Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
T.a.v. mevrouw dr. L
Postbus 9696
3506 GR UTRECHT

Directoraat Generaal Curatieve Zorg
Directie Patiënt en Zorgordening

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3497699-1042183-PZO

Uw brief

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

Datum 16 januari 2023
Betreft Verzoek advies concentratie interventies aangeboren hartafwijkingen

Geachte mevrouw L,

Met deze brief vraag ik u als voorzitter van de Nederlandse Federatie Universitair Medisch Centra (NFU) om mij een door alle universitaire medische centra (umc's) gedragen voorstel te doen voor de concentratie op twee locaties van interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Het gaat hierbij alleen om de interventies bij kinderen en de complexe interventies bij volwassenen, zoals beschreven in de Kamerbrief van mijn ambtsvoorganger van 20 december 2021[1]. Alle andere zorg zouden hartpatiënten blijven ontvangen van hun vertrouwde ziekenhuis. Ook vraag ik u om een realistisch transitiepad te schetsen. Ik licht een en ander in deze brief toe.

Aanleiding en achtergrond concentratie
Al in 1993 heeft de Gezondheidsraad in het rapport 'Hartchirurgie en interventiecardiologie voor kinderen' het belang van concentratie van interventies voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen op de agenda gezet. Concentratie maakt bundeling van expertise, verdergaande specialisatie en betere verdeling van het werk onder betrokken zorgprofessionals mogelijk. Daardoor verbetert de kwaliteit van zorg en wordt de kans op complicaties en vermijdbare sterfgevallen kleiner. Achtereenvolgens hebben gedurende drie decennia verschillende instanties en commissies, ook van beroepsgroepen, steeds opnieuw de noodzaak van concentratie van deze interventies beschreven en de randvoorwaarden op een rij gezet[2]. Ik constateer dat ook vandaag de dag de wens om deze vorm van zorg

[1] Kamerstukken II 31765, nr. 612
[2] Gezondheidsraad (1993), *Hartchirurgie en interventiecardiologie voor kinderen'*
Ad hoc commissie NVVC, NVK, NVT (1998); *Cardiologische zorg voor patiënten met AHA: van kind naar volwassenheid*
Gezondheidsraad (2007) 'Bijzondere interventies aan het hart', ,
Commissie Kinderhartinterventies onder voorzitterschap van professor Lie (2009), *Concentratie van congenitale hartchirurgie en katheterinterventies,*
NVVC (2013) *Concare, naar excellente zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking*
IGJ (juli 2019), *advies concentratie congenitaal cardiothoracaal chirurgische ingrepen*
Commissie samengesteld door NVK, NVVC en NVT, onder leiding van dr. Bartelds (2021), *Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst*
IGJ, 10 november 2021, *advies CCTC kinderen*

te concentreren breed wordt gedeeld en dat besluitvorming hierover door velen als urgent wordt gezien.
Het gaat hierbij dus om de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en om interventies bij volwassenen met een gecompliceerde aangeboren hartafwijking en dus uitdrukkelijk niet om alle vormen van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen zoals voor- en nazorg rond interventies.

Concentratie alleen van complexe interventies, niet van 'reguliere' zorg
Zoals beschreven in eerdere rapporten, gaat dit vraagstuk nadrukkelijk ***niet*** over het concentreren van *alle* zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Controles, poliklinische afspraken, voor- en nazorg en gesprekken over medicatie kunnen ook na concentratie van interventies voor patiënten plaatsvinden in het dichtstbijzijnde ziekenhuis, door de eigen (vaak vertrouwde) specialist. Dat geldt uiteraard ook voor de acute zorg. Daarbij heeft dit concentratievraagstuk ook *geen* directe gevolgen voor de zorg voor alle mensen met hartproblemen, maar alleen voor mensen met een *aangeboren* hartafwijking.

Het gaat hier alleen om chirurgische en katheter gebonden interventies voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dit zijn interventies die de meeste hartpatiënten slechts één of enkele keren in hun leven ondergaan.

In 2021 is het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst' verschenen[3]. In dit rapport beschrijven vertegenwoordigers van de drie meest betrokken wetenschappelijke verenigingen de urgentie van concentratie op afzienbare termijn. Dit ook vanwege de kwetsbaarheid van de continuïteit van zorg en de grote druk op een kleine beroepsgroep, verdeeld over vijf locaties. Zoals ook in eerdere rapporten is opgemerkt en zoals weer wordt bevestigd door de betrokken beroepsgroepen, zal concentratie van deze interventies zorgen voor meer kwaliteit, omdat de behandelend teams meer geoefend en gespecialiseerd raken en het risico op complicaties en vermijdbare sterfgevallen kleiner wordt. Daarop heeft mijn ambtsvoorganger eind 2021 gesproken met patiëntvertegenwoordigers, wetenschappelijke verenigingen van zorgprofessionals, bestuurlijk vertegenwoordigers van zorginstellingen en verzekeraars. Ook heeft hij de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) om advies gevraagd en hebben patiënt- en onderzoeksorganisaties de wensen en behoeften van patiënten en hun naasten in kaart gebracht.[4] De rode draad in dit alles is dat concentratie zeer gewenst is. Over de vraag of de interventies het beste op twee of drie locaties moeten plaatsvinden wordt verschillend gedacht, zowel tussen groepen van betrokkenen als daarbinnen. De keuze hierover hangt mede af van de weging van de verschillende effecten die de keuze voor het aantal locaties met zich meebrengt. Zie ook hoofdstuk 11 van het rapport 'Zorg voor patiënten met een

[3] Commissie samengesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), onder leiding van dr. Bartelds (2021), *Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst.*
[4] KPMG, Stichting Hartekind, Patiëntverenigingen Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting (2021), *Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met aan aangeboren hartafwijking.*

aangeboren hartafwijking'. Dat de IGJ adviseert om de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijkingen te concentreren op twee locaties met een vergunningsplicht onder de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv), weegt voor mij zwaar[5].

Eerder verzoek aan de umc's in 2021 en besluit december 2021
Mijn ambtsvoorganger heeft meermaals de umc's gevraagd te komen tot een gedragen voorstel voor concentratie, maar zij gaven uiteindelijk aan er onderling niet uit te komen. Dit alles gaf bij de betrokken zorgverleners en patiënten veel onzekerheid over de toekomstige organisatie van de zorg en daardoor verslechterde de samenwerking op onderdelen. Om de onzekerheid niet langer te laten voortbestaan heeft mijn ambtsvoorganger daarom het besluit genomen om Erasmus MC en UMC Utrecht aan te wijzen voor interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de complexe interventies bij volwassenen. In de hiervoor genoemde brief van 20 december 2021 is dit ook aan de Tweede Kamer bekendgemaakt.

Analyse van de impact door de Nederlandse Zorgautoriteit
Dit besluit heeft uiteraard consequenties voor alle betrokkenen. Om onafhankelijk inzicht te krijgen in de gevolgen van de concentratie, zowel bij de centra die niet zouden worden aangewezen als bij de centra die dat wel zouden worden, heb ik begin vorig jaar de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) verzocht een impactanalyse te maken[6]. De NZa heeft deze impactanalyse op 6 december 2022 opgeleverd en daar zelf enkele adviezen aan toegevoegd.[7]

Gesprekken met betrokkenen
In vervolg op het verschijnen van de impact analyse heb ik in december allereerst patiëntenorganisaties gesproken (Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijking, Stichting Hartekind, Harteraad en Hartstichting). Ook heb ik gesproken met de meest betrokken beroepsgroepen. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) en de Beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN). Tevens heb ik gesprekken gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland en de voorzitters van de umc's. Los van deze gesprekken hebben de voorzitters van UMCG en LUMC zich ook nog apart tot mijn ministerie gewend om het belang van deze functie voor hun umc nog eens toe te lichten. Daarnaast heb ik tal van brieven van vertegenwoordigers van het openbaar bestuur ontvangen met veelal pleidooien voor het ene of andere centrum. De eerdere rapporten en de gesprekken die ik heb gevoerd, onderstrepen bijna zonder uitzondering de noodzaak en urgentie om deze interventies te concentreren. Tot slot heb ik nogmaals de patiëntvertegenwoordigers gesproken om mijn indrukken uit deze gesprekken als laatste bij hen te verifiëren.

Verschillende partijen hebben in de gesprekken de kwetsbaarheid van de huidige situatie en de urgentie om te komen tot een structurele oplossing onderstreept. Dat vraagt om een duidelijk besluit over de gewenste eindsituatie die, enkel nadat een zorgvuldige transitie is doorlopen, kan worden gerealiseerd. De huidige

[5] IGJ, 10 november 2021, *advies CCTC kinderen*
[6] Kamerstukken II, 31765, nr. 618
[7] NZa (2022) *Rapportage impactanalyse concentratie interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking*, (Kamerstukken II 31765, nr. 696)

situatie is te kwetsbaar om die langere tijd te laten voortbestaan. Dit heeft zowel betrekking op de personele bezetting als op het (blijvend) kunnen halen van de door de beroepsgroepen in het rapport uit 2021 genoemde volumenormen. Ook is het van belang helderheid te scheppen over de toekomst zodat de verhoudingen zo snel mogelijk kunnen verbeteren met het oog op de kwaliteit van zorg. De lang slepende discussie over deze concentratie zet de verhoudingen tussen een aantal professionals zwaar onder druk met potentiële risico's voor de kwaliteit van zorg. Daarbij benadrukten met name de patiëntvertegenwoordigers de noodzaak om snelheid te maken met een structurele oplossing en gericht toe te werken naar concentratie van deze interventies. Dit weegt voor mij zwaar.

Ik deel de urgentie die ik in de gesprekken hoor. Om die reden kan ik niet meegaan in het advies dat de NZa aan de impactanalyse heeft toegevoegd om nu opnieuw een pas op de plaats te maken om voorafgaand aan verdere besluitvorming eerst een integraal perspectief op de toekomst van het gehele academisch zorglandschap uit te werken. Los van de wenselijkheid van zo'n integraal perspectief is mijn inschatting, die mede gedeeld wordt door patiëntenorganisaties, dat het opstellen van en overeenstemming bereiken over een dergelijk perspectief aanzienlijk meer tijd zal vragen dan de NZa in het advies voorziet. Die langere tijd verhoudt zich niet tot de urgentie van dit onderwerp.

Tegen deze achtergrond acht ik het noodzakelijk om op korte termijn een definitief besluit over de voorgenomen concentratie te nemen. De analyse die de NZa heeft gemaakt van de mogelijk bij concentratie van deze vorm van zorg optredende effecten, is daarbij zeer waardevol. Die analyse maakt het mogelijk de implicaties van deze beweging zoveel mogelijk te mitigeren en langs die lijnen ook de toegankelijkheid van goede kwaliteit van zorg voor iedereen die dat nodig heeft te blijven waarborgen. Ik ben het met de NZa eens dat bij het vormgeven van deze transitie een belangrijke rol voor de NFU is weggelegd.

Verzoek aan de NFU

Na decennia van onderzoek en overleg over het hoe van concentratie, wil ik de NFU nu met de impactanalyse opnieuw verzoeken deze handschoen op te pakken en mij een gedragen voorstel te doen. Voor een goed verloop van de transitie bij concentratie en het verbeteren van de samenwerking is het wenselijk dat de aangewezen locaties kunnen rekenen op draagvlak in het veld. Het heeft daarom mijn sterke voorkeur dat de umc's zelf de verantwoordelijkheid nemen om te komen met een voorstel voor de locaties waar deze interventies geconcentreerd moeten worden. Onderdeel van dit voorstel zouden maatregelen moeten vormen waarmee ongewenste negatieve effecten van concentratie voor de zorg bij niet-aangewezen locaties zoveel mogelijk gemitigeerd kunnen worden. Die maatregelen kunnen ook het verplaatsen van andere vormen van zorg omvatten.

De reden om nu wederom de umc's te vragen zelf met een voorstel te komen is tweeledig. Ten eerste gaven de umc's eind 2021 aan er zelf niet uit te komen maar was het argument ook dat de coronapandemie hen zou beletten om er voldoende tijd aan te besteden om met een gedegen en gedragen voorstel te komen. Inmiddels zijn we ruim een jaar verder. De tweede reden is dat er nu een impactanalyse van de NZa ligt (zie voor toelichting de volgende alinea) die het mogelijk maakt voor de centra gemeenschappelijk, passende maatregelen te nemen om ongewenste effecten te mitigeren. Deze twee redenen brengen mij er toe de vraag nogmaals aan de umc's voor te leggen.

Ik verzoek u daarom mij in onderstaande stappen voorstellen te doen voor concentratie van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen.

1. Wilt u uiterlijk voor 15 februari 2023 aan mij aangeven of de NFU bereid en in staat is mij in het eerste kwartaal een door de NFU gedragen voorstel te doen op welke twee locaties in Nederland de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking geconcentreerd zou moeten worden?
2. Zo ja, kunt u dan uiterlijk 1 april 2023 aan mij aangeven welke twee locaties dit zouden zijn, met inachtneming van in ieder geval de hieronder genoemde aspecten?
3. In het verlengde van uw voorstel verzoek ik u uiterlijk 1 oktober 2023 aan mij, tegen de achtergrond van de NZa-analyse, aan te geven welke maatregelen genomen kunnen worden om ongewenste effecten van de concentratie zoveel mogelijk te mitigeren. Ook verzoek ik u een realistisch doch in de tijd ambitieus transitiepad te schetsen om de concentratie en de mitigerende maatregelen te effectueren.

Uw advies over de twee te kiezen locaties en de te nemen maatregelen zal voor mij zeer zwaarwegend zijn voor het door mij te nemen besluit en ik zal er alleen om zeer moverende redenen van afwijken en die dan ook toelichten. Mocht het onverhoopt zo zijn dat de NFU niet bereid of in staat is om mij een gedragen voorstel voor twee locaties te doen, dan zie ik mijzelf genoodzaakt op korte termijn zelf deze keuze maken. Uiteraard zal ik in dit alles de Tweede Kamer meenemen.

Aandachtspunten

Concentratie van de interventies bij kinderen en complexe interventie bij volwassenen op twee locaties

- In het bijzonder om de volgende redenen vraag ik u te komen tot een voorstel voor concentratie op twee locaties:
  - *Grotere overlevingskans*. Uit het rapport *Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst*,[8] blijkt dat de veldnorm het uitvoeren van tenminste 60 interventies bij pasgeborenen (jonger dan 30 dagen) is, om de kans op vermijdbare sterfgevallen te minimaliseren. Ook de IGJ stelt dat dit de te hanteren norm is.[9] Omdat in Nederland jaarlijks gelukkig slechts rond de 180 kinderen met een aangeboren hartafwijking worden geboren, is het te kwetsbaar om dit in drie centra te organiseren.
  - *De grote druk op professionals en kwetsbaarheid in de continuïteit van zorg*. Deze vorm van zorg moet 24/7 beschikbaar zijn. Tegelijkertijd moeten de betrokken chirurgen een bepaald aantal operaties per jaar uitvoeren om hun kwaliteit te optimaliseren en om op onderdelen te kunnen (sub)specialiseren tot het hoogste niveau. Door concentratie in twee centra kunnen diensten beter worden afgewisseld, is er meer

[8] Commissie samengesteld door NVK, NVVC en NVT, onder leiding van dr. Bartelds (2021), *Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst*
[9] IGJ, 10 november 2021, *advies CCTC kinderen*

continuïteit in leeftijdsopbouw te realiseren en is er meer kans tot specialisatie. Ook worden internationale volumenormen voor kinderen tot 1 jaar en tot 18 jaar makkelijker gehaald. Daarbij geeft het merendeel van deze beroepsgroep aan dat uitval van een betrokken medisch specialist de continuïteit van zorg in enige of ernstige mate beïnvloedt.[10] Wanneer slechts een paar artsen op één locatie bepaalde hoog specialistische ingrepen kunnen verrichten, betekent uitval van één van hen immers een verdubbeling van het werk voor een ander. Dat maakt de dienstbelasting soms erg zwaar, mogelijk zelfs risicovol, met verstrekkende gevolgen voor patiënten en ouders. Door concentratie in twee centra kan eventuele uitval beter worden opgevangen en zijn er minder gevolgen voor de continuïteit en kwaliteit van zorg.

- *Structurele en robuuste oplossing*. De beroepsgroepen hebben aangegeven dat het van belang is dat de interventielocatie een volwaardig ziekenhuis is met alle aanpalende specialismen.[11] De kennis over interventies voor kinderen en voor volwassenen met aangeboren hartafwijkingen is daarnaast nauw verweven.[12] Ook wordt door de beroepsgroepen, de NZa en de IGJ het belang van maximale samenwerking tussen zorgverleners en vrije kennisdeling genoemd. Er is dus een duidelijk, robuust en toekomstbestendig perspectief nodig om de noodzakelijke stappen gezamenlijk te maken en te investeren in de best mogelijke zorg voor deze groep patiënten. Wanneer we nu een stap zouden zetten naar concentratie in drie ziekenhuizen, zal vanwege de bovengenoemde volumenormen altijd de vraag blijven of en wanneer nóg verdere concentratie nodig is. Dat geeft onzekerheid terwijl tegelijkertijd commitment van alle betrokkenen nodig is in de transitie om de aangewezen locatie succesvol te laten werken en de gewenste innovatiekracht voor kwaliteit en samenwerking optimaal van de grond te krijgen. Twijfels over het voortbestaan van één van de locaties vormen de bijl aan de wortel van dit zo nodige commitment. Daarom is het nodig nu alle mogelijke duidelijkheid te bieden voor de toekomst en twee centra voor interventies voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen aan te wijzen.

Aspecten voor de keuze van de twee locaties

Voor de keuze ten aanzien van de concentratie gelden in ieder geval onderstaande aspecten. De eerdere criteria die in de brief aan de Tweede Kamer van december 2020 zijn opgenomen heb ik in het licht van de impactanalyse en de gevoerde gesprekken goed beschouwd, aangevuld en de formulering heroverwogen[13].

- De inrichting van de zorgcentra verloopt volgens het principe van levensloopzorg, wat betekent dat de interventies bij kinderen en hoogcomplexe interventies bij volwassenen op één locatie worden verricht;

[10] Nza (2022), *Rapportage impactanalyse concentratie interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking,* p. 75

[11] Toekomstvisie van de beroepsgroepen '*Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, scenario's voor de toekomst*' (2021)

[12] Nza (2022), *Rapportage impactanalyse concentratie interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking, p. 68*

[13] Deels zijn deze randvoorwaarden ook al geformuleerd in de Kamerbrief d.d. 20 december 2021 (Kamerstukken II 31765, nr. 612) en zijn ze ook in aansluiting op de aangenomen motie van het lid Paulusma c.s. Voorgesteld 24 februari 2022, 31 765-621

- Het blijvend kunnen gaan voldoen aan alle volume- en andere normen uit de kwaliteitsrichtlijnen;
- De aanwezigheid van een kinderziekenhuis waar alle vereiste kindergeneeskundige functies aanwezig zijn om multidisciplinaire zorg te bieden en complicaties direct te kunnen behandelen;
- Een goede uitgangspositie van de gekozen centra voor wat betreft de personele capaciteit op kernspecialismen, in het bijzonder congenitaal cardiothoracaal chirurgen en interventiecardiologen;
- De robuustheid en het vermogen van de centra om de behandelcapaciteit, ook in termen van personele capaciteit op kernspecialismen en ondersteunend specialismen (waaronder gespecialiseerd verpleegkundigen), binnen het tijdsbestek van de zorgtransitie uit te breiden. Dit betreft ook de mogelijkheid dat er bij de interventiecentra voldoende nicu, kinder-ic en volwassen-ic capaciteit kan worden gecreëerd om de continuïteit van zorg te kunnen garanderen.
- Het borgen van de toegankelijkheid en regionale spreiding van zorg voor patiënten. Dit betreft ook de bereikbaarheid van acute zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Zoals blijkt uit de impactanalyse van de NZa, heeft de keuze voor de locatie gevolgen voor de toegankelijkheid en regionale spreiding. Een belangrijk aspect om mee te wegen voor patiënten.

Geen van deze criteria is op zichzelf doorslaggevend, maar ze dienen in onderlinge samenhang te worden bezien. Daarbij wil ik u bij de beoordeling van de verschillende elementen vragen steeds de patiënt voorop te stellen. Het doel van concentratie is immers het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor de patiënt en het tegengaan van vermijdbare sterfte. Waar deze aspecten direct raken aan de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg voor de patiënt, wil ik u vragen dit mee te nemen zodat we de beste uitkomst voor zoveel mogelijk patiënten kunnen realiseren.

Mitigerende maatregelen
Zoals in de impactanalyse van de NZa helder naar voren komt heeft het concentreren van de interventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen verschillende gevolgen. Er zijn gevolgen voor verschillende categorieën van patiënten, voor zorgprofessionals en voor de betrokken umc's zelf. Waar die impact onwenselijk is voor de kwaliteit of toegankelijkheid van zorg, vraag ik u mitigerende maatregelen voor te stellen. Indien u dat nodig acht kunt u, in aansluiting de NZa impactanalyse, kijken naar een breder perspectief op het academisch zorglandschap. Daarbij geldt evenwel onverminderd de urgentie van duidelijkheid over de definitieve oplossing geldt.

Meer in het bijzonder liggen naar mijn inschatting mitigerende maatregelen voor de hand om ongewenste effecten op de volgende terreinen tegen te gaan[14]:
- Het waarborgen van toegankelijkheid van zorg, ook andere vormen van zorg die mogelijk door de concentratie worden geraakt dan die voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.
- Voldoende (landelijke) beschikbaarheid van IC-bedden voor volwassen en kinderen.

[14] In aansluiting op de aangenomen motie van het lid Paulusma c.s. Voorgesteld 24 februari 2022, 31 765-621

Kinderen met een aangeboren hartafwijking vormen bij sommige centra een relatief groot deel van de bezetting van de kinder-ic's. Het is van belang dat ook de IC-zorg voor mensen met aangeboren hartafwijkingen voor zowel kinderen als volwassenen in voldoende mate beschikbaar blijven. Dit kan overigens verplaatsing van (IC-)zorg tussen de umc's noodzakelijk maken.

- Het waarborgen van de beschikbaarheid van specifieke expertise zoals transplantaties bij kinderen, de foetale hartinterventies en zorg voor primaire pulmonale hypertensie bij kinderen.
  Het waarborgen van deze beschikbaarheid kan met zich meebrengen dat sommige vormen van zorg (op termijn) verplaatst zullen worden. Indien een specifieke vorm van zorg slechts zeer sporadisch voorkomt, kan omwille van de kwaliteit ook samenwerking met het buitenland worden gezocht.
- Het behouden van landelijk voldoende opleidingscapaciteit. Uit de impactanalyse komt naar voren dat concentratie van de interventies impact heeft op de opleidingscapaciteit van zowel medisch specialisten als (specialistisch) verpleegkundigen. In tijden van personele schaarste moeten we alle opleidingsmogelijkheden koesteren en waar mogelijk uitbreiden of optimaliseren.
- Het behouden van voldoende onderzoeks- en innovatiecapaciteit. Concentratie van deze vorm van zorg kan gevolgen hebben voor het onderzoek en innovatie. Overigens kunnen deze gevolgen ook juist positief zijn, ook concentratie van onderzoek en ontwikkeling kan een extra stimulans geven, maar het is uiteraard van belang daar wel de juiste condities voor te scheppen.

Transitie naar de nieuwe situatie

Nadat besloten is in welke centra de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking zullen worden geconcentreerd zal een transitiepad nodig zijn. Deze transitie moet zorgvuldig worden vormgegeven en zal ook de nodige tijd, denk aan enkele jaren, in beslag nemen. Ik stel mij voor deze transitie onder onafhankelijke, gerespecteerde begeleiding te laten plaatsvinden.
In die transitie zal in de eerste plaats aandacht moeten zijn voor goede voorlichting voor patiënten en hun verwanten. Ook zal een duidelijk perspectief voor alle betrokken zorgprofessionals moeten worden geschetst en zal voor de umc's als organisaties helder moeten zijn wat het voor hen betekent. Goede afspraken zijn onder andere nodig over shared care en de uitwisseling van expertise. Van de kant van VWS zal alle medewerking en ondersteuning worden geboden die nodig is, juist ook in de transitie. Waar (bekostigings-)regels belemmerend werken voor de gewenste ontwikkeling zal worden bezien of die kunnen worden aangepast.

Aansluitend bij de eerdere rapporten, zullen bij de vergunningverlening aan de aangewezen locaties voorwaarden worden gesteld voor het verder verbeteren en uniformeren van de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking. Het gaat dan onder andere om het verbeteren van kwaliteitsregistraties, het opstellen van gemeenschappelijke zorgpaden, gebruik van eenduidige definities van kengetallen, toepassen van adequate (digitale) informatie-uitwisseling, de samenwerking met shared care centra en het maken van landelijke afspraken voor

doorverwijzing en het verzorgen van uniforme informatie naar de patiënt. Daarnaast moet vanzelfsprekend de samenwerking tussen de centra verbeteren.[15]

Tot slot

Concentratie van interventies voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is een weerbarstig onderwerp. Er spelen tal van belangen, die soms zelfs het belang van de patiënt – de beste kansen om te overleven met een goede kwaliteit van leven- lijken te verdringen. Het lijkt daardoor soms ook een bijna onontwarbare kluwen van belangen en normen. Maar de voorzieningen zijn er voor de patiënt, en niet andersom. Ik wil alle betrokkenen, via deze brief aan u, dringend oproepen over hun schaduw heen te stappen en de handen ineen te slaan om Nederland tot het beste land te maken voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Dat moet onze gezamenlijke ambitie zijn.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Ernst Kuipers

[15] Aansluitend bij de aangenomen motie van het lid Van den Berg C.S. Voorgesteld 24 februari 2022 31 765-629