

4 januari 2022

Aan: De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
De heer H.M. de Jonge  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Betreft: Besluit concentratie zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Geachte heer de Jonge,

Op 20 december 2021 heeft u een besluit genomen met betrekking tot concentratie van zorg voor patiënten met hoogcomplexere interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Dit naar aanleiding van het rapport van de commissie "Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking", het adviesrapport van KPMG met het patiëntperspectief en gesprekken die hebben plaatsgevonden met betrokken belangenorganisaties, de inspectie en ondergetekenden.

Momenteel zien wij veel onrust in het gehele land over het genomen besluit. Als patiëntenorganisaties staan wij achter de beslissing van concentratie van de hoogcomplexere zorg maar zien veel zorgen met betrekking tot de locatiekeuze voor ErasmusMC te Rotterdam en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) bij ons komen.

Zoals u weet hebben wij u geadviseerd eerst een impactanalyse te laten verrichten voordat een besluit over de locaties genomen zou worden. In deze impactanalyse dient o.a. in kaart gebracht te worden hoe de 24 uur spoedzorg en de expertise van intensief met de kinderhartchirurgen samenwerkende artsen geborgd kan blijven. Artsen uit verschillende centra, ook uit de centra waarop de keuze niet is gevallen, hebben bij u en bij ons aangedrongen deze impactanalyse niet tot vertraging van besluitvorming te laten leiden. Kunt u nader toelichten hoe u de vervolgstappen voor u ziet en hoe u waarborgt dat de zorgen van artsen en patiënten onderzocht worden voordat de chirurgie van locatie verandert?

Naar aanleiding van de locatiekeuze is er behoefte aan meer duidelijkheid over welke criteria zijn gehanteerd waardoor de keuze op deze centra is gevallen. Momenteel zijn deze criteria, en de weging van deze criteria, niet helder gecommuniceerd wat zorgt voor onbegrip en problemen bij de acceptatie van de keuze bij veel patiënten en hun verzorgers.

Wij denken dat met de nodige onderbouwing en verhelderende antwoorden op bovenstaande vragen er meer vertrouwen mogelijk is in het besluit. Daarbij blijven wij van mening dat een impactanalyse van belang is om vast te stellen hoe het besluit zal leiden tot een betere kwaliteit van zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen alvorens tot daadwerkelijke uitvoering over te gaan.

Met vriendelijke groet,

Stichting Hartekind  
Anco Scholte ter Horst



Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen  
Linda Breusers



Hartstichting  
Rebecca Abma-Schouten



Harteraad  
Anke Vervoord

