

Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
De heer E.J. Kuipers
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag

Maandag 10 januari 2022

Betreft: Zorgen patiënten en ouders over het centreren van interventies bij kinderen en hoogcomplexere interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking

Geachte minister Kuipers,

Wij zijn ouders van een kind met een aangeboren hartafwijking (AHA) of volwassenen met een AHA en ondervinden dagelijks aan den lijve waar je mee te maken krijgt bij een AHA. Met zorg hebben wij het besluit van uw ministerie gelezen.

Uw besluit houdt in dat van de nu vier centra voor interventies bij kinderen en hoogcomplexere interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking er binnen twee jaar slechts twee centra overblijven.

U heeft besloten meteen twee centra aan te wijzen, te weten het Erasmus MC Rotterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. De keuze voor twee centra, en specifiek deze twee centra, is gemaakt zonder tevoren een zogenaamde impactanalyse uit te laten voeren. Naar ons idee is er zo onvoldoende zicht op de gevolgen voor patiënten, met name die uit de andere centra. De beslissing heeft daarmee potentieel grote negatieve gevolgen voor een grote groep patiënten. De verbinding en samenwerking tussen alle professionals, zowel medisch als paramedisch, en de acute zorg als levensloopzorg die deze steeds groter wordende groep patiënten een leven lang nodig heeft, is voor deze patiënten dan niet meer mogelijk. Ook maken wij ons zorgen over de bereikbaarheid van de zorg. Wij vrezen dat dit slachtoffers op gaat leveren binnen deze alleen maar groter wordende groep patiënten.

Wij vragen uw aandacht voor onze overwegingen:

1. Wij zien de urgentie van het bundelen van kennis en ervaring van artsen bij de zorg, zeker bij complexe aangeboren hartafwijkingen.
2. Het continu willen optimaliseren van kennis en ervaring bij artsen hebben wij dus gemeen met het ministerie, de inspectie en patiënten- en beroepsverenigingen. Wij denken echter dat dit ook op andere wijze mogelijk is dan in de voorliggende beslissing. Een wijze die veel minder negatieve impact heeft op de patiënten.
3. Bij de begeleiding van patiënten met een aangeboren hartafwijking en hun naasten is bovendien het volgende van belang:
 - a) Medische en persoonlijke begeleiding moet levensloopbestendig zijn, inclusief de transitie van kindercardiologie naar volwassenencardiologie.
 - b) Vaste begeleiding voor patiënten en naasten door de eigen cardioloog, maatschappelijk werker, psycholoog en verpleegkundig specialist, juist in geval van gecompliceerde en vaak levensbepalende ingrepen.
 - c) Voor patiënten en naasten moet de zorg binnen redelijke afstand beschikbaar zijn. Dit geldt voor spoedzorg, consulten, afspraken, medische onderzoeken, operaties en het bijstaan van patiënten voor en na een ingreep.
4. De beslissing om van vier naar slechts twee centra te gaan voor heel Nederland begrijpen wij niet. Geografisch betekent deze keuze voor de noordelijke en noordoostelijke helft van

Nederland een te grote afstand tot congenitaal cardiologische interventiezorg en de daarbij horende paramedische zorg.

5. De keuze voor drie centra lijkt wetenschappelijk eveneens verantwoord en is vanuit patiënte perspectief een betere keuze.

Wij willen graag antwoord op de volgende vragen:

1. Bij de aantallen en voorspellingen die ten grondslag liggen aan deze keuzes is uitgegaan van het aantal operaties voor kinderen tot 1 jaar. Hierin is geen rekening gehouden met (vervolg) operaties van de steeds groter wordende groep (jong-) volwassenen. De kinderen tot 1 jaar behoren in de toekomst ook tot deze groep. Hoe weegt de verbetering van de kwaliteit door centreren van kennis en kunde bij complexe operaties bij pasgeborenen op tegen het risico dat je als (jong)volwassene op medische complicaties of zelfs overlijden de rest van je leven loopt?
2. Wat is de onderbouwing voor de keuze van het Erasmus MC en het UMCU?
3. Welke hartafwijkingen en welke ingrepen worden onder complexe zorg verstaan?
4. Wij maken ons ook zorgen over de continuïteit van de deskundigheid van de zorg voor patiënten met een minder complexe aangeboren hartafwijking. Wat zullen de betreffende medici en paramedici doen: blijven zij in de huidige centra?
5. Moeten niet-cardiale operaties bij patiënten met een aangeboren hartafwijking straks ook bij een van de twee centra worden uitgevoerd vanwege de kans op mogelijke complicaties, zoals nu ook het geval is? Zijn de risico's als reistijd bij calamiteiten of afbreken van operaties die gaande de ingreep risicovol worden of complex blijken te zijn, meegewogen?

Wij vragen u en uw ministerie dringend om onze zorgen serieus te nemen. U doet dat door de keuze voor de twee centra in Rotterdam en Utrecht on hold te zetten totdat er een gedegen impactanalyse is gemaakt. Ook vragen wij u om in gesprek te gaan met patiënten en hun ouders, als onderdeel van deze impactanalyse. Zij zullen immers de gevolgen van uw beleid gaan ondervinden.

U vindt de namen van ouders en patiënten die deze brief mede ondertekenen in bijlage 1 bij deze brief. Als bijlage 2 ontvangt u ons volledige statement.

Wij zouden het enorm waarderen als wij met u in gesprek kunnen gaan om ons verzoek toe te lichten.

Hoogachtend,

Karolien Jaspers
Monique van der Burg-Klein
Dayenne Zwaagman
Marianne van der Maarel
Roy Boere
Marjolein Vellekoop