

> Verkenning herinrichting academische hclv-kindzorg

Spoorboekje

Versie 5 maart 2026 - Let op: het spoorboekje kan gedurende de verkenning worden geactualiseerd of aangevuld. Op de [webpagina](#) vindt u altijd de meest recente versie. ◇

UMCNL wil verkennen of verdere herinrichting van academische hclv-kindzorg mogelijk is en meerwaarde kan opleveren

Aanleiding verkenning



- In de bestuurlijke afspraken tussen VWS en UMCNL over de zorg voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen (AHA), is ook een afspraak opgenomen over het bredere landschap van hoogcomplexiteit laagvolume (hclv) kindzorg in de umc's.
- Artikel 29 van deze afspraken bepaalt dat de umc's gezamenlijk een verkenning uitvoeren naar academische hclv-kindzorg buiten het AHA- en oncologiedomein.
- Deze afspraak komt mede voort uit de wens van umc's om proactief te werken aan een toekomstbestendig zorglandschap, ingegeven door zorgen over continuïteit en de ambitie om hoge kwaliteit te borgen.

Context en doel verkenning



- De meeste hclv-kindzorg wordt geleverd in de umc's en de umc's werken al regelmatig samen voor academische hclv-kindzorg. In sommige gevallen betekent dit dat de zorg alleen in enkele umc's geleverd wordt. Maar het kan ook betekenen dat de academische hclv-kindzorg in een netwerk of via shared care geleverd wordt.
- Het doel van de verkenning is om te onderzoeken of en zo ja, op welke wijze verdere herinrichting van academische hclv-kindzorg in Nederland nodig is en/of van meerwaarde kan zijn.

De verkenning leidt tot een advies aan UMCNL over de mogelijkheden, effecten en randvoorwaarden voor eventuele herinrichting

De verkenning leidt tot een advies aan het UMCNL-bestuur (de opdrachtgever)

- Het advies schetst de eventuele mogelijke varianten voor herinrichting van academische hclv-kindzorg en brengt in kaart wat de effecten hiervan zijn en welke voorwaarden hiervoor nodig zijn.
- Als uit de verkenning blijkt dat er geen verdere herinrichting wenselijk en/of nodig is, bevat het advies een heldere onderbouwing hiervan.

Het advies gaat in op de volgende vragen

- Voor welke academische hclv-kindzorg is herinrichting van meerwaarde en/of nodig?
- Onder welke voorwaarden heeft deze herinrichting meerwaarde?
- Op welke manier (denk aan: zorglevering in een netwerk, shared care, volledige zorglevering in een of enkele umc's) is het wenselijk om deze zorg in te richten?
- Waar (geografisch) is het wenselijk om deze zorg in te richten?
- Wat zijn de verwachte effecten en risico's – waaronder op het behoud van de Rompstructuur 2.0 Academische Kinderziekenhuizen¹ – van de herinrichting? Inclusief keteneffecten op andere delen van de kindzorg?

De verkenning richt zich op academische hclv-kindzorg exclusief AHA²- en oncologische zorg

Binnen scope

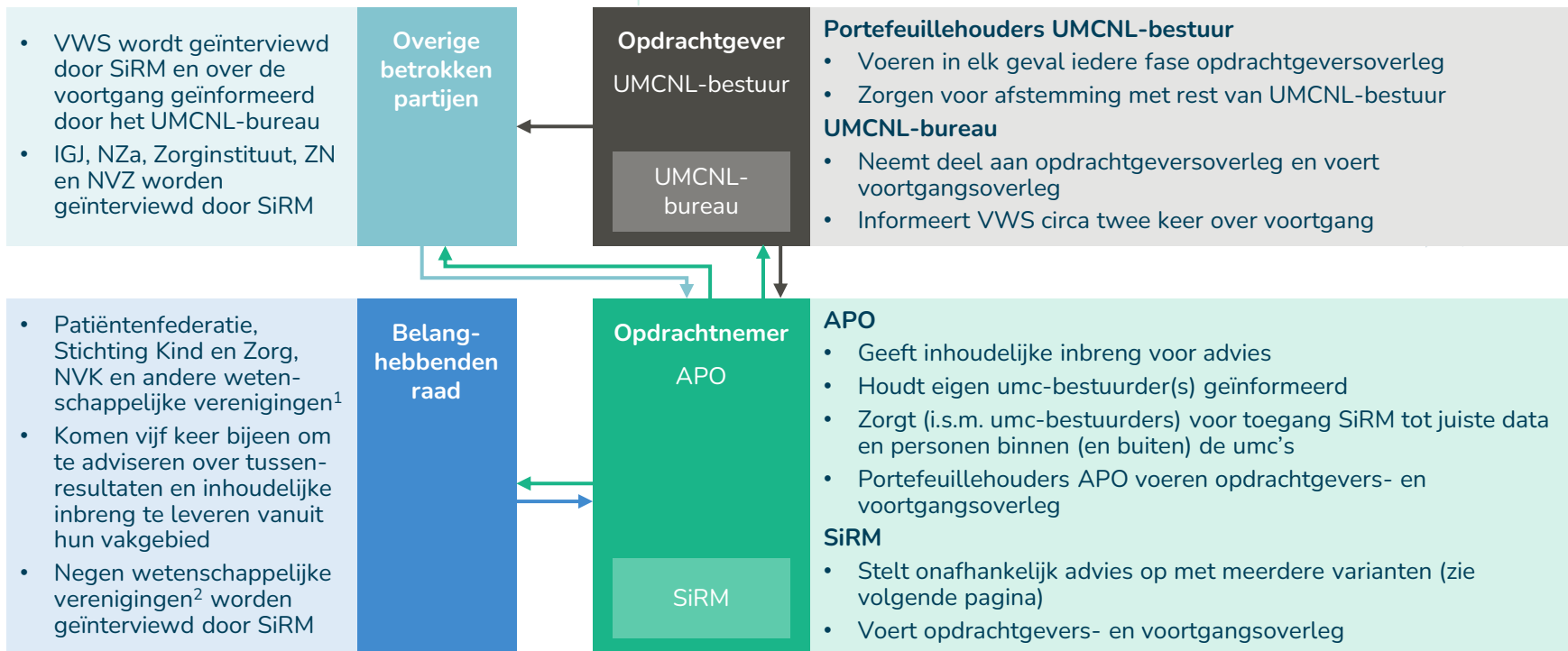
Het gaat om behandelingen die voldoen aan de volgende criteria:

- Academische kindzorg: de behandeling/zorg rondom de aandoening is op verwijzing van een kinderarts uit een algemeen ziekenhuis of ander umc.
- Hoogcomplexiteit kindzorg: het betreft zorg met betrokkenheid van superspecialisten en/of gespecialiseerde faciliteiten.
- Laagvolume kindzorg: het gaat om een relatief beperkt aantal patiënten.

Buiten scope

- Hoogcomplexiteit laagvolume kindzorg binnen het AHA- of oncologiedomein.
- Hoogcomplexiteit laagvolume kindzorg, die niet voorbehouden is aan de academie, waaronder de gehele NICU-zorg.

We werken met de volgende governance. Aan het einde van fase 1 scherpen we deze waar nodig aan.



- Aan het einde van fase 1 scherpen we de governance waar nodig aan.
- Zie de [bijlage](#) voor een overzicht van de specifieke betrokken organisaties en/of personen

1. De FMS heeft de vertegenwoordiging van haar leden afgestemd.
 2. O.b.v. de eerdere ervaring bij het opstellen van de Rompstructuur 2.0
 Academische Kinderziekenhuizen selecteerden de portefeuillehouders
 APO en SiRM deze negen wetenschappelijke verenigingen.

SiRM ondersteunt het APO en stelt in nauwe samenwerking met het APO een onafhankelijk advies op

SiRM stelt in nauwe samenwerking met het APO een onafhankelijk advies op over mogelijke herinrichting van academische hclv-kindzorg

SiRM geeft als volgt invulling aan haar ondersteunende rol

SiRM:

- begeleidt het proces, bereidt alle bijeenkomsten en overleggen voor en zit deze voor.
- verzamelt kwalitatieve inzichten door middel van deskresearch, interviews, bijeenkomsten met de belanghebbendenraad en werksessies met het APO en structureert en analyseert deze.
- verzamelt kwantitatieve data bij de umc's en voert analyses uit om de impact van herinrichtingsmogelijkheden in kaart te brengen.
- borgt de medisch inhoudelijke duiding van de analyses via het APO en de belanghebbendenraad.
- borgt vertrouwelijkheid door alleen geaggregeerde inzichten op organisatie- en specialismeniveau terug te koppelen, en daarbij kwantitatieve data uitsluitend niet-herleidbaar tot patiënten te verwerken en interviewdata zo te analyseren dat deze niet tot personen of verbatim-uitspraken te herleiden zijn, cfm NEN 7510¹.

SiRM geeft als volgt invulling aan haar onafhankelijke rol

SiRM:

- waarborgt brede objectiviteit door alle relevante varianten uit te werken en expliciet alle risico's te rapporteren.
- adviseert op basis van feiten door inzichten uit analyses en interviews volledig en zorgvuldig mee te nemen, ook wanneer deze ongemakkelijk zijn of afwijken van verwachtingen.
- bewaakt volledigheid en toetsbaarheid van conclusies en zorgt dat kernbevindingen overeind blijven.
- is transparant over onzekerheden door beperkingen in data expliciet te maken, inclusief impact op robuustheid en benodigde randvoorwaarden.
- erkent verschillende belangen en maakt deze inzichtelijk door de verschillende perspectieven en aangedragen argumenten daarvoor te benoemen.

SiRM werkt in drie fases samen met het APO naar een advies

1

Definiëren en inventariseren

- Creëren gezamenlijk beeld van beoogd eindresultaat en rol SiRM
- Opstellen toetsingscriteria voor de impactanalyse in fase 2
- In kaart brengen mogelijke vormen van herinrichting
- Inventariseren voor welke academische hclv-kindzorg aandoeningen/behandelingen herinrichting meerwaarde heeft

Interviews/bijeenkomsten

- ~30 interviews
- Startbijeenkomst APO
- 2x werksessie APO
- 2x belanghebbendenraad
- 2x opdrachtgeversoverleg

2

Analyseren en selecteren varianten

- Uitwerken hoe en waar zorg heringericht kan worden voor geselecteerde aandoeningen/behandelingen
- Samenstellen varianten¹
- Uitvoeren impactanalyse op de toetsingscriteria per geselecteerde aandoening/behandeling en per variant (zowel kwantitatief als kwalitatief)
- Selecteren van 2-3 realistische varianten voor advies en in kaart brengen te mitigeren risico's
- Overzicht maken van voor welke academische hclv-kindzorg umc's al samenwerken

Interviews/bijeenkomsten

- ~10 interviews
- 5x werksessie APO
- 3x belanghebbendenraad
- 1x opdrachtgeversoverleg

3

Opstellen advies

- Opstellen advies dat volgende onderdelen bevat:
 - of, en zo ja, op welke wijze herinrichting van academische hclv-kindzorg aandoeningen/behandelingen wenselijk en haalbaar is
 - wat per variant nodig is om dit te realiseren

Interviews/bijeenkomsten

- ~5 interviews
- 1x werksessie APO
- Schriftelijke feedbackronde APO
- 1x opdrachtgeversoverleg

De werksessies met het APO richten we als volgt in. Na werksessie 2, 3, 4, 6 en 7 is er een bijeenkomst met de belanghebbendenraad.

Werksessie 1 (30 jan)

- Bespreken beoogd eind-resultaat project en rol SiRM
- Bespreken inhoud en verspreiding spoorboekje
- Bepalen aanpak inventarisatie academische hclv-aandoeningen/behandelingen waarvoor herinrichting meerwaarde heeft

Werksessie 2 (6 mrt)

- In kaart brengen mogelijke vormen van herinrichting (bijv. expertise uit regio naar de patiënt brengen, of patiënt uit regio naar expertise brengen)
- Aanscherpen toetsingskader voor impactanalyse van varianten in fase 2: impact¹ en haalbaarheid²

Werksessie 3 (17 apr)

- Bespreken resultaten vragenlijst inventarisatie meerwaarde herinrichting (APO): academische hclv-aandoeningen/behandelingen waarvoor zorgen bestaan
- Bepalen voorlopige academische hclv-aandoeningen/behandelingen verder te analyseren in fase 2

Werksessie 4 (29 mei)

- Evt. toevoegen/schrappen aandoeningen/behandelingen voor analyse o.b.v. resultaten vragenlijst ingevuld door wv-en
- Bepalen vorm van herinrichting per geselecteerde aandoening/behandeling
- Valideren beschrijvende statistieken o.b.v. door umc's aangeleverde data

Werksessie 5 (3 jul)

- Aanscherpen impactanalyse-resultaten SiRM herinrichting per aandoening/behandeling
- Bepalen welke aandoeningen/behandelingen meegenomen worden in de samen te stellen varianten
- Toetsen overzicht van academische hclv-kindzorg waarop umc's al samenwerken

Werksessie 6 (28 aug)

- Uitwerken voor (overgebleven) aandoeningen/behandelingen hoe en waar deze zorg geleverd kan worden
- Samenstellen varianten: combinatie van meerdere aandoeningen/behandelingen, hoe en waar

Werksessie 7 (9 okt)

- Selecteren 2-3 realistische varianten o.b.v. aangevulde impactanalyse
- In kaart brengen risico's en aandachtspunten per variant en aanbevelingen om deze te mitigeren

Werksessie 8 (13 nov)

- Reageren op geannoteerde inhoudsopgave
- Bespreken welke keuzes of aanbevelingen nog onvoldoende onderbouwd zijn en welke bronnen we hiervoor het beste kunnen raadplegen

De belanghebbendenraad heeft een adviserende rol. We organiseren in totaal vijf bijeenkomsten met dit gremium.



Belanghebbendenraad 1	Belanghebbendenraad 2	Belanghebbendenraad 3	Belanghebbendenraad 4	Belanghebbendenraad 5
11 maart, 16:00 – 18:00 digitaal	5 mei, 16:00 – 18:00 fysiek in Utrecht	16 juni, 16:00 – 18:00 fysiek in Utrecht	15 sep, 16:00 – 18:00 fysiek in Utrecht	27 okt, 16:00 – 18:00 fysiek in Utrecht
- Doel en beoogd eindresultaat - Plan van aanpak - Governance en rol belanghebbendenraad - Aanpak (vragenlijst) inventarisatie academische hclv-aandoeningen/ behandelingen waarvoor herinrichting meerwaarde heeft/nodig is	- Mogelijke vormen van herinrichting - Toetsingskader voor impactanalyse van varianten in fase 2: impact¹ en haalbaarheid² - Resultaten vragenlijst (APO en wv-en) inventarisatie meerwaarde herinrichting	- Selectie academische hclv-aandoeningen/ behandelingen verder te analyseren in fase 2 - Vorm van herinrichting per geselecteerde aandoening/ behandeling - Beschrijvende statistieken o.b.v. door umc's aangeleverde data	- Impactanalyse-resultaten herinrichting per aandoening/ behandeling - Samengestelde varianten: combinatie van meerdere aandoeningen/ behandelingen, hoe en waar - Overzicht van academische hclv-kindzorg waarvoor umc's al samenwerken	2-3 realistische varianten o.b.v. aangevulde impactanalyse - Risico's en aandachtspunten per variant en aanbevelingen om deze te mitigeren

Bijlage

Namens de opdrachtgever (UMCNL) en opdrachtnemer (APO) zijn de volgende personen betrokken

Opdrachtgever	
Portefeuillehouders UMCNL-bestuur	
Hans van Goudoever	Amsterdam UMC
Bertine Lahuis (tijdelijke vervanging door Carina Hilders)	Radboudumc
UMCNL-bureau	
Heleen Tijink	UMCNL

Opdrachtnemer	
APO	
Brigitte Timmers	Wilhelmina Kinderziekenhuis
Edmond Rings	Sophia Kinderziekenhuis
Eduard Verhagen	Beatrix Kinderziekenhuis
Gertjan Driessen	MosaKids Kinderziekenhuis
Jan Peter Rake	Amalia Kinderziekenhuis
Lissy de Ridder	Willem-Alexander Kinderziekenhuis
Willem de Vries	Emma Kinderziekenhuis
SiRM ondersteunt het APO, zie volgende pagina voor de betrokken personen	

Vanuit adviesbureau SiRM werken deze partner, projectleider en projectmedewerkers aan de verkenning



Saskia van der Erf

Eindverantwoordelijk partner

saskia.vandererf@sirm.nl

06 31 95 94 86



Floor Joustra

Projectleider

floor.joustra@sirm.nl

06 21 69 31 77



Joëlle Groen

Projectmedewerker

joelle.groen@sirm.nl

06 15 42 76 88



Merlijn Dries

Projectmedewerker

merlijn.dries@sirm.nl

06 11 86 49 10

In de belanghebbendenraad nemen de volgende verenigingen deel

Organisatie	Contactpersoon
Landelijke Ver. Medische Psychologen (LVMP)	Nienke Maas
Ned. Oogheelkundig Gezelschap (NOG)	Carljen Bennebroek
Ned. Orthopedische Ver. (NOV)	Heleen Staal
Ned. Ver. v. Anesthesiologie (NVA)	Geeske Ernst
Ned. Ver. v. Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)	Marlies Valstar
Ned. Ver. v. Dermatologie en Venerologie (NVDV)	Suzanne Pasmans
Ned. Ver. v. Heelkunde (NVvH)	Lideke van der Steeg
Ned. Ver. v. Intensive Care (NVIC)	Bart Ramakers
Ned. Ver. v. Keel-Neus-Oorheelkunde (NVKNO)	Joost Bittermann
Ned. Ver. v. Kinderchirurgie (NVKC) ²	Marieke Witvliet
Ned. Ver. v. Kindergeneeskunde (NVK)	Gijs van Well
Ned. Ver. v. Kindergeneeskunde (NVK)	Nadia Oeij
Ned. Ver. v. Kinderneurologie (NVKN) ¹	Rinze Neuteboom
Ned. Ver. v. Klinische Farmacologie (NVKFB)	Saskia de Wildt
Ned. Ver. v. Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie (NVMKA)	Marloes Nienhuijs

Organisatie	Contactpersoon
Ned. Ver. v. Neurochirurgie (NVvN)	Marlien Aalbers
Ned. Ver. v. Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)	Steven Koenen
Ned. Ver. v. Plastische Chirurgie (NVPC)	Corstiaan Breugem
Ned. Ver. v. Psychiatrie (NVvP)	Manouche van Alst
Ned. Ver. v. Radiologie (NVvR)	Willemijn Klein
Ned. Ver. v. Revalidatieartsen (VRA)	Mattijs van Alsem
Ned. Ver. v. Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA)	Meys Cohen
Ned. Ver. v. Urologie (NVU)	Luitzen Groen
Ned. Ver. v. Ziekenhuisapothekers (NVZA)	Hein van Onzenoort
Patiëntenfederatie Nederland (PFN)	Lucie Peijnenburg
Stichting Kind & Zorg (SKZ)	Hester Rippen
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)	Renze Jongstra
Ver. Klinische Genetica Nederland (VKGN)	Petra Zwijnenburg

De volgende overige betrokken partijen zijn geïnterviewd in de eerste fase van het project

Organisatie	Afkorting
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ¹	VWS
Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd	IGJ
Nederlandse Zorgautoriteit	NZa
Zorginstituut Nederland	ZIN
Zorgverzekeraars Nederland	ZN
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen	NVZ