



VWS Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Mevrouw drs. B. Goezinne
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Betreft Reactie op reactie voortgangsrapportage AHA d.d. 4-9-2025
Datum 3-10-2025
Ons kenmerk 25.01427

Geachte mevrouw Goezinne, beste Barbara,

Hartelijk dank voor uw reactie op onze voortgangsrapportage over de bestuurlijke afspraken kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking van 10 juli 2025.

Uw zorgen over het tempo en de zichtbaarheid van de voortgang begrijpen wij. Ondertussen boeken we voortgang, zichtbaar en minder zichtbaar. In de eerste fase na ondertekening van de bestuurlijke afspraken is bewust ingezet op het creëren van rust en ruimte voor samenwerking, met als doel een duurzaam fundament te leggen voor verdere stappen. Wij erkennen dat dit als gevolg heeft dat de gewenste resultaten nog onvoldoende transparant zijn en nemen uw signaal ter harte.

Graag gaan wij met u, de patiëntenorganisaties en de IGJ in gesprek op 8 oktober 2025 naar aanleiding van uw brief. Ondertussen nemen we u in deze brief alvast mee in de ontwikkeling van zowel het Netwerk Aangeboren Hartafwijkingen, het Hartcentrum als de landelijke afspraken sinds de vorige voortgangsrapportage.

1. Netwerk Aangeboren Hartafwijkingen

Het netwerk Aangeboren Hartafwijkingen (AHA) bestaat uit vier AHA-teams uit het Amsterdam UMC, LUMC, UMCU en UMCG die samen één team vormen op de vier locaties. Het netwerk werkt vanuit het principe van *collaborative learning*. Door het systematisch en transparant delen van kennis, ervaring, expertise en nieuwe innovaties versterken en verbeteren professionals binnen de gehele zorgketen elkaars kennis en vaardigheden. Zo ontstaat de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het verbeteren van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking.

We hebben voor dit netwerk gekozen omdat dit aansluit bij de gewenste en noodzakelijke concentratie zonder de negatieve neveneffecten van het sluiten van locaties. Vanuit het netwerk zijn belangrijke stappen gezet. In deze brief wordt een samenvatting gegeven, die het netwerk graag toelicht tijdens het gesprek op 8 oktober 2025.

Concentratie van kinderhartchirurgie

De afgelopen periode is door de kinderhartchirurgen de hand gelegd aan een voorstel voor de concentratie van hoog complexe, laagvolume ingrepen binnen het netwerk. Een overzicht van de te lateraliseren ingrepen wordt op 8 oktober 2025 toegelicht. Daarbij kan worden opgemerkt dat inmiddels de kinderhartchirurgen op elkaars locaties zijn ingewerkt zodat binnen de verschillende interventiecentra gezamenlijk diensten, ingrepen of interventies worden uitgevoerd.

De kinderhartchirurgen met expertise op een domein werken op de locatie of reizen naar de locatie toe. Hierdoor is er een grotere groep kinderhartchirurgen die de specifieke ingreep vaker doet. Daarnaast kan de expertise gedeeld worden met de andere kinderhartchirurgen. Dit zorgt voor kwaliteit en de continuïteit van deze zorg voor de toekomst.

Kwaliteitsregistratie

Er zijn vergaande afspraken gemaakt over de opzet en implementatie van een dataplatform voor de koppeling van de kwaliteitsdata van de vier centra die al aanwezig is in verschillende landelijke databases. De eerste concrete stap is de evaluatie van data die staan geregistreerd in de NHR CCTC/ECHSA¹ en die gekoppeld worden aan kinder-IC gegevens van deze operaties, geregistreerd in PICE². Dit zal eind 2025 gerealiseerd zijn en onderling besproken worden. Deze data zullen ook gezamenlijk met beide groepen medisch specialisten worden besproken als onderdeel van de PDCA-cyclus. Passend bij onze overtuiging om multidisciplinair en tussen de vier centra kennis, ervaring, expertise uit te wisselen en van elkaar te leren (collaborative learning). Daarnaast wordt het PICE-dashboard met de vier centra besproken waarbij belangrijke basale uitkomstdata onderwerp van gesprek zijn. Ook hier met als doel om tussen de vier centra kennis, ervaring, expertise uit te wisselen en van elkaar te leren.

Het inbedden van de kwaliteitsregistraties en gezamenlijke analyses wordt binnen het netwerk begeleid door de speciaal voor het netwerk aangestelde data-analist. Ook binnen elk van de vier centra is een lokale data-analist aanwezig. Deze governance ondersteunt het gezamenlijk valideren, analyseren en interpreteren van de multidisciplinaire kwaliteitsdata samen met de medisch-specialisten. Het netwerk AHA stelt voor om het hierboven beschreven model van kwaliteitsregistratie en gezamenlijke analyse, samen met het Hartcentrum uit te breiden tot een landelijk systeem.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Sinds november 2023 heeft het MDO binnen elk van de vier centra individueel zich ontwikkeld tot een gezamenlijk netwerk MDO voor de kinderen met aangeboren hartafwijkingen, met een vaste agenda. Dit MDO heeft inmiddels ca. 60 keer plaatsgevonden. Het MDO voor volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking vindt tweewekelijks plaats. Tijdens deze overleggen wordt complexe en andere interessante casuïstiek besproken, wordt standaard gerapporteerd over bepaalde aandoeningen en vindt terugkoppeling plaats over eerder besproken casussen. Daarnaast vindt wekelijks een overleg plaats tussen alle kinder(interventie)cardiologen. Tijdens dit overleg worden de uitgevoerde en de interventies die de aankomende week gepland staan met elkaar besproken. Naast de overleggen binnen het netwerk nemen de medisch-specialisten ook deel aan de landelijke MDO's die maandelijks plaatsvinden. Dit zijn belangrijke stappen om de zorg voor deze zeer kwetsbare groep patiënten nóg beter te maken.

Onderzoek

Binnen het netwerk is ruimte gecreëerd voor het doen van gezamenlijk toonaangevend onderzoek naar nieuwe ontwikkelingen en innovaties voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Eind 2025/begin 2026 starten twee PhD'ers met als doel dat deze posities bijdragen aan de samenwerking binnen het netwerk. Eén van de twee posities heeft een focus op kwaliteit van zorg.

Patiëntparticipatie

Binnen het netwerk is afgesproken om in alle centra patiënten adviesraden op te richten, die kunnen uitgroeien tot een gezamenlijke netwerkraad. Zo wordt de inbreng van patiënten en ouders structureel, representatief en gelijkwaardig geborgd in de beleidsvorming en organisatie van zorg.

Sinds de ondertekening van de bestuurlijke afspraken met VWS is de inrichting van de samenwerking en de cultuur van onderling vertrouwen binnen de gehele zorgketen van de vier interventiecentra gegroeid. Met als resultaat dat op een systematische en transparante wijze kennis, ervaring en expertise wordt gedeeld.

Tot slot benadrukt het netwerk dat naast de inspanningen van de kinderhartchirurgen, kinder(interventie)cardiologen en ACHD-cardiologen ook de andere specialismen in de zorgketen nauw met elkaar samenwerken. Zo hebben de kinderintensivisten, (kinder)anesthesisten en verpleegkundig zorghoofden elkaars centra bezocht, wisselen zij zorgprotocollen uit en bespreken zij o.a. waar uniformering van zorg mogelijk en gewenst is. Ook deze specialismen doen dit met als doel om kennis, ervaring, expertise en nieuwe innovaties uit te wisselen en elkaar zo te versterken.

2. Hartcentrum Aangeboren Hartafwijkingen – Radboud UMC en Erasmus MC

Het Hartcentrum werkt al tien jaar als één geïntegreerd centrum op twee locaties. Deze samenwerking is gestoeld op een gedeelde visie, gezamenlijke governance en een bewezen model waarin hoogcomplexere ingrepen door kinderinterventiecardiologen en kinderhartchirurgen zijn geconcentreerd in het Erasmus MC, waarbij voor- en nazorg dicht bij huis plaatsvinden voor kinderen uit het adherentiegebied van het Radboud UMC of het Erasmus MC dan wel in het verwijzende ziekenhuis. De samenwerking is gebaseerd op gezamenlijk vastgestelde zorgpaden en borgt zowel kwaliteit als toegankelijkheid van zorg, waarbij er qua ingrepen voor operateurs, anesthesie, IC, verpleging en dus de hele keten concentratie is geborgd. Deze structuur verloopt naar volle tevredenheid van patiënten, ouders en zorgprofessionals.

In maart 2025 heeft het Hartcentrum een herijkte strategie en actieplan vastgesteld. Aan de hand van dit plan en bijbehorende acties wordt doorlopend gebouwd aan een duurzaam, toekomstbestendig en geïntegreerd Hartcentrum. Het doel daarbij blijft om de best mogelijke zorg te blijven bieden aan patiënten met aangeboren hartafwijkingen, een inspirerende werkomgeving te creëren voor zorgprofessionals en een betrouwbare partner te zijn voor verwijzers, patiëntenverenigingen en samenwerkingspartners nationaal en internationaal.

Kwaliteit, continuïteit en organisatie van zorg

Bewezen model en organisatie

Het Hartcentrum functioneert als één team op twee locaties, met duidelijke taakverdeling en gezamenlijke besluitvorming. De zorg is georganiseerd rondom de patiënt, met structurele multidisciplinaire overleggen en uniforme zorgpaden. Over de gehele keten en over beide locaties werkt men met elkaar samen, variërend van individueel patiëntniveau, tot op gezamenlijke aanpak op kwaliteit, verdiepende scholing op zaken als medisch ethische afwegingen en onderzoek.

Het Hartcentrum heeft op regelmatige basis contact met patiëntenorganisaties. Onder meer over onderzoek en voorlichting. Zo organiseren we begin oktober samen een patiëntenvoorlichtingsdag.

Uniforme werkwijze

We werken volgens structurele en vaste afspraken tussen de locaties. Duidelijke afspraken over taakverdeling, communicatie en werkwijzen zorgen ervoor dat beide locaties op elkaar aansluiten en patiënten zonder belemmeringen de zorg krijgen die ze nodig hebben

Volume en expertise

Het Hartcentrum heeft voldoende exposure voor het gehele behandelteam voor operaties en interventies bij zowel kinderen als volwassenen. Dit draagt bij aan het behoud van expertise en kwaliteit. Hierbij moet volledigheidshalve worden opgemerkt dat de eisen voor aantallen procedures

zoals aanbevolen in het rapport "zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking - scenario's voor de toekomst" hoger liggen. Voor specifieke expertise op zeldzame complexe aandoeningen wordt samengewerkt met specialisten uit binnen- en buitenland. Dit doen we onder andere door casuïstiek in te brengen in het landelijke MDO, en daarnaast wanneer aanvullend nodig een beroep te doen op unieke expertise van specialisten uit het buitenland

Teamstructuur en personele continuïteit

De leeftijdsopbouw van onze cardiothoracaal chirurgen en interventiecardiologen binnen het centrum is evenwichtig, met een gezonde mix van ervaring en instroom. Waarbij de specialistische zorg noodzakelijk voor de hoogcomplexere interventies zijn geconcentreerd op locatie Erasmus MC. De gedeelde governance en gezamenlijke werving zorgen voor een stabiele dienststructuur en toekomstbestendige personele bezetting

Volledig zorgecosysteem

Het Hartcentrum beschikt over een breed en robuust ecosysteem van specialistische zorg, met 24/7 beschikbaarheid van IC-capaciteit, ECMO, cardio-anesthesie, kinderanesthesie, radiologie, genetica, kinderchirurgie, psychosociale ondersteuning en verpleegkundige expertise.

Levensloopzorg en transitie

De zorg is integraal en levenslang. Van prenatale diagnostiek tot volwassenenzorg is er een goed geborgde transitie tussen kinder- en volwassenenteams, met aandacht voor medische, psychologische en maatschappelijke aspecten.

Onderzoek en innovatie

Het Hartcentrum draagt actief bij aan wetenschappelijke ontwikkeling en innovatie, met een gezamenlijke onderzoeksagenda, deelname aan internationale consortia en structurele samenwerking met ketenpartners, waaronder patiëntenorganisaties. Hiermee wordt niet alleen de zorg verbeterd, maar ook het vakgebied versterkt.

3. Gezamenlijke voortgang

Zoals ook in onze voortgangsrapportage van juli is beschreven, werken beide samenwerkingsverbanden samen aan landelijke MDO's, uniformering van zorgpaden, ontwikkeling van kwaliteitsregistraties en betrokkenheid van patiëntenorganisaties. In de eerste helft van oktober vindt voor alle drie de werktafels een vervolgoverleg plaats.

Werktafel kwaliteitsregistraties

Op 2 oktober komt de werktafel kwaliteitsregistraties bij elkaar. Onder leiding van Peter Go (onafhankelijk voorzitter) wordt gewerkt aan een concreet stappenplan voor het delen, leren en verbeteren van kwaliteitsdata. Daarnaast is hem gevraagd om gesprekken te voeren in het veld hoe te komen tot veldnormen. Van belang is dat de verschillende stakeholders aan de tafel zich kunnen vinden in de voorgestelde richting. Op 8 oktober praten we u bij over de voortgang.

Werktafel zorgpaden

De werktafel zorgpaden vergadert op 13 oktober over de voortgang ten aanzien van het vergelijken en uniformeren van zorgpaden. Het eerste zorgpad is afgestemd tussen beide samenwerkingsverbanden: 'Transpositie van de Grote Vaten' en is ingebracht in de landelijke tafel ter bespreking van de uitkomsten met alle stakeholders. Daarnaast wordt het tweede zorgpad nu 'Tetralogie van Fallot' tussen beide netwerken besproken (dit zijn de grootste groepen cyanotische hartafwijkingen) met daarna steeds weer een volgend zorgpad.



Werktafel MDO

Zoals in de vorige rapportage is aangegeven vinden de MDO's in beide netwerken periodiek plaats. Op de agenda van de werktafel van 6 oktober staat een conceptoverzicht van de verschillende patiëntenbesprekingen/MDO's binnen de umc's, binnen de allianties en landelijk, zowel voor kind als volwassen patiënten. Dit overzicht wordt besproken met de patiëntenorganisaties en vervolgens op een makkelijk te begrijpen manier gepubliceerd voor patiënten en hun ouders. Het actiepunt om kaders te definiëren voor het landelijk MDO, met aandacht voor frequentie, deelnemers, facilitering en vastlegging staat ook geagendeerd op 6 oktober.

Wij danken u voor uw kritische reflectie en zien het overleg op 8 oktober als een belangrijk moment om gezamenlijk de volgende stap te zetten in het borgen van toekomstbestendige zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

Met vriendelijke groet,

Dr. H.J.M.M. Mertens
Voorzitter