



CAHAL

Centrum Aangeboren Hartafwijkingen

Amsterdam - Leiden



Wat er op het spel staat

Al meer dan 26 jaar een onmisbare schakel in kindershartzorg

Alleen in Leiden opereren we kinderen met een aangeboren hartafwijking al in de baarmoeder

Het enige centrum dat volledige levensloop hartzorg biedt

Het enige centrum met kinder-elektrofysiologen in dienst die bijdragen aan het grootste ritmeprogramma in NL (42%)

Het grootste centrum voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen (één derde van AHA-patiënten in Nederland)

Acute kinder-IC capaciteit in gevaar, voor alle acute kindershartzorg in de regio en in Nederland

Bron van wetenschappelijk onderzoek, innovatie en ontwikkelen van nieuwe behandelmethoden en richtlijnen

Hoogste (platinum) onderscheiding voor ECMO-behandeling bij kinderen

TOEKOMST VAN HET HART

FACTSHEET CENTRUM AANGEBOREN HARTAFWIJINGEN

Het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen (CAHAL) van het Leids Universitair Centrum (LUMC) en Amsterdam UMC levert al ruim 26 jaar onmisbare zorg aan patiënten met aangeboren hartafwijkingen. We zijn het enige centrum in Nederland dat deze hartpatiënten levenslang behandelt; van het ongeboren kind tot volwassene. Het CAHAL is koploper en behandelt een derde van alle kinderen met hartafwijkingen in ons land.

Onze expertise wordt internationaal erkend en we leveren een essentiële bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek en innovatie van behandelmethoden. Ook het CAHAL erkent het belang van vergaande samenwerking. Dat dit werkt hebben we in de praktijk laten zien en dat is cruciaal voor een toekomstbestendige kindershartzorg. Daar willen wij ons hard voor blijven maken, samen met onze partners, patiënten en professionals.



Leids Universitair
Medisch Centrum



Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Levenslange zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen

Onze patiënten komen uit het hele land naar Leiden en Amsterdam voor onderzoek en behandeling en blijven vaak hun hele leven bij ons onder behandeling: van ongeboren baby tot en met de volwassen leeftijd. Ons team van deskundige en betrokken (top)dokters en gespecialiseerde verpleegkundigen biedt patiënten met een aangeboren hartafwijking levensloop zorg op maat. En we leveren acute, levensreddende IC-zorg. Daar zetten wij ons dag en nacht voor in, met heel ons hart. Van interventies aan het nog ongeboren kind, openhartoperaties bij de allerkleinsten tot katheterinterventies bij grotere patiënten tot maatschappelijke ondersteuning voor ouders en familie.

Expertisecentrum

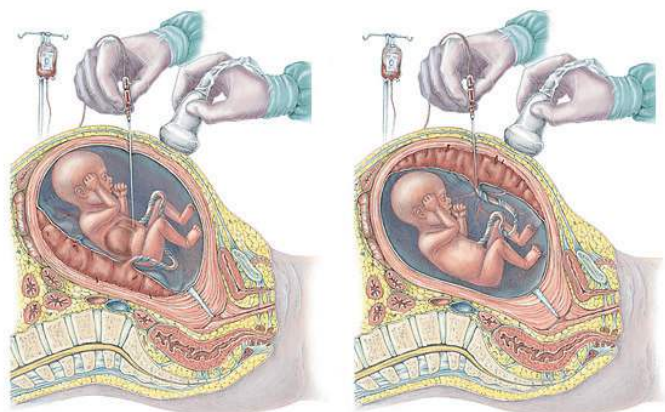
Specialisten van het CAHAL behoren tot de grondleggers van de kinderhartchirurgie. Sinds 1995 zijn we voorloper in concentratie van deze zorg door de samenwerking tussen onze academische ziekenhuizen en het concentreren van de zorg voor kinderen op één locatie. We zijn uitgegroeid tot dé specialist in de behandeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking. Onze zorg begint voor de geboorte: we diagnosticeren en opereren het ongeboren kind met een aangeboren hartafwijking al in de baarmoeder. We zijn het enige centrum in Nederland dat deze levensreddende operaties uitvoert. Waar een aangeboren hartafwijking voorheen vaak leidde tot overlijden kort na de geboorte, kunnen we nu een afwijking al diagnosticeren tijdens de 20-wekenecho. Niet voor niets vinden al jaren de meeste hartinterventies en invasieve ritmebehandelingen (ablaties) bij kinderen hier plaats. Ook behandelen we patiënten uit het buitenland: we zijn (inter)nationaal verwijscentrum.

Samenwerking in unieke teams

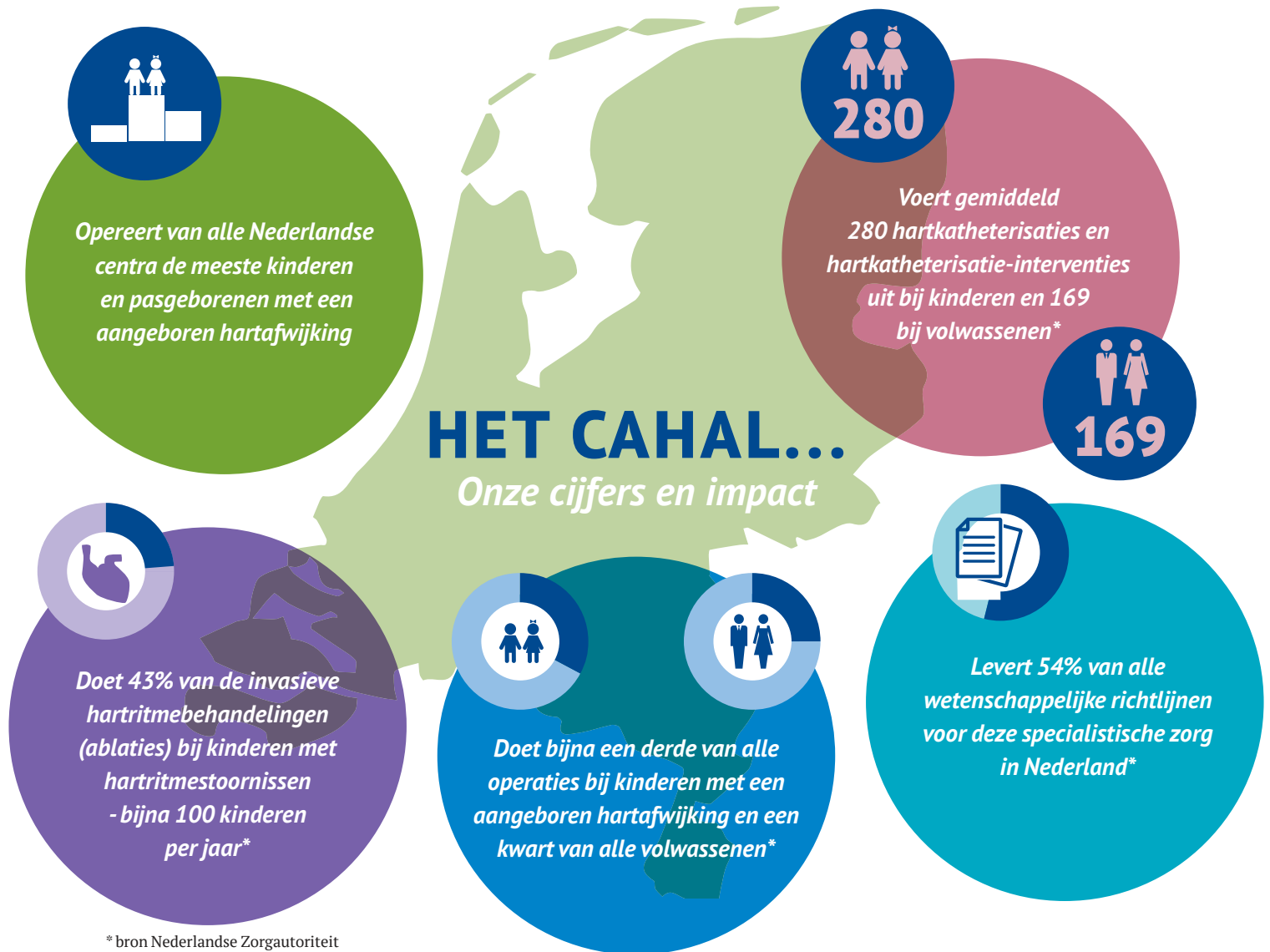
De gespecialiseerde chirurgen, (kinder)cardiologen, elektrofysiologen, (kinder)intensivisten anesthesisten, perfusionisten, echografisten, physician assistants en verpleegkundigen van het LUMC en Amsterdam UMC vormen samen één toegewijd en bevlogen team. We delen onze wetenschappelijke kennis en bijzondere expertise om samen te komen tot grensverleggende nieuwe zorg. Daardoor zijn we in staat patiënten gedurende hun hele levensloop specialistische zorg te bieden. Bij acute kinderhartzorg telt elke seconde en is de nabijheid van de kinder-IC cruciaal. We beschikken – zowel in Amsterdam als in Leiden – over een kinder-intensive care (PICU) met een team van gespecialiseerde kinderintensivisten en kinder IC-verpleegkundigen. Daarmee zijn we een onmisbaar onderdeel van de totale, schaarse, kinder IC-capaciteit voor kinderen in Nederland. Ons werkgebied omvat het hele Noordwesten inclusief grote steden als Den Haag, Leiden en Amsterdam. We vormen een hecht netwerk met de grotere perifere ziekenhuizen in dit gebied waar kinderartsen met cardiologische expertise werkzaam zijn.

Aanjager van innovatie in de zorg

Onze kennis en expertise wisselen wij uit met drie aan ons centrum verbonden universiteiten (Universiteit Leiden, Universiteit van Amsterdam en de Vrije Universiteit). We ontwikkelen regelmatig nieuwe diagnostische technieken en grensverleggende behandelingen om de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen te verbeteren. Door te investeren in basaal, translationeel en klinisch onderzoek dragen we bij aan het vergroten van wetenschappelijke kennis en verdere innovatie in de hele keten. Dit blijkt ook uit de vele internationale richtlijnen waar het CAHAL aan heeft bijgedragen, promoties en de toekenning uit fondsen voor medische zorg. Het CAHAL leidt al jaren nieuwe (inter)nationaal artsen en verpleegkundigen op.



Bronvermelding: www.foetaletherapie.nl



* bron Nederlandse Zorgautoriteit

NZa rapport Kerncijfers AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar) KINDEREN

	CAHAL Pag. 126-127	ACAHA Pag. 112-113	UMCU Pag. 158	UMCG Pag. 144	Totaal en aandeel CAHAL
Aantal chirurgische AHA-interventies	236 (201 patiënten)	241 (200)	176 (161)	133 (118)	791 (680) 30% (29%)
Totaal Hartkatheterisaties en HC-interventies	280	273	199	108	860 (33%)

Bron: DIS, ECHSA, ConHC en data-uitvraag.

NZa rapport Kerncijfers AHA-zorg (2017-2020, gemiddeld per jaar) VOLWASSENEN

	CAHAL Pag. 126-127	ACAHA Pag. 112-113	UMCU Pag. 158	UMCG Pag. 144	Totaal en aandeel CAHAL
Aantal chirurgische AHA-interventies	49 (47)	73 (71)	22 (22)	44 (43)	188 (183) 26 (26%)
Totaal Hartkatheterisaties en HC-interventies	169	131	68	87	455 (37%)

Bron: DIS, ECHSA, ConHC en data-uitvraag.

	CAHAL Pag. 141	ACAHA Pag. 123	UMCU Pag. 169	UMCG Pag. 155	Totaal en aandeel CAHAL
Richtlijnen*	123	29	41	36	229 (54%)

* Een richtlijn is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten (evidence based) en gebundelde klinische ervaring (practice based), die zorgen voor een effectieve en doelmatige behandeling.

Naar een toekomstbestendige sector

Begin 2023 neemt minister Kuipers van VWS een besluit over de voorgenomen concentratie van deze zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking van vier naar twee centra. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft daarover op verzoek van de Tweede Kamer een impactanalyse uitgebracht. Dit onafhankelijke, en door internationale experts gevalideerde rapport brengt de gevolgen in kaart van het kabinetsvoornemen om twee centra – waaronder het CAHAL – te sluiten. De NZa concludeert dat deze stap te risicovol is en grote en onomkeerbare gevolgen zou hebben. Verlies van het CAHAL zou betekenen dat foetale hartpatiënten voortaan naar het buitenland moeten uitwijken. Het weghalen van de zorg voor patiënten met een aangeboren hartafwijking bij het CAHAL, brengt de landelijke kinder IC capaciteit in gevaar. Bovendien dreigt het LUMC daardoor op termijn haar academische status kwijt te raken.

Verantwoorde spreiding & concentratie

Om de zorg beter te organiseren en in de toekomst beschikbaar te houden, is het essentieel dat de ziekenhuizen beter en meer gaan samenwerken. Het CAHAL deelt de visie van de NZa. Het rapport biedt objectieerbare en transparante handvaten om een verantwoorde afweging te maken over een toekomstige concentratie van hoog complexe kindercardio- en kinderneurologische zorg en het verbeteren van het zorgaanbod. Waarbij de eerste stap is dat er beter wordt samengewerkt tussen de bestaande centra. Wij geloven in een toekomstbestendige, topklinische zorg voor hartpatiënten op basis van een gedegen onderbouwing waarbij het huidige hoogstaande aanbod en de infrastructuur zoveel mogelijk intact blijft. Op die manier wordt voorkomen dat onmisbare kennis, capaciteit en uniek zorgaanbod voor kwetsbare patiënten verloren gaat. Ook het CAHAL begrijpt dat verdere samenwerking nodig zal zijn. In het belang van patiënten, zorgverleners en voor de betrokken centra en hun verzorgingsgebied. De door de NZa geopperde oplossing van verdere samenwerking zien wij daarom als de juiste weg. De manier waarop we in het CAHAL samenwerken zien wij als het bewijs dat deze richting haalbaar en effectief is.



Het CAHAL vormt een hecht netwerk tussen het LUMC en het Amsterdam UMC en de grotere perifere ziekenhuizen waar kinderartsen met kindercardiologische expertise (CARDEX) werkzaam zijn.

