

BESTUURSVERSLAG 2022

Het bestuursverslag 2022 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 2022
- resultaten 2022
- beleidsplan 2023

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 2022 hebben we daarnaast extra financiële steun ontvangen vanuit de Hartstichting en gelden uit donaties/ sponsoring. LEEFH vormt een netwerk op vrijwillige basis met inmiddels 31 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.

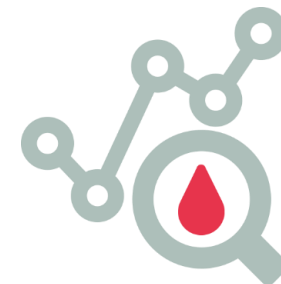
In 2022 is er een mooie ontwikkeling te zien van het aantal onderzochte familieleden (nl. 3,5x) t.o.v. het aantal indexen (1^e FH positieve patiënt in familie). Over heel 2022 waren er 763 FH-opsporingen (waarvan 483 familieleden en 280 indexen). Het jaar is afgesloten met een klein negatief financieel resultaat van EUR - 5.242,-. In 2022 is veel aandacht voor FH in Nederland geweest door verschillende FH-professionals (o.a. hebben we een FH Explainer gemaakt) en jongeren. 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.

Begin 2023 is Hans van Laarhoven, onze voorzitter van de Raad van Toezicht, plotseling overleden. We blijven hem ontzettend dankbaar voor wat hij voor de opsporing van FH heeft gedaan en gaan hem enorm missen. Rob van der Kolk heeft de taken van Hans als voorzitter overgenomen binnen de Raad van Toezicht.

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 2023

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.

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 2022 uit dhr. dhr. Van Laarhoven (voorzitter), dhr. Van der Kolk, mevr. Den Ruijter, dhr. Talip Tumkaya (vanaf juni 2022) en dhr. Van Tintelen. Talip Tumkaya is huisarts in Maassluis, kaderhuisarts hart- en vaatziekten en was betrokken bij de totstandkoming van de richtlijn dyslipidemie. De Raad van Toezicht is driemaal bijeen geweest in 2022 en de auditcommissie werd gevormd door dhr. Van Tintelen en dhr. Van der Kolk. Begin 2023 is Hans van Laarhoven plotseling overleden. Rob van der Kolk neemt de taken als voorzitter over.

FINANCIERING STICHTING LEEFH IN 2022

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 2022 door verschillende organisaties, zoals de Hartstichting (voor extra inzet personeel voor opsporing FH) en (private) donateurs, sponsoring en donaties (onder andere door AMGEN, Sanofi 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 2022 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 2022 (n.a.v. beleidsplan 2022)

Doelen en inspanningen 2022

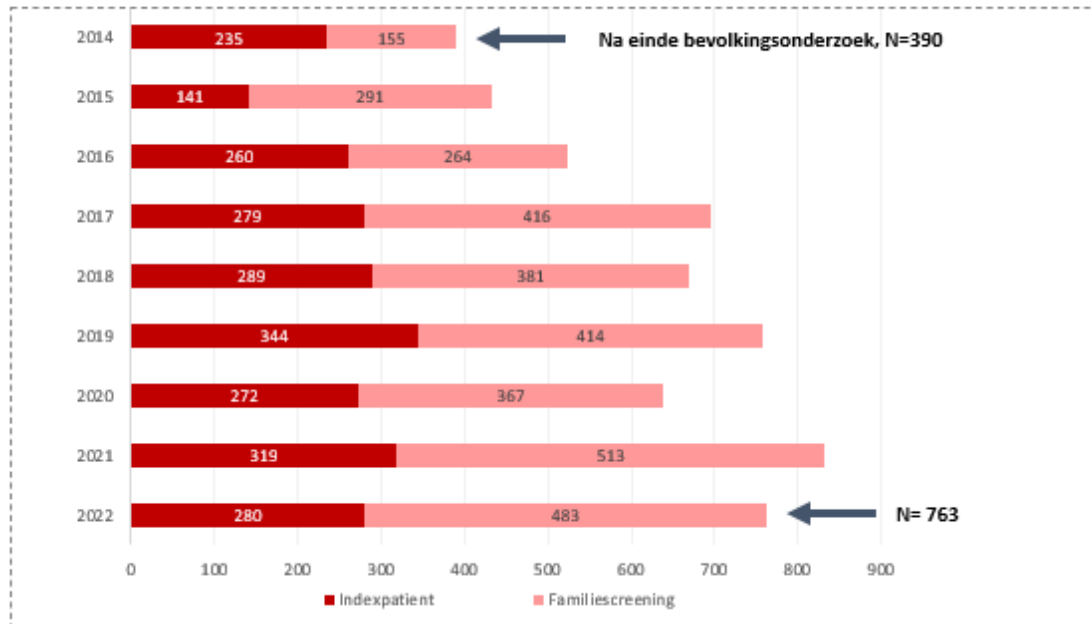
Doel: 850 opsporingen Resultaat: 763 (door lager # indexen)

Onderdeel	Inspanning	Resultaten
1a - Big data	<ul style="list-style-type: none"> - Uitrol HIX Tool bij 5-10 LEEFH centra - Uitvoer project bij <u>Saltra</u> / Atal - Onderzoeken gebruik Huisartsen HIX - Lange termijn maken / visie op ontwikkelingen diagnostiek plus combi Ip(a) 	<ul style="list-style-type: none"> - Catharina Ziekenhuis is ook gestart met HIX tool
1b - Jeugd en Gezin	<ul style="list-style-type: none"> - Pleiten voor opname FH screening bij contacten met Jeugd en gezin 	<ul style="list-style-type: none"> - Dit wordt in breder perspectief van 'Pediatric screening' met Hartstichting onderzocht.
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 terugkoppeling na 1,5 jaar 	<ul style="list-style-type: none"> - Uptake is naar 3,5x (doel was 3,0x) - Gemiddeld 95 EV testpakketten verstuurd per maand - Extra contactmomenten worden gerealiseerd
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. 	<ul style="list-style-type: none"> - Zie 1b (wordt inzet voor Pediatric screening).
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"> - Gehaald, In 2023 75% van Nederland afronden.
4a - FH Awareness	<ul style="list-style-type: none"> - Zie communicatieplan gericht op algemene bekendheid FH families en verwijzers 	<ul style="list-style-type: none"> - FH Explainer en jongeren campagne gerealiseerd.
4b - versterking LEEFH netwerk	<ul style="list-style-type: none"> - Maandupdates versturen, kwartaalsessies en jaarlijkse evaluatie 	<ul style="list-style-type: none"> - Maandupdates lopen, jaarlijkse evaluatie nog meer structuur geven.

Resultaten 2022 (vervolg)

Resultaten opsporing

Opsporingen FH - forse toename familiescreening



Het aantal opsporingen FH was in 2022 763. Inschatting is dat per opsporing gemiddeld 11 extra gezonde levensjaren worden behaald.

Er zijn zeer positieve ontwikkelingen en resultaten in het familieonderzoek. De factor uptakes (aantal onderzochte familieleden per index) is in 2022 hoger met 3,5x t.o.v. 3,1x in 2021. 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 2002. Kortom familieonderzoek leidt tot vroege opsporing en daarmee kans op extra gezondheidswinst

Van de 1132 verzonden testpakketten aan familieleden in 2022 is inmiddels 64% 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 en media
- Campagne rondom FH-awareness day op 24 september
- FH Explainer is gemaakt en beschikbaar gesteld, waarin in 5 minuten op originele wijze FH wordt uitgelegd door arts onderzoeker Shirin Ibrahim
- Gestart met campagne van en door jongeren

Financieel

De LEEFH-financiering (vanuit zorgverzekeraars) is t/m 2022 (€375k,- per jaar) contractueel vastgelegd met Amsterdam UMC (voorheen AMC). Over de verlenging voor 2023 en 2024 zijn afspraken gemaakt. De Hartstichting heeft voor het jaar 2022 €50.000,- bijgedragen. Met dit geld kon extra personeel worden ingezet om het contact met indexpatiënten en familieleden te intensiveren. Ook in 2023 wordt deze samenwerking gecontinueerd.

Het resultaat is EUR 5.242,- negatief in 2022. 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 2022 is het aantal regionale FH-expertisecentra gegroeid. Inmiddels is er een landelijk netwerk van 31 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 2022 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 2023

LEEFH-netwerk en opsporing FH

Missie LEEFH-netwerk: voorkomen onnodige hart- & vaatziekten door vroegtijdig opsporen FH
Doel 2023: 800 opsporingen FH

1 Opsporingen indexen

- a) Project: Big Data FH-diagnoses
 - Detectietools laboratoria (Atal project)
 - Detectietools EPD's ziekenhuizen (HIX project)
 - Detectietools huisartsen (regio Rotterdam)
 - Verhogen diagnostic yield
- b) Idee: Pediatric screening in Nederland



2 Proactief familieonderzoek

- a) Proactieve start familieonderzoek
- b) Tijdens onderzoek: regelmatig contact families en eindrapportage naar behandelaars
- c) Benutten landelijke database
- d) Regionale screening. Benaderen oude indexen, bij potentie familie onderzoek

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

BELEIDSPLAN 2023

Doelen en inspanningen 2023

800 opsporingen FH

Onderdeel	Inspanning	Doelen
1a - Big data	<ul style="list-style-type: none"> - Project Atal. In 2023 worden opsporingen / resultaten bekend. Planning met Atal routine matig lp (a), interactieve FH detectie. Verdere uitrol benutten databases en logistiek priklaboratoria. Onderzoeken toekomst DNA diagnostiek in samenhang met UMCA en Erasmus. Plus aandacht voor <u>polygenetic risk score</u>, verbetering fenotypering van cardiovasculair risico score en totaal diagnostisch pakket. - Uitrol HIX FH tool bij 5-10 LEEFH centra 	<ul style="list-style-type: none"> - Opsporing 300 indexen
1b – <u>Pediatric screening</u>	<ul style="list-style-type: none"> - In samenwerking met Hartstichting mogelijkheden onderzoeken in Nederland. 	
2a/b/c - proactief familie onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> - Volmacht actief blijven inzetten - Contact opnemen met FH families met niet geteste kinderen - Extra contactmomenten na versturen testpakketten - Contact met index door LEEFH of LEEFH centrum, 3x in 1,5 jaar na opsporing in index - Actieve terugkoppeling na 1,5 jaar - Onderzoeken of email meer kunnen inzetten in communicatie - Regionale cascadescreening in samenwerking met LEEFH centra <p><i>(extra inspanningen zijn mogelijk door ingevulde vacatures en geautomatiseerde administratieve processen)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Opsporing 500 familieleden - <u>Uptake</u> naar 3,3x - Versturen gemiddeld 100 test pakketten EV per maand
3a - FH Awareness	<ul style="list-style-type: none"> - Inzetten op huisartsen en jongeren. Tevens aandacht voor verhogen awareness lp(a). 	
3b - versterking LEEFH netwerk	<ul style="list-style-type: none"> - In 2023 bestaat LEEFH 10 jaar, waarbij we een groot symposium gaan organiseren. 	<ul style="list-style-type: none"> - In ieder geval 1 contact per centrum om afspraken te evalueren.