



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Mevrouw drs. B. Goezinne
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Betreft Voortgangsrapportage bestuurlijke afspraken zorg voor AHA patiënten
Datum 9-7-2025
Ons kenmerk 25.01073

Geachte mevrouw Goezinne,

Op 19 december 2024 heeft de NFU de eerste voortgangsrapportage aan VWS aangeboden, waarin getoond is dat in het eerste half jaar na ondertekening van de Bestuurlijke Afspraken over kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking, betekenisvolle stappen zijn gezet op de verschillende onderdelen van dit dossier.

Het NFU-bestuur is verheugd de minister en u te kunnen melden dat er sinds de vorige voortgangsrapportage verdere invulling is gegeven aan het vervolg.

Op 20 juni 2024 ondertekenden de voorzitters van de raden van bestuur van de umc's in Nederland, samen met de Minister voor Medische Zorg, bestuurlijke afspraken over kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Deze afspraken omvatten een breed palet aan activiteiten die sindsdien door de umc's, de medisch specialisten vanuit de Wetenschappelijke Verenigingen (hierna ww's) en de patiëntenorganisaties zijn opgepakt.

Hieronder geven wij de stand van zaken per onderdeel weer. Elk van deze onderdelen vraagt om vertrouwen tussen de instellingen, de betrokken medisch specialisten, de patiëntenorganisaties en de wetenschappelijke verenigingen (ww's). Dat vertrouwen is door het impactvolle besluitvormingsproces en de daaropvolgende juridische procedures op de proef gesteld. Zowel de umc's als de minister realiseerden zich bij de totstandkoming van de bestuurlijke afspraken dat herstel van vertrouwen noodzakelijk was, tijd zou kosten en kon worden ondersteund door in de komende tijd de afdelingen, medisch specialisten en ondersteunende medewerkers, in rust te laten werken aan herstel van vertrouwen en samenwerking. Het doel van de umc's was om deze rust te creëren en te borgen zodat blijvend kan worden gestuurd op samenwerking. Die aanpak werpt z'n vruchten af. De rust in de afgelopen periode heeft eraan bijgedragen dat we met elkaar mooie stappen hebben gezet.

Bij de totstandkoming van de bestuurlijke afspraken, zijn er twee allianties:

Het Netwerk Aangeboren Hartafwijkingen van Amsterdam UMC, LUMC, UMC Groningen en UMC Utrecht (Netwerk AHA, hierna 'Netwerk') en

Het Hartcentrum voor Aangeboren Hartafwijkingen - Radboudumc Erasmus MC (Hartcentrum AHA, hierna 'Hartcentrum').

Het MUMC+ organiseert de zorg voor deze patiënten in nauwe samenwerking met het Academisch Ziekenhuis in Aken en in Leuven.

De NFU heeft zowel met de betrokken wetenschappelijke verenigingen als met de patiëntenorganisaties overlegd over de rol die de verschillende partijen hebben bij de diverse onderdelen van de Bestuurlijke Afspraken.

Op 12 maart 2025 is overleg gevoerd tussen de wv's, patiëntenorganisaties, het Netwerk, het Hartcentrum en de NFU. In dit overleg is de voortgang rond de kwaliteitsdata toegelicht en is de afspraak gemaakt om langs de lijnen van de bestuurlijke afspraken 3 werktafels in te richten. Tevens is op 29 april 2025 overleg gevoerd tussen de wv's, de NFU en de IGJ om de voortgang bij de kwaliteitsregistraties toe te lichten.

De 3 landelijke werktafels bestaan uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties, de wetenschappelijke verenigingen, de allianties en de NFU. Aan deze werktafels worden de stappen besproken met betrekking tot de uniformering van zorgpaden, het organiseren van MDO's, en de ontwikkeling van de kwaliteitsregistratie. Op alle drie de onderdelen is het mogelijk gebleken om in goed overleg stappen te definiëren en te zetten. De patiëntenorganisaties werken hierbij nauw met elkaar samen en treden als één partij op in het overleg.

1. Landelijk MDO

Zowel in het Netwerk als in het Hartcentrum vindt er (minimaal) wekelijks een MDO-bespreking plaats (zowel voor kinderen als volwassenen). Daarnaast vindt er sinds september 2024 minimaal 1x per maand een landelijk MDO plaats voor kinderen, waarin beide samenwerkingsverbanden patiëntcasuïstiek inbrengen. Voor de volwassenen is er 4x per jaar een landelijke casusbespreking en tussentijds contact wanneer nodig. De tijdsdruk voor beslissingen binnen de ACHD zorg ligt vaak lager dan bij kinderen en daarom volstaat een lagere contactfrequentie. Ook vindt jaarlijks een landelijke bespreking van sterfgevallen plaats binnen de NVT. Deze bespreking kwalificeert niet als MDO, maar draagt bij aan de kwaliteitsverbetering van behandelingen en zorg.

Op 22 mei heeft de eerste werktafel MDO plaatsgevonden, onder voorzitterschap van de NFU, in aanwezigheid van afgevaardigden van NVK (sectie Kindercardiologie), NVT en NVVC, en van de patiëntenorganisaties. Ook waren de manager Netwerk en manager Hartcentrum aanwezig. Tijdens deze werktafel zijn het doel en het plan van aanpak besproken van het landelijk MDO, inclusief het vaststellen van de patiëntgroepen dan wel type interventies die hier besproken worden. Patiëntenorganisaties hebben benoemd dat patiënten duidelijker willen weten wat wanneer en waar besproken wordt.

Dit zijn de uitkomsten van deze werktafel:

Afspraak 1: Inzicht in bestaande MDO-structuur ☐ er wordt een overzicht gemaakt van de verschillende patiëntenbesprekingen/MDO's binnen de umc's, binnen de allianties en landelijk, zowel voor kind als volwassen patiënten. Dit overzicht wordt besproken met de patiëntenorganisaties en vervolgens op een makkelijk te begrijpen manier gepubliceerd voor patiënten en hun ouders.

Afspraak 2: Afspraken over de kaders van het landelijk MDO vastleggen, m.b.t. frequentie, deelnemers, facilitering en vastlegging (incl. juridische status).

Het overleg wordt, in dezelfde samenstelling na de zomervakantie vervolgd om het proces te monitoren en inhoud gezamenlijk te bespreken.

2. Uniformering Zorgpaden

Op 21 mei heeft de eerste werktafel Zorgpaden plaatsgevonden, onder voorzitterschap van de NFU, in aanwezigheid van afgevaardigden van NVK (sectie Kindercardiologie en Kinderintensivisten), NVT en NVVC, en van de patiëntenorganisaties. Ook waren hierbij de manager Netwerk en manager Hartcentrum aanwezig.

Tijdens deze werktafel zijn het doel en het plan van aanpak besproken voor de uniformering van zorgpaden, inclusief de communicatie over de uitkomsten hiervan richting patiënten en hun ouders. De belangrijkste doelen van uniformering zorgpaden zijn het leren van elkaar door inzicht in verschillen, en het helder communiceren richting patiënten (en hun ouders) over aard en reden van mogelijke verschillen in aanpak.

De gemaakte afspraken binnen deze werktafel:

- Door kindercardiologen van het Netwerk en het Hartcentrum is in een pilot het zorgpad transpositie grote vaten uitgewerkt. Hierbij bleek er grote overeenstemming te kunnen worden gevonden op het grootste deel van het zorgpad. Tegelijkertijd blijven verschillen zichtbaar. Het gaat hierbij niet om verschillen in kwaliteit van zorg, maar om couleur locale. Er is geen wetenschappelijke informatie om een keuze tussen de beide aanpakken te onderbouwen. In het overleg is vastgesteld dat het belangrijk is om ten behoeve van de patiënten de verschillen in de zorgpaden te duiden. Zodat voor de patiënt de overeenkomst in kwaliteit duidelijk wordt gemaakt.
- Een belangrijk deel van zowel zorgpaden als ingrepen bij zowel Kind als Volwassenen zal het komende jaar medisch inhoudelijk naast elkaar worden gelegd om verschillen te identificeren, om te bespreken waar geüniformeerd kan worden en om blijvende verschillen te motiveren. Wetenschappelijke verenigingen zullen trekker van dit actiepunt zijn. Coördinatie komt bij de kindercardiologen en congenitaal cardiologen te liggen, in afstemming met de managers van het Netwerk en het Hartcentrum (en met de andere subspecialismen betrokken bij het zorgpad). Voor de zomer wordt er een procesvoorstel opgesteld en gedeeld met alle betrokkenen bij de werktafel. Parallel zullen de eerste zorgpaden al worden opgesteld en vergeleken.
- Er wordt een overkoepelend zorgpad 'Leven met AHA' vormgegeven waarin aan het perspectief, de belangen en vragen van patiënten en hun naasten ruimte wordt gegeven - in leken taal. Hiervoor wordt er gebruik gemaakt van de reeds opgestelde patiëntreisdocumenten door de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en van het STAMINA-onderzoek. Patiëntenorganisaties zullen trekker van dit actiepunt zijn, in samenwerking met 2 specialisten betrokken bij de werktafel. Voor de zomer wordt er een procesvoorstel opgesteld en na de zomer zal gestart worden met de uitwerking hiervan.
- Nadat beide procesvoorstellen zijn goedgekeurd en nadere uitwerking van de zorgpaden is gestart, zal gezamenlijk worden vastgesteld hoe er het beste gecommuniceerd kan worden richting patiënten over mogelijke verschillen in zorgpaden. Met aandacht voor de complexiteit van bepaalde keuzes in het besluitvormingsproces van medisch specialisten.

Na de zomer komt deze werktafel weer in dezelfde samenstelling bij elkaar, om de voortgang te bespreken. De communicatie naar patiënten na het vastleggen van de zorgpaden is nog niet besproken en is een punt voor een volgend overleg.

3. Kwaliteitsregistratie

Op 6 juni 2025 heeft de eerste werktafel Kwaliteitsregistratie plaatsgevonden, onder onafhankelijk voorzitterschap van Peter Go, oud-chirurg en voorzitter van de Ronde Tafel Vaatchirurgie, met vertegenwoordigers van de NVK (sectie Kindercardiologie en sectie ICK), NVT en NVVC, en van de patiëntenorganisaties. Ook waren de manager Netwerk en manager Hartcentrum aanwezig. Tijdens deze werktafel zijn doelen, scope, parameters en plan van aanpak inclusief betrokkenen en tijdslijnen besproken.

Het overleg is in een goede en coöperatieve sfeer gevoerd. Er wordt door de wetenschappelijke verenigingen veel werk gestoken in de ontwikkeling en verbetering van de kwaliteitsregistraties.

Voor de registratie van de interventies bij AHA is de verwachting van de NHR en de registratiecommissie van de congenitaal chirurgen dat het handboek voor de registratie deze zomer wordt afgerond. De data zullen in de loop van dit jaar, terugwerkend tot 2018, worden opgenomen in de NHR, zodat het in het voorjaar van 2026 voor het eerst mogelijk is om een rapportage op te stellen.

Het registreren en delen van deze data en de uitkomstinformatie vraagt vertrouwen van de betrokken professionals en creëert de mogelijkheid om van elkaar te leren en de zorg te verbeteren. Het vertrouwen wordt bevorderd door de veiligheid die de professionals voelen met betrekking tot het gebruik van deze data. Leren en verbeteren staat hierbij voorop. Dat de professionals de registratie realiseren is een grote stap in de samenwerking.

In de bestuurlijke afspraken is het realiseren van de kwaliteitsregistratie een eerste stap, waarbij, als vervolg, het waarderen en vergelijken van de zorg en het formuleren van uitkomstmaten en relevante, nieuwe volumennormen of veldnormen wordt genoemd. Dit kan van invloed zijn op het bereikte vertrouwensniveau in het samenwerkingsproces tussen de professionals. Genoemde koppeling wordt door de patiëntenorganisaties juist als waardevol en belangrijk gezien. In het vervolgoverleg van de werktafel wordt verder besproken wat er nodig is om tot het gewenste resultaat te komen.

NFU-visie op het landschap van hoogcomplex, laagvolume kindzorg

Op 19 juni 2025 zal de voorzitter van werkgroep Kindzorgbrede rompstructuur voor de afdelingen in umc's, het advies van de werkgroep aan het NFU-bestuur presenteren. Na de bespreking van dit onderdeel zal door de werkgroep een start worden gemaakt met het vervolg. Het plan van aanpak daarvoor zal na de zomer worden gepresenteerd.

Conclusie

Na het maken van de bestuurlijke afspraken is er in de eerste periode daarna allereerst gewerkt aan herstel van vertrouwen tussen de instellingen, de betrokken medisch specialisten, de patiëntenorganisaties en de wetenschappelijke verenigingen. En is hen gevraagd in samenwerking stappen te zetten ter uitvoering van de bestuurlijke afspraken. Hierdoor is ruimte ontstaan om de samenwerking stap voor stap te intensiveren en de hoge kwaliteit van de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking te borgen. Hoewel het primaat van de uitvoering van deze afspraken voor het grootste deel ligt bij de medisch specialisten zijn de patiëntenorganisaties bij alle stappen betrokken.

Voor patiënten met een aangeboren hartafwijking worden belangrijke stappen gezet om de zorg verder te versterken. Door landelijke samenwerking tussen zorgverleners, wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties wordt gewerkt aan uniforme zorgpaden, regelmatige multidisciplinaire overleggen en het ontwikkelen van kwaliteitsregistraties. Deze initiatieven dragen bij aan meer samenhang, transparantie en inzicht in de zorg met actieve betrokkenheid van patiëntenorganisaties.

De stappen die zijn gezet en de sfeer waarin dit gebeurt, geven het vertrouwen dat hier in de komende tijd, verdergaande acties op kunnen worden ingezet en afgerond.

**Delen voortgangsrapportage met andere partijen**

Deze voortgangsrapportage zal tevens worden gedeeld met de voorzitters van de NVT, NVVC, NVK, Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Hartekind, Hartstichting en Harteraad en worden aangeboden aan de IGJ.

Met vriendelijke groet



Voorzitter