

Gespreksleidraad over de toekomstige zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Uitgangspunten en focus voor de gesprekken:

- **Het belang van patiënten staat voorop.** Uiteindelijk gaat het er om dat kinderen en volwassenen met een AHA de beste zorg krijgen, nu en in de toekomst. Dat belang staat voor VWS voorop. We verwachten van het veld dat die zich vanuit een hoger, gezamenlijk belang inspannt om de zorg voor patiënten in de toekomst goed te organiseren.
- **Er is momentum voor verandering.** De discussie over de concentratie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen gaat ver terug. We zitten nu op het punt dat een verandering onvermijdbaar is. Als we de kwaliteit en continuïteit van zorg voor de toekomst willen garanderen, moeten er *nu* stappen zetten om de zorg landelijk goed te organiseren. We kunnen ons uitstel meer permitteren, daarvoor zijn de gesignaleerde knelpunten te groot en te urgent. We moeten het huidige momentum benutten voor verandering.
- **Verandering is niet makkelijk en gaat niet vanzelf.** We begrijpen dat een herstructurering van de zorg ingrijpend is en niet vanzelf gaat. De keuzes die voorliggen zijn ingewikkeld en hebben persoonlijke en professionele consequenties voor patiënten, zorgprofessionals en zorginstellingen. Dit kan emoties en soms weerstand oproepen. Tegelijkertijd is niemand gebaat bij halve maatregelen of pleisters plakken. We moeten doen wat nodig is om de zorg echt duurzaam te organiseren. De transitie naar een nieuwe zorgstructuur moet zorgvuldig verlopen en goed worden begeleid.
- **Visierapport als vertrekpunt.** Het visierapport schetst vanuit een medisch inhoudelijk perspectief wat er nodig is om de zorg duurzaam te organiseren. Dit visierapport is het uitgangspunt voor de besluitvorming over een herstructurering van de zorg. In de gesprekken geven we partijen de ruimte om hier hun zienswijze op te geven en hun eigen aandachtspunten en ideeën naar voren te brengen.
- **Landelijke focus ipv centrumfocus.** De zorg is nu sterk centrum-georiënteerd, terwijl de oplossing van geconstateerde knelpunten vraagt om een centrumoverstijgend perspectief gebaseerd op netwerkvorming en samenwerking. Dit vraagt van alle partijen een omslag in denken, organiseren en werken in de praktijk van de zorg en een bereidheid om een hoger doel te dienen.

ALGEMENE VRAGEN

- Herkent u de knelpunten die in het visierapport worden geschetst over de kwaliteit en continuïteit van de zorg op langere termijn?
- De werkgroep concludeert dat de zorg meer moet worden geconcentreerd om de kwaliteit en continuïteit op lange termijn te garanderen. Het visierapport schetst twee scenario's, uitgaande van twee of met drie interventiecentra die procedures uitvoeren en samenwerken met andere umc's en ziekenhuizen in een model van shared care.
 - Wat vindt u van deze scenario's?
 - Wat zijn de voors en tegens bij de scenario's?
 - Wat is volgens u het beste scenario voor de patiënt en waarom?
 - Hoe kunnen de scenario's concrete invulling krijgen in de praktijk (welke centra met en zonder procedures)? Kunt u dit toelichten?

RESERVE VRAGEN – ALGEMEEN

- Deelt u het uitgangspunt van levensloopzorg en hoe kan dat vormkrijgen in de praktijk van de zorg? Is er in uw optiek onderscheid mogelijk in de mate van concentratie den organisatie van de zorg voor kinderen versus volwassenen?
- Hoe ziet u de rol en positie van de centra zonder procedures en de shared care centra in het toekomstige zorgmodel? Welke onderdelen van de zorg kunnen bij uitstek in deze centra worden uitgevoerd, ook vanuit het perspectief van JZOJP? (zie bijlage)
- Met welke risico's en aandachtspunten moeten we rekening houden, zowel ten aanzien van de keuze voor en invulling van een scenario, als de transitie naar de nieuwe zorgstructuur?

SPECIFIEKE VRAGEN AAN**1. Patiëntenorganisaties**

- Wat zijn vanuit het perspectief van patiënten en vanuit het perspectief van onderzoek belangrijke aspecten om rekening mee te houden bij het maken van keuzes over een nieuwe zorgstructuur?
- In de brief aan de minister pleiten jullie als patiënten- en onderzoeksorganisaties voor samenwerking en het oprichten van landelijke organisatie waar alle betrokken centra in samenwerken aan zorg en onderzoek voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Kunt u nader toelichten hoe zo'n netwerkorganisatie eruit zou kunnen zien (incl. governance) en wat diens rol, taken en activiteiten zijn?
- Welke wegingsfactoren zijn vanuit het perspectief van patiënten het meest belangrijk (kwaliteit, continuïteit, bereikbaarheid/toegankelijkheid, robuustheid van het systeem).
- Hoe zwaar weegt de bereikbaarheid/nabijheid van de zorg voor patiënten (gewenste mate van concentratie en lokalisatie van de centra)? Zijn de overwegingen hierin verschillend voor kinderen en volwassenen?
- Zijn er nog andere punten die u ons wilt meegeven?

2. Verenigingen van zorgprofessionals

- Hoe beoordeelt u de gevolgen voor zorgprofessionals uit uw beroepsgroep als de zorg meer wordt geconcentreerd en anders wordt georganiseerd?
- Hoe staan de zorgprofessionals uit uw beroepsgroep hierin?
- Welke risico's en aandachtspunten ziet u bij een herstructurering van de zorg en hoe kunnen we die ondervangen?
- We hebben alle zorgprofessionals nodig om in de toekomst goede zorg te kunnen blijven bieden.
- Hoe voorkomen we dat zorgprofessionals in de transitieperiode uitstromen bij centra die straks geen procedures meer doen? Hoe kunnen we hen perspectief bieden en begeleiden naar een nieuwe werkplek?

- Hoe en in welke mate wilt u betrokken blijven bij het verdere proces ter voorbereiding op besluitvorming?
- Zijn er nog andere punten die u ons wilt meegeven?

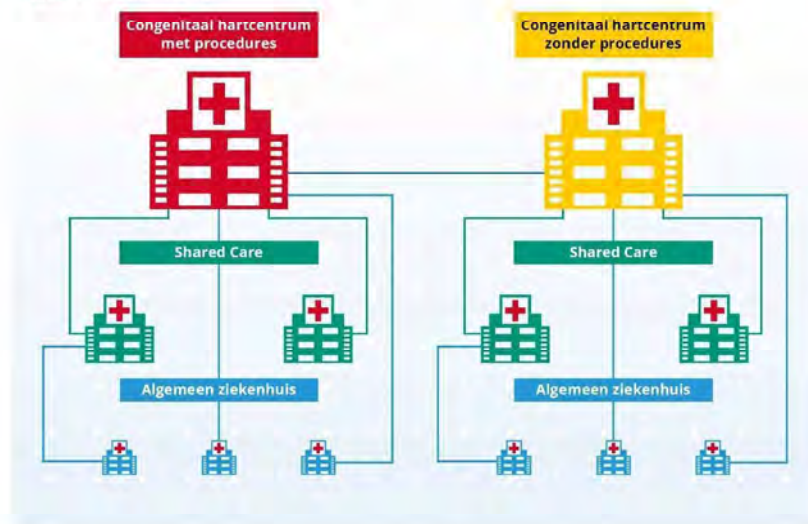
3. Zorginstellingen (umc's en ziekenhuizen)

In het visierapport wordt een model voorgesteld met 2 of 3 interventiecentra (congenitale hartcentra met procedures), die samenwerken met congenitale hartcentra zonder procedures, shared care centra en algemene ziekenhuizen (*zie bijlage*).

- Wat is er volgens u voor nodig om dit model van shared care voor alle verschillende typen centra te laten werken?
- Welke combinaties van interventiecentra hebben in uw optiek het meeste perspectief? Kunt u dit toelichten?
- Wat zijn de gevolgen voor het centrum of de centra die straks geen procedures meer doen, maar verder gaan als shared care centrum (financieel en anderszins)? Wat is ervoor nodig om deze centra perspectief te bieden?
- In hoeverre voldoet uw centrum nu aan alle voorwaarden die de werkgroep heeft gesteld aan de kwaliteit van zorg (startpositie)?
 - Infrastructuur:
 - huidige behandelvolume tov volumenormenten
 - voldoende nicu- en ic-capaciteit (ook bij stijgende volumes na concentratie)
 - alle betrokken specialismen in huis
 - voldoende fte's aan medisch specialisten met de juiste kwalificaties en ervaring.
 - Proces: zorgverlening op basis van levensloopzorg.
- Zijn er andere zorgfuncties of voorzieningen waar we rekening mee moeten houden bij het maken van keuzes over de invulling van de nieuwe zorgstructuur? (In het rapport wordt als voorbeeld genoemd dat alleen ErasmusMC harttransplantaties bij kinderen uitvoert).
- Zijn er nog andere punten die u ons wilt meegeven?
- Eventueel: Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het transitieproces dat volgt op de besluitvorming goed verloopt? Welke partij kan de regie nemen in dit proces en wat kan VWS eventueel doen om het proces te ondersteunen?

Bijlage: Shared care model van zorg met verschillende typen centra

Figuur 7 Niveaus van zorg



Toelichting op de zorg die de verschillende typen centra bieden:

- **Congenitaal hartcentrum met procedures:** Hier wordt alle zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen aangeboden inclusief procedures (operatie/interventie)
- **Congenitaal hartcentrum zonder procedures:** Hier werken kindercardiologen en congenitaal cardiologen die alle zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen verlenen met uitzondering van procedures (operatie/interventie). Er is een shared-care constructie met een congenitaal hartcentrum met procedures.
- **Shared care-centra:** Hier werken kinderartsen met aandachtsgebied kindercardiologie (Cardex) en volwassen-cardiologen met een fellowship-aantekening congenitale cardiologie. Zij hebben een shared care-constructie met een congenitaal hartcentrum.
- **Algemene ziekenhuizen:** Hier werken algemene cardiologen die volwassen patiënten met een ongecompliceerde eenvoudige aangeboren hartafwijking controleren. Er is samenwerking met een interventiecentrum of een shared care-centrum type A centrum.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

verslag

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

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

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

www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

5.1.2e

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

Datum
7 juli 2021

Aantal pagina's
6

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

1. Inleiding en kennismaking

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

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

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

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

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

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

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

Datum
7 juli 2021

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

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

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

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

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

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

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

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

Datum
7 juli 2021

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Datum
7 juli 2021

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

afstanden in Nederland relatief beperkt zijn.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Datum
7 juli 2021

Hartekind geeft aan dat het gebruik van data kan een belangrijke driver zijn om te komen tot verbetering van de zorg en van de samenwerking tussen de centra. Het integreren van beide registraties loopt en het is vooral van belang dat de centra gebruik gaan maken van de landelijke kwaliteitsregistratie. Dit kan ook de samenwerking op andere fronten verder brengen. Harteraad vult hierop aan dat de samenwerking die is ontstaan bij de NHR als een vliegwiel zou kunnen werken voor de landelijke organisatie van de zorg. 5.1.26 heeft in het NHR project een belangrijke rol gespeeld om de verschillende partijen bij elkaar te brengen. Dit kan wellicht tot inzichten leiden die ook bruikbaar zijn in de besluitvorming over de organisatie van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen.

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

Datum
7 juli 2021

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

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

Vervolgafspraken:

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

Verslag overleg AHA d.d. 9 augustus 2021, VWS en UMCG

Aanwezig namens UMCG:

5.1.2e 5.1.2e kindergeneeskunde en hoofd centrum kinderartszorg
 Ate van der Zee, voorzitter RvB
 5.1.2e 5.1.2e thoraxchirurgie

Aanwezig namens VWS

5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e

Rapport DC3 is door alle drie bovengenoemde personen deelgenomen.

5.1.2e geeft toelichting op achtergrond rapport cie Bartelds. Kwaliteit AHA zorg is goed, maar kan beter. 5.1.2e vraagt hoe de heren aankijken tegen rapport cie Bartelds.

5.1.2e reactie vanuit regionaal perspectief.

Vanuit Gronings perspectief herkenbaar. Conclusies rapport worden gedeeld.

Wel het idee dat het niet voldoende zal zijn (alleen concentreren).

Naast concentreren ook moderniseren nodig.

Gronings perspectief vanuit kindergeneeskunde → grote regio. Zo ingericht dat ze alle disciplines aan boord hebben. De alliantie met Utrecht is de laatste stap die ze ondernomen hebben om tot die modernisering te komen.

Ivm met de ligging in Groningen + ervaring → zou UMCG tot één van de centra moeten behoren.

Om die reden is UMCG in gesprek gegaan met Leiden en Rotterdam (PM ook Amsterdam?)

Mooie is dat van daaruit 'juiste zorg op de juiste plek' is gegroeid + waardegedreven zorg. → verschil met klassieke redenering Cie Bartelds. Er moet gemoderniseerd worden → DC3 plan fantastisch plan volgens hen.

5.1.2e vraagt om een toelichting op het missen van de moderniseringsslag in rapport Cie Bartelds.

Voorbeeld dat wordt aangedragen: de belangrijkste criteria van kwaliteit zijn allemaal gebonden aan het personeel. Je moet vragen aan ouders + patiënten wat voor hen belangrijk is. Echt iets toevoegen dat past in deze tijd.

5.1.2e geeft aan dat UMCG eerste een alliantie had met UMCU en vraagt waarom we deze niet terug zien in het DC3 rapport.

Antwoord: oud dossier. Gaat heel ver terug. Alliantie in 2015 opgericht. Was een ambitieus plan → 1 centrum op 2 locaties. Is veel goeds uit voortgekomen. Voor UMCU belangrijk dat deze zorg ook in UMCU blijft.

5.1.2e los van concentratie naar 2 of 3 centra zou je wellicht ook naar specialisatie naar 1 plek toe willen. Voor sommige aandoeningen goed plan. Niet voor alles. Goed plan voor bijvoorbeeld de ingrepen die maar heel zelden plaatsvinden (bijv 3x per jaar). DC3 → hiervoor binnen de 3 centra afspraken maken. Doen ze overigens ook nu al.

UMCG: 75 jaar expertise. Alle afdelingen (IC, verpleegkundigen etc), de hele infrastructuur. Moeilijk om 12 chirurgen te concentreren (+ beloning van de verschillende schalen) → verhuizen collega's → leven veranderen. Zal uiteindelijk wel gebeuren. Maar te snel concentreren in 1x groot risico. Sociaal leven opgeven voor zorg aan een kind/patient. Een enkele arts zal dat nog wel doen. Maar de rest

van het team niet. Ook betekent het een kapitaalvernietiging (75 jaar lang investeren). Op papier lijkt het allemaal mooi, maar de praktijk is het levensingrijpend.

UMCG steunt de concentratie met oog voor deze aspecten. Hier dient heel zorgvuldig mee omgegaan te worden.

5.1.2a afname patiënten, hoe kijkt UMCG van daaruit naar de lange termijn.

UMCG: complexe ingrepen blijven. Er is zeker een trend zichtbaar van vermindering kleine ingrepen onder de 18 jaar. Maar aan de andere kant groeien patiëntaantallen en meer operaties op latere leeftijd. Zal volgens UMCG niet tot veel veranderingen in aantallen leiden. Van 4 naar 3 centra zal volgens UMCG voldoende zijn. Een grotere concentratie levert meer risico's op. Gelijke aantallen voor kids + stijging bij de volwassenen komende jaren meent het UMCG. Het is al een hele grote stap om van 4 centra naar 3 te gaan. Niet een te drastische stap maken.

UMCG geeft aan dat de kwaliteit van hoog niveau is in Nederland en dat er daarom geen reden is geweest om eerder en uit zichzelf te concentreren. Maar zegt **5.1.2a** tegelijk zijn er geluiden dat dit voor de toekomst nodig is.

UMCG geeft aan dat het hier om een major life chance voor de chirurgen en hele team gaat (intensivisten, anesthesisten etc). De chirurgen zouden nog wel verhuizen. Maar de rest van het team is veel moeilijker. Heel veel mensen met veel expertise kun je dan niet meer inzetten bij een concentratie van 4 naar 3 en nog erger bij een concentratie van 4 naar 2.

Governance → 1 centrum, 1 hoofd. Professionals met elkaar uitwisselbaar. Overigens makkelijker gezegd dan gedaan.

UMCG: concentratie PMC kinderoncologie → enorme impact op UMC's gehad. Is kolossaal geweest. Veel pijn en littekens (los van resultaat). Impact op alle andere disciplines gezien. Daarom is UMCG goed gaan nadenken en met DC3 plan gekomen.

5.1.2a geeft aan dat het wel lastig is voor VWS dat er nu een plan ligt van de UMC's waarbij UMCU niet is aangesloten. Dit maakt het knap lastig. **5.1.2a** vraagt wat UMCG VWS aanraadt.

UMCG: als er niets veranderd zit je in hetzelfde schuitje. Alleen bij alle centra samenwerking, alleen Utrecht niet. Ze moeten absoluut een rol krijgen bij de kinderen. Er zal iemand moeten afvallen. Enige manier is samenwerken/shared care. Dit doet UMCG in omgekeerde richting met het PMC.

5.1.2a Wat kost het jullie zo'n DC3 plan?

UMCG: we zullen samen moeten werken → plannen → implementeren → die niet 1^e keus zal zijn. EUR vragen om niet alle volumes naar Rotterdam te laten gaan. Die afspraak staat. Systeem van geven en nemen is nodig.

5.1.2a DC3 plan zit UMCU voor procedures op de schopstoel. Wat zou het voor het UMCG betekenen als zij shared care worden ipv UMCU met procedures.

UMCG: 2 perspectieven: personeel en ouders.

Infrastructuur + verwijspatronen die er zijn ontstaan (hele keten) → dit weg laten lopen op geografische afstand → betekent alleen maar meer risico's. Dit is een levensgevaarlijk scenario voor hun regio. De ervaring van deskundigen zal verloren gaan en dit zal zich niet gemakkelijk gaan verplaatsen naar Utrecht. Zowel voor burgers als personeel in het Noorden.

5.1.2a geeft aan dit te begrijpen.

5.1.2i

5.1.2e stel minister gaat kiezen voor een door groei naar 2 centra (op langere termijn). Met een perspectief van een aantal jaren om ergens naar toe te groeien. Voor UMCG van belang wat de termijn is.

Waarom UMCU niet? Utrecht heeft met PMC (kinnder IC's) → staat daar redelijk onder druk.

Regionale spreiding belangrijk. Niet alles in de randstad concentreren. Niet altijd verstandig. Snapt

5.1.2e

UMCG zegt dat ze met alle centra goed kan samenwerken.

5.1.2e IC-capaciteit. Waar zou de investering voor het UMCG in zitten?

UMCG: tijd nodig om te herschikken + optimaal te kunnen vaststellen wat nodig is. Daarom ook rustig eerst naar 3 ipv van naar 2 centra. Chirurgen vrij snel in staat om meer te opereren. Niet ingewikkeld als ze weten hoe het speelveld is.

Investeren in data/dossiers met de samenwerkende centra (virtueel centrum). Dashboard dat de 3 centra beslaat wat resultaten zijn etc. Metingen doen etc. Mooiste stap deze data. Ingewikkelder dan uitbreiden IC-capaciteit..

5.1.2e stel Minister zegt we gaan DC3 plan doen. Welk comfort kan UMCG geven?

UMCG: alle voorzitters van UMC's betrokken bij DC3 plan en stellen zich hierachter. Als bestuurders zullen wij dit mogelijk maken. Dit (dashboard) gebeurde al met UMCU (registreren, wie doet wat etc). Door emoties met UMCU stilgevallen. Maar over een online dashboard beschikt UMCG dus al. Dagelijks zien ze waar ze staan, per zorg en per chirurg, resultaten, kwaliteit etc.

5.1.2e vraagt of er nog andere dingen zijn om mee te geven.

5.1.2e na voeren aantal gesprekken → vragen die opkomen voor het UMCG of andersom → mogelijkheid creëren om nog verder met elkaar te spreken..

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

verslag

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

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

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

www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

5.1.2e

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

Datum
26 juli 2021

Aantal pagina's
3

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

Hoe kijkt UMCG aan tegen rapport van de cie Bartelds?

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

Waarin zit die moderniseringsslag tov cie Bartelds?

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

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

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

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

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

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

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

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

- Hoe komen we tot kwaliteitsslag?

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

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

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

Dat is de harde noot die moet worden gekraakt. Bij de DC3 hebben we de bereidheid gevonden om samen te werken aan een ambitieus plan om te veranderen. 5.1.2i

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

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

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

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

Datum
26 juli 2021

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

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

Datum
26 juli 2021

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Laatste meegevers?

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

Verslag gesprek VWS – UMCU inzake concentratie van interventies bij AHA

dd. 12 augustus 2021

Aanwezig:

UMCU:

Margriet Schneider, voorzitter RvB

5.1.2e congenitaal cardiothoracaal chirurg

5.1.2e congenitaal interventiecardioloog

5.1.2e kinderarts

VWS:

5.1.2e dPZo

5.1.2e

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

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

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

Het zijn 4 centra, maar 5 locaties.

5.1.2i

5.1.2i

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

VWS:

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

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

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

UMCU:

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

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

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

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

VWS:

- Wat zijn de essentiële kenmerken van een excellent centrum?

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

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

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

5.1.2i

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

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

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

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 kindhartchirurgie.

Proces: [5126](#) geeft aan dat we de gesprekken zorgvuldig voeren, dan mogelijk bestuurlijk overleg olv DGCZ om alle partijen bij elkaar te brengen. Besluit vervolgens door de minister obv een advies van PZO iom dCZ en IGJ.

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

Aanwezig: 5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e

Namens VWS-PZO: 5.1.2e en 5.1.2e

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Vraag 5.1.2e Ideeën voor het doorbreken van deze impasse?

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

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

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

Antwoord 5.1.2e ECMO (hart/longmachine) + IC nodig. Deze back-up is wenselijk. Niet overal hebben ze dit. Alleen in Rotterdam. Harttransplantaties vinden daarom in Rotterdam plaats. Rotterdam doet veel in hartfalen. Dat is wat anders dan wat chirurgen corrigeren bij een hartafwijking. 5.1.2i

5.1.2i Voor volwassenen maken controles verder weg niet uit.

Vraag 5.1.2e Welke verdeling zou jij adviseren?

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

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

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

Afspraak met 5.1.2e nav bovenstaand gesprek:

5.1.2i Haar weer bijpraten over een poosje. Vast een moment in onze agenda's reserveren. Zekerheidshalve voor zowel 5.1.2e en ikzelf, 5.1.2i

5.1.2i

5.1.2i

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 (NVIC), 5.1.2e 5.1.2e en 5.1.2e (VWS)
Afwezig	-
Kopie aan	

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

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

www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

5.1.2e

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

Datum
23 augustus 2021

Aantal pagina's
3

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

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

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

→ Hoe belangrijk is reistijd bij aangeboren hartaandoeningen?

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

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

→ Welke voorzieningen zijn mbt de IC-zorg nodig?

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

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

Datum
23 augustus 2021

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

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

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

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

→ Aandachtspunten mbt de concentratiediscussie?

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

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

Als er ruimte is voor 3 centra is dat volgens ^{5.1.2a} 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 0.12e 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.

SAMENVATTEND OVERZICHT RAPPORTEN EN GESPREKKEN AHA

Rapport Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst, Cie Bartelds:

- De zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is in Nederland ondergebracht bij vier landelijke expertisecentra, resp. bij ErasmusMC (ism. Radboudumc), een gezamenlijk centrum van Amsterdam UMC en LUMC (CAHAL), UMCU en UMCG.
- Het rapport onderschrijft de eerdere conclusie van de IGJ, dat de huidige situatie met vier centra niet houdbaar is. De kwaliteit en continuïteit van de zorg kunnen in de toekomst onvoldoende worden gegarandeerd. Voor de behandelteams is er een lage exposure aan complexe afwijkingen en bijkomende ingewikkelde ingrepen. Daardoor wordt niet aan de volumenormen voldaan en krijgen behandelteams onvoldoende vaardigheden. Verder is zorgmodel kwetsbaar door het lage aantal chirurgen en interventiecardiologen per team.
- Relatief groot deel van de senior chirurgen zal stoppen → verdwijnen chirurgische expertise → druk op jongere generatie neemt toe.
- Daarnaast demografie: totaal aantal interventies neemt geleidelijk toe, vooral door toename bij volwassenen met AHA. Bij kinderen geen significante daling of stijging.
- De werkgroep adviseert daarom om de zorg (in ieder geval de procedures, oftewel hartoperaties en katheterinterventies) verder te concentreren, bij twee of maximaal bij drie centra die samenwerken met shared care centra en algemene ziekenhuizen daar weer onder.
- Volledige kindergeneeskunde: een AHA is vaak onderdeel van een syndroom (levensloopzorg) → nauwe samenwerking met andere disciplines die andere aangeboren afwijkingen behandelen, zoals klinische genetica, (kinder-)chirurgie, (kinder-)KNO, infectieziekten en hematologie.
- Complexe zorg zal zonder onderbreking moeten worden uitgevoerd in de toekomstige centra. 24/7 en 365 dagen per jaar
- IC capaciteit kids in winter (en voor volwassenen nu met covid) moet omhoog
- Samenwerkingsverbanden formaliseren
- Kwaliteitsregistraties moeten verbeteren
- De werkgroep spreekt zich niet uit over welk scenario (twee of drie centra) de voorkeur heeft en hoe de scenario's in de praktijk kunnen worden ingevuld (met namen en rugnummers). Dit vraagstuk ligt nu voor.
- De regie in het vervolgproces ligt bij VWS. We voeren nu gesprekken voeren met alle betrokken partijen: patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van zorgprofessionals en de umc's en andere betrokken ziekenhuizen. Daarnaast vragen we de IGJ om een inhoudelijke zienswijze en advies. En visie patiëntenorganisaties gevraagd.

Aanvulling op bovenstaande nav gesprek met Cie Bartelds en gesprek 5.1.2e met EUMC: hybride model met 2 centra voor kids en 3 voor volwassenen, kan mits het behandelteam van volwassenen ook kids opereert. Deze expertise is nodig om ook volwassenen goed te kunnen opereren.

Aanvulling met gesprek d.d. 25 aug met 5.1.2e en 5.1.2e (hartchirurg Erasmus):

- voortschrijdend inzicht ontstaan dat 2 centra voor zorgverleners het beste is + beste voor patiënt.
- Oplossing met drie centra (kids) is net niks.
- steeds meer kids met complexere, zeldzame aandoeningen → verdelen over 3 centra is dan een risico
- ze willen graag een formeel verzoek van VWS aan de chirurgen (via de wetenschappelijke verenigingen) → zou hen helpen zo'n verzoek om uit impasse te komen → gesprek met alle betrokken zorgprofessionals (dus zonder de bestuurders) → als zorgprofessional kijken naar verkenning 2 centrum model → plan maken → daarmee naar de 4 of 6 bestuurders → bestuurders verantwoordelijk dat het goed geregeld wordt → bestuurders volgen dan ipv leiding nemen.
- zou kunnen via de concrete vervolgvragen die wij/VWS nog aan hen hebben + voortschrijdende data/ cijfers → geen toename kids → dit neigt ernaar dat 3 centra te veel is → aanleiding om zorgprofessionals hierop te laten reflecteren → verkenning naar 2 centra → los van de locatie
- voorleggen aan de wetenschappelijke verenigingen of met alle zorgverleners (kindercardiologen en hartchirurgen).
- tijd die ze hiervoor nodig hebben niet concreet aan te geven → urgentie bekend
- domino/cascade effect (te snel afbreken heeft risico, als je er één functie weghaalt → cascade op andere gebieden in de zorg, zoals bijv de kindergeneeskunde die dan niet meer academisch op peil te houden is) is volgens hen minimaal
- bij hoogcomplexiteit zorg is regionalisatie geen optie

Rapport DC3 (UMCG, Amsterdam/Leiden, Rotterdam/Radboud)

- voorstel om met 3 centra verder te gaan → overgang ineens naar 2 centra te groot.
- behoud kennis, maar daardoor ook meer versnippering
- minder verlies ondersteunend personeel (artsen willen nog wel verplaatsen, voor ondersteunend personeel anders)
- afbouw makkelijk, opnieuw opbouwen kost tijd en geld
- minder kwetsbaar door voldoende landelijke spreiding (infectie-uitbraken)
- patiënt meer keuze
- transitie minder ingrijpend
- minder investeringen nodig, dus minder heftige reorganisatie
- nadeel: volumennormen neonaten voldoet een 3 centra-model niet aan
- specifieke chirurgische expertise wordt verplaatsbaar geacht en gedeeld tussen de drie centra
- bepaalde functies zijn al geconcentreerd op vaste plekken (hart en hart/long transplantaties)
- meer uitkomstgerichte zorg, waardegedreven zorg en patiënt meer betrekken.
- data-registratie daarom verbeteren → patiënt gerapporteerde uitkomsten over de kwaliteit van leven.
- één landelijke organisatiestructuur waarin de drie centra samenwerken → medisch hoofd daarvoor aanstellen → functie rouleert tussen de drie centra.

Let op: scenario gaat uit van drie centra, maar heeft wel 4 locaties. Amsterdam en Leiden worden als 1 gezien door hen.

Rapport UMCU en WKZ

- drie locaties voor interventies bij volwassenen
- twee locaties voor interventies voor kinderen, voordelen: voldoende expertise, optimale mogelijkheden voor subspecialisatie en beter in staat om professionals op te leiden, 24/7 beschikbaarheid van hoog complexe zorg
- opzetten van een landelijk netwerk met shared care centra
- invoeren van een landelijk multidisciplinair overleg
- alle kindergeneeskundige vakgebieden in huis hebben
- optimale zorg bij kids is één ingreep → daardoor minder ingrepen → dus lager volume (is juist goed → hoge volumes dus geen indicatie dat er meer expertise is)
- kijken naar leeftijdsopbouw per centrum (personele continuïteit)
- gedachten over vervolgstappen:
 - 1) actuele en objectieve toets van de kwaliteit van zorg
 - 2) op basis van analyse deze data zou het Zorginstituut Nederland een kwaliteits- en beleidskader op kunnen stellen.

Aanvullingen nav gesprek met UMCU:

- 2 centrum scenario waarbij de sterkste schouders dat moeten dragen, zijn volgens hen Rotterdam en Utrecht.
- zuiver gaan registreren op kwaliteit → kijk naar de unieke patiënt. Volumes alleen zegt onvoldoende. Naast ingreep ook het aantal patiënten meten → zicht op meerdere ingrepen op één patiënt → meer ingrepen op 1 patiënt om te komen tot hartcorrectie minder goed
- 1 locatie per centrum, dus geen duo-locaties met levensloopzorg

PM advies patiënten en IGJ volgen nog

Kern gevoerde gesprekken

Gesprek patiëntenorganisaties

- rapport Bartelds te sterk gericht is op kwantitatieve aspecten als volumes en fte's aan personeel en weinig op aspecten van kwaliteit
- inbreng patiëntenperspectief mist
- kijken naar best practices (moeten niet verloren gaan bij herstructurering) → naar echte kwaliteitsaspecten voor patiënt te kijken
- kansen benutten, bijv investeren in capaciteit kinder-ic's en bij elkaar brengen ok's en kinder-ic is van belang
- focus niet alleen op behouden interventies, maar biedt ook perspectief voor centra zonder procedures (bijv excellent worden in beeldvorming en diagnostiek of wetenschappelijk onderzoek)
- landelijke organisatie die de centrale aansturing kan doen en de samenwerking tussen de centra op bepaalde onderdelen bevordert
- 2 interventie centra voor kinderen het beste
- 3 interventie centra voor volwassenen, vanwege voorziene groei
- qua aanwijzen welke centra kunnen zij voorkeur voor bepaalde centra aangeven

Gesprek UMCG

- DC3 plan
- alleen concentreren onvoldoende, ook moderniseren → kwaliteit zie Bartelds op personeel gericht. Je moet inbreng en patiënten meenemen.
- investeren in data (dashboard)
- Stel UMCG is één van de interventiecentra → betekent: IC voorzieningen uitbreiden en tijd nodig om te beschikken en optimaal te kunnen vaststellen wat nodig is
- belangrijke regionale functie Noordelijke provincies
- gevaarlijk als je in Noorden
- niet te snel concentreren, eerst naar 3 en pas op langere termijn naar 2
- te snel afbreken heeft risico, als je er één functie werghaalt → cascade op andere gebieden in de zorg, zoals bijv de kindergeneeskunde die dan niet meer academisch op peil te houden is
- specialisten zelf nog wel bereid te verhuizen, team eromheen niet/moeilijker
- UMCG shared care is een risico → geografische afstand patiënt → levensgevaarlijk scenario voor hun regio
- niet alles in randstad concentreren
- bij PMC al heel sterk druk op IC capaciteit

Gesprek LUMC-AUMC

- DC3 plan → aandacht voor lateralisatie (zeldzame procedures concentreren)
- Belangrijk dat de verschillende centra op dezelfde manier werken, als het gaat om onder andere research, opleidingen en patiëntenzorg
- De hoog complexe zorg die de umc's bieden is veelal multidisciplinair. Als je daar onderdelen uithaalt, kan die multidisciplinaire zorg niet op alle terreinen worden gecontinueerd. Risico dat kindergeneeskunde in gevaar komt → cascade → pleiten voor gefaseerde concentratie.

Gesprek UMCU

- kinderhartchirurgie inbedden in een multidisciplinair kinderziekenhuis

- pleiten voor innovatie → kinderen bij voorkeur 1x opereren + bijv gebruiken van D3 printen bi voorbereiden operatie
- meeste centra hebben hun zorgketens (inrichting van de zorg) niet goed ingericht
- UMCU vindt dat we toe moeten naar 2 locaties voor kinderen en eventueel nog drie voor volwassenen.
- de beste centra hiervoor zijn UMCU en Erasmus (sterkste schouders)
- zuiver gaan registreren → beter inzicht nodig in behandelvolumes. Cijfers geven nu een vertekend beeld.
- IC-capaciteit is voldoende → veel in geïnvesteerd afgelopen jaren
- kwaliteitskader laten opstellen door Zorginstituut Nederland
- hier niet de angst voor het cascade effect → gaat niet over zulke grote aantallen operaties per week
- afstand is geen argument voor wel/net hebben hartinterventiecentrum → in buitenland afstanden veel groter → iedereen is bereid om te reizen als je maar beste kwaliteit van zorg krijgt
- voor sommige centra is wegvallen van de hartinterventies bij kinderen een bedreiging voor de kindergeneeskunde, met name in Leiden.

Gesprek NVIC

- concentreren eerst naar 3 centra → voldoende acute zorg hebben met bepaalde aanrijtijd
- je breekt sneller af dan dat je opbouwt
- cascade effect → in stand houden kindergeneeskunde
- systeem moet worden ingericht als shared care model → 2 interventiecentra en vier shared care er om heen of 3 interventiecentra en 3 shared care erom heen.
- vraagstuk speelt vanuit IC niet echt. Geef ons opdracht dan voeren we die uit.
- stel heldere kwaliteitscriteria zodat centra weten waaraan ze moeten voldoen en dat ze moeten aantonen dat ze eraan kunnen voldoen. VWS kiest dan de beste aanbieder eruit.

Gesprek 5.1.2e 5.1.2e Ziekenhuis Gelderse Vallei

- nu omslachtige samenwerkingsverbanden die niet patiëntgericht zijn
- veel oud zeer speelt mee in dit dossier (pijn Nijmegen ook toen zij opeens weg moesten)
- niet goed en niet gezond hoe het nu voor de hartchirurgen gaat → chirurgen werken op verschillende plekken (vanwege schaarste) en dat is niet goed
- (hoe) ervoor zorgen dat je deze mensen faciliteert, zodat ze een zo groot mogelijk routine in deze ingrepen krijgen/behouden
- bij de chirurgen beginnen → ziektebeelden in groepen indelen → gedekt met opleidingen/chirurgen → hier ligt het grootste risico. Met de chirurgen om tafel gaan zitten → hoe gaat hun krachtenveld zich ontwikkelen qua mensen.
- aan chirurgen vragen wat zij nodig hebben om de beste kwaliteit te leveren → zij kennen de kinderen en de teams.
- niet alleen met de centra praten (eigen belang)
- patiënt uitgangspunt
- keuze maken bij aantal complexe operaties waar je die concentreert → 1 locatie niet logisch → te grote IC → te groot risico
- niet complexe operaties → niet concentreren → niet reizen
- complexe congenitale hartafwijkingen → academische centra. Niet-complex kan perifeer, geen academisch centrum voor nodig.
- geen shifting volwassenen en kids nodig, maar juist shifting complex (ac centrum) versus niet complex (perifeer)

- Voor een klein deel van de ziektebeelden doet afstand er echt toe → voor 1^e opvang bepaalde hartafwijkingen kun je niet 3 uur rijden → er moet dan snel iemand zijn die de eerste interventie kan plegen → proberen deze over het land te verdelen → anders patiënt dood voordat hij/zij in ziekenhuis aankomt
- 5.1.2i Voor volwassenen maken controles verder weg niet uit.
- advies over verdeling concentratie niet te geven → cijfers over outcome zeggen niet veel → als je de makkelijke patiënten aanneemt, betere uitkomst

Kwaliteit in de zorgketen “congenitale hartafwijking” toetsen

In mei 2021 werd het rapport “Zorg voor patiënten met een aangeboren Hartafwijking: Scenario’s voor de toekomst” door de ingestelde commissie van de wetenschappelijke verenigingen (NVK, NVT, NVVC) aangeboden aan VWS. Net zoals de commissie zijn wij van mening dat centralisatie noodzakelijk is om kwalitatief hoogwaardige zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen in Nederland te garanderen. Het commissierapport definieert ideale volumenormen gerelateerd aan internationale standaarden. Om vervolgstappen op dit visiedocument te kunnen nemen is het belangrijk naast de kwantiteit ook de kwaliteit van de zorgketen in de betrokken centra te toetsen en transparant te maken. Met kennis van deze resultaten kan het proces van centralisatie in gang worden gezet zoals in het commissierapport wordt geschetst. Het gemeenschappelijke doel van centralisatie moet het beste zijn voor de patiënt (en de ouders) en gericht zijn op uniforme, toekomstbestendige en hoge kwaliteit van zorg voor alle patiënten met congenitale hartziekten.

Centralisatie o.b.v. herverdeling van zorg zonder transparantie van de kwaliteit en zonder goed inzicht in het daadwerkelijke aantal behandelde patiënten maakt dat bestaande kwaliteit niet optimaal wordt benut. Zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen wordt hierdoor onvoldoende gecentraliseerd waardoor zij niet de beste zorg krijgen. En zou mogelijk tot verlies van kwaliteit kunnen leiden doordat centra met zwakkere zorgketens meer worden belast. Dit gaat voorbij aan het doel gesteld door de commissie en de oorspronkelijke opdracht van VWS uit 2019.

Door landelijk realistisch inzicht te geven in de kwaliteit van de zorgketen kan de centralisatie op een stevig fundament worden gebouwd. Bovendien kan beter worden bepaald hoeveel interventiecentra er na centralisatie zouden moeten zijn. Hiermee wordt het meeste recht gedaan aan het voorstel van de commissie, de oorspronkelijke opdracht van VWS uit 2019 en de patiënten die deze zorg nodig hebben.

Het commissierapport stelt dat centralisatie idealiter moet leiden tot interventiecentra met de volgende kenmerken:

- Eén locatie per interventiecentrum met de algehele levensloop zorg van prenataal tot volwassen
- 24/7, 365 dagen per jaar een team beschikbaar voor de meest complexe zorg
- Integraal kinderziekenhuis met alle betrokken kinderspecialismen
- Goede samenwerking tussen interventiecentra en shared care centra

Hierdoor kan zorg op de juiste plek met uniforme, hoge kwaliteitsnormen worden aangeboden, vooral voor de meest complexe aandoeningen bij de meest kwetsbare patiënten.

Om tot een besluit te komen over het aantal en de structuur van de interventiecentra is het nodig dat alle huidige interventiecentra: ErasmusMC, RadboudUMC, UMCG, LUMC, AUMC en UMCU transparant inzicht geven in aantallen ingrepen en behandelde patiënten, inclusief weergave van complicaties, morbiditeit en mortaliteit.

Idealiter dient elk interventiecentrum per locatie de ingevulde templates als toetsbare kwaliteitscriteria aan te leveren op basis van objectieve, landelijk beschikbare gegevens (2015- 2020).

Te noemen:

- Mortaliteit volgens de Europese congenitale cardiochirurgische database (bron: ECSHA). Hierbij is het van belang om mortaliteit inzichtelijk te maken per ingreep maar ook per patiënt.

Het laatste om transparant te maken hoeveel ingrepen nodig zijn om te komen tot correctie van de hartafwijking.

- Ten aanzien van het postoperatieve Intensive Care (IC) traject: parameters zoals beademingsduur >7 dagen, IC opname duur in dagen, steunhart (ECMO/ECLS), dialyse (bron: landelijke intensive care unit database PICE en ECHSA)
- Registratie van morbiditeit en "major complications" na hartoperaties en hartkatheterisaties (per database (KinCor, CONCOR) beschikbaar in elk interventiecentrum)
- Toetsing van de kwaliteit van de gehele zorgketen door analyse van de 5 jaars resultaten bij een representatieve index aandoening: d-Transpositie van de Grote Vaten (dTGA) van 2015-2020 en de operatieve correctie hiervan, genoemd arteriële switch operatie.

Resultaten hartoperaties en hartkatheterisaties per centrum X en locatie X (2015-2020)

Resultaten congenitale hartoperaties

- 1) Mortaliteit postoperatief:
 - per ingreep voor elk jaar apart 2015-2020 en cumulatief voor de periode 2015-2020
 - per patiënt alleen cumulatief voor de periode 2015-2020
- 2) Morbiditeit en "major complications" postoperatief:
 - voor elk jaar apart van 2015-2020 en cumulatief voor de periode 2015-2020
- 3) Zorgketen "simple dTGA" (transpositie van de grote vaten):

Resultaten vanaf de geboorte tot ontslag rondom de arteriële switch operatie

 - als standaard ingreep geschikt ter vergelijking met internationale outcome
 - cumulatief voor de periode 2015-2020

Resultaten congenitale hartkatheterisaties

- 4) Resultaten hartkatheterisaties
 - alleen ingrepen uitgevoerd door het dedicated congenitale hartcatheterisatie team
 - per ingreep elk jaar apart van 2015-2020 en cumulatief voor de periode 2015-2020
 - focus op vijf specifieke hartkatheterisatie ingrepen geschikt voor vergelijking per centrum met internationale outcome

1. Mortaliteit na congenitale hartoperaties: centrum X, locatie X
2015-2020 per jaar en cumulatief

Mortaliteit per ingreep

per ingreep *	N	30 dagen sterfte %	Ziekenhuissterfte %
Totaal			
< 30 dagen			
1 maand – 1 jaar			
1 – 18 jaar			
18 jaar en ouder (GUCH)			
<i>Operaties aan long- en luchtwegen</i>			

* Operaties die niet meegeteld worden: neonatale ductussluitingen, bicuspidie aortaklep-/ aortawortel-/ mitraalklep chirurgie bij bindweefselziekte, minor procedures, ECMO bij patiënten zonder aangeboren hartafwijking. Minor procedures zijn: pleura- en pericarddrainages (al dan niet chirurgisch), wondrevisies, secundaire sternumsluitingen, verwijderen sternumdraden.
Zie ook de ECHSA Congenital Database voor definitie.

Mortaliteit per patiënt t/m 1^e levensjaar

Definitie: 1* OK bij 0-30d Geboren tussen 1-1-2015 en 1-1-2020 Follow-Up t/m 1 ^e levensjaar	Aantal
Aantal operaties (n)	
Aantal patiënten (n)	
Operaties / patiënt (gemiddeld)	
Mortaliteit (n)	
mortaliteit / operatie (%)	
mortaliteit / patiënt (%)	

* Operaties die niet meegeteld worden: neonatale ductussluitingen, minor procedures, ECMO bij patiënten zonder aangeboren hartafwijking. Minor procedures zijn: pleura- en pericarddrainages (al dan niet chirurgisch), wondrevisies, secundaire sternumsluitingen, verwijderen sternumdraden.

2. Morbiditeit en major complications post operatief: centrum X, locatie X
2015-2020 per jaar en cumulatief

	Totaal (N; %)	< 30 dagen	1m – 1 jaar	1-18 jaar	>18 jaar
Totaal					
Postoperative mechanical circulatory support					
Postoperatieve dialyse					
Multiorgaan failure					
Blijvende neurologische schade					
Bloeding waarvoor reoperatie (tamponade)					
Ongeplande cardiale reoperatie (excl. reoperatie vanwege bloeding)					
Diepe wondinfectie/mediastinitis					
Aritmie waarvoor permanente pacemaker					

Overige kwaliteitsitems

Post-operatief ICU verblijf (mediaan, dagen)					
Postoperatieve beademing >7 dagen					

* Operaties die niet mee geteld worden: neonatale ductussluitingen, bicuspide aortaklep-/ aortawortel-/ mitraalklep chirurgie bij bindweefselziekte, minor procedures, ECMO bij patiënten zonder aangeboren hartafwijking. Minor procedures zijn: pleura- en pericarddrainages (al dan niet chirurgisch), wondrevisies, secundaire sternumsluitingen, verwijderen sternumdraden.
Zie ook de ECHSA Congenital Database voor definitie.

3. Outcome "simple dTGA": centrum X, locatie X
2015-2020 resultaten cumulatief

Totaal N	
Aantal simple dTGA 2015-2020	

Pre-operatief traject

Prenataal echo 20 weken verricht	
Diagnose prenataal gesteld	

Complicaties pre-operatief

Steunhart	
Dialyse	
Multiorgaan falen	
Mortaliteit	

Post-operatief traject

Palliatieve operatie voor correctie (aantal)	
Leeftijd bij correctie (dagen, gemiddeld)	

Complicaties post-operatief

Steunhart	
Dialyse	
Multiorgaan falen	
Blijvend neurologische letsel	
Bloeding waarvoor re-operatie (tamponade)	
Ongeplande cardiale re-operatie (excl. re-operatie vanwege bloeding)	
Diepe wondinfectie/mediastinitis	
Aritmie waarvoor permanente pacemaker	
Post-operatief ICU verblijf (mediaan, dagen)	
Mortaliteit (30 dagen post operatief)	
Totale opname duur (dagen, gemiddeld)	

* simple dTGA: volgens de internationale definitie de dTGA zonder VSD en outflow tract obstructies

4. Resultaten hartkatheterisaties: centrum X locatie X
2015-2020 per jaar en cumulatief

	Totaal N	Totaal N gemiddeld	30 dagen gem.	1 m -1 jaar gem.	1 j - 18 jaar gem.	>18 jaar gem.
Totaal HC						
Diagnostische HC N (% van totaal)						
Interventionele HC N (% van totaal)						
Waaronder:						
ASD sluiting						
ballondilatatie aortaklep stenose						
stentimplantatie CoA						
stentimplantatie pulmonaal arteriën						
Implantatie longslagaderklep PPVI						

Major complications, waaronder:

neurological deficit						
Tamponade						
ongeplande hartoperatie						
AV blok 3e graads						
Sterfte						

Electrofysiologie, waaronder:

Ablatie SVT						
Ablatie VT						

* Aantallen interventionele hartkatheterisaties, exclusief:
PFO sluiting (geen congenitale hartafwijking), Electrofysiologie (EFO, door ander team verricht), PHT testing (er word geen interventie uitgevoerd),
myocard biops, pacemaker implantatie (ander team)

**Verslag MUMC over aangeboren hartafwijkingen
17 september 2021**

Deelnemers:

MUMC: Helen Mertens – voorzitter RvB

VWS: 5.1.2e en 5.1.2e

Lokale situatie in maastricht: kinderen met een AHA gingen voorheen naar Leuven; gaandeweg is de samenwerking met Leuven kritisch tegen het licht gehouden en is op basis van een Interne evaluatie met de specialisten besloten om de samenwerking met Leuven te beëindigen en verder te gaan met Aken. Er is goede patient tevredenheid, oa. vanwege de nabijheid. Voor patienten is veel ondersteuning, oa om te voorkomen dat er een taalbarrière is. Gaat om heel kleine patientaantallen.

MUMC was verrast door de reactie op het rapport en de samenwerking die drie UMC's willen aangaan, ook omdat het niet in de NFU aan de orde is geweest. NFU waarschijnlijk ook niet in positie om hier een lijn in te bepalen, maar was wel chique geweest als er wel kennisgeving was geweest.

MUMC heeft er waardering voor dat VWS de verantwoordelijkheid op zich heeft genomen om de besluitvorming op ons te nemen.

Vragen VWS:

- Hebben jullie een beeld van kwaliteit en uitkomsten van zorg?

Daar is zeker een analyse van gemaakt en de kwaliteit is van heel hoog niveau.

- Voor ons is de vraag of we toe moeten naar 2 of naar 3 centra, waarbij de vraag is of MUMC hier een opvatting over heeft.

Concentratie is in bepaalde situaties belangrijk zijn, maar je kunt ook overconcentreren. Goed kijken naar de overwegingen. En naar de bredere effecte op kindergeneeskunde en aanpalende specialismen. Uitkijken voor een trigger effect op andere specialismen.

MUMC behoudt de samenwerkingsconstructie met Aken, ook na concentratie. Ook omdat alle kinderchirurgie binnen deze samenwerking wordt verricht.

Suggestie MUMC om NFU te dwingen om hier een uitspraak in te doen. Raar dat NFU niet gezamenlijk ergens mee komen. VWS zou kunnen overwegen om NFU in de positie te brengen om met een gezamenlijk standpunt te komen.

Reactie 5.1.2e we zijn nu al te ver gevorderd en kunnen ons ook geen verder uitstel veroorloven, maar we nemen de suggestie zeker ter harte.

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

Aanwezig namens de NVA

Marloes van Grotel, directeur

Caroline van de Marel, voorzitter

Frank Wille, vice voorzitter

5.1.2e, lid bestuur

5.1.2e lid bestuur en penningmeester

Aanwezig namens VWS

5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e schetst achtergrond proces.

Voor VWS uitgangspunt:

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

Toelichting NVA op hun eerdere reactie.

Ze herkennen noodzaak concentratie van zorg.

Kanttekening: de niet-cardiale ingrepen waar AHA-patiënten in de loop van hun leven nog op aangewezen zijn. Deze mensen (met AHA) hebben ingewikkelder anesthesiologie nodig. Er zijn onvoldoende anesthesisten met deze expertise. Door concentreren zal je deel van de anesthesiologische expertise verliezen. Daarom het aantal centra niet te sterk concentreren. NVA geeft aan dat een specifieke AHA thoraxingreep → prima om daar reistijd voor te hebben. Maar als dat ook voor de niet-cardiale ingrepen ineens reistijd betekent moet je je afvragen of dat wenselijk is. Bijvoorbeeld: zorg aan AHA-kind onder de 1 jaar → appendix → moeten deze kids ineens naar Nijmegen. Door toegenomen reistijd zou dit ineens tot onveilige situaties kunnen leiden. Vanuit anesthesisten: niet te snel concentreren vooral voor de niet-cardiale ingrepen.

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

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

NVA: spreiding over land ook belangrijk.

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

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

Antwoord NVA: regionale spreiding met name voor de nazorg

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

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

Intrinsieke motivatie bij de anesthesisten die wegvalt.

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

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

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

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

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

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



Vrouw Moeder Kind Centrum

tel. (040) 888 8270
 postadres:
 Postbus 7777
 5600 MB Veldhoven

Aan:
 Ministerie van VWS
 T.a.v. 5.1.2e

5.1.2e
 e-mail: 5.1.2e@mmc.nl

Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde NVK
 T.a.v. 5.1.2e 5.1.2e

Datum: dinsdag 19 oktober 2021
 ons kenmerk: LB-JvdS
 betreft: centralisatie kindercardiologie

Geachte 5.1.2e 5.1.2e

Graag willen we bij deze onze zorgen uitspreken over het proces rondom de verdergaande centralisatie van de kindercardiologie in Nederland. Wij willen onze ervaringen en zienswijze met u delen en de mogelijke directe consequenties voor onze patiënten.

Máxima MC beschikt over één van de 10 neonatale intensive care afdelingen (NICU) in Nederland. Hierdoor is bij ons de behoefte aan hoogwaardige expertise op het gebied van kindercardiologie essentieel voor kwalitatief goede zorg. Er bestond er lange tijd een formeel samenwerkingsverband met de kindercardiologie van het Radboudumc. Om de kwaliteit verder te verbeteren is 2006 een kindercardioloog aangetrokken en in samenwerking met de academische partner (Radboudumc) een kindercardiologische praktijk opgebouwd met duidelijke samenwerkings- en verwijzingsafspraken met het academische centrum. Het verzorgingsgebied van ons kindercardiologisch team, inmiddels bestaande uit 2 kindercardiologen en 2 kinderartsen met aandachtsgebied kindercardiologie (Cardex artsen), bestaat uit de regio Zuidoost-Brabant met daarbij een deel van Limburg (Weert). In deze regio wonen in totaal meer dan één miljoen mensen. Daarnaast levert ons team de kindercardiologische zorg voor patiënten op onze NICU, waar regelmatig pasgeborenen met ernstige hartafwijkingen opgenomen zijn, die snel diagnostiek nodig hebben.

Toen in 2009 het rapport van de commissie Lie openbaar werd gemaakt met het voorstel tot vergaande centralisatie op basis van kwalitatieve overwegingen, was het gevolg dat het Radboudumc stopte met interventies en hartchirurgie bij kinderen. Het kindercardiologisch team van het Máxima MC in Veldhoven stond toen voor de keuze van een nieuwe samenwerkingspartner. Gezien de vaak langdurige zorg vanaf de geboorte met herhaalde interventies en/of operaties, achtten wij het voor onze patiënten belangrijk een samenwerkingspartner voor lange termijn te kiezen, die betrouwbaar kwalitatief hoogwaardige zorg biedt en voldoet aan alle adviezen/eisen van het rapport van de commissie Lie.

locatie Eindhoven
 locatie Veldhoven

Ds. Th. Fliednerstraat 1 Eindhoven
 De Run 4600 Veldhoven

Postbus 90052 - 5600 PD Eindhoven
 Postbus 7777 - 5600 MB Veldhoven

tel (040) 888 80 00
www.mmc.nl



In de verkenning om tot juiste keuze voor een samenwerkingspartner te komen, is een uitvraag gedaan bij de mogelijke samenwerkingspartners Leiden, Rotterdam en Utrecht. Er is objectieve informatie aangeleverd over aantallen patiënten en behandelingen (interventies), kwaliteitsparameters, werkwijze, communicatie, soorten behandeling etc. Op basis van de aangeleverde informatie is een beoordeling gedaan en dit is ook afgezet tegen de op dat moment vanuit het ministerie van VWS geformuleerde eisen. Verder zijn alle andere voor ons centrum belangrijke samenwerkingsaspecten beoordeeld waaronder eigen kwaliteitseisen, communicatie en interactie, verwijsbeleid, bereikbaarheid, reisafstand, service en beschikbaarheid in acute situaties en tijdens weekeind- en nachtdiensten. Wij hebben uiteindelijk na zorgvuldige afweging heel bewust gekozen voor het WKZ als samenwerkingspartner en deze samenwerking ook formeel vastgelegd.

De afgelopen jaren is tot ieders tevredenheid zeer intensief samengewerkt. De kwaliteit van zorg is onveranderd aantoonbaar hoog, zeker ook voor de kwetsbare NICU patiënten. Er zijn korte lijnen tussen de zorgprofessionals in ons kindercardiologisch team en het team in UMC Utrecht en de communicatie verloopt uitstekend. Hetzelfde geldt ook voor de overlegstructuren tussen de NICU's op beide locaties en met de PICU (pediatrische intensive care unit) in het WKZ, die samen de acute zorg inclusief transporten moeten borgen. Sinds twee jaar wordt gezamenlijk een fellow opgeleid en is ook een dienstrooster operationeel, waarbij 24/7 dekking van de kindercardiologische zorg voor patiënten in de Máxima MC-regio ingevuld wordt door de kindercardiologen van het Máxima MC en WKZ samen.

De patiëntenzorg is in de loop van de jaren zo op elkaar afgestemd dat nagenoeg de volledige diagnostiek perifeer kan plaatsvinden en de verantwoordelijke kindercardioloog uit Veldhoven in de multidisciplinaire besprekingen in WKZ participeert. De ICT systemen zijn op elkaar aangesloten en uitwisseling van gegevens is geborgd.

De patiënten en hun ouders/verzorgers waarderen dat zij voor de kindercardiologische zorg dicht bij huis in hun eigen regio kunnen blijven en dat door de goede afstemming tussen de centra geen onnodige reistijd of dubbele diagnostiek nodig is in het geval van een chirurgische ingreep of interventie in het WKZ. Zij kunnen altijd snel terecht en zijn zonder uitzondering zeer tevreden over de zorg die zij van het kinderhartcentrum van het WKZ en het Máxima MC samen ontvangen.

Er is de afgelopen jaren zeker veel veranderd op het gebied van prenatale diagnostiek, perinatale en kindercardiologische zorg. Dit maakt het begrijpelijk dat bij deze hoog complexe laag volume zorg opnieuw over centralisatie wordt gediscussieerd. Wij zien echter ook de (nadelige) effecten die radicale veranderingen kunnen hebben op bestaande goed georganiseerde zorgnetwerken.



Vanuit ons perspectief zullen altijd objectieve informatie over kwaliteit van zorg en patiënttevredenheid centraal moeten staan bij de keuzes die er gemaakt worden. Hierin zien wij het belang van goed functionerende netwerkstructuren als cruciaal voor de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg ook in de toekomst. Het onder druk opbouwen van vergelijkbare structuren zien wij als risicovol en belastend voor alle deelnemers van het netwerk en zeker ook voor de patiënten. Wij voelen ons in dit proces buitenstaander maar zijn duidelijk belanghebbende – zeker namens onze patiënten. We doen bij deze een beroep op u de door ons genoemde elementen mee te laten wegen in uw keuze ten aanzien van centralisatie en daarbij vooral ook het perspectief van patiënten en zorgverleners in het netwerk mee te nemen in de overwegingen om tot keuze van inrichting van deze zorg te komen.

Mocht u naar aanleiding van het bovenstaande vragen hebben, dan zijn wij uiteraard zeer bereid onze antwoorden in een persoonlijk gesprek toe te lichten.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Mede namens

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e
 5.1.2e 5.1.2e
 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e
 5.1.2e 5.1.2e

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

5.1.2e	-	5.1.2e
5.1.2e	-	5.1.2e
5.1.2e	en	5.1.2e (VWS, verslag)

=====

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Naast Antonius ook het Radboud en maxima in Veldhoven.

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

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

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

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

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

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

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

Reactie: gezien de weerbaarheid terughoudend om gefaseerd te doen,

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

...

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

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

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

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

Meegeefpunten vanuit Antonius:

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

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]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
 From: [redacted] 5.1.2e
 Sent: Wed 6/16/2021 6:32:52 AM
 Subject: Re: FW: AHA's
 Received: Wed 6/16/2021 6:33:17 AM

Dag [redacted] 5.1.2e,

Dank voor het toesturen. Goede beweging om naar twee of drie centra toe te gaan. Zal wel de nodige commotie in het zorglandschap oproepen (dat doet het al). Ik begreep van het UMCU dat dit rapport niet de onderscheidende/objectieve criteria bevat om naar die twee of drie centra toe te kunnen bewegen. Daarvoor is het rapport teveel het eindresultaat van een stukje polderen.

Op het moment dat er objectieve criteria zijn, zouden wij als NZa ook nog een rol kunnen spelen, door deze te koppelen aan de declaratievoorwaarden. Dus door deze randvoorwaardelijk voor het declareren te maken. Juridisch nog best wel een spannende route, maar het is er wel eentje die de moeite waard is.

Groet [redacted] 5.1.2e

 Verzonden vanuit [Workspace ONE Boxer](#)

Op 14 juni 2021 om 17:15:09 CEST schreef [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>::

Ha [redacted] 5.1.2e,

Vrijdag spraken we elkaar over het dossier aangeboren hartafwijkingen. Zoals ik aan de telefoon al zei zijn er in Nederland op dit moment vier centra voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen (AHA's). De aandoening komt gelukkig relatief weinig voor ('laag volume'), maar als het voorkomt dan is het zeer specialistisch werk. Als VWS en IGJ 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 een 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 gaan we overleggen met de relevante betrokkenen om hun mening te peilen.
 Bijgaand zoals beloofd het betreffende rapport. Reacties altijd welkom, maar voel je niet verplicht.

Groet,

[redacted] 5.1.2e

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

<Rapport commissie Aangeboren Hartafwijkingen 24 mei 2021.pdf>

Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u bestemd is. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht onjuist aan u is toegezonden, wordt u vriendelijk verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. E-mailberichten van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) bevatten geen besluiten waaraan rechtsgevolgen zijn verbonden. De NZa aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

MT PZO

memo

Concentratie van hartinterventies bij patiënten met
angeboren hartafwijkingen

Aanleiding

Binnenkort spreken we met de minister over het voorstel voor de toekomstige concentratie en organisatie van de zorg voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen (AHA). Ter voorbereiding op dit gesprek willen we de presentatie voor de minister bespreken in het MT PZO (zie bijlage).

Samenvatting

In Nederland wordt al tientallen jaren gesproken over een verdere concentratie van bijzondere hartinterventies (hartchirurgie en hartkatheterisaties) bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. In 2019 heeft de IGJ bij VWS signaleerd dat er risico's zijn voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg en dat concentratie van deze zorg nu echt noodzakelijk is, in het bijzonder de hartinterventies bij kinderen.

Ook het veld realiseert zich dat de zorg niet toekomstbestendig is georganiseerd. Dit voorjaar heeft een werkgroep van de wetenschappelijke verenigingen in de kindergeneeskunde (NVK), de cardiologie (NVVC) en de thoraxchirurgie (NVT) een visiedocument opgesteld, met als belangrijkste conclusie dat de hartinterventies bij patiënten met een AHA verder moeten worden geconcentreerd bij twee of maximaal drie landelijke AHA centra. De werkgroep heeft zich niet uitgesproken over twee cruciale vragen, namelijk:

1. Wat is de optimale mate van concentratie, oftewel hoeveel AHA centra moeten er blijven?
2. Welke umc's zijn het beste toegerust om deze zorg in de toekomst te blijven bieden en welke gaan verder als shared care centrum (landelijke ordening van zorg)?

Bespreekpunten

Ter voorbereiding op het gesprek met de minister willen we in het MT PZO met jullie van gedachten wisselen over:

- de inhoudelijke lijn uit de presentatie: onderschrijven jullie het voorstel om de procedures onder te brengen bij twee centra, zijnde ErasmusMC en UMC Utrecht?
- de opzet en onderbouwing van het voorstel: is de lijn in de presentatie voldoende helder, scherp en onderbouwd? Hierbij ook de vraag of het in jullie optiek beter is om in de presentatie alleen het voorkeursscenario te schetsen (2 centra variant) of beide scenario's (varianten met 2 en met 3 centra) te beschrijven, met per scenario de voors en tegens.

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

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 5.12e
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
4 november 2021

Aantal pagina's
3

- eventuele vragen, aandachtspunten of risico's die jullie ons willen meegeven.

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

Toelichting

Datum
4 november 2021

- Het uitvoeren van hartinterventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen is in Nederland geconcentreerd bij vier landelijke expertisecentra met vijf behandellocaties, resp. bij ErasmusMC, een samengesteld centrum van Amsterdam UMC en LUMC (CAHAL), het UMCU en het UMCG.
- Er wordt al decennialang gediscussieerd over een nadere concentratie van deze zorg. Hier zijn in het verleden al diverse adviesrapporten over opgesteld door de Gezondheidsraad, de wetenschappelijke verenigingen en de IGJ. De praktijk is echter weerbarstig en tot nu toe is het niet gelukt om hier concrete stappen in te zetten.
- De IGJ heeft in 2019 geconstateerd dat deze organisatiestructuur met vier landelijke centra niet toekomstbestendig is. Met deze spreiding zijn de behandelvolumes, vooral bij kinderen, te laag om voor vier centra te voldoen aan de volumenormen uit kwaliteitsrichtlijnen. Ook zijn er zorgen over de personele capaciteit bij de behandelteams (o.a. vanwege voorziene uitstroom en uitval van thoraxchirurgen) en dus de continuïteit van zorg. De IGJ heeft geadviseerd om de zorg verder te concentreren, eventueel met een aparte deelvergunningplicht voor interventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit is mogelijk op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv).
- Ook de instellingen en de zorgprofessionals uit de betrokken beroepsgroepen realiseren zich dat het zo niet verder kan en dat concentratie nu echt nodig is. Er is in het veld dus een momentum voor verandering, maar tegelijkertijd zien we ook weerstand bij de centra vanwege een mogelijk verlies van een belangrijk deelspecialisme.
- In vervolg op het advies van de IGJ hebben de wetenschappelijke verenigingen voor de kindergeneeskunde (NVK), de cardiologie (NVVC) en thoraxchirurgie (NVT) het initiatief genomen om een gezamenlijke visie op te stellen over de toekomstige organisatie van de AHA zorg.
- Het rapport onderschrijft de eerdere conclusie van de IGJ, dat de huidige situatie met vier centra niet houdbaar is. De kwaliteit en continuïteit van de zorg kunnen in de toekomst onvoldoende worden gegarandeerd. De werkgroep adviseert om de zorg (voor wat betreft de hartinterventies) verder te concentreren, bij twee of maximaal bij drie centra. De werkgroep spreekt zich niet uit over welk scenario (twee of drie centra) de voorkeur heeft en hoe de scenario's in de praktijk kunnen worden ingevuld (met namen en rugnummers). De wetenschappelijke verenigingen hebben VWS om dit vraagstuk op zich te nemen en keuzes te maken over:
 1. De mate van concentratie: komen er twee of drie landelijke AHA procedurecentra?
 2. De centrumverdeling: welke umc's worden aangewezen als AHA procedurecentra en welke gaan door als shared care centra?

- Het visiedocument is dit voorjaar gepubliceerd en aangeboden aan VWS. Minister van Ark heeft de visie ook met een korte aanbiedingsbrief aangeboden aan de Tweede Kamer, waarin zij heeft aangegeven de besluitvorming over de concentratie over te laten aan een volgend kabinet. Vanwege de langlopende formatie, het belang van het vraagstuk en de toenemende onrust in het veld vragen we toch de huidige minister om hier een besluit over te nemen. Hij lijkt hiertoe bereid te zijn.
- De afgelopen periode hebben we vanuit PZo gesprekken gevoerd met alle betrokken partijen, nl. voorzitters RvB van de umc's en ziekenhuizen, verenigingen van zorgprofessionals, patiëntenorganisaties en onderzoeksfondsen en zorgverzekeraars. Ook hebben we de IGJ en de patiëntenorganisaties en onderzoeksfondsen gevraagd om advies uit te brengen.
- Deze input heeft geresulteerd in het voorstel zoals beschreven in de bijgevoegde presentatie. Ons streven is om dit voorstel medio november aan de minister voor te leggen, met het verzoek om een principebesluit kan nemen op de twee kernvragen. Vervolgens willen we dit principebesluit voorleggen aan de voorzitters RvB van de betrokken umc's, met als doel om tot consensus te komen. Vervolgens willen we het besluit neerleggen in bestuurlijke afspraken en deze verankeren in de Wbmv regelgeving en vergunningen.

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

Datum
4 november 2021

5.1.2e

5.1.2e

Bijlage: presentatie met voorstel VWS voor de toekomstige organisatie van AHA zorg

afdeling Raad van bestuur
postzone H1-Q
afzender prof.dr. D.H. Biesma
bezoekadres Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden
telefoon 071 526 5.1.2e
e-mail 5.1.2e@lumc.nl
onze referentie 36798/2021/DB/DvB
uw referentie -
datum 11 november 2021
onderwerp CAHAL
aantal pagina's 3

aan 5.1.2e
Ministerie van VWS
Email: 5.1.2e@minvws.nl

Beste 5.1.2e

Nogmaals dank voor de ontvangst gisteren. 5.1.2e en ik hebben je de eerste versie van ons jubileumboek 25-jaar CAHAL (de lange en succesvolle samenwerking tussen AmsterdamUMC en LUMC op het gebied van kinderhartaandoeningen) mogen overhandigen. En van de gelegenheid gebruik gemaakt om de 'unique selling points' van CAHAL onder de aandacht te brengen. Nog even op een rijtje:

- We zijn over de periode 2010-2020 het grootste kinderhartcentrum van Nederland.
- We hebben ten opzichte van andere kinderhartcentra onderscheidende expertise op het gebied van chirurgie en hartritmestoornissen; onze chirurgen en cardiologen worden met enige regelmaat door andere hartcentra in binnen- en buitenland gevraagd in de behandeling van zeer complexe aandoeningen of complicaties van een eerdere ingreep.
- In navolging op CAHAL is inmiddels ook de volwassen hartchirurgie een gezamenlijke entiteit van AmsterdamUMC en LUMC onder één leiding 5.1.2e. Eén team is van belang voor de naadloze overgang van begeleiding en eventuele nieuwe ingrepen bij kinderen met een aangeboren hartafwijking.
- We beschikken over unieke expertise op het gebied van imaging en anatomie, waarmee operaties beter voorbereid kunnen worden.
- We doen als enige in Nederland intra-uteriene cardiale ingrepen.

Van jullie kant is aangegeven dat vanuit andere centra een enkele kanttekening gemaakt wordt bij de breedte van het pallet van de kindergeneeskunde in het LUMC. Wij hebben twee kinderchirurgen voor de algemene (buik)chirurgie. Wij hebben inderdaad één tot maximaal drie keer per jaar een GE-kinderchirurg van elders nodig vanwege het optreden van zeer zeldzame aandoeningen, zoals darmischemie bij een kind. Daarover zijn goede afspraken gemaakt. Deze operatie kan bij ons plaatsvinden; het kind blijft bij ons. Wij hebben ter nuancering aangegeven, dat onze kinderhartchirurgen en -cardiologen ook vanuit andere centra 'ingevlogen' worden om in complexe situaties elders een ingreep te doen. Dat gebeurt - net als bij de darmoperaties - slechts een enkele keer per jaar.



Albinusdreef 2, Postbus 9600, 2300 RC Leiden

afdeling Raad van bestuur
onze referentie
datum 11 november 2021
onderwerp CAHAL
aantal pagina's 2 van 3

aan 5.1.2e
Ministerie van VWS

We hebben ook verwezen naar enkele grote(re) hartcentra in Duitsland en Engeland, waar ook voor weinig frequent voorkomende situaties chirurgische expertise van andere centra wordt verkregen. In 25 jaar CAHAL is er nooit discussie of een issue geweest over de kwaliteit van zorg in de volle breedte bij kinderen, die in Leiden geopereerd worden aan hun hart.

LUMC en ErasmusMC hebben een gezamenlijke afdeling kindergeneeskunde, waarbij het accent in Leiden voornamelijk ligt op kindershartaandoeningen en andere intensieve behandelingen, zoals stamceltransplantaties. Ter ondersteuning van deze specifieke functies en voor de opvang van andere, zeer jonge neonaten (zonder hartaandoeningen) hebben wij een recent geheel gerenoveerd Willem Alexander Kinderziekenhuis, een goed geoutilleerde afdeling neonatologie en een goed functionerende kinder-IC. Meer dan in andere UMC's hebben wij gekozen voor speerpunten. Stoppen met kinderkhartinterventies zou voor ons betekenen, dat wij continuïteitsproblemen krijgen bij de neonatologie en kinder-IC met grote gevolgen voor aanpalende specialismen (zoals verloskunde). We voorzien tevens dat de opleiding kindergeneeskunde en gynaecologie/verloskunde dan ter discussie wordt gesteld. Kinderhartchirurgie vormt een belangrijk onderdeel van het kaartenhuis in Leiden.

Daarnaast willen wij nog even terugkomen op het argument van geografische spreiding. Dat is in zijn aard terug te voeren op een institutioneel belang. Immers, bij de keuze voor een centrum in de Randstad en een centrum ver buiten de Randstad, gaan er meer reisbewegingen van patiënten ontstaan in vergelijking tot de situatie dat patiënten vanuit het Oosten en Noorden naar de Randstad zouden moeten gaan. Klezen voor Groningen verbetert de toegankelijkheid voor kinderkhartchirurgie in zijn algemeenheid niet.

5.1.2i

5.1.2i

Onze oplossing is om te kiezen voor twee consortia. Beide consortia mogen (of beter: moeten) ieder één locatie aanwijzen, waar kinderen (tot 18 jaar) geopereerd worden. Daarmee wordt voldaan aan het rapport van de Commissie Bartelds. Ingrepen bij oudere patiënten kunnen vanwege het relatief ruime aantal vooralsnog in meer dan twee centra plaatsvinden; dat is dan aan het consortium om daarover afspraken te maken. Het voordeel van een consortium is dat vervolgafspraken over nadere concentratie ook binnen dat consortium gemaakt kunnen worden; er is immers reeds een samenwerking. Wij stellen voor om aan ieder van de twee goed werkende consortia (CAHAL en ACAHA) een centrum toe te voegen: UMCU bij CAHAL en UMCG bij ACAHA. Waarbij verschuivingen op het gebied van kinderkhartchirurgie ook binnen het consortium wordt gecompenseerd. Mocht deze constructie niet uit zichzelf binnen afzienbare tijd komen tot concentratie van kinderen jonger dan 18 jaar, is dit voldoende legitimatie voor VWS om te komen tot een aanwijzing.



Albinusdreef 2, Postbus 9600, 2300 RC Leiden



afdeling Raad van bestuur
onze referentie
datum 11 november 2021
onderwerp CAHAL
aantal pagina's 3 van 3

aan **5.1.2e**
Ministerie van VWS

Wij hopen dat we niet alleen het belang van CAHAL voor de kindhartchirurgie in Nederland hebben belicht, maar dat we ook een voorzet hebben gegeven voor een oplossingsrichting in het belang van nog betere zorg voor patiënten met een congenitale hartaandoening.

Uiteraard zijn we bereid om bovenstaand nader toe te lichten.

Met vriendelijke groet,

Douwe Biesma en **5.1.2e**
Raad van Bestuur LUMC



Albinusdreef 2, Postbus 9600, 2300 RC Leiden

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
T.a.v. de voorzitter mw. prof. dr. M.M.E. Schneider
Postbus 9696
3506 GR Utrecht

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

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 5.1.2e
F 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

5.1.2e

M +31(0)6- 5.1.2e
5.1.2e gminvws.nl

Kenmerk
Fout! Onbekende naam
voor documenteigenschap.

Uw brief

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

Datum 17 november 2021
Betreft Verzoek om advies over de concentratie van interventies
bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Geachte mevrouw Schneider,

Dit voorjaar heeft een werkgroep van zorgprofessionals vanuit de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) een visierapport uitgebracht over de toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. In dit rapport constateert de werkgroep dat de huidige organisatie van deze zorg, voor wat betreft de chirurgische en kathetergeleide procedures, niet toekomstbestendig is georganiseerd. Dit leidt op termijn tot risico's voor zowel de kwaliteit als de continuïteit van zorg, zoals ook eerder door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) is signaleerd. In het visierapport heeft de werkgroep diverse scenario's geschetst om de zorg landelijk te herstructureren, waarbij is aangegeven dat scenario's met twee en met drie procedurecentra de enige realistische opties zijn. De werkgroep heeft daarbij geen advies gegeven over welk scenario alles overziend de voorkeur heeft en hoe dit concreet invulling kan krijgen. De betrokken beroepsgroepen hebben de minister van VWS dan ook gevraagd om hier keuzes in te maken.

De afgelopen periode heb ik met veel partijen gesprekken gevoerd over dit vraagstuk en ook diverse adviezen ingewonnen. Op basis van alle verkregen informatie concludeer ik dat er een brede consensus is over de noodzaak van een verdere concentratie van de procedures bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen, zowel onder zorgprofessionals uit verschillende beroepsgroepen, patiënten- en onderzoeksorganisaties en zorgverzekeraars, als door de raden van bestuur van alle betrokken zorginstellingen, waaronder de UMC's.

Daarentegen is er minder overeenstemming over de precieze uitwerking van een landelijke zorgstructuur met procedurecentra en centra zonder procedures en geven veel betrokkenen er de voorkeur aan dat de minister de knoop doorhakt. Om die reden heeft de minister dan ook de verantwoordelijkheid op zich genomen om hier een besluit in te nemen. Dit besluit betreft ten eerste de mate van concentratie van de procedures bij kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijkingen en ten tweede de keuze welke UMC's worden aangewezen als procedurecentra en welke verder gaan als centra zonder procedures.

Ten aanzien van het eerste punt heeft de minister het besluit genomen dat alle interventies bij kinderen tot 18 jaar en de procedures bij volwassenen met een hoogcomplex hartafwijking integraal worden geconcentreerd bij twee procedurecentra. Daarbij geldt de randvoorwaarde dat een procedurecentrum werkt vanuit het principe van levensloopzorg en de interventies bij kinderen en volwassenen uitvoert op één locatie, oftewel binnen één UMC. Een zorgstructuur met twee procedurecentra op twee locaties biedt in optiek van VWS de beste randvoorwaarden om de zorg toekomstbestendig te maken en de kwaliteit en continuïteit van deze zorg duurzaam te waarborgen.

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg
 Directie Patiënt en
 Zorgordening
 Team C

Aangaande de keuze voor welke centra de interventies mogen uitvoeren, wil de minister voor het eind van dit jaar een besluit nemen, dat vervolgens juridisch zal worden verankerd onder de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). Voor het draagvlak voor de transitie naar een zorgstructuur met twee centra en het toekomstbestendig inrichten van goede zorg voor patiënten heeft het verreweg de voorkeur dat dit besluit wordt genomen op basis van een gedragen voorstel vanuit de sector. De minister heeft aangegeven dat hij de UMC's een maand de gelegenheid wil geven zelf met een zwaarwegend, unaniem advies richting hem te komen over welke twee centra dat zouden moeten zijn. Mijn concrete verzoek aan de NFU is om zo mogelijk tot een unaniem voorstel te komen welke twee UMC's door de minister kunnen worden aangewezen als procedurecentra voor kinderen en voor volwassenen met hoogcomplex hartafwijkingen. Een gezamenlijk advies van de UMC's zal zwaarwegend worden meegenomen in de besluitvorming door de minister.

Als aangegeven ontvang ik dit voorstel graag binnen een maand na dagtekening van deze brief. Dit tijdpad is weliswaar kort, maar dit is vooral ingegeven door de dringende wens van zorgprofessionals om gezien de al zeer lang slepende discussie nu snel duidelijkheid te krijgen over het toekomstperspectief van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

Indien het niet haalbaar blijkt om in NFU verband tot overeenstemming te komen, dan zal de minister in zelf een besluit nemen. Het heeft evenwel de voorkeur om dit besluit in samenspraak met het veld te nemen. Mocht dit onverhoopt niet haalbaar zijn, dan verzoek ik u om mij hier zo spoedig mogelijk van op te hoogte te stellen.

Ik zie uw reactie met interesse tegemoet.

Hoogachtend,
 de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
 namens deze,

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

ErasmusMC / Sophia Kinderziekenhuis
Afdeling kindercardiologie
T.a.v. 5.1.2e
Postbus 2060
3000 CB Rotterdam

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

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 5.1.2e
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 29 november 2021
Betreft Uitnodiging voor gesprek met de minister van VWS over
de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Kenmerk
Fout! Onbekende naam
voor documenteigenschap.

Geachte 5.1.2e,

Uw brief

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

Eerder dit jaar heeft de werkgroep "Toekomst van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" onder uw voorzitterschap een visierapport uitgebracht over het verduurzamen van deze zorg. In dit rapport schetst de werkgroep een aantal scenario's om de zorg op landelijk niveau meer toekomstbestendig te organiseren, waarbij het advies is om de procedures (hartoperaties en kathetherinterventies) te concentreren bij twee of drie AHA centra. De werkgroep en de betrokken wetenschappelijke verenigingen, de NVK, de NVVC en de NVT, hebben aangegeven dat er binnen de beroepsgroep geen consensus bestaat over welk scenario de voorkeur heeft. De minister van VWS is daarom verzocht om een besluit te nemen over de landelijke concentratie en organisatie van deze zorg.

Het voorliggende vraagstuk is complex en de belangen zijn voor alle betrokken partijen groot, zowel voor patiënten als voor zorginstellingen en zorgprofessionals. Om tot een zorgvuldig en weloverwogen besluit te komen, heeft de minister aangegeven dat hij behoefte heeft aan een nadere toelichting op de context van het vraagstuk, de knelpunten die zich voordoen in de praktijk van de zorg en de scenario's die de werkgroep in het rapport heeft geschetst. Aangezien de werkgroep als zodanig is opgehouden te bestaan, nodig ik u en enkele leden van de werkgroep graag uit om hier op persoonlijke titel met de minister over in gesprek te gaan.

Het gesprek met de minister zal plaatsvinden op 14 december aanstaande van 11.15 tot 11.45 uur via Webex. U en uw collega-werkgroepleden zullen vooraf een e-mail met een Webex link ontvangen. Ik wil u bij voorbaat hartelijk bedanken voor uw bereidheid om aan dit gesprek deel te nemen.

Hoogachtend,
de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
namens deze,

Van: Schneider, M.M.E. (Margriet)
Aan: [redacted]
Cc: E.J. Kuipers; [redacted]@amsterdamumc.nl; [redacted]
Onderwerp: Re: Interventies bij aangeboren hartafwijkingen
Datum: maandag 29 november 2021 13:17:58

Beste [redacted]

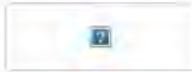
Afgelopen week hebben wij als bestuurders van de zeven UMC's gesproken over het verzoek van de minister om tot een unaniem advies te komen in welke twee centra de interventies op gebied van aangeboren hartafwijkingen te concentreren. Namens mijn collega's bericht ik je dat, gezien de COVID-19 realiteit en bijbehorende belasting, daar op dit moment noch de rust noch de ruimte voor is.

Komende periode zal opnieuw het uiterste van ons vragen. Wij vertrouwen er op dat er begrip is voor ons besluit om niet op het verzoek in te gaan.

Met vriendelijke groet,
 namens de bestuursvoorzitters van alle 7 UMC's.

Vriendelijke groet
 Margriet

Prof.dr. M.M.E. Schneider



Voorzitter raad van bestuur Universitair Medisch Centrum Utrecht | Postbus 85500 | 3508 GA UTRECHT |
 Kamernummer [redacted] | T: +31 85 [redacted] | www.umcutrecht.nl
 signature_1355098850



From: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Date: Tuesday, 16 November 2021 at 08:31
To: "E.J. Kuipers" <[redacted]@erasmusmc.nl>, Ate van der Zee
 <[redacted]@umcg.nl>, [redacted] <[redacted]@lumc.nl>, "Schneider,
 M.M.E. (Margriet)" <[redacted]@umcutrecht.nl>, [redacted]
 <[redacted]@amsterdamumc.nl>
Cc: [redacted] <[redacted]@NFU.nl>, [redacted] <[redacted]@minvws.nl>, [redacted] <[redacted]@minvws.nl>, [redacted] <[redacted]@minvws.nl>
Subject: Interventies bij aangeboren hartafwijkingen

Beste Ernst, Ate, 5.1.2e Margriet en 5.1.2e

We hebben maandag 15 november met de minister gesproken over de concentratie van de behandeling van de aangeboren hartafwijkingen. Hij heeft het besluit genomen dat de interventies bij kinderen (grens ligt op 18 jaar) en de interventies bij complexe aandoeningen bij volwassenen, geconcentreerd zullen worden in twee centra. Laag complexe interventies bij volwassenen hoeven niet verder geconcentreerd te worden dan thans het geval is, wel zullen onder de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) kwaliteitseisen worden gesteld aan de centra die deze interventies uitvoeren. Voor de implementatie van het besluit zal een niet te lange, maar wel verantwoorde transitieperiode in acht worden genomen en zullen aanvullende inhoudelijke voorwaarden aan de centra worden gesteld.

Aangaande de keuze voor welke centra de interventies mogen uitvoeren, wil de minister voor het eind van dit jaar duidelijkheid hebben en dit vervolgens juridisch verankeren onder de Wbmv. Voor het draagvlak voor de transitie naar deze twee centra en het toekomstbestendig inrichten van goede zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking heeft het verreweg de voorkeur dat dit besluit wordt genomen op basis van een gedragen voorstel vanuit de sector. De minister heeft aangegeven dat hij de UMC's een maand de gelegenheid wil geven zelf met een zwaarwegend, unaniem advies richting hem te komen over welke twee centra dat zouden moeten zijn. Voor het eind van het jaar zal hij besluiten welke centra op grond van de Wbmv zullen worden aangewezen, het liefst dus op basis van dat unanieme advies. Mocht zo'n advies niet haalbaar blijken, dan zal de minister dus eind van het jaar zelf bepalen welke centra worden aangewezen. We zullen dit besluit en verzoek tot advies in een brief aan de NFU neerleggen. Ik kan mij voorstellen dat het NFU verband ook een geschikt gremium is om dit te bespreken.

Ik mail jullie dit als betrokken centra, vooruitlopend op de brief om jullie zo snel mogelijk op de hoogte te stellen. Wij denken dat we hiermee recht doen aan de wens tot een concentratie –juist ook van professionals- omwille van de kwaliteit en we komen ook tegemoet aan de wens snel duidelijkheid te geven in deze langlopende discussie. Mochten er nog vragen zijn, aarzel dan niet om mij te bellen.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

070 - 5.1.2e

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.

Duiding van Congenitale hartchirurgie-getallen UMCG in het jaar 2020:

In de afgelopen decennia hebben diverse audits (nationaal en internationaal) steeds aangetoond en bevestigd dat de continuïteit en kwaliteit van zorg in het UMCG uitstekend is, zeker ook na Europese benchmarking. Ook het rapport van de 'commissie Bartelds' bevestigde dat.

- 5.1.1c
- 5.1.1c
- Het jaar 2020 was niet een representatief jaar door een bijzondere samenloop van patiënt gebonden omstandigheden. Evaluatie van de mortaliteit in dat jaar vond plaats gezamenlijk met de chirurgen van het UMCU die in dat jaar door hun deeltijdaanstelling bij het UMCG bij de behandeling ten nauwste betrokken waren, een deels mee opereerden:

5.1.1c

- In 2020 werd een deel van het jaar door COVID in het UMCG geen uitstelbare (niet-complexe) hart-chirurgie gedaan, uitsluitend complexe operaties. Dit was geen landelijk noch uniform beleid. Deze selectie droeg bij aan een niet representatief beeld over 2020 voor het UMCG.

Meerjarencijfers zijn nuttig voor kwaliteit van congenitale hartchirurgie, een enkel jaar zegt niks:

- De congenitale hartchirurgie omvat veel verschillende ingrepen waarbij sommige maar een zeer klein aantal keer per jaar voorkomen. Om die reden is het gebruikelijk om mortaliteitscijfers over een langer termijn te beoordelen (5-10 jaar) in plaats van een moment opname te gebruiken.
- Wij nemen voor specifieke ingrepen een periode van 10 jaar, en maken de vergelijking (benchmark) met internationale geaccepteerde uitkomsten (O'Brien criteria).
- Deze vergelijking toont dat dat de resultaten van UMCG over de jaren uitstekend zijn. (dia 2)
- De variatie (positieve en negatieve uitschieters) zijn in alle landelijke centra zichtbaar: voorbeeld: in 2018 voorbeelden mortaliteit 25% TGA/VSD in Erasmus, Ross-Konno 50% in CAHAL, 33% biventriculair correctie HLHC in WKZ etc.

5.1.2i

To: [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] @minvws.nl]
Cc: [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] @minvws.nl]
From: [REDACTED]
Sent: Wed 6/23/2021 10:21:04 AM
Subject: RE: Input voor de schriftelijke Curestaf van 28 juni 2021
Received: Wed 6/23/2021 10:21:00 AM

Prima tekst zo!

Van: [REDACTED] (Nienke)

Verzonden: woensdag 23 juni 2021 12:08

Aan: [REDACTED] (Fred); [REDACTED]

CC: [REDACTED] (Caroline); [REDACTED] (Marjolein)

Onderwerp: FW: Input voor de schriftelijke Curestaf van 28 juni 2021

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

5.1.2i

Van: [5.1.2e] (Karin) <[5.1.2e]@minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 22 juni 2021 15:58

Aan: Groep PZo medewerkers <MC@minvws.nl>

Onderwerp: FW: Input voor de schriftelijke Curestaf van 28 juni 2021

Van: DGCZ@minvws.nl <DGCZ@minvws.nl>

Verzonden: dinsdag 22 juni 2021 15:57

CC: [5.1.2e] (Paul) <[5.1.2e]@minvws.nl>

Onderwerp: Input voor de schriftelijke Curestaf van 28 juni 2021

Beste allen,

Er is geen terugkoppeling op de schriftelijke Curestaf van deze week.

Voor de schriftelijke Curestaf van de week van 28 juni kan eventuele inbreng uiterlijk a.s. maandag om 12.00 uur worden aangeleverd bij Paul Haseloo (cc).

Vriendelijk verzoek om in dat geval onderstaand schema in te vullen.

Input voor de schriftelijke curestaf	
Ter informatie/Ter beslissing	
Titel	
Directie	
Behandelaar/Contactpersoon	
Voor te leggen tekst	
Indien aan de orde: beslispunt	

Met vriendelijke [5.1.2e],



Lea (AS) Latumahina

Secretaresse DG Curatieve Zorg

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

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

(070) 3406820 | 0645303343 | kamer A 05.12 |

DGCZ@minvws.nl

Bezoekers krijgen alleen toegang op vertoon van een geldig legitimatiebewijs

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: Wed 6/23/2021 2:32:56 PM
Subject: RE: Toelichting op het verschenen rapport "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst"
Received: Wed 6/23/2021 2:32:57 PM

Goed plan om aan te sluiten!

Verzonden met BlackBerry Work
 (www.blackberry.com)

Van: 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>
Datum: woensdag 23 jun. 2021 4:19 PM
Aan: 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>, 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>
Onderwerp: FW: Toelichting op het verschenen rapport "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst"

Ha 5.1.2e
 Voor jullie info: op 29 juni is een meeting gepland met de IGJ, de commissie 5.1.2e en de voorzitters van de wv-en, om een toelichting te krijgen op het AHA rapport. Ik ben van plan om daar bij aan te sluiten (om te weten waar de focus van de IGJ ligt en wat er wordt gewisseld).
 5.1.2e als jij tijd hebt en het interessant vindt, kunnen we misschien samen gaan? Ik denk dat dat wel zou moeten kunnen, want de meeste organisaties zijn met 2. (Domus is neem ik aan groot genoeg voor 1,5m ☺). Geef maar aan, en anders praat ik je achteraf bij.

5.1.2e
Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: woensdag 23 juni 2021 13:58

Onderwerp: RE: Toelichting op het verschenen rapport "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst"

Geachte lezer,

Inmiddels hebben alle genodigden via datumprtkor.nl gereageerd op de uitnodiging.

De datum voor het gesprek is **dinsdag 29 juni aanstaande van 17.00 tot 18.30 uur**. Gezien het tijdstip wordt voor broodjes gezorgd.

Het gesprek zal doorgaan bij de NVK. Het adres is **Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht**. Indien u met de auto komt, kunt u buiten parkeren op de plekken van de NVK. Aanmelden kan bij de receptie op de begane grond.

Onderstaande genodigden nemen deel aan het gesprek:

5.1.2e 5.1.2e
 5.1.2e

Indien u nog vragen en/of opmerkingen heeft, verneem ik die graag van u.

5.1.2e
 5.1.2e

.....
 Afdeling Medisch Specialistische Zorg
 Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 Stadsplein 1 | 3521 AZ Utrecht
 Postbus 2518 | 6401 DA Heerlen

.....
 T088 120 50 00

M 06 5.1.2e

5.1.2e @igj.nl

www.igj.nl

Twitter @IGJnl | LinkedIn IGJ

.....
 Duidelijk. Onafhankelijk. Eerlijk.

.....
Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: donderdag 17 juni 2021 16:27

Aan:

Onderwerp: Toelichting op het verschenen rapport "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst"

Geachte lezer,

Via datumprikker.nl ontvangt u zo een bericht voor het plannen van onderstaande gesprek. Voor alle data geldt als locatie NVK, Domus Medica in Utrecht.

Zodra de definitieve datum bekend is, ontvangt u hierover een e-mail van mij.

Indien u nog vragen en/of opmerkingen heeft, verneem ik die graag van u.

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

T088 120 50 00

M 06 5.1.2e

5.1.2e @igi.nl

www.igi.nl

Twitter @IGI.nl | LinkedIn IGI

Duidelijk. Onafhankelijk. Eerlijk.

Van: 5.1.2e @erasmusmc.nl>

Verzonden: donderdag 3 juni 2021 12:11

Aan: 5.1.2e <5.1.2e @igi.nl>

CC: 5.1.2e 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e @erasmusmc.nl>; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e

5.1.2e <5.1.2e @zrt.nl>; 5.1.2e 5.1.2e @amsterdamumc.nl>

Onderwerp: Gesprek

Geachte 5.1.2e

De IGI heeft ons gevraagd om een toelichting op het verschenen rapport "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst". Wij zijn allen bereid daar aan mee te werken. Van de wetenschappelijke verenigingen komt de voorzitter van de vereniging alsmede de voorzitter en coördinator van de werkgroep, d.w.z.

5.1.2e kinder cardioloog en Drs K Illy, – voorzitter NVK

5.1.2e congenitaal cardioloog en 5.1.2e - aftredend voorzitter NVVC

5.1.2e – congenitaal cardiothoracaal chirurg en dr. J Braun – voorzitter NVT

Ik heb de email adressen in de cc gezet en zij zijn op de hoogte dus, wij wachten de uitnodiging af

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Kindergeneeskunde

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Sophia Kinderziekenhuis

Postbus 2060, 3000 CB Rotterdam

Bezoekadres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

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

www.erasmusmc.nl/sophia



To: [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl]
From: [redacted] [redacted]
Sent: Wed 6/30/2021 8:13:29 AM
Subject: 20210629_Adviesverzoek toekomst zorg bij aangeboren hartafwijkingen_lijnversie
Received: Wed 6/30/2021 8:13:30 AM
[20210629_Adviesverzoek toekomst zorg bij aangeboren hartafwijkingen_lijnversie.docx](#)

Ha [redacted]

Ik heb een poging gedaan om de adviesvraag aan te scherpen (in grijs). Daar kunnen we het in het PO zo verder over hebben.

Groet, [redacted]

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]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @minvws.nl]
 From: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e
 Sent: Thur 7/1/2021 6:58:35 AM
 Subject: FW: gesprek over aangeboren hartafwijkingen
 Received: Thur 7/1/2021 6:58:36 AM

Van: [redacted] 5.1.2e
 Verzonden: woensdag 30 juni 2021 22:50
 Aan: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e
 CC: [redacted] 5.1.2e
 Onderwerp: Re: gesprek over aangeboren hartafwijkingen

Geachte [redacted] 5.1.2e

Dank voor je mail. Uiteraard ga ik graag met jullie over dit belangrijke dossier in gesprek. Met jullie toestemming zal ik enkele key players uit het UMCG vragen aan dit gesprek deel te nemen. Ik cc mijn secretaresse [redacted] 5.1.2e zodat zij als contactpersoon voor het organiseren van dit gesprek kan dienen.

In afwachting van jullie reactie,

Met hartelijke groet,

Ate van der Zee

Vz RvB UMCG

Geachte heer van der Zee,

Een werkgroep van de NVK, de NVVC en de NVT recent een rapport opgesteld over de toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen ("Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst", ter volledigheid bijgevoegd). In dit rapport schetst de werkgroep de knelpunten en uitdagingen waar de centra voor aangeboren hartafwijkingen op dit moment voor staan. De belangrijkste conclusie uit het rapport is dat de huidige organisatiestructuur met vier landelijke centra niet toekomstbestendig is en onvoldoende waarborgen biedt voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg. De werkgroep adviseert dan ook om de interventies (chirurgische en katheterinterventies) verder te concentreren, bij twee of hooguit drie interventiecentra die in een model van shared care samenwerken met de andere umc's en algemene ziekenhuizen. De werkgroep heeft zich niet uitgesproken over welk van de scenario's de voorkeur heeft en hoe de nieuwe organisatiestructuur concreet vorm kan krijgen in de praktijk van de zorg. Dit is het vraagstuk dat nu voorligt.

Om keuzes te kunnen maken over de toekomstige ordening en organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen gaan we vanuit het ministerie van VWS de komende periode gesprekken voeren met alle betrokken partijen, waaronder patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van zorgprofessionals (in zoverre niet betrokken bij de totstandkoming van het visierapport) en zorginstellingen. Dit biedt hen de gelegenheid om een zienswijze op het rapport te geven en eventuele aandachtspunten met VWS te delen.

We zouden ook graag een (online) afspraak met u willen maken om op korte termijn met elkaar van gedachten te wisselen over het visierapport en wat dit betekent voor de toekomstige organisatie van de zorg. Ik hoor graag of u hiertoe bereid bent en hoop dat we elkaar binnenkort kunnen spreken.

Met vriendelijke groet,

[redacted] 5.1.2e

Ministerie van VWS

Nb. Uw antwoord graag sturen naar het secretariaat:

[redacted] 5.1.2e

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

[redacted] 5.1.2e

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]
From: [5.1.2e]
Sent: Thur 7/1/2021 8:50:22 PM
Subject: RE: 20210630_Adviesverzoek toekomst zorg bij aangeboren hartafwijkingen_lijnversie
Received: Thur 7/1/2021 8:50:00 PM
[20210630_Adviesverzoek toekomst zorg bij aangeboren hartafwijkingen_lijnversie opm w.docx](#)

Ha [5.1.2e],
Ziet er goed uit, zie een enkele toevoeging/suggestie. Van mij mag ie in Marjolein (dan zien we dan wel of [5.1.2e] nog opmerkingen heeft).
Grt [5.1.2e]

Van: [5.1.2e] [5.1.2e]

Verzonden: donderdag 1 juli 2021 15:49

Aan: [5.1.2e]

Onderwerp: 20210630_Adviesverzoek toekomst zorg bij aangeboren hartafwijkingen_lijnversie

Ha [5.1.2e]

Zoiets?

Gr [5.1.2e]

To: 5.1.2e, 5.1.2e @igj.nl, 5.1.2e, 5.1.2e @igj.nl
 Cc: 5.1.2e, 5.1.2e @minvws.nl
 From: 5.1.2e
 Sent: Thur 5/27/2021 8:46:48 AM
 Subject: Rapport werkgroep zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen
 Received: Thur 5/27/2021 8:46:53 AM
[Def rapport toekomst zorg voor kinderen en volwassenen met AHA.pdf](#)
[Kernpunten en laatste aantallen pp.pptx](#)

Beste 5.1.2e en 5.1.2e,

Afgelopen dinsdag hebben we overleg gevoerd met de werkgroep AHA en de voorzitters van de betrokken wetenschappelijke verenigingen. De vv's hebben het rapport definitief vastgesteld en aangeboden aan VWS. Ze zijn voornemens om het ook op korte termijn met een gezamenlijk nieuwsbericht op hun websites te plaatsen.

Dit betekent dat de fase van de inhoudelijke visieontwikkeling is afgerond en we een volgende fase ingaan. We hebben afgesproken dat wij hier vanuit VWS het voortouw in nemen en gesprekken gaan voeren met alle relevante partijen, zodat ieder de gelegenheid heeft om hun standpunten en zienswijze voor het voetlicht te brengen. In deze ronde zullen we in ieder geval spreken met de verschillende patiëntenorganisaties, de NFU, betrokken beroepsgroepen (w.o. de ondersteunende specialismen), de AHA centra en de zorgverzekeraars. Ook zouden we graag een advies of zienswijze van de IGJ willen vragen, waarin jullie kunnen duiden in hoeverre de verschillende scenario's tegemoet komen aan de knelpunten en aandachtspunten die jullie in de brief van juli 2019 bij ons onder de aandacht hebben gebracht. Het zou mooi zijn als de IGJ ook een advies kan geven over welk scenario vanuit het perspectief van kwaliteit van de zorg voor patiënten het beste uitgangspunt biedt om de zorg toekomstbestendig te organiseren en tegemoet te komen aan de knelpunten van personele continuïteit op diverse functies/specialismen en volumes (voor alle AHA als wel voor zeer zeldzame afwijkingen).

Uiteindelijk moet deze verkennende ronde de bouwstenen opleveren voor de besluitvorming over 1. Het scenario en bijbehorende aantal interventiecentra en 2. Welke instellingen een vergunning voor bijzondere hartinterventies bij AHA gaan krijgen. Dat laatste hopen we op basis van consensus met de instellingen tot een keuze te komen waar deze zorg geconcentreerd zal worden. De ervaring leert dat bestuurlijke afspraken hier het beste uitgangspunt voor bieden en de Wbmv in die zin het sluitstuk is van een bestuurlijk besluitvormingstraject. We weten dat het bestuurlijke proces bij de instellingen op de achtergrond al vol aan de gang is, maar los daarvan willen wij dit proces zelf op een zorgvuldige manier doorlopen, waarbij we alle partijen de kans geven om hun inbreng te geven.

Hierbij stuur ik jullie het definitieve rapport alvast, zodat jullie kennis kunnen nemen van de inhoud van de visie en de toekomstscenario's met de bijbehorende onderbouwing. Misschien is het goed om nog telefonisch contact te hebben over hoe we het verzoek om een advies of zienswijze kunnen formuleren, zodat jullie daar goed mee uit de voeten kunnen.

Met hartelijke 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 5.1.2e @minvws.nl

To: 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]
From: 5.1.2e | (Fred)
Sent: Wed 6/2/2021 3:42:14 PM
Subject: AHA's
Received: Wed 6/2/2021 3:42:17 PM
[Rapport commissie Aangeboren Hartafwijkingen 24 mei 2021.pdf](#)

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 IGJ 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 |

5.1.2e |

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 070 - 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: Thur 6/3/2021 11:52:40 AM
Subject: RE: moment voor overleg minister inzake Wbmv
Received: Thur 6/3/2021 11:52:00 AM

De afspraak van gisteren was om het apart te doen. Dus als er een half uur is, graag!

Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: donderdag 3 juni 2021 12:18

Aan: 5.1.2e 5.1.2e

CC: 5.1.2e

Onderwerp: FW: moment voor overleg minister inzake Wbmv

5.1.2e

Denk je dat het handig is om 5.1.2e nog apart te spreken over de AHA's? of pakken we dat samen in het PO MMZS?

Gr 5.1.2e

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

Verzonden: donderdag 3 juni 2021 12:14

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: RE: moment voor overleg minister inzake Wbmv

Prima, we horen het tzt wel met de uitvraag. Had je nog behoefte voor die tijd een half uur in te plannen met 5.1.2e of is het voldoende om het tijdens het PO MMZS te doen?

5.1.2e

PS: PO op de 21 staat vooralsnog om 10.30u gepland.

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

Verzonden: donderdag 3 juni 2021 10:26

Aan: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>

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

Onderwerp: RE: moment voor overleg minister inzake Wbmv

5.1.2e

Dankjewel, ik zal even met 5.1.2e kijken wat past in zijn agenda. Maandag is inderdaad kort dag en de week daarop heeft 5.1.2e al afspraken staan. 21 juni zou wellicht kunnen afhankelijk van het tijdstip. Ik kom daar bij je op terug!

Groet 5.1.2e

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

Verzonden: donderdag 3 juni 2021 08:04

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: RE: moment voor overleg minister inzake Wbmv

5.1.2e

Het eerstvolgende PO MMZS-DGCZ is aanstaande maandag al, de inventarisatie loopt vandaag af. Maar dit lijkt me tekort dag? Het volgende PO staat gepland op dinsdag 15 juni 12.30-13.00u. Daarvoor vragen we volgende week uit (deadline aanleveren zal dan donderdag 10 juni einde dag worden). Het PO daarna staat op maandag 21 juni (deadline aanleveren donderdag 17 juni).

We doen per keer een uitvraag per mail aan MT DGCZ. Dus 5.1.2e ontvangt deze. Wanneer jullie denken dat het handig is het te agenderen, geef een seintje ☺

5.1.2e

5.1.2e

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

Verzonden: woensdag 2 juni 2021 17:26

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

CC: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: moment voor overleg minister inzake Wbmv

5.1.2e

Ah, helder. Dan lijkt het me goed om het voor het PO te agenderen. Zetten jullie het dan alvast op de (voorraad)agenda? Ik heb het net even met 5.1.2e besproken, dus hij kan het ook inbrengen in het MT DGCZ. Ik zal zorgen voor de inhoudelijke voorbereiding, dus wel fijn om te weten wanneer het PO plaatsvindt zodat ik op tijd mijn huiswerk kan doen.

5.1.2e

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

Verzonden: woensdag 2 juni 2021 12:56

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

CC: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: moment voor overleg minister inzake Wbmv

5.1.2e

Het PO-DGCZ is een periodiek overleg van 30 minuten waar de DGCZ (of de directeuren binnen de dg-kolom) punten kunnen bespreken die zij zelf aandragen of die de minister wil bespreken. Het MTDGCZ gaat uiteindelijk over de agendering en daarmee over hoeveel tijd ergens voor wordt uitgetrokken. Voor een separate afspraak moet ik enorm voor je gaan lobbyen bij het secretariaat, er is namelijk in principe voor dit soort afspraken geen ruimte meer in de agenda voorafgaand aan het zomerreces.

Gr

5.1.2e

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

Verzonden: woensdag 2 juni 2021 12:50

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

CC: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: moment voor overleg minister inzake Wbm

5.1.2e

Dank voor het meedenken. Is dat PO met de DGCZ en de minister erbij? Ik ben niet helemaal up to date met de opzet van verschillende overleggen. Hoeveel tijd is er dan ongeveer per onderwerp? Even om in te kunnen schatten of dat voldoende ruimte biedt voor inhoudelijke toelichting en discussie. Ik denk dat het meer tijd vraagt dan 5-10 minuten. We wilden 5.1.2e ook even apart bijpraten op met name de kinderhartchirurgie. Ook om haar kennis en ervaring als kinderarts en IG te benutten. Vandaar het idee om apart een half uurtje in te plannen met de 5.1.2e en met de minister. Hoor graag hoe jullie dit zien.

5.1.2e

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

Verzonden: woensdag 2 juni 2021 12:44

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

CC: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: moment voor overleg minister inzake Wbm

5.1.2e

Lijkt mij een uitstekend onderwerp voor een PO DGCZ eind deze maand. De agenda wordt in het MTDGCZ samengesteld, ik heb 5.1.2e in de cc opgenomen zodat ze weten dat dit verzoek van 5.1.2e er ligt.

Hartelijke groet,

5.1.2e

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

Verzonden: woensdag 2 juni 2021 12:39

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

Onderwerp: moment voor overleg minister inzake Wbm

5.1.2e

Zou het mogelijk zijn om ergens deze maand een half uur in de agenda van de minister te reserveren, om haar bij te praten over ontwikkelingen en trajecten die spelen bij de Wet op bijzondere medische verrichtingen? Dat gaat ten eerste over het advies van de Gezondheidsraad dat we dit voorjaar hebben ontvangen en de beleidsreactie die we in dat kader voorbereiden, en ten tweede over de hartchirurgie/hartinterventies bij met name kinderen met aangeboren hartafwijkingen.

Dat laatste onderwerp ligt in het veld enorm gevoelig, omdat deze zorg voor aangeboren hartafwijkingen verder geconcentreerd moet worden. De betrokken wetenschappelijke verenigingen hebben een gezamenlijke visie opgesteld en er is een gedeeld beeld dat dit een noodzakelijke stap is, maar de mate van concentratie en met name de lokalisatie van de expertisecentra staat nog ter discussie. Wij gaan de komende maand gesprekken voeren met alle betrokken partijen (patientenorganisaties, zorginstellingen, zorgprofessionals, verzekeraars), om alle partijen de gelegenheid te geven om hun zienswijze naar voren te brengen en besluitvorming hierover voor te bereiden. Er is best een kans dat dit ook politiek gedoe zal geven, want de belangen bij de umc's zijn enorm groot en ergens gaat er pijn worden gevoeld. Het lijkt ons goed om de minister hier nu al in mee te nemen, ook omdat de besluitvorming over de mate van concentratie en de keuze welke instellingen deze zorg gaan krijgen uiteindelijk aan de minister zal zijn (in gunstig geval op basis van consensus met het veld, maar nu lastig in te schatten of dat haalbaar is).

Zou jij willen kijken of er een half uur te plannen is? 5.1.2e, 5.1.2e en ikzelf daarbij zijn. Ik hoor het graag van je!

Groeten,

5.1.2e



5.1.2e

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Patiënt en Zorgordening

Permassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

06 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]
Sent: Thur 6/10/2021 12:55:44 PM
Subject: RE: 20210610_Nota tvo_toekomstige organisatie AHA zorg
Received: Thur 6/10/2021 12:55:00 PM
[20210610_Nota tvo_toekomstige organisatie AHA zorg opm w.docx](#)

Ha [5.1.2e],
Mooi stuk! Zie een enkele opmerking/suggestie/typo. Kan wat mij betreft door!
Grt [5.1.2e]
Van: [5.1.2e] [5.1.2e]

Verzonden: donderdag 10 juni 2021 13:28

Aan: [5.1.2e]

Onderwerp: 20210610_Nota tvo_toekomstige organisatie AHA zorg

[5.1.2e],
Volgende week do spreken we met [5.1.2e] over de AHA's. Ik heb voor dat overleg deze nota voorbereid, die ik heb onderverdeeld in:

1. Huidige situatie en knelpunten;
2. Visie NVK werkgroep
3. Vervolgstappen en proces.

Laat je me weten of je hier opmerkingen of suggesties bij hebt?

Ik mag overigens morgen al op praktijkstage bij Erasmus, om een hartoperatie van een kindje met AHA bij te wonen! Big cherry on the cake.

Gr [5.1.2e]

To: 5.1.2e | 5.1.2e @nza.nl
Cc: 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: Mon 6/14/2021 3:14:57 PM
Subject: FW: AHA's
Received: Mon 6/14/2021 3:14:59 PM
[Rapport commissie Aangeboren Hartafwijkingen 24 mei 2021.pdf](#)

Ha 5.1.2e,

Vrijdag spraken we elkaar over het dossier aangeboren hartafwijkingen. Zoals ik aan de telefoon al zei zijn er in Nederland op dit moment vier centra voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen (AHA's). De aandoening komt gelukkig relatief weinig voor ('laag volume'), maar als het voorkomt dan is het zeer specialistisch werk. Als VWS en IGJ 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 een 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 gaan we overleggen met de relevante betrokkenen om hun mening te peilen.

Bijgaand zoals beloofd het betreffende rapport. Reacties altijd welkom, maar voel je niet verplicht.

Groet,

5.1.2e

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

070 - 5.1.2e

To: [5.1.2e] [5.1.2e] ([5.1.2e]@minvws.nl)
From: [5.1.2e]
Sent: Tue 6/15/2021 3:02:37 PM
Subject: RE: Adviesverzoek AHAs_concept 1
Received: Tue 6/15/2021 3:02:00 PM
[Adviesverzoek AHAs_concept 1 opm w.docx](#)

Ha [5.1.2e],

Ziet er goed uit. Zie bijgevoegd wat opmerkingen/suggesties. Gaat dit nog langs IGJ voordat we de brief versturen?

Grt [5.1.2e]

Van: [5.1.2e] [5.1.2e]

Verzonden: dinsdag 15 juni 2021 12:11

Aan: [5.1.2e]

Onderwerp: Adviesverzoek AHAs_concept 1

[5.1.2e],

Ik heb een adviesverzoek aan de IGJ opgesteld mbt de toekomstige organisatie van de AHA zorg. Hoor graag je reactie/opmerkingen op dit concept. Het lijkt me goed om dit adviesverzoek snel te versturen, gelet op de doorlooptijd bij de IGJ (wel gevraagd om sneller op te leveren dan de gebruikelijke 3 maanden). Ook om in de Kamerbrief en tijdens het AO te kunnen aangeven dat de IGJ om een zienswijze is gevraagd.

Groet, [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 | 5.1.2e | @minvws.nl | 5.1.2e | 5.1.2e | @minvws.nl
 From: 5.1.2e | 5.1.2e |
 Sent: Thur 6/17/2021 9:58:36 AM
 Subject: gesprekken umc's over aangeboren hartafwijkingen
 Received: Thur 6/17/2021 9:58:38 AM
[Rapport toekomstscenario's zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.pdf](#)

Ho: 5.1.2e (Cc aan 5.1.2e omdat die bezig is met gesprek patiëntenorganisaties),
 Zou jij op basis van onderstaande mail contact willen leggen met de RvB van de 8 umc's en het St Antonius ziekenhuis om afspraken te plannen over de aangeboren hartafwijkingen? We willen ze zoveel mogelijk – of eigenlijk allemaal – spreken voordat 5.1.2e met de noorderzon op vakantie gaat. NB, 5.1.2e hoeft hier niet bij te zijn. cc alleen ter info.

Hieronder een voorzet voor de email die je kunt sturen en de namen en emailadressen van de voorzitters RvB + secretariaten.

Nog een kleine complicatie:

De gesprekken met Amsterdam UMC en LeidenUMC willen we bundelen, want die werken op dit dossier samen als één hartcentrum. Hetzelfde geldt voor ErasmusMC en Radboudumc. Die kun je gezamenlijk – dus in duo's - aanschrijven. Mocht men dat niet willen en voorkeur geven aan een apart gesprek met ons, dan horen we dat wel. Op deze manier proberen we het aantal gesprekken nog enigszins te beperken.

De gegevens van St Antonius moet ik nog achterhalen. Volgt zsm.

5.1.2e weet hiervan en heeft aangegeven dat deze gesprekken prio hebben. Dankjewel alvast!

Groetjes, 5.1.2e

Geachte (@),

Een werkgroep van de NVK, de NVVC en de NVT recent een rapport opgesteld over de toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen ("Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen: scenario's voor de toekomst", ter volledigheid bijgevoegd). In dit rapport schetst de werkgroep de knelpunten en uitdagingen waar de centra voor aangeboren hartafwijkingen op dit moment voor staan. De belangrijkste conclusie uit het rapport is dat de huidige organisatiestructuur met vier landelijke centra niet toekomstbestendig is en onvoldoende waarborgen biedt voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg. De werkgroep adviseert dan ook om de interventies (chirurgische en katheterinterventies) verder te concentreren, bij twee of hooguit drie interventiecentra die in een model van shared care samenwerken met de andere umc's en algemene ziekenhuizen. De werkgroep heeft zich niet uitgesproken over welk van de scenario's de voorkeur heeft en hoe de nieuwe organisatiestructuur concreet vorm kan krijgen in de praktijk van de zorg. Dit is het vraagstuk dat nu voorligt.

Om keuzes te kunnen maken over de toekomstige ordening en organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen gaan we vanuit het ministerie van VWS de komende periode gesprekken voeren met alle betrokken partijen, waaronder patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van zorgprofessionals (in zoverre niet betrokken bij de totstandkoming van het visierapport) en zorginstellingen. Dit biedt hen de gelegenheid om een zienswijze op het rapport te geven en eventuele aandachtspunten met VWS te delen.

We zouden ook graag een (online) afspraak met u willen maken om op korte termijn met elkaar van gedachten te wisselen over het visierapport en wat dit betekent voor de toekomstige organisatie van de zorg. Ik hoor graag of u hiertoe bereid bent en hoop dat we elkaar binnenkort kunnen spreken.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e | 5.1.2e

- Amsterdam UMC en LUMC: Hans Romijn en Chris Polman (voorzitters AUMC) en Douwe Biesma (LUMC)

5.1.2e | @amc.uva.nl | 5.1.2e | @amsterdamumc.nl

5.1.2e | @umc.nl | 5.1.2e | @umc.nl

- UMC Utrecht: Margriet Schneider | 5.1.2e | @umcutrecht.nl (secretariaat | 5.1.2e | @umcutrecht.nl)

- UMCg: 5.1.2e | 5.1.2e | @umcg.nl (secretariaat | 5.1.2e | @umcg.nl)

- ErasmusMC en Radboudumc:

5.1.2e | @erasmusmc.nl | Secretariaat | 5.1.2e | @erasmusmc.nl

5.1.2e | @radboudumc.nl | Secretariaat | 5.1.2e | @radboudumc.nl

- Maastricht UMC+: 5.1.2e | 5.1.2e | @mumc.nl (vanaf juli beschikbaar)

Secretariaat | 5.1.2e | @mumc.nl



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

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

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

minister voor Medische Zorg en Sport

DGCZ
Directie Bestuurlijke en
Politieke Zaken

Ontworpen door

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

Datum
21 juni 2021

Kenmerk

Zaaknummer

nota

(ter voorbereiding van een overleg)

Betreft PO MMZS DGCZ
Vergaderdatum 21 juni 2021, 10.30-11.00u
en -tijd
Vergaderplaats Webex

1 Aanleiding en doel overleg

Ter vervanging van de reguliere staven heeft u drie keer in de vier weken een PO met DGCZ. Hieronder vindt u de agendapunten door u of vanuit de directies aangedragen en per agendapunt een korte annotatie ter bespreking.

2 Deelnemers overleg

DGCZ – 5.1.2e
PZo – 5.1.2e
GMT – 5.1.2e
PA MMZS – 5.1.2e
Adv. MMZS – 5.1.2e
Adv. DGCZ – 5.1.2e

3 Agendapunten

- 1 Toekomstige organisatie zorg patiënten met aangeboren hartafwijkingen
- 2 Verwachte motie maximering eigen bijdrage geneesmiddelen 2022
- 3 Actualiteiten

4 Korte annotatie agendapunten

1. Toekomstige organisatie zorg patiënten met aangeboren hartafwijkingen

- De zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is in Nederland ondergebracht bij vier landelijke expertisecentra, resp. bij ErasmusMC (ism. Radboudumc), een gezamenlijk centrum van Amsterdam UMC en LUMC (CAHAL), UMCU en UMCG.
- De IGJ heeft in 2019 al geconstateerd dat deze organisatiestructuur niet toekomstbestendig is. Met deze spreiding zijn de behandelvolumes, vooral bij kinderen, te laag om voor vier centra te voldoen aan de volumenormen uit kwaliteitsrichtlijnen. Ook zijn er zorgen over de personele capaciteit bij de behandelteams (o.a. vanwege voorziene uitstroom van thoraxchirurgen) en dus de continuïteit van zorg. De IGJ heeft geadviseerd

om de zorg verder te concentreren, eventueel met een aparte deelvergunningplicht voor interventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit is mogelijk op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv).

- In vervolg op het advies van de IGJ hebben drie wetenschappelijke verenigingen - de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), en de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) - het initiatief genomen om een gezamenlijke visie op te stellen over de toekomstige organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Het visierapport is recent openbaar gemaakt en aangeboden aan VWS.
- Het rapport onderschrijft de eerdere conclusie van de IGJ, dat de huidige situatie met vier centra niet houdbaar is. De kwaliteit en continuïteit van de zorg kunnen in de toekomst onvoldoende worden gegarandeerd. De werkgroep adviseert om de zorg (in ieder geval de procedures, oftewel hartoperaties en katheterinterventies) verder te concentreren, bij twee of maximaal bij drie centra. De werkgroep spreekt zich niet uit over welk scenario (twee of drie centra) de voorkeur heeft en hoe de scenario's in de praktijk kunnen worden ingevuld (met namen en rugnummers). Dit vraagstuk ligt nu voor.
- De regie in het vervolgproces ligt bij VWS. De komende periode zullen we gesprekken voeren met alle betrokken partijen: patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van zorgprofessionals en de umc's en andere betrokken ziekenhuizen. Daarnaast vragen we de IGJ om een inhoudelijke zienswijze en advies.
- Het streven is om met de umc's tot overeenstemming te komen over de toekomstige landelijke organisatiestructuur. De belangen zijn echter groot, zowel financieel als qua prestige, en het is de vraag of dit zal lukken. Mogelijk zult u (of uw opvolger) uiteindelijk de knoop moeten doorhakken over de mate van concentratie en de landelijke verdeling van de expertisecentra.
- Intussen melden zich allerlei partijen bij VWS (ook bij uw politiek assistent) om te lobbyen voor de verschillende centra.
- De Tweede Kamer heeft inmiddels ook aandacht voor het visierapport en heeft u gevraagd om nog voor het AO MSZ van 5 juli a.s. een reactie te geven op het rapport. Wij zullen op korte termijn een concept Kamerbrief aan u voorleggen.

**Secretaris Generaal / plv.
Secretaris Generaal**
Directie Bestuurlijke en
Politieke Zaken
Bureau Bestuurlijke-politieke
advisering

Kenmerk

2. Verwachte motie maximering eigen bijdrage geneesmiddelen

- Tot en met dit jaar zijn de eigen bijdragen op geneesmiddelen gemaximeerd op € 250 per patiënt per jaar. Dit is conform een maatregel uit het huidige regeerakkoord.
- Aan de Kamer is aangekondigd dat we een herberekening van de GVS-vergoedingslimieten met een maximering van de eigen bijdrage in voorbereiding nemen. Dit zodat mocht een nieuw kabinet er voor kiezen op deze wijze de GVS-modernisering en bijbehorende taakstelling van €140 miljoen in te vullen, dit conform het regeerakkoord per 1 januari 2023 kan.
- Met dit in het vooruitzicht ontstaat er, ondanks dat besluitvorming aan een nieuw kabinet is, een 'tussenjaar' in 2022 voor wat betreft de maximering van de eigen bijdragen. Zonder tussenkomst zijn de eigen bijdragen dus volgend jaar weer onbegrensd. Dit raakt enkele tienduizenden patiënten.
- Om de maximering ook in 2022 te laten gelden is een ministeriële regeling nodig.
- Dit is ook met de TK besproken in het commissiedebat geneesmiddelenbeleid op 16 juni.

- Het is de verwachting dat partijen een motie indienen waarin zij de minister oproepen de maximering te verlengen tot 1 januari 2023 (via de politiek assistent van MMZS is al een conceptmotie bekend (GL en PvdA)).
- Er is financiële dekking voor het verlengen van de maximering tot en met 1 januari 2023.

3. Actualiteiten

**Secretaris Generaal / plv.
Secretaris Generaal**
Directie Bestuurlijke en
Politieke Zaken
Bureau Bestuurlijke-politieke
advisering

Kenmerk

To: [REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED]
[REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED]
[REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED] @minvws.nl];
Cc: [REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED]
[REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED]
[REDACTED] @minvws.nl]; [REDACTED] @minvws.nl];
From: [REDACTED]
Sent: Thur 6/17/2021 6:46:11 PM
Subject: Stukken PO MMZS-DGCZ 21 juni 2021
Received: Thur 6/17/2021 6:46:13 PM
[Nota ter voorbereiding van een overleg PO MMZS DGCZ 21 juni 2021.docx](#)

Allen,
Bijgevoegd de nota ter voorbereiding op het reguliere PO MMZS-DGCZ aanstaande maandag 21 juni om 10.30u. De Webex link volgt.
Een goede wedstrijd!
5 1.2s



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Bestuurlijke- en Politieke Zaken (BPZ) |
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag | 5.12e
*06 5.12e
5.12e @minvws.nl | 5.12e @minvws.nl

To: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]
Cc: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]
 (Marjolein) [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]
From: [redacted]
Sent: Fri 6/18/2021 7:22:02 AM
Subject: RE: Concept commissiebrief visierapport aha
Received: Fri 6/18/2021 7:22:00 AM
[20210617 Beantwoording commissiebrief visierapport aha concept opm w.docx](#)

Ha [redacted],
 Mooie brief! Zie enkele opmerkingen/suggesties.
 Grt [redacted]

Van: [redacted] [redacted]

Verzonden: donderdag 17 juni 2021 18:09

Aan: [redacted] [redacted] [redacted]

CC: [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]

Onderwerp: Concept commissiebrief visierapport aha

[redacted],

Bijgaand een eerste concept van de commissiebrief over de AHA zorg. Ik benieuwd wat jullie er zo van vinden. Er zit een wat prikkelende opmerking in over het gewenste ambitieniveau, maar die moet er misschien nog uit.

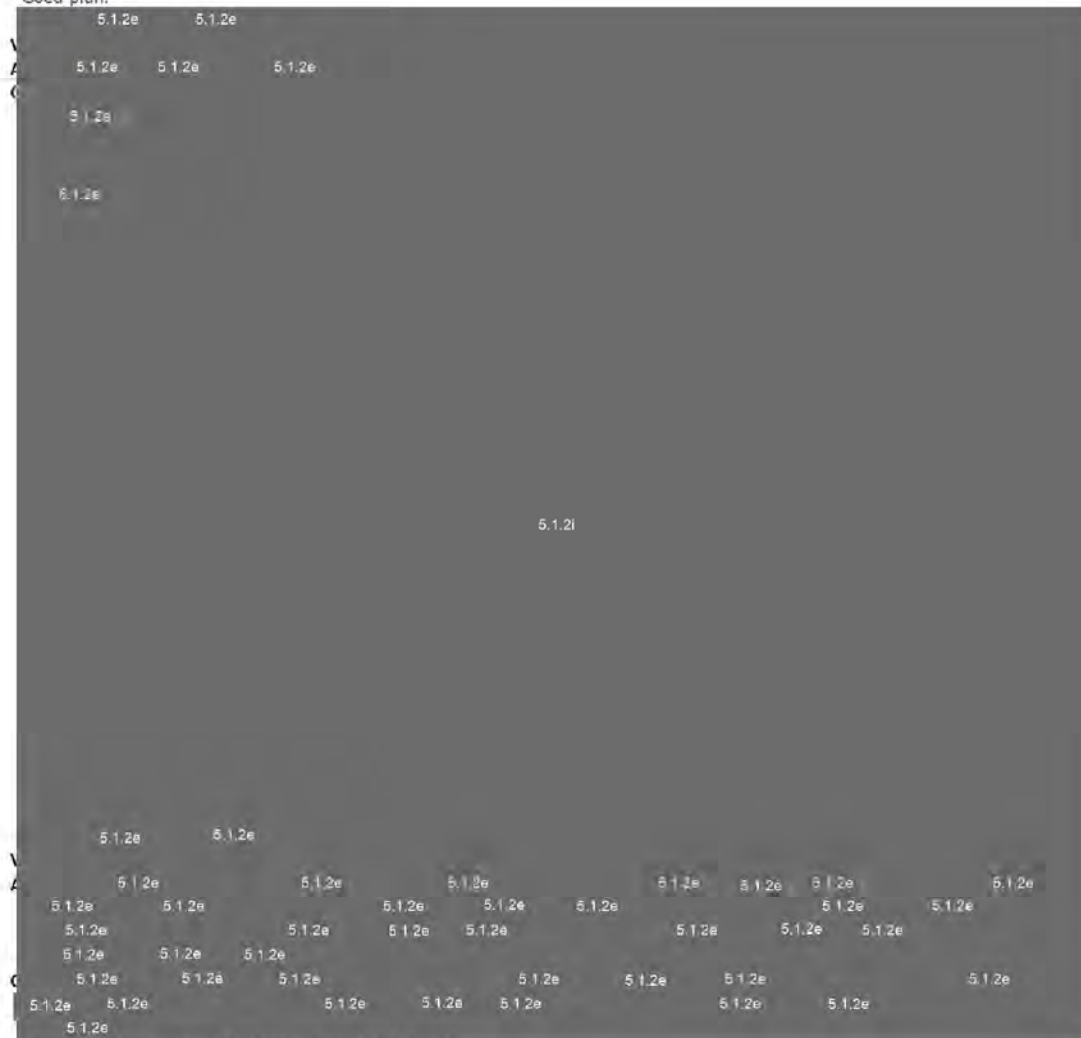
Morgen ben ik vrij, dus we spreken elkaar maandag in ieder geval om 10.30 bij de minister. Bijgaand nog voor de volledigheid de annotatie die ik bij de adviseur DGCZ heb aangeleverd.

@ [redacted] wil een van jullie de annotatie voor [redacted] in iBabs zetten voor het PO MMZS-DGCZ van maandag 10.30? dank!

[redacted]

To: [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]@minvws.nl]; [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]@minvws.nl]
From: [REDACTED] [REDACTED]
Sent: Tue 6/22/2021 3:20:13 PM
Subject: RE: Eerstvolgende PO MMZS-DGCZ 5 juli 2021
Received: Tue 6/22/2021 3:20:15 PM

Goed plan.



Onderwerp: Eerstvolgende PO MMZS-DGCZ 5 juli 2021

Dag allen,

Gisteren is het PO MMZS-DGCZ komen te vervallen. Het eerstvolgende reguliere PO MMZS-DGCZ vindt plaats op maandag 5 juli 10.30-11.00u. Volgende week zal ik daar een uitvraag voor doen. Eerder meegegeven punten kunnen uiteraard opnieuw geagendeerd worden voor het PO op 5 juli.

Punten die niet zo lang kunnen wachten kunnen worden meegegeven voor de *schriftelijke cure-staf*. Uitvraag hiervoor volgt vandaag via [REDACTED]

Vriendelijke groet,

[REDACTED]


 5.1.2e 5.1.2e
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Bestuurlijke- en Politieke Zaken (BPZ) |
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag | 5.1.2e
 * 06 5.1.2e
 5.1.2e @minvws.nl | 5.1.2e @minvws.nl
Van: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl
Verzonden: donderdag 17 juni 2021 20:46
Aan: 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 5.1.2e @minvws.nl;
 < 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: 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
 (Rien) < 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 PO MMZS-DGCZ 21 juni 2021
 Allen,
 Bijgevoegd de nota ter voorbereiding op het reguliere PO MMZS-DGCZ aanstaande maandag 21 juni om 10.30u. De Webex link
 volgt.
 Een goede wedstrijd!
 5.1.2e


 5.1.2e 5.1.2e
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Bestuurlijke- en Politieke Zaken (BPZ) |
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag | Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag | 5.1.2e
 * 06 5.1.2e
 5.1.2e @minvws.nl | 5.1.2e @minvws.nl

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: Thur 7/1/2021 8:56:25 PM
Subject: RE: Gespreksleidraad tbv dialoog AHA
Received: Thur 7/1/2021 8:56:00 PM

Ziet er goed uit 5.1.2e. Twee dingen:

- Het zijn wel veel vragen, dus misschien kunnen we nog een schifting maken in wat we iig willen weten en wat nadere suggesties zijn, zodat we geen vragen veregetn die echt beantwoord mnoeten worden.
- Moeten we niet ook nog iets opnemen over dat landelijke netwerk en wat hierin belangrijk is (patienten zitten daar erg op)?

Grt 5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: donderdag 1 juli 2021 07:53

Aan: 5.1.2e 5.1.2e

CC: 5.1.2e

Onderwerp: RE: Gespreksleidraad tbv dialoog AHA

5.1.2e

Ik ben nog niet zo thuis in dit onderwerp 5.1.2e Ik vind de leidraad er goed uitzien. Paar kleine toevoegingen.

Gr 5.1.2e

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

Verzonden: woensdag 30 juni 2021 13:09

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

Onderwerp: Gespreksleidraad tbv dialoog AHA

5.1.2e

Ik heb een opzet gemaakt voor de gespreksleidraad tbv de gesprekken over de AHA zorg. Willen jullie hier naar kijken en aangeven of je dingen mist? Suggesties bij de vraagstelling is ook welkom.

5.1.2e

To: [redacted] [redacted] @minvws.nl]; [redacted] [redacted] [redacted] @minvws.nl]
From: [redacted] [redacted]
Sent: Fri 7/2/2021 10:59:51 AM
Subject: FW: Samenwerking congenitale hartzorg
Received: Fri 7/2/2021 11:00:13 AM
[Zorginhoudelijk plan - op weg naar het congenitale hartcentrum van Europa dd 02072021.pdf](#)
[20210628 Begeleidende brief ambitie congenitale hartzorg ACAHA, CAHAL, UMCGCCH.pdf](#)

Van: E.J. Kuipers

Verzonden: vrijdag 2 juli 2021 12:55

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

Onderwerp: Samenwerking congenitale hartzorg

[redacted]

Zie bijgaand het plan voor de vorming van 1 netwerk voor congenitale hartzorg vanuit CAHAL (LUMC, Amsterdam UMC), ACAHA (Radboud UMC, Erasmus MC) en UMC Groningen.

Een verdere toelichting vinden jullie in de begeleidende brief, uiteraard zijn wij van harte bereid om dit initiatief toe te lichten tijdens de gesprekken die nu gepland worden met elk van de centra.

Hartelijke groet, mede namens de collega's uit de overige betrokken centra,

Ernst

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 7/12/2021 6:25:41 PM
Subject: RE: Brief adviesverzoek patientenorganisaties AHA_concept
Received: Mon 7/12/2021 6:25:00 PM
[Brief adviesverzoek patientenorganisaties AHA_concept oomw.docx](#)

Ha [5.1.2e],

Ziet er goed uit! Zie bijgevoegd nog wat opmerkingen en suggesties (met name bij advies aanvraag).

Grt [5.1.2e]

Van: [5.1.2e] [5.1.2e]

Verzonden: maandag 12 juli 2021 15:41

Aan: [5.1.2e] [5.1.2e]

Onderwerp: Brief adviesverzoek patientenorganisaties AHA_concept

[5.1.2e],

In het po hadden we het zojuist al over het adviesverzoek aan de patienten- en onderzoeksorganisaties. Ik heb hier een voorzet voor gedaan, een beetje langs de lijn van het adviesverzoek aan de inspectie. Willen jullie hier naar kijken? Ik ben benieuwd naar jullie opmerkingen en suggesties.

Na verwerking van jullie reacties stem ik het concept nog af met de voorzitter van Hartekind, die het op zijn beurt zal afstemmen met de andere drie.

Groet, [5.1.2e]

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

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

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

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

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

Kenmerk
Fout! Onbekende naam
voor documenteigenschap.

Datum 15 juli 2021
Betreft Reactie op uw brief en verzoek om advies inzake de
toekomstige organisatie van zorg voor patiënten met
angeboren hartafwijkingen

Uw brief

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

Geachte heer Riphagen, mevrouw Vervoord, mevrouw Breusers en 5.1.2e

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

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

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

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

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

Adviesvraag

In het kader van dit advies verzoek ik u om:

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

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

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

Hoogachtend,

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

Drs. F.J. (Fred) Krapels

To: 5.1.2e @erasmusmc.nl
From: 5.1.2e 5.1.2e
Sent: Tue 8/3/2021 9:59:04 AM
Subject: RE: Vraag nav gesprek met patientenorganisaties
Received: Tue 8/3/2021 9:59:00 AM
[Brief adviesverzoek patientenorganisaties AHA_LIJNVERSIE.docx](#)

Ha 5.1.2e,

Goed om te horen dat je een fijne vakantie hebt gehad! Het is altijd belangrijk om even uit je dagelijkse ritme te stappen en dit jaar waarschijnlijk nog wel meer dan andere jaren.
 In jouw vakantie heb ik hier ook al even contact over gehad met 5.1.2e, die het initiatief net als jij erg toejuichte. We hebben inmiddels richting deze vier organisaties aangegeven dat we hier graag mee verder gaan en zijn met hen in overleg over de uitwerking en de randvoorwaarden. Dat laatste is met name even lastig, omdat wij de voortgang in het traject willen houden (en dus met een beperking in de tijd zitten), terwijl de pgo's aangeven dat ze meer tijd nodig hebben om een goede uitvraag te doen. Ik hoop dat we ergens in het midden uitkomen, maar daar heb ik vanmiddag nog contact over met Joost Riphagen. Maar in principe gaan we hier dus mee verder, iom de vier organisaties die jij hieronder noemt.
 Ik heb de conceptbrief aan de pg-organisaties bijgevoegd, dus mocht je daar nog opmerkingen of suggesties bij hebben, laat me graag weten. We hebben het bewust redelijk open geformuleerd en Joost gaf aan dat ze daar in principe goed mee uit de voeten kunnen. Het knelpunt zit met name in het tijdpad, maar daar hebben we als gezegd nog overleg over. Er zit wel iets van speling in, maar we richten ons voor wat betreft de besluitvorming toch wel op medio oktober (de gesprekken zijn/worden gepland voor augustus en september, en dat lijkt zelfs met tussenkomst van vakanties redelijk te lukken).
 Even tot zover!
 We hebben wel weer contact.
 Hartelijke groet,

5.1.2e

Van: 5.1.2e

Verzonden: zondag 1 augustus 2021 11:00

Aan: 5.1.2e 5.1.2e

Onderwerp: Re: Vraag nav gesprek met patientenorganisaties

Ha 5.1.2e

En toen was ik even op vakantie, dat is ook soms nodig en was super lekker!
 Nu weer uitgerust aan de slag. Ja het lijkt mij super goed om de PO's te betrekken en hun reflectie en evt wensen te beschrijven!
 De organisaties waar wij veel mee samen werken zijn
 PAH
 St Hartekind
 Hartstichting
 Harteraad
 Verdere organisaties ken ik niet zo direct. Ik hoop natuurlijk dat we naast een lijstje minimale voorwaarde ook nog aanvullende info kunnen verkrijgen!
 Als je wilt s[ar]ren over precieze vragen (want dat is denk ik wel handig naast algemene reflectie) dan ben ik weer aanwezig.
 Ik hoor wel!

Veel succes en vr gr

5.1.2e

From: "5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl">

Date: Wednesday, 7 July 2021 at 12:42

To: "5.1.2e @erasmusmc.nl">

Subject: Vraag nav gesprek met patientenorganisaties

Hallo 5.1.2e,

Vanmorgen hebben 5.1.2e en ik gesproken met de drie patiëntenorganisaties over hun zienswijze op het rapport en ideeën over de toekomstige organisatie van de zorg. Zij kwamen nog met een voorstel dat ik ook even tegen jou aan wilde houden, om de pgo's te vragen om vanuit het patiëntenperspectief te reflecteren op het visierapport van jullie werkgroep en te schetsen welke kwaliteitscriteria en randvoorwaarden voor patiënten belangrijk zijn om de zorg in de toekomst goed te organiseren. Als een soort adviesvraag/verzoek om visie op de zorg vanuit perspectief van patiënten (obv een achterbanraadpleging). Precieze insteek en vraagstelling moeten we nog verder uitdenken, maar dit is een beetje de richting waar we aan denken.
 Wij vinden het belangrijk om de patientenorganisaties goed te betrekken, zodat we in de besluitvorming echt uitgaan van wat goed is voor patiënten en wat zij belangrijk vinden. Dat kun je natuurlijk op verschillende manieren invullen en voordat we ingaan op hun voorstel, zou ik graag bij jou willen toetsen hoe je daar tegenaan kijkt. Ook vanuit de gesprekken die jullie in het kader van het rapport hebben gevoerd met de patientenorganisaties.
 Zouden we hier ergens deze week kort over kunnen bellen? Dat zou heel fijn zijn. Ik heb morgen de hele ochtend en vrijdag de hele dag wel tijd, dus misschien kunnen we een moment vinden dat past.
 Ik hoor graag!

Hartelijke 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 |

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

To: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl
 Cc: 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl
 From: 5.1.2e 5.1.2e
 Sent: Wed 8/4/2021 2:37:09 PM
 Subject: RE: Inbreng patiëntenperspectief bij AHA's en adviesverzoek aan pgo's
 Received: Wed 8/4/2021 2:37:00 PM
[Brief adviesverzoek patiëntenorganisaties AHA LIJNVERSIE.docx](#)

Ha 5.1.2e,

Vanmorgen heb ik nog contact gehad met de pg-organisaties over de adviesvraag. Zij hebben gisteren overleg gehad over de uitvoering van de adviesvraag en gaan alles op alles zetten om het binnen de termijn van 8 weken op te leveren. Ik heb met Joost Riphagen van Hartekind afgesproken dat hij mij op de hoogte houdt van de voortgang en ook laat weten als het toch niet lukt om de opdracht op tijd uit te zetten (ze gaan een bureau inhuren om het proces te ondersteunen, dus even de vraag of ze een geschikt bureau kunnen vinden die ook in de vakantieperiode snel kan schakelen). De brief heb ik net doorgezonden in marjolein (bijgaand de def versie). 5.1.2e kijkt er nu naar en zet hem dan door naar jou. Omwille van de snelheid wilde ik de brief, na jouw akkoord, maar vast per email aan de partijen versturen, zodat ze aan de slag kunnen. De ondertekende papieren versie volgt dan later. Is dat oke wat jou betreft?

5.1.2e
 Van: 5.1.2e 5.1.2e

Verzonden: dinsdag 27 juli 2021 09:06

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

Onderwerp: RE: Inbreng patiëntenperspectief bij AHA's en adviesverzoek aan pgo's

5.1.2e,

In vervolg op ons gesprek gisteren:

- ✓ Prima brief. Ik zou de laatste zin: "mocht dit niet haalbaar zijn...." Etc weg halen. Het lijkt mij dat ze in twee maanden een visie moeten kunnen geven. Het lijkt mij dat we moeten koersen op besluitvorming over de AHA's in oktober dus dat zij eind september dan hun advies kunnen opleveren. Zit nog wel een weekje speling in, maar ik zou zeggen laat ze opleveren wat dan kan anders komt het te laat voor onze besluitvorming.
- ✓ Wat de subsidie betreft: ik vind niet dat we daar in mee moeten gaan om de redenen die we gisteren bespraken, bovendien kun je vraagtekens zetten bij een rechtstreeks door VWS betaald advies.

5.1.2e
 5.1.2e

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

Verzonden: vrijdag 16 juli 2021 11:49

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

Onderwerp: Inbreng patiëntenperspectief bij AHA's en adviesverzoek aan pgo's

5.1.2e,

Welkom terug! Hopelijk heb je een goede vakantie en verhuizing gehad.

Ik mail je even in het kader van het AHA traject. Vorige week hebben 5.1.2e en ik namelijk het eerste gesprek gevoerd met patiëntenorganisaties over de aangeboren hartafwijkingen (Harteraad, Hartekind, Patiëntenver. Aangeboren Hartafwijkingen – Hartstichting is ook betrokken maar die spreken wij later nog apart). Het verslag van dit gesprek zit ergens in je mailbox, maar voeg ik voor je overzicht nog een keer bij.

In de brief die we eerder van deze organisaties hebben gekregen, riepen zij er vooral toe op om patiënten goed bij dit proces te betrekken. Daarmee bedoelen ze niet alleen 'ga met ons als pgo's in gesprek', maar met vooral 'benut de ervaringskennis van patiënten en betrek dat patiëntenperspectief nadrukkelijk bij het maken van keuzes'. Ze hebben in het gesprek aangegeven dat ze graag een formeel verzoek van VWS zouden krijgen om hun achterban hierin te consulteren en het patiëntenperspectief in die zin steviger neer te zetten in het traject. 5.1.2e en ik hebben in het gesprek aangegeven dat we daar op zich positief tegenover staan, maar het intern wilden bespreken voordat we er ja op zeggen.

In de tussentijd hebben we er zelf verder over nagedacht en ook gepolst bij de IGJ en een lid van de commissie Bartelds hoe zij hier tegenover staan. Van beide zijden is er absoluut steun voor het uitvragen van het patiëntenperspectief en vindt men het een waardevolle aanvulling op de meer technische/professioneel medische kwaliteitsaspecten die in het rapport van Cie Bartelds zijn weergegeven. Op basis van ons eigen positieve gevoel in combinatie met de steun vanuit de IGJ en de Cie Bartelds hebben we – met het vertrouwen dat jij dit ook een goed idee vindt – besloten om dit in gang te zetten en de pgo's per brief een advies te vragen vanuit het patiëntenperspectief. Randvoorwaarden die we hierbij hebben gesteld zijn 1. dat ze hun achterban hierin betrekken en 2. dat het advies binnen een kort tijdsbestek kan worden opgeleverd, zodat wij niet uit de tijd lopen. Dat eerste punt komt wel goed, het tweede is nog even lastig. Daar kom ik zo nog op terug.

Bijgaand vind je het concept adviesverzoek, zoals ik dat met de voorzitter van Hartekind (en hij weer met zijn counterparts bij de andere partijen) heb afgestemd. Hij geeft aan dat ze inhoudelijk met dit verzoek uit de voeten kunnen, maar dat de termijn wel ingewikkeld is. Vanwege de afwezigheid van counterparts bij de andere partijen, is het lastig om in de zomerperiode snel af te stemmen en afspraken te maken over de aanpak/werkwijze en de termijn waarin eea kan worden uitgevoerd. We hebben de termijn in het concept gesteld op 8 weken, zodat het gelijk oploopt met het advies van de IGJ, maar dat lijkt niet haalbaar. Ik heb aangegeven dat we begrijpen dat het in vakantietijd lastig is om snel met verschillende organisaties te schakelen, maar dat wij ook de voortgang moeten bewaken en niet weken of maanden op hun inbreng kunnen wachten en dat ze deze gelegenheid ook in het belang van hun doelgroep moeten aangrijpen. Ze begrijpen de noodzaak van tempo maken, maar willen dit ook op een goede manier uitvoeren en goede onderlinge afspraken maken. Overigens is niet mijn indruk dat het maanden gaat duren, maar dat ze waarschijnlijk wel enkele weken meer tijd nodig hebben.

Tav het vervolg heeft de voorzitter van Hartekind aangegeven dat hij begin volgende week overleg heeft met de andere partijen en dan laat weten binnen welke termijn ze dit kunnen uitvoeren. Ik heb aan de voorzitter van Hartekind laten weten dat wij maandag 26 juli (als ik terug ben van weekje vakantie) intern overleggen en dan laten weten of we met hun voorstel akkoord zijn. Mijn gevoel is dat ze uit zullen komen op zo'n 12 weken, waarbij ik heb voorgesteld om het project waar mogelijk te faseren zodat ze resultaten van deelprojecten al gaandeweg het traject met ons kunnen delen. Dat zou denk ik (hoop ik) een betere balans geven tussen snelheid en volledigheid/zorgvuldigheid. Die suggestie nemen ze mee, maar het is dus even afwachten waar ze mee komen en of wij daar mee in kunnen stemmen. Het heeft ook geen zin als we pas iets ontvangen als wij klaar zijn met onze gespreksronde en dan nog weken op de input van patiënten moeten wachten.

Vanwege de aansluitende vakanties van jou en van 5.1.2e en mij is het qua afstemming een beetje schipperen, vandaar dat ik het per email toelicht. Mocht je nav van deze email nog vragen hebben of iets willen bespreken, dan kun je 5.1.2e of mij hier maandag wel over bellen.

Hopelijk is het hiermee voldoende duidelijk wat we in gang hebben gezet en ben je hier in principe ook mee akkoord. Misschien wil je het adviesverzoek alvast bekijken en als je hier nog opmerkingen bij hebt, pak ik die na mijn vrije week op.

Tot de 26^e en groeten,

5.1.2e



5.1.2e

5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

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

To: Joost Riphagen - Stichting Hartekind[5.1.2e @hartekind.nl]
Cc: [5.1.2e] [5.1.2e @minvws.nl]; [5.1.2e] [5.1.2e @minvws.nl]; [5.1.2e @minvws.nl];
From: Krapels, F.J. ([5.1.2e]) [5.1.2e @minvws.nl]
Sent: Thur 8/5/2021 9:28:10 AM
Subject: Brief adviesverzoek patiëntenperspectief
Received: Thur 8/5/2021 9:28:00 AM
[Brief adviesverzoek patiëntenorganisaties AHA LIJNVERSIE.docx](#)

Beste Joost,

Hierbij stuur ik je de brief met betrekking tot het adviesverzoek om het patiëntenperspectief in beeld te brengen. De brief is geaccordeerd door [5.1.2e] en zal ook zo spoedig mogelijk handmatig worden ondertekend en verstuurd. [5.1.2e] is alleen pas volgende week op VWS om stukken te tekenen. Om vertraging te voorkomen, stuur ik deze versie alvast per email toe. De datum van verzending van deze email kan wat mij betreft gelden als startmoment van de adviesvraag.

Alvast veel dank voor jullie inzet om dit advies op zo'n korte termijn op te stellen. We waarderen dit zeer. Laten we de komende weken contact houden over de voortgang mbt het uitzetten van de opdracht en de haalbaarheid van het opstellen van advies binnen de gestelde termijn.

Met vriendelijke groet,

[5.1.2e]



[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 @minvws.nl 5.1.2e @minvws.nl
From: 5.1.2e 5.1.2e
Sent: Wed 8/11/2021 3:11:55 PM
Subject: verslag gesprek UMCU
Received: Wed 8/11/2021 3:11:00 PM
[umcu.docx](#)

Ha 5.1.2e

Vanmorgen hadden we 5.1.2e en ik een goed gesprek met de voorzitter en een aantal medisch specialisten van het UMCU. In de bijlage mijn ruwe verslag, dat ik nog iets moet uitwerken. Maar ik stuur het je alvast, zodat je een beetje beeld hebt van het gesprek. Wel interessant is dat UMCU pleit voor een scenario met twee centra, te weten 5.1.2e en UMCU. Ze pleiten ervoor om de kwaliteit van zorg meer transparant te maken en bij de concentratie uit te gaan van het principe van 'de sterkste schouders' en te kiezen voor de umc's die beschikken over de beste voorzieningen en infrastructuur om deze zorg landelijk goed neer te zetten. Het is overigens nog best lastig te bepalen waar je dan precies naar zou moeten kijken. Daar heb ik vanmiddag ook met 5.1.2e over gebeld, maar de had daar ook niet gelijk suggesties voor. Hi heeft eerder voorgesteld om de commissie Bartelds nog een vervolgopdracht te geven, om te schetsen hoe het ideale interventiecentrum van de toekomst eruit ziet en wat daarbij de minimale vereisten zijn waar de centra in ieder geval aan moeten voldoen (dus de minimale vereiste/basis en het ideaalplaatje/droompaleis) als de optimale eisen zijn aan infrastructuur en voorzieningen. Ik vermoed dat de pg-organisaties ook wel input zullen geven hierop, maar dat duurt nog even. Ik ga voor mezelf eens beginnen door het rapport van de cie Bartelds hierop door te nemen en een eerste opzet te maken, die we vervolgens bij het veld kunnen toetsen. 5.1.2e heeft wel gelijk als hij zegt dat we nu eigenlijk niet goed weten op basis waarvan we een keuze voor bepaalde centra moeten baseren. Hij stelde een vervolgopdracht aan de cie Bartelds voor, maar dat gaat weer een jaar duren ben ik bang. Dat lijkt me om die reden niet echt een optie. Beatris Bartelds heeft wel aangegeven dat zij wel een gesprek/benen op tafel sessie zou kunnen organiseren met jonge specialisten, om hun ideeën over het gewenste interventiecentrum te horen. Daar was 5.1.2e niet echt enthousiast over. Ik vind het zelf ook een risico om zo'n gesprek te organiseren terwijl we met de bestuurders in gesprek zijn, dus daarom heb ik het al afgehouden. Al zou ik het inhoudelijk wel heel nuttig en interessant vinden. Het is nu zo lastig waar je op moet kiezen. Groetjes, 5.1.2e



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Patiënt en Zorgordening

Pernassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

T | 06 5.1.2e 5.1.2e @minvws.nl