

Burgemeester en Wethouders



Leiden

Retouradres: Postbus 9100, 2300 PC Leiden

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Prof.dr. E.J. Kuipers
Via minister@minvws.nl

Gemeente Leiden
Bezoekadres Stadskantoor
Bargelaan 190
Postadres Postbus 9100
2300 PC Leiden
Telefoon 14071
E-Mail r.van.walsem@leiden.nl
Website www.leiden.nl/gemeente

Datum 11 februari 2022
Ons kenmerk Z/22/3356162
Onderwerp Concentratie kinderhartcentra

Contactpersoon R. van Walsem
Telefoonnummer 0615169869

Excellentie,

De gang van zaken rond de besluitvorming en de nationale discussie over de concentratie van de zorg voor mensen met aangeboren hartafwijkingen geven ons reden tot zorg. Vanwege de aanwezigheid van het LUMC in onze stad voelen wij ons sterk betrokken. Daarom hebben wij goed kennis genomen van het dossier en er vele gesprekken over gevoerd. Onze opvattingen hierover willen wij graag met u delen. Uiteraard hebben wij de kritische distantie die het wetenschappelijk klimaat in onze stad eigen is op dit dossier toegepast. Daarbij zoeken wij ook naar een goede oplossing die recht doet aan alle belangen. Dat enige concentratie goed zou zijn, begrijpen wij overigens zeker.

In deze brief stellen we drie thema's aan de orde die ons aan het hart gaan. Het eerste thema betreft de motivering van het besluit, het tweede het belang van het wetenschappelijk onderzoek en de betekenis van research and development voor de economische ontwikkeling en het derde de wijze van besluitvorming en de relatie met de geloofwaardigheid van en het vertrouwen in de overheid.

We sluiten deze brief af met een interessant, maar vergeten, belang en doen een suggestie voor het verder omgaan met dit vraagstuk.

Inhoud van het concentratiebesluit.

Ten aanzien van de directe onderbouwing van het besluit, voor zover wij daarvan kennis hebben kunnen nemen, verbaast het ons in eerste instantie dat waar de (toekomstige) kwaliteit eigenlijk als de reden voor het besluit wordt gezien, de huidige kwaliteit niet als relevante factor wordt meegewogen. Met de prettige constatering dat de kwaliteit overal goed is, wordt voorbijgegaan aan het feit dat er niettemin kwaliteitsverschillen zijn. Ten eerste signaleren we dat niet alle centra over een erkenning (waarvoor hoge kwaliteitscriteria gelden) beschikken die deelname aan een European Reference Network mogelijk maakt. Alleen ACAHA en CAHAL beschikken hierover. Ten tweede constateren we dat de gegevens van de Europese EACTS Congenital Database het mogelijk maakt de kwaliteit van de vier centra te vergelijken. Alle Nederlandse centra scoren daarin inderdaad heel behoorlijk, maar er zijn toch ook verschillen. CAHAL scoort hier het beste. Ten derde wordt voorbij gegaan aan een essentiële factor bij complexe behandelingen, namelijk een goed functionerend ECMO-programma rond het gebruik van een hart-longmachine die ingezet moet worden als het hart even rust nodig heeft om te herstellen. Het is geen sinecure en vergt jaren voordat een

daarvoor benodigd gespecialiseerd team op elkaar ingespeeld raakt. Alleen CAHAL beschikt over een platinum erkenning van de internationale Extracorporeal Life Support Organization, overigens als enige kinderhartcentrum op het vasteland van Europa. Ten vierde wordt geen aandacht besteed aan de betekenis van deze keuze voor de mogelijkheden ingrepen aan het hart te doen bij kinderen in de baarmoeder (die faciliteit is buiten het LUMC/CAHAL alleen in Oostenrijk beschikbaar). Ten vijfde vraagt concentratie van zorg tevens een goede samenwerking met andere spelers in de zorgketen. Het zou dan toch ook voor de hand liggen het track record op het gebied van samenwerking van de verschillende centra mee te wegen. CAHAL laat al 25 jaar zien dat samenwerking op een hoog niveau mogelijk is.

Bij acceptatie van de wenselijkheid om tot een zekere concentratie te komen, ontbreekt het bij de onderbouwing aan een deugdelijke argumentatie voor de keuze van twee centra boven drie centra, zoals sinds de commissie Lie toch altijd als meest verstandige koers is gezien. Met drie centra zal Nederland al tot de drie meest geconcentreerde landen van Europa behoren, uitgedrukt in aantallen miljoenen inwoners per centrum (zie het betreffende overzicht dat als bijlage 1 is toevoegd). Bij twee centra komt geen enkel land meer in de buurt; zo sterk is de zorg nergens geconcentreerd. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd heeft in haar advies een minimale norm van 60 interventies op pasgeborenen geadviseerd en redeneert dat het lastig is om bij drie centra daaraan te voldoen, aangezien het totaal aantal gevallen in ons land amper boven de 180 ligt en het niet waarschijnlijk is dat de aantallen altijd precies evenredig over de centra verdeeld zullen zijn (hoewel dit vraagstuk bij het DC3-plan van ACAHA, CAHAL en Groningen niet echt speelde). De norm ontbeert echter een deugdelijke wetenschappelijke onderbouwing; ook internationaal wordt die norm niet erkend. Verder wordt geen aandacht besteed aan de nadelen van de twee centra-variant, zoals de geringere robuustheid van het zorgstelsel in geval van grote calamiteiten, het feit dat goed op elkaar ingespeelde zorggroepen niet integraal verhuisd kunnen worden en het feit dat een veel groter percentage van de zorg verplaatst moet worden (bij uw huidige voorkeursscenario gaat dat om circa 50%, bij het eerder gelanceerde DC-3 model slechts om 17%). Bovendien is het eigenlijk niet helder waarom, mocht onverhoopt toch aan twee centra de voorkeur worden gegeven, de keuze niet valt op de twee grootste en uitstekend functionerende centra, zoals de Commissie Lie in 2009 adviseerde.

Tot slot zien wij nergens dat de resultaten van een analyse van de gevolgen van de keuzes voor het latende ziekenhuis zijn meegenomen in de afwegingen, terwijl een dergelijke analyse onontbeerlijk is, omdat de voordelen van de operatie natuurlijk moeten worden afgewogen tegen de nadelen ervan. Zo is het bijvoorbeeld de vraag of de kinder-IC in het LUMC kan blijven bestaan als CAHAL verdwijnt. De kinderharten vormen de belangrijkste pijler onder de kinder-IC.

Economie, innovatie, R&D

Universitair Medische Centra zijn meer dan alleen maar 'ziekenhuizen'. Zij hebben buiten het leveren van zorg ook als taak het doen van wetenschappelijk onderzoek en het opleiden van nieuwe artsen en andere medewerkers in de zorg. Opvallend is dat aan dit aspect, dat cruciaal is voor de toekomstige kwaliteit helemaal geen aandacht wordt besteed. Kijkend naar de wetenschappelijke output kunnen we constateren dat beide grootste centra, ACAHA en CAHAL, veruit de grootste en vergelijkbare wetenschappelijke productie hebben, zoals zichtbaar is in het bij deze brief gevoegde overzicht (bijlage 2).

Een krachtig Universitair Medisch Centrum kan een motor zijn voor de regionale en zelfs landelijke economie. Dat bewijst het LUMC als centrale kennispartner in het Leiden Bio Science Park, zoals bekend veruit het grootste BioSciencePark van ons land en een van de grootste in Europa, dat op veel vlakken toonaangevend is. Zo'n sterke campus, zo'n sterk cluster is afhankelijk van een goed werkend ecosysteem, waarin samenwerking tussen overheden, kennis- en opleidingsorganisaties en het bedrijfsleven cruciaal is. Fundamenteel onderzoek leidt hier regelmatig tot meer toepassingsgericht onderzoek dat vervolgens weer leidt tot nieuwe therapieën, vaccins, geneesmiddelen of interventies. Veel komt daarbij voort uit samenwerking, wederzijdse erkenning en waardering. Bedrijven vestigen zich in het Leidse innovatiedistrict omwille van de beschikbaarheid van al deze aspecten, gecombineerd met de garantie op een constante stroom van jong talent. Daarnaast is het LUMC een kraamkamer voor nieuwe ideeën die leiden tot start-ups of andere vormen van valorisatie. Die positieve effecten verwachten wij bijvoorbeeld van het sterk in ontwikkeling zijnde veld van de regeneratieve geneeskunde met het recent opgerichte centrum NECSTGEN als icoon.

Deze betekenis van het LUMC voor het Leiden BioSciencePark geldt in het algemeen, maar specifiek ook op het terrein van het onderzoek naar harten en hartcellen. Zo zijn diverse vindingen voor het oneindig doorgroeibaar maken van hartcellen met succes ingezet voor "organ on a chip"-technologie, die is gebruikt voor studies naar de giftigheid van geneesmiddelen van bedrijven op het park. Deze technologie is ontstaan door onderzoek naar de ontwikkeling van kinderharten en is inmiddels essentieel. Er draaien ook belangrijke onderzoeken op het gebied van beeldvorming van het hart met behulp van grote niet verplaatsbare infrastructuur, waarbij nieuwe technologie wordt ontwikkeld in samenwerking met het bedrijfsleven. De aanwezigheid van het kinderhartcentrum is hiervoor van groot belang.

Het succes van het Leiden BioSciencePark staat of valt met een sterk Universitair Medisch Centrum. Aantasting van de kracht ervan door het verlies van een van de belangrijkste potenties van het kinderziekenhuis verzwakt het hele centrum en daarmee ook het park. Wij stoppen veel energie en geld in de verdere ontwikkeling van ons Leiden Bio Science Park, dat niet voor niets door het Rijk is aangewezen als topcampus van nationaal belang. Dit belang moet ons inziens ook worden meegewogen.

Betrouwbaarheid en geloofwaardigheid bestuur

Het derde aspect dat ons aanzet tot het schrijven van deze brief is de wijze van besluitvorming. In de huidige tijd waarin het vertrouwen in de overheid zo onder druk staat, is het belangrijk dat besluitvorming transparant en begrijpelijk is. Dat betekent dat het besluitvormingsproces van tevoren voor iedereen helder is, dat de criteria waarop wordt beoordeeld en de wegingsfactoren van tevoren bekend zijn en onomstreden en dat daarover ook contact is geweest met betrokkenen. Het moet goed te volgen zijn waarom de overheid tot specifieke keuzes is gekomen. Daarnaast hoort bij een dergelijk besluit een deugdelijke analyse van de negatieve gevolgen van de keuze en hoe daar het beste mee kan worden omgegaan. Van dit alles was in dit geval geen sprake van. De vijf criteria die in de brief aan de Tweede Kamer van 20 december 2021 van uw ambtsvoorganger worden genoemd, waren als selectiecriteria niet van tevoren bekend, ze zijn niet eerder als zodanig in deze samenhang gehanteerd, ze vinden geen basis in eerdere rapporten over het concentratievraagstuk, het is niet duidelijk waarom deze criteria gekozen zijn boven eerder in dit verband gehanteerde en

het is ook niet helder hoe de onderscheiden centra bij de beoordeling zijn gescoord en of die beoordeling stoelt op de juiste informatie. Daarmee voldoet de besluitvorming in onze ogen niet aan de zorgvuldigheidsvereisten die je aan overheidsbesluitvorming zou moeten stellen. Zeker nu het nieuwe kabinet, geheel terecht, het herwinnen van het vertrouwen in de overheid zo centraal stelt zou dit anders hebben moeten.

Suriname, een vergeten belang

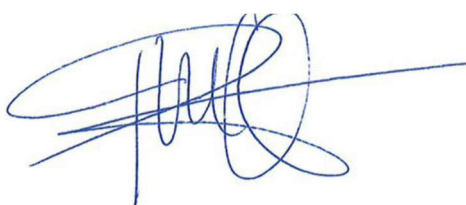
Voordat wij onze brief besluiten met een voorstel voor een weg uit deze discussie, vragen we nog aandacht voor een in onze ogen belangrijk aspect, dat tot nu toe vrijwel geen aandacht krijgt. Vanuit CAHAL reist al sinds 2004 ieder jaar een team van specialisten en verpleegkundigen voor twee weken naar Suriname om daar ongeveer twintig kinderhartoperaties uit te voeren en vijftien catheter-interventies. Dit gebeurt op vrijwillige basis door de specialisten en een heel team ondersteuners. Het wordt eveneens belangeloos ondersteund door het LUMC. Door de economische situatie en de omvang van de bevolking kan Suriname deze zorg niet zelf realiseren. De aantallen interventies worden niet meegenomen bij de aantallen hartinterventies die in Leiden worden uitgevoerd, maar spelen vanzelfsprekend wel een rol bij het bepalen van het aantal interventies per specialist.

Een nieuwe commissie?

Het lijkt ons verstandig om de besluitvorming in dit dossier anders voor te bereiden en een nieuwe commissie te benoemen met een stevige wetenschappelijke basis en internationale deelname om, zoals eerder de commissie Lie deed, niet alleen zeer gefundeerde en internationaal aanvaarde kwaliteitscriteria ten grondslag te leggen aan de keuze voor twee of drie centra, maar ook, zoals eveneens de commissie Lie eerder deed, een aanbeveling te doen welke centra dan het meest voor de hand zouden liggen om op te concentreren. Wij gaan ervan uit dat op deze basis een veel meer gedragen besluit tot stand kan komen en dat deze werkwijze ook bij volgende concentratiedossiers behulpzaam zou kunnen zijn.

Met de meeste hoogachting,

Burgemeester en Wethouders van Leiden,
de Secretaris, de Burgemeester,



In afschrift aan:

- Tweede Kamer, Vaste kamercommissie VWS
- De minister van Economische Zaken en Klimaat
- De minister van Buitenlandse Zaken
- Gemeenteraad Leiden

Bijlage 1

Europa: aantal kinderhartchirurgische centra per miljoen inwoners

Huidige situatie: 4 centra

<i>Land</i>	<i>Inwoners per land</i>	<i>aantal centra</i>	<i>miljoen inwoners per centrum</i>
• UK	68	11	6,1
• Frankrijk	67	11	6
• Denemarken	5,5	1	5,5
• Zweden	9,3	2	4,7
• NL	17,6	4	4,4
• Italië	62	15	4,1
• Duitsland	83	21	4
• België	11	3	3,6
• Spanje	47	13	3,6
• Oostenrijk	8,6	3	2,8
• Zwitserland	8,6	4	2,2

Europa: aantal kinderhartchirurgische centra per miljoen inwoners

Variant concentratie tot 3 centra

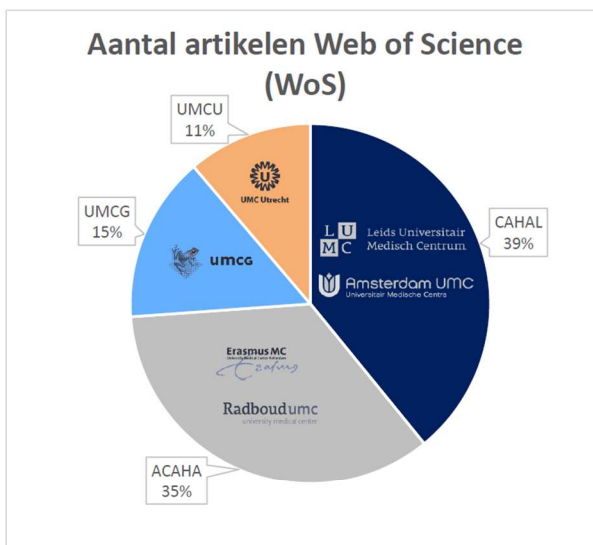
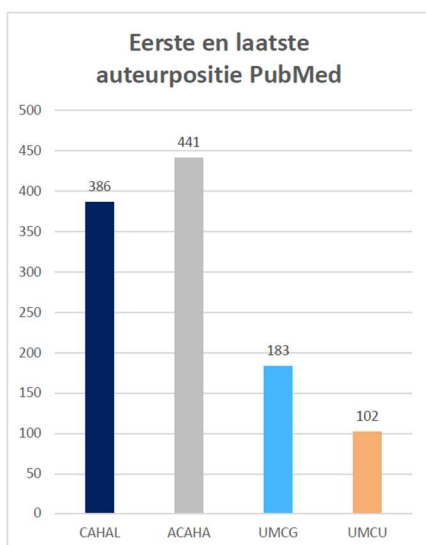
<i>Land</i>	<i>Inwoners per land</i>	<i>aantal centra</i>	<i>miljoen inwoners per centrum</i>
• UK	68	11	6,1
• Frankrijk	67	11	6
• NL	17,6	3	5,8
• Denemarken	5,5	1	5,5
• Zweden	9,3	2	4,7
• Italië	62	15	4,1
• Duitsland	83	21	4
• België	11	3	3,6
• Spanje	47	13	3,6
• Oostenrijk	8,6	3	2,8
• Zwitserland	8,6	4	2,2

Europa: aantal kinderhartchirurgische centra per miljoen inwoners
Variant concentratie tot 2 centra

<i>Land</i>	<i>Inwoners per land</i>	<i>aantal centra</i>	<i>miljoen inwoners per centrum</i>
• NL	17,6	2	8,9
• UK	68	11	6,1
• Frankrijk	67	11	6
• Denemarken	5,5	1	5,5
• Zweden	9,3	2	4,7
• Italië	62	15	4,1
• Duitsland	83	21	4
• België	11	3	3,6
• Spanje	47	13	3,6
• Oostenrijk	8,6	3	2,8
• Zwitserland	8,6	4	2,2

Bijlage 2

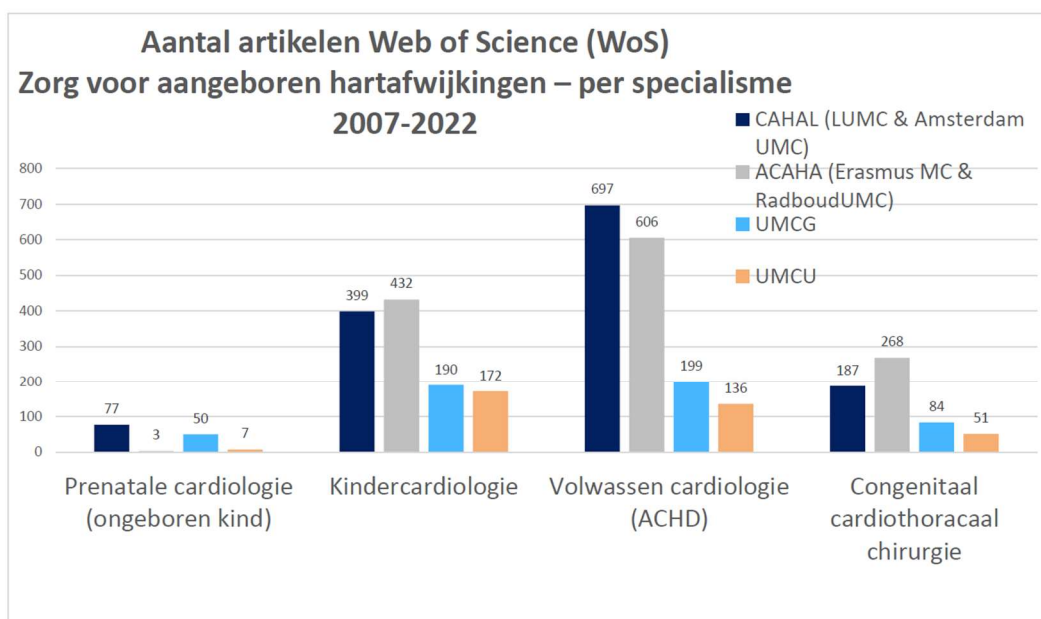
**Uniek: hoge wetenschappelijke output & innovatie
Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking**



Zoekstrategie gevalideerd door CWTS
2007 - 2022

Bibliometrie van de afgelopen 15 jaar:

Meeste publicaties afgelopen 15 jaar



Zoekstrategie gevalideerd door CWTS
2007 - 2022

Bibliometrie van de afgelopen 15 jaar: