



Minister voor Medische Zorg en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Amstelveen, 29 juni 2021

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

Geachte mevrouw Van Ark,

In juni 2021 heeft een werkgroep samengesteld uit de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) het rapport '*Zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking*' uitgebracht. De aanleiding voor deze rapportage waren de zorgen vanuit Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) over de continuïteit en kwaliteit van de zorg voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Zorgen die al vele jaren bestaan en die wij onderschrijven. In het verlengde van deze zorgen is door de NVK, NVVC en de NVT een werkgroep samengesteld om een visie te beschrijven op de continuïteit en kwaliteit van zorg voor aangeboren hartafwijkingen.

U ontvangt deze brief vanuit de onderzoeks- en patiëntorganisaties die zich in Nederland inzetten voor kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking, omdat wij graag in gesprek komen over het vervolg. Het gaat hierbij om Stichting Hartekind, de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, Harteraad en de Hartstichting. Wij zijn van mening dat met het genoemde visiedocument een solide basis is gelegd vanuit inzichten gebaseerd op een kwantitatieve evaluatie van de zorg rondom aangeboren hartafwijkingen en kennis over de relatie tussen kwantiteit en kwaliteit. In het werken naar een oplossing dienen juist nu de wensen en behoeften van de patiënt te worden toegevoegd en vanuit één organisatie te worden samengewerkt.

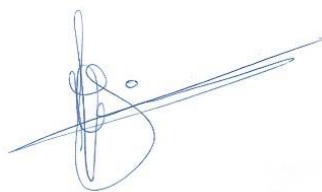
Oproep voor vervolg; betrek patiënt en zet in op nationale samenwerking

De ondertekenaars van deze brief doen een oproep om de wensen en behoeften van patiënten te betrekken in het vormgeven en inrichten van de toekomstige organisatie. Onze droom is het oprichten van één landelijke organisatie, die vanuit meerdere locaties samenwerkt aan zorg en onderzoek voor patiënten met een aangeboren hartafwijking. Vanuit deze organisatie wordt samengewerkt aan de overkoepelende thema's als (kwaliteits)registratie, kwaliteitsmonitoring, landelijke protocollen, expertisecentra en een nationaal onderzoeksprogramma. Over de visie, inrichting en de rol van deze nationale samenwerkingsorganisatie wordt graag met alle betrokkenen gesproken. De afgelopen jaren zijn verschillen ontstaan in de werkwijzen van de lokale zorginstellingen. Deze verschillen kunnen zorgen voor een andere uitkomst van zorg of laten kansen onbenut. Het bestuderen van de verschillen, de mogelijke kansen en de uitkomsten ervan geeft een krachtige basis voor de optimalisatie van de kwaliteit van zorg. Dit doen vraagt intensieve samenwerking en vertrouwen.

Via deze weg willen wij onze waardering uitspreken naar alle betrokkenen bij het rapport én naar alle zorgprofessionals die dagelijks strijden voor onze (volwassen) hartekinderen. De patiënt- en onderzoeksorganisaties willen graag samenwerken met de betrokkenen aan de best denkbare zorg en het meest hoogwaardige onderzoek. Daarbij is het belangrijk dat snel actie wordt ondernomen, omdat het dossier al lang loopt en voorkomen moet worden dat het een schadelijk effect heeft op het werkveld (en dus de patiënt) of het kansen onbenut laat.

Met hartelijke groeten namens de vier patiënt- en onderzoeksorganisaties,

Stichting Hartekind



Joost Riphagen

Patiëntenvereniging
Aangeboren Hartafwijkingen



Linda Breusers

Harteraad



Anke Vervoord

Hartstichting



Rebecca Abma-Schouten