

De heer prof. dr. E.J. Kuipers
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Per e-mail verzonden

Betreft: Voorgenomen besluit omtrent sluiting drie van de vijf kinderhartcentra

Geachte heer Kuipers,

Allereerst wens ik u veel succes op uw nieuwe post. Op terreinen die voor kinderen en jeugdigen belangrijk zijn, komen we elkaar zeker tegen. Als Kinderombudsvrouw zie ik er namelijk op toe, dat de rechten van kinderen en jeugdigen worden meegenomen en hun belangen worden afgewogen in wet- en regelgeving, beleid en uitvoering van publieke taken.

"Ik moest vanwege een ernstige complicatie na mijn operatie met spoed midden in de nacht naar het ziekenhuis. Ik was daar zo en mijn eigen chirurg was aanwezig. Als je in zo'n crisissituatie meer dan twee uur in de auto moet zitten, óf naar een ziekenhuis moet waar je niet bent geopereerd, geeft dat toch een minder vertrouwd gevoel."

Patiënt Kinderhartcentrum Groningen en lid KinderAdviesRaad.

In dat kader wil ik na afstemming met jongeren van de KinderAdviesRaad van het UMCG specifiek mijn zorgen uiten over het voorgenomen besluit om drie van de vijf kinderhartcentra te sluiten, waaronder de afdeling kinderhartchirurgie in het UMCG. Vooropgesteld dat de sluiting van welke locatie dan ook ingrijpend is voor kinderen die het aangaat, wil ik vanuit kinderrechtenperspectief graag extra aandacht vragen voor de sluiting van laatstgenoemde locatie. Door de sluiting van het kinderhartcentrum van het UMCG verslechtert de geografische beschikbaarheid van deze specialistische zorg voor kinderen specifiek in de noordelijke en noordoostelijke provincies. Dit betekent voor hen een teruggang in de verwezenlijking van het recht op beschikbaarheid van passende zorg. Dit is voor kinderen een ingrijpende verandering. Tevens is dit volgens het Kinderrechtencomité, dat internationaal toezicht houdt op de naleving van het Kinderrechtenverdrag, in strijd met het zogenaamde non-regressie beginsel; beschikbare passende zorg mag alleen beter worden en niet slechter.

Daarnaast is mij niet gebleken dat in het besluitvormingsproces de belangen van kinderen zijn onderzocht en meegewogen, zoals artikel 3 van het Kinderrechtenverdrag (IVRK) dat vereist. En dat terwijl dit voorgenomen besluit grote impact heeft op het leven van kinderen, die deze specialistische zorg nodig hebben.

datum

14 januari 2022

ons nummer

1647216

uw brief

-

uw kenmerk

-

contactpersoon

-

doorkiesnummer

-

.....
postadres

Postbus 93122

2509 AC Den Haag

.....

bezoekadres

Bezuidenhoutseweg 151

2594 AG Den Haag

.....

telefoon + fax

T (070) 356 35 63

F (070) 360 7572

.....

www

info@dekinderombudsman.nl

www.dekinderombudsman.nl

.....

de Kinderombudsman

is onderdeel van Bureau

Nationale ombudsman

.....

Wat ik van u vraag

- Heroverweeg uw voorgenomen besluit over de locaties die zijn aangewezen voor sluiting met inachtneming van de geografische beschikbaarheid van deze vorm van zorg.
- Onderzoek in het definitief te nemen besluit de belangen van alle kinderen, die te maken krijgen met sluiting van hun kindhartcentrum en neem deze mee conform de vereisten uit artikel 3 van het Kinderrechtenverdrag.

datum

14 januari 2022

ons nummer

1647216

Recht op beschikbare zorg

"Welk kindhartcentrum ook sluit, kinderen krijgen er last van. Maar de kinderen in Noord-Nederland krijgen éxtra last."

Een ander lid KinderAdviesRaad.

Kinderen hebben volgens het Internationale Verdrag inzake de Rechten van het Kind (hierna IVRK), waar Nederland sinds 1995 bij is aangesloten, recht op de best mogelijke gezondheid en gezondheidszorg. Dit betekent dat zorg beschikbaar en adequaat moet zijn, van hoge kwaliteit en toegankelijk zonder onderscheid. Voor dit recht geldt voor de overheid een zogenaamde progressieve verdragsverplichting: de Nederlandse overheid moet het maximale doen om de rechten van kinderen op zorg te waarborgen. De standaard mag hierbij niet lager worden dan de standaard die al is behaald. Het zogenaamde non regressiebeginsel (GC No. 5 IVRK). De sluiting van de afdeling kindhartchirurgie van het UMCG bemoeilijkt de beschikbaarheid van zorg voor kinderen in de noordelijke en noordoostelijke provincies aanzienlijk. De afstand die kinderen in dit deel van het land daardoor moeten afleggen voor passende zorg betekent een achteruitgang in de verwezenlijking van hun recht op beschikbare zorg.

"Eigenlijk zou de minister een keer de trein van Sneek naar Utrecht moeten pakken."

Patiënt Kinderhartcentrum Groningen en lid KinderAdviesRaad.

Het gaat - zo verwoordt een van de jongeren van de adviesraad - hierbij niet alleen om de absolute afstand tussen thuis en het kindhartcentrum dat openblijft, maar ook om de slechte(re) OV-mogelijkheden in het noorden van het land.

Besluitvormingsproces conform artikel 3 IVRK en GC 14

"Mijn vrienden en mijn nicht konden gewoon op de fiets langskomen, toen ik in het ziekenhuis lag voor een zware operatie. Dat was heel fijn."

Patiënt Kinderhartcentrum Groningen en lid KinderAdviesRaad.

"Als ik van huis naar school fietste lag het ziekenhuis in het midden. Hierdoor kon ik mijn afspraken zodanig plannen. dat ik zo min mogelijk miste op school."

Een ander lid KinderAdviesRaad.

Conform artikel 3 IVRK¹ moet in besluiten die impact hebben op het leven van kinderen, zoals de voorgenomen sluiting van drie van de vijf kindhartcentra, het belang van kinderen een eerste overweging zijn. Dit vereist volgens het Kinderrechtencomité allereerst onderzoek naar het belang van kinderen, waarvan spreken met kinderen die geraakt worden door het besluit een cruciaal onderdeel is. Met de kinderen die door dit besluit geraakt zijn, is niet over dit voorgenomen besluit gesproken.

datum

14 januari 2022

ons nummer

1647216

In het rapport "Mijn zorg mijn zaak²" dat we in 2021 hebben uitgebracht is duidelijk naar voren gekomen, dat kinderen beter betrokken willen worden bij alle beslissingen waar ze door hun ziekte mee te maken krijgen. En dat er breder gekeken wordt dan alleen naar de medische aspecten van de behandeling. De kinderen uit het onderzoek vertelden ons, dat het voor hun welzijn essentieel is dat de behandeling in hun *hele* leven past. Het is dan ook in het belang van kinderen dat zij gedurende hun behandeling voor zover mogelijk in de eigen leefomgeving kunnen zijn. Zeker als het om een langdurige behandeling gaat. Zij willen zoveel mogelijk regie (blijven) houden op hun leven.

Tot slot

Uiteraard ben ik bereid het bovenstaande nader toe te lichten.

Met vriendelijke groet,
Mede namens de KinderAdviesRaad van het UMCG,

Margrite Kalverboer
de Kinderombudsvrouw

¹ Artikel 3 IVRK : Bij alle maatregelen betreffende kinderen, ongeacht of deze worden genomen door openbare of particuliere instellingen voor maatschappelijk welzijn of door rechterlijke instanties, bestuurlijke autoriteiten of wetgevende lichamen, vormen de belangen van het kind de eerste overweging.

² Rapport Mijn Zorg, Mijn Zaak (KOM002/2021) van 8 juni 2021