

BESTUURSVERSLAG 2023

Het bestuursverslag 2023 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 2023
- resultaten 2023
- beleidsplan 2024

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 2023 hebben we daarnaast extra financiële steun ontvangen vanuit de Hartstichting en gelden uit donaties/ sponsoring. LEEFH vormt een netwerk op vrijwillige basis met inmiddels 36 ziekenhuizen (in mei 2024). 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 2023 is er een mooie ontwikkeling te zien van het aantal onderzochte familieleden (nl. 3,3x) t.o.v. het aantal indexen (1^e FH positieve patiënt in familie). Over heel 2023 waren er 851 FH-opsporingen (waarvan 531 familieleden en 320 indexen). Dit was het hoogste aantal sinds de oprichting van Stichting LEEFH. Het jaar is afgesloten met een klein negatief financieel resultaat van EUR -7.669,-. In 2023 is veel aandacht voor FH in Nederland geweest door verschillende FH-professionals. Er is [video campagne](#) gemaakt met 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. Op 9 oktober 2023 hebben we een enorm [leuke viering](#) van het 10-jarig bestaan gehad met rond de 100 aanwezigen.

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 2024

Het bestuur van de Stichting LEEFH, Dennis Boor, algemeen directeur en Erik Stroes, medisch adviseur



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 2023 uit dhr. Van der Kolk (voorzitter), mevr. Den Ruijter, dhr. Tumkaya en dhr. Van Tintelen. De Raad van Toezicht is driemaal bijeen geweest in 2023 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 heeft op dat moment de taken als voorzitter overgenomen.

FINANCIERING STICHTING LEEFH IN 2023

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 2023 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 hebben deze donaties gebruikt voor het organiseren van het symposium voor het 10-jaars bestaan, de (jongeren) campagne en het project big data FH diagnosis. 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 2023 was 87% 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 hebben voor dit project een beroep op donaties/ sponsoring vanuit AMGEN, Sanofi, en Novartis gedaan.

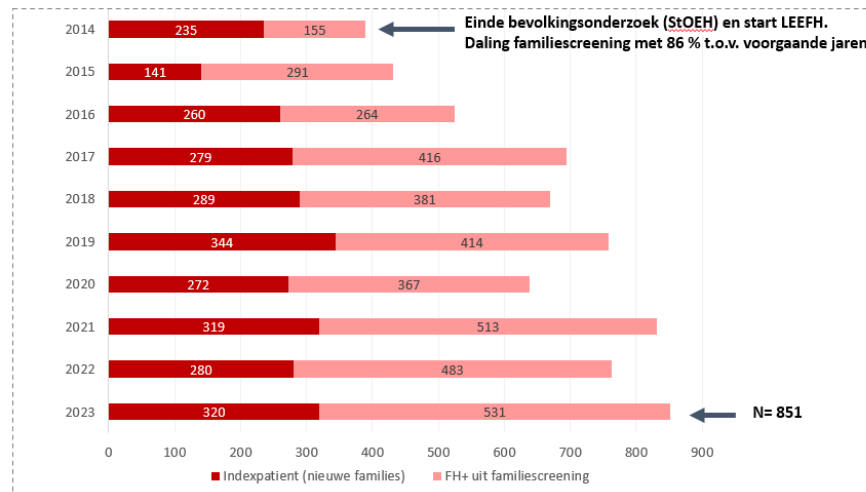
Resultaten 2023 (n.a.v. beleidsplan 2023)

Doelen en inspanningen 2023

Resultaat 851 opsporingen FH (doel 800 opsporingen)

Onderdeel	Inspanning	Resultaten
1a - Big data	<ul style="list-style-type: none"> - Uitvoer 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 Tool bij 5-10 LEEFH centra 	<ul style="list-style-type: none"> - Atal project heeft geleid tot verschillende publicaties en er zijn ook nieuwe FH families opgespoord, waarbij in 2024 familieonderzoek wordt uitgevoerd. - Inmiddels is bij 3 centra een EPD tool actief.
1b – <u>Pediatric screening</u>	<ul style="list-style-type: none"> - In samenwerking met Hartstichting symposium / <u>rondetafel</u> organiseren 	<ul style="list-style-type: none"> - Na verkennende gesprekken besloten om nog niet in te zetten.
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"> - 531 familieleden opgespoord via familieonderzoek (doel was 500) - <u>Uptake</u> naar 3,3x (doel was 3,3x) - 99 testpakken verstuurd (doel was 100).
3a - FH Awareness	<ul style="list-style-type: none"> - Inzetten op huisartsen en jongeren. Tevens aandacht voor verhogen awareness lp(a). 	<ul style="list-style-type: none"> - Campagne voor jongeren en lp(a) <u>webinar</u> zijn gerealiseerd.
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"> - 10 jaarsymposium was een succes met meer dan 100 aanwezigen

Resultaten 2023 (vervolg)



Resultaten opsporing

Het aantal opsporingen FH was 851 in 2023 (763 in 2022). 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 2023 3,3x. Tevens zijn 50% van de opgespoorde familieleden 18 jaar of jonger. Kortom familieonderzoek leidt tot vroeger opsporing en daarmee kans op extra gezondheidswinst.

Van de 1185 verzonden testpakketten aan familieleden in 2023 is inmiddels (in mei 2024) 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 en media
- 10-jaarssymposium LEEFH georganiseerd met meer dan 100 aanwezigen.
- Er is een campagne van en door jongeren gemaakt.
- Er zijn meerdere interviews verschenen met artsen en verpleegkundigen in het LEEFH netwerk.

Financieel

De LEEFH-financiering (vanuit zorgverzekeraars) is t/m 2024 (€396k,- per jaar) contractueel vastgelegd met Amsterdam UMC (voorheen AMC). Over de verlenging voor 2025 en 2026 worden afspraken gemaakt. De Hartstichting heeft voor het jaar 2023 €50.000,- bijgedragen. Met dit geld kon extra personeel worden ingezet om het contact met indexpatiënten en familieleden te intensiveren. Ook in 2024 wordt deze samenwerking gecontinueerd.

Het resultaat is EUR -7.669,- negatief in 2023. 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 2023 is het aantal regionale FH-expertisecentra gegroeid. Inmiddels is er een landelijk netwerk van 36 (in mei 2024) LEEFH-centra waar FH-families terecht kunnen en zijn we in gesprek met andere centra over toetreding. In 2023 hebben we groot symposium gehad ter ere van het 10-jarig bestaan. De LEEFH centra waren hier ruim vertegenwoordigd bij de in totaal 100 aanwezigen. Met alle LEEFH centra zijn samenwerkingsovereenkomsten getekend met daarin beschreven wie wat doet in het familieonderzoek. We hebben regelmatig contact hoe het familieonderzoek loopt in de verschillende regio's.

BELEIDSPLAN 2024

LEEFH-netwerk en opsporing FH

Missie LEEFH-netwerk: voorkomen onnodige hart- & vaatziekten door vroegtijdig opsporen FH
Doel 2024: 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

2 Proactief familieonderzoek

- a) Proactieve start familieonderzoek
- b) Tijdens onderzoek: regelmatig contact families en eindrapportage naar behandelaars
- c) Benutten landelijke database om nog niet onderzochte familieleden te benaderen (met name kinderen)

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

Doelen en inspanningen 2024

800 opsporingen FH

Onderdeel	Inspanning	Doelen
1a - Big data	<ul style="list-style-type: none"> - Uitvoer project Atal. In 2024 implementatie 'LDLc percentiel gender/age corrected normal values' onderzoeken met Atal. Planning met Atal routine matig lp (a), interactieve FH detectie. Onderzoeken toekomst DNA diagnostiek in samenhang met UMCA en Erasmus. <u>Plus</u> aandacht voor <u>polygenetic risk score</u>, verbetering fenotypering van cardiovasculair risico score en totaal diagnostisch pakket. Onderzoeken gebruik CBS data voor verrijking database. - Uitrol HIX Tool bij 5-10 LEEFH centra. - Volgende fase project IPCI database Rotterdam. 	<ul style="list-style-type: none"> - Opsporing 300 indexen
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 	<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) <u>explainer</u> maken. 	
3b - versterking LEEFH netwerk	<ul style="list-style-type: none"> - Uitbreiding LEEFH netwerk naar 40 ziekenhuizen - In ieder geval 1 contact per centrum om afspraken te evalueren. 	<ul style="list-style-type: none"> - % indexen via LEEFH centra naar 65% (nu rond 55%).
Overig	<ul style="list-style-type: none"> - Verkennen meerjarenafspraken met Hartstichting - Verlengen AMC contract voor 2025 en 2026 	