



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Aan de besturen van de Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren  
Hartafwijkingen, de Harteraad en de Hartstichting  
T.a.v. de heer. J. Riphagen  
Professor W.H. Keesomlaan 12  
1183 DJ AMSTELVEEN

**Bezoekadres**

Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34  
www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

N.G. Zuidema  
Sr. beleidsmedewerker  
M +31(0)6-15035420  
ng.zuidema@minvws.nl

Datum

11 AUG. 2021

Betreft

Reactie onderzoeks- en patiëntenorganisaties op het  
rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren  
hartafwijking'; betrek patiënt en zet in op nationale

**Kenmerk**

3221310-1012136

**Uw brief**

**Bijlage(n)**

-

Geachte heer Riphagen, mevrouw Vervoord, mevrouw Breusers en heer Italianer,

Op 29 juni jl. ontving ik uw brief waarin u namens de patiënten- en onderzoeksorganisaties die zich inzetten voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen een eerste reactie geeft op het rapport 'Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking: scenario's voor de toekomst'. In deze brief schetst u de gezamenlijke wens van uw organisaties om de centra voor aangeboren hartafwijkingen vorm te geven vanuit één landelijke organisatiestructuur, waarin alle betrokken centra samenwerken aan de zorg en onderzoek voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Daarnaast verzoekt u de minister om het perspectief van patiënten centraal te stellen bij het maken van keuzes over de toekomstige organisatie van de zorg.

De Nederlandse zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen is van hoog niveau. Tegelijkertijd geeft het visierapport aan dat er knelpunten zijn in de huidige structuur met vier landelijke centra, die op langere termijn een risico vormen voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg. We zullen de zorg dus anders moeten organiseren, waarbij in ieder geval de procedures (hartoperaties en interventies) verder geconcentreerd moeten worden bij twee of maximaal drie interventiecentra. Het is aan de minister van VWS om keuzes te maken over het scenario en de concrete invulling daarvan in de praktijk van de zorg. De keuzes die voorliggen zijn ingewikkeld en hebben gevolgen voor alle betrokken partijen: voor zorginstellingen en zorgprofessionals, maar zeker ook voor patiënten en hun familie en naasten. De besluitvorming vraagt dan ook een grote mate van zorgvuldigheid en goede afstemming met alle betrokken partijen.

Uit het visierapport en ook uit het advies dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (inspectie) hier eerder over heeft uitgebracht, blijkt dat de urgentie om de geconstateerde knelpunten op te lossen groot is. Uiteindelijk gaat het erom dat patiënten met een aangeboren hartafwijking de beste zorg krijgen, nu en in de toekomst. In het visierapport is vanuit het perspectief van de medische professionals geschetst aan welke randvoorwaarden de centra moeten voldoen om goede kwaliteit van zorg te kunnen blijven bieden. In aanvulling op dit medisch

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de  
datum en het kenmerk van  
deze brief.*



inhoudelijke perspectief vind ik het van belang om ook het perspectief van patiënten mee te wegen in de besluitvorming over de toekomstige inrichting en organisatie van de zorg. In dat kader verzoek ik u om als patiënten- en onderzoeksorganisaties een gezamenlijk advies op te stellen, waarin u vanuit het perspectief van patiënten schetst wat de belangrijke kwaliteitsaspecten en randvoorwaarden zijn om de zorg in de toekomst goed vorm te kunnen geven.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Patiënt en  
Zorgordening

**Kenmerk**

*Adviesvraag*

In het kader van dit advies verzoek ik u om:

- een reactie te geven op het voornoemde rapport en daarbij aan te geven welke kwaliteitsaspecten en randvoorwaarden voor patiënten het meest van belang zijn bij het maken van keuzes over de twee scenario's over de toekomstige organisatie van de zorg;
- in te gaan op de eisen en randvoorwaarden die van belang zijn om de kwaliteit van zorg naar een hoger plan te brengen, zowel op korte termijn als in de verdere toekomst;
- Overige aandachtspunten die in uw optiek in de besluitvorming moeten worden meegewogen in het advies te beschrijven.

Ik verzoek u om uw achterban te betrekken bij de totstandkoming van het advies, zodat het een voldoende gedragen weergave is van de wensen en behoeften van patiënten met aangeboren hartafwijkingen en hun familie en naasten.

Met het oog op de urgentie en het maatschappelijk belang van dit vraagstuk, ontvang ik uw advies graag binnen twee maanden na dagtekening van deze brief.

Hoogachtend,

de directeur Patiënt en Zorgordening



drs. F.J. (Fred) Krapels