

Aan:  
Provinciale Staten van Fryslân, Groningen en Drente

Onze ref: 10-CI.R/EvD-25

Leeuwarden, 18 oktober 2010

Geacht College,

De Clëntenraad van het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) is een bij wet ingesteld medezeggenschapsorgaan met het oogmerk de gemeenschappelijke belangen van cliënten te behartigen. Afhankelijk van de specialistische behandeling zijn de cliënten/patiënten woonachtig in de provincie Fryslân of in de daaraan grenzende gebieden. Hoe hoogwaardiger de specialistische behandeling, des te meer patiënten van buiten de provincie gebruik maken van de faciliteiten van het MCL.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het besluit genomen de behandeling van patiënten met transcatheter hartklepinterventies in het MCL te staken. Via een bezwaarschriftprocedure verzet het MCL zich tegen het voorgenomen besluit van de Minister. Deze procedure zal eind november 2010 dienen.

Als belangenbehartiger van de cliënten heeft de Clëntenraad een brief naar de Bezwaarschriftencommissie gezonden. In deze brief pleiten wij vanuit cliënten oogpunt voor het niet honoreren van het voorgenomen besluit van de Minister. Een kopie van deze brief met de van belang zijnde bijlagen treft u hierbij aan.

Vanuit maatschappelijke overwegingen zijn wij van mening dat het voorgenomen besluit van de Minister strijdig is met de belangen van een zeer kwetsbare groep patiënten in Fryslân, maar ook van patiënten in de provincies Groningen en Drente. Deze groep patiënten kan thans bij het MCL de voor hen noodzakelijke zorg krijgen.

Wij stellen het zeer op prijs als u ons verzet tegen het voorgenomen besluit wilt ondersteunen door ons vóór 10 november 2010 een brief te sturen, waaruit blijkt dat u ons standpunt om transcatheter hartklep interventies voor het MCL te behouden, onderschrijft. Uw brief zullen wij dan ter kennis brengen van de Bezwaarschriftencommissie.

Bijgaand treft u tevens het persbericht aan dat wij op 18 oktober zullen verzenden.

Desgewenst zijn wij gaarne bereid een toelichting te geven.

Uw standpunt in deze aangelegenheid zien wij met vertrouwen tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Clëntenraad MCL

R. de Jongh  
Voorzitter

Bijlagen: 2

# Persbericht



Leeuwarden, 18 oktober 2010

Medisch Centrum  
Leeuwarden



Henri Dunantweg 2  
Postbus 888  
8901 BR Leeuwarden  
Tel. (058) 2 86 66 66  
Fax (058) 2 86 73 53  
[www.mcl.nl](http://www.mcl.nl)

Kamer van Koophandel  
Leeuwarden 01079054

## **Clëntenraad MCL wil hartklep via de lies behouden**

Met een brief aan de Bezwaarschiffencommissie van het Ministerie van VWS schaart de Clëntenraad van het Medisch Centrum Leeuwarden zich achter het standpunt dat de transcatheter-hartklepingrepen (THI) in het MCL behouden en verder ontwikkeld moeten worden. De Clëntenraad heeft de brief ook gestuurd naar een groot aantal politici en belangenorganisaties in het Noorden.

De Clëntenraad van het MCL stelt dat het MCL op dit moment erg goed presteert op het gebied van de THI-ingrepen. Daarnaast heeft het ziekenhuis voor de toekomst de zorg aan de cliënten op een verantwoorde manier ingebed in het ziekenhuisbedrijf. Voor de patiënten in het noorden van het land is het onaanvaardbaar dat een kwalitatief hoogstaande voorziening wordt beëindigd omdat de Minister niet de recente prestaties van het MCL op het gebied van THI als uitgangspunt neemt, aldus de Clëntenraad.

Ook de reisafstand voor de patiënten uit het noorden is voor de Clëntenraad een zwaarwegend argument. De overwegend oudere patiënt moet voor de ingreep naar de Randstad of verder. Daar komt bij, aldus de brief, dat de dichtstbijzijnde ziekenhuizen die de ingreep zouden mogen blijven doen, kwalitatief mindere prestaties op papier hebben dan het MCL. 'De minister heeft bij zijn besluit geen enkele rekening gehouden met de topkwaliteit die het MCL op dit gebied heeft laten zien. Onbegrijpelijk,' aldus voorzitter Rijk de Jongh van de Clëntenraad.

Dat de minister bij de besluitvorming bovendien de cliënten niet heeft betrokken is een aspect waar de Clëntenraad van het MCL zich nadrukkelijk over beklagt. 'Patiënten zijn immers de meest belanghebbenden bij het voortbestaan van THI in het MCL,' aldus de Clëntenraad.

De Clëntenraad hoopt dat zijn brief er mede toe mag leiden dat het MCL de ingreep mag blijven uitvoeren. Om de brief kracht bij te zetten heeft de Clëntenraad deze ook verstuurd aan Gedeputeerde

Staten/Provinciale Staten van Fryslân, Groningen en Drente; aan de Friese, Groningse en Drentse Tweede Kamerleden; de Friesland Zorgverzekeraar; Zorgbelang Fryslân; de Cliëntenraden van de andere Friese ziekenhuizen; Friese afdeling Hartpatiëntenvereniging en de Hartstichting.

////

Voor meer informatie:

Cliëntenraad Medisch Centrum Leeuwarden, via afdeling Voorlichting en Communicatie (058) 286 6576

Bijlage: brief cliëntenraad

Aan:  
de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Directie Wetgeving en Juridische Zaken  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

Onze ref: 10-CLR/EvD-24

Leeuwarden, 18 oktober 2010

Betref: **Bezwaar tegen besluit met kenmerk CZ/TSZ-3013602**  
**Bezwaar tegen besluit met kenmerk CZ/TSZ-3015530**

Excellentie,

De Clëntenraad is een bij wet (WMCZ d.d. 29 februari 1996) ingesteld medezeggenschapsorgaan met het oogmerk de gemeenschappelijke belangen van cliënten te behartigen. De wet is destijds onder verantwoordelijkheid van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport tot stand gekomen.

In het kader van de in de WMCZ geregelde belangenbehartiging maakt de Clëntenraad MCL bezwaar tegen het voorgenomen besluit van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om de behandeling van patiënten met transcatheter hartklepinterventies (THI) in het MCL te staken.

Het MCL heeft bezwaar ingediend bij VWS tegen dit besluit. De argumenten, die MCL naar voren brengt onderschrijven wij.

Vanuit cliëntenbelang brengen wij een vijftal accenten aan, die naast de aangevoerde juridische argumentatie de maatschappelijke verantwoordelijkheid van de Minister onder de aandacht brengen. Voorts wijzen wij op de rechten, die in de WMCZ zijn vastgelegd ten behoeve van cliënten/patiënten inzake een wijziging van de kwaliteit van de verleende zorg.

Wij zijn van mening dat de Minister in zijn besluitvorming de belangen van de cliënten niet dan wel onvoldoende heeft meegenomen en dat derhalve het voorgenomen besluit niet kan worden uitgevoerd.

Extra accentuering vanuit patiëntenorgaanpunt.

1. De Minister baseert zijn besluit op de situatie per 1 november 2009. De Minister geeft niet aan waarom deze datum als meetpunt zou moeten fungeren. Vanuit patiëntenbelang is van doorslaggevend betekenis hoe de verleende zorg is rond de datum waarop de Minister zijn besluit wil nemen. De kwaliteit van de verleende zorg is in het MCL uitstekend in vergelijking met de 11 ziekenhuizen, die THI-operaties uitvoeren. Voor de cijfermatige onderbouwing van de door de overheid

geformuleerde kwaliteitscriteria verwijzen wij gemakshalve naar pagina 10 en 13 van het bij de Minister ingediende bezwaarschrift. Het aantal operaties, dat MCL in 2010 uitvoert ligt boven de norm, die IGZ op dit punt hanteert. Het MCL heeft een speciaal team geformeerd om de patiënten, die voor deze operatie in aanmerking komen het gehele jaar door te kunnen behandelen (zowel in 2009 als in 2010 heeft het MCL patiënten aangeboden gekregen van buiten het adherentiegebied, omdat de voor deze patiënten meer voor de hand liggende ziekenhuizen in de vakantietijd geen mensen beschikbaar hadden om de THI te mogen/kunnen uitvoeren). Als Cliëntenraad trekken wij uit deze gegevens de conclusie dat het MCL niet alleen op dit moment goed presteert, maar ook voor de toekomst de zorg aan de cliënten op een verantwoorde manier heeft ingebed in het ziekenhuisbedrijf. Voor de patiënten in het noorden van het land is het onaanvaardbaar dat een kwalitatief hoogstaande voorziening wordt beëindigd omdat de Minister niet de recente prestaties van het MCL op het gebied van THI als uitgangspunt neemt.

2. Toegankelijke zorg wordt mede bepaald door de afstand tussen het woonadres van de patiënt (en zijn/haar naaste verwanten) en het MCL. De keuze van de Minister betekent dat deze patiënten (en hun verwanten) naar Nieuwegein of naar Amsterdam moeten reizen. Een THI-behandeling komt pas in beeld als de gezondheid van de patiënt ernstig ondermijnd is en daardoor de hartklepvervanging niet op de conventionele manier kan worden gerealiseerd. Met andere woorden: ernstig zieke patiënten worden verplicht – na ‘uitbehandeld’ te zijn in een voor hen vertrouwde omgeving – in Nieuwegein of Amsterdam opnieuw in het medisch circuit opgenomen. Doorverwijzing naar één van deze ziekenhuizen betekent – als met eigen vervoer of een taxi kan worden gereisd – een extra reistijd (zonder files) ten opzichte van het MCL van 2 à 3 uur per reis; indien van trein of bus gebruik gemaakt moet worden zijn deze beide ziekenhuizen vanuit veel dorpen in Friesland niet of nauwelijks op één dag heen en weer te bereizen. Het voorgenomen besluit is strijdig met de belangen van deze groep kwetsbare patiënten.
3. Doorverwijzing van de THI-patiënten heeft als consequentie dat doorverwezen moet worden naar kwalitatief minder presterende ziekenhuizen. De kwalitatief beter presterende ziekenhuizen (Maastricht en Eindhoven) zijn nog lastiger te bereiken vanuit het adherentiegebied van het MCL. De doorverwijzende cardioloog wordt dus in een positie gebracht waarbij hij zijn patiënt moet doorverwijzen naar een ziekenhuis dat kwalitatief minder presteert dan het MCL. Voor zowel cardioloog als patiënt is dit een onaanvaardbaar gevolg van het voorgenomen besluit van de Minister.
4. Ongeveer 25% van de ‘THI-patiënten’ is bij opname in het MCL ernstig ziek en erg instabiel mede door andere medische problemen. Verplaatsing van deze groep naar Nieuwegein of Amsterdam is risicovol en zeker niet in het belang van deze patiënten. Deze toestand wordt nog verergerd omdat de gemiddelde leeftijd van de te opereren patiënten 80 jaar is. Zelfstandig reizen is voor deze patiënten onmogelijk. Het voorgenomen besluit van de Minister betekent dat medische voorzieningen, die thans beschikbaar zijn, in de naaste toekomst aan deze kwetsbare groep patiënten worden ontnomen.

5. Een THI-ingreep duurt circa 1 ½ uur. Vanuit patiëntenoogpunt is het belangrijk te benadrukken dat deze patiënten (t.o.v. de conventionele manier van hartklepvervangning) niet aan de hart-longmachine hoeven, niet worden opgenomen op de Intensive Care en niet hoeven te herstellen van een grote chirurgische wond. De belangen van deze oudere patiënten zijn – mede gelet op de kwaliteit, die het MCL levert- niet gediend met het beëindigen van THI in het MCL.

#### Onze conclusies

Wij moeten vaststellen dat de Minister in zijn afweging geen aandacht heeft voor de stressverhogende gevolgen van zijn besluit voor deze ernstig zieke oudere patiënten door de verwijzing naar een – vanuit Friesland bezien – ver weg gelegen ziekenhuis en de daarmee gepaard gaande extra reistijd.

Uit het besluit van de Minister blijkt evenmin dat de hoogwaardige kwaliteit van de THI-operaties in het MCL alsmede de professionele inbedding van deze ingreep in de MCL ziekenhuisorganisatie een rol van betekenis heeft gespeeld. Voorts besteedt de Minister in zijn besluit geen aandacht aan de ervaring dat de THI voor deze patiënten als veel minder belastend wordt ervaren dan de conventionele hartklepvervangning.

Op basis van de Algemene wet bestuursrecht (artikel 3:4 lid 1) hadden bovengenoemde – vanuit cliëntperspectief belangrijke - onderwerpen wel onderzocht moeten worden. Alvorens een beslissing over het voorgenomen besluit van de Minister te nemen, verzoeken wij u de Minister op te dragen deze onderzoeken alsnog te doen en op grond van de verkregen uitkomsten een nieuw besluit te nemen. Voorts zijn wij van mening dat cliënten/patiënten door de Minister bij dit onderzoek betrokken hadden moeten worden; cliënten/patiënten zijn immers de meest belanghebbenden bij het voortbestaan van THI in het MCL. De Minister heeft via de WMCZ de Cliëntenraad als vertegenwoordiger van de cliënten/patiënten aangewezen.

De Cliëntenraad bepleit dat het MCL in de gelegenheid wordt gesteld de THI ongestoord te kunnen voortzetten en verder te ontwikkelen in het belang van de cliënten in en rond het adherentiegebied van het MCL.

Hoogachtend,

Cliëntenraad MCL

R. de Jongh  
Voorzitter



ervaring met het uitvoeren van THI's en is op grond daarvan de meest geschikte kandidaat voor een vergunning voor het verrichten van THI's.

*Continuïteit van de zorg in de regio*

40. Het MCL heeft in tegenstelling tot andere ziekenhuizen in de zomer van 2009 besloten om ook in die maanden THI verrichtingen uit te voeren, waardoor de continuïteit van de zorg in en zelfs buiten de directe omgeving werd gewaarborgd. In die zomerperiode ontving het MCL verwijzingen van andere ziekenhuizen buiten Friesland die geen plaats hadden voor deze patiënten. Bij onvoldoende centra en bij onvoldoende spreiding zullen er capaciteitsproblemen ontstaan, hetgeen blijkt uit de doorverwijzingen naar het MCL in 2009.

*Aantal behandelingen*

41. Wat betreft het aantal behandelingen uitgevoerd op de peildatum van 1 november 2009 voor de toetst door IGZ, geldt dat door het MCL op dat moment 33 verrichtingen zijn uitgevoerd. Het MCL was op dat moment 1 jaar in bedrijf als het gaat om deze specifieke behandeling. Naar verwachting zou in januari 2010 het vereiste aantal van 50 verrichtingen zijn gerealiseerd. Ten aanzien van de vereisten voor een vergunning geldt dat als het aantal nog niet is gerealiseerd, maar binnen afzienbare tijd zal worden gerealiseerd voordat de vergunning wordt verleend, dat in dat geval als tevens aan de kwaliteitsvereisten wordt voldaan, het aantal verrichtingen geen belemmering zou vormen voor het verlenen van een vergunning. De vergunning is bij brief van 16 juli 2010 geweigerd. Op dat moment had het MCL ruimschoots het vereiste aantal behandelingen uitgevoerd.

42. De in het advies van de IGZ genoemde aantallen, omgerekend naar behandelingen per jaar, uitgaande van de peildatum van 1 november 2009 en rekening houdend met het aantal maanden dat in de instellingen behandelingen zijn uitgevoerd, levert in de vergelijking met het LUMC, het Antonius ziekenhuis, het AMC, het MUMC en het Amphia ziekenhuis in Breda de volgende jaargemiddelden op.

<b>Naam ziekenhuis</b>	<b>Gemiddeld aantal THI's per jaar</b>
MCL	33
AMC	33
Amphia Ziekenhuis	32
Antonius Ziekenhuis	31
LUMC	27
MUMC	26,6



WBMV, die juist bedoeld is te voorzien in behandelingen die kwalitatief en toegankelijk dienen te zijn. Ten overvloede, elke motivering van de wijze van scoren door de IGZ ontbreekt in het rapport. Daarmee is eveneens ten aanzien van dit aspect niet voldaan aan het zorgvuldigheids- en het motiveringsvereiste.

33. IGZ heeft daarnaast aspecten die van evident belang zijn voor de kwaliteit van zorg buiten beschouwing gelaten, in die zin dat wel gegevens over mortaliteit en complicaties zijn beschreven, maar daaraan volstrekt in strijd met de rapportage van IGZ in de Staat van de Gezondheidszorg 2008, het belang van de patiëntveiligheid dat daarin wordt onderkend, terzijde geschoven. Mortaliteitsgegevens en complicaties die na een ingreep optreden zijn bij uitstek gegevens die een indicatie vormen voor de patiëntveiligheid. Immers de sterftkans van patiënten is het meest doorslaggevende criterium voor kwaliteit. Door deze aspecten buiten beschouwing te laten is het advies van de IGZ gebrekkig en daarmee is het besluit om vijf vergunningen te verlenen gebrekkig. De mortaliteitsgegevens uit het IGZ rapport zijn hierna kort weergegeven.

#### Mortaliteitsgegevens

Ziekenhuis	% mortaliteit	Logistic Euroscore (LES)	complicatie%	Ervaring in maanden
MUMC	2,5	27,80	11	18
Catharina	8,2	17,60	14	18
<b>MCL</b>	<b>9,1</b>	<b>17,55</b>	<b>3</b>	<b>12</b>
LUMC	11,0	22,00	13	36
EMCR	12,3	15	14	49
UMCG	12,5	21,10	0	5
Radboud	12,5	18,44	6	11
Antonius	13,2	22,20	9	29
UMCU	14,3	18,70	3	17
Amphia	15,1	26,28	16	27
AMC	16,7	15,31	9	25

De Logistic Euroscore kwantificeert het risicoprofiel van de patiënt. Hoe hoger deze score hoe groter de kans op overlijden wordt ingeschat. Uit deze tabel blijkt overtuigend dat het MCL voor wat betreft het mortaliteitspercentage als derde eindigt, ditzelfde geldt ook voor Logistic Euroscore. Voor het complicatiepercentage geldt dat het MCL een gedeelde tweede plaats scoort.