

## DIRECTIEVERSLAG 2019

Voor u ligt het directieverslag 2019 van Stichting Landelijk Expertisecentrum Erfelijkheidsonderzoek Familiaire Hart- en vaatziekten (LEEFH). De directie doet hierin verslag van de activiteiten in 2019 en legt daarbij verantwoording af over de geleverde prestaties. Dit verslag is een inhoudelijke en aanvullende toelichting op de jaarrekening 2019 en bestaat uit de volgende onderdelen:

- onze ambitie, missie, activiteiten en toezicht
- financiering stichting LEEFH in 2019
- resultaten 2019
- aandachtpunten in 2020

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, de stichting opsporing erfelijke hypercholesterolemie, onder regie van het RIVM en gefinancierd door Ministerie van VWS. StOEh acteerde binnen de kaders van de wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo). Stichting LEEFH nam het stokje over nadat VWS besloot deze opsporing van erfelijke hypercholesterolemie niet meer onder de reikwijdte van de Wbo te plaatsen en beëindigde de rijksfinanciering.

LEEFH wordt hoofdzakelijk gefinancierd door zorgverzekeraars buiten het wettelijk vastgestelde basiszorgverzekeringspakket. In 2019 hebben we daarnaast een extra financiële steun ontvangen vanuit de Hartstichting en voor een campagne gelden uit een zogenaamde multi donatie.

In 2019 bleven we onze aandacht richten op het vinden en voorlichten van familieleden. In 2019 zijn het aantal opsporingen toegenomen tot 758 opsporingen ten opzichte van 670 in 2018 en het jaar is afgesloten met een positief financieel resultaat van EUR 13.048,-. In 2019 zijn we gegroeid naar 25 regionale FH expertisecentra die naast een uitstekende FH-diagnose en -behandeling, ook bewustwording in de regio en het familie onderzoek op de agenda hebben staan. In 2019 is de FH tour 'bescherm je erFHgoed' verder vormgegeven en hebben we een campagne gericht op huisartsen en POH's.

In 2019 is het bestuur gewijzigd. Prof. dr. Erik Stroes is per januari 2019 gestart en Dennis Boor per november 2019 als opvolgers van respectievelijk dr. Janneke Wittekoek en Manon Houter. Alle bestuursleden waren resp. zijn parttime verbonden aan LEEFH, naast andere werkzaamheden die zij in de gezondheidszorg uitvoeren. Janneke en Manon hebben ontzettend veel betekend voor stichting LEEFH en we zijn dan ook heel dankbaar dat zij als ambassadeurs betrokken blijven bij de activiteiten van LEEFH.

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

Amsterdam, mei 2020

Het bestuur van de Stichting LEEFH, Erik Stroes, medische directeur en Dennis Boor, directeur bedrijfsvoering



## LEEFH: onze ambitie/ missie / activiteiten

### **Onze ambitie:**

Voorkomen van hart- & vaatziekten bij familieleden met FH. Het streven is en blijft om op termijn de opsporingsaantallen ten tijde van de laatste jaren van het bevolkingsonderzoek weer te gaan realiseren (jaarlijks ca 1.700 personen).

### **Missie:**

LEEFH verbindt en faciliteert het landelijk FH-netwerk van professionals, organisaties en families bij:

- Het optimaliseren van de cascade screening FH (opsporing)
- Verhoging van awareness rondom FH

Uitgangspunt daarbij is het realiseren van een lage drempel en de opsporing zo efficiënt mogelijk te organiseren.

### **Activiteiten:**

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.

### **Toezicht:**

De Raad van Toezicht bestond in 2019 uit dhr. De Goeij (voorzitter), dhr. Van Essen, dhr. Van der Vijver, mevr. Fokma, dhr. Sijbrands, dhr. Van der Weijde (t/m 29 oktober) en dhr. Van der Kolk. De Raad van Toezicht is tweemaal bijeen geweest in 2019 en de auditcommissie werd gevormd door dhr. Van Essen en mevr. Fokma. In 2020 zullen 4 van de 6 resterende leden, vanwege de termijn aftreden.

## FINANCIERING STICHTING LEEFH IN 2019

Na het stoppen van het Bevolkingsonderzoek FH in 2014 lag een grote uitdaging bij het financieren van de landelijke coördinatie door LEEFH en de financiering van de enkelvoudige FH DNA diagnostiek (cascade screening) met zeer beperkte financiële en personele middelen.

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 in de basisverzekering en de Wet bevolkingsonderzoek. Dus komen er geen inkomsten uit het reguliere declaratiestelsel van de zorgverzekeraars voor het basispakket en vanuit de overheid. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) nam 6 jaar geleden op basis van het plan van de stichting LEEFH (gelet op de kosteneffectiviteit en de te behalen extra levenswinst in jaren én levenskwaliteit van betrokken patiënten) eind 2013 het besluit om 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 FH die voorheen door StOEh uit de VWS subsidie werd bekostigd. Het AMC faciliteert deze enkelvoudige diagnostiek en deze wordt niet gedeclareerd aan de patiënt. Het AMC heeft destijds met Achmea afspraken gemaakt over de wijze waarop dit budget gedeclareerd wordt. De complexe DNA diagnostiek FH, welke wordt uitgevoerd door het AMC valt onder de verzekerde en medisch geïndiceerde zorg.

### Overige subsidie en sponsorgelden

Net als in voorgaande jaren hebben in 2019 verschillende organisaties nl. Hartstichting, AMGEN, SANOFI, MSD, private donateurs, donaties toegekend aan LEEFH t.b.v. additionele activiteiten en kosten. Hiervan wordt en werd uiteraard indien relevant melding gemaakt in het transparantieregister<sup>1</sup>.

- Van de Hartstichting ontvingen we in 2019 een donatie voor juridische ondersteuning bij diverse AVG-vraagstukken en voor extra inzet personeel bij opsporing. Ook voor 2020 is een donatie toegekend.
- AMGEN heeft bijgedragen aan de uitrol van de campagne 'Bescherm je erFHgoed' waaronder het uitgeven van het magazine 'Bescherm jezelfFH'.
- Sanofi, MSD, private donateurs en AMGEN hebben via een multidonatie diverse regionale LEEFH centra ondersteuning geboden in PR activiteiten en er is materiaal ontwikkeld voor huisartsen en hun praktijkondersteuners, de POH's.

---

<sup>1</sup> [www.transparantieregister.nl](http://www.transparantieregister.nl)

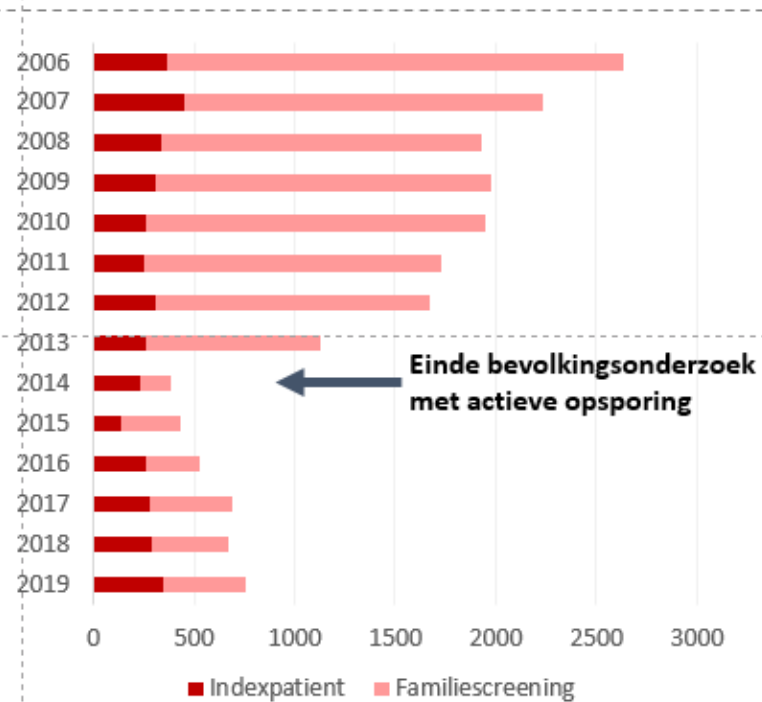
## Resultaten 2019 (1)

Acties uit Jaarverslag 2018	Resultaten in 2019
1. Strategisch/financieel plan komende 2-3 jaar met Hartstichting	1. Voor 2020 is een nieuwe donatie afgesproken. In 2020 zullen nieuwe gesprekken plaatsvinden voor de komende jaren.
2. Finetunen processen DNA diagnostiek tussen LEEFH en Klinische Genetica AMC	2. Processchema en afspraken afgerond. In 2020 wordt intensief samengewerkt aan verdere digitalisering.
3. Indienen multidonatie plan bij AMGEN-SANOFI-MSD-Hartstichting voor additionele projecten	3. Afgerond in 2019 en is voor verschillende materialen/ campagnes ingezet.
4. Project 'extra opsporen' met financiële bijdrage van Hartstichting (extra personele inzet)	4. Afgerond in 2019. Het loopt door in 2020.
5. Opvolging en overdracht nieuw bestuur	5. Nieuw bestuur actief en overdracht is afgerond in 2019. Voor de RvT zijn 4 van de 5 leden voor de 'nieuwe' RvT aangezocht.
6. Uitbreiden regionale centra en creëren van 'FH-community'	6. Het aantal centra is uitgebreid en er is veel contact met de verschillende centra. Tevens zijn er kennisdagjes geweest, waar we met de betrokkene in deze centra met veel voldoening op terugkijken.
7. Landelijke campagne en FH-tour voor huisartsen 'Thuis in FH'	7. De landelijke campagne en FH-tour is in gang gezet. Er is veel materiaal ontwikkeld (flip-overs, kennisquiz etc). Wij waren ook aanwezig op de POH dag en er was een publicatie van een artikel over FH in het POH-magazine.
8. Nieuw impuls Wetenschappelijke Advies Raad (WAR): FH Study Group, landelijke coördinatie van wetenschappelijk (FH) onderzoek	8. Besluit genomen om de WAR te beëindigen in 2020 en te vervangen door een strategische adviesraad LEEFH-centra.
9. Implementeren nieuwe richtlijn 'informerende familieleden met erfelijke aandoening'	9. Dit loopt door in 2020. Index kan bijvoorbeeld volmacht aan LEEFH geven om familie te benaderen.
10. Activiteiten en database LEEFH AVG-proof, ook voor de regionale LEEFH-centra	10. Juridisch Advies vanuit Advocatenpraktijk Brandeis ontvangen. In 2020 is een functionaris gegevensbeheer aangesteld en worden de laatste acties uit het advies Brandeis uitgevoerd.
11. Vervolgafspraken met Klinische Chemie, regionale laboratoria (LDL-alert)	11. Is onderdeel van het project Big data FH-diagnose en in uitvoering.

## Resultaten 2019 (2)

### Resultaten opsporing

Met gelden van de Hartstichting hebben we in 2019 de opsporing extra kunnen intensiveren. Er is extra personeel ingezet en dit heeft geresulteerd in een hoger aantal opsporingen.



Op basis van nu bekende gegevens in de LEEFH-database tellen we eind 2019 758 opsporingen.

In 2018 waren dat er 670. Het aantal gevallen voor 2019 kan nog wat toenemen door informed consent inzendingen die pas in 2020 binnenkomen.

Nevenstaande grafiek geeft de ontwikkeling in de tijd weer.

Per index zien we gemiddeld in 2019 2,2 uptakes (oftewel onderzochte familieleden).

### *Awareness*

- Campagne 'Bescherm je erFHgoed': in 2019 is aan de campagne verder vorm gegeven. Er is filmmateriaal gemaakt en er zijn regionale activiteiten geweest bij de LEEFH-centra. Daarnaast zijn er artikelen verschenen in landelijke & regionale dagbladen.
- Multidonatie: LEEFH was aanwezig op POH dag en we hebben een artikel in het POH-magazine geplaatst. Daarnaast zijn flip-overs ten behoeve van zorgverleners, extra brochures voor families en aanvraagpakketten gemaakt en verspreid.
- Overig: LEEFH heeft de ontwikkeling van een digitale FH-diagnosetool gesteund.

### *Financieel*

De LEEFH-financiering t/m 2020 (€350.000,- per jaar) is contractueel vastgelegd met Amsterdam UMC (voorheen AMC). Over de verlenging en afspraken na 2020 lopen nu de gesprekken. De Hartstichting heeft voor het jaar 2019 en 2020 €65.000,- per jaar toegezegd. Met dit geld kan extra personeel worden aangenomen om het contact met index patiënten en familieleden te intensiveren. In 2019 hebben diverse partijen, zoals de farmacie en private donateurs via de Hartstichting, een multidonatie gedaan van in totaal €57,5k ter financiering van additionele activiteiten, zoals het vergroten van awareness bij families en huisartsen en het extra ondersteunen van de LEEFH-centra.

Het resultaat is EUR 13.048,- positief in 2019. Voor de komende jaren zien we een toename in kosten voor AVG en ICT. We zullen compensatie dienen te vinden via digitalisering en versimpeling van processen. Een aandachtspunt is een benodigde indexering van de opbrengsten voor de langere termijn.

De liquiditeits- en vermogensposities zijn solide mede gelet op de omvang van de stichting. Voor eventuele grotere investeringen/ projecten dienen we extern gelden te werven. Bij ontvangst van donaties en sponsoring committeren we ons niet aan kosten voor een langere termijn, zodat er geen onnodig risico wordt gelopen.

### *Regionale LEEFH-centra*

In 2019 is het aantal regionale FH-expertise centra gegroeid. Inmiddels is er een landelijk netwerk van 25 LEEFH centra waar FH-families terecht kunnen en we zijn in gesprek met andere centra over toetreding. Er zijn verschillende bijeenkomsten geweest voor kennisdeling en een aantal centra heeft bijeenkomsten georganiseerd voor FH-families en verwijzers in de regio.

## FOCUS 2020

Strategisch doel	Plan 2020
<p>A. Optimaliseren cascade screening FH</p> <p><i>(&gt;10% toename EV-diagnostiek t.o.v. 2018)</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Invoeren procesbeteringen n.a.v. nieuwe richtlijn familieonderzoek</li> <li>2. Digitaliseren verwerking uitslagen en aanvragen</li> <li>3. Zorginnovatie ideeën op gebied van familieonderzoek benutten</li> <li>4. Terugkoppeling per kwartaal op voortgang familieonderzoek richting LEEFH centra</li> <li>5. Samenwerking Community Harteraad voor FH-familieleden</li> </ol>
<p>B. Verhogen awareness FH</p> <p><i>(FH positief 100 hoger t.o.v. 2018)</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>6. Meedoen aan landelijke campagne Hartstichting<sup>2</sup></li> <li>7. Samenwerking met de cardiovasculaire geneeskunde (i.s.m. CVGK) verder vormgeven</li> <li>8. Start project Big data FH diagnoses: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pilot Saltro en Atal en samenwerking verkennen andere diagnostische centra</li> <li>• Ondersteunen ziekenhuizen bij uitrol LDL/ FH tool in EPD's</li> <li>• Ontwikkelen 'filter' om te voorkomen dat aantal complexe aanvragen onnodig toenemen</li> </ul> </li> </ol>
<p>C. Effectieve organisatie</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>9. Update handboek centra</li> <li>10. Gezamenlijk vaststellen strategie centra</li> <li>11. Plan ontwikkelen voor financiering 2021 richting verzekeraars en Hartstichting</li> <li>12. Opstellen communicatieplan en verzoek donatie/ financiering voor communicatie</li> <li>13. AVG-adviezen opvolgen en ICT-omgeving updaten</li> <li>14. Wetenschappelijke raad beëindigen en adviesraad LEEFH centra opzetten</li> <li>15. Nieuwe leden RvT benoemen.</li> </ol>

<sup>2</sup> Gecancelld ivm Corona virus uitbraak maart 2020.