

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Minister MZS

Deadline: 28-6-2011

Ontworpen door

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

Datum

9 juni 2021

Kenmerk

2380262-1010649-PZO

Zaaknummer

1010649

Bijlage(n)

1

Uw kenmerk

2021Z10269

nota

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

1 Aanleiding voor deze nota

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

2 Beslispunten, advies en mogelijk alternatief

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

3 Samenvatting en conclusies

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

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

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

4 Draagvlak politiek

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

5 Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

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

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

6 Financiële en personele gevolgen

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

7 Juridische aspecten en haalbaarheid

Concentratie van (chirurgische en kathetergebonden) hartinterventies bij aangeboren hartafwijkingen is mogelijk op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv). De huidige regelgeving biedt al een grondslag om hier een aparte deelvergunningplicht voor in te stellen, waarmee de zorg kan worden geconcentreerd bij een kleiner aantal centra. De ervaring met de Wbmv leert wel dat het ingewikkeld is om concentratie van zorg met vergunningen 'af te dwingen'. Dit kan leiden tot gerechtelijke procedures vanuit umc's die hun positie dreigen te verliezen. Wij streven er daarom naar om de concentratie te baseren op consensus en bestuurlijke afspraken met het veld.

8 Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

De brief is intern afgestemd met directie CZ.

9 Gevolgen administratieve lasten

N.v.t.

10. Toezeggingen

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

11. Fraudetoets

N.v.t.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

DGCZ

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg
 Directie Patiënt en
 Zorgordening
 Team C

Ontworpen door

5.1.2.e

5.1.2.e

T 070-5.1.2.e

M +31(0)6-5.1.2.e

5.1.2.e@minvws.nl

nota

(ter voorbereiding van een overleg)

Datum

10 juni 2021

Kenmerk**Zaaknummer**

1010880

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

Paraaf directeur

Paraaf DGCZ

1 Aanleiding en doel overleg

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

2 Deelnemers overleg

5.1.2.e (PZo).

3 Te bespreken punten

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

4 Advies en toelichting**a. Huidige situatie en knelpunten uit advies IGJ**

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

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

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

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

**Zaaknummer
1010880**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Zaaknummer
1010880**

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

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

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

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

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

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

c. Proces en vervolgstappen

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

**Zaaknummer
1010880**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Zaaknummer
1010880

5.1.2.e
5.1.2.e

Bijlagen:

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

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.

- De mortaliteit in de leeftijdscategorie neonaten (leeftijd <30 dgn) in het UMCG in 2021 is 0%.
- In 2020 waren binnen die categorie minder goede getallen dan gebruikelijk. Het betrof 5 neonaten die in het ziekenhuis overleden op een totaal van 37 patiënten. De oorzaak was een extreem afwijkende "casemix", niet een tekort aan kwaliteit. Zie tabel 1.
- 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:
 - Drie pasgeborenen waren pre-operatief uitzonderlijk ziek (al aan de hartlong machine) met een zeer slechte prognose. In goed overleg met de ouders en chirurgen (UMCG en UMCU) werd besloten de patiënten in dit geval het voordeel van de twijfel te geven. In vergelijkbare eerdere gevallen werd van operatie afgezien (hetgeen wrang genoeg, beter zou zijn voor de statistiek)
 - Eén pasgeborene onderging een succesvolle palliatieve ingreep. Pas enkele weken later bleek de hartafwijking onderdeel van een lethaal syndroom (chromosoomafwijking, niet met het leven verenigbaar) waarna de behandeling werd gestaakt op grond van het aangetoonde syndroom.
- 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 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.

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

Van: [5.1.2e] [5.1.2e]
 Verzonden: maandag 18 oktober 2021 20:27
 Aan: [5.1.2e] [5.1.2e]
 Onderwerp: FW: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Ha [5.1.2e],
 Zie antwoord van UMCU. Soms is toeval gewoon toeval. ☺ In andere jaren ligt het meer uit elkaar.
 De zin in geel is toch wel interessant. Dat haal je niet uit de kale cijfers van de NVT, maar geeft toch opnieuw de indruk dat UMCU toch beter presteert. [5.1.2i]

Gr [5.1.2e]
 Van: [5.1.2e] [5.1.2e] [5.1.2e]

Verzonden: dinsdag 19 oktober 2021 10:21
 Aan: [5.1.2e] [5.1.2e]
 Onderwerp: Re: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Ha [5.1.2e],
 Ja dat is toevallig zo. In 2018 deden wij 53 neonaten en Groningen 38
 In 2020 deden wij er 43 (Groningen rond de 30 heb het getal nu niet bij de hand)
 Ook de mortaliteit in die groep verschilt ondanks dat we sinds de samenwerking de complexe neonaten in Utrecht opereerde en dus mortaliteit absorbeerde van Groningen.
 Wij hebben sinds 2020 besloten de (neonatale)mortaliteit niet meer met Groningen gezamenlijk te presenteren omdat dat een vertekend beeld geeft. En Groningen die patiënten nu zelf doet. Vanaf 2020 is dat dus pas goed inzichtelijk. Die afzonderlijke getallen komen binnenkort naar buiten. Maar zijn al op te vragen.
 Groeten [5.1.2e]

Verstuurd vanaf mijn iPhone

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

Goedemorgen [5.1.2e],
 Nog een kleine detailvraag over de getallen van 2019. Is het toeval dat UMCU en UMCG precies evenveel neonaten hebben behandeld? Het viel me op, omdat de cijfers voor alle andere groepen wat meer uit elkaar liggen, dus k was even benieuwd.

Gr [5.1.2e]

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

Verzonden: maandag 18 oktober 2021 13:29

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

Onderwerp: RE: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Beste [5.1.2e],
 Bijgaand vind je het ingevulde format met cijfers van het UMC Utrecht voor 2019. We hebben er voor gekozen om naast de chirurgische behandelvolumes in een aparte tabel ook de mortaliteit per centrum op te nemen. Daarbij hebben we naast 2019, ook 2020 meegenomen, aangezien deze aantallen ook bekend zijn in alle kinderhartcentra en binnenkort besproken worden in de vergadering van de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (medio november 2021).
 Kanttekening die wij willen maken en die zo ook wordt benoemd in het rapport van commissie Bartelds (p.17), is dat getallen per centrum niet altijd goed vergelijkbaar zijn. Ten eerste ligt het werkelijke aantal hartoperaties mogelijk lager, aangezien in sommige centra ook de ingrepen aan long- en luchtwegen worden meegerekend. Ten tweede worden er in de volwassen populatie door een aantal centra ingrepen meegeteld die feitelijk buiten het spectrum van de congenitale hartchirurgie vallen. Ten derde moet er rekening mee gehouden worden dat het aantal patiënten lager ligt dan het aantal ingrepen, aangezien er regelmatig meerdere ingrepen per patiënt plaatsvinden (dit heeft met name invloed op het aantal de neonatale ingrepen en ingrepen onder 1 jaar). Zoals reeds bekend bij jou, in het UMC Utrecht streven we naar direct volledige correcties bij onze patiënten waardoor de noodzaak meerdere operaties per patiënt wordt voorkomen. Tenslotte, met betrekking tot de aantallen hartkatheterisaties, wordt in het rapport van commissie Bartelds (p.18) terecht aangegeven dat er geen validatie van de cijfers plaatsvindt en er mogelijk verschillen zijn in methode van telling tussen de centra.
 Voor wat betreft de rol van de kindercardiorthoracaal chirurgen op locatie UMC Groningen is het van belang om te weten dat, in de beginjaren (2015-2017) van de samenwerking ongeveer de helft van de operaties op locatie UMC Groningen uitgevoerd in nauwe betrokkenheid met de kindercardiorthoracaal chirurgen uit het UMC Utrecht. Van half juni 2018 t/m eind 2019 hadden de

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

Hartelijke groet,

5.1.2e

Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van UMC Utrecht) | 5.1.2e | Huispostnummer KG.01.319.0 | Postbus 85090 | 3508AB UTRECHT

T: +31 3188 75 54 704 | F: +31 3188 75 55 34 | www.hetwzk.nl

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



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

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

Verzonden: woensdag 13 oktober 2021 13:56

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

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

Onderwerp: Vraag mbt behandelvolumes congenitale hartchirurgie

Beste 5.1.2e beste 5.1.2e

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

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

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

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

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

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

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |

Directie Patiënt en 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>

Centrum Kwaliteitsnormen	UMCG totaal chirurgische procedures	Uitgevoerd door chirurgisch team UMCG	Uitgevoerd door chirurgisch team UMCU
Behandelvolumen per leeftijdscategorie (volumenorm):			
Neonaten <30 dagen (≥60 per jr)	31	31	0
Kinderen tot 1 jaar (≥ 100 per jaar)	31+48=79	31+48=79	0
Kinderen tot 18 jaar (≥300 per jaar)	31+48+111=190	31+48+111=190	0
Totaal volw + kind (≥375 per jaar)	31+48+111+103=293	293	0*
Personele capaciteit kernspecialismen			
congenitaal hartchirurgen (norm ≥4)	3 chirurgen + 1 fellow		
congenitaal interventiecardiologen (norm ≥2)	5 (3 kindercardiologen+2 congenitaal cardiologen)		
kindercardiologen (norm ≥4)	8 (+2 fellows)		

*Er worden geen operaties door een "Utrechts chirurgisch team" verricht in Groningen. Wel opererende i.k.v de samenwerking de 2 aangestelde Utrechtse chirurgen soms mee met de Groningse chirurg als hoofddoperateur. Uitzondering waren in 2019 2 procedures (1 kind , 1 volw) waarbij een Utrechtse chirurg hoofddoperateur was en een Groningse chirurg de medeoperateur.



umcg

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

Groningen, 18 oktober 2021 *21.400.752

Inleiding

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

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

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

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

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

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

UMCG – onderdeel van de oplossing

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

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

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

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

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

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

Impactanalyse-samenvatting

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

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

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

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

Pré- en perinatale zorg

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

Indirecte effect

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

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

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

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

Effecten voor andere patiëntenzorg programma's

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

Conclusie

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

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

Bijlage 1: Impactanalyse algemeen

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

Inleiding

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

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

Methode

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

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

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

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

Kwantitatieve (financiële) analyse

In 2019 hebben er in totaal 454 CCH-patiënten één of meerdere interventies ondergaan. In onderstaande tabel wordt de verdeling naar leeftijd gepresenteerd.

CCH patiënten & overige patiënten kindercardio zorg 2019

Aantal patiënten	Baby (< 1 jaar)	Kind (1-18)	Volwassen (>18)	
ZONDER interventie*	417	2533	**	
MET interventie = CCH patiënt	63	148	243	
Aantal interventies	Baby (< 1 jaar)	Kind (1-18)	Volwassen (>18)	Totaal
Cardiologische interventie (KCAR)	31	50		81
Cardiologische interventie (CARD)		43	172	215
Operatieve interventie (CTC)	96	88	109	293
Totaal	127	181	281	589

* Alle patiënten met een kindercardiologische verrichting, maar zonder kindercardiologische interventie.

** Volwassen CCH patiënten met een cardiologische verrichting, maar zonder cardiologische interventie in 2019 zijn niet meegenomen in deze analyse.

Cijfers m.b.t. de prenatale screening zijn niet meegenomen in deze analyse.

In totaal hebben deze CCH-patiënten 589 interventies ondergaan, waarvan 293 operatieve interventies (96 baby's, 88 kinderen, 109 volwassenen) en 296 katheter gebonden interventies (31 baby's, 91 kinderen, 172 volwassenen). De patiënten (> 18) die geen interventie hebben gehad zijn niet in deze financiële analyse meegenomen. Er zijn ca. 3000 volwassen patiënten met aangeboren hartafwijkingen 'onder controle' van de afdeling Cardiologie.

De totale financiële omvang van de zorg voor CCH-patiënten die in 2019 een interventie hebben ondergaan was in kosten gemeten 19 miljoen euro: voor baby's (€ 8,2 mln), kinderen (€ 4,6 mln) en volwassenen (€ 6,2 mln).

In 2018, het jaar voorafgaand aan de interventie(s), is de financiële omvang van de zorg voor deze CCH-patiënten 3,2 miljoen euro. Het jaar na de interventie(s), in 2020 bedraagt de zorg voor deze CCH-patiënten in kosten gemeten 4 miljoen euro. Wordt er dus gekeken naar de totale directe impact dan gaat het grofweg om zo'n 26 miljoen euro op jaarbasis (zie voor nadere specificering bijlage 2).

Kwalitatieve analyse

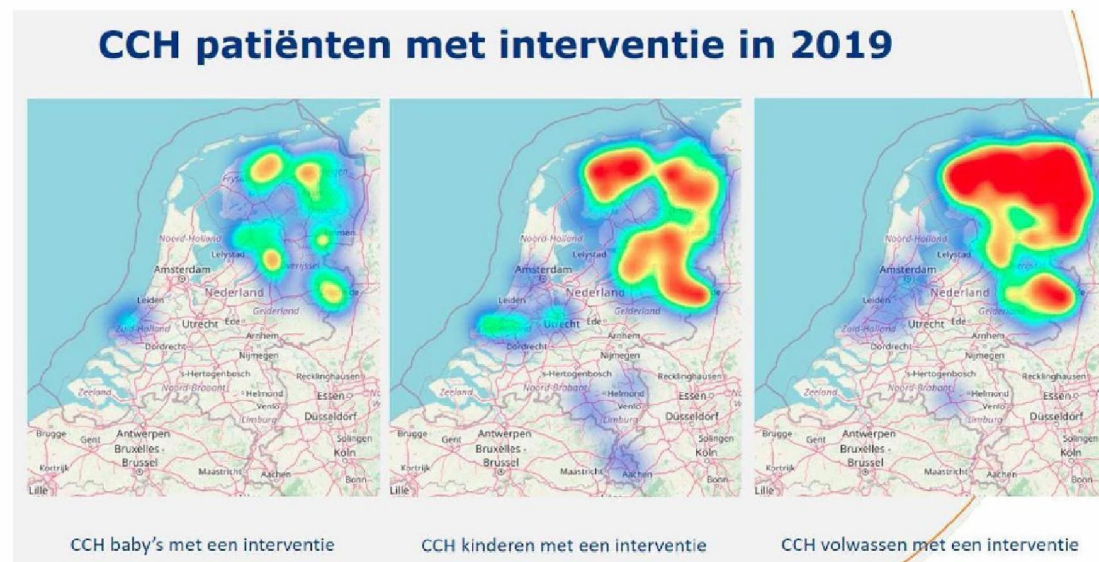
Het Centrum voor Congenitale Hartwijking (CCH) binnen het UMCG kent een zeer lange traditie (eerste operatie 1946!). Het centrum heeft de afgelopen 75 jaar een belangrijke plek verworven in Nederland en in het bijzonder Noord- en Oost Nederland. Het verzorgingsgebied van het CCH bestrijkt de 4 noordelijke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

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

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

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

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



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

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

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

Kindergeneeskunde UMCG / Beatrix Kinderziekenhuis (BKZ)

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

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

Cardiologie UMCG

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

Voor de afdeling Cardiologie betekent het intrekken van de vergunning voor de interventiebehandeling van patiënten met aangeboren hartafwijkingen op korte termijn een verlies van bijna 250 klinische patiënten die jaarlijks een katheter gebonden ingreep dan wel een chirurgische behandeling ondergaan. Dit bedraagt zo'n 9% procent van de totale klinische opvang.

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

De afdeling cardiologie kent ook een grote groep patiënten met aangeboren hartafwijkingen die in het UMCG poliklinisch onder controle zijn (circa 3000 per jaar). Dit zijn patiënten die in het verleden als kind of volwassen een interventie in het UMCG hebben gehad of patiënten waarbij men een ingreep op termijn voorziet.

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

Cardiothoracale chirurgie UMCG & impact transplantatieprogramma's

Voor de cardiothoracale chirurgie zal de impact van een wijziging van de vergunningverlening – naast het verlies van een zeer lange en succesvolle traditie op het gebied van de kinderthoraxchirurgie (meer dan 75 jaar onafgebroken topzorg) – een zeer grote impact hebben voor het volume (minus 25%) van het aantal ingrepen en de hiervoor noodzakelijk stafopbouw. De omvang van de chirurgische ingrepen bij kinderen en volwassen met aangeboren hartafwijkingen bedraagt circa een kwart van alle hartoperaties (ca. 1200) in het UMCG. Het betreft bovendien zorg die nauw verweven is met de transplantatieprogramma's in het UMCG, waarvan de organisatie en continuïteit ook beïnvloed worden door een eventuele afname van de stafomvang.

(kinder-) Perfusie

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

Acute opvang kinderen ECLS/ECMO

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

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

NICU

Uit de kwantitatieve analyse blijkt dat in 2019 63 baby's (< 1 jaar) met een aangeboren hartafwijking op de NICU zijn opgenomen en in totaal 425 dagen op deze IC hebben gelegen. Dit betekent zo'n 10% van het totaal aantal neonatale IC-dagen.

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

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

PICU

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

Kinderchirurgie

De kindercardiologen en -anesthesisten zijn ook betrokken bij ruim 250 andere kinderchirurgische ingrepen in het UMCG. Wanneer de vergunning vervalt, houdt dit in dat een groot deel van de kinderen (zonder aangeboren hartafwijking) uit Noord-Nederland ook voor andere operatieve ingrepen, niet langer in het UMCG terecht kunnen en naar elders moeten worden verwezen. Dit betekent dus een verwijzing naar de Randstad voor niet-cardiale ingrepen, wat voor veel patiënten en hun familie een enorme (reis)opgave inhoudt. De patiëntenorganisaties hebben in het advies juist gewezen op het belang van bereikbaarheid en dus spreiding van de zorg.

Niet-cardiale chirurgie voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Het betreft hier chirurgische ingrepen aan bijvoorbeeld de heup- of knie of buikoperaties voor kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijking. Omdat deze electieve ingrepen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen ook specifieke anesthesiologisch kennis en expertise vereisen, worden deze patiënten in de regel naar een CCH verwezen. De exacte aantallen zijn niet nader uitgezocht, maar moeten bovenop het hierboven genoemde aantal van 250 gerekend worden.

O&G en andere afdelingen

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

Op het gezamenlijk spreekuur van de afdeling Obstetrie & Gynaecologie en Kindercardiologie worden thans zo'n 124 moeders gezien voor prenatale diagnostiek, zwangerschapsbegeleiding en geboorte van kinderen met een congenitale hartafwijking.

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

De verwachting is dat bij het vervallen van de vergunning voor invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen het aantal verwijzingen naar het UMCG zal afnemen. Voor het aantal te verrichten GUO's (geavanceerd echografisch onderzoek) wordt een reductie van 75% voorzien. Daarnaast zal ook het aantal bevallingen in het UMCG afnemen en daarmee het aantal OHC-dagen (Obstetrische High Care). Van de 124 moeders met ongeboren kinderen met hartafwijkingen zullen ca 50 bevallen in het UMCG, hetgeen resulteert in ca 300 OHC-dagen.

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

Effecten op andere patiëntenzorgprogramma's UMCG

Transplantatieprogramma's

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

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

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

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

Pulmonale Hypertensie

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

Personele consequenties en 'Braindrain'

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

Impact op andere gebieden

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

Onderwijs & (medische Vervolg-) Opleiding

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

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

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

Onderzoek

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

Internationale samenwerking

Het CCH heeft sinds 2010 een samenwerking met het Klinikum Oldenburg (D) en een aantal grote Duitse regionale zorgverzekeraars (Krankenkassen), waarbij overeengekomen is dat de patiënten vanuit deze regio in de deelstaat Nedersaksen voor de invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen verwezen worden naar het UMCG. In de EemsDollard regio kent Nedersaksen een witte vlek voor de behandeling van aangeboren hartafwijkingen. In de loop der jaren zijn ca. 120 patiënten uit Duitsland in het UMCG behandeld. Voor patiënten uit dit deel van Nedersaksen zijn de consequenties groot; zij zullen dan voor behandeling een veel grotere reisafstand moeten overbruggen. In het bestuurlijk overleg met de ziekenhuizen in Oldenburg is sterk gepleit voor bestendiging van de bestaande samenwerkingsrelatie.

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

Gevolgen voor bestaande UMCG faciliteiten

De zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking wordt verleend op kostbare faciliteiten die niet kunnen worden herverdeeld bij een landelijke herverdeling van zorg. Dat maakt dat er sprake zal zijn van forse ‘frictiekosten’ bij de instelling die de zorg niet meer zal gaan leveren. Met andere woorden, veel van de kosten die nu worden toegerekend aan de CCH-zorg – en als zodanig worden gedeclareerd bij verzekeraars – kunnen niet worden gereduceerd als de zorg verdwijnt (zie ook de ervaringen met het kinderoncologie dossier). Dit houdt in dat bij verlies van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking een deel van de kosten die het UMCG maakt (van de ruim 26 miljoen euro) zal blijven bestaan. Omgekeerd zullen bij een toename van activiteiten op locatie UMCG ook logischerwijs de kosten en opbrengsten gaan toenemen, echter doordat er al een basis aan capaciteit en volume is georganiseerd zal hier een volumevoordeel ontstaan.

Bijlage 2 De financiële impactanalyse naar zorgprofielklassen en afdelingen UMCG

Totale directe financiële impact

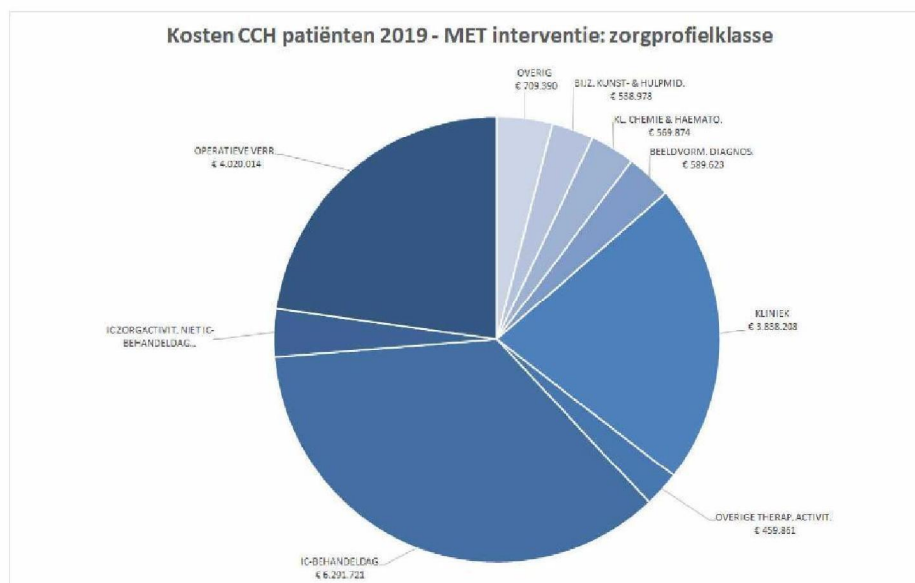
De totale financiële omvang van de zorg voor CCH-patiënten die in 2019 een interventie hebben ondergaan is in het jaar 2019 in kosten gemeten 19 miljoen euro. Hierin is de zorg voor baby's (€ 8,2 mln), kinderen (€ 4,6 mln) en volwassenen (€ 6,2 mln) meegenomen.

In 2018, het jaar voorafgaand aan de interventie(s), is de financiële omvang van de zorg voor deze CCH-patiënten 3,2 miljoen euro. Het jaar na de interventie(s), in 2020 bedraagt de zorg voor deze CCH-patiënten in kosten gemeten 4 miljoen euro. Wordt er dus gekeken naar de totale directe impact dan gaat het grofweg om zo'n 26 miljoen euro op jaarbasis.

Verdeling directe financiële impact naar zorgprofielklassen

De totale impact, dat wil zeggen de totale kosten zoals hierboven beschreven, kunnen op basis van een indeling naar zorgprofielklassen worden onderverdeeld, zodat een eerste beeld van de interne verdeling van de financiële impact in het ziekenhuis ontstaat.

De zorgprofielklasse *ic-behandeldag* (IC voor volwassenen, kinderen en neonatologie) representeert zo'n 33 procent van de totale impact van de zorg CCH-patiënten met een interventie, *operatieve verrichtingen* is goed voor 21 procent en de zorgprofielklasse *kliniek* voor 20 procent. Deze drie zorgprofielklassen representeren daarmee samen ruim 74 procent van de totale kosten gerelateerd aan de zorg voor CCH-patiënten met een interventie in 2019.



De kleinere zorgprofielklassen zijn *beeldvormende diagnostiek, kl chemie en haematologie, bijzondere kunst- en hulpmiddelen, en diagnostische activiteiten.*

Directe financiële impact op de afdelingen

Ook kan er gekeken worden naar het effect op de afzonderlijke afdelingen, dan wel organisatieonderdelen en de verwevenheid van de CCH-patiëntenpopulatie binnen het UMCG. Hieronder wordt dit op hoofdlijnen uiteengezet.

Kindergeneeskunde UMCG

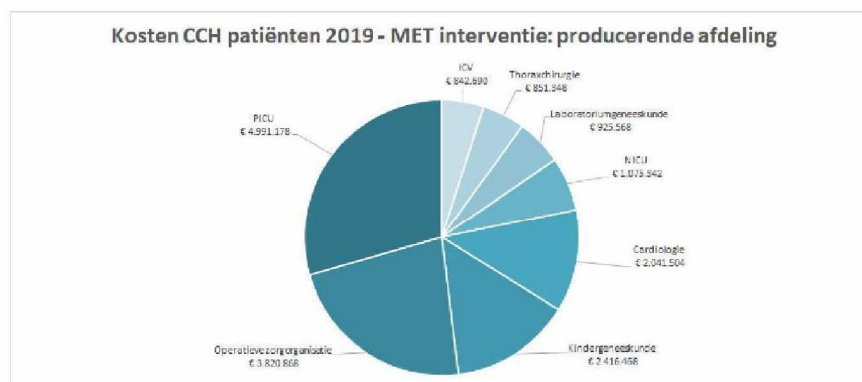
De afdeling kindergeneeskunde wordt voor een totaalbedrag van ruim 2,4 miljoen euro aan kosten geraakt. Vrijwel het geheel van dit totaalbedrag, te weten 2,3 miljoen euro, valt binnen de verpleegafdelingen (M1VA, M2VA, M4VA en L1VA (special care)). Een bedrag van iets minder dan een ton is gemoeid met de poli kindercardiologie.

Cardiologie UMCG

De cardiologie is in deze casus goed voor in totaal 2,0 miljoen euro aan kosten. Het zwaartepunt ligt daarbij op de hartkatheterisatie, te weten voor 1,3 miljoen euro. Dit bedrag kan worden opgedeeld in ruim 8 ton gekoppeld aan volwassenen met een interventie en bijna 5 ton voor kinderen met een interventie. De verpleegafdelingen B1VA en C1CC (coronary care unit) zijn goed voor een in kosten uitgedrukte productiewaarde van bijna zes ton en het functiecentrum cardiologie voor bijna anderhalve ton.

Cardiothoracale chirurgie UMCG

De cardio thoracale chirurgische verpleegafdelingen B2VA en C2VA worden gezamenlijk geraakt voor een totaalbedrag van acht en een halve ton.



OZO

Het bedrag dat aan de operatieve zorg organisatie moet worden toegerekend bedraagt 3,8 miljoen euro. Hiervan heeft iets minder dan een miljoen betrekking op baby's die een operatieve ingreep hebben ondergaan, een ruime 8 ton op kinderen en 2,0 miljoen op volwassenen.

NICU en PICU

De intensive care units voor de neonaten en de kinderen zijn afdelingen waar een omvangrijk deel van het totaal aan kosten aan wordt toegerekend en waar de impact duidelijk zichtbaar wordt. Voor de NICU gaat het in totaal om iets meer dan een miljoen euro. Maar voor de PICU gaat het maar liefst om bijna 5 miljoen euro. Hiervan heeft iets minder dan 4 miljoen euro aan kosten betrekking op baby's.

ICV

De intensive care afdelingen voor volwassenen (soms worden hier ook oudere kinderen opgenomen) zijn gezamenlijk goed voor in totaal ruim acht ton aan kosten.

Laboratorium geneeskunde UMCG

De afdeling laboratorium geneeskunde heeft als gevolg van CCH-patiënten een in kosten uitgedrukt productie van ruim 9 ton.

Indirecte financiële impact op de afdelingen

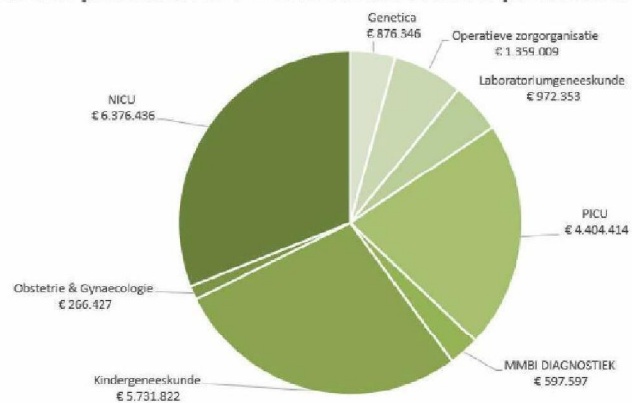
Ook kan er gekeken worden naar de indirecte impact en de verwevenheid met het CCH van patiënten die in hun zorgtraject en met hun zorgvraag in contact geweest zijn met het CCH. Hiervoor worden de kosten gerelateerd aan patiënten die wel gezien door de kindercardioloog, maar vervolgens geen CCH gerelateerde interventie hebben ondergaan nader geanalyseerd. Volwassen patiënten hierbij niet meegenomen. Nota bene, in dit deel van de analyse moet voorzichtig worden omgegaan met eventuele gevolgtrekkingen op basis van deze cijfers. Dit omdat hierbij met minder zekerheid gesteld kan worden welk deel van de kosten aan het CCH gerelateerd kan en mag worden.

In aantallen gaat het hierbij in 2019 in totaal om 417 baby's en 2533 kinderen. Uitgedrukt in totale kosten betekent dit dat de zorg voor deze patiënten een financiële omvang van ruim 24 miljoen euro (deels) raakt. Voor de jaren 2018 en 2020 is dit respectievelijk iets minder dan 15 miljoen, en iets meer dan 9 miljoen euro.

Bij nadere analyse van de kosten voor 2019 naar zorgprofielklassen ontstaat een soortgelijk beeld als bij de direct impact. Ook hier is *ic-behandeldag* met 43 procent (€10,4 mln) de zorgprofielklasse dat het grootste deel van de kosten draagt, de *kliniek* representeert 19 procent (€4,6 mln) en *polikliniek* 7 procent (€1,8 mln).

Wordt er gekeken naar een onderverdeling op basis van producerende afdelingen dan springen met name de NICU, PICU en de Kindergeneeskunde eruit. Voor baby's zonder een interventie gaat het voor de NICU om 6,3 miljoen euro, bij de PICU is het bedrag aan kosten voor kinderen zonder interventie 4,4 miljoen euro. En bij de Kindergeneeskunde gaat het hier om een bedrag aan kosten van 5,7 miljoen euro.

Kosten CCH patiënten 2019 - ZONDER interventie: producerende afdeling



Ook bij andere afdelingen is er mogelijk sprake van een indirecte impact. Voor de operatieve zorgorganisatie gaat het hierbij om 1,3 miljoen euro, voor de afdeling Laboratorium geneeskunde om ruim 9 ton, voor de Klinische genetica om acht en een halve ton, en voor de Medische Microbiologie en Infectiepreventie en O&G om respectievelijk bijna 6 en twee en een halve ton.