Beste Kamerlid,

Op 8 februari 2022 stonden wij tegenover u om de petitie ‘Laat UMCG een (kind)hartcentrum blijven’ aan te bieden in de Tweede Kamer. Ruim een kwart miljoen mensen hadden laten horen hoe belangrijk ze goede zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking in Noord-Nederland vonden. Vervolgens deed de minister, onder druk van jullie als onze volksvertegenwoordigers, de media en ons als (naasten van) patiënten een stap terug en liet de NZa een goed en gedegen onderzoek uitvoeren, waarin wij ons als (ouders van) patiënten in Noord-Nederland misschien wel voor het eerst serieus genomen voelden. Wij willen jullie heel erg bedanken voor de inzet dat deze impactanalyse er gekomen is. We zijn ons er heel erg van bewust dat we zonder jullie niet verder komen en willen nu nogmaals een beroep op jullie doen omdat jullie de spreekbuis richting de minister zijn. Onze vragen:

Waarom kiest de minister, zoals het nu lijkt, voor 2 centra in plaats van 3? Met 3 centra zijn we voor Europese begrippen al sterk geconcentreerd, maar blijft de spreiding over het land gewaarborgd. In het debat van 17-02-2022 is de minister gevraagd of de minister voorkeur heeft voor 2 centra. De minister antwoord daarop *‘laten we onszelf en het publiek niet voor de gek houden dat ik in ieder geval overtuigd ben dat interventies verder geconcentreerd moeten worden, en als ik kijk naar de rapportages en de volumina en de minimumnormen dat ik ervan overtuigd ben in de huidige setting, los van de impactanalyse, dat concentratie van die interventies beter is op 2 locaties dan op 3 locaties. Dat is mijn mening, sluit aan bij mijn voor voorganger, los van de locaties, en daar hecht ik aan om die heel duidelijk over het voetlicht te brengen. En dan gaan we zien wat uiteindelijk het resultaat van de impactanalyse is.’* Wij zien in de impactanalyse goede redenen om voor drie centra te kiezen. Waarom lijkt de minister deze niet mee te nemen in zijn overweging?

Waarom wordt er geen rekening gehouden met de steeds groter wordende groep volwassenen met een aangeboren hartafwijking? In de brief van de minister staat dat het ‘slechts’ om 180 geboortes per jaar gaat. Dat klopt uiteraard niet. De NZa komt op 1200 geboortes per jaar. Er leven nu ongeveer 77.000 mensen met een aangeboren hartafwijking in Nederland en dat aantal gaat naar verwachting oplopen tot 120.000 omdat volwassenen met een aangeboren hartafwijking steeds langer leven. Ongeveer 12.000 patiënten zijn vanwege hun hartafwijking voor **ALLE** (dus ook niet-cardiale) interventies afhankelijk van de expertise van een interventiecentrum. *Alle data komt uit het NZa rapport.*

Waarom wordt er in de brief van de minister genoemd dat het alleen om de interventies gaat terwijl er in het rapport van de NZa duidelijk vermeld staat dat er een groep patiënten (15%) voor ALLE zorg naar een interventiecentrum moet? Deze patiënten moeten voor **alle** interventies waarvoor anesthesie nodig is naar een interventiecentrum. Dat betekent dat deze patiënten voor een buikoperatie, voetoperatie, buisjes zetten, neus- of keelamandelen knippen, traumachirurgie en nog veel meer dan dat naar een interventiecentrum moeten. Het gaat hiermee ook om spoedzorg. Geen ‘kinderhartchirurgie’ in het UMCG betekent ook voor patiënten met een complexe aangeboren hartafwijking in Noordoost Nederland dat zij minder veilig zijn in het geval van spoedzorg. Dit wordt ook benoemd in het NZa rapport.

De minister doet steeds zijn uiterste best om te benadrukken dat het alleen om de hartoperaties en de hartkatheterisaties gaat. De NZa wijst erop dat dit niet klopt. Wilt u de minister hier namens ons en onze kinderen verantwoordelijk voor houden?

Als ouders weten we maar al te goed hoe het is om het leven van onze pasgeboren kinderen in de handen van kinderhartchirurgen te leggen, wij weten als geen ander hoe je de beste zorg voor je kindje wil en hoe je daar de hele wereld over zou willen vliegen, wij weten echter ook als geen ander hoe het is als het onverwacht mis gaat. Als er onverwacht en acuut hulp nodig is die alleen door de kinderhartchirurgen te leveren is. De gedachte dat die hulp door het besluit van de minister veel moeilijker bereikbaar wordt is te heftig.

Hilly Linstra: *'onze dochter is drie keer geopereerd. Twee keer moest zij met spoed na de operaties weer terug voor een interventie. Als zij niet meer voor interventies in Groningen terecht had gekund zoals de minister wenst (afstand is volgens de minister geen probleem, al zegt de NZa wat anders), dan was zij er niet meer geweest. Zoals de kinderombudsvrouw al zei: dit gaat kinderlevens kosten.*

Melissa Slingerland: *'onze dochter werd voor het eerst geopereerd toen ze acht dagen oud was. Ze kwam stabiel, maar met inzet van maximale apparatuur en medicatie terug op de Kinder-IC. 's Avonds ging het dramatisch verkeerd. We werden gebeld, een reanimatie werd gestart. Na 23 minuten kreeg ze haar eigen hartactie weer terug. Midden in de nacht werd er door de chirurg op de deur van de ouderkamer geklopt waar wij bijkwamen van de heftige gebeurtenis. Het ging weer heel slecht met Isabeau. Ze moesten opereren, maar de OK zou ze qua tijd niet halen, onderweg zou ze dan overlijden. Dus de operatie moest op de Kinder-IC zaal. De volgende ochtend werd ze nogmaals geopereerd, maar dan op de OK omdat die tijd er was. Als wij niet in een interventiecentrum waren geweest hadden wij het leven van Isabeau verloren.*

Met welke patiënten heeft de minister gesproken?
De minister geeft aan dat hij gesproken heeft met patiënten. We nemen aan dat hij hiermee de afgevaardigden van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijking en Stichting Hartekind (een fondsenwerver) bedoelt. Zij hebben samen met de Hartstichting en Harteraad aan tafel gezeten. Als (ouders van) patiënten zijn wij hierin niet vertegenwoordigd. Voor het rapport van de PAH is input gevraagd van mensen die niet uit het Noorden komen en waarvoor de impact dus niet zo groot is. Voor het NZa-rapport is er wel gesproken met mensen uit het Noorden en daarmee is de impact uit alle regio's in Nederland verwerkt.

Wij verzoeken jullie met klem 2 dingen:

- Ga van 4 centra eerst naar 3 centra. Met 3 zijn we voor Europese begrippen al sterk geconcentreerd. Concentreren is goed maar met drie centra zorgen we dat alle zorg op niveau blijft, en niet alleen de eerste operatie van mogelijk vele.
- Zorg dat de zorg voor elk kind en volwassene, ook met een complexe hartafwijking, in Nederland toegankelijk is. Dit betekent ook in het noorden zodat er geen (kinder)levens verloren gaan.

Wij raden u aan om het NZa-rapport te lezen. Onze zorgen zijn hierin verwoord en geeft informatie die de minister bij voorkeur weg lijkt te laten.

Wij hopen dat de minister ook duidelijke antwoorden gaat geven op deze vragen.

Met vriendelijke groet,

Hilly Linstra
Melissa Slingerland-Kolstein