



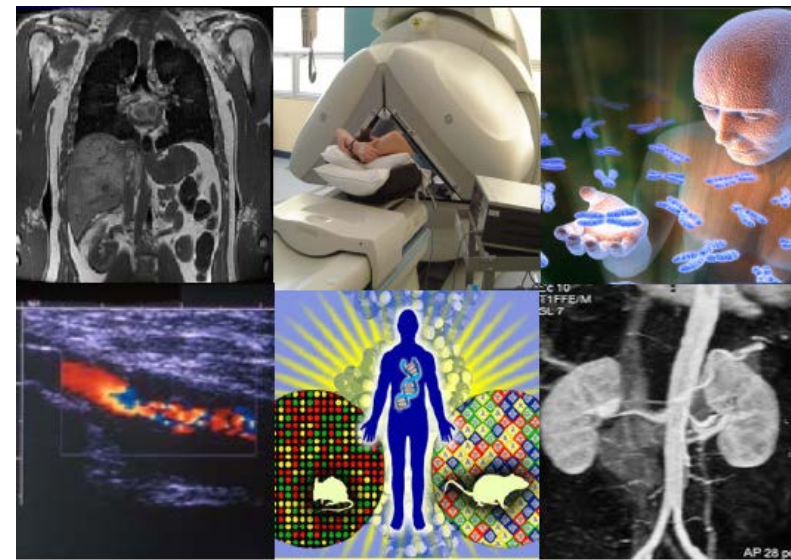
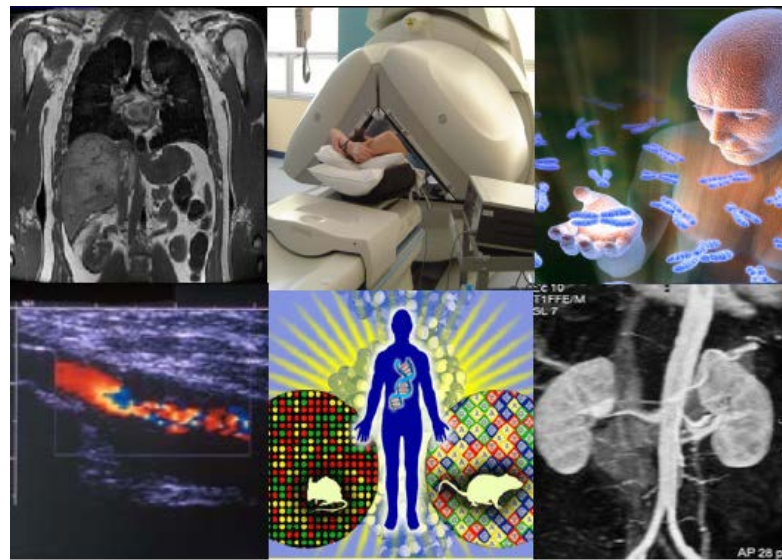
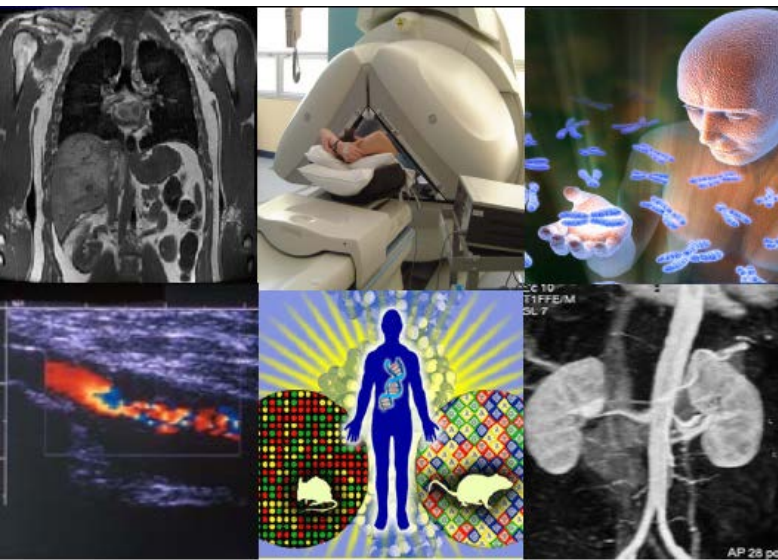
is Nederland
klaar met
opsporing **FH**?

**Best Practice ontwikkeling
Regionale LEEFH centra**

Dr. Janneke Wittekoek
Cardioloog en Medisch directeur Stichting LEEFH



FH zorg gaat over Preventie





Background



Familial hypercholesterolaemia is underdiagnosed and undertreated in the general population: guidance for clinicians to prevent coronary heart disease

Consensus Statement of the European Atherosclerosis Society

Børge G. Nordestgaard^{1*}, M. John Chapman^{2*†}, Steve E. Humphries^{3†}, Henry N. Ginsberg⁴, Luis Masana⁵, Olivier S. Descamps⁶, Olov Wiklund⁷, Robert A. Hegele⁸, Frederick J. Raal⁹, Joep C. Defesche¹⁰, Albert Wiegman¹⁰, Raul D. Santos¹¹, Gerald F. Watts¹², Klaus G. Parhofer¹³, G. Kees Hovingh¹⁰, Petri T. Kovanen¹⁴, Catherine Boileau¹⁵, Maurizio Averna¹⁶, Jan Borén¹⁷, Eric Bruckert¹⁸, Alberico L. Catapano¹⁹, Jan Albert Kuivenhoven²⁰, Päivi Pajukanta²¹, Kausik Ray²², Anton F. H. Stalenhoef²³, Erik Stroes¹⁰, Marja-Riitta Taskinen²⁴, and Anne Tybjærg-Hansen²⁵, for the European Atherosclerosis Society Consensus Panel



STOEH

STICHTING OPSPORING ERFELIJKE HYPERCHOLESTEROLEMIE

De StOEH stelde zich als doel om zoveel mogelijk personen met FH op te sporen, mede in opdracht van het Ministerie van VWS, ter preventie van hart-en vaatziekten.

Subsidie-Geld



Stand van zaken eind 2013

- Ondertussen ruim 27.000 familieleden met FH gevonden.
- Database met 65.000 individuen uit 5.000 stambomen
- 50.000 DNA samples in biobank

Eind 2013 subsidie en bevolkingsonderzoek gestopt

→ actieve opsporing eindigt

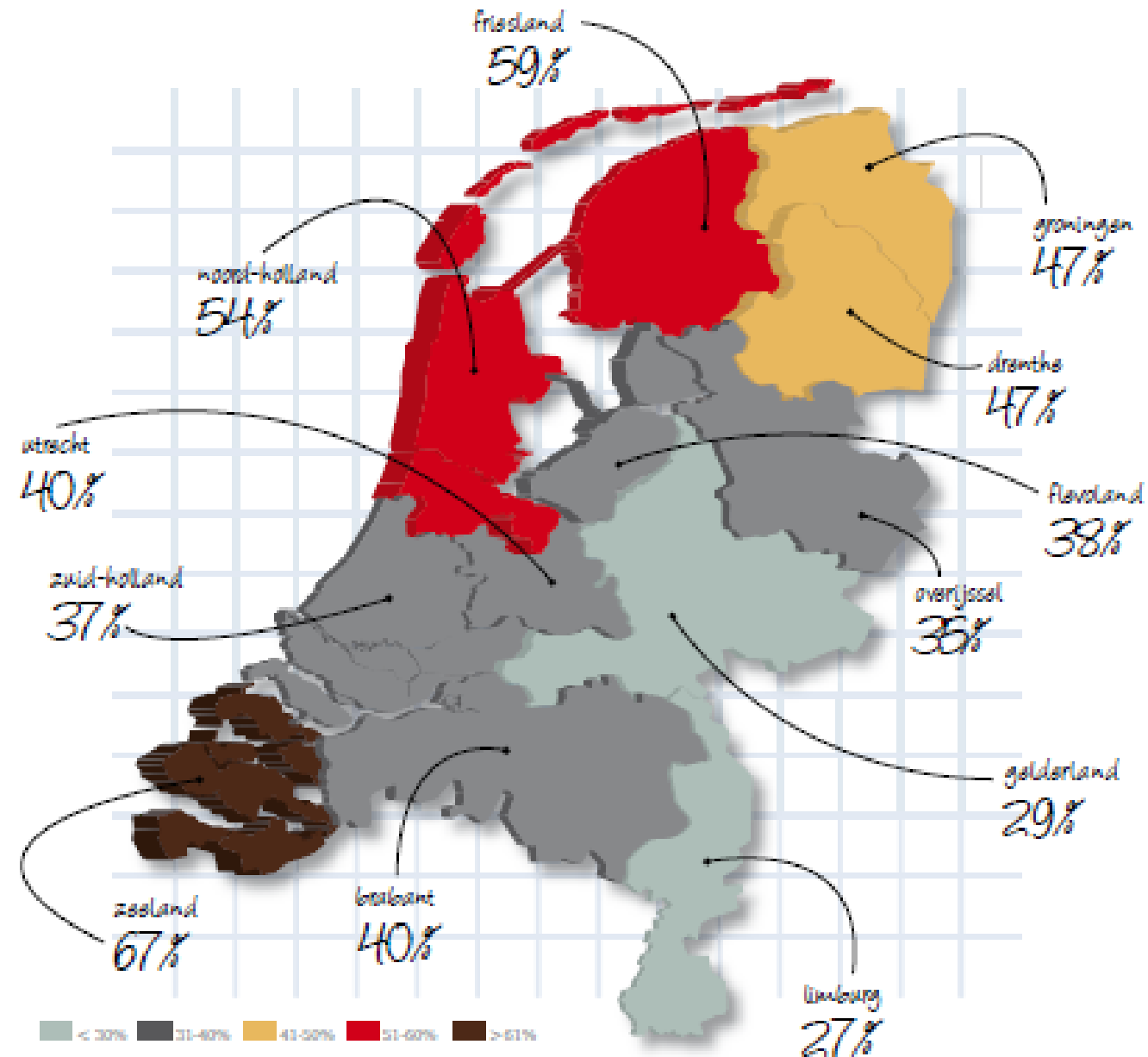


PREVALENTIE 1:400?

Only 30-35%

FH patients “mapped”

1:250



Velen onwetend over extreem veel cholesterol in hun bloed

Zoektocht naar 40.000 'tikkende tijdbommen'

24 SEP 2015 René Steenhorst

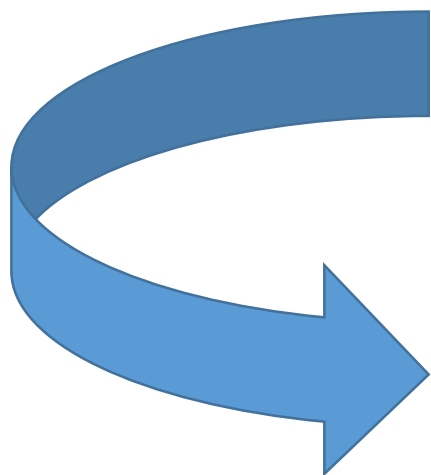


AMSTERDAM - Cardiologen zijn versneld op zoek naar nog zo'n 40.000 personen die met een tikkende tijdbom in hun lichaam rondlopen. Het bloed van deze mensen bevat, vaak zonder dat zij het zelf beseffen, extreem veel cholesterol.



STOECH

STICHTING OPSPORING ERFELIJKE HYPERCHOLESTEROLEMIE



LEEFH

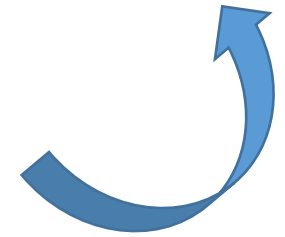
LANDELIJK EXPERTISECENTRUM
ERFELIJKHEIDSONDERZOEK
FAMILIAIRE HART- EN VAATZIEKTEN

Van bevolkingsonderzoek naar reguliere zorg in 2014



Expertise Centrum Erfelijkheidsonderzoek FH, aparte stichting

- Landelijke coordinatie
- Centrale database en borgen DNA diagnostiek voor reële prijs
- Voorlichting en communicatie
- Faciliteren van wetenschappelijk onderzoek FH
- Regionale opsporing en behandeling
- "oprichting" speciale FH expertise centra waarmee workflow is afgestemd.



Centraal en Regionaal “best of both worlds”



Diagnostiek **Centraal**

DNA diagnostiek in AMC vasculaire DNA laboratorium

Opsporing **Centraal en Regionaal**

Stichting LEEFH ism FH expertise centra

Behandeling **Regionaal**

FH Expertise centra ism regionale behandelaars

Opzet in hoofdlijnen



- Regionale inbedding via FH expertise centra: 'alliantie van vasculaire poli's.'
- Nauwe samenwerking HA – ontwikkeling "zorgstandaard FH"
- De landelijke database is door FH expertise centra via beveiligde login te 'gebruiken'.
- Met 'alliantie partners' worden afspraken gemaakt over wetenschappelijk onderzoek.
- Een medische-wetenschappelijke raad coordineert het wetenschappelijk onderzoek en is verantwoordelijk voor de richtlijn/zorgstandaard.

LANDELIJK (GLOBAL)



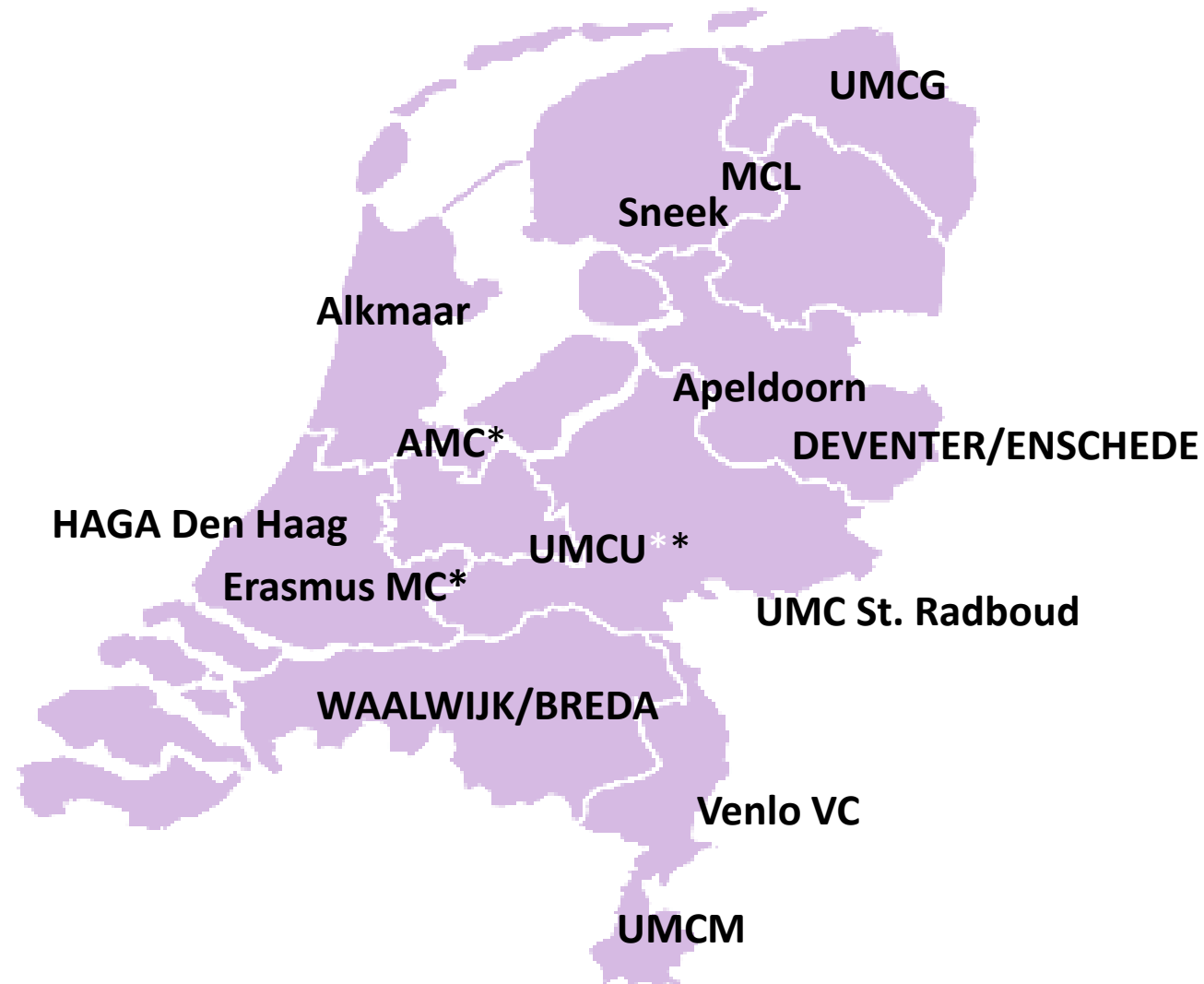
Landelijke dekking
8 LEEFH centra
6 in oprichting
10 FH consulenten

- *hervatten genetic fieldwork vanuit expertise centra
- *actieve preventie

Internationaal

- *FH NL wetenschappelijk op de kaart
- * Rolmodel

LEEFH-centra stand van zaken



- Familiescreening binnen de poorten van het ziekenhuis door gespecialiseerde verpleegkundige (LEEFH-consulent)
- Gecertificeerde opleiding voor LEEFH-consulenten (handling FH-Dbase)
- Samenwerkingscontract, gebruikersovereenkomst en geheimhoudingsplicht
- “Marketing” en patiënten informatie via LEEFH website

— Agenda

\ Best-practices

\ Project aanpak

\ Model & prioriteiten

\ Vervolgstappen

— “Best-practice” regionale LEEFH centra



- Als **Stichting LEEFH** richten we ons op het opsporen van de 40.000 familieleden met Familiaire Hypercholesterolemie (FH) die nog niet zijn gevonden.

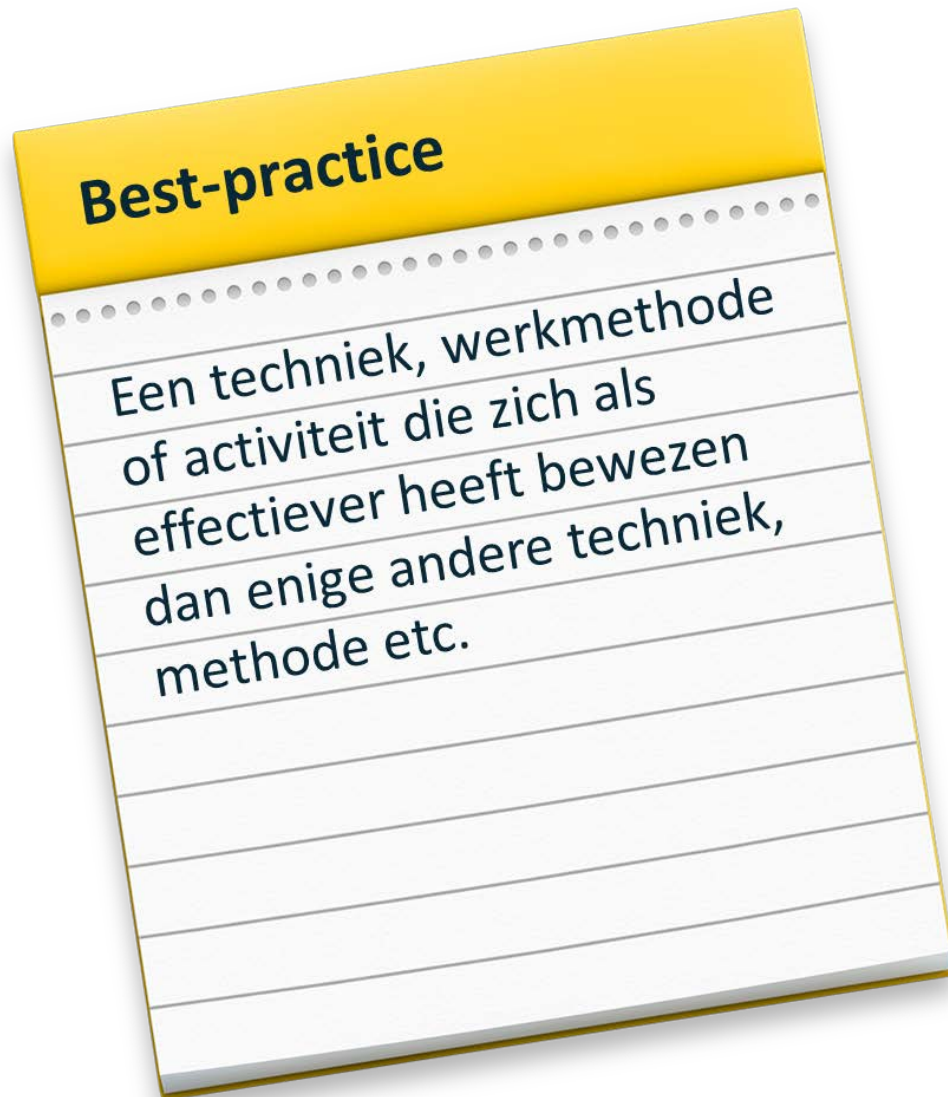


- De **regionale LEEFH centra** spelen een belangrijke rol in de opsporing van FH. Het aantal centra groeit. We willen nieuwe en bestaande centra de kans geven om van elkaar te leren, door het delen van best-practices. Als we nóg effectiever werken kunnen we meer mensen met FH opsporen.



- Om deze reden beginnen we het “**Best-practice ontwikkeling regionale LEEFH centra**” project. We werken hierbij samen met Amgen, en worden begeleid door adviesbureau Vintura.

— Wat bedoelen we met een “best-practice”?



Een best-practice kan bijvoorbeeld omschrijven wat een centrum doet om:

- \\ ... FH meer bekendheid te geven binnen het ziekenhuis
- \\ ... een familie met FH op lange termijn succesvol te volgen
- \\ ... het proces rondom het DNA-onderzoek soepel te laten verlopen

.

Om tot best-practices te komen, inventariseren we de huidige werkwijzen bij bestaande regionale LEEFH centra

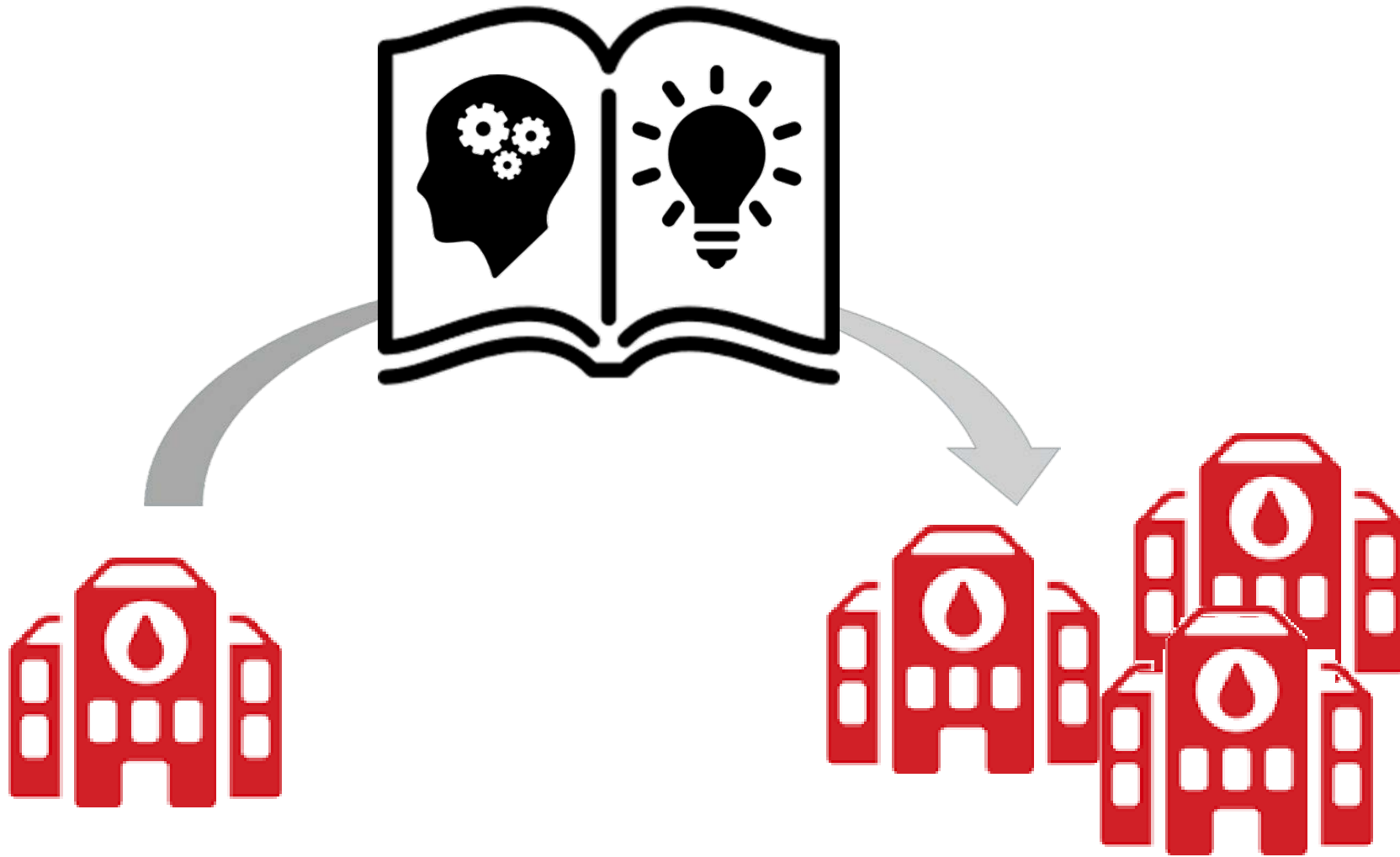
Centra die bezocht gaan worden



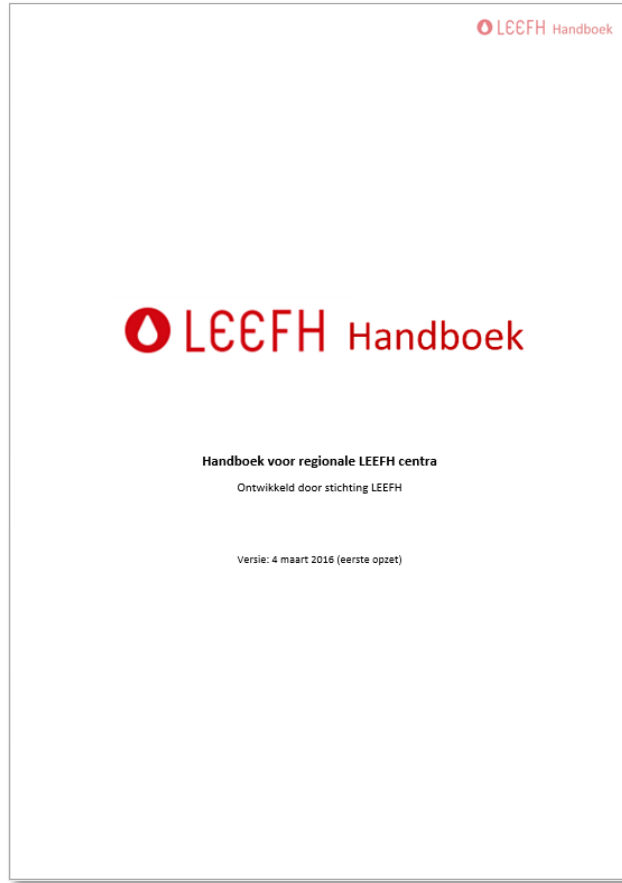
LEEFH Centra in oprichting



De best-practices worden vastgelegd in een handboek
— en gedeeld met bestaande en nieuwe centra

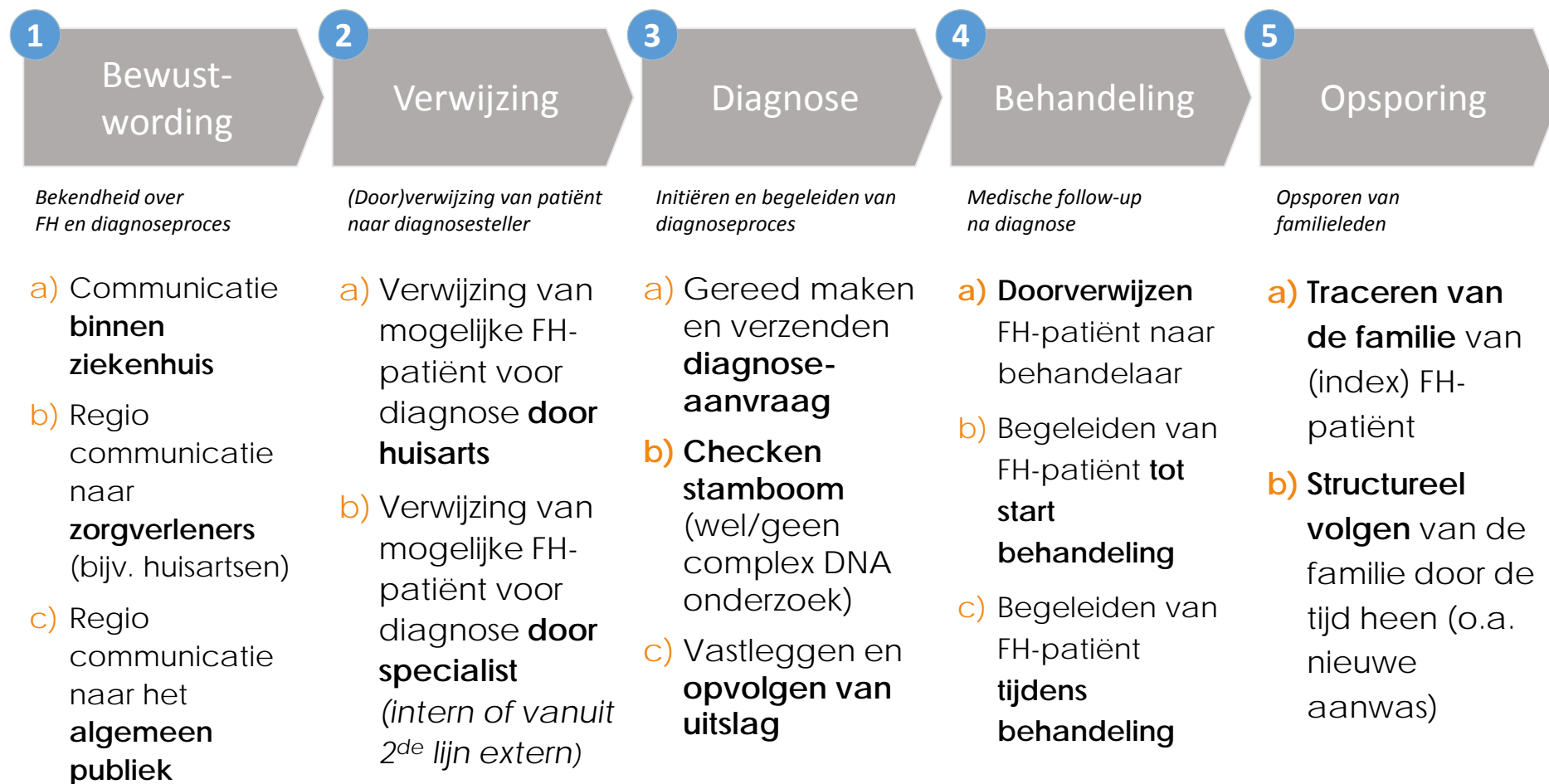


— Het LEEFH Handboek is een praktisch overzicht van praktijkvoorbeelden uit bestaande regionale centra



- \ Het LEEFH Handboek bevat de praktijkvoorbeelden uit bestaande regionale centra
- \ Het Handboek is georganiseerd op basis van de deelgebieden van een centrum:
 - Bewustwording & verwijzing
 - Diagnose
 - Opsporing
 - Behandeling
- \ Voor elk deelgebied staat beschreven:
 - Doel
 - Verwachtingen vanuit Stichting LEEFH
 - Activiteiten & praktijkvoorbeelden

Wij kijken naar best-practices in vijf hoofdgebieden



Belangrijkste focusgebieden

		Prioriteit FH-consulenten	Prioriteit FH-artsen	
1 Bewustwording	a) Communicatie over FH binnen ziekenhuis		● ●	Prioriteit artsen: regio communicatie naar zorgverleners
	b) Regio communicatie naar zorgverleners	● ●	● ● ● ● ● ●	
	c) Regio communicatie naar het algemeen publiek	● ● ● ● ● ● ● ●	● ● ●	
2 Verwijzing	a) Verwijzing van mogelijke FH-patiënt voor diagnose door huisarts of specialist	● ● ● ● ● ● ● ●	● ● ●	Prioriteit consulenten: verwijzing voor diagnose
3 Diagnose	a) Gereed maken en verzenden diagnoseaanvraag			Ook interessant: maken/checken stamboom
	b) Checken stamboom (wel/geen complex DNA onderzoek)	● ● ●	● ● ●	
	c) Vastleggen en opvolgen van uitslag		●	
4 Behandeling	a) Doorverwijzen FH-patiënt naar behandelaar			Prioriteit consulenten & artsen: opsporing
	b) Begeleiden van FH-patiënt tot start behandeling		●	
	c) Begeleiden van FH-patiënt tijdens behandeling	●		
5 Opsporing	a) Traceren van de familie van (index) FH-patiënt	● ● ● ● ● ● ● ●	● ● ●	Meest gekozen focusgebied (bij FH-consulenten of FH-artsen)
	b) Structureel volgen van de familie door de tijd heen (o.a. nieuwe aanwas)	● ● ● ● ● ● ● ●	● ● ● ● ● ●	

● Door één FH-consulent of FH-arts gekozen als focusgebied (ieder persoon mocht 4 gebieden kiezen)

■ Meest gekozen focusgebied (bij FH-consulenten of FH-artsen)

— TO DO...

Nader te onderzoeken door LEEFH



\ Sturing/richtlijnen

1. Wat is onze ambitie m.b.t. communicatie naar het **algemeen publiek**, wat is de rol van Stichting LEEFH hierin?

\ IT-gerelateerd

1. Zijn er plannen / mogelijkheden voor **uitbreiden van LEEFH website**? Bv speciale sectie voor familieleden, forum voor overleg tussen regionale centra.
2. Kunnen we een centrale website of app maken voor het berekenen van **FH/lipid score**?

\ Uitslag DNA-onderzoek

1. Kunnen we de **uitslagbrief** vanuit LEEFH optimaliseren?
2. Wat is de vervolgstap bij een **negatieve uitslag**?

- Mail je ideeën/opmerkingen/vragen/input naar: info@leefh.nl

Dank voor uw aandacht

