

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

**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

Bijlagen
2

Kenmerk
3571044-1045998-PZO

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

Datum 13 april 2023
Betreft Definitief besluit concentratie interventies bij
aangeboren hartafwijkingen

Geachte voorzitter,

In navolging van mijn eerdere brieven over het proces over de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen informeer ik u in deze brief over mijn definitieve besluit ten aanzien van de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen.

Definitief besluit

In mijn brief van 13 februari 2023¹ informeerde ik u over mijn voorgenomen besluit de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de hoog complexe interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking te concentreren op de locatie van het Erasmus MC en het UMC Groningen. De betrokken universitaire medische centra (umc's) hebben de gelegenheid gekregen hun zienswijze op dit voorgenomen besluit te geven. De betrokken umc's hebben een schriftelijke zienswijze ingediend en zijn in de gelegenheid gesteld deze ook mondeling toe te lichten. Daarnaast heb ik op hun verzoek gesprekken gevoerd met de bestuurders van de betrokken umc's. Bij het gesprek met UMC Utrecht was ook een bestuurder van het Prinses Máxima Centrum (PMC) aanwezig. Het PMC heeft ook een schriftelijke zienswijze ingediend.

Daarnaast hebben ook het Radboudumc en Medisch Spectrum Twente een zienswijze ingediend en heb ik brieven gekregen van diverse medisch specialisten en van de beroepsvereniging Verplegenden en Verzorgenden Nederland (V&VN). Met V&VN is ook een gesprek gevoerd waarin zij hun brief hebben toegelicht.

Ik heb alle zienswijzen en gesprekken in overweging genomen. Ik heb daarin geen doorslaggevende redenen aangetroffen om af te wijken van mijn voorgenomen besluit de interventies te concentreren op de locatie van het Erasmus MC en het UMC Groningen. Ik zal dit verderop in deze brief toelichten.

Aanleiding voor dit besluit

Wellicht ten overvloede wil ik op deze plek nogmaals kort de aanleiding voor dit besluit schetsen. In de afgelopen dertig jaar zijn diverse rapporten en onderzoeken gepubliceerd waarin bepleit wordt dat concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen noodzakelijk is om het risico op vermijdbare

¹ Kamerstukken II 2022/23, 31765, nr. 707.

complicaties en sterfte te verminderen.² Als de zorg in vier centra georganiseerd blijft, komt de continuïteit van zorg in het geding. Door deze vorm van zorg op twee locaties te concentreren zal de kwaliteit van zorg verbeteren, de kans op vermijdbare sterfte en complicaties verder verminderen en zal een betere borging van de continuïteit van zorg worden gerealiseerd. Ik wil het belang van de patiënt vooropstellen in deze lang slepende discussie.

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

Kenmerk
3571044-1045998-PZO

Voorgenomen besluit

In mijn brief van 13 februari 2023³ en de geconsolideerde versie van het voorgenomen besluit dat als bijlage daarbij was gevoegd, heb ik toegelicht hoe ik tot de keuze voor concentratie op de locatie van het Erasmus MC en het UMC Groningen ben gekomen. Dit is overigens geen oordeel over tekortschietende kwaliteit of uitkomsten van zorg in een van de andere interventiecentra. Dit besluit gaat over de twee locaties die samen de beste uitgangspositie hebben om te komen tot de optimale kwaliteit en toegankelijkheid van zorg in Nederland, zodat alle patiënten met een aangeboren hartafwijking de meeste kans hebben op een goede kwaliteit van leven.

Na afweging van alle door mij van belang geachte centrum gerelateerde aspecten levert dat het totaalbeeld op dat het Erasmus MC van de vier interventiecentra de beste uitgangspositie heeft om de functie van interventiecentrum voor de toekomst te vervullen. Ten aanzien van de andere drie interventiecentra – UMC Utrecht, UMC Groningen en het samenwerkingsverband tussen het LUMC en het Amsterdam UMC (CAHAL) – geldt dat er verschillen tussen hen te benoemen zijn, maar heeft geen van hen een veel betere uitgangspositie ten opzichte van de andere centra. Gelet hierop komt beslissende betekenis toe aan het aspect met betrekking tot de toegankelijkheid en regionale spreiding van zorg, welk aspect ik naar aanleiding van de impactanalyse van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heb toegevoegd als mee te wegen aspect om te komen tot een besluit. Ten aanzien hiervan geldt dat uit de impactanalyse volgt dat als het UMC Groningen niet als interventiecentrum wordt aangewezen dit een risico zou kunnen opleveren voor de regionale toegankelijkheid van de acute zorg en daarmee voor patiënten in Noordoost-Nederland. Dat in overweging nemend ben ik gekomen tot de keuze voor de locatie van het Erasmus MC en het UMC Groningen omdat die combinatie leidt tot de meest evenwichtige en optimale toegankelijkheid en bereikbaarheid van de interventies bij aangeboren hartafwijkingen.

Zienswijzen

² Gezondheidsraad: 'Hartchirurgie en interventiecardiologie voor kinderen' (1993) en 'Bijzondere interventies aan het hart' (2007)
Commissie kinderhartinterventies: Concentratie van congenitale hartchirurgie en catheterinterventies (2009), KPMG-adviesrapport voor Stichting Hartekind, Patiëntenvereniging Aangeboren hartafwijkingen, Harteraad en Hartstichting, 'Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' (2021).

Rapport onder voorzitterschap van mevrouw dr. B. Bartelds opgesteld door een werkgroep samengesteld door de wetenschappelijke verenigingen van kinderartsen en -cardiologen (NVK), cardiothoracaal chirurgen (NVT) en interventiecardiologen (NVVC): 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking; scenario's voor de toekomst' (2021), Advies IGJ, *Kamerstukken II 2021/22*, 31765, nr. 612, bijlage.
Impactanalyse NZa, *Kamerstukken II 2022/23*, 31765, nr. 696.

³ Kamerstukken II 2022/23, 31765, nr. 707.

In hun zienswijzen hebben de umc's en andere belanghebbenden argumenten aangevoerd waarom zij mijn voorgenomen besluit onderschrijven of mij juist oproepen om mijn voornemen te heroverwegen. Ik acht het niet passend om via deze kamerbrief hetgeen in de zienswijzen en in de gesprekken naar voren is gebracht, integraal actief openbaar te maken. Daarom kan ik in deze brief ook niet op alle naar voren gebrachte punten ingaan. Uiteraard ga ik in de individuele besluiten voor de umc's wel in op alle door hen ingebrachte argumenten. In deze brief ga ik in op een aantal punten die in de zienswijzen naar voren komen en die zoals blijkt uit het debat dat ik op 22 februari jongstleden met uw Kamer voerde, ook door u van belang worden geacht. Ik zal aangeven hoe ik deze punten heb meegewogen bij mijn definitieve besluit.

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

Kenmerk
3571044-1045998-PZO

In een van de zienswijzen van de umc's wordt expliciet opgeroepen te concentreren in drie in plaats van twee centra. Dit punt hebben wij in het Kamerdebat op 22 februari 2023 ook uitgebreid besproken. Ik heb in mijn eerdere Kamerbrief van 13 februari 2023 en de geconsolideerde versie van het voorgenomen besluit dat als bijlage daarbij is toegevoegd, reeds toegelicht dat er dragende redenen zijn om te concentreren op twee locaties. Het besluit om te concentreren op twee locaties is gebaseerd op drie pijlers, te weten een grotere overlevingskans, de grote druk op professionals en kwetsbaarheid in de continuïteit van zorg en het bieden van een structurele en robuuste oplossing.

Onderdeel van deze pijlers is de veldnorm van minimaal 60 ingrepen per jaar bij pasgeborenen. Deze wordt in een van de zienswijzen ter discussie gesteld en is ook tijdens het Kamerdebat aan de orde gekomen. De norm van 60 ingrepen bij pasgeborenen wordt door alle andere umc's in de schriftelijke zienswijze en mondelinge toelichting niet ter discussie gesteld. De IGJ heeft het aantal van 60 ingrepen per jaar bij pasgeborenen aangemerkt als de vigerende veldnorm, aangezien dit aantal is vermeld in het visierapport van de drie beroepsgroepen (NVK, NVVC en NVT). Vanuit de beroepsgroepen is niet eigenstandig een afwijkende volumenor norm vastgesteld. De NVT heeft recent in een brief aangegeven dat zij het aantal van 60 niet als veldnorm ziet, maar heeft evenmin een andere norm hiervoor in de plaats gesteld. De brief van de NVT is als bijlage toegevoegd. De IGJ heeft op deze brief van de NVT gereageerd en daarin haar eerdere standpunt herhaald, dat de norm van 60 ingrepen bij kinderen tot 30 dagen als volumenor norm kan worden gehanteerd. Deze brief van de IGJ is eveneens als bijlage toegevoegd. Gelet hierop ben ik van mening dat ik in mijn besluitvorming uit mag gaan van de in het visierapport beschreven volumenor norm van 60 ingrepen per jaar voor kinderen jonger dan 30 dagen. Met deze toelichting is ook voldaan aan het verzoek van het lid Agema dat zij aan mij heeft gedaan in de commissieregeling van werkzaamheden op 5 april 2023.⁴

Een van de aandachtspunten van uw Kamer die ook in een van de zienswijzen naar voren wordt gebracht, is de verwijzing naar de impactanalyse van de NZa waarin gesteld wordt dat de aanwijzing van het UMC Groningen slechts zou leiden tot een beperkte groei van het aantal patiënten in Groningen, waarmee het alsnog de volumenor normen niet zou halen. Het voorgenomen besluit zou dus niet leiden tot twee robuuste centra. Ook zouden de reisafstanden toenemen en zou de aanwijzing van het UMC Groningen niet tot een optimale toegankelijkheid leiden.

⁴ Verzoek te reageren op het bericht <https://www.zorgvisie.nl/thoraxchirurgen-onderbouwing-vws-besluit-kinderhartchirurgie-deugt-niet/>. Uw kenmerk 2023Z06032.

De berekening van de NZa in de impactanalyse waarnaar verwezen wordt, gaat uit van het scenario dat patiënten altijd naar het dichtstbijzijnde centrum zullen gaan.⁵ In dat scenario is geen rekening gehouden met bestaande of toekomstige verwijspatronen, shared care-constructies of voorkeuren van de patiënt. Ik ga ervan uit dat wanneer rekening gehouden wordt met verwijsafspraken, shared care constructies en voorkeuren van de patiënt, wel tot een evenwichtige verdeling van de patiënten over de centra kan worden gekomen. Bovendien leidt de aanwijzing van het UMC Groningen tot een meer evenwichtige toename van de reistijd voor patiënten uit alle delen van het land, dan wanneer wordt geconcentreerd in twee centra in de randstad.

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

Kenmerk
3571044-1045998-PZO

Door uw Kamer is ook is aandacht gevraagd voor de eerdere succesvolle concentratie van kinderoncologische zorg in het PMC. Ook in enkele zienswijzen komt dit aspect aan bod. Het voorgenomen besluit zou deze eerdere succesvolle concentratie mogelijk ondergraven volgens deze zienswijze. De NZa heeft in de impactanalyse ook gekeken naar de gevolgen voor de zorg in het PMC, ingeval het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventiecentrum. Uit de impactanalyse volgt dat er gevolgen zijn voor de zorg in het PMC wanneer het UMC Utrecht niet wordt aangewezen als interventiecentrum, maar niet dat die gevolgen zodanig zijn dat deze niet met mitigerende maatregelen kunnen worden ingeperkt.

Door uw Kamer is evenals in een van de zienswijzen aandacht gevraagd voor de rompstructuur van het kindziekenhuis en de PICU van het LUMC. Ik heb bij mijn besluitvorming zorgvuldig afgewogen dat de gevolgen van het voorgenomen besluit groot kunnen zijn voor het kindziekenhuis en de PICU van het LUMC, maar doorslaggevende betekenis toegekend aan het feit dat volgens de impactanalyse van de NZa op dit punt mitigerende maatregelen mogelijk zijn.

Alle zienswijzen in overweging nemend, kom ik dus geen doorslaggevende redenen tegen om af te wijken van mijn voorgenomen besluit de interventies te concentreren op de locatie van het Erasmus MC en het UMC Groningen.

Begeleidingscommissie

Met dit definitieve besluit start ook een transitieperiode die 2,5 jaar zal duren. Deze transitieperiode is bedoeld om de umc's waar de interventies worden geconcentreerd en de umc's waar de interventies niet langer zullen worden uitgevoerd, zich voor te laten bereiden op de nieuwe situatie. Het vormgeven van de transitieperiode en het daadwerkelijk realiseren van de transitie is de verantwoordelijkheid van respectievelijk de Nederlandse federatie van universitaire medische centra (NFU) en de umc's zelf. De NFU zal in deze beweging het voortouw nemen en een werkgroep instellen, die de transitie en de daaraan gerelateerde herinrichting van het academisch zorglandschap vorm gaat geven. Daarnaast zal ik ook zelf een adviescommissie van onafhankelijke en gezaghebbende deskundigen instellen. Deze commissie ondersteunt de NFU en adviseert bij de herinrichting van het academisch zorglandschap. Zij zal de voortgang van het transitieproces volgen en mij op de hoogte houden van deze voortgang en mij gevraagd en ongevraagd adviseren over de voortgang van de herinrichting van het academisch zorglandschap. Ook zal de commissie een goede betrokkenheid borgen van patiëntenorganisaties en de betrokken zorgprofessionals en daar waar relevant de zorgverzekeraars. Op korte termijn zal de samenstelling van de commissie geformaliseerd worden en daarna bekend gemaakt worden in de Staatscourant.

⁵ Impactanalyse NZa, *Kamerstukken II 2022/23*, 31765, nr. 696, p. 61

Tot slot

Ook na het voorgenomen besluit heb ik veel brieven en (media)berichten ontvangen waarin steunbetuigingen voor het ene of het andere centra staan. Daaruit blijkt dat dit besluit veel gevolgen heeft voor de centra die niet zijn aangewezen en hun omgeving. Ik heb hier begrip voor en verwacht met de transitieperiode en de mitigerende maatregelen ook aan die zorgen tegemoet te kunnen komen.

Ik hecht er aan nogmaals te benadrukken dat het doel dat ik met dit besluit nastreef is om patiënten met een aangeboren hartafwijking ook voor de langere termijn de best mogelijke kwaliteit van zorg te verzekeren.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Ernst Kuipers

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

Kenmerk
3571044-1045998-PZO