

BESTUURSVERSLAG 2020

Het bestuursverslag 2020 van Stichting Landelijk Expertisecentrum Erfelijkheidsonderzoek Familiaire Hart- en vaatziekten (LEEFH) bestaat uit de volgende onderdelen:

- onze ambitie, missie, activiteiten en toezicht
- financiering stichting LEEFH in 2020
- resultaten 2020
- beleidsplan 2021

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 het 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 de rijksfinanciering beëindigde.

LEEFH wordt gefinancierd door zorgverzekeraars buiten het wettelijk vastgestelde basiszorgverzekeringspakket. In 2020 hebben we daarnaast extra financiële steun ontvangen vanuit de Hartstichting en gelden uit donaties/ sponsoring. LEEFH vormt een netwerk op vrijwillige basis met inmiddels 28 ziekenhuizen. Deze regionale FH-expertisecentra hebben naast een uitstekende FH-diagnose en behandeling, ook bewustwording in de regio en het familieonderzoek op de agenda staan.

2020 was een zeer bijzonder jaar in verband met COVID. Het aantal dna-aanvragen daalde met name tijdens de eerste lockdown heel sterk. Over heel 2020 waren er 639 FH-opsporingen ten opzichte van 758 in 2019. Het jaar is afgesloten met een positief financieel resultaat van EUR 25.738,-. In 2020 is veel aandacht voor FH in Nederland geweest door verschillende FH-professionals. LEEFH is actief betrokken bij de start van het langjarige project Big Data FH Diagnosis, waarmee we via priklaboratoria en ziekenhuizen FH actief en vroegtijdig trachten op te sporen.

We willen iedereen die werkzaam is voor onze stichting en betrokken is in het LEEFH-netwerk enorm bedanken voor al het goede werk, steun en bijdragen.

Amsterdam, juni 2021

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



LEEFH: onze ambitie/ missie / activiteiten en toezicht

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 bekendheid rondom FH

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

Activiteiten:

Dit doet LEEFH door:

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

Toezicht:

De Raad van Toezicht bestond in 2020 uit dhr. De Goeij (t/m 2 juli, voorzitter), dhr. Van Laarhoven (vanaf 2 juli, voorzitter), dhr. Van Essen, dhr. Van der Kolk, dhr. Van der Vijver (t/m 2 juli), mevr. Fokma (t/m 2 maart), dhr. Sijbrands (t/m 2 juli), mevr. Den Ruijter (vanaf 19 oktober) en dhr. Van Tintelen (vanaf 2 juli). De Raad van Toezicht is driemaal bijeen geweest in 2020 (tweemaal digitaal) en de auditcommissie werd gevormd door dhr. Van Essen en dhr. Van der Kolk.

FINANCIERING STICHTING LEEFH IN 2020

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 (cascadescreening) 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 op het bevolkingsonderzoek. Dus komen er geen inkomsten uit het reguliere declaratiestelsel van de zorgverzekeraars voor het basispakket en vanuit de overheid. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) nam 7 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 (familie onderzoek) 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 zijn in 2020 door verschillende organisaties, zoals de Hartstichting (voor extra inzet personeel voor opsporing FH) en (private) donateurs, sponsoring en donaties (onder andere door AMGEN, Sanofi, MSD en Novartis) toegekend aan LEEFH. We zijn in onze boodschap volledig onafhankelijk. Als sponsors en donateurs vanuit de farmacie afkomstig zijn, melden zij deze donaties en sponsoring in het transparantieregister. Ter indicatie, vanaf de start van stichting LEEFH tot en met 2020 was 87% van de totale opbrengsten afkomstig van zorgverzekeraars en de Hartstichting.

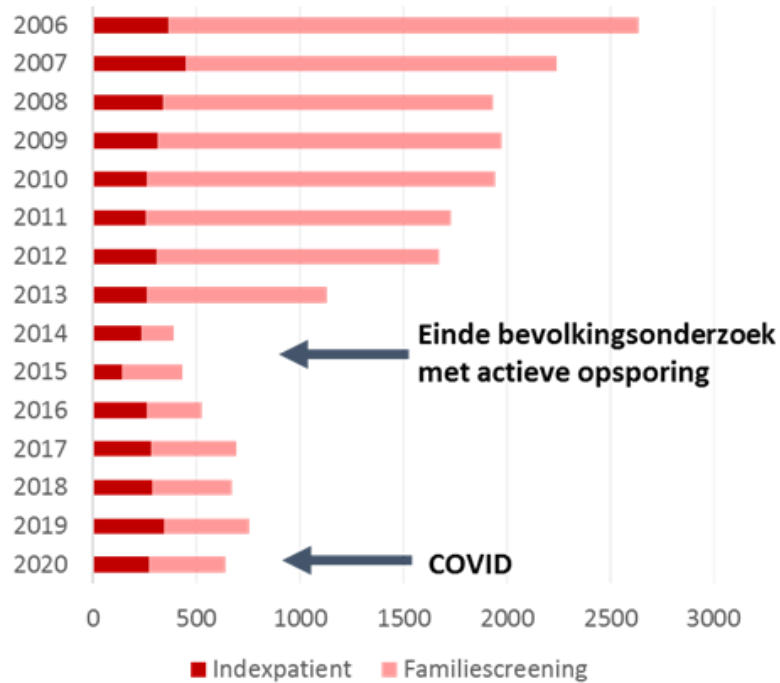
Eind 2020 is het project Big Data FH Diagnosis gestart. Hiervoor worden partijen benaderd voor sponsorgelden en donaties. Het project zal een lange doorlooptijd hebben en is er op gericht om proactief FH op te sporen bij priklaboratoria en ziekenhuizen.

Resultaten 2020 (n.a.v. beleidsplan 2020)

Strategisch doel	Beleidsplan 2020	Resultaten
<p>A. Optimaliseren cascade screening FH</p> <p>(>10% toename EV-diagnostiek t.o.v. 2018)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Invoeren procesverbeteringen n.a.v. nieuwe richtlijn familieonderzoek 2. Digitaliseren verwerking uitslagen en aanvragen 3. Zorginnovatie-ideeën op gebied van familieonderzoek benutten 4. Terugkoppeling per kwartaal op voortgang familieonderzoek richting LEEFH-centra 5. Samenwerking Community Harteraad voor FH-familieleden 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Gerealiseerd. Bijvoorbeeld is een volmacht ingevoerd voor families waar geen of weinig onderling contact is 2. Grotendeels gerealiseerd, laatste stappen in 2021 3. Actief deelnemer gebruikersgroep van ECG Family Clinics en actieve ondersteuning FH tools via Lipidtools.com 4. Gerealiseerd 5. Samenwerking loopt (gezamenlijk webinar in 2021)
<p>B. Verhogen awareness FH</p> <p>(FH positief 100 hoger t.o.v. 2018)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 6. Meedoen aan landelijke campagne Hartstichting 7. Samenwerking met de cardiovasculaire geneeskunde (i.s.m. CVGK) verder vormgeven 8. Start project Big data FH diagnoses: <ul style="list-style-type: none"> • Pilot Saltro en Atal en samenwerking verkennen andere diagnostische centra • Ondersteunen ziekenhuizen bij uitrol LDL/ FH tool in EPD's • Ontwikkelen 'filter' om te voorkomen dat aantal complexe aanvragen onnodig toeneemt 	<ol style="list-style-type: none"> 6. Gecancelled i.v.m. Corona-virusuitbraak maart 2020 7. Gerealiseerd en er is een hele mooie en goed bekeken LEEFH-educatieserie ontwikkeld 8. Project is gestart en is een langjarig traject
<p>C. Effectieve organisatie</p>	<ol style="list-style-type: none"> 9. Update handboek centra 10. Gezamenlijk vaststellen strategie centra 11. Plan ontwikkelen voor financiering 2021 richting verzekeraars en Hartstichting 	<ol style="list-style-type: none"> 9. Omgezet in digitale kennisdelingsomgeving 10. Gerealiseerd en 2021 omgezet in samenwerkingsafspraken met de LEEFH-centra 11. Contract/ afspraken AMC voor 2021 en 2022 en met Hartstichting voor 2021 zijn vastgelegd

	<p>12. Opstellen communicatieplan en verzoek donatie/ financiering voor communicatie</p> <p>13. AVG-adviezen opvolgen en ICT-omgeving updaten</p> <p>14. Wetenschappelijke raad beëindigen en adviesraad LEEFH centra opzetten</p> <p>15. Nieuwe leden RvT benoemen.</p>	<p>12. Communicatieplan opgesteld, maar geen donatieverzoeken gedaan, uitingen via samenwerkingsverbanden gedaan en tegen beperkte kosten</p> <p>13. Functionaris gegevensbeheer is aangesteld en adviezen zijn uitgevoerd. PASS en hosting is geüpdatet</p> <p>14. Gerealiseerd</p> <p>15. Gerealiseerd</p>
--	--	--

Resultaten 2020 (vervolg)



Resultaten opsporing

COVID heeft vanzelfsprekend een belangrijk effect gehad op het aantal opsporingen. Over heel 2020 waren er 639 opsporingen ten opzichte van 758 in 2019.

Er zijn positieve ontwikkelingen en resultaten voor het familieonderzoek (de familie-opsporing neemt minder af, met 11,2% t.o.v. indexen 21,3%). Dit is het resultaat van de extra inspanningen vanuit LEEFH en het LEEFH-netwerk. Het 2e deel van 2020 is er dan ook een toename van het aantal EV aanvragen en het aantal verzonden testpakketten.

Tevens is de factor uptakes (EV)/ index in 2020 hoger met 2,6x t.o.v. 2,2x in 2019. We delen tevens overzichten met LEEFH-centra met betrekking tot de voortgang van het familieonderzoek.

We zien dat dit bijvoorbeeld heeft geleid tot 76 extra verzonden testpakketten bij indexen opgespoord in de jaren 2016-2018.

Bekendheid met FH

- Er zijn artikelen verschenen over FH in Medisch Contact en het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
- Grote campagne rondom FH awareness day op 24 september
 - Er is uitgebreid stil gestaan bij FH door Omroep Max en in de Margriet
 - Nieuwsbrief naar 3000 FH familieleden
 - Veel LEEFH-centra hebben berichten en interviews geplaatst op website, facebook etc.
- Online FH diagnosetool is beschikbaar via website LEEFH
- In samenwerking met CVGK is een LEEFH-educatieserie gemaakt

Financieel

De LEEFH-financiering t/m 2020 (€350.000,- per jaar) is contractueel vastgelegd met Amsterdam UMC (voorheen AMC). Over de verlenging voor 2021 en 2022 zijn inmiddels afspraken gemaakt. De Hartstichting heeft voor het jaar 2020 €52.500,- bijgedragen (in goed overleg is dit vanwege COVID gedurende het jaar verlaagd). Met dit geld kon extra personeel worden ingezet om het contact met indexpatiënten en familieleden te intensiveren. Ook in 2021 wordt deze samenwerking gecontinueerd.

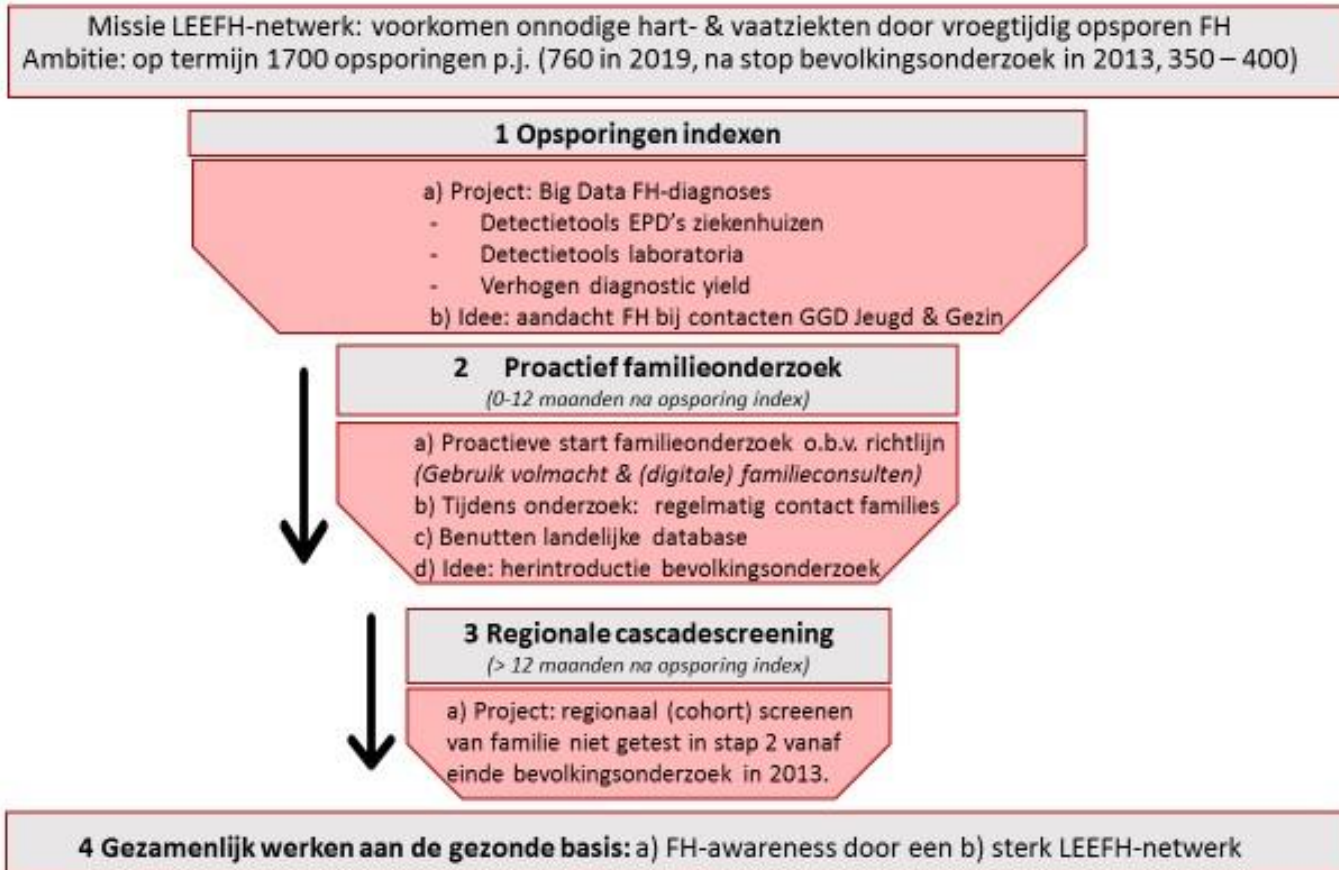
Het resultaat is EUR 25.738,-, - positief in 2020. Het positieve resultaat is het gevolg van minder uitgaven vanwege COVID. Er is geen beroep gedaan op ondersteuning door de overheid. Voor de komende jaren zien we een toename in kosten voor AVG en ICT, die we naar verwachting kunnen opvangen met een aantal verbeteringen in het werkproces.

De liquiditeits- en vermogensposities zijn solide, mede gelet op de omvang van de stichting. Voor eventuele grotere investeringen en 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 2020 is het aantal regionale FH-expertisecentra gegroeid. Inmiddels is er een landelijk netwerk van 28 LEEFH-centra waar FH-families terecht kunnen en zijn we in gesprek met andere centra over toetreding. Er zijn verschillende (digitale) bijeenkomsten geweest met de centra. Begin 2020 was het nog mogelijk om FH-consulentmiddag te organiseren, waarbij zo'n 30 FH-professionals fysiek aanwezig waren.

LEEFH-netwerk en opsporing FH



Doelen en inspanningen 2021

<Overall> doel 2021: 850 opsporingen (760 in 2019)

Onderdeel	Inspanningen	Doelen
1a - Big data	<ul style="list-style-type: none"> - Uitrol HIX FH Tool bij 5-10 LEEFH centra - Uitvoer project bij Atal - Onderzoeken of tool mogelijk is in EPIC (zie Amphia) 	<ul style="list-style-type: none"> - Opsporing meer indexen, nl. 368 in 2021 (>5% t.o.v. 2019)
1b - Jeugd en Gezin	<ul style="list-style-type: none"> - Pleiten voor opname FH screening bij contacten met Jeugd en gezin 	
2a/b/c - proactief familie onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> - Volmacht actief inzetten - Extra aandacht voor niet geteste kinderen Extra contactmomenten na versturen test pakketten - Contact met index door LEEFH of LEEFH centrum 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Uptake</u> naar 2,4x (2,2 in 2019), subdoelen: <ul style="list-style-type: none"> - Versturen 30 test pakketten EV per week - 80% van verstuurd test pakketten leidt tot aanvraag EV binnen 1 jaar
2d - herinvoering bevolkingsonderzoek	<ul style="list-style-type: none"> - Actieve dialoog blijven voeren vanuit focus groep RIVM 	
3a Regionale cascadescreening	<ul style="list-style-type: none"> - In 3 regio's project uitvoeren in samenwerking LEEFH centra, huisartsenvereniging 	<ul style="list-style-type: none"> - 40 extra FH familieleden opsporen
4a - FH Awareness	<ul style="list-style-type: none"> - Gericht op algemene bekendheid FH families en verwijzers 	
4b - versterking LEEFH netwerk	<ul style="list-style-type: none"> - Teken en samenwerkingsovereenkomsten met 28 centra - Maandupdates versturen, kwartaalsessies en jaarlijkse evaluatie 	<ul style="list-style-type: none"> - 2 extra centra toevoegen