

Innovatie: hoe voorkom je dat je kinderen meerdere keren moet opereren. Hoe stel je vroeg-prenataal- de goede diagnose.

Het gaat vooral om de meest complexe zorg voor de meest kwetsbaren, <30dagen. Belangrijk dat ook aanpalende specialismen beschikbaar zijn, in een multidisciplinair kinderziekenhuis. In UMCU is kinderhartchirurgie ingebed in het WKZ, niet in het volwassen hartcentrum. Lijnen zijn in UMCU kort, wat uniek is in NL. Internationaal gezien is de kinderhartchirurgie ook ingebed in childrens hospitals in bv Boston. In NL het specialisme ontwikkeld vanuit de volwassen chirurgie, waardoor de inbedding in een kinderziekenhuis niet gebruikelijk is. Innovatie staat in UMCU hoog op de prio.lijst, bv met het 3D printen van het hart, om vooraf een operatieplan te maken.

Het zijn 4 centra, maar 5 locaties. De andere centra hebben de zorgketens niet op orde, behalve wellicht Erasmus.

IC capaciteit: PMC drukt er ook op. Hoe ziet UMCU dat, ook in jaargetijden dat de druk op kinder-ic hoog is (RS uitbraken).

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

UMCU is van mening dat we toe moeten naar twee locaties voor kinderen, mogelijk nog drie voor volwassenen.

---

We hebben beter inzicht nodig in de volumina. Vooral bij volwassenen worden ingrepen als congenitaal geregistreerd, omdat de patient een AHA heeft, terwijl de aandoening niet congenitaal is. niet alle ingrepen zijn congenitaal en zouden geregistreerd moeten worden als AHA.

Bij kinderen is het streven één operatie om voor een levenlang te herstellen (primaire correctie). Als je een kind in 2 of 3 keer opereert binnen een jaar zijn de getallen hoger, maar biedt je volgens UMCU geen high end zorg. een ingreep in één keer is complexer, maar wel beter voor de patient. Daardoor gaan de aantallen naar beneden, maar de kwaliteit omhoog.

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

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

→ Wat zijn de essentiële kenmerken van een excellent centrum?

De ketenzorg is in de andere centra niet voldoende ingericht.

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

UMCU stelt voor om ZINL een kwaliteitskader op te laten stellen.

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

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

Hartchirurg van UMCU heeft met andere jonge hartchirurgen een aantal kwaliteitseisen opgesteld.

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

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

5.1.2i

- Zijn interventies bij neonaten ook acuut?

Ja, een deel van de ingrepen wel.

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

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

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

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

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

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

Proces: **5.1.2e** geeft aan dat we de gesprekken zorgvuldig voeren, dan mogelijk bestuurlijk overleg olv **5.1.2e** om alle partijen bij elkaar te brengen. Besluit vervolgens door de minister obv een advies van PZO iom dCZ en IGJ.

**Planning en voortgang gesprekken AHA en suggesties voor vervolg**

Welke organisaties?	Status / geplande datum
<b>1. Patiënten- en onderzoekorganisaties</b>	
Harteraad, Hartekind, PAH	✓
Hartstichting	<i>Navragen of gesprek nog nodig is, gelet op de uitstaande adviesopdracht, actie NZ.</i>
<b>2. Beroepsverenigingen zorgprofessionals</b>	
V&VN - Beroepsvereniging verzorgenden verpleegkundigen	Contact gelegd, afspraak nog te plannen
NVIC – Nederlandse Vereniging voor Intensive Care	23/8 5.12*
NeSECC – beroepsvereniging voor klinisch perfusionisten	Contact gelegd, afspraak nog te plannen
NVA – Nederlandse Vereniging voor anesthesiologie	Contact gelegd, afspraak nog te plannen
NVOG - Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (vwb de prenatale diagnostiek)	Contact gelegd, afspraak nog te plannen
<b>3. Bestuurders umc's / ziekenhuizen</b>	
Erasmus MC / Radboudumc	RSVP staat uit, nog niet bevestigd
Amsterdam UMC + LUMC	✓
UMCU	✓
UMCG	✓
MUMC	14/9 6.12*
DC3 (ErasmusMC, LUMC, UMCG)	Nog te plannen, initiatief bij ErasmusMC
St. Antonius Ziekenhuis	Nog te plannen
<b>4. Losse gesprekken</b>	
kindercardioloog Ziekenhuis Gelderse Vallei, op persoonlijke titel	17/8 5.12*

**Suggesties voor vervolgesprekken:**

➤ **Benen op tafel gesprek met jonge specialisten**

De Cie Bartelds heeft aangeboden om een gesprek te organiseren met jonge specialisten die ambities en ideeën hebben over de toekomstige inrichting van landelijke samenwerkingsorganisatie en de kwaliteitseisen waar de interventiecentra aan zouden moeten voldoen, van minimaal (wat zijn de basisvereisten qua zorgorganisatie, infrastructuur en voorzieningen?) tot optimaal (hoe ziet het 'droompaleis' van de toekomst eruit?). Op dit moment is het lastig om keuzes te maken over de invulling van het toekomstige zorgmodel, zowel qua scenario/aantal interventiecentra, als qua invulling/combinatie van umc's. We

hebben op dit moment geen helder toetsingskader om ene keuze te maken welke umc's in welke combinatie verder gaan als interventiecentra. Jonge specialisten hebben goed zicht op de kwaliteitsaspecten die van belang zijn en de criteria waar de interventiecentra aan moeten voldoen. Zij kijken naar verluiddit ook met meer distantie naar de discussie, omdat ze minder gevestigd zijn in een specifiek centrum (inhoudelijk gedreven en hebben nog carrière voor zich, dus meer bereid om te verplaatsen).

Inhoudelijk kan zo'n gesprek ons echt een stap verder helpen, maar we moeten wel voorkomen dat er bestuurlijke onrust door ontstaat. Daarom pas voeren nadat we de bestuurlijke gesprekken hebben afgerond.

→ Voorstel: gesprek inplannen na afronding van de gesprekken met umc's

#### ➤ **Gesprek** S 1.2e

In het gesprek met de patiënten- en onderzoeksorganisaties is voorgesteld om contact op te nemen met S 1.2e over zijn ervaringen in dit vakgebied. S 1.2e is betrokken geweest bij een NHR project om de registraties KINCOR (voor kinderen) en CONCOR (voor volwassenen) te integreren. Aanvankelijk was er binnen de beroepsgroep blijkbaar veel weerstand tegen, maar uiteindelijk is het gelukt om de neuzen dezelfde kant op te krijgen. Een gesprek met S 1.2e kan inzicht geven in de belangen van verschillende partijen en hoe we vanuit weerstand kunnen komen tot een gezamenlijk doel waar iedereen zich aan wil verbinden.

Het lijkt nuttig om zijn ervaringen met het NHR traject af te tappen en te kijken of we die kunnen benutten voor de veranderstrategie.

→ Voorstel: telefonisch gesprek S 1.2e met S 1.2e

#### ➤ **Plenaire gesprek met zorgbestuurders, de drie wetenschappelijke verenigingen en pg-organisaties olv. DGCZ**

Na de individuele gesprekkenronde lijkt het goed om een plenaire sessie/invitational conference te organiseren olv. de DGCZ, om een door VWS ontwikkeld voorstel of een aantal scenario's te bespreken en tot keuzes te komen over het toekomstige zorgmodel. Het lijkt goed om dit met 'the whole system in the room' te doen, zodat we alle perspectieven tegen elkaar kunnen afwegen.

Alternatief is om dit gesprek met alleen de bestuurders van de betrokken umc's te voeren. Dat heeft mogelijk als voordeel dat het meer op het scherpst van de snede kan worden gevoerd. Nadeel van deze optie is dat het dan wel reduceren tot een bestuurlijke afweging en de zorgprofessionals en patiënten niet de kans geven om inbreng te geven. Mogelijk wordt het teveel een bestuurlijk steekspel en raakt de inhoud van de zorg uit zicht. Dit heeft niet mijn voorkeur, want doet geen recht aan de belangen van professionals en patiënten.

→ Voorstel: In 2<sup>e</sup> helft oktober een plenaire invitational met alle partijen olv. DGCZ



**To:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl]  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:53:45 AM  
**Subject:** FW: 20210813\_Planning en voortgang gesprekken AHA  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:53:46 AM  
[20210813\\_Planning en voortgang gesprekken AHA.docx](#)

---

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** donderdag 12 augustus 2021 22:57  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e  
**CC:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e  
**Onderwerp:** 20210813\_Planning en voortgang gesprekken AHA  
 5.1.2e

Ik heb een overzicht gemaakt van de voortgang van de gesprekkenronde over de AHA's, met de afgeronde, reeds geplande en de nog in te plannen afspraken. Er is met alle partijen contact gelegd, maar vanwege tussenkomst van vakanties is het denk ik nog niet gelukt om data te vinden (door vakanties aan onze kant en/of de andere kant).

Onder de tabel vinden jullie een aantal suggesties voor vervolggesprekken. Die zijn ter bespreking en besluitvorming.

@ 5.1.2e zouden jullie adhv dit overzicht contact willen opnemen met de contactpersonen van verschillende partijen en kijken of een datum kan worden gevonden voor een gesprek? De gesprekken moet in ieder geval in september plaatsvinden.

De komende week ben ik afwezig, maar is 5.1.2e er wel. In mijn po met 5.1.2e hebben we afgesproken dat ik na mijn vakantie een outline van een beoordelingskader op papier zet, met de uitgangspunten, kwaliteitseisen en randvoorwaarden aan de interventiecentra en de mogelijke scenario's met combinaties van umc's. Dat zal ik jullie tzt sturen.

Ik sluit nu af en ben er weer op 23 augustus. Goed weekend alvast!

5.1.2e

**To:** 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e  
 (Caroline) 5.1.2e @minvws.nl  
**From:** 5.1.2e  
**Sent:** Mon 8/16/2021 2:35:26 PM  
**Subject:** RE: Samenwerking congenitale hartzorg  
**Received:** Mon 8/16/2021 2:35:00 PM

Ha,

Het plan ziet er op zich goed doordacht uit. Een aantal belangrijke elementen komen hierin terug (komen tot 1 integraal centrum op meerdere locaties, concrete samenwerking op meerdere gebieden, concentratie interventies, waardegedreven zorg). Maar ook wel de nodige vragen:

- UMCU valt buiten de boot, maar hiervoor is geen inhoudelijke onderbouwing.
- De redenering om van 4 naar 3 centra te gaan ipv 2 vind ik niet erg scherp (vooral transitieproblematiek).
- Op sommige vlakken zijn de keuzes wat halfslachtig. Bijv wel concentreren naar minder centra, maar dan wel vasthouden aan bestaande samenwerkingscentra (bijv. interventies bij zowel AUMC (volwassenen) en Leiden (kinderen)), waarom daar dan niet op doorpakken en echt naar 1 locatie gaan voor die ingrepen?

En zo nog wat. Ik zie dat gesprek met Erasmus nog gepland moet worden. Lijkt me goed om eerst Erasmus apart te spreken voor we DC3 spreken. En ik had al met 5.1.2e afgesproken dat we obv nu opgehaalde input en deze plannen alvast onze gedachten scherp op papier voor het vervolg.

Grt 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e

**Verzonden:** maandag 2 augustus 2021 09:50

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

**Onderwerp:** FW: Samenwerking congenitale hartzorg

**Van:** 5.1.2e <5.1.2e @erasmusmc.nl>

**Verzonden:** vrijdag 30 juli 2021 12:27

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl;  
 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @igj.nl; 5.1.2e @zn.nl;  
 5.1.2e @nvk.nl; 5.1.2e @nvvc.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @mumc.nl; 5.1.2e @radboudumc.nl; 5.1.2e  
 <5.1.2e @erasmusmc.nl>; 5.1.2e @aangeborenhartafwijking.nl; 5.1.2e @hartekind.nl; 5.1.2e @hartekind.nl;  
 5.1.2e @hartstichting.nl; 5.1.2e @hartstichting.nl; 5.1.2e @harteraad.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @igj.nl>  
**CC:** 5.1.2e <5.1.2e @umcg.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @lumc.nl>

**Onderwerp:** Samenwerking congenitale hartzorg

Beste allen,

De partners LUMC - Amsterdam UMC (CAHAL), UMCG, en Erasmus MC - Radboud UMC (ACAHA) hebben na een zorgvuldig traject besloten om een intensieve samenwerking aan te gaan op het gebied van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Het is ons een genoegen om u bijgaand document te presenteren waarin deze samenwerking nader wordt toegelicht.

Hartelijke groet, mede namens Ate van der Zee en Douwe Biesma,  
 Ernst Kuipers

To: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl

From: 5.1.2e

Sent: Tue 8/17/2021 2:57:58 PM

Subject: FW: In gescand Kwaliteit in de zorgketen en Visie op zorg voor patiënten

Received: Tue 8/17/2021 2:57:00 PM

[Visie op de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.pdf](#)

[Kwaliteit in de zorgketen congenitale hartafwijking toetsen.pdf](#)

Scans nav overleg Utrecht...

Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 17 augustus 2021 16:09

Aan: 5.1.2e 5.1.2e

Onderwerp: In gescand Kwaliteit in de zorgketen en Visie op zorg voor patiënten

Hierbij in pdf

Vriendelijke groet,

5.1.2e



5.1.2e Directie Patiënt en Zorgordering |

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | 5.1.2e Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

T (070) 340 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl |

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

**To:** 5.1.2e | 5.1.2e | @minvws.nl | 5.1.2e | 5.1.2e | @minvws.nl | 5.1.2e | @minvws.nl]  
**From:** 5.1.2e | 5.1.2e  
**Sent:** Mon 8/23/2021 9:01:02 AM  
**Subject:** FW: Overleg?  
**Received:** Mon 8/23/2021 9:00:00 AM

Kunnen we zo ook even bespreken.

Gr 5.1.2e

**Van:** Beatrijs Bartelds

**Verzonden:** maandag 23 augustus 2021 08:09

**Aan:** 5.1.2e | 5.1.2e

**CC:** 5.1.2e

**Onderwerp:** Overleg?

5.1.2e

5.1.2e en ik hebben (na een goede vakantie) met een frisse blik gesproken over de ontwikkelingen m.b.t. de zorg voor patiënten met AHA. Wij hebben vanuit onze werkgroep natuurlijk vaak aangegeven dat we kwetsbaar zijn in continuïteit en dat voor kinderdossier (waar de grootste risico's zijn en de meeste spoedzorg is) 2 locaties het beste zou zijn. Wij zouden wellicht kunnen helpen als we met onze collegae tot een landelijke verkenning komen hoe dat er dan uit zou kunnen zien. Dat zouden we dan het liefst doen als jullie daar ook interesse in hebben. Zouden we komende week een keer met zijn drie-en kunnen overleggen om e.e.a. toe te lichten?

Hopelijk tot binnenkort

Vr gr

Beatrijs en 5.1.2e

Met vriendelijke groet,

**Beatrijs Bartelds**

*Kindercardioloog*

Kindergeneeskunde



**Sophia Kinderziekenhuis**

Postbus 2060, 3000 CB Rotterdam

Bezoekadres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

E-mail | 5.1.2e | @erasmusmc.nl | Telefoon 010 | 5.1.2e

www.erasmusmc.nl/sophia





**To:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl  
**From:** 5.1.2e  
**Sent:** Mon 8/23/2021 9:26:35 AM  
**Subject:** FW: Zorg voor aangeboren hartafwijkingen  
**Received:** Mon 8/23/2021 9:26:00 AM

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** donderdag 19 augustus 2021 10:08  
**Aan:** Schneider, M.M.E. (Margriet)  
**CC:** 5.1.2e

**Onderwerp:** RE: Zorg voor aangeboren hartafwijkingen

Beste Margriet,  
 Zeer bedankt voor je mail. Ik vond het gesprek met jullie verhelderend en zeer nuttig voor de besluitvorming. Ook de uitleg hoe je de kwaliteit het beste kunt meten vond ik zeer behulpzaam. Tegelijk maakt ieder gesprek dat we over dit onderwerp voeren, het niet altijd makkelijker om de keuze te maken. Ik ben blij te lezen dat jullie als bestuurders van de kindhartcentra verantwoordelijkheid hebben genomen en uitgesproken hebben het onverminderd van belang te vinden dat de professionals intensief blijven samenwerken. Ook jullie voornemen jullie neer te leggen bij het besluit als dat eenmaal is genomen en dat besluit ook voortvarend uit te voeren, vind ik een hele positieve stap.  
 Voor nu dank dus aan jou en je collega bestuurders en je collega's in het UMCU, mogelijk komen we nog op de lijn met aanvullende vragen.  
 Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

070 - 5.1.2e / 06 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @umcutrecht.nl> 5.1.2e 5.1.2e

**Verzonden:** woensdag 18 augustus 2021 11:07

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>  
**CC:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @umcutrecht.nl (Bram) <5.1.2e @umcutrecht.nl>

**Onderwerp:** Zorg voor aangeboren hartafwijkingen

5.1.2e

Hartelijk dank voor het prettige gesprek vorige week woensdag over concentratie van zorg voor aangeboren hartafwijkingen. Inmiddels heb ik ook mijn collega bestuurders van de andere kindhartcentra gesproken en hebben wij in het belang van dit proces, de zorg voor deze kwetsbare kinderen en de professionals een aantal afspraken gemaakt. Ik informeer je graag op hoofdlijnen over hetgeen we besproken hebben. Alhoewel we hebben vastgesteld het oneens te zijn over hoe, waar en in welke mate geconcentreerd moet worden, onderschrijven we allen de noodzaak van verdere concentratie van interventies en dat kwaliteit van zorg en passende zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen daarbij leidend is. We hebben afgesproken dat we de professionals vragen op korte termijn een gezamenlijk landelijk multidisciplinair overleg (MDO) te realiseren naar het voorbeeld van het UMCU en UMCG. Verder hebben we afgesproken dat we ons, in het belang van de patiënten en professionals, aan het te nemen besluit zullen conformeren, dat we onze professionals steunen en faciliteren dit alsdan snel en goed uit te kunnen voeren en dat we de verantwoordelijkheid delen het verdere proces professioneel, transparant en fair vorm te geven dusdanig dat het bestuurlijk niet tot spanning in de zorg en op de werkvloer zal leiden.  
 Zoals toegelicht is het onze visie de interventies bij kinderen te concentreren op twee locaties; locaties waar de benodigde infrastructuur voorhanden is en die (groei van) deze zorg kunnen accommoderen. Leidende principes voor concentratie zijn ons inziens kwaliteit en veiligheid (patiëntrelevante uitkomsten) en de principes van passende zorg. Na het gesprek hebben we onze presentatie op enkele punten verduidelijkt. Graag bied ik je deze versie aan. Waarom Utrecht deel van de oplossing is, beschrijven we op sheet 13 en 14.

Wij zijn van harte bereid, indien gewenst, een en ander nader toe te lichten.

Met vriendelijke groet,

Margriet

Prof.dr. M.M.E. Schneider



Voorzitter raad van bestuur Universitair Medisch Centrum Utrecht | Postbus 85500 | 3508 GA UTRECHT

5.1.2e | T: +31 88 75 5.1.2e | [www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)

5.1.2e

5.1.2e

385

JAAR WETENSCHAP  
IN UTRECHT

Universiteit Utrecht



UMC Utrecht

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



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

**To:** [5.1.2e] [5.1.2e]@minvws.nl]  
**Cc:** [5.1.2e] [5.1.2e]@minvws.nl) [5.1.2e]@minvws.nl]  
**From:** [5.1.2e] [5.1.2e]  
**Sent:** Mon 8/23/2021 10:14:12 AM  
**Subject:** Gespreksleidraad tbv dialoog AHA\_beroepsverenigingen  
**Received:** Mon 8/23/2021 10:14:00 AM  
[Gespreksleidraad tbv dialoog AHA\\_beroepsverenigingen.docx](#)

Hoi [5.1.2e]  
Vanmiddag spreken we met de NVIC oer de aangeboren hartafwijkingen. Het gesprek is met de penningmeester van de NVIC, [5.1.2e] [5.1.2e] van het MUMC+. Hij is hoofd van de afdeling intensive care en is opgeleid als cardioloog en intensivist. Dit staat op de website van het MUMC: [5.1.2e]  
[5.1.2e] studeerde geneeskunde aan de Universiteit Leiden. Gedurende zijn opleiding heeft hij gewerkt in de Isala Klinieken, het Martini Ziekenhuis en het UMCG. [5.1.2e] is in Groningen gepromoveerd, waarna hij cardioloog is geworden en later intensivist. Daarna was hij werkzaam in het UMCG, eerst 3,5 jaar als cardioloog en daarna nog 5,5 jaar als intensivist. Bijgaand de gespreksleidraad met algemene vragen en specifieke vragen aan de beroepsverenigingen.  
Groet, [5.1.2e]

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

## verslag

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

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

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

www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2e

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

**Datum**  
26 juli 2021

**Aantal pagina's**  
4

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

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

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

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

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



andere research, opleidingen en patiëntenzorg.

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

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

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

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

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

VWS: Is verdere subspecialisatie bij bepaalde ingrepen gewenst?

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

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

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

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

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

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

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

**Datum**  
26 juli 2021

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

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

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

**Datum**  
26 juli 2021

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Datum**  
26 juli 2021

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

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

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

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

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

## verslag

Betreft	Organisatie zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
Vergaderdatum en -tijd	23 augustus 2021
Vergaderplaats	Webex
Aanwezig	5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e, 5.1.2e
Afwezig	5.1.2e en 5.1.2e
Kopie aan	-

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

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

www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

5.1.2e

T 070- 5.1.2e

M +31(0)6- 5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl

**Datum**  
23 augustus 2021

**Aantal pagina's**  
3

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

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

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

→ Hoe belangrijk is reistijd bij aangeboren hartaandoeningen?

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

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

→ Welke voorzieningen zijn mbt de IC-zorg nodig?

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

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

**Datum**  
23 augustus 2021

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

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


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

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

→ Aandachtspunten mbt de concentratiediscussie?

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

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

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

→ Hangt dat specifiek af van de congenitale patiënten?

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

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

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

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

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

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

**Datum**  
 23 augustus 2021

-----  
 NB, 5.1.2e 5.12e is bereid om in het vervolgtraject mee te denken als wij denken dat nuttig is in het proces. Vanuit het perspectief van de IC's is dat overigens niet noodzakelijk. IC's kunnen opdracht uitvoeren die ze krijgen, dus vanuit dat perspectief hoeft de NVIC niet aangesloten te blijven in het traject.

**To:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl]  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Mon 8/23/2021 2:49:48 PM  
**Subject:** RE: 20210823\_Verslag NVIC  
**Received:** Mon 8/23/2021 2:49:00 PM  
[Verslag gesprek patiëntenorganisaties over aangeboren hartafwijkingen\\_def.docx](#)  
[20210726 Gesprek AUMC en LUMC\\_def verslag.docx](#)  
[20210809 Gesprek UMCG\\_def verslag.docx](#)  
[20210812 Verslag umcu\\_ruw verslag.docx](#)  
[20210823 Verslag NVIC.docx](#)

Ha, dit zijn al mijn verslagen bij elkaar. rond half 10 inderdaad. Misschien kunnen we samen in de 10.08 gaan zitten met een flipover oid.

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e

**Verzonden:** maandag 23 augustus 2021 16:42

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e

**Onderwerp:** RE: 20210823\_Verslag NVIC

Thx 5.1.2e Kun je mij ook de nog de verslagen sturen die jij ook nog van andere gesprekken hebt? Dan hebben we compleet setje voor morgen.

Dus half 10 morgen op VWS toch?

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

**Verzonden:** maandag 23 augustus 2021 16:40

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

**Onderwerp:** 20210823\_Verslag NVIC

5.1.2e,

Hierbij het verslag van het gesprek van vanmiddag met 5.1.2e van de NVIC. Vanuit IC perspectief zijn er niet echt punten waar we rekening mee moeten houden. Op dat punt was de boodschap kort en goed: als je ons een opdracht geeft, voeren we die uit. Meer algemeen als medisch specialist had 5.1.2e wel interessante inzichten. Bv dat aanrijtijd wel een factor is om rekening mee te houden en dat academische zorg op verschillende vakgebieden et elkaar samenhangt. Hij vergeleek het met topsport: om te kunnen excelleren heb je een excellente omgeving nodig. Als je daar schakels uithaalt, gaat het niveau van het hele systeem omlaag en kun je op een punt komen dat ook andere specialismen wegvallen, omdat er onvoldoende toestroom is van patiënten. Of omdat er geen basis meer is voor het doen van onderzoek of het opleiden van jonge specialisten. Hij pleitte zowel vanwege de spreiding en het belang van de nabijheid van acute zorg (die ook voldoende kennis en deskundigheid vraagt), als vanwege het in stand houden van topniveau academische zorg voor een systeem met 3 interventiecentra. Met als ondersteunend argument, dat je deze functie snel hebt afgebroken, maar niet snel weer opbouwt. Er is best iets te zeggen voor het voorzichtigheidsbeginsel. En als we concentreren bij 3 centra met als uitgangspunt dat een centrum op één locatie integrale zorg voor kinderen en volwassenen moet bieden, dan gaan we feitelijk al terug van 5 naar 3 centra ipv 4 naar 3. Want dan is een duo constructie zoals in Leiden-Amsterdam niet meer mogelijk.

Genoeg weer om te overdenken...

Ik ga de verslagen e het rapport van de Cie. Bartelds nog eens doorscannen. ☺

Tot morgen!

Grts 5.1.2e

**To:** 5.1.2e @erasmusmc.nl]  
**Cc:** 5.1.2e 5.1.2e @erasmusmc.nl]  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Tue 8/24/2021 1:11:05 PM  
**Subject:** RE: Overleg?  
**Received:** Tue 8/24/2021 1:11:00 PM

Ha 5.1.2e,

Dank voor je mail en jullie aanbod om mee te denken over de concrete invulling van de scenario's. Het lijkt me inderdaad goed om even te bellen, zodat jullie eea verder kunnen toelichten. Ik kan dan ook aangeven waar voor ons nog witte vlekken/vragen zitten.

Wat is voor jullie een goed moment voor een belafsprak? Het is bij VWS nu nog vrij rustig, dus ik heb deze week voldoende agendaruimte. Morgen (woe) kan ik vanaf 11.30, donderdagochtend tot 11.30 of vrijdag de hele dag.

Vriendelijke groet,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e

**Verzonden:** maandag 23 augustus 2021 08:09

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e

**CC:** 5.1.2e

**Onderwerp:** 5.1.2e ?

5.1.2e,

5.1.2e en ik hebben (na een goede vakantie) met een frisse blik gesproken over de ontwikkelingen m.b.t. de zorg voor patienten met AHA. Wij hebben vanuit onze werkgroep natuurlijk vaak aangegeven dat we kwetsbaar zijn in continuïteit en dat voor kinderdossier (waar de grootste risico's zijn en de meeste spoedzorg is) 2 locaties het beste zou zijn.

Wij zouden wellicht kunnen helpen als we met onze collegae tot een landelijke verkenning komen hoe dat er dan uit zou kunnen zien. Dat zouden we dan het liefst doen als jullie daar ook interesse in hebben. Zouden we komende week een keer met zijn drie-en kunnen overleggen om e.e.a. toe te lichten?

Hopelijk tot binnenkort

Vr gr

5.1.2e en 5.1.2e

Met vriendelijke groet,

5.1.2e



Sophia Kinderziekenhuis

Postbus 2060, 3000 CB Rotterdam

Bezoekadres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

E-mail 5.1.2e @erasmusmc.nl | Telefoon 010 5.1.2e

www.erasmusmc.nl/sophia





**To:** Joost Riphagen - Stichting Hartekind <[REDACTED]@hartekind.nl>  
**Cc:** [REDACTED] <[REDACTED]@hartstichting.nl>; Anke Vervoord <[REDACTED]@harteraad.nl>; Linda Breusers <[REDACTED]@aangeborenhartafwijking.nl>  
**Sent:** Fri 1/21/2022 1:47:54 PM  
**Subject:** RE: Verzoek VWS  
**Received:** Fri 1/21/2022 1:47:51 PM

---

**Van:** Joost Riphagen - Stichting Hartekind <[REDACTED]@hartekind.nl>  
**Verzonden:** donderdag 26 augustus 2021 09:02  
**Aan:** Joost Riphagen - Stichting Hartekind <[REDACTED]@hartekind.nl>  
**CC:** [REDACTED] <[REDACTED]@hartstichting.nl>; Anke Vervoord <[REDACTED]@harteraad.nl>; Linda Breusers <[REDACTED]@aangeborenhartafwijking.nl>; [REDACTED] <[REDACTED]@harteraad.nl>; [REDACTED] <[REDACTED]@hartekind.nl>  
**Onderwerp:** Verzoek VWS

Goedemorgen,

Op 29 juni hebben Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting een brief gestuurd aan VWS als een reactie op het rapport *'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst'*.

Als reactie daarop hebben de samenwerkende patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen het verzoek ontvangen voor advies, dat u in de bijlage terug leest ter informatie. Als patiëntorganisaties en gezondheidsfondsen gaan wij graag in op dit verzoek. Onder leiding van een adviesbureau zal de komende weken samen met de patiënten gewerkt worden aan het advies. U leest hierover de komende dagen meer terug via de websites en social media van onze vier organisaties.

Mocht u vragen hebben, dan horen wij dat heel graag!

Met hartelijke groeten namens Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting,

Joost Riphagen

**To:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl  
**Cc:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl  
**From:** [redacted] 5.1.2e  
**Sent:** Thur 8/26/2021 7:09:50 AM  
**Subject:** RE: Zorg voor aangeboren hartafwijkingen  
**Received:** Thur 8/26/2021 7:09:00 AM

Eens, goed om te doen!

**Van:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

**Verzonden:** woensdag 25 augustus 2021 17:20

**Aan:** [redacted] 5.1.2e (Fred)

**CC:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

**Onderwerp:** FW: Zorg voor aangeboren hartafwijkingen

[redacted] 5.1.2e

Even voor jullie informatie: we ([redacted] 5.1.2e en ik) hebben voor volgende week een afspraak gemaakt om door te praten met de artsen van UMCU over de presentatie en de documenten die ze in het gesprek van 9 augustus met [redacted] 5.1.2e en mij hebben gedeeld. [redacted] 5.1.2e en ik hadden nog wel wat vervolgvragen over de presentatie, dus die kunnen we dan stellen. En ik denk dat het goed is om de lijn met de zorgprofessionals open te houden, zodat we een scherper beeld krijgen van de praktijk. Dan weten jullie even hoe we hier vervolg aan geven.

Groet [redacted] 5.1.2e

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

**Verzonden:** maandag 23 augustus 2021 17:56

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

**Onderwerp:** Re: Zorg voor aangeboren hartafwijkingen

[redacted] 5.1.2e

Hartelijk dank voor het prettige gesprek van twee weken geleden.

In aanvulling op de mail van Margriet zouden wij als specialisten graag nog eens verder spreken over de centralisatie van zorg vanuit het perspectief van de zorgprofessional.

Wij merken dat er, ook bij collega's uit de andere centra, zorgen bestaan over de dominantie van de DC3 plannen van hun raden van bestuur.

De optie om de zorg op twee plaatsen te centreren raakt hiermee onderbelicht.

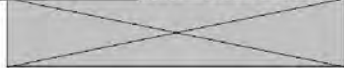
We zijn ervan overtuigd dat alleen met twee locatie kwalitatief hoogstaande zorg aangeboden kan worden.

[redacted] 5.1.2e en ik lichten dit graag nader toe.

Hartelijke groet

[redacted] 5.1.2e (congenitaal cardio-thoracaal chirurg)

[redacted] 5.1.2e (hoofd kinderhartcentrum)



Kinderhartcentrum

Wilhelmina Kinderziekenhuis

UMC Utrecht

[redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

Postbus 85090

3508 AB UTRECHT

T: +31 88 [redacted] 5.1.2e

F: +31 88 75 553 47

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

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

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

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

Please consider the environment before printing this e-mail.

**To:** 5.1.2e ) [ 5.1.2e @minvws.nl]  
**Cc:** 5.1.2e @ziggo.nl 5.1.2e @ziggo.nl]  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Thur 8/26/2021 9:38:05 AM  
**Subject:** overzicht rapporten en gesprekken AHA  
**Received:** Thur 8/26/2021 9:38:06 AM  
[overzicht rapporten en gesprekken AHA.docx](#)

Ha 5.1.2e,  
Hier ons overzicht. Ik heb bij het rapport van de Bartelds meteen ook een kort verslag gemaakt met ons gesprek van gisteren met 5.1.2e en 5.1.2e. Als je dat ook meteen goed bekijkt en aanvult dan hebben we tot nu toe een overzicht dat compleet is. Zullen we dan als jij het hebt aangevuld er eens goed naar kijken en de overeenkomsten en verschillen en daarmee onze vragen gaan verzamelen? Overzicht overeenkomsten en verschillen is denk ik voor 5.1.2e en 5.1.2e (en voor onszelf) handig. Daar zullen ook de meeste vragen zitten. Daarna weer samen verder om te zien of we jouw afwegingskader al kunnen aanvullen met punten waarvan we zeker weten dat die belangrijk zijn. En planning dan ook maar over hebben.  
Goed plan?  
Groet, 5.1.2e

To: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl  
 From: 5.1.2e  
 Sent: Fri 8/27/2021 7:39:00 AM  
 Subject: RE: Stukken voor de DGCZ week 6-10 september  
 Received: Fri 8/27/2021 7:38:00 AM

5.1.2e noemde al voor zijn vakantie dat zo'n verzoek mogelijk zou komen. We kwamen tot de conclusie dat er geen reden is zo'n gesprek te weigeren. Wel goed om 5.1.2e te informeren over ons proces en wat er bij 5.1.2e al besproken is. En goed om te weten dat 5.1.2e en 5.1.2e elkaar goed kennen.

Grt: 5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: donderdag 26 augustus 2021 16:45

Aan: 5.1.2e 5.1.2e

Onderwerp: FW: Stukken voor de DGCZ week 6-10 september

Zie net dat Margriet Schneider binnenkort bij 5.1.2e op de koffie komt.

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

Verzonden: donderdag 26 augustus 2021 16:33

Aan: 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e  
 <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e  
 <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e  
 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e  
 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e  
 <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>  
 CC: Dienstpostbus CZ <5.1.2e @minvws.nl>; Dienstpostbus GMT-secretariaat <5.1.2e @minvws.nl>;  
 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e  
 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e  
 <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e @minvws.nl

Onderwerp: Stukken voor de DGCZ week 6-10 september

Beste collega's,

Graag ontvang ik per mail onderstaande nota's uiterlijk één werkdag vóór het overleg.  
 Haal je de deadline niet, neem dan contact op met 5.1.2e @minvws.nl.

Alvast bedankt,

5.1.2e

Maandag 6 september	Directie		Medewerker
Gesprek met 5.1.2e inz. Pallas	GMT	Nota	5.1.2e
Reservering Overleg met Margriet Schneider inz. zorg voor aangeboren hartafwijkingen	PZo	Nota	5.1.2e
Hand aan de kraan-overleg	CZ	Nota	5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e
evaluatie rollen & werkwijze aanvullend onderzoek inkoop PBM	pbm	Nota	5.1.2e
Dinsdag 7 september	Directie		Medewerker
Overleg GGD GHOR	CZ	Nota	5.1.2e
Reservering Overleg met Margriet Schneider inz. zorg voor aangeboren hartafwijkingen	PZo	Nota	5.1.2e
Afspraak 5.1.2e MIND inz. wachttijden ggz	CZ	Kopie van nota	5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e



Woensdag 8 september	Directie		Medewerker
Gesprek met 5.1.2e Zorgtafel Flevoland	CZ	Memo	Reeds in bezit
Donderdag 9 september	Directie		
Stuurgroep Pallas intern	GMT	Nota	5.1.2e 5.1.2e
Bespreking resultaten pilot casemanagement medische missers	CZ	Nota	5.1.2e
Bijpraten over Zorgdomein	DI	Memo	5.1.2e
Gesprek met 5.1.2e inz. dure geneesmiddelen	GMT	Bullets	5.1.2e
Vrijdag 10 september	Directie		Medewerker
Voorbespreking BO Kwaliteit van zorg ZINL	PZo	Conceptnota	5.1.2e 5.1.2e

Met vriendelijke groet,



5.1.2e  
5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Bestuurlijke en Politieke Zaken |

Parnassusplein 5 | 2521 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

(070) 5.1.2e 06 5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e@minvws.nl

Bezoekers krijgen alleen toegang op vertoon van een geldig legitimatiebewijs

To: [redacted] ( [redacted]@minvws.nl) [redacted]@minvws.nl]  
 From: [redacted] [redacted]  
 Sent: Mon 8/30/2021 5:22:22 PM  
 Subject: RE: Vragen aan UMCU  
 Received: Mon 8/30/2021 5:22:00 PM

O ja, ik vergeet nog: de leeftijdsopbouw van chirurgen bij de huidige centra! Daar ben ik reuze benieuwd naar.

Van: [redacted] [redacted]  
 Verzonden: maandag 30 augustus 2021 19:21  
 Aan: [redacted] [redacted] [redacted]@minvws.nl]  
 Onderwerp: Vragen aan UMCU

Hoi [redacted]  
 Dit zijn de vragen die ik lig aan de specialisten van UMCU wil stellen morgen. Bijgaand nog de stukken die ze hebben gestuurd:  
Nav de presentatie:  
 - Scenario: UMCU pleit voor 2 centra voor kinderen, met optioneel 3 voor kinderen. Wat zijn de belangrijkste argumenten voor een scenario met 2 voor kinderen ipv 3? Hoe zou zo'n hybride scenario 2-3 er in de praktijk uit kunnen zien? De Cie Bartelds heeft aangegeven dat het 3<sup>e</sup> centrum wel een behandelteam moet delen met een 'kindercentrum', omdat de chirurgen die volwassenen opereren ook inzicht moeten hebben in de ingreep aan het kinderhart. Deelt UMCU dit? Zijn er verder randvoorwaarden aan een hybride model 2-3?  
 - UMCU geeft aan dat de 'sterkste schouders' de procedures zouden moeten doen en dat UMCU en Erasmus de zorgketen het beste op orde hebben. Kunnen ze dat toelichten/ons gevoel geven waar dat precies in zit?  
 - UMCU pleit voor concentreren (en verdelen vergunningen) op basis van kwaliteit. Hoe zouden we kwaliteit kunnen definiëren; welke indicatoren of basiseisen aan de infrastructuur of de organisatie van zorg?  
 - Patientenorganisatie pleiten ervoor om niet alleen naar kwalitatieve normen te kijken, maar ook naar kwaliteitsverbetering obv best practices van individuele centra, die vervolgens landelijk kunnen worden geïmplementeerd. Heeft UMCU voorbeelden van eigen best practices waarvan ze vinden dat het in andere centra navolging moet krijgen?  
 - Heeft UMCU suggesties hoe de samenwerking op landelijk niveau goed te organiseren/waarborgen?

Nav de notitie over kwaliteitsregistratie:  
 - Wat wordt er nu geregistreerd voor congenitale procedures bij kinderen vs. volwassenen?  
 - Wat zijn beperkingen in de registratie? Wat mis je aan gegevens?  
 - UMCU heeft aangegeven dat de registratie voor bij volwassenen nu te ruim is en dus niet zuiver de congenitale ingrepen omvat. Wat is nodig om tot een zuivere registratie van congenitale ingrepen te komen?  
 - Registreren alle AHA centra nu dezelfde gegevens en hanteren ze dezelfde definities? Maw. Is er sprake van een uniforme landelijke dataregistratie? En zit die al in de Nederlandse Hart Registratie NHR?  
 - Hoe kan de kwaliteit transparant worden gemaakt, bv om te benchmarken?  
 - Hoe meet je de kwaliteit van de zorgketen? lijkt me dat dat iets anders vraagt dan alleen uitkomstmaten als mortaliteit, complicaties/herbehandelingen, etc.  
 - Wat is bij registratie mortaliteit/sterftekans het verschil tussen 30 dg sterfte en ziekenhuissterfte?

Denk dat dit wel genoeg is ☺ Verder maar zien hoe het gesprek loopt. En stel jij ook vooral vragen hoor! Dit is ook om mijn eigen gedachten beetje te ordenen.

Fijne avond!

Grts [redacted]



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

[illegible]





**To:** 5.1.2e, 5.1.2e @minvws.nl]  
**Cc:** 5.1.2e, 5.1.2e @minvws.nl, 5.1.2e @minvws.nl]  
**From:** 5.1.2e, 5.1.2e  
**Sent:** Tue 8/31/2021 1:30:44 PM  
**Subject:** Planning traject besluitvorming AHA centra.xlsx  
**Received:** Tue 8/31/2021 1:30:00 PM  
[Planning traject besluitvorming AHA centra.xlsx](#)

Hoi 5.1.2e,

Bijgaand de planning die we hebben opgesteld voor het AHA traject met de mijlpalen die we tot nu hebben vastgepinde. We moeten m.n. een keuze maken over een vervolgstap na de gesprekkenronde. Een wat een goed moment en goede vorm is om opnieuw met de wv-en af te stemmen. Dat kan onderdeel van een gesprek olv 5.1.2e zijn of separaat inde eerdere samenstelling, incl de cie Bartelds.

Biedt dit voor jou voldoende overzicht? Zo ja, dan stuur ik hem straks ook aan 5.1.2e.

Gr 5.1.2e

**To:** [5.1.2e] ([5.1.2e]) ([5.1.2e]@minvws.nl]  
**Cc:** [5.1.2e] ([5.1.2e]) ([5.1.2e]@minvws.nl]  
**From:** [5.1.2e]  
**Sent:** Thur 9/2/2021 1:44:12 PM  
**Subject:** RE: 20210831\_NotaTVB\_gesprek DGCZ - UMCU\_aangeboren hartafwijkingen  
**Received:** Thur 9/2/2021 1:44:00 PM  
[20210831\\_NotaTVB\\_gesprek DGCZ - UMCU\\_aangeboren hartafwijkingen opm w.docx](#)

Ha [5.1.2e],  
 Zie er goed uit, zie enekel opmerkingen, suggesties.  
 GRt [5.1.2e]

---

**Van:** [5.1.2e] ([5.1.2e])  
**Verzonden:** woensdag 1 september 2021 12:04  
**Aan:** [5.1.2e]  
**CC:** [5.1.2e] ([5.1.2e])  
**Onderwerp:** 20210831\_NotaTVB\_gesprek DGCZ - UMCU\_aangeboren hartafwijkingen  
**Urgentie:** Hoog  
 Ha [5.1.2e],  
 Maandag heeft [5.1.2e] een gesprek met de delegatie van UMCU, die [5.1.2e] en ik eerder hebben gesproken. We schuiven ook allebei aan bij het gesprek.  
 Bijgaand de nota die ik ter voorbereiding heb opgesteld. Hoor graag jouw opmerkingen. In de kantlijn heb ik nog twee vragen gesteld over de bij te voegen bijlagen. In de nota heb ik nu opgenomen:
 

- Presentatie die wij eerder van UMCU hebben ontvangen;
- Notitie over de kwaliteitsregistratie;
- DC3 rapport;
- Tidspad en planning die ik je gisteren stuurde (de excel).

 Vraag of die laatste twee nuttig/nodig zijn of te ver voeren voor dit overleg.  
 Lukt het jou om hier morgen (do) naar te kijken?  
 Gr [5.1.2e]

**To:** [redacted] [redacted]@minvws.nl]  
**Cc:** [redacted] [redacted] [redacted]@minvws.nl]; [redacted] [redacted] [redacted]@minvws.nl]  
**From:** [redacted] [redacted]  
**Sent:** Fri 9/3/2021 8:16:00 AM  
**Subject:** Voorbereiding gesprek DGCZ - UMCU\_aangeboren hartafwijkingen  
**Received:** Fri 9/3/2021 8:16:02 AM  
[20210902\\_NotaTVB\\_gesprek\\_DGCZ - UMCU\\_aangeboren hartafwijkingen.docx](#)  
[Presentatie\\_VWS\\_20210817.pdf](#)  
[Kwaliteit in de zorgketen congenitale hartafwijking toetsen.pdf](#)

Beste [redacted]

De stukken ter voorbereiding op het overleg van DGCZ met de voorzitter en een aantal specialisten van het UMCU zijn nog onderweg via de lijn, maar iom het MT stuur ik ze snelheidshalve alvast per email. Dan missen we de weekendtas niet. Met vriendelijke groet,

[redacted]



[redacted] [redacted] [redacted]  
 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |  
 Directie Patiënt en Zorgordening |  
 Pernassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |  
 Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

\* | 06 [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]@minvws.nl |



Informeren TK									Kamerbrief : verzending week 15 of 22 november. Inclusief externe communicatie via persbericht/nieuwsbericht RO.nl.										
<b>FASE IV: AANPASSEN WBMV REGELGEVING</b>																			
Finaliseren nieuwe WbmV regeling hartinterventies (HI) + akkoord minister									ministeriele regeling eerste helft december ter besluitvorming voorleggen aan de minister.										
Finale externe consultatie WbmV regeling HI									Week 13 december: finale conceptregeling voorleggen vv's, koepels msz en pgo's. 8 weken reactietijd.										
Verwerken reacties externe consultatie																			
Akkoord minister en informeren TK									Regeling en TK Brief voor akkoord voorleggen aan minister. <i>NB. In geval uitstroom ICD's komt hier nog een voortgangprocedure bij van 8 weken.</i>										
Publicatie Staatscourant									februari of maart 2022										
<b>FASE v: IMPLEMENTATIE EN TRANSITIE</b>																			
Transitieplan opstellen en uitvoeren									... Etcetera 2022 e.v.: Trekkerschap ligt in fase V bij het veld. Nadenken over monitoring en bestuurlijke aansturing. En gewenste betrokkenheid daarin vanuit IG) en/of VWS.										

In de planning  
 Nog bespreken/te plannen





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



**Datum:** 28 juni 2021

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

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

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

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

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

Geachte 5.1.2e

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

Met vriendelijke groet,

#### **Academische Centrum Aangeboren Hartafwijkingen (ACAHA)**

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

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e Erasmus MC en LUMC  
5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e Erasmus MC  
5.1.2e 5.1.2e (Erasmus MC en Radboudumc)  
5.1.2e 5.1.2e (Erasmus MC en Radboudumc)

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

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

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

5.1.2e 5.1.2e  
Prof. Dr. R.J.M. Klautz – Hoofd Cardiothoracale Chirurgie Amsterdam UMC en LUMC, voorzitter CAHAL-bestuur

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

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

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

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e Kindergeneeskunde UMCG

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e Cardiothoracale Chirurgie UMCG

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e Kindercardiologie UMCG

5.1.2e 5.1.2e Congenitale Cardiologie UMCG

**To:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]  
**Cc:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]  
**From:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
**Sent:** Mon 9/6/2021 10:06:32 AM  
**Subject:** RE: Rapport Erasmus MC  
**Received:** Mon 9/6/2021 10:06:00 AM  
[Zorginhoudelijk plan - op weg naar het congenitale hartcentrum van Europa dd 02072021.pdf](#)  
[20210628 Begeleidende brief ambitie congenitale hartzorg ACAHA, CAHAL, UMGCCCH.pdf](#)

Hoi [redacted] 5.1.2e

Dit is het rapport van DC3, oftewel de coalitie van Erasmus, UMCG en LUMC/AUMC (=samenwerkingsverband CAHAL). In het veld ook wel bekend als IG&H rapport. Met de aanbiedingsbrief erbij.

Groet, [redacted] 5.1.2e

Van [redacted] 5.1.2e @minvws.nl

**Verzonden:** maandag 6 september 2021 11:38

**Aan:** [redacted] 5.1.2e . ([redacted] 5.1.2e)

**Onderwerp:** Rapport Erasmus MC

Dag [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e vroeg naar het rapport van Erasmus MC over aangeboren hartafwijkingen. Die kan ik zelf nergens terugvinden.

Had jij die ook?

Alvast bedankt,

[redacted] 5.1.2e

Met vriendelijke groet,



[redacted] 5.1.2e

[Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport](#) | Directie Bestuurlijke en Politieke Zaken |  
 Parnassusplein 5 | 2512 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

(oto) [redacted] 5.1.2e of [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @minvws.nl

**Bezoekers krijgen alleen toegang op vertoon van een geldig legitimatiebewijs**

To: 5.1.2e (5.1.2e) (5.1.2e) @minvws.nl]  
 From: 5.1.2e  
 Sent: Mon 9/6/2021 3:03:41 PM  
 Subject: RE: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx  
 Received: Mon 9/6/2021 3:03:00 PM

Ha 5.1.2e,  
 Ik heb 5.1.2e al gevraagd, zie eerdere mail. Wordt dus opgepakt als het goed is.

Grt 5.1.2e  
 Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: maandag 6 september 2021 16:56

Aan: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e  
 CC: 5.1.2e 5.1.2e

Onderwerp: RE: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx  
 Dat lijkt me goed. Zal ik Marjolein vragen om iets in te plannen?  
 Grt 5.1.2e

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

Verzonden: maandag 6 september 2021 16:44

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

Onderwerp: RE: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx  
 Ha 5.1.2e en anderen,  
 Dank, mooie planning. Zullen we dat een dezer dagen even geveien bespreken?  
 Groet,  
 5.1.2e

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

Verzonden: maandag 6 september 2021 16:21

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

Onderwerp: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx  
 Ho 5.1.2e

Bijgaand een procesvoorstel annex planning voor het AHA traject, t/m de verankering in de Wbmv regeling hartinterventies. De blokjes geven het globale beeld, met in de laatste kolom de specifieke mijlpalen en deadlines.

In de planning heb ik een aantal stappen rood gemaakt, die zijn nog ter overweging/beslissing of dan wel in welke vorm:

- **Benen op tafelgesprek met jonge specialisten** iom Beatrijs Bartelds: lijkt 5.1.2e en mij goed om te doen, zodat we ons eigen beeld kunnen verrijken en ook voeling krijgen met het perspectief van de jonge artsen, die openstaan voor vernieuwing en niet centrumdenken. 5.1.2e als je hiermee akkoord bent, ga ik het in gang zetten.

- **Plenaire bijeenkomst olv DGCZ:** definitief bepalen wanneer en met welke partijen:

- o Breed: bestuurders umc's + wetenschappelijke verenigingen zorgprofessionals + patientenorganisaties.
- o Smal: BO met bestuurders umc's

Breed heeft mijn voorkeur, want ik vind het belangrijk dat de discussie hier open over wordt gevoerd en alle partijen hun inbreng kunnen geven: niet over, maar met vertegenwoordigers van zorgprofessionals en patienten. Maar jullie kunnen wellicht beter inschatten of ook haalbaar is in deze bestuurlijke dynamiek. Alternatief is dat wij het brede beeld met alle verschillende perspectieven schetsen, dus ook de stem van zorgprofessionals en patienten inbrengen. Dan zit de inclusiviteit van artsen en patienten alleen in fase I en II en niet in fase III. Is een keuze. Ik ben benieuwd hoe jullie dat zien.

Tussen fasen IV en V zit een sfeerovergang, waarbij het trekkerschap/regie voor de implementatie en transitie in mijn optiek overgaat van VWS naar het veld. Wie het trekkerschap moet(en) overnemen, is nog ntb. Ik denk dat daar verschillende opties voor zijn, bv onder leiding van NFU, een project- + stuurgroep van de betrokken umc's, een onafhankelijke regisseur ... Daarbij wel de vraag welke rol en betrokkenheid wij zien voor VWS, gezien de gevoeligheid van de materie en stelselverantwoordelijkheid van de minister. Dat hoeven we nu ook nog niet te beslissen, maar ik gooi het alvast ter gedachtevorming in de groep.

Groet, 5.1.2e

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl  
 Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl  
 From: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
 Sent: Tue 9/7/2021 8:52:57 AM  
 Subject: RE: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx  
 Received: Tue 9/7/2021 8:52:00 AM  
[Planning traject besluitvorming AHA centra.xlsx](#)

Hoi [redacted] 5.1.2e  
 Ajb!

[redacted] 5.1.2e  
 Van: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
 Verzonden: dinsdag 7 september 2021 10:51

Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
 CC: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
 Onderwerp: FW: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx

[redacted] 5.1.2e  
 Heb je voor mij het bestand van de planning? Dan zetten [redacted] 5.1.2e en ik het in iBabs.  
 Groet,

[redacted] 5.1.2e  
 070- [redacted] 5.1.2e 06 [redacted] 5.1.2e  
 [redacted] 5.1.2e  
 Ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport  
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag  
 Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

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

Verzonden: maandag 6 september 2021 16:53  
 Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
 <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>  
 CC: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx  
 Goed plan, [redacted] 5.1.2e zie onderstaand, zou jij ergens deze week een moment kunnen vinden (bijv do, 14.00 uur?)  
 Grt [redacted] 5.1.2e

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

Verzonden: maandag 6 september 2021 16:44  
 Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>  
 CC: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx  
 Ha [redacted] 5.1.2e en anderen,  
 Dank, mooie planning. Zullen we dat een dezer dagen even geveien bespreken?  
 Groet,

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

Verzonden: maandag 6 september 2021 16:21  
 Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>  
 CC: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: Planning traject besluitvorming AHA centra 2.xlsx

Hoi [redacted] 5.1.2e,  
 Bijgaand een procesvoorstel annex planning voor het AHA traject, t/m de verankering in de Wbmv regeling hartinterventies. De blokjes geven het globale beeld, met in de laatste kolom de specifieke mijlpalen en deadlines.

In de planning heb ik een aantal stappen rood gemaakt, die zijn nog ter overweging/beslissing of dan wel in welke vorm:

- Benen op tafelgesprek met jonge specialisten iom Beatrijs Bartelds: lijkt [redacted] 5.1.2e en mij goed om te doen, zodat we ons eigen beeld kunnen verrijken en ook voeling krijgen met het perspectief van de jonge artsen, die openstaan voor vernieuwing en niet centrumdenken [redacted] 5.1.2e als je hiermee akkoord bent, ga ik het in gang zetten.

- Plenaire bijeenkomst olv DGCZ: definitief bepalen wanneer en met welke partijen:

- o Breed: bestuurders umc's + wetenschappelijke verenigingen zorgprofessionals + patientenorganisaties.
- o Smal: BO met bestuurders umc's

Breed heeft mijn voorkeur, want ik vind het belangrijk dat de discussie hier open over wordt gevoerd en alle partijen hun inbreng kunnen geven: niet over, maar met vertegenwoordigers van zorgprofessionals en patienten. Maar jullie kunnen wellicht beter inschatten of ook haalbaar is in deze bestuurlijke dynamiek. Alternatief is dat wij het brede beeld met alle verschillende perspectieven schetsen, dus ook de stem van zorgprofessionals en patiënten inbrengen. Dan zit de inclusiviteit van artsen en



patiënten alleen in fase I en II en niet in fase III. Is een keuze. Ik ben benieuwd hoe jullie dat zien.  
Tussen fasen IV en V zit een sfeerovergang, waarbij het trekkerschap/regie voor de implementatie en transitie in mijn optiek overgaat van VWS naar het veld. Wie het trekkerschap moet(en) overnemen, is nog ntb. Ik denk dat daar verschillende opties voor zijn, bv onder leiding van NFU, een project- + stuurgroep van de betrokken umc's, een onafhankelijke regisseur ... Daarbij wel de vraag welke rol en betrokkenheid wij zien voor VWS, gezien de gevoeligheid van de materie en stelselverantwoordelijkheid van de minister. Dat hoeven we nu ook nog niet te beslissen, maar ik gooi het alvast ter gedachtevorming in de groep.

Groet, 5:12a



To: 5.1.2e [5.1.2e]@nvvc.nl; 5.1.2e [5.1.2e]@umc.nl  
 From: 5.1.2e [5.1.2e]  
 Sent: Wed 9/8/2021 9:07:19 AM  
 Subject: Agenda afstemmen overleg NVVC - NVT - VWS eind september  
 Received: Wed 9/8/2021 9:07:00 AM  
[20210804 Verslag periodiek overleg NVVC NVT IGJ VWS dd 23 juni 2021.docx](#)

Beste 5.1.2e, Beste 5.1.2e

Hopelijk hebben jullie een goede zomer gehad, met wat rust na (of in?) alle hectiek.

Eind september staat een volgende regulier overleg met jullie besturen gepland. Ik zou graag de agendapunten met jullie willen afstemmen, zodat we het overleg goed kunnen voorbereiden en vanuit VWS de juiste personen kunnen aansluiten. Bijgaand alvast het concept verslag, dat we als gebruikelijk in het komende overleg zullen doornemen en vaststellen.

Vanuit het vorige overleg hebben we nog twee agendapunten op de voorraadagenda staan, namelijk passende zorg/zorgevaluatie en de TAVI. Ik hoor graag of jullie daarnaast nog punten hebben die we voor dit overleg kunnen agenderen.

Ten aanzien van passende zorg hoor ik graag wat jullie ideeën/wensen zijn en of jullie specifieke punten hebben om over van gedachten te wisselen. Als er behoefte is aan een toelichting op de stand van zaken en de verdere plannen in dit kader, dan kan ik een collega van onze directie vragen om een korte presentatie te geven. Als er vooraf specifieke vragen of bespreekpunten zijn, dan kan ik die als input aan hem meegeven.

Dezelfde vraag voor TAVI: het is fijn om een korte toelichting te krijgen op dit agendapunt en eventuele specifieke vragen of bespreekpunten die wij intern moeten voorbereiden.

Vanuit VWS kunnen we een update geven van de gesprekken die we hebben gevoerd over de concentratie van procedures bij aangeboren hartafwijkingen en het globale beeld dat uit die gesprekken naar voren komt. We verwachten ook nog adviezen van de IGJ en de patienten- en onderzoeksorganisaties, maar het zal erom spannen of we die eind september al binnen hebben. Ik vermoed dat de oplevering in de eerste week van oktober zal zijn en dan komt dit overleg net te vroeg. Daarnaast kunnen we toelichten hoe we het verdere proces voor ons zien, qua vervolgstappen en tijdspad.

Daarnaast lijkt het mij goed om opnieuw stil te staan bij de Wbmv regeling hartinterventies en de positie van ICD's daarin. Naar aanleiding van de bespreking in juni heb ik het NVVC nog enkele vragen gesteld, waarop 5.1.2e heeft aangegeven dat het bestuur deze zal voorleggen aan de werkgroep die hier inhoudelijk over gaat. Het zou fijn zijn om daar een update van te krijgen, in ieder geval procesmatig.

Samengevat kom ik op de volgende - voorlopige - agenda:

- Opening/mededelingen
- Vaststellen verslag
- Passende zorg/ZE
- TAVI
- Stand van zaken AHA : beeld uit de gesprekken en proces
- Stand van zaken Regeling hartinterventies, specifiek de ICD's
- Wvvtk/vervolgafspraken

Alvast dank voor jullie inbreng!

Met vriendelijke groet,

5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Permassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

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

To: 5.1.2e { 5.1.2e } ( 5.1.2e @minvws.nl)  
 Cc: 5.1.2e { 5.1.2e } ( 5.1.2e @minvws.nl); 5.1.2e { 5.1.2e } ( 5.1.2e @minvws.nl)  
 From: 5.1.2e { 5.1.2e }  
 Sent: Fri 9/10/2021 7:14:01 AM  
 Subject: RE: proces AHA's tbv DGCZ  
 Received: Fri 9/10/2021 7:14:03 AM

Ha 5.1.2e,

Dank je wel. Ik zal hem zo doorsturen naar 5.1.2e en jullie cc geven.

Dat je wo en do cursus hebt lijkt mij overigens geen reden om vrijdag wel te werken, maar dat is aan jou zelf uiteraard. Weet dat wij het in ieder geval niet van je verwachten. Cursus is vaak intensief genoeg. Ik vind wel dat we vaart moeten maken met dit dossier maar het steekt natuurlijk niet op een paar dagen. En volgens mij heeft 5.1.2e al aangeboden ook in dit dossier mee te helpen en kan ze wat van je overnemen.

Groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e { 5.1.2e }

Verzonden: donderdag 9 september 2021 16:34

Aan: 5.1.2e { 5.1.2e }

CC: 5.1.2e { 5.1.2e }

Onderwerp: proces AHA's tbv DGCZ

Hoi 5.1.2e,

Hierbij als afgesproken een mail aan 5.1.2e met een globale uitlijning van het proces om te komen tot besluitvorming over de AHA's, obv de belangrijkste mijlpalen. Is dit voor 5.1.2e voldoende en helder denk je?

Ik ga verder aan de slag met een presentatie met ons voorstel en vraag 5.1.2e om eind volgende week een overlegmoment te plannen. Woensdag en donderdag ben ik op cursus, maar ik werk volgende week ook op vrijdag, dus daar mik ik op.

Groet, 5.1.2e

Beste 5.1.2e,

We zouden nog terugkomen op het proces om te komen tot besluitvorming over de concentratie van zorg voor patiënten (kinderen en volwassenen) met aangeboren hartafwijkingen. Op hoofdlijnen ziet dit traject er in de komende weken als volgt uit:

- **September:** gesprekken met bestuurders umc's en (verenigingen van) zorgprofessionals
- **Begin oktober:** oplevering adviezen van de IGJ en van de patiënten- en onderzoeksorganisaties
- **Medio oktober:** opstellen conceptvoorstel vanuit VWS voor het scenario en invulling van de landelijke zorgstructuur (met verdeling naar specifieke umc's met en zonder procedures) + interne afstemming (CZ < WJZ, IGJ, MT DGCZ)
- **Tweede helft oktober:** externe consultatie voorstel bij vertegenwoordigers van de congenitale hartcentra en wetenschappelijke verenigingen (NVVC, NVT, NVK)
- **Eind oktober/begin november:** bestuurlijk overleg met de voorzitters RvB van de umc's onder jouw leiding, om te komen tot bestuurlijke overeenstemming over de landelijke inrichting en verdeling van zorg.
- **Medio november:** finaliseren voorstel (nav bestuurlijk overleg) en ter besluitvorming voorleggen aan de minister
- **Eind november:** Informeren Tweede Kamer

Daarbij de vraag aan jou of je het eens bent met dit proces, inclusief het voorstel om eind oktober – begin november een bestuurlijk overleg met de voorzitters van de umc's te organiseren, onder jouw leiding. Doel van dit overleg is om op basis van het voorstel van VWS met de bestuurders tot overeenstemming te komen over de toekomstige organisatie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen. Als je hiermee instemt, zullen wij de organisatie en voorbereiding van dit bestuurlijke overleg in gang zetten.



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Patiënt en Zorgordening

Pamassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

T | 06 5.1.2e { 5.1.2e } ( 5.1.2e @minvws.nl )

**To:** [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl]  
**From:** [redacted]  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:53:02 AM  
**Subject:** FW: VWS/Erasmus MC/Radboud MC aangeboren hartafwijkingen  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:53:04 AM

---

**Van:** [redacted]  
**Verzonden:** zondag 12 september 2021 22:21  
**Aan:** [redacted]  
**CC:** [redacted]  
**Onderwerp:** RE: VWS/Erasmus MC/Radboud MC aangeboren hartafwijkingen  
 Prima!

Verzonden met BlackBerry Work  
 (www.blackberry.com)

---

**Van:** [redacted] [redacted] <[redacted]@minvws.nl>  
**Datum:** maandag 13 sep. 2021 12:14 PM  
**Aan:** [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@minvws.nl>  
**Kopie:** [redacted] [redacted] <[redacted]@minvws.nl>, [redacted] [redacted] [redacted] <[redacted]@minvws.nl>  
**Onderwerp:** RE: VWS/Erasmus MC/Radboud MC aangeboren hartafwijkingen

Hoi [redacted]  
 Morgen hebben we twee gesprekken met umc's over de AHA's. Ik heb met [redacted] afgesproken dat we die verdelen, dus [redacted] zal aansluiten bij het gesprek met Erasmus/Radboud en ik bij MUMC. Dan weet je alvast wie je naast jou in de webex kunt verwachten.  
 Groet, [redacted]

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

**Van:** [redacted]  
**Verzonden:** woensdag 8 september 2021 08:19  
**Aan:** [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] @radboudumc.nl'; 'E.J. Kuipers'; [redacted]  
**Onderwerp:** VWS/Erasmus MC/Radboud MC aangeboren hartafwijkingen  
**Tijd:** dinsdag 14 september 2021 16:00-17:00 (UTC+01:00) Amsterdam, Berlijn, Bern, Rome, Stockholm, Wenen.  
**Locatie:** webexlink hieronder  
 -- De volgende tekst niet verwijderen of wijzigen. --

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

Vergaderingsnummer (toegangscodes): 2371 500 9137

Wachtwoord voor vergadering: 8r8pUh2wsDH

[Deelnemen aan vergadering](#)

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

[+31-2072-19842,,23715009137##](tel:+31-2072-19842,23715009137##) Netherlands Toll  
[+1-650-215-5226,,23715009137##](tel:+1-650-215-5226,23715009137##) United States Toll

**Deelnemen via telefoon**

+31-2072-19842 Netherlands Toll  
+1-650-215-5226 United States Toll

[Algemene inbelnummers](#)

**Deelnemen via een videosysteem of -toepassing**

Kies [23715009137@rijksvideo.webex.com](mailto:23715009137@rijksvideo.webex.com)

U kunt ook 62.109.219.4 kiezen en uw vergaderingsnummer invoeren.

**Deelnemen met Microsoft Lync of Microsoft Skype voor Bedrijven**

Kies [23715009137.rijksvideo@lync.webex.com](mailto:23715009137.rijksvideo@lync.webex.com)

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

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



**To:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:52:56 AM  
**Subject:** FW: Gesprekken MUMC en Erasmus /Radboud  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:52:58 AM

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** dinsdag 14 september 2021 00:08  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e  
**CC:** 5.1.2e 5.1.2e

**Onderwerp:** RE: Gesprekken MUMC en Erasmus /Radboud

Bij mijn weten alleen de voorzitter RvB, dus Ernst Kuipers en Bertine Lahuis en voor MUMC met Helen Mertens. Kan natuurlijk dat ze wat specialisten laten aanschuiven, zoals UMCg ook eerder deed. Maar die zijn niet bij ons aangekondigd.

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** dinsdag 14 september 2021 13:33  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e  
**CC:** 5.1.2e 5.1.2e

**Onderwerp:** RE: Gesprekken MUMC en Erasmus /Radboud

Ps: weten jullie wie er bij zijn van de kant van de UMC's bij die gesprekken?

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

**Verzonden:** dinsdag 14 september 2021 12:36  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl  
**CC:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl

**Onderwerp:** Gesprekken MUMC en Erasmus /Radboud

**Urgentie:** Hoog

Ha 5.1.2e,

Je hebt vanmiddag de gesprekken met Erasmus en Radboud en met MUMC over de AHA's. Ik wilde je nog een paar vragen meegeven die ik specifiek voor deze umc's heb (ook met 5.1.2e gedeeld, maar dan heb jij ze ook):

Radboud/Erasmus:

- Radboud heeft jaren terug de transitie gemaakt van procedure centrum naar centrum zonder procedures: wat zijn de implicaties geweest voor Radboud, waaronder financieel, om verder te gaan als centrum zonder procedures? Welke aanpassingen vraagt dit en wat kunnen we hiervan leren voor de aankomende transitie?
- Andere umc's wijzen op een risico dat de academische kindergeneeskunde niet overal overeind blijft als umc's de kinderhart procedures kwijtraken. Hoe taxeert Radboud dit risico's gelet op de eerdere transitie naar centrum zonder procedures?
- Wat is er nodig om de samenwerking tussen centra met en zonder procedures goed te laten verlopen, zowel bilateraal als op landelijk (systeem)niveau?

Voor MUMC ben ik vooral benieuwd naar hun overwegingen om kinderen met AHA te verwijzen naar Aken ipv naar Erasmus:

- Waarom wel de volwassenen naar Erasmus verwijzen, maar kinderen over de grens, naar Aken?
- Hoe houden ze zicht op de kwaliteit van zorg, aangezien de uitkomsten niet in de NL registratie komen?
- Om wat voor aantallen gaat het bij de kinderen op jaarbasis (kan verschil maken voor het wel of niet halen van volumennormen in AHA centra);
- Hoe ziet MUMC de samenwerking in de toekomst voor zich, gezien de huidige ontwikkelingen en voorziene concentratie van zorg?
- Welke rol ziet MUMC voor zichzelf in de nieuwe zorgstructuur, met AHA centra met en zonder procedures obv shared care principe?

Dit is aanvulling op de standaard vragenlijst die we aan alle centra stellen.

Groet 5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

T | 06 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl

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

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

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

**Aanwezig namens VWS:** 5.1.2e en 5.1.2e (PZO)

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

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

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

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

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

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

Patiënten worden opgevangen waar ze binnenkomen.

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

Gemeenschappelijke patiëntenbesprekingen.

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

EUR en Radboud willen meewerken.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5.1.2e vraagt naar tips voor 2 locaties met interventies



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

Waar succes is → blijf daar vanaf.

Structurele beschikbaarheidsbekostiging → hoe hou je dingen in de lucht.

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

Bestuurders vinden dit ook niet meer kunnen.

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

**To:** [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]@minvws.nl]  
**From:** [REDACTED] [REDACTED]  
**Sent:** Tue 9/14/2021 6:17:30 PM  
**Subject:** FW: Vs EUR, Radboud en VWS 14 sept 2021  
**Received:** Tue 9/14/2021 6:17:31 PM  
[Vs EUR, Radboud en VWS 14 sept 2021.docx](#)

Verzonden met BlackBerry Work  
(www.blackberry.com)

---

**Van:** [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]@minvws.nl>  
**Datum:** dinsdag 14 sep. 2021 6:42 PM  
**Aan:** [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]@minvws.nl>  
**Kopie:** [REDACTED]@ziggo.nl <[REDACTED]@ziggo.nl>  
**Onderwerp:** Vs EUR, Radboud en VWS 14 sept 2021

Ha [REDACTED],  
Hier het verslag van hedenmiddag met EUR en Radboud.  
Niet veel verrassends denk ik zo.  
Gr [REDACTED]

To: [REDACTED] 5.1.2e [REDACTED] 5.1.2e [REDACTED]@minvws.nl [REDACTED] 5.1.2e [REDACTED]@minvws.nl]  
From: [REDACTED] 5.1.2e [REDACTED] 5.1.2e  
Sent: Fri 9/17/2021 10:34:54 AM  
Subject: 20210917\_Verslag gesprek VWS - MUMC over aangeboren hartafwijkingen  
Received: Fri 9/17/2021 10:34:00 AM  
[20210917\\_Verslag gesprek VWS - MUMC over aangeboren hartafwijkingen.docx](#)

Ha [REDACTED] 5.1.2e

Hierbij een verslagje van kort en krachtig gesprek met MUMC! Wat er feitelijk op neer komt dat ze de samenwerking met Aken hebben en willen voortzetten en er niet echt sterke eigen opvattingen over hebben.

Groet, [REDACTED] 5.1.2e

**To:** 5.1.2e 5.1.2e ( 5.1.2e @minvws.nl)  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:52:44 AM  
**Subject:** FW: proces AHA's tbv DGCZ  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:52:45 AM

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** maandag 20 september 2021 23:54  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Onderwerp:** RE: proces AHA's tbv DGCZ

Hoi 5.1.2e  
 Heb jij hier al reactie van 5.1.2e op gehad? Dan kan ik misschien alvast data laten reserveren voor een bestuurlijk overleg onder haar leiding.  
 Gr 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** donderdag 9 september 2021 16:34  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e  
**CC:** 5.1.2e ( 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl)

**Onderwerp:** proces AHA's tbv DGCZ

Hoi 5.1.2e  
 Hierbij als afgesproken een mail aan 5.1.2e met een globale uitlijning van het proces om te komen tot besluitvorming over de AHA's, obv de belangrijkste mijlpalen. Is dit voor 5.1.2e voldoende en helder denk je?  
 Ik ga verder aan de slag met een presentatie met ons voorstel en vraag 5.1.2e om eind volgende week een overlegmoment te plannen. Woensdag en donderdag ben ik op cursus, maar ik werk volgende week ook op vrijdag, dus daar mik ik op.  
 Groet, 5.1.2e

Beste 5.1.2e,

We zouden nog terugkomen op het proces om te komen tot besluitvorming over de concentratie van zorg voor patiënten (kinderen en volwassenen) met aangeboren hartafwijkingen. Op hoofdlijnen ziet dit traject er in de komende weken als volgt uit:

- **September:** gesprekken met bestuurders umc's en (verenigingen van) zorgprofessionals
- **Begin oktober:** oplevering adviezen van de IGI en van de patiënten- en onderzoeksorganisaties
- **Medio oktober:** opstellen conceptvoorstel vanuit VWS voor het scenario en invulling van de landelijke zorgstructuur (met verdeling naar specifieke umc's met en zonder procedures) + interne afstemming (CZ< WJZ, IGI, MT DGCZ)
- **Tweede helft oktober:** externe consultatie voorstel bij vertegenwoordigers van de congenitale hartcentra en wetenschappelijke verenigingen (NVVC, NVT, NVK)
- **Eind oktober/begin november:** bestuurlijk overleg met de voorzitters RvB van de umc's onder jouw leiding, om te komen tot bestuurlijke overeenstemming over de landelijke inrichting en verdeling van zorg.
- **Medio november:** finaliseren voorstel (nav bestuurlijk overleg) en ter besluitvorming voorleggen aan de minister
- **Eind november:** Informeren Tweede Kamer

Daarbij de vraag aan jou of je het eens bent met dit proces, inclusief het voorstel om eind oktober – begin november een bestuurlijk overleg met de voorzitters van de umc's te organiseren, onder jouw leiding. Doel van dit overleg is om op basis van het voorstel van VWS met de bestuurders tot overeenstemming te komen over de toekomstige organisatie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen. Als je hiermee instemt, zullen wij de organisatie en voorbereiding van dit bestuurlijke overleg in gang zetten.

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

**To:** 5.1.2e (5.1.2e@minvws.nl) (5.1.2e@minvws.nl)  
**From:** 5.1.2e, 5.1.2e  
**Sent:** Tue 9/21/2021 3:36:59 PM  
**Subject:** Presentatie voorstel VWS - toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen .pptx  
**Received:** Tue 9/21/2021 3:36:00 PM  
[Presentatie voorstel VWS - toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen .pptx](#)

Ha 5.1.2e

Pffew, dit is echt best ingewikkeld, maar ik heb een aanzet gemaakt voor de presentatie met ons voorstel voor de toekomst van de AHA zorg. Zullen we hier morgen samen naar kijken? Niet alle sheets zijn al (even ver) uitgewerkt en ingevuld, dus het is echt work in progress. Ik ben benieuwd naar jouw ideeën en suggesties voor de structuur/opbouw van het verhaal en hoe we onze argumentatie voor een scenario en concrete invulling daarvan kunnen opbouwen. Dat laatste loopt in mijn hoofd nog een beetje vast. Sparren lijkt me heel fijn! Ik zal mijn laptop morgen meenemen, zodat we er ook misschien nog even samen aan kunnen werken.

Gezellig om elkaar weer live te zien en te spreken. Fijne avond voor nu!

Groetjes 5.1.2e

**To:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl  
**Cc:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl; [redacted] 5.1.2e  
**Schijndel,** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl  
**From:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
**Sent:** Wed 9/22/2021 3:23:12 PM  
**Subject:** Presentatie voorstel AHA - toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen .pptx  
**Received:** Wed 9/22/2021 3:23:15 PM  
[Presentatie voorstel VWS - toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen .pptx](#)  
[Sterkte-zwakte analyse.docx](#)

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

Morgenmiddag hebben we een overleg om de eerste conceptversie van de presentatie met het voorstel voor de AHA's te bespreken. In de bijlage vinden jullie de opzet die [redacted] 5.1.2e en ik hebben gemaakt. Deze is op enkele sheets nog in PM, maar het gaat voor nu vooral om de opbouw van het verhaal en de argumentatie. De belangrijkste vraag die we morgen willen bespreken is hoe we argumentatie opzetten tav de keuze voor een scenario en vervolgens de specifieke centrumverdeling. Wij zitten nu op de lijn van een 2 centra scenario en alles overziend lijken Erasmus en UMCU de beste kaarten te hebben (zie daarvoor ook de bijgevoegde sterkte-zwakte analyse met een beoordeling per centrum op de essentiële randvoorwaarden). [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

Verder de vraag wat jullie van de opbouw van het verhaal vinden en of daarin nog elementen ontbreken.

Ten slotte de evidente disclaimer dat het work in progress is en de adviezen van de IGJ en de pg-organisaties nog komen en tzt verwerkt moeten worden. Maar dit is hopelijk een goede basis die we met die input verder uit kunnen werken.

Groet [redacted] 5.1.2e

From: [REDACTED] 5.1.2e [REDACTED] 5.1.2e  
Required Attendees: [REDACTED] 5.1.2e  
Location: webex of op locatie?  
Importance: Normal  
Subject: AHA presentatie  
Start Date/Time: Wed 9/29/2021 1:00:00 PM  
End Date/Time: Wed 9/29/2021 2:00:00 PM

Hoi [REDACTED] 5.1.2e  
Zullen wij woensdag ook weer even gaan zitten voor de AHA presentatie?  
Gr [REDACTED] 5.1.2e



To: [REDACTED] 5.1.2e ([REDACTED] 5.1.2e @minvws.nl) ([REDACTED] 5.1.2e @minvws.nl)  
From: [REDACTED] 5.1.2e, [REDACTED] 5.1.2e  
Sent: Mon 9/27/2021 12:41:50 PM  
Subject: Gespreksleidraad tbv dialoog AHA\_zorginstellingen  
Received: Mon 9/27/2021 12:41:00 PM  
[Gespreksleidraad tbv dialoog AHA\\_zorginstellingen.docx](#)

Ho [REDACTED] 5.1.2e

Dit is de voorbereiding voor het overleg met Erasmus en co over aangeboren hartafwijkingen. Kun je die er voor [REDACTED] 5.1.2e en [REDACTED] 5.1.2e  
allebei inzetten?

Gr [REDACTED] 5.1.2e

**To:** [redacted] ( [redacted]@minvws.nl) [redacted]@minvws.nl]  
**From:** [redacted] [redacted]  
**Sent:** Mon 9/27/2021 12:42:38 PM  
**Subject:** FW: Samenwerking congenitale hartzorg  
**Received:** Mon 9/27/2021 12:42:00 PM  
[Zorginhoudelijk plan - op weg naar het congenitale hartcentrum van Europa dd 02072021.pdf](#)  
[20210628 Begeleidende brief ambitie congenitale hartzorg ACAHA, CAHAL, UMCGCCH.pdf](#)

En deze vergat ik nog!

Dubbel met doc. 561235

**To:** [redacted] ( [redacted]@minvws.nl) [redacted]@minvws.nl]  
**From:** [redacted]  
**Sent:** Wed 9/29/2021 3:47:17 PM  
**Subject:** Presentatie voorstel VWS - toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen\_2.pptx  
**Received:** Wed 9/29/2021 3:47:00 PM  
[Presentatie voorstel VWS - toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen\\_2.pptx](#)

Ho [redacted]  
Hierbij een nieuwe versie. Op veel punten heb ik hem denk ik redelijk kunnen aanscherpen. Fijn ook dat je een check hebt gedaan op de eisen aan procedurecentra. Waar ik nog niet goed uitkom, is de onderbouwing voor de centrumverdeling. Misschien daar morgen even samen over sparren?  
Grts [redacted]

**To:** 5.1.2e (5.1.2e) (5.1.2e) @minvws.nl]  
**Cc:** 5.1.2e @nvk.nl (5.1.2e) (5.1.2e) @nvvc.nl]; NVT (5.1.2e) @nvtmet.nl]  
**From:** 5.1.2e  
**Sent:** Fri 9/10/2021 9:31:35 AM  
**Subject:** Input anesthesiologie inzake Toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen  
**Received:** Fri 9/10/2021 9:31:40 AM

Geachte mevrouw 5.1.2e

Eind juni ontvingen wij van u het rapport "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking – scenario's voor de toekomst" met de uitnodiging hierover in gesprek te gaan. Hartelijk dank voor deze uitnodiging.

Ter voorbereiding op het overleg sturen wij hierbij alvast onze schriftelijke inbreng. Deze is tot stand gekomen op basis van adviezen van de werkgroep kindercardioanesthesiologie, anesthesioloog-kinderintensivisten, de sectie cardio-anesthesiologie en sectie kinderanesthesiologie.

Allereerst willen wij de werkgroep complimenteren met de totstandkoming van dit rapport. Een groot aantal thema's worden behandeld met het doel de zorg voor AHA patiënten verder te optimaliseren. De NVA kan zich vinden in de belangrijkste adviezen van de werkgroep. Tegelijkertijd zijn er een aantal aandachtspunten die wij graag bespreken:

✓ Het is de ambitie om elke patiënt met een AHA zo gezond mogelijk oud te laten worden. Het rapport bevat dan ook een paragraaf over levensloopzorg. Vanuit het perspectief van het vakgebied anesthesiologie mist het rapport op dit punt een essentieel gevolg van concentratie, namelijk dat gedurende de hele levensloop van kinderen en volwassenen met een complexe congenitale cardiale aandoening alle (niet-)cardiale ingrepen geconcentreerd moet worden in de centra die AHA procedures uitvoeren. De anesthesiologische zorg voor deze patiënten is zeer specialistisch, niet enkel bij de cardiale ingreep zelf maar ook bij alle niet-cardiale ingrepen gedurende de levensloop. Reductie van het aantal centra dat AHA procedures mag uitvoeren leidt ertoe dat collega's in de centra die deze zorg in de nieuwe structuur niet meer mogen aanbieden kennis en kunde verliezen. AHA patiënten kunnen in deze centra dus ook niet terecht voor alle andere niet-cardiale ingrepen. Deze niet-cardiale ingrepen betreffen alle specialismen, maar concentreren zich bij de algemene kinderchirurgie, luchtwegchirurgie, urologie, neurochirurgie en orthopedie: zorg die veelal samenhangt met de syndromale belasting van kinderen waaruit ook de congenitale hartafwijking voort komt. Voorbeelden: VACTERL, Williams, Trisomie 21, 22q11, Noonan, en Marfan. Dit leidt tot een aantal punten van aandacht:

- De centra die in de aangepaste structuur AHA procedures mogen uitvoeren, moeten alle (of ten minste de meeste) andere spoedzorg in huis hebben om te voorkomen dat deze bijzonder kwetsbare patiëntengroep overgeplaatst moet worden.
- Er zal een hulpnetwerk moeten zijn vanuit de centra die AHA procedures mogen uitvoeren zodat andere ziekenhuizen in spoedeisende gevallen de primaire opvang van AHA patienten. Dit omvat onder meer educatie en een transportnetwerk. Wij maken ons zorgen over de toename van het aantal (ongewenste) transportbewegingen van instabiele patiënten tussen centra.
- Voor patiënten en ouders betekent dit dat de reisafstand niet alleen voor AHA ingrepen, maar voor alle ingrepen toeneemt.

✓ In het rapport wordt gesproken over een wegingssystematiek (tabel 8, pagina 41). Om de weging ook aan het anesthesiologisch perspectief te toetsen zou het ons helpen wanneer het eindoordeel van de commissie wordt aangevuld met hoe tot dit oordeel gekomen is.

✓ Een van de belangrijkste adviezen uit het rapport is het aanpassen van de huidige structuur van zorg voor AHA, omdat deze niet voldoet aan de volumenormen en criteria zoals benoemd in het rapport. In deze structuur worden procedures verricht in twee of drie centra. Wij vernemen graag hoe dit proces zal worden aangepakt en hechten eraan aandacht te vragen voor transparante en toetsbare criteria. Ook dient er aandacht te zijn voor hoe de huidige kennis en kunde geherpositioneerd wordt, zodat opgedane kennis niet verloren zal gaan door centralisatie.

Graag bespreken wij dit uitgebreider tijdens het overleg op 4 oktober aanstaande.

Namens het bestuur van de NVA,  
 Met vriendelijke groet,

Marloes van Grotel

5.1.2e



Marloes van Grotel MBA MSc LLB  
*Directeur*

+31 30 899 0630

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



To: 5.1.2e (5.1.2e) 5.1.2e @minvws.nl  
 Cc: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl 5.1.2e @minvws.nl

From: 5.1.2e 5.1.2e

Sent: Thur 9/30/2021 3:53:05 PM

Subject: Input overleg maandag met NVA

Received: Thur 9/30/2021 3:53:00 PM

[Gespreksleidraad tgv dialoog AHA beroepsverenigingen.docx](#)

[Input anesthesiologie inzake Toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen](#)

Hoi 5.1.2e,

Maandagmiddag hebben 5.1.2e en ik een overleg met de NVA (anesthesiologen) over aangeboren hartafwijkingen. Zou jij deze stukken in iBabs willen zetten? Ik zag dat 5.1.2e vandaag en morgen afwezig is, vandaar.

Groet,

5.1.2e



5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e  
 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
 Directie Patiënt en Zorgordering

Permassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

06 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl

**To:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:52:38 AM  
**Subject:** FW: update AHA's  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:52:40 AM  
[20211006aVWS\\_Advies advies ZPAH+LR\(002\) WJB+LR+RIT.docx](#)

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** woensdag 6 oktober 2021 19:16  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

**Onderwerp:** FW: update AHA's

Vers van de pers, ik ga het nu even scannen.

**Van:** 5.1.2e

**Verzonden:** woensdag 6 oktober 2021 18:31

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e  
**CC:** Dienstpostbus IGJ WBMV

**Onderwerp:** RE: update AHA's

Hoi 5.1.2e

Je weet het mooi te timen.

Bijgaand wat bij ons nu de lijn is ingegaan. Geen nieuws schat ik voor jou.

Als je dingen ziet die productiever geformuleerd kunnen worden dan hoor ik het graag.

Met groet,

5.1.2e



5.1.2e

Afdeling Medisch Specialistische Zorg  
 Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd  
 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
 Stadsplateau 1 | 3521 AZ | Utrecht |  
 Postbus 2518 | 6401 DA | Heerlen |  
 5.1.2e 5.1.2e @igj.nl |  
 088 - 120 5000 |  
 +31 (0) 6 5.1.2e  
 5.1.2e @igj.nl |  
[www.igj.nl](http://www.igj.nl) |  
 @IGJnl |

Bekijk het verhaal van IGJ: [Duidelijk, Onafhankelijk, Eerlijk](#).

Bezoekt u binnenkort een locatie van de Rijksoverheid?

Dan dient u in het bezit te zijn van een geldige Rijksпас of een geldig identiteitsbewijs (paspoort, nationale identiteitskaart, rijbewijs of vreemdelingendocument). Indien u bij controle geen geldig identiteitsbewijs kunt tonen, wordt de toegang geweigerd. Legitimatiebewijzen van andere organisaties worden niet geaccepteerd.

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

**Verzonden:** woensdag 6 oktober 2021 10:19

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e @igj.nl>

**Onderwerp:** update AHA's

Ha 5.1.2e

Ik was even benieuwd wanneer je denkt een concept of eindversie van jullie advies over de AHA zorg aan ons te kunnen sturen. Zou fijn zijn om jullie advieslijn en onderbouwing af te kunnen meenemen in de gedachtevorming. Ik hoor het graag!

Groet, 5.1.2e



5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |  
Directie Patiënt en Zorgordering |  
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |  
Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |  
+ 06 5112a 51.2e @minvws.nl |

**To:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl]  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:52:29 AM  
**Subject:** FW: AHA's  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:52:30 AM

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Verzonden:** woensdag 6 oktober 2021 21:55  
**Aan:** 5.1.2e

**Onderwerp:** RE: AHA's  
 Dank 5.1.2e heb inmiddels contact gehad met 5.1.2e Gaat goedkomen.

**Van:** 5.1.2e  
**Verzonden:** donderdag 7 oktober 2021 11:32  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e  
**CC:** 5.1.2e

**Onderwerp:** Re: AHA's  
 Beste 5.1.2e  
 intern bericht van 24/8 aan mij was dat er nog 1 intern overleg moest plaatsvinden en dat daarna bericht naar jullie zou gaan. Ik ga nu navraag doen.

Met vriendelijke groet

5.1.2e

5.1.2e

**Zorgverzekeraars Nederland**  
 Sparrenheuvel 16 | 3708 JE ZEIST  
 06- 5.1.2e 030- 5.1.2e  
 5.1.2e @zn.nl | [www.zn.nl](http://www.zn.nl)

**Secretariaat:** 5.1.2e  
 5.1.2e @zn.nl | tel: 030- 5.1.2e

Op 7 okt. 2021 om 11:22 heeft 5.1.2e ) het volgende geschreven:

5.1.2e,  
 Mogelijk spelen hogere machten een rol in het verhinderen van de correspondentie tussen ons over dit onderwerp, maar klopt het dat ik op mijn beurt weer niet kan terugvinden of jullie hier nu iets van vonden? Wij gaan binnen niet al te lange tijd een besluit nemen over de verdere concentratie van deze vorm van zorg via de Wbm, desgewenst praat ik jou of iemand anders uit de verzekeraarswereld mondeling bij.

Groet,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e

**Verzonden:** vrijdag 11 juni 2021 11:19  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e  
**CC:** 5.1.2e  
**Onderwerp:** Re: AHA's  
 Beste 5.1.2e,

In alle eerlijkheid, ik weet niet of ik deze gezien heb, kan hem niet terugvinden, maar heb nu vraag uitgezet, kom er zsm bij je op terug.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e



**Zorgverzekeraars Nederland**

Sparrenheuvel 16 | 3708 JE ZEIST

06- 5.1.2e | 030- 5.1.2e

5.1.2e@zn.nl | [www.zn.nl](http://www.zn.nl)

Secretariaat: 5.1.2e

5.1.2e@zn.nl | tel: 030- 5.1.2e

<http://www.zn.nl/>

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

**Datum:** vrijdag 11 juni 2021 om 10:56

**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@zn.nl>

**Onderwerp:** FW: AHA's

12 5.1.2e de u zo kenmerkende snelle reactie, ook als die inhoudt dat de reactie nog even op zich laat wachten, heb ik gemist bij deze mail. In ernst 5.1.2e het heeft geen bloedspoor, maar ben wel benieuwd of ZN hier iets van gaat vinden of niet, dat laatste kan natuurlijk ook.

Groet,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e

**Verzonden:** woensdag 2 juni 2021 17:42

**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@zn.nl>

**CC:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e@minvws.nl; 5.1.2e (5.1.2e@minvws.nl)

<5.1.2e@minvws.nl>

**Onderwerp:** AHA's

Beste 5.1.2e,

Even iets geheel anders. Er zijn in Nederland op dit moment vier centra voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen (AHA's). Dat is iets wat gelukkig relatief weinig voorkomt ('laag volume'), maar als het voorkomt dan is het zeer specialistisch werk. Als VWS en IGI vinden wij al geruime tijd dat de volumina te gering zijn voor vier centra. De sector heeft nu zelf een commissie in het leven geroepen onder voorzitterschap van mw Bartels en die heeft recent hun rapport opgeleverd. In dat rapport, dat wordt gesteund door verschillende relevante wetenschappelijke verenigingen, wordt een pleidooi gehouden voor het terugbrengen naar twee of drie centra. VWS moet daar een keuze in maken en als we dat hebben gedaan bezien we of het nodig is dat te codificeren via de Wbmv. Voordat we die keuze maken willen we overleggen met de relevante betrokkenen om hun mening te peilen. Daar reken ik de zorgverzekeraars ook onder. Zou je kunnen aangeven met wie mijn medewerker en ik dat gesprek zouden kunnen voeren? Uiteraard prima als er ook van de zijde van individuele zorgverzekeraars wordt aangesloten.

Groet,

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

070- 5.1.2e

This email has been scanned by the Symantec Email Security.cloud service.

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

---

This email has been scanned by the Symantec Email Security.cloud service.

---

---

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

---

**To:** 5.1.2e 5.1.2e @igj.nl  
**Cc:** Dienstpostbus IGJ WBMV 5.1.2e @igj.nl; 5.1.2e  
 ( 5.1.2e @minvws.nl); 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e ( 5.1.2e @minvws.nl)  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Thur 10/7/2021 9:01:16 AM  
**Subject:** RE: update AHA's  
**Received:** Thur 10/7/2021 9:01:00 AM

Hallo 5.1.2e,  
 Dank voor het concept, dat inderdaad conform jouw mondelingen toelichting (en dus onze verwachting) is. Ik denk dat het goed is om het advies nog wel mondeling door te nemen, zodat we jullie nog verduidelijkende vragen kunnen stellen over met name de onderbouwing van bepaalde onderdelen van het advies. Ik zal een voorstel doen voor overleg, als het lukt begin volgende week. Ik neem aan dat het voldoende is als ik 5.1.2e en jou daarvoor uitnodig?

Groet, 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e

**Verzonden:** woensdag 6 oktober 2021 18:31

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e

**CC:** Dienstpostbus IGJ WBMV

**Onderwerp:** RE: update AHA's

Hoi 5.1.2e,

Je weet het mooi te timen.

Bijgaand wat bij ons nu de lijn is ingegaan. Geen nieuws schat ik voor jou.

Als je dingen ziet die productiever geformuleerd kunnen worden dan hoor ik het graag.

Met groet,

5.1.2e



**Afdeling Medisch Specialistische Zorg**  
**Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd**  
**Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**

Stadsplateau 1 | 3521 AZ | Utrecht |

Postbus 2518 | 6401 DA | Heerlen |

5.1.2e 5.1.2e @igj.nl |

088 - 120 5000 |

+31 (0) 6 5.1.2e |

5.1.2e @igj.nl |

[www.igj.nl](http://www.igj.nl) |

[@IGJnl](https://twitter.com/IGJnl) |

Bekijk het verhaal van IGJ: [Duidelijk, Onafhankelijk, Ferlijk](#).

Bezoekt u binnenkort een locatie van de Rijksoverheid?

Dan dient u in het bezit te zijn van een geldige Rijkspas of een geldig identiteitsbewijs (paspoort, nationale identiteitskaart, rijbewijs of vreemdelingendocument). Indien u bij controle geen geldig identiteitsbewijs kunt tonen, wordt de toegang geweigerd. Legitimatiebewijzen van andere organisaties worden niet geaccepteerd.

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

**Verzonden:** woensdag 6 oktober 2021 10:19

**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e @igj.nl >

**Onderwerp:** update AHA's

Ha 5.1.2e,

Ik was even benieuwd wanneer je denkt een concept of eindversie van jullie advies over de AHA zorg aan ons te kunnen sturen. Zou fijn zijn om jullie advieslijn en onderbouwing al te kunnen meenemen in de gedachtevorming. Ik hoor het graag!

Groet, 5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordering |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

\* | 06 | 5.1.2e | 5.1.2e | @minvws.nl |



**To:** 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl  
**Cc:** 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl 5.1.2e @minvws.nl 5.1.2e  
 5.1.2e @minvws.nl 5.1.2e @minvws.nl  
**From:** 5.1.2e 5.1.2e  
**Sent:** Thur 10/7/2021 3:08:15 PM  
**Subject:** Overleg NVVC, NVT en NVK over AHA  
**Received:** Thur 10/7/2021 3:08:00 PM

Hoi 5.1.2e

In het po met de NVVC en de NVT hebben 5.1.2e en ik met de voorzitters afgesproken om eind oktober/begin november een overleg te organiseren om hen mee te nemen in de besluitvorming over de aangeboren hartafwijkingen. Ook de voorzitter van de NVK wordt daarbij uitgenodigd. Een uur lijkt mij voldoende.

Zou jij obv de agenda van 5.1.2e en 5.1.2e willen kijken naar opties voor datum en tijdstip en die willen afstemmen met de bureaus van de NVT, NVVC en NVK? Vanuit iedere vereniging moet in ieder geval de voorzitter erbij zijn, verder is het aan hen het bestuur om de afvaardiging te bepalen.

De voorzitter zijn:

NVVC: dhr. Joan Meeder

NVT: dhr. Jerry Braun

NVK: Dhr. Karoly Illy

Hierbij de emailadressen van de bureaus van de vv's:

5.1.2e @nvk.nl

5.1.2e @nvvc.nl

5.1.2e @nvtnet.nl

ook cc aan 5.1.2e zodat ze weet dat er iets op de agenda van 5.1.2e afkomt. 5.1.2e weet er van, want heeft het zelf voorgesteld.

groet, 5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Patiënt en Zorgordening

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

T | 06 5.1.2e 5.1.2e | 5.1.2e @minvws.nl

**To:** [redacted] [redacted] [redacted]@minvws.nl]  
**From:** [redacted] [redacted]  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:52:22 AM  
**Subject:** FW: Bespreking advies patientenorganisaties AHA  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:52:23 AM

---

**Van:** [redacted] ([redacted])  
**Verzonden:** zondag 10 oktober 2021 19:38

**Aan:** [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]  
**CC:** [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]

**Onderwerp:** Bespreking advies patientenorganisaties AHA

Hoi allemaal,

Vanmiddag hebben we de bespreking met de pgo's over het advies over de aangeboren hartafwijkingen. Ik heb gevraagd of we vooraf al een stuk kunnen zien, maar ze kiezen ervoor om het eerst mondeling toe te lichten en daarna het rapport te sturen. Dus geen leesvoer ter voorbereiding.

Groet, [redacted]



[redacted] [redacted] [redacted]

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordering |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

\* | 06 [redacted] | [redacted]@minvws.nl |

**To:** [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e]@minvws.nl; [5.1.2e] [5.1.2e]@minvws.nl; [5.1.2e]  
(Caroline) [5.1.2e]@minvws.nl  
**From:** [5.1.2e] [5.1.2e]  
**Sent:** Tue 10/12/2021 7:34:09 AM  
**Subject:** FW: Rapport 'Patiëntperspectief zorg & onderzoek aangeboren hartafwijkingen'  
**Received:** Tue 10/12/2021 7:34:17 AM  
[Patiëntperspectief zorg en onderzoek patiënten aangeboren hartafwijking.pdf](#)

Hoi allen,  
Hierbij het rapport van de patiëntenorganisaties en -fondsen.  
Groet, [5.1.2e]

**Van:** [5.1.2e] - Stichting Hartekind

**Verzonden:** maandag 11 oktober 2021 19:14

**Aan:** [5.1.2e], [5.1.2e]

**Onderwerp:** Rapport 'Patiëntperspectief zorg & onderzoek aangeboren hartafwijkingen'

Beste [5.1.2e],

Hartelijk dank voor het gesprek van vanmiddag.

In de bijlage ontvang je het rapport dat de patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen gezamenlijk op het verzoek van VWS hebben opgesteld. Morgen zullen wij dit ook naar onze achterban gaan versturen.

Hartelijke groeten namens de vier organisaties,

Joost Riphagen

## Criteria en scores AHA centra

Kwaliteitscriteria	Centrum	ErasmusMC	UMCU*	UMCG*	CAHAL
<b>Behandelvolumen per leeftijdscategorie (norm):</b>					
Neonaten <30 dagen (≥60 per jr)		+ (62)	-- (31)	-- (31)	-- (48)
Kinderen tot 1 jaar (≥ 100 per jaar)		+ (175)	-- (93)	-- (93)	+ 137
Kinderen tot 18 jaar (≥300 per jaar)		-- (277)	-- (188)	-- (188)	-- (257)
Totaal volw + kind (≥375 per jaar)		+ (531)	-- (256)	-- (256)	+ (403)
<b>Personele capaciteit</b>					
≥4 congenitaal hartchirurgen		+ (4)	-- (3)	-- (3)	-- (2)
≥2 congenitaal interventiecardiologen		?	?	?	?
≥4 kindercardiologen		?	?	?	?

24/7 beschikbaarheid, 365 dagen per jaar voor procedures	?	?	?	?
Kinderziekenhuis - multidisciplinaire zorg	+	+	+	+
1 centrum = 1 locatie	+	+	+	+
Unieke verrichtingen en voorzieningen (kinderen)	Harttransplantaties bij kinderen, ecmo kinderen	---	Hartlongtransplantaties kinderen	Foetale geneeskunde w.o. prenatale hartinterventies (LUMC)
IC capaciteit ???				
Nicu		24 bedden		
Picu		25 bedden		
High care kinderen		16 bedden		
Volwassen ic		?		

\*UMCU en UMCG registreren de behandelvolumes gezamenlijk, als alliantie. Aantallen in de tabel zijn het gemiddelde per centrum, wat niet per se overeenkomt met de werkelijke behandelantallen die UMCU en UMCG afzonderlijk hebben verricht.

Met opmerkingen (NZ1): Zou een criterium kunnen zijn: hoeveel bedden heb je nu en wat is dus het absorptievermogen. Deze gegevens heb ik nu alleen voor het UMCU.

To: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e  
 ( 5.1.2e @minvws.nl) 5.1.2e @minvws.nl  
 From: 5.1.2e 5.1.2e  
 Sent: Tue 10/12/2021 4:23:01 PM  
 Subject: Nieuwe versie presentatie en scoringsformulier centrumkeuze  
 Received: Tue 10/12/2021 4:22:00 PM  
[Criteria en scores AHA centra.docx](#)  
[Presentatie UMCU tbv VWS toekomst AHA zorg 20210817.pdf](#)

Hoi allen,

Bijgaand een nieuwe versie van de presentatie en een scoringsformulier op basis van de criteria die we hebben gesteld, plus een zelfbedacht criterium van aantal IC en HC bedden. Dat was een brainwave van gisteren, in 5.1.2e en mijn zoektocht naar objectieve criteria voor de centrumselectie.

Ik heb het in de presentatie afgepeld, en de keuze UMCU en UMCG op PM gelaten. Dit is tot waar ik kom in mijn denken. Enkele punten van de pgo's opgenomen, maar eerste vlugge lezing geeft dat weinig aanknopingspunten voor besluitvorming (zoals de presentatie gisteren al deed vermoeden). Ik moet het eerlijkheid gebied nog beter lezen.

Verder nieuw is dat er twee scenario's in zitten: levensloopvariant met 2 centra kind en volwassen en de 'IGJ' variant met 2 centra voor kinderen en huidige vier voor volwassenen (dus 2 extra, oftewel status quo met hoe het nu is). Dit alles ter bespreking morgen, zodat we zo goed mogelijk beslagen ten ijs naar 5.1.2e kunnen maandag.

Groet, 5.1.2e



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



**To:** [redacted] [redacted] [redacted]@minvws.nl]  
**From:** [redacted]  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:52:15 AM  
**Subject:** FW: 20211011\_Presentatie VWS - toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen.pptx  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:52:16 AM

---

**Van:** [redacted]  
**Verzonden:** dinsdag 12 oktober 2021 19:27  
**Aan:** [redacted]  
**Onderwerp:** 20211011\_Presentatie VWS - toekomstige organisatie zorg bij aangeboren hartafwijkingen.pptx  
Goedemorgen,  
Hierbij de presentatie; excuses als ik de verkeerde had gestuurd.  
Groet [redacted]

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl  
 From: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
 Sent: Wed 10/13/2021 8:01:24 AM  
 Subject: RE: contact St Antonius  
 Received: Wed 10/13/2021 8:01:00 AM

[redacted] 5.1.2e  
 Van: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

Verzonden: woensdag 13 oktober 2021 10:00

Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

Onderwerp: RE: contact St Antonius

Nee, ik heb haar nu nogmaals een mailtje gestuurd.

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

Verzonden: woensdag 13 oktober 2021 09:31

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

Onderwerp: RE: contact St Antonius

Hii [redacted] 5.1.2e

Nog even een reminder. Of heb ik hem gemist en staat ie al in de agenda?

Gr [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

Verzonden: woensdag 6 oktober 2021 10:01

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

Onderwerp: RE: contact St Antonius

Hoi [redacted] 5.1.2e

Even de check bij jou: is het gelukt om contact te leggen met het secretariaat RvB van Antonius om een afspraak te plannen over de AHA's? Volgens mij heb ik hier nog geen outlook verzoek voor gezien, maar even ter check bij jou.

Groet [redacted] 5.1.2e

Van: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

Verzonden: maandag 30 augustus 2021 11:15

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

Onderwerp: contact St Antonius

Ha [redacted] 5.1.2e

Even zoeken op de website (niet makkelijk te vinden...), maar hier de contactgegevens van het secretariaat van de voorzitter RvB Luc Demoulin:

**Drs. Luc H.H.M. Demoulin - voorzitter**

Secretaresse: [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @antoniusziekenhuis.nl

Gr [redacted] 5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
 Directie Patiënt en Zorgverlening

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

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

**UMCU:**

Centrum Kwaliteitsnormen	UMCU totaal chirurgische procedures	Uitgevoerd door chirurgisch team UMCU	Uitgevoerd door chirurgisch team UMCG
<b>Behandelvolumen per leeftijdscategorie (volumenorm):</b>			
Neonaten <30 dagen (≥60 per jr)			
Kinderen tot 1 jaar (≥ 100 per jaar)			
Kinderen tot 18 jaar (≥300 per jaar)			
Totaal volw + kind (≥375 per jaar)			
<b>Personele capaciteit kernspecialismen</b>			
congenitaal hartchirurgen (norm ≥4)			
congenitaal interventiecardiologen (norm ≥2)			
kindercardiologen (norm ≥4)			

**To:** [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] @minvws.nl]  
**From:** [REDACTED] [REDACTED]  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:51:55 AM  
**Subject:** FW: Protonen en AHA's in Amsterdam UMC  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:51:56 AM

**Van:** [REDACTED] [REDACTED]

**Verzonden:** vrijdag 15 oktober 2021 03:48

**Aan:** [REDACTED] ([REDACTED] @minvws.nl); [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]

**Onderwerp:** RE: Protonen en AHA's in Amsterdam UMC

Ter aanvulling:

Ik werd vanmiddag ook gebeld door Douwe Biesma (vz RvB UMC Leiden). Ook hij bepleitte zijn zaak, essentie is: Leiden heeft (samen met Amsterdam) unieke expertise. Zijn ook plannen om er één locatie van te maken. AHA's weg uit Leiden is als kaart uit het kaartenhuis, kindergeneeskunde stort in. Is benieuwd welke criteria wij dan wel hanteren bij de keuze.

Groet,

[REDACTED]

**Van:** [REDACTED] [REDACTED]

**Verzonden:** vrijdag 15 oktober 2021 10:03

**Aan:** [REDACTED] ([REDACTED] @minvws.nl); [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]

**Onderwerp:** Protonen en AHA's in Amsterdam UMC

Vanmorgen gesproken met [REDACTED]

▽ Protonenvergunning samen met AVL: gaan ze geen gebruik van maken. Capaciteit is landelijk nu niet nodig, financieel onzeker, zou zware belasting voor Radiotherapie afdeling zijn, goede samenwerking met Delft.

▽ Congenitale harten: braken lans voor unieke samenwerking Leiden Amsterdam, veel expertise, zou met name voor Leiden een halszaak zijn als AHA interventies bij kinderen zouden verdwijnen. Als wij behoefte hebben aan meer informatie dan willen zij dat graag geven.

[REDACTED]

[REDACTED]

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
 070 - [REDACTED]

To: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl  
 From: 5.1.2e 5.1.2e  
 Sent: Mon 5/2/2022 7:51:48 AM  
 Subject: FW: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie  
 Received: Mon 5/2/2022 7:51:49 AM

Van: 5.1.2e 5.1.2e  
 Verzonden: maandag 18 oktober 2021 20:27

Aan: 5.1.2e 5.1.2e  
 Onderwerp: FW: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Ha 5.1.2e,

Zie antwoord van UMCU. Soms is toeval gewoon toeval. ☺ In andere jaren ligt het meer uit elkaar.

De zin in jeel is toch wel interessant. Dat haal je niet uit de kale cijfers van de NVT, maar geeft toch opnieuw de indruk dat UMCU toch beter presteert. 5.1.2i

5.1.2i

Gr 5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 19 oktober 2021 10:21

Aan: 5.1.2e 5.1.2e  
 Onderwerp: Re: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Ha 5.1.2e,

5.1.1c

Wij hebben sinds 2020 besloten de (neonatale)mortaliteit niet meer met Groningen gezamenlijk te presenteren omdat dat een vertekend beeld geeft. En Groningen die patiënten nu zelf doet. Vanaf 2020 is dat dus pas goed inzichtelijk. Die afzonderlijke getallen komen binnenkort naar buiten. Maar zijn al op te vragen.

Groeten 5.1.2e

Verstuurd vanaf mijn iPhone

Op 19 okt. 2021 om 10:02 heeft 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl> het volgende geschreven:

Goedemorgen 5.1.2e,

Nog een kleine detailvraag over de getallen van 2019. Is het toeval dat UMCU en UMCG precies evenveel neonaten hebben behandeld? Het viel me op, omdat de cijfers voor alle andere groepen wat meer uit elkaar liggen, dus ik was even benieuwd.

Gr 5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @umcutrecht.nl>

Verzonden: maandag 18 oktober 2021 13:29

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

CC: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Beste 5.1.2e,

Bijgaand vind je het ingevulde format met cijfers van het UMC Utrecht voor 2019. We hebben er voor gekozen om naast de chirurgische behandelvolumes in een aparte tabel ook de mortaliteit per centrum op te nemen. Daarbij hebben we naast 2019, ook 2020 meegenomen, aangezien deze aantallen ook bekend zijn in alle kinderhartcentra en binnenkort besproken worden in de vergadering van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (medio november 2021).

Kanttekening die wij willen maken en die zo ook wordt benoemd in het rapport van commissie Bartelds (p.17), is dat getallen per centrum niet altijd goed vergelijkbaar zijn. Ten eerste ligt het werkelijke aantal hartoperaties mogelijk lager, aangezien in sommige centra ook de ingrepen aan long- en luchtwegen worden meegerekend. Ten tweede worden er in de volwassen populatie door een aantal centra ingrepen meegeteld die feitelijk buiten het spectrum van de congenitale hartchirurgie vallen. Ten derde moet er rekening mee gehouden worden dat het aantal patiënten lager ligt dan het aantal ingrepen, aangezien er regelmatig meerdere ingrepen per patiënt plaatsvinden (dit heeft met name invloed op het aantal de neonatale ingrepen en ingrepen onder 1 jaar). Zoals reeds bekend bij jou, in het UMC Utrecht streven we naar direct volledige correcties bij onze patiënten waardoor de noodzaak meerdere operaties per patiënt wordt voorkomen. Tenslotte, met betrekking tot de aantallen hartkatheterisaties, wordt in het rapport van commissie Bartelds (p.18) terecht aangegeven dat er geen validatie van de cijfers plaatsvindt en er mogelijk verschillen zijn in methode van telling tussen de centra.

Voor wat betreft de rol van de kindercardiorthoracaal chirurgen op locatie UMC Groningen is het van belang om te weten dat, in de beginjaren (2015-2017) van de samenwerking ongeveer de helft van de operaties op locatie UMC Groningen uitgevoerd in nauwe betrokkenheid met de kindercardiorthoracaal chirurgen uit het UMC Utrecht. Van half juni 2018 t/m eind 2019 hadden de



UMCU kindercardiotoracaal chirurgen steeds meer een assisterende rol. Dat was in die periode bij ongeveer 20% van de operaties in het UMCG het geval. De laatste twee jaar (2020 en 2021) is de betrokkenheid van de kindercardiotoracaal chirurgen uit het UMCU verder afgenomen. Dit geldt voor zowel de indicatie stelling, chirurgische strategie en de ingreep zelf. Bij ongeveer 15% van de ingrepen in het UMCG was tot juli 2021 een UMCU chirurg betrokken in voornamelijk een assisterende rol. Op basis hiervan hebben we binnen het UMCU besloten om de jaarcijfers congenitale cardiothoracale chirurgie (aantallen operaties incl. mortaliteit), van 2020 apart te presenteren van het UMCG. Deze cijfers zullen beschikbaar worden gemaakt via de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) medio november 2021, maar zijn in alle kinderhartcentra reeds voorhanden. Tenslotte goed om te benoemen dat we, binnen het kinderhartcentrum UMCU, beschikken we over drie dedicated kindercardio anesthesiologen plus één kindercardio anesthesioloog in opleiding en 5 dedicated kindercardio perfusionisten. We hopen je hier voldoende mee geïnformeerd te hebben en laat vooral weten als we je nog ergens mee kunnen helpen. Hartelijke groet,

5.1.2e  
Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van UMC Utrecht) | 5.1.2e | Huispostnummer KG.01.319.0 | Postbus 85090 | 3508AB UTRECHT  
T: +31 3188 75 54 704 | F: +31 3188 75 55 34 | [www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)

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

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

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

Verzonden: woensdag 13 oktober 2021 13:56

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; Wijk-7, 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>

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

Onderwerp: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Beste 5.1.2e beste 5.1.2e

Ik weet niet of ik deze vraag aan jullie kan stellen, en zo niet, laat het me graag weten.

In het kader van de interne gedachtevorming over de aangeboren hartafwijkingen ben ik bezig met het vormen van een beeld van de huidige situatie bij de AHA centra, waaronder de behandelvolumes per centrum. In de dataregistratie die de NVT heeft gepubliceerd, zijn de cijfers van het UMCU en UMCG bij elkaar opgeteld, waardoor we geen zicht hebben op de aantallen chirurgische ingrepen per centrum/behandelteam. In jullie presentatie is wel aangegeven bij hoeveel operaties in het UMCG zijn uitgevoerd door een chirurgisch team van UMCU, maar niet welke aantallen jullie in eigen huis hebben verricht. Zouden jullie de gegevens kunnen aanleveren over de aantallen chirurgische procedures die jullie in 2019 hebben uitgevoerd, zowel in eigen huis als in het UMCG? Zou fijn zijn om een specificatie te hebben naar leeftijdscategorieën, conform bijgaande tabel, dan heb ik de cijfers voor alle centra compleet.

Overigens heb ik deze vraag ook uitgezet bij het UMCG, om een totaalbeeld te hebben. Het leek me wel zo netjes om ieder centrum te vragen naar de eigen cijfers.

Zou ook fijn zijn als je een beeld kunt geven van de personele capaciteit op kernspecialismen. Het aantal chirurgen kon ik uit jullie presentatie halen, maar voor andere specialismen heb ik deze gegevens niet.

Is het mogelijk om deze gegevens begin volgende week, maandag of dinsdag, aan kunnen leveren? Termijnen zijn bij ons vrij kort inmiddels, dus excuses voor de korte deadline.

Bij voorbaat veel dank hiervoor! En nogmaals, als ik de vraag elders moet stellen, dan zou het fijn zijn als jullie me kunnen doorverwijzen.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e  
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordering |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

T | 06 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl |



To: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]@umcutrecht.nl]  
From: [redacted] [redacted] [redacted]  
Sent: Tue 10/19/2021 8:23:44 AM  
Subject: RE: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie  
Received: Tue 10/19/2021 8:23:00 AM

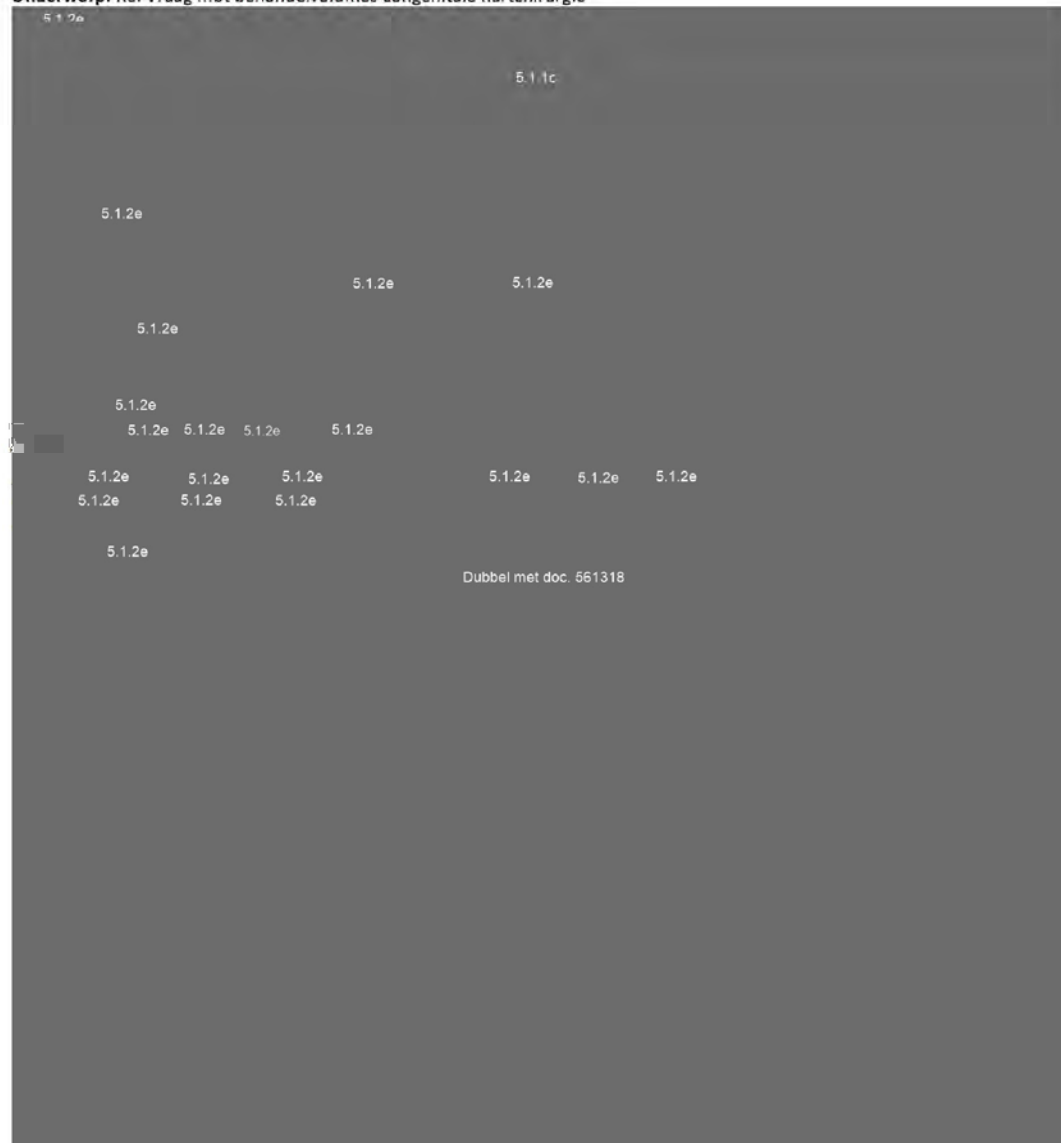
Dankjewel [redacted], dat is helder. Soms is toeval dus gewoon toeval. ☺ Voor de inzichtelijkheid kan ik me goed voorstellen dat jullie de cijfers nu los van elkaar presenteren. Dat geeft toch een beter beeld van de aantallen en uitkomsten per centrum.

Van: [redacted] [redacted] [redacted]

Verzonden: dinsdag 19 oktober 2021 10:21

Aan: [redacted] [redacted] [redacted]

Onderwerp: Re: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie



Op basis hiervan hebben we binnen het UMCU besloten om de jaarcijfers congenitale cardiothoracale chirurgie (aantallen operaties incl. mortaliteit), van 2020 apart te presenteren van het UMCG. Deze cijfers zullen beschikbaar worden gemaakt via de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) medio november 2021, maar zijn in alle kinderhartcentra reeds voorhanden.

Tenslotte goed om te benoemen dat we, binnen het kinderhartcentrum UMCU, beschikken we over drie dedicated kindercardio anesthesiologen plus één kindercardio anesthesioloog in opleiding en 5 dedicated kindercardio perfusionisten.

We hopen je hier voldoende mee geïnformeerd te hebben en laat vooral weten als we je nog ergens mee kunnen helpen.

Hartelijke groet,

5.1.2e

Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van UMC Utrecht) | Kamernummer KG.01.326.2 | Huispostnummer KG.01.319.0 | Postbus 85090 | 3508AB UTRECHT

T: +31 3188 75 54 704 | F: +31 3188 75 55 34 | [www.hetwzk.nl](http://www.hetwzk.nl)

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

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

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

Verzonden: woensdag 13 oktober 2021 13:56

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>

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

Onderwerp: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Beste 5.1.2e beste 5.1.2e

Ik weet niet of ik deze vraag aan jullie kan stellen, en zo niet, laat het me graag weten.

In het kader van de interne gedachtevorming over de aangeboren hartafwijkingen ben ik bezig met het vormen van een beeld van de huidige situatie bij de AHA centra, waaronder de behandelvolumes per centrum. In de dataregistratie die de NVT heeft gepubliceerd, zijn de cijfers van het UMCU en UMCG bij elkaar opgeteld, waardoor we geen zicht hebben op de aantallen chirurgische ingrepen per centrum/behandelteam. In jullie presentatie is wel aangegeven bij hoeveel operaties in het UMCG zijn uitgevoerd door een chirurgisch team van UMCU, maar niet welke aantallen jullie in eigen huis hebben verricht. Zouden jullie de gegevens kunnen aanleveren over de aantallen chirurgische procedures die jullie in 2019 hebben uitgevoerd, zowel in eigen huis als in het UMCG? Zou fijn zijn om een specificatie te hebben naar leeftijdscategorieën, conform bijgaande tabel, dan heb ik de cijfers voor alle centra compleet.

Overigens heb ik deze vraag ook uitgezet bij het UMCG, om een totaalbeeld te hebben. Het leek me wel zo netjes om ieder centrum te vragen naar de eigen cijfers.

Zou ook fijn zijn als je een beeld kunt geven van de personele capaciteit op kernspecialismen. Het aantal chirurgen kon ik uit jullie presentatie halen, maar voor andere specialismen heb ik deze gegevens niet.

Is het mogelijk om deze gegevens begin volgende week, maandag of dinsdag, aan kunnen leveren? Termijnen zijn bij ons vrij kort inmiddels, dus excuses voor de korte deadline.

Bij voorbaat veel dank hiervoor! En nogmaals, als ik de vraag elders moet stellen, dan zou het fijn zijn als jullie me kunnen doorverwijzen.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Pernassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

\* 06 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

**To:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]  
**From:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e  
**Sent:** Mon 5/2/2022 7:51:26 AM  
**Subject:** FW: Brief tav zorgen over centralisatie kinderhartchirurgie  
**Received:** Mon 5/2/2022 7:51:27 AM

**Van:** [redacted] 5.1.2e @nvk.nl

**Verzonden:** dinsdag 19 oktober 2021 19:27

**Aan:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e

**CC:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e; NVK Email; [redacted] 5.1.2e | NVK

**Onderwerp:** Re: Brief tav zorgen over centralisatie kinderhartchirurgie

Beste [redacted] 5.1.2e,

Dank voor jullie uiteenzetting. Het is belangrijk dat alle aspecten worden belicht, ook de aspecten die jullie benoemen. En het is goed dat deze aspecten vooral onder de aandacht van het ministerie worden gebracht.

Met vriendelijke groeten,

Károly Illy

K.E. Illy MBA ♦ Kinderarts ♦ Voorzitter NVK

Ziekenhuis Rivierland Tiel

[redacted] 5.1.2e @nvk.nl ♦ [redacted] 5.1.2e @zrt.nl

+31 6 [redacted] 5.1.2e ♦ +31 [redacted] 5.1.2e



Nederlandse  
Vereniging voor  
Kindergeneeskunde

**Van:** " [redacted] 5.1.2e "

**Datum:** dinsdag 19 oktober 2021 om 17:39

**Aan:** " [redacted] 5.1.2e @minvws.nl", " [redacted] 5.1.2e @nvk.nl"

**CC:** " [redacted] 5.1.2e ", NVK Email

**Onderwerp:** Brief tav zorgen over centralisatie kinderhartchirurgie

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e ubbel met doc. 561323

**To:** [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]  
(Caroline) [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]  
**From:** [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]  
**Sent:** Wed 10/20/2021 6:25:43 AM  
**Subject:** FW: Brief tav zorgen over centralisatie kinderhartchirurgie  
**Received:** Wed 10/20/2021 6:25:45 AM  
[Brief VWS-NVK centralisatie kinderhartchirurgie.docx.pdf](#)

Fanmail voor Utrecht.

Van: 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 19 oktober 2021 17:40

Aan: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @nvk.nl'

CC: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

**Onderwerp:** Brief tav zorgen over centralisatie kinderhartchirurgie

Geachte 5.1.2e en heer Illy,

Graag willen we middels bijgevoegde brief, onze zorgen uiten over het proces rondom de centralisatie van de kinderhartchirurgie in Nederland.

We hopen dat de brief u in goede orde bereikt. We zijn benieuwd naar uw reactie en zijn uiteraard bereid tot verdere toelichting indien gewenst.

Met vriendelijke groet, 5.1.2e Máxima Medisch Centrum  
Veldhoven

Deze e-mail met bijbehorende informatie is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is toegezonden verzoekt Máxima MC u vriendelijk dat aan de afzender te melden en vervolgens deze e-mail te verwijderen.

**To:** [redacted] ([redacted]) ([redacted]) @umcg.nl]  
**From:** [redacted] [redacted]  
**Sent:** Thur 10/21/2021 7:58:12 AM  
**Subject:** RE: Visie UMCG kinderhartzorg  
**Received:** Thur 10/21/2021 7:58:00 AM

Beste [redacted]  
 Dank, ik had hem ook via de eigen lijn ontvangen. We zullen het goed bestuderen.  
 Vriendelijke groet,  
 [redacted]

**Van:** [redacted] (umcg-staf)

**Verzonden:** woensdag 20 oktober 2021 17:35

**Aan:** [redacted] [redacted]

**Onderwerp:** FW: Visie UMCG kinderhartzorg

[redacted]

Hierbij de visie en impactanalyse van het UMCG m.b.t. de AHA, zoals die zo even naar [redacted] is gestuurd.  
 Met vriendelijke groet,

[redacted]

Universitair Medisch Center Groningen |  
 Postbus 30.001 | 9700 RB Groningen |

[redacted]  
 +31 50 [redacted] +31 6 [redacted]

**Van:** [redacted]

**Verzonden:** woensdag 20 oktober 2021 17:32

**Aan:** [redacted] @minvws.nl

**Onderwerp:** Visie UMCG kinderhartzorg

[redacted]

Veel dank nog voor het open gesprek, dat wij vorige week donderdag voerden. Zoals afgesproken zend ik je onze UMCG visie over de toekomst van de zorg voor kinderen en volwassenen met congenitale hartafwijkingen in Nederland en de rol van het UMCG daarin. Uiteraard ben ik graag bereid om een en ander nader toe te lichten wanneer er bij jullie nog vragen zijn over de inhoud van onze visie en / of de impactanalyse, die als bijlage meegezonden is.

In het vertrouwen, dat onze visie zal bijdragen aan jullie besluitvorming,

verblijf ik,

met vriendelijke groet,

Ate van der Zee

Prof. dr. A.G.J. van der Zee | voorzitter Raad van Bestuur |  
 Hanzeplein 1 | Postbus 30 001 | 9700 RB Groningen | LA10

Telefoon 050 [redacted] [redacted] @umcg.nl |

secretariaat [redacted] [redacted] @umcg.nl |

facebook | twitter | instagram | linkedin | youtube



**umcg**

Samen verleggen we grenzen voor een duurzame toekomst van gezondheid

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

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



**To:** 5.1.2e (5.1.2e) 5.1.2e @minvws.nl; 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl]  
**Cc:** 5.1.2e (5.1.2e) 5.1.2e @minvws.nl]  
**From:** 5.1.2e  
**Sent:** Fri 10/22/2021 2:00:00 PM  
**Subject:** FW: Kerngetallen UMCU en UMCG volumes en personeel  
**Received:** Fri 10/22/2021 2:00:00 PM  
[Kerngetallen UMCU volumes en personeel 1.docx](#)  
[Gegevens UMCG volume en pers bezetting 141021.docx](#)

Ha beide,

Zullen we maandag even een overlegje plannen om te zien waar we staan (ook nav overleg 5.1.2e), wat we nog moeten uitzoeken en wat er nog op ons af komt? Dan kunnen we meteen overleg 5.1.2e voorbespreken.

5.1.2e belde me nog ivm overleg met IGJ en hoe we dat aanvliegen. Kunnen we dat ook bespreken.  
 5.1.2e wil jij wat inplannen?

Grt 5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work  
 (www.blackberry.com)

---

**Van:** 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>  
**Datum:** maandag 18 okt. 2021 4:05 PM  
**Aan:** 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>  
**Kopie:** 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>, 5.1.2e 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>  
**Onderwerp:** Kerngetallen UMCU en UMCG volumes en personeel

Hoi 5.1.2e

Inmiddels heb ik de cijfers van UMCU en UMCG binnen. Qua behandelvolumes en personele bezetting ontlopen ze elkaar niet veel. Het enige dat opvalt is dat Utrecht wat meer jonge kinderen (<1 jr) opereert, maar duidelijk minder volwassenen. UMCG zit voor de volwassenen duidelijk op grotere aantallen.

De samenwerking in de DK is de afgelopen jaren afgebouwd. In 2019 ging het nog uitsluitend om gezamenlijke MDO's en assisteren door chirurgen van UMCU, maar dus altijd naast een hoofdoperateur van het UMCG zelf. Gemiddeld was bij 1 op de 5 operaties een assisterende chirurg (mede-operateur) uit het UMCU aanwezig. Andersom hebben Groningse chirurgen slechts in uitzonderlijke gevallen in het UMCU geopereerd (2 keer). Daarbij het ging op longoperaties, waar UMCG bij uitstek in gespecialiseerd is (obv indicatiestelling en kernspecialisaties). 5.1.2e

5.1.2e Maar qua intensiteit dus behoorlijk teruggeschoefd in de loop van de tijd.

Qua chirurgisch team wisten we al van de situatie bij UMCU, wat in het overzicht wederom niet is vermeld. 5.1.2e

Mijn conclusie is dat we een onderscheid niet in de cijfers gaan vinden.

Groet, 5.1.2e



**Advies patiëntenorganisaties en onderzoeksfondsen: Kwaliteitseisen en randvoorwaarden toekomstige organisatie AHA zorg (procedures)**

	Kwaliteitsaspecten, eisen en randvoorwaarden uit rapport	Duiding: wat betekent het voor de besluitvorming?
1.	Oprichting van één landelijk Centrum Angeboren Hartafwijkingen Nederland, dat verantwoordelijk is voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>- organiseren en coördineren samenwerking en kennisuitwisseling tussen procedurecentra, shared care centra en overige ziekenhuizen;</li> <li>- doorverwijzing patiënten;</li> <li>- organiseren casuïstiekbesprekingen/landelijk MDO</li> <li>- ontwikkelen bindend kwaliteitskader ism ZINL;</li> <li>- landelijke onderzoeksagenda;</li> <li>- kwaliteitstoetsing (tbv superspecialisatie);</li> </ul>	Niet direct relevant voor besluitvorming over concentratie en centrumselectie: betreft de organisatorische borging (governance) van de samenwerking tussen de toekomstige AHA centra en de shared care centra.
2.	Landelijke gegevensdatabase met gezamenlijke onderzoeksagenda → transparantie over en inzicht in uitkomsten van zorg voor patient.	Dit is belangrijk/noodzakelijk, maar voor de lange termijn, niet relevant voor het besluit over concentratie en centrumselectie.
3.	Landelijk MDO voor bespreking complexe casuïstiek (opgezet vanuit het landelijke AHA centrum).	Randvoorwaarde voor toekomstige organisatie van de zorg in de praktijk. No regret, onafhankelijk van mate van concentratie en centrumselectie.
4.	Zorg is altijd bereikbaar en toegankelijk: <ul style="list-style-type: none"> <li>- procedurecentra hebben voldoende ic- en ok-capaciteit voor geplande en acute ingrepen,</li> <li>- geografisch dekkend zorgnetwerk, zorg dichtbij wat dichtbij kan, verder weg als het moet;</li> <li>- procedurecentra zijn bereikbaar binnen aanvaardbare reistijd, maximaal 2 uur.</li> </ul>	Voldoende ic- en ok-capaciteit is harde randvoorwaarde aan procedurecentra. Dit moeten zij t.a.t. kunnen garanderen: opnemen in Wbmv regeling. <b>Kan dit dienen als beoordelingscriterium?</b>  Landelijke dekking en geografische spreiding is zeker relevant voor besluit over concentratie en centrumselectie. Reistijd van max. 2 uur is voor de periferie bepalend.  JZOJP is uitgangspunt: voor- en nazorg en controles in shared care centra of algemene ziekenhuizen, procedures in procedurecentra. Dit is algemeen uitgangspunt → vraag of het van invloed is op besluit over concentratie en centrumselectie. Dit gaat meer over de afbakening van zorg en samenwerking tussen verschillende typen centra.
5.	Aanwijzen van casemanager voor iedere patiënt, zodat zorgprofessionals altijd op de hoogte zijn van de medische voorgeschiedenis en actuele situatie. Casemanager geeft ook voorlichting in verschillende levensfasen en heeft aandacht voor psychosociale behoeften van patient en het gezin/naasten.  Dit hangt samen met de aanbeveling om naast de medische focus meer aandacht te hebben voor het psychische en sociaal welbevinden en de behoeften van de patiënt (+ gezin/naasten).	Langere termijn en niet primair verantwoordelijkheid van VWS. Aandachtspunt voor de toekomst: niet relevant voor besluit over concentratie en centrumselectie.  Vanuit patiënt kan ik me deze behoefte voorstellen, maar lijkt mij aan het veld om te bepalen hoe ze de zorg in de praktijk vormgeven en of een rol van casemanager daarin past en hoe die vorm te geven (in rapportage doen de pgo's verschillende suggesties, bv en sociaal maatschappelijk werker, verpleegkundig specialist, maar dus niet de kindercardioloog die de regiebehandelaar is).

	bezien in relatie tot zijn persoonlijke context en gerelateerd aan de verschillende levensfasen.	
6.	Ontwikkelen en inrichten van een dataplatform voor delen van patiëntgegevens tussen procedurecentra en shared care centra. Van belang om overdracht van kennis en medische gegevens tussen zorgprofessionals (binnen en tussen centra mogelijk te maken en om patiënten zelf inzicht te geven in hun zorguitkomsten (transparantie).	No regret en belangrijk voor langere termijn, maar nu niet relevant voor besluit over concentratie en centrumselectie.
7.	Uitvoeren impactanalyse op de gevolgen van nadere concentratie op oa verwijfsstromen, capaciteit en spoedzorg.	Als impactanalyse of het advies moet worden uitgevoerd ter voorbereiding op besluitvorming, heeft dat vergaande gevolgen voor het tijdspad. Mijn conclusie is: niet haalbaar als opmaat naar besluitvorming. Maar wel doen <i>na besluitvorming</i> , om in beeld te krijgen waar we flankerende maatregelen moeten treffen en of centra moeten worden gecompenseerd.
8.	Opstellen van een bindend kwaliteitskader op basis van PREMS en PROMS tbv het standaardiseren van de zorg. Daarin ook aandacht voor psychosociale welzijn van de patiënt.	Betreft de ontwikkeling op langere termijn, niet relevant voor besluit over concentratie en centrumselectie.
9.	Betrekken van patiëntenorganisaties bij de te nemen vervolgstappen.	Lijkt mij een goede suggestie, maar wel over nadenken wat hun rol en verantwoordelijkheid is in dit kader en hoe de betrokkenheid dus vorm krijgt. Heeft geen relevantie voor besluit over concentratie en centrumselectie.
10.	Patiëntgerichte omgeving en voorzieningen, met aandacht voor het gezin (bv familiekamers, rustkamers, mogelijkheid ouders om bij kind op de kamer te slapen, beschikbaarheid Ronald McDonald huizen)	Dit gaat over de inrichting van en voorzieningen in en rondom ziekenhuizen. Dat is niet aan VWS en m.i. ook niet relevant voor de besluitvorming.
11.	Multidisciplinaire medische en paramedische zorg, bij voorkeur onder één dak.	Advies: patiënten worden behandeld door een multidisciplinair team, waarin de juiste samenwerking en afstemming tussen deze professionals plaatsvindt. Dit gaat zowel om medische als paramedische zorgprofessionals. Bij voorkeur bevinden deze verschillende disciplines zich onder één dak, ook na concentratie van zorg.  Per levensfase zijn verschillende medische en paramedische professionals betrokken, in ieder geval: gynaecologie, cardiologie, klinische genetica, obstetrie, neonatologie, algemene kindergeneeskunde + deelspecialisaties, anesthesie, (kinder)chirurgie en inwendige geneeskunde.



umcg

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

Groningen, 18 oktober 2021 \*21.400.752



## Inleiding

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

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

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

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

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

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

## UMCG – onderdeel van de oplossing

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

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

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

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

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



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

## Impactanalyse-samenvatting

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

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

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

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

### Pré- en perinatale zorg

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

### Indirecte effect

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

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

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

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

### Effecten voor andere patiëntenzorg programma's

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

## Conclusie

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

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



## Bijlage 1: Impactanalyse algemeen

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

### Inleiding

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

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

### Methode

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

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

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

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

### **Kwantitatieve (financiële) analyse**

5.1.1c

### **Kwalitatieve analyse**

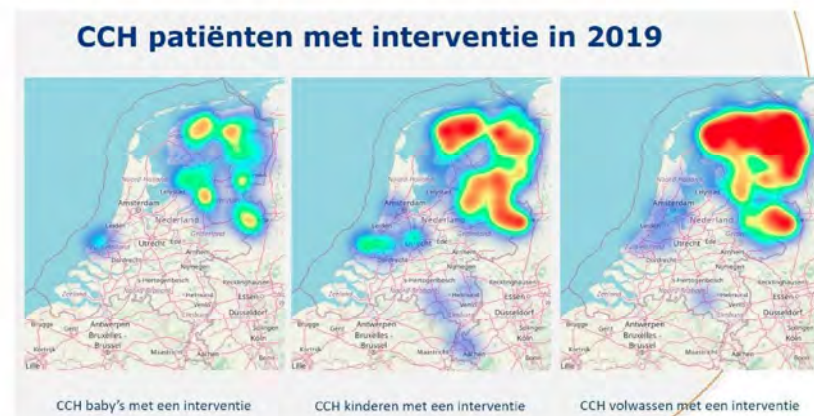
Het Centrum voor Congenitale Hartwijking (CCH) binnen het UMCG kent een zeer lange traditie (eerste operatie 1946!). Het centrum heeft de afgelopen 75 jaar een belangrijke plek verworven in Nederland en in het bijzonder Noord- en Oost Nederland. Het verzorgingsgebied van het CCH bestrijkt de 4 noordelijke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

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

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

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

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



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



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

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

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

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

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

### **Cardiologie UMCG**

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

Voor de afdeling Cardiologie betekent het intrekken van de vergunning voor de interventiebehandeling van patiënten met aangeboren hartafwijkingen op korte termijn een verlies van **5.1.1c** patiënten die jaarlijks een katheter gebonden ingreep dan wel een chirurgische behandeling ondergaan. Dit bedraagt zo'n **5.1.1c** van de totale klinische opvang.

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

De afdeling cardiologie kent ook een grote groep patiënten met aangeboren hartafwijkingen die in het UMCG poliklinisch onder controle zijn <sup>5.1.1c</sup>. Dit zijn patiënten die in het verleden als kind of volwassen een interventie in het UMCG hebben gehad of patiënten waarbij men een ingreep op termijn voorziet.

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

### Cardiothoracale chirurgie UMCG & impact transplantatieprogramma's

Voor de cardiothoracale chirurgie zal de impact van een wijziging van de vergunningverlening – naast het verlies van een zeer lange en succesvolle traditie op het gebied van de kinderthoraxchirurgie (meer dan 75 jaar onafgebroken topzorg) – een zeer grote impact hebben voor het volume <sup>5.1.1c</sup> van het aantal ingrepen en de hiervoor noodzakelijk stafopbouw. De omvang van de chirurgische ingrepen bij kinderen en volwassen met aangeboren hartafwijkingen bedraagt circa een kwart van alle hartoperaties <sup>5.1.1c</sup> in het UMCG. Het betreft bovendien zorg die nauw verweven is met de transplantatieprogramma's in het UMCG, waarvan de organisatie en continuïteit ook beïnvloed worden door een eventuele afname van de stafomvang.

### (kinder-) Perfusie

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

### Acute opvang kinderen ECLS/ECMO

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

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



## NICU

Uit de kwantitatieve analyse blijkt dat in 2019 **5.1.1c** met een aangeboren hartafwijking op de NICU zijn opgenomen en in totaal 425 dagen op deze IC hebben gelegen. Dit betekent zo'n 10% van het totaal aantal neonatale IC-dagen.

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

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

## PICU

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

## Kinderchirurgie

De kindercardiologen en -anesthesisten zijn ook betrokken bij **5.1.1c** andere kinderchirurgische ingrepen in het UMCG. Wanneer de vergunning vervalt, houdt dit in dat een groot deel van de kinderen (zonder aangeboren hartafwijking) uit Noord-Nederland ook voor andere operatieve ingrepen, niet langer in het UMCG terecht kunnen en naar elders moeten worden verwezen. Dit betekent dus een verwijzing naar de Randstad voor niet-cardiale ingrepen, wat voor veel patiënten en hun familie een enorme (reis)opgave inhoudt. De patiëntenorganisaties hebben in het advies juist gewezen op het belang van bereikbaarheid en dus spreiding van de zorg.

## Niet-cardiale chirurgie voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Het betreft hier chirurgische ingrepen aan bijvoorbeeld de heup- of knie of buikoperaties voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijking. Omdat deze electieve ingrepen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen ook specifieke anesthesiologisch kennis en expertise vereisen, worden deze patiënten in de regel naar een CCH verwezen. De exacte aantallen zijn niet nader uitgezocht, maar moeten bovenop het hierboven genoemde aantal van **5.1.1b** gerekend worden.

## O&G en andere afdelingen

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



Op het gezamenlijk spreekuur van de afdeling Obstetrie & Gynaecologie en Kindercardiologie worden thans zo'n 8.110 moeders gezien voor prenatale diagnostiek, zwangerschapsbegeleiding en geboorte van kinderen met een congenitale hartafwijking.

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

De verwachting is dat bij het vervallen van de vergunning voor invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen het aantal verwijzingen naar het UMCG zal afnemen. Voor het aantal te verrichten GUO's (geavanceerd echografisch onderzoek) wordt een reductie van 75% voorzien. Daarnaast zal ook het aantal bevallingen in het UMCG afnemen en daarmee het aantal OHC-dagen (Obstetrische High Care). Van de 8.110 moeders met ongeboren kinderen met hartafwijkingen zullen ca. 28% bevallen in het UMCG, hetgeen resulteert in ca. 2.316 OHC-dagen.

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

## Effecten op andere patiëntenzorgprogramma's UMCG

### Transplantatieprogramma's

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

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

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

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

### Pulmonale Hypertensie

Het UMCG is het landelijk kennis- en behandelcentrum voor kinderen en volwassenen met pulmonale hypertensie (PH). Voor kinderen is het UMCG het enige expertisecentrum in Nederland. De kennis en ervaring is onlosmakelijk verbonden met het CCH. Wanneer de vergunning voor het CCH ophoudt, dan heeft dit verstrekken gevolgen voor de kwaliteit van zorg voor kinderen en volwassenen met PH. Juist doordat meerdere expertiseteams (PH, Aangeboren hartafwijkingen, Longtransplantatie) intensief verbonden zijn, is de kwaliteit van zorg van een zeer hoog en uniek niveau, dit kan en mag niet verloren gaan, onderschrijft het bestuur van Stichting Pulmonale Hypertensie (brief d.d. 1 september 2021). Zonder deze interventies heeft het PH expertiseteam voor kinderen geen mogelijkheid om de juiste zorg te verlenen. Dat betekent dat de in 20 jaar opgebouwde expertise verdwijnt en er voor kinderen met PH geen alternatief beschikbaar is in Nederland. Geen goede, kundige zorg betekent een kortere levensverwachting en een mindere kwaliteit van leven. De geconcentreerde kennis en ervaring zal verdwijnen en het zal jaren zal duren voordat deze kennis en ervaring elders voldoende is opgebouwd.

### Personele consequenties en 'Braindrain'

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

### Impact op andere gebieden

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

### Onderwijs & (medische Vervolg-) Opleiding

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

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



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

### Onderzoek

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

### Internationale samenwerking

Het CCH heeft sinds 2010 een samenwerking met het Klinikum Oldenburg (D) en een aantal grote Duitse regionale zorgverzekeraars (Krankenkassen), waarbij overeengekomen is dat de patiënten vanuit deze regio in de deelstaat Nedersaksen voor de invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen verwezen worden naar het UMCG. In de EemsDollard regio kent Nedersaksen een witte vlek voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen. In de loop der jaren zijn 5.1.1c uit Duitsland in het UMCG behandeld. Voor patiënten uit dit deel van Nedersaksen zijn de consequenties groot; zij zullen dan voor behandeling een veel grotere reisafstand moeten overbruggen. In het bestuurlijk overleg met de ziekenhuizen in Oldenburg is sterk gepleit voor bestendiging van de bestaande samenwerkingsrelatie.

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

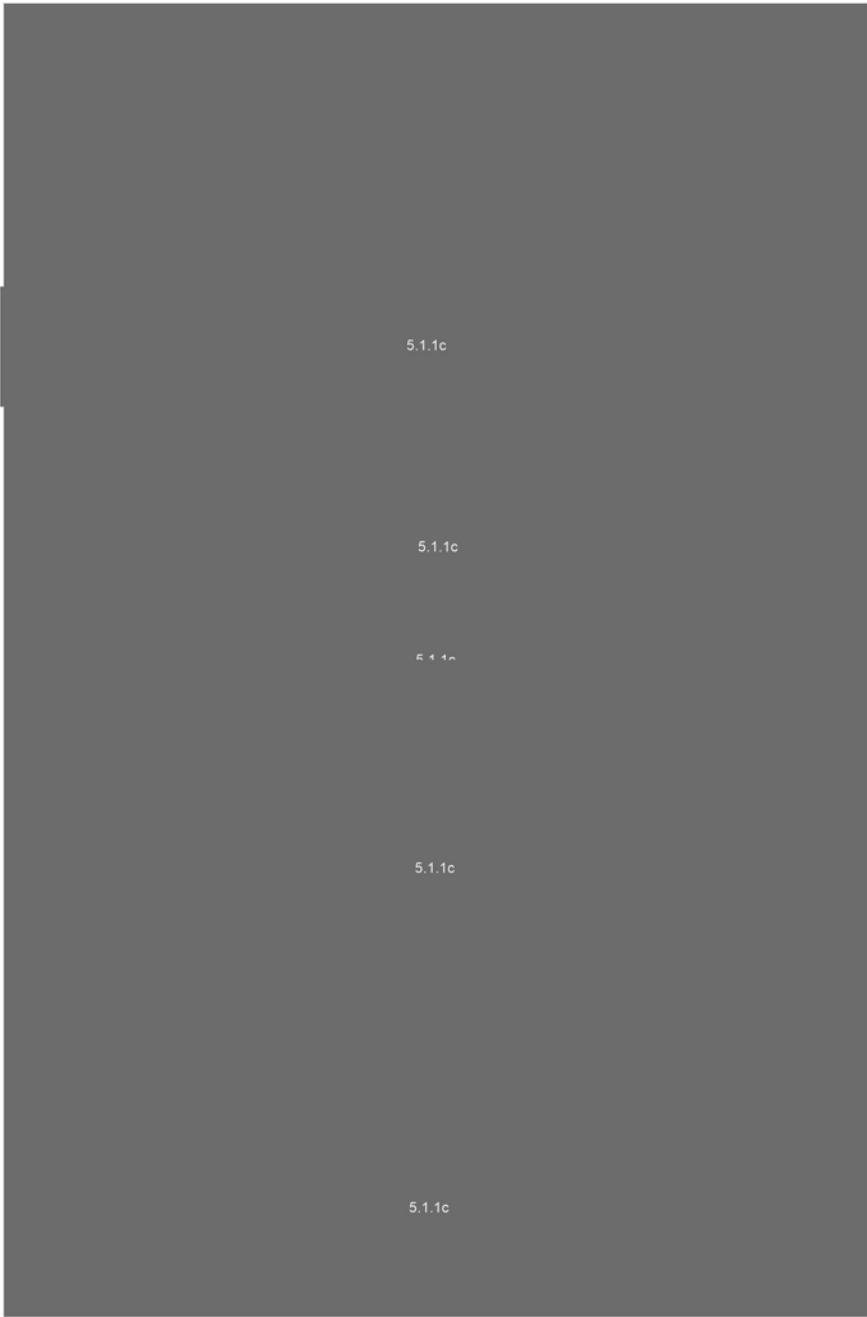
### Gevolgen voor bestaande UMCG faciliteiten

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt verleend op kostbare faciliteiten die niet kunnen worden herverdeeld bij een landelijke herverdeling van zorg. Dat maakt dat er sprake zal zijn van forse ‘frietkosten’ bij de instelling die de zorg niet meer zal gaan leveren. Met andere woorden, veel van de kosten die nu worden toegerekend aan de CCH-zorg – en als zodanig worden gedeclareerd bij verzekeraars – kunnen niet worden gereduceerd als de zorg verdwijnt (zie ook de ervaringen met het kinderoncologie dossier). Dit houdt in dat bij verlies van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking een deel van de kosten die het UMCG maakt 5.1.1c zal blijven bestaan. Omgekeerd zullen bij een toename van activiteiten op locatie UMCG ook logischerwijs de kosten en opbrengsten gaan toenemen, echter doordat er al een basis aan capaciteit en volume is georganiseerd zal hier een volumevoordeel ontstaan.

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

5.1.1c

5.1.1c



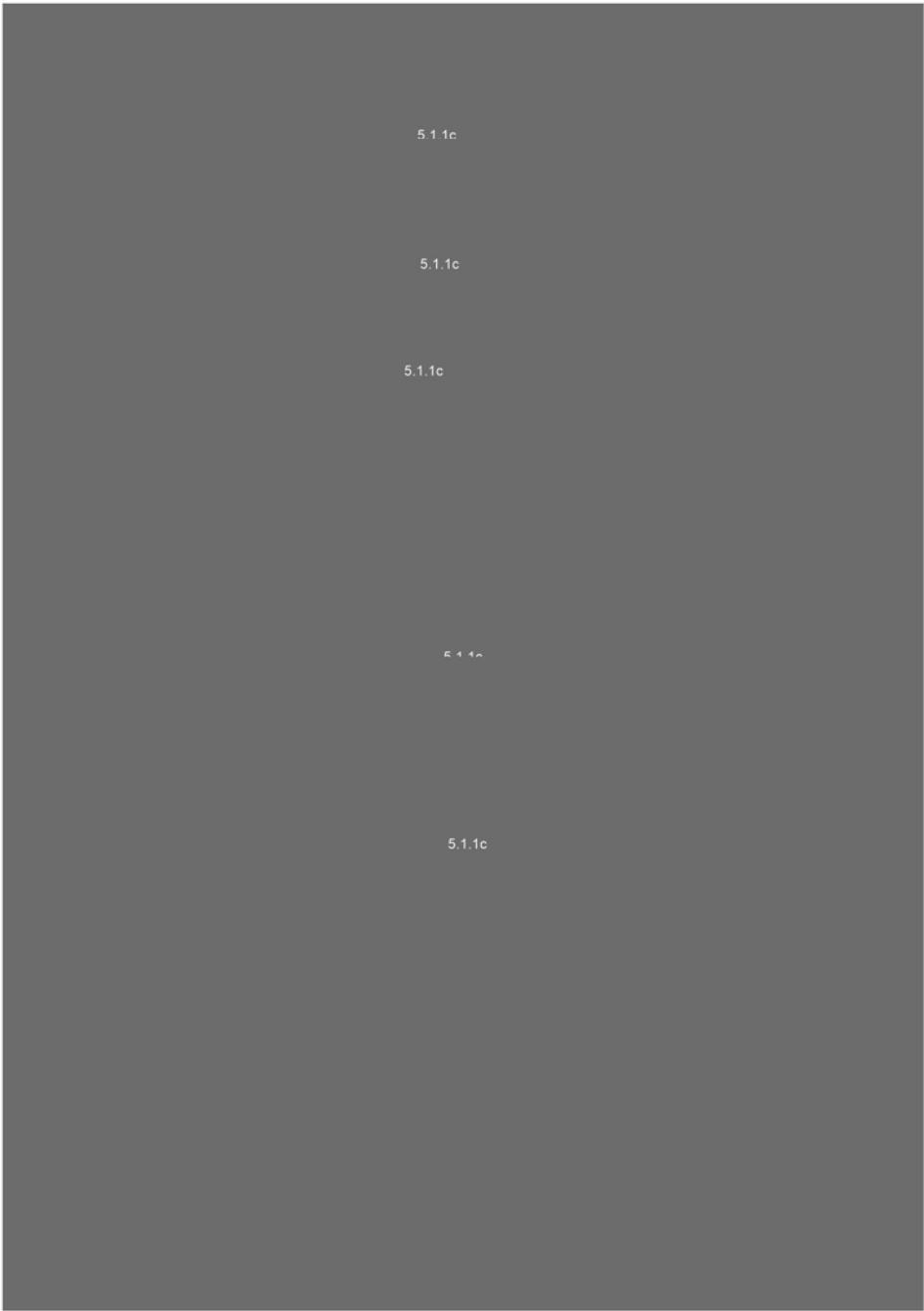
5.1.1c

5.1.1c

5.1.1c

5.1.1c

5.1.1c







5.1.1c