

Bestuurlijke afspraken juni 2024 – december 2026 over kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking

Ondertekenende partijen,

Overwegende:

1. dat de wenselijkheid tot behoud en verdere verbetering van de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg voor kinderen en volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking een breed draagvlak heeft bij patiënten en de betrokken zorgprofessionals en bestuurders;
2. dat het essentieel is dat patiënten en hun verwanten, betrokken zorgprofessionals en bestuurders van alle Universitaire Medische Centra (umc's), de zorgverzekeraars en de minister voor Medische Zorg er verzekerd van kunnen zijn dat daadwerkelijk concrete stappen worden gezet om het boven beschreven doel te realiseren;
3. dat, onder meer, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), vanwege het aantal congenitaal cardiothoracaalchirurgen in Nederland en de problematiek van de daarmee samenhangende dienstenbelasting, aandacht vraagt voor de continuïteit van deze zorg;
4. dat de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking (AHA), deels in interventiecentra en deels in shared care centra wordt uitgevoerd;
5. dat de kwaliteit en de continuïteit van de gehele keten, belangrijk is voor de uitkomst van de zorg;
6. dat na de rechterlijke uitspraak van 11 januari 2024 over het eerder door de minister van VWS genomen concentratiebesluit de aandacht moet uitgaan naar de patiënten, hun verwanten en betrokken zorgprofessionals over de toekomst van deze vorm van zorg;
7. dat de umc's, verenigd in de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), na de rechterlijke uitspraak hebben aangegeven bereid te zijn onderling en met de minister voor Medische Zorg niet-vrijblijvende afspraken te maken om de kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van de AHA-interventies te behouden en verder te verbeteren, waardoor de onzekerheid bij deze groep kan worden weggenomen
8. dat om dat doel te bereiken dit aanbod noodzakelijkerwijs behelst dat niet alleen de bestuurders van de umc's maar ook de aldaar werkzame zorgprofessionals in de hele zorgketen zich gebonden zullen achten aan de gemaakte afspraken en dat de umc's zorg dragen voor (behoud van) het benodigde commitment binnen de eigen organisatie;
9. dat de minister voor Medische Zorg mede tegen deze achtergrond heeft afgezien van het instellen van hoger beroep tegen de uitspraak van de rechter;
10. dat voor de borging en verdere verbetering van de kwaliteit en continuïteit van de AHA-interventies gebaat is bij intensieve vormen van samenwerking rond AHA-interventies, bij het opstellen van kwaliteitseisen en bij het consistent registreren en transparant maken van kwaliteitsdata;
11. dat de umc's voor de toekomstige organisatie en inrichting van deze vorm van zorg gebruik zullen maken van het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking' (rapport commissie Bartelds), aangevuld met nieuwe inzichten op basis van recente (internationale) literatuur en richtlijnen alsmede de uitkomsten van de kwaliteits- en uitkomstdata;
12. dat daarnaast het rapport 'Patiëntperspectief op zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijkingen' (2021) en de impactanalyse uitgevoerd door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa, 2022) belangrijke basisvoorwaarden voor de inrichting van deze zorg, inclusief de aanpalende zorg, bevatten;
13. dat het belang van voldoende draagvlak bij de betrokken relevante patiëntenorganisaties en de hartstichting breed gedragen wordt en de patiëntenorganisaties en de hartstichting om die reden bij de totstandkoming en verdere uitvoering van deze afspraken een adviserende rol krijgen;
14. dat het tevens van belang is dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de zorgverzekeraars in verband met hun wettelijke taken worden betrokken bij het proces;

Komen het volgende overeen:

15. De toekomstbestendige organisatie en inrichting van de AHA-interventies zal uiterlijk 30 juni 2026 zijn beslag hebben gekregen, waarbij voorafgaand daaraan fasegewijs de hieronder vermelde stappen naar deze eindsituatie worden gezet. Uiterlijk 31 december 2024 zijn er afspraken tussen alle umc's over:
 - a. verdere intensieve en niet vrijblijvende samenwerking tussen alle interventiecentra;
 - b. waar relevant verdere afspraken tussen de interventiecentra en de shared care centra;
 - c. verdere specialisatie tussen de interventiecentra in de behandeling van bepaalde aandoeningen;
 - d. vaststellen van de patiëntengroep, of ingrepen die in het landelijk MDO moeten worden besproken;
 - e. doorverwijzing van patiënten met specifieke aandoeningen naar het interventiecentrum dat daarin is gespecialiseerd;
 - f. volledige en open informatie-uitwisseling tussen de interventiecentra en shared care centra en toegang tot elkaars elektronisch patiëntendossier (epd), indien dit de patiënten betreft die worden besproken in de verschillende MDO's (het MDO van het netwerk UMCG, Amsterdam UMC, LUMC en UMC Utrecht, het MDO van het netwerk Erasmus MC, Radboudumc en het MDO voor specifieke complexe casus);
 - g. intensieve samenwerking op het terrein van opleiding en onderzoek. Opleidingen vinden landelijk plaats, dus netwerk overstijgend.
16. Daarbij hebben de umc's gezamenlijk twee netwerken ingericht en:
 - o werken het UMCG, Amsterdam UMC, LUMC en UMC Utrecht samen in één netwerk en
 - o blijven het Erasmus MC en het Radboud umc één netwerk vormen waarbij de interventies in het Erasmus MC zijn geconcentreerd en;
 - o zal het MUMC+ verkennen hoe de zorg voor patiënten met een AHA zal worden verplaatst van de samenwerking die het umc nu heeft met het academisch ziekenhuis in Aken naar de samenwerking met één van deze twee netwerken.
17. De umc's respecteren de op 1 juni 2024 bestaande verwijzpatronen en werven patiënten niet actief in de bestaande regio van het andere netwerk, maar respecteren altijd de vrije artskeuze van de patiënten.
18. Bij de bespreking van de patiënten in het MDO wordt ook de zorg in shared care betrokken.
19. Uiterlijk 31 december 2024 zullen de umc's in samenspraak met de betrokken medisch specialisten, de wetenschappelijke verenigingen en de patiëntenorganisaties, een set aan kwaliteitseisen en uitkomstmaten op het gebied van structuur, proces en zorg opleveren. Deze kwaliteitseisen worden getoetst door de IGJ en omvatten, mede op basis van het hiervoor genoemde rapport van de commissie Bartelds en het document van de NZa, en recente (internationale) literatuur de volgende elementen:
 - o uniformering van zorgpaden om te komen tot gemeenschappelijke zorgpaden;
 - o aanwezigheid specialismen en randvoorwaarden voor een interventielocatie;
 - o eisen aan de fysieke structuur van de locatie, de beschikbare apparatuur, expertise en ervaring van zorgverleners en EPD;
 - o uniforme registratie van kwaliteitsdata betreffende harde uitkomstmaten op locatieniveau zoals mortaliteit en morbiditeit rondom de interventies.
20. Deze kwaliteitsdata en uitkomstmaten hebben tot doel het leren en verbeteren door de zorgprofessionals, het onderling kunnen vergelijken van de locaties en beide netwerken, het internationaal kunnen vergelijken van de prestaties in Nederland en het bieden van uniforme keuze-informatie aan patiënten ten behoeve van samen beslissen.
21. VWS verzoekt de Nederlandse Hartregistratie (NHR) een objectieve toets uit te voeren over deze kwaliteitsdata en uitkomstmaten.
22. Aan de hand van deze parameters evalueren de umc's gezamenlijk de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking periodiek, tenminste éénmaal per jaar.
23. Deze uitkomstparameters zijn zo opgesteld dat hierdoor ook de uitkomsten van de individuele locaties met elkaar kunnen worden geëvalueerd.

24. De uitkomsten, uit de jaarlijkse evaluaties en uit de MDO's worden, geanonimiseerd conform de AVG, transparant gemaakt en tussen de umc's, met de IGJ én met de patiëntenorganisaties gedeeld en besproken.
25. Het is gebruikelijk dat volumenormenten hun basis vinden in (internationale) wetenschappelijke studies en worden vastgesteld door de betrokken wetenschappelijke vereniging(en). Eerder zijn in het rapport van de commissie Bartelds op grond van internationale wetenschappelijke literatuur volumenormenten neergelegd voor de interventies bij aangeboren hartafwijkingen. Later is de hoogte van deze volumenormenten op grond van een andere interpretatie van deze wetenschappelijke literatuur ter discussie gesteld. De umc's zullen ervoor zorgen dat voor het einde van 2025 een tussenrapportage is opgesteld om zicht te krijgen op relevante, nieuwe volumenormenten, of bij voorkeur (relevante) veldnormen, waar de volumenormenten, naast andere kwaliteitscriteria (zoals structuur en procesvereisten) een belangrijke rol spelen. In 2026 zullen die normen worden vastgesteld. De IGJ zal zoals gebruikelijk toetsen of het proces tot het opstellen van deze normen zodanig is verlopen dat deze als veldnorm kunnen gelden.
26. In dit akkoord is ook vastgelegd dat er uitkomstmaten worden opgesteld, geregistreerd en op locatieniveau worden gepubliceerd. Het op zodanige wijze doorontwikkeld hebben van deze uitkomstmaten inclusief de eenduidige registratie daarvan (breder dan alleen mortaliteit en morbiditeit) zodat gevalideerde conclusies getrokken kunnen worden om mede op basis hier van volumenormenten vast te stellen, vergt geruime tijd.
De eerste resultaten van de uitkomstmaten kunnen wel dienen als achtergrond om de, in het vorige artikel bedoelde, vastgestelde veldnormen te bezien en om de keuze voor de locaties te bepalen.
Op basis van de toetsing aan de, in artikel 25 bedoelde, veldnormen zal door de umc's bekeken worden hoe aan de veldnormen kan worden voldaan. Dit kan leiden tot reductie van onderdelen van de vergunning WBMV. Uiterlijk in 2026 zullen de umc's met een gezamenlijk voorstel komen of en op welke en hoeveel locaties de interventies worden geconcentreerd. De umc's zullen dit voorstel ook aan de IGJ voorleggen voor een zienswijze. Op basis van dit alles zal de minister waar nodig het Wbmv planningsbesluit en de daaruit voortvloeiende vergunningen aanpassen.
27. Afhankelijk van de uitkomsten nemen de umc's maatregelen om de uitkomsten te verbeteren. Daar waar nodig worden aanpassingen binnen-, of aan het netwerk gerealiseerd. De umc's zullen, in overleg met de wetenschappelijke verenigingen, voor de uitwerking van de kwaliteitsregistraties een onafhankelijke, externe voorzitter aantrekken. Deze voorzitter, is verantwoordelijk voor een goed werkproces tussen de professionals en zal de onderlinge (landelijke) overleggen tussen hen voorzitten en aanwezig zijn bij de overleggen tussen bestuurders en zorgprofessionals in het kader van de organisatie van de AHA-zorg.
28. Deze voorzitter zal het overleg tussen de medisch specialisten, de wetenschappelijke verenigingen en de patiëntenorganisaties voorzitten en daardoor het proces van de totstandkoming van de kwaliteitseisen en uitkomstparameters ondersteunen.
29. VWS geeft de umc's opdracht een verkenning uit te voeren over de inrichting van het landschap van hoogcomplexiteit laagvolume zorg. Als eerste stap zullen de umc's in 2024 gezamenlijk inventariseren welke patiëntenaantallen samenhangen met hoogcomplexiteit, laagvolume kindzorg in andere domeinen dan AHA, en bezien of en hoe concentratie kwaliteit verhogende waarde kan hebben. Zij zullen hierover in 2025 aan VWS aanbevelingen doen. In de periode daarna zullen de umc's VWS adviseren over de andere domeinen van hoogcomplexiteit, laagvolume zorg.

Communicatie

30. Ondertekenende partijen zijn zich ervan bewust dat voor het slagen van de gemaakte afspraken van belang is dat daar in een zekere rust aan kan worden gewerkt. Partijen committeren zich er daarom aan dat zij zich in ieder geval zullen onthouden van het via derden, zoals media of patiënten(organisaties), proberen te beslechten van eventuele verschillen van inzicht, maar elkaar daar rechtstreeks over zullen aanspreken. Ondertekenende partijen stellen elkaar van tevoren op de hoogte mochten er hen bekende uitingen in de media over de AHA zorg worden gedaan.

In een open en transparant proces naar elkaar past ook dat partijen rapporten en andere relevante notities die in het kader van de uitvoering van deze afspraken worden opgesteld met elkaar delen, met inachtneming van geldende wet- en regelgeving.

Financiën

31. Ondertekenende partijen komen overeen dat de kosten en de benodigde inzet van mensen en middelen ter inrichting en uitvoering van de onderhavige bestuurlijke afspraken gezamenlijk worden gedragen, in die zin dat elke partij de kosten draagt die verbonden zijn aan zijn eigen proces.

Rol van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)

32. Ondertekenende partijen erkennen de rol van de IGJ die de komende tijd de ontwikkelingen nauwlettend zal volgen, met het oog op de mogelijke risico's vanwege de huidige organisatie van de zorg en de risico's die mogelijk gepaard gaan met veranderingen in de zorg, en vanuit haar ervaring als toezichthouder via adviezen kan bijdragen aan het proces om te komen tot een toekomstbestendige organisatie en inrichting van de zorg bij aangeboren hartafwijkingen

Tussentijdse monitoring

33. De verantwoordelijke minister kan op ieder moment in het proces informatie opvragen bij de NFU en de individuele umc's om de voortgang van het proces en de inhoud van de afspraken te monitoren. Voor de beoordeling hiervan kan de minister zich laten adviseren door de IGJ, de NZa, de patiëntenorganisaties, het Zorginstituut of een andere instantie of persoon die over de vereiste deskundigheid beschikt.

34. De verantwoordelijke minister kan gedurende het proces de tijdens een bepaalde fase gemaakte afspraken vastleggen in voorschriften die worden verbonden aan de krachtens de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) aan de umc's verleende vergunningen voor het verrichten van bijzondere hartinterventies.

Eindevaluatie

35. In het najaar van 2026 zal een brede evaluatie plaatsvinden van alle resultaten en uitkomsten die zijn gerealiseerd. Partijen zullen op basis daarvan gezamenlijk een besluit nemen over de definitieve toekomstige organisatie van deze vorm van zorg.

Was getekend, te Den Haag op

De voorzitter RvB van Erasmus MC

De voorzitter RvB van LUMC

De voorzitter RvB Amsterdam UMC

De voorzitter RvB UMCU

De voorzitter RvB UMCG

De voorzitter RvB Radboudumc

De voorzitter RvB MUMC+

De Minister voor Medische Zorg