



## Position Paper

**Ten behoeve het rondetafelgesprek met de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer der Staten-Generaal d.d. 14 februari 2022.**

De commissie wenst met dit gesprek een nadere inhoudelijke voorbereiding te organiseren op het komende debat over de organisatie van zorg voor patienten met aangeboren hartafwijkingen, dat op donderdag 17 februari 2022 zal plaatsvinden.

Hierbij onze antwoorden op uw vragen:

### **Hoe zorgen we er voor dat de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is gewaarborgd?**

Het LUMC staat nog altijd achter het Dutch Congenital Cardiac Collaboration (DC3) model. Na ruim 1.5 jaar intensieve gesprekken door 5 van de 6 centra kwam dit voorstel als beste keuze naar voren. Het doel van deze concentratie, waarborgen continuïteit en kwaliteit, wordt met dit voorstel met behoud van 3 centra ook bereikt.

Het LUMC stelt voor om een masterplan op te stellen voor de gehele kindergeneeskunde van de toekomst waar alle umc's sterker uit komen. En hier ook alle kerntaken zorg, onderwijs en onderzoek bij te betrekken. Diverse andere concentratie dossiers dienen zich aan, zoals bijvoorbeeld kinderbuikchirurgie, kinder-immuunziektes, aangeboren stofwisselingsstoornissen, kinderorthopedie en hemofilie .

### **Hoe zorgen we er voor dat we de kwaliteit van deze zorg blijvend verbeteren en gebruik blijven maken van onze innovatiekracht?**

Als kwaliteit het doel is van concentratie en samenwerking, laat kwaliteit dan ook het uitgangspunt zijn van alle besluiten zijn die we daar over nemen.

De manier waarop de kwaliteiten van de vier kinderhartcentra gewogen zijn bij het voorgenomen besluit is niet helder. Later in deze paper zetten we de kwaliteiten van het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam Leiden (CAHAL) voor u op een rij.

#### Kwaliteiten die door VWS niet zijn betrokken:

CAHAL heeft als één van de twee centra in Nederland zowel een ECZA als ERN (GUARD HEART) certificering. We stonden aan de basis van internationale registraties (ECHSA) en scoren daar altijd zeer goed op.

Moderne hartchirurgie zonder ECMO service is ondenkbaar. CAHAL heeft voor de ECMO voorziening de hoogst mogelijke internationale certificering.



Innovatie en wetenschap zijn belangrijke poten van excellente zorg. Met name wetenschap bevordert het reflecterend vermogen van teams en gaat hand in hand met betere zorg. De wetenschappelijke output van ons centrum verdient het te worden meegewogen.

### **Wat zijn de gevolgen van de concentratie voor de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen en aangrenzende zorgdisciplines**

Met het voorstel voor 2 centra in Utrecht en Rotterdam wordt meer dan 50% van de zorg verplaatst. Met het DC 3 voorstel is dat slechts 17 procent.

De groep kinderen met een aangeboren hartafwijking blijft gelijk. De groep volwassenen daarentegen groeit. Met de keuze voor het UMCU (die die volwassen zorg helemaal moet opbouwen) en het EMC is er voor deze groeiende groep mensen in de nabije toekomst te weinig zorg beschikbaar.

### **Hoe kunnen eventuele negatieve gevolgen van deze concentratie worden voorkomen? Wat zijn de voor- en nadelen van concentratie in de verschillende centra?**

Al geruime tijd vragen wij om een gedegen impact-analyse zodat deze vragen goed kunnen worden beantwoord. Een dergelijke analyse niet als basis te nemen vinden wij enorm risicovol. Hierbij de grote risico's die wij zien:

In Leiden en Groningen zakt na sluiting van het kinderhartcentrum het aantal kinder-IC-bedden door een kritische ondergrens. Sluiting van de kinder-IC dreigt. Voor het LUMC en voor het UMCG een doemscenario. Met sluiting van de kinder-IC gaan ook opleidingsplaatsen verloren. Er is nu al een groot tekort aan kinder IC artsen en verpleegkundigen. De hoofden van de kinder-IC-afdelingen liggen hier massaal wakker van.

Met sluiting van CAHAL gaat de enige plek verloren waar kinderen met een hartafwijking reeds in de baarmoeder worden geopereerd. Het team van experts dat hier nu voor klaar staat, is gebonden aan Leiden en dat maakt dat deze ingrepen straks niet meer in Nederland uitgevoerd kunnen worden.

Met sluiting van CAHAL sluit het enige centrum dat echte levensloopzorg biedt. De groep kinderen met een aangeboren hartafwijking blijft gelijk. De groep volwassenen daarentegen groeit. Met de keuze voor het UMCU (die die volwassen zorg helemaal moet opbouwen) en het EMC is er voor deze groeiende groep mensen in de nabije toekomst te weinig zorg beschikbaar.

Als CAHAL sluit, verliest Nederland ongeveer de helft van de kennis en de helft van het innovatief vermogen rondom kinderhart-aandoeningen en stagneert de weg naar nieuwe behandelmogelijkheden.



## Waar staat CAHAL voor?

CAHAL is al 25 jaar het kloppend hart van de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, hun ouders en hun familie. Drie universiteiten, twee umc's (voormalig drie) werken intensief samen in één team binnen één centrum.

Een groot aantal zorgverleners met bijzondere expertise, toewijding en enthousiasme staat iedere dag klaar om deze zorg te leveren. Van multidisciplinaire besprekingen, via interventies aan het nog ongeboren kind in de baarmoeder, naar openhartoperaties bij de allerkleinste en grotere patiënten tot katheterinterventies van pasgeborenen tot en met volwassenen.

Iedereen die in het CAHAL is geweest is onder de indruk van het werken als één team in één centrum op meerdere locaties. Dit model is hét voorbeeld voor concentratie van complexe zorg in Nederland en heeft het mede mogelijk gemaakt dat de gehele hart- en longchirurgie van Amsterdam en Leiden inmiddels in één samenwerkingsverband is ondergebracht.

We hebben de langste en grootste ervaring op het gebied van kindercardiologie en kinderhartchirurgie. We hebben de afgelopen 10 jaar de meeste kinderen en pasgeborenen geopereerd. De congenitale kennis zit in het DNA van essentiële ketens rondom zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijking. Denk bv aan gespecialiseerde anesthesisten, perfusionisten, intensivisten, verpleegkundigen.

We hebben een van de hoogste prenatale detectiecijfers van Nederland. We zijn het enige centrum voor diagnostiek en behandeling van de nog ongeboren patient; het foetale centrum. We hebben een dedicated kinder-IC in Leiden en het grootste kinderziekenhuis in Amsterdam tot onze beschikking.

Niet zelden komen patiënten op latere leeftijd met nieuwe problemen; het gaat hier om échte levensloop geneeskunde. We bieden een leven lang intensieve, specialistische, topklinische zorg en begeleiding op maat. Van complexe ingrepen, revalidatietrajecten op maat, van psychische begeleiding voor pubers en zwangerschapswens bij vrouwen met een AHA.

Het CAHAL staat bekend om zijn internationale karakter; vele buitenlandse experts hebben ons centrum bezocht of zijn hier opgeleid. Dit heeft ook bijgedragen aan de internationale reputatie van ons centrum en wij worden dan ook regelmatig gevraagd om in andere centra onze expertise te geven. Innovatie en wetenschappelijke onderzoek op top niveau dragen bij aan die voortrekkersrol.

Ons onderzoek heeft door de sterke verwevenheid met klinische zorg in het ziekenhuis een eigen en uniek karakter. Door onze focus op basaal, translationeel en klinisch onderzoek hebben we een indrukwekkende wetenschappelijke output. We staan aan de basis van innovatie in de hele keten. Juist door de intensieve samenwerking van de verschillende disciplines.