



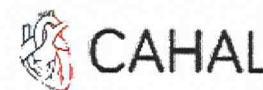
## Zorginhoudelijk plan

Op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa



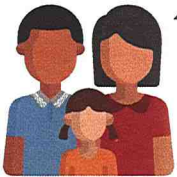
## Introductie

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



# Patiëntperspectief | de patiënt verwacht de hoogste kwaliteit van zorg en verwacht dat het veld zich hiervoor inspant Doc 2

Patiënt- en naastenperspectief\*



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

Verantwoordelijkheid van het veld

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



**Kwaliteit van zorg**

*Wat gaat goed?*

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

*Wat kan beter?*

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



**Zeldzame aandoeningen**

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

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



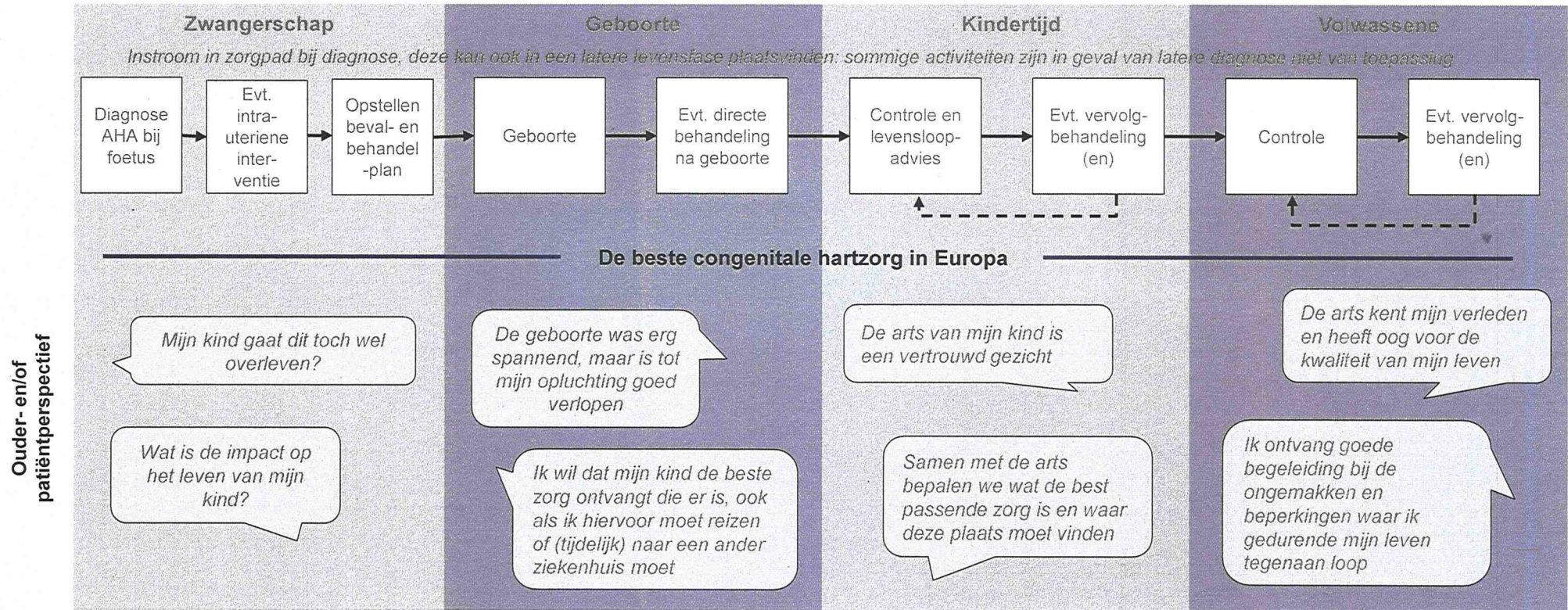
**Uitwisseling van kennis**

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

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



# De congenitale hartpatiënt | voor een patiënt met een aangeboren hartafwijking is een leven lang kwalitatief goede zorg nodig Doc. 2



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



# Route | t.b.v. kwaliteit wordt concentratie van zorg decennialang geadviseerd; voor doorbraak slaan ACAHA, CAHAL en UCMG handen ineen Dec. 2

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

**Albert Einstein**

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





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

Doc. 2

## Ambitie

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

## Krachten bundelen

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

## Uniformiteit

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

## Continu verbeteren

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



# Inhoudsopgave

1



**Centralisatie**  
Drie locatie model

2



**Toekomstige inrichting**  
Eén centrum: DC3

3



**Inrichting van zorg**  
Waardegedreven

4



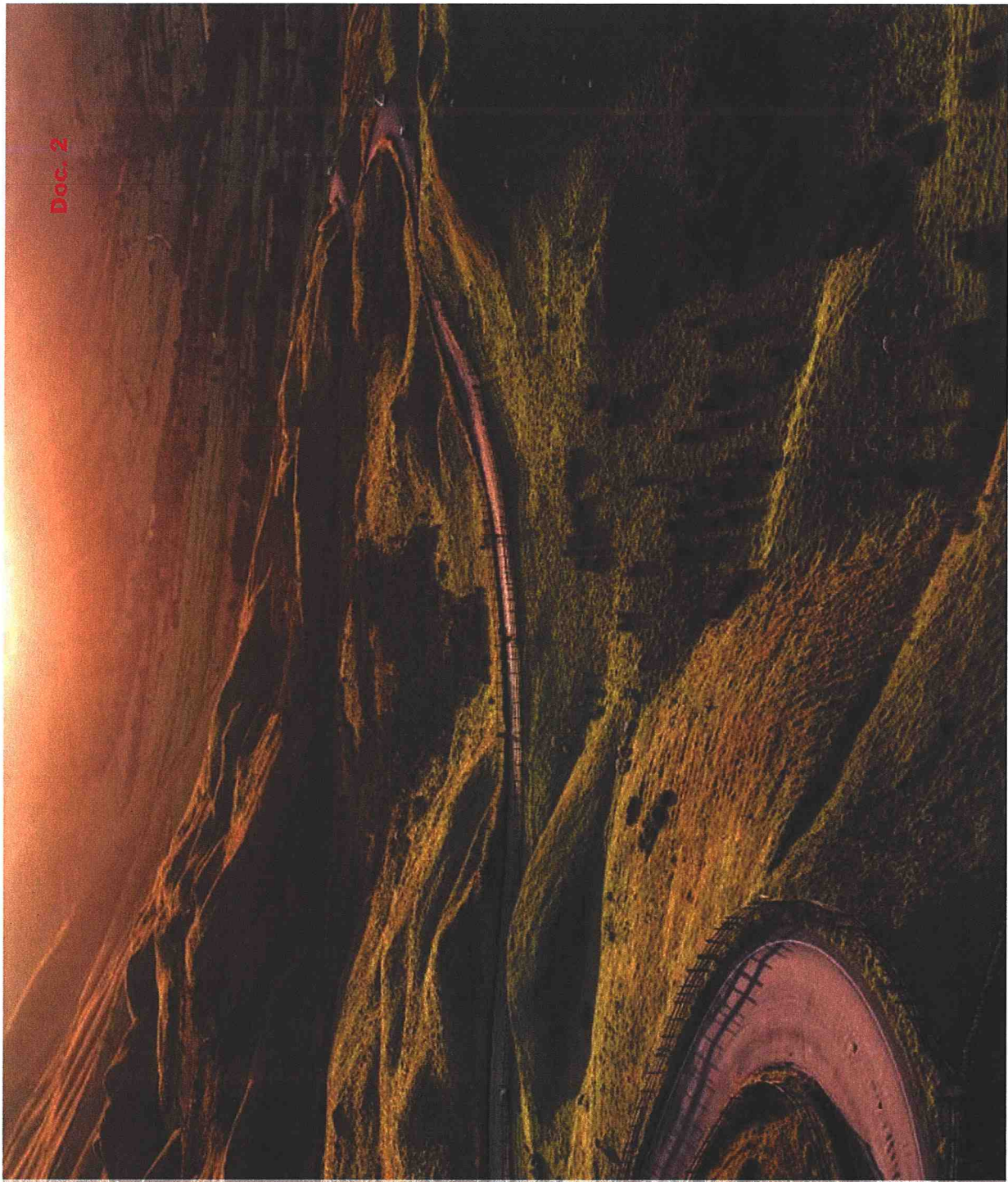
**Aandachtspunten**  
Samenwerking

5



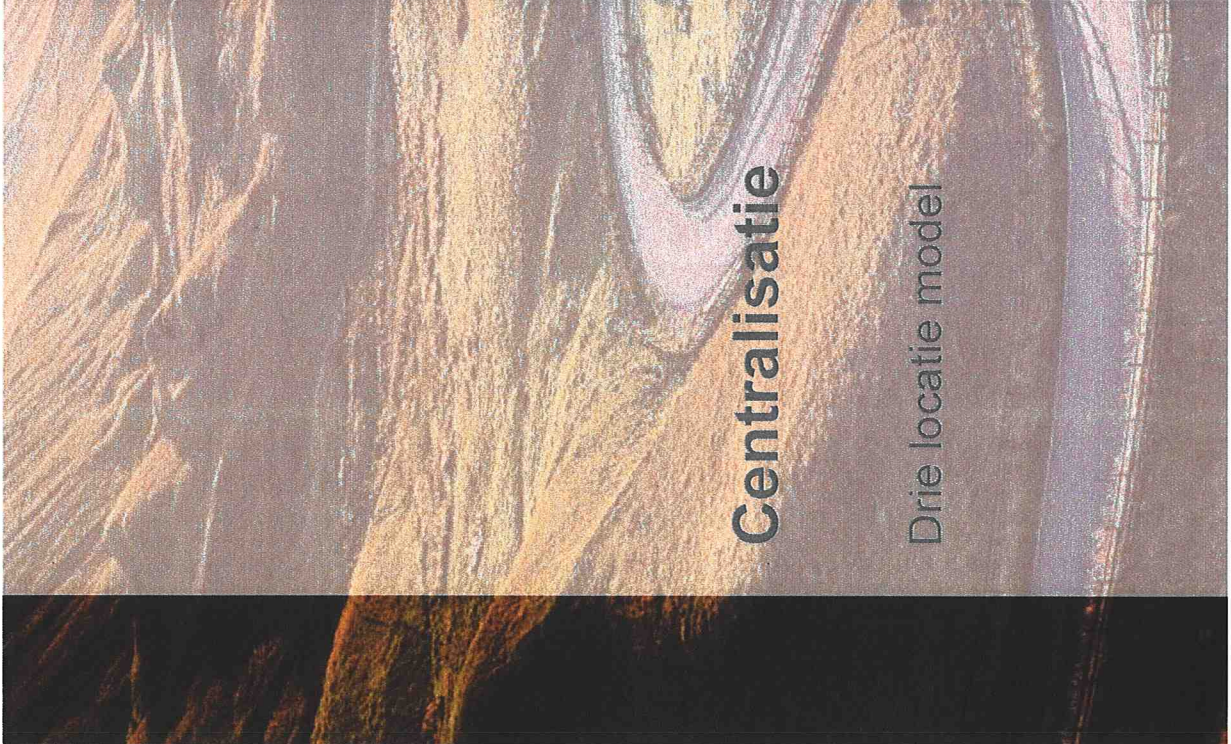
**Route Voorwaarts**  
Betrokkenheid veld





## Centralisatie

Drie locatie model





# Huidige situatie | er zijn momenteel vier AHA-centra in Nederland die interventies bij kinderen en volwassenen uitvoeren Doc. 2

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

### CAHAL

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

### ACAHA

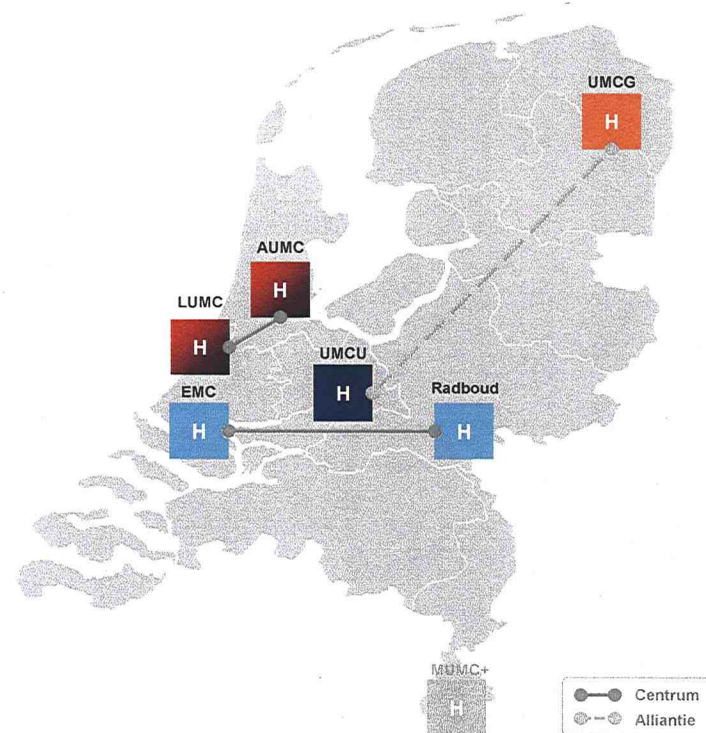
- Erasmus MC en Radboudumc vormen samen het Academisch Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen (ACAHA)
- Interventies bij kinderen en volwassenen worden uitgevoerd in het Erasmus MC
- Na centrale patiëntbespreking worden ingrepen met beperkte complexiteit bij volwassenen uitgevoerd in het Radboudumc

### UMCG-CCH en UMCU

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

### MUMC+

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

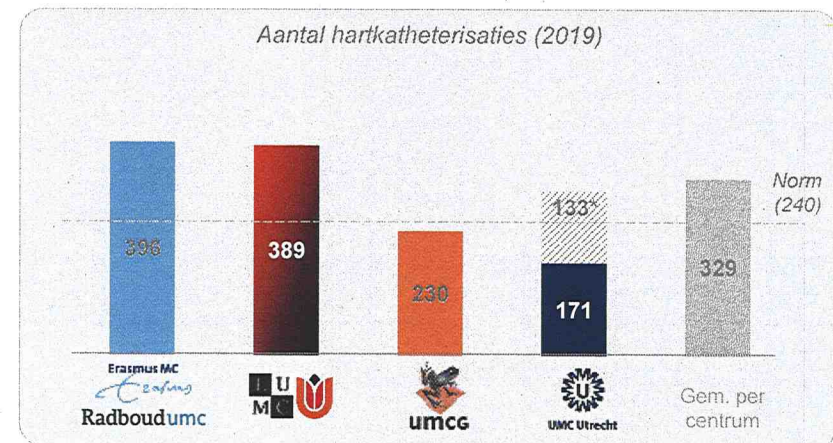
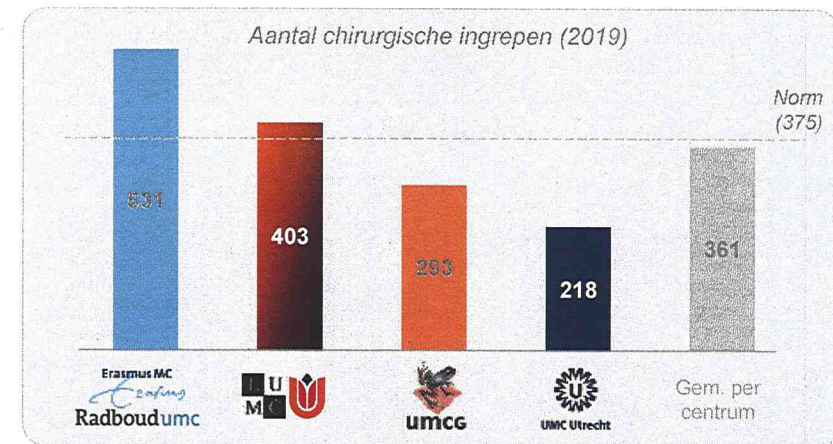




# Huidige situatie | het aantal ingrepen per AHA-centra differentieert, <sup>Doc 2</sup> niet alle centra voldoen momenteel aan de volumenormen

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

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



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

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



# Wenselijke situatie | om aan de volumenormen te voldoen is er, met de juiste superspecialisatie, in NL ruimte voor max. drie interventiecentra Doc 2




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

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

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



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

	 <b>1 interventiecentrum</b>	 <b>2 interventiecentra</b>	<span style="color: gray;">Voorkeur</span>  <b>3 interventiecentra</b>
<b>Conclusie</b>	<i>Eén interventiecentrum maakt de complexe kindzorg te kwetsbaar en is op alle andere facetten meest ingewikkeld</i>	<i>Afbouw naar twee interventiecentra is een goede optie, maar blijft op meerdere facetten ingewikkeld</i>	<i>Centralisatie naar drie interventiecentra borgt goede kwaliteit (indien verdere concentratie op specifieke ingrepen) en heeft minst grote impact op andere factoren</i>
<b>Kwaliteit van zorg*</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alle kennis op één plek, maar de patiënt heeft geen keuze bij verschil van visie en hoge drempel op 2nd opinion (altijd in het buitenland)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Spreiding van kennis over twee centra; patiënt kan kiezen; daarnaast laagdrempelige 2nd opinion mogelijk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Er blijft (enige) verspreiding van kennis bestaan, maar de patiënt kan kiezen en is er laagdrempelige 2nd opinion mogelijk</li> </ul>
<b>Kwetsbaarheid van zorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zeer gevoelig voor landelijke en regionale bacterie- en virusuitbraken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enig risico bij regionale bacterie- en virusuitbraken (afhankelijk van spreiding interventiecentra)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vrijwel geen toename in kwetsbaarheid van zorg door blijvende landelijke spreiding van zorg</li> </ul>
<b>Impact op huidige expertise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Veel expertise gaat verloren, zowel in personeel als in specialistische technieken, opnieuw opbouwen is zeer kostbaar en duurt lang</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Stevig deel expertise van ondersteunend personeel en specialistische technieken gaat verloren, opnieuw opbouwen kost tijd en geld</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nog steeds gaat er expertise van m.n. ondersteunend personeel verloren, desondanks is dit aanzienlijk minder</li> </ul>
<b>Logistieke impact</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Opbouw van zorg vraagt grote investering in nieuwe faciliteiten, dit duurt potentieel lang</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Investering in nieuwe faciliteiten noodzakelijk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mogelijk enkele investeringen in nieuwe faciliteiten gewenst</li> </ul>
<b>Politieke impact</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zeer ingrijpend, groot effect op samenwerking en daarmee naar verwachting op kwaliteit van zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Erg ingrijpend, zekere mate van effect op samenwerking en daarmee potentieel op kwaliteit van zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingrijpend, zekere mate van effect op samenwerking, maar met samenwerking binnen CAHAL en ACAHA is bewezen dat dit mogelijk is</li> </ul>

■ Hoog  
■ Middel  
■ Laag



## Toekomstige inrichting

Eén centrum: DC3





# Samenwerking | één congenitaal hartcentrum met interventies op drie locaties: ACAHA, CAHAL en UMCG-CCH Doc. 2

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



The image displays three panels, each representing a participating hospital in the Dutch Congenital Cardiac Collaboration. Each panel features a photograph of a hospital building and its corresponding logo.

- ACAHA:** The top image shows a modern hospital building at dusk. The logo below includes the text "ACAHA" in large blue letters, with "Erasmus MC" and "Radboudumc" in smaller text below it.
- CAHAL:** The top image shows a large, multi-story hospital building. The logo below includes a stylized heart icon, the text "CAHAL" in large black letters, and the logos for "LUMC" and "U" below it.
- UMCG-CCH:** The top image shows a hospital building with a sign that reads "MEDISCH CENTRUM BONIN ENI". The logo below includes a stylized heart icon and the text "umcg" and "CCH" in black letters.



# Uitgangspunten | om intensieve samenwerking écht te realiseren is er één governance, budget, team, verbetercyclus en dataplatform nodig Dec. 2

## Eén



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



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



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



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



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

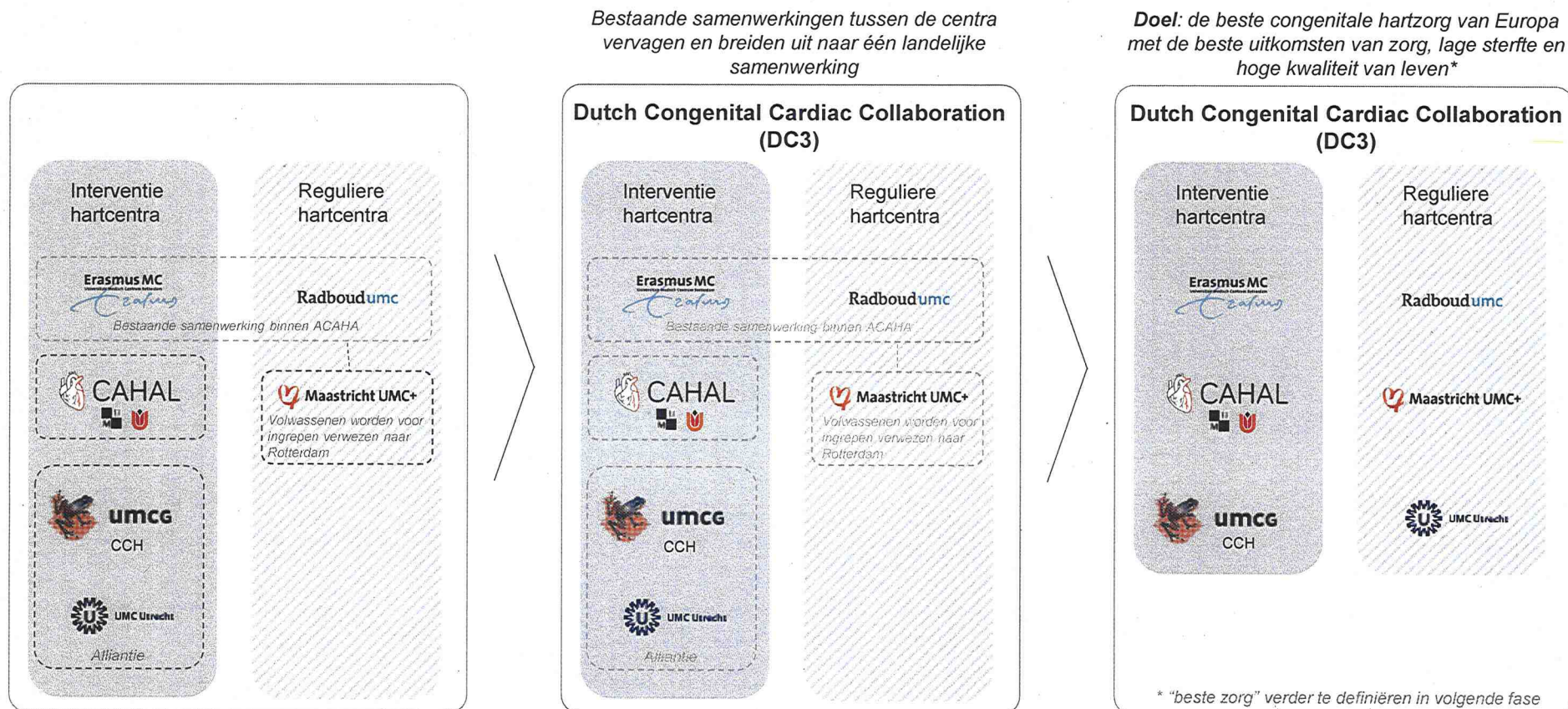


# Overgang | vanuit huidige situatie met onderlinge samenwerkingen stap voor stap naar één landelijke samenwerking Doc 2

Huidige situatie

Overgangssituatie

Toekomstvisie





# Inrichting van zorg

Waardegedreven





# Waardegedreven zorg (1) | DC3 samenwerking biedt kans om waarde van zorg te verhogen en patiënt meer te betrekken Doc. 2



## Patiënt

Vertegenwoordigd in o.a.



Patiëntenvereniging  
Aangeboren  
Hartafwijkingen

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

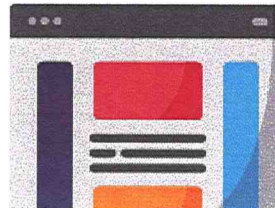


## Dr. Janssen

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

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

## Dashboard



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



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

Doc. 2



## Leiderschap

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

### Voorbeeld

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



## Governance

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

### Voorbeeld

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

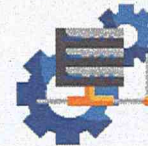


## Management-informatie

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

### Voorbeeld

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



## IT

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

### Voorbeeld

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



# Waardegedreven zorg (3) | enkele voorbeelden hoe verschillende onderdelen succesvol ingericht kunnen worden voor congenitale hartzorg Doc. 2



## Leiderschap

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

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



## Governance

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

Gezien bij  
Santeon



## Management-informatie

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

Verschillende initiatieven gestart bij  
Erasmus MC



## IT

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





**Aandachts-  
punten**

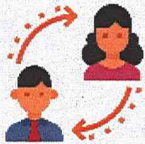
Samenwerking

Doc. 2



# Effect op zorg | DC3 garandeert kwalitatieve, invasieve congenitale hartzorg aan alle Nederlanders en verplaatsing van opgebouwde expertise Doc. 2

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



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





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



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



# Expertise | verdere lateralisatie en superspecialisatie van zorg mogelijk, aantal AHA-centra heeft laten zien hiertoe bereid te zijn Doc. 2

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



# Herverdeling | reistijd neemt voor interventies toe, dit hebben patiënten en naasten over voor hogere kwaliteit van zorg Doc. 2

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

Herverdeling van zorg noodzakelijk bij centralisatie

Huidige situatie

**54**  
min

Reistijd voor patiënten is voor interventies nu minder dan een uur

- AHA-patiënten gaan voor de AHA-zorg en interventies over het algemeen naar het *dichtstbijzijnde* interventiecentrum
- De *regio Nijmegen* is hierbij een uitzondering, omdat patiënten voor hun interventie naar het Erasmus MC gaan vanwege de samenwerking binnen het ACAHA
- De *gemiddelde reistijd* voor interventies bij congenitale hartpatiënten is in de huidige situatie net *minder dan een uur*
- Kinderen uit *Zuid-Limburg* gaan voor hun interventies naar UK Aachen of UZ Leuven en volwassenen naar Erasmus MC

Na centralisatie

**+10 tot  
+90 min**

Door herverdeling van zorg neemt reistijd toe voor interventies, deze toename is sterk afhankelijk van herverdeling van zorg

- Herverdeling van interventiezorg is noodzakelijk na centralisatie
- De toename van reistijd varieert stevig van ~10 tot 90 min, afhankelijk van uiteindelijke verdeling van adherentiegebieden
- Bij verplaatsing van alle patiënten uit het *UMCU naar het UMCG*, zal de reistijd voor deze patiënten toenemen met gemiddeld *90 min*
- In de uiteindelijke uitwerking en herverdeling van zorg zal een *afweging* gemaakt moeten worden tussen *verandering van bestaande verwijzersrelaties en toename in reistijd*
- Dit kan door *geografische herverdeling of superspecialisatie* op een of meerdere ingrepen



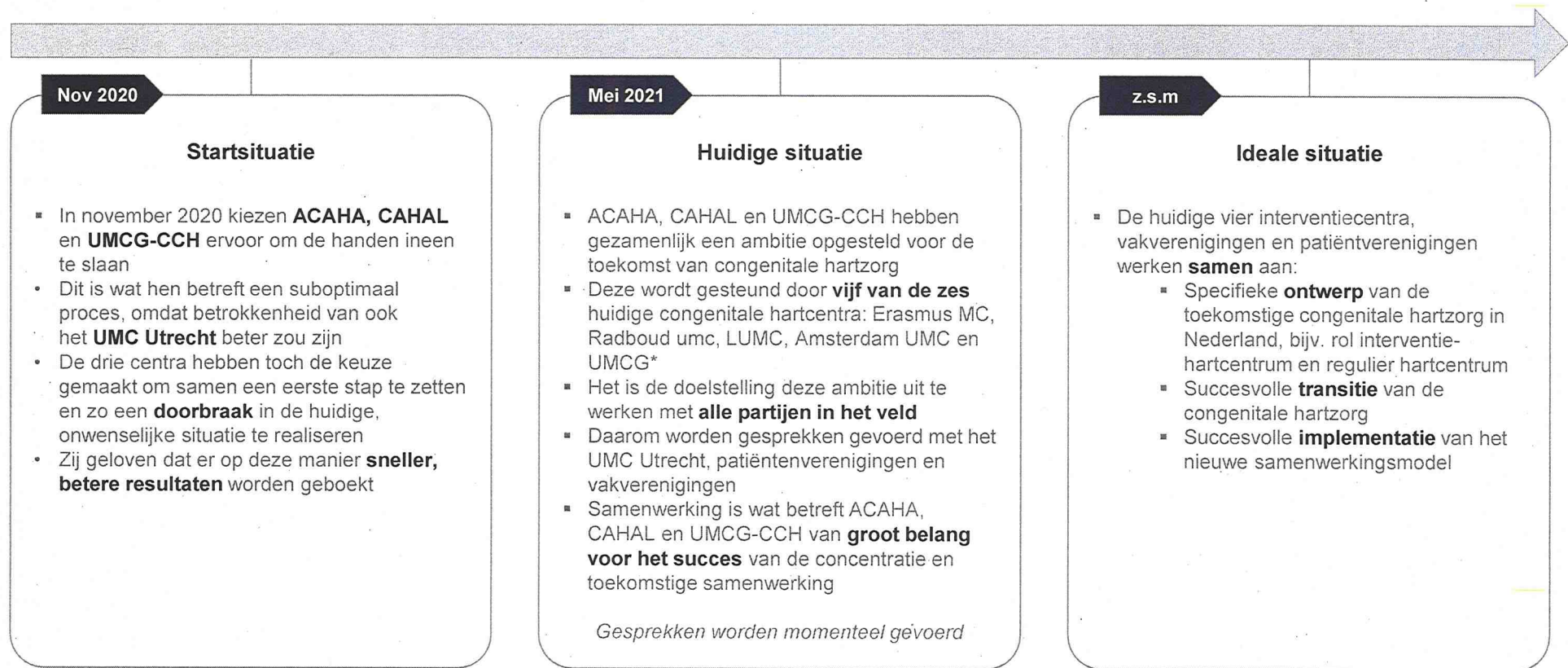


Route  
voorwaarts  
Betrokkenheid veld





# Proces | samenwerking met hele veld (huidige interventiecentra, patiëntverenigingen en vakverenigingen) van cruciaal belang voor succes DC3 Doc 2





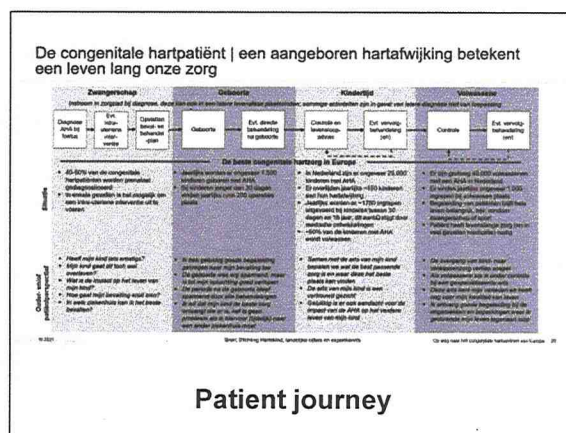


## Zorginhoudelijk plan - bijlage

Op weg naar hét congenitale hartcentrum van Europa

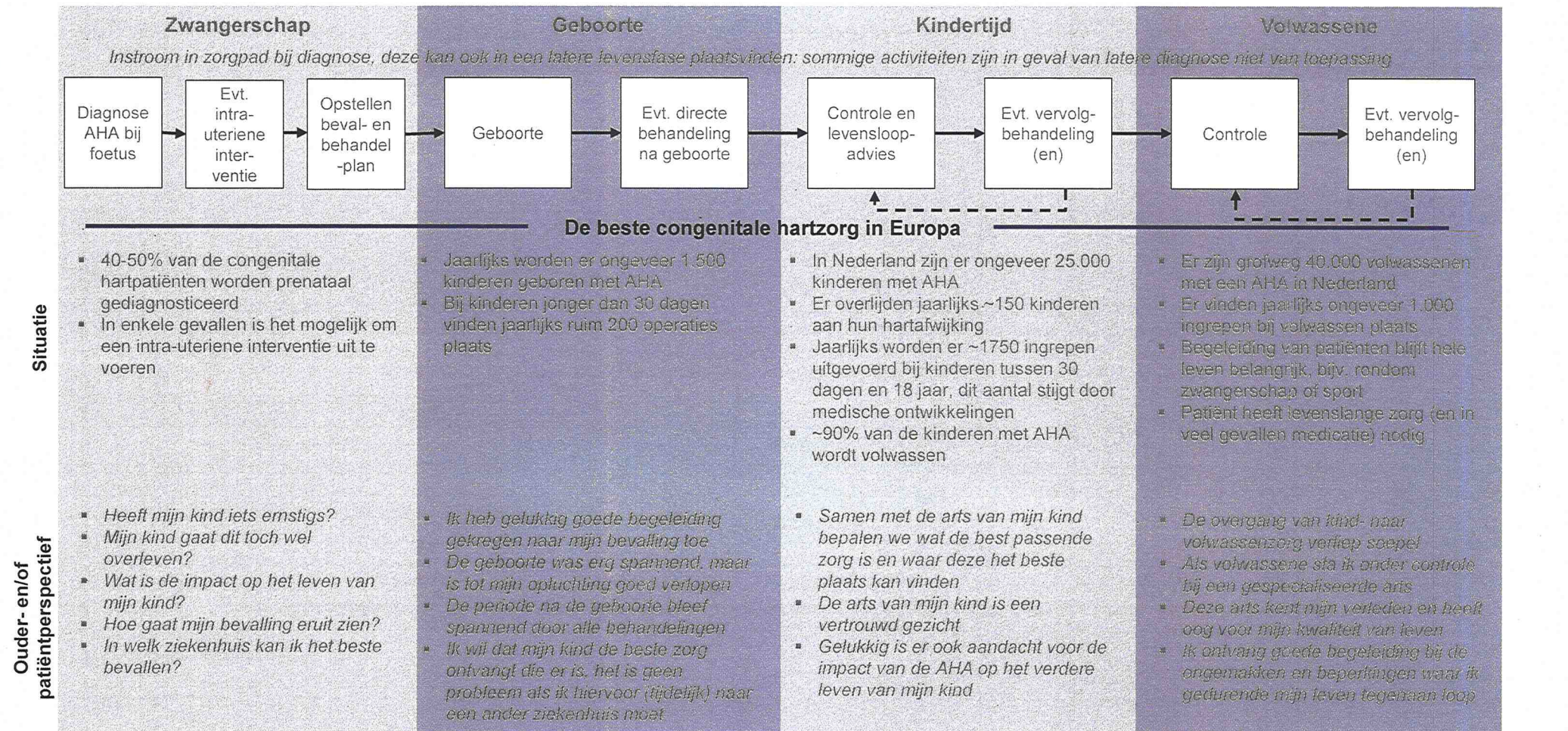


# Bijlage





# Patient journey | een aangeboren hartafwijking betekent een leven lang onze zorg Doc. 2





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

Doc. 2

## 13 Thema's

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

### Voorbeeld:

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

## 39 Standard sets (4 in progress)

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

### Voorbeeld:



DATA DICTIONARY

- Advanced Prostate Cancer Data Dictionary
- Breast Cancer Data Dictionary
- Cataracts Data Dictionary
- Chronic Kidney Disease Data Dictionary
- Cleft Lip/Palate Data Dictionary
- Colorectal Cancer Data Dictionary
- Coronary Artery Disease Data Dictionary
- Craniofacial Microsomia Data Dictionary
- Dementia Data Dictionary

## 1-6 Categorieën

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

### Voorbeeld:



## >10 Specificaties

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

### Voorbeeld:

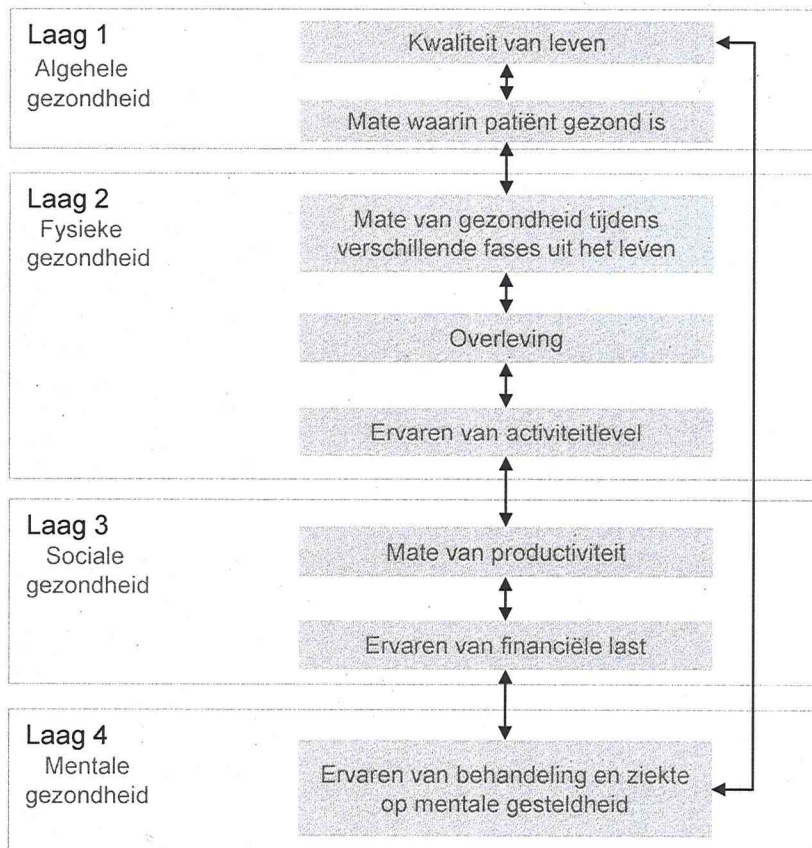
Variable ID
ITEM
DEFINITION
SUPPORTING DEFINITION
INCLUSION CRITERIA
TIMING
REPORTING SOURCE
TYPE
RESPONSE OPTIONS
PRIORITY LEVEL
(essential, nice to have, or not essential)
RATIONALE FOR INCLUSION
REFERENCE
ADDITIONAL NOTES

Mate van details



# ICHOM standard sets | set voor congenitale hartziekten bestaat uit vier lagen Doc. 2

## Uitkomsten hiërarchie





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

Doc. 2



## 1. Hogere tevredenheid zorgprofessional

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



## 2. Hogere patiëntwaarde

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



## 3. Complete inrichting data laag

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



## 4. Kostenbesparing

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



## 5. Duurzame oplossing

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



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

Minister MZS

Deadline: 28-6-2011

Ontworpen door

5.1.2.e  
5.1.2.e  
5.1.2.e @minvws.nl  
M 06-5.1.2.e

# nota

(ter beslissing) Verzoek Kamercommissie om een reactie op het rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking

**Datum**

9 juni 2021

**Kenmerk**

2380262-1010649-PZO

**Zaaknummer**

1010649

**Bijlage(n)**

1

**Uw kenmerk**

2021Z10269

## 1 Aanleiding voor deze nota

Verzoek van de vaste Kamercommissie VWS om nog voor het AO MSZ van 5 juli as een reactie van de minister te ontvangen op het visierapport over de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit visierapport is opgesteld door een werkgroep van de werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), en de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), die het eind mei aan VWS hebben aangeboden en op hun website gepubliceerd. In bijgevoegde (concept) commissiebrief geeft u een eerste reactie op het rapport en schetst u het vervolgproces om te komen tot besluitvorming over de toekomstige organisatie van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen.

## 2 Beslispunten, advies en mogelijk alternatief

- Ik adviseer u om de concept commissiebrief te ondertekenen en nog voor het AO MSZ van 5 juli aan de Kamer te verzenden.

## 3 Samenvatting en conclusies

Er wordt al decennia gesproken over verdere concentratie van de zorg bij patiënten, in het bijzonder kinderen – met aangeboren hartafwijkingen. In 2019 heeft de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) geadviseerd om specifiek de kinderhartchirurgie verder te concentreren, door hier een aparte deelvergunningplicht voor in te stellen op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv).



De afgelopen periode hebben de genoemde wetenschappelijke verenigingen de NVK, de NVVC en de NVT, op verzoek van VWS een visie opgesteld over de toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit heeft geresulteerd in het voorliggende visierapport. In dit rapport schetst de werkgroep een aantal onoverbrugbare knelpunten in de huidige organisatiestructuur met vier centra voor aangeboren hartafwijkingen. De werkgroep geeft aan dat de toekomstige kwaliteit en de continuïteit van de zorg binnen deze organisatiestructuur niet kunnen worden gewaarborgd. De patientaantallen zijn te klein om in vier centra te kunnen voldoen aan de volumennormen uit landelijke en Europese kwaliteitsrichtlijnen. Dit heeft tot gevolg dat de behandelteams te weinig worden blootgesteld aan complexe patiënten en behandelingen om hun specifieke kennis, expertise en vaardigheden voldoende op peil te kunnen houden. Verder is de continuïteit een punt van zorg, vanwege de kleine omvang van de beroepsgroep, de hoge werkbelasting en de voorziene uitstroom van ervaren specialisten (vooral congenitaal hartchirurgen). De werkgroep concludeert dat het huidige model met vier centra onhoudbaar is en adviseert om in ieder geval de procedures (i.e. open hartoperaties en katheterinterventies) te concentreren bij twee of hooguit drie landelijke centra. De werkgroep laat in het midden welk scenario (met twee of drie interventiecentra) de voorkeur heeft.

In de concept Kamerbrief geeft u aan dat u de conclusie van de werkgroep deelt en van oordeel bent dat concentratie van zorg noodzakelijk is. Verder geeft u aan dat u beseft dat een dergelijke verandering in de organisatie van de zorg vergaande gevolgen zal hebben voor alle betrokkenen: patiënten en hun naasten, zorgprofessionals en zorginstellingen. De besluitvorming dient daarom uiterst zorgvuldig te gebeuren. Ten slotte schetst u de vervolgstappen om te komen tot een zorgvuldige besluitvorming, namelijk het voeren van gesprekken met alle betrokken partijen (patiëntenorganisaties, beroepsgroepen en de centra), alsmede een adviesverzoek aan de inspectie.

#### **4 Draagvlak politiek**

De Kamercommissie heeft de afgelopen periode regelmatig vragen gesteld en moties aangenomen over het bevorderen concentratie van complexe medisch specialistische zorg bij zeldzame aandoeningen (oftewel: hoog complexe laagvolume zorg). Naar verwachting zal de Kamer kunnen instemmen met de voorgestelde lijn om de zorg bij aangeboren hartafwijkingen (met name bij kinderen) meer te concentreren.

#### **5 Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie**

Concentratie van zorg ligt in het veld uiterst gevoelig. De huidige vier Centra, CAHAL Amsterdam – Leiden, ACAHA Rotterdam- Nijmegen, UMC Groningen en UMC Utrecht zijn bang zijn om hun bevoegdheid op dit terrein kwijt te raken. De kindhartchirurgie geldt als belangrijk voor de umc's en de belangen zijn zowel financieel als qua prestige groot. Hoewel er in het veld een breed gedragen overtuiging is dat het huidige model met vier centra in de toekomst onhoudbaar is en zorg moet worden geconcentreerd, wordt de discussie lastig op moment dat er keuzes moeten gemaakt over de positie van individuele instellingen (welke umc's blijven procedures uitvoeren en welke gaan verder als shared care centrum?). Inmiddels wordt vanuit verschillende centra gelobbyd om de eigen positie veilig te stellen, o.a. richting VWS en vermoedelijk ook richting



de TK. In de Kamerbrief neemt u nog geen standpunt in over op de toekomstige organisatiestructuur en de concrete invulling daarvan (met namen en rugnummers van betrokken instellingen). De besluitvorming over de mate van concentratie en de rol en positie van individuele instellingen vraagt om een zorgvuldige voorbereiding, op basis van een dialoog met alle betrokken partijen. Het is nog te vroeg om hier keuzes in te maken.

**6 Financiële en personele gevolgen**

Een herstructurering van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen zal financiële en personele gevolgen hebben voor de instellingen. Verplaatsing van de zorg zal voor de latende zorginstellingen leiden tot transitie- en frictiekosten. Daarnaast zijn er persoonlijke consequenties voor de individuele zorgprofessionals die op dit moment werkzaam zijn bij de centra voor aangeboren hartafwijkingen. Zij zullen mogelijk moeten overstappen naar een ander umc. Mogelijk hebben wijzigingen in de organisatie van de zorg ook gevolgen voor de dbc tarieven. De NZa zal tzt worden betrokken bij de verdere uitwerking van de nieuwe organisatiestructuur, zodat de bekostiging hier zo nodig op kan worden aangepast. Dit is echter pas in een latere fase aan de orde, als er keuzes zijn gemaakt over de landelijke organisatie van de zorg.

**7 Juridische aspecten en haalbaarheid**

Concentratie van (chirurgische en kathetergebonden) hartinterventies bij aangeboren hartafwijkingen is mogelijk op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). De huidige regelgeving biedt al een grondslag om hier een aparte deelvergunningplicht voor in te stellen, waarmee de zorg kan worden geconcentreerd bij een kleiner aantal centra.

5.1.2.1

**8 Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)**

De brief is intern afgestemd met directie CZ.

**9 Gevolgen administratieve lasten**

N.v.t.

**10. Toezeggingen**

U zegt in de brief toe om de Kamer op de hoogte te houden over het vervolgtraject. Er worden geen andere toezeggingen afgedaan.

**11. Fraudetoets**

N.v.t.



DGCZ

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

Ontworpen door

5.1.2.e

5.1.2.e

T 070-5.1.2.e

M +31(0)6-5.1.2.e

5.1.2.e@minvws.nl

# nota

(ter voorbereiding van een overleg)

Datum

10 juni 2021

Kenmerk

Zaaknummer

1010880

---

Betreft	Toekomstige organisatie interventies bij aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	17 juni 2021 9.30 – 10.00 uur
Vergaderplaats	Webex

---

Paraaf directeur

Paraaf DGCZ

---

## 1 Aanleiding en doel overleg

Aanbieding rapport "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst" aan VWS en vervolgstappen in de voorbereiding van besluitvorming over de toekomstige ordening en organisatie van deze zorg.

## 2 Deelnemers overleg

5.1.2.e (PZo).

## 3 Te bespreken punten

- Huidige organisatie van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen (AHA zorg) en gesignaleerde knelpunten;
- Inhoud visierrapport en scenario's voor herstructurering van de zorg;
- Proces/vervolgstappen.

## 4 Advies en toelichting

### a. Huidige situatie en knelpunten uit advies IGJ

Het uitvoeren van bijzondere hartinterventies is vergunningplichtig op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). De procedures bij patiënten met een aangeboren hartafwijking zijn nog verder geconcentreerd



(echter niet juridisch geformaliseerd via een aparte vergunningplicht onder de Wbmv) bij vier gespecialiseerde hartcentra (AHA centra), namelijk:

- CAHAL, een samenwerkingsverband van AmsterdamUMC en Leiden UMC;
- ACAHA, ErasmusMC in samenwerking met Radboudumc (NB. Erasmus doet de procedures);
- UMCU, en
- UMCG.

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

Zaaknummer  
1010880

Daarnaast worden enkele specifieke procedures bij (uitsluitend) volwassenen uitgevoerd in het St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein.

In 2019 heeft de IGJ een advies uitgebracht aan de minister, waarin ze aangeeft dat de behandelvolumes van sommige centra onder de maat zijn, wat op termijn een risico vormt voor de kwaliteit van zorg. Ook heeft de IGJ zorgen geuit over de personele capaciteit en continuïteit, met name vanwege de leeftijdsopbouw van verschillende beroepsgroepen en dus de voorziene uitstroom van medisch specialisten. De IGJ constateerde dat het knelpunt van lage volumes zich vooral voordeed bij de hartinterventies bij kinderen en adviseerde om specifiek deze zorg nader te concentreren via een deelvergunningplicht onder de Wbmv.

Het advies van de IGJ heeft in het veld veel stof doen opwaaien. De beroepsgroep was vooral gepikeerd over de veronderstelde suggestie dat 'de IGJ vindt dat we het niet goed doen'. Dit was niet de strekking van het advies, maar zo is het wel overgekomen. Uiteindelijk heeft het advies de boel wel in beweging gezet en ertoe geleid dat de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) het initiatief heeft genomen om samen met de NVVC en de NVT een werkgroep in te stellen. Deze werkgroep had als opdracht om, gelet op de huidige knelpunten, een visie te ontwikkelen op de toekomstige organisatie van de AHA zorg.

#### **b. Visie op de toekomstige organisatie van AHA zorg en scenario's**

Eind mei heeft een werkgroep van medische specialisten vanuit de kindergeneeskunde/kindercardiologie (vanuit de NVK), congenitale cardiologie (vanuit de NVVC) en de congenitale thoraxchirurgie (vanuit de NVT) een visiedocument uitgebracht over de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit document is aangeboden aan VWS en vervolgens openbaar gemaakt.

Belangrijkste conclusie van de werkgroep is dat de huidige situatie met vier centra niet toekomstbestendig is. De centra kunnen nu al niet allemaal voldaan aan de volumenormen die gelden op grond van de kwaliteitsrichtlijnen voor hartinterventies bij kinderen. Gezien de verwachting dat de volumes bij kinderen de komende jaren verder omlaag gaan, is dit op termijn zeker niet houdbaar. De kinderen (vooral neonaten <30 dagen) zijn immers het meest kwetsbaar en vanwege de verscheidenheid aan afwijkingen ook het meest complex.

Naast de volumes en kwaliteit zijn er ook zorgen over de personele capaciteit en dus de continuïteit zorg. Gelet op de leeftijdsopbouw (en dus afnemende dienstbelasting en uitstroom) van medisch specialisten, krap bemeten aanwas van jonge specialisten, de opkomst van deeltijdwerken en beperkte beschikbaarheid van gespecialiseerde verpleegkundigen, zijn de



dienstroosters van vier centra lastig te vullen. Op termijn kan daarmee niet worden voldaan aan de kwaliteitscriteria die de werkgroep stelt aan personele capaciteit (in aantal fte aan medisch specialisten).

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

Nog los van de concrete knelpunten, komt de huidige spreiding de kwaliteit van zorg überhaupt niet ten goede. Weliswaar is de kwaliteit nu voldoende, maar zoals de IGJ eerder heeft geconstateerd, is er ruimte voor verbetering. Het ambitieniveau in de beroepsgroep kan omhoog, aldus de IGJ. Jaren geleden (in 2014) is met het veld afgesproken dat zij de kwaliteitsverbetering zouden realiseren door gezamenlijk een zgn. 'virtueel landelijk centrum voor aangeboren hartafwijkingen' in te richten. Hier is weinig van terecht gekomen. Mede daardoor zijn we nu op het punt dat een herstructurering van de zorg onafwendbaar is. En dat betekent in de eerste plaats: meer concentreren.

Zaaknummer  
1010880

De visiewerkgroep schetst hiertoe twee scenario's: een scenario met twee en een met drie AHA centra. *NB. de scenario's van 'houden bij vier' en 'één landelijk centrum' voldoen beide niet aan de gestelde criteria en zijn verder buiten beschouwing gelaten.* Beide scenario's gaan uit van een model van shared care, waarbij alleen de AHA centra de procedures doen en de ca. 6 ziekenhuizen de basis cardiologische zorg bieden. Dat betreft bijvoorbeeld de beeldvorming en diagnostiek en de periodieke controles bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

Als je kijkt naar de beoordeling (HS. 11 van het rapport) scoort het 2-centra model wel duidelijk beter op de criteria volume/kwaliteit en continuïteit. Daar staat tegenover dat dit scenario iets minder robuust is, want bij natuurlijke pieken (griepseizoen) of in een crisissituatie kunnen patiënten minder goed gespreid worden. Aangezien patiënten altijd een periode op de (kinder-)IC moeten verblijven, legt dit druk op de IC-capaciteit. De interventiecentra moeten ervoor in kunnen staan dat er voor de congenitale hartinterventies voldoende capaciteit beschikbaar is op de ic's en kinder-ic's. Bij de keuze voor een scenario is dit evenwel een nadrukkelijk aandachtspunt (criterium van robuustheid van het scenario). Ten slotte scoort dit model iets minder goed op toegankelijkheid/nabijheid van zorg en zijn er meer transitie-issues die moeten worden opgelost. Bij dit soort super complexe laagvolume zorg is de reisafstand echter geen doorslaggevende factor.

Het 2-centra model doet in het veld ook meer pijn. Daarom sorteren de umc's nu al voor op het 3-centra model, ook al heeft dat qua toekomstbestendigheid minder goede papieren. Als het aantal interventies bij kinderen verder afneemt zoals verwacht, kan een keuze voor het 3-centra model betekenen dat de centra over een aantal jaren weer aan de ondergrens van de volumes zitten en we de zorg dan opnieuw moeten herstructureren. Er lijkt hier een trade-off te zijn tussen de toekomstbestendigheid van het scenario versus het draagvlak en de verteerbaarheid van de scenario's in het veld.

De keuze hoe de organisatie van deze zorg er in de toekomst uit moet zien, is geen gemakkelijke. De belangen zijn groot, zowel in financiële zin als qua status en prestige en de aantrekkelijkheid als werkgever van de instellingen. Niemand wil de kindhartchirurgie en congenitale interventiecardiologie kwijtraken en een Salomon's oordeel ligt daarom niet in de rede. Hoewel onze



inzet is om hier met het veld overeenstemming over te bereiken, is het mogelijk dat de minister hier een knoop in zal moeten doorhakken.

**c. Proces en vervolgstappen**

Nu dit visiedocument er ligt, gaat het traject een volgende fase in, waarin besluitvorming moet plaatsvinden over:

1. Welk scenario en dus hoeveel AHA centra, en
2. Welke instellingen gaan verder als AHA centra en krijgen daar een Wbmv voor, en wie worden de shared care centra?

De werkgroep heeft zich niet uitgesproken over welk scenario vanuit medisch inhoudelijk perspectief de voorkeur heeft en hoe de zorg landelijk moet worden verdeeld en georganiseerd in een model van shared care. Dit vraagstuk ligt nu op tafel.

De wetenschappelijke verenigingen NVK, NVVC en NVT hebben het visiedocument eind mei vastgesteld en aangeboden aan VWS. Zij ondersteunen het advies om de zorg verder te concentreren. Ook bij de instellingen en bij aanpalende beroepsgroepen is het besef geland dat er iets moet veranderen. Men realiseert zich echter ook dat de verandering pijn gaat doen, vooral bij het umc of de umc's die hun positie als interventiecentrum gaan verliezen. We zien nu al een sterke bestuurlijke lobby ontstaan vanuit verschillende umc's (CAHAL, ACAHA en UMCG), die een coalitie hebben gevormd om te sturen op de implementatie van hun voorkeursscenario van drie centra.

Om te komen tot een keuze voor een scenario, zullen we vanuit PZo de komende periode gesprekken gaan voeren met alle betrokken partijen: patiëntenorganisaties, zorgprofessionals (in zoverre die niet in de werkgroep vertegenwoordigd waren, bv. anesthesiologen en gespecialiseerd verpleegkundigen), zorginstellingen (alle umc's en het St. Antonius) en zorgverzekeraars. Dit biedt alle partijen de gelegenheid om hun eigen zienswijze naar voren te brengen en bepaalde accenten te leggen. Ook kunnen we via de gesprekken zicht krijgen op meer kwalitatieve verschillen tussen de instellingen. In het rapport is vooral uitgegaan van objectieve gegevens en criteria, zoals gemiddelde behandelvolumes en personele capaciteit. Er zijn echter ook kwalitatieve verschillen tussen instellingen, die in het rapport niet worden belicht. Bijvoorbeeld dat er substantiële verschillen zijn in de behandelvolumes per centrum, of dat alle harttransplantaties bij kinderen nu in het ErasmusMC worden verricht. Dergelijke factoren zeggen iets over de positionering van de instellingen en moeten worden meegewogen in de keuzes die we maken over de ordening en organisatie van de zorg. De gesprekken bieden de mogelijkheid voor alle instellingen om hun zienswijze te geven en kwalitatieve aspecten naar voren te brengen, zodat we die kunnen worden meegewogen in de besluitvorming. 5.1.2.1

Daarnaast gaan we de IGJ om advies vragen over welk scenario vanuit het perspectief van de kwaliteit van zorg de voorkeur heeft en hoe dit in optiek

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

Zaaknummer  
1010880



van de IGJ het beste vorm kan krijgen (zowel in juridische als organisatorische zin).

Na afronding van de individuele gespreksronde en oplevering van het advies maken we de balans op. We zullen dan ook bezien of er aanvullende stappen nodig zijn om tot overeenstemming te komen, bijvoorbeeld een bestuurlijk overleg onder uw leiding of met de minister nodig is. Dit leggen we graag tzt opnieuw aan u voor.

**Noot:** de Kamer heeft de minister in de regeling van werkzaamheden van 9 juni jl. gevraagd om nog voor het AO MSZ van 5 juli een standpunt over het visierapport aan de Kamer te sturen. Wij zullen hier een Kamerbrief voor opstellen, zodat deze spoedig aan de Kamer kan worden gestuurd. Er zijn al qa's over dit onderwerp opgenomen in het AO dossier.

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

**Zaaknummer**  
**1010880**

5.1.2.e  
5.1.2.e

**Bijlagen:**

1. Advies IGJ aan de minister van VWS over nadere vergunningplicht voor congenitale hartinterventies bij kinderen.
2. Visiedocument werkgroep NVK, NVVC en NVT: 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst'.



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd

T.a.v. 5.1.2.e

**Fout! Onbekende naam voor documenteigenschap.**

2518

6401 DA HEERLEN

**Directoraat Generaal**

**Curatieve Zorg**

Directie Patiënt en

Zorgordening

Team C

**Bezoekadres:**

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

T 070 340 79 11

F 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2.e

5.1.2.e

T 070-5.1.2.e

M +31(0)6-5.1.2.e

5.1.2.e@minvws.nl

Datum

Betreft Adviesverzoek toekomstige organisatie zorg voor  
patiënten met aangeboren hartafwijkingen

**Kenmerk**

**Fout! Onbekende**

**naam voor**

**documenteigensch**

**ap.**

**Uw brief**

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

Geachte 5.1.2.e

Bij brief van 16 juli 2019 (kenmerk 2019-2320326/V1008875/JB/IV) heeft de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (verder: Inspectie) een advies uitgebracht over de toekomstige organisatie en regulering van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit advies zag in het bijzonder op de landelijke ordening van de congenitale hartchirurgie bij kinderen. In dit advies heeft u geadviseerd om het voornemen tot het instellen van een separate vergunningplicht voor congenitale hartchirurgie bij kinderen te effectueren. Dit voornemen is reeds benoemd in het Wbmv Planningsbesluit bijzondere interventies aan het hart 2008, maar tot op heden niet in praktijk gebracht. Tevens heeft u de minister geadviseerd om het aantal centra voor congenitale hartchirurgie bij kinderen verder te beperken.

Naar aanleiding van het advies van de inspectie aan de minister en de brieven die zij hierover heeft gestuurd aan de vier landelijke centra voor aangeboren hartafwijkingen, hebben de drie meest betrokken wetenschappelijke verenigingen, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) het initiatief genomen om een gezamenlijke werkgroep in te stellen. Deze werkgroep heeft een visierapport opgesteld met als titel 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst'. In dit rapport wordt geschetst wat de knelpunten en risico's zijn binnen de huidige zorgstructuur en wat de mogelijke oplossingsrichtingen zijn om de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen ook in de toekomst te kunnen waarborgen.

De werkgroep geeft aan dat de huidige structuur met vier landelijke centra voor aangeboren hartafwijkingen (CAHAL van Amsterdam UMC en Leiden UMC, ACAHA van ErasmusMC en Radboudumc, UMC Utrecht en UMC Groningen) niet houdbaar is, zoals de inspectie eerder al constateerde. De belangrijkste conclusie uit het visierapport is dat de zorg, in ieder geval de procedures, verder moet worden geconcentreerd bij twee of maximaal drie congenitale interventiecentra, die in een



model van shared care samenwerken met congenitale hartcentra zonder procedures, shared care centra en algemene ziekenhuizen. In het rapport zijn de twee scenario's op hoofdlijnen beschreven en getoetst op een aantal wegingscriteria, te weten behandelvolumes en kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg, en de robuustheid van het systeem op landelijk niveau. De werkgroep heeft geen advies gegeven over welk scenario alles overziend de voorkeur heeft en hoe dit in de praktijk geïmplementeerd zou kunnen worden. Dit is het vraagstuk dat nu voorligt bij de minister van VWS.

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

#### *Vervolgstappen ter voorbereiding op besluitvorming*

Zowel uit de toekomstvisie als uit het advies van de inspectie blijkt dat de urgentie om deze voortschrijdende problematiek op te lossen groot is. Concentratie van de zorg naar twee of drie centra voor aangeboren hartafwijkingen lijkt noodzakelijk om de gesignaleerde knelpunten duurzaam op te lossen en het vakgebied verder te ontwikkelen. Dit betekent evenwel dat er keuzes moeten worden gemaakt over de mate van concentratie van verschillende interventies en over de concrete invulling van de nieuwe landelijke organisatiestructuur voor aangeboren hartafwijkingen. Ik ben voornemens om de Wbmv in te zetten om, in het belang van de goede zorg voor patiënten, randvoorwaarden te stellen aan de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg. De door VWS te maken keuzes zullen hun beslag krijgen in de herziene Wbmv Regeling bijzondere hartinterventies, die thans in voorbereiding is.

De keuzes die voorliggen zijn ingewikkeld en hebben gevolgen voor alle betrokken partijen: voor patiënten en hun familie en naasten, voor zorgprofessionals en voor zorginstellingen. De besluitvorming vraagt dan ook een grote mate van zorgvuldigheid. VWS zal de komende periode in gesprek gaan met alle genoemde partijen, om een beeld te vormen van de verschillende zienswijzen en het draagvlak te toetsen voor de verschillende scenario's. Daarnaast wil ik de inspectie verzoeken om vanuit het perspectief van goede kwaliteit van zorg te adviseren over de vertaling van de in het visierapport beschreven scenario's naar de zorgpraktijk en de randvoorwaarden die hier in de Wbmv regelgeving aan zouden moeten worden gesteld. Ik werk deze adviesvraag hieronder verder uit.

#### *Adviesvraag*

In het kader van dit advies verzoek ik u om:

- de in het visierapport geschetste scenario's met twee en met drie interventiecentra te wegen op aspecten van kwaliteit en continuïteit van de zorg;
- te duiden wat de mogelijke gevolgen zijn van een herstructurering van de zorg langs de lijnen van de twee scenario's, zowel op de korte termijn als in de verdere toekomst;
- in te gaan op het uitgangspunt van levensloopzorg zoals geschetst in het visierapport, in relatie tot uw eerdere advies om specifiek de hartchirurgie bij kinderen onder een aparte deelvergunningplicht te brengen;
- in te gaan op de randvoorwaarden die in de Wbmv regelgeving gesteld zouden kunnen worden, om de beoogde landelijke netwerkstructuur met verschillende typen centra (centra met en centra zonder procedures, shared care centra en algemene ziekenhuizen) in de praktijk goed te laten werken.



- Overige aandachtspunten die moeten worden meegewogen in het advies te beschrijven.

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

Ik verzoek u om bij het beantwoorden van deze vragen gebruik te maken van de meest recente uitkomstgegevens, zoals deze door de betrokken beroepsgroepen zijn gepubliceerd.

Met het oog op de urgentie en het maatschappelijk belang van dit vraagstuk, ontvang ik uw advies graag binnen twee maanden na dagtekening van deze brief. Mocht dit onverhoopt niet haalbaar zijn, dan verzoek ik u om mij hier tijdig over te informeren.

*Tot slot*

Een herstructurering van het zorgaanbod is ingrijpend en brengt voor alle betrokken partijen de nodige veranderingen met zich mee: voor patiënten en hun naasten, voor zorgprofessionals en voor zorginstellingen. Ik ben mij ervan bewust dat deze transitiefase extra inzet van de inspectie zal vragen om erop toe te zien dat de goede zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen te allen tijde gewaarborgd is.

Ik zie uw advies met interesse tegemoet.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg en Sport,  
namens deze,  
de directeur Patiënt en Zorgordening,

Drs. F.J. (Fred) Krapels



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd  
T.a.v. 5.1.2.e  
**Fout! Onbekende naam voor documenteigenschap.**  
2518  
6401 DA HEERLEN

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

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

[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

**Inlichtingen bij**

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

Datum  
Betreft Adviesverzoek toekomstige organisatie zorg voor  
patiënten met aangeboren hartafwijkingen

**Kenmerk**  
**Fout! Onbekende  
naam voor  
documenteigensch  
ap.**

**Uw brief**

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

Geachte 5.1.2.e

Bij brief van 16 juli 2019 (kenmerk 2019-2320326/V1008875/JB/IV) heeft de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (verder: Inspectie) een advies uitgebracht over de toekomstige organisatie en regulering van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit advies zag in het bijzonder op de landelijke ordening van de congenitale hartchirurgie bij kinderen. In dit advies heeft u geadviseerd om het voornemen tot het instellen van een separate vergunningplicht voor congenitale hartchirurgie bij kinderen te effectueren. Dit voornemen is reeds benoemd in het Wbmv Planningsbesluit bijzondere interventies aan het hart 2008, maar tot op heden niet in praktijk gebracht. Tevens heeft u de minister geadviseerd om het aantal centra voor congenitale hartchirurgie bij kinderen verder te beperken.

Naar aanleiding van het advies van de inspectie aan de minister en de brieven die zij hierover heeft gestuurd aan de vier landelijke centra voor aangeboren hartafwijkingen, hebben de drie meest betrokken wetenschappelijke verenigingen, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) het initiatief genomen om een gezamenlijke werkgroep in te stellen. Deze werkgroep heeft een visierapport opgesteld met als titel 'Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst'. In dit rapport wordt geschetst wat de knelpunten en risico's zijn binnen de huidige zorgstructuur en wat de mogelijke oplossingsrichtingen zijn om de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen ook in de toekomst te kunnen waarborgen.

De werkgroep geeft aan dat de huidige structuur met vier landelijke centra voor aangeboren hartafwijkingen (CAHAL van Amsterdam UMC en Leiden UMC, ACAHA van ErasmusMC en Radboudumc, UMC Utrecht en UMC Groningen) niet houdbaar is, zoals de inspectie eerder al constateerde. De belangrijkste conclusie uit het visierapport is dat de zorg, in ieder geval de procedures, verder moet worden geconcentreerd bij twee of maximaal drie congenitale interventiecentra, die in een

model van shared care samenwerken met congenitale hartcentra zonder procedures, shared care centra en algemene ziekenhuizen. In het rapport zijn de twee scenario's op hoofdlijnen beschreven en getoetst op een aantal wegingscriteria, te weten behandelvolumes en kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg, en de robuustheid van het systeem op landelijk niveau. De werkgroep heeft geen advies gegeven over welk scenario alles overziend de voorkeur heeft en hoe dit in de praktijk geïmplementeerd zou kunnen worden. Dit is het vraagstuk dat nu voorligt bij de minister van VWS.

Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg  
Directie Patiënt en  
Zorgordening  
Team C

#### *Vervolgstappen ter voorbereiding op besluitvorming*

Zowel uit de toekomstvisie als uit het advies van de inspectie blijkt dat de urgentie om deze voortschrijdende problematiek op te lossen groot is. Concentratie van de zorg naar twee of drie centra voor aangeboren hartafwijkingen lijkt noodzakelijk om de gesignaleerde knelpunten duurzaam op te lossen en het vakgebied verder te ontwikkelen. Dit betekent evenwel dat er keuzes moeten worden gemaakt over de mate van concentratie van verschillende interventies en over de concrete invulling van de nieuwe landelijke organisatiestructuur voor aangeboren hartafwijkingen. Ik ben voornemens om de Wbmv in te zetten om, in het belang van de goede zorg voor patiënten, randvoorwaarden te stellen aan de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg. De door VWS te maken keuzes zullen hun beslag krijgen in de herziene Wbmv Regeling bijzondere hartinterventies, die thans in voorbereiding is.

De keuzes die voorliggen zijn ingewikkeld en hebben gevolgen voor alle betrokken partijen: voor patiënten en hun familie en naasten, voor zorgprofessionals en voor zorginstellingen. De besluitvorming vraagt dan ook een grote mate van zorgvuldigheid. VWS zal de komende periode in gesprek gaan met alle genoemde partijen, om een beeld te vormen van de verschillende zienswijzen en het draagvlak te toetsen voor de verschillende scenario's. Daarnaast wil ik de inspectie verzoeken om vanuit het perspectief van goede kwaliteit van zorg te adviseren over de vertaling van de in het visierapport beschreven scenario's naar de zorgpraktijk en de randvoorwaarden die hier in de Wbmv regelgeving aan zouden moeten worden gesteld. Ik werk deze adviesvraag hieronder verder uit.

#### *Adviesvraag*

In het kader van dit advies verzoek ik u om:

- de in het visierapport geschetste scenario's met twee en met drie interventiecentra te wegen op aspecten van kwaliteit en continuïteit van de zorg;
- te duiden wat de mogelijke gevolgen zijn van een herstructurering van de zorg langs de lijnen van de twee scenario's, zowel op de korte termijn als in de verdere toekomst;
- in te gaan op het uitgangspunt van levensloopzorg zoals geschetst in het visierapport, in relatie tot uw eerdere advies om specifiek de hartchirurgie bij kinderen onder een aparte deelvergunningplicht te brengen;
- in te gaan op de randvoorwaarden die in de Wbmv regelgeving gesteld zouden kunnen worden, om de beoogde landelijke netwerkstructuur met verschillende typen centra (centra met en centra zonder procedures, shared care centra en algemene ziekenhuizen) in de praktijk goed te laten werken.



- Overige aandachtspunten die moeten worden meegewogen in het advies te beschrijven.

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

Ik verzoek u om bij het beantwoorden van deze vragen gebruik te maken van de meest recente uitkomstgegevens, zoals deze door de betrokken beroepsgroepen zijn gepubliceerd.

Met het oog op de urgentie en het maatschappelijk belang van dit vraagstuk, ontvang ik uw advies graag binnen twee maanden na dagtekening van deze brief. Mocht dit onverhoopt niet haalbaar zijn, dan verzoek ik u om mij hier tijdig over te informeren.

*Tot slot*

Een herstructurering van het zorgaanbod is ingrijpend en brengt voor alle betrokken partijen de nodige veranderingen met zich mee: voor patiënten en hun naasten, voor zorgprofessionals en voor zorginstellingen. Ik ben mij ervan bewust dat deze transitiefase extra inzet van de inspectie zal vragen om erop toe te zien dat de goede zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen te allen tijde gewaarborgd is.

Ik zie uw advies met interesse tegemoet.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg en Sport,  
namens deze,  
de directeur Patiënt en Zorgordening,

Drs. F.J. (Fred) Krapels

5.1.2.e

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

Digibalie svp innemen op PZo.

@5.1.2.e, of valt dit toch onder CZ?

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e  
Secretariaat Minister voor Medische Zorg en Sport,  
drs. T. (Tamara) van Ark

 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Bestuurlijk en Politieke Zaken |  
Palmassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |  
+31 70 51.2.e 5.1.2.e | 5.1.2.e@minvws.nl | [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl) |  
5.1.2.e

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

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

Geachte mevrouw Van Ark,

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

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

Wij kijken uit naar uw reactie!

Met hartelijke groet namens de vier organisaties,

Joost Riphagen  
Stichting Hartekind





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

Amstelveen, 29 juni 2021

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

Geachte mevrouw Van Ark,

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

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



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

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

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

Met hartelijke groeten namens de vier patiënt- en onderzoeksorganisaties,

Stichting Hartekind

Patiëntenvereniging  
Aangeboren Hartafwijkingen

Harteraad

Hartstichting

# 5.1.2.e

Joost Riphagen

Linda Breusers

Anke Vervoord

5.1.2.e



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Aan de besturen van de Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren  
Hartafwijkingen, de Harteraad en de Hartstichting  
T.a.v. de heer. J. Riphagen  
Professor W.H. Keesomlaan 12  
1183 DJ AMSTELVEEN

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

**Inlichtingen bij**  
5.1.2.e  
5.1.2.e  
M +31(0)6-5.1.2.e  
5.1.2.e@minvws.nl

Datum  
Betreft Reactie onderzoeks- en patiëntenorganisaties op het  
rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren  
hartafwijking'; betrek patiënt en zet in op nationale

**Kenmerk**  
3221310-1012136

**Uw brief**

**Bijlage(n)**

Geachte heer Riphagen, mevrouw Vervoord, mevrouw Breusers en heer Italianer,

Op 29 juni jl. ontving ik uw brief waarin u namens de patiënten- en onderzoeksorganisaties die zich inzetten voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen een eerste reactie geeft op het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking: scenario's voor de toekomst'. In deze brief schetst u de gezamenlijke wens van uw organisaties om de centra voor aangeboren hartafwijkingen vorm te geven vanuit één landelijke organisatiestructuur, waarin alle betrokken centra samenwerken aan de zorg en onderzoek voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Daarnaast verzoekt u de minister om het perspectief van patiënten centraal te stellen bij het maken van keuzes over de toekomstige organisatie van de zorg.

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

De Nederlandse zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is van hoog niveau. Tegelijkertijd geeft het visierapport aan dat er knelpunten zijn in de huidige structuur met vier landelijke centra, die op langere termijn een risico vormen voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg. We zullen de zorg dus anders moeten organiseren, waarbij in ieder geval de procedures (hartoperaties en interventies) verder geconcentreerd moeten worden bij twee of maximaal drie interventiecentra. Het is aan de minister van VWS om keuzes te maken over het scenario en de concrete invulling daarvan in de praktijk van de zorg. De keuzes die voorliggen zijn ingewikkeld en hebben gevolgen voor alle betrokken partijen: voor zorginstellingen en zorgprofessionals, maar zeker ook voor patiënten en hun familie en naasten. De besluitvorming vraagt dan ook een grote mate van zorgvuldigheid en goede afstemming met alle betrokken partijen.

Uit het visierapport en ook uit het advies dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) hier eerder over heeft uitgebracht, blijkt dat de urgentie om de geconstateerde knelpunten op te lossen groot is. Uiteindelijk gaat het erom dat patiënten met een aangeboren hartafwijking de beste zorg krijgen, nu en in de toekomst. In het visierapport is vanuit het perspectief van de medische professionals geschetst aan welke randvoorwaarden de centra moeten voldoen om goede kwaliteit van zorg te kunnen blijven bieden. In aanvulling op dit medisch

inhoudelijke perspectief vind ik het van belang om ook het perspectief van patiënten mee te wegen in de besluitvorming over de toekomstige inrichting en organisatie van de zorg. In dat kader verzoek ik u om als patiënten- en onderzoeksorganisaties een gezamenlijk advies op te stellen, waarin u vanuit het perspectief van patiënten schetst wat de belangrijke kwaliteitsaspecten en randvoorwaarden zijn om de zorg in de toekomst goed vorm te kunnen geven.

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

**Kenmerk**  
**Fout! Onbekende naam**  
**voor documenteigenschap.**

*Adviesvraag*

In het kader van dit advies verzoek ik u om:

- een reactie te geven op het voornoemde rapport en daarbij aan te geven welke kwaliteitsaspecten en randvoorwaarden voor patiënten het meest van belang zijn bij het maken van keuzes over de twee scenario's over de toekomstige organisatie van de zorg;
- in te gaan op de eisen en randvoorwaarden die van belang zijn om de kwaliteit van zorg naar een hoger plan te brengen, zowel op korte termijn als in de verdere toekomst;
- Overige aandachtspunten die in uw optiek in de besluitvorming moeten worden meegewogen in het advies te beschrijven.

Ik verzoek u om uw achterban te betrekken bij de totstandkoming van het advies, zodat het een voldoende gedragen weergave is van de wensen en behoeften van patiënten met aangeboren hartafwijkingen en hun familie en naasten.

Met het oog op de urgentie en het maatschappelijk belang van dit vraagstuk, ontvang ik uw advies graag binnen twee maanden na dagtekening van deze brief.

Hoogachtend,

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



5.1.2.e  
5.1.2.e  
5.1.2.e  
5.1.2.e  
5.1.2.e

# nota

(ter voorbereiding van een overleg)

---

Betreft	Overleg UMCU over toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	6 september 2021 10:30
Vergaderplaats	Webex

---

Paraaf directeur	Paraaf DGCZ
------------------	-------------

---

## 1 Aanleiding en doel overleg

Verzoek van UMCU voorzitter Margriet Schneider om met u van gedachten te wisselen over de toekomstige organisatie van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen (AHA). In het kader van de gespreksronde met het veld hebben we recent met een delegatie van UMCU gesproken. Het is goed dat u hun zienswijze ook uit eerste hand hoort.

## 2 Deelnemers overleg

UMCU:

- Prof. dr. Margriet Schneider, voorzitter RvB
- 5.1.2.e, kinderarts/medisch hoofd klinische zorg

VWS:

- 5.1.2.e
- 5.1.2.e
- 5.1.2.e

## 3 Te bespreken punten

- Presentatie UMCU met visie op de toekomstige landelijke organisatie van AHA zorg (zie bijlage 1);
- Voorstel UMCU voor verbeteren dataregistratie en transparantie van kwaliteit in de zorgketen (zie bijlage 2);
- Verdere stappen en planning van het besluitvormingsproces van VWS.

#### 4 Advies en toelichting

##### Advies:

We adviseren u om:

- kennis te nemen van de zienswijze van UMCU op de toekomstige inrichting van de zorg en de opzet voor een kwaliteitsregistratie. U kunt waardering uitspreken voor de visie van UMCU en voor het voorstel dat de specialisten van UMCU hebben opgesteld voor een meer transparante kwaliteitsregistratie. Voor zover wij dat kunnen inschatten, lijkt dit een gedegen opzet, waarbij het aan het veld is om keuzes te maken over de inrichting van de kwaliteitsregistratie.
- nog geen voorschot te nemen op de keuze voor een scenario 2 of 3 procedure centra, dan wel een tussenvariant met 2 centra voor kinderen en 3 voor volwassenen. U kunt aangeven dat we ons eerst breed laten informeren en dat dit gesprek met UMCU hier behulpzaam in is. Op basis van een compleet beeld van ieders zienswijze en argumentatie, zullen we minister adviseren welke scenario alles overziend de voorkeur heeft en hoe dit concreet kan worden ingevuld.
- Bij het maken van een afweging kijken we primair naar de randvoorwaarden voor de kwaliteit van zorg (waarborgen van de beste zorg voor de patiënt), maar ook bijvoorbeeld naar de doelmatigheid (oa. de vereiste investeringen per centrum), spreiding/toegankelijkheid voor de patiënt, robuustheid van het systeem (bijv. in geval van virusuitbraken, calamiteiten of uitval), personele capaciteit, dienstbelasting en continuïteit van zorg, transitieproblematiek en het effect van concentratie op het in stand houden van de brede academische kindergeneeskunde bij de betrokken umc's.

##### Toelichting:

###### *Noot vooraf: bestuurlijke dynamiek in het veld*

In het kader van het organisatievraagstuk rondom de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen voeren we vanuit PZ0 momenteel gesprekken met alle stakeholders, zijnde voorzitters van betrokken umc's en ziekenhuizen, (verenigingen van) zorgprofessionals, zorgverzekeraars en patiënten- en onderzoeksorganisaties. Deze gesprekken hebben als doel om een volledig beeld te krijgen van de zienswijze van alle stakeholders op het visierapport van de Commissie Bartelds en de besluitvorming voor te bereiden over de verdeling naar congenitale hartcentra met en zonder procedures (operaties en katheterisaties) in een model van shared care. Daarbij is met name de vraag bij hoeveel centra (2 of 3) straks de procedures bij kinderen en volwassenen worden ondergebracht. De minister zal hier uiteindelijk een knoop over door moeten hakken, bij voorkeur in consensus met het veld.

In het kader van deze gesprekken hebben we recent ook met de vertegenwoordigers van UMCU gesproken over hun zienswijze op dit vraagstuk. UMCU bevindt zich bestuurlijk gezien in een lastige positie, omdat zij als enige umc niet betrokken zijn bij de plannen die de overige umc's onder de vlag van DC3 hebben opgesteld over de toekomstige landelijke organisatie en samenwerking bij de AHA zorg. Dit lijkt mede ingegeven door eerdere concentratiebewegingen, waaronder PMC. De DC3 plannen hebben zowel



bestuurlijk als op de werkvloer voor veel onrust gezorgd, zodanig dat het leidt tot spanningen in de samenwerking tussen de chirurgen en cardiologen van verschillende centra. Inmiddels zijn alle voorzitters RvB wel met elkaar in gesprek en heeft Margriet Schneider bij ons aangegeven dat de umc's zich zullen neerleggen bij het besluit dat de minister neemt over de concentratie van zorg. Dit is een bemoedigend signaal, dat aangeeft dat de bestuurders inzien dat er een hoger doel moet worden gediend, namelijk het waarborgen van de kwaliteit van zorg voor een uiterst kwetsbare groep patiënten, vooral de neonaten en jonge kinderen.

#### A. Presentatie UMCU

UMCU heeft een eigen visie ontwikkeld op hoe de AHA zorg in de toekomst zou moeten worden georganiseerd om optimale kwaliteit van zorg te kunnen bieden. Bijgaand vindt u de presentatie die wij eerder van UMCU hebben ontvangen (bijlage 1). Kern van deze visie is dat:

- De procedures bij kinderen bij twee centra moeten worden ondergebracht, met optioneel drie centra voor volwassenen. Dit is van belang om de behandelvolumes bij de meest kwetsbare groep (de neonaten) op niveau te brengen, zodat chirurgen voldoende blootstelling hebben aan zeer complexe en zeldzame ingrepen. UMCU heeft dus een ander perspectief op de mate van concentratie dan de umc's in DC3, die inzetten op een model met drie centra met procedures (zowel voor kinderen als volwassenen)
- UMCU benadrukt sterk het belang van kwaliteit en de randvoorwaarden die van belang zijn om de kwaliteit van de zorgketen op orde te brengen. In de visie van UMCU betekent dit:
  - Integratie van de kinderhartchirurgie in een kinderziekenhuis dat het volledige spectrum van de academische kindzorg biedt, inclusief een nicu en kinder-ic, zodat 24/7 - 365 dagen per jaar spoedinterventies kunnen worden verricht;
  - Levensloopzorg: de zorg van prenataal tot volwassen op één locatie (dus geen AHA centra met meerdere locaties, zoals nu in Leiden-Amsterdam);
  - Verbeteren van de dataregistratie, zodat de kwaliteit van de hele zorgketen transparant wordt, als basis voor leren en verbeteren.
  - Goede samenwerking tussen centra met en centra zonder procedures, in een model van shared care.

In optiek van UMCU moeten de procedures bij kinderen worden ondergebracht bij de twee centra die "de sterkste schouders" hebben, dat wil zeggen die beschikken over de juiste zorginfrastructuur (inclusief volwaardig kinderziekenhuis), waar de ketenzorg op orde is en die ook voldoende absorptievermogen hebben om de grotere behandelvolumes aan te kunnen. Volgens UMCU zijn ErasmusMC en zichzelf het beste toegerust om deze zorg straks te bieden.

#### B. Verbeteren van de dataregistratie en transparant maken van kwaliteit van de zorgketen

Een ander belangrijk punt dat UMCU naar voren brengt is dat de kwaliteit van de dataregistratie op dit moment volstrekt ontoereikend is. Enerzijds omdat er een hele basic dataset wordt geregistreerd, met alleen het aantal ingrepen en de mortaliteit. Anderzijds is de dataregistratie vooral bij volwassenen 'vervuild',

omdat ook de ingrepen die door een congenitaal hartteam worden uitgevoerd, maar strikt genomen niet als congenitaal moeten worden beschouwd (dus andersoortige ingrepen bij patiënten die zijn geboren met een AHA), wel in de registratie zijn opgenomen. De aantallen congenitale ingrepen bij volwassenen lijken dus hoger dan ze in werkelijkheid zijn. Hier speelt ook mee dat de behandelvolumes als de belangrijk(st)e kwaliteitsindicator worden gehanteerd en de centra – zeker in tijden van concentratie - een prikkel hebben om hun volumes op een zo hoog mogelijk peil te houden.

UMCU pleit ervoor om die prikkel uit de kwaliteitsregistratie te halen, ook omdat het voor de patiënt vaak beter is om de AHA met één primaire ingreep op te lossen in plaats van in meerdere etappes (wat minder complex is en een hoger behandelvolume geeft). Dit vraagt om inzicht in het aantal ingrepen per patiënt; iets wat nu niet in de registratie zit. Ook patiëntgerapporteerde uitkomstindicatoren over de kwaliteit van leven zitten nu niet in de registratie, wat indachtig de ontwikkeling naar uitkomstgerichte zorg wel van belang is.

UMCU heeft een voorstel opgesteld voor een dataset met indicatoren die uitgevraagd zouden moeten worden om de kwaliteit van de procedures en van de hele zorgketen in beeld te krijgen. Dit lijkt een goed doordacht voorstel, waarbij het evenwel aan de beroepsgroep is om de doorontwikkeling van de kwaliteitsregistratie in samenwerking met de Nederlandse Hart Registratie (NHR) ter hand te nemen. VWS kan dit wel stimuleren en faciliteren waar dat nodig is.

C. Proces ter voorbereiding op besluitvorming over de toekomstige organisatie en ordening van de AHA zorg

Zoals hiervoor aangegeven, zijn we vanuit PZo gesprekken aan het voeren met alle stakeholders, om een beeld te vormen van de standpunten en het draagvlak voor de verschillende scenario's uit het rapport van de Cie. Bartelds. Deze gesprekken zullen in de maand september worden afgerond.

Anders lijnen die nu lopen zijn:

- Een advies van de IGJ over de randvoorwaarden voor waarborging van de kwaliteit van zorg;
- Een advies van de betrokken patiënten- en onderzoeksorganisaties (St. Hartekind, Harteraad, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en Hartstichting) over de aspecten die vanuit het perspectief van patiënten en hun naasten van belang zijn voor de goede kwaliteit van zorg

Beide adviezen worden begin oktober opgeleverd.

Op basis van de gesprekken en adviezen zullen we in oktober een voorstel opstellen over hoe de AHA zorg in onze optiek zou moeten worden ingericht om de kwaliteit van zorg voor patiënten in de toekomst te kunnen garanderen. Het ligt in de rede om dit voorstel in de tweede helft van oktober voor te leggen aan alle stakeholders (zorginstellingen, zorgprofessionals en patiëntenorganisaties), om te komen tot consensus over de toekomstige zorgstructuur. Wij zullen nog met u overleggen in welke vorm dat het beste kan, waarbij we bijvoorbeeld denken aan een plenaire bijeenkomst onder uw leiding. We richten ons op besluitvorming door de minister medio november, maar dit is onder voorbehoud.



Deadline: 15-10-2021

5.1.2.e  
5.1.2.e  
5.1.2.e  
5.1.2.e

(ter voorbereiding van een overleg)

---

Betreft	Vorbereiding besluitvorming concentratie aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en tijd	18 oktober 2021 9.30 – 10.15 uur
Vergaderplaats	Webex

Paraaf directeur

---

### 1 Aanleiding en doel overleg

We hebben eerder met u gesproken over het visierapport van de werkgroep 'Zorg voor de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen'. In vervolg op dit rapport hebben we met het veld gesprekken gevoerd, om zo tot keuzes te komen over de mate van concentratie en de keuze voor centrumlocaties. Ook hebben we recent de adviezen ontvangen van de IGJ en van de patiëntenorganisaties en onderzoeksfondsen. Ten slotte hebben (coalities van) de umc's hun eigen zienswijze en voorstellen ingebracht. Alle relevante documenten zijn bijgevoegd als bijlagen.

Op basis van de gesprekken en documenten hebben we een presentatie opgesteld met een voorlopige beleidslijn. Deze bespreken we graag met u, alvorens we een voornemen voor de besluitvorming voorleggen aan de minister.

### 2 Deelnemers overleg

- DGCZ
- 5.1.2.e

### **3 Te bespreken punten**

1. Mondelinge toelichting op de input uit gesprekken, adviezen en overige documenten (rode draden en dilemma's);
2. Presentatie met conceptvoorstel VWS;
3. Vervolgproces ter voorbereiding op besluitvorming.

### **4 Advies en toelichting**

#### **Ad. 1 Beeld uit gesprekken, adviezen en rapporten**

Zoals eerder met u besproken, hebben we afgelopen periode gesprekken gevoerd met de voorzitters RvB van de umc's, patientenorganisaties en onderzoeksfondsen en wetenschappelijke verenigingen van zorgprofessionals (kernspecialismen en aanpalende specialismen). Hier komen wel wat rode draden uit naar voren, maar het beeld is niet geheel eenduidig.

Verschillende umc's en ook wv's van aanpalende specialismen (met name anesthesiologie en gyneacologie) pleiten voor een scenario met drie centra, met als belangrijkste argument dat te sterke concentratie van kinderhartinterventies het voortbestaan van de academische kindergeneeskunde in de 'verliezende' umc's in het gedrang kan brengen. Ook wijst men op de impact die centralisatie kan hebben op aanpalende en ondersteunende specialismen, waarbij de vrees is dat die hun specifieke kennis en expertise niet op het huidige niveau kunnen houden als de kinderinterventiecardiologie en -hartchirurgie verdwijnt.

Andere umc's en ook de zorgprofessionals van de kernspecialismen pleiten juist voor concentratie van procedures (in ieder geval bij kinderen) bij twee centra. Belangrijkste argument hiervoor is dat drie centra niet allemaal kunnen voldoen aan de volumenormen uit kwaliteitsrichtlijnen en er nog steeds teveel versnippering blijft van chirurgische capaciteit. De gewenste verbetering in kwaliteit en continuïteit komt dan mogelijk niet tot stand.

De IGJ zit op de tweede lijn en pleit er in haar recente advies voor om de procedures bij kinderen tot en met 18 jaar te concentreren bij twee centra. Voor volwassenen acht de IGJ eenzelfde mate van concentratie niet noodzakelijk of wenselijk vanwege de verwachte groei in het aantal patiënten in komende decennia (en dus toename van het aantal procedures). De IGJ geeft aan dat de procedures bij volwassenen meer verwantschap hebben met procedures bij verworven hartaandoeningen. Het principe van levensloopzorg, waarbij alle procedures in zowel de kinder- en volwassenleeftijd bij dezelfde twee centra plaatsvinden, acht de IGJ van minder belang.

#### **Ad 2. Presentatie met huidige stand van denken en voorgenomen besluit**

In de presentatie hebben we het voorgenomen besluit opgebouwd. Op twee cruciale punten moeten nog keuzes worden gemaakt, namelijk:

- I. Mate van concentratie van procedures, waarbij de vraag is of we onderscheid maken tussen kinderen en volwassenen (sheet 10),
- II. Keuze voor centrumlocaties en de onderbouwing daarvan (sheet 11).

Deze punten bespreken we graag met u, zodat we het verhaal kunnen aanscherpen en terugbrengen tot één uitgewerkte variant.



### **Ad. 3 Vervolproces**

Een volgende stap in dit proces is dat we de presentatie met een principebesluit kunnen voorleggen aan de minister.

Als de minister heeft ingestemd met het principebesluit, stellen we voor om dit in een bestuurlijk overleg onder uw leiding voor te leggen aan de voorzitters RvB van de betrokken umc's. Streven is hierbij om te komen tot consensus over zowel de toekomstige zorgstructuur (aantal centra) als de centrumlocaties. Een en ander willen we vervolgens vastleggen in bestuurlijke afspraken en als sluitstuk in de Wbmv wet- en regelgeving.

#### **Bijlagen:**

- Presentatie (concept) met voorgenomen besluit VWS;
- Visierapport van de werkgroep "Toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" (Commissie Bartelds);
- (Concept)advies IGJ;
- Advies patiënten- en onderzoeksorganisaties vanuit patiëntenperspectief;
- DC3 rapport met voorstel ErasmusMC, LUMC en UMCG voor de toekomstige zorgstructuur;
- Presentatie met zienswijze UMC Utrecht.

Deadline: 15-11-2021

5.1.2.e  
5.1.2.e  
5.1.2.e  
5.1.2.e

(ter voorbereiding van een overleg)

Betreft	Besluitvorming concentratie interventies aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en tijd	Einde Care + cure staf 15 november 2021, 15.30-15.45 uur
Vergaderplaats	webex

Paraaf directeur

**1 Aanleiding en doel overleg**

Afspraak om aan het einde van de cure staf in klein comité het voorgenomen besluit over de concentratie van hartinterventies bij aangeboren hartafwijkingen aan de minister voor te leggen.

**2 Deelnemers overleg**

Vanuit directie PZo zullen 5.1.2.e deelnemen aan de bespreking.

**3 Te bespreken punten**

Presentatie met voorstel over de concentratie van zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen (bijgevoegd als bijlage).

**4 Advies en toelichting**

Zie advies in de bijgaande presentatie.





Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

# Toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

*Landelijke concentratie van  
procedures bij kinderen en  
volwassenen*

*Directie Patiënt en Zorgordening*

*November 2021*



## Samenvatting 1: wat is het probleem?

- Concentratie nodig van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijking (AHA). Nu vier AHA centra op vijf locaties.
- Kwaliteitsnormen worden niet gehaald en smalle personele bezetting geeft risico's voor continuïteit van zorg. Brede consensus in het veld onder bestuurders en professionals dat verdere concentratie nodig is.
- Discussie loopt als sinds 1993 (!), veld komt hier zelf niet uit en vraagt de minister om keuzes te maken over:
  1. De mate van concentratie: twee of drie interventie centra?
  2. Welke centrumlocaties: welke umc's krijgen een Wbmv vergunning?





## Samenvatting 2: geadviseerd besluit

- Interventies bij kinderen en de *hoogcomplexe interventies bij volwassenen* concentreren bij twee procedurecentra;
- Aangeven bij UMC's dat VWS keuze maakt voor twee centra en dat ze tot 15 januari een allerlaatste kans krijgen zelf de keuze te maken welke dat zijn;
- Komen de UMC's zelf niet met een unaniem voorstel, dan wijzen wij ErasmusMC en UMC Utrecht aan. Dit zijn de centra die het beste aan de gestelde eisen voldoen, maar de verschillen zijn niet heel groot;
- Overwegingen hierbij zijn:
  - Goede inrichting van de ketenzorg binnen deze centra, vanuit principe van levensloopzorg;
  - State of the art zorgvoorzieningen en –infrastructuur;
  - Voldoende behandelcapaciteit en groeipotentieel om grotere behandelvolumes te absorberen, tbv. een soepele transitie;
  - Personele capaciteit op kernspecialismen, met gelaagde leeftijdsopbouw in behandelende teams;
  - Borging van bijzondere zorgfuncties en -voorzieningen bij ErasmusMC: harttransplantaties bij kinderen en kinder-ecmo\*.
- *Laag en matig complexe procedures bij volwassenen* met een AHA niet wettelijk verder concentreren dan nu het geval is. Wel kwaliteitseisen in de Wbmv regelgeving aan centra die deze procedures uitvoeren.



## Samenvatting 3: zijn er ook alternatieven?

### Alternatief 1:

- Meteen nu al ErasmusMC en UMC Rotterdam aanwijzen. Voordeel: snel duidelijkheid voor het veld, nadeel: grotere kans op juridische procedures.

### Alternatief 2:

- Interventies bij kinderen en de *hoogcomplexe interventies bij volwassenen* concentreren bij drie centra in plaats van twee. Naast ErasmusMC en UMC Utrecht ook UMC Groningen. Voordeel: minder bestuurlijke pijn, (groot) nadeel: voldoet minder aan volumennormen.

### Alternatief 3:

- Interventies bij kinderen en de *hoogcomplexe interventies bij volwassenen* concentreren bij twee procedurecentra, maar naast ErasmusMC niet UMC Utrecht maar UMC Groningen. Voordeel geografische spreiding, nadeel: UMC Utrecht lijkt net wat beter te scoren.





## Wat zijn voor- en nadelen van een scenario met twee centra?

- Belangrijkste argumenten voor twee centra: kwaliteit en continuïteit van zorg beter gewaarborgd:
  - kwaliteitsimpuls doordat centra voldoen aan de kritische volumennormen en kwaliteitsrichtlijnen.
  - een brede personele bezetting hebben, met aanvaardbare dienstbelasting voor zorgprofessionals en mogelijkheden om opvolging en uitstroom te organiseren,
  - meer mogelijkheden hebben voor subspecialisatie en opbouw/uitwisseling van kennis en expertise.
- Risico's aan concentratie, die natuurlijk sterker zijn bij verdere concentratie:
  - Transitieproblematiek: verschuivingen zorgprofessionals, waaronder (ic-)verpleegkundigen, dus meer kans op verlies van gespecialiseerde professionals, op- en afbouw zorgcapaciteit, herschikking bestaande samenwerkingsverbanden;
  - Hogere belasting ic-capaciteit (nicu/picu/volwassen-ic) bij procedurecentra, dus gevoeliger voor uitval bij calamiteiten;
  - Financiële impact en kennisverlies bij centra die procedures verliezen op kernspecialismen en aanpalende specialismen;
  - Grotere reisafstand naar procedurecentra en meer transport van (soms kritisch zieke) patiënten;
- Risico's aan keuze van welke centra het worden:
  - De hardheid van de onderbouwing van de keuze voor de specifieke centra zal ter discussie worden gesteld.
  - Juridische procedures tegen vergunningverlening van centra die buiten de boot vallen.



## Vervolgstappen na besluitvorming

- Scenario voor de nieuwe zorgstructuur en verdeling naar centrumlocaties;
- Transitie naar de nieuwe zorgstructuur, incl. tijdpad en rollen en verantwoordelijken van betrokken partijen (zorginstellingen, zorgprofessionals, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars, NZa en VWS);
- Randvoorwaarden/ontwikkelpunten voor optimalisatie van kwaliteit van zorg.





# Achtergrond en nadere toelichting



## Contextschets: huidige organisatie van zorg voor patiënten met een AHA

- ErasmusMC, in samenwerking met Radboudumc (als verwijzend centrum)
- UMC Groningen } zelfstandige AHA centra die samenwerken als alliantie
- UMC Utrecht }
- CAHAL Leiden – Amsterdam: gecombineerd centrum van LUMC (kinderen) en AUMC (volwassenen)





## Terugblik: waar komen we vandaan?

- **1993 en 2007:** Adviezen Gezondheidsraad
- **2009:** Advies Commissie Kinderhartinterventies olv. prof dr. Lie



## Wat zijn knelpunten in de huidige organisatie van zorg?

- centra voldoen niet allemaal aan **kwaliteitseisen**: behandelvolumes per centrum zijn bij neonaten en jonge kinderen te laag, terwijl dit de meest kwetsbare patiëntengroepen zijn;
- behandelteams krijgen te weinig blootstelling aan zeer zeldzame en hoog complexe ingrepen, wat niet bevorderlijk is voor **opbouw van hoog specialistische kennis en deskundigheid** en voor de **opleidingsmogelijkheden** voor congenitaal cardiothoracale chirurgen en interventiecardiologen.
- **continuïteit van zorg** is een risico: door de kleine aantallen congenitaal cardiothoracaal chirurgen en interventiecardiologen en de leeftijdsopbouw binnen de beroepsgroep. De smalle bezetting leidt tot een te hoge dienstbelasting, risico's op uitval en onvoldoende opvolging bij uitstroom.





**Doc. 17**

Waar willen we naartoe?



## Bouwstenen voor besluitvorming



- Wv's: NVK, NVVC, NVT
- Voorzitters RvB van de AHA centra
- Verenigingen van zorgprofessionals
- Patiënten en onderzoeksorganisaties -
- Zorgverzekeraars





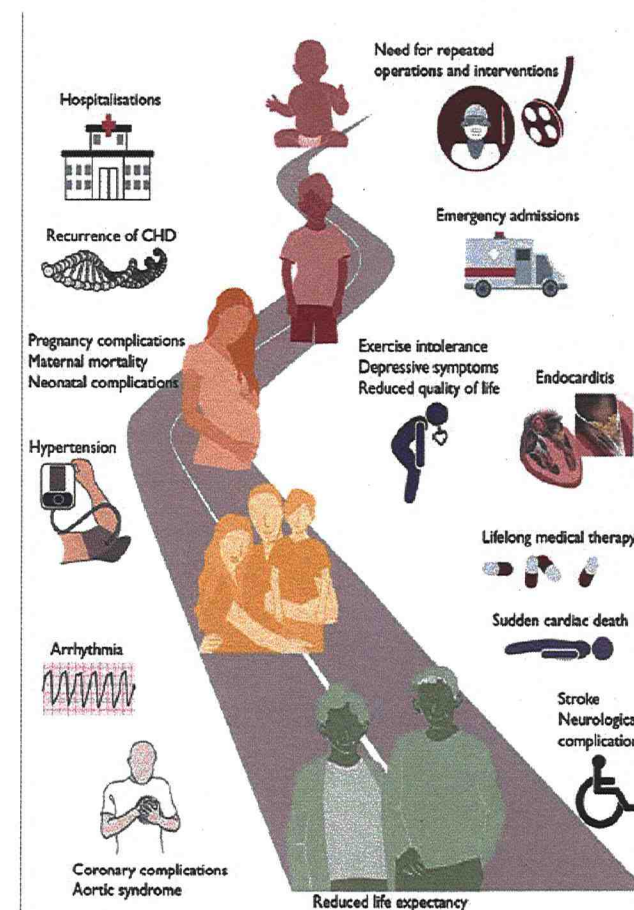
## Uitgangspunten VWS bij concentratie

- Concentratie van **alle procedures bij kinderen én hoogcomplexe procedures bij volwassenen** met een AHA.
- Eén stap naar een **toekomstbestendig eindperspectief**, geen gefaseerde concentratie.
- Kwaliteitseisen voor procedures bij **neonaten zijn de toetssteen** bij de keuze voor een scenario: volumennorm  $\geq 60$  hartoperaties per centrum per jaar.
- Voldoende **groei- en absorptievermogen** bij procedurecentra om grotere behandelvolumes te accommoderen na concentratie.
- **Tijdig, doelmatig en zorgvuldig realiseerbaar**, met een snelle en soepele transitie naar de nieuwe zorgstructuur (binnen 2 jaar) en met aanvaardbare investeringen voor procedurecentra om zorg op te schalen.



## Inhoudelijke eisen aan de toekomstige procedurecentra

- **Eén procedurecentrum = één locatie.**
- Goed ingerichte ketenzorg volgens principe van **levensloopzorg**: hoog-complexe procedures kinderen en volwassenen onder één dak;
- Procedurecentra zijn **24/7 en 365 dagen per jaar** beschikbaar voor acute hoogcomplexe procedures;
- In procedurecentra is **volwaardige kindergeneeskunde aanwezig**, met alle vereiste kernspecialismen en aanpalende specialismen;
- Voldoende **nicu, kinder en volwassen ic-capaciteit** om continuïteit van zorg onder alle (ook onvoorziene) omstandigheden te garanderen;
- Procedurecentra voldoen aan alle **kwaliteitseisen**, waaronder volumennormen in aantallen procedures per behandelteam per jaar.
- Procedurecentra hebben voldoende **personele capaciteit** voor alle kernspecialismen en ondersteunend specialismen;







# Ontwikkelpunten voor optimalisering kwaliteit van zorg

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

# nota

(ter voorbereiding van een overleg)

---

Betreft	Gesprekken over de organisatie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	9 december 2021 11.15 – 12.45 uur
Vergaderplaats	Webex

---

Paraaf directeur	Paraaf DGCZ
------------------	-------------

---

## 1 Aanleiding en doel overleg

Op 15 november jl. hebben we met u gesproken over de toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen (AHA). U heeft in dit overleg aangegeven dat u het advies volgt om alle hartinterventies bij kinderen en de complexe hartinterventies bij volwassenen nader te concentreren bij twee landelijke centra. Daarbij hebt u aangegeven behoefte te hebben aan meer inzicht in de context en achtergrond van dit vraagstuk en de knelpunten in de huidige praktijk. Om aan deze informatiebehoefte tegemoet te komen, zijn drie gesprekken georganiseerd met achtereenvolgens:

- I. Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen (11.15-11.45 uur);
- II. Medisch specialisten vanuit de kindergeneeskunde, cardiologie en thoraxchirurgie betrokken bij de opstelling van het visierrapport (zgn. rapport commissie Bartelds) + voorzitters wetenschappelijke verenigingen (11.45 -12.15 uur);
- III. Vertegenwoordiging van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (12.15 – 12.45 uur).

In deze nota geven we een korte algemene toelichting op het voorliggende vraagstuk en schetsen we de hoofdlijnen uit de rapporten en adviezen die deze partijen hebben opgesteld over de toekomstige organisatie van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Ter

5.1.2.e

5.1.2.e

5.1.2.e

5.1.2.e

5.1.2.e



informatie zijn de achterliggende adviezen en rapporten bijgevoegd, evenals de presentatie die we eerder met u hebben besproken (bijlagen 1 t/m 4).

## 2 Deelnemers overleg

### Gesprek I: Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen

- Dhr. Joost Riphagen, voorzitter Stichting Hartekind
- Mw. Linda Breusers, voorzitter Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

### Gesprek II. Medisch specialisten uit de visiewerkgroep "Toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" en voorzitters wetenschappelijke verenigingen

- Dr. Beatrijs Bartelds – kindercardioloog en voorzitter visiewerkgroep
- 5.1.2.e [redacted] – kinderthoraxchirurg en werkgroeplid
- 5.1.2.e [redacted] – congenitaal cardioloog en werkgroeplid
- Dr. Jerry Braun, cardiothoracaal chirurg en voorzitter Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT)
- Dr. Karóly Illy, kinderarts en voorzitter Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Dr. Joan Meeder, cardioloog en voorzitter Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)
- Thoraxchirurg uit het UMCG

Dit is een brede delegatie, iedereen wil er bij zijn omdat de belangen zo groot zijn.

### Gesprek III: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd

- 5.1.2.e [redacted] coördinerend inspecteur en opsteller inspectie-advies
- 5.1.2.e [redacted] hoofd medisch specialistische zorg

## 3 Te bespreken punten

- Partijen geven een inhoudelijke toelichting op hun visierapport of advies;
- Suggesties voor vragen en besprekpunten voor de diverse gesprekken vindt u onder punt 4.

## 4 Advies en toelichting

### Algemene toelichting op het vraagstuk

- De zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is op dit moment ondergebracht bij vier landelijke expertisecentra, resp. bij ErasmusMC, een gezamenlijk centrum van Amsterdam UMC en LUMC (CAHAL), het UMCU en het UMCG.
- De discussie over de concentratie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen heeft een lange geschiedenis en loopt al tientallen jaren. Al in 2007 adviseerde de Gezondheidsraad om de zorg verder te concentreren, maar tot op heden was er geen bereidheid en draagvlak in het veld om hier

werkelijk stappen in te zetten (belangen van de centra zijn groot). Dit momentum is er nu wel.

- De inspectie heeft in 2019 geconstateerd dat de huidige zorgstructuur niet toekomstbestendig is. De behandelvolumes zijn vooral bij de jongste patiëntengroep (neonaten <30 dagen) te laag voor vier centra (met vijf locaties) om in vier centra te kunnen voldoen aan de volumennormen uit kwaliteitsrichtlijnen. Die normen worden dus niet gehaald.
- Verder heeft de inspectie zorgen geuit over de personele capaciteit bij de behandelteams (o.a. vanwege voorziene uitstroom en uitval van thoraxchirurgen) en dus de continuïteit van zorg. Het voornaamste knelpunt zit bij de beroepsgroep van cardiothoracaal chirurgen, waar de capaciteit (te) klein is, met een hoge dienstbelasting en risico's op continuïteitsproblemen als gevolg.
- Deze bevindingen worden door de beroepsgroep en de instellingen onderschreven. Er is een brede consensus in het veld dat verandering nodig is.
- Wij hebben alle partijen gesproken en daarnaast de inspectie en patiëntenorganisaties om formeel advies gevraagd.
- Op basis van alle verkregen input is in het overleg van 15 november met u afgesproken dat we de interventies bij kinderen en hoogcomplexere interventies bij volwassenen gaan concentreren bij twee centra en umc's nog de kans zouden geven om met een gezamenlijk advies te komen. De voorzitters van de umc's hebben aangegeven dat ze hier niet uitkomen. Daarmee is het aan VWS om te bepalen welke centra worden aangewezen om deze behandelingen te mogen uitvoeren.

### **Gesprek I: Patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen (pgo's)**

Op verzoek van VWS hebben vier patiëntenorganisaties en wetenschapsfondsen op het terrein van hartzorg (Stichting Hartekind, Hartstichting, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en Harteraad) gezamenlijk een rapport opgesteld, waarin zij vanuit het perspectief van patiënten schetsen wat zij belangrijk vinden om de kwaliteit van zorg in de toekomst te optimaliseren. In het rapport is op vier thema's aan de hand van visiestatements beschreven welke aspecten voor patiënten essentieel zijn als het gaat om de zorg die zij nu en in de toekomst ontvangen. De pgo's doen geen uitspraken over de mate van concentratie, welke centra het best zijn toegerust om deze zorg te bieden of de randvoorwaarden om de concentratiebeweging tot een succes te maken. Kernpunten uit het adviesrapport zijn:

- Kwaliteit en onderzoek – "Ik kan er altijd op vertrouwen dat ik toegang krijg tot de best bewezen behandeling en de hoogste kwaliteit van zorg". Dit betreft het verbeteren van de dataregistratie en transparant maken van kwaliteit van de zorgketen. De huidige kwaliteitsregistratie is te grofmazig en beperkt en de centra registreren de gegevens ook niet uniform. Een goede kwaliteitsregistratie is een noodzakelijke voorwaarde voor continue verbetering van de kwaliteit van zorg, om patiënten inzicht te geven welk centrum het beste is in bepaalde interventies en als basis voor wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast stellen de pgo's voor om een virtueel landelijk centrum voor aangeboren hartafwijkingen op te richten. Vorm en inhoud van zo'n landelijk centrum zijn nog niet concreet omschreven.
- Psychosociale begeleiding – "In mijn behandeling is naast focus op mijn medische context aandacht voor mijn welbevinden en overige behoeften, ook in de context van mijn omgeving". Zorg is meer dan de ingreep die wordt uitgevoerd. Volgens de pgo's moet er meer aandacht zijn voor de



persoonlijke situatie van de patiënt en diens familie/naasten en hun behoefte aan psychosociale begeleiding en casemanagement.

- Bereikbaarheid/toegankelijkheid: "Mijn zorg is altijd toegankelijk en bereikbaar". Patiënten vinden toegankelijkheid en nabijheid van de zorg belangrijk, omdat een grotere reisafstand tot een AHA centrum belastend is voor patiënten en hun naasten. Hoewel dit begrijpelijk is, staat dit visiestatement wel op gespannen voet met het optimaliseren van kwaliteit, wat een grotere mate van concentratie vraagt.
- Functioneren zorgnetwerken: "De zorgprofessionals die mij behandelen zijn altijd op de hoogte van mijn situatie". Dit heeft betrekking op casemanagement en overdracht/beschikbaarheid van het medische dossier en de informatie van de patiënt. Digitalisering van patiëntgegevens, bijvoorbeeld via een centrumoverstijgend gegevens dashboard, is hiervoor een belangrijke voorwaarde.

#### Vragen die u kunt stellen aan gesprekspartners:

- Hoe kijken de pgo's in algemene zin aan tegen dit vraagstuk en wat zijn vanuit perspectief van patiënten de voornaamste uitdagingen die moeten worden opgepakt?
- Hoe kunnen we zorgen dat een landelijke kwaliteitsregistratie tot stand komt en welke rol kunnen de patiënten- en onderzoeksorganisaties hierin vervullen?
- Wat gaat er in de huidige praktijk goed en wat kan beter, o.a. op het gebied van psychosociale begeleiding en casemanagement?
- Hoe zien de partijen een virtueel landelijk centrum voor aangeboren hartafwijkingen concreet voor zich? Wat zijn randvoorwaarden om dit goed te laten werken?

#### **Gesprek II: Zorgprofessionals en wetenschappelijke verenigingen**

- In vervolg op het advies van de IGJ hebben de drie wetenschappelijke verenigingen, de NVK (kinderartsen), NVT (thoraxchirurgen) en NVVC (cardiologen), het initiatief genomen om een gezamenlijke visie op te stellen over de toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Hier is een werkgroep voor ingericht met zorgprofessionals uit de drie kernspecialismen, onder leiding van kindercardioloog dr. Beatrijs Bartelds uit Rotterdam.
- Het visierapport is dit voorjaar gepubliceerd en aangeboden aan VWS.
- De hoofdconclusie uit het visierapport is dat de huidige zorgstructuur met vier AHA centra op vijf locaties niet toekomstbestendig is. De werkgroep geeft aan dat de zorg verder moet worden geconcentreerd, bij twee of drie landelijke AHA centra. De werkgroep en ook de wetenschappelijke verenigingen hebben geen consensus bereikt over welk scenario de voorkeur heeft en welke centra de zorg het beste zouden kunnen bieden.
- De keuze voor het ene of het andere scenario hangt af van de weg van verschillende factoren, in het bijzonder de kwaliteit en volumennormen, de behandelcapaciteit en continuïteit van zorg, de robuustheid van de zorgstructuur (bv bij uitval van specialisten of voorzieningen of infectie-uitbraken als RS of Covid), bereikbaarheid van zorg en transitie-issues.
- De voormalig minister voor MZS heeft het visierapport in mei met een korte oplegbrief aan de Tweede Kamer aangeboden. Strecking van de Kamerbrief was dat concentratie van de hartinterventies bij aangeboren hartafwijkingen noodzakelijk is, maar dat de mate van concentratie en de inrichting van de nieuwe zorgstructuur nog nader moet worden uitgewerkt.

Vragen die u kunt stellen aan gesprekspartners:

- Wat zijn volgens de werkgroep de relevante factoren om naar te kijken bij het maken van keuzes over de inrichting van de nieuwe zorgstructuur?
- Kan de werkgroep een toelichting geven op het begrip levensloopzorg?
- Wat zijn de belangrijkste verschillen in de zorg voor kinderen en volwassenen en welke eisen stelt dit aan de toekomstige AHA centra?
- Wat zijn belangrijke randvoorwaarden om de kwaliteit van zorg in de toekomst te optimaliseren?
- Wat kan VWS om de transitie naar de nieuwe zorgstructuur te ondersteunen? Wat zijn vanuit het perspectief van zorgprofessionals belangrijke aandachtspunten om te komen tot een soepele overgang?

**Gesprek III: Inspectie gezondheidszorg en jeugd**

- Als aangegeven heeft de inspectie in 2019 geadviseerd om de hartinterventies bij kinderen nader te concentreren. Een recente update van dit advies (van november 2021) leidt tot dezelfde conclusie.
- De inspectie kijkt hierbij primair naar de volumenormen uit kwaliteitsrichtlijnen, die vooral bij neonaten kritisch zijn. De volumenorm is dat centra jaarlijks minimaal 60 hartoperaties bij neonaten moeten uitvoeren. Bij een jaarlijks gemiddelde van 180 operaties is het volgens niet haalbaar en realistisch voor drie centra om aan deze norm te voldoen, omdat de patiënten nooit gelijkmatig over de centra verspreid zullen zijn. Dit zou betekenen dat bepaalde centra structureel onder de norm zullen blijven.
- Voor volwassenen is concentratie naar twee centra volgens de inspectie minder noodzakelijk, omdat de patiëntaantallen veel groter zijn en de patiëntenpopulatie in de komende jaren zal blijven groeien door de verbetering in de behandelmogelijkheden en dus hoge overlevingskansen.
- De inspectie geeft geen advies over welke umc's een vergunning als AHA centrum zouden moeten krijgen. De inspectie is van mening dit een uitspraak hierover de rol als toezichthouder in de toekomst mogelijk zal bemoeilijken. Ook stelt de inspectie dat de huidige kwaliteit van zorg (dit is de primaire focus van de inspectie) niet per se voorspellend is voor de toekomstige situatie, omdat de situatie bij de centra wijzigt als gevolg van concentratie. Dit zal volgens de inspectie wat ook van invloed zal zijn op de prestaties van de centra.
- Recent zijn de uitkomstgegevens van de NVT beschikbaar gekomen, waarin de aantallen uitgevoerde hartoperaties en ziekenhuissterfte bij kinderen en volwassenen weergegeven voor het jaar 2020. In deze cijfers zijn opvallende verschillen te zien in de ziekenhuissterfte bij bepaalde centra (zie tabel hieronder). Nu zijn hier allerlei kanttekeningen bij te plaatsen, o.a. dat het gaat om kleine aantallen, de centra niet uniform registreren, er verschillen kunnen zijn in casemix en de cijfers geen inzicht geven in de complexiteit van de uitgevoerde ingrepen. Dit neemt niet weg dat er duidelijke verschillen zijn in de prestaties van de centra. We hebben de inspectie gevraagd hoe zij naar deze cijfers kijken en of er reden is om hier vanuit het toezicht vervolg aan te geven. De inspectie heeft toegezegd om de gegevens nader te bekijken, maar nog geen inhoudelijke reactie gegeven.



Tabel 1. Jaarcijfers NVT congenitale cardiothoracale chirurgie 2020

Aantal operaties en ziekenhuismortaliteit (%)	UMCG	UMCU	CAHAL	ErasmusMC
Totaal	234 (3,8%)	250 (1,2%)	393 (1,3%)	530 (1,5%)
<30 dagen	37 (13,5%)	43 (2,3%)	48 (2%)	61 (3,3%)
1 maand – 1 jaar	44 (4,5%)	75 (2,6%)	80 (1,3%)	137 (2,2%)
1-18 jaar	61 (1,6%)	107 (0%)	113 (0,9%)	113 (0%)
18 jaar en ouder	92 (1,8%)	25 (0%)	152 (0,7%)	(1,4%)
Neonatale ductussluiting*	2 (0%)	1 (0%)	1 (0%)	3 (0%)

Vragen die u kunt stellen aan gesprekspartners:

- Kan de inspectie inzicht geven in de verschillen tussen de centra als het gaat om de infrastructuur en voorzieningen en de organisatie van de AHA zorg?
- Welke factoren zijn volgens de inspectie van belang om mee te wegen bij de keuze welke centra een vergunning krijgen als AHA centrum?
- Hoe beoordeelt de inspectie de prestaties van de verschillende centra op dit moment en welke conclusies verbindt zij eventueel hieraan?
- Wat zijn volgens de inspectie belangrijke randvoorwaarden voor een goede kwaliteit van zorg in de toekomst?

5.1.2.e  
5.1.2.e

**Bijlagen:**

1. Adviesrapport patiëntenorganisaties en onderzoeksfondsen: "Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking";
2. Visierapport werkgroep "Zorg voor de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" (=rapport commissie Bartelds);
3. Advies Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd;
4. Presentatie VWS over de toekomstige organisaties van de AHA zorg.