

BESTUURSVERSLAG 2021

Het bestuursverslag 2021 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 2021
- resultaten 2021
- beleidsplan 2022

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 2021 hebben we daarnaast extra financiële steun ontvangen vanuit de Hartstichting en gelden uit donaties/ sponsoring. LEEFH vormt een netwerk op vrijwillige basis met inmiddels 29 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.

2021 was een zeer bijzonder jaar, waarin we een belangrijke toename hebben gerealiseerd van het aantal opsporingen. Over heel 2021 waren er 832 FH-opsporingen ten opzichte van 639 in 2020 en 758 in 2019. Het jaar is afgesloten met een positief financieel resultaat van EUR 29.488,-. In 2021 is veel aandacht voor FH in Nederland geweest door verschillende FH-professionals. LEEFH is actief betrokken bij 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 2022

Het bestuur van de Stichting LEEFH, Erik Stroes, medisch 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 cascadescreening 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 2021 uit dhr. dhr. Van Laarhoven (voorzitter), dhr. Van Essen (t/m 04 november), dhr. Van der Kolk, mevr. Den Ruijter en dhr. Van Tintelen. De Raad van Toezicht is driemaal bijeen geweest in 2021 (eenmaal digitaal) en de auditcommissie werd gevormd door dhr. Van Essen en dhr. Van der Kolk.

FINANCIERING STICHTING LEEFH IN 2021

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 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 2021 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 2021 was 88% van de totale opbrengsten afkomstig van zorgverzekeraars en de Hartstichting.

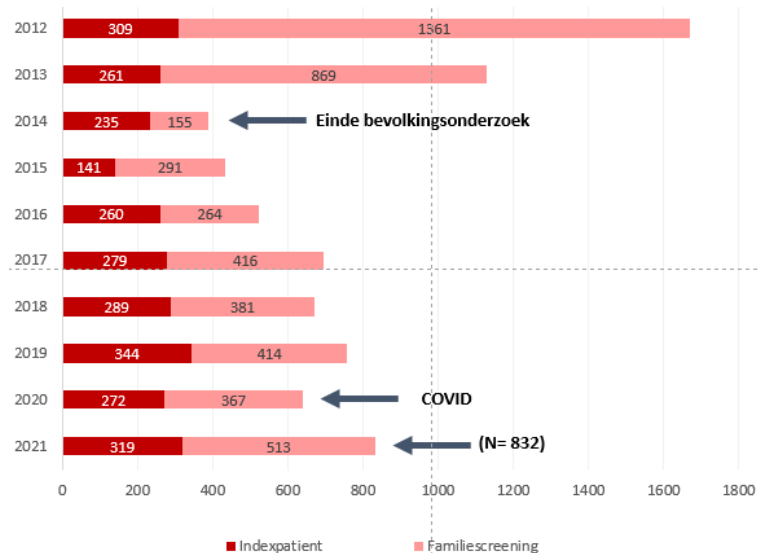
Eind 2020 is het project Big Data FH Diagnosis gestart. Het project zal een lange doorlooptijd hebben en is er op gericht om mogelijkheden te onderzoeken om proactief FH op te sporen via priklaboratoria en ziekenhuizen. We doen voor dit project een beroep op donaties/ sponsoring vanuit AMGEN, Sanofi, en Novartis.

Resultaten 2021 (n.a.v. beleidsplan 2021)

Doelen	Inspanningen	Resultaten
- 1a - Big data (>5% indexen t.o.v. 2019)	- Uitrol HIX FH Tool bij 5-10 LEEFH centra - Uitvoer project bij Atal - Onderzoeken of tool mogelijk is in EPIC	- Nog geen toename indexen in 2021, mede vanwege vertraging project i.v.m. Covid/ AVG vraagstukken
1b - Jeugd en Gezin	- Pleiten voor opname FH screening bij contacten met Jeugd en gezin	- Verzoek is ingediend
- 2a/b/c - proactief familie onderzoek Uptake naar 2,4x (2,2 in 2019).	- Volmacht actief inzetten - Extra aandacht voor niet geteste kinderen Extra contactmomenten na versturen testpakketten - Contact met index door LEEFH of LEEFH centrum	- Uptakes naar 3,1x. 100 meer FH opsporingen uit familieonderzoek - 30% van testpakketten zijn inmiddels vanuit volmacht voortgekomen
2d - herinvoering bevolkingsonderzoek	- Actieve dialoog blijven voeren vanuit focus groep RIVM	- Rapport afgerond, maar besloten om nu niet voor herinvoering te pleiten, wel op termijn voor invoer 'pediatric screening' als er meer betaalbare mogelijkheden op gebied van DNA onderzoek zijn.
3a Regionale cascadescreening 40 extra FH familieleden opsporen)	- In 3 regio's project uitvoeren in samenwerking LEEFH centra, huisartsenvereniging	- Projecten uitgevoerd, +/- 10-15 opsporingen aan projecten toe te wijzen.
4a - FH Awareness	- Algemene bekendheid FH families en verwijzers	- Verschillende campagnes uitgevoerd
4b - versterking LEEFH netwerk	- Teken en samenwerkingsovereenkomsten met 28 centra - Maandupdates versturen, kwartaalsessies en jaarlijkse evaluatie	- Samenwerkingsovereenkomsten zijn getekend en er is regelmatig contact met centra. - 1 extra Centrum, Martini Ziekenhuis. Gesprekken lopen met 4 andere centra.

Resultaten 2021 (vervolg)

Resultaten opsporing



Het aantal opsporingen FH is in 2021 toegenomen tot 832. Over heel 2020 waren er 639 opsporingen en 758 in 2019. Inschatting is dat per opsporing gemiddeld 11 extra gezonde levensjaren worden behaald.

Er zijn zeer positieve ontwikkelingen en resultaten in het familieonderzoek. In 2021 zijn 100 meer opsporingen FH gerealiseerd uit het familieonderzoek t.o.v. 2017 en 2019. Dit is het resultaat van de extra inspanningen vanuit LEEFH en het LEEFH-netwerk. Tevens zijn >50% van de opgespoorde familieleden geboren in of na 2000. Kortom familieonderzoek leidt tot vroege opsporing en daarmee kans op extra gezondheidswinst

Tevens is de factor uptakes (aantal onderzochte familieleden per index) in 2021 hoger met 3,1x t.o.v. 2,5x in 2020.

Van de 1130 verzonden testpakketten aan familieleden in 2021 is inmiddels 62% getest. Dit % zal nog toenemen aangezien families de tijd nemen om zich te verdiepen in FH en te gaan testen.

De basis voor dit mooie resultaat is:

1. Intensieve samenwerking LEEFH centra en LEEFH
 - Duidelijke afspraken over wie wat oppakt in het familie onderzoek
 - Goed inzicht in voortgang van familieonderzoek
2. Volmacht en regelmatig contact met families
 - Familieleden kunnen LEEFH een volmacht geven om familieleden te benaderen

- LEEFH en LEEFH-centra hebben regelmatig contact met families om te informeren over FH en het familieonderzoek
- Contact met ouders van kinderen die op behandelbare leeftijd komen
- Contact met 'oude' indexen uit periode 2013-2020 per regio (regionale cascade)

Bekendheid met FH

- Er zijn artikelen verschenen over FH in verschillende vakbladen
- Grote campagne rondom FH-awareness day op 24 september
- Online FH diagnosetool is beschikbaar via website LEEFH
- We hebben uitgebreid eindejaarpakket met materialen voor patiënten samengesteld voor LEEFH centra.

Financieel

De LEEFH-financiering (vanuit zorgverzekeraars) is t/m 2022 (€361k,- per jaar) contractueel vastgelegd met Amsterdam UMC (voorheen AMC). Over de verlenging voor 2023 en 2024 worden inmiddels afspraken gemaakt. De Hartstichting heeft voor het jaar 2021 €55.000,- bijgedragen. Met dit geld kon extra personeel worden ingezet om het contact met indexpatiënten en familieleden te intensiveren. Ook in 2022 wordt deze samenwerking gecontinueerd.

Het resultaat is EUR 29.488,-, - positief in 2020. 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 2021 is het aantal regionale FH-expertisecentra gegroeid. Inmiddels is er een landelijk netwerk van 29 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. In 2021 hebben we een digitale FH-consulentenmiddag georganiseerd, waarbij zo'n 35 FH-professionals aanwezig waren. Met alle LEEFH centra zijn samenwerkingsovereenkomsten getekend met daarin beschreven wie wat doet in het familieonderzoek.

BELEIDSPLAN 2022

LEEFH-netwerk en opsporing FH

Missie LEEFH-netwerk: voorkomen onnodige hart- & vaatziekten door vroegtijdig opsporen FH
Doel 2022: 850 opsporingen FH

1 Opsporingen indexen

- a) Project: Big Data FH-diagnoses
 - Detectietools EPD's ziekenhuizen & huisartsen
 - Detectietools laboratoria
 - Verhogen diagnostic yield
- b) Idee: aandacht FH bij contacten GGD Jeugd & Gezin

2 Proactief familieonderzoek

(0-12 maanden na opsporing index)

- a) Proactieve start familieonderzoek o.b.v. richtlijn
- b) Tijdens onderzoek: regelmatig contact families en eindrapportage naar behandelaars
- c) Benutten landelijke database
- d) Idee: public affairs plan met Hartstichting

3 Regionale cascadescreening

(> 12 maanden na opsporing index)

- a) Project: regionaal (cohort) screenen van familie niet getest in stap 2 vanaf einde bevolkingsonderzoek in 2013.

4 Gezamenlijk werken aan de gezonde basis: a) FH-awareness door een b) sterk LEEFH-netwerk

BELEIDSPLAN 2022

Doelen en inspanningen 2022

850 opsporingen

Onderdeel	Inspanning	Doelen
1a - Big data	<ul style="list-style-type: none"> - Uitrol HIX Tool bij 5-10 LEEFH centra - Uitvoer project bij Saltro / Atal - Onderzoeken gebruik Huisartsen HIX - Lange termijn maken / visie op ontwikkelingen diagnostiek plus combi Ip(a) 	<ul style="list-style-type: none"> - Opsporing meer indexen, nl. 330 in 2022 (~+9% t.o.v. 2021)
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 - Contact opnemen met FH families met niet geteste kinderen met geboortjaar 2003-2013 - Extra contactmomenten na versturen test pakketten - Contact met index door LEEFH of LEEFH centrum, 3x in 1,5 jaar na opsporing in index - Actieve <u>terugkoppeling</u> na 1,5 jaar <p><i>(extra inspanningen zijn mogelijk door ingevulde vacatures en geautomatiseerde administratieve processen)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Uptake</u> 3,0x - Versturen gemiddeld 100 test pakketten EV per maand
2d - herinvoering bevolkingsonderzoek	<ul style="list-style-type: none"> - Public <u>affairs</u> plan maken in samenwerking met Hartstichting. Bepalen juiste momentum en vorm voor lobby. 	
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"> - 25 extra FH familieleden opsporen
4a - FH Awareness	<ul style="list-style-type: none"> - Zie communicatieplan gericht op algemene bekendheid FH families en verwijzers 	
4b - versterking LEEFH netwerk	<ul style="list-style-type: none"> - Maandupdates versturen, kwartaalsessies en jaarlijkse evaluatie 	