



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Opsporing en herevaluatie van ooit gediagnosticeerden met chronische hepatitis B en C

Handreiking regionale aanpak

Centrum voor infectieziektebestrijding
LCI/RIVM, 2016

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Concept opsporing en herevaluatie	4
1 Introductie	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Proces en taakverdeling	5
1.3 Doelstelling	6
2 Heropsporing	7
2.1 Inleiding	7
2.2 (Social) media	7
2.3 Huisartsregistraties	8
2.4 GGD meldingsregister/GGD dossier	11
2.5 Laboratoriumgegevens	13
2.6 Binnen ziekenhuizen (specialisten)	16
2.7 Voor- en nadelen	17
3 Herevaluatie	18
3.1 Inleiding	18
3.2 Zorgketen	18
3.3 Doorverwijzing	18
3.4 Selectiecriteria	19
4 Juridisch kader	20
4.1 Inleiding	20
4.2 Scenario: opsporing via laboratoriumgegevens	21
4.3 Scenario: opsporing via meldingsregistratie	22
5 Aanbevelingen	23
5.1 Algemene aanbevelingen	23
5.2 Aanbevelingen voor opsporing aan de GGD	23
5.3 Aanbevelingen voor herevaluatie aan de GGD	23
5.4 Aanbevelingen aan het CIb	24
6 Bijlage I: Achtergrondinformatie	25
6.1 Doelgroep	25
6.2 Ziektebelasting	25
6.3 Behandelindicatie	26
6.4 Behandel mogelijkheden chronische hepatitis	26
6.5 Zorgketen chronische hepatitis	27
6.6 Regionale verschillen	30
6.7 Sociale kaart	30
7 Bijlage II: Overzicht heropsporingsprojecten	33
8 Bijlage III: Huisartsen informatiebrief	35
8.1 Informatiebrief	35
8.2 Bijlage bij brief	36
9 Bronnen	37

Samenvatting

Door verbeterde behandel mogelijkheden voor chronische hepatitis B en C (CHB en CHC) komen er meer mensen voor behandeling in aanmerking. Echter, een deel van de personen met CHB en CHC die in het verleden zijn gediagnosticeerd, zijn momenteel niet in zorg en missen een aanbod voor noodzakelijke behandeling. Deze handreiking is geschreven om regionale activiteiten te ondersteunen.

Het LOI is in juni 2014 geïnformeerd over de voorgenomen rol van de GGD'en en het CIb in ondersteuning van de GGD'en. Daarin is de steun uitgesproken voor de rol van de GGD'en en het CIb. Dit betekent niet dat GGD'en zelf de opsporing en herevaluatie hoeven uit te voeren, maar hun regionale regiefunctie willen aanwenden om activiteiten te initiëren. Op 3 november 2015 is het huidige document goedgekeurd door de leden van het LOI waarbij het standpunt is: 'De handreiking is een hulpmiddel. GGD'en zouden ten minste erop in moeten zetten dat in de regio activiteiten op dit terrein worden opgepakt door de betrokken partijen.'

Met opsporing wordt beoogd de ooit gediagnosticeerden opnieuw in beeld te krijgen en te toetsen of zij adequaat worden begeleid en zo nodig behandeld. Gezien de regionale verschillen in het zorgsysteem is het wenselijk dat GGD'en een regionale strategie kiezen. Daarom zijn verschillende scenario's verkend die als model kunnen worden gebruikt voor het uitwerken van een lokale strategie. De vier scenario's betreffen:

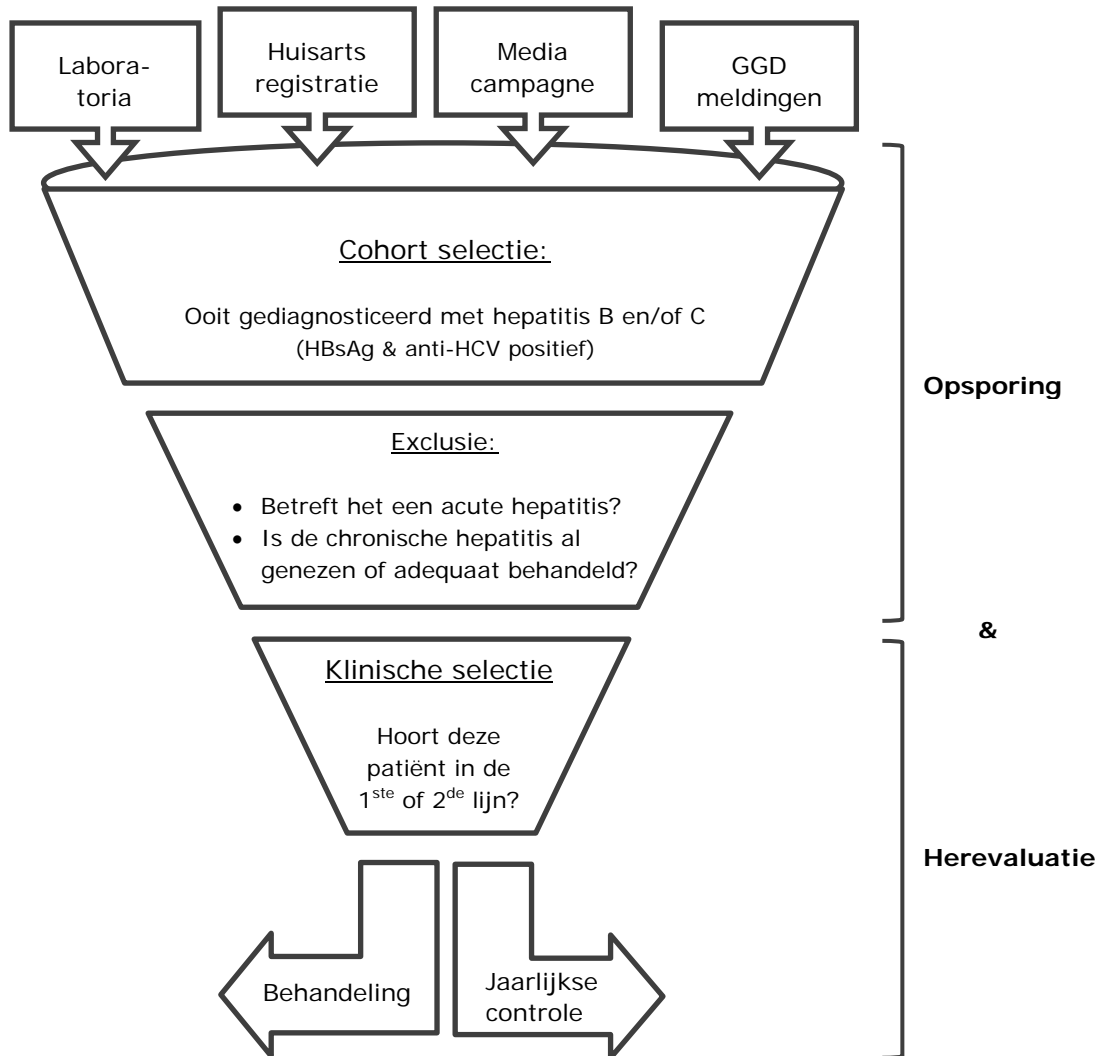
- (social) media campagne
- opsporen via huisartsdossier
- opsporen via laboratoriumgegevens
- opsporen via meldingsregistraties

Door de geringe ervaring in de uitvoering van deze scenario's is een vergelijkende realiteitstoets niet mogelijk. Geen van de scenario's zijn optimaal effectief. Daarom kan worden overwogen om meerdere scenario's parallel uit te voeren. Welk scenario het meest opportuun is, hangt af van de regionale epidemiologische situatie en het regionale zorgveld.

Na opsporing is de vraag wie op welke manier in zorg moet komen. Centrale rol hierin is weggelegd voor de huisarts (of GGD) die moet bepalen of de patiënt moet worden doorverwezen naar een hepatitisbehandelcentrum of bij hem/haar onder controle kan blijven. De keuze hiervoor hangt voornamelijk af van parameters uit bloedonderzoek.

Om deze regionale handreiking voor opsporing en herevaluatie van ooit gediagnosticeerden een vervolg te geven wordt aanbevolen om een regionale bijeenkomst te organiseren met vertegenwoordiging van alle relevante beroepsgroepen.

Concept opsporing en herevaluatie



1 Introductie

1.1 Aanleiding

Chronische hepatitis kenmerkt zich door jarenlang asymptomatisch dragerschap totdat leverschade ontstaat. Schattingen op basis van CBS-cijfers laten zien dat ruim 400 personen per jaar overlijden aan chronische hepatitis (Nusselder 2014). Door chronische hepatitis in een vroeg stadium te behandelen, kan het risico op het ontwikkelen van complicaties en sterfte sterk worden verminderd. De nieuwe antivirale middelen tegen hepatitis C geven na 12 of 24 weken behandeling bij >90% van de chronische geïnfecteerde HCV-patiënten een Sustained Virological Response (SVR) op maand 6.

In de nabije toekomst komen nog meer veelbelovende antivirale middelen op de markt. De nieuwe antivirale middelen zijn niet alleen effectiever dan gedacht, ook geven ze minder bijwerkingen en leiden ze tot verbetering van fibrose en cirrose. Vanaf 1 november 2015 zijn zeer effectieve middelen beschikbaar vanuit het basispakket voor alle stadia van HCV. In paragraaf 6.4 van bijlage I worden de verbeterde behandelmogelijkheden verder toegelicht.

Er wordt geschat dat er in Nederland 39.000 (range 16.000-64.000) dragers met chronische hepatitis B en 28.000 (range 9.000-38.000) met chronische hepatitis C zijn. Een deel daarvan is ooit gediagnosticeerd en in beeld gekomen bij medische professionals. Hoeveel personen die ooit zijn gediagnosticeerd met chronische hepatitis B en C (hierna: ooit gediagnosticeerden) momenteel in Nederland zijn, is niet bekend. Dankzij de meldingsplicht valt voor chronische hepatitis B te becijferen dat het bij minstens 22.000 mensen ooit is vastgesteld. Niet iedere (nieuwe) drager met chronische hepatitis B komt voor behandeling in aanmerking. Voor chronische hepatitis C kan wel iedereen behandeld worden sinds per 1 november alle medicatie in het basispakket is opgenomen. Er zijn aanwijzingen dat ooit gediagnosticeerden die – volgens de nieuwste inzichten – wel voor behandeling in aanmerking komen, de behandeling (nog) niet krijgen (Niessen 2014). Voorbeelden zijn patiënten die de behandeling met peginterferon hebben gestaakt vanwege bijwerkingen en daarna uit de follow-up zijn verdwenen of patiënten die nooit gestart zijn met peginterferon vanwege contra-indicaties (bijvoorbeeld comorbiditeit). Voorbeelden van ooit gediagnosticeerden zijn verder vrouwen die in de zwangerschapsscreening HBsAg-drager bleken te zijn en niet in periodieke controle zijn opgenomen. Hetzelfde geldt voor dragers die zijn gevonden in het kader van vaccinatieprogramma's (voor gedrags- of werkgebonden risicogroepen). De verbeterde behandelmogelijkheden zijn aanleiding om de ooit gediagnosticeerden op te sporen en te herevalueren of deze personen alsnog behandeld kunnen worden.

1.2 Proces en taakverdeling

Het is niet evident wie er verantwoordelijk is voor het opsporen en herevalueren van ooit gediagnosticeerden. Huisartsen zijn dossierhouder en zorgmanager, arts-microbiologen zijn medebehandelaar en stellen de diagnose, GGD'en krijgen meldingen binnen in het kader van hun publieke gezondheidstaak en MDL-artsen, hepatologen en infectiologen begeleiden patiënten in een behandeltraject. Er zijn meerdere en verschillende spelers die een verantwoordelijkheid en een rol hebben in de bovenstaande doelstelling. Chronische hepatitis-patiënten binnen de verslavingszorg worden heropgespoord via de zogenoemde doorbraaktrajecten die het Trimbosinstituut initieert. In een

doorbraakproject project hepatitis C in de verslavingszorg worden medische teams in de verslavingszorg ondersteund in het inbedden van een hepatitis C zorgtraject binnen de reguliere verslavingszorg.

De aanwezige GGD'en hebben op de expertmeeting uitgesproken dat zij een rol voor zichzelf zien in het nagaan of er activiteiten in hun regio worden ontplooid om ooit gediagnosticeerden op te sporen. Zo niet, dan – gaven de aanwezige GGD'en aan – hebben de GGD'en de verantwoordelijkheid het initiatief te nemen voor een regionaal overleg om te zorgen dat er een regionaal plan van aanpak komt. Dat betekent overigens niet dat GGD'en zelf de opsporing en herevaluatie hoeven uit te voeren. De leden van het LOI hebben dit bevestigd op 3 november 2015.

De rol voor de GGD'en wordt onderbouwd door de opgedane expertise op het gebied van screening van risicogroepen op chronische hepatitis en de wettelijke taken van GGD'en ter bevordering van de publieke gezondheid. Verschillende GGD'en zijn al jaren actief op het terrein van chronische hepatitis. Er zijn in verschillende regio's screeningscampagnes uitgevoerd bij risicogroepen voor chronische hepatitis en er zijn inmiddels meerdere initiatieven gestart in het kader van heropsporing van ooit gediagnosticeerden (zie bijlage II). Voorts past de opsporing en herevaluatie-exercitie binnen de beschrijving van de publieke gezondheidstaken. Volgens de wet publieke gezondheid (Wpg) is publieke gezondheidszorg: *"gezondheidsbeschermende en gezondheidsbevorderende maatregelen voor de bevolking of specifieke groepen daaruit, waaronder begrepen het voorkómen en het vroegtijdig opsporen van ziekten"*. Het opsporen en herevalueren van ooit gediagnosticeerden dient het voorkómen van levercirrose en hepato-cellulaircarcinoom. Bovendien dragen opsporingsexercities gevolgd door effectieve behandeling bij aan het uitschakelen van bronnen en daarmee aan het beperken van de verspreiding van hepatitis B en C.

De Regionaal arts-consulenten (RAC) hebben in hun regio's een stimulerende en ondersteunende rol en faciliteren het onderlinge overleg en de uitwisseling van ervaring en expertise tussen de verschillende GGD'en. Het RIVM/C1b ondersteunt GGD'en en RAC'ers in de hierboven beschreven rol.

Het LOI is in juni 2014 geïnformeerd over de voorgenomen rol van de GGD'en en het C1b in ondersteuning van de GGD'en. Daarin is de steun uitgesproken voor de rol van de GGD'en en het C1b evenals de onderstaande doelstelling.

1.3 Doelstelling

Dit document is geschreven als handreiking aan GGD'en die regionale activiteiten willen ontplooiën ter opsporing en herevaluatie van ooit gediagnosticeerden. De doelstellingen van die GGD-activiteit:

- voorkómen van chronische hepatitis B en C gerelateerde complicaties;
- beperken van de transmissie van hepatitis B en C en zodoende het voorkómen van nieuwe hepatitispatiënten.

2 Heropsporing

2.1 Inleiding

Onder heropsporing wordt verstaan de ooit gediagnosticeerden opnieuw in beeld en in de benodigde zorg te krijgen. In de heropsporingsscenario's wordt beoogd om de doelgroep zoveel mogelijk aan te scherpen door ooit gediagnosticeerden te excluseren die de infectie hebben geklaard en/of onder behandeling/adequate controle zijn. Inspanningen tot verfijning van de selectie zullen leiden tot minder, maar ook tot meer werk. Uiteindelijk gaat het om een optimale balans te vinden tussen investering (tijd) en effect (nauwkeurigheid van de cohortselectie).

In dit hoofdstuk worden verschillende mogelijkheden (hierna: scenario's) beschreven voor de heropsporing van personen die ooit zijn gediagnosticeerd met chronische hepatitis B en/of C (hierna: ooit gediagnosticeerden). Het voornemen om personen op te sporen die ooit al eens zijn gediagnosticeerd, is relatief nieuw. Met het opsporen van ooit gediagnosticeerden is in Nederland slechts op beperkte schaal ervaring opgedaan. Waar van toepassing zijn in de scenario's de *best practices* beschreven.

In het eerste scenario worden ooit gediagnosticeerden opgespoord door een (social) media campagne (paragraaf 2.2). In de drie volgende scenario's worden gegevens gebruikt van zorgverleners waaruit al bekend is dat personen ooit zijn gediagnosticeerd met chronische hepatitis B en/of C. In de eerste plaats is dat de huisarts (paragraaf 2.3). Om de huisarts te ondersteunen kunnen overzichten worden verkregen uit meldingsregistraties (paragraaf 2.4) of laboratoriumgegevens (paragraaf 2.5). Tot slot komt het opsporen van ooit gediagnosticeerden binnen ziekenhuizen (paragraaf 2.6) aan bod.

Gezien de regionale verschillen zal iedere GGD een eigen strategie kiezen. De uitgewerkte scenario's kunnen worden gebruikt voor het uitwerken van een lokale strategie. Een scenario hoeft niet op zichzelf te staan, maar kan parallel aan andere scenario's worden uitgevoerd.

2.2 (Social) media

Afgezien van de kosten voor het gebruik van media, is het aannemelijk dat niet iedere geïnfecteerde kan worden bereikt. Ervaring die is opgedaan bij screeningsonderzoek voor chronische hepatitis liet een lage respons zien.

2.2.1 *Beschrijving scenario*

De GGD zet een (social) media campagne uit om ooit gediagnosticeerden te informeren over de verbeterde behandelmogelijkheden en te adviseren zich bij de huisarts te melden.

2.2.2 *Best practice: Hepatitis C internet project*

Er zijn geen projecten bekend die (social) media inzetten voor heropsporing. Wel is een screeningsproject bekend dat (social) media gebruikt. Zuure *et al.* deden onderzoek naar screening van hepatitis C in risicogroepen middels (social) media. Het ging hier om dragers van chronische hepatitis C die nog nooit gediagnosticeerd waren (Zuure 2011). In de periode april 2007-december 2008 werd een mediacampagne uitgezet in regio Amsterdam en Zuid-Limburg. Personen uit risicogroepen werden verwezen naar een website alwaar zij een online vragenlijst konden doorlopen om het risico op hepatitis C vast te stellen. Personen met een verhoogd risico konden zelfstandig en anoniem met een

laboratoriumformulier bloed laten afnemen bij verschillende laboratoria. De website werd door 40.902 personen bezocht, waarvan 9.653 de vragenlijst volledig invulde en 2.553 risico hadden op hepatitis C. Van de 2.553 personen met verhoogd risico lieten 420 zich testen. Daarvan testte 19 (4,5%) anti-HCV positief.

2.2.3 *Kansen en bedreigingen*

Stakeholders

Meerdere media-tools kunnen ingezet worden; denk aan reclamespotjes, advertenties, aandacht op de radio, social media etc. Door de informatie aan te bieden in meerdere talen wordt het bereik van de campagne groter. De opkomst valt of staat met een adequate inzet van campagnemateriaal (Zuure 2011).

Effectiviteit opsporing

- *Doelmatigheid.* Een (social) media campagne bereikt ook de algemene populatie. Er worden veel mensen aangesproken die niet tot de doelgroep behoren.
- *Richten op risicogroepen.* Door veel onderzoek zijn de risicogroepen voor chronische hepatitis goed in beeld. Dit biedt de mogelijkheid om een (social) media campagne te richten op de risicogroepen waar de prevalentie van chronische hepatitis het grootst is. De belangrijkste risicogroep is eerste generatie niet-westerse migranten. Nederland telt momenteel 1.095.000 eerste generatie niet-westerse migranten, geconcentreerd in grote steden afkomstig uit een vijftigtal verschillende landen (bron: CBS).
- *Awareness bij medisch professional.* Met toegenomen aandacht voor chronische hepatitis is het goed mogelijk dat ook de awareness bij medisch professionals toeneemt.

Van opsporing naar herevaluatie

Ooit gediagnosticeerde moeten op eigen initiatief naar de huisarts.

Kosten(effectiviteit)

Een mediacampagne kost geld. Mediacampagnes voor screening in de algemene bevolking laten een bescheiden kosteneffectiviteit zien (Helsper 2011). Er is geen kosteneffectiviteitsanalyse gedaan voor de hierboven genoemde *best practice* en evenmin voor media campagnes gericht op personen die ooit zijn gediagnosticeerd met chronische hepatitis. Een regionale campagne is mogelijk relatief duur. Het is efficiënter om landelijk materiaal te ontwikkelen dat eventueel regionaal kan worden aangepast en ingezet.

2.2.4 *Conclusie*

Ervaring met (social) media campagnes gericht op chronische hepatitis beperkt zich tot screening. Aan dit scenario zijn kosten verbonden, zonder dat bekend is wat de kosteneffectiviteit is. Omdat het momenteel niet bekend is hoe groot de groep ooit gediagnosticeerden is, zal een (social) media campagne alleen onzekerheid geven over de effectiviteit van de opsporing.

2.3 **Huisartsregistraties**

Huisartsen – in hun rol als zorgmanager – behoren op de hoogte te zijn van de diagnoses en ingestelde behandeling van de patiënt. Huisartsen zijn daardoor in de positie om ooit gediagnosticeerden op te sporen.

2.3.1 *Beschrijving scenario*

GGD nodigt alle huisartsen in de regio per brief uit om binnen het eigen huisartsinformatiesysteem (HIS) te zoeken naar personen die ooit gediagnosticeerd zijn met chronische hepatitis B en/of C. De GGD kan hierin samen optrekken met een regionaal georganiseerd huisartsenverband. In een brief aan de huisartsen wordt beschreven wat de rationale is en geadviseerd wat de huisarts moet doen met de ooit gediagnosticeerden die worden opgespoord (zie bijlage III).

2.3.2 *Best practice*

In Nijmegen hebben Grintjes *et al.* een opsporingsproject opgericht in samenwerking met meerdere disciplines, waaronder de huisartsen. Egyptenaren en Polen werden benaderd via sleutelfiguren en via individuele uitnodigingsbrieven vanuit de GBA Huisartsen werden geattendeerd op het project en verzocht om folders en begeleidende brieven uit te delen aan leden van de doelgroep. Het gebruik van sleutelfiguren bleek een positieve invloed te hebben op het opkomstpercentage. In hoeverre de huisartsen met HIS hebben gewerkt in dit traject is onbekend.

2.3.3 *Kansen en bedreigingen*

Stakeholders

In Nederland zijn er ruim 8.800 huisartsen werkzaam. Dat is per GGD-regio gemiddeld ruim 352 huisartsen.

In dit scenario liggen er kansen om samen te werken met BIBHEP. BIBHEP is een nationaal programma in samenwerking met het NHG (NGHdoc) uitgevoerd door Liverdoc en zet zich in voor het versterken van de identificatie van chronische hepatitisdragers en het faciliteren van de behandeling voor patiënten met een verhoogde kans op complicaties. BIBHEP richt zich met name op huisartsen voor zowel het vergroten van de awareness als het nader diagnosticeren bij mensen met gestoorde leverwaarden (ALAT) die afkomstig zijn uit bekende risicogroepen.

Effectiviteit opsporing

- *Ervaring huisarts met chronische hepatitis.* Een huisarts ziet gemiddeld eens per drie tot vier jaar een nieuwe chronische hepatitis-patiënt en heeft beperkte ervaring en affiniteit met chronische hepatitis-zorg.
- *HIS al lang in gebruik.* Het huisartsinformatiesysteem (HIS) heeft haar intrede al lang geleden gedaan. In 2001 was het gebruik van een HIS door de huisarts al 94% (Wolters 2001).
- *Zoekstrategie HIS.* Tegenwoordig heeft elke HIS een zoekfunctie om een diagnose terug te vinden. Een zoekstrategie in een HIS werkt op basis van NHG-laboratoriumcode, medicatie- (ATC-)code, ICPC-code en in sommige gevallen met episodetitel. Zoeken op vrije tekst in een HIS is niet mogelijk. Voorwaarde voor het terugvinden van de diagnose in het HIS is dat huisartsen de diagnose of laboratoriumbevestiging adequaat hebben geregistreerd.
Ter ondersteuning van deze exercitie kunnen HIS-producenten een handleiding schrijven voor het de zoekstrategie in een HIS. Er zijn 8 grote HIS'en in Nederland. Medicom offreert € 450 voor het ontwikkelen van een aparte handleiding (dit kan landelijk aangevraagd worden).
- *Adequaat registreren.* De afgelopen jaren heeft het episodegericht registreren met toekenning van ICPC-codes weliswaar in de meeste praktijken zijn intrede gedaan. Deze ontwikkeling wordt ondersteund door de NHG-richtlijn Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Patiënten Dossier, en het vaststellen van een norm variabilisering door het LHV.

Huisartsen krijgen een vergoeding voor complete dossiervorming, gefinancierd uit de zogenaamde variabiliseringsgelden. Volgens het NIVEL voldeed 95% van de huisartsenpraktijken in 2013 aan de norm voor complete dossiervoering.

Indien verder terug in de tijd gekeken wordt, zal de registratie echter vaak onvolledig zijn. Onderzoek naar adequate registratie werd tot 2010 alleen uitgevoerd in huisartsenpraktijken met een specifieke affiniteit voor registratie. Het NIVEL onderzoekt sinds 2010 het toekennen van ICPC-codes door alle huisartsen in Twente. Het percentage van gedefinieerde episodes dat een betekenisvolle ICPC-code heeft, steeg van 2010 tot 2012 van 79% naar 84% (NIVEL 2013). Als men deze trend zou terugzetten naar het verleden zou in 2000 het percentage toegekende ICPC-codes net boven de helft zijn van alle episodes.

- *Huisarts op de hoogte van diagnose chronische hepatitis.* Het is onwaarschijnlijk dat de huisarts altijd op de hoogte is als een patiënt de diagnose chronische hepatitis heeft gekregen. Regelmatig wordt de diagnose gesteld door een specialist of een verloskundige. 25% van de chronische hepatitis B-patiënten die door de GGD is doorverwezen, vindt de weg naar het ziekenhuis buiten de huisarts om (Mostert 2009). Niet altijd rapporteert de specialist terug aan de huisarts. In 9% van de gevallen kon geen terugrapportage worden gevonden en in 29% van de terugrapportages was de diagnose van de specialist niet geregistreerd als titel van een zorgepisode bij de huisarts (Huisarts en Wetenschap 2001).

Van opsporing naar herevaluatie

In dit scenario wordt de opsporing en herevaluatie door dezelfde persoon uitgevoerd: de huisarts. Het is niet te verwachten dat er in de doorstroom van opsporing naar herevaluatie uitval is.

Tijdsinvestering

De huisarts krijgt al vele verzoeken voor neventaken die allemaal belangrijk worden geacht. De vraag om ooit gediagnosticeerden op te sporen komt daar bovenop. De kans dat de huisarts medewerking verleent, is het grootst als het een duidelijke en afgebakende opdracht is, waarbij de gezondheidswinst evident is en de tijdsinvestering beperkt is tot enkele minuten per patiënt. Steun vanuit de wetenschappelijke beroepsvereniging (NHG) zal de medewerking kunnen bevorderen.

Kosten(effectiviteit)

In principe zijn er geen kosten verbonden aan de uitwerking van dit scenario, tenzij HIS-producenten gevraagd worden een handleiding te schrijven. In dat geval is het kosteneffectiever om dit scenario met meerdere GGD'en en huisartspraktijken uit te voeren.

2.3.4

Conclusie

Tegenwoordig biedt het EPD van de huisarts de mogelijkheid om chronische hepatitis-patiënten met een zoekopdracht terug te vinden. Voorwaarde is wel dat de huisarts adequaat heeft geregistreerd. De afgelopen jaren heeft het episodegericht registreren met toekenning van ICPC-codes in de meeste praktijken zijn intrede gedaan, maar verder terug in de tijd zal de registratie echter vaak onvolledig zijn. Bovendien zijn er aanwijzingen dat de huisarts niet altijd op de hoogte is van de gestelde diagnose, of deze niet adequaat heeft gecodeerd. Door beperkte ervaring met chronische hepatitis en een vol takenpakket, zal het uitdagend zijn om de medewerking van alle huisartsen in de regio (gemiddeld 352) te krijgen.

2.4 GGD meldingsregister/GGD dossier

2.4.1 *Beschrijving scenario*

1. De GGD selecteert in het digitale meldingsregister de meldingen voor chronische hepatitis B en C en "hepatitis niet anders omschreven". Hierbij kan gekozen worden voor de periode vanaf 1999 (start meldingsplicht chronische hepatitis B) tot de meest recente registraties. Omdat chronische HCV geen meldingsplichtige ziekte is, mogen er in dit meldingsregister officieel geen data over chronische HCV opgenomen worden, met uitzondering van mensen die gemeld zijn met een acute HCV-infectie die later chronisch is geworden. Gegevens uit het patiëntendossier mogen wel gebruikt worden. De GGD heeft een patiëntendossier als er persoonlijk contact met de patiënt is geweest. Gegevens in het meldingsregister mogen maximaal vijf jaar bewaard worden (zie ook hoofdstuk 4, juridisch kader), een patiëntendossier moet 15 jaar bewaard worden.
2. *Optioneel*: de patiënten die vanaf 2008 (sinds de eerste MDL-behandelrichtlijn) zijn gezien door een hepatitisbehandelaar¹ worden geacht in adequate controle en/of behandeling te zijn en worden geëxcludeerd. Hiertoe moet een overzicht met naam en geboortedatum worden verkregen van de hepatitisbehandelcentra in dezelfde regio en worden vergeleken met de GGD-selectie.
3. Van de overgebleven selectie wordt de huisarts – die in de GGD-meldingsregistratie staat genoteerd – een brief gestuurd. In bijlage III staat een voorbeeldbrief aan de huisarts.

2.4.2 *Best practice: VGGM*

De VGGM is in samenwerking met Rijnstate ziekenhuis in Arnhem begonnen een database te maken met alle bekende chronische hepatitis B-patiënten in de regio. De VGGM heeft een overzicht gemaakt van alle gemelde chronische hepatitis B-patiënten van 1999 tot 2013 in het registratiesysteem. De afdelingen Interne Geneeskunde en MDL van het Rijnstate hebben overzichten verstrekt van alle personen bij wie een DBC/DOT hepatitiszorg is geopend van 2002 tot 2013. Deze lijsten zijn handmatig vergeleken. Van de 138 patiënten die op de MDL-afdeling geregistreerd waren, bleken 13 (9.4%) niet gemeld bij de GGD. Van de 310 patiënten die bij infectieziekten geregistreerd stonden, bleken 59 (15.8%) niet gemeld bij de GGD.

2.4.3 *Kansen en bedreigingen*

Stakeholder

In dit scenario speelt de GGD een centrale rol. De GGD kan, afhankelijk van de organisatie van hepatitiszorg (zie paragraaf 3.3), zelf de patiënten herevalueren of ze doorsturen naar de huisarts. Voor het koppelen aan behandelgegevens is ook de medewerking van hepatitisbehandelaren in de regio vereist.

Effectiviteit opsporing

- *Meldingsplicht alleen voor chronische hepatitis B*. Alleen chronische hepatitis B is meldingsplichtig, chronische hepatitis C niet. Desondanks hebben GGD'en vaak een eigen administratie van personen met een chronische hepatitis C. Doordat laboratoria geen onderscheid kunnen maken tussen acute en chronische hepatitis C worden op basis van de meldingsplicht voor

¹ Hepatitisbehandelaar is een MDL-arts of internist-infectioloog

acute hepatitis C alle positieve uitslagen gemeld aan de GGD. Het merendeel (98% bij GGD HvB) blijkt vervolgens chronische hepatitis C te betreffen.

- *Digitale vs. papieren meldingsregistratie.* In het begin van deze eeuw werden bij de meeste, zo niet alle, GGD'en meldingsregistraties op papier verwerkt. Gaandeweg zijn GGD'en digitaal gaan registreren. De digitale registraties zijn over het algemeen completer, met digitale laboratoriumuitslagen en een korte klinische notitie of de patiënt bijvoorbeeld is doorverwezen of niet. Eventueel kan ervoor gekozen worden alleen mensen te herevalueren die digitaal geregistreerd zijn.
- *Doorverwijzing van GGD naar behandelaren.* In de meldingsregistraties van een aantal GGD'en zal staan genoteerd dat de patiënt is doorverwezen naar een hepatitisbehandelcentrum. Echter, 25% van de patiënten dat van de GGD het advies heeft gehad om een hepatitisbehandelcentrum te bezoeken, doet dat niet (Mostert 2004). Er mag dus niet zonder meer vanuit worden gegaan dat door de GGD naar de tweede lijn verwezen ooit gediagnosticeerden ook daadwerkelijk door hepatitisbehandelaren zijn gezien.
- *Meerdere hepatitisbehandelcentra.* 47 hepatitisbehandelcentra (NVMDL) zijn verdeeld over 25 GGD regio's (RIVM Zorgatlas 2014). Dat betekent dat een GGD gemiddeld met twee hepatitisbehandelcentra moet samenwerken.
- *Koppelen melding- en behandelregistraties.* Het uitwisselen van persoonsgegevens en medische gegevens is niet zonder meer mogelijk. Het KNMG heeft in opdracht van het CIB advies uitgebracht over het juridisch kader bij het uitwisselen van persoonsgegevens en medische gegevens. Omdat de arts-microbioloog als medebehandelaar beschouwd mag worden, mogen gegevens uitgewisseld worden, mits er een protocol voorhanden is. Van tevoren dient er een protocol opgesteld te worden voor het uitwisselen van gegevens. Alleen gegevens met betrekking op de meldingsplichtige ziektes mogen gebruikt worden uit dit meldingsregister (dus alleen acute en chronische HBV en acute HCV) en deze gegevens mogen maximaal vijf jaar gebruikt worden. Gegevens die in het kader van het patiëntendossier verzameld zijn, mogen gedurende een periode van minimaal 15 jaar gebruikt worden voor heropsporing (inclusief chronische HCV). Er is sprake van een patiëntendossier als er contact is geweest met de patiënt.
- *Definiëren adequate behandeling.* Door een tijdsbepaling op te nemen in het criterium van ooit gediagnosticeerden die gezien zijn door een hepatitisbehandelaar (sinds 2008) wordt voorkomen dat ooit gediagnosticeerden alleen zijn beoordeeld aan de hand van een oud behandelregime.

Van opsporing naar herevaluatie

Als ooit gediagnosticeerden naar de huisarts zijn doorverwezen, dient de huisarts wel bekend te zijn bij de GGD. In het merendeel van de GGD-registraties staat een huisarts vermeld. Dit is echter niet altijd de juiste huisarts, zeker als het gaat om meldingen van langere tijd terug. Omdat in deze exercitie voornamelijk meldingen van langere tijd terug van belang zijn, is de kans aanwezig dat de ooit gediagnosticeerde is overgestapt naar een andere huisarts die niet volledig op de hoogte is.

Er zijn twee centrale databases waarin de actuele huisarts van een persoon kan worden opgezocht. Voorwaarde is dat het BSN-nummer van de patiënt beschikbaar is. De eerste database is het Landelijk Schakelpunt (LSP) dat wordt beheerd door Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) waar ook het RIVM onderdeel van is. Het LSP zorgt voor de uitwisseling van medische gegevens om behandeling te optimaliseren. De toegang is beperkt tot de 2,3 miljoen personen (13,7%) die ingeschreven staan. De beperkte winst die

met het gebruik van het LSP kan worden verwacht, maakt het nu niet opportuun om de praktische en juridische mogelijkheden verder te verkennen. De tweede database betreft Inschrijving Op Naam (ION). De ION is door de LHV opgezet, wordt door VECOZO beheerd, en faciliteert de vergoeding van het inschrijftarief aan de huisarts. In een verkennend gesprek heeft de ION aangegeven open te staan voor samenwerking. De ION voorziet echter juridische problemen, omdat het register voor een ander doel is samengesteld dan waar het in deze exercitie voor zou moeten worden gebruikt. Met het juridisch kader in acht genomen, kan een formeel verzoek tot samenwerking bij ION worden ingediend.

Tijdsinvestering

In dit scenario speelt de GGD een centrale rol en investeert de meeste tijd. De meeste tijd zal gaan naar het vergelijken van de selecties uit het meldingsregister en van hepatitisbehandelaren. Dit zal namelijk waarschijnlijk handmatig moeten gebeuren. In het hepatitiscentrum van Arnhem is een tijdsinschatting gemaakt (NB: dit betreft geen GGD): 1 uur voor 20 patiënten (20 uur voor 400 patiënten) voor opstellen overzicht; 1 uur voor 4 patiënten (25 uur voor 100 patiënten) uit zorg (bellen naar huisarts, patiënt of verslavingszorg).

Kosten(effectiviteit)

Er zijn naast de tijdsinvestering geen additionele kosten aan dit scenario verbonden. Voor de patiënt kunnen de kosten aanzienlijk zijn, omdat herevaluatie betekent dat er serologische kenmerken van de infectie bepaald moeten worden. Dit zal de patiënt uit het eigen risico moeten betalen. Voor patiënten die het eigen risico reeds opgemaakt hebben, speelt dit niet. Een project in Alkmaar heeft sponsoring gevonden om juist dit bezwaar op te heffen. De gehele diagnostische inventarisatie, inclusief fibroscan, wordt vanuit het project betaald en komt dus niet ten laste van het eigenrisico van de patiënt.

2.4.4 Conclusie

GGD'en hebben middels de meldingsplicht direct een overzicht van personen gediagnosticeerd met chronische hepatitis B en indirect van personen met chronische hepatitis C. Door ondermelding is dit overzicht niet volledig. Koppeling met gegevens van hepatitisbehandelaren, om te filteren op adequaat behandelde patiënten, heeft praktische en juridische bezwaren. Huisartsen kunnen op basis van de meldingsregistratie bij de GGD gericht worden gewezen op ooit gediagnosticeerden in de praktijk met praktische adviezen voor vervolgleid.

2.5 Laboratoriumgegevens

2.5.1 Beschrijving scenario

1. Artsen-microbioloog in medisch-microbiologische laboratoria maken een overzicht van personen die positief zijn getest voor hepatitis B en/of C. De periode waarin ooit gediagnosticeerden worden geïncludeerd, kan zo ver terug gaan als de (digitale) registratie van de uitslagen door het laboratorium toelaat.
2. De arts-microbioloog gaan na of er bij de positief geteste personen bevestiging is van een genezen acute infectie. Deze personen kunnen worden geëxcludeerd. Voorts beoordelen de arts-microbioloog of er aanwijzingen zijn dat de persoon sinds 2008 onder behandeling is bij een hepatitisbehandelaar. (Vervolg)diagnostiek aangevraagd door een hepatitisbehandelaar mag als

bewijzend worden beschouwd, hoewel afwezigheid van diagnostieaanvraag door een hepatitisbehandelaar niet uitsluit dat de geïnfecteerde door een hepatitisbehandelaar is gezien. Eventueel kunnen registraties bij hepatitisbehandelcentra worden gebruikt om nog beter de adequaat behandelde ooit gediagnosticeerden te excluseren.

3. Van de overgebleven selectie wordt de huisarts benaderd met het verzoek een brief vanuit de huisartsenpraktijk aan de patiënt te sturen. Voor maximale ondersteuning aan de huisarts kan de voorbeeldbrief in bijlage III gebruikt worden

2.5.2 *Best practice: Izore en GGD Groningen/Drenthe*

In Groningen en Drenthe is in 2013 – in een samenwerking tussen GGD, streeklaboratorium en UMCG – een project uitgevoerd ter opsporing van ooit gediagnosticeerden.

In deze regio's waren twee laboratoria betrokken bij de hepatitisdiagnostiek: het streeklaboratorium voor infectieziekten en het ziekenhuislaboratorium van het UMCG. In beide laboratoria is uit de digitale labresultaten een overzicht gedestilleerd van personen bij wie in 2003-2013 een positieve HBsAg (hepatitis B) en/of anti-HCV (hepatitis C) met positief immunoblot is getest. Het streeklaboratorium heeft een programma moeten laten schrijven om het laboratoriumregister om te zetten in een werkbaar Excel-bestand. Uit het cohort zijn asielzoekers geëxcludeerd evenals aanvragen door verloskundigen, omdat de patiënten moeilijk te traceren waren. Vervolgens werd onderzocht of de patiënten al in het UMCG (hepatitisbehandelcentrum) bekend waren. Deze groep werd vastgesteld a) in de laboratoriumdatabase indien (vervolg)diagnostiek was aangevraagd door een hepatitis behandelaar of b) in het EPD van het UMCG indien de patiënt daar onder controle was.

Voor het overgebleven cohort is een brief gestuurd naar de huisartsen. In deze brief is aandacht gevraagd voor herevaluatie van de patiënt voor chronische hepatitis met het advies om bij discrepantie tussen de gegevens van de huisarts en die van het laboratorium de diagnostiek te herhalen (inclusief PCR). Als een patiënt inderdaad bekend is met chronische hepatitis, dan moet worden nagegaan of deze patiënt onder controle of behandeling is in een hepatitiscentrum en zo niet dan dient men de patiënt door te verwijzen. Voordat de brieven werden verstuurd, was er een informatieavond voor huisartsen georganiseerd.

2.5.3 *Kansen en bedreigingen*

Stakeholder

Aantal laboratoria en hepatitis behandelcentra. Nederland kent 72 laboratoria voor medische microbiologie (NVMM). Slechts zeer weinig GGD'en hebben één medisch-microbiologisch laboratorium dat hepatitisdiagnostiek bij alle inwoners van de regio uitvoert. In Amsterdam alleen al zijn 7 laboratoria actief. Een regionale campagne kan alleen effectief zijn als alle laboratoria in de regio medewerking verlenen. Daarnaast zijn er 47 hepatitisbehandelcentra (NVMDL). Voor een effectieve regionale campagne moeten alle hepatitiscentra en andere ziekenhuizen die – zonder hepatitiscentrum te zijn – patiënten behandelen voor chronische hepatitis medewerking verlenen. Door deze grote aantallen vergt de uitvoering van dit scenario veel coördinatie en organisatie.

Effectiviteit opsporing

- Chronische hepatitis B en C is een diagnose die niet zonder laboratoriumdiagnostiek kan worden gesteld. Daarom hebben laboratoria waarschijnlijk de meest volledige gegevens.

- *Onderscheid acuut en chronisch hepatitis.* Diagnoses voor hepatitis B en C betreffen in de meeste gevallen chronische hepatitis. Hepatitis B wordt op volwassen leeftijd in het merendeel (95%) geklaard voordat het een chronisch stadium bereikt (Edmunds 1993). Echter, de ervaring leert dat diagnoses van hepatitis B – ook op volwassen leeftijd – veelal chronische hepatitis B betreft; van het totaal aantal meldingen voor hepatitis B in 2012 betrof het in 88,5% chronische hepatitis [OSIRIS]. Acute hepatitis C ontwikkelt zich in 75% van de gevallen in een chronische infectie (Micallef 2006). Bovendien is slechts 20% van de acute hepatitis C infectie symptomatisch waardoor waarschijnlijk een groot deel van de diagnoses gesteld is in de chronische fase.
Voor beide hepatitisen is dus een beperkte doelmatigheidswinst te behalen door het onderscheid te maken tussen acute en chronische hepatitis. Hoewel dit onderscheid op basis van alleen laboratorium gegevens al te maken zou kunnen zijn. Positieve HBsAg of HCV-RNA in seriële metingen over een periode langer dan zes maanden zijn bewijzend voor een chronische infectie. Afwezigheid van vervolgdagnostiek kan een hepatitis van chronische aard niet uitsluiten.
- *Koppelen laboratorium- en behandelregistraties.* Het uitwisselen van persoonsgegevens en medische gegevens is niet zondermeer mogelijk. Het KNMG heeft in opdracht van het CIB advies uitgebracht over het juridisch kader bij het uitwisselen van persoonsgegevens en medische gegevens (zie hoofdstuk 4). Omdat de arts-microbioloog en medisch specialisten als (mede)behandelaar beschouwd mogen worden, mogen gegevens uitgewisseld worden mits er aan een protocol voldaan wordt. Alleen gegevens met betrekking op meldingsplichtige ziektes mogen gebruikt worden uit dit meldingsregister (dus alleen acute en chronische HBV en acute HCV) en mogen maximaal vijf jaar gebruikt worden. Gegevens die in het kader van het patiëntendossier verzameld zijn mogen gedurende een periode van minimaal 15 jaar gebruikt worden voor heropsporing (inclusief chronische HCV).
Eveneens kent het koppelen van laboratorium- en behandelgegevens praktische bezwaren wanneer het verzorgingsgebied voor meerdere laboratoria en hepatitis behandelcentra overlappen.
- *Definiëren behandelde ooit gediagnosticeerden.* Door een tijdsbepaling op te nemen in het criterium van ooit gediagnosticeerden die gezien zijn door een hepatitis behandelaar (sinds 2008) wordt voorkomen dat ooit gediagnosticeerden alleen zijn beoordeeld aan de hand van een oud regime.
- *Diagnostiek hepatitis C.* Laboratoriumdiagnostiek naar hepatitis C wordt gebruikelijk uitgevoerd middels serologie (anti-HCV). Anti-HCV is positief zowel bij een actieve én geklaarde infectie. Aanvullende HCV-RNA-bepaling moet worden gedaan om te discrimineren tussen een actieve en geklaarde infectie.

Van opsporing naar herevaluatie

Als ooit gediagnosticeerden naar de huisarts moet worden doorverwezen dient de huisarts wel bekend te zijn bij de GGD. In het merendeel van de GGD-registraties staat een huisarts vermeld. Het is echter niet altijd de huisarts bij wie de patiënt actueel is ingeschreven. Omdat voornamelijk meldingen van langere tijd terug van belang zijn is de kans aanwezig dat de ooit gediagnosticeerde is overgestapt naar een andere huisarts die niet vindbaar of niet volledig op de hoogte is.

Er zijn twee centrale databases waarin de actuele huisarts kan worden opgezocht van een persoon. Deze databases zijn momenteel niet beschikbaar. Zie paragraaf 2.4.3 voor de beschrijving van de twee databases.

Tijdsinvestering

In dit scenario speelt de arts-microbioloog een centrale rol. De meeste tijd zal gaan naar het (handmatig) vergelijken van de selectie uit het laboratorium, het GGD-meldingsregister, het GGD-patiëntendossier en dat van hepatitisbehandelaren. Dit dient onder medische geheimhouding te gebeuren onder verantwoordelijkheid van de houders van de betreffende registraties. In het hepatitiscentrum van Arnhem is een tijdsinschatting gemaakt: 1 uur voor 20 patiënten (20 uur voor 400 patiënten) voor opstellen overzicht; 1 uur voor 4 patiënten (25 uur voor 100 patiënten) uit zorg (bellen naar huisarts, patiënt of verslavingszorg).

Kosten(effectiviteit)

Er zijn naast de tijdsinvestering geen additionele kosten aan dit scenario verbonden, maar wel weer aan de serologische herevaluatie die de patiënt zelf uit het eigen risico moet betalen en het consult van een medisch specialist waarnaar de patiënt eventueel verwezen wordt. De (hoge) kosten van de eventuele therapie worden betaald via de zorgverzekering van de patiënt.

2.5.4

Conclusie

Chronische hepatitis B en C is een diagnose die niet zonder laboratoriumdiagnostiek kan worden gesteld. Daarom hebben medisch-microbiologische laboratoria waarschijnlijk de meest volledige gegevens. Door de hoge aantallen laboratoria die hepatitisdiagnostiek uitvoeren, zal coördinatie veel inspanning vergen. Koppeling met behandelgegevens van hepatitisbehandelaren, om te filteren op adequaat behandelde patiënten, kent praktische bezwaren. Huisartsen zijn essentieel om op basis van de laboratoriumgegevens bij hen geselecteerde ooit gediagnosticeerden in de praktijk uit te nodigen voor herevaluatie en het inzetten van vervolgleid. Patiënten (waaronder het merendeel klachtenvrije personen) zijn essentieel omdat zij hun eigen risico zullen moeten inleveren aan de aanvullende diagnostiek en therapie

2.6

Binnen ziekenhuizen (specialisten)

Behandelgegevens in ziekenhuizen bieden niet alleen de mogelijkheid om patiënten die adequaat behandeld worden te excluderen, tevens biedt het een mogelijkheid om een aantal ooit gediagnosticeerden opnieuw in beeld te krijgen. Specialisten zijn bij wet verplicht om 15 jaar patiëntendossiers te bewaren en hebben de middelen om, eventueel in samenwerking met andere disciplines (zoals GGD en huisarts), patiënten opnieuw in zorg te brengen.

Chronische hepatitis komt bij patiënten die onder controle zijn in ziekenhuizen regelmatig voor als nevendiagnose en niet als hoofdprobleem. Denk bijvoorbeeld aan dialyse- en hemofiliepatiënten. Een van de redenen waarom patiënten in het verleden niet voor behandeling in aanmerking kwamen, is vanwege comorbiditeit; bijvoorbeeld een patiënt met hartfalen waarbij behandeling met peginterferon gecontra-indiceerd is. Deze patiënten komen nu mogelijk wel in aanmerking voor een interferonvrije behandeling met antivirale middelen. Bovenstaande patiënten kunnen bij andere specialisten onder controle zijn dan de gespecialiseerde hepatitisbehandelaren en lopen daarom mogelijk behandeling mis.

De opsporing van ooit gediagnosticeerden binnen ziekenhuizen is logischerwijs een curatief zorgvraagstuk. De uitvoering van het opsporen van ooit gediagnosticeerden binnen ziekenhuizen is afhankelijk van voortrekkers onder hepatitisbehandelaren of infectiologen en moet passen in de landelijke beleidsadviezen van de betreffende wetenschappelijke verenigingen. Het past bij de rol van ziekenhuisspecialisten zelf, vooral binnen hepatitisbehandelcentra, om

ooit gediagnosticeerden binnen ziekenhuizen op te sporen, eventueel in samenwerking met andere disciplines. Ruim de helft van de 91 ziekenhuizen in Nederland (NVZ) is hepatitisbehandelcentrum. Mogelijk kan het momentum van verschillende initiatieven in de regio gebruikt worden om hepatitis behandelaren aan te moedigen opsporing van chronische hepatitis binnen ziekenhuizen uit te gaan voeren.

Het LUMC heeft in de periode 2007-2015 393 chronische HCV-patiënten heropgespoord. Van deze patiënten bleek 257 in zorg, 57 overleden en van 79 patiënten was hun status onbekend. Er is contact opgenomen met de huisartsen van deze 79 patiënten. Er bleken 50 in zorg bij de huisarts te zijn, 3 hadden een indicatie voor verwijzing van de huisarts gekregen, 3 waren niet meer in zorg, 1 was al behandeld, en 1 was overleden. Voor de heropsporing werd een tijdsinspanning van circa 15 minuten per patiënt geleverd.

2.7 Voor- en nadelen

Voor een overzichtelijke vergelijking van de vier scenario's zijn in de onderstaande tabel de voor- en nadelen tegen elkaar uitgezet (tabel 2.1). De vier scenario's zijn wat betreft 9 kenmerken met elkaar vergeleken. Deze tabel is bedoeld om snel en overzichtelijk een indruk te krijgen waar de scenario's van elkaar verschillen. Het is mogelijk niet in alle regio's op dezelfde manier van toepassing.

Tabel 2.1 Voor- en nadelen.

	Scenario			
	Media	Huisarts	Laboratorium	Melding
Benodigde stakeholders	++	++	++	+
Ooit gediagnosticeerden worden niet opgespoord	++	+/-	-	+
Inspanning nodig om selectie toe te spitsen	+++	+	++	+
Uitval in verwijzing naar huisarts of GGD	?	-	+	+
Personen worden ongewenst benaderd	+++	+	+	+
Tijdsinvestering				
GGD	+++	++	+	+
Huisarts	+	++	+	+
Kosten*	+++	+	-	-
Juridisch dilemma	-	-	+	++
Landelijke coördinatie gewenst	++	+	-	-

Legenda: - geen; + komt voor; ++ komt veel voor; +++ komt heel veel voor; * additionele kosten die moeten worden gemaakt naast de tijdsinvestering van betrokken artsen zoals het eigen risico van de patiënt dat moet worden aangesproken als de tweede lijn gaat testen.

3 Herevaluatie

3.1 Inleiding

Het opsporen van personen die ooit zijn gediagnosticeerd met chronische hepatitis B en C (hierna: ooit gediagnosticeerden) heeft tot doel om de juiste personen in het zorgtraject voor chronische hepatitis te laten instromen: herevaluatie en advies over periodieke controle en behandeling. Dit hoofdstuk voorziet in de vraag wie op welke manier in zorg moet komen.

3.2 Zorgketen

Een effectieve zorgketen is van belang voor het slagen van de opsporing en herevaluatie. Door de versterking van enkele schakels in de zorgketen voor chronische hepatitiszorg zijn belangrijke randvoorwaarden geschapen voor het uitvoeren van activiteiten ter opsporing en herevaluatie van ooit gediagnosticeerden. Zo is onder andere een doorverwijsrichtlijn ontwikkeld met hanteerbare verwijscriteria. Deze criteria zijn overgenomen door de NHG en de vereniging voor MDL-artsen (Mostert 2004). De tweedelijnszorg is geconcentreerd naar 47 hepatitisbehandelcentra verspreid over het hele land. De vereniging voor MDL-artsen heeft richtlijnen ontwikkeld voor de behandeling van chronische hepatitis B en C en heeft recent, in 2012 en 2013, herzieningen van deze richtlijnen uitgebracht. In 2015 is er een multidisciplinair richtsnoer voor behandeling van HCV uitgekomen dat elke 3 maanden geüpdatet zal worden (www.mdl.nl).

Ondanks deze verbeteringen blijven er uitdagingen in de zorgketen voor chronische hepatitis die aandacht behoeven. De uitdagingen in de zorgketen staan in paragraaf 6.5 beschreven. Met het ingezette herzieningstraject van de NHG-standaard Virushepatitis wordt verwacht dat in 2016 een aantal van deze uitdagingen zal zijn geadresseerd. Dit hoofdstuk beschrijft hoe ooit gediagnosticeerden in zorg kunnen komen met de huidige infrastructuur.

3.3 Doorverwijzing

Door het voorkómen van onnodige doorverwijzing kunnen onnodige kosten bespaard blijven. Immers, zorg is goedkoper zolang het in de eerste lijn kan blijven. Verwacht mag worden dat de medewerking groter zal zijn zonder onnodige kosten voor patiënt en ziektekostenverzekeraar. Het heeft de voorkeur om de zorg doelmatig in te richten zolang dat op een verantwoorde manier kan. Het uitgangspunt in dit hoofdstuk is het behoud van selectie in de eerste lijn.

Eerstelijnszorg is zorg dichtbij huis. Het is het eerste aanspreekpunt voor mensen die zorg nodig hebben. In deze context wordt met eerstelijnszorg de huisartsenzorg bedoeld. Huisartsen zijn de belangrijkste doorverwijzers naar de medisch specialist en spelen derhalve een cruciale rol in de zorgketen, ook voor chronische hepatitis. In *figuur 6.1* is de zorgketen met een centrale rol voor de huisarts geïllustreerd. Ook in de scenario's (*hoofdstuk 2*) speelt de huisarts een belangrijke rol. Enerzijds omdat de huisarts als zorgmanager van de bij hem/haar ingeschreven persoon vanzelfsprekend betrokken is bij de zorg. Anderzijds omdat de huisarts in de juiste positie is om te beoordelen of de ooit gediagnosticeerde doorverwezen moet worden of in de eerste lijn onder controle kan blijven.

GGD'en hebben in een aantal regio's de herevaluatietaken van de huisartsen overgenomen voor de nieuw gediagnosticeerde personen met chronische

hepatitis in aanvulling op het bron- en contactonderzoek. Deze alternatieve taakverdeling is in afstemming met de huisarts ontwikkeld in het kader van het project korte keten (paragraaf 6.5). De 'korte keten' is ontwikkeld ter verbetering van de effectiviteit van de doorverwijzing en ter vergemakkelijking van het werk van de huisarts. Voor een aantal regio's is het niet opportuun om de werkafspraken te wijzigen en herevaluatietaken terug te geven aan de huisarts. In die regio's moeten duidelijke aanbevelingen per patiënt aan de huisarts efficiënte diagnostiek, adequate periodieke controle en doorverwijzing optimaliseren.

Herevaluatie van ooit gediagnosticeerden door een GGD is niet gekoppeld aan wettelijke taken als bron en contactopsporing, noch aan financiering en soms beperkt door juridisch aspecten.

Met inachtneming van deze overwegingen moet elke regio zijn eigen afweging maken hoe de doorverwijzing te organiseren. Hierbij is het belangrijk ook de kosten van het bloedonderzoek van de patiënt mee te nemen.

De herevaluatie bij de huisarts of GGD bepaalt het zorgtraject van de ooit gediagnosticeerde. De opsporing en herevaluatie kent twee eindpunten: controle bij de huisarts of doorverwijzing naar de hepatitisbehandelaar. De criteria voor de selectie 'doorverwijzing of controle' wordt in de volgende paragraaf behandeld.

3.4 Selectiecriteria

3.4.1 Chronische hepatitis B

Naar schatting komt 20% van de klachtenvrije mensen met chronische hepatitis B voor therapie in aanmerking. De huidige praktijk kent een selectie in de eerste lijn voor chronische hepatitis B op basis van laboratoriumbepaling met ALAT en HBeAg (MDL-doorverwijsrichtlijn). Hierdoor wordt een klein aantal verwijsindicaties gemist voor ooit gediagnosticeerden met fibrose of verhoogde virale activiteit (zie paragraaf 6.5.3). De herziene NHG-standaard Virale hepatitis verschijnt medio 2016 en daarin zullen hernieuwde selectiecriteria worden opgenomen. Een tijdelijk aanpassing van de landelijke richtlijn (tot verschijnen van de NHG-standaard) is momenteel niet opportuun. Het verdient de voorkeur om in regionaal verband afspraken te maken over de uitbreiding van de selectiecriteria met HBV-DNA bepaling. Alle labkosten, en dus ook die voor de HBV-DNA bepaling (circa € 100), worden vergoed door de verzekering, maar vallen onder het eigen risico van de patiënt. De kosten voor een doorverwijzing zijn ook voor het eigen risico en zijn veel hoger. De extra kosten voor de HBV-DNA bepaling in de eerste lijn kunnen de patiënt dus geld besparen, maar blijven een financieel obstakel voor mensen die hun eigen risico in het betreffende jaar nog niet hebben aangewend.

3.4.2 Chronische hepatitis C

De huidige praktijk is dat alle patiënten met chronische hepatitis C doorverwezen worden naar een hepatitisbehandelcentrum (NHG 2007). Eerstelijnsdiagnostiek naar hepatitis C beperkt zich in de meeste gevallen tot het bepalen van anti-HCV. Hierdoor wordt 26% van de personen met een geklaarde hepatitis C infectie onnodig verwezen naar een hepatitisbehandelcentrum. Een positieve anti-HCV zou moeten worden opgevolgd door een HCV-RNA-bepaling, ook in de eerste lijn (Klinischediagnostiek.nl; EASL 2014; Micallaf 2006). Voor een kostenoverweging van deze bepaling, zie selectiecriteria chronische hepatitis B (paragraaf 3.4.1).

4 Juridisch kader

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staan de juridische kaders omschreven waarin de Wet publieke gezondheid (Wpg), Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) en de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) getoetst zijn op twee verschillende scenario's, te weten opsporing via laboratoriumgegevens (paragraaf 4.2) en opsporing via meldingsregistratie (paragraaf 4.3).

4.1.1 *Bewaren van gegevens*

Chronische hepatitis B en acute hepatitis C zijn ziekten uit de B1 groep van de Wpg. Dat betekent dat de arts die deze ziekte vaststelt dit moet melden aan de GGD (art. 22 lid 2 Wpg). Bovendien moeten laboratoria aan de GGD melden als zij een verwekker van hepatitis B of C hebben aangetoond (art 25 lid 2 Wpg). Sinds 1 oktober 2003 is alleen recent opgelopen hepatitis C virus (HCV) nog meldingsplichtig, omdat vooral daarbij bron- en contactonderzoek relevant zijn. De GGD'en nemen de persoonsgegevens die zij bij een melding hebben ontvangen op in een registratie en mogen deze gegevens ten hoogste vijf jaar bewaren (art 29 Wpg). Indien de arts infectieziekten vanwege de melding contact opneemt met de patiënt, houdt de arts naast een meldingsregistratie van hepatitis ook per patiënt een patiëntendossier bij, dat conform de WGBO, ten minste vijftien jaar bewaard blijft.

De wettelijke grondslag voor de registratie van meldingen door de GGD is te vinden in de Wpg en Rpg, maar alleen voor die ziekten die in deze wet genoemd zijn. Chronische hepatitis C is niet meldingsplichtig. Een meldingsplicht bestaat alleen voor een recente infectie. Dat betekent dat er sinds 2003 geen wettelijke grondslag is voor het bewaren van de persoonsgegevens van patiënten met hepatitis C die geen recente infectie blijken te betreffen.

Vóór 2003 gold de meldingsplicht zowel voor acute als chronische hepatitis C. Gezien de wettelijke bewaartermijn van maximaal vijf jaar, bestaat er ook geen wettelijke grondslag meer voor het bewaren van de persoonsgegevens van patiënten die voor 2003 bij de GGD gemeld zijn met (chronische) hepatitis C.

4.1.2 *Koppeling van gegevens*

De gegevens over geïnfecteerden bevinden zich onder andere in de medische microbiologische laboratoria, waar de medische gegevens bewaard worden onder verantwoordelijkheid van een medisch microbioloog. Een medisch microbioloog wordt door de Inspectie voor de Gezondheidszorg aangemerkt als medebehandelaar.² Dit impliceert dat medisch microbiologische laboratoria zorginstellingen zijn en dat op de patiëntenregistraties de Wgbo van toepassing is.

In ieder geval is ook in die situatie de medisch microbioloog rechtstreeks betrokken bij de uitvoering van de geneeskundige behandelingsovereenkomst die bestaat tussen de patiënt en de zorgaanbieder die het betreffende laboratoriumonderzoek heeft aangevraagd. Hierdoor hoeft het medisch beroepsgeheim niet in de weg te staan aan het (opnieuw) verstrekken van

² Bron: Inspectie voor de Gezondheidszorg, Medisch microbiologische laboratoria leveren verantwoorde zorg, maar het kan nog beter; Onderzoek naar de kwaliteit van de medisch microbiologische laboratoria in Nederland. Den Haag: november 2008, pag. 5.

laboratoriumgegevens met een behandeladvies aan de hulpverlener die het laboratoriumonderzoek heeft aangevraagd. Wel geldt als voorwaarde daarbij dat alleen die gegevens mogen worden uitgewisseld “voor zover noodzakelijk voor de in dat kader te verrichten werkzaamheden” (art. 7:457, lid 2, BW). De uitwisseling is niet toegestaan wanneer de betrokken patiënt bezwaar heeft gemaakt tegen deze gegevensuitwisseling. Echter om gegevens te koppelen dient er wel een protocol te worden opgesteld (zie paragraaf 4.2).

4.2 Scenario: opsporing via laboratoriumgegevens

In dit scenario worden via digitale registraties laboratoriumdiagnoses voor chronische hepatitis terug gezocht. Niet altijd is zeker of het een acute dan wel een chronische hepatitis betreft. In de laboratoria zijn, gekoppeld aan de uitslagen, gegevens bekend over de aanvrager. De laboratoria betreffen streeklaboratoria, ziekenhuislaboratoria en huisartslaboratoria. Het beheer van de gegevens is in handen van de arts-microbioloog. De wens bestaat om de geïnfecteerden die al adequaat worden behandeld eruit te filteren en van de overgebleven geïnfecteerden de huisarts op de hoogte te brengen.

Om tot opsporing over te kunnen gaan, moet er een protocol zijn, waaruit blijkt dat er te verwachten gezondheidswinst bestaat. Uit de toepassing van dit protocol zal een noodzaak moeten voortvloeien om persoonsgegevens voor dat doel te mogen verwerken. Een dergelijke noodzaak – bijvoorbeeld “voor een goede behandeling of verzorging van de betrokkene” of “een zwaarwegend algemeen belang” – is een voorwaarde die wordt gesteld in de Wbp (art. 21 en 23).

In een dergelijk protocol moeten in ieder geval de volgende punten zijn beschreven:

- Welke behandeling wordt geboden?
- Wat is het doel en de te verwachten gezondheidswinst van de behandeling?
- Wat is het belang van de informatie-uitwisseling?
- Aan de hand van welke kenmerken wordt gedefinieerd welke patiëntengroep voor opsporing in aanmerking komt?
- Welke procedure wordt gevolgd bij deze opsporing?
- Aan welk type hulpverlener zullen de persoonsgegevens van de opgespoorde gerapporteerd worden?

Op basis van het bovengenoemde protocol mogen arts-microbiologen met gebruikmaking van de laboratoriumgegevens patiënten identificeren die mogelijk suboptimale behandeling aangeboden hebben gekregen. Op basis van het feit dat zij direct bij de behandeling betrokken zijn, mogen zij gegevens met de aanvrager (huisarts/hoofdbehandelaar) uitwisselen.

Als de behandeling ten einde is, mag de arts-microbioloog met de huisarts contact opnemen op basis van de algemene norm ‘goed hulpverlenerschap’, indien hiervoor een zorgvuldige procedure is opgesteld.

Conclusies bij scenario ‘opsporing via laboratoriumgegevens’

- Het opsporen van en herevalueren van geïnfecteerden dient zowel het individuele belang van de geïnfecteerde als een publiek belang: het voorkómen van levercirrose en hepatocellulaircarcinoom bij het individu en het beperken van verspreiding van hepatitis B en C onder de bevolking.
- Voordat tot opsporing overgegaan kan worden, moet er een protocol zijn, waarin aan de hand van kenmerken gedefinieerd is welke patiëntengroep voor opsporing in aanmerking komt, welke procedure wordt gevolgd bij deze opsporing, welke behandeling aan deze groep geboden kan worden en wat het doel en wat de te verwachten gezondheidswinst is van deze

behandeling. De toepassing van dit protocol zal een noodzaak moeten opleveren om persoonsgegevens voor dat doel te mogen verwerken.

- Op basis van het bovengenoemde protocol mogen arts-microbiologen met gebruikmaking van de laboratoriumgegevens patiënten identificeren die mogelijk suboptimale behandeling aangeboden hebben gekregen.
- Op basis van het feit dat zij direct bij de behandeling betrokken zijn, mogen zij gegevens met de aanvrager (huisarts/hoofdbehandelaar) uitwisselen.
- Als de behandeling ten einde is, mag de arts-microbioloog met de huisarts contact opnemen op basis van de algemene norm 'goed hulpverlenerschap', indien hiervoor een zorgvuldige procedure is opgesteld.

4.3 Scenario: opsporing via meldingsregistratie

In dit scenario worden de meldingsregistraties in het kader van de meldingsplicht bij GGD-en gebruikt om geïnfecteerden terug te zoeken. Voor meldingsregistraties geldt dat persoonsgegevens daarin ten hoogste vijf jaar bewaard mogen blijven. Dit betekent dat uit de eigen meldingsregistratie geïnfecteerde personen kunnen worden opgespoord voor zover maximaal vijf jaar geleden een melding van hepatitis B of acute hepatitis C is vastgelegd.

Registreren van hepatitis C mag alleen voor zover het de acute variant betreft. Er bestaat dus geen registratieplicht voor gegevens met betrekking tot de chronische variant. Het vastleggen van persoonsgegevens van patiënten met chronische hepatitis C betreft een niet-verplichte registratie.

In het geval de GGD ook patiëntendossiers bijhoudt, zoals bedoeld in de WGBO (waarin gegevens over zowel chronische HBV als chronische HCV in opgenomen mogen worden), geldt voor die patiëntendossiers een bewaartermijn van 15 jaar of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit.

Conclusies bij scenario 'opsporing via meldingsregistratie'

- De meldingsregistratie van de GGD mag op basis van de Wpg-meldingen met betrekking tot hepatitis B en recente hepatitis C bevatten en de persoonsgegevens in deze registratie mogen maximaal vijf jaar bewaard worden.
- De meldingsregistratie mag geen gegevens over patiënten met chronische hepatitis C bevatten, omdat er geen juridische grondslag is om persoonsgegevens over deze infectie in de registratie op te nemen.
- In het geval dat de GGD ook patiëntendossiers bijhoudt, zoals bedoeld in de WGBO, geldt voor die patiëntendossiers een bewaartermijn van 15 jaar of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit. In patiëntendossiers mogen gegevens over zowel chronische HBV als chronische HCV worden opgenomen.
- Gedurende de bewaartermijn van maximaal 5 jaar mogen de gegevens uit de meldingsregistratie gebruikt worden als de GGD zich op grond van het protocol beperkt tot het signaleren aan de huisarts van diens patiënten met chronische hepatitis B of C met duidelijke aanbevelingen over hoe te handelen. Dit wil zeggen dat de gegevens van chronisch geïnfecteerden in de meldingsregistratie niet ouder mogen zijn dan 5 jaar en dus dat – als het goed is – patiënten die langer dan vijf jaar geleden zijn aangemeld niet via het meldingsregister kunnen worden gesignaleerd. Ook gegevens uit de patiëntendossiers mogen –binnen de bewaartermijn van dit dossier – voor dit doel gebruikt worden.

5 Aanbevelingen

5.1 Algemene aanbevelingen

- Regionale samenwerking van de hepatitiscentra (en de andere lokale ziekenhuizen) met GGD, microbiologische laboratoria en huisartsen is essentieel. Ook medici uit de verslavingszorg en justitiële inrichtingen moeten bij de samenwerking betrokken worden. Iedere regio bepaalt zelf welke persoon de trekkersrol als beste kan vervullen. Het verdient de voorkeur om vertegenwoordigers van een bepaalde beroepsgroep (bijvoorbeeld hepatologen) verantwoordelijk te maken voor communicatie van de werkafspraken naar collega's uit de eigen beroepsgroep in de regio. Wees ervan bewust dat er tegengestelde belangen in de regio kunnen bestaan (concurrentiestrijd). Zorg in dergelijke gevallen voor een voldoende brede vertegenwoordiging in het regionale samenwerkingsverband.
- De verwijsrichtlijnen voor huisartsen en GGD naar MDL-arts/internist-infectioloog dienen uniform te zijn. Voor HCV is een multidisciplinair richtsnoer opgesteld dat elke drie maanden geüpdatet zal worden. De NHG komt in maart 2016 met een nieuwe standaard.

5.2 Aanbevelingen voor opsporing aan de GGD

Met betrekking tot de uitvoering van het opsporen van ooit gediagnosticeerden in de regio wordt het volgende aanbevolen:

- Neem actief deel aan een bestaande regionale strategie of werk een lokale multidisciplinaire strategie uit aan de hand van bovenstaande scenario's.
- Overweeg meerdere scenario's parallel te gebruiken.
- Overweeg het (social) media scenario alleen bij een landelijke campagne.
- Overweeg additionele financiering te regelen om patiënten het inzetten van het eigen risico te besparen.
- Overweeg additionele financiering te regelen voor vergoeding van de uitvoering van de zeer arbeidsintensieve handmatige selectie van patiënten vanuit de verschillende bestanden van patiëntendossiers (lab, medisch specialist, GGD) of zoek andere slimme mogelijkheden, zoals de inzet van artsen in opleiding tot medisch specialist in het kader van een (wetenschappelijke) stage.
- Overweeg de optie om de cohortselectie aan te scherpen door de ooit gediagnosticeerden die sinds 2008 door een hepatitisbehandelaar zijn gezien te excluderen. Maak daarin zelf de afweging tussen enerzijds een klein aantal mensen die de huisarts onnodig zou doorsturen omdat hij/zij niet op de hoogte is van de behandeling tegen anderzijds de inspanning om gegevens te koppelen.
- Neem kennis van het juridisch advies van KNMG Consult en neem de adviezen daaruit mee in de uitvoering.
- Gebruik het momentum van verschillende landelijke (bijvoorbeeld BIBHEP) en regionale initiatieven om hepatitisbehandelaren aan te moedigen opsporing van chronische hepatitis binnen ziekenhuizen uit te gaan voeren en huisartsen bewust te maken van het belang van opsporing vanwege de huidige beschikbare behandelingsmogelijkheden.

5.3 Aanbevelingen voor herevaluatie aan de GGD

Met betrekking tot de uitvoering van de herevaluatie wordt het volgende aanbevolen:

- Maak in overleg met eerste en tweede lijn (huisartsen en medisch specialisten) in de regio de keuze tussen een doorverwijstraject via huisartsen of via GGD-artsen.
- Ondersteun huisartsen zoveel mogelijk met gedetailleerde aanbevelingen per patiënt over de te nemen acties indien van toepassing. De huisarts heeft baat bij (telefonische) professionele ondersteuning, bijvoorbeeld door een telefoonnummer in een pop-up scherm te laten verschijnen.
- Selecteer chronische hepatitis B-patiënten voor doorverwijzing op basis van laboratoriumparameters. Gebruik in ieder geval HBeAg en ALAT en overweeg om een HBV-DNA bepaling daaraan toe te voegen.
- Overweeg te organiseren dat huisartsen en eigen GGD chronische hepatitis C alleen doorverwijzen naar behandelcentra indien de HCV-RNA-bepaling positief is.

5.4 Aanbevelingen aan het CIb

Om het draagvlak voor opsporing en herevaluatie van ooit gediagnosticeerden op landelijk niveau te vergroten worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- Overweeg een formeel verzoek in te dienen bij ION (Inschrijving op Naam) voor het gebruik van de database.
- Overweeg wetenschappelijke verenigingen van betrokken artsen (NHG, NVMDL, NVH, NIV, NVMM) aan te sporen hun achterban op te roepen medewerking te verlenen.
- Organiseer onderlinge uitwisseling van ervaringen en *best practices* van alle GGD-regio's.

6 Bijlage I: Achtergrondinformatie

6.1 Doelgroep

Er zijn in Nederland naar schatting 39.000 patiënten met chronische hepatitis B (CHB) (Hahné 2012) en 28.000 patiënten met chronische hepatitis C (CHC) (Vriend 2013). Een deel van deze patiëntengroep is ooit al gediagnosticeerd, maar de grootte van de groep is niet te bekend.

Hoewel er gegevens zijn over het aantal personen dat de laatste jaren is gediagnosticeerd met chronische hepatitis B en C (GGD-meldingen, laboratoria, huisartsenregistraties) is de dynamiek van deze groep door migratie groot. Personen met chronische hepatitis B zijn in 58-72% van de gevallen eerste generatie migranten (Marschall 2008) en voor CHC is dit een vergelijkbaar percentage (Vriend 2013; LCI-richtlijn). In 2012 waren 1.772.204 personen in Nederland geregistreerd als eerste generatie migrant, van wie er in datzelfde jaar 128.464 en 97.844 respectievelijk immigrerden en emigreerden. Door deze migratiedynamiek zijn er geen betrouwbare gegevens over het aantal ooit gediagnosticeerde dat momenteel in Nederland is.

Voorts zijn dragers met chronische hepatitis personen die moeilijk bereikbaar zijn. In de meldingen over 2013 [OSIRIS] is 6% afkomstig uit asielzoekerscentra. Asielzoekers hebben weliswaar recht op alle hepatitiszorg (Regeling Zorg Asielzoekers), maar zijn moeilijk te traceren nadat zij het asielzoekerscentrum hebben verlaten.

6.2 Ziektebelasting

Hepatitis B en C infecties zijn beide in de meeste gevallen asymptomatisch. Een substantieel deel van de patiënten blijft zonder klachten tot complicaties optreden zoals levercirrose en hepatocellulair carcinoom. De kans op het ontstaan van complicaties na 5-25 jaar is 25% (Zuckerman 1999; Lauer 2001). Spontane klaring van chronische hepatitis komt per jaar voor in 0,5% van de patiënten met CHB (Liaw 1991) en in 0,5% van de patiënten met CHC (Watanabe 2003).

Per jaar ontwikkelt gemiddeld 6% van de CHB-patiënten levercirrose, met een vijfjaars cumulatieve incidentie van 20%. Het beloop is echter zeer heterogeen; progressie is met name te verwachten bij persisterende hepatitis en mensen met een hoge virale replicatie activiteit en bijkomende hivinfectie. Aanwezigheid van levercirrose predisponeert voor het ontwikkelen van hepatocellulair carcinoom (HCC), de overgrote meerderheid van de patiënten met HCC heeft een onderliggende levercirrose (80-90%). De jaarlijkse incidentie van HCC bij Europese patiënten met een CHB-infectie en gecompenseerde cirrose is ongeveer 2,2% (MDL-richtlijn 2012).

Het overlijdensrisico ten gevolge van CHB-infectie is 40% (combinatie van gedecompenseerde cirrose, leverfalen en hepatocellulair carcinoom) (Dienststag 2008). Volgens doodoorzaak-registratie van het CBS zijn in 2012 1.269 mensen overleden aan CHB en CHC gerelateerde ziekten. Van de overlijdens aan levercirrose en hepatocellulair carcinoom kan respectievelijk 51% en 62% worden toegeschreven aan CHB- en CHC-infecties (Perz 2006), wat neerkomt op 700-800 overlijdens per jaar ten gevolge van CHB en CHC in Nederland. Andere schattingen van de sterfte ten gevolge van CHB- en CHC-infecties in Nederland geven een mortaliteit van 400-500 mensen per jaar (Logtenberg 2012).

6.3 Behandelindicatie

Niet alle chronische hepatitis-patiënten komen in aanmerking voor behandeling. Patiënten met een inactieve vorm van CHB hebben een minimaal verhoogd risico op complicaties (Chen 2011). De aanwezigheid van een indicatie voor antivirale behandeling wordt bepaald door een aantal factoren zoals virale activiteit, leverschade en risico op overdracht bij zwangerschap (MDL-vereniging; EASL 2012).

De cijfers van het aandeel actieve chronische hepatitisen op alle CHB-patiënten verschillen in de literatuur. De ervaring uit screeningsprogramma's bij eerste generatie migranten geeft aan dat gemiddeld 32% van de CHB-patiënten een indicatie voor behandeling heeft.

In CHC is er geen inactieve vorm. Daarom dient het gebruik van antivirale middelen bij alle patiënten met CHC te worden overwogen, vooral omdat behandeling met antivirale middelen de chronische infectie kan elimineren (MDL-vereniging 2013). Momenteel worden patiënten behandeld als ze interferon goed verdragen en wordt alternatieve antivirale medicatie toegepast bij patiënten met tekenen van leverschaden (portale hypertensie; leverfibrose). Momenteel is de vergoedingsregeling voor de nieuwste antivirale middelen bij chronische hepatitis C nog in beraad.

6.4 Behandel mogelijkheden chronische hepatitis

De ontwikkelingen in de behandel mogelijkheden voor chronische hepatitis B en C volgen elkaar erg op. Hieronder zijn de belangrijke ontwikkelingen beschreven die aanleiding geven voor het opsporen en herevalueren van patiënten die ooit al gediagnosticeerd waren.

6.4.1 *Behandel mogelijkheden hepatitis B*

De laatste jaren zijn de mogelijkheden voor therapie sterk verbeterd voor CHB (Dienstag 2008, Arends 2011). Het ultieme doel van behandeling van een CHB-infectie is een HBsAg-seroconversie. Aangezien HBsAg-seroconversie zelden wordt bereikt (<10%), zijn andere eindpunten voor behandeling gekozen, die zijn geassocieerd met een gunstig effect op de lange termijn. Deze eindpunten duiden op het induceren van de inactieve fase bij patiënten met een voorheen actieve infectie. Dit lukt in ruim 90% van de actieve CHB-infecties. Met de introductie van nucleoside-analogen naast de sinds 1980 gebruikte interferonen, is een belangrijke vooruitgang geboekt in de behandeling van chronische hepatitis B (Arends 2011). Hoewel peginterferon het enige medicijn blijft dat HBsAg seroconversie – en daarmee genezing – van CHB kan bewerkstelligen, geeft het ook de grootste kans op bijwerkingen. Deze bijwerkingen zijn dusdanig dat patiënten veelal voortijdig behandeling moeten staken. De alternatieven – nucleoside-analogen – zijn zeer effectief in het verlagen van de virale replicatie activiteit en normalisatie van het ALAT, waarbij er weinig tot geen kans is op het ontstaan van resistentie. Deze middelen moeten echter veelal levenslang worden gebruikt.

6.4.2 *Behandel mogelijkheden hepatitis C*

De laatste jaren zijn de mogelijkheden voor therapie sterk verbeterd voor CHC. De behandeling met ribavirine en peg-interferon gaf afhankelijk van genotype en fibrose hooguit redelijke succespercentages, maar vooral veel ernstige bijwerkingen. Het toevoegen van de eerste generatie proteaseremmers heeft de succespercentages bij genotype 1 wel verbeterd, maar zijn qua bijwerkingenpatroon nog niet optimaal. De behandelresultaten van nieuwere antivirale *direct acting agents* die in combinatie moeten worden gebruikt, maar waarbij interferon niet meer noodzakelijk is, zijn beter dan de oude regimes. Bovendien zijn deze medicijnen, die op meerdere stadia van

virusvermenigvuldiging ingrijpen, veel beter te verdragen en hebben ook nog een kortere behandelingsduur. Deze ontwikkeling maakt genezing van CHC mogelijk bij de alle genotypes, ook in aanwezigheid van fibrose of co-infectie met hiv.

6.5 Zorgketen chronische hepatitis

6.5.1 *Huidige zorgketen chronische hepatitis*

Patiënten worden gediagnosticeerd met chronische hepatitis B en C door tal van verschillende medische professionals: huisartsen, verloskundigen, medisch specialisten, medische opvang asielzoekers en artsen in penitentiaire instellingen (Koene 2012). De behandeling van patiënten wordt in de tweede of derde lijn begeleid door MDL-artsen, hepatologen en infectiologen. De tweede- en derdelijnszorg voor chronische hepatitis is in Nederland geconcentreerd in ongeveer 50 hepatitisbehandelcentra (NVMDL).

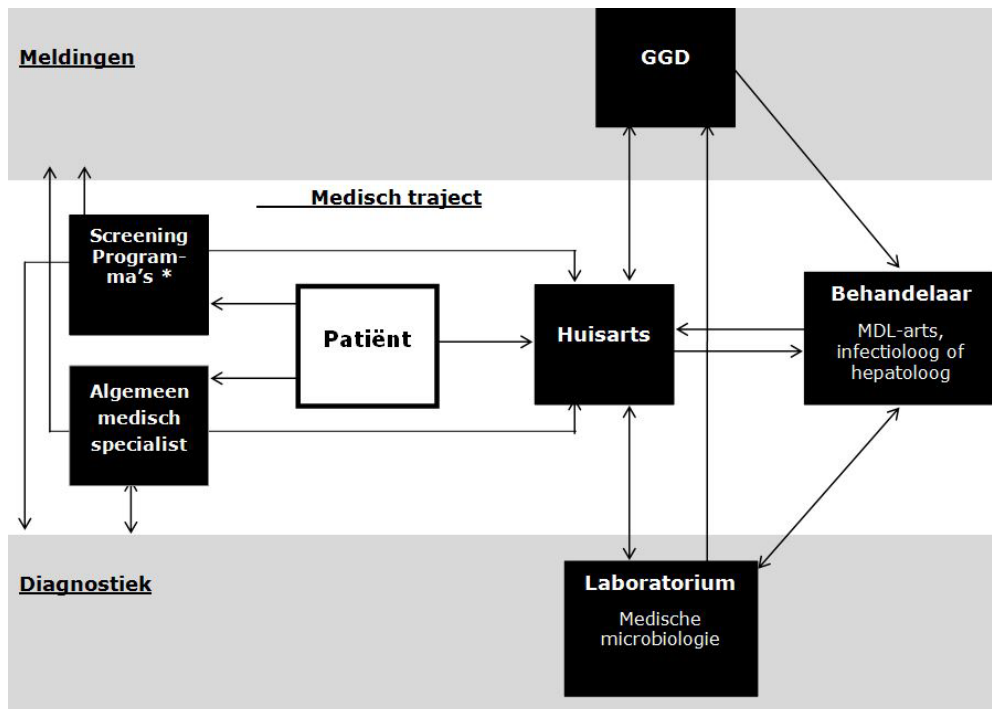
In de zorgketen (*figuur 6.1*) speelt de huisarts een centrale rol. De huisarts is dossierhouder van de bij hem/haar ingeschreven persoon en zorgmanager voor multidisciplinaire zorg. Alle ketenpartners rapporteren terug aan de huisarts. De rol van de laboratoria en medisch microbiologen is beperkt tot de diagnostiek en rapporteert terug aan de aanvrager. De GGD'en komen in beeld bij meldingen in het kader van de meldingsplicht. CHB is sinds april 1999 een meldingsplichtige ziekte. Voor CHC is dat sinds 2003 niet meer het geval, alleen nog voor acute hepatitis. Echter, het laboratorium kan het onderscheid niet maken en meldt alle bevestigde gevallen van hepatitis C. Het merendeel van de gevallen (>90%) blijkt chronisch te zijn (GGD HvB 2013). Sinds de start van het project korte keten (Mostert 2004) verwijzen GGD'en ook direct patiënten door naar hepatitisbehandelcentra, hoewel altijd weer de huisarts wordt geïnformeerd.

6.5.2 *Korte keten – hepatitis B*

In 2004 constateerden Mostert *et al.* een substantiële uitval in het verwijstraject voor patiënten met chronische hepatitis B. Van de 32% patiënten die in het verwijstraject waren uitgevallen, was 25% toe te schrijven aan het traject binnen de GGD en 7% aan het vervolgtraject. Hierin waren niet de patiënten opgenomen die in het controletraject uit het zicht van de huisarts of specialist raakten, noch de therapietrouw van patiënten.

Na signalen over uitval in het doorverwijstraject is een deel van de GGD'en gestart met het project korte keten voor CHB (Mostert 2009). In de korte keten is een verkort verwijstraject opgenomen van GGD direct naar de specialist. Op basis van laboratoriumdiagnostiek bepaalt de GGD of de patiënt moet worden doorverwezen voor evaluatie naar de specialist of jaarlijks op controle moet komen bij de huisarts. Door een regeling die sinds 1 juli 2013 van kracht is, kunnen GGD-artsen diagnostiek voor individuele zorg bij infectieziekten declareren bij de zorgverzekeraar (GGD kennisnet 'verzekerde zorg'). In 2009 – ten tijde van de evaluatie – hadden 9 GGD'en het project korte keten geïmplementeerd en een effectievere verwijzing van CHB gerealiseerd. Het volgens de richtlijn verwijzen van hepatitis B-patiënten naar de specialist werd al voordat de GGD de korte keten hanteerde, goed uitgevoerd door de huisartsen, maar werd door de GGD geoptimaliseerd (van 94% tot 100%). Het percentage patiënten dat volgens deze richtlijn onterecht verwezen werd, ging ook omlaag (van 56% naar 17%) (Koene 2012).

CHC valt buiten het project korte keten. De NHG-standaard adviseert alle patiënten met CHC door te verwijzen naar een hepatitisbehandelcentrum.



Figuur 6.1 Zorgketen chronische hepatitiszorg Nederland.

* PSIE (zwangerschapsscreening), medische opvang asielzoekers, penitentiaire instellingen en vaccinatieprogramma's voor risicogroepen (gedrag en beroep gerelateerd).

6.5.3

Uitdagingen in de keten

In Groningen is evaluatieonderzoek verricht naar hoeveel patiënten nog onder controle zijn na diagnose met CHB (Niessen 2014). Van een cohort van 124 meldingen zijn 30 patiënten geïncludeerd. Van de patiënten was 37% (11 van de 30) uit beeld verdwenen. Vier patiënten waren niet meer onder controle en zeven waren nooit onder controle geweest.

Onderzoek naar de zorgketen chronische hepatitis is beperkt tot CHB. Hieronder volgt een beschrijving van de knelpunten in de huidige zorgketen voor chronische hepatitis B.

Discrepanties verwijscriteria en behandelcriteria

De behandelcriteria die gebruikt worden in de MDL-behandelrichtlijnen zijn niet in lijn met de verwijscriteria in de NHG-standaard en de korte keten. De behandelindicatie wordt – volgens de MDL-behandelrichtlijn – bepaald aan de hand van HBeAg, ALAT, virale activiteit én aanwezigheid van fibrose. De NHG-standaard en de korte keten gebruiken alleen HBeAg en ALAT als criterium voor doorverwijzing. Patiënten met verhoogde virale activiteit of fibrose zonder positief HBeAg of ALAT worden in de huidige verwijscriteria onterecht niet doorverwezen naar een behandelaar.

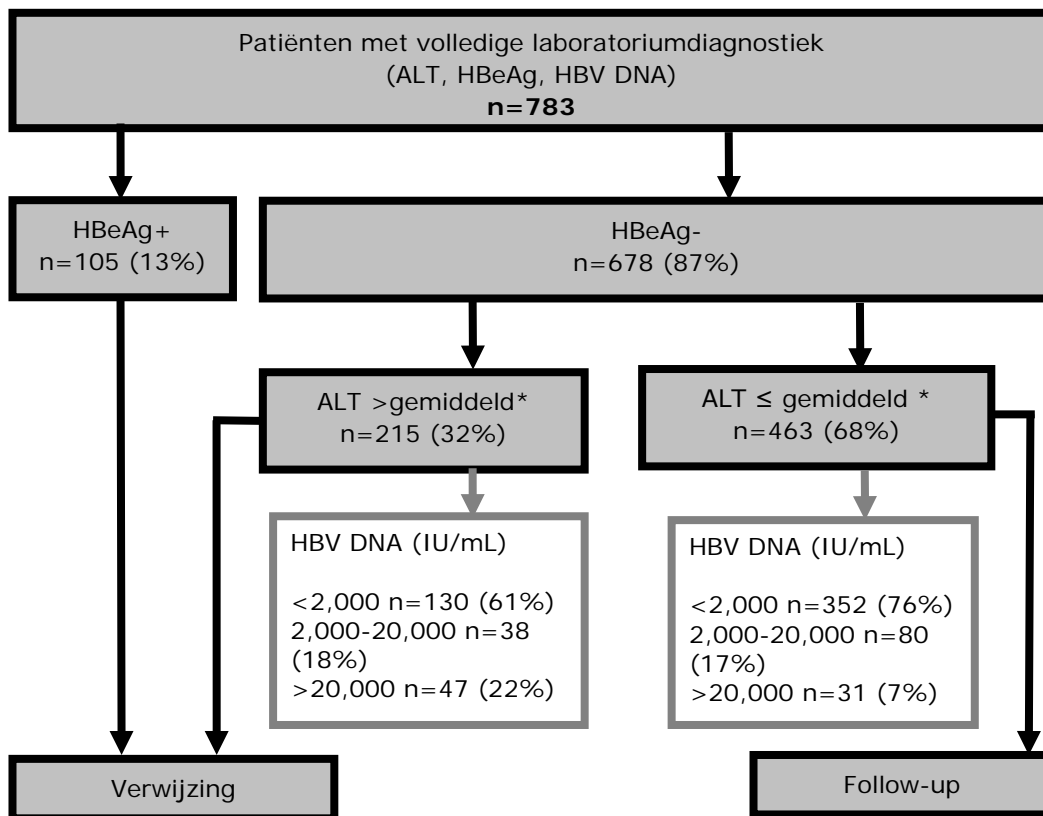
Bovendien wordt controle middels beeldvormend onderzoek op hepatocellulair carcinoom voor risicogroepen niet geadviseerd in de NHG-standaard/korte keten, maar wel in de MDL-richtlijn.

Effectiviteit huidige verwijscriteria

Het risico op fibrose bij CHB is weliswaar het grootst bij verhoogd ALAT, maar normaal ALAT kan de aanwezigheid van fibrose niet uitsluiten (Lee 2013). In een meta-analyse van negen studies (n=830 patiënten) had 20,7% van de CHB patiënten met een normaal ALAT (<40IU/L) significante fibrose, onafhankelijk van HBeAg-status, virale activiteit, etniciteit of leeftijd (Chao 2014). De bepaling van HBeAg en ALAT-waarde samen wordt in de huidige verwijscriteria gebruikt

als voorspeller voor verhoogde virale activiteit. De sensitiviteit van HBeAg en ALAT als voorspeller van verhoogde virale activiteit was 87% (Veldhuijzen 2008).

Recente cijfers van laboratoriumuitslagen bij patiënten die door de GGD Rotterdam-Rijnmond opnieuw zijn geëvalueerd, geven een vergelijkbaar beeld (Veldhuijzen, niet gepubliceerde data) (zie figuur 6.2). Uitgaande van een afkapwaarde voor HBV-DNA van 2000 IU/mL worden met de huidige verwijsrichtlijn 130 (16,6%) patiënten naar een hepatitisbehandelaar doorverwezen die geen behandelindicatie hebben. Alleen patiënten met gedecompenseerde levercirrose komen voor behandeling in aanmerking bij een HBV-DNA <2000 IU/mL (MDL-richtlijn hepatitis B), maar zij worden hoogstwaarschijnlijk al op een andere manier opgemerkt. Bovendien zou op basis de HBV-DNA bepaling in dit cohort 111 (14,2%) patiënten die nu wellicht onterecht in de eerste lijn blijven, toch wel doorverwezen kunnen worden naar een hepatitisbehandelcentrum.



Figuur 6.2 Klinische karakteristieken van 783 patiënten met een chronische hepatitis B-infectie.

* het gemiddelde wordt gedefinieerd als ≥ 42 IU/mL voor mannen en ≥ 32 IU/mL voor vrouwen.

Discrepanties in follow-up beleid

Controle op chronische hepatitis is in de NHG-standaard beperkt tot drie jaar indien er geen afwijkingen zijn, maar de MDL-richtlijn adviseert levenslange controle. De kans dat een inactieve CHB ontspoot in een actieve infectie is 20-40% (McMahon 2009).

Herziening richtlijnen

De MDL-behandelrichtlijnen zijn recent herzien. De mogelijkheden om te behandelen zijn verbeterd en de behandelindicaties zijn verruimd. De

verwijsrichtlijnen in de NHG-standaard en de korte keten dateren beide uit 2007 en zijn (nog) niet geactualiseerd aan de huidige ontwikkeling. De NHG is momenteel bezig met een herzieningstraject voor de NHG-standaard virale hepatitisen. In dat traject zal ook de huidige verwijsrichtlijn worden geëvalueerd. De nieuwe NHG-standaard en de eventueel aangepaste verwijsrichtlijn wordt in maart 2016 verwacht. Een tijdelijke aanpassing van de verwijsrichtlijn vereist veel specialistische input en gedetailleerde kennis en wordt daarom op dit moment niet opportuun geacht.

Deskundigheid huisartsen

Actuele kennis van chronische hepatitis, de risico's op complicaties en de mogelijkheden voor behandeling zijn van belang in de informatievoorziening aan de patiënt. Temeer omdat chronische hepatitis lange tijd een asymptomatisch beloop heeft en compliance van de patiënt niet zonder meer verondersteld mag worden.

Er is zeer weinig kwalitatief onderzoek naar de deskundigheid op chronische hepatitis beschikbaar. Hieronder zijn twee invalshoeken beschreven om de deskundigheid bij huisartsen te duiden.

Het gebruik van de NHG-standaard zou als kwaliteitscriterium kunnen gelden. Uit onderzoek blijft dat slechts 30% van de huisartsen de NHG-standaard volgt en dat als een patiënt op basis van de eigen NHG-standaard geen indicatie voor verwijzing heeft, er in 77% toch verwijzing volgt (Niessen 2014).

De huisarts heeft een belangrijke rol in het identificeren, melden, verwijzen en opvolgen van de chronische hepatitis-patiënt. Echter, 1.295 meldingen van chronische hepatitis B in 2012 (OSIRIS), verdeeld over 8.879 huisartsen (Nationale Atlas Volksgezondheid), betekent per huisarts gemiddeld één nieuwe patiënt elke 6-7 jaar. Het is daarom de vraag of het voorkomen van chronische hepatitis B en C voldoende is om de hepatitispatiënt gepast aandacht te geven in de huisartsenpraktijk.

6.6 Regionale verschillen

Er zijn in Nederland regionale verschillen die het wenselijk maken om de uitvoering lokaal of regionaal te organiseren. Bekende regionale verschillen zijn:

- Prevalentiedragers in de regio.
- De aanwezigheid van asielzoekers in de regio of andere moeilijk bereikbare risicogroepen.
- Organisatie en dichtheid van laboratoria in de regio.
- Rol en ervaring van huisartsen met chronische hepatitis B en C. Dit kan binnen een regio (zoals Amsterdam) op kleinere schaal nog erg wisselen.
- Ervaring en prioriteit GGD'en met chronische hepatitis B en C. Sommige GGD'en hebben zelf al ervaring opgedaan met het opsporen en (her)evalueren van chronische hepatitis-patiënten.
- De taakverdeling voor de herevaluatie tussen huisartsen en GGD'en (korte keten).

6.7 Sociale kaart

Deze paragraaf geeft de belangrijkste stakeholders die een rol kunnen spelen in de opsporing en herevaluatie van ooit gediagnosticeerden weer. Het is een inventarisatie van de stakeholders die GGD'en kunnen betrekken in het uitvoeren van een scenario (zie hoofdstuk 2). In de onderstaande tabel (*tabel 6.1*) worden de kansen en bedreigingen beschreven om stakeholders te committeren aan projecten ter opsporing van ooit gediagnosticeerde patiënten met chronische hepatitis B en C.

Tabel 6.1. Sociale kaart.

Stakeholder	Belangen	Mogelijke bedreigingen
Patiënt (NVL)	<ul style="list-style-type: none"> - Aanspraak maken op behandeling - Deskundige voorlichting / informed consent - Optimale gezondheid(uitkomsten) 	<ul style="list-style-type: none"> - Onvrijwillig geconfronteerd worden met hepatitisdragerschap - (Onnodige) kosten
GGD'en (GGD GHOR NL)	<ul style="list-style-type: none"> - Publieke gezondheid is voorkomen van ziekte en beperken van verspreiding van infectieziekten - Goede samenwerking met veldpartijen 	<ul style="list-style-type: none"> - Deze exercitie is geen formele opdracht vanuit de gemeenten noch geïnitieerd door GGD-NL - Niet voldoende capaciteit (mankracht, budget) - Heeft vooral publieke taak bron & contactopsporing, terughoudend qua rol in de individuele gezondheidszorg
Hepatitiscentra: MDL-arts/ hepatoloog/ infectioloog (NVMDL)	<ul style="list-style-type: none"> - Verantwoordelijk voor optimaliseren van de individuele patiëntenzorg - Behandeling conform richtlijnen - Toename patiënten aanbod: <ul style="list-style-type: none"> o Vereist minimaal aantal patiënten voor hepatitiscentra o Extra inkomsten - Mogelijk aandachtsgebied chronische hepatitiszorg 	<ul style="list-style-type: none"> - Hepatitis is geen prioriteit - Beperkte tijd voor extra taken naast reguliere zorg - Conflicterende belangen MDL-arts en infectiologen - DBC/DOT mogelijk niet volledig dekkend?
Medisch microbioloog (NVMM)	<ul style="list-style-type: none"> - Verantwoordelijk voor optimaliseren van de individuele patiëntenzorg - Extra inkomsten door extra laboratoriumdiagnostiek is minimaal - Interesse infectieziekten, mogelijk specifiek voor chronische hepatitis 	<ul style="list-style-type: none"> - Beperkte tijd voor extra taken naast reguliere zorg - Nieuwe taakopvatting om patiënt op te roepen als er nieuwe behandelmogelijkheden zijn
Huisarts (NHG)	<ul style="list-style-type: none"> - Regie op de zorg voor de ingeschreven populatie - Verantwoordelijk voor optimaliseren van de individuele patiëntenzorg 	<ul style="list-style-type: none"> - Beperkte deskundigheid en ervaring met chronische hepatitis. - Continue uitbreiding van takenpakket met veel veranderingen tegelijkertijd - Taken moeten duidelijk omschreven en gemakkelijk uit te voeren zijn
Overheid (VWS & RIVM)	<ul style="list-style-type: none"> - Wettelijke taak in het bevorderen van de volksgezondheid - Systeemverantwoordelijk curatieve zorg - Kennisvraag <i>window of opportunity</i> voor screening: % dragers dat ooit al is gediagnosticeerd 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen extra financiering - Terughoudend vanwege mogelijk dure medicijnen
Liverdoc	<ul style="list-style-type: none"> - Wil zich neerzetten als het kenniscentrum voor hepatitiszorg - Awareness voor hepatitis verbeteren onder artsen - Opsporen ooit gediagnosticeerden is speerpunt 	

7

Bijlage II: Overzicht heropsporingsprojecten

Regio	Noord Holland	Zeeuws Vlaanderen	Friesland, adherentiegebied MCL Leeuwarden	Groningen	Arnhem	Arnhem	Arnhem	Leiden
Wanneer werd (of wordt) het project uitgevoerd?	Gepland is juli 2015 t/m 31-12 2016	Het project zal in dit najaar (2015) gaan plaatsvinden.	Febr. 2012 startte de werkgroep. Opsporingstraject liep van maart 2013-maart 2014	1/1/2003-1/1/2013	2013	2014	2014	2015
Welke definitie heeft u gebruikt voor heropsporing?	HBsAg +ve, anti-HCV +ve	Positief geteste hepatitis B- of C-patiënten, getest in het laboratorium van Zeeuws-Vlaanderen. (Opsporing via afstudeerproject verpleegkundig specialist i.o.)	Aanvraag HBV/HCV diagnostiek bij Izore van 1-1-2001 t/m 31-12-2012	HBsAg en anti-HCV	DBC code voor internisten/MDL		HBsAg en anti-HCV	
Heeft u chronische HBV en HCV opgespoord of enkel HBV of HCV?	HBV/HCV	Chronische HBV en HCV	alles	HBV en HCV	HBV	HBV	HBV en HCV	HCV-RNA of anti-HCV positief
Welke lab criteria zijn er gebruikt? (PCR+, anti+)	Gepland is bij opgespoorde patiënten PCR te bepalen (en qHBsAg) en tevens een fibroscan te doen in het kader van een promotieonderzoek	Via alert melding bij ALAT hoger dan 60 in elektronisch dossier bij huisarts. Hepatitis C confirm BLOT. Hepatitis B: HBs ag	HBsAg, anti-HBs, anti HBcore, HBeAg en anti HBe voor Hepatitis B. Indien nodig hebben wij ook HBV-DNA bepaald (bijv. bij HBsAg positieve zwangeren). Anti-HCV, indien positief ook HCV-RNA	Anti-HCV; HBsAg bevestigd	HBV		HBsAg en anti-HCV	HCV
Vanuit welk perspectief heeft u opgespoord? (lijst GGD, Lab, MDL of HA gebruikt?)	allemaal	Via de lijst van het regionale laboratorium	Lab	Lab	hepatitiscentrum	GGD	Huisartsenpraktijk	HCV-RNA of anti-HCV
Wie was initiatiefnemer in dit project?	GGD Hollandsnoorden + MDL Medisch Centrum Alkmaar	Han Otte en Linda Stallaart	MCC Leeuwarden	GGD	hepatitiscentrum		Huisartsenpraktijk	Lab (Lims)
Wie was de uitvoerende organisatie?	Stichting MDL Holland Noord	ZorgSaam Zeeuws-Vlaanderen	Werkgroep van het Medisch Coördinerend centrum Leeuwarden: internist-infectioloog MCL, arts-microbioloog Izore, huisarts, arts-infectieziekten GGD, Verslavingszorg NNL	Samenwerking GGD/Lab/Hepatitis centrum	hepatitiscentrum		Huisartsenpraktijk	Lab
Kunt u een tijdsinschatting van de werkzaamheden geven?	18 maanden	1 jaar	Data verzamelen door microbioloog (120 uur); selectie (regio, huisarts-aanvrager) door MCC; selectie patiënten door internist-infectioloog; brieven naar huisarts en verwerken reacties door MCC; benaderen niet-reagerende huisartsen door microbioloog. De andere werkgroepleden hebben geen tijdsinschatting kunnen geven. In ieder geval zijn er heel veel uren in gegaan.		1 uur voor 20 patiënten (20 uur voor 400 patiënten) voor opstellen overzicht. 1 uur voor 4 patiënten (25 uur voor 100 patiënten) uit zorg zoals het bellen naar huisarts, patiënt of verslavingszorg		Lab: 1 week, MM 0,5 dag; HA: relatief weinig werk	Lab
Vanaf welk jaar bent u gaan heropsporen? (bijv. patiënten die vanaf 2010 geregistreerd stonden)	2001	Vanaf 1993 tot en met 2015 (mei)	2001	1-1-2003 - 1-1-2013	2002-2014	2002-2013	2002-2013	20 minuten per patiënt nabellen

Regio	Noord Holland	Zeeuws Vlaanderen	Friesland, adherentiegebied MCL Leeuwarden	Groningen	Arnhem	Arnhem	Arnhem	Leiden
Wie waren uitgesloten van deelname? (bijv. bepaalde risicogroepen die al elders in zorg zijn)	In eerste instantie niemand, later patiënten die al elders in zorg zijn.	Patiënten met een hiv co-infectie en patiënten jonger dan 18 jaar. Patiënten die doorverwezen zijn naar een ander ziekenhuis	niemand	Patiënten met diagnostiek-aanvragen vanuit hepatitiscentra of Internist; AZC-aanvragen; verloskundigen aanvragen				1 juni 2007-1 juni 2015
Hoeveel patiënten stonden op de lijst die in aanmerking kwamen voor heropsporing?	Moet nog geëvalueerd worden. HBV waarschijnlijk 600 patiënten sinds 2001	HBV: 132; HCV: 84	88 (HBV) + 57 (HCV)	515, 231 bereikt	interne: 384; MDL: 242			616 (393 intern aangevraagd)
Hoeveel patiënten waren daarvan al in zorg?			2 (HBV) + 1 (HCV)	77	interne: 204; MDL: 145			257
Hoeveel patiënten waren daarvan onvindbaar?			50 (HBV) + 27 (HCV)	153				57 overleden, 79 onbekend (mogelijk elders onder behandeling)
Hoeveel patiënten zijn heropgespoord?	n.v.t.	n.v.t.	81 (HBV) + 49 (HCV)	231			21 HBV, 9 HCV	39 zijn teruggekoppeld aan specialist en er wordt contact opgenomen
Hoeveel patiënten zijn opnieuw getest?			4 (HBV) + 17 (HCV)	-				
Hoeveel patiënten zijn (opnieuw) doorverwezen?			28 (HBV) + 2 (HCV)	45			10	
Hoeveel patiënten zijn (opnieuw) in behandeling?			28 (HBV) + 2 (HCV)	-				

8 Bijlage III: Huisartsen informatiebrief

8.1 Informatiebrief

Aan *geadresseerde huisarts*

Betreft: advies tot verwijzing van patiënten met een chronische hepatitis B- of C-infectie

Plaats, datum

Geachte collega,

Middels deze brief zouden wij u aandacht willen vragen voor de volgende patiënt(en) met mogelijk chronische hepatitis B of C:

<i>Naam</i>	<i>Geboorte datum</i>	<i>Chronische hepatitis B/C</i>
<i>Naam</i>	<i>Geboorte datum</i>	<i>Chronische hepatitis B/C</i>

Chronische hepatitis B en C is een ziekte die op langere termijn pas klachten geeft en tot complicaties leidt. Een derde van de personen die ooit gediagnosticeerd zijn met chronische hepatitis B en C is momenteel niet bekend bij de hepatitisbehandelaar en loopt daardoor de noodzakelijke behandeling mis. Het is raadzaam om deze patiënten vroegtijdig te behandelen, vergelijkbaar met diabetes mellitus, zodat het risico op complicaties (levercirrose en hepatocellulair carcinoom) fors wordt verminderd. De behandel mogelijkheden voor chronische hepatitis B en C zijn de laatste jaren sterk verbeterd; er is sprake van een groter behandel succes, minder resistentie en minder bijwerkingen.

Eventuele verwijzing naar nascholingsbijeenkomst.

Om personen die ooit zijn gediagnosticeerd met chronische hepatitis B of C weer opnieuw in beeld te krijgen, heeft *het laboratorium/de GGD* deze personen in haar *laboratorium/meldings* registraties teruggezocht. Volgens onze gegevens zijn de bovenstaande personen bij uw praktijk ingeschreven.

Wij vragen u om met de bovenstaande gegevens te controleren of deze personen bij u in de praktijk ingeschreven staan. Zo niet is het verzoek om daarvan op de hoogte te brengen en daarbij aan te geven wie de opvolgende huisarts is. Als de bovenstaande personen wel bij u ingeschreven staan, vragen wij u om de personen te herevalueren. In de bijlage vindt u aanbevelingen voor die herevaluatie. Ook kunt u gebruik maken van de NHG-standaard Virushepatitis.

Wij hopen hiermee chronische hepatitis B- en C-gerelateerde complicaties te voorkómen en de verspreiding te beperken. Bij voorbaat dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

8.2

Bijlage bij brief

Aanbevelingen voor herevaluatie in de huisartsenpraktijk

1. Controleer of bij u bekend is dat deze persoon gediagnosticeerd is met chronische hepatitis B of C. Bij twijfel vragen wij u de persoon uit te nodigen en laboratoriumdiagnostiek te herhalen (zie ook NHG-standaard Virushepatitis).
 - *Chronische hepatitis B*. U dient HBsAg te bepalen om vast te stellen of er sprake is van een actuele infectie.
 - *Chronische hepatitis C*. U dient initieel anti-HCV te bepalen. Indien anti-HCV positief is moet het HCV-RNA worden bepaald om uit te sluiten dat de infectie al is geklaard.

2. Controleer of bij u bekend is dat deze persoon onder behandeling is bij een hepatitisbehandelaar in een hepatitisbehandelcentrum. Enkel deze centra mogen hepatitis behandelen. In uw regio zijn dat **de volgende centra**. Zo ja, dan hoeft u geen verdere actie te ondernemen. Indien de persoon niet onder behandeling is bij de bovenstaande behandelaar verzoeken wij u te evalueren of deze persoon doorverwezen moet worden of bij u onder controle blijft (zie ook NHG-standaard Virushepatitis):
 - *Chronische hepatitis B*. Doorverwijzing dient plaats te vinden bij alle chronische hepatitis B-patiënten (HBsAg positief) indien het ALAT verhoogd is óf HBeAg positief is.
 - *Chronische hepatitis C*. Doorverwijzing dient plaats te vinden bij alle personen met een actuele chronische hepatitis C-infectie (HCV-RNA positief)

3. Als de chronische hepatitis B-patiënt niet hoeft worden doorverwezen, dient jaarlijks opnieuw te worden beoordeeld of doorverwijzing op zijn plaats is. Deze controle zou langer dan drie jaar moeten worden gecontinueerd, omdat de kans op reactivatie 20-40% is, ook na lange tijd van inactieve infectie.

Wetenschappelijke literatuur

- Arends P. Behandel mogelijkheden van chronische hepatitis B. *Ned Tijdschr Med Microbiol* 2011; 19: nr1
- Aronson SJ et al. Nieuwe klasse medicijnen voor chronische hepatitis C. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*. 2012; 156: A3840.
- Chao DT et al. Systematic review with meta-analysis: the proportion of chronic hepatitis B patients with normal alanine transaminase ≤ 40 IU/L and significant hepatic fibrosis. *Aliment Pharmacol Ther* 2014; 39: 349-358.
- Chen CJ et al. Hepatitis B Virus DNA Levels and Outcomes in Chronic Hepatitis B. *Hepatology*, Vol. 49, No. 5, Suppl., 2009.
- Dienstag JL. Hepatitis B virus infection. *N Engl J Med*. 2008 Oct 2; 359(14): 1486-500.
- Edmunds WJ. The influence of age on the development of the hepatitis B carrier state. *Proc R Soc Lond B Biol Sci*. 1993; 253: 197-201.
- Hahné S et al. Prevalence of hepatitis B virus infection in The Netherlands in 1996 and 2007. *Epidemiol Infect*. 2012 Aug; 140(8): 1469-80.
- Huisarts & Wetenschap. Hoe up-to-date is het medisch dossier? *Huisarts en Wetenschap*, jaargang 2001, nummer 5: 194-197.
- Koene RPM et al. Effectieve verwijzing van chronische hepatitis B-patiënten en bescherming van contacten door de GGD. *Infectieziekten Bulletin* 2012, jaargang 23, nummer 1.
- Lee MH. Prediction Models of Long-Term Cirrhosis and Hepatocellular Carcinoma Risk in Chronic Hepatitis B Patients: Risk Scores Integrating Host and Virus Profiles. *Hepatology*, Vol. 58, No. 2, 2013.
- Lauer GM, Walker BD. Hepatitis C virus infection. *N Engl J Med*. 2001 Jul 5; 345(1): 41-52.
- Liaw YF et al. Incidence, determinants and significance of delayed clearance of serum HBsAg in chronic hepatitis B virus infection: a prospective study. *Hepatology*, 1991.
- Logtenberg H. Onnodige sterfte door hepatitis B en C. *Medisch Contact*, nr 8, 24 februari 2012.
- Lok ASF. Chronic hepatitis B. *Hepatology*, February 2007
- Marschall T et al. High impact of migration on the prevalence of chronic hepatitis B in the Netherlands. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2008 Dec; 20(12): 1214-25.
- McMahon BJ. The natural history of chronic hepatitis B virus infection. *Hepatology*. 2009 May; 49(5 Suppl): S45-55.
- Micallef JM. Spontaneous viral clearance following acute hepatitis C infection: a systematic review of longitudinal studies. *Journal of Viral Hepatitis*, Volume 13, Issue 1, pages 34-41, January 2006
- Mostert MC. Rapport Project Korte Keten. Nationaal hepatitis centrum, december 2009.
- Mostert MC. Referral of chronic hepatitis B patients from primary to specialist care: making a simple guideline work. *Journal of Hepatology* 41 (2004) 1026-1030
- Niessen et al. Is het schriftelijk oproepen van immigranten voor hepatitis B-onderzoek effectief? *Infectieziekten Bulletin* 2013, jaargang 24, nummer 4.
- Niessen et al. Evaluatie van de zorg voor mensen met chronische hepatitis B in de provincie Groningen. *Infectieziekten Bulletin* 2014, jaargang 25, nummer 3.
- NIVEL. Rapport Kwaliteit elektronische verslaglegging Twente. 2013

- W. Nusselder, I. Veldhuijzen et al. (De sterfte aan hepatitis in Nederland, presentatie Nationale hepatitisdag 2014, Beurs van Berlage, Amsterdam OSIRIS, RIVM.
- Perz JF. The contributions of hepatitis B virus and hepatitis C virus infections to cirrhosis and primary liver cancer worldwide. *Journal of Hepatology* 45 (2006) 529–538.
- Tan P. Evaluatie van hepatitis B beleid in de regio Noord-Nederland. *Infectieziekten Bulletin* 2010, jaargang 21, nummer5.
- Toy M et al. Potential Impact of Long-Term Nucleoside Therapy on the Mortality and Morbidity of Active Chronic Hepatitis B. *Hepatology*, september 2009.
- Veldhuijzen IK. Chronische hepatitis B-virus (HBV)-infectie: bruikbaarheid van de combinatie van HBeAg- en ALAT-bepaling als voorspeller van een hoog HBV-DNA-niveau en voor verwijzing naar de 2e lijn voor eventuele antivirale behandeling. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2008;152:1426-30
- Vriend et al. Hepatitis C virus seroprevalence in the Netherlands. *European Journal of Public health* 2012 Dec;22(6):819-21.
- Watanabe H et al. Spontaneous elimination of serum hepatitis C virus (HCV) RNA in chronic HCV carriers: a population-based cohort study. *J Med Virol.* 2003 Sep;71(1):56-61.
- Wolters I, Van den Hoogen H, De Bakker D. Evaluatie invoering elektronisch voorschrijf systeem. Monitoringsfase: de situatie in 2001. Utrecht: NIVEL, 2002.
- Zuckerman AJ, Lavanchy D. Treatment options for chronic hepatitis. Antivirals look promising. *BMJ.* 1999 Sep 25;319(7213):799-800.
- Zuure F. Using mass media and the internet as tools to diagnose HCV in the General population. *American Journal of Preventive Medicine* Volume 40, Issue 3, Pages 345–352, March 2011.

Richtlijnen

- EASL. Clinical Practice Guidelines: Management of chronic hepatitis B virus infection
- EASL. Clinical Practice Guidelines: Management of chronic hepatitis C virus infection
- LCI-richtlijn Hepatitis B
- LCI-richtlijn Hepatitis C
- MDL-vereniging. Behandeling van chronische hepatitis-B-virusinfectie. 2008, herziening 2012
- MDL-vereniging. Behandeling van chronische hepatitis-C-virusinfectie. 2008, herziening 2013
- MDL-vereniging. Doorverwijsrichtlijn chronische hepatitis B.
- NHG-standaard Virushepatitis en andere leveraandoeningen
- NHG-richtlijn Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Patiënten Dossier