LEEFH
LANDELIJK EXPERTISECENTRUM
ERFELIJKHEIDSONDERZOEK
FAMILIAIRE HART- EN VAATZIEKTEN

BESTUURSVERSLAG 2025

Het bestuursverslag 2025 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 2025
- resultaten 2025
- beleidsplan 2026

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 2025 hebben we daarnaast extra financiële steun ontvangen vanuit de Hartstichting en gelden uit donaties/ sponsoring. Met de Hartstichting is een meerjarige partnerovereenkomst getekend eind 2024 (voor 3 jaar met optie van verlenging voor nog 3 jaar). LEEFH vormt een netwerk op vrijwillige basis met inmiddels 42 ziekenhuizen (in juni 2026). 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 2025 hebben we veel familieleden getest, 2,8 familielid t.o.v. het aantal indexen (1^{e} FH positieve patiënt in familie). Over heel 2025 waren er 874 FH-opsporingen (waarvan 518 familieleden en 355 indexen). Dit was het hoogste aantal sinds de oprichting van Stichting LEEFH. Het jaar is afgesloten met een positief financieel resultaat van EUR 17.963,-. In 2025 is veel aandacht voor FH in Nederland geweest door verschillende FH-professionals en we hebben tevens de website vernieuwd in 2025.

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 2026
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 door familieonderzoek.

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 (RvT) bestond in 2025 uit dhr. Van der Kolk (voorzitter), mevr. Den Ruijter, dhr. Tumkaya en dhr. Van Tintelen. De Raad van Toezicht is driemaal bijeen geweest in 2025 en de auditcommissie werd gevormd door dhr. Van Tintelen en dhr. Van der Kolk. In begin zijn 2026 zijn Van der Kolk, mevr. Den Ruijter teruggetreden en zijn mevr. Cornel en dhr. Wiegman toegetreden. Dhr. Van Tintelen is vanaf maart 2026 voorzitter van de RvT. Stichting LEEFH heeft een reglement ter voorkoming van tegenstelde belangen en de RvT toetst de marktconformiteit van geldende huur- en dienstverleningsovereenkomsten. Per 1 juli 2026 zal dhr. Hovingh samen met Dhr. Boor het bestuur vormen en dhr. Stroes zal per die datum aftreden.

FINANCIERING STICHTING LEEFH IN 2025

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 hield 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 (familieonderzoek) die voorheen door StOEH uit de VWS subsidie werd bekostigd. Het Amsterdam UMC (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 2025 door de Hartstichting gelden toegekend aan LEEFH als onderdeel van een meerjarensamenwerking.

We hadden in 2025 geen andere sponsoren. In de jaren daarvoor hadden we wel meerdere andere sponsoren voor verschillende projecten. We zijn in onze boodschap en activiteiten 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 2025 was 89% van de totale opbrengsten afkomstig van zorgverzekeraars en de Hartstichting.

Resultaten 2025 (n.a.v. beleidsplan 2025)

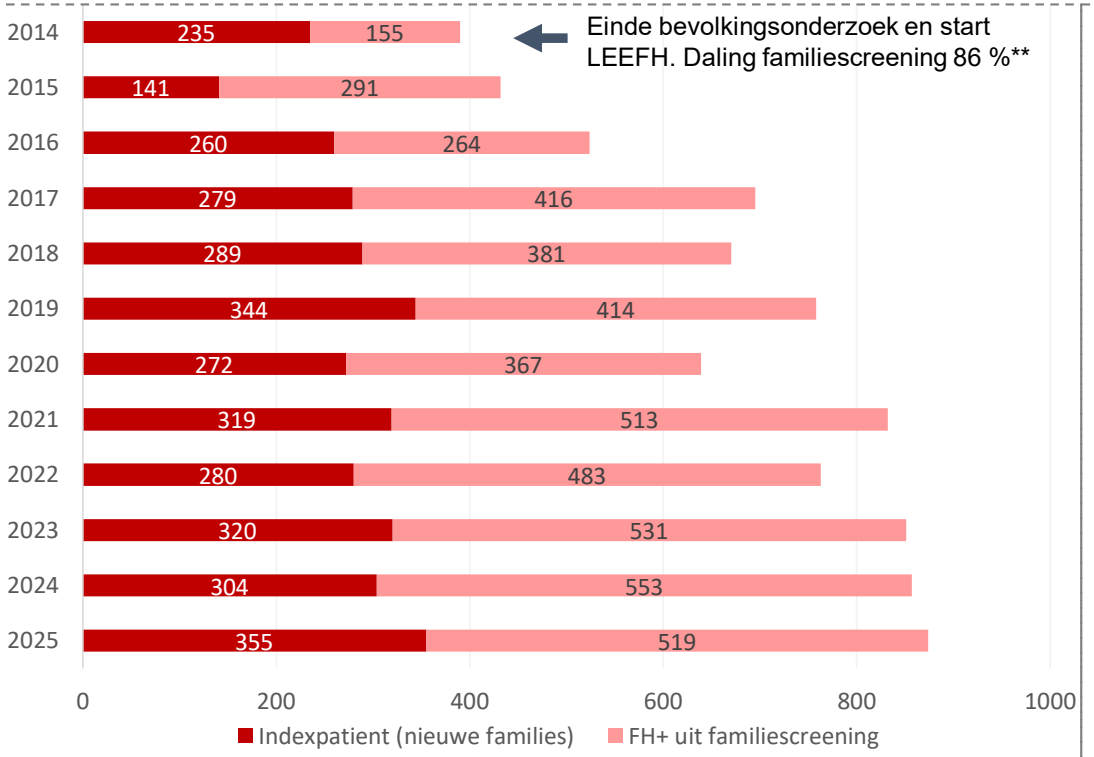
Resultaat 874 opsporingen FH (doel 800 opsporingen)

Onderdeel	Inspanning	Resultaten
1 – Opsporing indexen	- Samenwerking Atal / Unilabs: verder implementeren in combinatie met lp(a) en ZorgDomein. - Verdere research op nieuwe DNA diagnostiek samen met Erasmus. Plus aandacht voor polygenetic risk score, verbetering fenotypering van cardiovasculair risico score en totaal diagnostisch pakket - Gebruik CBS data voor verrijking database en ondersteuning regionale aanpak - Naast EPD's ziekenhuizen onderzoeken gebruik CTcue voor screening - Volgende fase project IPCI database Rotterdam.	- Verdere implementatie bij ATAL en ZorgDomein en tevens koppeling met CBS data in 2026. - EPD tool is bij 3 centra actief. - 355 indexen opgespoord (doel was 300)
2a/b/c - proactief familie onderzoek	- Volmacht actief blijven inzetten, Extra contactmomenten na versturen testpakketten - Contact opnemen met FH families met niet geteste kinderen - Contact met index door LEEFH of LEEFH centrum, 3x in 1,5 jaar na opsporing - Actieve terugkoppeling na 1,5 jaar indien familieonderzoek mogelijk	- 519 familieleden opgespoord via familieonderzoek (doel was 500) - Uptake was 2,8x (doel was 3,3x), vermoedelijk door hoger aantal indexen ('noemer effect').
3a - FH Awareness	- Nieuwsbrief gerichter inzetten (doelgroep, regio)	- Meerder nieuwsbrieven uitgezet
3b - versterking LEEFH netwerk	- Uitbreiding LEEFH netwerk naar 40 ziekenhuizen - In ieder geval 1 contact per centrum familieonderzoek te bespreken.	- We zitten inmiddels op 42 centra en voortgang en met alle LEEFH regulier contact.
Overig	- Actief betrokken bij ontwikkeling PASSnext, ICT systeem voor familieonderzoek.	- We zijn actief betrokken en project heeft langere doorlooptijd.

Resultaten 2025 (vervolg)

Opsporingen FH* in 2025 – hoogste aantal in bestaan LEEFH

Er zijn 874 FH+ patiënten opgespoord (waarvan 355 indexen en 519 familieleden) in 2025



<u>Complexe diagnostiek en indexen:</u>
Het # aanvragen complexe DNA (NGS) diagnostiek was 3192, Daarbij zijn 355 (11%) FH+ indexen (nieuwe families) opgespoord, via:

- *Ziekenhuizen (LEEFH centra) (57%)*
- *Ziekenhuizen (overig) (20%)*
- *Huisartsen (23%)*

Het aantal ingezette diagnostiek bij familieleden was 2,8x per index.

<u>Enkelvoudige diagnostiek (familieonderzoek)</u>
Het # aanvragen enkelvoudige diagnostiek was 1003. Daarbij zijn 519 (51,7%) FH+ familieleden, via:

- Huisartsen (65%), familieleden ontvangen testpakket en starten diagnostiek via huisarts in hun regio
- LEEFH centra (29%)
- Overige ziekenhuizen (6%)

45% van de opgespoorde familieleden was 18 jaar of jonger

- *Bron: LEEFH, hierin zijn alleen familieleden opgenomen die daar expliciet toestemming voor hebben gegeven.*

*** T.o.v. gemiddelde ten tijde van het bevolkingsonderzoek*

Resultaten opsporing

Het aantal opsporingen FH was 874 in 2025 (857 in 2024). Inschatting is dat per opsporing gemiddeld 11 extra gezonde levensjaren worden behaald. Er zijn zeer positieve ontwikkelingen en resultaten in het familieonderzoek. De verhouding aantal onderzochte familieleden per index is 2.8x in 2025 (was 3,5x in 2024). Tevens is 45% van de opgespoorde familieleden 18 jaar of jonger. Kortom familieonderzoek leidt tot vroege opsporing en daarmee kans op extra gezondheidswinst.

De basis voor dit mooie resultaat is:

1. Intensieve samenwerking LEEFH centra en LEEFH
    - Duidelijke afspraken over wie wat oppakt in het familieonderzoek
    - 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

Bekendheid met FH

- HartvaatHag: LEEFH heeft een presentatie gegeven in Roermond op landelijk dag voor 35 kaderhuisartsen H&V – ziekten.
- Lp (a) awarenessdag: aangesloten bij campagne FH Europe en met eigen lp(a) explainer.
- We hebben gepresenteerd bij de Noord Nederlandse Regionale Vasculaire refereeravond over FH en opsporing.
- Bijeenkomsten: Simone Hartong (arts ASZ) en LEEFH hebben presentatie gehouden op bijeenkomst POH's en huisartsen Hoekschewaard. LEEFH en Vpk specialist HAGA hebben gepresenteerd bij Hadoks lunchbijeenkomst. LEEFH heeft presentatie gegeven in Volendam (huisartsenkring).
- Een FH patiënte, die communicatie studeert, maakt awareness campagne voor TikTok en andere kanalen.
- Lifelines (onderzoek met 160.000 participanten in Groningen) heeft gecommuniceerd aan deelnemers over de bijdrage van LifeLines aan FH research.
- In augustus waren we met de Hartstichting op het Milan Summer festival.
- Er zijn artikelen verschenen over FH in verschillende media, zoals Libelle en in Arts en Auto.
- Er zijn nieuwsbrieven verstuurd naar meer dan 5300 FH patiënten en maandelijks naar LEEFH centra.
- Er zijn meerdere interviews verschenen met artsen en verpleegkundigen in het LEEFH netwerk.

Financieel

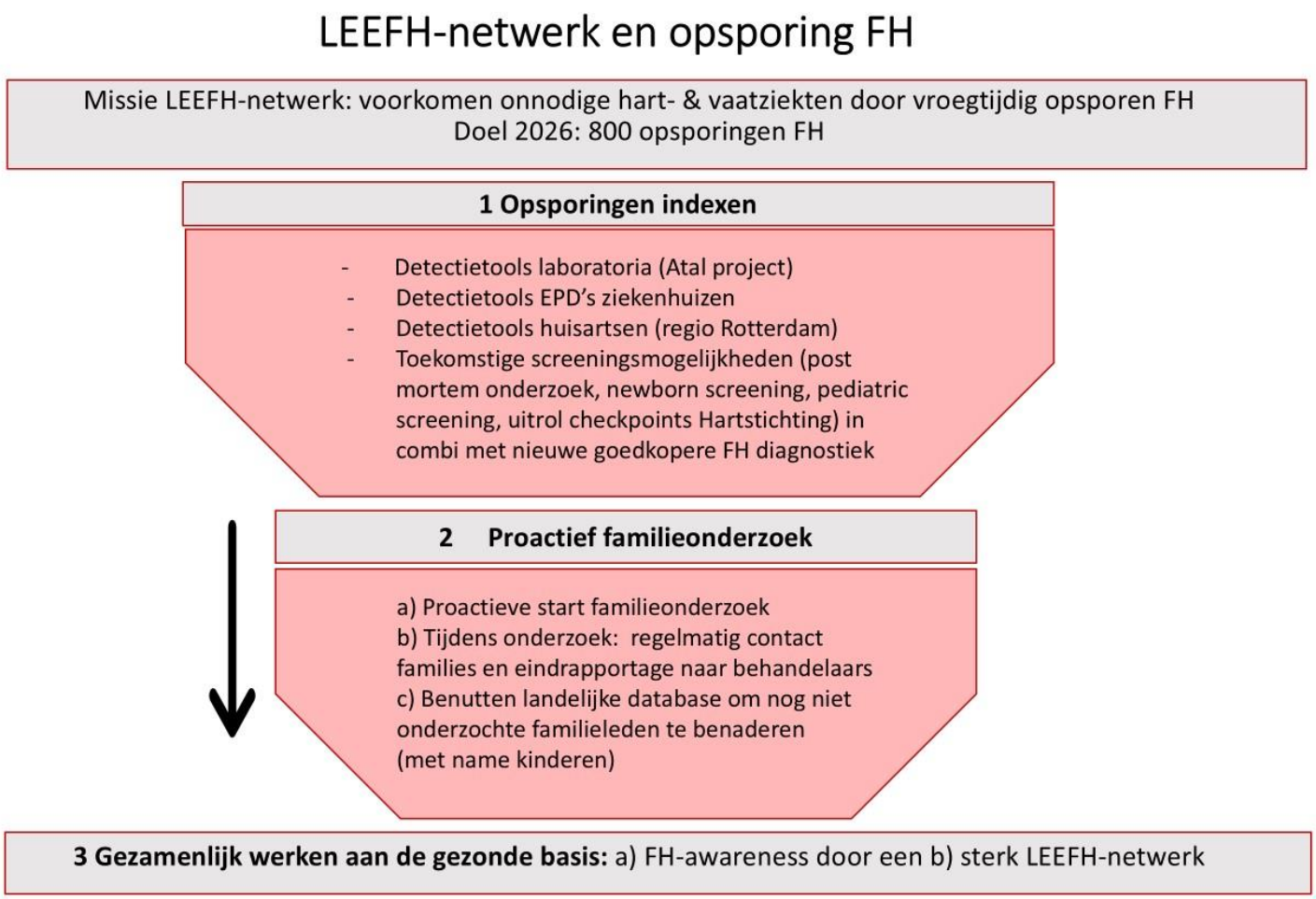
De LEEFH-financiering (vanuit zorgverzekeraars) is contractueel vastgelegd met Amsterdam UMC (voorheen AMC) tot en met 2026. De Hartstichting heeft voor het jaar 2025 €57.500,- bijgedragen. Met dit geld kon extra personeel worden ingezet om het contact met indexpatiënten en familieleden te intensiveren. Ook in 2025 wordt deze samenwerking gecontinueerd.

Het resultaat is EUR17.963,- positief in 2025. 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 2025 is het aantal regionale FH-expertisecentra gegroeid. Inmiddels is er een landelijk netwerk van 41 (in juni 2026) LEEFH-centra waar FH-families terecht kunnen en zijn we in gesprek met andere centra over toetreding. 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 2026



Doelen en inspanningen 2026

800 opsporingen FH

Onderdeel	Inspanning	Doelen
1 – Opsporing indexen	- Samenwerking Atal / Unilabs: implementeren aanvraag en analysetool in ZorgDomein. - Deelnemen aan DCVA werkgroep post mortem onderzoek - Verdere research op nieuwe DNA diagnostiek samen met Erasmus. Plus aandacht voor polygenetic risk score, verbetering fenotypering van cardiovasculair risico score en totaal diagnostisch pakket - Gebruik CBS data voor verrijking database en ondersteuning regionale aanpak - Volgende fase project IPCI database Rotterdam.	- Opsporing 300 indexen
2a/b/c - proactief familie onderzoek	- Volmacht actief blijven inzetten, Extra contactmomenten na versturen testpakketten - Contact opnemen met FH families met niet geteste kinderen - Contact met index door LEEFH of LEEFH centrum, 3x in 1,5 jaar na opsporing - Actieve terugkoppeling na 1,5 jaar indien familieonderzoek mogelijk	- Opsporing 500 familieleden - Uptake ~ 3,3x - Versturen minimaal 90 test pakketten EV per maand
3a - FH Awareness	- Nieuwsbrief gerichter inzetten (doelgroep, regio). Plus nieuwe media gebruiken gericht op jongeren. - Samenwerken met Hartstichting richting zorgverleners (congressen POH's , huisartsen) met info over checkpunten, Zorgdomein en Stamboom van het hart.	
3b - versterking LEEFH netwerk	- Uitbreiding LEEFH netwerk naar 40 ziekenhuizen - In ieder geval 1 contact om voortgang familieonderzoek te bespreken. - Regionaal bijeenkomsten organiseren	- % indexen via LEEFH centra naar 65%
Overig	- Actief betrokken bij ontwikkeling PASSnext, ICT systeem voor familieonderzoek. Verhuizen naar nieuw locatie, verlengen contact met Amsterdam UMC.	