwaliteit van de operatie.
- Dat dit goed werkt blijkt uit de concentratie van de kinderoncologie.
- Bij de aangeboren hartafwijkingen wordt alleen de interventie zelf geconcentreerd, niet de voorzorg en de nazorg zoals de brief lijkt te suggereren. Daarvoor kunnen de patiënten gewoon naar hun eigen ziekenhuis.
- Voor de bereikbaarheid en toegankelijkheid van zorg in Nederland hebben we normen. Die blijven onverminderd overeind.
- Omdat de ziekenhuizen zelf niet tot een besluit kwamen, heb ik dat gedaan.

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Verzonden: vrijdag 14 januari 2022 09:59
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
CC: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Onderwerp: FW: ANP App alert Minister Kuipers: Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra

Urgentie: Hoog

Hd: [redacted] 5.1.2e
Deze brief kwam pas gisteravond laat binnen. So much voor een embargo. Kunnen we hiere ven samen naar kijken? Het is een nogal stevig oordeel. Ik moet de brief nog goed lezen, maar ze spreken van een recht op passende zorg dat met het verdwijnen van de kindhartchirurgie in Groningen niet kan worden geborgd.
Gr: [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Verzonden: vrijdag 14 januari 2022 08:59
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
CC: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: FW: ANP App alert Minister Kuipers: Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra

Hoi [5.1.2e](#)

Hierbij dus het oordeel van de Kinderombudsvrouw. Heb jij hier een lijntje op? Lukt dat voor 09:20 uur? Dan komt de minister pers tegen bij AZ.

Groet
[5.1.2e](#)

Van: ANP App <5.1.2e@anp.nl>

Verzonden: vrijdag 14 januari 2022 08:55

Aan: [5.1.2e](#) <5.1.2e@minvws.nl>

Onderwerp: ANP App alert Minister Kuipers: Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra

.ANP

NOTIFICATIE

14 januari 2022

Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra

🕒 14-01-2022 | 08:55 | Woorden: 269 | Medianet BIN | Versie: 1 | Prioriteit: 3

DEN HAAG (ANP) - Kinderombudsvrouw Margrite Kalverboer wil dat zorgminister Ernst Kuipers de sluiting van de afdelingen kinderhartchirurgie in drie ziekenhuizen "heroverweegt".

Vooraf over de sluiting van het kindhartcentrum in het UMCG in Groningen maakt ze zich zorgen, schrijft ze vrijdag in een brief aan de minister.

De sluiting van de afdeling in Groningen verslechtert volgens Kalverboer de beschikbaarheid van kinderhartchirurgie voor kinderen in het noorden en noordoosten van het land. "Dit betekent voor hen een teruggang in de verwezenlijking van het recht op beschikbaarheid van passende zorg", zegt Kalverboer.

Dit is volgens haar in strijd met het Kinderrechtenverdrag, dat stelt dat de beschikbaarheid van zorg er alleen maar beter op mag worden en niet slechter. Daarbij wijst ze ook naar de volgens haar slechtere mogelijkheden voor openbaar vervoer in het noorden van het land. De minister moet onderzoek doen naar het belang van kinderen in het besluit om de kindhartcentra te sluiten, aldus Kalverboer.

Deze week werd bekend dat minister Kuipers vasthoudt aan het besluit dat zijn voorganger nam over de sluiting van de afdelingen kinderhartchirurgie in Groningen, Amsterdam en Leiden. De zorg wordt volgens het plan geconcentreerd in het UMC Utrecht en het Erasmus MC in Rotterdam. Het besluit om de afdelingen te sluiten roept veel weerstand op, onder meer van de academische ziekenhuizen zelf en van ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking. De plaats van de centra die nog kinderhartchirurgie blijven uitvoeren, is volgens Kuipers niet het belangrijkste. "Hoe ongemakkelijk het ook is: de geografische spreiding is bij de concentratie van deze vorm van zorg niet van doorslaggevend belang", liet hij de Tweede Kamer weten.

[5.1.2e](#)

Deze mail is verzonden door 5.1.2e@mirvws.nl



De heer prof. dr. E.J. Kuipers
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Per e-mail verzonden naar 5.1.2e@minvws.nl

Betreft: Voorgenomen besluit omtrent sluiting drie van de vijf kinderhartcentra

Geachte heer Kuipers,

Allereerst wens ik u veel succes op uw nieuwe post. Op terreinen die voor kinderen en jeugdigen belangrijk zijn, komen we elkaar zeker tegen. Als Kinderombudsvrouw zie ik er namelijk op toe, dat de rechten van kinderen en jeugdigen worden meegenomen en hun belangen worden afgewogen in wet- en regelgeving, beleid en uitvoering van publieke taken.

"Ik moest vanwege een ernstige complicatie na mijn operatie met spoed midden in de nacht naar het ziekenhuis. Ik was daar zo en mijn eigen chirurg was aanwezig. Als je in zo'n crisissituatie meer dan twee uur in de auto moet zitten, óf naar een ziekenhuis moet waar je niet bent geopereerd, geeft dat toch een minder vertrouwd gevoel."

Patiënt Kinderhartcentrum Groningen en lid KinderAdviesRaad.

In dat kader wil ik na afstemming met jongeren van de KinderAdviesRaad van het UMCG specifiek mijn zorgen uiten over het voorgenomen besluit om drie van de vijf kinderhartcentra te sluiten, waaronder de afdeling kinderhartchirurgie in het UMCG. Vooropgesteld dat de sluiting van welke locatie dan ook ingrijpend is voor kinderen die het aangaat, wil ik vanuit kinderrechtenperspectief graag extra aandacht vragen voor de sluiting van laatstgenoemde locatie. Door de sluiting van het kinderhartcentrum van het UMCG verslechtert de geografische beschikbaarheid van deze specialistische zorg voor kinderen specifiek in de noordelijke en noordoostelijke provincies. Dit betekent voor hen een teruggang in de verwezenlijking van het recht op beschikbaarheid van passende zorg. Dit is voor kinderen een ingrijpende verandering. Tevens is dit volgens het Kinderrechtencomité, dat internationaal toezicht houdt op de naleving van het Kinderrechtenverdrag, in strijd met het zogenaamde non-regressie beginsel; beschikbare passende zorg mag alleen beter worden en niet slechter.

Daarnaast is mij niet gebleken dat in het besluitvormingsproces de belangen van kinderen zijn onderzocht en meegewogen, zoals artikel 3 van het Kinderrechtenverdrag (IVRK) dat vereist. En dat terwijl dit voorgenomen besluit grote impact heeft op het leven van kinderen, die deze specialistische zorg nodig hebben.

Uitbreid

14 januari 2022

inz nummer

1647216

uw brief

uw kenmerk

contactpersoon

5.1.2e

doorkeersnummer

(070) 5.1.2e

postadres

Postbus 93322

2509 AC Den Haag

bezoekadres

Bezuilenhoofdweg 151

2594 AG Den Haag

telefoon + fax

T (070)

F (070) 5.1.2e

www

info@dekinderombudsman.nl

www.dekinderombudsman.nl

de Kinderombudsman

is onderdeel van Bureau

Mecanosis ombudsteams



Wat ik van u vraag

- Heroverweeg uw voorgenomen besluit over de locaties die zijn aangewezen voor sluiting met inachtneming van de geografische beschikbaarheid van deze vorm van zorg.
- Onderzoek in het definitief te nemen besluit de belangen van alle kinderen, die te maken krijgen met sluiting van hun kinderhartcentrum en neem deze mee conform de vereisten uit artikel 3 van het Kinderrechtenverdrag.

datum
14 januari 2022
inzake nummer
1647216

Recht op beschikbare zorg

"Welk kinderhartcentrum ook sluit, kinderen krijgen er last van. Maar de kinderen in Noord-Nederland krijgen éxtra last."

Een ander lid KinderAdviesRaad.

Kinderen hebben volgens het Internationale Verdrag inzake de Rechten van het Kind (hierna IVRK), waar Nederland sinds 1995 bij is aangesloten, recht op de best mogelijke gezondheid en gezondheidszorg. Dit betekent dat zorg beschikbaar en adequaat moet zijn, van hoge kwaliteit en toegankelijk zonder onderscheid. Voor dit recht geldt voor de overheid een zogenaamde progressieve verdragsverplichting: de Nederlandse overheid moet het maximale doen om de rechten van kinderen op zorg te waarborgen. De standaard mag hierbij niet lager worden dan de standaard die al is behaald. Het zogenaamde non regressiebeginsel (GC No. 5 IVRK). De sluiting van de afdeling kinderhartchirurgie van het UMCG bemoeilijkt de beschikbaarheid van zorg voor kinderen in de noordelijke en noordoostelijke provincies aanzienlijk. De afstand die kinderen in dit deel van het land daardoor moeten afleggen voor passende zorg betekent een achteruitgang in de verwezenlijking van hun recht op beschikbare zorg.

"Eigenlijk zou de minister een keer de trein van Sneek naar Utrecht moeten pakken."

Patiënt Kinderhartcentrum Groningen en lid KinderAdviesRaad.

Het gaat - zo verwoordt een van de jongeren van de adviesraad - hierbij niet alleen om de absolute afstand tussen thuis en het kinderhartcentrum dat openblijft, maar ook om de slechte(re) OV-mogelijkheden in het noorden van het land.

Besluitvormingsproces conform artikel 3 IVRK en GC 14

"Mijn vrienden en mijn nicht konden gewoon op de fiets langskomen, toen ik in het ziekenhuis lag voor een zware operatie. Dat was heel fijn."

Patiënt Kinderhartcentrum Groningen en lid KinderAdviesRaad.

"Als ik van huis naar school fietste lag het ziekenhuis in het midden. Hierdoor kon ik mijn afspraken zodanig plannen. dat ik zo min mogelijk miste op school."

Een ander lid KinderAdviesRaad.



Conform artikel 3 IVRK¹ moet in besluiten die impact hebben op het leven van kinderen, zoals de voorgenomen sluiting van drie van de vijf kinderhartcentra, het belang van kinderen een eerste overweging zijn. Dit vereist volgens het Kinderrechtencomité allereerst onderzoek naar het belang van kinderen, waarvan spreken met kinderen die geraakt worden door het besluit een cruciaal onderdeel is. Met de kinderen die door dit besluit geraakt zijn, is niet over dit voorgenomen besluit gesproken.

In het rapport "Mijn zorg mijn zaak"² dat we in 2021 hebben uitgebracht is duidelijk naar voren gekomen, dat kinderen beter betrokken willen worden bij alle beslissingen waar ze door hun ziekte mee te maken krijgen. En dat er breder gekeken wordt dan alleen naar de medische aspecten van de behandeling. De kinderen uit het onderzoek vertelden ons, dat het voor hun welzijn essentieel is dat de behandeling in hun *hele* leven past. Het is dan ook in het belang van kinderen dat zij gedurende hun behandeling voor zover mogelijk in de eigen leefomgeving kunnen zijn. Zeker als het om een langdurige behandeling gaat. Zij willen zoveel mogelijk regie (blijven) houden op hun leven.

Tot slot

Uiteraard ben ik bereid het bovenstaande nader toe te lichten.

Met vriendelijke groet,
Mede namens de KinderAdviesRaad van het UMCG,

5.1.2e

Margrite Kalverboer
de Kinderombudsvrouw

datum
14 januari 2022
case nummer
1647216

¹ Artikel 3 IVRK : Bij alle maatregelen betreffende kinderen, ongeacht of deze worden genomen door openbare of particuliere instellingen voor maatschappelijk welzijn of door rechterlijke instanties, bestuurlijke autoriteiten of wetgevende lichamen, vormen de belangen van het kind de eerste overweging.

² Rapport Mijn Zorg, Mijn Zaak (KOM002/2021) van 8 juni 2021