



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

LEEFH
T.a.v. het bestuur
Paasheuvelweg 15
1105 BE AMSTERDAM

**Directie Publieke
Gezondheid**
Openbare en Jeugd
Gezondheidszorg

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Datum **19 OKT. 2016**
Betreft Advies opsporing Familiaire Hypercholesterolemie door
RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Kenmerk
1025324 155838 PG

Uw brief
5 september 2016

Bijlage(n)
1

Geacht Bestuur,

Hiermee dank ik u voor uw reactie op het advies van het RIVM over de opsporing van familiale hypercholesterolemie (FH). Bijgaand zend ik u mijn standpunt op betreffend advies. Hierin geef ik aan het advies van het RIVM te volgen en niet opnieuw in een apart programma van overheidswege de familieleden van de indexpatiënten te benaderen.

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

De opsporing van en de counseling bij FH blijft daarmee belegd in de zorg. Zowel u als de Hartstichting en de Hart&Vaatgroep hebben aangegeven dat het informeren van de familie als belastend wordt ervaren door de indexpatiënt, met name als er sprake is van geen of weinig contact met familieleden. Hierbij spelen emotionele aspecten, en de vraag hoe ver de familie geïnformeerd moet worden. Vooral het vroegtijdig screenen en laten behandelen van (eigen) kinderen wordt soms uitgesteld. Dit zie ik als een reëel knelpunt.

Uit het advies van het RIVM blijkt dat er verbetermogelijkheden zijn voor opsporing van familieleden van de FH-indexpatiënt, waarbij gebruik kan worden gemaakt van de kennis en ontwikkelingen bij erfelijke kankers. Daarbij zijn primair zorgverleners zelf aan zet. Zoals ik heb aangegeven in mijn reactie wil ik in overleg met veldpartijen bezien hoe zij hun rol hierin zullen oppakken. Ik zou uw bijdrage hieraan erg waarderen. U zult hiervoor separaat worden benaderd.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,
de directeur Publieke Gezondheid,

mw. dr. M.C.H. Donker

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
984157-152475 PG

Bijlage(n)
-

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum 30 september 2016
Betreft opsporing familiale hypercholesterolemie

Geachte voorzitter,

In het AO Preventie van 31 maart 2016 heb ik toegezegd het RIVM te vragen om de argumenten om niet opnieuw te starten met de screening op familiale hypercholesterolemie op papier te zetten en hierover nog overleg te plegen met het expertisecentrum LEEFH.

Het advies van het RIVM heeft u zoals toegezegd voor het zomerreces ontvangen. Ik geef u in deze brief mijn reactie op het advies.

Samenvatting advies

Het RIVM adviseert de opsporing en counseling van Familiaire Hypercholesterolemie (FH) zoveel mogelijk in te bedden in de bestaande zorgstructuur. Hierbij schetst het RIVM welke kansen er zijn voor verbetering van de opsporing in de zorg van FH, waarbij ook aandacht wordt besteed aan de coördinatie van de werkzaamheden en het onderhoud van de database (van FH-patiënten en hun familie).

Van begin af aan gold het uitgangspunt dat de landelijke opsporing van patiënten met FH tijdelijk zou zijn. Het programma is, na een eenmalige verlenging in 2014, gestopt.

Het RIVM noemt drie belangrijke wetenschappelijke ontwikkelingen sinds het moment dat het bevolkingsonderzoek is gestopt, met betrekking tot FH. De eerste is het aantal maal dat FH voorkomt in Nederland. Bij de aanvang van het bevolkingsonderzoek in 2006 werd uitgegaan van 1 op 400; dit blijkt 1 op 240 te zijn. De tweede ontwikkeling is dat het risico op coronaire hartziekten dat met FH samenhangt aanzienlijk lager is dan voorheen ingeschat namelijk 3 tot 4 keer hoger dan de algemene bevolking, terwijl voorheen werd uitgegaan van 10 tot 100 keer hoger. De derde ontwikkeling betreft richtlijnen over de noodzaak van DNA-diagnostiek (aanvullend op cholesterolmeting) en de noodzaak van medicatie bij een laag LDL-cholesterol.

Amerikaanse en Europese richtlijnen verschillen hierover. Deze nieuwe inzichten geven geen aanleiding om de gerichte opsporing te hervatten, maar wel om de behandeling en verdere opsporing in de reguliere zorg te verbeteren.

Opnieuw opstarten bevolkingsonderzoek

Kenmerk
984157-152475 PG

De kern van de vraag die tijdens het AO werd gesteld is of ik het sinds 2014 beëindigde bevolkingsonderzoek (de gerichte benadering van familieleden van gediagnosticeerde patiënten werd "bevolkingsonderzoek" genoemd) naar FH weer opnieuw zou willen invoeren. Om die vraag te kunnen beoordelen wil ik eerst ingaan op het verschil tussen de opsporing van familieleden van de zogenoemde indexpatiënt met FH ten tijde van het bevolkingsonderzoek en zoals het nu in de zorg is belegd.

Het RIVM beschrijft dat de wijze van identificeren van de indexpatiënt in de reguliere zorg eerder is gebeven, evenals de wijze van behandelen van de indexpatiënten en familie in de zorg. Een belangrijk verschil is dat er na het vinden van een FH-indexpatiënt, familieleden van deze indexpatiënt niet meer vanuit een overheidsprogramma worden benaderd voor een huisbezoek zoals dat wel gebeurde bij het bevolkingsonderzoek. Familieleden kunnen zelf naar de huisarts gaan nadat ze van de indexpatiënt hebben gehoord dat ze wellicht een hoger risico lopen. De huisarts adviseert vervolgens over cholesterolmeting, verwijzing naar een klinisch genetisch centrum, medicatie en leefstijl.

Het opsporen, identificeren en behandelen van FH gaat dus zoals voorzien gewoon door en is ingebed in de reguliere zorg.

LEEFH geeft echter aan dat het informeren van de familie als belastend wordt ervaren door de indexpatiënt, met name als er sprake is van geen of weinig contact met familieleden. Hierbij spelen emotionele aspecten, en de vraag hoe ver de familie geïnformeerd moet worden. Vooral het vroegtijdig screenen en laten behandelen van (eigen) kinderen wordt soms uitgesteld. Dit zie ik als een reëel knelpunt.

Ik plaats hierbij wel een kanttekening. LEEFH geeft aan dat het aantal opgespoorde FH-patiënten dramatisch terugloopt. Er zouden 40.000 mensen zijn met FH zonder dat zij dit weten. Het is echter goed mogelijk dat familieleden van de FH-indexpatiënt naar de huisarts zijn gegaan om het cholesterolgehalte in hun bloed te laten meten en dat zij bij een verhoogd cholesterolgehalte behandeld worden. Als de huisarts deze personen niet doorstuurt voor DNA-diagnostiek omdat het voor de verdere behandeling niet relevant is wat de oorzaak van het verhoogde cholesterolgehalte is, zijn deze mensen weliswaar niet in beeld als opgespoorde FH-patiënt, maar worden zij wél adequaat behandeld. Daarnaast kunnen zorgverleners familieleden op het belang van DNA-diagnostiek wijzen zoals dat ook gebeurt bij erfelijke kankers.

Opsporing van familieleden van de FH-indexpatiënt in de zorg

Het RIVM adviseert de opsporing en counseling van FH zoveel mogelijk in te bedden in de bestaande zorgstructuur en daarbij zowel de huisarts als de kennis bij klinische genetische centra optimaal te benutten. Het RIVM geeft daarbij aan wat de kansen zijn voor verbetering van de opsporing van familieleden van de FH-indexpatiënt. Hierbij wordt onder andere een parallel getrokken met andere erfelijke aandoeningen, waaronder erfelijke kanker. Bij allerlei andere erfelijke vraagstukken speelt immers eenzelfde vraagstuk.

Ik heb u hier eerder over geïnformeerd in mijn antwoorden van 31 augustus 2015 op de vragen van het Kamerlid Arib (PvdA) over het delen van informatie over erfelijke ziekten, alsmede in mijn antwoorden van 18 september 2015 op de

vragen van het Kamerlid De Lange (VVD) over het informeren van familie bij erfelijke aanleg voor kanker. De richtlijn uit 2012 van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) beschrijft het belang van het informeren van de familie, waarbij de patiënt centraal staat in de informatievoorziening. Het gaat hier om het optimaal behartigen van de gezondheidsbelangen van familieleden die geen patiënt zijn en geen behandelrelatie hebben met de klinisch geneticus. Evenals bij FH kan bij het informeren over andere erfelijke aandoeningen het door LEEFH gesignaleerde knelpunt spelen, dat indexpatiënten moeite hebben om familieleden te informeren. Er wordt daarom uitdrukkelijk gekeken naar een oplossing die past bij de persoonlijke en familieomstandigheden van die indexpatiënt. Naarmate deze omstandigheden hiertoe aanleiding geven, moet de klinisch geneticus een meer proactieve rol op zich nemen en kan deze zelf, met toestemming van de indexpatiënt, de familieleden benaderen. Het is mogelijk gebleken om deze activiteiten binnen de reguliere zorg uit te voeren en hiervoor bekostiging te vinden. Bij FH kan op een vergelijkbare wijze tegemoet worden gekomen aan de belemmerende factoren die LEEFH naar voren heeft gebracht bij het informeren van familieleden.

Kenmerk
984157-152475 PG

Het gegeven dat de opsporing van familieleden van indexpatiënten bij erfelijke kankers op adequate wijze verloopt, is voor mij eveneens een argument om ten aanzien van FH niet opnieuw in een apart programma van overheidswege de familieleden van de indexpatiënten te benaderen. Ik gaf eerder al aan het signaal van LEEFH een reëel knelpunt te vinden en daarom zal ik komende jaren volgen of bovengenoemde werkwijze een adequate oplossing voor betrokken indexpatiënten en hun familieleden is.

Uit het advies van het RIVM blijkt dat er verbetermogelijkheden zijn voor opsporing van familieleden van de FH-indexpatiënt, waarbij gebruik kan worden gemaakt van de kennis en ontwikkelingen bij erfelijke kankers. Het is van belang dat zorgverleners toegerust op deze taak zijn qua kennis en vaardigheden. Waar nuttig en nodig kunnen richtlijnen ondersteuning bieden aan hun handelen. Zij zijn zelf aan zet om hun professionele kennissysteem op dat vlak te ontwikkelen en te onderhouden. Het RIVM noemt als alternatief scenario dat, aanvullend op optimalisatie van de opsporing van FH binnen de reguliere zorg, de overheid opnieuw direct betrokken kan zijn bij de ondersteuning van het vinden van familieleden van de FH-indexpatiënt. Echter, zolang door veldpartijen nog niet alle mogelijkheden zijn benut om de opsporing van FH te optimaliseren, ligt het niet in de rede om de overheidsbemoediging te intensiveren. Ik zal in overleg treden met betreffende beroepsgroepen om te vernemen hoe zij hun rol hierin zullen oppakken.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers