

DIRECTIEVERSLAG 2016

Voor u ligt het directieverslag 2016 van Stichting Landelijk Expertisecentrum Erfelijkheidsonderzoek Familiaire Hart- en vaatziekten (LEEFH).

Stichting LEEFH coördineert vanaf 2014 de opsporing en zorg voor families met Familiaire Hypercholesterolemie (FH). Tot 2014 was er een uitgebreider Bevolkingsonderzoek FH, uitgevoerd door de StOEh, onder regie van het RIVM en gefinancierd door Ministerie van VWS.

Stichting LEEFH nam het stokje over en heeft o.a. als doel om landelijke afstemming te borgen, wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en te realiseren dat de relevante data en familiestambomen voor alle betrokkenen te raadplegen zijn.

2016 stond in het teken van het familie onderzoek. Het goed informeren van familieleden van index-patiënten (het eerste familielid met FH). Nu er geen actieve cascade screening meer plaatsvindt vanuit het bevolkingsonderzoek, ligt er een belangrijke taak bij de familie zelf om elkaar te informeren over FH.

Opnieuw hebben we 'de politiek' benaderd met het verzoek het FH onderzoek in te zetten als bevolkingsonderzoek. Daarnaast deden we een oproep aan alle (bij ons bekende) FH patiënten om hun familieleden te informeren.

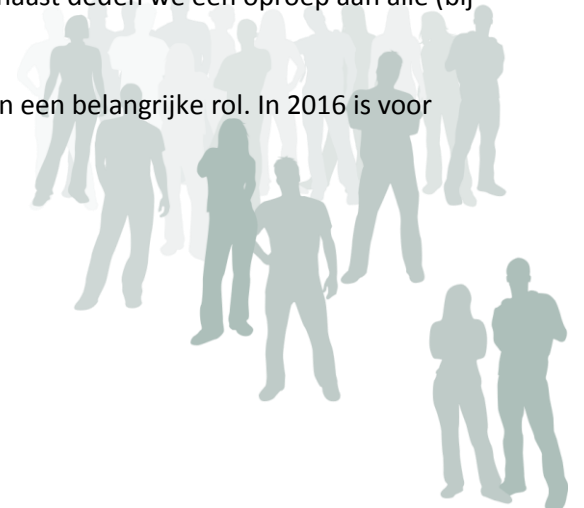
We blijven nieuwe wegen zoeken voor de opsporing van FH patiënten. De opgerichte regionale LEEFH centra spelen daarin een belangrijke rol. In 2016 is voor deze centra een LEEFH handboek ontwikkeld, om de regionale rol als FH expertisecentrum optimaal in te kunnen zetten.

Amsterdam, 20 april 2017

Het bestuur van de Stichting LEEFH,

Dr. Janneke Wittekoek

Manon Houter



DIRECTIEVERSLAG 2016

Stichting LEEFH heeft als missie om zo snel als mogelijk via een landelijke aanpak nog 40.000 personen/familieleden met FH te vinden, te laten testen en behandelen.

Dit doet LEEFH door

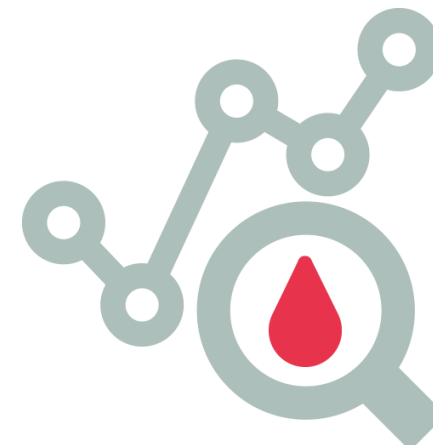
- landelijke coördinatie van FH zorg (van voorlichting-aanvraag-indicatie tot uitslag-nazorg)
- opzet van en samenwerking met regionale LEEFH -/FH expertise centra
- zorgdragen uniforme, landelijke werkwijze en beheer landelijke FH database
- creëren awareness belang vroegtijdige opsporing en behandeling bij FH families en medici
- stimuleren wetenschappelijk onderzoek

Het streven is om de opsporingsaantallen ten tijde van het bevolkingsonderzoek (jaarlijks ca 2.000 personen met FH identificeren) opnieuw, met nieuwe structuur en financiën, te bereiken. Uitgangspunt daarbij is het realiseren van een lage drempel en het onderzoek zo goedkoop mogelijk organiseren en aanbieden i.s.m. alle betrokken relevante partijen.

Daarnaast zijn, net als in voorgaande jaren, in 2016 de activiteiten van LEEFH gericht op het stimuleren van samenwerking en afstemming tussen diverse FH disciplines (huisarts, cardiologie, kindergeneeskunde, vasculaire geneeskunde, klinische genetica) en het verder professionaliseren van de regionale LEEFH centra.

Dit directieverslag hoort bij de jaarrekening 2016 en bestaat uit de volgende onderdelen:

- financiering FH zorg (en LEEFH) in 2016
- plannen en acties 2016
- resultaten 2016
- aandachtspunten 2017/2018



FINANCIERING FH ZORG EN STICHTING LEEFH IN 2016

De activiteiten en financiering van FH zorg in Nederland kan als volgt worden verdeeld:

- Klinische FH diagnose en behandeling
- Landelijke coördinatie van FH zorg door de stichting LEEFH
- FH DNA onderzoek, zowel de complexe als de enkelvoudige FH diagnostiek
- FH familieonderzoek en –counseling

Na het stoppen van het Bevolkingsonderzoek FH lag een grote uitdaging bij het financieren van de landelijke coördinatie door LEEFH, financiering van de enkelvoudige FH DNA diagnostiek en financiering van de FH familie counseling door LEEFH en de daarmee verbonden centra.

In de huidige financieringsstructuur van de preventieve en curatieve zorg is de landelijke FH coördinatie via LEEFH en de enkelvoudige DNA diagnostiek niet wettelijk verankerd en dus niet in het reguliere declaratiestelsel van de zorgverzekeraars ondergebracht.

Zorgverzekeraars Nederland (ZN) nam op basis van het plan van de stichting (gelet op de kosteneffectiviteit en de te behalen extra levenswinst in jaren én levenskwaliteit van betrokken patiënten) eind 2013 het besluit om deze 2 ‘zorgproducten’ wel te vergoeden. ZN bevorderde dat € 850.000,- extra per jaar beschikbaar wordt gesteld. Dit houdt in : € 350.000,- voor de werkzaamheden die zijn ondergebracht in de Stichting LEEFH. Daarnaast is € 500.000,- voor de opvang van de kosten van de enkelvoudige diagnostiek die voorheen door StOEH uit de VWS subsidie werd bekostigd. Het AMC faciliteert deze enkelvoudige diagnostiek. Het AMC was en is op dit deel van het vakgebied een koploper in Nederland bij de opsporing en onderzoek van FH. Het AMC heeft met Achmea afspraken gemaakt over de wijze waarop dit budget gedeclareerd wordt. LEEFH heeft vervolgens met AMC een overeenkomst gesloten op grond waarvan de 3,5 ton aan LEEFH betaald worden. Dit alles tot nadere afspraken in de nabije toekomst.

Tot voor kort was familie counseling voorbehouden aan Klinische Genetica. Vanaf 2016 is er een DOT familie counseling/screening beschikbaar, ook voor vasculaire geneeskunde/cardiologie. Dit blijkt alleen wel beperkt te zijn voor centra die een Wbmv (wet bijzondere medische verrichtingen) vergunning hebben. Dit betekent dat de niet-academische LEEFH centra deze DOT niet konden inzetten in 2016.

Overige subsidie en sponsorgelden

Opnieuw hebben de bedrijven Amgen en Sanofi in 2016 subsidie/sponsorbudgetten toegekend aan LEEFH t.b.v. additionele activiteiten en kosten.

- Het budget van Sanofi (€ 26.200,-) is ingezet voor PR en communicatie voor de voorbereidingen en uitvoering van de landelijke publiciteit rondom het preventiedebat eind maart 2016.
- Het budget van Amgen (€ 60.735,-) werd tot 1 juli 2016 gebruikt voor de opzet van de LEEFH centra en de (extra) inzet van een FH consulent, totdat het centrum de DOT familiescreening kan declareren.

In alle gevallen heeft Stichting LEEFH een sponsorverzoek ingediend bij genoemde partijen. De gemaakte financiële afspraken zijn vastgelegd in een sponsorovereenkomst. Daarbij zijn uitdrukkelijk afspraken gemaakt en vastgelegd dat LEEFH anders dan in de verslaglegging geen tegenprestaties levert aan deze partijen voor het aangegeven doel. De sponsorbedragen van Sanofi en Amgen zijn door beide organisaties gemeld in het transparantieregister.

PLANNEN & ACTIES 2016

Begin 2016 stelden we vast om te focussen op onderstaande taken;

- lobby voor invoering bevolkingsonderzoek/actieve opsporing;
- verder uitrollen regionale LEEFH centra, streven is 12-15 centra, goed gespreid over het land;
- richtlijn/handboek voor LEEFH centra en FH consultants;
- financiering 2017 borgen, wederom via ZN (en dus AMC) of VWS en/of deels betaald door LEEFH centra;
- landelijke/publieke aandacht voor FH;
- 1^e lijn betrekken bij opsporing FH;
- aanvragen complexe diagnostiek op niveau ten tijden van het vroegere bevolkingsonderzoek.

Bevolkingsonderzoek en actieve opsporing

In maart 2016 vond het preventiedebat in de Tweede Kamer plaats. Opnieuw hebben we alles uit de kast gehaald om de politiek te overtuigen van het belang van herinvoering van het bevolkingsonderzoek FH en/of actieve cascade screening FH mogelijk te maken, qua wetgeving en financiën.

- Brief aan de Minister en Tweede Kamerleden
- Organiseren van een Lunch & Learn in Nieuwspoor Den Haag, voorafgaande aan het Preventiedebat
- Informeren en mobiliseren landelijk pers
- Samen optrekken met de Hartstichting, De Hart- & Vaatgroep, NVVC, NIV en NHG
- Pia Dijkstra als 'ambassadeur'

Awareness

Ons streven is en blijft om veel publieke aandacht en awareness te krijgen voor het onderzoek naar FH. In het najaar van 2016 richtten we ons op de nog niet geïnformeerde en opgespoorde familieleden van reeds bekende personen met FH in onze database. In september 2016 ontwikkelden we samen met Erfocentrum en Hart- & Vaatgroep een familiebrief. Deze brief werd samen met de oproep : is uw familie al geïnformeerd/onderzocht? Verstuurd naar ongeveer 20.000 personen met een FH mutatie.

Ook in het handboek dat we ontwikkelden voor de regionale LEEFH centra is het ontwikkelen van regionale awareness een resultaatgebied.



RESULTATEN 2016

Regionale LEEFH centra

In 2016 is wederom veel aandacht besteed aan de regionale afstemming van de FH opsporing door het uitbreiden en begeleiden van regionale LEEFH centra en het opleiden van regio FH consulenten. Hierdoor is er inmiddels een landelijk netwerk van 10 regionale centra waar FH families terecht kunnen voor behandeling en familieonderzoek. In 2016 is een handboek ontwikkeld voor de regionale centra met 'best practices' waarmee zij zich als regionaal FH expertisecentrum kunnen profileren. Met alle centra zijn contracten afgesloten waarin inspanningsverplichtingen zijn opgenomen. Deze werden in 2016 verder uitgewerkt en met de centra afgestemd en vertaald naar zo meetbaar mogelijke resultaten.

Hoofdgebied	Activiteiten
1. Bewustwording en verwijzing	<ul style="list-style-type: none">A. Communicatie over FH en inrichten verwijzingsproces binnen het ziekenhuisB. Regionale communicatie en afstemming met zorgverlenersC. Voorlichting en informatie voor patiënten en hun familieD. Regionale communicatie algemeen publiek
2. Diagnose	<ul style="list-style-type: none">A. Voorbereiden poli bij persoon met FH verdenking (Consultent)B. Uitvoeren poli waarin DNA diagnose aanvraag wordt gestartC. Patiënt bellen over uitslag bij positieve mutatieD. Eerste poli consult na ontvangst uitslag positieve mutatie
3. Opsporing	<ul style="list-style-type: none">A. Identificeren van nieuwe index patiëntenB. Opsporen van mutaties onder directe familie van index patiëntC. Structureel volgen van de familie door de tijd heen (nieuwe aanwas)
4. Behandeling en controle	<ul style="list-style-type: none">A. Organisatie poli consulten voor FH patiëntB. Overdracht aan eerste lijn

REGIONALE LEEFH CENTRA

- Erasmus MC Rotterdam
- AMC Amsterdam
- UMC Utrecht
- Amphia Ziekenhuis Breda
- Deventer Ziekenhuis
- Noord West Ziekenhuisgroep Alkmaar
- VieCuri Venlo
- Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn
- Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis Waalwijk
- Medisch Centrum Leeuwarden
- St. Antonius Sneek*
- UMC+ Maastricht*
- UMC St. Radboud Nijmegen*
- HagaZiekenhuis Den Haag*

*) in oprichting



53

Naast de gesprekken met de 4 regionale centra 'in oprichting', is er in 2016 contact geweest met diverse andere centra over mogelijke aansluiting.

Awareness

In onze campagne rondom het Preventiedebat in maart 2016 en de (inter)nationale FH dag op 24 september is het ons gelukt veel publiciteit te krijgen. Dit resulteert direct in extra aanvragen voor complexe DNA diagnostiek.

De brief die we stuurden naar 20.000 personen met FH zorgde voor extra aandacht voor het informeren en opsporen van familieleden. Veel familieleden wisten ons te bereiken via mail en telefoon en dit resulteerde in een grote toename van het aantal enkelvoudige DNA onderzoeken met ruim 65% in het vierde kwartaal t.o.v. het kwartaal daarvoor.

Financiering

In oktober 2016 is de LEEFH financiering 2017 (€350.000,-) geborgd en is een contract voor 2017 met het AMC afgesloten. Stichting LEEFH blijft zoeken naar een duurzamere vorm van financiering waarbij goed overleg en afstemming met betrokkenen bij het AMC plaatsvindt. Momenteel ligt de vraag bij het AMC om het samenwerkingscontract voor een langere periode (bijvoorbeeld 3 jaar) af te sluiten.

Enkelvoudige diagnostiek wordt niet door AMC gedeclareerd, hier is geen aparte DBC voor, deze kosten worden gedekt door extra declaratie van de complexe diagnostiek. De DOT familiecounseling is gerealiseerd en kan worden ingekocht. Helaas kan dit op dit moment alleen nog voor instellingen met een WBMV vergunning. Dit betekent dat diverse LEEFH centra van niet-academische ziekenhuizen hun activiteiten voor FH familiecounseling en –opsporing niet kunnen financieren.

Regionale familiecounseling in een regionaal LEEFH centrum wordt (vanaf zomer 2015) voor een deel als volgt gefinancierd :

- akkoord DOT per 01-07-2016;
- vervolg inzet budget AMGEN tot 01-07-2016;
- aanvullende afspraken met de LEEFH centra over inzet en wederzijds afspraken resp. voorwaarden, inzet van het LEEFH handboek

In september 2016 ontvingen we een brief en antwoord van de minister dat ze vooralsnog geen reden ziet om vanuit de overheid opnieuw het FH familie onderzoek te financieren. Ze geeft aan dat eerst alle mogelijkheden binnen de reguliere zorg verder onderzocht moeten worden en ze nodigde ons uit aan te sluiten bij de richtlijnen en praktijk van Klinische Genetica als het gaat om het opsporen van familieleden.

In de jaarrekening is voor 2016 een verlies te zien. Dit wordt met name veroorzaakt door de eenmalige campagne in september. Dit betrof een brief/oproep aan 20.000 reeds opgespoorde personen met FH om hun familieleden in te lichten over de mogelijkheid zich te laten onderzoeken. Andere posten die 'uit de pas' liepen t.o.v. van het voorgaande jaar betroffen een extra en noodzakelijke aanpassing aan de landelijke FH database, een nieuwe telefooncentrale en inzet van expert op gebied van social media. Door toename van de 'productie'(DNA aanvragen) werd extra personeel ingezet en namen de portokosten aanzienlijk toe. Van groot belang om deze toename in productie en dus ook in kosten in 2017 goed te managen en te borgen voor de lange termijn.

Resultaten aantallen DNA aanvragen

Het doel om het aantal complexe DNA onderzoeken voor FH weer op het minimale niveau van 1.400 te krijgen ten tijde van het bevolkingsonderzoek is gehaald. In 2016 werd ruim 1.400 aanvragen voor complexe FH DNA diagnostiek aangevraagd en dit aantal lijkt verder toe te nemen in 2017.

FOCUS 2017/2018

- lobby voor actieve opsporing en cascadescreening;
- meer en meer samen optrekken met ontwikkelingen en behoefte binnen Klinische Genetica en de diverse patiëntenverenigingen;
- verder uitrollen en begeleiden van de regionale LEEFH centra, het handboek is leidraad;
- begroting 2017 monitoren op basis van toename aantal DNA aanvragen FH diagnostiek;
- financiering 2018-2020 borgen, wederom via ZN (en dus AMC) en inclusief indexering en extra kosten i.v.m. toename aanvragen DNA diagnostiek;
- andere en vooral structurele bronnen van inkomsten aanboren om toename in kosten te borgen;
- landelijke/publieke aandacht voor FH, met speciale aandacht voor FH bij kinderen (vroegtijdig opsporen en behandelen)
- 1^e lijn betrekken bij opsporing FH;
- aantal onderzoek bij familieleden omhoog; van 2 familieleden per index naar 3 familieleden per index
- Onderzoek naar mogelijkheid van het screenen van kinderen (8-9 jarigen) via GGD, pilot in A'dam

