

Plan 2016-2017

Stichting LEEFH
RvT 3 oktober 2017

Plan

- Financiering 2017 borgen
- Lobby invoering bevolkingsonderzoek/actieve opsporing
- Aanvraag complexe DNA diagnostiek terugbrengen naar nivo BVO
- Uitrollen regionale LEEFH centra
- Richtlijnen en handboek FH consulenten
- Landelijk/publiek aandacht voor FH
- Eerste lijn betrekken bij opsporing FH

Financiering: "streven naar onafhankelijkheid"

- Bureaukosten LEEFH: Akkoord AMC financiering 2017? Opnieuw mogelijkheden onderzoeken voor andere (directe) financiering voor LEEFH ipv "ingewikkelde" AMC constructie.
- VWS/ ongoing politieke lobby blijven stimuleren
- Sponsor-plan; projectmatige verantwoording. (streven naar jaarlijkse fee?)
financieren publieksacties/mailings/advertenties
ondersteuning LEEFH centra (materialen/toolkit)
bijscholing 1^e lijn

Lobby invoering bevolkingsonderzoek/actieve opsporing

- Rapport RIVM en reacties LEEFH en NHS
- In progress...

- Inspelen op plannen Rijksbegroting
- Werkprogramma 2017 gezondheidsraad
- Pleiten voor pilotprojecten met Klinische Genetica (VU/AMC; Hanne Meijers en Martina Cornell)

Aanvraag complexe DNA diagnostiek terugbrengen naar nivo BVO

- Productie overzicht
- Vast onderdeel afspraken regionale LEEFH centra (sturing) krtje NL

Uitrollen regionale LEEFH centra

- Waar staan we nu (zie kaart NL)
- Discussie: nog verder uitbreiden
- Knelpunten: implementatie PASS dbase/tijdsinvestering/
- Hoe om te gaan met Centra die wel willen?
- Koppelen aan bestaande centra (samenwerking “afdwingen”?)
- LEEFH centra “light” (onderhandelen DOT)
- DOT-DRAMA (over JRvL)

Richtlijnen en handboek FH consulenten

- Opleiding consulenten (opleidingsdagen, klinische genetica)
- Naleven Handboek
- Delen van “best practices”

- Toevoegen inhoudsopgave HB;
- Awareness/opsporing/behandeling

Overzicht aanvragen DNA diagnostiek FH

2014	Q1		Q2		Q3		Q4	
	Aanvragen complexe DNA diagnostiek	263	263	239	502	267	769	326
Aanvragen enkelvoudige DNA diagnostiek	31	31	84	62	79	194	76	270
2015	Q1		Q2		Q3		Q4	
	Aanvragen complexe DNA diagnostiek	277	277	259	536	221	757	361
Aanvragen enkelvoudige DNA diagnostiek	111	111	96	207	66	273	114	387
2016	Q1		Q2		Q3		Q4	
	Aanvragen complexe DNA diagnostiek	216	216	408	624			
volgens AMC	391	391	438	829				
Aanvragen enkelvoudige DNA diagnostiek	108	108	113	221				
volgens AMC	122	122	124	246				

Landelijk/publiek aandacht voor FH

- Social Media/persberichten landelijk en regionaal

Eerste lijn betrekken bij opsporing FH

- Nacholingen; e-learning 1^e en 2^e lijn (FV, MSD. Amgen)
- Nieuwsbrief huisartsen
- LEEFH centra centrale rol bij communicatie 1^e lijn (vb VBHC programma A'dam)

Martina Cornel: Better Value Health Care: working our way to key performance indicators

Sietse Wieringa: research plans, actions and whom to involve if we want better value FH care in the Amsterdam region

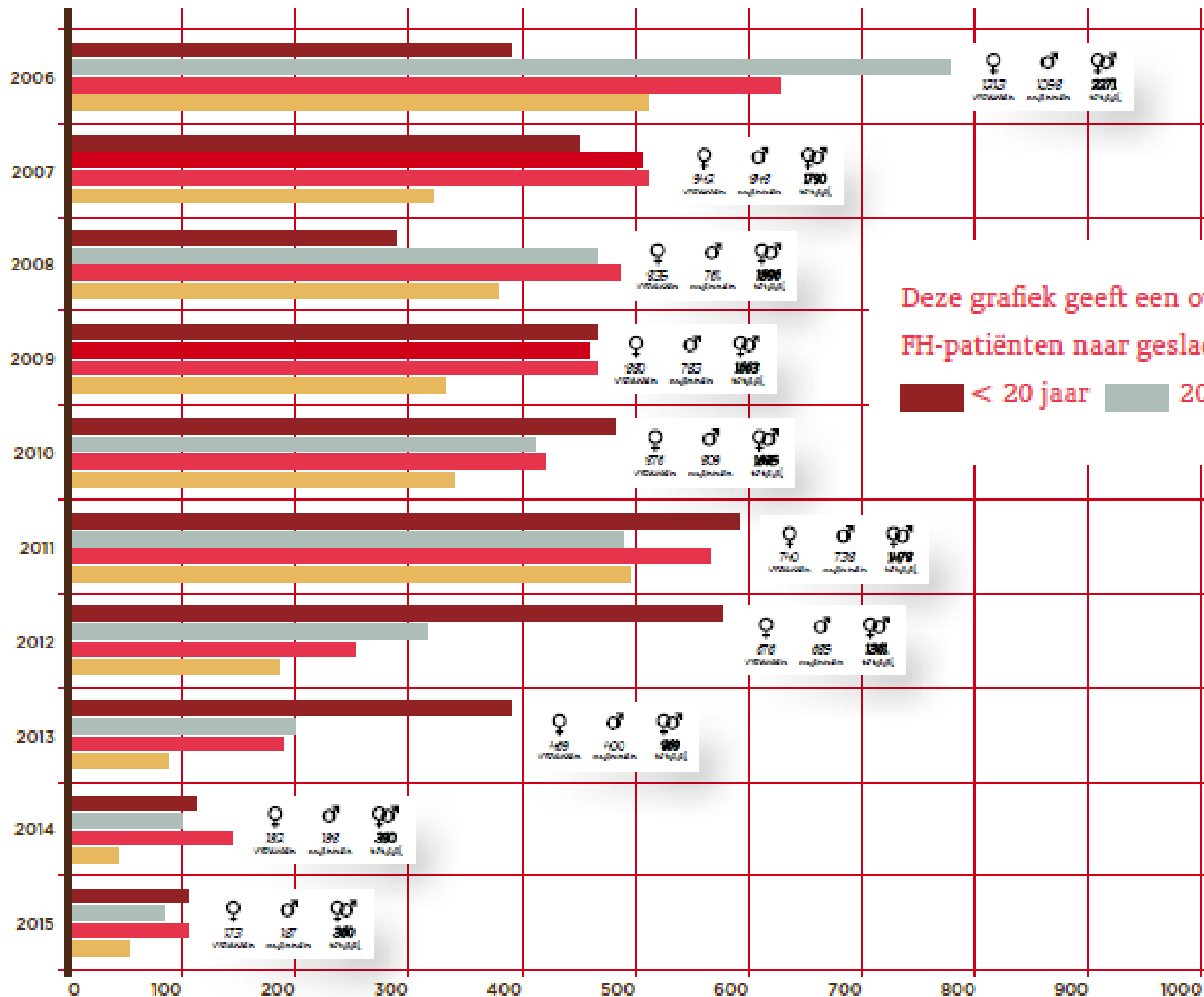
Hanna Joosten: explain plan to use a datamining tool to extract the Amsterdam GP databases, what did we find, (welke spiegelinformatie is (nu al) mogelijk), feedback on coding and registration cases needed. (working group after the talks) what categories would the GPS

Working group/ discussion:

- Feedback for Hanna

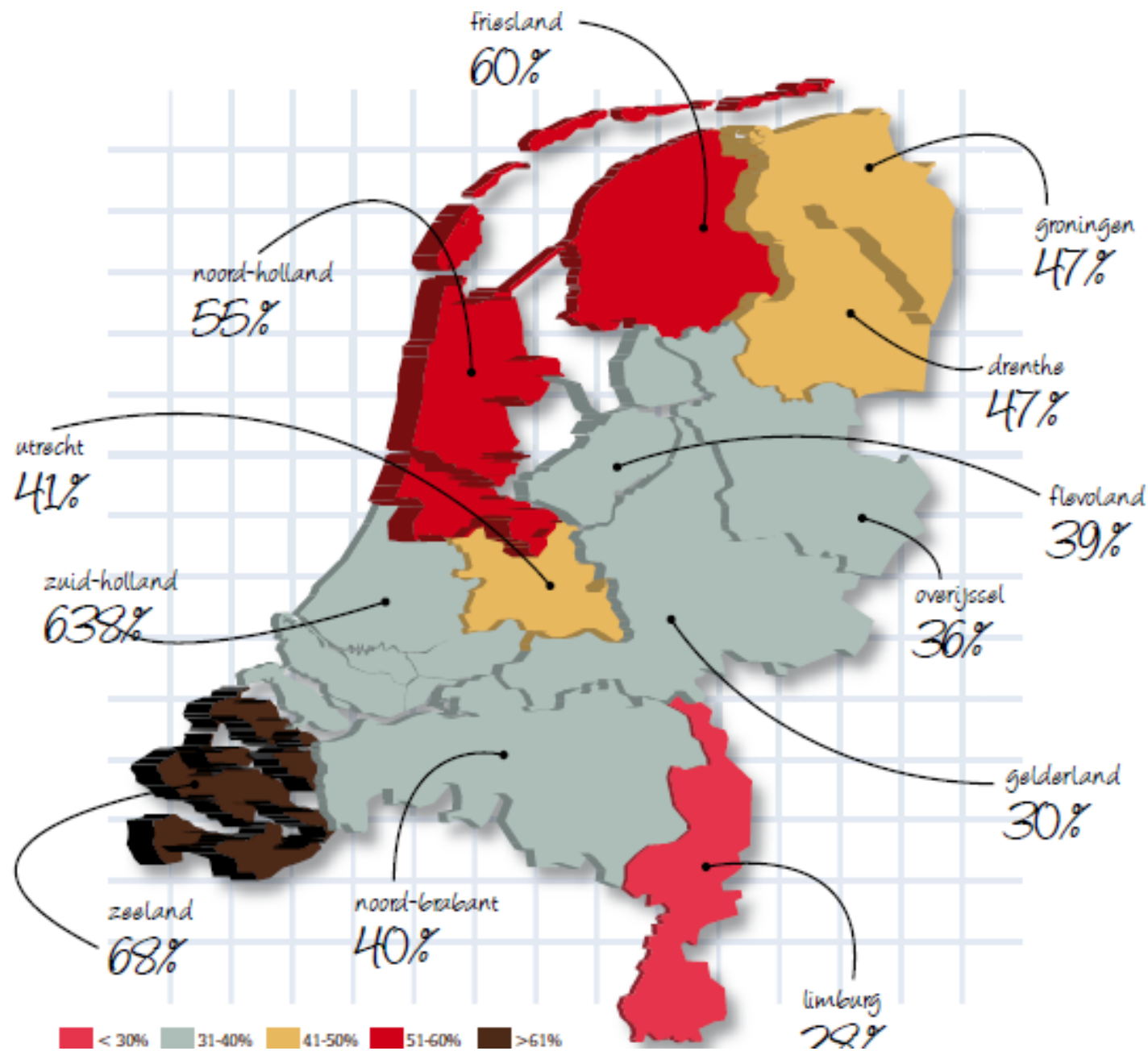
- How to improve case finding for GPs and referral for genetic testing (reactions research plans Sietse)

Next steps

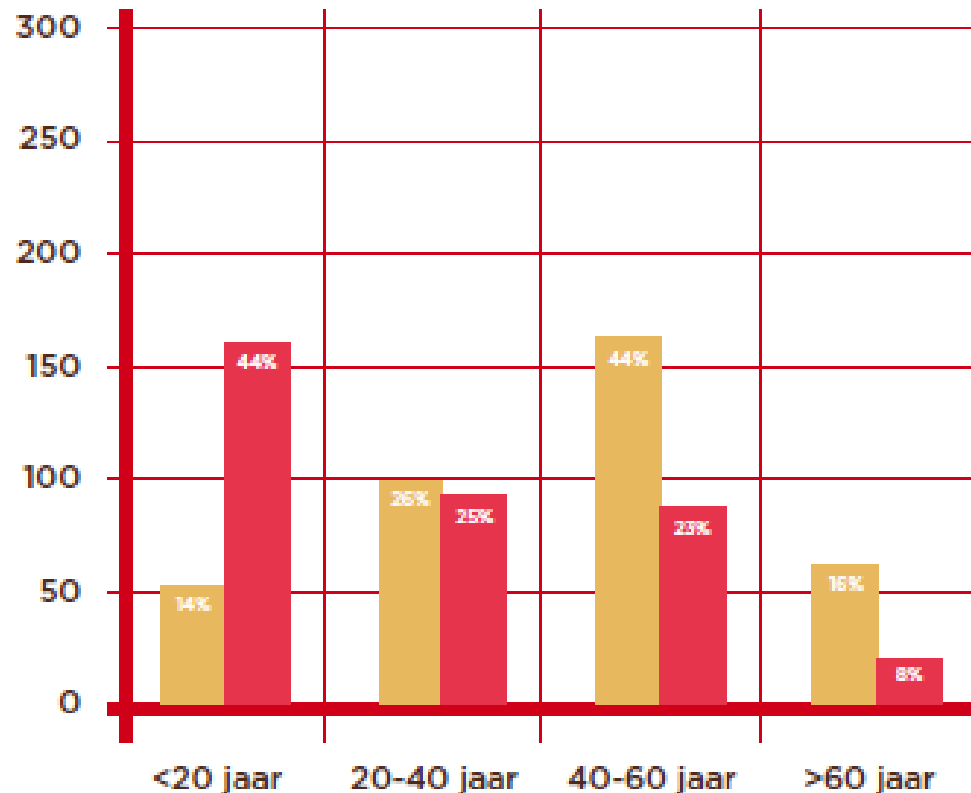




Deze grafiek geeft een overzicht van de aantallen geïdentificeerde FH-patiënten naar geslacht, leeftijd en totaal

■ < 20 jaar
 ■ 20-40 jaar
 ■ 40-60 jaar
 ■ > 60 jaar



LEEFTIJDOPBOUW 2014+2015 (INDEXEN EN FAMILIELEDEN)



-  Indexen (op basis van klinische diagnose en complex DNA onderzoek)
-  Familieleden (op basis van contact index, familieconsulting en voorlichting)