

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:

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

Ons kenmerk

3313244-1023798-PZO

Bijlage(n)

1

Uw kenmerk

24012022

Datum 15 februari 2022

Betreft Feitelijke vragen over Toekomstige organisatie en concentratie van de
zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

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

Geachte voorzitter,

Hierbij zend ik u de antwoorden op de feitelijke vragen die de vaste
Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft gesteld over de
toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren
hartafwijkingen (kenmerk 24012022).

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Ernst Kuipers

Nr

Vraag

1. Is er een overzicht van andere complexe zorgvormen die de komende kabinetsperiode worden geconcentreerd?

In de Kamerbrief van 20 december is in algemene zin aangegeven dat concentratie van hoogcomplex medisch specialistische zorgfuncties in komende jaren op meer gebieden aan de orde zal zijn. Dit sluit ook aan bij het Coalitieakkoord, waarin is aangegeven dat de hoogcomplex medisch specialistische zorg zal worden versterkt door te sturen op meer concentratie. In mijn optiek is concentratie noodzakelijk om de kwaliteit, continuïteit en doelmatigheid van de hoogcomplex medisch specialistische zorg ook in de toekomst te kunnen waarborgen. Een herijking van het zorglandschap vraagt wel om een integrale benadering, om te komen tot een goede landelijke verdeling van hoogcomplex kindergeneeskundige zorg over de UMC's.

Op dit moment zijn hier nog geen concrete plannen voor opgesteld, maar ik zal uw Kamer vanzelfsprekend informeren indien er relevante ontwikkelingen of voornemens zijn om bepaalde zorg te gaan concentreren.

2. Hoeveel gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen werken op de verschillende (kinder)hartchirurgie afdelingen?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 12 en 15.

3. Wat zijn de gevolgen voor de toegankelijkheid van kindzorg van het sluiten van de (kinder)hartchirurgie in Leiden en Groningen?

Ik wil benadrukken dat het besluit tot concentratie alleen betrekking heeft op de hartinterventies (operaties en katheterinterventies) bij kinderen en de interventies bij volwassenen met hoogcomplex aangeboren hartafwijkingen. Dit betekent dat de kinderhartcentra in Leiden en Groningen niet zullen sluiten, maar verder gaan als shared care centra. Patiënten kunnen in de toekomst nog steeds in deze centra terecht voor eerste opvang in acute situaties (spoedopvang), diagnostiek, onderzoek, poliklinische controles en voor- en nazorg na een interventie.

Dit besluit is geen eindpunt, maar de start van een fase waarin de transitie naar de nieuwe zorgstructuur vorm moet krijgen. Dit is een ingewikkelde operatie, die veel zal vragen van de zorginstellingen en van zorgprofessionals. De transitie zal zeer zorgvuldig en in goede samenwerking met alle betrokken partijen moeten worden vormgegeven. Mocht het concentreren van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en complexe interventies bij volwassenen ongewenste en onacceptabele effecten opleveren, dan zal hieraan in het transitietraject aandacht moeten worden besteed.

Ik zal de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) verzoeken om een impactanalyse te maken van de gevolgen van het besluit voor de betrokken UMC's, waarbij onder andere zal worden gekeken naar de gevolgen voor de toegankelijkheid van complexe kindzorg. Ik zal uw Kamer over de resultaten van deze impactanalyse informeren zodra deze beschikbaar zijn.

4. Wat zijn de gevolgen voor de personele bezetting van het sluiten van de (kinder)hartchirurgie in Leiden en Groningen?

Bij een landelijke herschikking in het zorgaanbod is het onvermijdelijk dat er personele verschuivingen zullen plaatsvinden. In dit kader gaat het wel heel specifiek om de interventies (hartoperaties en katheterinterventies) bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen, en betreft niet het totale aanbod van (kinder)hartzorg in de genoemde UMC's. De artsen en ondersteunend zorgprofessionals die nu werkzaam zijn bij een van de UMC's die niet verder gaan als interventiecentrum, zullen samen met hun naasten een persoonlijke afweging moeten maken wat dit voor hen betekent en of zij bereid zijn om mee te verhuizen met de zorg. De verwachting van de beroepsgroep is dat artsen veelal bereid zullen zijn om mee te verhuizen met de zorg. Voor ondersteunend zorgprofessionals, zoals gespecialiseerd verpleegkundigen, ligt dit mogelijk anders. De ervaring met de concentratie van de kinderoncologie bij het Prinses Máxima Centrum (PMC) heeft geleerd dat circa de helft van de gespecialiseerd verpleegkundigen destijds de overstap heeft gemaakt naar het PMC en de andere helft heeft gekozen voor een andere functie binnen het eigen ziekenhuis. Aangezien het gaat om hooggekwalificeerd personeel, is het belangrijk om zoveel mogelijk zorgprofessionals te behouden. Dit vraagt om een zorgvuldig proces, waarin de betreffende zorgprofessionals goed worden ondersteund en begeleid.

5. Wat zijn de gevolgen voor de financiën van de ziekenhuizen van het sluiten van de (kinder)hartchirurgie in Leiden en Groningen?

De financiële impact voor een ziekenhuis is geen overweging geweest bij de keuze van de twee interventiecentra. De infrastructuur is er voor de patiënt en niet andersom. Kwaliteit en continuïteit van zorg voor deze kwetsbare patiënten is leidend. De NZa zal een impactanalyse uitvoeren, waarbij ook aandacht zal worden besteed aan de financiële effecten voor de centra.

6. Hoe vaak en wanneer is bestuurlijk overleg geweest tussen het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de vier ziekenhuizen?

Het ministerie van VWS heeft in het afgelopen jaar op ambtelijk niveau individuele gesprekken gevoerd met alle stakeholders, waaronder individuele gesprekken met de bestuurders van de betrokken UMC's en ziekenhuizen. Ook heeft VWS op ambtelijk niveau een gesprek gevoerd met de voorzitters van de centra die betrokken waren bij het plan om een *Dutch Congenital Cardiac Collaboration* (DC3), te weten CAHAL, UMC Groningen en Erasmus MC.

Daarnaast heeft op 20 januari jl. een bestuurlijk overleg plaatsgevonden, waarin met alle voorzitters van de UMC's gezamenlijk is gesproken over het besluit en VWS een toelichting heeft gegeven op de voerwegingen hierbij.

7. Moeten de zorgverleners die nu in Leiden en Groningen werken, overstappen naar Utrecht en Rotterdam als de zorg wordt geconcentreerd? Zo ja, is er contact geweest met de chirurgen en verpleegkundigen over de vraag of zij dat willen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 4.

8. Wat zijn de overwegingen geweest bij de beslissing om de kindhartcentra in Leiden en Groningen te sluiten?

Ik verwijs u naar mijn eerdere kamerbrief (kenmerk: 3321490-1024736-PZO, d.d. 11 februari 2022) waarin ik een nadere toelichting geef op het besluit tot concentratie en de keuze voor de interventiecentra.

9. Is bij de beslissing tot concentratie van de kindhartcentra rekening gehouden met patiëntgerichte uitkomsten en is er overleg geweest met de cliëntenraden?

Gegevens over de patiëntgerapporteerde uitkomsten van zorg zijn voor de hartinterventies bij aangeboren hartafwijkingen niet beschikbaar. De centra registreren in de kwaliteitsregistratie alleen de aantallen uitgevoerde interventies per jaar en de mortaliteit per centrum, uitgesplitst naar verschillende leeftijdscategorieën van patiënten.

In de voorbereiding op de besluitvorming zijn verschillende patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen betrokken, te weten de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, De Stichting Hartekind, de Harteraad en de Hartstichting. Deze organisaties hebben op verzoek van het ministerie van VWS ook een onderzoek uitgevoerd naar de wensen en behoeften van patiënten als het gaat om de toekomstige organisatie van de zorg. Overleg met de cliëntenraden heeft in deze fase van het traject niet plaatsgevonden. Dit zie ik als onderdeel van de implementatie van het besluit tot concentratie, dat in het kader van de zorgtransitie zal plaatsvinden.

10. Klopt het dat de kwaliteit van zorg van alle huidige kindhartcentra gelijkwaardig is? Zo niet, waarin zitten de verschillen?

Zoals mijn ambtsvoorganger in de Kamerbrief van 20 december heeft aangegeven, beoordeelt de inspectie de huidige kwaliteit van zorg in de centra als goed.¹ Het besluit om de interventies te concentreren heeft dan ook niet zozeer te maken met de huidige prestaties van de centra, maar met de risico's en knelpunten die de beroepsgroep voorziet voor de kwaliteit en continuïteit van zorg in de nabije toekomst.

¹ Kamerstukken II, 2021-22, 31 765, nr. 612.

11. Waarom worden er niet meer kinderhartchirurgen opgeleid, aangezien er slechts twaalf kinderhartchirurgen zijn?

Natuurlijk moeten er voldoende kinderhartchirurgen worden opgeleid om de personele capaciteit op het vereiste niveau te houden. In ieder centrum is er op dit moment een chirurg in opleiding, om de voorziene uitstroom van senior chirurgen in de komende jaren te kunnen opvangen. Het opleiden van meer kinderhartchirurgen is op zichzelf echter geen oplossing voor de knelpunten die de beroepsgroep heeft geconstateerd. Kinderhartchirurgie vraagt om zeer specialistische kennis en vaardigheden. Vanwege de grote verscheidenheid aan mogelijke hartafwijkingen en de kleine aantallen patiënten moeten kinderhartchirurgen ook na hun opleiding nog vele jaren ervaring opdoen, voordat zij het volledige palet aan operaties volledig beheersen. Om hun kennis en vaardigheden te kunnen ontwikkelen, moeten chirurgen en hun behandelteams voldoende typen operaties uitvoeren om hun kennis en expertise te kunnen (blijven) ontwikkelen. Met de huidige versnippering van patiënten over vier centra krijgen chirurgen te weinig gelegenheid om hun vaardigheden te ontwikkelen. Meer chirurgen opleiden lost in die zin niks op als chirurgen op jaarbasis te weinig kunnen opereren om hun kennis en vaardigheden op peil te houden en verder te ontwikkelen.

12. Hoe is de verdeling van de twaalf kinderhartchirurgen over de huidige centra?

Conform de registratie van de Nederlandse Vereniging van Thoraxchirurgie (NVT) is de verdeling van kinderhartchirurgen over de verschillende centra als volgt:

	Aantal kinderhartchirurgen	Leeftijdsopbouw chirurgisch team
Erasmus MC	4	66, 62, 45, 41
CAHAL	2	64, 54
UMC Utrecht	2	63, 39
UMC Groningen	3	71, 46, 41

Daarnaast is er in ieder centrum één chirurg in opleiding tot kinderhartchirurg. Chirurgen in opleiding opereren altijd onder supervisie van een andere kinderhartchirurg.

13. Hoeveel patiënten worden jaarlijks in elk van de vier huidige kinderhartcentrum behandeld?

Dit is niet bekend. Het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, Scenario's voor de toekomst' geeft deze cijfers niet. Wel geeft het rapport een overzicht van het totaal aantal operaties door de jaren heen (2015 – 2018) aan patiënten met een AHA en voor de verschillende leeftijdsgroepen <30 dagen, 30 dagen – 1 jaar, 1 jaar – 18 jaar en >18 jaar. Ik verwijs u hiervoor naar tabel 1 op pagina 17 van het rapport.

14. Bent u het eens met de stelling uit het eerdere rapport van de commissie Lie, waarin staat dat meer dan 500 operaties per centrum over het algemeen kwetsbaar is en te groot om te managen?

Op dit moment is het probleem juist dat de meeste centra voor bepaalde leeftijdscategorieën te laag zitten in hun behandel aantallen en niet kunnen voldoen aan de vereiste volumennormen.

In het visierapport van de werkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijking" is bij het scenario van concentratie bij één interventiecentrum gerefereerd aan het rapport van de commissie Lie, waarbij is aangegeven dat het uitvoeren van meer dan 500 operaties bij kinderen niet tot verdere kwaliteitsverbetering leidt. Dit gaat heel specifiek over de operaties bij kinderen en heeft geen betrekking op de operaties bij volwassenen. Zoals in het rapport is aangegeven, zullen in dit model jaarlijks in ieder centrum gemiddeld 477 operaties bij kinderen worden uitgevoerd. In een zorgstructuur met twee interventiecentra zullen beide centra ruimschoots onder de genoemde grens van 500 operaties blijven. De werkgroep heeft dit model met twee interventiecentra op het criterium kwaliteit/volume ook positief beoordeeld (met een ++). Ik voorzie in een structuur met twee interventiecentra dan ook geen knelpunten als het gaat om de beschikbare behandelcapaciteit of de behandelvolumes.

15. Hoeveel gespecialiseerd zorgpersoneel hebben de huidige kinderhartcentra nu? Hoeveel gespecialiseerd personeel is er nodig na de concentratie naar twee centra?

In mijn antwoord op vraag 12 heb ik aangegeven hoe de huidige elf geregistreerde kinderhartchirurgen zijn verdeeld over de verschillende centra. Ten aanzien van de andere kernspecialismen geldt dat er in totaal dertien kinderinterventiecardiologen zijn voor het uitvoeren van ruim 500 katheterinterventies in de vier centra. Daarnaast zijn er zes congenitaal interventiecardiologen voor de ruim 400 katheterinterventies bij volwassenen die worden verricht in de vier centra.²

16. Is onderzocht of het gespecialiseerde zorgpersoneel bereid is te verhuizen, met name het personeel in Groningen? Zo ja, wat was de uitkomst? Zo nee, waarom niet? Gezien de personeelstekorten in de zorg en de woningnood in de Randstad is dit toch een cruciaal punt?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 4.

17. Hoe ziet u het gegeven dat de papieren werkelijkheid niet altijd strookt met de emoties in de praktijk, en dat nu de emoties tussen de centra hoog oplopen, kans op verslechtering van samenwerking en verlies aan kwaliteit bestaat? Hoe kan dit opgelost worden?

² Kamerstukken II, 2021-22, 31765, nr. 612, bijlage B. Visierapport 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst' (p. 11, tabel 2).

Ik ben ervan overtuigd dat dit besluit nodig is om de kwaliteit en de continuïteit van deze hoogcomplexere zorg nu en in de toekomst in Nederland te kunnen waarborgen. Met de huidige spreiding van zorg over vier centra en vijf behandellocaties is dat niet mogelijk. De discussie over verdere concentratie van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen kent een lange geschiedenis en loopt al sinds het begin van de jaren '90. Er zijn vele adviezen en rapporten geschreven door de Gezondheidsraad, wetenschappelijke commissies en de inspectie. De rode draad in al deze adviezen is dat deze zorg verder geconcentreerd zou moeten worden. In het veld is er een brede consensus dat er een verandering in de inrichting van deze zorg noodzakelijk is. De voormalig minister van VWS heeft de UMC's meermalen gevraagd met een gezamenlijk gedragen voorstel te komen. Helaas is dit niet gelukt. Het is ook een ingewikkelde vraag, omdat er voor ieder centrum personele, organisatorische en financiële gevolgen aan verbonden zijn voor de organisatie en de zorgprofessionals. Gezien de onrust in het veld en het ontbreken van consensus over het toekomstperspectief, heeft de voormalig minister van VWS vanuit zijn verantwoordelijkheid deze afweging gemaakt over de toekomstige organisatie van de hartinterventies in Nederland. Concentratie betekent onherroepelijk dat sommige UMC's deze zorgfunctie in de toekomst niet meer zullen bieden. Ik begrijp dat dit voor alle betrokken zorginstellingen en zorgprofessionals, maar vooral ook voor patiënten en hun families een ingrijpende beslissing is. Een verandering in de organisatie van deze zorg is echter onontkoombaar. Zoals al eerder aangegeven is dit besluit geen eindpunt, maar de start van een fase waarin we met elkaar de kwaliteit van deze zorg naar een hoger plan tillen.

18. Hoe duidt u de uitspraak van het Erasmus MC: 'een kwetsbare patiënt vervoeren naar een ander ziekenhuis brengt ingrijpende risico's met zich mee. Dit geldt ook voor de vertraging die dit veroorzaakt?' Pleit dit niet juist voor meer regionale spreiding in plaats van alles in de randstad te concentreren?

Deze uitspraak gaat mijns inziens over de situatie dat een kind kort na een hartoperatie een complicatie krijgt die niet behandeld kan worden in het ziekenhuis waar de hartoperatie juist is uitgevoerd. Als een ziekenhuis niet beschikt over het volledige aanbod van kindergeneeskundige zorg en bijvoorbeeld geen algemene kinderchirurgie in huis heeft, kan het voorkomen dat een kind kort na een operatie acuut moet worden vervoerd naar een ziekenhuis die de complicatie wel kan behandelen. Ik lees dit als een motivering waarom interventiecentra moeten beschikken over een volwaardig kinderziekenhuis met alle vereiste subspecialismen voor het bieden van multidisciplinaire zorg. Dit is een voorwaarde die de beroepsgroep in het visierapport heeft gesteld aan de toekomstige interventiecentra.

19. Ontstaan door de sluiting van twee kinderhartcentra geen wachtlijsten voor behandelingen bij de resterende twee centra? Hoe wordt dit gewaarborgd?

Mocht het stoppen met de interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en complexe interventies bij volwassenen ongewenste en onacceptabele effecten opleveren, dan zal hieraan in het transitietraject aandacht moeten worden besteed. Ik zal de NZa verzoeken om ook dit aspect mee te nemen in de impactanalyse.

20. Wordt na sluiting van de kinderhartcentra in Leiden en Groningen gemonitord of de zorg achteruit gaat of dat de kindersterfte toeneemt? Zo nee, waarom niet? Zo ja, welke voorwaarden zijn dan van toepassing om de beslissing te heroverwegen?

Allereerst wil ik benadrukken dat het concentreren van de hartinterventies bij kinderen niet betekent dat de kinderhartcentra in Groningen en Leiden zullen sluiten. Deze centra houden een rol als shared care centra in een netwerkstructuur van zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen. De wetenschappelijke verenigingen op het gebied van de cardiologie en de cardiothoracale chirurgie registreren jaarlijks de uitkomsten van zorg in de verschillende hartcentra, waarbij ook wordt gekeken naar de ziekenhuismortaliteit na een interventie. Verder is het de taak van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) om toezicht te houden op de kwaliteit van kindercardiologische zorg in Nederland.

21. In hoeverre is er sprake van topklinisch-medische kapitaalvernietiging in Groningen en Leiden, mochten de kinderhartcentra daar sluiten?

Zoals in mijn antwoord op vraag 20 aangegeven betekent het concentreren van de hartinterventies bij kinderen niet automatisch dat de kinderhartcentra in Groningen en Leiden zullen sluiten.

22. Hoe ziet de huidige samenwerking tussen de kinderhartcentra van het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht en het UMC Groningen eruit? Waarom is dit niet toekomstbestendig?

Tot medio 2021 vormden het UMC Utrecht en het UMC Groningen een alliantie, waarin medisch specialisten nauw met elkaar samenwerkten, patiënten onderling verwezen en chirurgen van het ene centrum opereerden of assisteerden in het andere centrum. Interventies werden wel op beide locaties uitgevoerd, waardoor de behandelvolumes in beide centra onder de vereiste normen uit de kwaliteitsrichtlijnen lagen. Een dergelijke vorm van samenwerking betekent ook dat beide centra een smalle personele bezetting hebben om de 24-uurs dienstroosters te kunnen vullen en de continuïteit onvoldoende is gewaarborgd. Een dergelijke vorm van samenwerken lost dus niet de structurele problemen op die de beroepsgroep heeft geconstateerd.

23. Kunt u ingaan op de volgende nadelen van concentratie en beargumenteren waarom desondanks toch voor concentratie gekozen is?
- Toename van de afstand tot zorg leidt tot meer gezondheidsrisico's;
 - Risico's door verlies aan informatie bij toename van overdrachten en ICT-problematiek;

- Risico's van personeelsproblemen bij verandering van locatie en organisatie.

Kinderen en jeugdigen met een aangeboren hartafwijking hebben recht op de beste zorg. Zij moeten vaak al op hele jonge leeftijd één of meer complexe ingrepen ondergaan en hebben ook de rest van hun leven intensieve en vaak complexe medisch specialistische zorg nodig. Deze zorg wordt nu in vier centra. Er zijn slechts twaalf gespecialiseerde hartchirurgen die deze operaties kunnen uitvoeren. Deze chirurgen dienen ook nog eens 24 uur per dag en 7 dagen per week beschikbaar te zijn. Met de huidige spreiding is deze zorg te smal bezet en worden zorgprofessionals zeer zwaarbelast. Dit 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 het ministerie van VWS aangegeven dat deze situatie op langere termijn niet houdbaar is. Concentratie van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen is dan ook nodig om de kwaliteit en continuïteit van de zorg in de toekomst te kunnen waarborgen.

Ten aanzien van de concentratie van de hartinterventies is in de besluitvorming een afweging gemaakt tussen enerzijds de kwaliteit en continuïteit van zorg, en anderzijds de bereikbaarheid voor patiënten in heel Nederland. De geografische spreiding is daarbij niet van doorslaggevend belang, zoals de beroepsgroep en de patiëntenorganisaties meermaals bij het ministerie van VWS hebben aangegeven. De zorgen die mensen in de regio Noord en Noord-Oost Nederland hebben over het verdwijnen van een interventiecentrum in Groningen zijn natuurlijk invoelbaar. Ik begrijp dat kinderen en hun ouders en familie het liefst zorg in hun eigen leefomgeving willen houden, zeker als het gaat om een langdurige behandeling. Extra reistijd en andere praktische bezwaren als een deel van de behandeling verder weg plaatsvindt, zijn voor kwetsbare patiënten en hun naasten natuurlijk belastend. Tegelijk ben ik als minister van VWS ook verantwoordelijk voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg in héél Nederland. Niet alleen voor de kinderen die nu al te maken hebben met een aangeboren hartafwijking, maar ook toekomstige generaties hebben recht op goede en passende zorg. Alle centra, de vakverenigingen en de patiëntenverenigingen onderschrijven de noodzaak om in minder centra te opereren, om zo de kans op complicaties, hersteloperaties en -behandelingen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen te beperken en deze zorg duurzaam te organiseren voor de toekomst.

Concentratie betekent onherroepelijk dat sommige centra in de toekomst geen hartinterventies meer uitvoeren. Ik begrijp dat dit een ingrijpende beslissing is voor de (jonge) patiënten en hun ouders en familie.

Het is belangrijk om te benadrukken dat het besluit uitsluitend gaat over de hartinterventies (hartoperaties en hartkatheterisaties) en niet om *alle* kindercardiologische zorg. Het kinderhartcentrum van het UMCG blijft dan ook

bestaan, maar zonder kinderhartchirurgie. Kinderen kunnen voor een groot deel van de zorg straks gewoon bij hun eigen kindercardioloog in het eigen ziekenhuis terecht. Kinderen krijgen de diagnose, de controles, onderzoeken en de voor- en nazorg bij een interventie in het eigen kinderhartcentrum. Een groot deel van de zorg blijft dus beschikbaar, zodat ook de kinderen in de noordelijke en noordoostelijke provincies toegang blijven houden tot goede en passende zorg in de eigen regio. Uitsluitend voor hartoperaties en -katheterisaties zullen patiënten soms moeten reizen naar één van de twee centra met kinderhartchirurgie.

Eerder heb ik aangegeven dat dit besluit geen eindpunt is, maar de start van een fase waarin de transitie naar de nieuwe zorgstructuur vorm moet krijgen. Dit is een ingewikkelde operatie, die veel zal vragen van de zorginstellingen en van zorgprofessionals. De transitie zal zeer zorgvuldig en in goede samenwerking met alle betrokken partijen moeten worden vormgegeven. Mocht het concentreren van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en complexe interventies bij volwassenen ongewenste en onacceptabele effecten opleveren, dan zal hieraan in het transitietraject aandacht moeten worden besteed.

24. Is een impactanalyse uitgevoerd naar de vraag wat de sluiting van het kinderhartcentrum in Groningen betekent voor personeel, organisatie, patiënten en de maatschappelijke consequenties voor de regio? Zo nee, waarom niet en bent u bereid dat alsnog te doen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 3.

25. Kunt u per locatie aangeven hoeveel kinderen in 2020 en 2021 de behandeling hebben gekregen die nu wordt geconcentreerd?

Jaarlijks worden in totaal ruim 1.400 hartoperaties uitgevoerd, waarvan gemiddeld zo'n 950 bij kinderen en 450 bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Ten aanzien van volwassenen betreft dit alle operaties en is geen onderscheid naar operaties bij volwassenen met een hoogcomplexiteit versus laag- en matig complexe hartafwijkingen. Daarnaast worden jaarlijks ruim 900 katheterinterventies uitgevoerd, waarvan zo'n 500 bij kinderen en 400 bij volwassenen.

In 2020 waren de hartoperaties bij kinderen en volwassenen als volgt over de vier centra verdeeld (behandelvolumes met tussen haakjes het percentage ziekenhuismortaliteit)³:

³ Bron: website Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie: Congenitale Cardiothoracale chirurgie | NVTnet.nl

Tabel 1. Aantal hartoperaties en mortaliteit (%) bij kinderen in 2020

	Erasmus MC	CAHAL	UMCU	UMCG
Aantal operaties per centrum volumenorm: ≥375	530 (1,5%)	393 (1,3%)	250 (1,2%)	234 (3,7%)
< 30 dagen volumenorm: ≥ 60	61 (3,3%)	48 (4,3%)	43 (2,3%)	37 (13,5%)
1 maand–1 jaar volumenorm: ≥ 100	137 (2,2%)	80 (1,3%)	75 (2,6%)	41 (4,5%)
1 jaar – 18 jaar volumenorm: ≥300	113 (0%)	113 (0,9%)	107 (0%)	61 (1,6%)
18 jaar en ouder Geen volumenorm beschikbaar	219 (1,4%)	152 (0,7%)	25 (0%)	92 (1,1%)

Voor 2021 zijn de gegevens nog niet beschikbaar. Deze zullen in het najaar worden gepubliceerd op de website van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT).

Voor de interventionele hartkatheterisaties bij kinderen zijn de aantallen niet uitgesplitst naar leeftijdscategorieën. In 2020 zijn in totaal 950 katheterinterventies uitgevoerd bij kinderen tot 18 jaar. Per centrum zijn de aantallen als volgt⁴:

Tabel 2. Aantal katheterinterventies bij kinderen in 2020.

	Erasmus MC	CAHAL	UMCU	UMCG
Aantal hartkatheterisaties	335	239	225	151

Ook voor deze registratie geldt dat de cijfers over 2021 in het najaar beschikbaar komen op de website van de NVK.

26. Wat is het gevolg voor de ketenzorg bij de locaties waar deze behandeling wordt geconcentreerd, met andere woorden: de gevolgen voor de aanpalende specialismen op die locaties?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 3.

27. Kunt een overzicht geven van alle kwaliteitscriteria die mee zijn genomen in de beslissing om deze zorg te concentreren naar deze twee locaties (dus o.a. mortaliteit, morbiditeit)?

⁴ Bron: website Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK): [NVK website](#).

De kwaliteitsregistratie voor de interventies bij aangeboren hartafwijkingen is summier. De NVT registreert alleen de behandelvolumes voor de patiënten in verschillende leeftijdscategorieën en de ziekenhuismortaliteit (zie hiervoor de tabel bij vraag 25). Er wordt niet geregistreerd voor welke afwijkingen een interventie wordt uitgevoerd, wat het aantal interventies per patiënt is, welke complicaties optreden of wat de patiëntgerapporteerde uitkomsten van zorg geregistreerd. Ook registreren de centra de gegevens niet allemaal op dezelfde manier, omdat de gegevensdefinities niet landelijk uniform zijn. De kwaliteitsregistratie zal in de toekomst dan ook moeten worden uitgebreid en verbeterd, om de kwaliteit van zorg echt goed te kunnen meten en op basis daarvan de zorg verder te kunnen verbeteren.

28. Klopt het dat er alleen foetale interventies worden uitgevoerd bij foetussen in Leiden? Kan deze zorg zomaar worden verplaatst naar Utrecht of Rotterdam?

Foetale therapie, oftewel interventies bij baby's in de baarmoeder, wordt in het LUMC uitgevoerd, als onderdeel van de verloskundige zorg. Foetale interventies worden bij uiteenlopende ziektebeelden toegepast, waaronder neurologische aandoeningen, hemolytische ziekten en ook bij bepaalde hartafwijkingen. De foetale interventies die worden uitgevoerd bij andere typen aandoeningen en ziektebeelden houden geen verband met het besluit tot concentratie van hartinterventies. De meeste vormen van foetale therapie kunnen ook in de toekomst in het LUMC geboden blijven worden als onderdeel van de gynaecologische en verloskundige zorg. Specifiek voor de foetale interventies aan het hart zal in het kader van de zorgtransitie moeten worden bezien of de concentratie hier gevolgen heeft en zo ja, hoe dit kan worden ondervangen.

29. Kunt u per locatie aangeven hoe zij momenteel scoren op de kwaliteitscriteria die gekoppeld zijn aan de behandeling die nu geconcentreerd wordt?

Zoals ik heb aangegeven in het antwoord op vraag 25 (tabel 1) wordt op dit moment geregistreerd wat de behandelvolumes zijn in aantallen uitgevoerde hartoperaties en interventionele hartkatheterisaties. Voor de hartoperaties wordt daarnaast de ziekenhuismortaliteit (binnen 30 dagen) bijgehouden. Uit deze tabel blijkt dat de behandelvolumes per centrum duidelijk verschillend zijn, waarbij de meeste centra voor vrijwel alle leeftijdscategorieën onder de gestelde volumenormenten zitten.

Bezien over een periode van vijf jaar zijn de prestaties van alle vier de centra in termen van ziekenhuismortaliteit meer in lijn met elkaar. Individuele centra hebben in een gegeven jaar soms een hogere mortaliteit, wat te maken kan hebben met verschillen in de complexiteit van de afwijkingen, de wisselende gezondheidstoestand van patiënten of verschillen in de wijze van registreren tussen de centra. De kwaliteitsregistratie is in dat opzicht te beperkt om duidelijke conclusies aan te verbinden dan wel de keuze voor de interventiecentra op te baseren.

30. Hoeveel kinderen met een aangeboren hartafwijkingen moeten per jaar met spoed, te weten binnen drie uur, geopereerd worden (met andere woorden: dat er zoveel spoed is dat zorg in het UMC Utrecht en het Erasmus MC niet mogelijk is)?

Om te beginnen wil ik benadrukken dat het bij de concentratie van hartinterventies bij kinderen hoofdzakelijk gaat om planbare zorg. Met de huidige vroegdiagnostiek kunnen aangeboren hartafwijkingen in verreweg de meest gevallen al voor geboorte worden vastgesteld. Bij kinderen die direct na de geboorte een hartinterventie moeten ondergaan, wordt de bevalling gepland in het interventiecentrum waar ook de hartinterventie bij de pasgeboren baby kan worden uitgevoerd. De beroepsgroep heeft bij mij bevestigd dat de spoedinterventies, zoals een Rashkind procedure, daardoor zeer beperkt zijn. Dit neemt niet weg dat zich situaties kunnen voordoen waarin een kind acute zorg nodig heeft. Spoedzorg, de (eerste) opvang van acuut zieke kinderen, blijft gewaarborgd, ook in centra waar geen hartinterventies meer plaatsvinden. In de nieuwe situatie kunnen kinderen met een acute zorgvraag nog steeds terecht in de centra die straks een shared care functie hebben, als de afstand naar een interventiecentrum aanzienlijk is.

Een aandachtspunt voor de zorgtransitie is wel dat de kinder ic-capaciteit in alle UMC's moet worden gewaarborgd. Niet alleen in de centra met interventies (die hun kinder-ic zullen moeten uitbreiden), maar ook in de centra zonder interventies (waar voldoende planbare hoogcomplexe zorg moet plaatsvinden om de kinder-ic draaiende te houden). Ik zal de NZa vragen om hier in de impactanalyse specifiek naar te kijken.

31. Waarom zijn de betrokken UMC's en de vakgroep cardiothoracale chirurgie

Zoals aangegeven in de Kamerbrief van 20 december heeft mijn ambtsvoorganger de UMC's de gelegenheid gegeven om gezamenlijk tot een voorstel voor de verdeling van de interventiecentra te komen. De UMC's kwamen daar onderling niet uit. De belangen waren blijkbaar te groot.

32. Wat is het gevolg voor poli's, onderzoeken en diagnose én 24-uurs spoedzorg die nodig zijn na een dergelijke operatie?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 23.

33. In welke mate is de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) betrokken geweest in het voortraject van dit voorgenomen besluit en hoe kijkt zij aan tegen de (regionale) toegankelijkheid van zorg in de brede zin?

Zoals in mijn antwoord op vraag 3 aangegeven zal ik de NZa vragen een impactanalyse uit te laten voeren op het besluit. In de Kamerbrief van 11 januari 2022 is aangegeven dat VWS gaat bekijken hoe de NZa ook behulpzaam kan zijn om het transitieproces op zorgvuldige wijze te laten plaatsvinden.⁵

34. Is een impactanalyse gedaan van dit voorgenomen besluit? Zo ja, kunt u deze delen met de Kamer? Zo nee, waarom niet en bent u bereid dit alsnog te doen?

Nee, ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 33.

35. Wat zijn de belangrijkste argumenten om niet te kiezen voor het UMC Groningen en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) - Amsterdam Universitair Medische Centra (Amsterdam UMC) als locaties voor deze behandeling?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.

36. Kunt u een tijdlijn geven van het eerste idee om deze zorg te concentreren tot het moment dat het voorgenomen besluit is genomen (december 2021)

Het eerste idee om deze zorg te concentreren stamt uit 1993, toe de Gezondheidsraad in een advies over de Nederlandse hartzorg concludeerde dat de hartinterventies bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen geconcentreerd zou moeten worden bij maximaal drie landelijke centra. Ook in de jaren daarna zijn er de nodige rapporten en adviezen verschenen die wijzen in de richting van een noodzaak tot concentratie. Het meest recent is de conclusie over de noodzaak van nadere concentratie op 25 juni 2021 met uw Kamer gedeeld, in de Kamerbrief waarin de toenmalig minister voor Medische Zorg een reactie heeft gegeven op het visierapport van de werkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen".⁶

37. Hoe is de afweging gemaakt tussen alle zorg in een levensloop bij één locatie, versus gespecialiseerde behandeling op de ene locatie en vervolgzorg op een andere locatie?

De werkgroep van medisch specialisten heeft in het visierapport aangegeven dat patiënten met een aangeboren hartafwijking hun hele leven gespecialiseerde medische zorg nodig hebben en dat het dus gaat om levensloopzorg. Dit vereiste een nauwe samenwerking tussen de drie kernspecialismen van de kindercardiologie, congenitale hartchirurgie en congenitale cardiologie bij volwassenen. Ook is er samenwerking nodig met aanpalende specialismen, zoals klinische genetica, gynaecologie en verloskunde, (kinder-)chirurgie, (kinder-)KNO, infectieziekten, hematologie en psychosociale ondersteuning. Het verschilt per levensfase welke (sub)specialismen precies bij de behandeling betrokken moeten zijn. Wel is

⁵ Kamerstukken II, 2021-22, 31 765, nr. 615.

⁶ Kamerstukken II, 2021-22, 31 765, nr. 570.

duidelijk dat een centrum voor aangeboren hartafwijkingen alle vereiste (sub)specialismen in huis moet hebben om optimale multidisciplinaire zorg te kunnen bieden.

Dit betekent echter niet dat *alle* zorg voor de patiënt in het interventiecentrum hoeft plaats te vinden. In het visierrapport geeft de werkgroep juist aan dat de zorg in een landelijke netwerkstructuur moet worden vormgegeven, waarin interventiecentra en centra zonder interventies (oftewel shared care centra) en algemene ziekenhuizen, waarbij een substantieel deel van de zorg in het ziekenhuis in de regio, dichtbij de patiënt kan worden geboden. Er worden in het visierrapport verschillende niveaus van zorg onderscheiden, die in verschillende centra kunnen worden geboden. In een dergelijke landelijke netwerkstructuur wordt alleen de noodzakelijke zorg geconcentreerd, namelijk de hartinterventies. Die worden bij kinderen en bij volwassenen met hoogcomplexere hartafwijkingen straks nog op twee behandellocaties uitgevoerd, in centra die operaties bij zowel kinderen als volwassenen op één locatie uitvoeren. Dit acht ik van belang omdat bepaalde operaties bij volwassenen kennis en expertise vereisen van de specifieke, (afwijkend) anatomie van het kinderhart en de ingreep die op kinderleeftijd is uitgevoerd. De overige gespecialiseerde zorg, zoals de poliklinische controles, diagnostiek, onderzoek en voor- en nazorg bij een interventie kunnen in de nabijgelegen centra of algemene ziekenhuizen worden geboden. Op die manier blijft de zorg voor patiënten en hun familie zoveel mogelijk toegankelijk en bereikbaar, terwijl de kwaliteit en continuïteit van de interventies goed gewaarborgd zijn. Deze vorm van netwerkzorg vereist natuurlijk een goede samenwerking en coördinatie, zowel tussen de centra als op landelijk niveau. Hier zal in het kader van de zorgtransitie nadrukkelijk aandacht aan worden besteed.

38. Wat zijn de eerdere lessen van het concentreren van kankerzorg voor kinderen (in de communicatie, de betrokkenheid van de UMC's en de betrokkenheid van de NZa)?

Hoewel het logisch is om de twee situaties met elkaar te vergelijken, zijn er wel duidelijke verschillen, wat de mogelijkheid om lessen te trekken bemoeilijkt. Zo is het wettelijke instrumentarium van de Wet op bijzondere verrichtingen (Wbmv) dat wordt ingezet voor de concentratie van kinderhartchirurgie niet toegepast bij de concentratie van kinderoncologie in het Prinses Máxima Centrum (PMC). En hoewel er in beide gevallen sprake is van shared care, had de concentratie van de kinderoncologie impact op alle universitair medisch centra (UMC's) en speelt de concentratie van de kinderhartchirurgie slechts bij enkele UMC's. Bij de concentratie naar het PMC heeft de NZa een rol gespeeld bij het vaststellen van de tarieven voor kinderoncologische zorg. In de voorliggende casus zal de NZa een impactanalyse zal uitvoeren, waarbij ook zal worden gekeken naar financiële aspecten, zoals de prestaties en tarieven.

39. Hoeveel kinderen met aangeboren hartafwijkingen worden per centra geopereerd in Duitsland en België?

Kinderen uit Zuid-Limburg die in zorg zijn bij het Maastricht UMC+ worden voor een hartinterventie verwezen naar kinderkhartcentra in Leuven of Aken. Het is niet bekend om hoeveel kinderen het gaat, omdat zij buiten de Nederlandse registraties vallen. Naast de uitstroom van patiënten uit Zuid Nederland naar Aken en Leuven is er ook een instroom van patiënten uit Duitsland (via het UMC Groningen), de Antillen en Suriname (via het Erasmus MC, CAHAL en UMC Groningen) en incidenteel vanuit andere landen. In de registratie houden de centra niet bij om hoeveel buitenlandse patiënten het op jaarbasis gaat. Het is dus niet bekend om welke aantallen het precies gaat.

40. Waarom is ervoor gekozen om geografische spreiding niet mee te nemen als wegingsfactor terwijl alle centra de nodige kwaliteit kunnen leveren?

Ten aanzien van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen is in de besluitvorming een afweging gemaakt tussen de kwaliteit en continuïteit van zorg, ten opzichte van de bereikbaarheid voor patiënten in heel Nederland. De geografische spreiding is daarbij niet van doorslaggevend belang, zoals de beroepsgroep meermaals bij het ministerie van VWS heeft aangegeven. Hartinterventies bij kinderen en zeker bij volwassenen zijn vaak planbare zorg. In situaties dat patiënten acute zorg nodig hebben, kunnen zij terecht bij de dichtstbijzijnde spoedopvang of rechtstreeks worden verwezen naar een interventiecentrum.

Ook heeft het ministerie van VWS in de voorbereiding van de besluitvorming de betrokken patiëntenorganisaties (Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en Hartstichting) gevraagd om een achterbanraadpleging uit te voeren onder patiënten en hun ouders en naasten. Op basis van deze raadpleging hebben de patiëntenorganisaties een adviesrapport opgesteld, waarin zij hebben beschreven welke wensen en behoeften patiënten hebben als het gaat om hun toekomstige zorg. Daaruit is gebleken dat de overgrote meerderheid van de patiënten bereid is om te reizen (tot maximaal twee uur) als dat nodig is voor een optimale kwaliteit van de zorg.

41. Is rekening gehouden met een spin-off effect voor andere afdelingen, als de afdeling voor aangeboren hartafwijkingen wordt gesloten? Zo ja, hoe?

Zoals aangegeven in het antwoord op vraag 37 betekent concentratie van de interventies niet dat een kinderkhartcentrum zal sluiten, maar dat een centrum verder gaat zonder kinderkhartchirurgie en kinderinterventiecardiologie. Dit neemt niet weg dat dit besluit voor de centra in Leiden, Amsterdam en Groningen ook gevolgen zal hebben voor de zorgverlening bij andere afdelingen. De NZa zal een impactanalyse uitvoeren naar onder andere de gevolgen voor de zorgverlening bij andere specialismen. De financiële impact voor een ziekenhuis is geen overweging bij het maken van keuzes over de concentratie. Een ziekenhuis is er voor de patiënt en niet andersom. De kwaliteit en continuïteit van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is in dit kader leidend.

42. Is rekening gehouden met het feit dat hartpatiënten beperkt belastbaar zijn, dus ook qua reistijd? Zo ja, hoe?

Zoals aangegeven heeft het besluit uitsluitend betrekking op concentratie van de hartinterventies (hartoperaties en hartkatheterisaties) en niet om *alle* kindercardiologische zorg. Het kinderhartcentrum van het UMCG en het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL) blijft dan ook bestaan, maar zonder kinderhartchirurgie. Kinderen kunnen voor een groot deel van de zorg straks gewoon bij hun eigen kindercardioloog in het eigen ziekenhuis terecht. Kinderen krijgen de diagnose, de controles, onderzoeken en de voor- en nazorg bij een interventie in het eigen kinderhartcentrum. Hartinterventies bij kinderen en zeker bij volwassenen zijn vaak planbare zorg. In situaties dat patiënten acute zorg nodig hebben, kunnen zij terecht bij de dichtstbijzijnde spoedopvang of rechtstreeks worden verwezen naar een interventiecentrum.

Dit neemt niet weg dat patiënten die een interventie moeten ondergaan soms langer moeten reizen dan zij tot nu toe gewend waren. Ik begrijp goed dat dit voor patiënten en hun ouders, verzorgers en families belastend kan zijn. Tegelijkertijd hebben patiënten via de patiëntenorganisaties aangegeven dat zij bereid zijn om verder te reizen voor een interventie, als dat betekent dat zij optimale zorg krijgen.

43. Heeft de erkenning voor Expertisecentra voor Zeldzame aandoeningen een rol gespeeld bij de beslissing het UMC Groningen uit te sluiten?

Alle vier de centra beschikten in 2021 over een erkenning als expertisecentrum (ECZA) voor aangeboren hartafwijkingen. De erkenningen als ECZA zijn met een ander doel verleend aan centra, namelijk zodat zij op grond van hun expertise op specifieke aandoeningen kunnen deelnemen aan Europese Referentienetwerken (ERN) op dat gebied. Deze erkenningen zijn derhalve met een ander doel en op andere gronden verleend.

Bij het concentratievraagstuk gaat het om de toekomstige landelijke organisatie van de zorg, waarbij rekening moet worden gehouden met aspecten die bij de erkenning als ECZA niet worden meegewogen, zoals de beschikbaarheid van brede kindergeneeskunde en de inrichting van de zorg als levensloopzorg.

44. Waarom is het DC3-plan niet beoordeeld in het kader van de afweging die nu gemaakt het is (op weg naar het congenitale hartcentrum van Europa van Erasmus/Radboud UMC, UMCG en het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL))?

De voormalig minister van VWS heeft op basis diverse adviezen, rapporten en gesprekken het besluit tot deze concentratie genomen. In het kader van de besluitvorming zijn ook de plannen en visiestukken die de UMC's op eigen initiatief hebben opgesteld beoordeeld en meegewogen.

Eén van deze documenten betreft het zogeheten DC3 plan. Zoals aangegeven bij vraag 6 heeft VWS op ambtelijk niveau een gesprek gevoerd met de voorzitters van de centra die betrokken waren bij dit plan en heb ik hier vanuit mijn vorige functie als bestuursvoorzitter van het Erasmus MC aan deelgenomen.

De voormalig minister heeft niet voor dit plan gekozen, omdat dit plan niet werd gedragen door alle betrokken universitaire medische centra. Ook voldeed het plan inhoudelijk niet aan de randvoorwaarde voor goede kwaliteit van zorg. Drie centra zullen niet voor patiënten in alle leeftijdscategorieën kunnen voldoen aan de volumennormen uit kwaliteitsrichtlijnen, met name bij de meest kwetsbare groep van de neonaten tot 30 dagen. Dit heeft de inspectie in haar advies ook geconstateerd en op grond daarvan geadviseerd om in ieder geval de hartinterventies bij kinderen te concentreren in twee interventiecentra.

45. Waarom wordt voor de behandeling van volwassen aangeboren hartafwijkingen (AHA)-patiënten onderscheid gemaakt tussen hoog-complexe en minder complexe ingrepen?

Mijn uitgangspunt is dat zorg alleen moet worden geconcentreerd als daar gegronde redenen voor zijn, bijvoorbeeld het kunnen waarborgen van de kwaliteit van zorg. Meer concentreren is niet per se beter. Het onderscheid naar hoog-complexe en laag- en matig complexe hartafwijkingen bij volwassenen is ingegeven door de voorziene groei van de groep volwassenen met een aangeboren hartafwijking en de daartoe benodigde behandelcapaciteit, in relatie tot de complexiteit van de afwijking en de eisen die dit stelt aan de zorgverlening in een instelling. In de huidige praktijk wordt al onderscheid gemaakt naar drie niveaus van zorg en waar deze kan plaatsvinden, gelet op de complexiteit van de zorg.⁷

Bij de meest complexe hartafwijkingen (niveau 1) vindt de zorgverlening volledig plaats in een gespecialiseerd centrum voor aangeboren hartafwijkingen, terwijl de minst complexe afwijkingen (niveau 3) in ieder hartcentrum kunnen worden behandeld. Voor de matig complexe hartafwijkingen geldt dat de zorg volgens het principe van shared care kan worden geboden in een geaffilieerd ziekenhuis dat samenwerkt met een centrum voor aangeboren hartafwijkingen. De indicatiestelling vindt dan bijvoorbeeld plaats in een gezamenlijk multidisciplinair overleg van specialisten uit beide ziekenhuizen. Op dit moment is het al zo dat de laag- en matig complexe interventies bij volwassenen ook worden uitgevoerd in andere hartcentra, zoals het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Daarbij worden de indicatiestelling en het behandelplan wel in samenwerking met een interventiecentrum voor aangeboren hartafwijkingen bepaald. Dit leidt tot goede behandelresultaten en tevreden patiënten. Gezien de verwachte groei van de patiëntengroep wil ik deze vorm van netwerkzorg bij de volwassenenzorg ook in de toekomst mogelijk maken.

⁷ Consensusdocument Concure (2013) van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, CONCARE naar excellente zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (nvvc.nl).

46. Welke interventies zijn hoog complex en welke minder complex?

De indeling naar complexiteit is door de beroepsgroep vastgelegd in het consensusdocument Concare van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC). Dit document geldt als basis voor de huidige zorgverlening in de praktijk en vormt het uitgangspunt voor de toekomstige organisatie van de zorg.

47. Wat verstaat u onder levensloopzorg?

Het begrip levensloopzorg is omschreven in het visierapport van de werkgroep "Zorg voor de toekomst van patiënten met aangeboren hartafwijkingen" en geeft aan welke subspecialismen in verschillende levensfasen van de patiënt binnen één centrum beschikbaar moeten zijn om optimale kwaliteit van zorg te kunnen bieden. Dit betekent dat de hartinterventies over de hele levensloop van de patiënt binnen één centrum en op één behandellocaties worden uitgevoerd en dat het centrum beschikt over alle (kinder)geneeskundige specialismen voor het bieden van multidisciplinaire zorg.

48. Hoe zijn de UMC's betrokken bij de besluitvorming?

De voormalig minister van VWS heeft op basis van diverse adviezen, rapporten (onder andere ook afkomstig van de betrokken UMC's) en gevoerde gesprekken het besluit tot deze concentratie genomen. Zo zijn op ambtelijk niveau gesprekken gevoerd met de voorzitters van de Raden van Bestuur van de betrokken universitaire medische centra, de wetenschappelijke verenigingen van zorgprofessionals, namelijk de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NNVA), patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie). Daarnaast heeft de voormalig minister van VWS gesproken met de voorzitter en leden van de visiewerkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" (ZPAH) en de voorzitters van de NVK, NVT en de NVVC, de voorzitters van de patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen en de inspectie. In al deze gesprekken is vanuit VWS toegelicht hoe het proces ter voorbereiding op de besluitvorming zou verlopen en hebben de partijen de gelegenheid om hier vragen over te stellen of een reactie te geven. De raden van bestuur zijn niet geconsulteerd over het uiteindelijke besluit omdat zij immers hadden aangegeven er onderling niet uit te komen.

49. Welke criteria zijn gebruikt om tot het besluit te komen om te kiezen voor deze twee centra en welke zwaarte hadden die criteria?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.

50. Welke partijen zijn betrokken geweest bij het besluitvormingsproces en/of hebben advies gegeven?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 48.

51. Kunt u aangeven waarom de keuze voor deze twee centra nu zoveel verschilt met de keuzes die in eerste instantie zijn gemaakt naar aanleiding van het advies van de commissie Lie uit 2009?

Het adviesrapport van de Commissie Lie is inmiddels 13 jaar geleden opgesteld. Het zorgveld is in de tussentijd sterk veranderd en dat leidt nu tot een andere keuze voor interventiecentra dan destijds door de commissie is geadviseerd.

52. Kunt u aangegeven of afzonderlijk is gesproken met de UMC's Rotterdam en Utrecht voorafgaand aan het besluit? Zo ja, wat is hier besproken?

Vanuit het ministerie van VWS zijn gesprekken gevoerd met de bestuurders van alle zeven UMC's, dus ook met het UMC Utrecht en het Erasmus MC. In de gesprekken met de UMC's is gesproken over hun zienswijze op het visierapport van de beroepsgroep en de daarin omschreven scenario's, de visie van de centra op de toekomstige organisatie van de zorg, de zorgverlening in de huidige praktijk van de centra, de beschikbare infrastructuur en voorzieningen en de personele capaciteit op kernspecialismen, en eventuele aandachtspunten waar in het kader van de concentratie van zorg rekening mee moet worden gehouden. Ook zijn de UMC's gevraagd naar hun zienswijze op de landelijke verdeling van de interventiecentra en de overwegingen die in hun optiek van belang zijn bij het maken van deze keuze.

53. Kunt u aangeven op grond van welke aanvullende informatie u tot de uiteindelijke keuze voor het Erasmus MC en UMC Utrecht is gekomen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.

54. Heeft u bij uw keuze voor de centra in Rotterdam en Utrecht ook rekening gehouden met de (bredere) consequenties voor de andere centra, bijvoorbeeld voor de acute kindzorg in Noord- en Oost Nederland, de zorg voor patiënten (met name kinderen) met Pulmonale Hypertensie (in heel Nederland) en transplantatiezorg bij kinderen?

55. Heeft u er rekening mee gehouden dat deze beslissing eerder landelijk geconcentreerde trajecten (Pulmonale Hypertensie en transplantatie) raakt? Wat zijn de gevolgen daarvoor?

Antwoord op vragen 54 en 55.

Ja, in het kader van de zorgtransitie zal zorgvuldig worden gekeken naar de impact op andere vormen van zorg die nu worden geboden in de UMC's die niet zijn als interventiecentra. Bijvoorbeeld de acute zorg en de zeer specialistische zorgfuncties die verschillende UMC's nu bieden, zoals foetale therapie in het Leids UMC (als subspecialisme van de gynaecologie en verloskunde) en de zorg voor kinderen met pulmonale hypertensie en (hart)longtransplantaties in het UMC Groningen.

Voor foetale therapie en pulmonale hypertensie geldt dat dit grotendeels behouden kan blijven in het betreffende centra. Foetale therapie, oftewel het uitvoeren van ingrepen bij baby's in de baarmoeder, kan voor de meeste aandoeningen en ziektebeelden worden geboden in centra zonder kinderhartchirurgie, als onderdeel van de gynaecologisch en verloskundige zorg. Als aangegeven in het antwoord op vraag 28 zal specifiek voor de foetale hartinterventies moeten worden gezien of de concentratie hier gevolgen voor heeft en hoe dit kan worden ondervangen.

Bij de zorg voor kinderen met pulmonale hypertensie gaat het hoofdzakelijk om poliklinische zorg die door kindercardiologen kan worden geboden in een centrum zonder hartinterventies. Alleen het uitvoeren van invasieve metingen die worden uitgevoerd via een hartkatheterisatie zullen mogelijk wel in een interventiecentrum moeten plaatsvinden. Dit komt bij kinderen relatief weinig voor, gemiddeld tussen de tien en twintig keer per jaar. Long- en hartlongtransplantaties vereisen wel de beschikbaarheid van kinderhartchirurgie. Voor de incidentele hartlongtransplantaties die jaarlijks worden uitgevoerd bij kinderen zal in het kader van de zorgtransitie worden gezien wat de effecten zijn van deze concentratie en hoe deze kunnen worden ondervangen. Dit geldt eveneens voor andere subspecialistische functies die worden geboden in de centra die straks geen kinderhartchirurgie meer bieden.

56. Kunt u aangeven op welke wijze u de adviezen van de Inspectie voor de gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) heeft afgewogen tegen het visierapport over de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, ten aanzien van het onderscheid tussen complexe en minder complexe interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen?

57. Kunt u aangeven waarom uw standpunt van het visierapport afwijkt en u ervoor kiest bij volwassenen alleen de zeer complexe interventies te concentreren? Is concentratie van zorg niet voor alle interventies van aangeboren hartafwijkingen van belang en waar legt u dan de grens?

Voor het antwoord op de vragen 56 en 57 verwijs ik naar het antwoord op vraag 45.

58. Vindt u dat alleen een hoog complexe aandoening ingrijpend is voor de kwaliteit van leven van een persoon?

59. Waarom vindt u voor de laag- en matig complexe hartafwijkingen de aanwezigheid van levensloopzorg van minder doorslaggevend belang?

Antwoord op vragen 58 en 59.

Iedere hartafwijking heeft gevolgen voor de kwaliteit van leven van de persoon die hiermee te maken heeft en ook voor zijn of haar familie en naasten. Dat geldt ook voor mensen met een minder complexe aangeboren hartafwijking. Wel stelt de mate van complexiteit van een aandoening andere eisen aan de zorgverlening in de centra. Daarnaast is het bij de zorg voor volwassenen met aangeboren hartafwijkingen van belang om rekening te houden met de verwachte groei van deze groep patiënten in de komende decennia en de beschikbare behandelcapaciteit van de interventiecentra. Zoals aangegeven in het visierapport van de beroepsgroep zijn er nu tussen de 30.000 en 50.000 volwassenen met een aangeboren hartafwijking en is de verwachting dat deze groep volwassenen in de komende dertig jaar zal verdubbelen. Ik verwijs verder naar mijn eerdere antwoord op vraag 45.

60. Kunt u aangeven waarom bereikbaarheid van zorg, zoals ook bepleit door patiënten en patiëntvertegenwoordigers, geen rol heeft gespeeld bij uw keuze?
Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 40.

61. Heeft u het belang van levensloopzorg meegewogen als selectiecriteria? Zo ja, hoe?

Het criterium van levensloopzorg is inderdaad meegewogen in de besluitvorming, waarbij is getoetst of de centra de interventies bij kinderen en volwassenen op één behandellocatie uitvoeren en beschikken over alle benodigde subspecialismen voor het bieden van multidisciplinaire zorg.

62. Kunt u aangeven wat de financiële consequenties zijn van de keuze voor de twee UMC's?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 5.

63. Kunt u aangeven wat moet gebeuren met de nu supergespecialiseerde zorg, zoals zorg voor Pulmonale Hypertensie, het kinderlongtransplantatieprogramma of de gecombineerde orgaantransplantaties die alleen in Groningen plaatsvinden?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 54.

64. Wat is de reden geweest om geen impactanalyse aan de NZa te vragen?

65. Hoe kunt u een goede afweging maken zonder impactanalyse?

Voor het antwoord op de vragen 64 en 65 verwijs ik naar mijn antwoord op vraag 5.

66. Kunt u aangeven hoe de acute kindzorg kan worden geborgd, nu door het verdwijnen van de behandeling van aangeboren hartafwijkingen veel van de benodigde kennis, faciliteiten en menskracht verloren dreigt te gaan?

67. Kunt u aangeven welke gevolgen er zijn in de zorgketen voor levensbedreigend zieke en/of gewonde kinderen in Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel wanneer de kinderthoracale chirurgie niet meer beschikbaar is het in UMC Groningen?

68. Hoe ziet u de spoedeisende behandeling van drenkelingen, kinderen met een ernstige bloedvergiftiging of kinderen in een reanimatiesetting voor zich, wanneer faciliteiten niet meer beschikbaar zijn door het verdwijnen van kinderthoracale chirurgie in centra waar de kinderthoracale chirurgie een essentieel onderdeel vormt in de zorgketen voor deze kinderen?

Antwoord op vragen 66, 67 en 68.

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 30.

Voor jonge drenkelingen of kinderen die gereanimeerd moeten worden geldt dat een kinderhartchirurg niet noodzakelijk is bij het redden van drenkelingen of andere zieke patiënten die Extracorporale Membraan Oxygenatie (ECMO) of Extracorporale Cardio Pulmonale Reanimatie (ECPR) nodig hebben. Dat is een reanimatie waarbij met een speciale hart-longmachine wordt ingezet om de hartlongfunctie te ondersteunen en de organen van zuurstof te voorzien. Volgens de huidige stand van de wetenschap en de praktijk kan de ECMO ook worden aangesloten op de bloedvaten in de hals of in de lies en, niet via het openen van de borstkas. Een aantal artsen geeft daar ook nu al de voorkeur aan. Deze handeling kan na training door elke kinderchirurg uitgevoerd worden.

69. Waarom stelt u dat de beslissing van concentratie enkel effect heeft op planbare zorg?

70. Heeft u de consequenties voor de acute zorg van het sluiten van centra onderzocht?

Voor het antwoord op vraag 69 en 70 verwijs ik u naar mijn antwoord op vraag 30.

71. Hoe zijn de consequenties voor de kinder-intensive care (IC)-capaciteit meegewogen in de beslissing? Kunnen het Erasmus MC en het UMC Utrecht voldoende kinder-IC-capaciteit opbouwen?

De centra die zijn aangewezen als interventiecentra beschikken op dit moment over de meeste kinder ic-capaciteit en hebben op dat punt een goede uitgangspositie op hun behandelcapaciteit verder uit te breiden.

72. Welke afweging is gemaakt bij de keuze om de zorg te concentreren in twee in plaats van drie centra, terwijl volgens de beroepsgroep concentratie in drie centra voldoende is?

Drie centra zullen niet voor patiënten in alle leeftijdscategorieën kunnen voldoen aan de volumenormenten uit kwaliteitsrichtlijnen, met name bij de meest kwetsbare groep van de neonaten tot 30 dagen. Dit heeft de inspectie in haar advies ook geconstateerd en op grond daarvan geadviseerd om de interventies te concentreren in twee interventiecentra. De inspectie geeft aan dat de aantallen bij deze patiëntengroep te laag zijn voor een zorgstructuur met drie locaties. Weliswaar worden er jaarlijks gemiddeld 180 operaties bij neonaten uitgevoerd, bij een volumenorm van 60 ingrepen per behandelteam, maar zoals de inspectie aangeeft zullen de patiënten nooit gelijkmatig over de centra verdeeld zijn. Daardoor zullen er altijd centra onder de volumenorm blijven. Ook bij kinderen tussen één en achttien jaar is het aantal interventies aan de krappe kant als zou worden gekozen voor een structuur met drie locaties. Gelet op demografische ontwikkelingen is niet de verwachting dat de behandelvolumes bij kinderen de komende jaren significant zullen toenemen. Ik constateer ook dat zeker niet alle zorgprofessionals de voorkeur geven aan concentratie in drie centra.

73. Hoe ziet u het aansluiten op een hartlongmachine vanuit het Noorden van Nederland straks voor zich? Beseft u dat in geval van levensbedreigende omstandigheden elke minuut telt en men dan zo'n 180 kilometer met de ambulance naar de Randstad moet?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 68.

74. Hoe beïnvloedt de keuze voor het Erasmus MC en het UMC Utrecht de zorgketen in het LUMC-Amsterdam UMC en het UMC Groningen bij het opvangen van acuut levensbedreigend zieke kinderen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 30.

75. Welke andere specialistische zorg wordt het komende jaar gecentraliseerd? Worden deze keuzes ook in relatie tot elkaar gewogen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 1.

76. Hoe kan de vertrouwensbreuk tussen de UMC's, die zich negatief naar elkaar hebben uitgelaten in het nieuws, hersteld worden?

Het valt te betreuren dat de bestuurders en artsen zich negatief hebben uitgelaten over de kwaliteit van zorg in de andere centra. Dit heeft bij veel patiënten voor onrust gezorgd en vragen opgeroepen of zij in hun eigen centrum wel de juiste zorg krijgen. In mijn gesprekken met de UMC's heb ik de bestuurders opgeroepen om zich - in het belang van hun patiënten - te onthouden van dergelijke kritiek op andere centra. In hoeverre er sprake is van een vertrouwensbreuk tussen de UMC's en hoe die hersteld kan worden, is niet aan mij om te beantwoorden. In mijn gesprekken met de bestuurders zal ik hen wel aanspreken op hun gezamenlijke verantwoordelijkheid om goede zorg te blijven bieden aan patiënten met aangeboren hartafwijkingen, waarbij de landelijke samenwerking tussen de UMC's van cruciaal belang is.

77. Heeft u laten berekenen wat het sluiten van het hartcentrum in het UMC Groningen doet met de overlevingskansen van mensen die in het Noorden aan de hartlongmachine moeten?

Ik verwijs u naar de antwoorden op de vragen 68.

78. Kunt u aangeven hoe rekening is gehouden met het effect van het besluit tot de gekozen hartcentra in relatie tot de tot nu toe gedane concentraties (zoals bijvoorbeeld bij Pulmonale Hypertensie en (kinder)orgaantransplantaties) en wat de effecten daarop zijn?

Ik verwijs u naar de antwoorden op de vragen 54 en 55.

79. Is in het besluit meegewogen dat het UMC Groningen geen problemen heeft met het aantrekken van personeel, terwijl dat in de Randstad wel het geval is?

Bij de keuze tussen het UMC Utrecht en het UMCG heeft naast de andere criteria (personele bezetting op verschillende kernspecialismen, de capaciteit van de kinder-IC, het in het kinderziekenhuis geïntegreerd zijn van de kinderhartchirurgie) ook meegewogen de potentie om meer personeel aan te trekken in de omgeving van Utrecht gezien de ligging in het land. Zo is een overstap voor schaars, gespecialiseerd zorgpersoneel vanuit Leiden en Amsterdam gemakkelijker naar Utrecht.

80. Hoe verhoudt dit besluit zich tot het ontwikkelen van gebieden in de Regio?

Met het ontbreken van overeenstemming in het veld heb ik vanuit mijn verantwoordelijkheid een afweging gemaakt over de toekomstige organisatie van de zorg.

Het besluit om de interventies bij kinderen en de complexe interventies bij volwassenen te concentreren is ingegeven door de noodzaak om de kwaliteit en de continuïteit van deze zorg in de toekomst te kunnen waarborgen. Verder verwijs ik u naar mijn antwoord op vraag 3 en 40.

81. Heeft u in beeld gebracht wat het sluiten van een centrum in de regio (het Noorden) voor impact heeft op de aantrekkelijkheid van dit gebied, bijvoorbeeld om te wonen en te werken?
- Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 3.
82. Is gekeken naar de effecten van het besluit op de kinder-IC-capaciteit, zowel bij de centra die de zorg behouden als de centra die de zorg verliezen? Kunt u deze effecten uiteenzetten? Heeft u uitvraag gedaan bij de verschillende centra of en hoe zij in staat zijn om de capaciteit op het gebied van de kinder-IC uit te breiden?
- Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 71.
83. Kunt u aangeven waarom voor wat betreft de spreiding van functies nu voor de tweede keer uitdrukkelijk voor Utrecht is gekozen?
- Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.
84. Waarom gaat u voorbij aan het advies van de samenwerkende patiëntvertegenwoordigers, die hebben gepleit voor een grondige impactanalyse, waarbij de consequenties van voornemens worden meegewogen in de besluitvorming en waarbij ook gekeken wordt naar aspecten als beschik- en bereikbaarheid van zorg, voor alle patiënten en patiënten met aangeboren hartafwijkingen in het bijzonder?
- De discussie over verdere concentratie van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen kent een lange geschiedenis en loopt al sinds het begin van de jaren '90. In al mijn gesprekken met de zorgprofessionals heb ik een sterke roep gehoord om tot voortvarende besluitvorming te komen. De onzekerheid over de toekomstige organisatie van zorg zette de samenwerking op landelijk gebied onder druk. Dit komt de kwaliteit van de patiëntenzorg niet ten goede. Vanwege signalen over onrust op de werkvloer en dringende verzoeken van zorgprofessionals om de bestaande onzekerheid weg te nemen heeft mijn ambtsvoorganger ervoor gekozen om geen impactanalyse vooraf te maken. Ik zal de NZa echter wel vragen om een impactanalyse uit te voeren nu het besluit is genomen. Mochten daar onacceptabele effecten uit naar voren komen dan zal ik uiteraard kijken hoe die kunnen worden ondervangen.
85. Kunt u aangeven waar in Nederland kinderlongtransplantaties moeten plaatsvinden als het centrum in Groningen sluit?
86. Is het u bekend dat de behandeling van aangeboren hartafwijkingen nauw verbonden is aan de behandeling van Pulmonale Hypertensie en de mogelijkheid van (kinder-) longchirurgie en longtransplantatie? Zo ja, hoe is dit meegenomen in de afweging?

Antwoord op vragen 85 en 86.

In Nederland worden geen longtransplantaties uitgevoerd bij kinderen onder de zes jaar. Bij kinderen tussen 6 en 18 jaar worden de transplantaties doorgaans uitgevoerd door het UMC Groningen, met name de jonge kinderen. De aantallen kinderen die een longtransplantatie moeten ondergaan, zijn zeer gering (gemiddeld 2 of 3 per jaar). In de afgelopen jaren zijn in het UMC Utrecht wel oudere kinderen (14 en ouder) getransplanteerd. Daarnaast worden harttransplantaties bij kinderen uitgevoerd in het Erasmus MC in Rotterdam. In het kader van de impactanalyse zal bekeken moeten worden wat de concentratie betekent voor het kinder-longtransplantatieprogramma van het UMC Groningen en hoe eventuele gevolgen kunnen worden ondervangen. Ik verwijs u verder naar de antwoorden op de vragen 54 en 55.

87. Welke faciliteiten acht u noodzakelijk voor een centrum voor kinderhartchirurgie? Hoe is het belang van een compleet kinderziekenhuis inclusief een volledig kinderchirurgisch team meegewogen in het locatiebesluit? Welke centra voldoen aan de gestelde randvoorwaarden wat betreft personele en materiële capaciteiten?

In het visierapport van de werkgroep 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen' is aangegeven welke kindergeneeskundige subspecialismen in een kinderziekenhuis aanwezig moeten zijn voor een optimale kwaliteit van zorg.⁸ De aanwezigheid van een algemeen kinderchirurg in het kinderziekenhuis is in dit kader van belang om complicaties die voorkomen bij een hartoperatie, bijvoorbeeld een darmperforatie, direct te kunnen behandelen. Dit voorkomt dat kinderen met een dergelijke complicatie in kritieke toestand naar een ander kinderziekenhuis moeten worden vervoerd. Ik acht de aanwezigheid van een compleet kinderziekenhuis met alle vereiste subspecialismen dan ook als een noodzakelijk voorwaarde bij het uitvoeren van kinderhartinterventies. Het Erasmus MC, het UMC Utrecht en het UMC Groningen voldoen aan deze randvoorwaarden.

88. Welke meerwaarde kan een impactanalyse hebben bij het besluit voor specifieke locaties voor complexe hartinterventies?

Een impactanalyse kan zicht geven op eventuele knelpunten. Mocht het stoppen met de interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en complexe interventies bij volwassenen ongewenste en onacceptabele effecten opleveren, dan zal in het transitietraject aandacht moeten worden besteed wat er nodig is om met die gevolgen om te gaan.

89. Heeft u een volledig overzicht van de ziekenhuizen in Nederland die extracorporele membraanoxigenatie (ECMO) toepassen bij kinderen? Hoe heeft deze expertise meegespeeld in het locatiebesluit? Hoe is in het locatiebesluit meegewogen dat ECMO ook toegepast kan worden zonder tussenkomst van een cardio-thoracale kinderchirurg?

⁸ Kamerstukken II, 2021-22, 31 765, nr. 612 (bijlage, appendix D).

Een ECMO machine die inzetbaar is bij neonaten en jonge kinderen is op dit moment alleen beschikbaar bij het Erasmus MC in Rotterdam en het Radboudumc in Nijmegen. Het UMC Groningen heeft alleen een ECMO die inzetbaar is bij oudere kinderen en volwassenen. Zoals aangegeven in het antwoord op vraag 68 is de aanwezigheid van een kinderhartchirurg echter niet noodzakelijk voor het aanleggen van een ECMO. Dit kan na training worden uitgevoerd door algemeen kinderartsen in een kinderziekenhuis, door deze aan te sluiten via een ingreep aan de hals of in de lies in plaats van via het openen van de borstkas.

90. Kunt u aangeven waarom de keuze voor deze twee centra nu zoveel verschilt met de keuzes die in eerste instantie zijn gemaakt naar aanleiding van het advies van de commissie Lie uit 2009?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 51.

91. Bent u bereid op korte termijn een impactanalyse van eventuele sluiting van elke locatie uit te laten voeren waarin u de impact op zorgkwaliteit, toekomstbestendigheid ziekenhuis, leefbaarheid regio, personeel en patiënt meeneemt?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 3.

92. Kunt u aangeven of u, op basis van genoemde uitkomsten van de verschillende centra op de website van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie, waar openbare gegevens te vinden zijn over de aantallen en uitkomsten van congenitale cardiothoracale chirurgie in Nederland⁹, nog steeds op dezelfde conclusie uitkomt?

De gegevens uit de, weliswaar zeer beperkte, kwaliteitsregistratie van de NVT en de NVK zijn over meerdere jaren in beschouwing genomen bij het nemen van dit besluit. Ik verwijs hierbij ook naar mijn antwoord op vraag 25. Op basis van de uitkomstgegevens over meerdere jaren komt het beeld naar voren dat de kwaliteit van zorg in de huidige centra goed is. Dit blijkt ook uit de Europese benchmarks, waarin de Nederlandse centra alle vier boven het Europese gemiddelde scoren. Wel zijn er in specifieke jaren fluctuaties te zien in de ziekenhuismortaliteit bij de verschillende centra, die te maken kunnen hebben met verschillen in de complexiteit van de afwijkingen en de gezondheidstoestand van patiënten (oftewel: variatie in casemix), de gekozen behandelstrategieën of de manier van registreren van de behandeluitkomsten. De gegevens over de kwaliteit van zorg zijn daardoor beperkt en bieden onvoldoende basis om de keuze voor de interventiecentra op te baseren.

⁹ Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie, 'Congenitale Cardio-thoracale chirurgie' (<https://www.nvt.net.nl/registratie/congenitale-cardio-thoracale-chirurgie>).

93. Kunt u aangeven hoe de acute kindzorg in Noord-Nederland kan worden geborgd, nu door het dreigende verdwijnen van de behandeling van aangeboren hartafwijkingen veel van de benodigde kennis, faciliteiten en menskracht verloren dreigt te gaan?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 3.

94. Hoe ziet u de spoedeisende behandeling van drenkelingen, kinderen met een ernstige bloedvergiftiging of kinderen in een reanimatiesetting voor zich, wanneer kritische faciliteiten niet meer beschikbaar zijn door het verdwijnen van kinderthoracale chirurgie in centra waar de kinderthoracale chirurgie een essentieel onderdeel vormt in de zorgketen voor deze kinderen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 30 en 68.

95. Kunt u aangeven hoe de zorg zoals Extra Corporeal Life Support (ECLS) straks nog in Noord-Nederland geleverd kan worden wanneer het gespecialiseerde personeel dat hiervoor nodig wordt geacht, niet meer in het Noorden werkzaam is?

Ik verwijs u naar bovenstaande antwoorden op de vragen 30 en 89.

96. Klopt het dat Leiden momenteel het enige centrum in Nederland is dat foetale interventies uitvoert bij foetussen met een hartritmestoornis of aangeboren hartafwijking, waardoor de kinderen nog voor de geboorte worden behandeld? Klopt het dat deze zorg niet zomaar kan worden verplaatst en bij sluiting in Oostenrijk zal moeten plaatsvinden? Hoe heeft u dit meegewogen in het besluit?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 28.

97. Waarom is de samenwerking van artsen van het UMC Utrecht, die voorheen de complexe operaties in het UMC Groningen uitvoerden, gestopt en welk effect heeft dit gehad op de kwaliteit?

In de afgelopen periode zijn de onderlinge verhoudingen tussen deze centra onder druk komen te staan vanwege de discussies over de landelijke verdeling van de interventiecentra. Het UMC Utrecht en het UMC Groningen, die eerder een alliantie vormden, hebben naar eigen zeggen in dit kader besloten om de samenwerking te beëindigen.

De inspectie heeft mij verzekerd dat dit geen direct gevolg heeft gehad voor de kwaliteit van de complexe operaties. Wel kan het zijn dat er nu meer patiënten tussen de beide UMC's moeten worden verwezen om onder de optimale omstandigheden geopereerd te worden. Op de langere duur is het huidige kwaliteitsniveau minder goed vol te houden om dezelfde redenen

waarom is besloten om de kinderhartchirurgie landelijk verder te concentreren (met name de smalle personele bezetting bij hartchirurgie).

98. Heeft u in ogenschouw genomen dat de situatie met name op het gebied van de acute zorg voor levensbedreigend zieke en/of gewonde kinderen in Noord-Nederland een andere is dan de centra uit de randstad? Zo ja, kunt u dit toelichten? Zo nee, kunt u aangeven waarom het in uw ogen niet verschillend is?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op naar vraag 30.

99. Kunt u aangeven wat moet gebeuren met de nu supergespecialiseerde zorg, zoals zorg voor pulmonale hypertensie, het kinderlongtransplantatieprogramma of de gecombineerde orgaantransplantaties die momenteel alleen in Groningen plaatsvinden?

Voor het antwoord op deze vraag verwijs ik u naar het antwoord op de vragen 54, 55 en 86.

100. Is in de overwegingen meegenomen dat ook patiënten uit Duitsland gebruikmaken van het UMC Groningen? Zo nee, waarom niet?

Bij de concentratie van hartinterventies gaat het er in beginsel om dat de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen in Nederland ook in de toekomst goed geborgd is. Bij het maken van de keuze voor interventiecentra is niet specifiek rekening gehouden met patiënten uit het buitenland die hartinterventies ondergaan in de Nederlandse centra.

101. Waarom is geen gedegen impactanalyse gedaan van een dergelijk ingrijpend besluit naar de gevolgen van deze concentratie voor de zorg, het onderzoek en het onderwijs, maar ook de financiële consequenties hiervan? Klopt het dat de NZa het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport tot twee keer toe heeft aangeboden om een impactanalyse uit te voeren en dat dit aanbod is afgewezen?

Het klopt dat de NZa heeft aangeboden om een analyse te doen van de kinderhartchirurgie in Nederland. Zie verder mijn antwoord op vraag 5.

102. Waarom is in uw brief geen enkele onderbouwing gegeven van informatie waarop de keuze Utrecht en Rotterdam is gebaseerd? Welke criteria zijn dan wel doorslaggevend geweest bij de keuze, aangezien u zelf aangeeft dat geen van de criteria doorslaggevend is geweest bij de keuze? Welke andere 'concrete feiten en omstandigheden zoals die mij bekend zijn op basis van alle vergaarde informatie' bedoelt u?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op naar vraag 8.

103. Hoe bent u tot selectie van deze criteria gekomen? Zijn deze criteria met de UMC's afgestemd en zijn de UMC's van tevoren gevraagd om gegevens, ten aanzien van deze criteria aan te leveren? Is gekeken naar objectieve criteria die de huidige kwaliteit van de centra beoordelen, zoals de Europese erkenning European Reference Network (ERN) voor CAHAL en het Erasmus MC en de nationale expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (EZCA)-erkenning voor het CAHAL en het Erasmus MC?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op naar vraag 8.

Ten aanzien van de erkenning van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) geldt dat deze zijn verleend op andere gronden en met een ander doel, namelijk deelname aan Europese referentienetwerken (ERN's). Een erkenning als ECZA is voor de centra namelijk een voorwaarde voor deelname aan een ERN. Om een erkenning als ECZA te ontvangen dient een centra de erkenningsprocedure te doorlopen. Middels deze erkenningsprocedure wordt onder andere getoetst op eisen op het gebied van kwaliteit van zorg, onderzoek, continuïteit, samenwerking met andere partijen, informatie en communicatie en grensoverschrijdende gezondheidszorg. Instellingen kunnen er zelf voor kiezen om een erkenning als ECZA aan te vragen voor op grond van de aanwezige kennis en expertise van ziekenhuizen op specifieke (groepen van) aandoeningen (of in dit geval: specifieke hartafwijkingen).

Bij de concentratie van hartinterventies gaat het om de landelijke organisatie van de zorg, waarbij niet alleen moet worden gekeken naar de expertise van de centra op specifieke hartafwijkingen, maar ook naar andere aspecten, zoals de bestaande infrastructuur en voorzieningen (waaronder de aanwezigheid van een compleet kinderziekenhuis en levensloopzorg), de personele capaciteit op kernspecialismen en uitgangspositie van de centra om hun behandelcapaciteit uit te breiden.

104. Waarom is concentratie naar twee centra noodzakelijk terwijl de beroepsgroep zelf aangeeft dat concentratie naar drie centra voldoende is? Waarom kiest u ervoor om verder te concentreren dan noodzakelijk is volgens internationale normen? Klopt het dat er nergens in Europa, of de rest van de wereld deze zorg zo extreem wordt geconcentreerd?

In het visierapport heeft de werkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" aangegeven dat zij vanuit een medisch inhoudelijk perspectief niet tot overeenstemming zijn gekomen of een scenario met twee of met drie interventiecentra alles overziend de voorkeur heeft. Dit hangt volgens de werkgroep af van de weging van verschillende criteria, waaronder de kwaliteit in relatie tot het behandelvolume, de continuïteit van zorg, de robuustheid van de landelijke zorgstructuur en transitieproblematiek. Op de criteria kwaliteit/volume en continuïteit van zorg wordt het scenario met twee interventiecentra beter beoordeeld, terwijl de beoordeling op de andere criteria niet ver uit elkaar ligt.

In mijn optiek zijn de kwaliteit en de continuïteit van de zorg in dit kader van doorslaggevend belang, immers, dit zijn in de huidige situatie de belangrijkste knelpunten. Ik ben daarom voorstander van een landelijke netwerkstructuur met twee interventiecentra, zoals dit ook is gemotiveerd in de Kamerbrief van 20 december.¹⁰

Nederland is niet het enige land in Europa waar de hartinterventies worden geconcentreerd, Ook andere Europese landen hebben eerder de stap gezet om de hartinterventies bij aangeboren hartafwijkingen sterk te concentreren. Zweden is in 1993 besloten om terug te gaan van vier naar twee interventiecentra, terwijl de reisafstanden daar vele malen groter zijn dan in Nederland. Volgens de beroepsgroep heeft de concentratie van zorg in Zweden geleid tot een sterke verbetering in de behandeluitkomsten voor de patiënten in termen van de ziekenhuismortaliteit. In Denemarken is in 2016 zelfs toe besloten om alle hartinterventies bij kinderen en volwassenen op één plek te concentreren, op een populatie van circa 5,8 miljoen inwoners. Dit wordt in Nederland overigens niet beoogd en acht ik ook niet wenselijk, vanwege het ontbreken van een achtervangmogelijkheid in geval van uitval of calamiteiten in een centrum.

105. Waarom is er (bijvoorbeeld door de NZa) geen gedegen impactanalyse gedaan van een dergelijk ingrijpend besluit naar de gevolgen van deze concentratie voor de zorg, het onderzoek en het onderwijs, maar ook de financiële consequenties hiervan? Klopt het dat de NZa het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport tot twee keer toe heeft aangeboden om een impactanalyse uit te voeren en dat dit aanbod is afgewezen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 101.

106. Op welke kwaliteitsrichtlijnen doelt u, en waarom juist op deze? Welke definitie van kwaliteit wordt gehandhaafd? Zou de huidige kwaliteit van de centra niet meer maatgevend moeten zijn in het selectieproces, aangezien u zich richt op (toekomstige) kwaliteit? Hoe is hier bijvoorbeeld de ECZA- en ERN-erkenning meegenomen?

Ten aanzien van de kwaliteit sluit ik aan bij de definities die in het visierapport van de werkgroep 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen' worden gehanteerd. Hierin wordt ten aanzien van de kwaliteit gekeken naar de organisatie van de zorg en de zorginfrastructuur, het proces van zorgverlening en de behandeluitkomsten in mortaliteit. Voor wat betreft de erkenning van expertisecentra (ECZA's) verwijs ik naar mijn eerdere antwoord op de vragen 43 en 103.

107. Kunt u aangeven waarom u aan het advies van de Patiëntenverenigingen voorbijgaat, aangezien de samenwerkende patiëntvertegenwoordigers in hun advies hebben gepleit voor een grondige impactanalyse, waarbij de consequenties van voornemens worden meegewogen in de besluitvorming en waarbij ook gekeken wordt naar aspecten als beschikbaarheid en

¹⁰ Kamerstukken I, 2021-22, 31 765, nr. 612.

bereikbaarheid van zorg, voor alle patiënten en patiënten met aangeboren hartafwijkingen in het bijzonder?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 84.

108. Kunt u aangeven of gekeken is naar de effecten van het besluit op het gebied van de kinder-IC-capaciteit, zowel bij de centra die de zorg behouden als de centra die de zorg verliezen? Kunt u deze effecten uiteenzetten? Heeft u uitvraag gedaan bij de verschillende centra of en hoe zij in staat zijn om de capaciteit op het gebied van kinder-IC uit te breiden?

Er zijn verschillen tussen de UMC's als het gaat om de huidige capaciteit op de kinder ic's. Het Erasmus MC en het UMC Utrecht hebben de meeste ic-bedden en personeel en zitten op dit punt ruimer dan het UMC Leiden en het UMC Groningen. Met het verplaatsen van de kinderhartchirurgie zullen de twee interventiecentra moeten garanderen dat zij beschikken over voldoende en toegewijde ic-capaciteit hebben om de grotere aantallen hartoperaties en hartkatheterisaties uit te kunnen voeren. Mogelijk vereist dit een verdere uitbreiding van capaciteit op de kinder-ic's van deze centra en zullen zij meer bedden moeten creëren en personeel moeten aantrekken of opleiden. De centra die straks geen hartinterventies meer uitvoeren, zullen de vrijgekomen ic-capaciteit voor hartinterventies kunnen aanwenden voor kinderen met andere ziektes of aandoeningen. Dit vereist goede landelijke samenwerking en afstemming tussen de UMC's.

In het kader van de impactanalyse zal ik de NZa vragen te kijken naar de gevolgen van de concentratie op de continuïteit van zorg, onder andere op de kinder-ic's in verschillende centra. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor de zorgtransitie in de komende jaren.

109. In hoeverre worden speciale programma's (zoals foetale interventies, elektrofysiologie bij kinderen, operaties voor congenitally corrected transposition of the great arteries (ccTGA) e.a.) gewaarborgd na concentratie van de zorg?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 3.

110. Wat betekent de locatiekeuze voor de regionale spreiding van de kinder-IC-capaciteit? Heeft u hierbij meegewogen wat dit betekent voor ouders en de bezoekmogelijkheden van kinderen, zeker indien herhaalde opname aan de orde is? Wat betekent dit voor hen bij alle controle- en vervolgspraken?

Voor het eerste deel van de vraag verwijs naar mijn antwoord op vraag 30. Ten aanzien van de bezoek- en verblijfsmogelijkheden van ouders geldt dat dit een ontzettend belangrijk aandachtspunt is voor de toekomstige interventiecentra. In het advies dat de betrokken patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen voor VWS hebben opgesteld, vragen zij hier nadrukkelijk aandacht voor. Voor kinderen en ook voor de ouders zelf is het enorm belangrijk dat zij na de ingreep dichtbij kunnen zijn.

Zeker voor gezinnen die verder moeten reizen naar een interventiecentrum vraagt dit om specifieke voorzieningen in de interventiecentra, zoals een aparte kamer op de kinder-ic waar de ouders en broertjes en zusjes kunnen verblijven. Hier zal in het kader van de zorgtransitie aandacht aan worden besteed. Ten aanzien van de periodieke controles geldt dat deze straks ook in de shared care centra kunnen worden uitgevoerd, dus in het eigen ziekenhuis dichtbij de patiënt.

111. Hoe en in welke mate zijn neveneffecten van het sluiten van locaties – bijvoorbeeld in Leiden - meegewogen zoals bijvoorbeeld het effect op de activiteiten bij bedrijven en spin-offs waarmee intensief samengewerkt wordt om nieuwe innovatieve behandelingen voor aangeboren hartafwijkingen te ontwikkelen?
112. Bent u op de hoogte van de economische consequentie die het heeft om de kinderhartchirurgie weg te halen bij het CAHAL, aangezien met honderden bedrijven en spin-offs intensief wordt samengewerkt op het Bio Science Park?

Antwoord op vraag 111 en 112.

De genoemde neveneffecten zijn onvoldoende zwaarwegend om de doorslag te geven voor een locatiekeuze. Voor de criteria die gebruikt zijn om tot het besluit te komen verwijs ik u naar mijn antwoord op vraag 8. Voor wat betreft de transitie naar de nieuwe zorgstructuur verwijs ik u naar het antwoord op vraag 3.

113. Klopt het, aangezien Leiden momenteel het enige centrum in Nederland is dat foetale interventies uitvoert bij foetussen met een hartritmestoornis of aangeboren hartafwijking waardoor de kinderen nog voor de geboorte worden behandeld, dat deze zorg niet zomaar kan worden verplaatst en bij sluiting in Oostenrijk zal moeten plaatsvinden? Zo ja, hoe heeft u dit meegewogen in het besluit?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op 28.

114. Bent u ervan op de hoogte dat het verzorgingsgebied van het UMC Groningen ongeveer 3,3 miljoen mensen betreft?

Ja, dit is bij mij bekend.

115. Op welke manier zijn de raden van bestuur betrokken bij het besluit? Op welke manier is er met hen overleg gevoerd over het voornemen om dit besluit te nemen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 48.

116. Heeft u bij uw keuze voor de centra in Rotterdam en Utrecht ook rekening gehouden met de (bredere) consequenties voor de andere centra, bijvoorbeeld voor de acute kindzorg in Noord- en Oost Nederland, de zorg voor patiënten (met name kinderen) met Pulmonale Hypertensie (in heel Nederland) en transplantatiezorg bij kinderen? Heeft u in ogenschouw genomen dat deze beslissing eerder landelijk geconcentreerde trajecten (Pulmonale Hypertensie en transplantatie) raakt?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 8, 54, 55 en 86.

117. Klopt het dat het minimumgetal van 60 hartoperaties bij pasgeborenen per jaar is gebaseerd op een artikel van Kansky et al., waarin dit specifieke getal een niet-significante uitkomst was? Zo ja, wat zegt dit over de onderbouwing van dit getal?

Uw Kamer refereert aan de volumenorm die in het visierapport van de beroepsgroep op basis van de wetenschappelijk literatuur de volumenorm is gesteld voor het jaarlijkse aantal operaties bij pasgeborene baby's (tot dertig dagen). In dit rapport is gesteld dat het minimaal vereiste behandelvolume voor deze leeftijdscategorie op 60 operaties per behandelteam per jaar ligt. Het visierapport is opgesteld in opdracht van de drie meest betrokken wetenschappelijke verenigingen: de NVK, de NVT en de NVVC. Zowel het bestuur als de leden van deze wetenschappelijke verenigingen hebben het visierapport, inclusief de hierin gestelde kwaliteitseisen en volumenormen, vastgesteld en goedgekeurd. De inspectie heeft in het recente advies aangegeven dat het visierapport in haar optiek zorgvuldig tot stand is gekomen en nadien ook bevestigd dat de gehanteerde volumenormen voldoende zijn onderbouwd. De inspectie hanteert deze norm als veldnorm in het kader van het toezicht op de zorg. Ik heb dan ook geen reden om te twijfelen aan het visierapport en de hierin gestelde volumenormen.

118. Kunt u, aangezien de behandeling van aangeboren hartafwijkingen nauw is verbonden aan de behandeling van Pulmonale Hypertensie en de mogelijkheid van (kinder-) longchirurgie en longtransplantatie, toelichten waarom de erkenningen voor beide functies geen rol hebben gespeeld bij de keuze voor de nu aangewezen centra voor de behandeling van AHA-patiënten? Kunt u aangeven waar in Nederland kinderlongtransplantaties moeten plaatsvinden als het centrum in Groningen sluit?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 8, 54, 55 en 86.

119. Klopt het dat het minimumgetal van 300 kinderhartoperaties per jaar is gebaseerd op een artikel van Kansky et al., waarin de laagste mortaliteit werd gerapporteerd in de groep ziekenhuizen die tussen de 250 en de 350 van deze operaties per jaar uitvoerde? Zo ja, wat zegt dit over de onderbouwing van dit getal?

Zie het antwoord op vraag 117.

120. Welke impact heeft de keuze voor deze twee centra op het opleidingsaanbod bij de betreffende UMC's?

Ook de gevolgen voor het opleidingsaanbod zullen worden meegenomen in de impactanalyse van de NZa.

121. Bent u bereid om alsnog een impactanalyse uit te laten voeren waarin in ieder geval de volgende openstaande vragen worden onderzocht:

- Wordt spoedzorg goed gewaarborgd?
- Wat zijn de gevolgen voor het verplegend personeel?
- Wat zijn de gevolgen voor de kinder-IC-capaciteit voor andere aandoeningen en de samenwerking met aanpalende specialismes?
- Wat is nodig voor de duurzame financiering van shared care centra?
- Wat is de impact op de reisafstand van patiënten en wat zijn mogelijkheden om patiënten hierbij te ondersteunen?
- Welke consequenties zijn er voor het onderwijsaanbod bij de verschillende UMC's?

Deze aspecten zullen worden meegenomen in de impactanalyse van de NZa.

122. Kunt u aangeven, aangezien in uw brief en in de adviezen van de commissie Bartelds en de IGJ levensloopzorg als belangrijke criterium wordt aangehaald - hetgeen betekent dat alle hartinterventies bij patiënten met een AHA binnen één instelling en op één locatie worden uitgevoerd - waarom u dan – in tegenstelling tot het advies van de beroepsgroepen, niet alle interventies in twee of drie centra wil concentreren? Kunt u aangeven waarom voor de behandeling van volwassen AHA-patiënten onderscheid gemaakt wordt tussen hoog-complexe en minder complexe ingrepen? Kunt u aangeven welke interventies waartoe behoren?

Ik acht het zeker van belang dat hartinterventies bij kinderen en hoogcomplexe interventies bij volwassenen worden uitgevoerd binnen één centrum en op één behandellocatie, door behandelteams die ook kennis en ervaring hebben met de anatomie van een afwijkend kinderhart en de interventie die op kinderleeftijd is uitgevoerd. Zoals aangegeven in het antwoord op vraag 45 is het onderscheid naar hoogcomplexe en laag- en matig complexe hartafwijkingen bij volwassenen ingegeven door de voorziene groei van de groep volwassenen met een aangeboren hartafwijking en de daartoe benodigde behandelcapaciteit, in relatie tot de complexiteit van de afwijking en de eisen die dit stelt aan de zorgverlening in een instelling. In de huidige praktijk wordt al onderscheid gemaakt naar drie niveaus van zorg en waar deze kan plaatsvinden, gelet op de complexiteit van de zorg.¹¹ De basis hiervoor is het eerdergenoemde consensusdocument Concure van de NVVC (zie ook het antwoord op vraag 45). In dit document is een onderscheid gemaakt naar de complexiteit van verschillende aangeboren hartafwijkingen.

¹¹ Consensusdocument Concure (2013) van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, CONCARE naar excellente zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (nvvc.nl).

123. Kunt u aangeven wat u verstaat onder levensloopzorg en of dit bij uw keuze voor centra levensloopzorg een uitgangspunt is geweest?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 37.

124. Wat betekent het dat het UMC Utrecht begin december 2021 geen erkenning als Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen voor aangeboren hartafwijkingen heeft gekregen en de andere drie centra wel en hier ook niet tegen in bezwaar is gegaan? Is dit gegeven meegewogen in de keuze?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 43 en 103.

125. Hoe heeft u in uw locatiekeuze meegewogen dat het LUMC als landelijk verwijscentrum functioneert als het gaat om kinderelektrofysiologie en ablaties bij zuigelingen en jonge kinderen?

In het kader van de zorgtransitie zal in detail worden gezien welke gevolgen het verplaatsen van de interventies naar twee interventiecentra heeft voor specifieke subspecialisaties die nu bij één of meer centra aanwezig zijn. Dit geldt ook voor de kennis en expertise van het LUMC op het gebied van de kinderelektrofysiologie en ablaties bij zuigelingen en jonge kinderen. Indien in het kader van deze behandelingen hartkatheterisatie nodig is, zal dit wel in een interventiecentrum moeten plaatsvinden.

126. Waarom kan het besluit voor concentratie voor patiënten met een aangeboren hartafwijking niet worden uitgesteld? Waarom is hier nu haast mee?

In de periode na publicatie van het visierapport van de beroepsgroep is er binnen de centra veel onrust ontstaan, vanwege de onzekerheid van zorgprofessionals over de toekomstige organisatie van deze zorg en de consequenties hiervan op persoonlijk en professioneel vlak. Ook zijn er spanningen ontstaan tussen de verschillende centra. Dit alles kan ten koste gaan van de zorg voor patiënten. In de gesprekken die vanuit het ministerie van VWS zijn gevoerd hebben de voorzitters van de betrokken wetenschappelijke verenigingen (NVK, NVVC en NVT) er meermaals aangedrongen op voortvarendheid bij de besluitvorming. Dit om te voorkomen dat de ontstane onrust op de werkvloer de onderlinge verhoudingen en de samenwerking tussen de centra verder onder druk zou zetten. Dit zou uiteindelijk ook zijn weerslag hebben gehad op de zorg voor patiënten, wat natuurlijk zeer onwenselijk is. Om die reden is besloten om het besluit eind december kenbaar te maken.

127. Hoe heeft u in uw locatiekeuze meegewogen dat het LUMC het enige centrum in Nederland is met een foetaal interventieprogramma?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 28.

128. Kunt u aangeven hoe het besluitvormingsproces er heeft uitgezien en of dit proces volgens u voor alle betrokkenen transparant is geweest? Hoe is hier vooraf over gecommuniceerd?
129. Kunt u aangeven op welke wijze de UMC's zijn betrokken bij de besluitvorming?
130. Kunt u aangeven op welke wijze de UMC's zijn betrokken bij de besluitvorming? Op welke wijze zijn de UMC's vooraf om input gevraagd? Zijn de selectiecriteria vooraf gedeeld met de UMC's?
131. Kunt u aangeven of vooraf de selectiecriteria zijn gedeeld met de UMC's?

Voor het antwoord op de vragen 128, 129, 130, 131 verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8 en 48.

132. Kunt u toelichten hoe u tot de keuze bent gekomen om te centreren in twee in plaats van drie centra?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 72.

133. Wat houdt het precies in als een ziekenhuis wel shared care blijft aanbieden? Voor welke ingrepen of behandelingen kan een shared care unit volstaan en voor welke ingrepen of behandelingen moet naar een van de twee centra voor aangeboren hartafwijkingen worden uitgeweken?

In een interventiecentrum worden alle ingrepen bij kinderen en bij volwassenen met hoogcomplexe hartafwijkingen uitgevoerd en wordt ook het bredere palet aan gespecialiseerde zorg voor deze patiënten beschikbaar, van diagnostiek, onderzoek en controles tot en met voor- en nazorg bij en interventie. Deze interventiecentra werken samen met een aantal shared care centra, die eveneens gespecialiseerde zorg aan patiënten met aangeboren hartafwijkingen bieden, maar geen interventies uitvoeren. Patiënten kunnen in de toekomst nog steeds in deze centra terecht voor eerste opvang in acute situaties (spoedopvang), diagnostiek, onderzoek, poliklinische controles en voor- en nazorg na een interventie.

134. Kunt u de weging van de criteria en daarmee de motivatie voor uw besluit delen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.

135. Kunt u aangegeven op welke wijze de UMC's om input is gevraagd voorafgaand aan de gemaakte keuze?

136. Kunt u aangeven wie er allemaal hebben bijgedragen aan het besluit?

Voor het antwoord op vragen 135 en 136 verwijs ik u naar mijn antwoorden op vraag 8 en 48.

137. Kunt u aangeven welke rol de toekomstige regiobeelden die de NZa gaat opstellen, in dit dossier gespeeld hebben?

De toekomstige regiobeelden die de NZa zal opstellen, zijn nog niet beschikbaar en hebben zodoende geen rol gespeeld bij dit besluit.

138. Kunt u, aangezien in uw brief wordt genoemd dat de keuze voor twee centra genomen is op basis van gesprekken met zorgprofessionals, aangeven welke professionals dat zijn geweest, aangezien de commissie Bartelds in haar eindverslag twee of drie centra stelt en geen harde uitspraak doet over twee centra?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 48, 72 en 104.

139. Kunt u aangeven hoe uitbreiding van de noodzakelijke IC-capaciteit in Rotterdam en Utrecht is te realiseren in het licht van de huidige bestaande personeelsproblemen?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 4, 30, 71 en 108.

140. Kunt u aangeven wat er gecommuniceerd is aan de UMC's over de beschikbaarheid van de vergunning, de verdelingsprocedure, het aanvraagtijdvak en de toe te passen criteria?

Mijn besluit zal ik vastleggen in een ministeriële regeling onder de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). Op basis van deze regeling zal ik de vergunningen verlenen aan de twee genoemde centra. De bevoegdheid van de andere centra blijft gewaarborgd gedurende de periode van transitie.

141. Kunt u aangeven hoe de erkenningen als expertisecentra die door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport worden verstrekt, in de afweging bij het besluit zijn meegenomen?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoorden op de vragen 43 en 103.

142. Wat heeft u gedaan met het plan dat door vijf UMC's (LUMC, Amsterdam UMC, Erasmus MC, Radboud UMC, en UMC Groningen) in de zomer van 2021 is aangeboden, namelijk de vorming van een Dutch Congenital Cardiac Collaboration (DC3: één nationaal virtueel centrum met drie interventielocaties: LUMC, Erasmus MC en UMC Groningen)?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 44.

143. Kunt u aangeven hoe u kijkt naar de wens van de patiëntenorganisaties om de zorg vorm te geven in een landelijk (virtueel) centrum en of u DC3 hiervoor geschikt acht?

De patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen hebben in diverse gesprekken met VWS en ook in het advies dat zij hebben opgesteld over het perspectief van patiënten gewezen op het belang van betere samenwerking tussen de centra op landelijk niveau.

Ik ben het met de patiëntenorganisaties eens dat dit een cruciale voorwaarde is om de kwaliteit van de zorg in Nederland daadwerkelijk naar een hoger niveau te brengen. De inspectie heeft overigens jaren geleden al gewezen op het belang van betere landelijke samenwerking en in 2012 aan de toenmalig minister van VWS geadviseerd om te komen tot een virtueel landelijk centrum voor aangeboren hartafwijkingen. De UMC's hebben bijna tien jaar de gelegenheid gehad om een dergelijk virtueel landelijk samenwerkingsverband op te richten. Bij het evalueren van de voortgang heeft de inspectie in 2019 geconstateerd dat het veld hier nauwelijks vooruitgang heeft geboekt. Het verbeteren van de samenwerking tussen de centra zal een belangrijk onderdeel van de zorgtransitie worden. Ten aanzien van het DC3 plan verwijs ik naar het antwoord op vraag 44.

144. Zijn de meest recente mortaliteitscijfers van de verschillende centra voor kindercardiochirurgie meegewogen in de locatiebeslissing? Hoe zijn deze cijfers getoetst en geobjectiveerd? Op welke wijze zijn deze cijfers onderdeel van de afweging en beleidskeuze voor de geselecteerde centra?

In de gesprekken die in het voortraject zijn gevoerd, hebben veel partijen de wens uitgesproken dat de minister keuze voor de interventiecentra zou baseren op objectieve gegevens over de kwaliteit van de zorg. In dat kader is gekeken welke indicatoren een beeld vormen van de kwaliteit van zorg en welke prestatiegegevens door de centra worden geregistreerd. Hierbij is ook gekeken naar de uitkomstregistraties van de NVT (voor de congenitale hartchirurgie) en de NVK (voor de congenitale interventiecardiologie). In de registraties wordt alleen bijgehouden hoeveel interventies de centra jaarlijks uitvoeren (verdeeld naar leeftijdscategorieën) en hoe hoog de ziekenhuismortaliteit is. De kwaliteitsregistratie is dus beperkt en ook niet eenduidig vergelijkbaar, omdat de centra de gegevens niet uniform registreren. Verder kunnen de cijfers per centrum van jaar op jaar fluctueren door de kleine aantallen patiënten en verschillen in casemix en moet dit over een langere periode worden gezien. De kwaliteitsgegevens bieden al met al onvoldoende basis om een besluit op te baseren en daarom zijn de vijf criteria gehanteerd zoals genoemd in de Kamerbrief van 20 december. Zie verder mijn antwoord op vraag 8.

145. Kunt u aangeven waarom de keuze voor deze twee centra nu zoveel verschilt met de keuzes die in eerste instantie zijn gemaakt naar aanleiding van het advies van de commissie Lie uit 2009?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 51.

146. Zijn de kwaliteitscijfers die over 2020 verschenen nadat de IGJ advies heeft uitgebracht, meegenomen in het besluit?

Zie mijn antwoord op vraag 144.

147. Kunt u aangeven waarom u de keuze voor twee centra door IGJ, ondanks het feit dat die is gemaakt op basis van een wetenschappelijke publicatie die lage status heeft van hooguit een level drie retrospectieve cohort studie, toch heeft gevolgd?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op de vragen 117.

148. Hoeveel hartchirurgen die alle operaties doen (complete portfolio) zijn er in Nederland en over hoeveel jaar gaan zij met pensioen?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 12.

149. Kunt u aangegeven of er afzonderlijk is gesproken met de UMC's Rotterdam en Utrecht voorafgaand aan het besluit en zo ja, wat hierbij is besproken?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 52.

150. Kunt u aangeven op welke wijze u de adviezen van de IGJ heeft afgewogen tegen het visierapport over de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen ten aanzien van het onderscheid tussen complexe en minder complexe interventies bij aangeboren hartafwijkingen bij volwassenen?

151. Kunt u aangeven waarom uw standpunt van het visierapport afwijkt en u ervoor kiest bij volwassenen alleen de zeer complexe interventies te concentreren? Is concentratie van zorg niet voor alle interventies van aangeboren hartafwijkingen van belang en waar legt u dan de grens?

152. Waarom stelt u in uw besluit dat u 'voor de laag en matig complexe hartafwijkingen de aanwezigheid van levensloopzorg van minder doorslaggevend' vindt?

Voor mijn antwoord op vragen 150, 151 en 152 verwijs ik u naar mijn antwoord op vraag 45.

153. Kunt u aangeven op basis van exact welke gegevens en op basis van welke criteria en weging u uiteindelijk tot uw keuze voor juist deze centra is gekomen?

154. Klopt het dat u van mening bent dat alle betrokken UMC's voldoen aan de door u gestelde vijf criteria? Kunt u per centrum en per criterium aangeven hoe de centra scoren?

155. Kunt u een overzicht geven van de afwegingen per UMC en daarbij ingaan op de vraag in hoeverre zij zelfstandig en ten opzichte van elkaar voldoen aan de door u gestelde criteria?

Voor het antwoord op de vragen 153, 154 en 155 verwijs ik u naar het antwoord op vraag 8.

156. Kunt u aangeven hoe uitbreiding van de noodzakelijke IC-capaciteit in Rotterdam en Utrecht is te realiseren in het licht van de huidige bestaande personeelsproblemen?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 4, 30, 71 en 108.

157. Heeft u in uw criteria de geografische ligging meegewogen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vragen 8 en 40.

158. U stelt dat geografie van ondergeschikt belang is, maar kunt u uiteenzetten waarom het Maastricht UMC+ ervoor kiest om op dit dossier samen te werken met Leuven en Aken, in plaats van Rotterdam of Utrecht?

Het Maastricht UMC+ heeft aangegeven dat zij een goedlopende samenwerking hebben met Aken, die niet alleen de kinderhartchirurgie betreft, maar alle kinderchirurgie. MUMC heeft bij VWS aangegeven dat deze samenwerking zal worden voortgezet. De komende periode zullen de betrokken centra samen de precieze organisatie van zorg moeten uitwerken en organiseren, waaronder de rol van shared care centra en de samenwerking tussen de centra en op landelijk niveau. Verder verwijs ik u naar mijn antwoord op de vragen 40.

159. Kunt u aangeven waarom bereikbaarheid van zorg – zoals ook bepleit door patiënten en patiëntvertegenwoordigers – geen rol heeft gespeeld bij uw keuze?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vragen 40.

160. In hoeverre heeft u in uw beslissing voor de centra rekening gehouden met het non-regressie beginsel (beschikbare passende zorg mag alleen maar beter worden en niet slechter) zoals dat door het Kinderrechtencomité is geformuleerd?

Kinderen met aangeboren hartafwijkingen hebben recht op de beste zorg. Zij moeten vaak al op hele jonge leeftijd één of meer complexe ingrepen ondergaan en hebben ook de rest van hun leven intensieve en vaak complexe medisch specialistische zorg nodig. Met de huidige spreiding is deze zorg echter te smal bezet en worden zorgprofessionals zeer zwaar belast. Dit 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. Deze situatie komt ook de kwaliteit van zorg op langere termijn niet ten goede en is dus niet houdbaar.

Als minister van VWS ben ik verantwoordelijk voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg in héél Nederland. Niet alleen voor de kinderen die nu al te maken hebben met een aangeboren hartafwijking, maar ook toekomstige generaties hebben recht op goede en passende zorg.

Alle centra, de vakverenigingen en de patiëntenverenigingen onderschrijven de noodzaak om in minder centra te opereren, om zo de kans op complicaties, hersteloperaties en behandelingen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen te beperken en deze zorg duurzaam te organiseren voor de toekomst. Juist als we willen dat deze vorm van hoogcomplexe zorg in de toekomst beter en niet slechter wordt, zoals bedoeld in het non-regressie beginsel, is concentratie nodig.

161. Heeft u het belang van levensloopzorg meegewogen als selectiecriteria?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 8 en 37.

162. Kunt u aangeven wat de financiële consequenties zijn van uw keuze? Waar ligt hierbij de prioriteit, bij betaalbaarheid of toegankelijkheid?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 5.

163. Kunt u aangeven hoe de noodzakelijke capaciteitsuitbreiding van IC-bedden binnen de huidige arbeidsmarktproblematiek en woningmarkt voor (kinder-) IC-verpleegkundigen te realiseren valt?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op de vragen 4, 30, 71 en 108.

164. Kunt u uw visie op de (ontwikkelingen van de) kindergeneeskundige zorg delen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 1.

165. Welke gevolgen heeft uw besluit voor de acute zorg in Groningen en Leiden?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 30.

166. Kunt u aangeven waarom u in uw besluit niet het DC3-initiatief heeft meegewogen en waarom u hiervan ook geen melding maakt in de brief van 20 december 2021?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 44.

167. Welke impact heeft de keuze voor deze twee centra op de regionale werkgelegenheid?

Zoals aangegeven in mijn antwoord op vraag 23 gaat het besluit uitsluitend over de hartinterventies (hartoperaties en hartkatheterisaties) en niet om alle (kinder)cardiologische zorg. De kinderkatheterisatiecentra van het UMCG en LUMC/CAHAL blijven dan ook bestaan, maar zonder kinderkatheterisatie en hoog complexe hartchirurgie bij volwassenen. Patiënten kunnen voor een groot deel van de zorg straks gewoon bij hun eigen cardioloog in het eigen ziekenhuis terecht.

Dit betekent ook dat de werkgelegenheid in de kinderhartcentra in deze UMC's voor een aanzienlijk deel in stand blijft, voor wat betreft de poliklinische controles, onderzoek, diagnostiek en voor- en nazorg bij een interventie. De NZa zal in het kader van de impactanalyse de gevolgen van het besluit verder in beeld brengen, waaronder de financiële gevolgen en gevolgen voor het bredere zorgaanbod binnen de UMC's.

168. Kunt u garanderen dat de zorg van patiënten met Pulmonale Hypertensie in de toekomst gewaarborgd is, nu het enige erkende centra in Groningen dreigt te verdwijnen? Hoe wilt u de zorg voor patiënten (kinderen en volwassenen) met Pulmonale Hypertensie waarborgen als de interventies bij kinderen en hoog-complexe interventies bij volwassenen worden geconcentreerd naar twee locatie locaties, niet zijnde het UMC Groningen?

Ik verwijs u naar de antwoorden op de vragen 54 en 55.

169. Kunt u aangeven welke gevolgen er zijn in de zorgketen voor levensbedreigend zieke en/of gewonde kinderen in Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel wanneer de kinderthoracale chirurgie niet meer beschikbaar is het in UMCG?

170. Welke gevolgen heeft het besluit voor de beschikbaarheid van Extracorporele membraanoxygenatie (ECMO) in Leiden en Groningen?

171. Hoe ziet u de spoedeisende behandeling van drenkelingen, kinderen met een ernstige bloedvergiftiging of kinderen in een reanimatiesetting voor zich, wanneer kritische faciliteiten niet meer beschikbaar zijn door het verdwijnen van kinderthoracale chirurgie in centra waar de kinderthoracale chirurgie een essentieel onderdeel vormen in de zorgketen voor deze kinderen?

172. Heeft dit besluit gevolgen voor de drenkelingenzorg, dat het UMC Groningen verleent vanwege de waterrijke omgeving?

Voor een antwoord op de vragen 169, 170, 171 en 172 verwijs ik u naar mijn antwoorden op vragen 66, 67 en 68.

173. Kunt u aangeven hoe u de processen van het opvangen van acuut levensbedreigend zieke kinderen, het stabiliseren en vervolgens het overplaatsen van deze kinderen voor zich ziet? Wat is daar volgens de u voor nodig?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 30.

174. Kunt u aangeven hoe en in hoeverre rekening is gehouden met de vraag of het besluit tot nu toe gedane concentraties (zoals bijvoorbeeld bij Pulmonale Hypertensie en (kinder)orgaantransplantaties) raakt?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op de vragen 54 en 55.

175. Kunt u garanderen dat er geen waardevol zorgpersoneel onnodig uit de zorg wegvloeit? Kunt u nader ingaan op de personele consequenties van dit besluit?

Nee, dat kan ik niet garanderen. Ik realiseer me dat dit besluit consequenties heeft voor zorgprofessionals op professioneel en persoonlijk vlak. Iedere zorgprofessional zal daar natuurlijk een eigen keuze in willen en moeten maken. Maar voor mij staat voorop dat we deze hoogopgeleide zorgprofessionals hard nodig hebben voor de zorg. Ik ga dan ook in gesprek met de beroepsgroep om te bekijken hoe we de betrokken artsen, verpleegkundigen en andere gespecialiseerde zorgprofessionals kunnen ondersteunen in deze verandering, zodat zij zoveel mogelijk behouden blijven voor de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen.

176. Kunt u nader ingaan op de mogelijkheid dat een braindrain in Noord- en Oost-Nederland zou kunnen ontstaan als gevolg van dit besluit?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 3.

177. Kunt u aangeven wat vanuit internationaal perspectief nodig geacht wordt qua faciliteiten in een hartcentrum om levensbedreigend zieke en/of gewonde kinderen te behandelen?

De werkgroep 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen' heeft in het visierapport de standaard voor de kwaliteit van zorg beschreven, die gebaseerd op de huidige stand van de praktijk in combinatie met de wetenschappelijke literatuur. Daarbij is ook gebruik gemaakt van internationale wetenschappelijke literatuur, voor zover deze van toepassing is op de Nederlandse situatie.

178. Kunt u aangeven hoe de zorg zoals ECLS straks nog in Noord-Nederland geleverd kan worden wanneer het gespecialiseerde personeel dat hiervoor nodig is, geacht wordt niet meer in het Noorden werkzaam te zijn?

Het verplaatsen van de kinderhartinterventies (operaties en katheterinterventies) betekent als gezegd niet dat het kinderhartcentrum in Groningen gaat sluiten. De zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen zal in een netwerk van gespecialiseerde centra worden georganiseerd, waarbij een groot deel van de kinderhartzorg in shared care centra kan worden geboden. Dat betreft bijvoorbeeld de diagnostiek, onderzoek, poliklinische controles en voor- en nazorg bij een interventie. Het gespecialiseerde personeel dat bij deze zorg betrokken is, zal behouden blijven in het UMC Groningen.

Ten aanzien van de inzet van ECLS of ECMO verwijs ik u naar het antwoord op de vragen 30 en 89.

179. Kunt u aangeven welke maatregelen zullen worden getroffen om de voor de acute (kind-)zorg noodzakelijke faciliteiten (ook financieel) in de lucht te houden? Denkt u hierbij aan het inzetten van een beschikbaarheidsvergoeding?

Dit soort afwegingen en keuzes zullen onderdeel uitmaken van en het transitieproces dat we met partijen gaan doorlopen. De impactanalyse die de NZa zal uitvoeren, zal hier de benodigde informatie voor bieden.

180. Welke centra leveren nu het volledige palet van levensloopzorg?

In mijn antwoord op vraag 47 om schrijf ik wat het begrip levensloopzorg voor mij inhoudt. In de huidige situatie voldoen het Erasmus MC, het UMC Utrecht en het UMC Groningen aan dit criterium. In het CAHAL worden de interventies bij kinderen en volwassenen in twee verschillende UMC's uitgevoerd, respectievelijk in het Leids UMC (kinderen) en het Amsterdam UMC (volwassenen). Het Leids UMC beschikt daarbij niet over alle kindergeneeskundige specialismen om voorkomende complicaties te behandelen. Bijvoorbeeld de beschikbaarheid van algemene kinderchirurgie voor het behandelen van een buikcomplicatie na een hartoperatie. In mijn optiek voldoet het CAHAL daarmee niet aan het criterium van levensloopzorg, zoals hierboven geschetst.

181. Hoe is de huidige teamopbouw qua leeftijd en ervaring in de centra en wat is de te verwachten in- en uitstroom?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 12.

Hoe heeft u in uw besluit de consequenties voor kinder-intensive care capaciteit meegewogen? Hoe is bij het voorliggende besluit rekening gehouden met de grote uitbreiding van de kinder-intensive care capaciteit in Utrecht en Erasmus die hiervoor noodzakelijk is, terwijl deze in Leiden en Groningen dreigt te verdwijnen of sterk af te nemen?

Bij de keuze voor de interventiecentra is ook rekening gehouden met de capaciteit op de kinder-ic's. Zoals eerder aangegeven in het antwoord op vraag 71 hebben het Erasmus MC en het UMC Utrecht nu al de grootste neonatale (nicu) en kinder-ic's. Het Erasmus MC heeft op dit moment 29 nicu en 25 kinder-ic bedden. In het kader van de verbouwing van Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis zal dit in de komende jaren verder worden uitgebreid naar 36 nicu en 29 kinder-ic bedden. In het UMC Utrecht heeft in de afgelopen jaren als een uitbreiding van de capaciteit op de nicu en de kinder-ic plaatsgevonden, naar respectievelijk 24 en 25 bedden. Deze UMC's hebben in dit opzicht de beste uitgangspositie om de grotere aantallen kinderen met hartafwijkingen te behandelen.

Naast het opschalen de zorg in de interventiecentra zal in het kader van de zorgtransitie zorgvuldig worden gekeken naar het behouden van de

kritische voorzieningen in de centra die straks geen hartinterventies meer uitvoeren, waaronder de continuïteit van de nicu en kinder-ic's. De NZa zal in de impactanalyse specifiek kijken naar de gevolgen van het besluit op de continuïteit van zorg, onder andere op de nicu's en de kinder-ic's van alle betrokken UMC's.

182. Wat zijn de mogelijkheden van de centra qua opschaling van bijvoorbeeld IC-capaciteit, kunnen alle centra bijvoorbeeld voldoende IC-verpleegkundigen leveren? Hoeveel IC-bedden heeft ieder centrum? Hoeveel kinderen kunnen tegelijkertijd per centrum kunstmatig beademd worden op de IC? Heeft ieder centrum ECLS beschikbaar?

De bestaande en beoogde capaciteit op de kinder-ic's is per centrum als

	Bestaande capaciteit kinder-ic	Beoogde toekomstige capaciteit kinder-ic
Erasmus MC	25 bedden	29 bedden
CAHAL – locatie LUMC	12 bedden	12 bedden
UMC Utrecht	25 bedden	25 bedden
UMC Groningen	18 bedden	25 bedden

volgt:

Post operatieve beademing is in ieder UMC beschikbaar en is gerelateerd aan het aantal ic-bedden.

De UMC's hebben aangegeven dat zij beschikken over voldoende personele capaciteit op de kinder-ic's en in staat zijn om de beoogde uitbreiding te realiseren, door in te zetten op behoud van het bestaande personeel en extra personeel aan te trekken dan wel op te leiden. Gezien de huidige schaarste aan personeel in de zorg, met name gespecialiseerd verpleegkundigen, zal de NZa hier in het kader van de impactanalyse ook gericht naar kijken.

183. Klopt het dat u in uw rol als hoofd van het Erasmus MC initiator is geweest van het DC3-plan?

Het DC-3-plan is een plan van het Erasmus MC, het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL) van het Leids UMC en het Amsterdam UMC, en UMC Groningen. Dit plan is aan de toenmalige Minister van VWS aangeboden door de Raden van Bestuur van deze centra.

184. Kunt u aangeven hoe het kan dat u uzelf in uw vorige functie verzetten tegen nog meer concentratie van kindzorg bij het UMC Utrecht (vanwege het Prinses Maxima Centrum) en daardoor een plan opstelde waar spreiding van

hoogcomplexe zorg over de andere centra werd voorgesteld, en nu juist nog meer zorg concentreert bij het UMC Utrecht?

185. Kunt u verklaren waarom u als bestuurder van Erasmus MC aanstuurde op drie centra, maar als minister kiest voor twee centra?

Ik heb in mijn functie als voorzitter van het Erasmus MC vanuit een andere rol en positie een afweging gemaakt over de vraag hoe de concentratie van zorg op verschillende gebieden vorm zou moeten krijgen. In mijn huidige functie als minister van VWS heb ik een bredere verantwoordelijkheid om vanuit een landelijk perspectief keuzes te maken over de inrichting van de zorg voor alle inwoners van Nederland. Vanuit dit perspectief ondersteun ik het besluit van mijn ambtsvoorganger om de interventies bij aangeboren hartafwijkingen te concentreren bij twee interventiecentra. Ik ben ervan overtuigd dat dit nodig is om de kwaliteit en de continuïteit van deze hoogcomplexe zorg nu en in de toekomst in Nederland te kunnen waarborgen.

186. Op basis waarvan is de IGJ tot de rekensom gekomen zoals in haar advies staat?

In het advies dat als bijlage bij de kamerbrief van 20 december aan uw Kamer is verstuurd, heeft de inspectie het advies en de onderbouwing daarvan beschreven¹². In aanvulling hierop geldt dat de inspectie de volumennormen hanteert zoals die in het visierapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst' zijn beschreven en onderbouwd. Daarin wordt verwezen naar internationale literatuur en de database van de European Congenital Heart Surgeon Association (ECHSA). In aanvulling op de cijfers van het aantal behandelingen bij de huidige centra in de verschillende leeftijdscategorieën heeft de inspectie daar ook de toen bekende uitkomstgegevens over het jaar 2019 bij betrokken, zoals deze te vinden zijn op de website van de NVT.¹³ Inmiddels zijn de cijfers over 2020 bekend en die liggen tussen de cijfers van 2018 en 2019 in. Het visierapport is opgesteld en openbaar gemaakt vanuit de wetenschappelijke verenigingen van zorgprofessionals die het meeste bij de kinderhartchirurgie betrokken zijn te weten de NVT, de NVK en de NVVC. Het is gebruikelijk dat de wetenschappelijke verenigingen veldnormen ontwikkelen waaraan de (organisatie van de) zorg kan worden getoetst. De volumennormen die in het visierapport worden genoemd beschouwt de inspectie als een dergelijke veldnorm en het is de enige die in aanmerking komt voor de Nederlandse situatie.

187. Waarop baseert de IGJ haar stelling dat minder kinderen geboren gaan worden en dat alleen in de Randstad het aantal kinderen toeneemt?

¹² Kamerstukken II, 20210-22, 31 765, nr. 612, bijlage.

¹³ Bron website Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie: Congenitale Cardio-thoracale chirurgie | NVTnet.nl

De inspectie heeft in haar advies naar aanleiding van het verschijnen van het eerdergenoemde visierrapport aannemelijk gemaakt dat het totale aantal hartchirurgische ingrepen bij kinderen in Nederland eerder af dan toe zal nemen. Deze lichte trend is zichtbaar in de jaarlijkse cijfers van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie sinds 2015. Hierbij zijn geen regionale verschillen betrokken.

188. Welke internationale richtlijnen en/of internationaal geaccepteerde volumenormen heeft de IGJ gebruikt in haar besluitvorming.

Ik verwijs u naar het bovenstaande antwoord op vraag 187.

189. Welke rol heeft de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde gespeeld in de besluitvorming over het toewijzen van centra?

Zoals aangegeven in mijn antwoord op vragen 8 en 48 heeft het ministerie van VWS diverse plenaire gesprekken gevoerd met de voorzitters van de drie wetenschappelijke verenigingen, de NVT, de NVVC en de NVK. Ook heeft de toenmalig minister van VWS een gesprek gevoerd met deze voorzitters en enkele leden van de werkgroep die in opdracht van de wetenschappelijke verenigingen het visierrapport hebben opgesteld. In deze gesprekken zijn alle drie de voorzitters, waaronder de voorzitter van NVK, ook gevraagd naar de zienswijze van hun wetenschappelijke vereniging op het gewenste toekomstperspectief, zowel ten aanzien van de mate van concentratie (2 of 3 interventiecentra), als de landelijke verdeling van de interventiecentra. Géén van de voorzitters, ook niet de voorzitter van de NVK, heeft zich op enig moment uitgesproken over de keuze voor de interventiecentra. De voorzitters hebben in de gesprekken met ambtelijk VWS en met de minister nadrukkelijk aangegeven dat zij de belangen van al hun leden vertegenwoordigen, die werkzaam zijn bij alle betrokken centra. Zij hebben hierover dus geen standpunt ingenomen of uitspraken gedaan.

190. Kan een lobby-overzicht worden gegeven waarop wordt aangegeven welke personen op welke momenten namens welke instellingen hebben gesproken met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over dit dossier?

In het kader van de voorbereiding op de besluitvorming heeft het ministerie van VWS gesprekken gevoerd met (de bestuurlijk vertegenwoordigers van) de partijen die genoemd zijn in het antwoord op vraag 48. Er zijn geen inhoudelijke contacten geweest met lobbyisten namens een of meerdere partijen en het ministerie van VWS. Verzoeken daartoe zijn vanuit VWS afgehouden.

191. Kan worden aangegeven of in het besluitvormingsproces de belangen van kinderen zijn onderzocht en meegewogen, zoals de Kinderombudsman in haar brief vroeg?

In de voorbereiding op het besluit heeft mijn ambtsvoorganger diverse partijen om advies gevraagd, waaronder de patiëntenorganisaties en

wetenschapsfondsen, de Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, de Hartstichting en de Harteraad. Deze vier organisaties hebben via een uitgebreide achterbanraadpleging de zorgen, wensen en behoeften van patiënten en ouders van kinderen met aangeboren hartafwijkingen in beeld gebracht. Het perspectief van kinderen is op deze manier betrokken in de besluitvorming over de toekomstige organisatie van de zorg.¹⁴

192. Op welke wijze is de invulling en robuustheid van de medische opleidingen in de verschillende universitaire medische centra betrokken?

Bij de besluitvorming over de toekomstige organisatie van de zorg is het primair van belang dat de goede kwaliteit en de continuïteit van de patiëntenzorg wordt gewaarborgd, niet alleen voor de kinderen en volwassenen die nu al in zorg zijn vanwege een aangeboren hartafwijkingen, als voor kinderen die nog geboren moeten worden. In de gesprekken die VWS heeft gevoerd met de voorzitters van de UMC's is expliciet gevraagd of zij verdere aandachtspunten of risico's zien die vanuit het perspectief van de UMC's dienden te worden betrokken in de besluitvorming. Hierbij zijn de medische opleidingen niet ter sprake gebracht.

193. Is het u bekend dat in de huidige centra voor kinder- en congenitale hartchirurgie op wezenlijk verschillende manier operaties worden geselecteerd voor de telling van het aantal dat het volume per leeftijdscategorie weergeeft, en dat als gevolg daarvan sommige centra een veel groter volume aan congenitale hartoperaties lijken te doen? Zo ja, hoe is dit meegenomen bij het nemen van dit besluit?

Het is bij mij bekend dat de kwaliteitsregistratie zeer beperkt is en dat de gegevens niet uniform worden geregistreerd. Er wordt slechts een beperkt aantal indicatoren geregistreerd, namelijk het behandelvolume (per centrum en gespecificeerd naar specifieke interventies) en de ziekenhuismortaliteit per leeftijdscategorie. Doordat de gegevensdefinities onvoldoende helder zijn omschreven, registreren de centra hun gegevens niet op dezelfde manier. Ook zijn er verschillen in de behandelstrategie tussen de centra. De prestatiegegevens van de centra zijn daardoor onderling niet goed te vergelijken. Idealiter zouden de gegevens over de kwaliteit van zorg een belangrijk aspect zijn bij het maken van een keuze voor de interventiecentra. Gezien de beperkingen in de huidige registratie is

¹⁴ Kamerstukken II, 20210-22, 31 765, nr. 612, bijlage.

er echter toe besloten om de uitkomstgegevens uit de kwaliteitsregistratie van de beroepsgroep niet mee te wegen in de besluitvorming en te volstaan met een globale toets van de inspectie of de kwaliteit van zorg bij alle centra op orde is, in combinatie met de Europese benchmarkgegevens van de beroepsgroep.

194. Op welke wijze heeft u de beschikbaarheid van medisch personeel (denk aan de IC-verpleegkundigen voor deze afdelingen) betrokken? Welke opleidingscapaciteit hebben de verschillende centra voor de IC-verpleegkundigen en hoe is dit de afgelopen jaren ingevuld? Is dit een aspect dat meeweegt in de besluitvorming?

Eén van de criteria bij de keuze voor de interventiecentra betreft de uitgangspositie van de interventiecentra voor wat betreft de personele capaciteit en leeftijdsopbouw binnen behandelteams op kernspecialismen ten behoeve van de continuïteit van zorg. Ik beschik niet over een uitsplitsing van opleidingscapaciteit IC-verpleegkundigen per centrum. Wel heb ik dit overzicht per regio, zie de tabel hieronder^[1]. Dit betreft de regio's die gebruikt worden voor ziekenhuisopleidingen. Het is mij niet bekend hoe de invulling per ziekenhuis de afgelopen jaren was. Wel is het in het algemeen zo dat er minder wordt opgeleid dan het capaciteitsorgaan raamt wat nodig is. De ziekenhuizen doen hun uiterste best om voldoende op te leiden.

Regio	Maximaal aantal beschikbare plaatsen (personen/jaar) IC verpleegkundige	Maximaal aantal beschikbare plaatsen (personen/jaar) Kinder IC verpleegkundige
Den Haag - Leiden	57	8
Limburg	23	3
Nijmegen	35	4
Noord Brabant	74	0
Noord Nederland	69	9
Noordwest Nederland	98	10
SR(ijnmond)Zeeland	84	8
Utrecht	65	16

195. Wat betekent dit besluit voor de zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking?

^[1] 20200119_Capaciteitsplan-FZO-AVP-2020_DEF-WEB.pdf (capaciteitsorgaan.nl)

Allereerst wil ik benadrukken dat het besluit alleen toeziet op de hartinterventies en niet op *alle* zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Een deel van de zorg zal ook in de toekomst in het eigen ziekenhuis in de regio blijven, bijvoorbeeld de poliklinische controles, diagnostiek, onderzoeken en de voor- en nazorg bij een interventie. Daarbij geldt voor de volwassen patiënten dat alleen de interventies bij hoogcomplexere aangeboren hartafwijkingen worden geconcentreerd bij de twee interventiecentra, zoals ik heb geschetst in mijn eerdere antwoord op vraag 45. De interventies bij laagcomplexere en matig complexere hartafwijkingen bij volwassenen kunnen ook in de toekomstige situatie worden uitgevoerd in de hartcentra bij de UMC's en ziekenhuizen die deze interventies in de huidige praktijk ook uitvoeren.

196. Is duidelijk welke personele groei nodig is in Rotterdam en Utrecht? Zo ja, hoe wordt dat ingevuld?

De benodigde verschuivingen in de personele capaciteit per centrum zullen in het kader van de zorgtransitie per centrum precies in kaart worden gebracht.

197. Is bij de keuze voor deze twee centra rekening gehouden met het gegeven dat verplegend personeel mee zou moeten verhuizen, bijvoorbeeld van Groningen naar Utrecht? Zo nee, waarom niet?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.

198. Bent u bereid om met de UMC's in gesprek te gaan met als doel een integraal plan op te stellen voor de toekomstige verdeling van hoogcomplexere, laagvolume specialistische zorg over alle UMC's, zodat niet iedere keer enkel en alleen over één specialistisch onderwerp een besluit wordt genomen? Zo nee, waarom niet?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 1.

199. Kan aangegeven worden hoe het patiëntperspectief in het genoemde visiedocument is vertegenwoordigd, als dit niet in direct verband is?

VWS vindt het essentieel om het perspectief van patiënten te betrekken bij de keuze die worden gemaakt over de toekomst van hun zorg. Uiteindelijk gaat het erom dat patiënten optimale kwaliteit van zorg krijgen en dat hun wensen en behoeften worden meegewogen in de keuzes die worden gemaakt.

Patiëntenorganisaties zijn in de eerdere fase niet betrokken geweest bij de totstandkoming van het visierapport dat de werkgroep van de NVT, de NVVC en de NVK heeft opgesteld over de toekomstige organisaties van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Om het patiëntperspectief mee te kunnen wegen zijn in de voorbereiding op de besluitvorming diverse gesprekken

gevoerd met de betrokken patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen, de Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, de Hartstichting en de Harteraad. Deze vier organisaties hebben op verzoek van VWS ook een onderzoek laten uitvoeren en een advies opgesteld over de wensen en behoeften van patiënten en hun ouders/verzorgers en naasten hebben als het gaat om hun toekomstige zorg of de zorg voor hun kind.

200. Hoe zijn de vijf genoemde selectiecriteria gewogen in uw besluit over de toekomstige organisatie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen? Welke criteria zijn doorslaggevend geweest in het proces? Hoe zijn de selectiecriteria tot stand gekomen? Zijn de UMC's meegenomen in de gekozen criteria?

201. Hoe zijn de selectiecriteria opgebouwd? Welke selectiefactoren liggen hier aan ten grondslag?

In antwoord op uw vragen 201 en 202 verwijs ik naar het antwoord op vraag 8.

202. Welke partijen zijn betrokken geweest bij het keuzeprocess en het uiteindelijke besluit om de zorg te concentreren in het Erasmus MC en het UMC Utrecht?

Ik verwijs u naar het antwoord op vraag 48.

203. Wat zijn de overwegingen geweest om geen impactanalyse te laten doen naar de gevolgen van uw besluit om de zorg te concentreren in het Erasmus MC en het UMC Utrecht voor zorg, onderzoek, personeel en onderwijs?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 84.

204. Kunt u aangeven met welke zorgprofessionals is gesproken, aangezien in uw brief wordt genoemd dat de keuze voor twee centra genomen is op basis van gesprekken met zorgprofessionals?

Ik verwijs u naar het antwoord op vraag 8 en 48.

205. Wat is de stand van zaken met betrekking tot het opzetten van verschillende shared care-modellen? Wat zijn de stappen die moeten genomen om tot shared care te komen?

Bepaalde centra hebben in de afgelopen jaren al een dergelijke vorm van netwerksamenwerking of shared care zorg opgezet, die in de praktijk goed werkt. Zo werken het Erasmus MC en het RadboudUMC samen, waarbij beide centra gespecialiseerde zorg bieden aan kinderen en volwassenen met een aangeboren

hartafwijking, maar alle hartinterventies worden uitgevoerd in Rotterdam. Een dergelijke vorm van netwerksamenwerking zal ook tussen andere centra en op landelijk niveau moeten worden georganiseerd. Dit is onderdeel van de zorgtransitie die in de komende jaren zal plaatsvinden.

206. Hoe hebben de vijf UMC's gescoord op de gekozen selectiecriteria?

207. Welke data is gebruikt bij de keuze tussen de verschillende ziekenhuizen? Is deze data geleverd door de UMC's? Is de aangeleverde data gecontroleerd?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.

208. Wat is de financiële impact van de beslissing om de zorg in twee UMC's te centreren? Wat betekent dit voor de lokale economie en innovatieontwikkeling rond het LUMC-Amsterdam UMC en UMC Groningen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 5 en 111.

209. Is de bereikbaarheid van zorg een factor is geweest in de keuze tussen de UMC's? Zo ja, hoe dan? Zo nee, waarom wordt dit niet gezien als relevante factor?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 40.

210. Wat betekent de keuze voor het Erasmus MC en het UMC Utrecht voor de behandelingen die alleen in het LUMC-Amsterdam UMC en het UMC Groningen beschikbaar zijn? Zullen het Erasmus MC en het UMC Utrecht foetale interventies bij foetussen met een hartritmestoornis of aangeboren hartafwijking uitvoeren, Pulmonale Hypertensie gaan behandelen en transplantatiezorg bij kinderen overnemen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op de vragen 28 (voor wat betreft foetale therapie) en 54 en 55 (voor wat betreft pulmonale hypertensie).

211. Wat is volgens u de juiste invulling van het shared care principe, aangezien u aangeeft dat met shared care de zorg in de regio ook goed geborgd kan worden?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vragen 3 en 37.

212. Hoe zal een eventueel onafhankelijk persoon die de transitie moet begeleiden, gekozen worden? Welke criteria zijn er voor de keuze van zo'n procesbegeleider?

De persoon die het proces van de zorgtransitie gaat begeleiden moet in de eerste plaats onafhankelijk zijn en boven de partijen kunnen staan. Daarnaast moet deze persoon beschikken over voldoende inhoudelijke kennis van het zorgveld en over bestuurlijke ervaring en gezag in het begeleiden van complexe veranderprocessen. Maar het belangrijkste is wellicht dat er draagvlak is bij de bestuurders van de UMC's en bij zorgprofessionals en dat zij vertrouwen hebben in de kennis en kunde van de betreffende persoon. Ik zal de keuze voor een procesbegeleider dan ook in samenspraak met het veld maken.

213. Op basis waarvan zijn de criteria tot stand gekomen waarop het besluit tot de aanwijzing van de twee centra gebaseerd is?

214. Kunt u voor elk van de vijf criteria een kwalitatieve duiding geven voor elk van de vijf centra?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.

215. Hoe bent u tot de selectie van de in de brief genoemde criteria gekomen? Zijn deze criteria met de UMC's afgestemd? Is gekeken naar objectieve criteria die de huidige kwaliteit van de centra beoordelen, zoals de Europese ERN-erkenning voor CAHAL, het Erasmus MC en UMC Groningen en de nationale ECZA-erkenning voor CAHAL en het Erasmus MC?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op vragen 8 en 103.

216. Waarom heeft u in uw criteria regionale spreiding niet meegewogen?

Ik verwijs u naar het antwoord op vraag 40.

217. Kunt u, gezien in uw brief en in de adviezen van de commissie Bartelds en de IGJ levensloopzorg als belangrijke criterium wordt aangehaald - hetgeen betekent dat alle hartinterventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking binnen één instelling en op één locatie worden uitgevoerd - aangeven waarom u niet alle interventies in twee of drie centra wil concentreren? Kunt u aangeven waarom voor de behandeling van volwassen AHA-patiënten onderscheid gemaakt wordt tussen hoog-complexe en minder complexe ingrepen? Kunt u aangeven welke interventies waartoe behoren?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 37.

218. Kunt u aangeven op basis van exact welke gegevens en op basis van welke criteria en weging u uiteindelijk tot uw keuze voor juist deze centra bent gekomen?

219. Welke criteria zijn wel doorslaggevend geweest bij de keuze, aangezien u aangeeft dat geen van de in de brief genoemde criteria doorslaggevend is geweest bij de keuze? Welke andere 'concrete feiten en omstandigheden zoals die mij bekend zijn op basis van alle vergaarde informatie' bedoelt u?

In antwoord op de vragen 219 en 220 verwijs ik u naar mijn antwoord op vraag 8.

220. Op welke kwaliteitsrichtlijnen doelt u in het tweede criterium? Waarom juist deze? Welke definitie van kwaliteit wordt daarbij gehanteerd? U richt zich op (toekomstige) kwaliteit, maar zou de huidige kwaliteit van de centra dan niet meer maatgevend moeten zijn in het selectieproces? Waarom is besloten om een ECZA-erkend centrum te sluiten en een centrum dat geen ECZA-erkenning voor aangeboren hartafwijkingen heeft open te houden, aangezien de ECZA-erkenning voor aangeboren hartafwijkingen een kwaliteitstoekenning is die maar aan twee centra in Nederland is toegekend in oktober 2021?

In de Kamerbrief van december is gerefereerd aan de eisen en randvoorwaarden die in het visierapport 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen' dat is opgesteld door zorgprofessionals die vanuit verschillende kernspecialismen betrokken zijn bij deze zorg. Ten aanzien van de kwaliteit van de zorg zijn in dit rapport onder meer normen gesteld aan de minimale behandelvolumes per behandelteam, de vereiste personele capaciteit op kernspecialismen en de infrastructuur en voorzieningen van de centra. Deze richtlijnen zijn afkomstig uit de internationale literatuur en de database van de European Congenital Heart Surgeon Association (ECHSA), in zoverre dit van toepassing is op de Nederlandse situatie. Zoals ik ook heb aangegeven in mijn antwoord op vraag 187 hanteert de inspectie volumennormen zoals die in het visierapport zijn beschreven en onderbouwd als een veldnorm in het kader van het toezicht op de zorg. Ten aanzien van de erkenning als expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen verwijs ik ook naar mijn eerdere antwoord op vraag 43 en 103.

221. Hoe heeft het aantal cardio-thoracale chirurgen per kindercentrum het locatiebesluit beïnvloed? Is hierbij rekening gehouden met de mogelijkheid voor chirurgen om zich toe te leggen op een sub-specialisme? Hoeveel chirurgen acht u voldoende voor een maatschappelijk aanvaardbare dienstbelasting? Hoe is de leeftijdstijdbouw en senioriteit van de chirurgen hierin meegewogen?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.

In aanvulling hierop geldt dat in het eerdergenoemde visierapport is aangegeven dat een interventiecentrum moet beschikken over minimaal 4 kindercirurgieën om de 24-uurs dienstroosters te

kunnen vullen en de continuïteit van de zorg te waarborgen, binnen de randvoorwaarde van een aanvaardbare dienstbelasting voor zorgprofessionals. Daarbij is ook de leeftijdsopbouw binnen de behandelteams van belang, om de uitstroom van senior chirurgen die met pensioen gaan op te kunnen vangen. De chirurgische teams van verschillende centra zijn op dit laatste punt kwetsbaar, vanwege de nadere pensionering van de meest senior chirurgen in de komende één tot drie jaar.

Zie ook mijn eerdere antwoord op vraag 12.

Daarnaast is het inderdaad zo dat bepaalde hartafwijkingen zo zelden voorkomen dat dit een hoge mate van subspecialisatie vereist van de chirurg. Het is de verantwoordelijkheid van de beroepsgroep om op landelijk niveau goed samen te werken en patiënten op het juiste moment te verwijzen naar het centrum en de chirurg die de meeste kennis en expertise heeft in het uitvoeren van een bepaalde operatie.

222. Wat is de belangrijkste reden dat de betrokken centra niet zelf tot een voorstel hebben kunnen komen? Wat is er gedaan om dit te begeleiden vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport?

Het ministerie van VWS heeft de centra meermaals in de gelegenheid gesteld om tot een gezamenlijk, unaniem gedragen voorstel te komen voor de landelijke verdeling van de interventiecentra. Dit is voor de centra echter niet mogelijk gebleken, naar ik verwacht vanwege de belangen die er spelen voor de instellingen en de betrokken zorgprofessionals.

223. Wat is de impact van concentratie op de aanpalende disciplines in tweede en eerste lijn? In hoeverre speelt geografische spreiding een rol in die beroepsgroepen, met betrekking tot regionale arbeidsmarkt?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 3.

224. Is voorafgaand en na afloop van de besluitvorming omtrent de concentratie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, contact geweest met de betreffende centra die deze zorg verlenen over de gevolgen van dit besluit? Zo nee, waarom niet en wanneer zal dit wel plaatsvinden?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 52.

225. Is de omgeving (patiënten, huisartsen en overige betrokken organisaties) betrokken bij de discussie en besluitvorming rondom de concentratie van zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking? Zo nee, waarom niet? Zo ja, hoe is deze discussie gevoerd?

Ik verwijs u naar mijn antwoorden op vragen 8 en 48.

226. Kan aangegeven worden wat de concentratie betekent voor 1) kritiek planbare zorg 2) semi-acute zorg en 3) acute zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking in Nederland?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 30. In aanvulling hierop zal de impactanalyse van de NZa het gevraagde inzicht geven in de gevolgen voor de continuïteit en beschikbaarheid van zorg, waaronder de acute zorg in verschillende regio's van Nederland. Dit moet vanzelfsprekend te allen tijde zijn gegarandeerd.

227. Is de geografische spreiding van centra ook meegenomen in de afweging omtrent concentratie? Zo ja, kan deze afweging inzichtelijk gemaakt worden? Zo nee, waarom is dit gegeven niet meegenomen?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 40.

228. Hoe wordt gewaarborgd dat met dit concentratiebesluit specialistische kennis niet verloren zal gaan?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 175.

229. Op welke manier komen volumennormen voor kwalitatief goede zorg tot stand? Hebben de verschillende centra eenzelfde definitie gehad bij de rapportage ten aanzien van deze volumennormen? Zo nee, hoe wordt dit geïjkt? Is bijvoorbeeld uitgesloten dat het ene centrum operaties bij volwassenen wel meetelt en een ander niet? Gaat u in overleg met de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie om de verschillen in de tellingen te analyseren en zo nodig te corrigeren?

In algemene zin geldt dat het de verantwoordelijkheid is van wetenschappelijke verenigingen van zorgprofessionals om kwaliteitsrichtlijnen op stellen, inclusief de volumennormen die op grond van de stand van de wetenschap en de praktijk worden gesteld aan de minimale behandelvolumes. Voor de interventies bij aangeboren hartafwijkingen heeft de werkgroep van de NVT, de NVVC en de NVK in haar visierapport beschreven wat de kwaliteitsnormen zijn voor de zorg in Nederland, gelet op de stand van de praktijk en de (internationale) wetenschappelijke literatuur n zoverre deze relevant is voor de Nederlandse context.

Zoals ik eerder heb aangegeven in het antwoord op vraag 117 is het visierapport, met inbegrip van de hierin gestelde volumennormen, vastgesteld en goedgekeurd door alle betrokken wetenschappelijke verenigingen - de NVT, de NVVC en de NVK - in afstemming met door hun leden. Zoals aangegeven in het antwoord op vraag 187

beschouwt de inspectie de volumenormen uit het rapport dan ook als de veldnorm, die zal worden gehanteerd in het kader van het toezicht. Indien er binnen de beroepsgroep verschillen van inzicht zijn over de juiste volumenormen voor verschillende patiëntgroepen, dan dient de discussie hierover te worden gevoerd binnen de wetenschappelijke verenigingen. Vooralsnog hanteer ik de volumenormen zoals die zijn gesteld in het genoemde visierapport en gelden deze onverkort als uitgangspunt voor het besluit over de concentratie van de zorg.

230. Hoe beoordeelt u de onderbouwing van de IGJ bij de volumenormen voor kwalitatief goede zorg, nu van diverse kanten de zorg is geuit dat een aantal studies die hieraan ten grondslag liggen, verouderd zijn?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op de vraag 117.

231. Kunt u een analytische berekening geven van de winst van een concentratie naar twee centra met een wetenschappelijke onderbouwing van de relatie tussen operatievolume en mortaliteit?

In het visierapport van de beroepsgroep is voldoende onderbouwd wat de relatie is tussen het behandelvolume en het risico op complicaties bij de interventie en waar voor de verschillende leeftijdscategorieën het afkappunt ligt waar een hoger volume niet meer leidt tot betere uitkomsten voor de patiënt. Ik verwijs u ook naar mijn antwoord op vraag 187.

De winst in termen van een verbetering in mortaliteit is niet exact in maat en getal aan te geven, mede vanwege de huidige beperkingen in de kwaliteitsregistratie van de beroepsgroep, zoals ik ook heb aangegeven in mijn eerdere antwoord op vraag 194. Wel laten de ervaringen in andere Europese landen, waaronder Zweden, zien dat concentratie van de hartinterventies leidt tot een aanzienlijke reductie in de mortaliteitsgegevens (van 9,5% naar 2,9% na de concentratie in twee centra in Zweden) en daarmee tot betere uitkomsten van zorg voor patiënten.

232. Waarom bent u voor de zorg aan volwassenen afgeweken van het advies van de IGJ, om daar geen verdere concentratie te realiseren?

Ik verwijs u naar mijn eerdere antwoord op vraag 45.

233. Hoe komen alle vier de centra uit de vergelijking op basis van het geschetste afwegingskader uit de brief van 20 december 2021? Op basis waarvan zijn Erasmus MC en UMC Utrecht uiteindelijk geselecteerd? Welke afweging is daarbij gemaakt en wat zijn daarbij lastige elementen geweest?

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 8.