



LANDELIJK EXPERTISECENTRUM
ERFELIJKHEIDSONDERZOEK
FAMILIAIRE HART- EN VAATZIEKTEN

DIRECTIEVERSLAG 2018

Voor u ligt het directieverslag 2018 van Stichting Landelijk Expertisecentrum Erfelijkheidsonderzoek Familiaire Hart- en vaatziekten (LEEFH). Dit verslag is een aanvulling en toelichting op de jaarrekening 2018.

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. We coördineren het DNA onderzoek, borgen landelijke afstemming, stimuleren wetenschappelijk onderzoek en realiseren dat de relevante data en familiestambomen voor alle betrokkenen te raadplegen zijn.

2018 stond in het teken de Business case ‘actief opsporen loont’. Deze was in februari 2018 gereed. Het aantal aanvragen voor DNA diagnostiek en het opgespoorde aantal personen met FH stagneerde. Samen met diverse stakeholders spraken we over de strategie hoe de business case te effectueren. Hierin speelt de Hartstichting een grote rol. We stelden een korte en lange termijn plan op hoe de opsporing een boost te geven. Dit resulteerde in ieder geval al in extra financiering voor 2019.

Daarnaast bleven we in 2018 al onze aandacht richten op het vinden en voorlichten van familieleden, maar vooral creatieve manieren bedenken om familieleden elkaar zo goed en eenvoudig mogelijk te informeren en stimuleren het DNA onderzoek te laten doen.

In 2018 zijn we gegroeid naar 18 regionale FH expertisecentra (en nu medio 2019 inmiddels 23) die naast een uitstekende FH-diagnose en -behandeling, ook bewustwording in de regio en het familie onderzoek op de agenda hebben staan. In 2018 hebben we samen met deze regionale centra de FH tour ‘bescherm je erFHgoed’ opgezet. Informatiebijeenkomsten voor FH families in de regio.

We willen iedereen die werkzaam is voor onze stichting en betrokken bij ons werk enorm bedanken voor alle werk, steun en bijdragen.

Amsterdam, juni 2019

Het bestuur van de Stichting LEEFH,

Janneke Wittekoek (medisch directeur tot 01-2019)

Erik Stroes (medische directeur vanaf 01-2019)

Manon Houter (directeur bedrijfsvoering)

DIRECTIEVERSLAG 2018

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

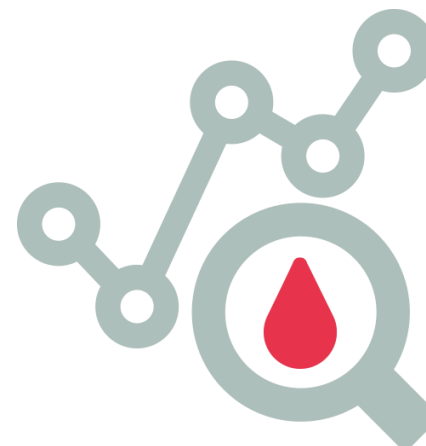
- landelijke coördinatie van FH zorg (van voorlichting-aanvraag-indicatie tot uitslag-nazorg);
- opzet van en samenwerking met regionale LEEFH -/FH expertise centra;
- zorgdragen uniforme, landelijke werkwijze en beheer landelijke FH database;
- creëren awareness belang vroegtijdige opsporing en behandeling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

Het streven is en blijft 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 en relevante partijen.

Daarnaast zijn, net als in voorgaande jaren, in 2018 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 2018 en bestaat uit de volgende onderdelen:

- financiering FH zorg (en LEEFH) in 2018
- plannen en acties 2018
- resultaten 2018
- aandachtpunten 2019/2020



FINANCIERING FH ZORG EN STICHTING LEEFH IN 2018

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 stichting LEEFH
- FH DNA onderzoek, zowel de complexe als de enkelvoudige FH diagnostiek
- FH familieonderzoek en –counseling

Na het stoppen van het Bevolkingsonderzoek FH in 2014 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 destijds 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 medio 2016 was familie counseling voorbehouden aan Klinische Genetica. Sindsdien 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 tot de dag van vandaag helaas niet kunnen inzetten. We blijven daarom zoeken naar een structuur die ook deze (bij voorkeur actieve) counseling- en opsporingsactiviteiten ‘declarabel’ maken.

Overige subsidie en sponsorgelden

Net als in voorgaande jaren hebben in 2018 de organisaties AMGEN, SANOFI en de Hartstichting, subsidie, sponsorbudgetten, donaties en (niet financiële) ondersteuning toegekend aan LEEFH t.b.v. additionele activiteiten en kosten.

- AMGEN heeft in 2018 bijgedragen aan de ontwikkeling en uitrol van de campagne ‘Bescherm je erFHgoed’ waaronder het uitgeven van het magazine ‘Bescherm jezelfFH’.
- Sanofi heeft diverse regionale LEEFH centra ondersteuning geboden in PR activiteiten. Zo is er per ziekenhuis LEEFH briefpapier, brochure materiaal e.d. ontwikkeld.

- Van de Hartstichting ontvingen we een donatie voor juridische ondersteuning bij diverse AVG vraagstukken, daarnaast hebben zij samen met ons een brochure voor patiënten ontwikkeld en laten drukken.

Bij de sponsoring en donatie van AMGEN en Hartstichting heeft Stichting LEEFH een sponsor- en donatieverzoek ingediend. Vervolgens zijn de gemaakte financiële vastgelegd in een sponsor- en donatieovereenkomst. Zoals gebruikelijk wordt hiervan melding gemaakt in het transparantieregister.

PLANNEN & ACTIES 2018

Begin 2018 stelden we vast om te focussen op onderstaande taken;

- Uitwerken en opvolgen 3 scenario's business case, lange termijn financiering;
- Uitrol meerdere regionale LEEFH centra, betere landelijke spreiding;
- Gebruik database door regionale LEEFH centra en AVG;
- Wetenschappelijk onderzoek met en delen/koppelen van FH data (rol WAR);
- Ondersteunen huisartsen (werkboek FH), pilot A'dam landelijk uitrollen;
- Awareness: FH tour langs de regionale LEEFH centra;
- Magazine 'Beschermt jezelf FH';
- Afspraken met Klinische Chemie, regionale laboratoria (LDL-alert)



RESULTATEN 2018

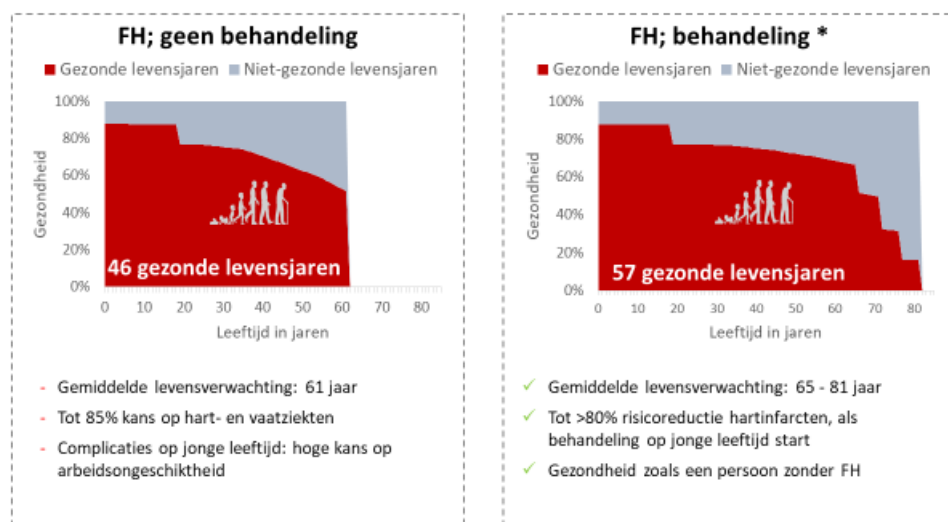
Business Case

Begin 2018 konden we het resultaat van de Business Case presenteren: 'Actieve opsporing FH loont'. We ontwikkelden samen met bureau Vintura een heldere kosten-baten analyse van actieve opsporing versus de situatie nu, met een overtuigend verhaal. We hopen hiermee zorgverzekeraars, overheid en andere financiers te overtuigen actieve opsporing nieuwe stijl in te voeren. In het najaar van 2018 zijn we samen met de Hartstichting gaan werken aan het effectueren van deze business case en het vinden van financiële middelen. Dit heeft geleid tot gesprekken en contacten met vermogensfondsen, deelname/nominatie 'Briljante Mislukking Award' en de financiële toezegging van de Hartstichting om in 2019 extra personeel aan te nemen om de contacten met en het opsporen van familieleden extra aandacht te geven. Een meer strategisch en lange termijn plan wordt in 2019 verder ontwikkeld.

2

Uitkomsten

Een opgespoorde FH patiënt wint gemiddeld 11 gezonde levensjaren door behandeling



*Uitgaande van een gemiddelde patiënt; in de bijlage staan alle uitgangspunten beschreven. Uitgaande van een gemiddelde QALY's, waarin enkel de effecten van hart- en vaatziekten als 'penalty' zijn meegenomen.

15

Regionale LEEFH centra

In 2018 is het aantal regionale FH expertise centra gegroeid. Inmiddels (medio 2019) is er een landelijk netwerk van 23 LEEFH centra waar FH families terecht kunnen voor behandeling en familieonderzoek. Met de meeste centra zijn inmiddels contracten afgesloten waarin inspanningsverplichtingen zijn opgenomen. Het LEEFH handboek geldt als richtlijn.

Hoofdgebied	Activiteiten
1. Bewustwording en verwijzing	A. Communicatie over FH en inrichten verwijzingsproces binnen het ziekenhuis B. Regionale communicatie en afstemming met zorgverleners C. Voorlichting en informatie voor patiënten en hun familie D. Regionale communicatie algemeen publiek
2. Diagnose	A. Voorbereiden poli bij persoon met FH verdenking (Consultent) B. Uitvoeren poli waarin DNA diagnose aanvraag wordt gestart C. Patiënt bellen over uitslag bij positieve mutatie D. Eerste poli consult na ontvangst uitslag positieve mutatie
3. Opsporing	A. Identificeren van nieuwe index patiënten B. Opsporen van mutaties onder directe familie van index patiënt C. Structureel volgen van de familie door de tijd heen (nieuwe aanwas)
4. Behandeling en controle	A. Organisatie poli consulten voor FH patiënt B. Overdracht aan eerste lijn

REGIONALE LEEFH CENTRA

- Erasmus MC Rotterdam
- AMC Amsterdam
- UMC Utrecht
- Amphia Ziekenhuis Breda
- Deventer Ziekenhuis
- Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar
- VieCuri Venlo
- Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn
- Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis Waalwijk
- Radboudumc Nijmegen
- Medisch Centrum Leeuwarden*
- UMC+ Maastricht
- HagaZiekenhuis Den Haag
- Ommelander Ziekenhuis Groningen
- Diakonessenhuis Utrecht/Zeist
- Bravis Bergen op Zoom
- UMC Leiden
- Beatrix ziekenhuis, Gorinchem*
- St. Franciscus, Rotterdam*
- Medisch Spectrum Twente
- Haaglanden MC Den Haag*
- Rijnstate Arnhem
- Zorggroep Twente Almelo



Awareness

Campagne 'Bescherm je erFHgoed'

In het najaar van 2017 ontwikkelden we een programma om de LEEFH centra in hun regio beter te ondersteunen. In 2018 is een FH tour door Nederland georganiseerd door en met diverse regionale LEEFH centra. Informatie avonden voor FH families. Ook het magazine 'Bescherm jezelfFH' maakte onderdeel uit van deze campagne.



Financiering

De LEEFH financiering 2019/2020 (€350.000,- per jaar) is geborgd, hierover zijn in 2018 afspraken gemaakt met Amsterdam UMC (AMC). Stichting LEEFH blijft zoeken naar een duurzamere vorm van financiering waarbij goed overleg en afstemming met betrokkenen bij het AMC plaatsvindt. Hartstichting heeft voor het jaar 2019 €65.000,- toegezegd. Met dit geld kan extra personeel worden aangenomen om het contact met index patiënten en familieleden te intensiveren.

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.

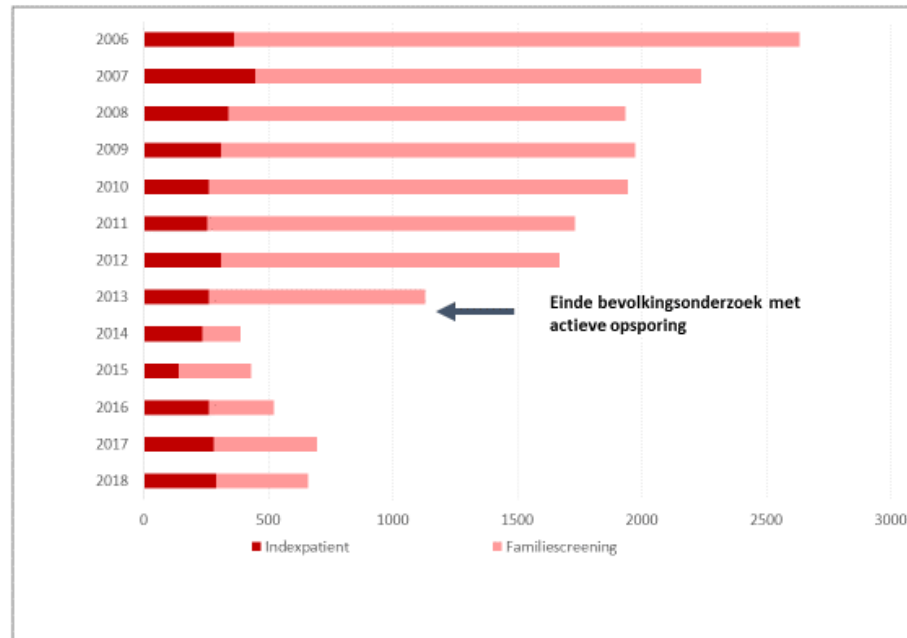
We blijven mogelijkheden en kansen onderzoeken voor lange termijn financiering. De uitgewerkte business case zal ons daarbij helpen. Samen met de Hartstichting wordt hiervoor een strategisch- en lobby plan opgesteld.

Daarnaast blijven met diverse partijen, zoals farmacie en Hartstichting in gesprek over het gezamenlijk financieren van additionele activiteiten, zoals het vergroten van awareness bij families en huisartsen en het extra ondersteunen van de LEEFH centra. Op dit moment (media 2019) zijn al diverse donatieverzoeken gehonoreerd.



Resultaten opsporing

We hebben ons als doel gesteld om, met de huidige financiering en wijze van opsporen, per gevonden index patiënt minimaal 3 familieleden te vinden die zich laten testen. In 2016 waren dit er nog 2 (260 indexen en 500 onderzochte familieleden). In 2017 vonden we bijna 3 familieleden (bij 279 indexen konden we 741 familieleden laten onderzoeken). Helaas konden we in 2018 deze stijging niet continueren (289 indexen en 691 onderzochte familieleden) en lijkt het te stagneren. Het lijkt erop dat we aan ons plafond qua inzet van middelen.



Overige resultaten 2018

- Nominatie Value Based Healthcare Prize 2018
- Nominatie en winnaar publieksprijs Briljante Mislukking Award 2018
- Aansluiting van LEEFH bij Netherlands Heart Institute (samenwerking van 5 registraties aangeboren en erfelijke hartafwijkingen)

FOCUS 2019/2020

- Strategisch/financieel plan komende 2-3 jaar met Hartstichting
- Fine-tunen processen DNA diagnostiek tussen LEEFH en Klinische Genetica AMC
- Indienen multi-donatie plan bij AMGEN-SANOFI-MSD-Hartstichting voor additionele projecten
- Project 'extra opsporen' met financiële bijdrage van Hartstichting (extra personele inzet)
- Opvolging en overdracht nieuw bestuur
- Uitbreiden regionale centra en creëren van 'FH community'
- Landelijke campagne en FH tour voor huisartsen 'Thuis in FH'
- Nieuw impuls Wetenschappelijke Advies Raad : FH Study Group, landelijke coördinatie van wetenschappelijk (FH) onderzoek
- Implementeren nieuwe richtlijn 'informereren familieleden met erfelijke aandoening'
- Activiteiten en database LEEFH AVG proof, ook voor de regionale LEEFH centra
- Vervolg afspraken met Klinische Chemie, regionale laboratoria (LDL-alert)