



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Martini Ziekenhuis
Mw. [redacted] 5.1.2e
Postbus 30033
9700 RM GRONINGEN

17 MAART 2022

Datum
Betreft Beschikbaar houden van complexe integrale kindzorg in
Noord- en Oost-Nederland

VWS

PZO

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij
[redacted] 5.1.2e
senior beleidsmedewerker

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

Kenmerk
3337298-1023032-PZO

Uw brief
10 januari 2022

Bijlage(n)
2

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

Geachte mevrouw [redacted] 5.1.2e

Hierbij reageer ik op uw brief van 10 januari 2022.

Het besluit tot concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen op twee locaties, heeft tot veel vragen en discussie geleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg.

In de brief van 11 februari jl. aan de Tweede Kamer heeft de Minister van VWS een nadere onderbouwing gegeven op de keuze voor de twee interventiecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht), de criteria waarop dit besluit is gebaseerd, de gevolgen van het besluit op de bereikbaarheid van zorg in Noord-Nederland en het vervolgtraject. Deze brief is bijgevoegd. Verder heeft de Minister in deze brief aangekondigd de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een zogenoemde impactanalyse te vragen naar de gevolgen van deze concentratie van zorg voor deze kinderen en volwassenen. Een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa met het verzoek een impactanalyse uit te voeren treft u ook bijgaand aan. Specifieke aandacht is gevraagd voor regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio.



De Minister heeft de NZa gevraagd de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Kenmerk
3337298-1023032-PZO

Ik ga er vanuit u met deze brief voldoende te hebben geïnformeerd over de stand van zaken en het vervolgtraject op dit onderwerp.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze

5.12e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 11:21:36 AM
Subject: FW: uitgaande brief martini ziekenhuis
Received: Wed 8/10/2022 11:21:47 AM
[martini.pdf](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 17 maart 2022 17:11
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: uitgaande brief martini ziekenhuis

Bijlage kamerbrief van 11 februari is meegestuurd

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

UMC Groningen
5.1.2e
Postbus 30001
9700 RB GRONINGEN
Nederland

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
5.1.2e @minvws.nl
M 06- 5.1.2e

Datum
Betreft Brief auteurs : Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality"

Kenmerk
3338662-1026356-PZO

Uw brief

Bijlage(n)
-

Geachte heer 5.1.2e

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

Op 8 maart jl. stuurde u namens de auteurs van het artikel "Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality" een brief aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de volumenorment die in het visier rapport "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen – scenario's voor de toekomst" en het advies van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) zijn gehanteerd voor de hartoperaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. U stelt in deze brief dat de volumenorment voor kinderen in de leeftijdscategorieën tot dertig dagen en tot één jaar gebaseerd zijn op een onjuiste interpretatie van de bevindingen en conclusies uit het betreffende artikel. In antwoord op uw brief bericht ik u als volgt.

Er vindt al jarenlang een discussie plaats over de concentratie van hartinterventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Sinds de jaren '90 zijn er vele adviezen en rapporten verschenen over dit onderwerp, met steeds dezelfde conclusie: nadere concentratie van deze zorg is nodig om patiënten de beste kwaliteit van zorg te kunnen bieden. De werkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" heeft deze conclusie in het visier rapport van mei 2021 opnieuw bevestigd en geadviseerd om de interventies meer te concentreren, bij twee of drie landelijke interventiecentra. De werkgroep heeft zich niet uitgesproken over welk scenario alles overwegend de voorkeur heeft. Om deze heeft de toenmalig minister van VWS de inspectie gevraagd om hierover te adviseren en het visier rapport van de werkgroep bij haar advisering te betrekken.

In het navolgende advies van 10 november 2021 heeft de inspectie de minister geadviseerd om tenminste de interventies bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen te concentreren bij twee interventiecentra. De overwegingen ten aanzien de zorgvolumes (aantal ingrepen per behandelteam) en de beschikbaarheid van gekwalificeerde artsen en zorgverleners spelen daarbij een belangrijke rol, zoals de inspectie ook heeft bevestigd in de brief die zij op 4 februari jl. (kenmerk 2022-2722568/V1008875/GB/rt/hrs) aan u stuurde. In deze brief geeft de inspectie aan dat zij blijft bij het standpunt dat de volumenorment uit

het visierapport, waaronder de norm van minimaal 60 chirurgische ingrepen bij kinderen jonger dan dertig dagen, dienen te worden beschouwd als de vigerende veldnormen. De inspectie heeft daarbij ook in overweging genomen dat er vanuit de beroepsgroep zelf geen kwaliteitsrichtlijnen zijn opgesteld voor deze vorm van zorg. De inspectie beschouwt de elementen uit het visierapport die beschrijven hoe de zorg georganiseerd zou moeten zijn als veldnorm, die ook wordt gehanteerd bij het toezicht op de kwaliteit van zorg. De inspectie heeft ook aangegeven dat zij blijft bij het advies dat de interventies bij kinderen dienen te worden geconcentreerd in twee landelijke interventiecentra via de vergunningplicht uit de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv).

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

Kenmerk
3338662-1026356-PZO

Ik onderschrijf de conclusies en het standpunt van de inspectie, die zij eerder met u heeft gedeeld in de voornoemde brief van 4 februari. Daarbij neem ik in overweging dat het visierapport is opgesteld door een werkgroep van medisch specialisten vanuit alle betrokken beroepsgroepen, waaronder de congenitale cardiothoracale chirurgie. Voorts is het visierapport vastgesteld en goedgekeurd door de betrokken wetenschappelijke verenigingen, waaronder de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT). In de schriftelijke reactie op het visierapport geeft het bestuur van de NVT aan dat de werkgroep "een zorgvuldige afweging van voor- en nadelen [heeft geschetst] van verschillende scenario's, waarin aspecten die specifiek van toepassing zijn op de situatie in Nederland worden bezien in het licht van de internationale literatuur". De NVT geeft voorts aan dat uit de consultatie van het rapport is gebleken dat de leden van de beroepsgroep het rapport steunen en daarmee ook de geschetste aanbevelingen en conclusies.

Uit uw brief maak ik op dat er sinds de publicatie van het visierapport binnen de beroepsgroep van congenitaal cardiothoracaal chirurgen verschillen van inzicht zijn ontstaan over de juiste volumennormen voor de chirurgische interventies bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Ik ben evenwel van mening dat de wetenschappelijke discussie hierover binnen de beroepsgroep zelf dient te worden gevoerd. Indien deze discussie resulteert in een nieuwe consensus over de te hanteren volumennormen voor deze vorm van zorg, dan dient dit te worden beschreven in een kwaliteitsrichtlijn of consensusdocument die wordt gepubliceerd door de NVT. Vooralsnog beschouw ik, in navolging van de inspectie, de normen en randvoorwaarden die in het visierapport worden gesteld aan de kwaliteit van zorg als de geldende veldnorm en vormt dit rapport het uitgangspunt voor de besluitvorming over de concentratie van hartinterventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

Huidige stand van zaken en vervolgstappen

Naar aanleiding van de discussie die de afgelopen periode is ontstaan, heeft de minister besloten om de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) te vragen om een impactanalyse uit te voeren op de gevolgen van het eerdere besluit om deze interventies te concentreren bij twee interventiecentra, het Erasmus MC en het UMC Utrecht. Voor de volledigheid treft u bijgaand een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa aan. In deze impactanalyse is specifieke aandacht gevraagd voor de regionale aspecten, zowel als het gaat om de bereikbaarheid van zorg voor patiënten, als de gevolgen voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio. Verder moet de impactanalyse informatie bieden op grond waarvan een oordeel kan worden gevormd over de vraag of de eerdere keuze voor de interventiecentra gezien de impact voor patiënten en hun naasten, voor zorgverleners en voor zorginstellingen inderdaad de beste keuze is of dat een

alternatieve keuze mogelijk te prefereren is.

In de opdrachtbrief is aangegeven dat de hierin genoemde lijst van aandachtspunten niet uitputtend. De minister heeft de NZa daarom gevraagd om de betrokken patiëntenorganisaties, wetenschappelijke verenigingen en academische ziekenhuizen hier bij de start van de impactanalyse over te consulteren. De NZa dient de impactanalyse uiterlijk 30 september aanstaande op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

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

Kenmerk
3338662-1026356-PZO

Ik vertrouw erop uw brief hiermee voldoende te hebben beantwoord.

Hoogachtend,

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
namens deze,
de directeur Patiënt en Zorgordening,

Let op: vul A.U.B. de ondertekengegevens NIET handmatig in. De ondertekengegevens 'OndertekeningFunctie' en 'OndertekeningNaam' worden automatisch door Marjolein ingevuld. Daarbij mag dit gele plaatje NIET worden verwijderd! Bij digitaal ondertekenen wordt door Marjolein de juiste handtekening automatisch geplaatst en bij handmatig ondertekenen wordt dit plaatje vervangen door een aantal witregels.



Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 2518 6401 DA Heerlen

Per e-mail:

5.1.2e

Stadsplateau 1
3521 AZ Utrecht
Postbus 2518
6401 DA Heerlen
T 088 120 5000
www.igj.nl

Inlichtingen bij
5.1.2e

Ons kenmerk
2022-2722568/
V1008875/GB/rt/hrs

Uw brief
14 januari 2022

Datum 4 februari 2022
Betreft Reactie op uw brief over volumenormen voor
congenitale cardiothoracale chirurgie

Geachte heer 5.1.2e

Op 14 januari 2022 stuurde u de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd een brief naar aanleiding van het rapport van de commissie 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' en het daarop volgende advies van de inspectie. In uw brief stelt u dat de inspectie, in navolging van de commissie, ten onrechte uitgaat van een volumenorm van 60 chirurgische ingrepen.

In deze brief reageer ik hierop. De inspectie blijft bij haar standpunt dat de volumenorm van minimaal 60 ingrepen beschouwd moet worden als de vigerende veldnorm. Tevens blijft de inspectie bij het advies om de chirurgische ingrepen bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen te concentreren in twee centra.

Rol van de inspectie bij concentratie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen

Zoals in het rapport van de commissie en het advies van de inspectie is beschreven, is er in Nederland al langere tijd een discussie gaande over de wijze waarop de zorg bij aangeboren hartafwijkingen optimaal kan worden georganiseerd. Hierbij spelen overwegingen rond zorgvolumes (aantal ingrepen) en de beschikbaarheid van voldoende gekwalificeerde zorgverleners een belangrijke rol. Terwijl voor veel andere vormen van complexe zorg het veld, al dan niet met enige hulp en druk van buitenaf, erin is geslaagd de zorg mede door concentratie beter te organiseren, is dit voor de zorg bij aangeboren hartafwijkingen niet gelukt. De inspectie heeft bij dergelijke vraagstukken ook een rol als adviseur van de verantwoordelijke minister, naast haar rol als toezichthouder. De inspectie is dan ook al langer in gesprek met de minister en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de mogelijkheid om de zorg bij aangeboren hartafwijkingen te concentreren via de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv).

De commissie heeft namens de betrokken beroepsverenigingen van medisch specialisten een visiedocument opgesteld dat op zorgvuldige wijze ingaat op organisatievraagstukken rond deze zorg. De inspectie is van mening dat de enige wijze waarop de zorg kan worden georganiseerd, zodanig dat duurzaam wordt voldaan aan de in het visiedocument beschreven voorwaarden, concentratie van de chirurgische ingrepen in twee centra is. Wanneer het veld zelf niet komt tot die concentratie, is de inzet van de Wbmv door de minister het aangewezen instrument.

Verantwoordelijkheid voor richtlijnontwikkeling

De inspectie baseert haar advies dus op het visiedocument. De elementen van het visiedocument die voorschrijven hoe de zorg georganiseerd zou moeten worden, worden door de inspectie beschouwd als veldnorm.

Veldnormen worden door en voor de professionals zelf opgesteld, de inspectie gebruikt veldnormen in haar toezicht.

De inspectie vraagt van een redelijkerwijs representatieve, bij voorkeur multidisciplinaire, vertegenwoordiging van professionals om de wetenschappelijke literatuur naast elkaar te leggen, aan te vullen met wat redelijkerwijs uit de praktijk bekend is en een conclusie te trekken over wat vervolgens als 'state of the art' veldnorm kan worden beschouwd. De inspectie toetst veldnormen in beginsel niet op inhoud, aangezien de beroepsverenigingen per definitie over meer deskundigheid beschikken om te bepalen wat voor specifieke zorg als 'goede zorg' beschouwd moet worden. Uiteraard vormt de inspectie zich wel een beeld van de aannemelijkheid en navolgbaarheid van de norm.

Ook beoordeelt de inspectie richtlijnen op aspecten van helderheid – zowel voor degene die de richtlijn toepast als voor degene die toezicht houdt op de uitvoering ervan. Daarbij staat de vraag of wat in een specifieke situatie als 'goede zorg' moet worden beschouwd voldoende helder en daarmee toepasbaar is, centraal.

Status van het rapport van de commissie als veldnorm

Dankzij het werk van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVvC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) is er met het visiedocument van de 'Commissie Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' voor het eerst een norm gesteld voor organisatie van de congenitale cardiothoracale chirurgie. In een gesprek op 29 juni 2021 met de commissie en in aanwezigheid van de (vice)voorzitters van de genoemde wetenschappelijke verenigingen heeft de inspectie vastgesteld dat het visiedocument op een zorgvuldige wijze tot stand was gekomen. De inspectie is tevens van mening dat de onderdelen van het rapport die als norm worden beschouwd, voldoende helder en navolgbaar zijn. Het visiedocument kan daarom beschouwd worden als veldnorm. De inspectie neemt er daarbij ook nota van dat het rapport van de commissie breed is verspreid. De betrokken wetenschappelijke verenigingen hebben kunnen reageren en hun reacties zijn aan het rapport toegevoegd. Er is op dat moment geen brede discussie ontstaan binnen en tussen de beroepsgroepen.

In dit verband komen de inspectie de volumennormen die worden gesteld voor ingrepen bij kinderen van de verschillende leeftijdscategorieën, bij uitstek navolgbaar voor. Zeker, wanneer men zich bedenkt dat binnen de volumennorm van 60 ingrepen voor een centrum bij neonaten tot 30 dagen oud, verschillende typen van complexe ingrepen worden begrepen. Bij andere complexe ingrepen is het tegenwoordig niet ongebruikelijk om voor een enkelvoudig type ingreep te streven naar minimaal 50 ingrepen per team per jaar om kennis en vaardigheden te kunnen onderhouden en ontwikkelen.

Concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen is in het belang van patiënten

Bovenstaande leidt tot de vaststelling dat het visiedocument, met inbegrip van de volumennorm van 60 ingrepen, als veldnorm beschouwd kan worden. Op grond van het visiedocument komt de inspectie tot het advies omtrent de organisatie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen, waarvan de concentratie van de chirurgische

Datum
4 februari 2022

Kenmerk
2022-2722568/
V1008875/GB/rt/hrs

ingrepen bij kinderen in twee centra – in het belang van de patiënt - een belangrijk onderdeel is.

Datum
4 februari 2022

Kenmerk
2022-2722568/
V1008875/GB/rt/hrs

Wat naar de mening van de inspectie voorop moet staan is het besef dat het niet mogelijk is om met 4 centra de congenitale cardiothoracale chirurgie bij kinderen duurzaam te blijven leveren - in de wetenschap dat ook de opleiding van nieuwe congenitaal cardiothoracaal chirurgen zal moeten worden gerealiseerd. Verder wijst de inspectie er nog eens op dat concentratie naar 3 centra de huidige problematiek tenminste voor een van de drie centra zal laten voortduren. De inspectie waardeert alle betrokken zorgaanbieders om hun betrokkenheid bij deze complexe zorg aan kwetsbare patiënten en de deskundigheid en professionaliteit waarmee deze zorg geleverd wordt. De inspectie heeft ook begrip voor de inzet van velen voor het behoud van deze zorg in 'hun' centrum. Maar de inspectie verwacht wel dat zij het belang van alle patiënten zichtbaar voorop stellen. In de aanloop naar en na de daadwerkelijke concentratie moeten patiënten kunnen vertrouwen op de gezamenlijke inzet van alle betrokkenen.

Met vriendelijke groet,



5.1.2e

In afschrift aan:

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Commissie 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking'
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie

Van: [Minister van VWS](#)
Aan: [Dienstpostbus Digitale Balie](#)
Cc: [5.1.2e](#)
Onderwerp: FW: Brief auteurs : Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality".
Datum: donderdag 10 maart 2022 12:35:31
Bijlagen: [brief uitleg aan minister VWS NL.pdf](#)
[explanatory letter to minister VWS.pdf](#)

Goedemiddag,
 Graag in nemen bij PZo.

Met vriendelijke groet,

[5.1.2e](#)

[Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport](#) | Directie Bestuurlijk en Politieke Zaken |
 Parnassusplein 5 | 2500 EJ | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

0316 [5.1.2e](#) 070 340 [5.1.2e](#) [@minvws.nl](#) [www.rijksoverheid.nl](#) |

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.

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

Verzonden: woensdag 9 maart 2022 12:13

Aan: Kuipers, E.J. (Ernst) [5.1.2e](#) [@minvws.nl](#)>; [5.1.2e](#) [@minvws.nl](#)

Onderwerp: FW: Brief auteurs : Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality".

Van: [5.1.2e](#)

Verzonden: woensdag 9 maart 2022 12:09

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

CC: [5.1.2e](#) [@tweedekamer.nl](#)' ; [5.1.2e](#) [@igj.nl](#)' ; [5.1.2e](#) [@nza.nl](#)' ; [5.1.2e](#) [@nvtnet.nl](#)'
[5.1.2e](#) [@nvvc.nl](#)' ; [5.1.2e](#) [@nvk.nl](#)'

Onderwerp: Brief auteurs : Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality".

Geachte Minister,

Bijgaand ontvangt u een brief van de auteurs van het artikel: "Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality", gepubliceerd in Annals of Thoracic Surgery 2018;105:1436-40, waaraan de commissie "Rapport toekomstscenario's voor patiënten met een aangeboren hartafwijking" het getal 60 ontleent voor de berekening van het aantal centra voor neonatale hartchirurgie. De auteurs zijn unaniem van mening dat hun artikel niet op deze manier kan worden uitgelegd en gebruikt. Ik verwijs korthedshalve naar de brief. Daarbij zij opgemerkt dat de Engelstalige brief het origineel is en dat eventuele andere interpretatie van de Nederlandstalige brief berust op een vertaling voor diegenen die dat prefereren.

Hoogachtend, namens de auteurs,

[5.1.2e](#)

UMC Groningen.

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

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

8 maart 2022.

Aan:
Minister voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

In kopie aan:
Tweede Kamer vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Nederlandse Zorgautoriteit.
Nederlandse Vereniging voor Thorax Chirurgie.
Nederlandse Vereniging voor cardiologie.
Nederlandse Vereniging voor kindergeneeskunde.

Geachte Heer Ernst J. Kuipers,

De auteurs van ons artikel "Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality" uit 2018¹, zijn er op gewezen dat onjuiste citaties van ons artikel een rol spelen in de nationale planning van het aantal centra voor kinder- en congenitale hartchirurgie in Nederland. Daarom willen wij uitdrukking geven aan onze bezorgdheid over het foutieve gebruik van ons artikel in het advies door de commissie "Zorg voor patiënten met een congenitale hartafwijking. Scenario's voor de toekomst" en het daarna verschenen rapport van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. In dit rapport is het veronderstelde minimum aantal van 60 jaarlijkse neonatale procedures per centrum onjuist ontleend aan ons artikel. In ons werk hebben we retrospectief de uitkomst van bestaande centra van over de hele wereld geanalyseerd. In het multivariate model dat we hebben beschreven in ons artikel en waarin jaarlijkse volume per centrum werd geïncordeerd, naast: niet-cardiale/genetische afwijkingen, preoperatieve risico factoren, leeftijd, gewicht en STAT mortaliteits-score, is het hoogste statistisch significante cohort voor jaarlijks volume dat geassocieerd is met lagere mortaliteit is "meer dan 40". "Statistisch significant" betekent dat de waarschijnlijkheid dat dit resultaat is veroorzaakt door toeval kleiner is dan 5%. Het cohort dat centrum-jaren bevat "groter dan 60" is niet significant omdat de waarschijnlijkheid dat dit resultaat is veroorzaakt door toeval 88% is, daarom vrijwel zeker. Terwijl de laatste zin van de samenvatting luidt: "*Het afkap-punt in dit cohort was een gemiddeld jaarlijks volume van 60 neonatale operaties per jaar*", kan dit niet worden geïnterpreteerd als het minimum aantal neonatale operaties voor een levensvatbare afdeling voor kinderhartchirurgie. Samenvattend, ons artikel kan niet worden gebruikt als een wetenschappelijke bron voor het gebruik van het getal 60 als een gevalideerde noemer voor de planning van het aantal afdelingen voor neonatale hartchirurgie voor een verwacht totaal jaarlijks aantal neonatale hartoperaties in een gegeven bevolkingsomvang. We verwachten dat deze verduidelijking dit probleem oplost en we blijven tot uw beschikking voor verdere uitleg van ons artikel, als daaraan behoefte bestaat.

Hoogachtend,

5.1.2e

¹ Annals of Thoracic Surgery 2018;105:1436-40.

March 8, 2022.

To: Minister for Health, Welfare and Sport.

Copies to:
House of Representatives Committee for Health, Welfare and Sport.
Health and Youth Care Inspectorate.
Dutch Healthcare Authority.
Dutch Association for Cardiothoracic Surgery.
Dutch Association for Cardiology.
Dutch Association for Paediatrics.

Dear Mr. Ernst J. Kuipers,

The authors of our 2018 paper entitled "Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality"¹, have been made aware of incorrect citations from our paper that play a role in the national planning of the number of units for paediatric and congenital cardiac surgery in the Netherlands. Therefore, we wish to express our concern about the erroneous usage of our paper in the advice by the commission "Care for patients with a congenital heart disease. Scenarios for the future", and the subsequent report by the Inspectorate for Health and Youth. In this report the perceived minimum number of 60 yearly neonatal procedures per unit has been derived erroneously from our paper. In our work, we retrospectively analysed the outcome in existing centers around the world. In the multivariate model described in our paper we included, besides yearly volume: noncardiac/genetic abnormalities, preoperative risk factors, age, weight and STAT mortality score, the highest statistically significant cohort for yearly volume associated with lower mortality is "larger than 40". "Statistically significant" means that the probability that this result is due to chance is smaller than 5%. The cohort containing center-years "larger than 60" is not significantly associated with lower mortality, as the probability that this result is due to chance is 88%, therefore almost certain. While the closing sentence of our abstract states: "The cutoff point in this cohort was a mean annual volume of 60 neonatal operations per year", this cannot be interpreted as the minimum number of yearly neonatal operations for a viable unit for paediatric cardiac surgery.

In brief, our paper cannot be used as a scientific source for usage of the number 60 as a valid denominator for planning the number of units for neonatal cardiac surgery for an expected total yearly number of neonatal cardiac operations in a given population. We expect that this clarification settles this issue and we remain at your disposal for further explanation of our paper, if desired.

Yours sincerely,

5.1.2e

¹ Annals of Thoracic Surgery 2018;105:1436-40.

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]
From: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Sent: Thur 3/17/2022 4:30:56 PM
Subject: Brief [redacted] 5.1.2e (concept)
Received: Thur 3/17/2022 4:30:58 PM
[RO_Brief.docx](#)
[2022-2722568 V1008875 Normen voor congenitale cardiothoracale chirurgie_GB.pdf](#)
[Brief auteurs Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality \(1\).pdf](#)

Hoi [redacted] 5.1.2e

Ik heb een conceptantwoord opgesteld in reactie op de brief van [redacted] 5.1.2e over de volumenormen. Ik ga deze ook nog met de inspectie afstemmen, maar denk dat het goed is dat wij eerst zelf onze lijn van beantwoording bepalen.
 Een paar opmerkingen bij de brief: zoals [redacted] 5.1.2e eerder opmerkte is deze ondertekend door de voltallige onderzoeksgroep, dus ook de internationale collega's die waren betrokken bij het onderzoek waar de Cie Bartelds zich (ik vermoed mede) op heeft gebaseerd. Dat geeft natuurlijk meer gewicht aan de brief, maar ik ben van mening dat de strekking van het antwoord niet anders is. Het rapport van de Cie Bartelds geldt -vooralsnog - als de huidige veldnorm, waar zowel de IGJ als VWS zich op baseren. As deze binnen de beroepsgroep ter discussie staat, dan moet men daar in eigen kring eerst uit zien te komen en een nieuwe norm publiceren. In die zin heb ik hier korte metten mee.
 Ik heb volledigheidshalve ook de passage over de impactanalyse opgenomen, maar twijfel of dat in deze brief relevant is. Misschien zelfs beter om het weg te laten. Ben ook benieuwd hoe jullie dat zien.
 Bijgaand de concept RO brief, de inkomende brief van [redacted] 5.1.2e en het antwoord dat de inspectie eerder aan hem heeft gestuurd, maar dan in antwoord op een brief van [redacted] 5.1.2e zelf, dus niet de hele goegemeente.
 Groet, [redacted] 5.1.2e



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



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Martini Ziekenhuis
5.1.2e
Van Swietenplein 1
9700 RM Groningen

Datum **1-8 MAART 2022**
Betreft Brief minister VWS sluiting kinderhartchirurgie UMCG

Geachte heer 5.1.2e

Hierbij reageer ik op uw brief van 1 februari 2022.

Het besluit tot concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen op twee locaties, heeft tot veel vragen en discussie geleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg.

In de brief van 11 februari jl. aan de Tweede Kamer heeft de Minister van VWS een nadere onderbouwing gegeven op de keuze voor de twee interventiecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht), de criteria waarop dit besluit is gebaseerd, de gevolgen van het besluit op de bereikbaarheid van zorg in Noord-Nederland en het vervolgtraject. Deze brief is bijgevoegd. Verder heeft de Minister in deze brief aangekondigd de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een zogenoemde impactanalyse te vragen naar de gevolgen van deze concentratie van zorg voor deze kinderen en volwassenen. Een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa met het verzoek een impactanalyse uit te voeren treft u ook bijgaand aan. Specifieke aandacht is gevraagd voor regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio.

VWS

PZO

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
senior beleidsmedewerker

Tel: 5.1.2e
5.1.2e @minvws.nl

Kenmerk
3337301-1024243-PZO

Uw brief
1 februari 2022

Bijlage(n)
2

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



De Minister heeft de NZa gevraagd de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Kenmerk
3337301-1024243-PZO a

Ik ga er vanuit u met deze brief voldoende te hebben geïnformeerd over de stand van zaken en het vervolgtraject op dit onderwerp.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Leids Universitair Medisch Centrum
prof.dr. Douwe Biesma
Postbus 9600
2300 RC Leiden

VWS

PZO

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 06- 5.1.2e
5.1.2e #minvws.nl

Kenmerk
3337290-1023391-PZO

Uw brief
14 januari 2022

Bijlage(n)
2

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

Datum **18 MAART 2022**
Betreft Besluit concentratie kinderhartchirurgie

Geachte heer Biesma,

Hierbij reageer ik op uw brief van 14 januari 2022.

Het besluit tot concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen op twee locaties, heeft niet alleen bij u tot veel vragen en discussie geleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft zoals u bekend veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg.

In de brief van 11 februari jl. aan de Tweede Kamer heeft de Minister van VWS een nadere onderbouwing gegeven op de keuze voor de twee interventiecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht), de criteria waarop dit besluit is gebaseerd, de gevolgen van het besluit op de bereikbaarheid van zorg in Noord-Nederland en het vervolgtraject. Deze brief is bijgevoegd. Verder heeft de Minister in deze brief aangekondigd de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een zogenoemde impactanalyse te vragen naar de gevolgen van deze concentratie van zorg voor deze kinderen en volwassenen. Een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa met het verzoek een impactanalyse uit te voeren treft u ook bijgaand aan. Specifieke aandacht is gevraagd voor regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio.



De Minister heeft de NZa gevraagd de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Kenmerk
3337290-1023391-PZO

Ik ga er vanuit u met deze brief voor dit moment voldoende te hebben geïnformeerd over de stand van zaken en het vervolgtraject op dit onderwerp.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Universitair Medisch Centrum Groningen
T.a.v. de heer J.P. Jansen van Galen, Voorzitter
Postbus 30001
9700 RB GRONINGEN

VWS

PZO

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 06 5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

Datum **18 MAART 2022**
Betreft Reactie na besluit organisatie zorg patiënten met
angeboren hartafwijkingen

Kenmerk
3337288-1023431-PZO

Uw brief
17 januari 2022

Bijlage(n)
2

Geachte heer Jansen van Galen,

Hierbij reageer ik op uw brief van 17 januari 2022.

Het besluit tot concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen op twee locaties, heeft niet alleen bij u tot veel vragen en discussie geleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft zoals u bekend veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg.

In de brief van 11 februari jl. aan de Tweede Kamer heeft de Minister van VWS een nadere onderbouwing gegeven op de keuze voor de twee interventiecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht), de criteria waarop dit besluit is gebaseerd, de gevolgen van het besluit op de bereikbaarheid van zorg in Noord-Nederland en het vervolgtraject. Deze brief is bijgevoegd. Verder heeft de Minister in deze brief aangekondigd de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een zogenoemde impactanalyse te vragen naar de gevolgen van deze concentratie van zorg voor deze kinderen en volwassenen. Een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa met het verzoek een impactanalyse uit te voeren treft u ook bijgaand aan. Specifieke aandacht is gevraagd voor regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio.

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



De Minister heeft de NZa gevraagd de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Kenmerk
3337288-1023431-PZO

Ik ga er vanuit u voor dit moment met deze brief voldoende te hebben geïnformeerd over de stand van zaken en het vervolgtraject op dit onderwerp.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

5.12e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Clientenraad Martini Ziekenhuis Groningen
T.a.v. Mw. X. Reinke, Voorzitter
Postbus 30033
9700 RM GRONINGEN

VWS

PZO

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 06 5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

Kenmerk

3337300-1023757-PZO

Uw brief

20 januari 2022

Bijlage(n)

2

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

Datum **18 MAART 2022**
Betreft Reactie op besluit organisatie van zorg tbv patienten met
angeboren hartafwijking in UMCG Beatrixkliniek

Geachte mevrouw Reinke,

Hierbij reageer ik op uw brief van 20 januari 2022.

Het besluit tot concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen op twee locaties, heeft tot veel vragen en discussie geleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg.

In mijn brief van 11 februari jl. aan de Tweede Kamer heeft de Minister van VWS een nadere onderbouwing gegeven op de keuze voor de twee interventiecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht), de criteria waarop dit besluit is gebaseerd, de gevolgen van het besluit op de bereikbaarheid van zorg in Noord-Nederland en het vervolgtraject. Deze brief is bijgevoegd. Verder heeft de Minister in deze brief aangekondigd de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een zogenoemde impactanalyse te vragen naar de gevolgen van deze concentratie van zorg voor deze kinderen en volwassenen. Een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa met het verzoek een impactanalyse uit te voeren treft u ook bijgaand aan. Specifieke aandacht is gevraagd voor regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio.



De Minister heeft de NZa gevraagd de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Kenmerk
3337300-1023757-PZO

Ik ga er vanuit u met deze brief voldoende te hebben geïnformeerd over de stand van zaken en het vervolgtraject op dit onderwerp.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Universitaire Medisch Centrum Groningen

T.a.v. [redacted] 5.1.2e

Postbus 30001

9700 RB GRONINGEN

VWS

PZO

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

[redacted] 5.1.2e

T 06 [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl

Kenmerk

3337493-1024554-PZO

Uw brief

4 februari 2022

Bijlage(n)

2

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

Datum **18 MAART 2022**

Betreft Beschikbaar houden van complexe integrale kindzorg in
Noord en Oost Nederland

Geachte [redacted] 5.1.2e

Hierbij reageer ik op uw brief van 4 februari 2022.

Het besluit tot concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen op twee locaties, heeft tot veel vragen en discussie geleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg.

In de brief van 11 februari jl. aan de Tweede Kamer heeft de Minister van VWS een nadere onderbouwing gegeven op de keuze voor de twee interventiecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht), de criteria waarop dit besluit is gebaseerd, de gevolgen van het besluit op de bereikbaarheid van zorg in Noord-Nederland en het vervolgtraject. Deze brief is bijgevoegd. Verder heeft de Minister in deze brief aangekondigd de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een zogenoemde impactanalyse te vragen naar de gevolgen van deze concentratie van zorg voor deze kinderen en volwassenen. Een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa met het verzoek een impactanalyse uit te voeren treft u ook bijgaand aan. Specifieke aandacht is gevraagd voor regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio.



De Minister heeft de NZa gevraagd de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Kenmerk
3337493-1024554-PZO

Ik ga er vanuit u met deze brief voldoende te hebben geïnformeerd over de stand van zaken en het vervolgtraject op dit onderwerp.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Wingerd
T.a.v. de heer [redacted] 5.1.2e
De Verbetering 5
9744 DZ GRONINGEN

Datum **18 MAART 2022**
Betreft protest m b t besluit sluiting afdeling kinderhartchirurgie
UMCG

Geachte heer [redacted] 5.1.2e

Hierbij reageer ik op uw brief van 10 februari 2022.

Het besluit tot concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen op twee locaties, heeft tot veel vragen en discussie geleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg.

In een brief van 11 februari jl. aan de Tweede Kamer heeft de Minister van VWS een nadere onderbouwing gegeven op de keuze voor de twee interventiecentra (Erasmus MC en UMC Utrecht), de criteria waarop dit besluit is gebaseerd, de gevolgen van het besluit op de bereikbaarheid van zorg in Noord-Nederland en het vervolgtraject. Deze brief is bijgevoegd. Verder heeft de Minister in deze brief aangekondigd de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een zogenoemde impactanalyse te vragen naar de gevolgen van deze concentratie van zorg voor deze kinderen en volwassenen. Een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa met het verzoek een impactanalyse uit te voeren treft u ook bijgaand aan. Specifieke aandacht is gevraagd voor regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio.

VWS

PZO

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

[redacted] 5.1.2e

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

Kenmerk
3337515-1024887-PZO

Uw brief
10 februari 2022

Bijlage(n)
2

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



De Minister heeft de NZa gevraagd de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Kenmerk
3337515-1024887-PZO

Ik ga er vanuit u met deze brief voldoende te hebben geïnformeerd over de stand van zaken en het vervolgtraject op dit onderwerp.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,

5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 11:07:52 AM
Subject: FW: Reactie na besluit sluiting kinderhartchirurgie
Received: Wed 8/10/2022 11:07:54 AM
[1024243 Martini ZKH dhr Postema.pdf](#)
[1023391 LUMC prof dr Douwe Biesma.pdf](#)
[1023431 UMC Groningen Jansen van Galen.pdf](#)
[1023757 Clientenraad Martini ZKH Groningen.pdf](#)
[1024554 UMC Groningen prof Nijman.pdf](#)
[1024867 de Wingerd.pdf](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: vrijdag 18 maart 2022 09:46
Aan: Groep PZo-MT medewerkers; [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Reactie na besluit sluiting kinderhartchirurgie

Goedemorgen,
Bijgevoegde brieven zijn verstuurd.
(De bijlage is niet gescand.)
Vriendelijke groet,
[redacted] 5.1.2e



[redacted] 5.1.2e Directie Patiënt en Zorgordering |
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Kamer [redacted] 5.1.2e | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |
T (070) 340 [redacted] 5.1.2e | 06 [redacted] 5.1.2e | [redacted] 5.1.2e@minvws.nl |
www.rijksoverheid.nl |



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Mevrouw 5.1.2e
5.1.2e

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
DCo-1023748

Uw brief
16 maart 2022

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

Datum **1-8 MAART 2022**
Betreft: Besluit sluiten Centrum Congenitale Hartafwijkingen UMCG

Geachte mevrouw 5.1.2e

In uw brief van 21 januari 2022 vraagt u de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) het besluit tot het aanwijzen van de twee ziekenhuizen (het Erasmus MC en het UMC Utrecht) waar alleen nog de ingrepen bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking mogen plaatsvinden, te herzien. Ik begrijp dat dit besluit voor u als naaste van een patiënt met een aangeboren hartafwijking, uw man, heel ingrijpend is en ik stel het zeer op prijs dat u uw ervaringen en overwegingen met de minister hebt gedeeld.

Ik wil u laten weten dat het besluit tot veel vragen en discussie heeft geleid. Het Ministerie van VWS heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg. Eerst schets ik u de achtergrond van het besluit van de minister en vervolgens ga ik in op de huidige stand van zaken en het vervolgproces.

Achtergrond besluit

Kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking hebben recht op de beste zorg. Zij moeten vaak al op hele jonge leeftijd een hartoperatie ondergaan en hebben ook de rest van hun leven intensieve en vaak complexe medisch specialistische zorg nodig. Deze zorg wordt nu in vier centra en op vijf behandellocaties geboden. Er zijn maar twaalf gespecialiseerde hartchirurgen die deze operaties kunnen uitvoeren. Deze chirurgen dienen ook nog eens 24 uur per dag beschikbaar te zijn. Met de huidige spreiding over vier centra en vijf locaties is deze zorg te smal bezet en worden vooral de hartchirurgen enorm zwaar belast. Dat zorgt voor risico's op uitval, op onderbezetting in vakantieperiodes en leidt er ook toe dat de opvolging van specialisten die met pensioen gaan niet overal goed is geregeld. Artsen en ook de betrokken patiëntenorganisaties hebben bij VWS aangegeven dat deze situatie op langere termijn niet houdbaar is omdat de kwaliteit van deze zorg met name voor kinderen hiermee onder druk staat. Om deze reden heeft de minister van VWS besloten om twee ziekenhuizen aan te wijzen voor het uitvoeren van hartoperaties bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking.



Natuurlijk begrijp ik dat mensen in Noord-Oost-Nederland zich zorgen maken over de beschikbaarheid van deze zorg in hun regio. Extra reistijd en andere praktische bezwaren als de ingreep verder weg plaatsvindt, zijn voor mensen natuurlijk belastend. Tegelijkertijd hebben patiënten ook via de patiëntenorganisaties aangegeven dat zij bereid zijn om verder te reizen voor een operatie, als dat betekent dat zij optimale zorg krijgen. Iedereen wil uiteindelijk de beste zorg voor zichzelf, zijn kind en of zijn of haar naaste, ook als dat verder weg is.

Kenmerk
DCo-1023748

Huidige stand van zaken en vervolgproces

Zoals gezegd heeft het besluit van de minister tot veel vragen en discussie geleid. Deze vragen en discussie hebben ertoe geleid dat de Minister heeft besloten om een impactanalyse aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) te vragen om de gevolgen van het besluit voor deze kinderen en volwassenen goed in beeld te brengen. Voor de volledigheid treft u bijgaand een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa aan. In deze impactanalyse is specifieke aandacht gevraagd voor de regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio. Verder moet de impactanalyse informatie bieden over de vraag of de gekozen locaties gezien de impact voor patiënten en zijn of haar naasten, de zorgverleners en het ziekenhuis inderdaad de beste keuze is of dat een alternatieve keuze mogelijk beter is.

De minister heeft de NZa gevraagd om bij de start van de impactanalyse onder andere de betrokken patiëntenorganisaties (Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, de Hartstichting en de Harteraad), te betrekken en de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

naam en afbeelding

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Mevrouw 5.1.2e
5.1.2e

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
DCo-1022816

Uw brief
16 maart 2022

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

Datum **18 MAART 2022**
Betreft: Centralisering interventiezorg bij aangeboren hartafwijkingen

Geachte mevrouw 5.1.2e

Dank voor uw brief aan de minister van VWS. Ik begrijp dat dit besluit voor u als patiënt met een aangeboren hartafwijking heel ingrijpend is en ik stel het zeer op prijs dat u uw ervaringen en overwegingen met de minister hebt gedeeld.

Het besluit tot concentratie van de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de interventies bij complexe aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen op twee locaties, heeft tot veel vragen en discussie geleid. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg. Eerst schets ik u onderstaand de achtergrond van het besluit van de minister en vervolgens ga ik in op de huidige stand van zaken en het vervolgproces.

Achtergrond besluit

Kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking hebben recht op de beste zorg. Zij moeten vaak al op hele jonge leeftijd een hartoperatie ondergaan en hebben ook de rest van hun leven intensieve en vaak complexe medisch specialistische zorg nodig. Deze zorg wordt nu in vier centra en op vijf behandellocaties geboden. Er zijn maar twaalf gespecialiseerde hartchirurgen die deze operaties kunnen uitvoeren. Deze chirurgen dienen ook nog eens 24 uur per dag beschikbaar te zijn. Met de huidige spreiding over vier centra en vijf locaties is deze zorg te smal bezet en worden vooral de hartchirurgen enorm zwaar belast. Dat zorgt voor risico's op uitval, op onderbezetting in vakantieperiodes en leidt er ook toe dat de opvolging van specialisten die met pensioen gaan niet overal goed is geregeld. Artsen en ook de betrokken patiëntenorganisaties hebben bij VWS aangegeven dat deze situatie op langere termijn niet houdbaar is omdat de kwaliteit van deze zorg met name voor kinderen hiermee onder druk staat. Om deze reden heeft de minister van VWS besloten om twee ziekenhuizen aan te wijzen voor het uitvoeren van hartoperaties bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking.

Natuurlijk begrijp ik dat mensen zich zorgen maken over de beschikbaarheid van deze zorg in hun regio. Extra reistijd en andere praktische bezwaren als de interventie verder weg plaatsvindt, zijn voor mensen natuurlijk belastend. Tegelijkertijd hebben patiënten ook via de patiëntenorganisaties aangegeven dat



zij bereid zijn om verder te reizen voor een operatie, als dat betekent dat zij optimale zorg krijgen. Iedereen wil uiteindelijk de beste zorg voor zichzelf of zijn of haar kind, ook als dat verder weg is.

Kenmerk
DCo-1022816

Huidige stand van zaken en vervolgproces

Zoals gezegd heeft het besluit van de minister tot veel vragen en discussie geleid. Dit heeft ertoe geleid dat de Minister heeft besloten om een impactanalyse aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) te vragen om de gevolgen van het besluit voor deze kinderen en volwassenen in beeld te brengen. Voor de volledigheid treft u bijgaand een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa aan. In deze impactanalyse is specifieke aandacht gevraagd voor de regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio. Verder moet de impactanalyse informatie bieden over de vraag of de gekozen locaties gezien de impact voor patiënten en zijn of haar naasten, de zorgverleners en het ziekenhuis inderdaad de beste keuze is of dat een alternatieve keuze mogelijk beter is. Ook faciliteiten als ouderkamers zullen meegenomen worden in de impactanalyse.

De minister heeft de NZa gevraagd om bij de start van de impactanalyse onder andere de betrokken patiëntenorganisaties (Stichting Hartckind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, de Hartstichting en de Harteraad) te betrekken en de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Mevrouw 5.1.2e
5.1.2e

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
DCo-1024111

Uw brief
16 maart 2022

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

Datum **1-8 MAART 2022**
Betreft: Kinderhartchirurgie in Groningen moet blijven

Beste 5.1.2e en 5.1.2e,

Dank je wel 5.1.2e voor de moeite die je genomen hebt om samen met je oma jouw verhaal met de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) te delen. Wat knap dat je deze brief zelf hebt getypt en dat je samen met je oma de tekst hebt gemaakt. In jullie brief vragen jullie de minister om nog eens goed na te denken over het besluit om de kinderhartchirurgie in Groningen weg te halen. Ik begrijp dat dit besluit voor jou, je oma en anderen in jouw omgeving heel ingrijpend is en ik vind het heel fijn dat jij en je oma jullie ervaringen en ideeën met de minister delen.

Ik wil jou en je oma laten weten dat het besluit tot veel vragen en discussie heeft geleid. Het Ministerie van VWS heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om een goed antwoord op jullie brief te kunnen geven heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg. Eerst leg ik jullie uit waarom de minister tot dit besluit is gekomen en wat de huidige stand van zaken is en het vervolgproces.

Waarom dit besluit

Kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben recht op de beste zorg. Zij moeten vaak al op hele jonge leeftijd een hartoperatie ondergaan en hebben ook de rest van hun leven ingewikkelde ziekenhuiszorg nodig. Daar weet jij alles van 5.1.2e. Deze operaties worden nu op vijf locaties in Nederland gedaan. Er zijn maar twaalf gespecialiseerde dokters die deze operaties kunnen uitvoeren. Deze dokters moeten ook nog eens 24 uur per dag beschikbaar te zijn. Daardoor zijn ze heel zwaar belast, waardoor ze misschien wel uitvallen en zijn er te weinig dokters als er een dokter op vakantie gaat. De komende jaren gaat een aantal van deze chirurgen ook nog met pensioen. Dokters en ook de patiëntenorganisaties hebben bij de minister aangegeven dat deze situatie niet vol te houden is. De kwaliteit van de operaties staat onder druk. Daarom heeft de minister van VWS besloten om hartoperaties bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking nog maar in twee ziekenhuizen te laten uitvoeren.

Natuurlijk begrijp ik dat mensen in Noord-Oost-Nederland zich zorgen maken. Extra reistijd en andere mogelijke problemen als de operatie verder weg plaatsvindt, zijn voor mensen erg vervelend.



Tegelijkertijd hebben patiënten ook via de patiëntenorganisaties laten weten dat zij wel verder willen reizen voor een operatie, als dat betekent dat zij de beste zorg krijgen. Iedereen wil uiteindelijk de beste zorg voor zijn of haar kind, ook als dat verder weg is.

Kenmerk
DCo-1024111Fout!
Onbekende naam voor
documenteigenschap.

Huidige stand van zaken en vervolg

Zoals gezegd heeft het besluit van de minister tot veel vragen en discussie geleid. Deze vragen en discussie hebben ervoor gezorgd dat de minister heeft besloten de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) te vragen nog eens goed te onderzoeken wat de gevolgen van het besluit zijn voor deze kinderen en volwassenen. Ik heb voor jullie informatie een kopie van de opdrachtbrief aan de NZa bij deze brief gedaan. Ik denk **5.1.2e** dat jouw oma je wel kan helpen met het begrijpen van deze brief.

De NZa zal ook goed kijken naar wat dit besluit betekent voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio, maar ook wat dit betekent voor andere ingewikkelde zorg voor kinderen. Het onderzoek moet antwoord geven op de vraag wat precies de gevolgen zijn voor patiënten en hun families, de zorgverleners en het ziekenhuis. Aan de hand van het onderzoek kan de minister bepalen of het besluit dat hij nu heeft genomen de beste keuze is of dat een andere keuze beter is.

De minister heeft de NZa gevraagd om bij de start van het onderzoek ook patiëntenorganisaties (Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, de Hartstichting en de Harteraad) te betrekken en het onderzoek uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal hij een definitief besluit nemen over de toekomstige organisatie van deze zorg.

Ik vertrouw erop dat ik jullie hiermee voldoende heb geïnformeerd. **5.1.2e** nogmaals bedankt voor je brief en heel veel succes verder!

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

5.1.2e

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
DCo-1024796

Uw brief
16 maart 2022

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

Datum **18 MAART 2022**

Betreft: Niet mee eens dat er in Groningen geen hartoperaties meer
gedaan mogen worden

Beste ^{5.1.2b}

Dank je wel voor je brief aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Je schrijft in je brief dat je het niet eens bent met het besluit van de minister dat er in Groningen geen hartoperaties meer gedaan mogen worden. Ik begrijp dat dit besluit voor jou heel ingrijpend is. Ik vind het knap dat je jouw ervaring met de minister deelt en wil je bedanken dat je hier tijd voor maakt.

Ik wil je laten weten dat het besluit tot veel vragen en reacties heeft geleid. Ik wil je graag uitleggen waarom de minister tot dit besluit is gekomen en wat de huidige stand van zaken is en het vervolgproces.

Waarom dit besluit

Kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben recht op de beste zorg. Zij moeten vaak al op hele jonge leeftijd een hartoperatie ondergaan en hebben ook de rest van hun leven zware zorg nodig. Daar weet jij alles van ^{5.1.2b}. Deze zorg wordt nu op vijf plaatsen in Nederland geboden. Er zijn maar twaalf gespecialiseerde dokters die deze operaties kunnen uitvoeren. Deze dokters moeten ook nog eens 24 uur per dag beschikbaar te zijn. Daardoor zijn ze heel zwaar belast, waardoor ze misschien wel uitvallen en zijn er te weinig dokters als er iemand op vakantie gaat. De komende jaren gaat een aantal van deze dokters ook nog met pensioen. Dokters en ook de patiëntenorganisaties hebben bij de minister aangegeven dat deze situatie niet vol te houden is. De kwaliteit van de operaties staat onder druk. Daarom heeft de minister van VWS besloten om hartoperaties bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking nog maar in twee ziekenhuizen te laten uitvoeren.

Natuurlijk begrijpen we dat mensen in Noord-Oost-Nederland zich zorgen maken. Extra reistijd en andere mogelijke problemen als de operatie verder weg plaatsvindt, zijn voor mensen erg vervelend. Tegelijkertijd hebben patiënten ook via de patiëntenorganisaties laten weten dat zij wel verder willen reizen voor een operatie, als dat betekent dat zij de beste zorg krijgen. Iedereen wil uiteindelijk de beste zorg voor zijn of haar kind, ook als dat verder weg is.

Huidige stand van zaken en vervolgproces

Zoals gezegd heeft het besluit van de minister tot veel vragen en discussie geleid. Dit heeft er voor gezorgd dat de minister heeft besloten de Nederlandse



Zorgautoriteit (NZa) te vragen nog eens goed te onderzoeken wat de gevolgen van het besluit zijn voor deze kinderen en volwassenen. Ik heb voor jullie informatie een kopie van de opdrachtbrief aan de NZa bij deze brief gedaan. Ik denk ^{5.1.2e} dat jouw ouders je wel kunnen helpen met het begrijpen van deze brief.

Kenmerk:
DCo-10z4796

De NZa zal ook goed kijken naar wat dit besluit betekent voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio, maar ook wat dit betekent voor andere ingewikkelde zorg voor kinderen. Het onderzoek moet antwoord geven op de vraag wat precies de gevolgen zijn voor patiënten en hun families, de zorgverleners en het ziekenhuis. Aan de hand van het onderzoek kan de minister bepalen of het besluit dat hij nu heeft genomen de beste keuze is of dat een andere keuze beter is.

De minister heeft de NZa gevraagd om bij de start van het onderzoek ook patiëntenorganisaties (Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, de Hartstichting en de Harteraad) te betrekken en het onderzoek uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal hij een definitief besluit nemen over de toekomstige organisatie van deze zorg.

Ik vertrouw erop ^{5.1.2e} jou hiermee voldoende te hebben geïnformeerd. Nogmaals bedankt voor je brief en heel veel succes verder!

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Mevrouw 5.1.2e
5.1.2e

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
DCo-1023625

Uw brief
16 maart 2022

Datum **1-8 MAART 2022**
Betreft: Kinderhart afdeling UMCG ziekenhuis

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

Geachte mevrouw 5.1.2e

In uw brief van 16 maart 2022 vraagt u de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) het besluit tot het aanwijzen van de twee ziekenhuizen (het Erasmus MC en het UMC Utrecht) waar alleen nog de ingrepen bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking mogen plaatsvinden, terug te nemen. Ik begrijp dat dit besluit voor u als naaste van een patiënt met een aangeboren hartafwijking, uw vader, heel ingrijpend is en ik stel het zeer op prijs dat u uw ervaringen en overwegingen met de minister hebt gedeeld.

Allereerst wil ik u condoleren met het verlies van uw vader. Ik wens u veel sterkte met het verwerken van dit verlies.

Ik wil u laten weten dat het besluit tot veel vragen en discussie heeft geleid. Het Ministerie van VWS heeft veel reacties ontvangen op dit besluit. Om recht te doen aan de beantwoording van uw brief heb ik gewacht tot er meer duidelijkheid is over het vervolg. Eerst schets ik u de achtergrond van het besluit van de minister en vervolgens ga ik in op de huidige stand van zaken en het vervolgproces.

Achtergrond besluit

Kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben recht op de beste zorg. Zij moeten vaak al op hele jonge leeftijd een hartoperatie ondergaan en hebben ook de rest van hun leven intensieve en vaak complexe medisch specialistische zorg nodig. Deze zorg wordt nu in vier centra en op vijf behandellocaties geboden. Er zijn maar twaalf gespecialiseerde hartchirurgen die deze operaties kunnen uitvoeren. Deze chirurgen dienen ook nog eens 24 uur per dag beschikbaar te zijn. Met de huidige spreiding over vier centra en vijf locaties is deze zorg te smal bezet en worden vooral de hartchirurgen enorm zwaar belast. Dat zorgt voor risico's op uitval, op onderbezetting in vakantieperiodes en leidt er ook toe dat de opvolging van specialisten die met pensioen gaan niet overal goed is geregeld. Artsen en ook de betrokken patiëntenorganisaties hebben bij VWS aangegeven dat deze situatie op langere termijn niet houdbaar is omdat de kwaliteit van deze zorg met name voor kinderen hiermee onder druk staat. Om deze reden heeft de minister van VWS besloten om twee ziekenhuizen aan te wijzen voor het uitvoeren van hartoperaties bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking.



Natuurlijk begrijp ik dat mensen in Noord-Oost-Nederland zich zorgen maken over de beschikbaarheid van deze zorg in hun regio. Extra reistijd en andere praktische bezwaren als de operatie verder weg plaatsvindt, zijn voor mensen natuurlijk belastend. Tegelijkertijd hebben patiënten ook via de patiëntenorganisaties aangegeven dat zij bereid zijn om verder te reizen voor een operatie, als dat betekent dat zij optimale zorg krijgen. Iedereen wil uiteindelijk de beste zorg voor zichzelf, zijn kind en of zijn of haar naaste, ook als dat verder weg is.

Kenmerk
DCo-1023625

Huidige stand van zaken en vervolgproces

Zoals gezegd heeft het besluit van de minister tot veel vragen en discussie geleid. Dit heeft ertoe geleid dat de minister heeft besloten om een impactanalyse aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) te vragen om de gevolgen van het besluit voor deze kinderen en volwassenen goed in beeld te brengen. Voor de volledigheid treft u bijgaand een afschrift van de opdrachtbrief aan de NZa aan. In deze impactanalyse is specifieke aandacht gevraagd voor de regionale aspecten. Hierbij gaat het zowel om de bereikbaarheid van zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in de regio als de gevolgen van dit besluit voor andere complexe academische kindergeneeskundige zorg in de regio. Verder moet de impactanalyse informatie bieden over de vraag of de gekozen locaties gezien de impact voor patiënten en zijn of haar naasten, de zorgverleners en het ziekenhuis inderdaad de beste keuze is of dat een alternatieve keuze mogelijk beter is.

De minister heeft de NZa gevraagd om bij de start van de impactanalyse onder andere de betrokken patiëntenorganisaties (Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, de Hartstichting en de Harteraad), te betrekken en de impactanalyse uiterlijk 30 september op te leveren. Daarna zal definitieve besluitvorming over de toekomstige organisatie van deze vorm van zorg plaatsvinden.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,

5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 11:07:44 AM
Subject: FW: Brieven verstuurd besluit sluiten kinderhartchirurgie
Received: Wed 8/10/2022 11:07:47 AM
[1023748 Mw](#) [redacted] 5.1.2e .pdf
[1022816 Mw](#) [redacted] 5.1.2e .pdf
[1024111 mw](#) [redacted] 5.1.2e .pdf
[1024796](#) [redacted] 5.1.2e .pdf
[1023625 Mw](#) [redacted] 5.1.2e .pdf

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: vrijdag 18 maart 2022 10:02
Aan: _Groep PZo-MT medewerkers; [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Brieven verstuurd besluit sluiten kinderhartchirurgie
Goedemorgen,
Bijgevoegde brieven zijn verstuurd.
Vriendelijke groet,
[redacted] 5.1.2e



[redacted] 5.1.2e | Directie Patiënt en Zorgordering |
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Kamer [redacted] 5.1.2e | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |
'(070) 340 [redacted] 5.1.2e | 06 [redacted] 5.1.2e | [redacted] 5.1.2e @minvws.nl |
www.rijksoverheid.nl |

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:01:46 AM
Subject: FW: AHA-erlebnis
Received: Wed 8/10/2022 10:01:51 AM
[1025813.getekende.brief.NZA.pdf](#)
[ATT00001.htm](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: vrijdag 18 maart 2022 10:04
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Re: AHA-erlebnis
Ha: [redacted] 5.1.2e
Ik volg jouw advies: eerst afzonderlijk, daarna bij elkaar. Kun jij idd namen, telnr's en e-mailadressen verzamelen?
Ik begreep van [redacted] 5.1.2e dat men de gesprekken toejuicht. Zou mooi zijn. Ik bel je nog wel vlgde week!
Groet, [redacted] 5.1.2e

Verstuurd vanaf mijn iPhone

Op 10 mrt. 2022 om 19:33 heeft [redacted] 5.1.2e het volgende geschreven:

Ha [redacted] 5.1.2e

Over de aangeboren harten (AHA) discussie met uw welnemen het volgende:

- ✓ De minister heeft de voorzitter van de Raden van Bestuur van de betrokken UMC's gesproken (Cahal (Leiden/Amsterdam), Groningen, Rotterdam en Utrecht). Ernst heeft hen jouw rol uitgelegd en zij zijn daar mee akkoord.
- ✓ Ernst heeft ook gevraagd of zij een naam willen geven van een kindercardioloog en een kinderhartchirurg (dus twee personen per centrum) die met jou het gesprek zouden kunnen voeren.
- ✓ De essentie van de gesprekken is dat men stopt met elkaar beschimpen en de maat nemen en weer begint met echt samenwerken. Zo schijnt het landelijk multidisciplinair overleg over complexe patiënten gestopt te zijn. Alles moet gericht zijn op het belang van de patiënten en hun verwanten. Mocht er een calamiteit plaatsvinden door deze hele situatie dan hebben we uiteraard meteen een heel ander spel op de wagen en kan ook geen impactanalyse of wat dan ook worden afgewacht. Dat is niet als dreiging bedoeld maar wel de (politieke) realiteit.
- ✓ De officiële opdracht voor de impactanalyse door de NZa is vandaag getekend (bijgevoegd), oplevering van de analyse is voorzien voor uiterlijk 30 september. Hoe het besluit daarna ook uitvalt, men zal weer moeten samenwerken, in welke samenstelling dan ook.

Het is uiteraard aan jou om te besluiten hoe je de gesprekken wilt voeren. Ter inspiratie, ik zie een paar mogelijkheden maar uiteraard kan het ook anders:

Optie 1: Vier afzonderlijke gesprekken met de medisch specialisten van de vier afzonderlijke centra.

Optie 2: Een 'groeps gesprek' met alle acht tegelijk.

Optie 3: Eerst (1) en dan (2).

Als je mijn advies zou vragen dan zou ik zeggen eerst optie 1 zo nodig gevolgd door optie 3.

Ik hoor graag wat we kunnen doen ter ondersteuning van jou. We zullen in ieder geval de namen verzamelen nadat we bericht van je hebben gekregen over hoe je het wilt aanpakken. Ik denk eerlijk gezegd dat het de feestvreugde niet verhoogt als een van de VWS-ers bij het gesprek aanwezig is.

Tot slot: wat kunnen we doen qua vergoeding voor de tijd die je in dit kluijfe steekt?

Groet,

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

070 - 340 [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Fri 3/18/2022 3:32:23 PM
Subject: RE: Rol lobby bij kinderhartchirurgie
Received: Fri 3/18/2022 3:32:00 PM

Eens, [redacted] 5.1.2e
Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: vrijdag 18 maart 2022 11:12

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: FW: Rol lobby bij kinderhartchirurgie

Urgentie: Hoog

Tja, tis wat je inhoudelijk contact noemt. Dit was gewoon procesinformatie.

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

Verzonden: vrijdag 18 maart 2022 11:07

Aan: Kuipers, E.J. (Ernst) [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

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

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

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

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

Onderwerp: FW: Rol lobby bij kinderhartchirurgie

Urgentie: Hoog

Hallo Ernst,

TK. Zie onderstaande vragen die vandaag binnenkwamen. Follow the money komt dus waarschijnlijk met een vervolghaarl waarin onder meer naar voren zal komen dat er – volgens hen – wel degelijk inhoudelijk contact is geweest. Ik heb aangegeven dat er een verschil is tussen inhoudelijke en procesinformatie en dat we daarom ook zo uitdrukkelijk hebben benoemd dat er geen inhoudelijk contact is geweest. De journaliste is van mening dat dit wel degelijk ook als inhoudelijke informatie gezien kan worden.

Groet, [redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: vrijdag 18 maart 2022 09:47

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

Onderwerp: Rol lobby bij kinderhartchirurgie

Urgentie: Hoog

Beste [redacted] 5.1.2e en collega's,

In februari publiceerde Follow the Money [een artikel](#) over de concentratie van kinderhartchirurgie en de rol van lobby bij de besluitvorming.

Minister Kuipers liet op 16 februari aan de Kamer weten dat er 'geen inhoudelijke contacten geweest met lobbyisten namens een of meerdere partijen en het Ministerie van VWS. Verzoeken daartoe zijn vanuit VWS afgehouden.'

<https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2022Z02864&did=2022D05961>

Nu blijkt dat dat niet klopt: in maart 2021 heeft [redacted] 5.1.2e namens het UMC Utrecht een mailwisseling gehad met een ambtenaar van VWS over de besluitvormingsprocedure. Die mailwisseling is gisteren door de minister gedeeld:

<https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2022D10324&did=2022D10324>

Ik hoop dat jullie hier zo snel mogelijk een reactie op kunnen geven. Waarom heeft de minster in februari ontkend dat er inhoudelijk contact is geweest tussen lobbyisten en VWS?

Als ik jullie reactie vanmiddag heb, kan ik die meenemen in een mogelijke publicatie. Voor nadere toelichting ben ik mobiel bereikbaar.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e
 E [redacted] 5.1.2e @ftm.nl
 T +31 (0)6 [redacted] 5.1.2e



FOLLOW THE MONEY

Follow the Money
 Gedempt Hamerkanaal 145
 1021 KP Amsterdam
 T +31 (0)85 303 28 50

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e
 [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 3/21/2022 9:16:12 AM
Subject: RE: Brief [redacted] 5.1.2e (concept)
Received: Mon 3/21/2022 9:16:00 AM
[RO Brief \[redacted\] 5.1.2e opm w.docx](#)

Ha [redacted] 5.1.2e
 Mooie brief. Zie bijgevoegd wat opmerkingen en suggesties.

Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: donderdag 17 maart 2022 17:31

Aan: [redacted] 5.1.2e

CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Brief [redacted] 5.1.2e (concept)

Hoi [redacted] 5.1.2e

Ik heb een conceptantwoord opgesteld in reactie op de brief van [redacted] 5.1.2e over de volumenormen. Ik ga deze ook nog met de inspectie afstemmen, maar denk dat het goed is dat wij eerst zelf onze lijn van beantwoording bepalen.

Een paar opmerkingen bij de brief: zoals [redacted] 5.1.2e eerder opmerkte is deze ondertekend door de voltallige onderzoeksgroep, dus ook de internationale collega's die waren betrokken bij het onderzoek waar de Cie Bartelds zich (ik vermoed mede) op heeft gebaseerd. Dat geeft natuurlijk meer gewicht aan de brief, maar ik ben van mening dat de strekking van het antwoord niet anders is. Het rapport van de Cie Bartelds geldt -vooral nog- als de huidige veldnorm, waar zowel de IGJ als VWS zich op baseren. As deze binnen de beroepsgroep ter discussie staat, dan moet men daar in eigen kring eerst uit zien te komen en een nieuwe norm publiceren. In die zin heb ik hier korte metten mee.

Ik heb volledigheidshalve ook de passage over de impactanalyse opgenomen, maar twijfel of dat in deze brief relevant is. Misschien zelfs beter om het weg te laten. Ben ook benieuwd hoe jullie dat zien.

Bijgaand de concept RO brief, de inkomende brief van [redacted] 5.1.2e en het antwoord dat de inspectie eerder aan hem heeft gestuurd, maar dan in antwoord op een brief van [redacted] 5.1.2e zelf, dus niet de hele goegemeente.

Groet, [redacted] 5.1.2e



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

Directie Patiënt en Zorgordening |

Permassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

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

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 3/21/2022 10:36:08 AM
Subject: FW: Gesprek DGCZ met [redacted] 5.1.2e bij FMS
Received: Mon 3/21/2022 10:36:09 AM

FYI

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 17 maart 2022 18:58
Aan: adviseurdgcz ; [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: Gesprek DGCZ met [redacted] 5.1.2e bij FMS

Hallo [redacted] 5.1.2e

Zoals zojuist telefonisch toegelicht:

Vandaag was er een bijeenkomst bij de FMS, waar [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e heeft mij over dit overleg geïnformeerd en gezegd dat [redacted] 5.1.2e van mij nadere informatie wil ontvangen over de beoordelingsprocedure voor expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, mede in het licht van de concentratie van Aangeboren Hartafwijkingen.

Ik wilde graag checken of het klopt dat [redacted] 5.1.2e nader geïnformeerd wil worden. Zo ja, dan zal ik dat natuurlijk samen doen met de mensen van het dossier Aangeboren Hartafwijkingen.

Groet,

[redacted] 5.1.2e



[redacted] 5.1.2e Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |
Dutch representative on the Board of Member States, Chief Dental Officer |
Directie Curatieve Zorg | Telefoon: (070) 340 [redacted] 5.1.2e | Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |
Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag | Mail: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 11:21:54 AM
Subject: FW: RO_Brief [redacted] 5.1.2e v2
Received: Wed 8/10/2022 11:21:55 AM
[RO_Brief \[redacted\] 5.1.2e v2.docx](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: maandag 21 maart 2022 17:41

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RO_Brief [redacted] 5.1.2e v2

[redacted] 5.1.2e
Mooie brief! Ik zou de citaten uit het rapport er niet in zetten want dat geeft weer aanleiding tot verdere discussie ben ik bang. Verwijs gewoon naar het rapport. Omdat je de citaten nu hebt opgezocht weten we zelf dat we goed zitten.
Verder aan het eind nog een tekstsuggestie.

Groet,

[redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:02:04 AM
Subject: FW: Documenten Evaluatie
Received: Wed 8/10/2022 10:02:05 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 22 maart 2022 19:07

Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: RE: Documenten Evaluatie

Goedemorgen [redacted] 5.1.2e

Hartelijk dank voor het kritisch lezen van de beleidsreactie, erg fijn. Het klopt dat de analyse nog niet met de TK is gedeeld. Deze zal gelijktijdig met de beleidsreactie aan de TK worden aangeboden.

Ik kan me prima vinden om met jouw voorgestelde opzet aan de slag te gaan. Eerlijk gezegd hoopte ik stiekem diep van binnen dat met de laatste beleidsreactie de slag al grotendeels geslagen was, maar dat ligt bij mij (wil het toch even kwijt). Maar moedig voorwaarts en ga aan reactie sleutelen. Bij de conclusie van de minister zal ik tot slot de onderbouwing van de toezeggingen terugkomen.

En ter info: vanmiddag sluit ook DGLZ aan bij het overleg tussen de staatssecretaris en de NZa.

Groet [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 22 maart 2022 17:38

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Documenten Evaluatie

[redacted] 5.1.2e

Dank, vraagje van mijn kant. Is de analyse al met de TK gedeeld? Nee toch dacht ik? Als dat zo is kunnen we onderdelen van de analyse ook weer gebruiken voor de beleidsreactie.

Ik ben nu wat aan het sleutelen aan de beleidsreactie. Even checken of ik op de goede weg ben.

Ik dacht als we nou de volgende opzet zouden kiezen:

1. Welke aanpak hebben we gekozen
2. Wat zijn de resultaten van de drie onderzoeken (die kopiëren we dan uit de analyse)?
3. Wat zijn de conclusies/rode draden? (kopiëren we ook uit de analyse)? Wat zijn de aanbevelingen?
4. Wat vindt de klankbordgroep er van?
5. Wat is de conclusie van de minister?

Hoor graag wat jullie van deze opzet vinden.

Groet [redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: dinsdag 22 maart 2022 15:45

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

Onderwerp: Documenten Evaluatie

Ha [redacted] 5.1.2e

Bij deze de analyse en de drie onderzoeken.

Groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 11:22:39 AM
Subject: FW: gesprek tijdens bijeenkomst van Federatie 17 03 2022
Received: Wed 8/10/2022 11:22:41 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 22 maart 2022 21:28
Aan: adviseurdgcz
CC: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: gesprek tijdens bijeenkomst van Federatie 17 03 2022

Hallo [redacted] 5.1.2e

PZo geeft aan dat de informatie voldoende is. Vanuit het perspectief van de zeldzame aandoeningen heb ik echter nog onderstaande aanvulling:
 Het centrum voor congenital heart malformation van UMCU heeft in de ronde van 2021 geen erkenning gekregen als expertisecentrum zeldzame aandoeningen voor congenital heart malformation, en mogelijk ontvangen ze dit in 2022 ook niet. De erkenning gebeurt op basis van advies van een onafhankelijk beoordelingscomité, dat kijkt naar criteria zoals kwaliteit van zorg en continuïteit van zorg. Ook al beoordeelt dit comité de kwaliteit van zorg vanuit een ander doel (wel of niet goed genoeg om aan te sluiten bij een ERN), er ligt toch een onafhankelijk waardeoordeel vanuit een comité met experts op het gebied van zeldzame aandoeningen, zoals twee leden uit de wetenschappelijke adviesraad van Orphanet, een lid op voordracht van de VSOP en een hoogleraar zeldzame aandoeningen. Ook wordt door een expert met kennis over het specifieke cluster van aandoeningen een referentenrapport opgesteld en stelt de patiëntenorganisatie een rapportage op, die het comité kan meenemen in de beoordeling.

Puntsgewijs:

- ∨ Utrecht heeft op dit moment geen geldige erkenning als expertisecentrum ecza ten aanzien van de congenital heart malformation. Umc Utrecht heeft de informatie niet aangeleverd die nodig is om te beoordelen of een centrum kan worden erkend. Dit is overigens het enige centrum waarvoor de informatie niet is aangeleverd door UMC Utrecht, zij hebben dit voor 26 andere centra wel aangeleverd. De aanvraag tot erkenning voor het expertisecentrum congenital heart malformation is afgewezen.
- ∨ UMC Utrecht heeft in mei 2015 erkenning gekregen voor het Children's Heartcenter WKZ Congenital heart malformation. Deze erkenning was 5 jaar geldig maar is in verband met corona verlengd tot 31 december 2021 en nu niet meer geldig.
- ∨ Het samenwerkingsverband van LUMC en AMC (CAHAL), Erasmus MC en UMC Groningen hebben op 30 september 2021 alle drie een erkenning gekregen als ECZA voor rare congenital non-syndromic heart malformation (orpha: 88991).
- ∨ De beoordelingsprocedure voor erkenning van dit jaar is begonnen. UMC Utrecht kan opnieuw proberen erkenning aan te vragen. Er wordt een procedure doorlopen met gebruikmaking van een referentenrapport en een rapport van een patiëntenorganisatie. Er wordt getoetst onder meer getoetst op eisen ten aanzien van kwaliteit, continuïteit van zorg, onderzoek en samenwerking. Het onafhankelijke beoordelingscomité beoordeelt aan de criteria wordt voldaan en brengt advies uit aan de minister van VWS. Het is niet bekend of UMC Utrecht aan de eisen en criteria van de regeling voldoet.

Groet,

[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 22 maart 2022 16:39

Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: RE: gesprek tijdens bijeenkomst van Federatie 17 03 2022

Hallo [redacted] 5.1.2e

In overleg met [redacted] 5.1.2e heb ik bij de NZa onder de aandacht gebracht dat hier vanuit het veld vragen over zijn gesteld. De NZa kan dan zelf bezien of c.q. hoe ze dit in de impactanalyse willen betrekken. Het zijn in ieder geval op de hoogte dat het speelt. Dat lijkt me voor nu voldoende vwb het traject van de aangeboren hartafwijkingen.

Groet, [redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: dinsdag 22 maart 2022 16:31

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

Onderwerp: FW: gesprek tijdens bijeenkomst van Federatie 17 03 2022

Ha [redacted] 5.1.2e

Maaik je vroeg mij vorige week waar het verzoek vanuit [redacted] 5.1.2e over ging, dat ging om onderstaande. Jij had [redacted] 5.1.2e ook meegenomen in jouw mail dus ik neem aan dat jullie al met elkaar geschakeld hebben. Is hier aanvullend nog iets op nodig?

[redacted] 5.1.2e kan jij [redacted] 5.1.2e een terugkoppeling geven?

Groeten,

[redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: maandag 21 maart 2022 09:31

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

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

Onderwerp: RE: gesprek tijdens bijeenkomst van Federatie 17 03 2022

Hallo [redacted] 5.1.2e

In aanvulling op [5.1.2e](#) punt 1 betreft denk ik de erkenningprocedure voor de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. De FMS heeft een commissie die samen met VSOP adviseert over die erkenningen, op basis van een set aan indicatoren. We hebben in de besluitvorming geen gebruik gemaakt van de beoordeling van de commissie en de gegevens die in dat kader zijn verkregen. Ik heb hier eerder met [5.1.2e](#) contact over gehad en van haar begrepen dat er in het veld wel onbegrip over bestaat. De beoordeling vindt overigens plaats op het niveau van (groepen van) aandoeningen, niet vormen van zorg. En het dient een ander doel, namelijk deelname aan Europese referentienetwerken. Dit zijn de criteria waar naar wordt gekeken:

[uitwerking-indicatoren-per-eis-voor-toetsing-ecza.pdf \(overheid.nl\)](#)

ik denk dat we voor onszelf een keuze moeten maken of we de NZa – aanvullend, want het zit niet in de opdracht - willen vragen om de beoordelingen van ECZA's in de impactanalyse te betrekken.

gr [5.1.2e](#)

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

Verzonden: maandag 21 maart 2022 08:44

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

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

Onderwerp: RE: gesprek tijdens bijeenkomst van Federatie 17 03 2022

[5.1.2e](#)

Punt 1 snap ik eerlijk gezegd niet helemaal. Als het gaat om de pulmonale hypertensie en zo dan wordt dat meegenomen in de impactanalyse.

Wat het tweede punt betreft: de voorzitter van de NVVC heeft mij ook gebeld mede namens zijn collega's van de NVT en de NVK voor zo'n gesprek. Ik heb gevraagd of het de bedoeling was van hun om via zo'n gesprek ook wat olie op de golven te gooien bij de collega's die elkaar voor rotte vis uitmaken of dat ze het besluit welke centrum wordt gekozen willen beïnvloeden. Beide zou het geval zijn zie [5.1.2e](#) ik heb aangegeven dat we nu een NZa impactanalyse hebben lopen en dat [5.1.2e](#) aan de slag gaat met gesprekken maar dat ik het de minister zou voorleggen.

Dat heb ik donderdag en marge van het twee minutendebat gedaan en onze conclusie was dat zo'n gesprek met de drie voorzitters beter tegen de tijd dat de impactanalyse er is kan worden gedaan. Voor je het weet maak je als minister/als VWS weer een heel parallel circuit met overleggen. Wat het als dan niet akkoord zijn van die voorzitters hebben we hen een brief geschreven waarin we uitgelegd hebben hoe het is gegaan en wat we hebben willen melden aan oa de TK. Ook richting de TK is dat gemeld in de laatste brief.

Ik wilde dus de voorzitters vandaag of morgen melden dat de minister best zo'n gesprek wil voeren maar later in het proces als de impactanalyse (bijna) klaar is tenzij jij het anders vindt en dan zou je dat ook met de minister moeten bespreken.

Groet,

[5.1.2e](#)

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

Verzonden: maandag 21 maart 2022 08:33

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

Onderwerp: gesprek tijdens bijeenkomst van Federatie 17 03 2022

Dag [5.1.2e](#)

Voor maandag, geen noodzaak voor het weekend

Afgelopen donderdag heb ik een voordracht gehouden voor de federatie medisch specialisten. Nadien deden zich 2 vragen voor die direct gerelateerd zijn aan de congenitale hartchirurgie:

1. De verbinding met de 'zeldzame aandoeningen'. Ik begrijp dat dit niet zou zijn meegenomen met de indicatoren die daarbij gebruikt worden [5.1.2e](#) van CZ kent de ins en outs
2. De voorzitters van thoraxchirurgen, kinderartsen en cardiologen zouden graag met de minister in gesprek gaan, er zijn emoties over de uitspraken van de minister over of de voorzitters akkoord waren met de onderwerpen die gebruikt zouden worden bij de beoordeling. Ze hebben hier moeite mee gezien het daarmee moeilijk is om rust in de achterban te krijgen, ik denk dat een gesprek geen kwaad kan om daarmee vertrouwen te hebben in de wijze waarop de minister zijn verantwoordelijkheid neemt.

Graag maandag even kortsluiten

[5.1.2e](#)

Met vriendelijke groet,

[5.1.2e](#)

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

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

M 06 | [5.1.2e](#)

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

secretaresse: [5.1.2e](#)

email: DG CZ@minvws.nl

070-340 [5.1.2e](#)

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 3/28/2022 12:42:37 PM
Subject: Actielijst AHA
Received: Mon 3/28/2022 12:42:38 PM
[Actielijst AHA.docx](#)

Ha [redacted] 5.1.2e

Dank voor de update van de actielijst. Ik heb de laatste aanvullingen in groen aangegeven: de brief aan [redacted] 5.1.2e en het antwoord op de letter of support tbv CAHAL zitten in de lijn. Dat zijn voor mij de laatste twee, dus het klopt inderdaad dat we daarna een clean slate hebben vwb de afhandeling van vragen en brieven.

Groet, [redacted] 5.1.2e

Actielijst AHA's

Blauw = afgehandeld en verstuurd

Geel = in concept gereed

Groen = NU prioritair

Parlementaire zaken → Hoogste prioriteit

Wat?	Wie?	Deadline
Kamervragen ¹ Kuiken en Nijboer (PvdA) d.d. 24 dec 2021	5.1.2e	Verzonden
Kamervragen Groep van Haga d.d. 28 dec	5.1.2e	Verzonden
Kamervragen Agema (PVV) d.d. 14 januari 2022	5.1.2e	Verzonden
Kamervragen d.d. 17 jan 2022 van de leden Van der Plas (BBB) en Pouw-Verweij (JA21)	5.1.2e	Verzonden
Schriftelijke vragenronde commissie VWS 234 vragen 14 feb 2022	5.1.2e	Verzonden
Commissiedebat met de minister: 17 feb. Dossier voorbereiden	5.1.2e start met Q&A's en inhoudsopgave dossier	4 feb: 1 ^e versie dossier voor 5.1.2e en Wouter 7 feb: dossier lijn in 11 feb: dossier in tas MVWS (en cc MLZS en SVWS)
Brief aan vast cie voor VWS Verstuurd 11 feb 2022 In onze brief aan de commissie voor VWS d.d. 18 januari 2022 aangegeven in te gaan op: - voortgang na brief 11 januari (na gesprekken met umc's) en nader ingaan op argumentatie locatiekeuze - nader in te gaan op de eerder gestelde vragen zoals opgenomen in de cie brief d.d. 27 dec 2021 → Cie vraagt specifieke aandacht voor de vraag wat voornemen minister betekent voor de bereikbaarheid van zorg in breedste zin in Noord- Nederland (bijvoorbeeld voor cardiologie)	5.1.2e Lijn presentatie kan vast in deze brief verwerkt worden Eerder gestelde vragen in brief van 27 december zijn: - VVD-fractie: specifiek ingaan op regionale spreiding en hoe daarmee rekening is gehouden bij de besluitvorming - de gevolgen voor de bereikbaarheid - hoe het advies van de Cie Lie is meegewogen - de keuze voor 2 locaties ipv 3 - de status van het besluit - het tijdpad - hoe het netwerk van shared care eruit gaat zien PvdA: vragen Kuiken en Nijboer d.d. 24 dec 2021	Na overleg met umc's (20 jan 2022) en vóór het debat van 17 feb 2022 met vaste cie VWS
2-minuten debat toekomstige organisatie kinderhartzorg do 24 feb 2022, 10:15 – 10:40 uur	5.1.2e	
Opdrachtbrief aan NZa impactanalyse	5.1.2e	
Afschrift van de opdrachtbrief impactanalyse NZa aan de TK sturen Zaak nr: 1026273	5.1.2e	11 maart DGCZ 14 maart naar MVWS. Met alle brieven overheidsinstanties en

¹¹ Binnen twee weken bij BWP, binnen drie weken in de TK

<p>Ook meesturen/ingaan op: - gelakte versie correspondentie 5.1.2e - passage criteria zouden niet afkomstig zijn uit rapport Cie Barfelds - Capaciteitsorgaan</p>		<p>wetenschappelijke verenigingen → door MVWS ondertekend.</p> <p>Overige brieven burgers → ook gereed en door 5.1.2e ondertekend.</p>
<p>MVWS zal uitkomsten analyse over de locaties voor kinderhartchirurgie ook aan de EK zenden. Daarin wordt ook de suggestie besproken voor geografische spreiding/internationale samenwerking (afkomstig uit debat regeringsverklaring EK)</p>		

Nota's

Wat?	Wie?	Deadline

Onderzoeken/overleggen

Wat?	Wie?	Deadline
<p>Impactanalyse NZa Wij nadenken hoe verder na september.</p>	<p>Nienke</p>	<p>30 september 2022 gereed</p>

Interdepartementaal

Wat?	Wie?	Deadline
<p>OCW Brief LUMC heeft OCW ontvangen. LUMC gebeld met DG OCW (5.1.2e) en benadrukt dat dit grote gevolgen gaat hebben voor onderwijs en onderzoek aan de universiteit Leiden. Ze gaan Minister van OCW een brief sturen.</p> <p>Betreft: Felicitatiebrief D. Biesma, voorz RvB LUMC aan Kuipers Zaak nr 1023391 (zie verderop in actielijst)</p>	<p>5.1.2e OCW Afspraak: OCW verwijst betreffende bestuurders LUMC naar VWS. Met één mond praten. VWS voortouw.</p>	<p>Brief nog niet ontvangen</p>

Juridisch → na debat prioriteit → echter de WOB- verzoeken geven wel veel werk en termijnen aan verbonden. Dus in de gaten houden.

Wat?	Wie?	Deadline

Wob verzoek 11MD	WJZ (5.1.2e en 5.1.2e) ism 5.1.2e	Omvang van dit Wob verzoek is bepalend voor de overige wobverzoeken. Lumc niet akkoord gegaan met voorstel om dde concepten buiten beschouwing te laten. Verder ook niet akkoord met verlenging van de beslistermijn.
Wob verzoek 5.1.2e	WJZ (5.1.2e en 5.1.2e) ism 5.1.2e	
Wob verzoek 5.1.2e	WJZ (5.1.2e en 5.1.2e) ism 5.1.2e	
Wob verzoek 5.1.2e	WJZ 5.1.2e en 5.1.2e) ism 5.1.2e	
Wob verzoek 5.1.2e	WJZ 5.1.2e en 5.1.2e) ism 5.1.2e	
Opdracht DocFactory + Mail opstellen aan direct betrokkenen voor zoekopdracht Vervolgens DocFactory aan de slag met de documenten (dubbelingen verwijderen, op juiste manier registreren etc)	Concept 24 maart aan 5.1.2e gestuurd Iom 5.1.2e	
Bezwaarschrift CAHAL	5.1.2e i.o.m. WJZ (5.1.2e en 5.1.2e) 5.1.2e	De gemachtigde van CAHAL heeft voorgesteld om het bezwaar aan te houden tot eind maart. WJZ (5.1.2e) is daar mee akkoord gegaan en zal eind maart weer contact met CAHAL opnemen. Hopelijk gaan ze dan akkoord met aanhouden tot na de uitkomst van de impactanalyse. Zo niet, dan zullen we op het bezwaar moeten beslissen. Ik denk dat het bezwaar in dat geval niet-ontvankelijk verklaard kan worden, omdat de Kamerbrief waartegen het bezwaar is gericht geen besluit is.
Opdracht DocFactory Mail aan direct betrokkenen voor zoekopdracht Vervolgens DocFactory aan de slag met de documenten (dubbelingen verwijderen, op juiste manier registreren etc)	Concept aan 5.1.2e gestuurd 24 maart jl.	

Bezwaarschrift UMCG Brief UMCG bezwaar tegen besluit toekomstige organisatie van zorg.... Zaak nr 1022841 Gaat over: - onderbouwing besluit mist - DC3 - heroverwegen besluit	5.1.2e i.o.m. WJZ (5.1.2e) 5.1.2e er 5.1.2e 5.1.2e	Idem als hierboven bij CAHAL
Opstellen Wbmv conceptregeling bijzondere hartinterventies (AHA passage)	5.1.2e	Afhangelijk van impactanalyse (30 sept 2022)

Beantwoorden burgervragen en brieven

Wat?	Wie?	Deadline
Alle brieven hieronder op 'bezwaren' doorlopen Op 14 feb toegestuurd aan WJZ ter check.	WJZ	Staat uit bij WJZ
Burgers Brief aan de Koning 5.1.2e Gaat over: Sluiting UMCG Zaak nr 1025257		2 weken na ontvangst beantwoord zijn
Brief patiënten- en onderzoeksorganisaties (toelichting keuze interventiecentra + impactanalyse) Gaat over: Ze willen duidelijkheid en nadere onderbouwing over welke criteria zijn gehanteerd tbv de locatiekeuze.	In marjolein bij 5.1.2e	Bevestigingsbrief/uitstelbrief - besluit maakt veel los - veel brieven en vragen ontvangen - we willen recht doen aan beantwoorden van uw vraag - hiervoor meer tijd nodig
Twee brieven zestal ouders (geen betrokkenheid vanuit de patientorganisaties) met een kind met een aangeboren hartafwijking (AHA) of volwassenen met een AHA. Zaak nrs 1023225 en 1023545 Gaat over: zij maken zich zorgen om de keuze voor de twee specifieke centra (Rotterdam en Utrecht) zonder tevoren een zogenaamde impactanalyse uit te laten voeren. Zij hebben een voorkeur voor drie centra + lijst ondertekenaars Ondertekenaarslijst + brief met vragen zijn aparte brieven, maar kan als één afgedaan worden.	Zaak nr 1023545 moet vervallen tot één zaak gemaakt worden. Teruggezet naar registrar. In zaak nr 1023225 de bijlage (lijst met handtekeningen zaak 1023545) toegevoegd. Zodat zaak compleet is.	Ontvangstbevestiging via Marjolein uit. Termijn van 6 weken + vertraging door corona

Brief 5.1.2e → AHA-patiënt bij UMCG (ook in Erasmus MC geopereerd). Zaak nr: 1023197 Gaaf over: Niet eens met het sluiten van UMCG vanwege verlies expertise etc.		Bevestigingsbrief/uitstelbrief
Brief 5.1.2e (patiënt bij UMCG) Zaak nr 1023069 en 105670 (zelfde brief) Gaaf over: - niet geluisterd naar professionals en patiënten - consequenties voor regio Gr	5.1.2e heeft 2 brieven gestuurd: - brief van 14 sept 2021 - brief van 7 jan 2022 Brief van 14/9/21 (zaak 105670) teruggezet naar registrator en de brief bijgevoegd in zaak 1023069. Zodat beide brieven (zelfde inhoud merendeels) in 1x afgedaan kunnen worden.	Ontvangstbevestiging via Marjolein uit. Termijn van 6 weken + vertraging door corona
Brief 5.1.2e (niet zelf AHA-patiënt, vader die overleden is aan hartfalen) Zaak nr 1023625 Gaaf over: consequenties regio Groningen		Ontvangstbevestiging via Marjolein uit. Termijn van 6 weken + vertraging door corona
Brief 5.1.2e (AHA-patiënt + niet praktiserend verpleegkundige) Zaak nr 1022816 Gaaf over: regio Gr		Ontvangstbevestiging via Marjolein uit. Termijn van 6 weken + vertraging door corona
Brief 5.1.2e 5.1.2e Zaak nr 1023213 → aan Kuipers Zaak nr 1023887 → aan Rutte (exact dezelfde brief) Gaaf over: behoud UMCG	Brief aan Rutte (zaak 1023887) teruggezet naar registrator. Brief Rutte toegevoegd aan zaak 1023213. Kan in 1x beantwoord worden. Betreft identieke brieven.	Ontvangstbevestiging via Marjolein uit. Termijn van 6 weken + vertraging door corona
Brief 5.1.2e Zaak nr. 1023748 Echteenote van een man met AHA in behandeling bij UMCG		Ontvangstbevestiging via Marjolein uit. Termijn van 6 weken + vertraging door corona
Burgervragen RO.nl : 5.1.2e	Lagen eerder bij 5.1.2e en 5.1.2e voor check Wat is hiermee gebeurd?	Naar publieksvoorlichting retour zodra gereed
Burgerbrief via 5.1.2e ontvangen. Van 5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e ouders van een kind met AHA. Zaak nr: nnb Gaaf over: Consequenties voor ouders in Noorden.	Niet in marjolein bij mij	Bevestigings/uitstelbrief
Burgerbrief 5.1.2e zelf een patiënt met AHA Zaak nr: 1024111 Gaaf over: Consequenties voor het Noorden.		Ontvangstbevestiging via Marjolein uit. Termijn van 6 weken + vertraging door corona
Vraag burger 5.1.2e moeder van een kind met AHA in	Mail van 4 februari	

het Noorden, binnengekomen via Dienstpostbus Burgervragen VWS	Afgehandeld? Wat moet hiermee gebeuren?	
Brief 5.1.2e Zaak nr 1024796 Gaat over: AHA patientje van 5.1.2e niet eens met sluiten UMCG		
Brief 5.1.2e Zaak nr 1024082 Gaat over: - kind verloren met AHA - goede zorg in UMCG itt randstad		
Wetenschappelijke verenigingen		
Brief 5.1.2e Gaat over: Volumenormen	Nienke	Brief in de lijn (dd 24/3)
Brief NVVC (ze willen op korte termijn duidelijkheid over hoogcomplexere interventies bij volwassenen met AHA in 2 centra. Zij pleiten voor 3 centra met alle AHA ingrepen ongeacht complexiteit)	In marjolein bij mij, 5.1.2e Iig niet bij mij, 5.1.2e	Bevestigingsbrief/uitstelbrief cfm procedurebrief aan TK - gesprekken met umc's gaande over het besluit - aanbod van centra om extra info aan te bieden - afspraak dat ik daar goed naar ga kijken Vervolgens afschrift van de brief aan de TK (waar 5.1.2e aan werkt) toesturen.
Brief Ned Ver voor Thoraxchirurgie Zaak nr 1023429 (deze brief is ook via een email binnengekomen en heeft dan zaak nr 1023489) Wat willen ze: - effecten van de covid-pandemie op hart chir zorg in ons land + enkele oplossingsrichtingen → gesprekken gevoerd in functie van voorzitter LNAZ. Hebben ze nooit antwoord op gekregen. Ze willen hierover in gesprek met de Minister + ook over de concentratie van hoogcomplexere zorg	5.1.2e 1023489 kan vervallen Stukken uit zaak 1023489 dan als info/bijlage bijvoegen bij zaak 1023429 zodat deze compleet is. Nienke belt 5.1.2e met de vraag of deze brief geagendeerd kan worden in een PO met de NVT.	
Brief NVT Zaak nr 1025106 Gaat over: Reactie op de brief aan de TK van 11 feb 2022 mbt de criteria die VWS als uitgangspunt heeft genomen voor beoordelen centra	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	Ligt bij DGCZ en gaat naar MVWS
Brief Ned Ver voor obstetrie&gynaecologie Zaak nr 1023444 Gaat over aantal vragen: - in het proces is de NVOG niet gehoord	5.1.2e We hebben een gesprek gevoerd met een bestuurslid van de NVOG. Overigens is dat iets anders dan 'betrokken bij besluitvorming. Hun lijn	Specifiek punt over dat zij niet gehoord zijn. Daarop wel even in gaan reactie. Verder bevestigingsbrief/uitstelbrief als hierboven (bij wv-en).

- besluitvorming onduidelijk en niet gestoeld op wetensch onderbouwde kwal criteria - impactanalyse	was concentreren bij drie centra, dus vermoedelijk niet blij met het genomen besluit.	
Brief Nederlandse Vereniging voor de Kindergeneeskunde (NVK) Zaak nr: 1024514 Gaaf over: Duidelijkheid over de keuze en criteria willen ze	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend	
Brief NVK en NVVC d.d. 21 feb jl. 'criteria besluit concentratie zorg voor patiënten met een AHA' → criteria volgens hen niet ontleend aan visiedocument beroepsgroepen en ontkent vooraf afstemming criteria Zaak nr 1025412	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend	Staat klaar
Nederlandse Vereniging Traumatologie Zaak nr 1024619	5.1.2e	
Letter of Support CAHAL Brief voorzitter ACHD werkgroep van de European Society of Cardiology Zaak nr 1025557	5.1.2e	Brief in de lijn dd 24/3
Overige instanties		
Brief Kinderombudsman d.d. 14 januari 2022	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend	
Brief MKB en VNO NCW Noord Zaak nr: 1022857 Gaaf over: Consequenties voor regio Noord in den breiden	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief Cliëntenraad UMCG Zaak nr 1023431 Gaaf over: niet begrijpen besluit + consequenties regio Noord		Ligt bij 5.1.2e ter ondertekening
Brief Gemeente Groningen Zaak nr 1023654 + 1023980 (→ laatste laten vervallen, is zelfde brief) Gaaf over: - de in de brief genoemde organisaties meenemen in debat met de TK - grondige impactanalyse - geen onomkeerbare stappen - impact op regio - DC3	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brandbrief inzake sluiting afd kinderhartchirurgie in UMCG - Mail 5.1.2e Midden-Groningen Zaak nr 1023372 → laten vervallen, zelfde als nr hieronder PM deze zaak betreft alleen de aanbiedingsmail.	Zaak 102372 laten vervallen → uitgevoerd! Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS

<p>- De brandbrief zelf is zaak nr 1022810 Brandbrief van politiek Noord-Nederland (Prov St van Gr, Drente, Fr, Overijssel en gemeenteraad Gr).</p>		
<p>Feliciteatsbrief D. Biesma, voorz RvB LUMC aan Kuipers Zaak nr 1023391 Gaaf over: - gesprek op korte termijn over besluit Hugo de Jonge mbt concentratie - missen inzicht in toekenningsproces R'dam en Utrecht - impactanalyse - impact op onderwijs en opleidingen</p>	<p>Zie interdepartementaal hierboven (lijntje met OCW hierover)</p>	<p>Ligt bij 5.1.2e ter ondertekening.</p>
<p>Brief Martini Ziekenhuis/vakgroepen kindergeneeskunde vanuit Noord Oost Ned Zaak nr 1023032 Gaaf over: consequenties regio Gr</p>		<p>Ligt bij 5.1.2e ter ondertekening.</p>
<p>Brief RvB Martini ziekenhuis namens de ziekenhuizen Gr, Fr, Dr en Overijssel. Zaak nr: 1024243 Gaaf over: Consequenties voor het Noorden/Noordoosten</p>		<p>Ligt bij 5.1.2e ter ondertekening.</p>
<p>Samenwerkingsverband Noord Nederland (SNN) → is brief René Paas = Commissaris van de Koning in prov Gr tevens voorzitter van het SNN. Zaak nr 1022822 + per mail zaak nr 1022812 + 1024680 → deze twee laten vervallen, zelfde. Gaaf over: Reactie Noord Nederland op besluit sluiting UMCG als (kind)hartcentrum. Regionale spreiding/Gr</p>	<p>5.1.2e Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend Zaken 1022822 en 1024680 in margolein laten vervallen. Identieke zaken.</p>	<p>DGCZ en MVWS</p>
<p>Brief Gedeputeerde Staten van Overijssel Zaak nr: 1023992 Gaaf over: Spreiding van zorg en nota 'zorg voor de toekomst' van Min Van Arkel mbt belang spreiding van de zorg dat hierin wordt benadrukt</p>	<p>5.1.2e Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend</p>	<p>DGCZ en MVWS</p>
<p>Brief gemeente Groningen Zaak nr: 1023980 Gaaf over: Impact voor de regio Noord en Oost Nederland. Verwijzing naar de twee brandbrieven d.d. 29 dec. Verder DC3 plan en consequenties breedte zorg in Groningen</p>	<p>Deze zaak laten vervallen. Idem aan 1023654</p>	<p>Komt te vervallen</p>
<p>E-mail/briefje Gemeentebelangen Smilde – Beilen – Westerbork Zaak nr: 1024163 Gaaf over:</p>	<p>5.1.2e Maakt deel uit van set antwoorbrieven die de MVWS ondertekend</p>	<p>DGCZ en MVWS</p>

Consequenties voor regio		
Brief Cliëntenraad Martiniziekenhuis Zaak nr: 1023757 Regio	5.1.2e	Ligt bij 5.1.2e ter ondertekening.
Brief Gemeente Opsterland Zaak nr: 1023759 Regio	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief gemeente Noord Oost Friesland (motie tot behoud kinderhartchirurgie in UMCG) Zaak nr: 1024555	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief gemeente Coevorden (aanbieding motie behoud kinderhartchirurgie in UMCG) Zaak nr: 1024557	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief UMCG Beschikbaar houden van complexe integrale kindzorg in Noord- en Oost Nederland Zaak nr: 10245544 Gaaf over: regio	5.1.2e	Ligt bij 5.1.2e ter ondertekening.
Brief gemeente Achtkarspelen Zaak nr: 1024888 Betreft: verzoek tot meenemen motie behoud kinderhartchirurgie in het Noorden in besluitvorming	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief gemeente Achtkarspelen Zaak nr: 1025315 Dit is dezelfde brief als hierboven met nr. 1024888.	Laten vervallen, idem aan 1024888 Uitgevoerd in marjolein	Komt te vervallen
Brief van 5.1.2e Stichting Pulmonale Hypertensie Zaak nr: 1024720 Betreft: UMCG expertisecentrum voor PH. Verzoek tot heroverwegen besluit.		Ligt ter ondertekening bij 5.1.2e
Aangenomen Motie behoud kinderhartchirurgie UMCG, brief van Gemeenteraad Leeuwarden Zaak nr: 1024465 Betreft: verzoek terug te komen op het voorgenomen besluit om het UMCG te sluiten	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief Gemeenteraad Assen Zaak nr 1024642 Gaaf over: Verzoek tot heroverwegen genomen besluit	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief gemeente Assen 'voorgenomen sluiting kinderhartcentra en cardiologie UMCG Zaak nr 1024885 Gaaf over: heroverwegen besluit ivm regio Noord	Deze kan komen te vervallen. Zelfde als nr 1024642 Uitgevoerd in marjolein	Komt te vervallen
Brief gemeente Emmen 'Bezwaar besluit concentratie kinderhartchirurgie en zorgen herschikken zorglandschap Zaak nr 1024909 Gaaf over: Heroverwegen besluit ivm regio Noord	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS

Brief gemeente Aa en Hunze 'Bezwaar besluit centralisering kinderhartchirurgie' Zaak nr 1025200 Gaaf over: regio Noord	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief Gemeente Veendam 'voorgenomen sluiting kinderhartchirurgie UMCG' Zaak nr 1025299 en 1025064 (-> deze laatste laten vervallen, idem) Zelfde brieven 2x ontvangen. Gaaf over: heroverwogen besluit en regio Noord	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend Zaak nr 1025064 vervallen. Uitgevoerd in marjolein. Identieke brieven.	DGCZ en MVWS
Brief De Wingerd e.a. (gespecialiseerd) onderwijs 'protest mbt besluit sluiting afdeling kinderhartchirurgie UMCG Zaak nr 1024887		Ligt bij 5.1.2e ter ondertekening.
Brief van de Vereniging van Friese Gemeenten ' Sluiting kinderhartchirurgie UMCG Zaak nr 1024904	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief gemeente Achtkarspelen 'Info college inzake motie kinderhartchirurgie UMCG Zaak nr 1024944	Kan komen te vervallen, zelfde als nr1024888 Uitgevoerd!	Komt te vervallen
Brief gemeente Harlingen 'Brandbrief verdwijnen planbare zorg kinderhartchirurgie UMCG Zaak nr 1024685	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief provincie Drenthe 'voorgenomen sluiting kinderhartchirurgie UMCG Zaak nr 1024683	5.1.2e Maakt deel uit van set antwoordbrieven die de MVWS ondertekend	DGCZ en MVWS
Brief burgemeester Drachten Zaak nr 1026450	Nagekomen brief, 25 maart lijn in gedaan	

Media

Wat?	Wie?	Deadline
Vragen 5.1.2e 5.1.2e	5.1.2e 5.1.2e doet laatste check Dan sturen aan: 5.1.2e en 5.1.2e	21 januari

To: [5.1.2e]@minvws.nl; [5.1.2e]@minvws.nl; [5.1.2e]
[5.1.2e]@minvws.nl
From: [5.1.2e]
Sent: Tue 3/29/2022 9:55:16 AM
Subject: mijlpalenplanning
Received: Tue 3/29/2022 9:55:00 AM
[Mijlpalenplanning minister van VWS 22_03_2022.docx](#)

Ha WBMV'ers,

Zoals [5.1.2e] het benoemt moet er (op hele korte termijn, voor 3 uur vanmiddag, sorry!) een mijlpalenplanning naar de Minister. Daar staan nu geen WBMV zaken op, maar die moeten er mi wel op. Ik dacht aan:

- ∨ Reactie GR advies WBMV: Q2?
- ∨ Aangepaste regeling bijzondere neurochirurgie: Q2?
- ∨ Aangepaste regeling orgaantransplantatie: Q2?
- ∨ Aangepaste regeling klinisch genetica: Q2?
- ∨ Impactanalyse NZa inzake concentratie aangeboren hartafwijkingen: Q3

Eens? En kloppen de termijnen (als jullie het scherper kunnen aangeven dan graag)? Overigens is dit een levend document, dus als het ergens nog gaat schuiven kunnen we evt nog aanpassen.

Grt [5.1.2e]

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 3/29/2022 10:11:53 AM
Subject: RE: mijlpalenplanning
Received: Tue 3/29/2022 10:11:00 AM

Ok, ik neem hem niet op, later maar even over doorpraten...

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: dinsdag 29 maart 2022 12:11
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: RE: mijlpalenplanning
 Idd helemaal niet dit jaar. Om de twee jaar twee regelingen actualiseren lijkt mij realistisch.

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 29 maart 2022 12:10
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
 [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: mijlpalenplanning
 Helder, dank, wat stel je wel voor tav klinisch genetica? Helemaal niet dit jaar?
Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 29 maart 2022 12:09
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
 [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: mijlpalenplanning
 HI [redacted] 5.1.2e
 Hieronder in rood mijn reactie.
 Gr [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 29 maart 2022 11:55
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>
 [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: mijlpalenplanning
 Ha WBMV'ers,
 Zoals [redacted] 5.1.2e net benoemt moet er (op hele korte termijn, voor 3 uur vanmiddag, sorry!) een mijlpalenplanning naar de Minister. Daar staan nu geen WBMV zaken op, maar die moeten er mi wel op. Ik dacht aan:

- ✓ Reactie GR advies WBMV: Q2? **Ja heeft voor mij 1* prio**
- ✓ Aangepaste regeling bijzondere neurochirurgie: Q2?
- ✓ Aangepaste regeling orgaantransplantatie: Q2? **In Stcrt vóór zomer bedoel je? Lijkt me niet haalbaar. Wordt najaar 2022 Q3**
- ✓ Aangepaste regeling klinisch genetica: Q2? **Nee gaan we niet doen. We moeten niet te veel regelingen tegelijk doen, want dan hebben we over drie jaar teveel verdelingsprocedures, bezwaarzaken etc tegelijk**
- ✓ Impactanalyse NZa inzake concentratie aangeboren hartafwijkingen: Q3

Eens? En kloppen de termijnen (als jullie het scherper kunnen aangeven dan graag)? Overigens is dit een levend document, dus als het ergens nog gaat schuiven kunnen we evt nog aanpassen.

Gr [redacted] 5.1.2e

Contactgegevens medisch specialisten bij de centra voor aangeboren hartafwijkingen**Erasmus MC***Kinderhartchirurg:*

5.1.2e

E-mail 5.1.2e @erasmusmc.nl

T 06- 5.1.2e

Kindercardioloog/hoofd kindercardiologie:

5.1.2e

E-mail 5.1.2e @erasmusmc.nl

T 06- 5.1.2e

CAHAL Amsterdam – Leiden*Kinderhartchirurg LUMC:*

5.1.2e

5.1.2e @lumc.nl

T Secretariaat thoraxcentrum : 071-526 26 24

Kindercardioloog/hoofd afdeling kindercardiologie LUMC:

5.1.2e

5.1.2e @lumc.nl

T Secretariaat afdeling kindercardiologie: 071 - 526 2892

UMCG*Kinderhartchirurg:*

5.1.2e

5.1.2e @umcg.nl

T 06- 5.1.2e

secretariaat: 5.1.2e @umcg.nl

T 050-36 12750

Kindercardioloog/hoofd afdeling kindercardiologie:

5.1.2e

E-mail 5.1.2e @umcg.nl

T 050-3614159

Secretariaat: 5.1.2e

E-mail 5.1.2e @umcg.nl

T 050-36 12800 / 06- 5.1.2e

UMCU*Kinderhartchirurg:*

5.1.2e

E-mail [redacted] 5.1.2e [redacted]@umcutrecht.nl
T 06- [redacted] 5.1.2e [redacted]

Kindercardioloog/hoofd afdeling kindercardiologie:

[redacted] 5.1.2e [redacted]
E-mail [redacted] 5.1.2e [redacted]@umcutrecht.nl
T 06- [redacted] 5.1.2e [redacted]

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:33:47 AM
Subject: FW: AHA-erlebnis
Received: Wed 8/10/2022 10:33:48 AM
[Contactpersonen umc's - medisch specialisten.docx](#)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: maandag 4 april 2022 17:07
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: AHA-erlebnis

Zie mailwisseling met [redacted] 5.1.2e met het oog op de Wob heb ik zijn privé emailadres er vast uit gehaald.

Groet,

[redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: maandag 4 april 2022 17:06
Aan:

Onderwerp: RE: AHA-erlebnis

Ha [redacted] 5.1.2e

Inmiddels hebben wij de gegevens van de laatste contactpersonen binnen. Zie bijgaande lijst die ik van de voorzitters van de umc's heb gekregen. Hoe nu verder? Heb jij zelf iemand die de afspraken maakt? Wil je dat wij daar een rol in spelen? Heb je nog iets ter voorbereiding nodig? Laat maar weten.

Hartelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Van:

Verzonden: vrijdag 18 maart 2022 23:04

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

Onderwerp: Re: AHA-erlebnis

Ha [redacted] 5.1.2e

Ik volg jouw advies: eerst afzonderlijk, daarna bij elkaar. Kun jij idd namen, telnr's en e-mailadressen verzamelen?

Ik begreep van [redacted] 5.1.2e dat men de gesprekken toejuicht. Zou mooi zijn. Ik bel je nog wel vlgde week!

Groet, [redacted] 5.1.2e

Verstuurd vanaf mijn iPhone

Op 10 mrt. 2022 om 19:33 heeft [redacted] 5.1.2e @minvws.nl> het volgende geschreven:

Ha [redacted] 5.1.2e

Over de aangeboren harten (AHA) discussie met uw welnemen het volgende:

- ✓ De minister heeft de voorzitter van de Raden van Bestuur van de betrokken UMC's gesproken (Cahal (Leiden/Amsterdam), Groningen, Rotterdam en Utrecht). Ernst heeft hen jouw rol uitgelegd en zij zijn daar mee akkoord.
- ✓ Ernst heeft ook gevraagd of zij een naam willen geven van een kindercardioloog en een kinderhartchirurg (dus twee personen per centrum) die met jou het gesprek zouden kunnen voeren.
- ✓ De essentie van de gesprekken is dat men stopt met elkaar beschimpen en de maat nemen en weer begint met echt samenwerken. Zo schijnt het landelijk multidisciplinair overleg over complexe patiënten gestopt te zijn. Alles moet gericht zijn op het belang van de patiënten en hun verwanten. Mocht er een calamiteit plaatsvinden door deze hele situatie dan hebben we uiteraard meteen een heel ander spel op de wagen en kan ook geen impactanalyse of wat dan ook worden afgewacht. Dat is niet als dreiging bedoeld maar wel de (politieke) realiteit.
- ✓ De officiële opdracht voor de impactanalyse door de NZa is vandaag getekend (bijgevoegd), oplevering van de analyse is voorzien voor uiterlijk 30 september. Hoe het besluit daarna ook uitvalt, men zal weer moeten samenwerken, in welke samenstelling dan ook.

Het is uiteraard aan jou om te besluiten hoe je de gesprekken wilt voeren. Ter inspiratie, ik zie een paar mogelijkheden maar uiteraard kan het ook anders:

Optie 1: Vier afzonderlijke gesprekken met de medisch specialisten van de vier afzonderlijke centra.

Optie 2: Een 'groeps gesprek' met alle acht tegelijk.

Optie 3: Eerst (1) en dan (2).

Als je mijn advies zou vragen dan zou ik zeggen eerst optie 1 zo nodig gevolgd door optie 3.

Ik hoor graag wat we kunnen doen ter ondersteuning van jou. We zullen in ieder geval de namen verzamelen nadat we bericht van je hebben gekregen over hoe je het wilt aanpakken. Ik denk eerlijk gezegd dat het de feestvreugde niet verhoogt als een van de VWS-ers bij het gesprek aanwezig is.

Tot slot: wat kunnen we doen qua vergoeding voor de tijd die je in dit kluijfe steekt?

Groet,

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

070 - 340 5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Royal Brompton & Harefield NHS

5.1.2e

Royal Brompton
SW3,6NP
London
England

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

Sr. Beleidsmedewerker
5.1.2e @minvws.nl
T 06- 5.1.2e

Datum **07 APR. 2022**
Betreft Letter of Support CAHAL

Kenmerk

3337440-1025557-P20

Uw brief

-

Bijlage(n)

-

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

Dear Mr. 5.1.2e

Thank you for your letter to the Minister of Health, Welfare and Sport, prof. dr. Ernst Kuipers, which was received on the 22nd of February. In this letter you express your support to the CAHAL centre for congenital heart disease in Leiden and Amsterdam and praise the centre's contribution to the advancement of scientific research and patient care in this specific field of medicine. On behalf of Minister Kuipers I would like to inform you about the current state of affairs and the next steps to be taken in this process.

In recent months there has been a lot of public debate with regard to the decision to centralise the care for patients with congenital heart disease and appoint the Erasmus Medical Centre in Rotterdam and the Academic Medical Centre in Utrecht as the future centres for congenital heart surgery and interventional cardiology in The Netherlands.

In regard of the public debate and a concurrent meeting with the Dutch House of Representatives the Minister has requested the Dutch Health Authority (NZa) to conduct an impact analysis on the centralisation of the medical care for patient with congenital heart disease and advise on how to best organise this specific field of care in the near future. The Minister has requested the NZa to include all the letters and documents he received on the subject in the impact analysis, which also concerns your letter of support for CAHAL. I would like to inform you that I have sent a copy of your letter to the NZa and have asked their research team to take your viewpoint into account.



The NZa will conduct the impact analysis over the next few months and will present their final report before the end of September. On the basis of this report Minister Kuipers will make a final decision on the future organisation of medical care for patients with congenital heart disease in The Netherlands.

Kenmerk
3337440-1025557-PZO

Yours sincerely,

on behalf of the Minister of Health, Welfare and Sport,
the director for patient policy and healthcare organisation,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

UMC Groningen
5.1.2e
Postbus 30001
9700 RB GRONINGEN

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
5.1.2e @minvws.nl
M 06 5.1.2e

Datum **07 APR. 2022**
Betreft Brief auteurs : Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality"

Kenmerk
3338662-1026356-P20

Uw brief
-

Bijlage(n)
-

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

Geachte heer 5.1.2e

Op 8 maart jl. stuurde u namens de auteurs van het artikel "*Higher programmatic volume in neonatal heart surgery is associated with lower early mortality*" een brief aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de volumennormen die in het visierapport "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen – scenario's voor de toekomst" en het advies van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) zijn gehanteerd voor de hartoperaties bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. U stelt in deze brief dat de volumennormen voor kinderen in de leeftijdscategorieën tot dertig dagen en tot één jaar gebaseerd zijn op een onjuiste interpretatie van de bevindingen en conclusies uit het betreffende artikel. In antwoord op uw brief bericht ik u als volgt.

Visierrapport werkgroep Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Er vindt al jarenlang een discussie plaats over de concentratie van hartinterventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Sinds de jaren '90 zijn er vele adviezen en rapporten verschenen over dit onderwerp, met steeds dezelfde conclusie: nadere concentratie van deze zorg is nodig om patiënten de beste kwaliteit van zorg te kunnen bieden. De werkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" heeft deze conclusie in het visierapport van mei 2021 opnieuw bevestigd en geadviseerd om de interventies meer te concentreren, bij twee of drie landelijke interventiecentra. Dit hangt onder meer samen met de eisen die de werkgroep in het rapport heeft geformuleerd ten aanzien van de minimale behandelvolumes per behandelteam.

De conclusie van de werkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" dat de interventies dienen te worden geconcentreerd in twee of drie interventiecentra wordt gebaseerd op volume-eisen, die evenwel niet los gezien kunnen worden van haalbare personele capaciteit bij de centra, dienstbelasting van medisch specialisten en opleidingsmogelijkheden, oftewel de randvoorwaarden voor continuïteit van zorg. Op basis van een weging van verschillende factoren heeft de werkgroep geconcludeerd dat een verdere



concentratie van de interventies vereist is en een aantal scenario's geschetst uitgaande van een zorgorganisatie met twee of drie interventiecentra. De werkgroep heeft geen uitspraak gedaan over de vraag welk scenario alles overziend de voorkeur heeft. Om deze reden heeft de toenmalig minister van VWS de inspectie gevraagd om hierover te adviseren en het visierrapport van de werkgroep bij de advisering te betrekken. Ik ga verderop in deze brief nader in op het advies van de inspectie.

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

Kenmerk
3338662-1026356-PZO

Reacties van wetenschappelijke verenigingen NVT, NVK en NVVC

Zoals u weet is het visierrapport opgesteld door een werkgroep van medisch specialisten vanuit alle betrokken wetenschappelijke verenigingen, zijnde de NVT, de NVK en de NVVC. Deze wetenschappelijk verenigingen hebben het voorafgaand aan de publicatie de vakinhoudelijke secties en commissies geconsulteerd en op basis hiervan een schriftelijke reactie gegeven op het (concept)rapport. Deze reacties zijn als appendix J bijgevoegd bij het rapport.

In de schriftelijke reacties geven alle drie de wetenschappelijke verenigingen aan dat zij de conclusies en adviezen uit het visierrapport ondersteunen. Ook spreken de verenigingen hun waardering uit voor de wijze waarop de werkgroep uitvoering heeft gegeven aan de opdracht en voor de zorgvuldigheid van het rapport. Zo stelt de NVT dat de werkgroep "een zorgvuldige afweging van voor- en nadelen van verschillende scenario's [heeft geschetst], waarin aspecten die specifiek van toepassing zijn op de situatie in Nederland worden gezien in het licht van de internationale literatuur".

Het bestuur van de NVT geeft voorts aan dat het rapport is besproken met de meest betrokken beroepsgroep van congenitaal cardiothoracale chirurgen, via de Commissie Congenitale Cardiothoracale Chirurgie (Commissie CCTC). Het bestuur geeft aan dat uit het gesprek met deze commissie is gebleken dat de leden het rapport ondersteunen, en daarmee ook de conclusies en aanbevelingen. Het bestuur refereert in schriftelijke reactie expliciet aan de volumennorm die in het rapport is gesteld aan de interventies bij de jongste groep kinderen tot dertig dagen, waarbij ik opmerk dat deze norm door de NVT niet ter discussie is gesteld. Ik vind het belangrijk om dit te benoemen, omdat het blijkt geeft van de afstemming die heeft plaatsgehad en het draagvlak voor het visierrapport bij uw beroepsgroep.

Advies Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd

In het advies van 10 november 2021 heeft de inspectie de minister geadviseerd om in ieder geval de interventies bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen te concentreren bij twee interventiecentra. De overwegingen ten aanzien de zorgvolumes (aantal ingrepen per behandelteam) en de beschikbaarheid van gekwalificeerde artsen en zorgverleners nu en in de toekomst spelen daarbij een belangrijke rol, zoals de Inspectie ook heeft bevestigd in de brief die zij op 4 februari jl. (kenmerk 2022-2722568/V1008875/GB/rt/hrs) aan u stuurde. In deze brief geeft de inspectie aan dat zij blijft bij het standpunt dat de volumennormen uit het visierrapport, waaronder de norm van minimaal zestig chirurgische ingrepen bij kinderen jonger dan dertig dagen, dienen te worden beschouwd als de vigerende veldnormen. De inspectie heeft daarbij ook in overweging genomen dat er vanuit de beroepsgroep zelf geen andere kwaliteitsrichtlijnen waren opgesteld voor deze vorm van zorg. De inspectie beschouwt de elementen uit het visierrapport die beschrijven hoe de zorg georganiseerd zou moeten zijn als veldnorm, die het uitgangspunt vormt voor het toezicht op de kwaliteit van deze zorg.



Conclusie ministerie van VWS

Uit uw brief maak ik op dat er recent, geruime tijd na publicatie van het visierrapport, bij sommigen in uw beroepsgroep een ander inzicht zou zijn ontstaan over de juiste volumennormen voor de chirurgische interventies bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Ik ben echter van mening dat de wetenschappelijke discussie hierover binnen de beroepsgroep zelf dient te worden gevoerd. Indien deze discussie resulteert in een nieuwe consensus over de te hanteren volumennormen voor deze vorm van zorg, dan dient dit te worden beschreven in een kwaliteitsrichtlijn of consensusdocument die vervolgens wordt gepubliceerd door de betrokken beroepsverenigingen.

Vooralsnog beschouw ik, in navolging van de inspectie, de normen en randvoorwaarden die in het visierrapport worden gesteld aan de kwaliteit van zorg als de geldende veldnorm en vormt dit rapport het uitgangspunt voor de besluitvorming over de concentratie van hartinterventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Ik onderschrijf derhalve de conclusies en het standpunt van de inspectie, die zij eerder met u heeft gedeeld in de voornoemde brief van 4 februari.

Ik vertrouw erop uw brief hiermee voldoende te hebben beantwoord.

Hoogachtend,

de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

5.1.2e

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg
Directie Patiënt en
Zorgordening

Kenmerk
3338662-1026356-PZO

To: [REDACTED] 5.1.2e [REDACTED]@minvws.nl]
From: [REDACTED] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 11:23:17 AM
Subject: FW: Brief Royal Brompton en UCM Groningen
Received: Wed 8/10/2022 11:23:19 AM
[Brief Royal Brompton.pdf](#)
[Brief UMC aangeboren hartafwijkingen.pdf](#)

Van: [REDACTED] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 7 april 2022 16:15
Aan: [REDACTED] 5.1.2e
Onderwerp: Brief Royal Brompton en UCM Groningen
Hi [REDACTED] 5.1.2e
Brieven vandaag verzonden.
Groet,
[REDACTED] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 1/11/2021 5:07:52 PM
Subject: RE: Bericht van de werkgroep
Received: Mon 1/11/2021 5:07:00 PM

Prima, gaan we doen, plan maar in!

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: maandag 11 januari 2021 17:23
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: Bericht van de werkgroep

Hoi [redacted] 5.1.2e
 Er is nog geen witte rook bij de visiecommissie voor aangeboren hartafwijkingen. Het concept is wel vergevorderd en [redacted] 5.1.2e heeft gevraagd of wij willen meedenken over het verdere proces en de communicatie van dit concept. Zullen wij dit overleg met haar (en evt ander commissielid- of leden) voeren? Dan kijk ik op basis van jouw agenda wat past of vraag ik [redacted] 5.1.2e of zij het wil plannen.

Groet, [redacted] 5.1.2e
Van: [redacted] 5.1.2e <[\[redacted\]@erasmusmc.nl](mailto:[redacted]@erasmusmc.nl)>

Verzonden: dinsdag 22 december 2020 17:24
Aan: [redacted] 5.1.2e <[\[redacted\]@minvws.nl](mailto:[redacted]@minvws.nl)>
Onderwerp: Bericht van de werkgroep

Beste [redacted] 5.1.2e
 Allereerst alvast fijne kerstdagen en wellicht ook al vast een goed uiteinde.
 Nog even bericht van de werkgroep voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Het slechte nieuws: het concept is nog niet klaar. Het goede nieuws, dat komt wel goed in januari hopen wij. Vooral de weging: welk advies weegt het zwaarst, vergt overleg. Graag zou ik in januari met jullie in contact treden over communicatie met betrekking tot het concept document, zou dat schikken? Ik zou kunnen begrijpen dat jullie het ook erg druk hebben met de tweede golf en de in te richten vaccinatie, maar het zou wel goed zijn om even te overleggen.

Met vr gr

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e <[\[redacted\]@erasmusmc.nl](mailto:[redacted]@erasmusmc.nl)>

Erasmus MC
 Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Sophia Kinderziekenhuis



Postbus 2060, 3000 CB Rotterdam

Bezoekadres: Dr.Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

E-mail: [redacted] 5.1.2e @erasmusmc.nl | Telefoon: [redacted] 5.1.2e

www.erasmusmc.nl/sophia



To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 2/18/2021 11:10:47 AM
Subject: RE: Opties vervolgstappen organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen
Received: Thur 2/18/2021 11:10:00 AM

Mooi dank! Dit helpt zeker voor het overleg. Als de soep idd zo heet wordt gegeten dan is dit wel een strakke planning om tot bestuurlijke afspraken te komen ed. Dus even kijken wat er gebeurt als dit traject langer duurt irt de regeling (maar das voor intern)...

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 18 februari 2021 11:04
Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: Opties vervolgstappen organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen

Ha [redacted] 5.1.2e
Ik heb wat gedachten op papier gezet voor de vervolgstappen mbt de organisatie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen. Een beetje langs de lijn die wij eerder hebben besproken. Misschien handig voor het gesprek straks.
Groet [redacted] 5.1.2e

To: [5.1.2e]@minvws.nl]
From: [5.1.2e]
Sent: Thur 1/28/2021 2:40:54 PM
Subject: RE: vervolgproces nav visierapport zorg aangeboren hartafwijkingen
Received: Thur 1/28/2021 2:40:00 PM

Jes, dank! Heb wel met [5.1.2e] afgesproken dat we tijdig een stuk moeten krijgen, anders schuiven we het door...

Van: [5.1.2e]@minvws.nl>
Verzonden: donderdag 28 januari 2021 13:23
Aan: [5.1.2e]@minvws.nl>
Onderwerp: vervolgproces nav visierapport zorg aangeboren hartafwijkingen

[5.1.2e]
 Dit op verzoek van [5.1.2e] in de agenda gekomen.
 Voor dit overleg heb je nog een PO met [5.1.2e]

[5.1.2e]

Onderwerp: vervolgproces nav visierapport zorg aangeboren hartafwijkingen
Locatie: webez link in onderwaterscherm

Begin: ma 1-2-2021 13:30
Einde: ma 1-2-2021 14:30

Terugkeerpatroon: (geen)

Vergaderingsstatus: Geaccepteerd

Organisator: [5.1.2e]
Verplichte deelnemers: Beatrijs Bartelds; [5.1.2e]

Hallo [5.1.2e] en [5.1.2e]

Hierbij een vergaderverzoek voor bespreking van het vervolgproces mbt de visie van de werkgroep op de organisatie van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen.

In overleg met Beatrijs zijn de bespreekpunten:

- Lijn van het visierapport
- consultatie van het conceptrapport
- organisatie van het vervolgtraject met stakeholders (welke zijn dat en hoe organiseren we het traject)

Deze meeting is ruim gepland - vermoedelijk hebben we niet het volle uur nodig.

groet, [5.1.2e]

-- De volgende tekst niet verwijderen of wijzigen: --

Wanneer het tijd is, kunt u hier deelnemen aan uw Rijksvideo Vergadering.

Vergaderingsnummer (toegangscode): 5.1.2e
Wachtwoord voor vergadering: 5.1.2e

Deelnemen aan vergadering

Tik om deel te nemen vanaf een mobiel apparaat (alleen deelnemers)

5.1.2e Netherlands Toll
United States Toll

Deelnemen via telefoon

5.1.2e Netherlands Toll
United States Toll

[Algemene inbelnummers](#)

Deelnemen via een videosysteem of -toepassing

Kies 5.1.2e [@rijksvideo.webex.com](http://rijksvideo.webex.com)

U kunt ook 5.1.2e kiezen en uw vergaderingsnummer invoeren.

Deelnemen met Microsoft Lync of Microsoft Skype voor Bedrijven

Kies 5.1.2e [@lync.webex.com](http://lync.webex.com)

Als u een host bent, [klik dan hier](#) om hostgegevens weer te geven.

Hebt u hulp nodig? Ga naar <http://help.webex.com>

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 1/28/2021 4:18:36 PM
Subject: RE: vervolgproces nav viserapport zorg aangeboren hartafwijkingen
Received: Thur 1/28/2021 4:18:00 PM

Eens, ben benieuwd...

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 28 januari 2021 16:41
Aan: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: FW: vervolgproces nav viserapport zorg aangeboren hartafwijkingen
Urgentie: Hoog
Ha: [redacted] 5.1.2e
 Ter info, maar even kijken wat er op terugkomt en of dat o.i. op tijd is.
Gr: [redacted] 5.1.2e
Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: donderdag 28 januari 2021 16:40
Aan: [redacted] 5.1.2e @mac.com [redacted] 5.1.2e @mac.com>
Onderwerp: RE: vervolgproces nav viserapport zorg aangeboren hartafwijkingen

Urgentie: Hoog
 Hallo [redacted] 5.1.2e
 Nog even over de voorbereiding van het overleg van maandag: zie jij nog kans om het conceptdocument met ons te delen? Dat is denk ik wel nodig voor ons om iets zinvol te kunnen zeggen over het vervolgtraject. Mocht het niet haalbaar zijn om dat vandaag of morgenochtend te sturen, dan stel ik toch voor om het overleg iets op te schuiven, naar medio februari. Ik begrijp dat je graag de voortgang erin wilt houden, maar het lijkt me beter om goed beslagen ten ijs te komen, ook als dat een weekje langer duurt. Ik hoor het graag nog van je.
 Groet, [redacted] 5.1.2e

-----Oorspronkelijke afspraak-----

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 28 januari 2021 11:44
Aan: [redacted] 5.1.2e; [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: vervolgproces nav viserapport zorg aangeboren hartafwijkingen
Tijd: maandag 1 februari 2021 13:30-14:30 (UTC+01:00) Amsterdam, Berlijn, Bern, Rome, Stockholm, Wenen.

Locatie: online
 Hallo [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e
 Hierbij een vergaderverzoek voor bespreking van het vervolgproces mbt de visie van de werkgroep op de organisatie van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen.

Dubbel met doc. 899647

Deze meeting is ruim gepland – vermoedelijk hebben we niet het volle uur nodig.
 groet, [redacted] 5.1.2e

-- De volgende tekst niet verwijderen of wijzigen. --

Wanneer het tijd is, kunt u hier deelnemen aan uw Rijksvideo Vergadering.

Vergaderingsnummer (toegangscode): [redacted] 5.1.2e

Wachtwoord voor vergadering: [redacted] 5.1.2e



Dubbel met doc. 899647

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Sun 1/31/2021 4:28:51 PM
Subject: RE: vervolgproces nav visierapport zorg aangeboren hartafwijkingen
Received: Sun 1/31/2021 4:28:00 PM

Mooi! Goede afspraken en de onderstaande lijn laat iig beweging zien in het rapport (waarbij de uitdaging zal worden welke huizen dan gaan inleveren). Mocht mijn agenda problematisch zijn voor de week van 15 feb, dan denk ik graag even mee.

Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: donderdag 28 januari 2021 18:04

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: FW: vervolgproces nav visierapport zorg aangeboren hartafwijkingen

Zie update hieronder, met grove schets van de lijn uit het visierapport. Ik ga [redacted] 5.1.2e voorstellen dat wij maandag even bellen, zodat [redacted] 5.1.2e even kan bijpraten op de geschetste lijn (en wat couleur locale kan geven) en dat we het overleg verplaatsen naar de week van 15 feb, hebben wij ook tijd om voor te bereiden.

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: donderdag 28 januari 2021 17:17

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

Onderwerp: Re: vervolgproces nav visierapport zorg aangeboren hartafwijkingen

Ha

Ok laten we het dan 2 wekwn opschuiven. We zijn het eens dat het zo niet verder kan en dat we niet naar 1 centrum moeten. Er is discussie of 2 beter zou zijn dan 3 of vv. [redacted] 5.1.2e en ik hebben taak de weging af te schrijven.

Wel goed te weten dat er bestuurlijk ook eea speelt. Daarom hebben we wel behoefte eea redelijk snel af te ronden en formele conceptversie ook met jullie te delen.

Maar de huidige versie is nog tikje onleesbaar

Ben je weer beetje op de hoogte. Ik wil telefonisch nog wel wat toelichten maar mag ook later

Wij hebben nu 12 maart als deadline voor de conceptversie. Die moet dan naar vakverenigingen en overe verdere discussie wil ik graag overleggen. Jullie hebben daar meer verstand van.

Stuur jij dan nieuwe date voor 2e helft feb?

Of opties daarvoor?

Vr gr [redacted] 5.1.2e

Op 28 jan. 2021 om 16:40 heeft [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl> het volgende geschreven:

Dubbel met doc. 899646

-----Oorspronkelijke afspraak-----

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: donderdag 28 januari 2021 11:44

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: vervolgproces nav visierapport zorg aangeboren hartafwijkingen

Tijd: maandag 1 februari 2021 13:30-14:30 (UTC+01:00) Amsterdam, Berlijn, Bern, Rome, Stockholm, Wenen.

Locatie: online

Hallo [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e

Hierbij een vergaderverzoek voor bespreking van het vervolgproces mbt de visie van de werkgroep op de organisatie van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen.

In overleg met [redacted] 5.1.2e zijn de bespreekpunten:

- Lijn van het visierapport

- consultatie van het conceptrapport

- organisatie van het vervolgtraject met stakeholders (welke zijn dat en hoe organiseren we het traject)

Deze meeting is ruim gepland - vermoedelijk hebben we niet het volle uur nodig.

groet, [redacted] 5.1.2e

- De volgende tekst niet verwijderen of wijzigen. -

Wanneer het tijd is, kunt u hier deelnemen aan uw Rijksvideo Vergadering.

Vergaderingsnummer (toegangscade):

Wachtwoord voor vergadering:

Deelnemen aan vergadering

Tik om deel te nemen vanaf een mobiel apparaat (alleen deelnemers)

Netherlands Toll
 ### United States Toll

Deelnemen via telefoon

Netherlands Toll
 United States Toll

[Algemene inbelnummers](#)

Deelnemen via een videosysteem of -toepassing

Kies @rijksvideo.webex.com

U kunt ook kiezen en uw vergaderingnummer invoeren.

Deelnemen met Microsoft Lync of Microsoft Skype voor Bedrijven

Kies @lync.webex.com

Als u een host bent, [klik dan hier](#) om hostgegevens weer te geven.

Hebt u hulp nodig? Ga naar <http://help.webex.com>

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 2/17/2021 8:14:36 PM
Subject: RE: overleg donderdag VERTROUWELIJK
Received: Wed 2/17/2021 8:14:00 PM

Ha [redacted] 5.1.2e
 Duidelijk, ik ga mn pokerface opzetten tav de mail, lekker doorvragen en kijken wat er komt. Tav onderstaand proces zoek ik nog wel naar hoe we eea niet teveel laten vermengen (rapport commissie en reacties vanuit de wv'en/NFU), kunnen we bespreken. En we moeten even bezien wat wij doen met het concept dat zij ons sturen (sturen wij daarop een formele reactie of is het ti?), maar dat kunnen we intern bespreken.
 Dan nog een punt van orde. Ik moet [redacted] 5.1.2e morgen om 14.15 van school halen. Zou dus willen aansturen op overleg van 3 kwartier of evt uitloop zonder mij.

Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: woensdag 17 februari 2021 17:11

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: FW: overleg donderdag VERTROUWELIJK

Ha [redacted] 5.1.2e

Zie hieronder nog een update op de mail van [redacted] 5.1.2e van gisteren, met stip op 1 het verzoek die mail hard te deleten. Verder een outline van hoe de commissie het proces voor zich ziet, met de belangrijke notie dat wij het rapport op 7 maart ter inzage krijgen, gelijktijdig met de voorzitters wetenschappelijke verenigingen. Adhv de grove planning kunnen we verder over in gesprek.

Tot slot is morgen de volledige 4-tallige delegatie van de visiecommissie aanwezig. Wat het gevoelde belang en de urgentie van dit traject nog maar eens onderstreept.

Groet, [redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: woensdag 17 februari 2021 17:05

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

Onderwerp: RE: overleg donderdag VERTROUWELIJK

Ha

Vraag 1: wil je mijn mail weggooien. Ik heb overigens vandaag met [redacted] 5.1.2e overlegd van de NVK en die is akkoord dat jullie het concept krijgen, dat is op 7 maart

Antwoord 1: morgen

-

[redacted] 5.1.2e

-

[redacted] 5.1.2e

-

[redacted] 5.1.2e

-

Wij zullen grofweg outline document vertellen

Tijdsplan is nu

- 7 maart naar voorzitters van NVK NVVC en NVT, dan hopelijk in 8 wkn retour
- Het concept document dat naar NVK NVVC en NVT gaat willen we ter inzage aanbieden aan jullie en NFU
- Dan als iedereen ermee eens is definitieve versie

Dan daarna discussie met veld ? (PAh st hartekind hartstichting en de rest dan weer)

Zo zitten wij er nu in, ben je optimaal geïnformeerd

Vr gr en tot morgen

[redacted] 5.1.2e

From: [redacted] 5.1.2e

Sent: woensdag 17 februari 2021 14:43

To: [redacted] 5.1.2e @erasmusmc.nl>

Subject: RE: overleg donderdag VERTROUWELIJK

Hoi,

Vraagje nog: wie zijn er morgen vanuit de commissie bij het overleg? We hebben wat breder uitgenodigd, dus was even benieuwd of je weet wat de afvaardiging uiteindelijk is.

Groet, [redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: dinsdag 16 februari 2021 16:49

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

Onderwerp: RE: overleg donderdag VERTROUWELIJK

Hoi

Er zijn een aantal ontwikkelingen die eea ernstig compliceren en leiden tot een flinke dosis wantrouwen ik moet morgen overleggen met de voorzitter nvk hierover, ik probeer ruimte te creëren

kort kan ik wel (zeer vertrouwelijk) zeggen dat we

- a) Aan gaan geven dat de huidige situatie niet doorgezet moet worden, dus 4 is te veel vooral obv de continuïteit
- b) We ook zeker niet naar 1 centrum moeten gezien de speciale aspecten van onze zorg
- c) We normen hebben opgesteld en die gaan vooral over volume per centrum en niet per operateur, deze kunnen we deels met literatuur onderbouwen
- d) We zouden terug moeten naar 2 of 3 centra, maar of je kiest voor 2 of 3 is voer voor discussie (heftige discussie)
- e) Die eisen hebben we veel mogelijk gespecificeerd

De inhoudsopgave is als volgt

1. Samenvatting
2. Inleiding
3. Definities en demografie
4. Zorgprofessionals en levensloopzorg
5. Procedures en ontwikkelingen
6. Kwaliteitseisen
7. Huidige organisatie van zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking
8. Scenario's
9. Knelpunten en toetsing van kwaliteitseisen
10. Transitie issues
11. Samenvatting en weging verschillende scenarios
12. Appendices:
 - a. Eisen m.b.t. opleiding en kwaliteit
 - b. Beschrijving van de clusters
 - c. Overzicht interventies in nederland
 - d. Eisen mbt organisatie
 - e. addendum maatschappelijke ontwikkelingen
 - f. verantwoording samenstelling commissie
 - g. Antwoorden per vraag op vragen van ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 - h. Literatuur en bronnen

De samenvatting van de eisen is

Tabel x. Eisen voor Congenitale chirurgie en interventiecardiologie

	<i>Eis</i>
Chirurgie	
<i>Per centrum</i>	> 375 procedures/jr (kind en volw)
	> 300 procedures bij kinderen (<18 jr)/jr
	> 60 procedures bij neonaten (< 30d)/jr
	≥ 4 chirurgen
<i>Per operateur</i>	> 125 procedures /jr 70% als 1 ^e operateur
	> 50 procedures onder lft 1 jr/jr
Interventies	
Kindercardiologie	
<i>Per centrum</i>	> 140 procedures /jr
	≥ 4 interventie-cardiologen

<i>Per operateur</i>	> 70 procedures /jr als 1 ^e of 2 ^e catheteriseur
Congenitale Cardiologie	
<i>Per centrum</i>	> 100 procedures per jaar total
	≥ 1 interventie-cardiologen
<i>first operator</i>	<p>≥ 70—full range of interventions</p> <p>At least:</p> <p>≥ 10 PPVI</p> <p>≥ 10 angioplasty and stenting for CoA, PA, surgical conduits, and baffles</p>
<i>second operator</i>	≥ 30—full range of interventions

PPVI percutaneous pulmonary valve implantation, CoA coarctation aortae, PA pulmonary artery

Dan volgt er een weging en geven wij aan wat de belangrijkste elementen in die weging zijn

Dit is wat ik zeer vertrouwelijk nu met je kan delen en je mag donderdag daar niet iets van laten merken. Sorry daarvoor, ik moet al heftig overleggen om de conceptversie zsm naar jullie te krijgen, daar ga ik morgen over overleggen

Deze mail is zeer vertrouwelijk

Jullie kunnen obv de website van de Ned v thorax chirurgie en NVK alle data per centrum vinden en dan zie je het grote knelpunt, er is een scheve spreiding.

Een tweede knelpunt is dat centra zich nu inmiddels realiseren dat er wellicht veranderd moet worden en dat er nu andere processen gaan spelen.

Dank je, sorry voor de situatie, maar het is belangrijk dat we zo snel mogelijk een geaccordeerd verslag hebben zodat andere ontwikkelingen ons niet in kunnen halen

Vr gr 5.1.2e

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

Sent: dinsdag 16 februari 2021 11:54

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@erasmusmc.nl>

Subject: overleg donderdag

Hoi 5.1.2e

Komende donderdag spreken we elkaar over het vervolgproces mbt de visieontwikkeling. Is het voor jou mogelijk om het (concept)rapport vooraf met ons te delen?

Groeten, 5.1.2e



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

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 3/9/2021 5:57:09 PM
Subject: FW: rapport concentratie kinderharten chirurgie
Received: Tue 3/9/2021 5:57:09 PM

Verzonden met BlackBerry Work
 (www.blackberry.com)

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
Datum: dinsdag 09 mrt. 2021 6:17 PM
Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@hkstrategies.com>
Kopie: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: RE: rapport concentratie kinderharten chirurgie

Geachte heer [redacted] 5.1.2e
 Het klopt dat u nu aan het goede adres bent. Mijn directie gaat over de Wet op de bijzondere medische verrichtingen (de Wbmv). In dat kader zijn we ook in gesprek met de behandelaren van aangeboren hartafwijkingen bij kinderen over de ontwikkelingen in deze vorm van zorg. Zoals u wellicht weet loopt al langere tijd de discussie over de kwaliteit mede in relatie tot de concentratie van deze behandeling. Er is een commissie aan de slag die met een rapport zal komen. De commissie is van en door medisch specialisten. Het klopt dat het rapport ook aan VWS zal worden uitgebracht en wij zullen ons daar, in overleg met de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd, een oordeel over vormen. Onderdeel van dat oordeel is of deze verrichting zich zou lenen om onder de Wbmv te brengen om langs die lijnen de kwaliteit verder te bevorderen. Van de commissie begrijp ik dat het rapport bij collega specialisten zal worden geconsulteerd. Hoe breed die consultatie is, en of deze openbaar is, weet ik niet. Ik denk dat u zich daar toe het beste kan wenden tot de commissie zelf, desgewenst kan ik u de gegevens van de voorzitter laten sturen.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 070 - 340 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 9 maart 2021 16:52

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: rapport concentratie kinderharten chirurgie

Geachte heer [redacted] 5.1.2e

Ik kreeg uw emailadres van [redacted] 5.1.2e, die mij net als [redacted] 5.1.2e verwees naar u als de persoon om te benaderen over bovenstaand onderwerp.

In het verleden ben ik actief geweest voor het PMC, van mijn rol in de RvT van het Ronald McDonald Kinderfonds ben ik actief voor het huis in Utrecht en nu dus aangehaakt bij UMCU/WKZ voor deze casus.

Daarbij heb ik begrepen dat het rapport deze week wordt verwacht en naar VWS wordt verzonden.

In onze beleving zou er ook nog sprake zijn van een consultatieronde, maar we tasten nu een beetje in het duister wat de procedure wordt.

Zou u daar iets over kunnen zeggen?

Bij voorbaat dank,

En met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

De informatie verzonden met dit e-mailbericht is vertrouwelijk en uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u als niet-geadresseerde dit bericht ontvangt, wordt u verzocht direct de afzender hierover te informeren en het bericht te vernietigen. Met uitzondering van informatie die specifiek ontwikkeld is voor openbare bekendmaking (zoals persmaterialen), is gebruik van informatie door onbevoegden, openbaarmaking of vermenigvuldiging is verboden en kan leiden tot aansprakelijkheid. De afzender is niet aansprakelijk wanneer informatie in deze e-mail niet correct, onvolledig of niet tijdig overkomt. The information contained in this email message is confidential and exclusively intended for the addressee. If you have received this message without being the addressee, you are requested to inform the sender immediately and to destroy the message. With the exception of materials specifically designed for the purpose of public distribution, use of the information by unauthorized persons or disclosure or reproduction of such information is prohibited and may lead to liability. The sender will not be held liable if information in this email is transmitted

incorrectly or incompletely or if it is not transmitted on time. Hill+Knowlton Strategies B.V. is registered in Amsterdam with company number 33172526

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 3/16/2021 1:38:11 PM
Subject: RE: overleg NVVC - NVT
Received: Tue 3/16/2021 1:38:00 PM

Ik zeg gewoon plannen, volgens mij is er meer te bespreken en we kunnen wel blijven wachten op het ideale moment. Ook vooruitlopend op advies is het goed om dit met hen te bespreken.

Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 16 maart 2021 10:39

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: overleg NVVC - NVT

Ha [redacted] 5.1.2e

Ik heb contact gehad met het bureau NVVC over het plannen van een overleg met hun bestuur en dat van de NVT. We hebben afgesproken om dit voorjaar weer een afspraak te maken voor een periodiek overleg. Ik wilde nog even met afstemmen over de timing. Het moet denk ik wel kunnen om het overleg in april te plannen, maar we kunnen er ook voor kiezen om het rapport van de cie Bartelds af te wachten, zodat we daar ook over in gesprek kunnen. Dat zou pleiten voor eerste helft mei. Ik neig naar de eerste optie (april), om de voortgang in de regeling te houden en omdat ik vermoed dat er aparte overleggen nodig zullen zijn oer ver de AHA's. wachten tot mei heeft voor dit overleg denk ik niet echt meerwaarde. Ik had het richting NVVC een beetje opengelaten qua planning om te kijken of zij nog voorsorteren een moment voor of na publicatie van de visie maar daar zegen ze niks over. Wat vind jij? Voorkeur voor april of mei?

Groet [redacted] 5.1.2e



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

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 3/22/2021 3:56:54 PM
Subject: FW: rapport concentratie kinderharten chirurgie
Received: Mon 3/22/2021 3:56:00 PM

Ha [redacted] 5.1.2e
 Zie onderstaand. Ziet er maar uit dat NFU/de centra wel geconsulteerd worden. Ben benieuwd wat [redacted] 5.1.2e te melden heeft.
 Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: maandag 22 maart 2021 15:48

Aan: [redacted] 5.1.2e

CC: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: rapport concentratie kinderharten chirurgie

Geachte [redacted] 5.1.2e

Via LinkedIn had ik u al bedankt voor de snelle reactie op onderstaande.

Vlak daarna werd ook het verloop helder via de aanbiedingsbrief bij het rapport.

De mensen van UMCU zijn blij met de redelijke termijn tot 23 april om tot een zienswijze te komen.

Piece de resistance wordt om tot vergelijkbare aantallen te komen; wat reken je wel en niet mee? Maar daar gaan de centra ook onderling over in overleg.

In de aanbiedingsbrief wordt aangegeven dat eea uiteindelijk ook uitmondt in een gesprek van de betrokkenen met VWS. We verwachten dat de 4 centra daar dan ook bij kunnen zijn.

En dat allemaal in de werkelijkheid van een spannende formatie **

Veel succes bij de ongetwijfeld drukke werkzaamheden.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

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

Sent: Tuesday, 9 March 2021 18:18

To: [redacted] 5.1.2e @hkstrategies.com>

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

Subject: RE: rapport concentratie kinderharten chirurgie

Geachte [redacted] 5.1.2e

Het klopt dat u nu aan het goede adres bent. Mijn directie gaat over de Wet op de bijzondere medische verrichtingen (de Wbmv). In dat kader zijn we ook in gesprek met de behandelaren van aangeboren hartafwijkingen bij kinderen over de ontwikkelingen in deze vorm van zorg. Zoals u wellicht weet loopt al langere tijd de discussie over de kwaliteit mede in relatie tot de concentratie van deze behandeling. Er is een commissie aan de slag die met een rapport zal komen. De commissie is van en door medisch specialisten. Het klopt dat het rapport ook aan VWS zal worden uitgebracht en wij zullen ons daar, in overleg met de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd, een oordeel over vormen. Onderdeel van dat oordeel is of deze verrichting zich zou lenen om onder de Wbmv te brengen om langs die lijnen de kwaliteit verder te bevorderen. Van de commissie begrijp ik dat het rapport bij collega specialisten zal worden geconsulteerd. Hoe breed die consultatie is, en of deze openbaar is, weet ik niet. Ik denk dat u zich daar toe het beste kan wenden tot de commissie zelf, desgewenst kan ik u de gegevens van de voorzitter laten sturen.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

070 - [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e @hkstrategies.com>

Verzonden: dinsdag 9 maart 2021 16:52

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

Onderwerp: rapport concentratie kinderharten chirurgie

Geachte [redacted] 5.1.2e

Ik kreeg uw emailadres van [redacted] 5.1.2e, die mij net als [redacted] 5.1.2e, verwees naar u als de persoon om te benaderen over bovenstaand onderwerp.

In het verleden ben ik actief geweest voor het PMC, van mijn rol in de RvT van het Ronald McDonald Kinderfonds ben ik actief voor het huis in Utrecht en nu dus aangehaakt bij UMCU/WKZ voor deze casus.

Daarbij heb ik begrepen dat het rapport deze week wordt verwacht en naar VWS wordt verzonden.

In onze beleving zou er ook nog sprake zijn van een consultatieronde, maar we tasten nu een beetje in het duister wat de procedure wordt.

Zou u daar iets over kunnen zeggen?

Bij voorbaat dank,

En met vriendelijke groet,

5.1.2e

De informatie verzonden met dit e-mailbericht is vertrouwelijk en uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u als niet-geadresseerde dit bericht ontvangt, wordt u verzocht direct de afzender hierover te informeren en het bericht te vernietigen. Met uitzondering van informatie die specifiek ontwikkeld is voor openbare bekendmaking (zoals persmaterialen), is gebruik van informatie door onbevoegden, openbaarmaking of vernieuwvuldiging is verboden en kan leiden tot aansprakelijkheid. De afzender is niet aansprakelijk wanneer informatie in deze e-mail niet correct, onvolledig of niet tijdig overkomt. The information contained in this email message is confidential and exclusively intended for the addressee. If you have received this message without being the addressee, you are requested to inform the sender immediately and to destroy the message. With the exception of materials specifically designed for the purpose of public distribution, use of the information by unauthorized persons or disclosure or reproduction of such information is prohibited and may lead to liability. The sender will not be held liable if information in this email is transmitted incorrectly or incompletely or if it is not transmitted on time. Hill+Knowlton Strategies B.V. is registered in Amsterdam with company number 33172526

De informatie verzonden met dit e-mailbericht is vertrouwelijk en uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u als niet-geadresseerde dit bericht ontvangt, wordt u verzocht direct de afzender hierover te informeren en het bericht te vernietigen. Met uitzondering van informatie die specifiek ontwikkeld is voor openbare bekendmaking (zoals persmaterialen), is gebruik van informatie door onbevoegden, openbaarmaking of vernieuwvuldiging is verboden en kan leiden tot aansprakelijkheid. De afzender is niet aansprakelijk wanneer informatie in deze e-mail niet correct, onvolledig of niet tijdig overkomt. The information contained in this email message is confidential and exclusively intended for the addressee. If you have received this message without being the addressee, you are requested to inform the sender immediately and to destroy the message. With the exception of materials specifically designed for the purpose of public distribution, use of the information by unauthorized persons or disclosure or reproduction of such information is prohibited and may lead to liability. The sender will not be held liable if information in this email is transmitted incorrectly or incompletely or if it is not transmitted on time. Hill+Knowlton Strategies B.V. is registered in Amsterdam with company number 33172526

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 3/31/2021 8:04:11 AM
Subject: FW: rapport concentratie kinderharten chirurgie
Received: Wed 3/31/2021 8:04:00 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: woensdag 31 maart 2021 10:02
Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: FW: rapport concentratie kinderharten chirurgie
 Zal ik niet gewoon zeggen dat wij het rapport nog niet hebben? En dat we alsdan bezien hoe we het oppakken?

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@hkstrategies.com>

Verzonden: woensdag 31 maart 2021 09:55

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

Onderwerp: RE: rapport concentratie kinderharten chirurgie

Geachte [redacted] 5.1.2e

Ik kom toch nog even terug met een verduidelijkende vraag over de hieronder geschetste procedure. U geeft aan dat VWS samen met IGJ naar het advies gaan kijken en zullen toetsen aan de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen. Is dat inderdaad een proces waarin u samen optrekt of brengt de IGJ – op basis van het rapport – een advies uit naar VWS. Aangezien het rapport twee mogelijke scenario's schetst, namelijk 2 of 3 centra, en daar zelf geen keuze in maakt zijn wij benieuwd naar de vervolgstappen hoe tot die keuze te komen. Ik hoop dat u mij kunt helpen.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

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

Sent: Tuesday, 9 March 2021 18:18

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@hkstrategies.com>

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

Subject: RE: rapport concentratie kinderharten chirurgie

Geachte [redacted] 5.1.2e

Het klopt dat u nu aan het goede adres bent. Mijn directie gaat over de Wet op de bijzondere medische verrichtingen (de Wbmv). In dat kader zijn we ook in gesprek met de behandelaren van aangeboren hartafwijkingen bij kinderen over de ontwikkelingen in deze vorm van zorg. Zoals u wellicht weet loopt al langere tijd de discussie over de kwaliteit mede in relatie tot de concentratie van deze behandeling. Er is een commissie aan de slag die met een rapport zal komen. De commissie is van en door medisch specialisten. Het klopt dat het rapport ook aan VWS zal worden uitgebracht en wij zullen ons daar, in overleg met de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd, een oordeel over vormen. Onderdeel van dat oordeel is of deze verrichting zich zou lenen om onder de Wbmv te brengen om langs die lijnen de kwaliteit verder te bevorderen. Van de commissie begrijp ik dat het rapport bij collega specialisten zal worden geconsulteerd. Hoe breed die consultatie is, en of deze openbaar is, weet ik niet. Ik denk dat u zich daar toe het beste kan wenden tot de commissie zelf, desgewenst kan ik u de gegevens van de voorzitter laten sturen.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 070 - 340 [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@hkstrategies.com>

Verzonden: dinsdag 9 maart 2021 16:52

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

Onderwerp: rapport concentratie kinderharten chirurgie

Geachte [redacted] 5.1.2e

Ik kreeg uw emailadres van [redacted] 5.1.2e die mij net als [redacted] 5.1.2e verwees naar u als de persoon om te benaderen over bovenstaand onderwerp.

In het verleden ben ik actief geweest voor het PMC, van mijn rol in de RvT van het Ronald McDonald Kinderfonds ben ik actief voor het huis in Utrecht en nu dus aangehaakt bij UMCU/WKZ voor deze casus.

Daarbij heb ik begrepen dat het rapport deze week wordt verwacht en naar VWS wordt verzonden.

In onze beleving zou er ook nog sprake zijn van een consultatieronde, maar we tasten nu een beetje in het duister wat de procedure wordt.

Zou u daar iets over kunnen zeggen?

Bij voorbaat dank,

En met vriendelijke groet,

5.1.2e

De informatie verzonden met dit e-mailbericht is vertrouwelijk en uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u als niet-geadresseerde dit bericht ontvangt, wordt u verzocht direct de afzender hierover te informeren en het bericht te vernietigen. Met uitzondering van informatie die specifiek ontwikkeld is voor openbare bekendmaking (zoals persmaterialen), is gebruik van informatie door onbevoegden, openbaarmaking of vernieuwvuldiging is verboden en kan leiden tot aansprakelijkheid. De afzender is niet aansprakelijk wanneer informatie in deze e-mail niet correct, onvolledig of niet tijdig overkomt. The information contained in this email message is confidential and exclusively intended for the addressee. If you have received this message without being the addressee, you are requested to inform the sender immediately and to destroy the message. With the exception of materials specifically designed for the purpose of public distribution, use of the information by unauthorized persons or disclosure or reproduction of such information is prohibited and may lead to liability. The sender will not be held liable if information in this email is transmitted incorrectly or incompletely or if it is not transmitted on time. Hill+Knowlton Strategies B.V. is registered in Amsterdam with company number 33172526

De informatie verzonden met dit e-mailbericht is vertrouwelijk en uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u als niet-geadresseerde dit bericht ontvangt, wordt u verzocht direct de afzender hierover te informeren en het bericht te vernietigen. Met uitzondering van informatie die specifiek ontwikkeld is voor openbare bekendmaking (zoals persmaterialen), is gebruik van informatie door onbevoegden, openbaarmaking of vernieuwvuldiging is verboden en kan leiden tot aansprakelijkheid. De afzender is niet aansprakelijk wanneer informatie in deze e-mail niet correct, onvolledig of niet tijdig overkomt. The information contained in this email message is confidential and exclusively intended for the addressee. If you have received this message without being the addressee, you are requested to inform the sender immediately and to destroy the message. With the exception of materials specifically designed for the purpose of public distribution, use of the information by unauthorized persons or disclosure or reproduction of such information is prohibited and may lead to liability. The sender will not be held liable if information in this email is transmitted incorrectly or incompletely or if it is not transmitted on time. Hill+Knowlton Strategies B.V. is registered in Amsterdam with company number 33172526

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

MT PZo

**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 5.1.2e
M @minvws.nl
5.1.2e

Datum

6 april 2021

Aantal pagina's

4

memo

Ordering van zorg voor kinderen en volwassenen met
angeboren hartafwijkingen

Inleiding

Eerder hebben we gesprekken gevoerd met de leden van de Commissie Bartelds, die in opdracht van de NVK, de NVVC en de NVT een visie uitwerkt op de toekomstige organisatie van zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartaandoeningen. Het visierapport wordt binnenkort vastgesteld en openbaar gemaakt. De voorzitters van de NVK, de NVVC en de NVT hebben aangegeven dat zij daarna zo snel mogelijk in gesprek willen met VWS over het vervolgtraject. Dit memo een aantal varianten voor dit vervolgtraject, inclusief de rol die we hier vanuit VWS in kunnen nemen en een globale fasering in de tijd. Dit ter voorbereiding op dit gesprek en om onze eigen gedachten hierover te vormen.

Wat is de context en welke stappen zijn tot nu toe gezet?

In juni 2019 heeft de IGJ een beoordeling gedaan van de wijze waarop het veld vervolg heeft gegeven aan de rapport van de Cie. Lie en het daaropvolgende advies van de - toen nog - IGZ uit 2012 om niet direct over te gaan tot verdere concentratie maar eerst in te zetten op de vorming van een landelijk virtueel centrum voor aangeboren hartaandoeningen. De IGJ kwam op basis van een analyse van de beleidsvisies en inspectiebezoeken aan de centra voor aangeboren hartaandoeningen (verder: AHA centra) tot de conclusie dat er weinig terecht is gekomen van het voornemen tot verdergaande samenwerking en de vorming van een virtueel landelijk AHA centrum.

De IGJ heeft VWS daarop geadviseerd om de zorg nader te concentreren door de Wbmv deelvergunningplicht voor hartinterventies bij kinderen met aangeboren hartaandoeningen te effectueren (*NB. deze deelvergunningplicht is al opgenomen in de Regeling bijzondere interventies aan het hart, maar VWS heeft destijds nagelaten om de deelvergunningen daadwerkelijk te verstrekken. De huidige vier centra, CAHAL Amsterdam-Leiden, ErasmusMC, UMCU en UMCG werken op basis van hun algemene vergunningen voor bijzondere hartinterventies, alsmede afspraken die in bestuurlijke gesprekken met VWS zijn gemaakt en toezeggingen die toenmalig minister Klink destijds in de Kamer en daaropvolgende Kamerbrieven heeft gedaan om in te zetten op landelijke samenwerking*).

Naar aanleiding van het IGJ advies aan VWS en de brieven die de IGJ hierover heeft gestuurd de AHA centra heeft de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) het initiatief genomen om samen met de NVVC en de NVT een visie te ontwikkelen op de organisatie van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartaandoeningen. De wetenschappelijke verenigingen hebben gezamenlijk een commissie ingesteld bestaande uit

vertegenwoordigers van de drie beroepsgroepen (kindercardiologie, cardiologie en thoraxchirurgie). Deze commissie stond onder leiding van dr. Beatrijs Bartelds (kindercardioloog Erasmus MC) en werkte in opdracht van de voorzitters van de drie wetenschappelijke verenigingen, de NVK, NVVC en de NVT.

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

Waar staan we nu?

De afgelopen periode hebben we vanuit PZo diverse gesprekken gevoerd met leden van de commissie Bartelds over de totstandkoming van het visierrapport en de inrichting van het vervolgproces. Inmiddels is het rapport in concept gereed en ter consultatie voorgelegd aan de wetenschappelijke verenigingen, die tot uiterlijk 23 april de gelegenheid hebben om hier inhoudelijk op te reageren. Daarnaast is het document informeel gedeeld met individuele leden van de NVK, NVVC en de NVT. Dit maakt echter geen deel uit van de formele consultatie en de eventuele reacties of wijzigingsvoorstellen van collega-artsen zullen dan ook niet in het rapport worden verwerkt, maar als losse appendix worden bijgevoegd.

Datum
6 april 2021

De besturen van de NVK en NVVC hebben reeds ingestemd het visierrapport. De reactie van het NVT bestuur wordt eind volgende week verwacht, na de bestuursvergadering van donderdag 15 april. Vervolgens zal het rapport formeel worden gedeeld met VWS en de AHA centra. Dit neemt niet weg dat de AHA centra het rapport al via het informele circuit hebben gekregen en verschillende centra bi- of trilateraal met elkaar in gesprek zijn om de spreekwoordelijke boedel te verdelen. Van de commissie weten we dat het rapport twee scenario's schetst, namelijk om de zorg verder te concentreren bij twee of bij drie centra. De commissie schetst in het rapport wat hierbij de overwegingen zijn, maar sorteert niet voor op een keuze voor twee of drie centra. Deze keuze is in die zin doorgeschoven naar de post-publicatiefase.

Na publicatie van het visierrapport is het van belang om zo snel mogelijk met het veld om tafel te gaan en te komen tot consensus over de toekomstige ordening en organisatie van de zorg. De voorzitters van de NVK, de NVVC en de NVT kijken nadrukkelijk naar VWS om de regie te nemen in dit vervolgproces en willen hier zo snel mogelijk met ons over in gesprek.

Fasen in het vervolgproces

Op hoofdlijnen zie ik een aantal fasen in het vervolgtraject, uitgelijnd in de tijd:

Fase	Processtap	Tijdpad	Betrokken partijen
1.	Consultatie en vaststelling visierrapport	t/m 23 april	NVK, NVVC, NVT
2.	Gesprek wetenschappelijke verenigingen tbv. uitlijnen vervolgproces en verdeling rollen en verantwoordelijkheden	april-begin mei	NVK, NVVC, NVT, VWS
3.	Dialogoog met het veld/inhoudelijke verkenning	mei-begin juni	NVK, NVVC, NVT, VWS, IGJ, AHA centra, NFU, pg-organisaties
4.	Vorbereiden besluitvorming over nieuwe ordening en organisatie van zorg (evt. via bestuurlijke afspraken)	Juni-juli	VWS [Procesregisseur] IGJ AHA centra

5.	Implementatie in wet- en regelgeving en in de zorgpraktijk <ul style="list-style-type: none"> - Herordenen van zorg, incl afbouw; - aanpassen Wbmv regelgeving + vergunningverlening. 	Tweede helft 2021	AHA centra IGJ VWS
----	---	-------------------	--------------------------

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

Datum
6 april 2021

De betrokkenheid van VWS begint in fase 2. Deze fase gaat van start met een gesprek met de voorzitters van de wetenschappelijke verenigingen en een representatieve afvaardiging van de commissie Bartelds. Dit gesprek zal op zeer korte termijn worden gepland. Initiatief hiervoor ligt bij het NVK bestuur.

Wat zijn mogelijke scenario's voor het vervolgproces?

In de voorbereiding op het aankomende gesprek met de voorzitters van de NVK, NVVC en NVT is de vraag: hoe gaan we het vervolgproces organiseren en hoe kunnen we onze regierol invullen? Ik zie grofweg twee varianten om vanuit VWS invulling te geven aan onze regierol:

1. Regie op proces, delegatie op inhoud;
2. Regie op proces en inhoud.

➤ **Variante 1: Regie op proces én inhoud**

Deze variant gaat uit van maximale regie vanuit VWS, dat wil zeggen dat we zowel het proces coördineren als ook de inhoudelijke verkenning doen en een voorstel uitwerken voor de toekomstige ordening en organisatie van de zorg. Dit betekent dat we zelf de gesprekken voeren met alle relevante stakeholders, draagvlak verkennen ten aanzien van de scenario's uit het visierapport, een voorstel ontwikkelen voor hoe de toekomstige ordening en organisatie van zorg eruit kan komen te zien (inclusief verdeling bij de umc's) en de besluitvorming hierover voorbereiden.

Voordelen van deze variant zijn dat we vanuit onze stelselverantwoordelijkheid met een bepaalde distantie naar de materie kunnen kijken (zonder directe belangen, financieel of anderszins) en dat we op alle fronten in de lead zijn en ervoor kunnen zorgen dat er nu werkelijk iets verandert.

Mogelijke nadelen zijn het grote tijdsbeslag, beperkte inhoudelijke kennis bij VWS, en het risico om middenin een bestuurlijk mijnenveld terecht te komen.

➤ **Variante 2: Regie op proces, delegatie op inhoud**

Deze variant gaat uit van een lichte regierol, waarbij VWS wel stuurt op het proces en de voortgang, maar een onafhankelijke procesregisseur wordt aangesteld om inhoudelijke gesprekken te voeren met alle stakeholders, draagvlak te verkennen voor de scenario's uit het visierapport, een voorstel te ontwikkelen voor de toekomstige ordening van zorg (inclusief verdeling bij de umc's) en besluitvorming voor te bereiden. Deze procesregisseur moet beschikken over voldoende inhoudelijke kennis en een behoorlijke statuur hebben op het terrein van de msz, maar tegelijkertijd op zodanige afstand staan van de centra en de betrokken beroepsgroepen dat er geen belangenconflicten kunnen ontstaan.

Voor- en nadelen zijn gespiegeld aan die zijn genoemd onder variant 1. Bijkomend voordeel is dat we in deze variant meer in de tweede lijn zitten, waarbij de procesregisseur zo nodig issues of knelpunten kan escaleren naar VWS.

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

Bespreekpunten

- Zijn jullie het ermee eens dat dit grofweg de varianten zijn voor het organiseren van het vervolgtraject? Zien jullie nog andere varianten?
- Welke variant heeft onze voorkeur en brengen we als voorkeursoptie in in het gesprek met de wetenschappelijke verenigingen?

Datum
6 april 2021

5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 4/7/2021 2:49:06 PM
Subject: Memo vervolgproces ordening zorg bij aangeboren afwijkingen
Received: Wed 4/7/2021 2:49:08 PM
[20210406 Memo vervolgproces ordening zorg bij aangeboren afwijkingen.docx](#)

Hoi [redacted] 5.1.2e

Ter voorbereiding op het gesprek met de voorzitters van de NVK, NVT en NVVC heb ik een memo opgesteld met een eerste uitwerking van het vervolgtraject, met een globale fasering en twee varianten voor de coördinatie en regie. Is dit wat jou betreft voldoende als voorbereiding? Het lijkt mij handig om ergens volgende week een half uurtje te plannen met [redacted] 5.1.2e jou en mij om het te bespreken en te bepalen welke variant onze voorkeur heeft. Gevoelsmatige is variant 1 voor mij de leuke en variant 2 de verstandige keuze ☺ Benieuwd hoe jij dat ziet.

Groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 4/8/2021 7:57:56 AM
Subject: RE: Memo vervolgproces ordening zorg bij aangeboren afwijkingen
Received: Thur 4/8/2021 7:57:00 AM
[20210406 Memo vervolgproces ordening zorg bij aangeboren afwijkingen opm w.docx](#)

Hele mooie notitie [redacted] 5.1.2e hulde! Zie een paar op- en aanmerkingen. Goed om een half uurtje met zijn drieën in te plannen, zet jij dat in gang met [redacted] 5.1.2e

Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: woensdag 7 april 2021 16:49

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: Memo vervolgproces ordening zorg bij aangeboren afwijkingen

Hoi [redacted] 5.1.2e

Ter voorbereiding op het gesprek met de voorzitters van de NVK, NVT en NVVC heb ik een memo opgesteld met een eerste uitwerking van het vervolgtraject, met een globale fasering en twee varianten voor de coördinatie en regie. Is dit wat jou betreft voldoende als voorbereiding? Het lijkt mij handig om ergens volgende week een half uurtje te plannen met [redacted] 5.1.2e jou en mij om het te bespreken en te bepalen welke variant onze voorkeur heeft. Gevoelsmatige is variant 1 voor mij de leuke en variant 2 de verstandige keuze ☺ Benieuwd hoe jij dat ziet.

Groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 4/8/2021 1:50:36 PM
Subject: RE: 20210406_Memo vervolgproces ordening zorg bij aangeboren afwijkingen_2
Received: Thur 4/8/2021 1:50:00 PM

Voor mij wel!

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 8 april 2021 15:43
Aan: [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e
Onderwerp: RE: 20210406_Memo vervolgproces ordening zorg bij aangeboren afwijkingen_2

Hoi [redacted] 5.1.2e
Het zou dinsdag 13 april om 17 uur mogelijk zijn.
Is dat oke?
Groet, [redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: donderdag 8 april 2021 12:01
Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
CC: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: 20210406_Memo vervolgproces ordening zorg bij aangeboren afwijkingen_2

Urgentie: Hoog

Hoi [redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e en ik hebben de afgelopen tijd regelmatig gesprekken gevoerd met het veld, over de organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartaandoeningen. Iom [redacted] 5.1.2e heb ik een notitie opgesteld met een voorstel voor het vervolgtraject. Zou jij hier op korte termijn, liefst volgende week, een half uur voor in willen plannen met [redacted] 5.1.2e en mij? Het heeft wel enige haast, want de voorzitters van de wetenschappelijke verenigingen willen snel met ons om tafel om hierover te praten. Daarom belangrijk dat we eerst zelf onze gedachten vormen.
Ik cc [redacted] 5.1.2e zodat ze weet dat dit eraan komt. [redacted] 5.1.2e weet er zelf al van en geeft hier prioriteit aan als het moet.
Bijgaand alvast de notitie tbv IBabs.
Groet, [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Fri 4/16/2021 12:27:53 PM
Subject: RE: overleg bespreken rapport visiecommissie aangeboren hartafwijkingen
Received: Fri 4/16/2021 12:27:00 PM

Dan zou het wellicht tussen 15:00-16:30 kunnen, maar dat hangt van [redacted] 5.1.2e af, horen we volgende week. Op zich gaat opleiding voor, maar het zal een hele toer worden om een ander moment te vinden met deze bobo's dus even kijken wat de mogelijkheden zijn. Dat bespreek ik met [redacted] 5.1.2e en dan komen we terug.

Grt [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: vrijdag 16 april 2021 14:25

Aan: [redacted] 5.1.2e

CC: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: overleg bespreken rapport visiecommissie aangeboren hartafwijkingen

Hoi [redacted] 5.1.2e

Ik zie dat [redacted] 5.1.2e die dag cursus heeft en bij [redacted] 5.1.2e staat in de agenda vanaf 16:30 uur Directeuren overleg.

Groet, [redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: vrijdag 16 april 2021 14:20

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

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

Onderwerp: overleg bespreken rapport visiecommissie aangeboren hartafwijkingen

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

Net Karoly Ily (vz NVK) aan de lijn gehad ivm vaststellen van hun rapport inzake aangeboren hartafwijkingen.

Stand van zaken:

∇ NVK en NVT zijn akkoord.

∇ Bij de NVVC zijn bij het bestuur ook geen bezwaren, maar zij hanteren als procedure dat ze eerst de achterban gelegenheid willen geven om inspraak te geven alvorens ze formeel akkoord geven. (schiet lekker op zo)

∇ Akkoord wordt volgens Karoly over 3 weken verwacht.

Om niet nog meer tijd te verliezen heb toch alvast gesproken over overlegmoment. De 6 personen aan hun zijde (3 vz wv'en en 3 leden commissie) kunnen allen op 25 mei. Vraag aan ons is of dat ons ook schikt. Ik zie dat [redacted] 5.1.2e en ik op die dag in de middag een gaatje hebben tussen 15.00-17.30, maar ik weet niet hoe [redacted] 5.1.2e zit. Mij lijkt dat we aan een uur genoeg hebben, via webex.

@ [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e zouden jullie kunnen laten weten welk moment het wordt? Dan kan ik dat doorgeven aan de externen.

Grt [redacted] 5.1.2e



Ministerie van VWS
 T.a.v. [redacted]
 Lid MT directie Patiënt en Zorgordering
 Per mail: [redacted]@minvws.nl
 T.a.v. [redacted]
 Directeur Patiënt en Zorgordering
 Per mail: [redacted]@minvws.nl

Ons kenmerk MS/ss/ D-21-600107
Datum 3 mei 2021
Betreft Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS

Raad van bestuur

Prof.dr. M.M.E. Schneider
 Voorzitter raad van bestuur

Tel: [redacted]
 [redacted]
 umcutrecht.nl

Geachte heren [redacted] en [redacted]

In 2019 is er zoals U weet, na overleg met de IGJ, door de 3 vakverenigingen NVK, NVT en NVVC, een visiecommissie ingesteld bestaande uit een afvaardiging van de 3 vakverenigingen, namelijk de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) en de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC). Deze visiecommissie heeft de opdracht gekregen om een visiedocument over de organisatie rondom de zorg kinderen met een aangeboren hartafwijking op te stellen.

VWS heeft in juni 2020 aan de commissie aanvullende vragen meegegeven. Inmiddels is dit rapport 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen – scenario's voor de toekomst' gereed en aan U verzonden.

De voorzitters van de 3 vakverenigingen hebben op 12 maart 2021 het conceptrapport ontvangen van de ingestelde visiecommissie met een begeleidend schrijven. In dit begeleidend schrijven werd aangegeven dat er tot 23 april 2021 gelegenheid was om het document te bestuderen en dat eventuele opmerkingen in een addendum van het rapport opgenomen zouden worden, alvorens het definitieve document (incl. addendum) te verzenden aan VWS (bijlage 1). Daarnaast hebben de afdelingshoofden pediatrie op 19 maart 2021 het conceptrapport ontvangen van de NVK met een begeleidend schrijven. In dit begeleidend schrijven werd aangegeven dat de NVK graag onze bevindingen hoort, zodat deze aan de visiecommissie aangereikt konden worden (bijlage 2).

Het UMC Utrecht heeft hier gehoor aan gegeven, het rapport bestudeerd en een reactie opgesteld (bijlage 3). Deze reactie is aangeboden aan het NVK-bestuur op 2 april 2021. In de bestuursvergadering van de NVK op 14 april 2021 is deze reactie besproken en is er besloten om deze reactie vanuit het UMC Utrecht niet met het definitieve rapport mee te zenden aan VWS. Het verzoek van de NVK aan ons was om deze reactie, bij nader inzien, toch zelf te delen met VWS, hetgeen we bij deze doen.

Bezoekadres:
 Heidelberglaan 100
 3584 CX Utrecht

Postadres:
 Huispostnummer D01.343
 Kamernummer CREV02.415



Wij zijn, net zoals de visiecommissie, van mening dat de uitkomst van het rapport en van de concentratievraag die op tafel ligt het beste is voor de patiënt, de ouders en de kwaliteit van de specialistische zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking in Nederland. Hiervoor is samenwerking in het land noodzakelijk. Wij hebben daarom sinds 2015 een nauwe samenwerking met het UMCG in het kader waarvan onze kinderhartchirurgen wekelijks operaties doen in Groningen.

Ons inziens zouden het rapport van de commissie en de ingebrachte reacties daarop van betrokken partijen, de basis moeten vormen voor het vervolg. Temeer daar een aantal feitelijkheden nog ontbreken in het rapport, die benoemd zijn in de reactie. Als vervolgstap zouden we willen aandringen op een objectieve toets van de kwaliteit op basis van de juiste data om kwaliteit van de gehele zorgketen per locatie in beeld te brengen. Dit omvat zowel de volledige set aan kwaliteits- en prestatie-indicatoren, werkelijk vergelijkbare volumes, maar ook het gehele multidisciplinaire team en de bijbehorende infrastructuur van de gehele kindgerichte zorgketen, als ook de context. Hierbij is het van belang om deze elementen voor alle 4 de kinderhartcentra objectief in beeld te brengen, zodat VWS adequaat geïnformeerd is om het juiste besluit te nemen over de vergunningsverstrekking op het gebied van de kinderhartchirurgie. Wij dragen hier uiteraard graag aan bij.

Met vriendelijke groet,

S | 2e

Prof. dr. M.M.E. Schneider
Voorzitter raad van bestuur

Bijlagen

- Bijlage 1: Begeleidend schrijven van commissie aan vakverenigingen bij rapport.
- Bijlage 2: NVK brief aan hoofden kindergeneeskunde - conceptrapport
- Bijlage 3: reactie conceptrapport "zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, scenario's voor de toekomst"

Aan:
Prof. Dr. A.C. van Rossum, voorzitter NVVC
Dr. K.E. Illy, voorzitter NVK
Prof. dr. J. Braun, voorzitter NVT

Rotterdam, 12 maart 2021,

L.S.,

In 2019 hebben wij de opdracht gekregen een visiedocument over de organisatie rond de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen op te stellen. Bij deze bieden wij u de conceptversie van ons rapport getiteld "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, scenario's voor de toekomst" aan.

Graag geven wij u tot 23 april 2021 de gelegenheid het document te bestuderen. Vanzelfsprekend zullen we eventuele omissies aanpassen. Uw eventuele commentaren en opmerkingen zullen we in een addendum opnemen. Hierna zullen wij u de definitieve versie doen toekomen.

Zoals overeengekomen zal het conceptrapport niet gelijktijdig aan het ministerie van VWS worden gestuurd.

Het ministerie van VWS heeft ons laten weten om vlot na ontvangst van de definitieve versie een bijeenkomst te organiseren met u, een afvaardiging van onze werkgroep en andere belanghebbenden om over de inhoud van gedachten te wisselen.

Mocht U nog aanvullende vragen hebben dan zijn wij gaarne bereid deze te beantwoorden.

Met vriendelijke groet,
Namens de leden van de werkgroep,



5.1.2e

Aan: afdelingshoofden pediatrische opleidingsklinieken

Datum: 19 maart 2021
Kenmerk: U21-052
Onderwerp: conceptrapport "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, scenario's voor de toekomst"

Beste afdelingshoofden pediatrische opleidingsklinieken,

Zoals jullie weten hebben wij als NVK-bestuur in 2019 samen met de besturen van de vereniging voor cardiologie (NVVC) en de vereniging voor thoraxchirurgie (NVT) opdracht gegeven aan een commissie onder voorzitterschap van Beatrijs Bartelds om een visiedocument op te stellen over de organisatie van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

De conceptversie van dit rapport getiteld "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, scenario's voor de toekomst" hebben wij onlangs aangeboden gekregen. De eindversie van dit rapport zal binnenkort namens de opdrachtgevers en de commissie worden aangeboden aan het ministerie van VWS.

Als NVK-bestuur hechten wij eraan jullie voorafgaand aan het aanbieden aan VWS op de hoogte te brengen van dit conceptrapport en de adviezen die daarin worden gegeven. In de bijlagen treffen jullie het rapport aan en de brief waarmee het aan ons is aangeboden.

Het rapport is naar ons oordeel zeer zorgvuldig en gedegen tot stand gekomen, wat gegeven de gevoeligheden op het thema geen sinecure is. Wij horen ook graag jullie bevindingen zodat we die de commissie kunnen aanreiken.

De discussie over concentratie van zorg en in het verlengde daarvan ook die over de hartchirurgische zorg ligt zoals jullie begrijpen buitengewoon gevoelig. Om die reden wil ik jullie vragen prudent met dit rapport om te gaan en het niet verder te verspreiden.

Met collegiale groet,

5.1.2e

Károly Illy
Voorzitter NVK



Aan de heer drs. K.E. Illy, MBA
 Voorzitter NVK bestuur
 Postbus 20059
 3502 LB Utrecht

Ons kenmerk : 20210402
Datum : 2 april 2021
Betreft : reactie conceptrapport "zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, scenario's voor de toekomst"

UMC Utrecht
 Wilhelmina Kinderziekenhuis
Divisie Kinderen
 Tel. 5.1.2e
 5.1.2e @umcutrecht.nl

Geachte heer Illy,

Hartelijk dank voor het verkregen visiedocument 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst'. We hebben het document aandachtig gelezen en constateren dat vanuit verschillende perspectieven en invalshoeken de analyse heeft plaatsgevonden. We willen de visiecommissie bedanken voor de tijd en aandacht die hieraan besteed is. Net zoals de visiecommissie zijn wij van mening dat de uitkomst van het document en van de concentratievraag die nu op tafel ligt het beste moet zijn voor de patiënt, de ouders en de kwaliteit van de specialistische zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking in Nederland.

Wat ons echter opvalt is dat de scope van het rapport verbreed is naar de zorg voor alle patiënten met aangeboren hartafwijkingen (kinderen en volwassenen), terwijl de opdrachtbeschrijving door de drie vakverenigingen aan de visiecommissie d.d. 18 oktober 2019 de visieontwikkeling kinderhartchirurgie betreft en ook de aanvullende vragen van VWS aan de visiecommissie d.d. 2 juni 2020 zich richten op "toekomstige ordening van de congenitale hartchirurgie bij kinderen, omdat de grootste zorg uitgaat naar hoog complex hartoperaties bij kinderen".

Daarnaast wordt er in de brief van VWS en de brief van de IGJ d.d. 18 oktober 2019 gesproken over "het invulling geven aan de deelvergunning voor congenitale hartchirurgie en zich daarbij specifiek te richten op de behandeling van kinderen".

Uiteraard ondersteunen wij het uitgangspunt dat voor patiënten die volwassen worden de continuïteit van zorg geborgd moet zijn. Het centrum waar de patiënt als kind in behandeling is, is verantwoordelijk voor een rimpelloze overgang naar de zorg voor de patiënt als volwassene, met continue aandacht voor zijn levensloopzorg en latere effecten tijdens de gehele behandeling.

De complexiteit van de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking en daarbij behorende kwaliteitsnormen zijn echter verschillend. Door de

Bezoekadres:
 Lundlaan 6
 3584 EA Utrecht

Postadres:
 KA03 019.0
 Postbus 85090
 3508 AB Utrecht

www.umcutrecht.nl
www.hotwkz.nl

grotere aantallen, de beperktere complexiteit en beperktere risico's bij ingrepen bij volwassenen, kan deze zorg in een groter aantal centra plaatsvinden dan de zorg voor kinderen. We zouden daarom willen verzoeken bij de vervolgstappen en de weging die gaat plaatsvinden, dit te beperken tot de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Daarnaast zijn we van mening dat er een aantal criteria moeten worden toegevoegd aan de in het rapport genoemde criteria bij de weging van de verschillende scenario's (hoofdstuk 11, tabel 8) aangezien er zonder deze criteria geen goede weging van de kwaliteit van de zorgketen en de vertaling daarvan naar centrum en locatie kan worden gemaakt:

1. Kwaliteit van zorg: gebruik maken van bestaande prestatie- en kwaliteitsindicatoren voor de gehele zorgketen;
2. Multidisciplinair team en kindgerichte zorgketen als essentieel onderdeel laten meewegen
3. Volumens objectief vaststellen waardoor aantallen operaties en katheterisaties vergelijkbaar worden en consistentie in de toepassing van volumennormen per locatie (niet per centrum);
4. Context en impact op de omgeving laten meewegen.

Hieronder lichten we bovenstaande elementen nader toe.

Ad 1. Kwaliteit van zorg

De kwaliteits- en prestatie indicatoren mortaliteit, morbiditeit, opnameduur en complicaties zijn ons inziens missend en dienen toegevoegd te worden aan de wegingscriteria. Hierbij is het noodzakelijk om de beoordeling hiervan te doen op diagnoseniveau en daarmee de kwaliteit van de gehele zorgketen per locatie mee te laten wegen.

Hierbij dient er een splitsing gemaakt te worden naar leeftijdscategorie en dient dit af te worden gezet tegen de complexiteit (ECHSA-data). Op deze manier wordt de kwaliteit integraal zichtbaar, meer gedifferentieerd en objectiever meetbaar. In het rapport worden nu slechts volumes en mortaliteit meegewogen en dat zijn niet de juiste indicatoren om de kwaliteit van de gehele zorgketen te beoordelen. Zonder het meenemen van de door ons genoemde indicatoren kan de centralisatiediscussie ons inziens niet goed gevoerd worden. De genoemde indicatoren worden momenteel door alle centra geregistreerd, alleen niet gedeeld in het land. Er kan dan ook worden aangesloten bij de bestaande kwaliteitsindicatoren die reeds onderdeel uitmaken van de visitaties van de centra. Daarnaast zou er als onderdeel van de kwaliteitscriteria een wegingsfactor moeten worden toegevoegd met betrekking tot de toepassing van innovatieve technieken, zowel op

chirurgisch vlak als op het gebied van interventies. Ten slotte is het ook van belang om naast (multidisciplinaire) klinische uitkomsten ook patiënt gerapporteerde uitkomsten en ervaringen mee te nemen (zoals de PROM en PREM).

Ad.2. Multidisciplinair team en kindgerichte zorgketen

Als wegingscriterium dient toegevoegd te worden of het behandelen van kinderen met een aangeboren hartafwijking multidisciplinair vormgegeven is in een centrum en of de infrastructuur optimaal ingericht is met bijbehorende kindgerichte faciliteiten.

Het rapport legt ons inziens de focus op de kindercardiorthoracaal chirurgen, kindercardiologen en de GUCH-cardiologen. Hierbij blijft de daadwerkelijke integrale keten van zorg met bijbehorende kindgerichte infrastructuur in deze onderbelicht. De nadruk zou moeten liggen op het feit dat het behandelen van kinderen met een aangeboren hartafwijking een teamprestatie is. Deze specifieke multidisciplinaire samenwerking start al tijdens de zwangerschap en partus (gynaecologie/ obstetrie), waarna het kind de weg door het ziekenhuis voortzet (via NICU/PICU/OK/kliniek) met goede follow-up nadien. In dit specifieke speelveld zijn vele professionals werkzaam (zoals de kindercardi-anesthesioloog, kinderintensivisten, neonatologen, IC-verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en pedagogisch medewerkers) die er gezamenlijk voor zorgen dat ouders en kind de zorg ontvangen die ze moeten ontvangen. Daarnaast is ons inziens een dedicated kindercardi-anesthesioloog een zeer belangrijke speler (en een 'must have' per centrum), voor deze kwetsbare patiëntengroep. Bovendien is de beschikbaarheid van de integrale kindergeneeskunde essentieel voor een goede behandeling van deze kwetsbare kinderen. De kindercardiorthoracaal chirurgen en interventiecardiologen kunnen in de toekomst hun operaties en katheterisaties op een andere locatie uitvoeren, maar dit gehele multidisciplinaire team is niet zomaar te verplaatsen en/of op te bouwen op een andere locatie.

Ten slotte is het van belang om mee te wegen of de ingerichte zorgketen kindgericht is en welke loopafstanden er zijn tussen de OK, NICU, PICU en de verpleegafdeling. Er moet worden meegewogen in welke mate een goed ingerichte infrastructuur (kinderen zowel pre- als direct post OK op de PICU verplegen) en bijbehorende kindgerichte faciliteiten aanwezig zijn om de continuïteit en kwaliteit van zorg maximaal te kunnen garanderen.

Ad.3. Volumes objectief vaststellen waardoor aantallen operaties en katheterisaties vergelijkbaar worden en consistentie in de toepassing van volumennormen per locatie (niet per centrum)

De volumes per centrum en locatie, voor zowel de chirurgische interventies als hartkatheterisaties, dienen éénduidig, vergelijkbaar en objectief te worden opgesteld. Daarnaast dient de leeftijdsopbouw en het portfolio van de specialisten te worden

meegewogen. Tenslotte dient er consistentie te worden aangebracht in de wijze waarop volumenormen per locatie worden toegepast.

In het rapport wordt aangegeven dat het werkelijke aantal operaties aan aangeboren hartafwijkingen mogelijk lager is aangezien sommige centra bij deze aantallen ook de ingrepen aan longen en luchtwegen meenemen. Daarnaast schetst het rapport dat het aantal patiënten lager ligt dan het aantal ingrepen, omdat er regelmatig meerdere ingrepen per patiënt plaatsvinden, vooral bij complexe patiënten. Ook wordt er in het rapport aangegeven dat er mogelijk verschillen zijn in methoden van rapportage per centrum voor de hartkatheterisaties. Dit dient te worden gecorrigeerd zodat er vergelijkbare aantallen zichtbaar worden gemaakt.

Verder constateren wij inconsistentie in de koppeling die wordt gemaakt tussen het begrip centrum en locatie. Op pagina 21 verantwoordt de visiecommissie waarom voor de vaststelling van kwalitatieve volumenormen wordt uitgegaan van volumes per centrum in plaats van volumes per operateur. Deze onderbouwing en keuze van de visiecommissie om een locatie en 'locatieteam' als aangrijpingspunt te nemen voor de volumenormen heeft impact op de vergelijkingen die worden gemaakt en de volumenormen die worden gepresenteerd in de verschillende tabellen.

In het rapport kan door de presentatie van volumenormen 'per centrum' het beeld ontstaan dat zolang de samenwerking is ondergebracht bij een centrum, maar met verschillende locaties, niettemin voldaan wordt aan de vereiste volumenormen. Dit strookt echter niet met het door de visiecommissie geformuleerde uitgangspunt van locatie en team specifieke volumenormen. De betekenis concreet dat de locaties in Amsterdam (onderdeel CAHAL) en Nijmegen (onderdeel ACAHA) als aparte locatie moeten worden aangemerkt. Wij geven uw visiecommissie daarom nadrukkelijk in overweging de hoofdstukken 8, 9, 10 en 11 van uw rapport op dit ons inziens cruciale onderdeel nogmaals zorgvuldig tegen het licht te houden en deze inconsistentie te herstellen zodat de minister en de inspectie voorzien worden van een juist en volledig beeld en een adequate duiding van de gevolgen van de door uw visiecommissie geadviseerde volumenormen per locatie. Daarnaast schets het rapport in tabel 8 een overzicht van de effecten van verschillende scenario's op elementen van de zorgorganisatie met toekenning van een weging. Eén van de elementen opgenomen in de tabel betreft een goede waarborging van de leeftijdsopbouw van specialisten in een centrum. Ons inziens zou het waardevol zijn om hier een extra dimensie aan toe te voegen, namelijk de leeftijdsopbouw gerelateerd aan het portfolio (bekwaamheid tot het uitvoeren van het volledige pallet) van de kinderhartchirurg. In Nederland zijn er op dit moment 13 kinderhartchirurgen werkzaam. Over 4-5 jaar zijn er nog maar drie kinderhartchirurgen met een compleet portfolio die de meest kwetsbare patiënten kunnen behandelen (in verband met pensionering van een aantal chirurgen). Het zou dus goed zijn om vanuit het oogpunt van kwaliteit specifieke operaties en interventies (zoals de neonatale chirurgie) te concentreren in specifieke centra

zodat de expertise maximaal wordt gebundeld en daardoor 24/7 kan worden geleverd. Hierbij gaat het dan weer om het gehele multidisciplinaire team dat deze expertise in huis moet hebben.

Ad.4. Context en impact op de omgeving

De beschikbaarheid van de kindercardi thoracale chirurgie, kindercardiologie en kindercardi anesthesie inclusief de benodigde faciliteiten en specialistische kinder IC, is essentieel voor de kwaliteit van zorg voor de complexe kinderoncologische patiënten en dient dus toegevoegd te worden in de wegging.

In het rapport wordt beperkt aandacht besteed aan de context waarbinnen de activiteiten voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen plaatsvinden en de rol die de betrokken professionals spelen in de zorg voor andere patiëntencategorieën in deze context. Daarnaast wordt geen aandacht besteed aan het wederkerige effect van omvang van andere patiëntencategorieën in de centra en de impuls die dat geeft aan de kwaliteit van de expertise in het centrum.

Het feit dat ervoor gekozen is de gehele oncologische kinderopopulatie te behandelen in het Prinses Máxima Centrum in Utrecht, heeft een kwaliteitsimpuls gegeven aan de infrastructuur en expertise op het gebied van operatieve en intensieve kindzorg en sub specialistische expertise binnen het WKZ, die ook ten goede komt aan de patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit gezien het feit dat voor deze kinderen gebruik gemaakt wordt van de OK en IC faciliteiten in het WKZ en er ook veel sub specialisten van het WKZ expertise leveren voor de behandeling van de kinderen in het Prinses Máxima Centrum (integraliteit van de huidige zorg). Daarnaast opereren de kindercardi thoracale chirurgen vaak samen met de oncologisch kinderchirurgen van het Prinses Máxima Centrum om optimale kwaliteit van zorg te kunnen leveren door gebruik te maken van elkaars expertise. Ook de ondersteuning van de kindercardi thoracaal anesthesisten is essentieel voor het goed organiseren van specifieke zorg van de kwetsbare Prinses Máxima patiënten. De uitwisseling van kennis en kunde op het gebied van ingewikkelde pathologie van de ene groep (kinder cardiologen/kindercardi thoracaal chirurgen) naar de andere groep (kinder oncologen/oncologische kinderchirurgen) en vice versa heeft een positief effect op de kwaliteit van de zorg voor deze kwetsbare groep kinderen, die daardoor ook niet onnodig hoeven te worden vervoerd.

Zie ook bijlage 1: brief Raad van Bestuur Prinses Maxima Centrum aan de visiecommissie.

Wij danken de visiecommissie en NVK nogmaals voor de tijd en aandacht die aan het rapport is besteed en hopen dat deze aanvullingen als addendum aan het rapport toegevoegd kunnen worden.

Als vervolgstap zouden we willen aandringen op een objectieve toets van de kwaliteit op basis van de juiste data om de kwaliteit van de gehele zorgketen per locatie in beeld te brengen om vervolgens met elkaar te beslissen op welke manier we de kwaliteit van zorg voor deze kwetsbare groep kinderen nog verder kunnen verbeteren en borgen door middel van concentratie van zorg. Wij dragen hier uiteraard graag aan bij.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e – WKZ – UMC
Utrecht

5.1.2e – WKZ – UMC
Utrecht

5.1.2e WKZ – UMC Utrecht

5.1.2e WKZ – UMC Utrecht

5.1.2e – UMC Utrecht

5.1.2e – WKZ – UMC Utrecht

To: [redacted]@minvws.nl
From: [redacted]
Sent: Mon 5/3/2021 1:58:54 PM
Subject: FW: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)
Received: Mon 5/3/2021 1:58:00 PM
[Biilage 1 Begeleidend schrijven van commissie aan vakverenigingen bij rapport.pdf](#)
[Biilage 2 NVK brief aan hoofden kindergeneeskunde - conceptrapport.pdf](#)
[Biilage 3 Reactie NVK bestuur rapport zorg voor patienten met aangeboren hartafwijkingen 2 april 2021.pdf](#)
[D-21-600107 Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS.pdf](#)

Ha: [redacted]
Zie onderstaand en bijgevoegd de reactie van UMCU op rapport aangeboren hartafwijkingen.
GRt: [redacted]

Van: secretariaatraadvanbestuur
Verzonden: maandag 3 mei 2021 15:33
Aan: [redacted]
Onderwerp: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)
Urgentie: Hoog

Geachte: [redacted]
Op verzoek van de voorzitter raad van bestuur stuur ik u bijgaande brief.
Met vriendelijke groet,

[redacted]
 **UMC Utrecht**

Raad van Bestuur, Raad van Bestuur
Universitair Medisch Centrum Utrecht | Kamernummer [redacted] Huispostnummer [redacted]
M: [redacted] www.umcutrecht.nl

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

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

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e [redacted]
Sent: Wed 5/19/2021 11:23:39 AM
Subject: RE: PO [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e
Received: Wed 5/19/2021 11:23:39 AM

Nee hoor, dat is prima!

Verzonden met BlackBerry Work
(www.blackberry.com)

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
Datum: woensdag 19 mei 2021 11:12 AM
Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl>
Onderwerp: PO [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e

Hoi [redacted] 5.1.2e
Op verzoek van [redacted] 5.1.2e is er vrijdag een vooroverleg voor Vervolgtraject bespreken rapport visiecommissie aangeboren hartafwijkingen op 25 mei
In de agenda gekomen.
Nu moet het PO met [redacted] 5.1.2e verschuiven,
Wil je dat die vrijdag om 13:00 uur of is dat een beetje te veel van het goede op 1 dag?

en [redacted] 5.1.2e

00

00

elijks

: elke 3we(e)k(en) op maandag van 14:30 tot 15:00

animator van vergadering

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 5/19/2021 2:19:35 PM
Subject: RE: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)
Received: Wed 5/19/2021 2:19:00 PM

Dank! Ik stel voor om hem iets meer op hoofdlijnen te laten, zie onderstaand, akkoord?

Van: [redacted] 5.1.2e

Verzonden: woensdag 19 mei 2021 14:29

Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)

Ha [redacted] 5.1.2e

Hierbij een voorzet voor reactie aan de voorzitter RvB van UMCU. Heb je hier voldoende aan?

Groet, [redacted] 5.1.2e

Geachte mevrouw [redacted] 5.1.2e

Hartelijk dank aan uw voorzitter Raad van Bestuur mevrouw Schneider voor het delen van de zienswijze van het UMC Utrecht op het visiedocument van de commissie Bartelds. Via deze email wil ik u laten weten dat ik de documenten in goede orde heb ontvangen.

Wij zijn als VWS nog in afwachting van het definitieve visiedocument en zullen dit, inclusief de inhoudelijke reacties van de betrokken centra en uw begeleidende brief aan VWS, goed bestuderen. We spreken binnenkort met de voorzitters van de betrokken wetenschappelijke verenigingen en enkele leden van de visiecommissie over het verdere proces na openbaarmaking van het visiedocument. **Daarin zullen we ook andere partijen betrekken, zoals IGJ en de betrokken instellingen, waaronder ook het UMC Utrecht. In die fase zullen we onder andere aan de IGJ vragen om een zienswijze te geven op het visiedocument. Ook is het voornemen om in gesprek te gaan met de betrokken instellingen, waaronder ook het UMC Utrecht, zodat de standpunten en overwegingen van alle partijen kunnen worden meegewogen in de besluitvorming over de toekomstige organisatie van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen.** Zodra duidelijk is hoe en wanneer we deze gesprekken gaan vormgeven, zullen we hierover contact opnemen met uw bestuur.

Met vriendelijke groet,

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

Verzonden: maandag 3 mei 2021 15:59

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

Onderwerp: FW: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)

Urgentie: Hoog

Ha [redacted] 5.1.2e

Zie onderstaand en bijgevoegd de reactie van UMCU op rapport aangeboren hartafwijkingen.

GRT [redacted] 5.1.2e

Van: secretariaatraadvanbestuur [redacted] 5.1.2e [redacted]@umcutrecht.nl>

Verzonden: maandag 3 mei 2021 15:33

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

Onderwerp: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)

Urgentie: Hoog

Geachte heren [redacted] 5.1.2e

Op verzoek van de voorzitter raad van bestuur stuur ik u bijgaande brief.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e



UMC Utrecht

Raad van Bestuur, Raad van Bestuur

Universitair Medisch Centrum Utrecht | Kamernummer [redacted] 5.1.2e | Huispostnummer [redacted] 5.1.2e

M: +31 6 [redacted] 5.1.2e www.umcutrecht.nl

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

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

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 5/3/2021 3:12:49 PM
Subject: RE: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)
Received: Mon 5/3/2021 3:12:00 PM

Eens!

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: maandag 3 mei 2021 17:09
Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)

p.s. hun pleidooi voor een toets op kwaliteit per centrum klinkt interessant, maar als we dat willen doen, moeten we wel zeker weten dat dat op basis van objectieve criteria en uniforme uitkomstgegevens kan en niet obv een subjectieve beoordeling. Anders hebben we straks de volgende THI-casus aan onze fiets hangen....

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

Verzonden: maandag 3 mei 2021 15:59

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

Onderwerp: FW: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)

Urgentie: Hoog

Ha [redacted] 5.1.2e

Zie onderstaand en bijgevoegd de reactie van UMCU op rapport aangeboren hartafwijkingen.

GRT [redacted] 5.1.2e

Van: secretariaatraadvanbestuur [redacted] 5.1.2e @umcutrecht.nl>

Verzonden: maandag 3 mei 2021 15:33

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

Onderwerp: Begeleidende brief bij reactie op rapport naar VWS (D-21-600107)

Urgentie: Hoog

Geachte [redacted] 5.1.2e

Op verzoek van de voorzitter raad van bestuur stuur ik u bijgaande brief.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e



UMC Utrecht

Raad van Bestuur, Raad van Bestuur

Universitair Medisch Centrum Utrecht | Kamernummer [redacted] 5.1.2e | Huispostnummer [redacted] 5.1.2e

M: [redacted] 5.1.2e www.umcutrecht.nl

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

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

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
Cc: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 5/20/2021 2:10:18 PM
Subject: rapport commissie aangeboren hartafwijkingen
Received: Thur 5/20/2021 2:10:00 PM
[AHA-definitief concept.pdf](#)

Ha [redacted] 5.1.2e
[redacted] 5.1.2e heeft eerder met je gesproken over de ontwikkelingen rond de zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking. Er is een commissie in het leven geroepen die zich hierover heeft gebogen en as dinsdag spreken [redacted] 5.1.2e en ik over dit rapport, met de commissie en de drie voorzitters van de betrokken wetenschappelijke verenigingen (NVK, NNNV, NVT). In het rapport werken ze een aantal scenario's uit, met kort door de bocht gezegd, als voorstel om te komen tot concentratie van de huidige 4 centra naar 2 of 3. Er wordt naar VWS gekeken voor het vervolg en de diverse centra roeren zich al. Hier komen we later bij je op terug. Op verzoek van [redacted] 5.1.2e stuur ik ter informatie je wel alvast het rapport van de commissie toe. Wat ik er van gelezen heb is het een gedegen en genuanceerd stuk, waar we mee verder kunnen.
Grt [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted]@minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 5/25/2021 9:10:00 AM
Subject: FW: definitieve versie
Received: Tue 5/25/2021 9:10:03 AM
[AHA.pdf](#)

Ha [redacted] 5.1.2e
Hei ei is gelegd. Bijgaand het definitieve AHA visiedocument.
Groet, [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: maandag 24 mei 2021 21:47
Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: definitieve versie

Ha
Hier is ie dan (met nog 1 typefout sorry)
Maar de volledige pdf van het document. Karoly Illy gaat als het goed is samen met een mooie brief het officiële document naar jullie opsturen
Tot morgen
Vr gr [redacted] 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Wed 8/10/2022 10:35:36 AM
Subject: FW: Annotatie MT DGCZ over AHA's
Received: Wed 8/10/2022 10:35:37 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 17 juni 2021 15:14
Aan: [redacted] 5.1.2e
CC: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Annotatie MT DGCZ over AHA's
 Ok! Bereid ik me voor op een digitale Poolse landdag ;)

Van: [redacted] 5.1.2e
Verzonden: donderdag 17 juni 2021 15:07
Aan: [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: Annotatie MT DGCZ over AHA's
 Yep, doe maar is toch een soort curestaf nieuwe stijl.

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
Verzonden: donderdag 17 juni 2021 14:57
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl

Onderwerp: RE: Annotatie MT DGCZ over AHA's
 Sluiten jullie maandag beide aan? Dan kan ik aan de adviseur laten weten wie ze kan uitnodigen voor de webex.

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
Verzonden: donderdag 17 juni 2021 14:03
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl

Onderwerp: RE: Annotatie MT DGCZ over AHA's
 Prima. Ik zou nog één regel toevoegen: "Intussen melden zich allerlei partijen bij VWS (ook bij uw politiek assistent) om te lobbyen voor de verschillende centra."
 Stuur jij het naar adviseur DGCZ. Het is voor het PO MZS en DGCZ.

Van: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl
Verzonden: donderdag 17 juni 2021 13:43
Aan: [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e @minvws.nl

Onderwerp: Annotatie MT DGCZ over AHA's
 Hoop [redacted] en [redacted] 5.1.2e
 Hierbij een korte annotatie tbv het MT met de minister volgende week maandag. Is dit voldoende? Suggesties/opmerkingen/aanvullingen?
 Groet [redacted] 5.1.2e

- ✓ De zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is in Nederland ondergebracht bij vier landelijke expertisecentra, resp. bij ErasmusMC (ism. Radboudumc), een gezamenlijk centrum van Amsterdam UMC en LUMC (CAHAL), UMCU en UMCG.
- ✓ De IGI heeft in 2019 al geconstateerd dat deze organisatiestructuur niet toekomstbestendig is. Met deze spreiding zijn de behandelvolumes, vooral bij kinderen, te laag om voor vier centra te voldoen aan de volumenormenten uit kwaliteitsrichtlijnen. Ook zijn er zorgen over de personele capaciteit bij de behandelteams (oa. vanwege voorziene uitstroom van thoraxchirurgen) en dus de continuïteit van zorg. De IGI heeft geadviseerd om de zorg verder te concentreren, eventueel met een aparte deelvergunningplicht voor interventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit is mogelijk op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv).
- ✓ In vervolg op het advies van de IGI hebben drie wetenschappelijke verenigingen - de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), en de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) – het initiatief genomen om een gezamenlijke visie op te stellen over de toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Het visierapport is recent openbaar gemaakt en aangeboden aan VWS (rapport en samenvatting bijgevoegd als bijlagen).
- ✓ Het rapport onderschrijft de eerdere conclusie van de IGI, dat de huidige situatie met vier centra niet houdbaar is. De kwaliteit en continuïteit van de zorg kunnen in de toekomst onvoldoende worden gegarandeerd. De werkgroep adviseert om de zorg (in ieder geval de procedures, oftewel hartoperaties en katheterinterventies) verder te concentreren, bij twee of maximaal bij drie centra. De werkgroep spreekt zich niet uit over welk scenario (twee of drie centra) de voorkeur heeft en hoe de scenario's in de praktijk kunnen worden ingevuld (met namen en rugnummers). Dit vraagstuk ligt nu voor.
- ✓ De regie in het vervolgproces ligt bij VWS. De komende periode zullen we gesprekken voeren met alle betrokken partijen: patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van zorgprofessionals en de umc's en andere betrokken ziekenhuizen. Daarnaast vragen we de IGI om een inhoudelijke zienswijze en advies.
- ✓ Het streven is om met de umc's tot overeenstemming te komen over de toekomstige landelijke organisatiestructuur. De belangen zijn echter groot, zowel financieel als qua prestige, en het is de vraag of dit zal lukken. Mogelijk zult u (of uw opvolger) uiteindelijk de knoop moeten doorhakken over de mate van concentratie en de landelijke verdeling van de expertisecentra.
- ✓ De Tweede Kamer heeft inmiddels ook aandacht voor het visierapport en heeft u gevraagd om nog voor het AO MSZ van 5 juli as. een reactie te geven op het rapport. Wij zullen op korte termijn een concept Kamerbrief aan u voorleggen.



5.1.2e

Sr. Beleidsmedewerker |

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