

**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 [redacted] @minvws.nl]  
**Sent:** Fri 1/14/2022 9:27:45 AM  
**Subject:** Woordvoeringslijn Kinderombudsvrouw  
**Received:** Fri 1/14/2022 9:27:46 AM  
[Woordvoeringslijn Kinderombudsvrouw.docx](#)

Hierbij aanzet voor de woordvoering

**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  
**Sent:** Fri 1/14/2022 9:35:28 AM  
**Subject:** RE: ANP App alert Minister Kuipers: Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra  
**Received:** Fri 1/14/2022 9:35:29 AM

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

**Ha:** [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, mar ze spreken van een recht op passende zorg dat met het vrdwijnen 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:** [redacted] 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:**

[redacted] 5.1.2e

**Van:** ANP App <[redacted] 5.1.2e @anp.nl>

**Verzonden:** vrijdag 14 januari 2022 08:55

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

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

NOTIFICATIE

**Kinderombudsvrouw: heroverweeg sluiting kindhartcentra**

🕒 14-01-2022 | 08:55 | WOORDEN: 269 | MEDIANET BIN | VERSIE: 1 | PRIORITEIT: 3

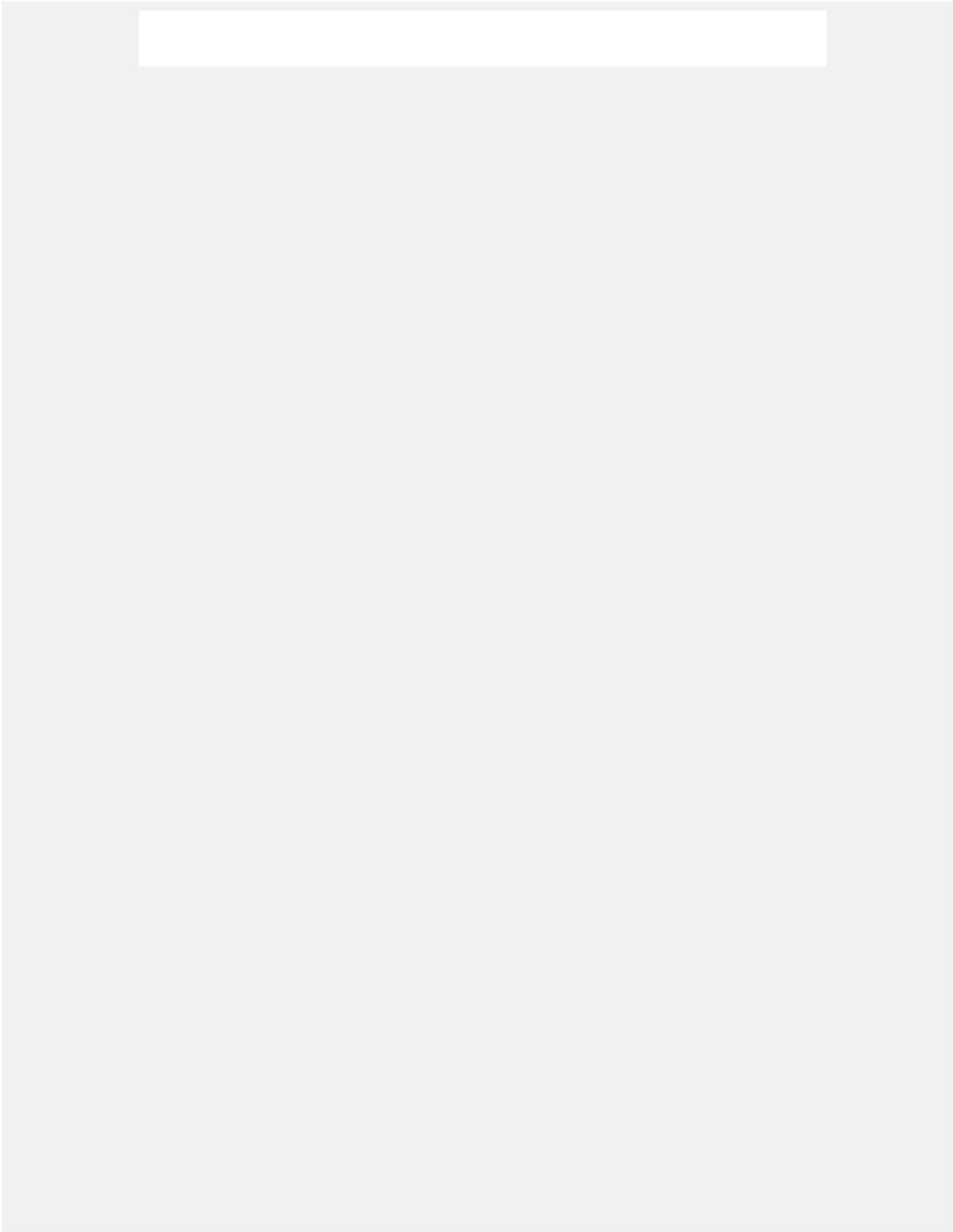
DEN HAAG (ANP) - Kinderombudsvrouw Margrite Kalverboer wil dat zorgminister Ernst Kuipers de sluiting van de afdelingen kindhartchirurgie in drie ziekenhuizen "heroverweegt". Vooral over de sluiting van het kindhartcentrum in het UMCG in Groningen maakt ze zich zorgen, schrijft ze vrijdag in een brief aan de minister. De sluiting van de afdeling in Groningen verslechtert volgens Kalverboer de beschikbaarheid van kindhartchirurgie 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 kindhartchirurgie 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 kindhartchirurgie 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





Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

## verslag

Betreft	Organisatie zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	23 augustus 2021
Vergaderplaats	Webex
Aanwezig	Prof. dr. Iwan van der Horst (NVIC), 5.1.2e 5.1.2e en 5.1.2e (VWS)
Afwezig	-
Kopie aan	

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgverlening

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2e

T 070- 5.1.2e  
M +31(0)6 5.1.2e  
5.1.2e @minvws.nl

**Datum**  
23 augustus 2021

**Aantal pagina's**  
3

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de datum  
en het kenmerk van deze  
brief.*

- Wat zijn je algemene reflecties op dit vraagstuk, vanuit het perspectief van IC zorg?

Vanuit NVIC is altijd het uitgangspunt: "leveren we kwaliteit?". Alles concentreren in één centrum biedt de mogelijkheid om de zorg daar vanaf de basis optimaal in te richten. Vraag is echter wat voor deze zorg de optimum concentratie is. Bij congenitale hartpatiënten met een acute zorgvraag is het belangrijk dat zij binnen beperkte geholpen kunnen worden in een gespecialiseerd centrum. Dat vraagt om een bepaalde spreiding. Bij congenitale patiënten die in hartfalen komen is er bijvoorbeeld snel een interventie nodig. Vanuit de IC-zorg geredeneerd lijkt concentratie bij één centrum daarom onverstandig, omdat patiënten niet snel genoeg een behandeling kunnen ondergaan. Vanuit belang van beperkte aanrijtijd zou spreiding naar 3 centra volgens NVIC beter zijn.

- Hoe belangrijk is reistijd bij aangeboren hartaandoeningen?

Centra moeten de kennis en ervaring hebben om deze patiënten acuut te kunnen behandelen. Als je de kennis en kunde overall weghaalt zijn umc's ook niet in staat om in geval van nood acute zorg te bieden. Het hele systeem is hierop ingericht, dus het gaat niet alleen om de hartchirurgie. Dat systeem is niet overleind te houden als je de interventies voor congenitale patiënten weghaalt.

NVIC pleit voor 2 of 3 primaire centra, met voldoende (3 of 4) shared care centra die acute opvang doen en de poliklinische zorg doen. In een model van shared care kun je nog wel keuzes maken of je het verdeelt naar 2 interventiecentra met 4 shared care centra (satellieten) eromheen of dat je een systeem inricht met 3 interventiecentra en 3 shared care centra.

- Welke voorzieningen zijn mbt de IC-zorg nodig?

Een centrum moet een gespecialiseerd intensivist hebben die ervaring heeft met het behandelen van congenitale hartpatiënten. De intensivist werkt in een gespecialiseerd team samen om de zorg aan kwetsbare hartpatiënten te bieden. De IC moet daarnaast goed samenwerken met de shared care centra daaromheen. De interventiecentra moeten samen met de shared care centra een plan maken om de zorg onderling goed te organiseren.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening

**Datum**  
23 augustus 2021

→ Leeft dit vraagstuk van concentratie bij de achterban van NVIC?

Niet sterk. 90% van de ic's heeft hier nooit mee te maken.

→ De ic's die hier wel mee te maken hebben, zijn er nog knelpunten waar we rekening mee moeten houden?

Je kunt zeggen, we kiezen 2 of 3. Of je stelt een lijst met kwaliteitscriteria op waar je de centra aan toetst.

→ Aandachtspunten mbt de concentratiediscussie?

Kijkend naar voorbeeld van levertransplantaties en concentratie van oncologie, is de reactie van de centra voorspelbaar. Een bekende tactiek is om samen te gaan werken als geïntegreerd centrum, zodat ze beide kunnen blijven bestaan. Dat is spel dat we kennen. Advies is om heldere kwaliteitscriteria te stellen en die transparant te maken, zodat centra weten waar ze aan moeten voldoen. Centra moeten dan aantonen dat ze aan de criteria voldoen. Daar moeten alle individuele centra aan worden getoetst, om te voorkomen dat ze zich in een duo als één centrum presenteren. Het proces moet fair zijn, anders wordt de kwaliteit alleen maar slechter. Plaats centra in positie dat ze moeten laten zien dat ze de vereiste kwaliteit kunnen bieden.

Daarnaast is het belangrijk om scherp te kijken naar de getallen en wat die zeggen over de kwaliteit. VWS moet de definities stellen voor kwaliteitscriteria, bijvoorbeeld dat centra moeten kijken naar het aantal patiënten ipv het aantal ingrepen.

Als er ruimte is voor 3 centra is dat volgens dhr. Van der Horst te prefereren boven een scenario met 2 centra, want het makkelijker om iets af te breken dan het op te bouwen als dat later toch nodig blijkt. Het is een risico dat als je congenitale hartzorg weghaalt uit een umc de academische zorg als een kaartenhuis uit elkaar valt. Specialismen zijn met elkaar verweven. Als een stuk topzorg wegvalt, verliezen andere afdelingen ook hun patiënten en is er bv minder mogelijkheid om onderzoek te doen of specialisten op te leiden.

→ Hangt dat specifiek af van de congenitale patiënten?

Als je het topspecialisme eruit trekt, gaat het hele niveau van de academische zorg onderuit. Vergelijk het met de topsport. De grote perifere centra hebben allemaal een x aantal topspecialismen nodig om een top academisch centrum te kunnen blijven. Anders kunnen de artsen niet sturen op dat topniveau. Dan kun je ook opleidingen, onderzoek en andere specialismen op topniveau houden. Daar hebben umc's specialiteiten op bepaalde gebieden voor nodig.

→ Zijn er andere randvoorwaarden voor kwaliteit waar we ze aan moeten toetsen?

Centra moeten in ieder geval beschikken over een kinder-ic.

Verder kan VWS de centra uitdagen om een propositie te doen en te laten zien waar ze in willen investeren. Wat zijn hun ambities? Zijn ze gedreven op excellent te zijn in deze zorg?

Eigenlijk wil je in het systeem inbouwen dat centra toetsen op de kwaliteit. Niet omdat IGJ erop controleert, maar omdat ze zelf willen weten waar ze staan door de kwaliteit te monitoren en te benchmarken met de andere centra. Landelijke samenwerking en kwaliteitsbevordering kun je vanuit VWS 'afdwingen' door te verplichten dat de centra een uniforme centrale dataregistratie hebben, elkaar visiteren, te benchmarken. Daar moet landelijk iemand voor verantwoordelijk worden gemaakt, die toeziet op de overall kwaliteit. Je wilt ook dat de hoofden van de verschillende vakgroepen, dus de hoogleraren kindergeneeskunde, cardiologie en thoraxchirurgie, dedicated zijn om op dit terrein te presteren. Bevraag ze daarop.

**Directoraat Generaal**  
**Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordering

**Datum**  
23 augustus 2021

----

NB. Dhr. Van der Horst is bereid om in het vervolgtraject mee te denken als wij denken dat nuttig is in het proces. Vanuit het perspectief van de IC's is dat overigens niet noodzakelijk. IC's kunnen opdracht uitvoeren die ze krijgen, dus vanuit dat perspectief hoeft de NVIC niet aangesloten te blijven in het traject.

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

# verslag

Betreft	Gesprek met patiëntenorganisaties over de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	7 juli 2021 9.00 – 10.30 uur
Vergaderplaats	Webex
Aanwezig	Linda Breusers – voorzitter Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen 5.1.2e Joost Riphagen en 5.1.2e voorzitter en 5.1.2e 5.1.2e ministerie van VWS
Afwezig	-
Kopie aan	Directeur PZo

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgverlening  
Team C

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2e

T 070- 5.1.2e  
M +31(0)6- 5.1.2e  
5.1.2e @minvws.nl

**Datum**  
7 juli 2021

**Aantal pagina's**  
6

*Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.*

## 1. Inleiding en kennismaking

Aangezien niet iedereen elkaar kent, wordt gestart met een kennismaking.

VWS geeft aan dat de Hartstichting vanwege vakantie niet bij het overleg aanwezig kon zijn, maar dat hier een aparte afspraak voor wordt gemaakt.

Vervolgens geeft VWS een korte inleiding op de aspecten die voor VWS van belang zijn in dit traject, namelijk dat het belang van patiënten voorop staat in de keuzes die worden gemaakt, dat we het huidige momentum willen benutten om tot verandering te komen en dat het visierapport van de commissie Bartelds het vertrekpunt in de gesprekken die we met alle stakeholders individueel voeren.

VWS vraagt hoe de patiëntenorganisaties naar het visierapport kijken en welke aspecten zij hierin met name belangrijk vinden vanuit het perspectief van patiënten.

PAH geeft aan dat het rapport qua inhoud geen verrassing is, omdat het in lijn is met de eerdere adviesrapporten, van o.a. de commissie Lie. PAH mist in het rapport

wel de inbreng van patiënten en betreurt het dat patiëntenorganisatie niet bij de totstandkoming betrokken zijn geweest. Ze hadden gehoopt dat in het rapport een meer landelijk toekomstperspectief zou zijn geschetst, bijvoorbeeld dat de zorg vanuit één virtuele overkoepelende organisatie zou worden aangestuurd. Een dergelijke visie op de organisatie en aansturing van de zorg zit er niet in. In die zin is het rapport volgens de PAH sterk gericht op de kwantitatieve aspecten zoals volumes en fte's aan personeel en weinig op de aspecten van kwaliteit. Samenwerking is volgens de PAH belangrijk. Ze zouden bijvoorbeeld graag zien dat het zorgpad gestandaardiseerd wordt, zodat patiënten in ieder centrum dezelfde zorg en nazorg krijgen. Nu is er variatie tussen de centra, bijvoorbeeld als het gaat om de leeftijd waarop kinderen een bepaalde behandeling ondergaan (bij het ene centrum op 2-jarige leeftijd en bij het andere centrum op 5-jarige leeftijd). Dergelijke praktijkvariatie is volgens de PAH niet wenselijk en een gestandaardiseerd zorgpad is daarom belangrijk.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

**Datum**  
7 juli 2021

Hartekind vult hierop aan dat de patiënten- en onderzoeksorganisaties in hun gezamenlijke brief hebben aangegeven dat het visierapport op basis van de kwantitatieve criteria een goede basis biedt, maar dat de echte visie op de toekomst, inclusief de rol van wetenschappelijk onderzoek op basis van patiëntgerichte uitkomstmaten, nog onvoldoende naar voren komt. Die visie zouden de patiënten- en onderzoeksorganisaties kunnen bieden. Voor Hartekind is ook de vraag of er bij de centra werkelijk voldoende bewustwording is van de noodzaak van verandering. Er lijkt nog steeds te worden geredeneerd vanuit de centrumbelangen, terwijl zij uit zouden moeten gaan van de vraag wat er echt nodig is om de patiënt optimale zorg te kunnen bieden. Dit vraagt een integrale landelijke benadering ipv een centrubenadering.

Hartekind stelt dat alle betrokken partijen met elkaar om tafel moeten, zowel de centra als de professionals en de patiëntenorganisaties, om gezamenlijk tot keuzes te komen. Hartekind doet het voorstel aan VWS om de patiëntenorganisaties formeel een verzoek te doen om het patiëntenperspectief in kaart te brengen en op basis daarvan een visie op de toekomstige zorg te ontwikkelen. Daarnaast is er bij de patiëntenorganisaties behoefte aan helderheid over de inrichting het proces en de rol van verschillende partijen (oa wie de regie heeft).

Harteraad onderschrijft de inbreng van de PAH en Hartekind en geeft aan dat de inbreng van het patiëntenperspectief nog een ommissie is. Het is mooi dat VWS als eerste spreekt met de patiëntenorganisaties, maar de inbreng van het patiëntenperspectief is daarmee niet klaar. De Harteraad geeft aan dat de achterban van de patiëntenorganisaties nog niet zijn geconsulteerd, terwijl het van belang is om hun ervaringen hierin te betrekken.

PAH geeft aan dat er eerder een enquête is voorbereid, om de leden te raadplegen over hun ervaringen met de zorg in verschillende fasen van het zorgtraject (diagnose, behandeling, nazorg, poliklinische consulten, etc). Dit zou volgens de PAH een vorm kunnen zijn om de patiëntervaringen te betrekken.

Hartekind geeft hierop aan dat er wel doordachte keuzes moeten worden gemaakt over de methodiek van een achterbanraadpleging, omdat een enquête niet in alle gevallen de juiste vorm is. Hartekind geeft aan dat de pgo's op basis van een

formeel verzoek van VWS een voorstel kunnen ontwikkelen om op basis van het patiëntenperspectief een visie op te zorg te ontwikkelen en wat er nodig is om tot de gewenste kwaliteitsverbetering te komen.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

VWS vraagt wat het tijdpad van zo'n raadpleging zou zijn, ook gelet op de druk op het proces.

**Datum**  
7 juli 2021

De Harteraad geeft aan dat de pgo's hier veel ervaring mee hebben en dat een kwalitatief goede uitvraag onder de achterban relatief snel kan worden uitgevoerd, wellicht aangevuld met enkele focusgroepen. Dat hoeft geen half jaar te duren.

Hartekind vult hierop aan dat het niet alleen van belang is om het patiëntenperspectief op te halen, maar om daarnaast te kijken naar goede initiatieven die bij verschillende centra zijn ingezet. De best practices moeten bij een herstructurering van de zorg niet verloren gaan. Mogelijk nog belangrijker is de vraag: welke kansen laten we nu liggen? Bijvoorbeeld dat er geïnvesteerd moet worden in de capaciteit bij de kinder-ic's gelet op de periodieke knelpunten die er zijn in de winterperiode. Ook het bij elkaar brengen van de ok's en kinder-ic is van belang. Dit soort verbeterpunten moet nu ook worden geadresseerd.

VWS constateert dat er al een vrij scherp beeld is van wat er goed gaat en wat er beter kan, maar de pgo's wel de noodzaak zien om de brede achterban te raadplegen. Vraag is hoe dit zich tot elkaar verhoudt.

Hartekind antwoordt dat een brede consultatie belangrijk om te voorkomen dat de indruk ontstaat van een centrumbias bij de besturen van de patiëntenorganisaties, aangezien zij zelf kinderen hebben die bij een centrum onder behandeling staan.

Ten aanzien van de keuze voor een scenario en de verdere organisatie van de zorg merkt Hartekind op dat er een duidelijk verschil is in hoe de oudere specialisten in de discussie staan ten opzichte van jongere generaties. Bij jongere specialisten lijkt er meer bereidheid tot verandering, dat in dit kader moet worden benut. Verder is het volgens Hartekind van belang om de centra perspectief te bieden, omdat er nu vooral een focus lijkt te zijn op het behouden van de interventies. Voor de centra zonder interventies kan het toekomstperspectief bijvoorbeeld zijn om excellent te worden in beeldvorming en diagnostiek of in wetenschappelijk onderzoek. Er zijn specialisten die zich hierin verder zouden willen ontwikkelen, echter dit wordt op bestuurlijk niveau niet per se ondersteund.

VWS vraagt hoe gevoelig het ligt het om naar de kwalitatieve aspecten te kijken en de verschillen die op dat punt zijn tussen de centra.

Hartekind antwoordt dat de geschiedenis van het dossier sterk heeft bepaald hoe het rapport is opgesteld en waar de focus is gelegd. Het kiezen voor kwaliteit als maatstaf voor het maken van keuzes ligt heel gevoelig. Het idee dat het meten van kwaliteit gekoppeld is aan 'saneren' bij de interventiecentra ligt in het veld enorm gevoelig en kan ook in de toekomst leiden tot terughoudendheid om transparant te zijn over de kwaliteit.

PAH merkt op dat de centra de zorguitkomsten nu op verschillende manieren registreren, omdat zij niet dezelfde definities hanteren. Zo zijn er verschillen in het

'tellen' van het aantal operaties en heroperaties, omdat de definities niet landelijk uniform zijn. Dit is niet wenselijk en onderstreept het belang van een goede landelijke kwaliteitsregistratie, gebaseerd op de voor de patiënt relevante uitkomstmaten.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

VWS geeft aan dat bij het opstellen van de regelgeving ook voorwaarden kunnen worden gesteld aan de inrichting van de zorg bij de vergunninghoudende centra, bijvoorbeeld als het gaat om deelname aan een landelijke kwaliteitsregistratie. Het voorgenoemde zullen we hierin meenemen.

**Datum**  
7 juli 2021

Hartekind merkt op dat in de gezamenlijke brief twee punten worden benoemd:

1. betrek van patiënten bij het maken van keuzes over de organisatie van de zorg en
2. richt een landelijke organisatie is die de centrale aansturing kan doen en de samenwerking tussen de centra op bepaalde onderdelen bevordert, bijvoorbeeld bij de kwaliteitsregistratie, wetenschappelijk onderzoek, opleidingen en het ontwikkelen van zorgstandaarden.

Dit sluit aan bij de visie die Hartekind eerder heeft ontwikkeld over een nationaal instituut voor aangeboren hartafwijkingen.

Harteraad vult hierop aan dat een overkoepelende landelijke organisatie geen doel op zich is, maar een middel om een doel te bereiken, namelijk om te komen tot optimale kwaliteit van zorg voor patiënten.

PAH geeft aan dat het probleem van onvoldoende samenwerking in dit vakgebied hardnekkig is en niet moet worden onderschat. Op papier kunnen plannen er prachtig uitzien, maar het gaat erom dat er in de praktijk daadwerkelijk iets verandert. Dat gebeurt niet automatisch.

VWS geeft aan dat de uitdaging is om een organisatiestructuur te ontwikkelen waar alle partijen zich achter kunnen scharen, maar die er ook te leidt dat de veranderingen die nodig zijn tot stand komen.

Hartekind vraagt of VWS meer kan zeggen over het verdere proces.

VWS antwoordt dat de eerste stap is om individuele gesprekken te voeren met alle stakeholders en dat de inspectie om advies is gevraagd. Op basis van de opbrengt uit de gesprekken en het advies bekijken we waar we staan en of daar een lijn uit komt waar we mee verder kunnen. Het ligt in de rede om daarna een bijeenkomst te organiseren met alle stakeholders gezamenlijk. Mogelijk is het mogelijk om een visie vanuit de patiëntenorganisaties parallel aan dit traject te laten lopen. Daarbij is wel van belang om de voortgang erin te houden en te voorkomen dat er vertraging ontstaat.

VWS vraagt de pgo's hoe zij aankijken tegen de scenario's die in het visierapport zijn beschreven en de wegingsfactoren waar de scenario's op zijn getoetst.

Hartekind antwoordt dat volgens een scenario met 2 interventiecentra voor kinderen het beste zou zijn. Dit geven de professionals ook aan. De reistijd is in dit kader geen overweging om voor meer centra te kiezen, ook omdat de

afstanden in Nederland relatief beperkt zijn.

PAH geeft aan dat een scenario met drie interventiecentra vanuit het perspectief van volwassenen meer de voor de hand ligt, vanwege de voorziene groei bij deze groep.

VWS vraagt of de patiëntenorganisaties de mogelijkheid zien om ten aanzien van het aantal interventiecentra te differentiëren naar interventies bij kinderen en volwassenen, met verschillende aantallen centra (2 voor kinderen en 3 voor volwassenen). PAH antwoordt dat de beroepsgroep bij hen heeft aangegeven dat een gedifferentieerd model mogelijk is.

Harteraad geeft aan dat zij de vraag alleen vanuit het patiëntenperspectief zou kunnen beantwoorden en dat ontbreekt vooralsnog. Dit maakt het in dit stadium lastig om een voorkeur uit te spreken. Hetzelfde geldt voor de invulling van de scenario's en de keuze voor bepaalde centra.

Harteraad benadrukt dat het los van het aantal centra vooral van belang is dat de aansturing vanuit één overkoepelende organisatie wordt gedaan.

VWS vraagt hoe we tot een keuze zouden kunnen komen over de invulling van een scenario en de positie die verschillende centra daarin krijgen.

De patiëntenorganisaties geven aan dat het lastig is om hier iets over te zeggen, zonder de achterban te hebben geconsulteerd.

PAH benadrukt dat het de patiëntenorganisaties zou ons helpen als er helderheid is over het proces, zodat ze zich daar achter kunnen scharen. Nu worden ook de patiëntenorganisaties benaderd om zich achter bepaalde (coalities van) centra te scharen, wat in hun optiek niet in het belang is van patiënten.

VWS concludeert dat het gesprek veel nieuwe inzichten heeft opgeleverd en dat we het voorstel om vanuit het patiëntenperspectief een toekomstvisie te ontwikkelen intern zullen bespreken en daar zo snel mogelijk op terugkomen.

Harteraad vraagt of ook de NHR in dit proces ook in betrokken, vanwege het belang van een goede kwaliteitsregistratie bij wetenschappelijk onderzoek en het leren en verbeteren van de zorg in de klinische praktijk.

Hartekind geeft aan dat de dataregistraties voor kinderen en volwassenen eerder gescheiden waren, maar dat er inmiddels stappen zijn gezet om deze te integreren in de NHR. In het kader van het onderzoeksproject dat Hartekind heeft gefinancierd eisen gesteld om het mogelijk te maken om over de hele levensloop onderzoek te doen en de gegevens uit Kincor en Concor in de NHR te integreren. Hartekind geeft aan dat het in dit project is gelukt om een gezamenlijk doel te bereiken, ondanks de bestaande knelpunten en belangen bij de centra en de betrokken professionals. Vanuit deze ervaring kan het interessant zijn om de NHR hierover te spreken en eerder geleerde lessen te benutten.

VWS vraagt wat we in het kader van dit traject aan de NHR zouden kunnen vragen.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

**Datum**  
7 juli 2021

Hartekind geeft aan dat het gebruik van data kan een belangrijke driver zijn om te komen tot verbetering van de zorg en van de samenwerking tussen de centra. Het integreren van beide registraties loopt en het is vooral van belang dat de centra gebruik gaan maken van de landelijke kwaliteitsregistratie. Dit kan ook de samenwerking op andere fronten verder brengen. Harteraad vult hierop aan dat de samenwerking die is ontstaan bij de NHR als een vliegwiel zou kunnen werken voor de landelijke organisatie van de zorg. Gerrit van der Wal heeft in het NHR project een belangrijke rol gespeeld om de verschillende partijen bij elkaar te brengen. Dit kan wellicht tot inzichten leiden die ook bruikbaar zijn in de besluitvorming over de organisatie van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

**Datum**  
7 juli 2021

Daarnaast zou de Dutch Cardiology Alliance een interessante partij kunnen zijn. Die zit vooral op vroegopsporing van hartaandoeningen en is op het gebied van onderzoek een belangrijke speler.

VWS geeft aan dat ten aanzien van een landelijke organisatie ook de vraag is welke elementen je daar in zou willen onderbrengen, wat ook richting kan geven bij de besluitvorming. Vraag aan de patiëntenorganisaties is om hier gedachten over te vormen.

**Vervolgafspraken:**

- VWS beraadt zich het voorstel om de patiëntenorganisaties te vragen om vanuit het patiëntenperspectief (in afstemming met de achterban) een visie te geven op de toekomst van de zorg en de elementen die van belang zijn om de kwaliteit van de zorg verder te verhogen en komt hier op zeer korte termijn op terug;
- VWS houdt de patiëntenorganisaties betrokken in het volgende traject en neemt het initiatief voor het plannen van een vervolgafpraak.

Verslag overleg **5.1.2e**, Ziekenhuis Gelderse Vallei, d.d. 17 augustus 2021 mbt visierapport Cie Bartelds 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst'

**Aanwezig:** **5.1.2e**, zij heeft kindercardiologie als aandachtsgebied en werkt samen met Utrecht en Nijmegen.

**Namens VWS-PZO:** **5.1.2e** en **5.1.2e**

Achtergrond van het gesprek: dit gesprek vond plaats op verzoek van **5.1.2e** heeft **5.1.2e** op enig moment gemaild en haar diensten aangeboden (zij draagt de kindercardiologie een warm hart toe)) om mee te denken bij deze hele transitie.

In ZGV worden geen interventies uitgevoerd. Patiënten worden dan altijd doorverwezen. **5.1.2e** kiest dan altijd wat zij belangrijk vindt waar het kind naar toe gaat. Bij de bovenneuronale periode heeft zij overleg met Utrecht. Ritmeproblemen kunnen ook in Nijmegen.

**5.1.2e** licht achtergrond visierapport Cie Bartelds toe en het proces met gesprekken met diverse partijen. Om scherper beeld te krijgen advies gevraagd aan IGJ en aan patiëntenorganisaties. Rapport Cie Bartelds is een mooie aanzet, focus ligt echter vnl op waar voer je de interventies uit en niet op de patiënt. De gesprekken met de diverse partijen zijn inzichtelijk, maar brengt ons nog niet dichterbij tot een oplossing. Iedereen is het eens over noodzaak tot concentratie. Maar waar en waarom de keuzes baseren is de grote vraag. Wat het moeilijker maakt is dat er allerlei belangen een rol spelen. De ambitie van VWS is nog steeds om met elkaar tot een gedragen, gezamenlijk plan te komen. En dit dan vervolgens vast te leggen in de Wbmv.

**Vraag 5.1.2e**: Hoe kijk je naar het krachtenveld en hoe kunnen we daar een mogelijk doorbraak in vinden?

**Antwoord 5.1.2e**: er zijn nu omslachtige samenwerkingsverbanden die niet patiëntgericht zijn. Een voorbeeld dat **5.1.2e** gaf bij een neenataal in Barneveld → Nijmegen → Rotterdam. Er speelt veel oud zeer mee in dit dossier. Pijn bij Nijmegen toen zij opeens wegmoesten. Dit speelt mee geeft **5.1.2e** aan. Deze gevoeligheden laaien nu ineens weer op. De politicologie eromheen (iedereen veegt eigen straatje schoon) ergerde zij zich aan → waar blijft die patiënt nu? **5.1.2e** geeft aan dat het niet goed is en niet gezond is voor de chirurgen hoe het nu gaat. De chirurgen werken op verschillende plekken (vanwege schaarste) en dat is niet goed. En daar hoor je niemand over. Hoe zorg je ervoor dat je deze mensen goed faciliteert, zodat ze een zo groot mogelijke routine in deze ingrepen krijgen/behouden. Verder geeft **5.1.2e** aan dat je bij een aantal complexe operaties keuzes moet maken wie dit gaat doen. Daarbij is 1 locatie niet Igoisch → te grote IC → te groot risico. Meerder locaties blijf je nodig houden.

**Vraag 5.1.2e** wat zit er achter die belangen? Prestige? Geld? Samenspel?

**Antwoord 5.1.2e** Samenspel denkt ze. Het personeel woont daar waar ze werken, kids etc. Er zullen altijd verliezers zijn. Maar belangrijkste is om met elkaar voor de patiënten te gaan staan.

**Vraag 5.1.2e**: locaties kinderen en volwassenen. Cie Bartelds ziet zorg aan AHA-patiënt als een levensloopregeling. Moeten we dit niet anders zien voor kinderen dan voor volwassenen? Zou er een shifting volwassenen/kinderen nodig zijn?

**Antwoord** 5.1.2e voor de ernstige congenitale hartafwijkingen → academische centra. Rest kan ook lokaal/perifeer, is geen academisch centrum voor nodig. Volgens 5.1.2e is er geen shifting volwassenen/kinderen nodig, maar juist een shifting complex (in academisch centrum) versus niet complex (kan lokaal/perifeer). Per diagnosegroep goed volgen + liefst ook bij dezelfde chirurg. Grote groep (niet complex) niet concentreren → patiënt niet helemaal voor naar Utrecht laten komen.

**Vraag** 5.1.2e : is het onderscheid 'complex vs niet-complex gemakkelijk te maken?

**Antwoord** 5.1.2e de grote uitschieters (hele complexe ingrepen) zijn duidelijk. Het is niet zwart/wit. Er rest wel een grijs gebied. Er zijn grote groepen die je kunt indelen. Je zou een dergelijke indeling (lijst A/complex en lijst B/niet-complex) aan de vakgroepen kunnen vragen.

**Vraag** 5.1.2e Als we kijken naar waar we nu staan, wat is er dan nodig om uit deze impasse te komen. Drie centra werken aan een samenwerkingsverband (DC3) en 1 centrum valt daarbuiten. Is hier een echte inhoudelijke onderbouwing voor te vinden?

**Antwoord** 5.1.2e oud zeer. Nijmegen moest toentertijd stoppen → samengaan met Utrecht → door de jaren heen voelde Utrecht zich oppermachtig → team groeide → heeft iets gedaan met de air van de mensen die er toen zaten. Nijmegen had hier geen zin in. Dus gingen hun patiënten weghouden van Utrecht. Patiënten naar Rotterdam toe en zo viel Utrecht buiten de boot. Niet chique het DC3 stuk zonder Utrecht. Werkrelatie Utrecht en Groningen belabberd nu.

**Vraag** 5.1.2e Ideeën voor het doorbreken van deze impasse?

**Antwoord** 5.1.2e Bij krapte beginnen → de chirurgen → ziektebeelden in groepen indelen → gedekt met opleidingen/chirurgen. Hier ligt het grootste risico. Met de chirurgen om tafel gaan zitten → hoe gaat hun krachtenveld zich ontwikkelen qua mensen. Er is gewoon krapte. Als de complexe hartoperaties op 2 locaties doet/centreren → benieuwd naar hun insteek. Het praten met mensen uit de centra zit eigen belang bij. Bij de chirurgen beginnen. Zijn er maar een paar (vijf ongeveer). Al die kinderen en follow up van hen afhankelijk. Zij kennen alle kinderen en de teams. Vragen wat zij nodig hebben om de beste kwaliteit te leveren.

5.1.2e geeft nog mee dat je voor bepaalde hartafwijkingen niet 3 uur kunt rijden. Er moet wel iemand snel een eerste interventie kan plegen. Proberen om deze over het land te verdelen, anders is de patiënt dood voordat hij/zij in ziekenhuis aankomt. Voor de 1<sup>e</sup> opvang die kwaliteit niet overal weghalen. Voor een deel (klein deel) van de ziektebeelden doet afstand er echt toe.

**Vraag** 5.1.2e : Amsterdam → kinderen en Leiden → Volwassenen, geen kinder IC. Stap naar concentratie maken, gek om vast te houden aan concentratieverbanden?

**Antwoord** 5.1.2e : ecmo (hart/longmachine) + IC nodig. Deze back-up is wenselijk. Niet overal hebben ze dit. Alleen in Rotterdam. Harttransplantaties vinden daarom in Rotterdam plaats. Rotterdam doet veel in hartfalen. Dat is wat anders dan wat chirurgen corrigeren bij een hartafwijking. Leiden en Amsterdam op papier één team. Willen ze graag zo houden. Dit is niet wenselijk. Voor volwassenen maken controles verder weg niet uit.

**Vraag** 5.1.2e Welke verdeling zou jij adviseren?

**Antwoord** 5.1.2e Heel moeilijk, zou ze niet weten. Cijfers van wat er overal gebeurt + outcome beschikt ze niet over. Zitten er centra tussen die slecht scoren bijvoorbeeld. Iets meer gegevens onderzoeken om tot een goede keuze te komen. Ook nog eens moeilijk om te oordelen op basis van outcome → makkelijke patiënten aannemen → betere outcome.

Afspraak: We houden contact met 5.1.2e. Op basis van de uitkomsten van gesprekken die VWS met de verschillende partijen voert, graag terugkomen met 5.1.2e vind dat prima. We mogen hjaar als klankbord gebruiken.

5.1.2e geeft aan graag te willen aansluiten bij een gesprek met de chirurgen als dat gesprek er komt. Ook deze chirurgen hebben natuurlijk allemaal hun eigen belang. Vragen naar een visie van hen → wat zou hun keuze zijn? En hoe loopt het traject in het ene en andere ziekenhuis? Wellicht beter om de chirurgen los van elkaar te spreken.

**Afspraak met 5.1.2e nav bovenstaand gesprek:**

Contact met 5.1.2e warm houden. Haar weer bijpraten over een poosje. Vast een moment in onze agenda's reserveren. Zekerheidshalve voor zowel 5.1.2e en ikzelf. Afhankelijk van wat we van haar nodig hebben wel of niet 5.1.2e erbij. Maar wel vast laten inplannen.

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

## verslag

Betreft	Gesprek LUMC-AUMC-VWS over de toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	26 juli 2021 16:11
Vergaderplaats	Webex online
Aanwezig	Douwe Biesma (LUMC), Chris Polman (AUMC), 5.1.2e
Afwezig	5.1.2e
Kopie aan	Wbmv cluster directie PZo

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgverlening

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2e

T 070 5.1.2e  
M +31(0)6 5.1.2e  
5.1.2e@minvws.nl

**Datum**  
26 juli 2021

**Aantal pagina's**  
4

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de datum  
en het kenmerk van deze  
brief.*

VWS geeft een korte Inleiding op het vraagstuk en vraagt de voorzitters om hun perspectief te geven op de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

LUMC: Het is goed dat deze discussie nu gevoerd wordt. Als je er van een afstand naar kijkt, is de huidige organisatie van zorg in ieder geval voor kinderen niet duurzaam. Er zijn 12 of 13 kinderhartchirurgen in Nederland, die verspreid zijn over de vier centra. De bezetting is daarmee te smal en LUMC en AUMC kijken bij werving van nieuwe hartchirurgen ook naar het buitenland. Dit is een vorm van zorg die zich leent voor verdere concentratie, bijvoorbeeld vanwege de continuïteit en de hoge dienstbelasting van de chirurgen. Dat het verder geconcentreerd moet worden, is duidelijk. De lijn uit het rapport van de Cie Bartelds is in dat kader voorzichtig met een concentratie bij 2 of 3 centra.

AUMC en LUMC vormen als CAHAL samen één centrum, met een onderverdeling van zorg voor kinderen en volwassenen. Daarnaast is er een clustering bij het ErasmusMC en Radboudumc (ACAHA) en bij het UMCU en UMCU (in de vorm van een alliantie).

Het UMCG, ACAHA en CAHAL hebben de afgelopen periode samen een implementatieplan gemaakt, waarin wordt voorgesteld om één landelijk centrum te vormen waar vanuit verschillende locaties in wordt samengewerkt. Belangrijk is dat de verschillende centra op dezelfde manier werken, als het gaat om onder

andere research, opleidingen en patiëntenzorg.

5.1.2e we constateren wel dat dat niet alle centra zijn bij deze planvorming zijn betrokken.

LUMC: De samenwerking is gestart vanuit ErasmusMC en UMCG en later uitgebreid naar Amsterdam en Leiden. UMCU is wel gecontacteerd, maar is niet nader betrokken. Het is wel beter om het plan van aanpak dat is ontwikkeld verder te bespreken in bijzijn van de leden van de alliantie.

AUMC: Ik sluit me aan bij het verhaal van LUMC. Vanuit het AUMC ondersteunen we het voornemen tot verdere concentratie, zowel als het gaat om de zorg voor kinderen als voor volwassenen. Binnen AUMC wordt er over nagedacht hoe de zorgverrichtingen zo kunnen verdeeld dat de kwaliteit van de zorg optimaal is. De hoog complexe zorg die de umc's bieden is veelal multidisciplinair. Als je daar onderdelen uit haalt, kan die multidisciplinaire zorg niet op alle terreinen worden gecontinueerd. Voor de congenitale hartchirurgie ligt er nu een helder plan, waar het AUMC zich achter schaaft.

VWS: Is het correct dat binnen CAHAL de verdeling zo is dat kinderen onder de 18 jaar in Leiden worden behandeld en de volwassenen vanaf 18 jaar in Amsterdam? En worden de ingrepen door hetzelfde behandelteam uitgevoerd?

LUMC: Dat is juist. Er is één behandelteam dat op twee locaties werkt.

VWS: Is verdere subspecialisatie bij bepaalde ingrepen gewenst?

LUMC: dat is een goed punt. Er zijn hartafwijkingen waarbij de patiëntaantallen zo klein zijn dat je de procedures verder zou moeten concentreren. In de planvorming van de alliantie is dit ook een aandachtspunt, dat bepaalde ingrepen alleen nog bij één of enkele centra worden verricht. In het implementatieplan is voorgesteld dat binnen de landelijke entiteit gezamenlijke afspraken worden gemaakt over subspecialisatie/lateralisatie.

5.1.2e In het rapport van de cie Bartelds wordt aangegeven dat je terug zou moeten naar 2 of 3. Een model met 1 centrum wordt gezien als kwetsbaar, terwijl de huidige situatie met 4 centra niet voldoende toekomstbestendig is. De afgelopen jaren is het beleid gericht geweest op het versterken van de landelijke samenwerking tussen de centra. Waarom gaat de samenwerking tussen de centra nu wel slagen, terwijl het de afgelopen jaren niet is gelukt om hier stappen in te zetten?

LUMC geeft aan dat het voor de umc's duidelijk is, dat de capaciteit aan kinderhartchirurgen zo klein is, dat meer bundeling nodig is.

AUMC vult hierop aan dat er in de afgelopen jaren een voortschrijdend inzicht is ontstaan bij de umc's dat bundeling van bepaalde zorgvormen nodig is. De attitude is in dat opzicht veranderd.

VWS vraagt hoe een model met 3 samenwerkende centra zich in optiek van LUMC en AUMC verhoudt tot de geleidelijke daling in de aantallen kinderen met een aangeboren hartafwijking.

LUMC geeft aan dat het mogelijk is dat er vanuit de entiteit op termijn een

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg  
Directie Patient en  
Zorgordening

Datum  
26 juli 2021

volgende stap wordt gezet en dat er een verdere concentratie komt bij twee centra. Het is inderdaad een vraag wat de volgende stap zal zijn, als de incidentie verder daalt.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgverlening

De voorzitter vraagt waarom vanuit de alliantie nu wordt ingezet op een eerste kleine stap naar concentratie bij 3 centra, in plaats van direct toe te gaan naar een model met 2? Zijn er inhoudelijke redenen om het gefaseerd te doen?

**Datum**  
26 juli 2021

LUMC antwoordt dat het belangrijk is dat de umc's op het terrein van de kindergeneeskunde een voldoende breed portfolio overhouden, zodat de afdeling kindergeneeskunde multidisciplinaire zorg kan blijven bieden. Er is een risico dat er een domino effect ontstaat als de kindhartchirurgie wegvalt bij een umc, waarbij andere functies niet overeind kunnen worden gehouden. Verschillende zorgfuncties hangen onderling met elkaar samen en moeten daarom in samenhang worden beschouwd.

AUMC vult aan dat dit vraagstuk overal speelt. Als je ergens een patiëntencategorie weghaalt, kan dat leiden tot een cascade, waardoor het zorgaanbod versmalt en andere functies niet meer in stand kunnen worden gehouden.

WVS vraagt wat het toekomstperspectief is voor umc's die het volledige spectrum van de congenitale hartzorg bieden, maar geen procedures doen (de 'gele centra' uit het rapport van de cie Bartelds). Wat betekent het voor een umc als die geen procedures meer verricht?

LUMC geeft aan dat dit nu al de situatie is bij het Radboudumc en het MUMC. Deze umc's verrichten nu al geen procedures en verwijzen patiënten naar andere interventiecentra. We moeten er echter voor waken dat de kindergeneeskunde als zodanig niet in de slipstream van deze concentratiebeweging zo versmalt, dat er op termijn nog maar 3 umc's overblijven die kindergeneeskunde kunnen bieden. Dit is niet wenselijk. Het is wel denkbaar dat er functiedifferentiatie ontstaat op het terrein van de kindergeneeskunde, waarbij de umc's zich specialiseren in specifieke aandachtsgebieden, bijvoorbeeld kindercardiologie, stofwisselingsziekten, etcetera.

De voorzitter geeft aan dat het belangrijk is om dit ordeningsvraagstuk in een bredere perspectief te bezien en te kijken naar het bredere vakgebied van de kindergeneeskunde. Daarbij is wel de vraag wat er voor nodig is om zo'n breder toekomstperspectief op de ordening en concentratie van zorg tot stand te brengen en hoe WVS dat zou kunnen ondersteunen.

LUMC geeft aan dat de eerdere concentratie van de kinderoncologie positieve, maar ook negatieve effecten heeft gehad, die van invloed zijn op dit vraagstuk. AUMC vult hierop aan dat de vraag is of we nu al moeten sturen op het eindperspectief of dat het vooral van belang is om een beweging op gang te brengen, waarin nu een stap wordt gezet en wordt gemonitord wat daar het effect van is en of op termijn wellicht een volgende stap moet worden gezet. Het proces verloopt dan meer gefaseerd.

De voorzitter vraagt hoe de umc's WVS comfort kunnen geven dat een eerste stap niet ook gelijk de finale stap is?

LUMC geeft aan dat VWS wellicht randvoorwaarden kan stellen, om te voorkomen dat er winnaars en verliezers zijn (winner takes it all). Bijvoorbeeld een kader waarin is bepaald dat er in iedere ROAZ regio basis kindergeneeskundige zorg moet worden geboden. Verdere concentratie zal makkelijker zijn als duidelijk is dat alle umc's hun bestaansrecht op dat terrein behouden.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening

**Datum**  
26 juli 2021

AUMC merkt op dat het de samenwerking tussen de umc;s zal vergemakkelijken als vooraf duidelijk is dat zij allen een plek hebben en hun bestaansrecht op het terrein van kindergeneeskunde zullen behouden.

VWS vraagt op welke terreinen het LUMC en AUMC zullen moeten investeren als de kinderhartinterventies onder meer bij CAHAL worden ondergebracht.

LUMC: kinder-ic capaciteit is een actuele discussie, die ook hier van invloed is. Vanwege de huidige golf van rs patiënten, is dit nu al een knelpunt. De ROAZ structuur heeft in het kader van Covid goed gewerkt als het gaat om het spreiden van patiënten over de ic's.

AUMC geeft aan dat ic-capaciteit een actuele discussie is, waarin het denken bij de umc's nog niet klaar is. De ic-capaciteit is bij de congenitale hartchirurgie een belangrijk aandachtspunt.

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

## verslag

Betreft	Gesprek LUMC-AUMC-VWS over de toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	9 augustus 2021 16:00-17.00 uur
Vergaderplaats	Webex online
Aanwezig	Ate van der Zee), 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e (VWS, verslag)
Afwezig	-
Kopie aan	Wbmv cluster directie PZO

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgverlening

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2e

T 070 5.1.2e

M +31(0)6- 5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

**Datum**

26 juli 2021

**Aantal pagina's**

3

*Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.*

Hoe kijkt UMCG aan tegen rapport van de cie Bartelds?

Antwoord: rapport is op aantal punten herkenbaar; conclusies worden gedeeld en UMCG vindt van belang om een concentratieslag te maken. UMCG denkt dat dit niet voldoende is en dat er ook een modernisering moet plaatsvinden in het denken over deze levensloopzorg. In UMCG is kindergeneeskunde ingericht voor een hele grote regio, voor een adherentiegebied dat de drie noordelijke provincies beslaat. UMCG is gewend aan verlenen van acute zorg voor kinderen uit eigen centrum of uit de regio. In UMCG zijn alle disciplines zijn voorhanden die nodig zijn multidisciplinaire zorg voor kinderen met een aha te bieden. UMCG denkt dat vanwege ligging UMCG en grote ervaring met deze zorg altijd één van de AHA centra zou moeten zijn. Van daaruit samenwerking aangegaan met Rotterdam en Leiden/Amsterdam. In DC3 initiatief is de basis gelegen in waarde gedreven zorg.

Waarin zit die moderniseringslag tov cie Bartelds?

In rapport cie Bartelds is uitgegaan van de klassieke gegevens van mortaliteit, complicaties, terwijl DC3 wil uitgaan van patientgerapporteerde uitkomstgegevens. Bijv criteria die van belang zijn voor ouders en patiënten.

Bij verdere concentratie dan drie centra is er grote zorg over verlies van humaan kapitaal, omdat chirurgen wel willen verhuizen, maar de andere betrokken

zorgprofessionals niet evenzeer bereid zullen zijn om hun leven om te gooien. Bij een te abrupte concentratie is dit een grote zorg, dat er teveel mensen afhaken.

- Hoe beoordeelt UMCG de toekomstbestendigheid van een scenario met drie centra, gelet op afnemende aantallen kinderen?

Trend bij kinderen is zeker dalend, maar bij volwassenen zien we juist toename in aantal en ook complexiteit. Patiënten moeten wel op latere leeftijd vaak nog procedures ondergaan. Bij oudere patiënten zullen de aantallen naar verwachting niet zoveel veranderen. Een concentratie van 4 naar 3 zal al voldoende energie vragen van de zorgprofessionals in NL, waarbij een sterkere concentratie alleen maar risico's met zich meebrengt, die niet opweegt tegen mogelijke voordelen.

5.1.2e gaat ervan uit dat de aantallen bij kinderen redelijk stabiel en bij volwassenen licht stijgend.

- Hoe kunnen de umc's ons comfort geven dat de plannen op papier op te komen tot betere samenwerking nu wel tot wasdom komen?

5.1.2e geeft aan dat NL zorg tot de top van Europa behoort. Van der Zee beaamt dit en vult aan dat we moeten willen streven naar de beste worden in Europa. Het zou een brevet van onvermogen zijn als dit niet tot succes leidt en we tot een kwaliteitsverbetering kunnen komen.

- Hoe komen we tot kwaliteitsslag?

DC3 moet qua governance naar echt één centrum. Umc's zijn nog bezig om dit uit te werken, hoe kan samenwerking vanuit één landelijk centrum worden ingericht.

Wat zou er veranderen? 5.1.2e impact van PMC in de kandoncologie is enorm en trilt nog steeds door in de umc's. Dat perspectief willen de umc's nu voorkomen en dat was een belangrijke driver om een alternatief scenario uit te werken. PMC heeft mede aanleiding gegeven om het nu anders te doen en de handen ineen te slaan.

- Umc's maken niet makkelijk voor VWS, omdat er geen gezamenlijk plan van alle umc's ligt. Wat raden jullie ons aan?

Dat is de harde noot die moet worden gekraakt. Bij de DC3 hebben we de bereidheid gevonden om samen te werken aan een ambitieus plan om te veranderen. Bij UMCU was die houding er niet.

- U geeft aan, de samenwerking in DC3 kost ook wat, naast dat het iets oplevert. Wat kost het dan?

Verandering in werkwijze en bereidheid om met elkaar samen te werken, vanuit geven en nemen.

- Wat zou voor UMCG betekenen als de procedures wegvallen, en rol krijgt van shared care centrum?

**Directoraat Generaal**  
**Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening

**Datum**  
26 juli 2021

Gezien de rol UMCG in de regio zou het de zorg in de regio op bepaalde acute aspecten kwetsbaar zal zijn. dat is voor regio een levensgevaarlijk vooruitzicht, vanwege de vitale rol van derdelijnszorg in de regio. Geografisch argument mn voor de acute patiënten. Plus de grote ervaring die UMCG over jaren heeft opgebouwd.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordering

**Datum**  
26 juli 2021

- Stel dat minister besluit dat we op termijn toe moeten naar twee centra, niet op korte termijn, maar wel op lange termijn (een volgende stap). Welke centra zouden dat moeten zijn?

Maakt uit wat de termijn is en of we dan kijken naar 3, 5 of 10 jaar. Een herstructurering naar twee centra is volgens UMCG vanuit het belang van goede knderzorg in het algemeen dat UMCG één van de centra meten zijn. Heeft geen sterke voorkeur of dat met EUMC/Radboud of met ACAHA. Ligt niet voor de hand om de zorg volledig in de Randstad te concentreren.

- Waarom is Utrecht als één van de twee centra geen goed idee? Het is niet logisch om naast oncologie nog meer ic-afhankelijke zorg in Utrecht te concentreren. PMC legt al veel druk op de ic-capaciteit van UMCU.

- Waar moet UMCG in investeren bij een herschikking naar DC3 model?

UMCG moet vanwege krapte bij verpleegkundigen al langer geïnvesteerd in de ic-capaciteit. Mogelijk zal daar nog een verdere impuls in gegeven moeten worden. Waarschijnlijk vooral in de afstroom van de OK. Als UMCG weet wat het speelveld is, kan UMCG dat goed managen. Is niet ingewikkeld.

Daarnaast moet worden geïnvesteerd in de data-registratie: moet landelijk uniform worden ingericht. De bestuurders zijn gecommitteerd om die verandering tot stand te brengen, vanuit visie van waard gedreven zorg. Er moet constant inzicht zijn in de kwaliteit van de zorg, op basis van patientrelevante uitkomstindicatoren. Dashboard met actueel inzicht in de uitkomsten, zodat er altijd inzicht is in waar we staan obv kwaliteitsindicatoren.

- Hoe kunnen jullie ons comfort geven dat de mooie ambities nu wel werkelijkheid worden, terwijl het al decennia niet is gelukt?

De besturen van de betrokken umc's scharen zich hier unaniem achter. De bestuurders zitten op één lijn met de professionals van deze umc's.

UMCG werkt al jaren met UMCU op basis van een online dashboard met kwaliteitsindicatoren ism de NHR, dus hier ligt al een basis voor. Dit is alleen nog niet landelijk geïmplementeerd, dus andere umc's zijn er niet op aangesloten.

- Laatste meegevers?

UMCG wil graag op een later moment van gedachten te wisselen, al er gaandeweg traject vragen opkomen of behoefte aan gedachtewisseling.

### Kort Verslag overleg EUR, Radboud en VWS, AHA, d..d. 14 sept 2021

**Aanwezig namens EUR:** Ernst Kuippers, voorzitter RvB

**Aanwezig namens Radboud:** Bertine Lahuis, voorzitter RvB

**Aanwezig namens VWS:** 5.1.2e

5.1.2e AHA zal lbinnen de bijzondere hartinterventies een specifieke deelverrichting worden.

Vraag 5.1.2e Hoe kijken jullie er tegen aan (rapport Cie Bartelds)? Concentreren van de interventies. Rapport bartelds herkennen ze.

Ernst Kuipers: EUR en Radboud al langere tijd een nauwe en goede samenwerking.

Kindercardioloog → hoogleraar dubbele aanstelling → werkt dus op 2 plekken.

Ze noemen het één centrum. Eén team voelend. Elkaar gemakkelijk kunnen vervangen.

Duidelijk wat waar op welke locatie gebeurd → heldere strakke afspraken.

Patiënten worden opgevangen waar ze binnenkomen.

Interventies in Sofia Kinderziekenhuis Rotterdam , daarna weer terug naar Radboud.

Gemeenschappelijke patiëntenbesprekingen.

Concentratie begrijpelijk, geen voorstander van één locatie → te kwetsbaar → kennis op meerdere plekken behouden.

EUR en Radboud willen meewerken.

Bertine: iets loslaten (zoals Radboud heeft moeten doen in het verleden) doet pijn. Heeft consequenties op allerlei takken van sport. Max investeren in de opleidingen, misschien meer dan je bij andere opleidingen zou doen → om de kwetsbaarheid op te heffen → aandachtspunt. Beetje reserve hebben.

Ze adviseren om het grootste gecombineerde centrum (EUR en Radboud) iig overheid te houden. Kinder-ecmo Radboud ook nodig in deze kant van het land.

Interventies concentreren nodig. Proces eromheen kan in meer centra. Zo doet Radboud bij ablaties bij kids en interventies bij volwassenen cardiologie.

Ernst en Martine waarschuwen: pas op om te zeggen 'alle interventies' concentreren te noemen.

Aan centra overlaten welke interventies concentreren. Ze waarschuwen ook om goed naar de cijfers te kijken. Nu veel interventies onder AHA → eigenlijk afvragen of alles hieronder hoort te vallen.

5.1.2e vraagt naar cascadeffect weghaleven interventies bij centra op andere delen van de kindergeneeskunde. In Nijmegen is dat nl in verleden gebeurd. Zijn daar toen andere onderdelen van de kindergeneeskunde onder druk komen te staan? Wat waren hier de gevolgen van?

Bertine: Ja,, was had zeker wel consequenties. Je moet je IC bijvoorbeeld wel in de lucht houden en de vaardigheden van de artsen. Aantal andere speerpunten goed neerzetten. Tegelijk ook een bekostigingsvraagstuk. Voor alle acute zorg → beschikbaarheidsbijdrage structureel. Belangrijk om in samenwerkingsverband te zoeken naar hoe je dat zo goed mogelijk kunt doen.

5.1.2e vraagt naar de noodzaak van geografische spreiding bij interventies..

Ernst en Martine geven aan dat dat onnodig is in Nederland. Tegelijk als je naar 2 of 3 centra gaat dan is enige spreiding wel logisch.

5.1.2e vraagt naar tips voor 2 locaties met interventies

Bertine: mensen wonen en werken ergens. Je verplaatst een heel team.

Waar succes is → blijf daar vanaf.

Structurele beschikbaarheidsbepooring → hoe hou je dingen in de lucht.

Ernst: de artsen vinden dat de huidige situatie niet vol te houden is. De artsen kunnen goed met elkaar overweg. 12 thoraxchirurgen op 4 plaatsten → gaat niet meer.

Bestuurders vinden dit ook niet meer kunnen.

Martine en Ernst benadrukken de verantwoordelijkheid van de NFU. De NFU wil zeker verantwoordelijkheid + regie nemen om deze problematiek op zich te nemen. Het helpt hen dan als er ook andere mensen aan tafel zitten.

**Gesprek St Antonius ziekenhuis dd 3 nov 2021 – concentratie aangeboren hartafwijkingen**

Luc Demoulin - voorzitter RvB

5.1.2e

5.1.2e

=====

- wat is de rol van het St Antonius op het gebied van interventiecardiologie en cardiochirurgie, waaronder de congenitale interventies?

Antnius ziet jaarlijks ca 1600 patiënten per jaar op de poli. Patiënten die een interventie moeten ondergaan, worden besproken in het MDO met het UMCU, waar de indicatiestelling plaatsvindt. Laagcomplexie interventies worden uitgevoerd in het Antonius en hoogcomplexie in het UMCU.

Jaarlijks voert Antonius ca. 100 interventies uit bij volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Antonius voert geen interventies uit bij kinderen.

- Is het onderscheid tussen laag- en hoogcomplex goed te maken bij volwassenen?

In Concare document is geduid wat laagcomplexie en midden- en hoogcomplexie interventies zijn. Daarnaast hebben Antonius en UMCU onderlinge afspraken gemaakt over welke interventies in welk centrum worden uitgevoerd. Er is een goede samenwerking tussen beide centra.

- Is het onderscheid laag- en hoogcomplex ook breed gedeeld in de beroepsgroep (is hier consensus over)?

Binnen de beroepsvereniging is er consensus over de complexiteit van verschillende ingrepen. De centra die samenwerken hebben duidelijke afspraken over welke interventies in welk centrum worden uitgevoerd. Daarnaast moeten centra voldoen aan de eisen die worden gesteld vwb de volumes per behandelaar en per centrum.

- We zien dat er overeenstemming is over de noodzakelijkheid van concentratie procedures bij kinderen. Bij volwassenen is er minder overeenstemming over. Hoe ziet Antonius dit?

In het Concare document is helder beschreven wat de kwaliteitseisen zijn waar de centra aan moeten voldoen. In optiek van Antonius is de kwaliteit bij volwassenen op die manier goed geborgd. Bij kinderinterventies ligt dat anders; dit is een ander vak.

- Is het in optiek van Antonius van belang om uitgangspunt van levensloopzorg aan te houden?

Op zich is Antonius het eens met levensloopzorg, in de zin van goede overgang van kind naar volwassen zorg. het onderscheid tussen laag en hoogcomplex ook van belang. Bij volwassenen worden congenitale aandoeningen soms pas op latere leeftijd ontdekt. Dit zijn in de regel laagcomplexie afwijkingen. Bij hoogcomplexie afwijkingen wordt het in de regel op kindereleeftijd ontdekt en is levensloopzorg meer van belang.

- Welke centra voeren ingrepen uit bij volwassenen, naast de AHA centra?

Naast Antonius ook het Radboud en maxima in Veldhoven.

- Vraag: kijkt VWS ook naar de uitkomsten van zorg in het kader van de concentratiediscussie?

Dat zouden we wel bij voorkeur doen, maar dit is niet zo eenvoudig, gezien de beperkte registratie. De gegevens zijn grofmazig, vooral mortaliteit als uitkomstgegeven.

- Als je naar laagcomplexere interventies kijkt zou het volgens Antonius wel mogelijk moeten zijn om in de NHR een meer gedifferentieerde registratie van procedures op te nemen.

Reactie: dat zien we zeker als een belangrijk ontwikkelpunt voor de toekomst, maar biedt geen basis voor de besluitvorming op dit moment.

- Heeft Antonius opvattingen over de nodige mate van concentratie van interventies bij kinderen, in 2 f 3 centra?

Vanuit de medische inhoud ziet Antonius ruimte voor 3 centra. Zeker als je kijkt naar subspecialisatie tussen centra. De kwaliteit van de congenitale zorg in Nederland is hoog. Volgens Antonius zouden we met 3 centra goed uitkomen.

Suggestie is om de concentratie gefaseerd door te voeren, eerst een stap naar 3 centra en dan de kwaliteit van zorg meten over een periode van bv 5 jaar.

Reactie: gezien de weerbaarheid terughoudend om gefaseerd te doen,

- Is het dan mogelijk voor 3 centra om aan de volumennormen te voldoen?

...

Wat zou het voor Antonius betekenen als de zorg wordt geconcentreerd en ook vwb volwassenen niet meer zouden worden uitgevoerd?

De zorg is geïntegreerd in het hartcentrum, over lange termijn opgebouwd. Het is niet zomaar uittilbaar, want nauw verweven met de rest van het hartcentrum. Vraag of het de kwaliteit van zorg ook zou verbeteren.

- In hoeverre speelt geografie een rol bij keuze over concentratie?

Vanuit perspectief van ouders zou Antonius zich voorstellen dat ze bereid zijn om te reizen naar het beste centrum, mits er goede samenwerking is met het eigen ziekenhuis, om de poliklinische zorg en wellicht ook de laagcomplexere interventies in de buurt te hebben.

Meegeefpunten vanuit Antonius:

Belangrijk om onderscheid te maken tussen kinderen en volwassenen, en tussen laag- en hoogcomplex. Daarnaast naar de toekomst belangrijk om de uitkomsten van zorg bij alle centra goed en eenduidig te registreren in de NHR. Concrete eisen komen de zorg ten goede.

**Verslag overleg met de NVA, over de toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, 4 oktober 2021**

**Aanwezig namens de NVA**

5.1.2e

Caroline van de Marel, voorzitter

Frank Wille, vice voorzitter

5.1.2e

5.1.2e

**Aanwezig namens VWS**

5.1.2e

(PZO)

5.1.2e schetst achtergrond proces.

Voor VWS uitgangspunt:

- Belang patiënt voor VWS voorop.
- Momentum van verandering is nu
- Visierapport Cie Bartelds is uitgangspunt
- Landelijke organisatie van deze zorg uitgangspunt

Toelichting NVA op hun eerdere reactie.

Ze herkennen noodzaak concentratie van zorg.

Kanttekening: de niet-cardiale ingrepen waar AHA-patiënten in de loop van hun leven nog op aangewezen zijn. Deze mensen (met AHA) hebben ingewikkelder anesthesiologie nodig. Er zijn onvoldoende anesthesisten met deze expertise. Door concentreren zal je deel van de anesthesiologische expertise verliezen. Daarom het aantal centra niet te sterk concentreren.

NVA geeft aan dat een specifieke AHA thoraxingreep → prima om daar reistijd voor te hebben. Maar als dat ook voor de niet-cardiale ingrepen ineens reistijd betekent moet je je afvragen of dat wenselijk is. Bijvoorbeeld: zorg aan AHA-kind onder de 1 jaar → appendix → moeten deze kids ineens naar Nijmegen. Door toegenomen reistijd zou dit ineens tot onveilige situaties kunnen leiden. Vanuit anesthesisten: niet te snel concentreren vooral voor de niet-cardiale ingrepen.

Bij de keuze voor 2 of 3 centra, wat kunnen we doen om de kennis in alle centra op peil te houden?

NVA: arts volgt patiënt, veiligheid hangt ook aan de omgeving waarin je werkt. Je bent op elkaar ingewerkt als team. Eigenlijk zou dus het hele team de patiënt moeten volgen. Dat is echter niet werkbaar. En dit staat nog los van de spoedgevallen.

NVA: spreiding over land ook belangrijk.

Verder relevant: structuur van het rapport en de transparantie van het proces. Rapport voorgelegd aan de kinderintensivisten en kinderthoracaal cardiologen → Hoe is cie Bartelds tot oordeel gekomen → tabel met wegingsystematiek in rapport → kunnen ze niet helemaal volgen → mss wat meer objectieverbaar maken. Wegingen waarbij niet duidelijk is hoe ze daartoe gekomen zijn, op basis van welke argumenten. Persoonlijke drama's gaan hier volgen. Zo transparant mogelijk zijn helpt in het zoveel mogelijk wegnemen van de emoties, smeekbedes etc. Het gaat niet eens om de inhoud, maar meer om de gevoelens. Zou transparanter kunnen volgens de NVA. Alles dat je kunt delen zsm delen om achterkamertjespolitiek gevoel zoveel mogelijk te voorkomen.

5.1.2e vraagt welke criteria voor hen echt mee moeten wegen.

Antwoord NVA: regionale spreiding met name voor de nazorg

Breder bezien dan alleen AHA, dus ook de niet cardiale ingrepen waar je de AHA- expertise van deze anesthesisten nodig zult hebben.

Het gaat ook om de status van de anesthesisten. Een vak waarin ziel en zaligheid gelegd is. Afvragen of je 100 km verderop gaat solliciteren. Ondanks dat de kwaliteit van deze zorg belangrijk is. Intrinsicke motivatie bij de anesthesisten die wegvalt.

Idee bestaat dat er sprake is van achterkamertjespolitiek. Gevoel dat er al beslist is.

NVA waarschuwt voor trend om alles in aantallen te zien en te specialiseren. Dit heeft ook een keerzijde. Aan de ene kant ben je als patiënt beter af in een centrum dat gespecialiseerd is. Maar als je als patiënt in een niet-gespecialiseerd centrum terecht komt is het maar de vraag of je beter af bent.

Vraag 5.1.2e over levensloopzorg. Discussie over. Je zou kunnen zeggen voor kids zijn de interventies veel specialistischer dus hier verder in gaan dan bij de volwassenen.

NVA: eens. De ingrepen bij kinderen zijn complexer. Anderzijds is de groep volwassenen groter.

Oplossing in clusters denkt de NVA aan. Traject ervoor en erna. Zeker voor volwassenen. Geclusterd aan de centra. Voorbeeld: rotterdam en nijmegen. Zo'n opzet.

Vraag hoe ze aankijken tegen alleen concentreren kinderinterventies met Wbmv en de rest aan het veld overlaten. NVA geeft aan dat de kinder AHA's de grootste zorg zijn.

**Verslag gesprek VWS – UMCU inzake concentratie van interventies bij AHA**

dd. 12 augustus 2021

Aanwezig:

**UMCU:**

Margriet Schneider, voorzitter RvB

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

**VWS:**

5.1.2e

**UMCU:***UMCU heeft presentatie opgesteld met visie op toekomst van interventies bij AHA, zie bijlage.*

Innovatie en kwaliteit: hoe voorkom je dat je kinderen meerdere keren moet opereren. Hoe stel je vroeg (prenataal) de goede diagnose? In UMCU is de visie om waar mogelijk één primaire ingreep uit te voeren om de afwijking(en) zoveel mogelijk in een keer te behandelen ipv met meerdere operaties achter elkaar. Meerdere operaties is per interventie minder complex en risicovol, maar vraag of dit voor de patient de beste kwaliteit van zorg oplevert. Één ingreep is voor patienten vaak beter; minder belastend, beter herstel.

Het gaat volgens UMCU vooral om de meest complexe zorg voor de meest kwetsbaren, <30dagen. Belangrijk dat ook aanpalende specialismen beschikbaar zijn, in een multidisciplinair kinderziekenhuis. In UMCU is Kinderhartchirurgie ingebed in het WKZ, waar dit in de andere umc's ondergebracht is in het volwassen hartcentrum. Lijnen zijn in UMCU kort, wat uniek is in NL. Internationaal gezien is de Kinderhartchirurgie ook ingebed in childrens hospitals in bv Boston. In NL heeft het specialisme zich historisch ontwikkeld vanuit de volwassen thoraxchirurgie, waardoor de inbedding in een kinderziekenhuis niet gebruikelijk is. Innovatie staat in UMCU hoog op de prioriteitenlijst, bv met innovatie in het 3D printen van het hart, om vooraf een operatieplan te maken.

Het zijn 4 centra, maar 5 locaties. De andere centra hebben volgens UMCU de zorgketens niet op orde, behalve Erasmus. UMCU is van mening dat we toe moeten naar twee locaties voor kinderen, mogelijk nog drie voor volwassenen.

**VWS:**

Vraag over IC capaciteit: kritiek van andere centra is dat PMC bij het UMCU ook drukt op de kinder-ic en dat dit mogelijk tot capaciteitsissues kan leiden. Hoe ziet UMCU dat, ook in jaargetijden dat de druk op kinder-ic hoog is (RS virus uitbraken)?

De professionele capaciteit bij de centra is erg kwetsbaar. Betreft primair de chirurgen, maar ook andere betrokken specialismen.

UMCU geeft aan dat de ic-capaciteit met de komst van PMC enorm is uitgebreid. Er worden geen tekorten voorzien vwb kinder ic-capaciteit. UMCU zit ruim in de ic.

---

UMCU:

De huidige gegevensbasis is te beperkt en de registratie is niet uniform en 'vervuld'. Er is beter inzicht nodig in de volumina en andere uitkomstmaten. Vooral bij volwassenen worden veel ingrepen als congenitaal geregistreerd, omdat de patient ooit met een AHA is geboren, terwijl de afwijking die op latere leeftijd wordt behandeld in zijn aard niet congenitaal is (bv verworven vanwege normale veroudering). Niet alle ingrepen zijn congenitaal en zouden geregistreerd moeten worden als AHA. UMC's registreren nu te ruim, om de volumes te halen.

Bij kinderen is het streven één operatie om voor een levenlang te herstellen (één primaire correctie). Als je een kind in 2 of 3 keer opereert binnen een jaar zijn de volumes hoger, maar biedt je volgens UMCU geen high end zorg. een ingreep in één keer is complexer, maar wel beter voor de patient. Daardoor gaan de aantallen naar beneden, maar de kwaliteit omhoog. Vraag is dus: wat is uiteindelijk kwaliteit. UMCU heeft hier duidelijke visie op, maar landelijk is er geen kwaliteitskader of standaard. UMCU stelt voor om ZINL een kwaliteitskader op te laten stellen.

Bij volwassenen is de registratie niet voldoende zuiver, omdat ook aandoeningen niet strikt genomen niet congenitaal zijn ook onder het AHA programma worden uitgevoerd en geregistreerd. Bij Kinderen zouden volgens UMCU de aantallen kinderen moeten worden geregistreerd ipv het aantal ingrepen. Dat laatste leidt tot majoreren van de cijfers, omdat het beter uitziet qua volumes en omdat het de mortaliteitscijfers positief beïnvloedt, terwijl de uitkomsten voor de patient minder zijn dan bij een primaire correctie in één keer.

UMCU en EUMC zijn volgens Utrecht de 'sterkste schouders', die het in NL het beste kunnen dragen op basis van een 2 locatie scenario.

#### **VWS:**

- Wat zijn de essentiële kenmerken van een excellent centrum?

De ketenzorg is in de andere centra niet goed ingericht, behalve als gezegd in Erasmus.

UMCU/WKZ heeft een picu/nicu die de afgelopen jaren al is gegroeid en nog verder kan groeien. Bij RS uitbraken moet ook worden ingezet op spreiding naar andere ziekenhuizen in de regio en landelijk. IC volwassen is in Utrecht gescheiden van kinder-ic, daardoor juist minder kwetsbaar voor bv virusuitbraken. Bij andere umc's is er druk doordat volwassenen worden geplaatst op kinder-ic's en die bedden niet zijn afgebakend.

Angst voor domino effect, als andere umc's hun kinderharten kwijtraken en daardoor geen voldoende kindergeneeskunde in de lucht kunnen houden.

Ieder centrum opereert per week 4 tot 5 kinderen. Het gaat niet om de aantallen, maar om de kwaliteit. Volgens UMCU moeten de centra eerlijk zijn over de cijfers.

Hartchirurg van UMCU heeft met andere jonge hartchirurgen een aantal kwaliteitseisen opgesteld (zie bijlage bij ppt).

- Hoe kijken jullie aan tegen het argument dat zorgpersoneel vertrekt, die niet allemaal gaan verhuizen als de zorg wordt geconcentreerd.

UMCU zegt een deel van de ondersteunende specialismen mee moet, maar dat in een groter centrum meer gebufferd kan worden. Eerdere verplaatsingen van zorg hebben uitgewezen dat een deel van de professionals wel bereid is om te verhuizen naar een ander centrum, in ieder geval de artsen.

Tussen UMCG en UMCU is het vertrouwen beschadigd, omdat de chirurgen uit Utrecht het gevoel hebben dat hun Groningse collega's met andere centra praten.

- Zijn interventies bij neonaten ook acuut?

Ja, een deel van de ingrepen wel.

- Wat betekent het voor noordelijke provincies als daar geen centrum meer is? Afstand is geen argument, want in andere Eu landen zijn de afstanden veel groter. Je moet dan inzetten op de hele keten en de prenatale zorg verbeteren, zodat de afwijking vroeg gedetecteerd wordt.

Leiden is geen volwaardig kinderziekenhuis, want heeft niet alle specialismen in huis. Bij een buikprobleem moet een kind met een AHA worden verplaatst naar Rotterdam of Amsterdam.

UMCU wijst op rapport SiRM van EUMC en UMCU over geleerde lessen van PMC en goede voorbeelden van concentratie.

Domino effect is reëel, voor bv Leiden, daar valt de kindergeneeskunde weg als de hartinterventies verdwijnen

Laatste meegever van UMCU is om in te zetten op transparant maken van de kwaliteit en het zuiver maken van de cijfers.

De Kindzorg in Utrecht is al goed ingericht, het zou kapitaalverlies zijn om die niet te benutten voor de kindhartchirurgie.

Proces: [5.12a](#) geeft aan dat we de gesprekken zorgvuldig voeren, dan mogelijk bestuurlijk overleg olv DGCZ om alle partijen bij elkaar te brengen. Besluit vervolgens door de minister obv een advies van PZO iom dCZ en IGJ.

To: [REDACTED] 5.1.2e  
 Subject: Toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen  
[Rapport toekomstscenario's zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.pdf](#)

Aan de bestuursvoorzitter van de NVA en de commissievoorzitters voor cardio anesthesiologie en kinderanesthesiologie

~

Geachte voorzitter en commissievoorzitters van de NVA,

Er wordt in Nederland al jaren gesproken over de organisatie van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. In het verleden zijn hier diverse adviesrapporten over uitgebracht, onder andere door de Gezondheidsraad, de Commissie Kinderhartinterventies olv. prof. dr. Lie (ook wel bekend als de Commissie Lie) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), destijds nog IGZ).

Recent heeft een gezamenlijke werkgroep vanuit de NVK, de NVVC en de NVT zich opnieuw over dit vraagstuk gebogen. Deze werkgroep heeft eind mei een gezamenlijk visierapport gepubliceerd over de toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen ("Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst", ter volledigheid bijgevoegd). In dit rapport schetst de werkgroep de knelpunten en uitdagingen waar de centra voor aangeboren hartafwijkingen op dit moment voor staan. De belangrijkste conclusie uit het rapport is dat de huidige organisatiestructuur met vier landelijke centra niet toekomstbestendig is en onvoldoende waarborgen biedt voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg. De werkgroep adviseert dan ook om de procedures (operaties en interventies) verder te concentreren bij twee of hooguit drie interventiecentra die in een model van shared care samenwerken met de andere umc's, shared care centra en algemene ziekenhuizen. De werkgroep heeft zich niet uitgesproken over welk scenario de voorkeur heeft en hoe de nieuwe organisatiestructuur invulling kan krijgen in de praktijk van de zorg. Dit is het vraagstuk dat nu voorligt en waar de minister voor Medische Zorg uiteindelijk een besluit in zal moeten nemen, in nauwe samenspraak met het veld.

Vanuit het ministerie van VWS zijn we de wetenschappelijke verenigingen erkentelijk dat zij de verantwoordelijkheid hebben genomen om vanuit het belang van goede zorg voor patiënten een toekomstvisie op te stellen. Het visierapport biedt een goede basis om een nieuwe zorgstructuur vorm te geven, waarin de kwaliteit en continuïteit van de zorg ook naar de toekomst toe voldoende zijn gewaarborgd. We realiseren ons echter ook dat de geschetste veranderingen in de organisatie van de zorg ingrijpend zijn en voor alle betrokkenen gevolgen hebben: voor patiënten en hun naasten, voor zorgaanbieders en ook voor de zorgprofessionals die werken in dit vakgebied. Dit vraagt om zorgvuldigheid en een transparant proces waarin alle betrokkenen de mogelijkheid hebben om hun zienswijze en standpunten naar voren te brengen en mee te praten over het toekomstperspectief voor de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

Vanuit het ministerie van VWS voeren we de komende periode gesprekken met alle betrokken partijen, waaronder patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van zorgprofessionals (in zoverre die niet betrokken waren de totstandkoming van het visierapport) en zorginstellingen. In dit kader zouden we ook graag met vertegenwoordigers van de NVA in gesprek gaan, vanwege de rol van kinderanesthesiologen en cardio anesthesiologen bij de uitvoering van de procedures bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijkingen.

Ik verneem graag of u bereid bent om hier met VWS over in gesprek te gaan en wie de NVA in dit kader zal of zullen vertegenwoordigen. Het secretariaat van de directie Patiënt en Zorgordening van VWS zal daarna contact met u opnemen voor het plannen van een (online) afspraak.

Ik zie uw reactie graag spoedig tegemoet.

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 |  
 \* | 06 [REDACTED] 5.1.2e [REDACTED]@minvws.nl |

**Verslag overleg V&VN (beroepsgroep verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten) mbt AHA, d.d. 15 nov 2021**

**Deelnemers namens de V&VN:**

5.1.2e

**Namens VWS:**

5.1.2e

5.1.2e licht de achtergrond van het dossier AHA toe en benoemt het recente rapport van de wetenschappelijke verenigingen. De concentratie naar 3 of 2 centra die nu echt noodzakelijk is. Voor het behoud van continuïteit en kwaliteit van de AHA-zorg. Verschillende wetenschappelijke verenigingen zeggen kijk naar de haalbaarheid en het verlies aan kennis etc. Er wordt dan gewezen op het ondersteunend personeel. Met name de (gespecialiseerd) verpleegkundigen wordt hierbij als een risico meegegeven.

5.1.2e vraagt hoeveel verpleegkundigen er in de centra betrokken zijn.

5.1.2e dit is niet in beeld gebracht. Rapport focust op de kernspecialisem en volumennormen. Er is niet aangegeven hoeveel verpleegkundig personeel daarbij nodig is.

5.1.2e refereert aan het Pr Maximacentrum → daar enorme problemen geweest. Goed om te kijken naar deze concentratie. Kijk ook naar de mobiliteit van het personeel. Concentreren vraagt ook om verplaatsing van personeel. Is heel individueel bepaald. Bij Pr Maxima zijn in snel tempo mensen opgeleid. Maar toch ook veel verpleegkundigen die meegegaan zijn met het specialisme (in dit geval AHA). Het specialisme is dus wel heel belangrijk voor de verpleegkundigen.

5.1.2e waarschuwt niet te licht te denken over de gespecialiseerde verpleegkundigen. Dit is echt een opgeleid specialisme. Het klinkt heel gemakkelijk van we trekken even een blik verpleegkundigen open. Maar het is meer dan een hulpje. Met name de gespecialiseerde verpleegkundigen meenemen.

5.1.2e : jammer dat de verpleegkundigen er altijd beetje achteraan komen. Belangrijk om de verpleegkundigen van de betreffende centra mee te nemen en goed in te lichten. Deze verpleegkundigen voorbereiden op een mogelijke verplaatsing + perspectief bieden. Dat er een concentratie moet plaatsvinden is duidelijk. En concentratie naar 2 of 3 centra zal niet het grote verschil maken. Rekening mee houden bij de concentratie. Er moet meer info komen om landelijk mensen mee te krijgen. Hier moet haast mee gemaakt worden. Reguliere kanalen van V&VN voor gebruiken. Het proces van informeren is heel belangrijk om vooraf in te zetten. Dan voel je je meegenomen. Vervangende huisvesting zal ook heel moeilijk zijn.

VWS kan stukken voor magazine V&VN aanleveren.

5.1.2e vraagt wie hier dan verantwoordelijk voor zijn.

5.1.2e de instellingen zelf zullen daarin stappen moeten zetten.

5.1.2e kijken wat er nodig is in de opleiding, wat er rondom de umc's moet geregeld moet worden voor de verpleegkundigen. Wat betekent het voor de opleiding en wat kun je bieden? De mobiliteit zal niet heel groot zijn. Voldoende inzetten op opleiden verplegend personeel. Je bent zo 2 jaar verder voordat er een opgeleide verpleegkundige is. In 2023 (helaas wat laat voor dit

traject) gaat EPA van start → opleidingen gaan dan anders vorm krijgen, modulaire waardoor het makkelijker is om door te stromen.

Stel het centra dat afvalt, verdelen specialisaties over het land. Bang dat er meer bewegingen gaan volgen.....gevoel in veld kan ontstaan van 'o jee straks zijn wij de volgende'.

Onontkombare stroom voor bepaalde vormen van zorg. Wat kan in een regio, wat moet beschikbaar zijn binnen een bepaalde afstand.

Ook de financiering meenemen. ZN goed om aan te haken in dit traject. Als je centra landelijk gaat verdelen dan zitten daar haken en ogen aan voor de verzekerden. Of dan bijvoorbeeld het vervoer van Groningen (van een kindje) naar Utrecht vergoed wordt, hangt dan af van gebied verzekeraar waar je woont.

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

# verslag

Betreft	Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	30 september 2020 09:58
Vergaderplaats	Webex
Aanwezig	Commissie Bartelds, voorzitters NVVC, NVT, NVK 5.1.2e (verslag)
Afwezig	
Kopie aan	

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2e

T 070- 5.1.2e  
M +31(0)6 5.1.2e  
5.1.2e @minvws.nl

**Datum**  
30 september 2020

**Aantal pagina's**  
3

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de datum  
en het kenmerk van deze  
brief.*

Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: In Nederland is de zorg in alle centra intergraal georganiseerd voor kinderen en volwassenen (levensloopzorg). Hierin loopt NL Europees en internationaal gezien voorop.

Werkgroep werkt drie scenario's uit, rekening houdend met demografische ontwikkelingen van aantal kinderen stabiel, terwijl aantal volwassenen door vroeginterventie en verbetering overlevingskansen groeit.

1. Niks doen: handhaven huidige situatie
2. Concentreren in 2 centra
3. Concentratie in 3 centra

Oplevering eind 2020  
consultatie

Begin 2021 finale versie waar ook over in gesprek met andere partijen, waaronder NFU, VWS en andere ziekenhuizen.

Vraag: worden er naast mortaliteit ook andere indicatoren geregistreerd?

Er wordt ook naar comorbidities gekeken, maar nog niet landelijk. In toekomst wel het voornemen.

Kwaliteit van leven en morbiditeit en re-interventie op latere leeftijd zijn ook belangrijk. In registratie moet dit in toekomst ook een plek krijgen, binnen de NHR.

Wordt tussen de centra nog nader gespecialiseerd op specifieke diagnoses?  
 Antwoord: het aantal diagnoses is enorm groot. Veel operaties lijken op elkaar en als je een regelmatig doet, kun je de andere ook goed uitvoeren. Niettemin wordt wel gekeken naar ruimte voor lateralisatie.  
 Wel bezig met lateraliseren, om voor bepaalde diagnoses wel door te verwijzen naar specifieke centra. Daar werken de centra ook in samen.

**Directoraat Generaal  
 Curatieve Zorg**  
 Directie Patiënt en  
 Zorgordening  
 Team C

**Datum**  
 30 september 2020

Zorg voor kinderen en zorg voor volwassenen staat niet op zichzelf. Er zit in de 24/7 zorg in het kind-deel wel een groter knelpunt, maar in de organisatie van zorg in de samenwerking tussen de kindercardiologen en de cardiologen die volwassenen met congenitale hartafwijkingen zit een sterke verwevenheid en samenwerking.

Deel van de behandeling wordt ook met de reguliere cardiologie uitgevoerd. Daar zit ook samenwerking.

Wat geeft VWS nu cofort dat er nu daadwerkelijk iets verandert en dat er concrete stappen worden gezet nog beter en toekomstbestendig te organiseren?

Twee aspecten zijn van belang:

- Voor goede zorg moeten we open en eerlijk zijn over knelpunten en oplossingen, zodat er constructieve interactie kan zijn in de beroepsgroep (in vertrouwen sfeer);
- Visie moet wel gedragen en uitgevoerd worden door de UMC's. De implementatie is aan de UMC's en vraagt om leiderschap.

Kan VWS hier voor de beroepsgroep iets in betekenen?

- Uit emotie blijven? Bij PMC is er competitie ontstaan tussen vakadvies en uitvoering en dat is niet behulpzaam. Werkgroep kan zich niet mengen in de uitvoering van de aanbevelingen. Doel is om te zorgen dat er nu en in de toekomst goede zorg wordt geboden. Belangrijk dat VWS en het veld het advies onderschrijven en omarmen, zodat er draagvlak ontstaat voor geven van vervolg. Belangrijk om deze zorg te concentreren in de UMC's, zodat geïntegreerde multidisciplinaire zorg kan worden geboden.
- Concentratie in één landelijk centrum zoals PMC is in dit veld niet denkbaar.
- Goed om dit samen goed te blijven monitoren en in gesprek te blijven. Helder aanspreekpunt bij verschillende partijen is hierin behulpzaam.
- Fase na de oplevering van het advies zal nog uitdaging worden.

Streven is om gezamenlijk tot een goed proces te komen.

Vraag 5.1.2e over consultatietraject: wordt dat in openbaarheid uitgevoerd of wordt dat een black box? Wordt het advies ook openbaar?

5.1.2e geeft aan dat wens is om goed met elkaar in gesprek te blijven. Van bovenaf opleggen van concentratie via inzet van de Wbmv zal niet werken. Het moet in goed overleg met de UMC's plaatvinden.

Werkgroep wil graag samen met VWS invulling geven aan vervolgtraject en leren van VWS over hoe een consultatie kan worden uitgevoerd en te ondersteunen in de communicatie en inrichting van het proces.

5.1.2e geeft aan dat VWS graag bereid om hierin te faciliteren, bv door bestuurlijk overleg te organiseren.

Afspraak om elkaar goed op de hoogte te houden en concept al met VWS te delen voordat het advies naar buiten gaat, na het delen met de beroepsverenigingen.

Vraag 5.1.2e wordt in het advies ook opgenomen wat er aa input is ontvangen vanuit de UMC's en beroepsgroepen, zodat duidelijk is hoe het krachtenveld eruit ziet, door reacties van vakverenigingen in het document een plek te geven.

Aparte afspraak maken over praktische invulling van het consultatietraject en de wijze waarop reacties worden verwerkt en transparant worden gemaakt.

Van beide kanten nadenken over het verdere proces.

Aantal fte's medisch specialisten : gaat werkgroep daar in het advies iets over zeggen?

Aantal verpleegkundigen valt buiten scope van de werkgroep. Wel iets opgenomen over de benodigde aantallen aan verschillende specialisten.

Gaat er voor VWS om in de regelgeving te kunnen omschrijven aan welke eisen een centrum moet voldoen om deze zorg te kunnen bieden. bv samenstelling van teams. Advies van de commissie Lie is qua richtlijnen voor personele bezetting en randvoorwaarden nog steeds richtinggevend.

Idealiter laten we synchroon lopen met de voorgenomen publicatie van de nieuwe regeling. Werkgroep zegt

Bijeenkomen als er een conceptrapport ligt. Begin december een vervolgoverleg.

**Directoraat Generaal**  
**Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

**Datum**  
30 september 2020

**To:** 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e @minvws.nl]; adviseurdgcz 5.1.2e @minvws.nl]  
**Cc:** 5.1.2e @minvws.nl]; 5.1.2e @minvws.nl]; 5.1.2e @minvws.nl]; 5.1.2e  
**From:** 5.1.2e @minvws.nl]  
**Sent:** Fri 1/14/2022 10:58:16 AM  
**Subject:** Email voorbereiding gesprek umcs over aangeboren hartafwijkingen dd 20 januari  
**Received:** Fri 1/14/2022 10:58:20 AM  
[20210823 Verslag NVIC.docx](#)  
[20210917 Verslag gesprek VWS - MUMC over aangeboren hartafwijkingen.docx](#)  
[Verslag gesprek patiëntenorganisaties over aangeboren hartafwijkingen\\_def.docx](#)  
[Vs overleg 5.1.2e ZGV 17 aug 2021.docx](#)  
[20210726 Gesprek AUMC en LUMC\\_def verslag.docx](#)  
[20210809 Gesprek UMCG\\_def verslag.docx](#)  
[Vs EUR Radboud en VWS 14 sept 2021.docx](#)  
[Gesprek St Antonius ziekenhuis dd 3 nov 2021.docx](#)  
[vs overleg VWS en NVA 4 okt 2021.docx](#)  
[20210812 Verslag umcu.docx](#)  
[Toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen](#)  
[Verslag overleg V&VN 15 nov 2021.docx](#)  
[30092020 Verslag overleg toekomst zorg aangeboren hartafwijkingen.docx](#)  
[vs overleg VWS en NVA 4 okt 2021.docx](#)

Beste 5.1.2e

Ten behoeve van het overleg met de umc's over de concentratie van aangeboren hartafwijkingen as donderdag 20 januari, stuur ik je hierbij de verslagen van gesprekken die we hebben gevoerd met alle umc's, betrokken wetenschappelijke verenigingen, zorgprofessionals en patiëntenorganisaties. Ten aanzien van de verslagen merk ik op dat deze soms vrij ruw zijn, want ze waren bedoeld ter referentie voor onszelf en zijn niet met de gesprekspartners gedeeld. Vandaar dat ze vrij ongepolijst zijn, maar niettemin informatief.

De rapporten en adviezen stuur ik in een aparte email, want het in teveel om in een keer te versturen.

Hierbij het overzicht van de bijgevoegde gespreksverslagen:

Gesprekken met de voorzitters van:

- UMCG
- ErasmusMC en Radboudumc
- LUMC en AUMC (CAHAL)
- MUMC
- UMCU
- St. Antonius Ziekenhuis

Gespreksverslagen + schriftelijke inbreng wetenschappelijke verenigingen:

- Commissie Bartelds + NVVC, NVT en NVK
- NVA, Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (+schriftelijke inbreng)
- VenVN
- NVIC
- NVOG

Gespreksverslagen + schriftelijke inbreng van overige partijen:

- Patiëntenorganisaties en onderzoeksfondsen
- 5.1.2e, als onafhankelijk deskundig kinderarts Ziekenhuis Gelderse Vallei

De email met rapporten en adviezen en de recente Kamerbrieven volgen.

Vriendelijke groet,

5.1.2e

**Van** 5.1.2e

**Verzonden:** donderdag 13 januari 2022 20:12

**Aan:** 5.1.2e

**Onderwerp:** gevonden gespreksverslagen AHA voor 5.1.2e

Hi 5.1.2e

Bijgaand alle gespreksverslagen die ik op de schijf kon vinden.

Ik heb het gevoel dat dit niet helemaal compleet is. Ik heb nog op de mail lopen zoeken, maar kon verder niets vinden.

Ik hoop dat het wel compleet is. Maar het lijkt zo weinig.

Betreft de volgende organisaties:

UMCG

- NVIC
- MUMC
- Patiëntenorganisaties
- 5.1.2e
- AUMC en LUMC
- UMCG
- EUR en Radboud
- Anotnius
- NVA

Groet 51.28

Utrecht, juni 2021



## Zorginhoudelijk plan

Op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa



## Introductie

Het Academisch Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen (ACAHA), het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam - Leiden (CAHAL), en het Universitair Medisch Centrum Groningen - Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen (UMCG-CCH) hebben de afgelopen maanden samengewerkt aan één visie voor de toekomst van de congenitale hartzorg binnen Nederland. Er is door de voorzitters van de Raden van Bestuur een werkgroep opgesteld van twaalf zorgprofessionals, vier uit elk centrum, bestaande uit de hoofden Kindergeneeskunde, hoofden Cardiothoracale Chirurgie, hoofden Kindercardiologie en (plaatsvervangend) hoofden Congenitale Cardiologie. Deze werkgroep is gezamenlijk, en met ondersteuning van IG&H, tot dit document gekomen.



## Patiëntperspectief | de patiënt verwacht de hoogste kwaliteit van zorg en verwacht dat het veld zich hiervoor inspant

Patiënt- en naastenperspectief\*



*Ik wil de hoogste kwaliteit van zorg en ik verwacht dat het veld zich hiervoor inspant*

Verantwoordelijkheid van het veld

### De kwaliteit van congenitale hartzorg in Nederland is hoog, maar kan beter



#### Kwaliteit van zorg

*Wat gaat goed?*

De kwaliteit van zorg is **op dit moment** in alle centra waar congenitale hartzorg wordt geboden **hoog**

*Wat kan beter?*

De centra werken nog beter samen om de al hoge kwaliteit van zorg verder te verbeteren, o.a. door aan **alle volumennormen** te voldoen, en een continue verbetercyclus in te richten



#### Zeldzame aandoeningen

Voor een aantal aandoeningen met zéér lage aantallen vindt **superspecialisatie** plaats

Het realiseren van **verdergaande lateralisatie** bij alle aandoeningen met (zeer) lage aantallen om ook daar de beste kwaliteit van zorg te borgen; in een aantal gebieden zijn de aantallen nu te laag

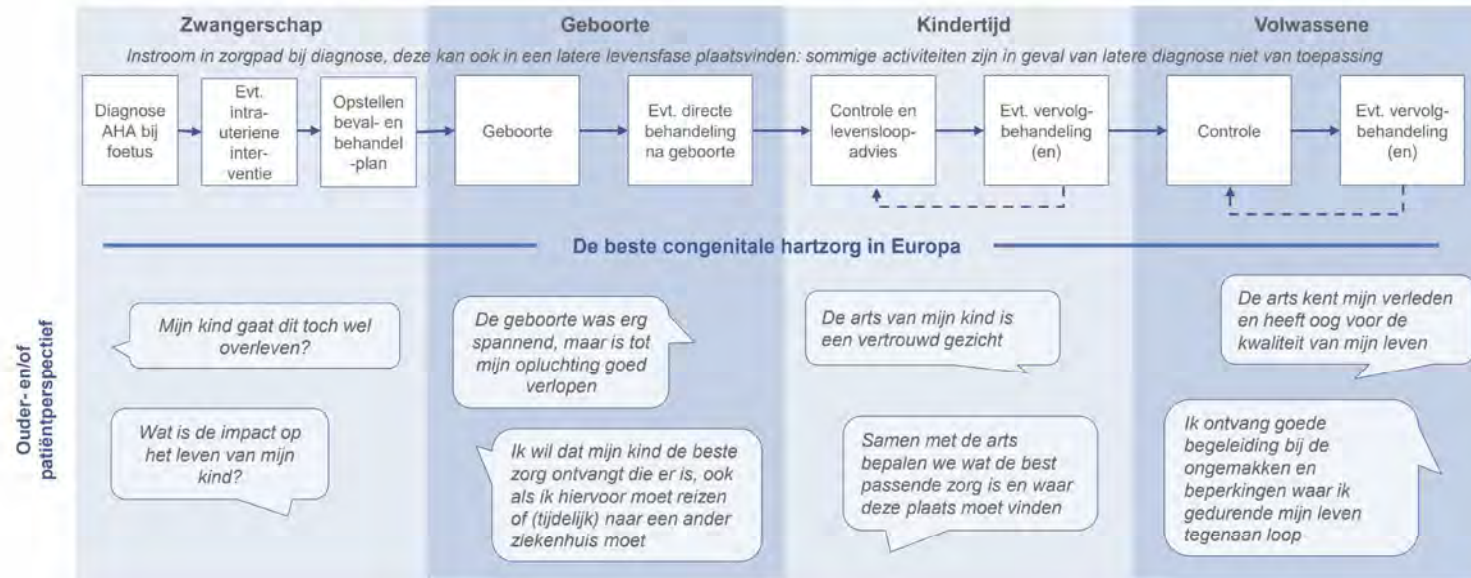


#### Uitwisseling van kennis

**Binnen centra** worden kennis en expertise uitgewisseld en specialismen werken nauw samen, dit gebeurt in mindere mate tussen centra

Alle centra wisselen kennis en expertise met elkaar uit en ook overige specialismen werken **centrum overstijgend** nauw samen

## De congenitale hartpatiënt | voor een patiënt met een aangeboren hartafwijking is een leven lang kwalitatief goede zorg nodig



Een uitgebreidere toelichting van de patiënt en haar verschillende levensfasen is te vinden in de bijlage

## Route | t.b.v. kwaliteit wordt concentratie van zorg decennialang geadviseerd; voor doorbraak slaan ACAHA, CAHAL en UCMG handen ineen

*"It is insanity doing the same thing over and over again but expecting different results."*  
**Albert Einstein**

ACAHA, CAHAL en UCMG slaan de handen ineen om de decennialang geadviseerde samenwerking nu écht te realiseren



## Ambitie | met de realisatie van het Dutch Congenital Cardiac Collaboration levert Nederland de beste congenitale hartzorg van Europa

### Ambitie

Wij leveren de *beste congenitale hartzorg van Europa*, door de hoogste kwaliteit van zorg te bieden met een lage sterfte en als uitkomst de best mogelijke kwaliteit van leven

### Krachten bundelen

Wij *verenigen* binnen de Dutch Congenital Cardiac Collaboration alle congenitale hartcentra en *bundelen* kennis en expertise

### Uniformiteit

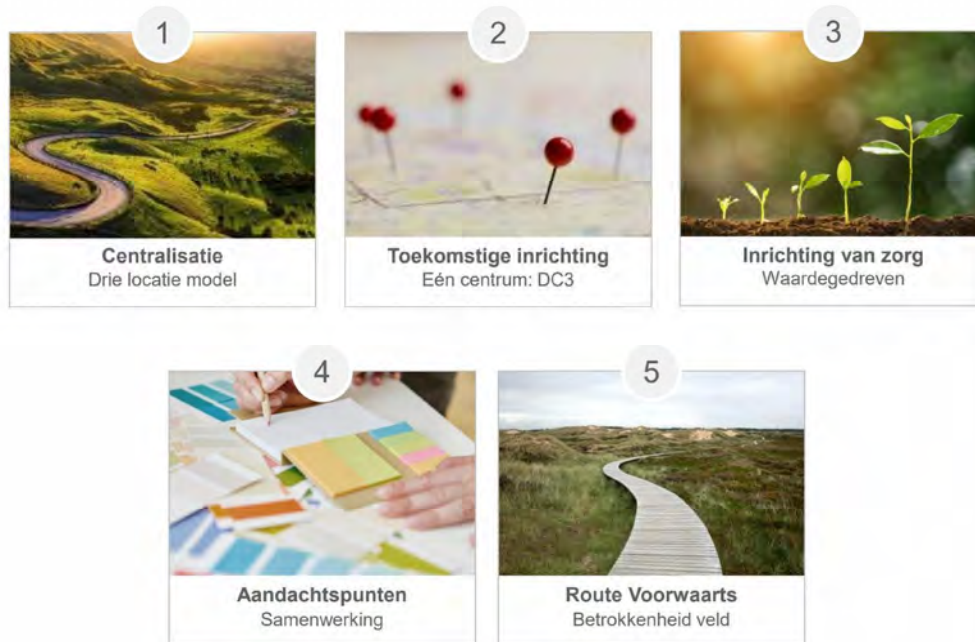
Wij realiseren deze ambitie met één governance en één team, en door *congenitale hartzorg, onderzoek, opleiding en onderwijs* uniform in te richten

### Continu verbeteren

Zorgprofessionals gaan onderling en met patiënten de *verbeterdialoog* aan met als doel de congenitale hartzorg, samen met de patiënt, *continu te verbeteren*

## Inhoudsopgave

---





## Centralisatie

Drie locatie model

## Huidige situatie | er zijn momenteel vier AHA-centra in Nederland die interventies bij kinderen en volwassenen uitvoeren

Momenteel zijn er in Nederland zeven locaties en vier interventiecentra voor congenitale hartafwijkingen

### CAHAL

- LUMC en Amsterdam UMC vormen samen het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden (CAHAL)
- Interventies worden uitgevoerd door één team van interventie-(kinder)cardiologen en cardiothoracaal (kinder)chirurgen, met lateralisatie van kinderen naar LUMC en volwassenen naar Amsterdam UMC (mogelijkheid met één team te werken vanwege de korte afstand)

### ACAHA

- Erasmus MC en Radboudumc vormen samen het Academisch Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen (ACAHA)
- Interventies bij kinderen en volwassenen worden uitgevoerd in het Erasmus MC
- Na centrale patiëntbespreking worden ingrepen met beperkte complexiteit bij volwassenen uitgevoerd in het Radboudumc

### UMCG-CCH en UMCU

- UMC Groningen - centrum voor congenitale hartzorg en UMC Utrecht vormen een alliantie en hebben intensieve samenwerking op het gebied van AHA
- Interventies worden uitgevoerd op beide locaties

### MUMC+

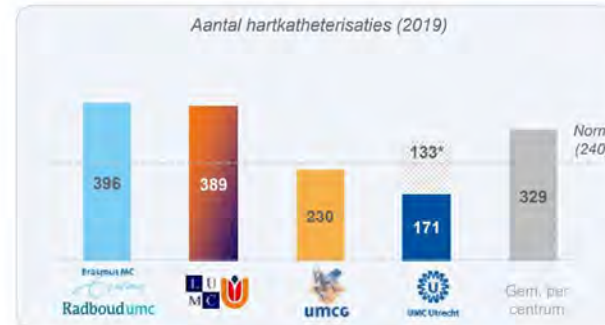
- Maastricht UMC+ heeft ook een hart- en vaatcentrum, maar voert geen interventies uit
- Er is een samenwerkingsovereenkomst met UK Aachen voor kinderen en met ACAHA voor de volwassenen



## Huidige situatie | het aantal ingrepen per AHA-centra differentieert, niet alle centra voldoen momenteel aan de volumenormen

### Volumenormen worden voor chirurgische ingrepen en hartkatheterisaties niet in alle centra gerealiseerd

- In 2009 heeft de *commissie Lie* kwaliteitscriteria opgesteld, waaronder 375 congenitaal chirurgische ingrepen bij kinderen en volwassenen per centrum, ook werkgroep 'Zorg voor patiënten met AHA' stelt deze volumenormen vast
- Met het huidige aantal chirurgische ingrepen van ~1450, welke naar verwachting stabiel blijft, is het *niet mogelijk* om de *kwaliteitscriteria te realiseren* in alle vier de centra
- In 2018 is de richtlijn voor het aantal hartkatheterisaties per interventiecardioloog door de ESC aangescherpt, deze is vastgesteld op *70 interventies bij kinderen en volwassenen per interventiecardioloog* als eerste operateur
- In totaal zijn er *voldoende hartkatheterisaties* om aan de volumenormen te voldoen
- Onder andere op basis hiervan heeft de *cie Lie* geadviseerd om interventies bij zowel kinderen als volwassen te centraliseren naar *drie interventiecentra: CAHAL, Erasmus MC en UMCG*, ook werkgroep 'zorg voor patiënten met AHA' maakt duidelijk dat centralisatie noodzakelijk is
- *Centralisatie van interventies bij kinderen én volwassenen* is noodzakelijk vanwege de gelijke expertise bij beide type ingrepen, wat eveneens de rationale is van de gezamenlijke volumenormen
- Tot op heden heeft er slechts beperkte centralisatie plaatsgevonden en wordt er *niet voldaan* aan het maximum van drie interventiecentra



Bron: jaaroverzicht congenitale cardio-thoracale chirurgie 2019, HCs: NVK, cijfers 2019

\*Interventies bij volwassenen worden op twee locaties (UMCU en St. Antonius) uitgevoerd door twee los functionerende teams

## Wenselijke situatie | om aan de volumenormenten te voldoen is er, met de juiste superspecialisatie, in NL ruimte voor max. drie interventiecentra

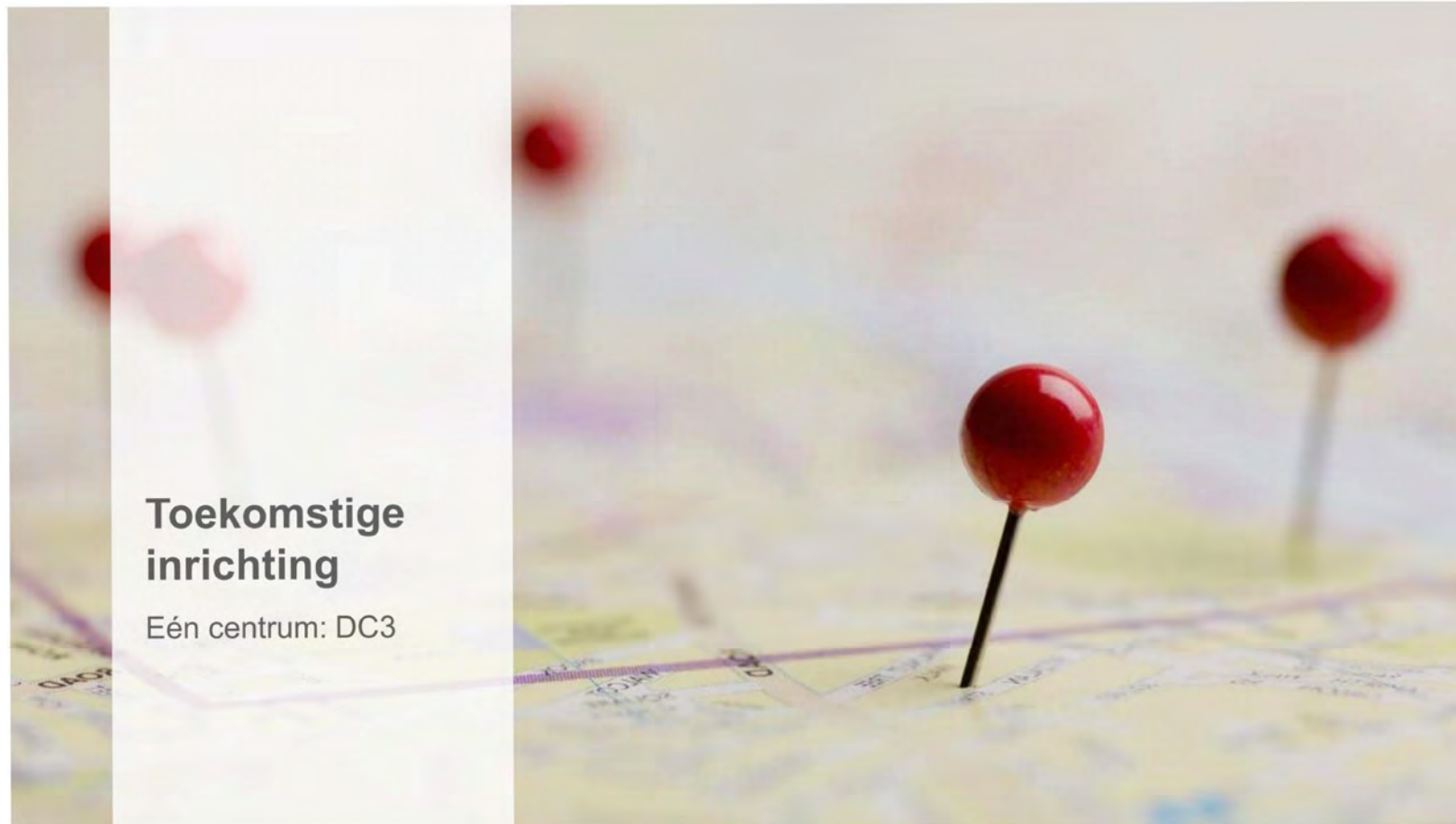
### Kijkend naar volume wordt er door één en twee of drie centra voldaan aan (bijna) alle volumenormenten

- Centralisatie is noodzakelijk, omdat drie kwaliteitseisen niet worden behaald met het huidige aantal van vier interventiecentra; de lage aantallen thoraxchirurgen en interventiecardiologen per interventiecentrum zorgen daarnaast voor hoge werkdruk wat betreft diensten en kwetsbaarheid m.b.t. de continuïteit van zorg
- Concentratie naar drie centra is alleen mogelijk wanneer de centra bereid zijn om op specifieke ingrepen verder te concentreren
- Bij centralisatie naar twee of zelfs één interventiecentrum wordt (ruimschoots) aan alle deelvolumenormenten voldaan

	Volumenormenten (per locatie) gebaseerd op data van 2019						Voorkeuren	
	375 chir. ingrepen	0-18 jr: 300 chir. ingrepen	< 1 jr: 100 chir. ingrepen	< 30 dg: 60 chir. ingrepen	> 18 jr: 50 chir. ingrepen	<18 jr: 140 interventies**		> 18 jr: 100 interventies**
4 centra	✗ ~ 360	✗ ~ 225	✓ ~ 125	✗ ~ 45	✓ ~ 130	✓ ~ 190	✓ ~ 140	7,2 nacht 1,4 weekend
3 centra	✓ ~ 480	✓ ~ 300*	✓ ~ 165	✗ ~ 55	✓ ~ 175	✓ ~ 250	✓ ~ 190	5,4 nacht 1,1 weekend
<i>Drie centra alleen mogelijk indien voor specifieke ingrepen superspecialisatie plaatsvindt</i>								
2 centra	✓ ~ 720	✓ ~ 455	✓ ~ 250	✓ ~ 85	✓ ~ 265	✓ ~ 380	✓ ~ 280	3,6 nacht 0,7 weekend
1 centrum	✓ ~ 1450	✓ ~ 910	✓ ~ 500	✓ ~ 170	✓ ~ 535	✓ ~ 760	✓ ~ 560	1,8 nacht 0,4 weekend

## Wenselijke situatie (2) | voorkeur gaat uit naar drie centra boven twee of één o.b.v. vijf criteria

	 <b>1 interventiecentrum</b>	 <b>2 interventiecentra</b>	 <b>3 interventiecentra</b> <i>Voorkeur</i>
<b>Conclusie</b>	Eén interventiecentrum maakt de complexe kindzorg te kwetsbaar en is op alle andere facetten meest ingewikkeld	Afbouw naar twee interventiecentra is een goede optie, maar blijft op meerdere facetten ingewikkeld	Centralisatie naar drie interventiecentra borgt goede kwaliteit (indien verdere concentratie op specifieke ingrepen) en heeft minst grote impact op andere factoren
<b>Kwaliteit van zorg</b>	 Alle kennis op één plek, maar de patiënt heeft geen keuze bij verschil van visie en hoge drempel op 2nd opinion (altijd in het buitenland)	 Spreiding van kennis over twee centra; patiënt kan kiezen; daarnaast laagdrempelige 2nd opinion mogelijk	 Er blijft (enige) verspreiding van kennis bestaan, maar de patiënt kan kiezen en is er laagdrempelige 2nd opinion mogelijk
<b>Kwetsbaarheid van zorg</b>	 Zeer gevoelig voor landelijke en regionale bacterie- en virusuitbraken	 Enig risico bij regionale bacterie- en virusuitbraken (afhankelijk van spreiding interventiecentra)	 Vrijwel geen toename in kwetsbaarheid van zorg door blijvende landelijke spreiding van zorg
<b>Impact op huidige expertise</b>	 Veel expertise gaat verloren, zowel in personeel als in specialistische technieken, opnieuw opbouwen is zeer kostbaar en duurt lang	 Stevig deel expertise van ondersteunend personeel en specialistische technieken gaat verloren, opnieuw opbouwen kost tijd en geld	 Nog steeds gaat er expertise van m.n. ondersteunend personeel verloren, desondanks is dit aanzienlijk minder
<b>Logistieke impact</b>	 Opbouw van zorg vraagt grote investering in nieuwe faciliteiten, dit duurt potentieel lang	 Investering in nieuwe faciliteiten noodzakelijk	 Mogelijk enkele investeringen in nieuwe faciliteiten gewenst
<b>Politieke impact</b>	 Zeer ingrijpend, groot effect op samenwerking en daarmee naar verwachting op kwaliteit van zorg	 Erg ingrijpend, zekere mate van effect op samenwerking en daarmee potentieel op kwaliteit van zorg	 Ingrijpend, zekere mate van effect op samenwerking, maar met samenwerking binnen CAHAL en ACAHA is bewezen dat dit mogelijk is



## Toekomstige inrichting

Eén centrum: DC3

## Samenwerking | één congenitaal hartcentrum met interventies op drie locaties: ACAHA, CAHAL en UMCG-CCH

De drie interventielocaties committeren zich als één centrum (Dutch Congenital Cardiac Collaboration) om samen aan alle huidige en toekomstige kwaliteitscriteria en volumennormen te voldoen



Uitgangspunten | om intensieve samenwerking écht te realiseren is er één governance, budget, team, verbetercyclus en dataplatform nodig

## Eén



**governance** met één afdelingshoofd aan de leiding van de Dutch Congenital Cardiac Collaboration (DC3); het afdelingshoofd leidt DC3 2-3 jaar en de functie rouleert tussen de interventiecentra



**budget** om de samenwerking binnen DC3 succesvol te maken, o.a. voor kosten als personeel, waardegedreven zorg en IT



**team** dat nauw samenwerkt, gezamenlijk patiënten bespreekt, kennis en expertise uitwisselt, gezamenlijk opleidt en, indien nodig, in alle interventiecentra ingrepen uitvoert



**verbetercyclus** waarbinnen structureel de verbeterdialoog tussen collega's wordt gevoerd, van en aan elkaar leren centraal staat en de patiënt profiteert van de hoogste kwaliteit van zorg



**dataplatform** dat inzichten genereert aan zorgprofessionals én patiënten, enerzijds om de kwaliteit van zorg te verbeteren en anderzijds om de patiënt te faciliteren

## Overgang | vanuit huidige situatie met onderlinge samenwerkingen stap voor stap naar één landelijke samenwerking





## Waardegedreven zorg (1) | DC3 samenwerking biedt kans om waarde van zorg te verhogen en patiënt meer te betrekken



### Patiënt

Vertegenwoordigd in o.a.



"Mijn dokter geeft me inzicht in wat **mijn persoonlijke verwachte uitkomsten van zorg** zijn voor de verschillende behandelopties. Ook tijdens de behandeling heb ik **inzicht in het behandelresultaat** en kan ik zo nodig mijn behandelplan bijstellen."

### Dr. Janssen



"Fijn dat ik de **waarde van zorg** kan verhogen doordat ik inzicht heb in hoe ik het doe binnen mijn vakgebied. Mijn collega's en ik bespreken regelmatig hoe we van elkaar kunnen **leren en verbeteren** om zo de beste zorg te verlenen."

- Het **patiënten dashboard** geeft de patiënt inzicht in het verwachte behandelresultaat t.o.v. de eigen peer-groep, bijv. o.b.v. leeftijd, geslacht en conditie
- Tijdens de behandeling wordt dit effect **geüpdatet** o.b.v. tussentijdse resultaten
- Het is hierbij belangrijk te focussen op voor de patiënt relevante uitkomsten van zorg (**ICHOM\***), bijv. duur van gezond leven of weer kunnen sporten

### Dashboard



- Het **artsendashboard** geeft het centrum inzicht in eigen behaalde uitkomsten van zorg t.o.v. collega's binnen vakgebied
- Specialisten gaan hierover **structureel in gesprek** om van elkaar te leren en de eigen zorg te verbeteren, bijv. door een bepaalde operatietechniek over te nemen van een collega
- Belangrijk is een **veilige omgeving** waarin leren en verbeteren centraal staat zonder 'met vingers te wijzen'

## Waardegedreven zorg (2) | voor succesvolle implementatie moet DC3 onderstaande vier, cruciale onderdelen op orde hebben



### Leiderschap

De juiste procesbegeleiding, een veilige omgeving en géén beoordeling o.b.v. de uitkomsten van zorg zorgen ervoor dat collega's open met elkaar in gesprek kunnen

#### *Voorbeeld*

Een onafhankelijke collega is verantwoordelijk voor het proces en de sfeer en spreekt de aanwezigen aan op (on)gewenst gedrag



### Governance

Inrichting van een strakke PDCA-cyclus tussen de verschillende centra met steeds terugkerende overleggen zorgt dat de informatie uit de dashboards regelmatig wordt omgezet in inzichten en verbeterkansen

#### *Voorbeeld*

Elk kwartaal hebben alle teams een landelijk overleg om van elkaar te leren



### Management-informatie

Beschikbaarheid van de juiste informatie maakt het mogelijk om vergelijkingen te maken en verbanden te leggen tussen uitkomsten van zorg en mogelijke oorzaken

#### *Voorbeeld*

Een hogere infectiegraad op OK-6 wordt veroorzaakt door een hoger aantal deurbewegingen op de OK



### IT

Toegang tot de juiste data en koppelingen tussen verschillende systemen vergroten wél het inzicht, maar niét de registratielast

#### *Voorbeeld*

Het dashboard maakt gebruik van informatie die momenteel al geregistreerd wordt in het EPD

## Waardegedreven zorg (3) | enkele voorbeelden hoe verschillende onderdelen succesvol ingericht kunnen worden voor congenitale hartzorg



### Leiderschap

- *Gezamenlijke inzet* van UMC's: congenitale hartzorg wordt als voorbeeldtraject gebruikt om zorg te verbeteren door *continue vernieuwing* conform VBHC principes
- UMC's *delen* op systematische wijze manier van zorgverlening en uitkomsten met elkaar
- *Volledige transparantie* naar elkaar en naar patiënt

Gezien en ingericht bij:  
Santeon ziekenhuizen, en (in mindere mate) bij mProve



### Governance

- Zorg wordt rondom patiënt georganiseerd
- Er wordt samengewerkt in *multidisciplinaire teams*
- Per locatie en per aandoening wordt 2x per jaar *resultaten vergeleken en verbeteracties opgesteld*
- Vanuit ieder centrum worden zorgprofessionals en (data)analisten afgevaardigd om verbeterdialoog te voeren en te faciliteren

Gezien bij  
Santeon



### Management- informatie

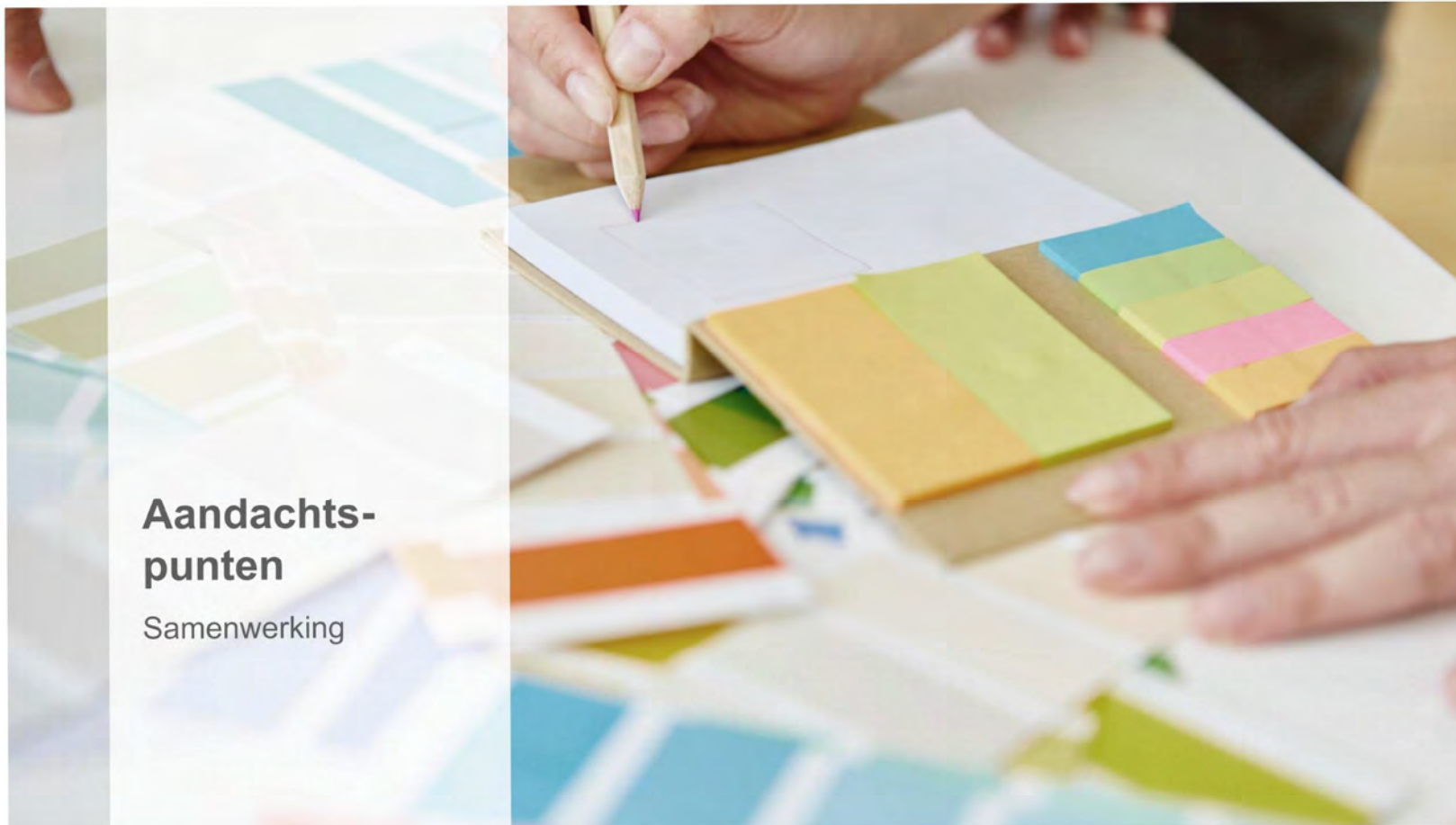
- Er worden *indicatoren* (uitkomsten, kosten, proces) vastgesteld en *gemeten* om inzicht in eigen prestaties en prestaties collega's te krijgen
- Alle benodigde data wordt in *platform* beschikbaar gesteld, *verbetersuggesties* worden gegenereerd o.b.v. advanced data analytics
- Data wordt gebruikt om patiënt *inzicht* te geven in verwachte uitkomsten en te *ondersteunen* bij keuzes in zorgproces

Verschillende initiatieven gestart bij  
Erasmus MC



### IT

- Open en flexibel *low code platform* wordt gebruikt, waardoor alle *informatiestandaarden* kunnen worden gebruikt
- Hierdoor is *integratie* met alle PGO's en/of andere portalen mogelijk
- Arts vult platform in op *zelfde manier* als huidige EPD
- Vanuit platformgedachte kunnen ook andere ziekenhuizen (shared care) de mogelijkheid worden gegeven aan te sluiten en hun informatie via *digitale patiëntreis* beschikbaar te stellen aan de patiënt



## Aandachts- punten

Samenwerking

## Effect op zorg | DC3 garandeert kwalitatieve, invasieve congenitale hartzorg aan alle Nederlanders en verplaatsing van opgebouwde expertise



### DC3 neemt verantwoordelijkheid voor goede invasieve (cardio)thoracale zorg aan alle patiënten die multidisciplinaire zorg nodig hebben

- Kindercardiologische zorg, die bij het grootste deel van multidisciplinaire zorgvragen noodzakelijk is, blijft aanwezig in alle congenitale hartcentra (ook de reguliere hartcentra)
- Mocht *kindercardiothoracale chirurgische expertise* noodzakelijk zijn voor complexe thoraxchirurgie, nemen het UMCG-CCH, ACAHA en CAHAL de *verantwoordelijkheid* om voor deze patiënten kwalitatief goede zorg te organiseren
- In het specifieke geval van zorg aan oncologie patiënten is deze kindercardiothoracale chirurgische expertise slechts enkele keren per jaar (3-5x) nodig. Uitwisseling van expertise blijkt in de praktijk *goed werkbaar* bij de uitwisseling van kinderlong chirurgische expertise



### Specifieke expertise gebieden binnen de congenitale hartinterventies zijn goed verplaatsbaar

- Afgelopen decennia zijn er in alle centra verschillende expertises opgebouwd rondom AHA
- Bij centralisatie is het belangrijk om de *specifieke, chirurgische expertise* te delen met de overige centra
- In alle centra blijft een *breed palet aan (kinder)cardiologische zorg* bestaan om de non-invasieve hartzorg en levensloopgeneeskunde te blijven leveren, alleen interventies zullen worden gecentraliseerd
- Specifieke chirurgische expertise wordt *verplaatsbaar* geacht, UMCG-CCH, ACAHA en CAHAL kunnen de expertise van een sluitend interventiecentrum goed overnemen

Expertise | verdere lateralisatie en superspecialisatie van zorg mogelijk, aantal AHA-centra heeft laten zien hiertoe bereid te zijn

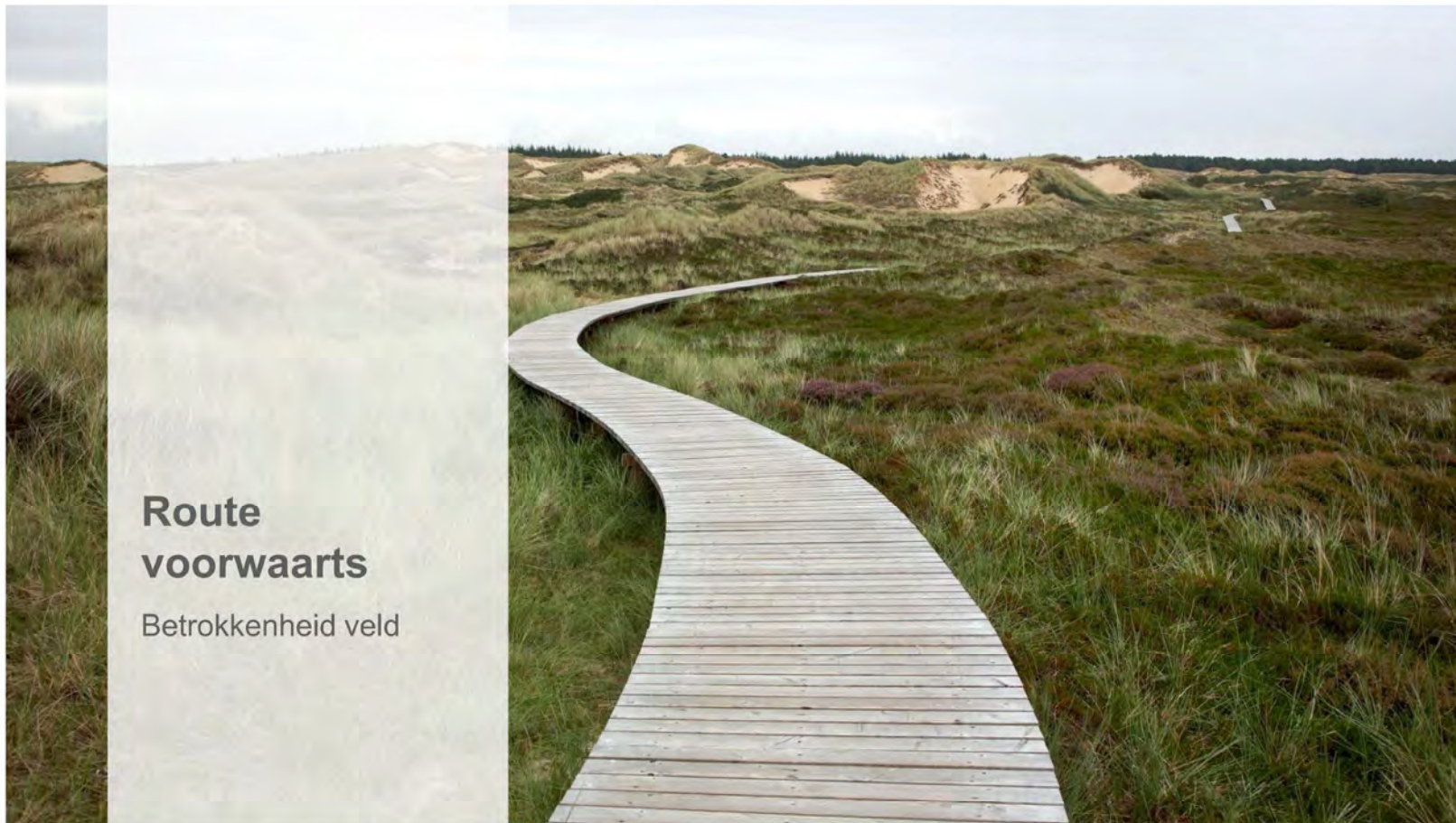
Gelateraliseerde expertise	Ziekenhuis/Centrum
<i>Hartransplantaties</i> bij kinderen* en volwassenen	
<i>Long en hart-longtransplantaties</i> bij kinderen*	
Landelijk <i>expertise centrum</i> voor pulmonale hypertensie bij kinderen	
Landelijke expertise in <i>foetale hartinterventies</i> en in <i>elektrofysiologie</i> bij kinderen en volwassenen	

## Herverdeling | reistijd neemt voor interventies toe, dit hebben patiënten en naasten over voor hogere kwaliteit van zorg

Na herverdeling neemt de reistijd voor de patiënt voor interventie(s) tot maximaal anderhalf uur toe; uit onderzoek blijkt dat dit geen probleem vormt voor patiënten en naasten\*

Herverdeling van zorg noodzakelijk bij centralisatie





## Proces | samenwerking met hele veld (huidige interventiecentra, patiëntverenigingen en vakverenigingen) van cruciaal belang voor succes DC3



Utrecht, juni 2021



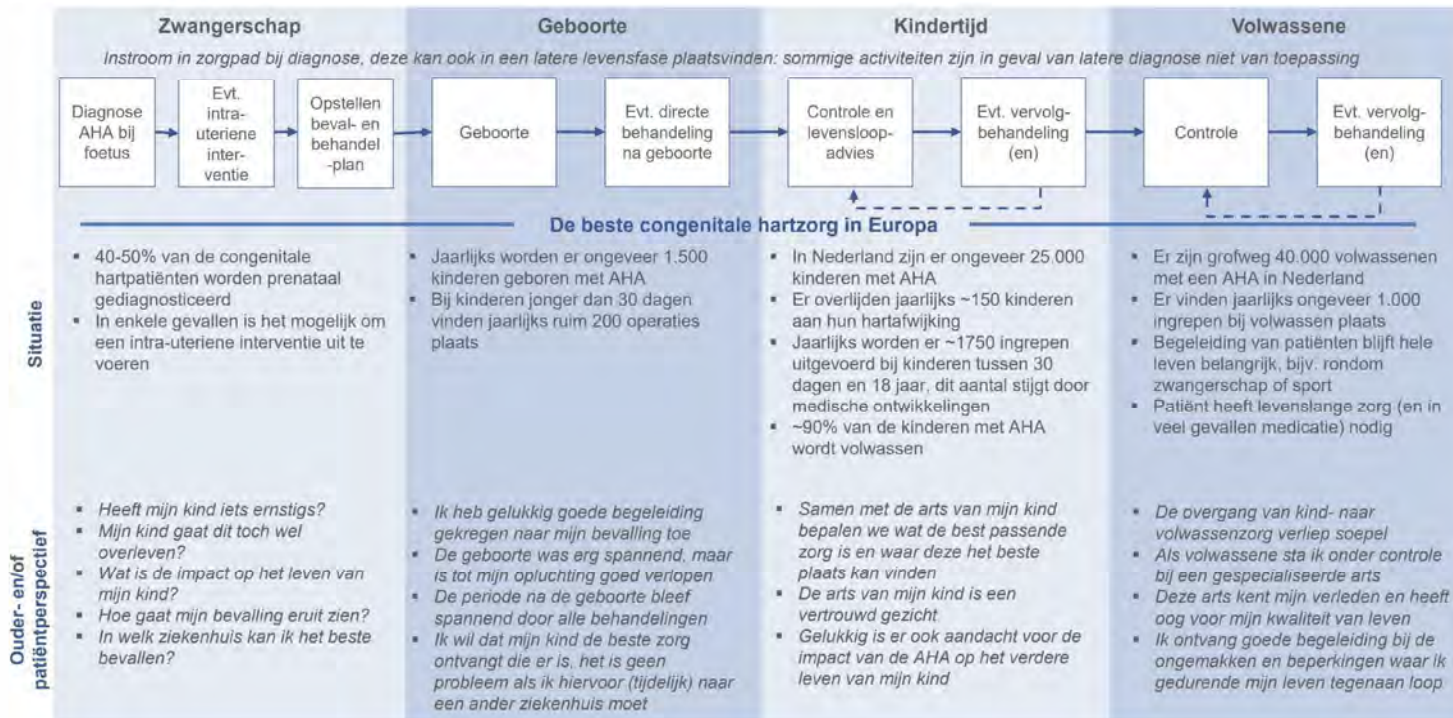
## Zorginhoudelijk plan - bijlage

Op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa

## Bijlage



## Patient journey | een aangeboren hartafwijking betekent een leven lang onze zorg



## ICHOM standard sets | sets zijn opgebouwd in verschillende categorieën met verschillende specificaties

### 13 Thema's

Een thema is een overkoepelend onderwerp voor meerdere standard sets, deels in lijn met traditionele medische specialismen.

#### Voorbeeld:

Cardiovascular and circulatory  
Genital anomalies  
Diabetes, Blood and Endocrine  
Digestive  
Malignant Neoplasms  
Maternal and Neonatal  
Mental Health  
Musculoskeletal  
Nervous system  
Neurological  
Primary/Preventative care  
Sense Organ  
Urogenital

### 39 Standard sets (4 in progress)

Een standaard set kenmerkt één ziektepad. Voor 38/39 sets zijn data dictionaries beschikbaar, dit is een excelbestand waarin alle relevante parameters worden toegelicht. Ook de tijdstippen waarop uitkomsten gemeten worden en het team dat de set heeft opgesteld worden vermeld.

#### Voorbeeld:



### 1-6 Categories

Een categorie gaat over het stadium van uitkomsten, zoals directe klachten of lange termijn herstel. Per set verschillen de categorieën.

#### Voorbeeld:



### >10 Specifications

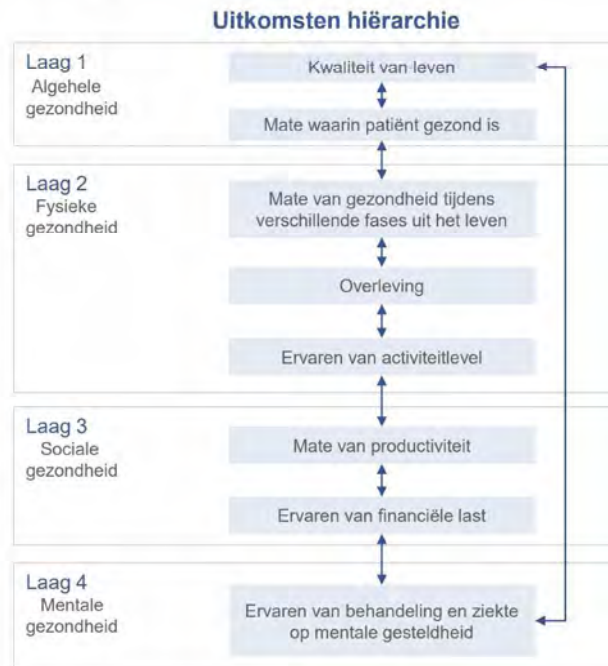
Specificaties zijn een combinatie van casemix variabelen en zorguitkomsten. Deze data worden op patiëntniveau gemeten.

#### Voorbeeld:

Variable ID
ITEM
DEFINITION
SUPPORTING DEFINITION
INCLUSION CRITERIA
TIMING
REPORTING SOURCE
TYPE
RESPONSE OPTIONS
PRIORITY LEVEL
(essential, nice to have, or not essential)
RATIONALE FOR INCLUSION
REFERENCE
ADDITIONAL NOTES

Mate van details

## ICHOM standard sets | set voor congenitale hartziekten bestaat uit vier lagen



## Doel dashboard VBHC | verbetercycli met een dashboard dat inzicht geeft in geleverde kwaliteit van zorg en verbetermogelijkheden



### 1. Hogere tevredenheid zorgprofessional

- Inzicht in eigen prestatie en uitkomst van de geleverde zorg
- Inzicht in verbetermogelijkheden
- Meer tijd voor de patiënt door vermindering onnodige registraties
- Verhoging werkplezier met behulp van verbetercycli met een veilige werksfeer



### 2. Hogere patiëntwaarde

- Persoonlijker behandelplan
- Hogere waarde van zorguitkomsten die van belang zijn
- Beter geïnformeerd door het ziekenhuis betreft zorguitkomsten



### 3. Complete inrichting data laag

- Alle nuttige gegevens op één plek en snel en direct beschikbaar
- Uniforme kwaliteitsindicatoren met afgesproken definities
- Focus en controle op wie wat kan zien door role-based access



### 4. Kostenbesparing

- Vermindering tijdsbesteding aan niet relevante zorguitkomsten
- Lagere inzet stafadviseurs die data moeten ontsluiten/rapporteren
- Reductie van beheer- en licentiekosten t.b.v. data laag. Ook additionele (licentie)kosten van bronssystemen gaan omlaag.



### 5. Duurzame oplossing

- Het geautomatiseerd ontsluiten, calculeren en combineren van data leidt tot een duurzame en transparante inrichting waar de organisatie eigenaar van is (en niet de softwareleverancier)
- Hoge wendbaarheid en snelle ontwikkelingsnelheid in Outsystems biedt een duurzame oplossing voor zowel technologie, processen, systemen als mensen

Van: 5.1.2e  
 Aan:  
 Cc:  
 Onderwerp: RE: Advies ZN t.a.v. AHA's  
 Datum: maandag 29 november 2021 12:27:22  
 Bijlagen: [max002.png](#)

Hoop, maar ik vermoed dat er geen bijlage bij zat, maar dat hij verwijst naar onderstaande.

Van: 5.1.2e <[5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)>  
 Verzonden: maandag 29 november 2021 12:22  
 Aan: 5.1.2e <[5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)>  
 CC: 5.1.2a <[5.1.2a@minvws.nl](mailto:5.1.2a@minvws.nl)>  
 Onderwerp: FW: Advies ZN t.a.v. AHA's

Hi 5.1.2a

De brief van ZN zit er niet bij. Heb jij die later nog van 5.1.2a gekregen?

Groet 5.1.2e

Van: 5.1.2e <[5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)>  
 Verzonden: donderdag 18 november 2021 19:08  
 Aan: 5.1.2e <[5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)>, 5.1.2a <[5.1.2a@minvws.nl](mailto:5.1.2a@minvws.nl)>  
 Onderwerp: FW: Advies ZN t.a.v. AHA's

Van: 5.1.2e <[5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)>  
 Verzonden: donderdag 18 november 2021 18:36  
 Aan: 5.1.2e <[5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)>  
 CC: 5.1.2a <[5.1.2a@minvws.nl](mailto:5.1.2a@minvws.nl)>  
 Onderwerp: Advies ZN t.a.v. AHA's

Beste 5.1.2a

Zoals in mijn e-mail ontving je van mij het advies van ZN t.a.v. het aantal AHA's. Mocht je hier nog inhoudelijke vragen over hebben dan kun je die het beste aan 5.1.2e <[5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)> mailen (zie CC).

Met vriendelijke groet,

5.1.2e



Zorgverzekeraars Nederland  
 Samenwerken aan de Zorg  
 Postbus 10000 | 3720 BA Utrecht  
 T 030 230 2300 | E [info@zvn.nl](mailto:info@zvn.nl)  
 5.1.2e <[5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)>

#### Inleiding

U hebt ZN gevraagd een advies te geven over het aantal centra (twee of drie) dat nodig is in Nederland voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen (AHA's) naar aanleiding van het rapport "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; Scenario's voor de toekomst" dd 24mei 2021 opgesteld door de relevante beroeps groepen zelf.

In het rapport wordt een achttiental ingrepen genoemd die in AHA centra worden uitgevoerd. Hiervan is een achttal hoog complex met een zeer laag volume (HC/LV) per ingreep. Van 2017 tot 2019 blijkt het totaal aantal interventies gelijk te zijn gebleven of zelfs iets af te nemen (p50). Door toenemende mogelijkheden in de prenatale diagnostiek en behandelingsmogelijkheden is de verwachting dat de aantallen interventies bij kinderen met ernstige hartafwijkingen (op langere termijn) geleidelijk zullen afnemen.

In het rapport valt verder op dat de huidige centra voor aangeboren hartafwijkingen ieder bestaan uit een samenwerkingsverband van twee locaties. I&H heeft namelijk in haar uitwerking van het rapport, in het Zorginhoudelijk plan, geconcludeerd dat er drie centra (DC3 genoemd -> 3 x 2 = zes fysieke locaties) zouden moeten komen.

In het kader van hoog oplopende kosten in de zorg (WRR rapport) is het raadzaam om de HC/LV zorg duurzaam te organiseren en betaalbaar te houden. Dat houdt in dat deze zorg zeker geconcentreerd moeten worden op zo weinig mogelijke locaties.

#### Advies

ZN zou vanuit doelmatigheids-, logistieke en kwaliteitsperspectief willen pleiten voor maximaal drie fysieke locaties. Voor de hoog complexe ingrepen met een zeer laag volume (HC/LV) zou zelfs maximaal twee fysieke locaties wenselijk zijn. Dit zou bijvoorbeeld middels een WBMV vergunning kunnen worden geëffectueerd.

Het gaat dan om fysieke locaties waar het gehele palet aan congenitale hartzorg (waaronder interventies) kan worden geleverd en niet om centra waarbij meerdere ziekenhuizen in een samenwerkingsverband (DC3 centra) aangesloten zijn, zoals in het voorstel van de beroeps groep.

ZN heeft niet de expertise welke locaties dat moeten zijn. Die keuze is de verantwoordelijkheid van VWS om die centra aan te wijzen.

Deze e-mail en de inhoud daarvan is vertrouwelijk. Indien dit bericht niet voor u bestemd is, verzoeken wij u vriendelijk deze e-mail direct aan ons te retourneren en daarna te vernietigen. Openbaarmaking, vermenigvuldiging, verstrekking aan en/of gebruik door derden van dit e-mailbericht en/of informatie is niet toegestaan. Zorgverzekeraars Nederland sluit elke aansprakelijkheid uit in verband met het niet juist, onvolledig of niet tijdig overkomen van de informatie in deze e-mail.



umcg

**Het Centrum voor Congenitale  
Hartafwijkingen UMCG:  
samen op weg naar de beste Europese  
zorg voor kinderen en volwassenen met  
congenitale hartafwijkingen**

Groningen, 18 oktober 2021 \*21.400.752

## Inleiding

In 2020 is in Nederland een volgende stap in het concentratieproces van de invasieve behandeling van congenitale hartafwijkingen gezet met de adviesaanvraag aan de betrokken wetenschappelijk verenigingen (NVK, NVVC, NVT). Deze hebben in het rapport *“Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking”* een aantal scenario's voor de toekomst geschetst. Samengevat komt dit neer op een scenario met 2 tot 3 centra voor de interventionele behandeling (operaties en katheter gebonden interventies) van patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

Het UMCG onderschrijft van oudsher het belang van verdere concentratie van de invasieve behandeling van congenitale hartafwijkingen, teneinde kwaliteit en continuïteit van deze zorg voor de toekomst te waarborgen. Het UMCG heeft samen met twee andere centra (ACAHA en CAHAL) een zorginhoudelijk plan gepresenteerd om de gehele congenitale hartzorg vanuit een landelijke organisatie te coördineren en de interventionele zorg van patiënten met een aangeboren hartaandoening te centraliseren naar 3 centra.

Met deze samenwerking, Dutch Congenital Cardiac Collaboration (DC3) genaamd, wordt de interventionele zorg van heel Nederland gewaarborgd in de 3 bovengenoemde centra met een goede regionale spreiding en heldere samenwerking in lokale netwerken voor expertise-ontwikkeling en kennisoverdracht. Hierbij is de ambitie hét congenitaal hartcentrum van Europa te worden waarbij plaatselijke expertises worden gebundeld, er uniforme congenitale hartzorg komt voor alle centra en een verbeterdialoog komt met patiënten om zo de zorg te verbeteren.

Het DC3 initiatief sluit aan bij de visie van de patiëntenorganisaties, zoals deze recent is gepresenteerd in het rapport *“Patiëntenperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking”* (oktober 2021). De patiëntenorganisatie pleiten hierin voor één landelijk (virtueel) Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Nederland, waarbij een minimale vereiste een geografisch dekkend zorglandschap is, zodat de zorg toegankelijk en bereikbaar is. Bereikbaarheid van zorg is een van de belangrijkste aspecten voor patiënten.

Het gevolg van DC3 is dat de huidige zorg in het UMCG voor de regio niet alleen in stand blijft, maar ook door kennisoverdracht wordt versterkt. Het volume van interventionele zorg zal eveneens toenemen door toestroom van buiten de regio.

VWS werkt momenteel aan een advies aan de minister hoe een en ander te realiseren, waarbij uiteindelijk de keuze gemaakt moet worden voor 2 of 3 van de huidige 4 interventie centra. Alhoewel nog niet door VWS expliciet gemaakt, zal deze keuze primair gemaakt worden op basis van een scala van factoren, waarbij uiteraard kwaliteit van zorg een bepalende factor is, zowel in het interventiecentrum zelf, het betreffende UMC / kindziekenhuis in de breedte en de (regionale of supraregionale) keten.

## UMCG – onderdeel van de oplossing

Het Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen (CCH) van het UMCG is van oudsher (75 jaar) een van de centra waar (onder één dak), zowel volwassenen als kinderen met aangeboren hartafwijkingen worden behandeld. De kwaliteit van congenitale zorg in het UMCG is in alle opzichten excellent (zie ook rapport Bartelds, waarin geen onderscheid gerapporteerd wordt tussen de verschillende interventiecentra, maar waar wel de Nederlandse hartzorg in het geheel gekwalificeerd wordt als behorend tot de top van Europa). Jaarlijks worden bijna 600 patiënten naar het CCH verwezen voor een invasieve behandeling van

een aangeboren hartafwijking. Het CCH is hierbij ingebed in een hecht en helder netwerk binnen de noordelijke regio met een voortreffelijke trackrecord.

Wij zien verschillende redenen waarom aanwijzing van het UMCG als centrum voor congenitale hartzorg de beste keus is:

1. In het UMCG centra worden neonaten, kinderen én volwassenen onder één dak behandeld, in tegenstelling tot sommige andere centra. Wij zien congenitale hartzorg (ook prenataal) van oudsher namelijk als levensloopzorg, waarbij zorgprofessionals voor kinderen en volwassenen van oudsher samenwerking in één multidisciplinair behandelteam met interventiebespreking voor pediatrie én volwassenen patiënten tezamen en een warme overgang tussen de verschillende disciplines (bv begeleiding door transitieverpleegkundige).
2. Het UMCG draagt bij tot een goede geografische spreiding en daarmee bereikbaarheid van zorg van alle AHA-patiënten in Nederland. Wij hebben een sterk functionerende netwerkorganisatie in de 4 Noordelijke provincies en regio Oldenburg (Duitsland), gebaseerd op samenwerkingsovereenkomsten, doorverwijzingsprotocollen en gezamenlijke poliklinische activiteiten en gezamenlijke opleiding/nascholing, waardoor de patiënt de meest geschikte zorg dicht bij huis kan ontvangen, maar snel (terug)verwezen kan worden indien noodzakelijk.
3. Wij verrichten als enige centrum in Nederland longtransplantaties bij kinderen; onze congenitale thoracale chirurgie, kinder-IC en kinderspecialismen zijn hoog gespecialiseerd in de keten van zorg die hiervoor nodig is. Gecombineerde hartlong transplantaties worden uitsluitend in Groningen gedaan. De unieke ervaring die de afgelopen 25 jaar binnen de keten is opgebouwd is vanwege de relatief kleine jaarlijkse aantallen van groot belang.
4. Ons chirurgisch team is (als enige) mooi evenwichtig opgebouwd in leeftijd, geslacht en ervaringsjaren, en daarmee optimaal voorbereid op de komende jaren. Dit team geeft moderne zorg van de hoogste kwaliteit, waarbij goed geluisterd wordt naar wat voor ouders en kind belangrijk is.
5. Het UMCG is hét landelijk centrum voor pulmonale hypertensie op de kindereleeftijd. Hiervoor zijn hooggespecialiseerde interventies (zowel katheter gebonden als chirurgisch) Een groot deel van deze patiënten krijgt later een longtransplantatie. Beide programma's zijn dan ook sterk met elkaar verbonden.
6. Acute zorg en beschikbaarheid van ECLS (Extra Corporal Life Support) is van levensbelang, niet alleen voor hartpatiënten, maar ook in het kader van gespecialiseerde Intensive Care zorg voor drenkelingen (meestal kinderen), onderkoelde patiënten, trauma- en sepsische patiënten. Deze zorg, met name bij kinderen, is afhankelijk van kinderhartchirurgen en -perfusionisten. Wij zijn het enige centrum in Noord-Nederland, die deze zorg aanbiedt. Deze zorg valt niet in 1 centrum (in het westen of midden) te concentreren, vanwege het altijd acute karakter van deze zorg en de aanrijtijd die van levensbelang is.

Tot slot hebben alle CCH keten-onderdelen een met elkaar samenhangende, sterke research programma's gekoppeld, nationaal en internationaal, hetgeen voorwaarde is voor kwaliteit en innovatie.

Behoudens primair op basis van kwaliteit en andere factoren (bv kwetsbaarheid van teams etc.) zullen ook de onvermijdelijke negatieve gevolgen van het intrekken van de vergunning voor de verschillende centra en hun regio's in de besluitvorming mee moeten worden genomen. Naar onze mening zijn deze consequenties voor het UMCG, maar vooral voor de regio Noord en Oost Nederland vele malen groter en ingrijpender dan voor de overige 3 centra (4 locaties), die in feite allemaal binnen een straal van 40 km in dezelfde regio (in de Randstad) gelegen zijn.

## Impactanalyse-samenvatting

In onze impactanalyse (zie bijlage 1) wordt beschreven wat de consequenties zijn van het verlies van de vergunning voor de interventionele hartzorg voor het UMCG, maar met name ook de totale zorg in de regio Noord- en Oost Nederland, in het bijzonder de kindergeneeskunde. In de onderstaande samenvatting worden de belangrijkste elementen weergegeven.

### Effecten voor de zorgaanbod van het UMCG, de kindergeneeskunde (BKZ) en de gevolgen voor de totale patiëntenzorg in Noord- en Oost Nederland

Naast het directe effect op de kindercardiologie, de cardiologie en de cardiothoracale chirurgie heeft het intrekken van de vergunning voor invasieve congenitale hartingrepen een desastreus effect op de gehele Kindergeneeskunde in het UMCG. De consequenties voor de Neonatale en Pediatrische IC zijn enorm. De directe impact bedraagt een volumereductie van respectievelijk 10% en 35%. Deze IC's voor kinderen en pasgeborenen hebben ook een belangrijke beschikbaarheidsfunctie in Noord- en Oost Nederland. Met het verdwijnen van deze zorg komt het op peil houden van voldoende kritische IC capaciteit in de noordelijke provincies in het gedrang. Met andere woorden; door het wegvallen van een aanzienlijke electieve patiëntenstroom zal het aantal IC bedden hier structureel fors moeten afnemen, waardoor we in Noord-Nederland onder onze kritische massa dreigen te komen qua voldoende IC-capaciteit voor kinderen. Acute zorg, crisissituatie en pieken (bijv. RS-virus) kunnen dan onvoldoende worden opgevangen.

Ook voor de acute opvang van kinderen en pasgeborenen met niet primair cardiale afwijkingen zijn de gevolgen enorm. Het UMCG neemt ook op dit gebied een bijzondere functie in Noord-Nederland, gezien de aanwezigheid van een brede expertise en faciliteiten (IC/ECLS). Met het verdwijnen van congenitale cardiothoracale expertise kunnen deze specifieke faciliteiten niet geboden worden, hetgeen een direct risico voor de gehele Noordelijke regio inhoudt.

### Pré- en perinatale zorg

Uit heel Noord- en Oost Nederland worden zwangere vrouwen naar het UMCG verwezen voor prenatale beoordeling van hartafwijkingen bij de ongeboren baby's. De impact voor moeder/kind, maar feitelijk het gehele gezin is immens, wanneer alle prenataal gediagnosticeerde aangeboren hartafwijking voor de bevalling naar de Randstad moeten.

### Indirecte effect

De indirecte impact is veel groter (tot 50%), aangezien decimering van de kindercardiologische zorg ook grote gevolgen heeft voor de behandeling van andere kinderen, dan kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Uit de analyse komt bijvoorbeeld naar voren dat de kindercardiologen en -anesthesisten ook betrokken zijn bij ruim 250 andere kinderchirurgische ingrepen in het UMCG. Dit houdt in dat een groot deel van de kinderen uit Noord- en Oost Nederland ook voor andere, niet-cardiale operatieve

ingrepen niet langer in het UMCG terecht kunnen en naar elders moeten worden verwezen. Een zelfde effect treedt op voor de niet-cardiale zorg voor volwassen AHA-patiënten, waarvoor de anesthesiologische expertise van de aangeboren hartafwijking van essentieel is. Gezien de natuurlijke positie van het UMCG in Noord-Nederland, betekent dit dus ook verwijzing naar de Randstad, met alle bijkomende problemen van dien.

Als een direct gevolg van het eventueel verlies van de vergunning voor invasieve behandeling van congenitale hartafwijkingen zullen de omvang en mogelijkheden van het kinderziekenhuis ernstig gereduceerd worden tot voorbij het niveau dat nodig is voor 24/7 kwalitatief goede 3e lijns kindzorg voor geheel Noord- en Oost Nederland. De risico's liggen op het terrein van de (derdelijns) kinderchirurgie, kindermultitraumazorg (ongevallen en drenkelingen) maar bijvoorbeeld ook de derdelijns Obstetrie. Het gebrek aan 3e lijns kindzorg in het noorden betekent heel veel voor ouders en patiënten in Noord- en Oost Nederland en vormt een onaanvaardbaar groot contrast met de hoeveelheid aan kinderziekenhuizen in Midden- en West- Nederland. De transportrisico's voor ernstig zieke kinderen van uit de Noordoostelijke regio zullen een probleem worden.

Het wegvallen van kindzorg capaciteit zal ook ingrijpende gevolgen hebben voor het onderwijs- en opleidingscapaciteit aan geneeskunde studenten en de (vervolg)opleiding in kindergeneeskundige disciplines/specialismen. Omdat deze binnen (kinder-) ziekenhuizen in de regio/Nederland niet kan worden opgevangen, dreigt deze capaciteit komen te vervallen.

### Effecten voor andere patiëntenzorg programma's

Het intrekken van de vergunning voor de invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen heeft ook direct (en indirect) effect op de transplantatieprogramma's in het UMCG, in het bijzonder de (kinder) hart-, en longtransplantatieprogramma's. AHA-patiënten vormen een hele belangrijke populatie voor beide programma's. Wanneer de patiëntencategorie niet langer in het UMCG behandeld worden, zullen deze transplantatieprogramma's op termijn onder kritieke grenzen kunnen komen. Het is de vraag of de omvang van beide programma's door de andere transplantatiecentra opgevangen kunnen worden. Voor de omvang van het aantal hart – of longtransplantaties in Nederland heeft intrekken van de vergunning dus ook grote consequenties. Ditzelfde geldt voor de landelijk erkende expertise op het gebied van Pulmonale Hypertensie.

## Conclusie

Het CCH van het UMCG biedt al meer dan 75 jaar congenitale hartzorg van het hoogste niveau, in het centrum zelf, in het BKZ in brede zin en in goede samenwerking met een grote Noordoostelijke regio. Onze impactanalyse laat zien, dat de consequenties van het wegvallen van interventionele congenitale hartafwijking zorg in onze regio veel verder strekken dan alleen de congenitale hartzorg.

Ons excellente trackrecord en ons vermogen om uitstekend samen te werken zetten wij als een van de toekomstige 2 of 3 interventiecentra derhalve graag in om - overeenkomstig het advies van patiëntenorganisaties - van de Nederlandse zorg voor congenitale hartafwijkingen de beste van Europa te maken.

## Bijlage 1: Impactanalyse algemeen

De gevolgen voor Noord- en Oost Nederland van het onverhoopt intrekken van de vergunning (ex WBMV) voor de invasieve behandeling van congenitale hartafwijkingen in het UMCG.

### Inleiding

Om een beeld te krijgen van de consequenties van het landelijke besluitvormingsproces is een impactanalyse uitgevoerd. Hierbij kijken we naar de gevolgen van de onverhoopte intrekking van de vergunning voor interventionele zorg van het CCH van het UMCG. We hebben deze opdrachtformulering echter ook breder opgevat. Niet alleen hebben we gekeken naar de (financiële) effecten voor de drie direct betrokken organisatieonderdelen en hun patiënten (Kindercardiologie, Cardiologie en Thoraxchirurgie), maar ook de (kinder-)thoraxanesthesie (van groot belang voor aangeboren hartafwijkingen) en naar de andere kerndisciplines en faciliteiten binnen het ziekenhuis, zoals de intensive care (NICU (neonatale intensive care), de PICU (kinder-ic), volwassen IC en de kliniek. Daarnaast wordt gekeken naar de overige effecten binnen het UMCG, te weten de impact op de radiologie, anesthesie, O&G (verloskunde en gynaecologie), klinische genetica en overige afdelingen en organisatieonderdelen binnen het ziekenhuis.

Op grond hiervan is gekeken naar de effecten voor de patiëntenzorg in het UMCG, maar in het verlengde hiervan ook naar het totale zorgaanbod in Noord- en Oost Nederland.

### Methode

- Voor deze impactanalyse is het jaar 2019 als uitgangspunt genomen (laatste jaar voor Covid).
- Voor de analyse wordt een onderscheid gemaakt naar drie doelgroepen: baby's (< 1 jaar), kinderen (1-18 jaar) en volwassenen (>18 jaar).
- CCH gerelateerde interventies zijn katheterisaties, katheterablaties en/of operatieve ingrepen door de (kinder)cardioloog of congenitaal cardiothoracaal chirurg.
- Patiënten die wel gezien zijn door de (kinder)cardioloog maar vervolgens geen van deze hart-interventies ondergaan, worden in deze systematiek gelabeld als 'zonder interventie', c.q. 'overige (kinder)cardiologische zorg'. Deze patiënten ondergaan namelijk, dankzij de (veelal anesthesiologische) expertise binnen het CCH, ook niet-cardiale operatieve ingrepen in het UMCG verricht door een ander specialisme (bijvoorbeeld een scoliose operatie bij een Fallot patiënt door de orthopedie, een beenbreuk operatie bij iemand met een 1-kamer hart, etc).
- Voor de analyse bij de volwassen patiënten is gekozen om alleen de data te analyseren van de interventionele zorg. De volwassenen met een niet-cardiale interventie zijn buiten beschouwing gelaten.

In de impactanalyse wordt primair gekeken naar de patiënten waarvan met zekerheid kan worden gesteld dat het echte CCH-patiënten betreft, te weten de baby's, kinderen en volwassenen met een interventie.

Het effect hiervan wordt als *direct effect* betiteld. Daarnaast is er sprake van een mogelijk *indirect effect* als gevolg van patiënten zonder interventie.

Om zicht te krijgen op de volledige financiële omvang van het CCH zijn alle verrichtingen die in 2019 zijn uitgevoerd voor een CCH-patiënt gewaardeerd tegen de UMCG-kostprijs 2019.

## Kwantitatieve (financiële) analyse

In 2019 hebben er in totaal 454 CCH-patiënten één of meerdere interventies ondergaan. In onderstaande tabel wordt de verdeling naar leeftijd gepresenteerd.

### CCH patiënten & overige patiënten kindercardio zorg 2019

Aantal patiënten	Baby (< 1 jaar)	Kind (1-18)	Volwassen (>18)	
ZONDER interventie*	417	2533	**	
MET interventie = CCH patiënt	63	148	243	
Aantal interventies	Baby (< 1 jaar)	Kind (1-18)	Volwassen (>18)	Totaal
Cardiologische interventie (KCAR)	31	50		81
Cardiologische interventie (CARD)		43	172	215
Operatieve interventie (CTC)	96	88	109	293
Totaal	127	181	281	589

\* Alle patiënten met een kindercardiologische verrichting, maar zonder kindercardiologische interventie.  
 \*\* Volwassen CCH patiënten met een cardiologische verrichting, maar zonder cardiologische interventie in 2019 zijn niet meegenomen in deze analyse.  
 Cijfers m.b.t. de prenatale screening zijn niet meegenomen in deze analyse.

In totaal hebben deze CCH-patiënten 589 interventies ondergaan, waarvan 293 operatieve interventies (96 baby's, 88 kinderen, 109 volwassenen) en 296 katheter gebonden interventies (31 baby's, 91 kinderen, 172 volwassenen). De patiënten (> 18) die geen interventie hebben gehad zijn niet in deze financiële analyse meegenomen. Er zijn ca. 3000 volwassen patiënten met aangeboren hartafwijkingen 'onder controle' van de afdeling Cardiologie.

De totale financiële omvang van de zorg voor CCH-patiënten die in 2019 een interventie hebben ondergaan was in kosten gemeten 19 miljoen euro: voor baby's (€8,2 mln), kinderen (€4,6 mln) en volwassenen (€6,2 mln).

In 2018, het jaar voorafgaand aan de interventie(s), is de financiële omvang van de zorg voor deze CCH-patiënten 3,2 miljoen euro. Het jaar na de interventie(s), in 2020 bedraagt de zorg voor deze CCH-patiënten in kosten gemeten 4 miljoen euro. Wordt er dus gekeken naar de totale directe impact dan gaat het grofweg om zo'n 26 miljoen euro op jaarbasis (zie voor nadere specificering bijlage 2).

## Kwalitatieve analyse

Het Centrum voor Congenitale Hartwijking (CCH) binnen het UMCG kent een zeer lange traditie (eerste operatie 1946!). Het centrum heeft de afgelopen 75 jaar een belangrijke plek verworven in Nederland en in het bijzonder Noord- en Oost Nederland. Het verzorgingsgebied van het CCH bestrijkt de 4 noordelijke provincies en regio Oldenburg (Duitsland). Binnen deze regio zijn door jarenlange onderlinge

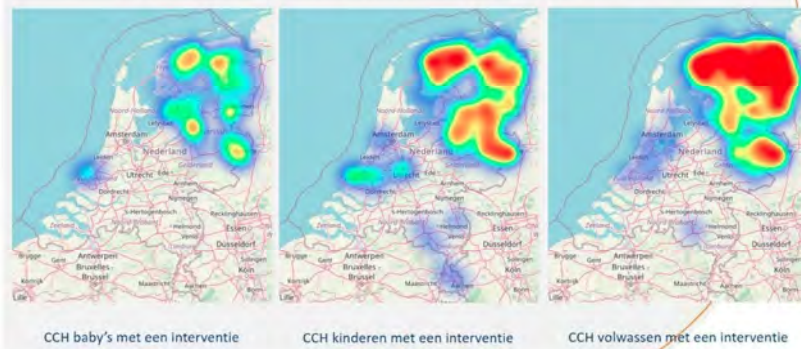
verwijzingen goede, gestructureerde samenwerkingsrelaties opgebouwd op het gebied van de aangeboren hartafwijkingen. Dit geldt zowel voor de kindercardiologie en de volwassen cardiologie, als de verloskunde & gynaecologie. Ook de centrale positie van de afdeling Klinische Genetica van het UMCG in het Noorden heeft een belangrijke bedrage hieraan geleverd (prenatale diagnostiek). In de grote(re) ziekenhuizen in de Noordelijke en Oostelijke regio zijn gezamenlijke poli's ingericht en vindt intensieve consultatie vanuit het UMCG plaats. Voor de patiënten met aangeboren hartafwijkingen in de regio heeft dit grote voordelen. De zorg kan, wanneer dit mogelijk is, dicht bij de thuisituatie worden georganiseerd en wanneer het nodig is vindt door middel van de korte lijnen snel aanvullende diagnostiek of behandeling plaats in het centrum in Groningen. Dit belangrijke kwaliteitsaspect wordt onderkend door de andere ziekenhuizen in onze grote regio en de patiëntenverenigingen.

Intrekken van de vergunning voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen heeft hierdoor niet alleen een grote impact op het behandelaanbod in het UMCG, maar ook een impact op de gehele bovengenoemde regio.

## **Gevolgen voor de bereikbaarheid van patiëntenzorg in Noord- en Oost Nederland**

De onderstaande heatmaps gebaseerd op postcode van patiënten maken inzichtelijk dat de patiënten met aangeboren hartafwijkingen uit het UMCG afkomstig zijn uit de vier Noordelijke provincies. Het intrekken van de vergunning voor invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen betekent dat deze patiënten naar centra elders in Nederland moeten worden verwezen.

### **CCH patiënten met interventie in 2019**



Dit vormt een onaantvaardbaar groot contrast met de dichtheid aan kinderziekenhuizen in Midden- en West Nederland en is niet verenigbaar met de uitgangspunten van toegankelijkheid van zorg. De centra bevinden zich op grote afstand van onze regio, hetgeen een grote impact heeft op patiënten met aangeboren hartafwijkingen en hun familie. Tevens kan het leiden tot mogelijke gezondheidsrisico's bij transport van ernstig zieke patiënten. Naast de forse reistijden, moet hierbij de organisatorische en

emotionele impact op het gezin niet onderschat worden. Om die reden pleiten de Patiëntenverenigingen ook voor een spreiding van invasieve behandelcentra in Nederland.

## **Gevolgen voor de verschillende afdelingen van het UMCG en daarmee de regio**

### **Kindergeneeskunde UMCG / Beatrix Kinderziekenhuis (BKZ)**

De huidige erkenning voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen brengt met zich mee dat de afdeling Kindergeneeskunde een relatief grote onderafdeling Kindercardiologie kent. De omvang van de staf Kindercardiologie bestaat uit 8,8 fte. Wanneer de interventionele behandeling van kinderen met een congenitale hartafwijkingen niet langer in het UMCG plaats kan vinden, zal er logischerwijze een deel van de patiënten wegvallen en daardoor zal ook de omvang van de staf afnemen. Uit cijfermatige analyse komt naar voren dat van alle patiënten in het BKZ tien procent in behandeling is bij de Kindercardiologie. Een onbekend, maar veel groter aantal kinderen wordt vanuit de Noord- en Oost Nederland naar het kinderziekenhuis verwezen voor een ziektebeeldanalyse, waarbij de beschikbaarheid van kindercardiologische expertise een voorwaarde is. Dit leidt niet altijd tot een behandeling, maar wel tot afstemming en meedenken van de kindercardiologische expert. Wanneer dus de verwijsstroom van kinderen met een aangeboren hartafwijkingen op termijn wegvalt moet rekening worden gehouden met een afname van de omvang van de staf en daarmee het verdwijnen van bepaalde kennis en kunde uit Noord-Nederland. Dit betekent dat de expertise (diversiteit) die nodig is voor het vereiste niveau van een groot regionaal kinderziekenhuis niet meer beschikbaar zal zijn. Daarmee wordt de functie van het kinderziekenhuis die het voor de Noordoostelijke regio vervult uitgehouden. Dit heeft ook impact op andere vormen van zorg die verleend worden door het BKZ aan kinderen met ernstige aandoeningen tussen de 0-18 jaar.

Kindercardiologie als onderdeel van de afdeling Kindergeneeskunde als geheel neemt qua behandelbedden het merendeel van de verpleegafdeling M2VA voor haar rekening. Daarnaast heeft circa tien procent van de bezetting op de IC Neonatologie (NICU) betrekking op kindercardiologische patiënten met een interventie. Voor de Kinder-IC (PICU) betreft dit ruim vijfendertig procent. Intrekking van de vergunning voor de invasieve behandeling van kinderen met een aangeboren hartafwijkingen heeft voor de afdeling Kindergeneeskunde UMCG en de regio dus ontegenzeggelijk een enorme impact op kwaliteit en diversiteit van zorg. De afdeling zal niet alleen in personele capaciteit moeten krimpen, het is ook de vraag of de zorg nog kosteneffectief gemaakt kan worden; het intrekken van de vergunning brengt daarmee de continuïteit van een essentiële voorziening voor de hele regio in gevaar.

### **Cardiologie UMCG**

De behandelstaf voor aangeboren hartafwijkingen binnen de afdeling Cardiologie bestaat uit ruim 4 fte (medisch specialist en verpleegkundig specialist). Steeds meer kinderen met een aangeboren hartafwijking worden volwassen. Om die reden zien we het aantal interventies stijgen voor deze patiëntencategorie.

Voor de afdeling Cardiologie betekent het intrekken van de vergunning voor de interventiebehandeling van patiënten met aangeboren hartafwijkingen op korte termijn een verlies van bijna 250 klinische patiënten die jaarlijks een katheter gebonden ingreep dan wel een chirurgische behandeling ondergaan. Dit bedraagt zo'n 9% procent van de totale klinische opvang.

Tevens zal het haar rol als referentiecentrum voor interventies in de regio verliezen. Dit zal ook invloed hebben op de nu intensieve samenwerking met omliggende ziekenhuizen.

De afdeling cardiologie kent ook een grote groep patiënten met aangeboren hartafwijkingen die in het UMCG poliklinisch onder controle zijn (circa 3000 per jaar). Dit zijn patiënten die in het verleden als kind of volwassen een interventie in het UMCG hebben gehad of patiënten waarbij men een ingreep op termijn voorziet.

Binnen het voorgestane 'shared care concept' wordt ervan uitgegaan dat de controle patiënten in het bestaande centrum onder controle blijven. De omvang van de groep zal derhalve slechts zeer geleidelijk verminderen. Voorts is het de intentie om patiënten die vanuit het UMCG voor een interventie naar een behandelcentrum elders zijn verwezen, na de ingreep weer binnen de 'eigen regio' onder controle te houden. De ervaring leert echter dat een deel van patiënten de voorkeur heeft voor controle bij de interventie-arts. Een geleidelijk afname van het aantal controle patiënten valt daarmee te verwachten.

### **Cardiothoracale chirurgie UMCG & impact transplantatieprogramma's**

Voor de cardiothoracale chirurgie zal de impact van een wijziging van de vergunningverlening – naast het verlies van een zeer lange en succesvolle traditie op het gebied van de kinderthoraxchirurgie (meer dan 75 jaar onafgebroken topzorg) – een zeer grote impact hebben voor het volume (minus 25%) van het aantal ingrepen en de hiervoor noodzakelijk stafopbouw. De omvang van de chirurgische ingrepen bij kinderen en volwassen met aangeboren hartafwijkingen bedraagt circa een kwart van alle hartoperaties (ca. 1200) in het UMCG. Het betreft bovendien zorg die nauw verweven is met de transplantatieprogramma's in het UMCG, waarvan de organisatie en continuïteit ook beïnvloed worden door een eventuele afname van de stafomvang.

### **(kinder-) Perfusie**

Een soortgelijk effect treedt op bij de stafgrootte van de perfusionisten (een perfusionist is een hoog gespecialiseerde paramedicus die de hart-longmachine bedient). Een bijkomend kwalitatief probleem doet zich hierbij voor met betrekking tot kinderperfusie. Kinderperfusie is een speciaal aandachtsgebied, waar specifieke expertise en ervaring gewenst is. Deze zal niet meer voldoende beschikbaar zijn wanneer de keuze wordt gemaakt om de invasieve behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen niet langer meer in het UMCG plaats te laten vinden. Naast kwaliteitsverlies betekent dit ook een verhoging van de frictiekosten (zie verderop).

### **Acute opvang kinderen ECLS/ECMO**

De hierboven genoemde effecten op de kinderperfusie zullen ook zijn weerslag hebben op de acute opvang van kinderen zonder aangeboren hartafwijkingen, maar met hart en/of longproblemen zoals verdrinkingslachtoffers, onderkoelde patiënten of opvang van (thorax) trauma bij kinderen.

Het UMCG is op dit moment het enige centrum in Noord-Nederland waar deze patiënten kunnen worden opgevangen. De inzet van ervaren (kinder-) perfusionisten, kinderhartchirurgen en kinderthoraxanesthesisten is hierbij van groot belang.

### NICU

Uit de kwantitatieve analyse blijkt dat in 2019 63 baby's (< 1 jaar) met een aangeboren hartafwijking op de NICU zijn opgenomen en in totaal 425 dagen op deze IC hebben gelegen. Dit betekent zo'n 10% van het totaal aantal neonatale IC-dagen.

Intrekking van de interventionele zorgvergunning van het UMCG zal leiden tot zowel de bovengenoemde afname van CCH patiënten, evenals afname van non-CCH patiënten die CCH expertise nodig hebben. Wanneer de NICU van het UMCG in zodanige omvang afneemt dat er geen kostendekkende zorg kan worden gegeven, is sluiting een logisch vervolg. Dit besluit heeft een zeer grote impact op de geboortezorg in Noord- en Oost Nederland en omvat een ernstig risico voor alle zwangeren in dit gebied.

Omdat het dichtstbijzijnde NICU-centrum in Zwolle geen hartaandoeningen behandelt wordt de reistijd naar het eerst nabije centrum dan onacceptabel lang.

### PICU

Het in bedrijf houden van een volwaardige PICU, met 24/7 beschikbaarheid van staf, zal bij een zodanig afgenomen aantal patiënten niet op te brengen zijn (menselijk en financieel) en sluiting van de PICU is dan aangewezen. Dit besluit zal een enorm gevolg hebben voor acuut zieke kinderen die IC-zorg nodig hebben en dan gedurende vele uren over een grote afstand moeten worden vervoerd, hetgeen zeer risicovol is. Daarnaast zal de PICU-capaciteit van het UMCG nationaal ernstig gemist worden als in het jaarlijkse RS-virus seizoen de landelijke capaciteit van PICU-bedden wordt overschreden, en riskante transporten tot ver voorbij de landsgrenzen nodig worden. De PICU van het UMCG is de enige in de gehele regio. De dichtstbijzijnde PICU is op meer dan 200 km afstand van het UMCG.

### Kinderchirurgie

De kindercardiologen en -anesthesisten zijn ook betrokken bij ruim 250 andere kinderchirurgische ingrepen in het UMCG. Wanneer de vergunning vervalft, houdt dit in dat een groot deel van de kinderen (zonder aangeboren hartafwijking) uit Noord-Nederland ook voor andere operatieve ingrepen, niet langer in het UMCG terecht kunnen en naar elders moeten worden verwezen. Dit betekent dus een verwijzing naar de Randstad voor niet-cardiale ingrepen, wat voor veel patiënten en hun familie een enorme (reis)opgave inhoudt. De patiëntenorganisaties hebben in het advies juist gewezen op het belang van bereikbaarheid en dus spreiding van de zorg.

### Niet-cardiale chirurgie voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Het betreft hier chirurgische ingrepen aan bijvoorbeeld de heup- of knie of buikoperaties voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijking. Omdat deze electieve ingrepen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen ook specifieke anesthesiologisch kennis en expertise vereisen, worden deze patiënten in de regel naar een CCH verwezen. De exacte aantallen zijn niet nader uitgezocht, maar moeten bovenop het hierboven genoemde aantal van 250 gerekend worden.

### O&G en andere afdelingen

Uit heel Noord- en Oost Nederland worden patiënten naar het UMCG verwezen voor prenatale beoordeling van hartafwijkingen bij de ongeboren baby's. Deze aantallen nemen toe in de loop der jaren en zullen nu na het invoeren van de 13-weeken screenings echo's verder toenemen.

Op het gezamenlijk spreekuur van de afdeling Obstetrie & Gynaecologie en Kindercardiologie worden thans zo'n 124 moeders gezien voor prenatale diagnostiek, zwangerschapsbegeleiding en geboorte van kinderen met een congenitale hartafwijking.

Wanneer op grond van de prenatale diagnostiek besloten wordt tot het afbreken van de zwangerschap vindt nader onderzoek plaats binnen de afdelingen Pathologie. Ook dit ondersteunend specialisme en de Klinische Genetica zullen getroffen worden bij het intrekken van de vergunning.

De verwachting is dat bij het vervallen van de vergunning voor invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen het aantal verwijzingen naar het UMCG zal afnemen. Voor het aantal te verrichten GUO's (geavanceerd echografisch onderzoek) wordt een reductie van 75% voorzien. Daarnaast zal ook het aantal bevallingen in het UMCG afnemen en daarmee het aantal OHC-dagen (Obstetrische High Care). Van de 124 moeders met ongeboren kinderen met hartafwijkingen zullen ca 50 bevallen in het UMCG, hetgeen resulteert in ca 300 OHC-dagen.

Belangrijker dan het verlies van GUO's of OHC-dagen is echter het effect voor zwangere moeders voor hun bevalling naar ver gelegen ziekenhuizen moeten en waar hun pasgeboren soms weken tot maanden moeten verblijven voor ze sterk genoeg zijn om een interventie aan te kunnen. Ook om die reden bepleiten de patiëntenverenigingen voor bereikbaarheid van zorg.

## **Effecten op andere patiëntenzorgprogramma's UMCG**

### **Transplantatieprogramma's**

Het UMCG heeft van alle universitaire ziekenhuizen in Nederland het meest brede transplantatieprogramma en is het enige centrum met ervaring in gecombineerde hartlongtransplantaties bij volwassen en kinderen. Ook de kinderlongtransplantaties vinden alleen in het UMCG plaats.

Een deel van de volwassen patiënten die in aanmerking komt voor een harttransplantatie heeft een aangeboren hart- of longafwijking of is daar in het verleden aan geopereerd. Een intrekking van de vergunning voor de invasieve behandeling heeft dus directe gevolgen voor zowel de hart- als longtransplantatieprogramma's in het UMCG, maar hierdoor ook directe consequenties voor heel Nederland.

Voor de instandhouding van transplantatieprogramma's is naast de opgebouwde expertise een zekere omvang van staf noodzakelijk (bv voor bereikbaarheidsdiensten). Zo is het aantal kinderlongtransplantaties per jaar gering, maar kan intrekking van de vergunning voor invasieve behandeling van CCH-patiënten betekenen dat dit programma in Nederland verloren gaat. Dit geldt evenzeer voor de kinderlongchirurgie. Voor ernstig zieke patiënten met aangeboren hartafwijkingen kan een gecombineerde hart-long-transplantatie in het uiterste geval de laatste behandeloptie zijn. Gelet op bovenstaande maken de transplantatieteams en de UMCG patiënten zich ernstige zorgen over een mogelijke intrekking van de vergunning in Groningen.

Sluiting van de CCH heeft dan ook consequenties voor het totale landelijke behandel aanbod aan patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

### Pulmonale Hypertensie

Het UMCG is het landelijk kennis- en behandelcentrum voor kinderen en volwassenen met pulmonale hypertensie (PH). Voor kinderen is het UMCG het enige expertisecentrum in Nederland. De kennis en ervaring is onlosmakelijk verbonden met het CCH. Wanneer de vergunning voor het CCH ophoudt, dan heeft dit verstrekende gevolgen voor de kwaliteit van zorg voor kinderen en volwassenen met PH. Juist doordat meerdere expertiseteams (PH, Aangeboren hartafwijkingen, Longtransplantatie) intensief verbonden zijn, is de kwaliteit van zorg van een zeer hoog en uniek niveau, dit kan en mag niet verloren gaan, onderschrijft het bestuur van Stichting Pulmonale Hypertensie (brief d.d. 1 september 2021). 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. De geconcentreerde kennis en ervaring zal verdwijnen en het zal jaren zal duren voordat deze kennis en ervaring elders voldoende is opgebouwd.

### Personele consequenties en 'Braindrain'

Verlies van een vergunning zal ook een 'braindrain' voor het UMCG en de rest van Noord- Nederland inhouden. Voor een (flink) deel van deze hooggespecialiseerde professionals zal in het Noorden geen werk zijn op de langere termijn. Op de kortere termijn kunnen we verwachten dat mensen (noodgedwongen) hun passie achter na gaan en verhuizen naar de omgeving van de overige gebleven centra. Dit zal niet alleen optreden bij (kinder-) cardiologen of congenitale hartchirurgen, maar geldt evenzogoed voor anesthesisten, intensivisten, perfusionisten en ander hooggespecialiseerde professionals zoals IC-verpleegkundigen. Aan de andere kant zal ook de aantrekkingskracht van het UMCG als werkgever en enig umc in het Noorden, wanneer een belangrijk en omvangrijk onderdeel van het gehele patiëntenzorgpalet zal wegvallen.

### Impact op andere gebieden

Het intrekken van de vergunning van het CCH heeft ook consequenties voor de andere academische taken van het UMCG.

### Onderwijs & (medische Vervolg-) Opleiding

Zonder directe patiëntenzorg zal het onderwijs aan medisch studenten voor wat betreft herkenning, diagnostiek en behandeling van aangeboren hartafwijkingen ernstig worden geschaad. Het betekent dat een groot aantal aankomend artsen (zowel binnen het UMCG als wanneer zij na hun opleidingen de regio ingaan) geen praktische patiëntenzorg ervaring kunnen opdoen rond dit aandachtsgebied. Vooral voor de herkenning van nieuwe patiënten met aangeboren hartafwijkingen kent dit grote risico's. De kwaliteitsverbetering die we beogen te bereiken door verdergaande concentratie van behandeling, kan door gebrek aan ervaring en dus beperktere herkenning aan de voorkant van het patiëntenzorgtraject wel eens teniet worden gedaan.

Voor de medische vervolgoopleidingen kan een neveneffect zijn van concentratie dat er medisch specialisten worden opgeleid, zonder de mogelijkheid voldoende kennis en ervaring op te doen met behandeling van patiënten met aangeboren hartafwijkingen, waardoor de adequate herkenning en diagnose een risico vormt.

De opheffing van het CCH heeft verder tot gevolg dat niet langer meer fellows specifiek voor de behandeling van congenitale hartafwijkingen zullen worden opgeleid. Het betreft hier dan de fellow kinder cardiologie, interventie cardiologie (kinderen én volwassenen) en cardiothoracale chirurgie.

### Onderzoek

Het wegvallen van (grote) onderdelen van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen zal ook gevolgen hebben voor het onderzoek binnen het UMCG naar aangeboren hartafwijkingen en hieraan gerelateerd onderzoek. Dit betreft niet alleen “3e geldstroom” onderzoek, maar ook onderzoek vanuit de eigen vakgroepen, bijvoorbeeld naar effectiviteit van behandelingen. Het intrekken van de vergunning en het daarmee wegvallen van de patiënten die deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek zal betekenen dat lopend onderzoek gestaakt moet worden en follow up van (soms langlopende) studies niet gegarandeerd is in een ander centrum.

### Internationale samenwerking

Het CCH heeft sinds 2010 een samenwerking met het Klinikum Oldenburg (D) en een aantal grote Duitse regionale zorgverzekeraars (Krankenkassen), waarbij overeengekomen is dat de patiënten vanuit deze regio in de deelstaat Nedersaksen voor de invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen verwezen worden naar het UMCG. In de EemsDollard regio kent Nedersaksen een witte vlek voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen. In de loop der jaren zijn ca. 120 patiënten uit Duitsland in het UMCG behandeld. Voor patiënten uit dit deel van Nedersaksen zijn de consequenties groot; zij zullen dan voor behandeling een veel grotere reisafstand moeten overbruggen. In het bestuurlijk overleg met de ziekenhuizen in Oldenburg is sterk gepleit voor bestending van de bestaande samenwerkingsrelatie.

Naast een samenwerking met partijen in Duitsland heeft het UMCG ook overeenkomsten gesloten met de ziektekostenverzekeraars op Curaçao en Aruba. Met deze zorgverzekeraars is overeengekomen dat patiënten met aangeboren hartafwijkingen bij voorkeur naar het CCH verwezen worden, mede gelet op de goede onderlinge professionele en historische banden tussen behandelaars op deze eilanden en het UMCG. Voorts worden ook vanuit Suriname op grond van samenwerkingsrelaties en persoonlijke contacten patiënten met aangeboren hartafwijkingen naar het CCH doorverwezen en gaan behandelaars van het UMCG naar Suriname om daar met de plaatselijke staf ingrepen uit te voeren.

### Gevolgen voor bestaande UMCG faciliteiten

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt verleend op kostbare faciliteiten die niet kunnen worden herverdeeld bij een landelijke herverdeling van zorg. Dat maakt dat er sprake zal zijn van forse ‘frictiekosten’ bij de instelling die de zorg niet meer zal gaan leveren. Met andere woorden, veel van de kosten die nu worden toegerekend aan de CCH-zorg – en als zodanig worden gedeclareerd bij verzekeraars – kunnen niet worden gereduceerd als de zorg verdwijnt (zie ook de ervaringen met het kinderoncologie dossier). Dit houdt in dat bij verlies van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking een deel van de kosten die het UMCG maakt (van de ruim 26 miljoen euro) zal blijven bestaan. Omgekeerd zullen bij een toename van activiteiten op locatie UMCG ook logischerwijs de kosten en opbrengsten gaan toenemen, echter doordat er al een basis aan capaciteit en volume is georganiseerd zal hier een volumevoordeel ontstaan.

## Bijlage 2 De financiële impactanalyse naar zorgprofielklassen en afdelingen UMCG

### Totale directe financiële impact

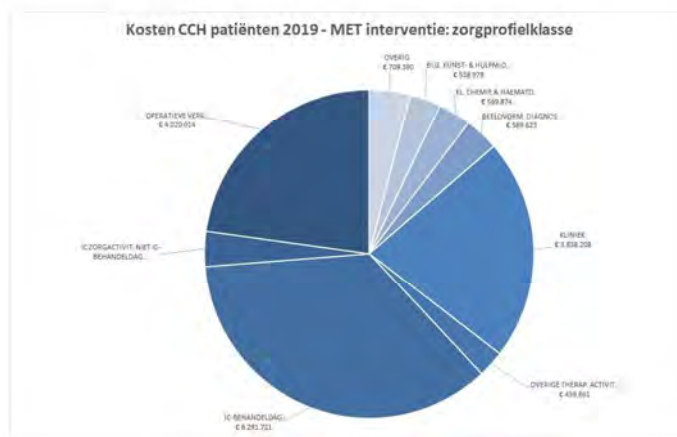
De totale financiële omvang van de zorg voor CCH-patiënten die in 2019 een interventie hebben ondergaan is in het jaar 2019 in kosten gemeten 19 miljoen euro. Hierin is de zorg voor baby's (€ 8,2 mln), kinderen (€ 4,6 mln) en volwassenen (€ 6,2 mln) meegenomen.

In 2018, het jaar voorafgaand aan de interventie(s), is de financiële omvang van de zorg voor deze CCH-patiënten 3,2 miljoen euro. Het jaar na de interventie(s), in 2020 bedraagt de zorg voor deze CCH-patiënten in kosten gemeten 4 miljoen euro. Wordt er dus gekeken naar de totale directe impact dan gaat het grofweg om zo'n 26 miljoen euro op jaarbasis.

### Verdeling directe financiële impact naar zorgprofielklassen

De totale impact, dat wil zeggen de totale kosten zoals hierboven beschreven, kunnen op basis van een indeling naar zorgprofielklassen worden onderverdeeld, zodat een eerste beeld van de interne verdeling van de financiële impact in het ziekenhuis ontstaat.

De zorgprofielklasse *ic-behandeldag* (IC voor volwassenen, kinderen en neonatologie) representeert zo'n 33 procent van de totale impact van de zorg CCH-patiënten met een interventie, *operatieve verrichtingen* is goed voor 21 procent en de zorgprofielklasse *kliniek* voor 20 procent. Deze drie zorgprofielklassen representeren daarmee samen ruim 74 procent van de totale kosten gerelateerd aan de zorg voor CCH-patiënten met een interventie in 2019.



De kleinere zorgprofielklassen zijn *beeldvormende diagnostiek, kl chemie en haematologie, bijzondere kunst- en hulpmiddelen, en diagnostische activiteiten.*

## Directe financiële impact op de afdelingen

Ook kan er gekeken worden naar het effect op de afzonderlijke afdelingen, dan wel organisatieonderdelen en de verwevenheid van de CCH-patiëntenpopulatie binnen het UMCG. Hieronder wordt dit op hoofdlijnen uiteengezet.

### Kindergeneeskunde UMCG

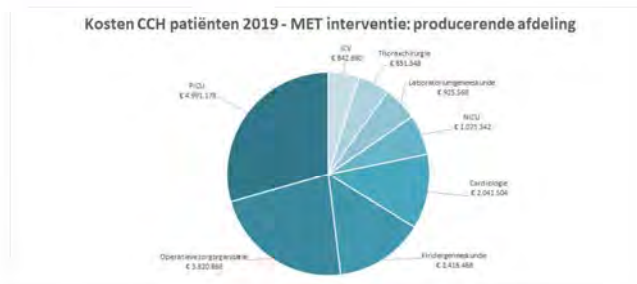
De afdeling kindergeneeskunde wordt voor een totaalbedrag van ruim 2,4 miljoen euro aan kosten geraakt. Vrijwel het geheel van dit totaalbedrag, te weten 2,3 miljoen euro, valt binnen de verpleegafdelingen (M1VA, M2VA, M4VA en L1VA (special care)). Een bedrag van iets minder dan een ton is gemoed met de poli kindercardiologie.

### Cardiologie UMCG

De cardiologie is in deze casus goed voor in totaal 2,0 miljoen euro aan kosten. Het zwaartepunt ligt daarbij op de hartkatheterisatie, te weten voor 1,3 miljoen euro. Dit bedrag kan worden opgedeeld in ruim 8 ton gekoppeld aan volwassenen met een interventie en bijna 5 ton voor kinderen met een interventie. De verpleegafdelingen B1VA en C1CC (coronary care unit) zijn goed voor een in kosten uitgedrukte productiewaarde van bijna zes ton en het functiecentrum cardiologie voor bijna anderhalve ton.

### Cardiothoracale chirurgie UMCG

De cardio thoracale chirurgische verpleegafdelingen B2VA en C2VA worden gezamenlijk geraakt voor een totaalbedrag van acht en een halve ton.



### OZO

Het bedrag dat aan de operatieve zorg organisatie moet worden toegerekend bedraagt 3,8 miljoen euro. Hiervan heeft iets minder dan een miljoen betrekking op baby's die een operatieve ingreep hebben ondergaan, een ruime 8 ton op kinderen en 2,0 miljoen op volwassenen.

### NICU en PICU

De intensive care units voor de neonaten en de kinderen zijn afdelingen waar een omvangrijk deel van het totaal aan kosten aan wordt toegerekend en waar de impact duidelijk zichtbaar wordt. Voor de NICU gaat het in totaal om iets meer dan een miljoen euro. Maar voor de PICU gaat het maar liefst om bijna 5 miljoen euro. Hiervan heeft iets minder dan 4 miljoen euro aan kosten betrekking op baby's.

### ICV

De intensive care afdelingen voor volwassenen (soms worden hier ook oudere kinderen opgenomen) zijn gezamenlijk goed voor in totaal ruim acht ton aan kosten.

### Laboratorium geneeskunde UMCG

De afdeling laboratorium geneeskunde heeft als gevolg van CCH-patiënten een in kosten uitgedrukt productie van ruim 9 ton.

## Indirecte financiële impact op de afdelingen

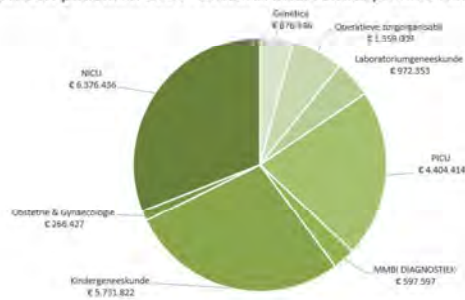
Ook kan er gekeken worden naar de indirecte impact en de verwevenheid met het CCH van patiënten die in hun zorgtraject en met hun zorgvraag in contact geweest zijn met het CCH. Hiervoor worden de kosten gerelateerd aan patiënten die wel gezien door de kindercardioloog, maar vervolgens geen CCH gerelateerde interventie hebben ondergaan nader geanalyseerd. Volwassen patiënten hierbij niet meegenomen. Nota bene, in dit deel van de analyse moet voorzichtig worden omgegaan met eventuele gevolgtrekkingen op basis van deze cijfers. Dit omdat hierbij met minder zekerheid gesteld kan worden welk deel van de kosten aan het CCH gerelateerd kan en mag worden.

In aantallen gaat het hierbij in 2019 in totaal om 417 baby's en 2533 kinderen. Uitgedrukt in totale kosten betekent dit dat de zorg voor deze patiënten een financiële omvang van ruim 24 miljoen euro (deels) raakt. Voor de jaren 2018 en 2020 is dit respectievelijk iets minder dan 15 miljoen, en iets meer dan 9 miljoen euro.

Bij nadere analyse van de kosten voor 2019 naar zorgprofielklassen ontstaat een soortgelijk beeld als bij de direct impact. Ook hier is *ic-behandeldag* met 43 procent (€10,4 mln) de zorgprofielklasse dat het grootste deel van de kosten draagt, de *kliniek* representeert 19 procent (€4,6 mln) en *polikliniek* 7 procent (€1,8 mln).

Wordt er gekeken naar een onderverdeling op basis van producerende afdelingen dan springen met name de NICU, PICU en de Kindergeneeskunde eruit. Voor baby's zonder een interventie gaat het voor de NICU om 6,3 miljoen euro, bij de PICU is het bedrag aan kosten voor kinderen zonder interventie 4,4 miljoen euro. En bij de Kindergeneeskunde gaat het hier om een bedrag aan kosten van 5,7 miljoen euro.

### Kosten CCH patiënten 2019 - ZONDER interventie: producerende afdeling



Ook bij andere afdelingen is er mogelijk sprake van een indirecte impact. Voor de operatieve zorg organisatie gaat het hierbij om 1,3 miljoen euro, voor de afdeling Laboratorium geneeskunde om ruim 9 ton, voor de Klinische genetica om acht en een halve ton, en voor de Medische Microbiologie en Infectiepreventie en O&G om respectievelijk bijna 6 en twee en een halve ton.

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd  
 Ministerie van Volksgezondheid,  
 Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 2518 6401 DA Heerlen

Stadsplateau 1  
 3521 AZ Utrecht  
 Postbus 2518  
 6401 DA Heerlen  
 T 088 120 50 00  
 F 088 120 50 01  
 www.igj.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2e  
 @igj.nl

Datum 18 oktober 2019  
 Onderwerp V1008875 - reactie beleidsplan aangeboren hartafwijkingen bij kinderen in kader vergunning bijzondere interventies hart

**Ons kenmerk**  
 2019-2376245/V1008875/RT/v

**Bijlagen**

-

**Uw kenmerk**

-

**Uw brief**

-

Geachte bestuurder,

In 2012 voerde de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: de inspectie) een onderzoek uit om na te gaan of en, zo ja, in hoeverre het advies van de commissie Lie uit 2009 om de congenitale hartchirurgie verder te concentreren was opgevolgd. Dit bleek niet het geval. Daarbij constateerde de inspectie dat het vooruitzicht dat één van de centra zou moeten stoppen met deze ingrepen een effect op de onderlinge relaties had waardoor samenwerking verder werd bemoeilijkt.

Om uit deze impasse te raken deed de inspectie in haar advies in 2012 de aanbeveling om te focussen op versterkte samenwerking tussen de vier op dat moment actieve centra, zodanig dat zou kunnen worden gesproken van één virtueel centrum. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport nam de aanbeveling van de inspectie over en riep de betrokken centra op om per 1 januari 2014 een dergelijk landelijk virtueel centrum gerealiseerd te hebben. In mei 2018 vroeg de inspectie gegevens bij de centra op om te beoordelen of inmiddels sprake was van een intensiteit van samenwerking die in overeenstemming zou zijn met de kenmerken van het beoogde virtueel centrum.

De inspectie heeft uw reactie op de door de inspectie gestelde vragen over congenitale hartchirurgie van uw ziekenhuis in goede orde ontvangen, waarvoor mijn dank. In deze brief laat ik u mijn bevindingen weten op basis van de rapportages van de vier betrokken centra:

Centrum	Naam rapportage	Datum stuk
Erasmus Medisch Centrum	Beleidsplan Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Erasmus MC 2019-2023	15 oktober 2018
CAHAL: Leiden Universitair Medisch Centrum en Amsterdam Universitair Medisch Centrum	Voortgang zorg AHA binnen CAHAL	12 oktober 2018

Universitair Medisch Centrum Groningen	Prognose en beleid 2019 – 2014 Centrum congenitale hartafwijkingen UMC Groningen	10 oktober 2018
Universitair Medisch Centrum Utrecht	Congenitale cardiothoracale chirurgie en cardiologie. Prognoses en beleid 2019 – 2024.	9 oktober 2018

**Ons kenmerk**  
2019-2376245/V1008875/RT/v

**Datum**  
18 oktober 2019

#### **Informatie van de centra naar aanleiding van de recente uitvraag**

De vier betrokken centra zoals in bovenstaande tabel benoemd, hebben in hun aan de inspectie toegestuurde informatie per punt gereageerd op het advies van de inspectie uit 2012. Uit deze rapportages blijkt dat de situatie vrijwel onveranderd is ten opzichte van 2014. Er is een beperkte samenwerking en uitwisseling van expertise ontstaan tussen de genoemde centra. Zo bestaan er drie clusters van instellingen waarbij, naast CAHAL, het Erasmus MC en kinderhartcentrum Nijmegen (Radboudumc) samenwerken en daarnaast het UMCU en UMCG samenwerken. Voor zover blijkt uit de toegestuurde informatie, is er praktisch geen inhoudelijke en operationele samenwerking tussen deze clusters. Zo staat de organisatie van de zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen ver af van wat die had kunnen zijn in één virtueel centrum zoals dat sinds 2014 van de centra verwacht werd.

Gemeenschappelijke lijn in de toegestuurde informatie is dat cijfermatig gezien het totale aantal kinderen dat een ingreep aan het hart moet ondergaan niet veel verandert. Binnen die groep kinderen echter bestaat een groot verschil in complexiteit van de behandeling, waardoor totale aantallen weinig informatief zijn. Gezien de prevalentie zijn de 'echt' complexe ingrepen beperkt tot tussen de 10 en 20 ingrepen per cluster. Die ingrepen zijn bovendien zeer divers. Het gaat hierbij uiteindelijk dan ook om slechts enkele kinderen met een bepaalde aandoening die bij een van de vier centra in behandeling zijn. Alleen het UMCG geeft een overzicht van de typen ingrepen binnen de totale groep. De overige centra benoemen slechts de complexiteit van de behandeling van een aantal specifieke hartafwijkingen waarnaar de cijfers verder niet differentiëren. Een analyse van de te verwachten afname van de meest complexe behandelingen, door bijvoorbeeld de toegenomen mogelijkheden voor prenatale diagnostiek, ontbreekt. Verder worden ingrepen die in 2012 nog niet tot de populatie behoorden nu meegeteld, zoals bijvoorbeeld de chirurgische behandeling van het open ductus botalli. Hierdoor blijven de totale aantallen ingrepen schijnbaar op niveau terwijl het aandeel complexe ingrepen steeds verder afneemt.

Door de inzet van de NVT, NVK en NVVC vindt er samenwerking plaats bij het registreren van uitkomsten van hartoperaties. Er wordt gezamenlijk aan protocollen gewerkt in een NVK-werkgroep. Alle vier de centra zijn weliswaar actief in het leggen van onderzoeksverbanden en delen de resultaten in nationaal en internationaal verband. Vanuit de NVVC werken de centra samen aan afspraken over de overdracht van zorg. Vanuit de KINCOR-database van de NVT worden patiënten gevolgd. Vanuit de NVT worden gezamenlijk inhoudelijke eisen geformuleerd ten behoeve van de opleiding van fellows kinderhartchirurgie. Maar helaas komen deze initiatieven met vier centra maar beperkt tot uitdrukking in verbetering van de patiëntenzorg als het gaat om het opbouwen van ervaring op meer operationeel niveau, met patiënten casuïstiek en een bepaalde behandelsetting. Ook de mogelijkheden om congenitaal cardiothoracaal chirurgen op te leiden lijden onder de versnippering. Een beroepsgroep van maximaal 15 personen, verdeeld over vier operatielocaties, is kwetsbaar. Op Europees niveau

zijn overall volumenormen gesteld, maar niet voor de hoog complexe groep binnen deze populatie, waarvoor het optimaal opbouwen van ervaring juist zo belangrijk is.

**Ons kenmerk**  
2019-2376245/V1008875/RT/v

**Datum**  
18 oktober 2019

#### **Samenwerking**

De inspectie heeft uit meerdere hoeken van het veld signalen ontvangen dat de onderlinge samenwerking tussen de clusters broos is. In overleggen met de beroepsgroepen komt ook het beeld naar voren van smalle marges: de individuele centra zijn te klein om in de toekomst goede zorg te kunnen leveren. Door het grote aantal afhankelijkheden (onder andere op het gebied van de kinder-intensieve care) kan een geringe uitval van capaciteit al tot problemen leiden. De beleidsplannen die de inspectie ontving bevestigen dit beeld: de behandelaantallen zijn laag, de onderlinge uitwisseling en samenwerking is redelijk goed binnen de clusters (Leiden-Amsterdam, Rotterdam-Nijmegen en Utrecht-Groningen), maar minimaal tussen de clusters en er is geen gemeenschappelijke visie ontwikkeld. De zorgen die destijds in het inspectierapport zijn geuit worden hiermee bevestigd. Destijds was het voorstel van de inspectie om één virtueel centrum te maken; dit is niet gerealiseerd en de tweejaarlijkse bijeenkomst van de kinderhartchirurgen staat niet in verhouding tot de beoogde functionaliteit.

#### **Conclusie**

De inspectie heeft het veld de gelegenheid gegeven om tezamen tot een virtueel centrum te komen, in het belang van goede patiëntenzorg. Initiatief vanuit het veld ontbreekt echter, waardoor nu nog steeds geen visie voor de toekomst is ontwikkeld met een gemeenschappelijk doel. Met het oog op de kwetsbare en complexe patiëntenpopulatie van (zeer) jonge kinderen, ziet de inspectie een groot belang dat risico's proactief beheerst worden en knelpunten tijdig opgelost worden op nationaal niveau. Prioriteit hierin is dat de centra gezamenlijk de kwaliteit van zorg borgen door de fragmentatie van capaciteit te ondervangen voor alle cruciale functies. Verder is van belang dat zij de continuïteit op langere termijn borgen door tijdig nieuw personeel op te leiden. Hiervoor dient een gezamenlijke aanpak te worden gekozen. Langer wachten acht de inspectie onverantwoord uit het oogpunt van goede zorgverlening.

In het planningsbesluit bijzondere interventies aan het hart 2008 wordt reeds gesproken over een specifieke deelvergunning voor congenitale hartchirurgie. Adviezen van zowel de commissie Lie als de inspectie hebben het belang hiervan onderschreven. Gezien de ernst van de situatie streeft de Inspectie effectivering van het planningsbesluit in deze zin na. In dit licht heeft zij besloten om het ministerie van VWS te adviseren om invulling aan genoemde deelvergunning te geven en om zich daarbij specifiek te richten op de behandeling van kinderen.

De inspectie heeft de NVK, als vertegenwoordiger van de verwijzende kinderartsen, het verzoek gedaan om met de vier centra en de betrokken wetenschappelijke verenigingen een actieve rol in deze zelfde richting te nemen.

#### **Openbaarmaking**

Ik maak u erop attent dat de inspectie deze brief openbaar maakt via de website [www.igj.nl](http://www.igj.nl). De inspectie doet dit niet eerder dan twee weken na het verzenden van de beoordeling.

Bij openbaarmaking neemt de inspectie de wettelijke normen in acht, zoals gesteld in de Gezondheidswet, de Jeugdwet en de Algemene verordening gegevensbescherming. Dit betekent bijvoorbeeld dat de inspectie in haar verslagen en rapporten geen tot een persoon herleidbare gegevens opneemt en

geen bijzondere persoonsgegevens zoals medische gegevens van uw patiënten of cliënten. Meer informatie over actieve openbaarmaking van documenten door de inspectie kunt u vinden op [www.igj.nl/onderwerpen](http://www.igj.nl/onderwerpen).

**Ons kenmerk**  
2019-2376245/V1008875/RT/v  
**Datum**  
18 oktober 2019

Mocht u over bovenstaande nog vragen hebben dan verneem ik deze graag.

Met vriendelijke groet,



Kopie aan:

- Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
- Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie
- Radboud Universitair Medisch Centrum

**Verzendlijst**

Ractie beleidsplan aangeboren hartafwijkingen bij kinderen in kader vergunning bijzondere interventies hart

Datum verzending: 18 oktober 2019 (per post)

**Brief**

**Kenmerk:** 2019-2376245/V1008875/Rt/lv

Amsterdam UMC / locatie AMC en locatie VUmc

T.a.v. [redacted] 5.1.2e

en [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

Postbus 22660

1100 DD AMSTERDAM

Erasmus MC

T.a.v. de heer prof. dr. E.J. Kuipers,

voorzitter raad van bestuur

Postbus 2040

3000 CA ROTTERDAM

Leids Universitair Medisch Centrum

T.a.v. [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

Postbus 9600

2300 RC LEIDEN

Universitair Medisch Centrum Groningen

T.a.v. de heer mr. J.F.M. Aartsen,

voorzitter raad van bestuur

Postbus 30 001

9700 RB GRONINGEN

UMC Utrecht

T.a.v. mevrouw prof. dr. M.M.E. Schneider,

voorzitter raad van bestuur

Postbus 85500

3508 GA UTRECHT

**Kopie brief**

**Kenmerk:** 2019-2376245/V1008875/RT/lv

Ministerie van VWS

T.a.v. [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

Postbus 20350

2500 EJ DEN HAAG

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

T.a.v. de heer K.E. Ily

voorzitter

Postbus 20059

3502 LB Utrecht

Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie

Dr. J. Braun,

voorzitter

Mercatorlaan 1200

3528 BL Utrecht

De Nederlandse Vereniging voor Cardiologie

prof. dr. A.C. van Rossum,

voorzitter

Postbus 19192

3501 DD Utrecht

Radboudumc

T.a.v. [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

Postbus 9101

6500 HB NIJMEGEN

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20350  
2500EJ Den Haag



**Datum:** 28 juni 2021

**Betreft:** Reactie op het rapport "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, scenario's voor de toekomst"

**Aan:** Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, directeur-generaal curatieve zorg

**Ter info aan:** NVK, NVT, NVVC, IGJ, UMC Utrecht, Radboudumc, Maastricht UMC+, Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, De Hartstichting, Harteraad, werkgroep 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen'

**Door:** ACAHA, CAHAL en UMCG-CCH

**Bijlage:** Op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa – visie op de toekomst door ACAHA, CAHAL en UMCG

Geachte 5.1.2e

Allereerst willen wij onze hartelijke dank uitspreken aan de commissie die het conceptrapport 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, scenario's voor de toekomst' heeft opgesteld. Wij hebben grote waardering voor de tijd en energie die de commissie, bestaande uit een representatieve afvaardiging van leden uit het werkveld van de Nederlandse congenitale cardiologie en chirurgie, in dit visiedocument heeft gestoken.

De zorgprofessionals uit onze centra (ACAHA, CAHAL en UMCG-CCH<sup>1</sup>), die iedere dag zorg verlenen aan kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen, geloven net als de commissie, dat de kwaliteit van de zorg voor deze patiënten sterk kan verbeteren als er grote stappen worden gezet richting samenwerking en concentratie. Daarom hebben we onze krachten gebundeld en een gezamenlijke visie op de toekomst van congenitale hartzorg opgesteld. Onze ambitie is om, geheel in lijn met de adviezen van het rapport '*Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies*' uit 2009 en het bovengenoemde rapport, de congenitale hartzorg in Nederland vanuit één samenwerking met één team, in één centrum met interventies op onze drie locaties<sup>2</sup> aan te bieden en daarmee de beste congenitale hartzorg van Europa te leveren. Wij hebben dit centrum DC3 genoemd: *Dutch Congenital Cardiac Collaboration*. Om dit te realiseren, committeren we ons als gezamenlijk centrum allereerst aan de door de commissie gestelde

<sup>1</sup>ACAHA: Academisch Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen (bestaande uit Erasmus MC en Radboudumc), CAHAL: Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden, UMCG-CCH: Universitair Medisch Centrum Groningen - Centrum voor Congenitale Hartzorg

<sup>2</sup>CAHAL wordt hierbij als één locatie beschouwd, omdat het één vaste groep chirurgen en één vaste groep interventiecardiologen betreft die alle ingrepen gezamenlijk uitvoeren in twee dicht bij elkaar gelegen academische centra met een duidelijke verdeling op basis van leeftijd. Kinderen in LUMC, (jong)volwassenen in Amsterdam UMC.

kwaliteitseisen en volumenormen. Dat betekent concreet dat specifieke ingrepen niet altijd op alle drie de locaties uitgevoerd zullen worden. Bovendien betekent dit dat we de zorg gaan inrichten conform de principes van waardegedreven zorg en dat we gaan werken vanuit één budget en met één aansturing. Hiertoe gaan we onze zorgprofessionals faciliteren en ondersteunen om een effectieve verbeterdialoog te voeren, met elkaar, samen met patiënten en in een vast ritme. Wij gaan dit ondersteunen vanuit één gezamenlijk dataplatform waarin informatie benodigd voor de verbeterdialoog inzichtelijk wordt gemaakt. Daarbij streven we naar een continue verbetering van de zorgpaden, de zorg en de waardering van patiënten. Hiermee neemt DC3 de verantwoordelijkheid om goede invasieve congenitale hartzorg te leveren aan alle Nederlanders.

Wij voelen ons gesteund in onze plannen door de uitgebreide en goed onderbouwde rapportage van de commissie en reageren hier graag op.

Wij zijn het met de commissie eens dat de kwaliteit van congenitale hartzorg voorop moet staan en vooral dat een continuüm van zorg gewaarborgd moet blijven voor patiënten tijdens de gehele levensloop, dus zowel voor kinderen als volwassenen. Doordat de overlevingskans van patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA) in Nederland de afgelopen jaren sterk is vergroot, zijn er inmiddels naar schatting ongeveer 40.000 volwassenen met een AHA in Nederland. Deze immer groeiende populatie wordt geconfronteerd met gezondheidsproblemen die (aanvullende) congenitale hartinterventies op latere leeftijd noodzakelijk maken. Het is daarom goed in het rapport te lezen dat de volumenormen voor interventiecentra nog steeds gebaseerd zijn op interventies bij kinderen én volwassenen. Daarnaast zijn wij van mening dat de expertise die via interventies bij kinderen wordt opgedaan, van groot belang is om ook de kwaliteit van interventies bij volwassenen met AHA te borgen, en andersom. Dit omdat het nog steeds afwijkingen betreft aan het hart van dezelfde patiënt.

Ook voelen we ons gesteund door het advies van de commissie om de congenitale hartzorg te concentreren. Met de juiste superspecialisatie is er in Nederland ruimte voor maximaal drie interventielocaties. Met onze ambitie committeren wij ons zoals gezegd als DC3, met drie interventielocaties, om op alle locaties binnen DC3 aan de gestelde volumenormen en kwaliteitscriteria te voldoen, óók als dit eventuele verdere superspecialisatie vraagt. Concentratie naar drie interventielocaties heeft in onze ogen de volgende voordelen:

- De continuïteit van congenitale hartzorg blijft bij concentratie naar drie interventielocaties goed beschikbaar, ook bij eventuele plaatselijke bacterie- en virusuitbraken
- Er is laagdrempelig voor de patiënt een second opinion mogelijk binnen Nederland bij één van de andere interventielocaties
- De sinds decennia opgebouwde expertise blijft geborgd
- De transitie van vier naar drie interventiecentra is uitvoerbaar
- Ook op politiek en bestuurlijk niveau is deze centralisatiestap realiseerbaar

Onze ambities rondom DC3 worden zoals gezegd gedragen door de zorgprofessionals die deze brief mede ondertekenen. Deze zorgprofessionals werken ook aan een transitieplan. In dit plan krijgen alle onderwerpen die nodig zijn om onze ambities waar te maken een plek. Enkele voorbeelden van deze onderwerpen zijn de benodigde organisatiestructuur, overlegvormen, waardegedreven zorg, opleiding, onderwijs en onderzoek. Bovendien voeren we de dialoog met zowel het UMC Utrecht, de patiëntenverenigingen en beroepsverenigingen om hen in de plannen te betrekken en zoveel mogelijk gezamenlijk het transitieplan te concretiseren. Samenwerking met alle partijen in het veld is wat ons betreft van groot belang voor het succes van concentratie en een toekomstige samenwerking binnen DC3. Dankzij de huidige constructieve samenwerking die we als ACAHA, CAHAL en UMCG-CCH al hebben gerealiseerd, kan, afhankelijk van besluitvorming, dit jaar gestart worden met het in de praktijk brengen van de DC3 en het realiseren van onze ambitie om *de beste congenitale hartzorg van Europa vanuit één centrum* aan te bieden.

We willen u vragen onze ambities voor de congenitale hartzorg mee te nemen in uw visie op de toekomst van de congenitale hartzorg. In de bijlage van deze brief treft u een uitgebreidere toelichting van het hierboven beschrevene. Graag gaan we als bestuurders van de drie centra, gesteund door de Raad van Bestuur van het Amsterdam UMC en het Radboud UMC, met u in gesprek om onze ambities nader toe te lichten.

Met vriendelijke groet,

**Academische Centrum Aangeboren Hartafwijkingen (ACAHA)**

Prof. Dr. E.J. Kuipers – Voorzitter Raad van Bestuur Erasmus MC

5.1.2e

5.1.2e

**Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden (CAHAL)**

Prof. Dr. D.H. Biesma – Voorzitter Raad van Bestuur LUMC

Prof. Dr. J.A. Romijn – Voorzitter Raad van Bestuur Amsterdam UMC-AMC

5.1.2e

**Universitair Medische Centrum Groningen - Centrum voor Congenitale Hartzorg (UMCG-CCH)**

Prof. Dr. A.G.J. van der Zee – Voorzitter Raad van Bestuur UMCG

5.1.2e

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e  
**Verzonden:** woensdag 30 juni 2021 10:50  
**Aan:** Dienstpostbus Digitale Balie  
**CC:** 5.1.2e  
**Onderwerp:** FW: Reactie onderzoeks- en patiëntenorganisaties op het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking'; betrek patiënt en zet in op nationale samenwerking.  
**Bijlagen:** 210629 Brief reactie patiënt- en onderzoeksorganisaties (getekend).pdf

Digitabalié svp innemen op PZo.

5.1.2e of valt dit toch onder CZ?

Met vriendelijke groet,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Bestuurlijk en Politiek Zaken |  
 Postbus 9350 | 2500 CB Den Haag | Postbus 9350 | 2500 CB Den Haag |  
 \* 1317 | 5.1.2e | @minvws.nl | [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl) |  
 5.1.2e

*Bij VWS geldt een legitimatieplicht voor de toegang tot het ministerie. Dit betekent dat bij uw bezoek aan VWS om geldige legitimatie wordt gevraagd voor u het pand verder kunt betreden. Graag vraag ik uw aandacht hiervoor. Alvast bedankt voor de medewerking. Voor routebeschrijving ga naar [www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/contact/routebeschrijving](http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/contact/routebeschrijving)*

**Van:** 5.1.2e @hartekind.nl>  
**Verzonden:** woensdag 30 juni 2021 10:37  
**Aan:** Minister voor Medische Zorg en Sport 5.1.2e @minvws.nl>  
**Onderwerp:** Reactie onderzoeks- en patiëntenorganisaties op het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking'; betrek patiënt en zet in op nationale samenwerking.

Geachte 5.1.2e

U ontvangt in de bijlage een brief van de onderzoeks- en patiëntorganisaties die zich in Nederland inzetten voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Dit is een reactie op het onlangs gepubliceerde rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst'.

Wij kijken uit naar uw reactie!

Met hartelijke groet namens de vier organisaties,

5.1.2e



Minister voor Medische Zorg en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

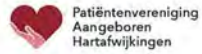
Amstelveen, 29 juni 2021

Onderwerp: Reactie onderzoeks- en patiëntenorganisaties op het rapport '*Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking*'; betrek patiënt en zet in op nationale samenwerking.

Geachte mevrouw Van Ark,

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. Zorgen die al vele jaren bestaan en die wij onderschrijven. 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 de onderzoeks- en patiëntorganisaties die zich in Nederland inzetten voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking, omdat wij graag in gesprek komen over het vervolg. Het gaat hierbij om Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting. Wij zijn van mening dat met het genoemde visiedocument een solide basis is gelegd vanuit inzichten gebaseerd op een kwantitatieve evaluatie van de zorg rondom aangeboren hartafwijkingen en kennis over de relatie tussen kwantiteit en kwaliteit. In het werken naar een oplossing dienen juist nu de wensen en behoeften van de patiënt te worden toegevoegd en vanuit één organisatie te worden samengewerkt.



#### Oproep voor vervolg; betrek patiënt en zet in op nationale samenwerking

De ondertekenaars van deze brief doen een oproep om de wensen en behoeften van patiënten te betrekken in het vormgeven en inrichten van de toekomstige organisatie. Onze droom is het oprichten van één landelijke organisatie, die vanuit meerdere locaties samenwerkt aan zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Vanuit deze organisatie wordt samengewerkt aan de overkoepelende thema's als (kwaliteits)registratie, kwaliteitsmonitoring, landelijke protocollen, expertisecentra en een nationaal onderzoeksprogramma. Over de visie, inrichting en de rol van deze nationale samenwerkingsorganisatie wordt graag met alle betrokkenen gesproken. De afgelopen jaren zijn verschillen ontstaan in de werkwijzen van de lokale zorginstellingen. Deze verschillen kunnen zorgen voor een andere uitkomst van zorg of laten kansen onbenut. Het bestuderen van de verschillen, de mogelijke kansen en de uitkomsten ervan geeft een krachtige basis voor de optimalisatie van de kwaliteit van zorg. Dit doen vraagt intensieve samenwerking en vertrouwen.

Via deze weg willen wij onze waardering uitspreken naar alle betrokkenen bij het rapport én naar alle zorgprofessionals die dagelijks strijden voor onze (volwassen) hartekinderen. De patiënt- en onderzoeksorganisaties willen graag samenwerken met de betrokkenen aan de best denkbare zorg en het meest hoogwaardige onderzoek. Daarbij is het belangrijk dat snel actie wordt ondernomen, omdat het dossier al lang loopt en voorkomen moet worden dat het een schadelijk effect heeft op het werkveld (en dus de patiënt) of het kansen onbenut laat.

Met hartelijke groeten namens de vier patiënt- en onderzoeksorganisaties,

Stichting Hartekind

Patiëntenvereniging  
Aangeboren Hartafwijkingen

Harteraad

Hartstichting

5.1.2e

**To:** [redacted]@minvws.nl; [redacted]@minvws.nl; adviseurdgcz [redacted]@minvws.nl  
**Cc:** [redacted]@minvws.nl; [redacted]@minvws.nl; [redacted]@minvws.nl; [redacted]@minvws.nl  
**From:** [redacted]@minvws.nl  
**Sent:** Fri 1/14/2022 11:11:45 AM  
**Subject:** Vervolg voorbereiding overleg umc's over AHA dd 20 januari: adviezen, rapporten en Kamerstukken  
**Received:** Fri 1/14/2022 11:12:19 AM  
[Patientperspectief zorg en onderzoek patiënten aangeboren hartafwijking.pdf](#)  
[Rapport toekomstscenario's zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.pdf](#)  
[Zorginhoudelijk plan - op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa dd 02072021.pdf](#)  
[Advies IGJ inzake de organisatie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen.pdf](#)  
[20211123\\_Advies ZN t.a.v. AHA's.pdf](#)  
[DC3\\_Zorginhoudelijk plan - op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa dd 02072021.pdf](#)  
[Presentatie UMCU tbv VWS toekomst AHA zorg 20210817.pdf](#)  
[rapport Cie Lie 2009.pdf](#)  
[2021-10-20-umcg-impactanalyse-cch.pdf](#)  
[20191018-2376245\\_V1008875 brief en verzendlijst.pdf](#)  
[PZO-1010649.docx](#)  
[PZO-1022647 Commissiebrief TK toelichting concentratie AHA.docx](#)  
[2DC3\\_Begeleidende brief ambitie congenitale hartzorg ACAHA, CAHAL, UMCGCCH.pdf](#)  
[Brief patiëntenorganisaties - toekomstige zorg aangeboren hartafwijkingen.pdf](#)

Beste [redacted]

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 onderzoeksfonds 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 UMCG.
- \* Schriftelijke zienswijze/advies Zorgverzoekers 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]



[redacted]

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

† | 06 [redacted]@minvws.nl |