

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Datum: 26 februari 2023

Kenmerk VWS: [REDACTED]

Ons Kenmerk [REDACTED]

Schriftelijke zienswijze

van

Universitair Medisch Centrum Utrecht

inzake

Het voorgenomen besluit concentratie medische verrichtingen aangeboren hartafwijkingen

I Inleiding

Al geruime tijd wordt er gesproken en nagedacht over het concentreren van medische verrichtingen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Het UMC Utrecht is vóór concentratie van deze zorg ten behoeve van de optimale kwaliteit van zorg. Wij zijn het echter niet eens met het voorgenomen besluit van de minister van VWS van 13 februari 2023 met kenmerk [REDACTED] (hierna: het voorgenomen besluit) om de zorg te concentreren bij het Erasmus MC en UMC Groningen.¹

De minister heeft geschreven dat hij alleen bij 'gegronde inhoudelijke redenen' zou terugkomen op het eerdere voornemen om deze zorg te concentreren in het Erasmus MC en het UMC Utrecht. Het gewijzigde voorgenomen besluit bevat deze redenen niet. Integendeel: anders dan het oorspronkelijke voornemen van de minister lost het voorgenomen besluit de problemen van de kinderhartchirurgie in Nederland niet op.

In deze zienswijze zet het UMC Utrecht haar bezwaren tegen het voorgenomen besluit uiteen, waarbij het UMC Utrecht eerst stil staat bij de redenen van het ministerie van VWS om de interventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen te concentreren in twee centra.

De minister van VWS heeft ons slechts een zeer korte termijn van twee weken gegund voor het indienen van deze zienswijze. Wij moeten ons daarom beperken tot de meest in het oog springende bezwaren.

¹ Zie ook de brief van UMC Utrecht van 19 februari 2023 aan de minister van VWS en de leden van de vaste commissie VWS met als onderwerp UMC Utrecht/WKZ Houd het HART centraal.

II Aanleiding voor concentratie in twee centra

Concentratie van de medische verrichtingen bij aangeboren hartafwijkingen moet ervoor zorgen dat de overblijvende kinderhartteams (chirurgen, anesthesiologen, cardiologen, gespecialiseerde verpleegkundigen, etc.) voldoende interventies uitvoeren, zodat de kans op vermijdbare sterfgevallen en andere complicaties wordt geminimaliseerd.² Het besluit van de minister van VWS om de medische verrichtingen bij aangeboren hartafwijkingen te concentreren in twee centra, is in belangrijke mate gebaseerd op het advies van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd ('IGJ') van 10 november 2021.³ In het advies van de IGJ staan de onderstaande volumennormen centraal:

1. meer dan 60 chirurgische ingrepen bij neonaten tot 30 dagen,
2. meer dan 100 chirurgische ingrepen bij kinderen tot 1 jaar en
3. meer dan 300 chirurgische ingrepen bij kinderen tot 18 jaar.⁴

De IGJ constateert dat de duidelijkste associatie tussen volume en betere uitkomsten is gevonden bij de eerste (en meest kwetsbare) groep.⁵ Om aan de volumennorm van 60 ingrepen per jaar bij deze groep te kunnen voldoen, stelt de IGJ dat concentratie in twee centra nodig is: *“Alleen op deze manier is het mogelijk dat centra voor de invasieve behandeling van aangeboren hartafwijkingen de komende jaren blijven voldoen aan de minimum-volumennormen voor de chirurgische ingrepen bij kinderen.”*⁶

De IGJ onderstreept dat concentratie in één centrum daarentegen niet wenselijk is: *“De inspectie is met de commissie [de commissie 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking', onder voorzitterschap van dr. B. Bartelds, toevoeging UMC Utrecht] en in lijn met eerdere adviezen van mening dat één centrum te kwetsbaar is. Eén centrum strookt ook niet met het advies van de European Society of Cardiology dat inhoudt: één centrum per 5 à 10 miljoen inwoners.”*⁷

De IGJ sluit voorts aan bij het idee van levensloopzorg, zoals gepresenteerd door de commissie Bartelds.⁸ Levensloopzorg betekent dat de interventies bij kinderen en hoogcomplexere interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking op één locatie worden verricht.⁹

Tot slot stelt de IGJ in het advies de te behalen verbetering van kwaliteit die concentratie naar twee centra oplevert, boven de geografische spreiding die met concentratie naar drie centra bereikt kan worden: *“Voor de invasieve ingrepen bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen (...) acht de inspectie het borgen van kwaliteit zwaarder te wegen dan een betere geografische spreiding.”*

Naast het principe van levensloopzorg en het blijvend kunnen voldoen aan alle volume- en andere normen uit de kwaliteitsrichtlijnen, heeft de minister een drietal andere criteria geformuleerd waaraan de interventiecentra moeten voldoen. Het gaat om de aanwezigheid van een kinderziekenhuis waar alle vereiste kindergeneeskundige functies aanwezig zijn om multidisciplinaire zorg te bieden en complicaties direct te kunnen behandelen, een goede uitgangspositie van de gekozen centra voor wat betreft de

² Het voorgenomen besluit, p. 1 en 3.

³ Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 612, p. 3-4; het voorgenomen besluit, p. 3-5.

⁴ Advies IGJ, p. 6 (bijlage bij Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 612).

⁵ Advies IGJ, p. 6 onder b (bijlage bij Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 612).

⁶ Advies IGJ, p. 7 onder d. g. Zie voorts onder p. 7 onder e en f en p. 8, onder 1 (bijlage bij Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 612).

⁷ Advies IGJ, p. 7 onder h (bijlage bij Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 612).

⁸ Advies IGJ, p. 8 (bijlage bij Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 612).

⁹ Zie onder meer het voorgenomen besluit, p. 5 onder punt 1.

personele capaciteit op kernspecialismen en de robuustheid en het vermogen van de centra om de behandelcapaciteit binnen het tijdsbestek van de zorgtransitie uit te breiden. Zeer recent heeft de minister het criterium toegankelijkheid en regionale spreiding van zorg voor patiënten toegevoegd.¹⁰

III Het voorgenomen besluit leidt niet tot een structurele en robuuste oplossing

Het UMC Utrecht voldoet aan alle vijf de genoemde criteria. Tegen deze achtergrond heeft de toenmalige minister van VWS in december 2021 besloten om de interventies bij aangeboren hartafwijkingen te concentreren in onder meer het UMC Utrecht.¹¹ De huidige minister van VWS heeft dit besluit begin vorig jaar onderschreven.¹² VWS heeft deze oordelen als volgt toegelicht.

Het samenwerkingsverband Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden ('CAHAL') is een van de centra waar momenteel interventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen worden uitgevoerd. De minister heeft geconstateerd dat CAHAL niet aan alle criteria voldoet. Bij CAHAL zijn de interventies namelijk over twee locaties verdeeld: bij het LUMC in Leiden ligt het accent op operaties bij kinderen en in het Amsterdam UMC op operaties bij volwassenen. Daarmee wordt niet voldaan aan het criterium levensloopzorg. Ook voldoet CAHAL niet aan het vereiste de aanwezigheid van een kinderziekenhuis in de volle breedte. In de woorden van VWS: *"Ook kan het kinderziekenhuis niet alle mogelijke complicaties aan en heeft niet alle vereiste subspecialismen in huis om multidisciplinaire kindergeneeskundige zorg te kunnen bieden."*¹³

De minister heeft daarop het UMC Utrecht en UMC Groningen met elkaar vergeleken. De conclusie was dat het UMC Utrecht op diverse criteria een betere uitgangspositie heeft dan UMC Groningen: *"Dan gaat het in het bijzonder om de personele bezetting op verschillende kernspecialismen, de capaciteit van kinder-IC, het in het kinderziekenhuis geïntegreerd zijn van de kinderhartchirurgie, de potentie om meer personeel aan te trekken gezien de ligging in het land. Ook heeft Utrecht een duidelijke visie op bv registraties en de inrichting van ketenzorg binnen het centrum en de behandelstrategie."*¹⁴

Bij het besluit uit december 2021 om ook het Erasmus MC aan te wijzen, hecht de minister eraan dat alleen het Erasmus MC op dit moment alle volumennormen behaalt. In onderstaande figuur 1 zijn de aantallen chirurgische ingrepen bij patiënten met een aangeboren hartafwijking per centrum in 2020 weergegeven. Voor het UMC Utrecht zijn tussen haakjes ook de meest recente gegevens opgenomen (2021).¹⁵

¹⁰ Zie onder meer het voorgenomen besluit, p. 5.

¹¹ Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 612, p. 1 en 4-5.

¹² Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 618, p. 1 en p. 8.

¹³ Ministerie van VWS, concentratie van interventies bij aangeboden hartafwijkingen, nadere toelichting op de besluitvorming (20 januari 2022), slide 12 (dit document is een bijlage bij Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 618); Zie ook Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 618, p. 7 en Kamerstukken II 2022/23, 31765, nr. 703, p. 15. Zie voorts bijlage 16 bij de NZa Impactanalyse, p. 249: *"Concentreren van een groot aantal hartchirurgische interventies in een centrum met een beperkt kindergeneeskundig volume brengt een zeker risico met zich mee. De samenwerking met het AMC via CAHAL lost een deel van deze problemen op zolang de expertise vanuit Amsterdam naar het LUMC kan komen. Het lijkt minder gunstig en minder comfortabel om kinderen over en weer te laten transporteren omdat bepaalde zorg in het LUMC niet voorhanden is."*

¹⁴ Ministerie van VWS, concentratie van interventies bij aangeboden hartafwijkingen, nadere toelichting op de besluitvorming (20 januari 2022), slide 13. Dit document is een bijlage bij Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 618.

¹⁵ De gegevens zijn afkomstig van de Nederlandse vereniging voor thoraxchirurgie (NVT), uitkomsten Nederlandse Congenitale Hartcentra 2020 (openbare gegevens). De kolom < 1 jaar in figuur 1 bestaat uit de optelsom van de categorie < 30 dagen en de categorie 1 maand tot 1 jaar zoals geregistreerd door de NVT. De categorie < 18 jaar in figuur 1 bestaat uit de opstelsom van de NVT

Figuur 1: aantal chirurgische ingrepen bij patiënten met een aangeboren hartafwijking per centrum in 2020 en (2021)

	UMC Utrecht	Erasmus MC	CAHAL	Groningen
< 30 dagen: 60	43 (55)	61	48	37
< 1 jaar: 100	118 (130)	198	128	81
< 18 jaar: 300	225 (219)	311	241	142

Om te beoordelen of een centrum na de beoogde concentratie de volumenormen zal kunnen behalen, zijn de huidige aantallen interventies van beperkt belang. De daarvoor noodzakelijke prospectieve beoordeling is uitgevoerd door de NZa, in haar Rapportage impactanalyse concentratie interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking ('Impactanalyse').

In de Impactanalyse heeft de NZa gesimuleerd met hoeveel procent de patiëntaantallen zullen stijgen bij de verschillende concentratieopties. Uit tabel 9 van de Impactanalyse blijkt dat bij de keuze om te concentreren bij Erasmus MC en UMC Groningen de patiëntenaantallen bij UMC Groningen met ongeveer 15% zullen groeien. In andere combinaties met UMC Groningen is de groei van de patiëntenaantallen bij UMC Groningen kleiner. In de combinatie met CAHAL groeit UMC Groningen namelijk 11% en in de combinatie met het UMC Utrecht 2%. Met een dergelijke beperkte groei van patiënten, zal UMC Groningen ook na concentratie in geen van de combinaties de volumenormen behalen. Dat klemt temeer nu de minister tijdens het debat in de Tweede Kamer op woensdag 22 februari 2023 heeft aangegeven dat hij verwacht dat de volumenormen in de toekomst naar boven bijgesteld zullen worden.¹⁶

Als de kinderhartchirurgie wordt geconcentreerd in Utrecht en Rotterdam, Utrecht en Leiden/Amsterdam (CAHAL), of Rotterdam en Leiden/Amsterdam (CAHAL) halen de overblijvende afdelingen de norm van 60 operaties bij pasgeborenen per jaar wel, evenals de twee andere volumenormen. In die gevallen ontstaan er dus met betrekking tot volume twee gelijkwaardige centra.¹⁷ Als het UMC Utrecht een van de twee overblijvende centra zou zijn, zou het UMC Utrecht bij de meest kwetsbare groep ten minste 90 operaties bij pasgeborenen per jaar uitvoeren.¹⁸

De slotsom is als volgt. Het gewijzigde voorgenomen besluit van de minister van VWS om niet te concentreren in Utrecht leidt ertoe dat één van de twee interventiecentra niet blijvend aan de volumenormen kan voldoen (criterium 2). Het gewijzigde voorgenomen besluit zal vooral leiden tot een sterke groei (183%) van de hartchirurgie bij aangeboren hartafwijkingen in het Erasmus MC.¹⁹

categorieën < 30 dagen, 1 maand tot 1 jaar en 1 jaar tot 18 jaar.

Het UMC Utrecht heeft voorts de cijfers over 2021 opgenomen, zoals door haar aangeleverd bij de NVT. Omdat deze cijfers nog niet zijn gepubliceerd door de NVT, kan het UMC Utrecht niet de aantallen van de andere centra over 2021 weergeven.

Het UMC Utrecht merkt voorts op dat zij gespecialiseerd is in het in één keer uitvoeren van correcties, zodat meerdere interventies per kind waar mogelijk voorkomen worden. Dat werkt uiteraard door in het aantal chirurgische ingrepen zoals weergegeven in figuur 1.

¹⁶ Zie het on gecorrigeerd stenogram bij het plenaire debat over het sluiten van de kinderhartcentra, p. 67 laatste alinea (https://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/plenaire_vergaderingen/details/activiteit?id=2023A00183).

¹⁷ Zij het dat bij een keuze voor CAHAL er twee centra met drie locaties ontstaan.

¹⁸ Dit is in het geval als de concentratie plaatsvindt bij het UMC Utrecht en CAHAL, het UMC Utrecht groeit dan met 117%. Bij de andere twee concentratie opties met UMC Utrecht, groeit UMC Utrecht meer: in de combinatie met Erasmus MC 150% en in de combinatie met UMC Groningen 232%. Zie NZa Impactanalyse, tabel 9, p. 61 en figuur 1, gegevens over 2020.

¹⁹ NZa Impactanalyse, tabel 9, p. 61.

Dit betekent dat het gewijzigde voorgenomen besluit niet langer leidt tot een structurele en robuuste oplossing, zoals de minister van VWS wel beoogt met de concentratie. Het gewijzigde voorgenomen besluit heeft als aannemelijke consequentie de vorming van één centrum, terwijl de IGJ dat scenario juist als onwenselijk heeft bestempeld.

IV Het voorgenomen besluit leidt niet tot optimale toegankelijkheid

Nog kortgeleden was VWS dus van oordeel dat het UMC Utrecht met het Erasmus MC de beste uitgangspositie had om de functie van interventiecentrum te vervullen.²⁰ Vanwege de 'optimale toegankelijkheid en bereikbaarheid' van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen wordt daar in het voorgenomen besluit nu vanaf geweken. Het nieuwe voorgenomen besluit leidt echter niet tot optimale toegankelijkheid, bereikbaarheid dan wel toekomstbestendigheid.

De gemiddelde reistijd voor patiënten is met het voorgenomen nieuwe besluit circa 10% hoger ten opzichte van concentratie in Rotterdam en Utrecht.²¹ Ook het percentage patiënten dat meer dan een uur moet reizen neemt door het voorgenomen besluit met circa 10% toe.²²

Dat is zo als alle patiënten naar het meest dichtbijgelegen centrum reizen. Omdat UMC Groningen ook na het voorgenomen besluit een klein centrum blijft, heeft de minister gesuggereerd dat patiënten die dicht bij Rotterdam wonen mogelijk toch naar Groningen moeten reizen. Dit leidt tot nog meer extra reistijd. Dat onderkent ook de validatiecommissie: *"Als laatste merkt de commissie op dat bij analyse van reistijden geen verdeling tussen resterende interventiecentra is gemaakt. In het geval Rotterdam en Groningen de twee centra zouden worden zal de reistijd van een deel van Midden Nederland naar Groningen meegenomen moeten worden. Immers het zal niet zo zijn dat vrijwel alle patiënten naar Rotterdam gaan, er zal een verdeling gemaakt moeten worden."*²³ Zo'n gedwongen sturing van patiënten staat bovendien op gespannen voet met de vrije artskeuze.

In andere delen van het land is gebleken dat kinderhartchirurgie niet nodig is om de acute zorg te behouden, zoals het voorgenomen besluit suggereert. Er zijn namelijk twee UMC's die complexe acute zorg verlenen, zonder dat zij kinderhartoperaties uitvoeren. Dat zijn het Radboud UMC in Nijmegen en Maastricht UMC.

Daarnaast blijft er in elk academisch ziekenhuis een kinder-IC met alle faciliteiten die noodzakelijk zijn voor zorg aan kritisch zieke kinderen op een IC, en voor de eerste opvang en behandeling van kinderen met complexe aandoeningen. Ook voor de Groningse PICU (Pediatrische Intensive Care Unit, kinder-IC) geldt dat deze na concentratie elders, goed kan blijven bestaan. Het Radboud UMC heeft bijvoorbeeld nog steeds – na het loslaten van de complexe interventies bij aangeboren hartafwijkingen – een goed functionerende PICU. Ook het Amsterdam UMC en het Maastricht UMC beschikken over dergelijke PICU's. Daarmee is de acute opvang van en zorg voor kinderen in de regio gewaarborgd.

Ook voor ECMO-zorg (behandeling van ernstig zieke kinderen met een vereenvoudigde vorm van een hartlongmachine) voor andere indicaties dan kindercardio-thoracale chirurgie is een

²⁰ Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 612, p. 5.

²¹ NZa Impactanalyse, tabel 10, p. 62. Een gemiddelde reistijd van 53 minuten bij Erasmus MC & UMC Utrecht, tegen 58 minuten bij Erasmus MC & UMC Groningen.

²² NZa Impactanalyse, bijlage 10 tabel 10.1, p. 199. Bij de combinatie Erasmus MC & UMC Utrecht moet 34,4% van de patiënten meer dan een uur reizen, 14,8% meer dan 1,5 uur en 3,9% meer dan 2 uur. Bij de combinatie Erasmus MC & UMC Groningen moet 45,4% van de patiënten meer dan een uur reizen, 11,8% meer dan 1,5 uur en 1,2% meer dan 2 uur.

²³ Bijlage 16 bij de NZa Impactanalyse, p. 277.

kindercardiochirurgisch behandelteam geen vereiste. Zo heeft het Radboud UMC in Nijmegen een goed lopend ECMO-programma bij kinderen, terwijl dit centrum sinds 2010 geen kinderhartchirurgie meer aanbiedt.²⁴

Kortom: als de minister bij zijn oorspronkelijke keuze blijft hoeft slechts een beperkt deel van de patiënten voor een beperkt deel van de zorg extra te reizen, komt de (acute) zorg in de regio Noordoost-Nederland niet in gevaar en blijft er een landelijke dekking met volwaardige kinderziekenhuizen en kinder-IC's bestaan.

Als de minister het gewijzigde voorgenomen besluit zou doorzetten, dan moet een fors groter deel van de patiënten extra reizen en ontstaan er twee niet-gelijkwaardige centra. Het overgrote deel van de patiënten zal immers al vanwege de reistijd naar het nu al grootste centrum willen gaan. Voor het deel van de patiënten dat dichterbij het veel kleinere centrum woont, zal de kwaliteit van de zorg een reden kunnen zijn om toch naar het grootste centrum te reizen. De reden voor de concentratie is juist gelegen in de relatie tussen het aantal interventies en de mate van vermijdbare sterfte.

Het is aannemelijk dat aanzienlijke ingrepen nodig zijn om het kleinere centrum toch aan de volumenormenten te laten voldoen. Hoewel nog onduidelijk is hoe dat ingrijpen eruit zal zien, staat buiten twijfel dat de sturing die nodig is om een te klein centrum toch voldoende volume te geven zal botsen met de vrijheid van patiënten om naar het centrum van hun keuze te gaan.²⁵

V Het gewijzigde voorgenomen besluit ondergraaft de succesvolle concentratie van de zorg voor kinderen met kanker in het Prinses Máxima Centrum

Uiteraard is het zo dat iedere concentratiebeslissing ertoe zal leiden dat ziekenhuizen bepaalde zorg kwijtraken. Het doel daarvan is echter steeds om de kwaliteit van de zorg voor patiënten te verbeteren. Zoals hiervoor uiteengezet is de zorg aan patiënten met een aangeboren hartafwijking echter niet gediend bij concentratie in twee centra, als niet twee gelijkwaardige centra ontstaan. Daarnaast moet meegewogen worden dat het voorgenomen besluit om de zorg aan patiënten met aangeboren hartafwijkingen niet te concentreren in Utrecht de recente succesvolle concentratie van kinderoncologie in het Prinses Máxima Centrum doorkruist.

Sinds 2018 worden alle kinderen met kanker behandeld in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in Utrecht. Het Máxima is met een loopbrug verbonden aan een groot integraal kinderziekenhuis: het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), dat onderdeel is van het UMC Utrecht. De loopbrug staat symbool voor de nauwe verwevenheid van het Máxima en het WKZ. Beide centra hebben een langjarige samenwerkingsovereenkomst gesloten, waarin zij zich over en weer hebben verbonden een groot aantal vormen van zorg beschikbaar te houden. Als de patiënten van het Máxima geopereerd moeten worden of opgenomen moeten worden op de Kinder- of Neonatologie Intensive Care, gebeurt dat in het WKZ. Het Máxima maakt ook veelvuldig gebruik van het kinderhartteam van het WKZ.

Kinderen met kanker die behandeld worden in het Prinses Máxima Centrum hebben vaak zorg nodig van het kinderhartteam van het UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). In totaal gaat het om circa 60 behandelingen per jaar. Dat is bijvoorbeeld zo als een kind een tumor heeft in de borstholte (10 interventies per jaar). Dat is ook zo als kinderen als gevolg van de kankerbehandeling bijwerkingen aan hart en longen krijgen of al een hartafwijking hadden en narcose nodig hebben (50 interventies per jaar).

²⁴ Zie ook bijlage 16 bij de NZa Impactanalyse, p. 280. Zie ook p. 268.

²⁵ Naar het voorlopige oordeel van UMC Utrecht voorziet de wet- en regelgeving op dit moment niet in instrumenten om deze sturing van patiënten op te leggen. Dit blijft in deze zienswijze verder buiten beschouwing.

Het merendeel van deze interventies kan niet gepland worden.

In de Impactanalyse schrijft de NZa dat voor alle centra geldt dat met het verdwijnen van de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking ook bepaalde aanpalende vormen van zorg worden geraakt.²⁶ Dit betreft echter maximaal enkele gevallen per jaar, waarbij geldt dat zo nodig dit ook elders ondergebracht kan worden.²⁷

Dat geldt niet voor de samenwerking tussen het WKZ en het Prinses Máxima Centrum. Bij de samenwerking met het Prinses Máxima Centrum gaat het om een heel andere orde van grootte, met tientallen patiënten en behandelingen per jaar. Spoedindicaties waarbij het gespecialiseerde kinderhartteam van het WKZ noodzakelijk is, komen bij het Prinses Máxima Centrum wekelijks voor.²⁸ Als dit kinderhartteam uit Utrecht zou verdwijnen, moeten deze ernstig zieke kinderen voor zeer gespecialiseerde en ingrijpende onderdelen van hun behandeling – waaronder de geconcentreerde oncologische zorg – reizen naar een andere locatie in het land.

Verlies van het kinderhartteam uit Utrecht betekent dus dat de succesvolle nationale concentratie van de zorg voor kinderen met kanker voor een belangrijk deel teniet wordt gedaan. Dat is onbegrijpelijk, ook in het licht van de verdere concentratie van gespecialiseerde zorg voor kinderen en volwassenen die in Nederland nodig is.²⁹ De intensiteit van de samenhang tussen de kinderhartchirurgie (verleend door het WKZ) en de hoogcomplexere zorg voor kinderen met kanker (verleend door het Prinses Máxima Centrum) is dan ook nergens anders aan de orde.

Vertrek van het kinderhartteam uit het WKZ leidt in een aantal gevallen tot levensbedreigende situaties voor kinderen met kanker, hetgeen het Prinses Máxima Centrum onvoldoende door samenwerking met een ander centrum kan opvangen. Uitvoering van het voorgenomen besluit betekent dat de patiënten van het Prinses Máxima Centrum voor dit voldongen feit worden gesteld: zij kunnen zich immers niet wenden tot een ander kinderoncologisch centrum in Nederland waarin deze integraliteit van zorg wel gewaarborgd is. Het is dus niet zo dat, om de woorden van de minister te gebruiken, met de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen '*het eerste puzzelstukje gelegd moet worden*'. Een puzzel die al gelegd is, wordt weer uit elkaar gehaald.

VI Het voorgenomen besluit kent evidente juridische gebreken

Het beperken tot en het aanwijzen van twee interventiecentra om bij uitsluiting de interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking te verrichten, leidt tot het verdelen van 'schaarse vergunningen'. Een schaarse vergunning behoort tot de bredere categorie van schaarse publieke rechten, waar naast vergunningen onder meer ook concessies, ontheffingen, quota en subsidies onder kunnen vallen. Er is sprake van een schaars publiek recht als de som van het aantal (potentiële) gegadigden het aantal

²⁶ NZa Impactanalyse, p. 6

²⁷ Zie in dat kader ook bijlage 16 bij de NZa Impactanalyse, p. 268-269.

²⁸ Zie onder meer de open brief van het Prinses Máxima centrum van 21 februari 2023:

(https://www.prinsesmaximacentrum.nl/storage/configurations/prinsesmaximacentrumnl/files/21_2_23_-_open_brief_medisch_specialisten_prinses_maxima_centrum.pdf). Uit de brief volgt dat het verlies van het mogen uitvoeren van

interventies bij patiënten met een aangeboren hartafwijking, zal leiden tot levensbedreigende situaties voor kinderen met kanker die in het Prinses Máxima Centrum behandeld worden. Zie voorts de oproep van de Vereniging Kinder Kanker Nederland aan de minister en Tweede Kamer eveneens van 21 februari 2023: (<https://www.kinderkankernederland.nl/nieuws/ouders-kinderen-met-kanker-ernstig-bezorgd-over-verdwijnen-kinderhartchirurgie-uit-utrecht>)

²⁹ Zie ook de door de Tweede Kamer aangenomen motie van het lid Den Haan c.s. (Kamerstukken II 2022/23, 31765, nr. 713).

beschikbare publieke rechten overtreft.

Er moet dus een plafond zijn van het aantal beschikbare publieke rechten. Dat plafond kan een fysieke oorzaak hebben (schaarste van beschikbare natuurlijke hulpbronnen), een technische oorzaak (limiet aan bruikbare technische mogelijkheden, zoals FM-frequenties), maar kan ook om beleidsmatige redenen worden vastgesteld.³⁰ In dit geval staat buiten twijfel dat er sprake is van schaarse vergunningen: de minister is voornemens twee vergunningen te verstrekken en een aantal van twee centra als maximum in het planningsbesluit op te nemen, terwijl drie centra en één samenwerkingsverband van twee centra interesse in deze vergunningen hebben.

Bij de verlening van schaarse vergunningen moet de overheid op enigerlei wijze aan (potentiële) gegadigden ruimte bieden om naar de beschikbare vergunningen mee te dingen. Dit wordt ook wel 'mededingingsruimte' genoemd. Om gelijke kansen te realiseren moet de overheid vooraf een passende mate van openbaarheid in acht nemen met betrekking tot (1) de beschikbaarheid van de schaarse vergunning, (2) de verdelingsprocedure, (3) het aanvraagtijdvak en (4) de toe te passen criteria.³¹ Ook uit de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) vloeit de hiervoor besproken volgorde voort, zodat voorafgaand aan de vergunningsverlening helder is hoe de vergunningen verdeeld worden.

Een passende mate van openbaarheid met betrekking tot deze vier eisen vereist onder meer een tijdige verstrekking en adequate bekendmaking van de informatie en duidelijke, precieze en ondubbelzinnige formulering van de verdeelregels.³²

Het ministerie van VWS heeft bij het voorgenomen besluit niet voldaan aan de vereisten die gelden bij de verdeling van schaarse publieke vergunningen en de Wbmv. Zo heeft de minister niet op voorhand duidelijke, precieze en ondubbelzinnige criteria en verdeelregels vastgesteld. Niet is aangegeven hoe het beoordelingskader eruitziet en wat het aanvraagtijdvak betreft.

De onzorgvuldigheid van de gevolgde procedure wordt geaccentueerd doordat de minister bij het gewijzigde voorgenomen besluit tussentijds de criteria én de beoordeling aan de hand daarvan heeft aangepast. Zo concludeerde de minister eerder dat het UMC Utrecht beter op de toen gehanteerde vijf criteria scoorde dan CAHAL en UMC Groningen, om inmiddels van oordeel te zijn dat geen van deze drie een veel betere uitgangspositie heeft dan de andere twee.³³ Ook gaf de minister eerst aan dat geen van de criteria op zichzelf doorslaggevend is,³⁴ en dus ook niet de geografische afstand,³⁵ om vervolgens te oordelen dat 'beslissende betekenis' toekomt aan het tussentijds geïntroduceerde zesde criterium: toegankelijkheid en regionale spreiding.³⁶ Ook de motivering waarom het UMC Utrecht geen vergunning meer krijgt en het UMC Groningen en het Erasmus MC wel, schiet tekort.

³⁰ Afdeling Bestuursrechtspraak Raad van State 8 april 2020, ECLI:NL:RVS:2020:1013, r.o. 7 (*New Orange B.V.*), met verwijzing naar de Conclusie A-G Widdershoven 25 mei 2016, ECLI:NL:RVS:2016:1421.

³¹ Conclusie A-G Widdershoven 25 mei 2016, ECLI:NL:RVS:2016:1421, gevolgd door de Afdeling Bestuursrechtspraak Raad van State 2 november 2016, ECLI:NL:RVS:2016:2927 (*Vlaardingen*).

³² Rb. Midden-Nederland 10 mei 2021, ECLI:NL:RBMNE:2021:1869 (*Magic Apple*), r.o. 10.1.

³³ Eerst Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 618, p. 1 en 8, daarna het voorgenomen besluit, p. 7.

³⁴ Verzoek advies concentratie interventies aangeboren hartafwijkingen 16 januari 2013, p.7 (bijlage bij Kamerstukken II, 2022/23, 31765, nr. 703).

³⁵ Ministerie van VWS, concentratie van interventies bij aangeboden hartafwijkingen, nadere toelichting op de besluitvorming (20 januari 2022), slide 10. Dit document is een bijlage bij Kamerstukken II 2021/22, 31765, nr. 618.

³⁶ Het voorgenomen besluit, p. 7.

De slotsom is dat het voorgenomen besluit evidente juridische gebreken kent. De minister van VWS kan deze gebreken niet op een andere manier oplossen dan door alsnog met inachtneming van de voor schaarse vergunningen geldende eisen de vergunningverlening voor te bereiden en uit te voeren.

VII Conclusie

Het UMC Utrecht is vóór concentratie van zorg als dat leidt tot een verbetering van de kwaliteit van zorg. De beslissing tot concentratie is ingrijpend en moet daarom zorgvuldig, op basis van de juiste informatie en met inachtneming van de toepasselijke juridische normen worden genomen.

Aan deze eisen voldoet het gewijzigde voorgenomen besluit van de minister van VWS over de concentratie medische verrichtingen bij aangeboren hartafwijkingen niet. Het UMC Utrecht verzoekt de minister van VWS daarom het voorgenomen besluit niet tot uitvoering te brengen.