

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 2518 6401 DA Heerlen

Stadsplateau 1
3521 AZ Utrecht
Postbus 2518
6401 DA Heerlen
T 088 120 50 00
F 088 120 50 01
www.igj.nl

Inlichtingen bij

...
...

Datum 18 oktober 2019
Onderwerp V1008875 - reactie beleidsplan aangeboren hartafwijkingen bij kinderen in kader vergunning bijzondere interventies hart

Ons kenmerk
2019-2376245/V1008875/.../...

Bijlagen

-

Uw kenmerk

-

Uw brief

-

Geachte bestuurder,

In 2012 voerde de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: de inspectie) een onderzoek uit om na te gaan of en, zo ja, in hoeverre het advies van de commissie Lie uit 2009 om de congenitale hartchirurgie verder te concentreren was opgevolgd. Dit bleek niet het geval. Daarbij constateerde de inspectie dat het vooruitzicht dat één van de centra zou moeten stoppen met deze ingrepen een effect op de onderlinge relaties had waardoor samenwerking verder werd bemoeilijkt.

Om uit deze impasse te raken deed de inspectie in haar advies in 2012 de aanbeveling om te focussen op versterkte samenwerking tussen de vier op dat moment actieve centra, zodanig dat zou kunnen worden gesproken van één virtueel centrum. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport nam de aanbeveling van de inspectie over en riep de betrokken centra op om per 1 januari 2014 een dergelijk landelijk virtueel centrum gerealiseerd te hebben. In mei 2018 vroeg de inspectie gegevens bij de centra op om te beoordelen of inmiddels sprake was van een intensiteit van samenwerking die in overeenstemming zou zijn met de kenmerken van het beoogde virtueel centrum.

De inspectie heeft uw reactie op de door de inspectie gestelde vragen over congenitale hartchirurgie van uw ziekenhuis in goede orde ontvangen, waarvoor mijn dank. In deze brief laat ik u mijn bevindingen weten op basis van de rapportages van de vier betrokken centra:

Centrum	Naam rapportage	Datum stuk
Erasmus Medisch Centrum	Beleidsplan Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Erasmus MC 2019-2023	15 oktober 2018
CAHAL: Leiden Universitair Medisch Centrum en Amsterdam Universitair Medisch Centrum	Voortgang zorg AHA binnen CAHAL	12 oktober 2018

Universitair Medisch Centrum Groningen	Prognose en beleid 2019 – 2014 Centrum congenitale hartafwijkingen UMC Groningen	10 oktober 2018
Universitair Medisch Centrum Utrecht	Congenitale cardiothoracale chirurgie en cardiologie. Prognoses en beleid 2019 – 2024	9 oktober 2018

Ons kenmerk
2019-2376245/V1008875/.../...

Datum
18 oktober 2019

Informatie van de centra naar aanleiding van de recente uitvraag

De vier betrokken centra zoals in bovenstaande tabel benoemd, hebben in hun aan de inspectie toegestuurde informatie per punt gereageerd op het advies van de inspectie uit 2012. Uit deze rapportages blijkt dat de situatie vrijwel onveranderd is ten opzichte van 2014. Er is een beperkte samenwerking en uitwisseling van expertise ontstaan tussen de genoemde centra. Zo bestaan er drie clusters van instellingen waarbij, naast CAHAL, het Erasmus MC en kinderhartcentrum Nijmegen (Radboudumc) samenwerken en daarnaast het UMCU en UMCG samenwerken. Voor zover blijkt uit de toegestuurde informatie, is er praktisch geen inhoudelijke en operationele samenwerking tussen deze clusters. Zo staat de organisatie van de zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen ver af van wat die had kunnen zijn in één virtueel centrum zoals dat sinds 2014 van de centra verwacht werd.

Gemeenschappelijke lijn in de toegestuurde informatie is dat cijfermatig gezien het totale aantal kinderen dat een ingreep aan het hart moet ondergaan niet veel verandert. Binnen die groep kinderen echter bestaat een groot verschil in complexiteit van de behandeling, waardoor totale aantallen weinig informatief zijn. Gezien de prevalentie zijn de 'echt' complexe ingrepen beperkt tot tussen de 10 en 20 ingrepen per cluster. Die ingrepen zijn bovendien zeer divers. Het gaat hierbij uiteindelijk dan ook om slechts enkele kinderen met een bepaalde aandoening die bij een van de vier centra in behandeling zijn. Alleen het UMCG geeft een overzicht van de typen ingrepen binnen de totale groep. De overige centra benoemen slechts de complexiteit van de behandeling van een aantal specifieke hartafwijkingen waarnaar de cijfers verder niet differentiëren. Een analyse van de te verwachten afname van de meest complexe behandelingen, door bijvoorbeeld de toegenomen mogelijkheden voor prenatale diagnostiek, ontbreekt. Verder worden ingrepen die in 2012 nog niet tot de populatie behoorden nu meegeteld, zoals bijvoorbeeld de chirurgische behandeling van het open ductus botalli. Hierdoor blijven de totale aantallen ingrepen schijnbaar op niveau terwijl het aandeel complexe ingrepen steeds verder afneemt.

Door de inzet van de NVT, NVK en NVVC vindt er samenwerking plaats bij het registreren van uitkomsten van hartoperaties. Er wordt gezamenlijk aan protocollen gewerkt in een NVK-werkgroep. Alle vier de centra zijn weliswaar actief in het leggen van onderzoeksverbanden en delen de resultaten in nationaal en internationaal verband. Vanuit de NVVC werken de centra samen aan afspraken over de overdracht van zorg. Vanuit de KINCOR-database van de NVT worden patiënten gevolgd. Vanuit de NVT worden gezamenlijk inhoudelijke eisen geformuleerd ten behoeve van de opleiding van fellows kinderhartchirurgie. Maar helaas komen deze initiatieven met vier centra maar beperkt tot uitdrukking in verbetering van de patiëntenzorg als het gaat om het opbouwen van ervaring op meer operationeel niveau, met patiënten casuïstiek en een bepaalde behandelsetting. Ook de mogelijkheden om congenitaal cardiothoracaal chirurgen op te leiden lijden onder de versnippering. Een beroepsgroep van maximaal 15 personen, verdeeld over vier operatielocaties, is kwetsbaar. Op Europees niveau

zijn overall volumenormen gesteld, maar niet voor de hoog complexe groep binnen deze populatie, waarvoor het optimaal opbouwen van ervaring juist zo belangrijk is.

Ons kenmerk
2019-2376245/V1008875/.../...

Datum
18 oktober 2019

Samenwerking

De inspectie heeft uit meerdere hoeken van het veld signalen ontvangen dat de onderlinge samenwerking tussen de clusters broos is. In overleggen met de beroepsgroepen komt ook het beeld naar voren van smalle marges: de individuele centra zijn te klein om in de toekomst goede zorg te kunnen leveren. Door het grote aantal afhankelijkheden (onder andere op het gebied van de kinder-intensive care) kan een geringe uitval van capaciteit al tot problemen leiden. De beleidsplannen die de inspectie ontving bevestigen dit beeld: de behandel aantallen zijn laag, de onderlinge uitwisseling en samenwerking is redelijk goed binnen de clusters (Leiden-Amsterdam, Rotterdam-Nijmegen en Utrecht-Groningen), maar minimaal tussen de clusters en er is geen gemeenschappelijke visie ontwikkeld. De zorgen die destijds in het inspectierapport zijn geuit worden hiermee bevestigd. Destijds was het voorstel van de inspectie om één virtueel centrum te maken; dit is niet gerealiseerd en de tweejaarlijkse bijeenkomst van de kinderhartchirurgen staat niet in verhouding tot de beoogde functionaliteit.

Conclusie

De inspectie heeft het veld de gelegenheid gegeven om tezamen tot een virtueel centrum te komen, in het belang van goede patiëntenzorg. Initiatief vanuit het veld ontbreekt echter, waardoor nu nog steeds geen visie voor de toekomst is ontwikkeld met een gemeenschappelijk doel. Met het oog op de kwetsbare en complexe patiëntenpopulatie van (zeer) jonge kinderen, ziet de inspectie een groot belang dat risico's proactief beheerst worden en knelpunten tijdig opgelost worden op nationaal niveau. Prioriteit hierin is dat de centra gezamenlijk de kwaliteit van zorg borgen door de fragmentatie van capaciteit te ondervangen voor alle cruciale functies. Verder is van belang dat zij de continuïteit op langere termijn borgen door tijdig nieuw personeel op te leiden. Hiervoor dient een gezamenlijke aanpak te worden gekozen. Langer wachten acht de inspectie onverantwoord uit het oogpunt van goede zorgverlening.

In het planningsbesluit bijzondere interventies aan het hart 2008 wordt reeds gesproken over een specifieke deelvergunning voor congenitale hartchirurgie. Adviezen van zowel de commissie Lie als de inspectie hebben het belang hiervan onderschreven. Gezien de ernst van de situatie streeft de inspectie effectivering van het planningsbesluit in deze zin na. In dit licht heeft zij besloten om het ministerie van VWS te adviseren om invulling aan genoemde deelvergunning te geven en om zich daarbij specifiek te richten op de behandeling van kinderen.

De inspectie heeft de NVK, als vertegenwoordiger van de verwijzende kinderartsen, het verzoek gedaan om met de vier centra en de betrokken wetenschappelijke verenigingen een actieve rol in deze zelfde richting te nemen.

Openbaarmaking

Ik maak u erop attent dat de inspectie deze brief openbaar maakt via de website www.igj.nl. De inspectie doet dit niet eerder dan twee weken na het verzenden van de beoordeling.

Bij openbaarmaking neemt de inspectie de wettelijke normen in acht, zoals gesteld in de Gezondheidswet, de Jeugdwet en de Algemene verordening gegevensbescherming. Dit betekent bijvoorbeeld dat de inspectie in haar verslagen en rapporten geen tot een persoon herleidbare gegevens opneemt en

geen bijzondere persoonsgegevens zoals medische gegevens van uw patiënten of cliënten. Meer informatie over actieve openbaarmaking van documenten door de inspectie kunt u vinden op www.igj.nl/onderwerpen.

Ons kenmerk
2019-2376245/V1008875/.../...

Datum
18 oktober 2019

Mocht u over bovenstaande nog vragen hebben dan verneem ik deze graag.

Met vriendelijke groet,

.../
... medisch specialistische zorg

Kopie aan:

- Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
- Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie
- Radboud Universitair Medisch Centrum

Verzendlijst

Reactie beleidsplan aangeboren hartafwijkingen bij kinderen in kader vergunning
bijzondere interventies hart

Datum verzending: 18 oktober 2019 (per post)

Brief

Kenmerk: 2019-2376245/V1008875/.../...

Amsterdam UMC / locatie AMC en locatie VUmc
T.a.v. ...,
en ...,
raad van bestuur
Postbus 22660
1100 DD AMSTERDAM

Erasmus MC
T.a.v. ...,
voorzitter raad van bestuur
Postbus 2040
3000 CA ROTTERDAM

Leids Universitair Medisch Centrum
T.a.v. ...,
raad van bestuur
Postbus 9600
2300 RC LEIDEN

Universitair Medisch Centrum Groningen
T.a.v. ...,
voorzitter raad van bestuur
Postbus 30 001
9700 RB GRONINGEN

UMC Utrecht
T.a.v. ...,
voorzitter raad van bestuur
Postbus 85500
3508 GA UTRECHT

Kopie brief

Kenmerk: 2019-2376245/V1008875/.../...

Ministerie van VWS
T.a.v. ...
Directie Patiënt en Zorgordening
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
T.a.v. ...
voorzitter
Postbus 20059
3502 LB Utrecht

Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie
T.a.v. ...,
voorzitter
Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht

De Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
T.a.v. ...,
voorzitter
Postbus 19192
3501 DD Utrecht

Radboudumc
T.a.v. ...,
lid raad van bestuur
Postbus 9101
6500 HB NIJMEGEN

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd

...

Medisch Specialistische Zorg

Postbus 2518

6401 DA HEERLEN

Geachte

De IGJ heeft zorgen geuit over de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking en over de samenwerking tussen de kinderhartcentra. De raden van bestuur van Amsterdam UMC en LUMC (CAHAL), Erasmus MC en Radboudumc (ACAHA) stellen dat:

- De clusters CAHAL en ACAHA zijn opgericht om door middel van schaalvergroting en samenwerking de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen te optimaliseren. Dit geldt voor congenitale hartoperaties en katheterinterventies bij kinderen en volwassenen. Deze vallen onder verantwoordelijkheid van per cluster één hoofd congenitale hartchirurgie en voor kinderen één hoofd kindercardiologie; voor de volwassenen onder de hoofden cardiologie. Hiermee wordt in beide clusters levensloop zorg geboden, conform het planningsbesluit 2008.
- De clusters CAHAL en ACAHA voldoen ruimschoots aan nationale en internationale kwaliteitseisen op de door de IGJ genoemde gebieden rond hartoperaties en katheterinterventies bij kinderen en volwassenen, inclusief die voor complexe hartingrepen bij (zeer) jonge kinderen. De uitkomsten van katheterinterventies en hartoperaties worden jaarlijks gerapporteerd (voor operaties zie www.nvtnet.nl/sites/thorax.productie.medonline.nl/files/bijlagen/2017_jaarcijfers_alle_cctc_centra.pdf).
- Sinds 2014 hebben de betrokken ziekenhuizen nadere initiatieven genomen rond samenwerking en uitwisseling van expertise:
 - in 2014 is de strategische alliantie Kindergeneeskunde Erasmus MC-LUMC gevormd, die de clusters CAHAL en ACAHA aan elkaar koppelen.
 - Vanaf 2015 (formele start maart 2016) heeft het Radboudumc zich aangesloten bij het centrum aangeboren hartafwijkingen Erasmus MC. Samen vormen deze UMC's het ACAHA. Hierbij is complexe zorg op één locatie gecentraliseerd.
- De samenwerking tussen CAHAL en ACAHA bestaat onder meer uit het gezamenlijk bespreken van complexe patiënten, personele aanstellingen over en weer en het gezamenlijk uitvoeren van ingrepen. Binnen dit samenwerkingsverband worden 900 congenitale hartoperaties en 600 congenitale katheterinterventies verricht.
- Als onderdeel van landelijke kwaliteitsborging is onlangs besloten de landelijke databases (KinCor van de sectie kindercardiologie NVK en ConCor van de sectie congenitale cardiologie van de NVVC) samen te voegen.

- Verdere optimalisatie van de zorg is gebaat bij betere uitwisseling van patiëntengegevens, het online overleggen tussen professionals op verschillende locaties, en verdere concentratie. Hiervoor is actieve steun van het ministerie en wetgevers nodig.
- De IGJ en betrokken beroepsverenigingen hebben de commissie zorg voor aangeboren hartafwijkingen van NVK, NVT en NVVC geïnitieerd. Deze is sinds september 2019 bezig met het opstellen van een visiedocument, waarin o.a. alle door IGJ genoemde zorgen verwerkt zullen worden.
- CAHAL en ACAHA zullen het proces van verdere optimalisatie van de hoog complexe zorg voor deze kwetsbare patiënten steeds actief blijven monitoren en optimaliseren.

Hoogachtend,

Voorzitter raad van bestuur Amsterdam UMC

Voorzitter raad van bestuur Erasmus MC

Voorzitter raad van bestuur LUMC

Voorzitter raad van bestuur Radboudumc

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
t.a.v. ...
Postbus 2518
6401 DA HEERLEN

Ons kenmerk ...
Uw kenmerk 2019-2376245/V1008875
Datum 13 december 2019
Betreft Reactie UMCG en UMC Utrecht op toezichtsrapport

Geachte ...,

Het UMCG en het UMC Utrecht onderschrijven het door de minister overgenomen advies van de inspectie uit 2012 te komen tot één virtueel centrum.¹ Tegelijkertijd erkennen wij dat de vier vergunde centra hier onvoldoende vervolg hebben gegeven. Wij zien ook dat de totale aantallen kinderen dat een hart interventie moet ondergaan in de loop van de tijd niet veel verandert en dat de centra divers rapporteren over aantallen en complexiteit. Wij herkennen ook de benoemde landelijke kwetsbaarheid van onder andere congenitaal cardiothoracaal chirurgen en delen de zorgen over de kinderintensivecare capaciteit.

Het UMCG en UMC Utrecht delen de mening van de inspectie dat effectuering van de adviezen van de inspectie uit 2012 helpen om de genoemde kwetsbaarheid te verminderen. Het UMCG en het UMC Utrecht hebben sinds 2015 in dat kader een samenwerkingsverband opgezet. Hiermee geven we op onderdelen uitvoering aan deze adviezen, waardoor bijvoorbeeld de kwetsbaarheid van congenitale cardiothoracaal chirurgen kon worden verminderd, de kwaliteit van zorg is verbeterd en de uitstekende interne samenwerking tussen specialismen ook extern is versterkt. Er vinden gemeenschappelijke patiënten- en complicatiebesprekingen plaats en er wordt beeldmateriaal uitgewisseld. Deze afstemming zou ook landelijk kunnen worden opgeschaald.

Het UMCG en het UMC Utrecht zijn bereid om deze samenwerking verder te ontwikkelen en voorzien in de nabije toekomst centralisatie van de congenitale hartinterventies in Nederland. Het UMCG gaat er evenals commissie Lie vanuit dat één van de gecentraliseerde hartcentra in Groningen zal staan vanwege de regionale spreiding en het feit dat daar een relatief groot aantal volwassenen met aangeboren

¹ Kamerbrief IGZ advies Zorg bij aangeboren hartafwijkingen, 7 juni 2012

hartaandoeningen wordt behandeld. Hierbij is het van belang om in ogenschouw te nemen dat we met onze alliantie momenteel op twee geografische belangrijke locaties (Noord en Midden) in het land belangrijke infrastructuur en subspecialistische expertise borgen die nodig is voor het leveren van goede kwaliteit van zorg. Hiermee complementeren we de centra in het Westen van het land .

Wij vinden dat door landelijke afspraken een cultuur moet ontstaan waarin de overgebleven centra elkaar iets gunnen, zodat ieder centrum de gewenste aantallen en resultaten kan behalen. Wij werken dan ook met volle inzet mee aan de urgente intensivering van de samenwerking tussen de kinderhartcentra.

Tenslotte zien wij graag dat de inspectie de visiecommissie vanuit de drie betrokken beroepsverenigingen (NVT, NVVC en NVK) zal stimuleren het visiedocument over de landelijke congenitale hartzorg spoedig te voltooien.

Met vriendelijke groet,

...
voorzitter raad van bestuur UMC Utrecht

...
voorzitter raad van bestuur UMCG