

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

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3305304-1022647-PZO

Uw brief
2021Z24280
Bijlage(n)
-

Datum 11 januari 2022
Betreft Concentratie van de zorg voor patiënten met
aangeboren hartafwijkingen

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

Geachte voorzitter,

Bij brief van 27 december (2021Z24280) heeft de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport mij een aantal vragen gesteld over de concentratie van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Ook vraagt de commissie mij om geen onomkeerbare stappen te nemen voordat de Kamer met mij van gedachten heeft kunnen wisselen over dit onderwerp. Dit naar aanleiding van het besluit dat mijn ambtsvoorganger heeft genomen om deze vorm van zorg te concentreren op twee locaties en waarover hij uw Kamer op 20 december jl. een brief heeft gestuurd.¹ Een besluit dat overigens in lijn is met de ambities van het nieuwe kabinet. In (de bijlage bij) het Coalitieakkoord staat immers dat de hoogcomplexere zorg wordt versterkt door te sturen op meer concentratie.

De belangrijkste reden om de hartinterventies te concentreren bij twee centra, is het waarborgen van de kwaliteit van zorg voor zowel kinderen als volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Iedere patiënt met een aangeboren hartafwijking dient optimale zorg te krijgen. Het is duidelijk dat dit in Nederland niet in vier centra, op vijf locaties, te waarborgen is. Het gaat immers om veelal hoogcomplexere interventies (hartoperaties en hartkatheterisaties) bij relatief kleine aantallen patiënten. In de kwaliteitsrichtlijnen zijn normen gesteld aan het minimale aantal interventies dat hartchirurgen en interventiecardiologen met hun behandelteam op jaarbasis moeten uitvoeren om hun kennis en vaardigheden met het behandelen van hoogcomplexere hartafwijkingen op peil te kunnen brengen en houden. Anders gezegd: een medisch specialist en zijn team moeten voldoende gelegenheid krijgen om hoogcomplexere, vaak zeldzame afwijkingen te behandelen. Hoe vaker zij een specifieke interventie uitvoeren, des te lager is het risico op complicaties. In een model met drie (of meer) interventiecentra zijn de behandelvolumes per centrum en per behandelteam te klein om aan de volumenormen uit de kwaliteitsrichtlijnen te kunnen voldoen. Dit doet zich vooral voor bij pasgeborenen en jonge kinderen tot één jaar, terwijl dit de kwetsbaarste patiënten zijn. In een model met twee interventiecentra worden de volumenormen

¹ Kamerstukken II, 2021-22, 31765, nr. 621.

gehaald en krijgen de behandelteams voldoende kans om complexe patiënten te behandelen. Een model met twee centra biedt dus de beste randvoorwaarden voor goede kwaliteit van zorg voor elk kind.

Kenmerk

3305304-1022647-PZO

Daarbij zorgt de huidige spreiding van zorg voor een zeer hoge dienstbelasting van medisch professionals, wat risico's geeft op uitval en onderbezetting in vakantieperiodes. Naast de kwaliteit staat dus ook de continuïteit van zorg in dit specialistische vakgebied onder druk.

In 2009 heeft de commissie Kinderhartinterventies onder voorzitterschap van prof. dr. Lie al gepleit voor een nadere concentratie van de congenitale hartchirurgie en hartkatheterisaties. De commissie concludeerde destijds dat er binnen de gestelde kwaliteitscriteria ruimte was voor twee of maximaal drie interventiecentra. Het rapport dat in het voorjaar van 2021 is uitgebracht door de werkgroep "Zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen" onderschrijft de conclusies van de commissie Lie en bouwt hierop voort. Ook in het visierapport van deze werkgroep is geconcludeerd dat er in Nederland ruimte is voor twee of maximaal drie interventiecentra. In aanvulling op dit rapport heeft de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) geadviseerd om de hartinterventies bij kinderen tot 18 jaar te concentreren bij twee interventiecentra.² De IGJ geeft in haar advies aan dat de behandelvolumes bij kinderen precies op een grenswaarde zitten om in drie centra aan de vereiste volumenormen te kunnen voldoen. Echter, omdat de patiënten nooit evenredig over het land verspreid zijn, zullen er altijd centra zijn die de volumenormen niet kunnen halen. Op grond van deze overwegingen heeft mijn ambtsvoorganger besloten om de hartinterventies bij kinderen en de hoogcomplexere interventies bij volwassenen te concentreren bij twee landelijke interventiecentra.

De zorgen van patiënten over de bereikbaarheid van de zorg in de regio zijn natuurlijk invoelbaar. Dat speelt niet alleen bij aangeboren hartafwijkingen, maar ook op andere terreinen van de zorg. Een langere reistijd brengt voor patiënten en hun families allerlei praktische bezwaren en ook zorgen met zich mee, die natuurlijk erg vervelend zijn. Tegelijk wil iedere ouder dat zijn kind de best mogelijke zorg krijgt, ook als dat betekent dat je er verder voor moeten reizen. Voor volwassen patiënten die een complexe hartinterventie moeten ondergaan, is dat niet anders. Om de kwaliteit van zorg ook in de toekomst te kunnen garanderen, is concentratie van zorg onvermijdelijk. Dat geven ook de betrokken beroepsgroepen en de patiëntenorganisaties aan. Voor de goede orde merk ik op dat het hier alleen gaat om de concentratie van de interventies, oftewel de hartoperaties en hartkatheterisaties. Een groot deel van de zorg, waaronder diagnostiek, voor- en nazorg en controles, kan nog steeds in het eigen ziekenhuis worden geboden. Eerder is een dergelijke stap naar een shared care model genomen door het Radboudumc in Nijmegen, waar de kinderen voor een hartoperatie worden verwezen naar het Erasmus MC in Rotterdam. De ingreep wordt dan weliswaar in Rotterdam uitgevoerd, maar de voor- en nazorg vindt plaats in het Radboudumc. Een dergelijk model van shared care zal ook breder in Nederland moeten worden geïmplementeerd door de betrokken umc's en ziekenhuizen.

² Kamerstukken II, 2021-22, 31 765, nr. 621, bijlage.

Hoe ongemakkelijk het ook is: de geografische spreiding is bij de concentratie van deze vorm van zorg niet van doorslaggevend belang, zoals de beroepsgroep ook bij het ministerie van VWS heeft aangegeven. De interventies bij aangeboren hartafwijkingen zijn in de meeste gevallen planbaar. Dit mede doordat de hartafwijking in veel gevallen al tijdens de zwangerschap kan worden vastgesteld en de geboorte plaatsvindt in het centrum waar ook de hartinterventie bij het kind kan worden uitgevoerd. In de situaties dat patiënten acute zorg nodig hebben, kunnen zij worden opgevangen bij de dichtstbijzijnde spoedopvang of rechtstreeks worden doorverwezen naar een interventiecentrum. Daarbij geldt dat de centra die niet zijn aangewezen als interventiecentrum ook (kinder-) cardiologische zorg blijven bieden en beschikbaar blijven voor spoedopvang, controles en voor- en nazorg bij een ingreep. Dit geldt ook in de regio Noord Nederland, waar het UMC Groningen een functie zal vervullen als shared care centrum voor aangeboren hartafwijkingen. De komende periode zullen de betrokken centra samen de precieze organisatie van zorg moeten uitwerken en organiseren, waaronder de rol van de shared care centra en de samenwerking tussen de centra en op landelijk niveau.

Kenmerk

3305304-1022647-PZO

Nog deze maand is er op het ministerie van VWS overleg met de betrokken centra om een en ander te bespreken. Dan komt ook mijn voorstel aan de orde om de transitie te laten begeleiden door een onafhankelijk persoon met gezag die draagvlak heeft bij alle centra. Ook zal ik in overleg met betrokkenen en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) bezien op welke wijze de NZa behulpzaam kan zijn om het transitieproces op zorgvuldige wijze te laten plaatsvinden. Uiteraard zal ik u van de voortgang op de hoogte houden en dan ook nader ingaan op de argumentatie voor de locatiekeuze. De daadwerkelijke concentratie zal zijn beslag krijgen in een ministeriële regeling onder de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) en de vergunningen die op basis hiervan zullen worden verleend. Ik verwacht de ministeriële regeling dit voorjaar gereed te hebben en aan uw Kamer te kunnen voorleggen. Mijn ambtsvoorganger heeft aangegeven dat het transitieproces zorgvuldig moet verlopen, maar ook met een zekere urgentie ter hand moet worden genomen. Dit mede op verzoek van de betrokken zorgprofessionals om de ontstane onzekerheid over het toekomstperspectief niet langer te laten voortbestaan. Tot het moment dat u op de regeling hebt kunnen reageren, zal ik geen onomkeerbare stappen zetten. De door verschillende Kamerleden gestelde vragen zal ik separaat beantwoorden.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Ernst Kuipers