

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  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34  
www.rijksoverheid.nl

**Ons kenmerk**  
2380263-1010649-PZO

**Bijlage(n)**

-

**Uw kenmerk**  
2021Z10269

Datum 25 juni 2021

Betreft Commissiebrief inzake verzoek commissie om een reactie op het rapport  
"Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking: scenario's voor de  
toekomst"

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

Geachte voorzitter,

In de procedurevergadering van 9 juni jl. heeft de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport mij gevraagd om nog voor het commissiedebat medisch specialistische zorg van 5 juli a.s. te reageren op het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking: scenario's voor de toekomst'. Dit rapport is opgesteld door een gezamenlijke werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), en de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC). Via deze brief kom ik aan dit verzoek tegemoet.

In Nederland worden jaarlijks zo'n 1400 kinderen geboren met een aangeboren hartafwijking. Deze kinderen moeten vaak al op hele jonge leeftijd één of meer complexe ingrepen ondergaan en hebben intensieve zorg nodig. Door verbeteringen in de diagnostiek en behandeling zijn de overlevingskansen van deze kinderen tegenwoordig goed. Meer dan 90% van de kinderen met een aangeboren hartafwijking bereikt de volwassen leeftijd. Wel blijven deze patiënten vanwege restafwijkingen of latere complicaties gedurende hun hele leven aangewezen op zeer gespecialiseerde medische zorg. Die zorg moet ook in de toekomst goed geregeld zijn.

De behandeling van patiënten met een aangeboren hartafwijking is complex en vraagt om zeer specifieke kennis, expertise en vaardigheden van de behandelteams. Vanwege de kleine patiëntaantallen en de vereiste deskundigheid is de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking landelijk geconcentreerd bij vier expertisecentra. De gegevens over de behandeluitkomsten laten zien dat de kwaliteit van zorg in deze centra op dit moment goed is. Dat is een mooie constatering. Het neemt echter niet weg dat er knelpunten zijn voor de toekomst, die een risico vormen voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg. Vanuit dit besef hebben de genoemde beroepsverenigingen op verzoek van VWS het initiatief genomen om dit visierapport over de toekomstige organisatie van de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking op te stellen. Ik ben de betrokken beroepsgroepen zeer erkentelijk dat zij deze verantwoordelijkheid op zich hebben genomen.

In het visierapport schetst de werkgroep een helder beeld van de uitdagingen waar de centra voor staan. De analyse is gedegen onderbouwd met cijfers over de demografische ontwikkelingen en prevalentie van aangeboren hartafwijkingen, in relatie tot kwaliteitseisen die onder andere in de richtlijnen worden gesteld. Bijvoorbeeld over de minimale volumennormen en de aantallen cardiothoracaal chirurgen en interventiecardiologen per behandelteam. De belangrijkste conclusie van de werkgroep is dat de kwaliteit en continuïteit van zorg in de huidige organisatiestructuur met vier landelijke centra onvoldoende kunnen worden gewaarborgd. De werkgroep adviseert om in ieder geval de procedures (open hartoperaties en kathetergeleide hartinterventies) verder te concentreren, bij twee of hooguit drie centra.

Ik onderschrijf deze conclusie. Op basis van de huidige spreiding zijn de behandelvolumes te laag om in vier centra aan de gestelde kwaliteitseisen te kunnen voldoen. Ook is de personele capaciteit van de behandelteams kwetsbaar, gelet op de kleine omvang van de beroepsgroep en de voorziene uitstroom van zeer ervaren specialisten. Verdere concentratie van de zorg is in mijn optiek nodig om de gesignaleerde knelpunten op te lossen en de kwaliteit van zorg minimaal op het huidige niveau te houden en waar mogelijk verder te verhogen.

Het visierapport schetst de mogelijke scenario's om de zorg meer toekomstbestendig te organiseren, uitgaande van een organisatiestructuur met twee of met drie interventiecentra. Het geeft echter geen advies over welke organisatiestructuur de voorkeur heeft en hoe die in de praktijk concreet kan worden ingevuld. Dit zijn ingewikkelde keuzes, die consequenties hebben voor alle betrokken partijen: voor patiënten en hun ouders en familie, voor zorgprofessionals en voor zorginstellingen. De besluitvorming over de toekomstige ordening en organisatie van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen vraagt dan ook een grote mate van zorgvuldigheid.

De komende periode zal ik gesprekken voeren met alle genoemde partijen, patiëntvertegenwoordigers, beroepsgroepen en zorginstellingen, zodat zij hun eigen zienswijze kunnen geven op dit visierapport en aandachtspunten kunnen belichten. Daarnaast heb ik de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd gevraagd om mij hierin te adviseren. Ik houd uw Kamer op de hoogte van het vervolg van dit traject.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg  
en Sport,

T. van Ark