

Jaarverslag 2016



2016: 10 jaar Diabeter



colofon

Dit jaarverslag is onderdeel van de verantwoording van Diabeter van de door haar geleverde zorg. Dit verslag bevat de kwaliteits- en maatschappelijke verantwoording. Naast dit jaarverslag deponeert Diabeter, zoals wettelijk verplicht is, haar financiële verantwoording op de DigiMV website en haar uitkomsten bij de Inspectie Gezondheidszorg/Vektis.

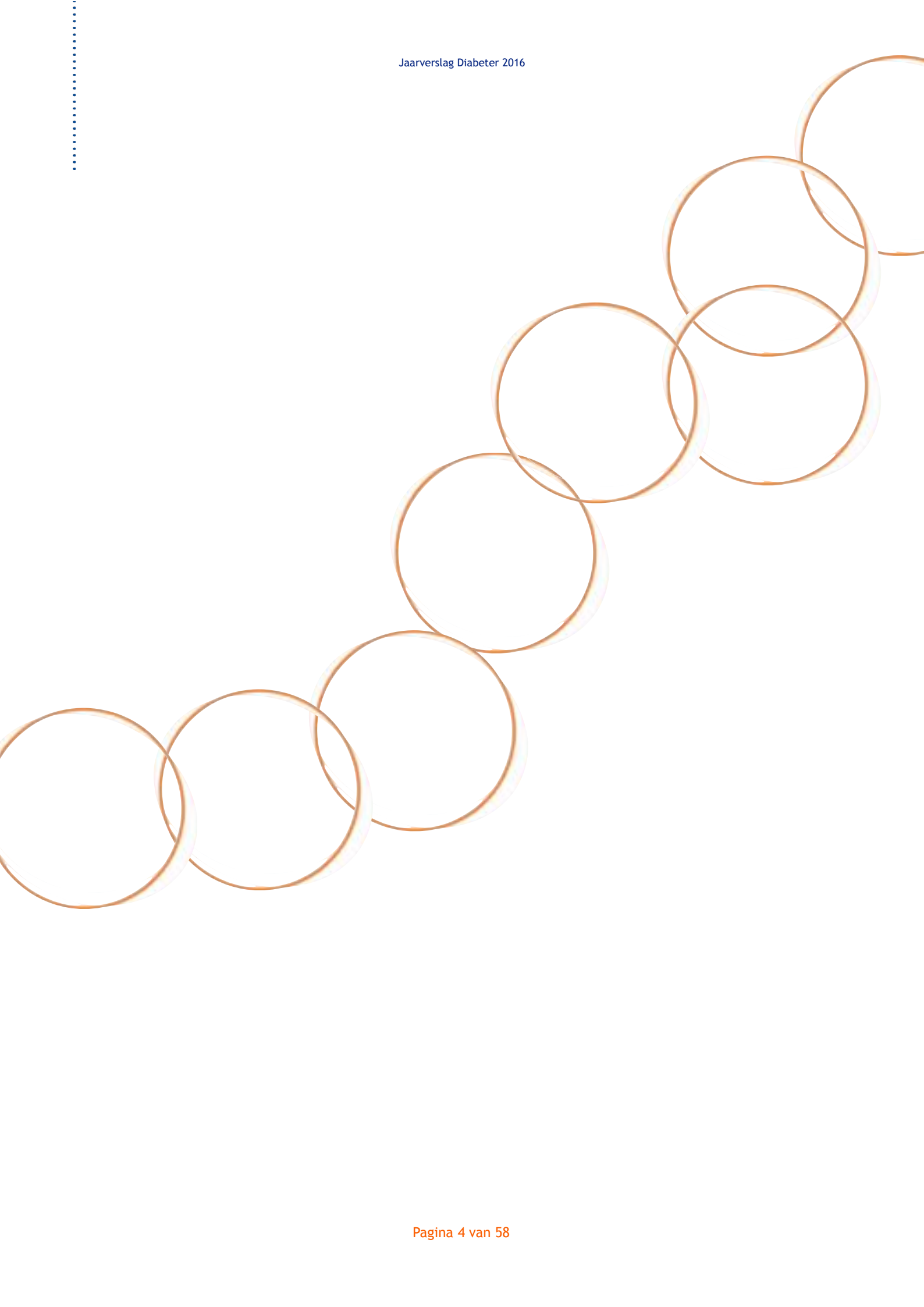
De samenstelling van dit verslag is met de grootst mogelijke zorg gedaan, maar Diabeter is niet verantwoordelijk voor fouten, interpretaties of vergissingen die in dit, of door dit verslag voorkomen.

© 2017 Diabeter B.V. Niets uit deze uitgave mag worden gebruikt, gekopieerd of gewijzigd zonder schriftelijke toestemming van Diabeter. De foto's zijn en blijven eigendom van de makers en kunnen ook alleen worden gebruikt na schriftelijke toestemming. Foto's Diabeter en Maurice Kloots, Fototrends (www.fototrends.nl), NASA/ESA en waar toepasbaar en mogelijk, met toestemming van betrokkenen.

Bij de voorzijde en deze bladzijde: In 2016 bestond Diabeter 10 jaar. Op 12 oktober vierden we dat met ons personeel met ondermeer een graffiti workshop die deze panelen opleverde. Dit jaar was op nog een wijze bijzonder door de opening van Diabeter Groningen in november.

INHOUD

1. Terugblik op 2016, blik op de	5
2. Profiel van de organisatie	7
2.1 Doelstelling en achtergrond	8
Type 1 diabetes: Dodelijk en complex	8
Type 1, maar in verschillende varianten: onderzoek naar verscheidenheid	8
Niet alleen type 1 diabetes	9
Technologie: closing the data-loop	9
Technologymet een 'human factor'	10
De pijlers van de onafhankelijkheid van Diabeter	10
Steeds meer mensen kiezen voor Diabeter	11
Naar continue diabeteszorg: continuity clinic	12
De toekomst is begonnen	13
Maatschappelijke betrokkenheid in 2016: voor en door Diabeter	15
Value-based healthcare	17
Project Nepal	18
2.2 Algemene gegevens en kerngegevens	19
Ook in 2016	21
2.3 Structuur	22
2.4 Werkgebieden van Diabeter	23
2.5 Samenwerkingsrelaties	24
Onze mascotte: Raffie	26
Diabstore	26
3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap	28
3.1 Normen goed bestuur	29
3.2 Raad van bestuur	30
3.3 Raad van commissarissen	31
3.4 Bedrijfsvoering/financiën	33
3.5 Cliëntenraad en klachtencommissie	34
Diabeter Groningen: tussen 18 maart en 24 november	35
3.6 Kwaliteit en Veiligheid	36
4. Meerjarenbeleid, inspanningen en prestaties	43
4.1 Belangrijke aspecten van het meerjarenbeleid	44
4.2 Uitkomsten 2014	46
4.3 Medische staf, wetenschappelijk onderzoek, publicaties, presentaties	52
4.4 Bibliografie	56
4.5 Bijlage: White paper Value based healthcare	56-



1. Terugblik op 2016, blik op de toekomst

Tien jaar verandering, een jaar van vooruitgang!

Elk jaar heeft z'n bijzonderheden en hoogtepunten. Ook 2016 was bijzonder met het 10 jarig bestaan. Op 7 april 2006 werd Diabeter formeel opgericht en op 11 oktober was de feestelijke opening door toenmalig Directeur Generaal van het Ministerie van VWS, Hans de Goeij. De missie is na deze 10 jaar niet veranderd: *"Onze patiënten de best mogelijke zorg bieden om een leven zonder complicaties en een goede kwaliteit van leven te bereiken. Kernwaarden zijn toewijding en vertrouwen. Naast zorg zijn onze kernactiviteiten onderzoek en onderwijs"*.

Inmiddels zien we aan de horizon de behandelmogelijkheden opdoemen die deze missie verder zal kunnen waar maken. Nieuwe technologie verbetert de toekomst van patiënten. Dat is geen 'stap-voor-stap' beweging meer maar een snelle ontwikkeling die vergelijkbaar is met de komst van de smartphone en de ontwikkeling daarvan (ook in 2006 begonnen). Nieuwe behandeling lijkt soms minder complex, maar ook nieuwe zorg zal weer nieuwe behandeling, begeleiding en educatie vragen. Waar Diabeter nu een 'hub' (vliegveld) is voor alle patiënten waar regelmatig wordt 'geland' (bezoek), zal Diabeter de komende tijd steeds meer gaan lijken op een 'vluchtleidingscentrum' van waaruit de patiënt wordt begeleid en soms ook behandeld, maar vaak zonder naar een spreekkamer te komen. In de toekomst ligt onze werkwijze steeds meer bij videoconsulten, 'troubleshooting' als het nodig is (ad hoc contact met team via telefoon, mail, apps), automatische contacten (aanpassingen aan insulinepompstanden die evt. na goedkeuring door de patiënt vanzelf doorgevoerd worden) en peer-to-peer contacten: patiënten die onderling contact hebben en op die wijze kennis en ervaringen delen.

Na de eerste echte smartphone zijn in 10 jaar tijd steeds betere en sterkere versies uitgebracht. Na een aanvankelijke twijfel is de smartphone een onmisbaar en essentieel onderdeel van ons leven geworden. In dezelfde periode is Diabeter van ruim 200 naar 2000 patiënten gegroeid. Onze zorg is ook continue aangepast aan de vraag en wens van patiënten. Van voorzichtig gebruik van technologie als de boluscalculators in 2006 (algoritmes die je meest passende insulinedosis of andere aanpassing geeft) zijn we nu gekomen bij insulinepompen die op geleide van continue glucosemetingen zelfstandig werken: ze voorspellen gevaarlijk lage glucosewaarden en passen direct de insulinedosering aan zodat dergelijke gevaren vermeden worden. Onze Ther@piemail app maakt laagdrempelig, stimulerend en 'lerend' frequent contact met patiënten eenvoudig. Van '4x per jaar naar de dokter' zijn we nu bij 3-4 'live' contacten en meer dan 25 e-health contacten per patiënt per jaar. Volgende generaties technologie maken het leven van de patiënt met diabetes nog makkelijker en veiliger, maar vereisen daardoor ook een snelle aanpassing van Diabeter. Juist hierbij is onze 'link' met Medtronic van groot belang om snelle aanpassingen mogelijk te maken en dicht bij de ontwikkelingen te komen.

Value based healthcare

Aanpassen zit gelukkig in de genen van Diabeter. Toen we 10 jaar geleden startten, werd vreemd gekeken naar een zelfstandig behandelcentrum en zeker naar één die chronische zorg leverde. Die zorg was echter opgebouwd uit een concept dat toen zeker niet in een ziekenhuis te plaatsen was, een *Healthcare Microsystem* dat zich in de jaren daarna ontwikkelde tot een value-based healthcare (VBHC) methode. De overname door Medtronic in 2015, de visie van Medtronic over value-based healthcare en de huidige ontwikkeling van Diabeter passen naadloos bij elkaar: gefocuste zorg (één aandoening) die helemaal ingericht is rond het leven van de patiënt en die de aandoening kan ondersteunen en het leven van de patiënt in vele opzichten kan verbeteren. Dat is de kern van Value-based healthcare: waardetoevoeging. Deze visie en uitwerking van 'value-based healthcare' is hard nodig om te zorgen dat de zorg blijft verbeteren, beschikbaar en betaalbaar blijft. In 2016 werd een *white paper* gepubliceerd door de Boston Consulting Group over de VBHC van Diabeter (bijlage bij dit jaarverslag). Hierin werd duidelijk dat de opzet en uitwerking van Diabeter een voorbeeld is van Value-

based healthcare. De resultaten behoren tot de beste, de werkwijze is transparant, toekomstbestendig en waarde-toevoegend en, het belangrijkste, het leven en de lange termijn uitkomsten van onze patiënten en hun familie wordt verbeterd.

Diabeter: zorg voor meer mensen beschikbaar maken = groei = Groningen

Diabeter heeft in de ruim tien jaar van haar bestaan steeds snelle, lineaire groei getoond. Dat is bijzonder. Patiënten/ouders waarderen duidelijk onze zorg en de resultaten die dat levert. Dat is een compliment naar ons personeel. Naast de 'medische' kant in de vorm van goede uitkomstdata, merken we dat de 'persoonlijke' kant van zorg die we bieden, geapprecieerd wordt. De 'groeicurve' van Diabeter blijft daarmee in dezelfde richting lopen met af en toe een 'puberteitsgroeispurt', maar nog geen 'groeistop'.

In 2016 werd met de afdelingen kindergeneeskunde van het UMCG Beatrix Kinderkliniek en het Martini Ziekenhuis een samenwerking gestart die resulteerde in de opening van Diabeter Groningen. Hiermee ontstaat een samenwerking met een tweede academisch ziekenhuis en kwam een locatie in de noordelijke provincies tot stand.

Diabeter is door al deze ontwikkelingen steeds duidelijker zichtbaar in Nederland, maar ook daar buiten. Steeds vaker wordt het concept van Diabeter gezien als een mogelijke stap naar waardetoevoeging volgens de principes van value-based healthcare. Inmiddels verandert het zorglandschap in vele landen en wordt gevraagd naar het Diabeterconcept als oplossing. Steeds vaker wordt Diabeter bezocht door delegaties uit andere klinieken en uit andere landen. Daarom worden gewerkt aan implementatiemethoden om aan die vraag te kunnen gaan voldoen. De ontwikkeling van Diabeter in Nederland is overigens gescheiden van internationale ontwikkelingen.

Dat onderscheid wordt ook in uitkomstdata steeds duidelijker. In 2016 wisten we wederom bij 37-62% van de patiënten (afhankelijk van de leeftijdscategorie) een uitkomst (HbA1c) te halen binnen de doelen van de internationale zorgstandaarden. In wetenschappelijke publicaties met wereldwijde data lukt dat slechts bij 15-30%. Ook in 2016 kwamen gegevens beschikbaar over de diabeteszorg aan kinderen en jongeren in andere ziekenhuizen (Vektis database), waarin Diabeter zich duidelijk onderscheidt met deze uitkomsten. Helaas ontbreekt het in Nederland nog aan een nationale registry waarin epidemiologische en zorguitkomstdata zijn verzameld.

Samengevat was 2016 een zeer goed jaar: Jubileum, opening Diabeter Groningen, verdere ontwikkeling volgens value-based healthcare en veel meer. Als onderdeel van Medtronic, met een visie op de nieuwe zorg op basis van waardetoevoeging kunnen en zullen we dat steeds verder en (Dia)beter ontwikkelen. Op naar 2017, dan 11 jaar jong en werkend aan ***Further together.....Transforming Diabetescare together!***

Rotterdam, 31 mei 2017

Annette Brüls, voorzitter raad van bestuur

Jan ten Kate, voorzitter Raad van commissarissen

Henk Veeze
Senior international medical director

Henk-Jan Aanstoot
Senior medical director

2. Profiel van onze organisatie



In 2016 organiseerden we een aantal edities van de Diabeter Collegetour. Naast informatiestands en scènes uit een theatervoorstelling van Izaira Kersten waren hier ook colleges over diabetes, nieuwe ontwikkelingen, impact en psychologie en meer. Foto van avond in Utrecht.

2.1 Doelstelling en algemeen beleid

Naar een toekomst zonder complicaties door diabetes: Diabeter

Iedereen kent diabetes (suikerziekte). Ook kinderen kunnen diabetes krijgen, zelfs baby's. Dat is meestal type 1 diabetes, een heel andere ziekte dan de bekende en beruchte type 2 ('ouderdoms'-) diabetes.

Type 1 diabetes (T1D) is niet te genezen, is levensgevaarlijk, komt steeds vaker voor en op steeds jongere leeftijd. Het aantal kinderen dat onder de leeftijd van 5 jaar T1D krijgt is in 5 jaar verdubbeld. In Nederland zijn zo'n 6500 kinderen (tot 18 jaar) met type 1 diabetes op een totaal van zo'n 100.000 mensen met type 1 diabetes.

Type 1 diabetes: dodelijk en complex

T1D is niet te genezen, is levensgevaarlijk, komt steeds vaker voor en op steeds jongere leeftijd. Overgewicht of gebrek aan beweging heeft geen invloed op het ontstaan van de ziekte. Veel kinderen krijgen T1D op jonge leeftijd, een groeiend deel voor hun vijfde levensjaar. Diabetes is een ernstige aandoening: in 2015 is de sterfte van hen die als kind T1D krijgen in Westerse landen aanzienlijk: Uit Schotse data blijkt dat een 20-jarige man/vrouw respectievelijk 11 en 13 jaar korter leven dan hun leeftijdsgenoten. En dat met complicaties hetgeen de kwaliteit van leven ook aanzienlijk raakt. Anderzijds is bekend dat goede diabeteszorg de kans en de ernst van complicaties vermindert. Elke daling van het HbA1c verlaagt die kans. Goede zorg is daarom letterlijk van levensbelang. T1D is mede daarom een aandoening die in de tweede lijn door medisch specialisten wordt behandeld.

Te vaak wordt T1D gezien als het simpel "instellen" op insuline en dan 'gewoon doorleven'. Gelukkig bereiken steeds meer patiënten wel hun doelen en dromen, maar T1D heeft nog steeds een grote invloed op het dagelijks en toekomstig functioneren van kinderen en jongeren. Hoge en schommelende waardes beïnvloeden bijvoorbeeld concentratie, het gedrag en de schoolresultaten. Na (10-15) jaren diabetes kan onvoldoende regeling de gevreesde micro- (nier, oog- en zenuwafwijkingen) en macrovasculaire (hart- en vaatziekten) complicaties geven. Zweedse landelijke registry data laten zien dat zelfs met een bijna normale glucoseregeling (HbA1c 7.0%) er nog steeds een verhoogd risico op vroegtijdig overlijden door macrovasculaire schade bestaat. We moeten dus nog een stap maken: naar 'normoglycemie', een normale glucosewaarde bij type 1 diabetes. Een beter pleidooi voor verdere invoering van technologie en verdere verbetering van onze zorg is er niet.

Type 1, maar in verschillende varianten: onderzoek naar verscheidenheid

Een kenmerk van type 1 diabetes is een ziekteproces waarbij de insuline-producerende beta-cellen worden gehinderd of verwoest door een afweervergissing. Waar vroeger uitgegaan werd van een totale destructie van deze cellen als oorzaak van het absolute insulinetekort, blijkt nu dat er veeleer een 'verlamming' van (in elk geval een deel) van deze cellen plaatsvindt. Er is zelfs bij een deel van de patiënten een herstel van de insulineproductie in de loop van de jaren. Dat levert te weinig insuline op om zonder behandeling verder te gaan, maar zelfs de kleinste hoeveelheid blijkt een voorspeller van een beter klinisch beloop: als er nog of wederom eigen insuline-productie is, neemt de kans op een betere glucoseregeling toe, ontstaat minder lange termijn schade en neemt de kans op acute complicaties (ernstige hypoglycemieën = gevaarlijk lage glucosespiegels) af. Dit proces toont grote variatie, maar het beloop en uitkomst van de T1D wordt door deze en een aantal andere potentieel modificeerbare factoren (inflammatiegraad, glucagon-spiegels etc) mede bepaald. Deze verscheidenheid is zeer goed te onderzoeken in de uitvoerige klinische database van Diabeter en wordt nu als onderdeel van het JDRF Biomarker onderzoek wetenschappelijk door ons onderzocht. Verscheidenheid in ontstaan, verscheidenheid in de kans op complicaties, en (uiteindelijk) verscheidenheid in de methode van genezing van T1D zijn voorbeelden van *personalized-prediction*, *personalized-medicine* en *precision medicine*. Ze zullen de persoonlijke aanpak die Diabeter



altijd al biedt verder verfijnen en verbeteren.

Niet alleen type 1 diabetes

Naast type 1 diabetes komen andere vormen van diabetes voor. Type 2 diabetes (met een belangrijke component van leefstijl) komt op jonge leeftijd weinig voor. Diabeter onderzoekt aan de hand van klinische gegevens (VCare) en laboratoriumonderzoek nauwkeurig de diagnose. Daardoor vinden we vaak andere vormen dan type 1 en type 2. Dat zijn veelal erfelijke vormen waarbij een enkel gendefect de oorzaak van diabetes is (monogenetische diabetes). Het belang daarvan ligt naast de erfelijkheid, ook in de behandeling die bij deze monogenetische diabetesvormen, die vaak met speciale tabletten kan worden uitgevoerd. Qua regeling zijn deze vormen niet per se mildere diabetesvormen en komen er ook complicaties bij voor. Bij Diabeter is een groot onderzoek gedaan naar het voorkomen van deze monogenetische vormen en meer dan 40 mensen zijn na 'herclassificatie' van hun (type 1) diabetes, van insuline op tabletten overgegaan met zeer goede gevolgen voor hun regeling en toename van de kwaliteit van leven.

Diabeter zorgt ook voor de kinderen die in het ErasmusMC Sophia behandeld worden voor **cystic fibrosis** (waarbij glucoseproblemen en blijvende diabetes voorkomt) en voor kinderen die door **oncologische behandeling** een secundaire vorm van diabetes krijgen, vaak tijdelijk.

Technologie: closing the data-loop

Aan deze ingrijpende ziektes is met goede diabeteszorg veel te doen en veel te voorkomen. Diabeter werkt met multidisciplinaire teams die handelen volgens de door Diabeter opgestelde procedures in ons Handboek. Diabeter baseert zich daarbij op (inter)nationale richtlijnen en maakt gebruik van experts en passende en de modernste technologieën en hulpmiddelen. Natuurlijk passen we onze eigen expertise en vernieuwingen snel toe in de dagelijkse zorg. Voortdurende research voedt de zorgverleners met de laatste kennis en ontwikkelingen. Onze missie is een complicatievrije toekomst voor onze patiënten. Van de 8760 uren die een jaar telt heeft een patiënt meestal gedurende zo'n 2-5 uur (face-to-face) contact met een behandelteam. Diabeter wil dat contact en de inhoud ervan optimaliseren en uitbreiden. In de afgelopen jaren is dat gelukt door de invoering van de **Ther@piemail**, een 'closed-loop' van de behandeldata tussen patiënt en behandelteam. Patiënten kunnen 24 uur per dag hun gegevens van de insulinedosis en glucosewaarden uploaden naar de servers van Diabeter. Ze kunnen aangeven snel een 'live' contact te willen (telefoon, reactie per e-mail, face-to-face afspraak in de kliniek of per beeldverbinding). Als de gegevens zijn geüpload stuurt Diabeter per direct een overzicht van de

MINIMED 670G SYSTEM HIGHLIGHTS.

Nieuwe generatie techniek: Nu gebruiken we al bij een aantal mensen een insulinepomp (640G) die 'automatisch afschakelt' als de glucosewaarde te laag kan gaan worden (hypoglycémie): predictie van een te lage waarde. De volgende versie (zie hiernaast, 670G) wordt nu reeds in de VS geïntroduceerd. Deze versie kan ook glucosewaarden die te hoog worden voorkomen door 'automatisch op te schakelen'.

De ontwikkeling van deze technologie gaat zo snel dat de huidige financieringsafspraken voor insulinepompen (aanschaf voor 4-5 jaar) obsoleet gaan worden. Met deze 'beveiligingstechnieken' kunnen de uitkomsten zeer sterk verbeterd worden, uiteindelijk zelfs naar continue normale glucosewaarden. De impact hiervan op het leven van de patiënt, de toekomstverwachting en de manier van zorg zal drastisch verbeteren en veranderen.



behandelresultaten alsmede een persoonlijk behandelplan met individuele adviezen en een statusoverzicht met essentiële uitslagen en afspraken naar de patiënt. Dit is een opzet naar 'Cloudcare': zorg waarbij op basis van een continue gegevensstroom door patiënt en behandelteam de volgende stap wordt bepaald. Dat kan leiden tot het annuleren van een 'regulier' bezoek, extra of minder tussentijds contact en nog meer 'zorg-op-maat'.

Technologymet een 'human factor'

De technische ontwikkelingen voor de behandeling en begeleiding van (type 1) diabetes veranderen zeer snel. We zien nu al de contouren van een geheel nieuw tijdperk met automatische insulinepompen (*artificial pancreas*), 'Cloudcare', een centrale en hoofdrol van de patiënt en een volledig andere behandeling, educatie en begeleiding vanuit de zorg. We beseffen dat technologische ontwikkelingen zowel een technische en een adaptieve (menselijke) kant hebben. Niet elke patiënt kan of wil met dezelfde 'snelheid' met nieuwe ontwikkelingen mee. Daarom hebben we verschillende zorgpaden en verschillende educatieve systemen. Techniek op een goede manier gebruiken vereist een medische visie die Diabeter heeft ontwikkelt. Diabeter gebruikt daarbij overigens diverse pompsystemen, sensorsystemen, insulines: We zijn 'brand agnostic'. Wat voor de patiënt het best is wordt door patiënt / ouders en voorschrijvers in de spreekkamer bepaald. Die onafhankelijkheid vinden wij en de diverse stakeholders als overheid, verzekeraars en patiëntenorganisaties belangrijk. Deze onafhankelijkheid is ook vastgelegd in onze procedures en werkwijzen en samengevat in onderstaande punten:

Hoe de onafhankelijkheid van Diabeter is geborgd:

- De structuur van bestuur en toezicht van Diabeter is en blijft conform de wet- en regelgeving. De medisch-inhoudelijke besluitvorming, het beleid en de daartoe vereiste besluiten worden door de medische leden (i.c. de oprichters van Diabeter) genomen (bestuurlijk vastgelegd). De raad van commissarissen blijft haar onafhankelijke taak van toezicht houden en voldoet aan de governancecode (in 2017 zal de nieuwe code beschikbaar zijn en bij Diabeter worden geïmplementeerd).
- Onze medische teams houden hun volledige vrijheid bij het adviseren over een behandeling en het kiezen van merken en middelen. Maatwerk en kwaliteit van zorg zijn doorslaggevend. De zorgverleners gebruiken daarbij de richtlijnen van hun professionele beroepsverenigingen als uitgangspunt.
- Dit is ook vastgelegd in de arbeidsovereenkomsten van de medewerkers alsmede in een daarbij horende 'onafhankelijkheidsverklaring'.
- Evenzeer geldt een geheimhoudingsovereenkomst voor medewerkers van Medtronic die te maken zouden kunnen krijgen met gegevens van de Diabeter-organisatie. In principe mogen echter geen organisatorische gegevens anders dan geaggregeerde anonieme gegevens uitgewisseld worden, naar geen enkele organisatie. Diabeter voldoet daarmee aan de wet- en regelgeving en verplichtingen vanuit de Autoriteit Persoonsgegevens.
- Voor de medische handelingen en daaraan gerelateerde werkzaamheden blijft het Diabeter Handboek het uitgangspunt.
- De raad van commissarissen bestaat uit drie onafhankelijke leden en twee (niet aan commerciële diensten of producten verbonden) leden vanuit Medtronic.
- De door Diabeter gebruikte structuur voor het leveren van middelen aan haar patiënten (Diabstore) blijft onafhankelijk van Medtronic en ook van Diabeter.
- De rapportage van Diabeter als onderdeel van Medtronic is naar een separate, product-onafhankelijke business unit (Diabetes Services and Solutions).



Steeds meer mensen kiezen voor Diabeter: Kinderen, jongeren én ook volwassenen

Kernwaarden voor onze patiënten zijn de directe beschikbaarheid (zonder tussenkomst van anderen) en aanspreekbaarheid bij problemen van de medisch specialist (via de 24-uurs lijn), Daarnaast ervaart men de kennis en kunde, vernieuwing en onderzoek, betrokkenheid, compassie en empathie.

Wij zien veel patiënten vanaf de diagnose ('primaire patiënten'), maar ook veel patiënten die na enkele maanden tot jaren kiezen om naar Diabeter te komen of worden verwezen ('secundaire patiënten').

Diabeter kent voor de primaire patiënten (nieuwe diagnose) geen bias. Alle kinderen tot 18 jaar met nieuw gediagnosticeerde diabetes in de regio Rotterdam-Rijnmond-Noord komen naar Diabeter in Rotterdam (het gebied omgeven door en met de gehele Noordelijke Maasoever van Rotterdam, Schiedam, Vlaardingen tot Hoek van Holland, in het Oosten tot en met Nieuwerkerk aan den IJssel, Krimpenerwaard, Zevenhuizen, Bleiswijk, Zoetermeer, Bergschenhoek, Berkel-Rodenrijs). De ziekenhuizen in dit gebied hebben geen diabeteszorgverlening meer voor deze groep, inclusief het academisch ziekenhuis ErasmusMC. Ook de academische aspecten van diabeteszorg en bijzondere groepen komen bij Diabeter. In Diabeter-Oost in Deventer geldt dit voor de adherentie-gebieden van het het Gelre Ziekenhuis (Apeldoorn, Veluwe, Zutphen, Veluwezoom, Westelijke deel Achterhoek en (een deel van) Deventer. In Diabeter-Zuid te Veldhoven voor het gebied van het Maxima Medisch centrum (Eindhoven en het gehele gebied begrenst door Oirschot, Hilvarenbeek, de grens met België, Leende, Waalre). De adherentie van nieuw gediagnosticeerde patiënten in de locatie Diabeter-Schiphol ontwikkelt zich tussen Leiden Hilversum, Amsterdam, Zaandam, Alkmaar en Haarlem. In november 2016 opende de locatie Diabeter Groningen waar de 230 patiënten die tot dat moment in het UMCG Beatrix kinderkliniek en afdeling kindergeneeskunde van het Martini Ziekenhuis werden gezien, alsmede inmiddels patiënten uit de drie Noordelijke provincies Groningen, Friesland en Drente.

Geen wachttijden: Bij kinderen en jongeren met net ontdekte diabetes is direct actie en behandeling vereist. De ziekte kan kinderen door het absolute gebrek aan insuline in 4-10 uur volledig ontregelen en dodelijk ziek maken. Uitstel van behandeling is onmogelijk. Deze kinderen worden uiteraard direct door Diabeter gezien, uiteraard ook in het weekend en op feestdagen, en poliklinisch/thuis behandeld, tenzij de klinische conditie bij het debuut van de ziekte opname met ziekte intraveneuze toediening van vocht en insuline vereist.

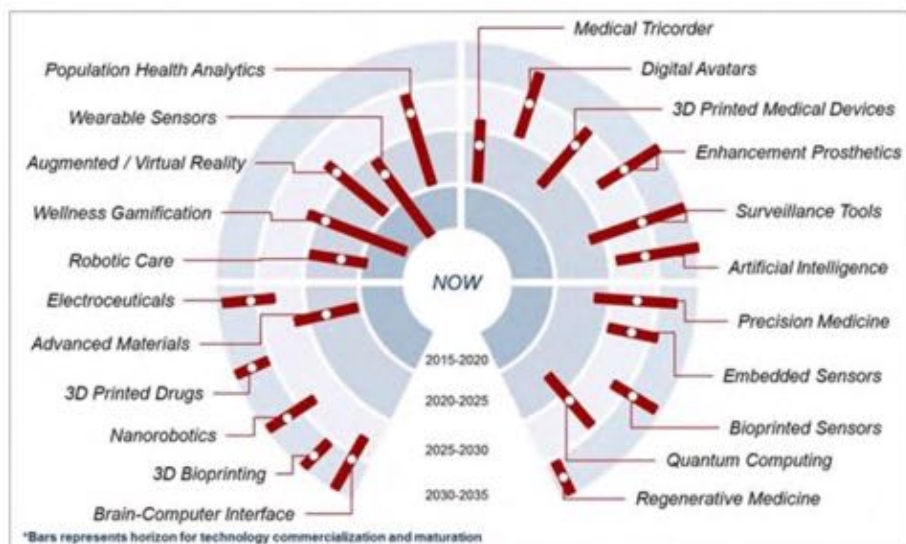


Figure 2: Timeframe for Commercialization and Maturation of Top 2025 Technologies

Source: Frost & Sullivan

Incoming!!

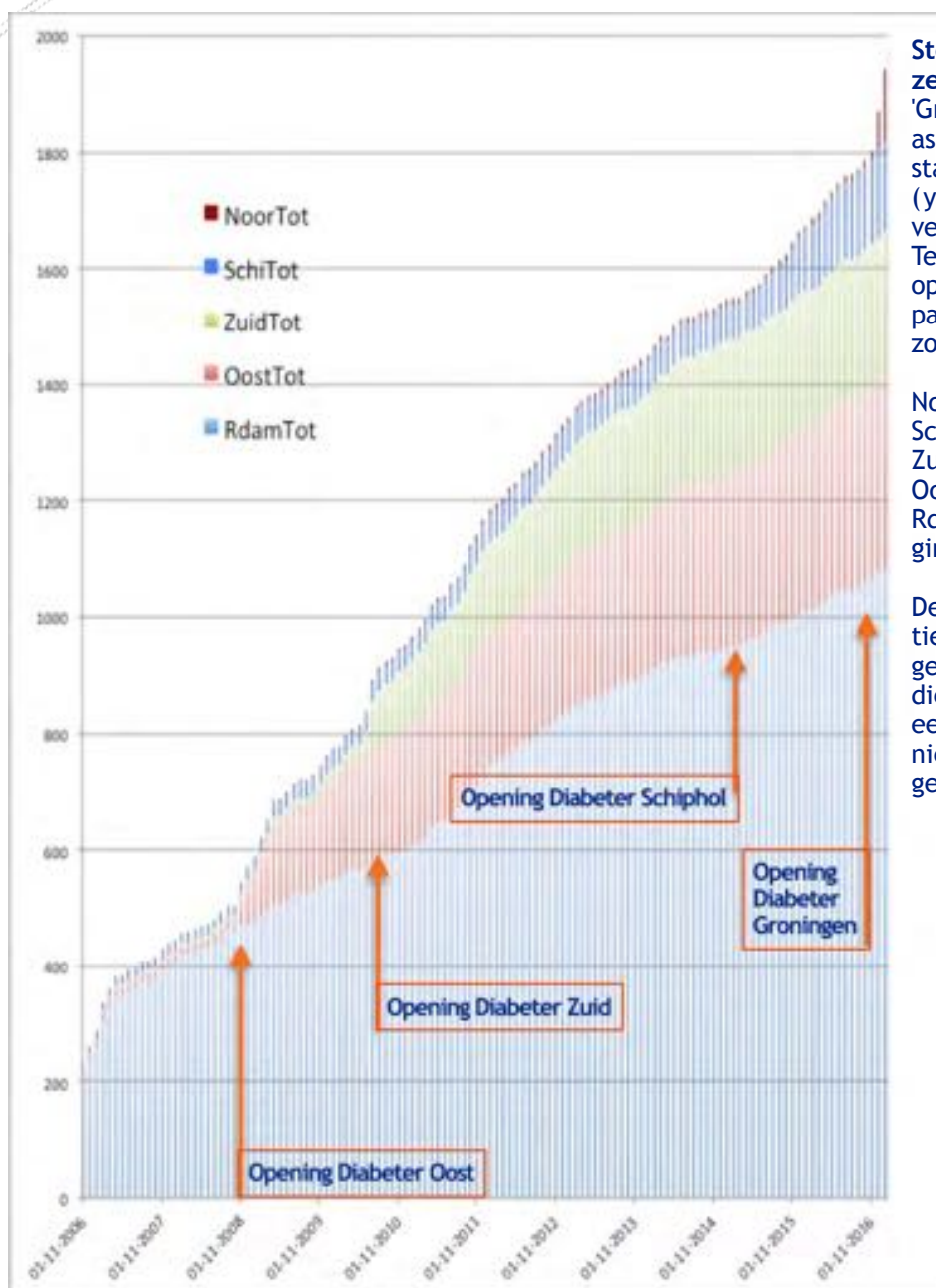
De komende jaren (tot 2025) zullen er snelle technische veranderingen komen die het werk in de diabeteskliniek en voor de patiënt snel en soms 'in één klap' zullen veranderen. In de eerste 3 jaar is dat op behandelgebied de automatische insuline-pomp die, gekoppeld aan een continue sensor steeds nauwkeuriger glucoseregeling zal geven. Dat zal versneld gaan als 'wearable sensors' deze regeling naar (vrijwel) normoglycemie zullen brengen, mede met artificial intelligence (eerder dan in dit schema). In de diabeteseducatie zal vooral 'situation awareness training' gebruikt worden (maar wel geheel gegame-ificeerd). We verwachten ook een snellere impact van precision medicine waar een genetisch profiel met chronische zorgdata naar nieuwe co-medicatie (naast insuline) en preventieve geneeskunde zal leiden.

Patiënten waarderen de zorg die we bieden zeer en komen uit het gehele land. Bij de secundaire patiënten is de gemiddelde reisafstand 50 km. Ze worden verwezen (vaak mede op verzoek van de ouders) door huisarts, kinderarts of internist vanwege de specifieke kennis en expertise van Diabeter en hebben in principe binnen twee weken een eerste afspraak gehad. Iedere patiënt krijgt een eigen hoofdbehandelaar en verantwoordelijke diabetes-verpleegkundige die de patiënt behandelt en begeleidt vanuit Diabeter. Er zijn speciale spreekuren waar de patiënt eerst voor een kennismakingsgesprek kan komen (ook op speciale avonden) of als secundaire patiënt komt. Er wordt dan een multidisciplinair team bezocht dat, als afsluiting van dat eerste bezoek, een nader plan maakt en bespreekt. Voor patiënten ouder dan 25 jaar wordt een kennismaking of second opinion afgesproken bij de internist-endocrinoloog van Diabeter. Aan de hand daarvan volgt een advies over vervolg van diabeteszorg en volgen eventueel verdere afspraken.

Naar continue diabeteszorg: continuity clinic

Diabeter is in 2006 gestart met het behandelen van kinderen, jongeren en jong volwassenen (0-25 jaar). In de meeste ziekenhuis gaan zij tussen de 16 en 18 jaar over naar de interne afdeling en neemt de internist/endocrinoloog de behandeling over. Vaak is dat een ingrijpende gebeurtenis op een moment dat zelfstandigheid en inzicht nog niet altijd voldoende ontwikkeld zijn of nog veel veranderingen in het leven plaatsvinden. In deze 'transitiefase' gaat regelmatig de zorg op inadequate wijze verder ondanks landelijke richtlijnen en lokale protocollen. Belangrijke oorzaak hiervan is dat de 'echte' transitie niet een logistieke verdeling tussen kinderarts en internist is, maar al eerder thuis plaatsvindt: het moment waarop een kind/tiener zelfstandig zaken gaat overnemen van de ouder(s) plus het beloop en de begeleiding daarvan. Om die reden heeft Diabeter een andere werkwijze met twee pijlers: 1) sterke aandacht en een educatieprogramma voor de overgang van verantwoordelijkheid van ouders naar kind vanaf plm. het 10e jaar 2) de mogelijkheid om tot je 25e jaar de behandeling bij Diabeter voort te zetten. Daarvoor is ook een eigen internist-endocrinoloog beschikbaar en zijn er ervaren diabetesverpleegkundigen voor deze groep. Nu vindt overdracht naar de internist/endocrinoloog plaats nadat belangrijke life-events zijn gepasseerd en de cerebrale rijping echt voltooid is (>25e levensjaar). In 2016 is met zorgverzekeraars en betrokkenen overlegd over de verdere ontwikkeling hiervan die voor 2017 wordt voorzien.

Hierbij ontstaat het beeld van een 'continuity-clinic' waarbij de hoogwaardige en technologische zorg plus het 'ontzorgen' van de volwassen patiënt verder vorm kan worden gegeven.



Steeds meer mensen kiezen voor Diabeter:

'Groeicurve' van Diabeter (x-as aantal patiënten) sinds de start in oktober 2006 tot nu (y-as) en de groei per vestiging.

Te zien is dat al voor de opening van vestigingen er al patiënten zijn die later naar zo'n vestiging overgaan.

Noor=Diabeter Groningen
Schi = Diabeter Schiphol
Zuid = Diabeter Zuid
Oost= Diabeter Oost
Rdam= Diabeter, hoofdvestiging in Rotterdam

De kleuren die bij een locatie horen vóórdat deze werd geopend betreft patiënten die na de opening vanuit een andere locatie naar de nieuwe locatie zijn overgestapt.

De toekomst is begonnen

De behandeling van type 1 diabetes zal de komende jaren snel veranderen. Naast ontwikkelingen in diagnostiek en vroegtijdige detectie en interventie van schade, zullen nieuwe insulines en andere geneesmiddelen beschikbaar komen. De tijd dat mensen met type 1 diabetes alleen insuline gebruikten lijkt voorbij. Daarnaast is er een zeer snelle en sterke technische ontwikkeling met een combinatie van de insulinepomp met een continue glucosesensor (SAP: sensor aangestuurde pompen). De eerste generatie semi-closed loop insulinepomp-sensorcombinaties hadden een 'low-glucose-suspend' en kunnen bij de dreiging van een hypoglykemie insulinetoeiening stoppen (Medtronic Veo). In 2015 kwam de eerste generatie van een hybrid closed loop pomp (Medtronic 640G) die op basis van voorspellende algoritmes bij een dreigende hypoglycemie kan ingrijpen. Dit is vooral in de nachten een groot voordeel waardoor de kans op hypoglycemie sterk verkleind wordt. Voorts zal zit de insulinegevoeligheid 's nachts behouden waardoor de glucoseregeling overdag makkelijker wordt.

In 2015 werd ook de glucosemetingstechniek 'opgeschud' met de komst van zgn. flash-glucose measurement. Hierbij wordt een continue metende sensor gedragen die na een 'swipe' met een apparaatje langs deze sensor een waarde aan de patiënt doorgeeft, inclusief de daarvoor gemeten

waardes (per 5 min). Dit biedt gemak: geen vingerprikken meer, maar verbetering van regeling vereist meer dan dat. Uiteraard zal dit voor veel mensen een verbetering kunnen geven, maar er is nog continue ingrijpen door patiënt/ouder noodzakelijk. Diabeter ziet de komende tijd een ontwikkeling met twee veranderingen: a. Glucosemetingen in de vorm van vingerprikken waarbij een druppel bloed op een meetstrip wordt gedaan, zullen steeds meer overgenomen worden door relatief eenvoudige, maar efficiënte continue glucosemeetsystemen. b. De koppeling name een ontwikkeling naar systemen die zelfstandig kunnen ingrijpen en sturen. Ook zijn vanuit veiligheidsoogpunt voor de calibratie van (semi-)automatische systemen zeer goede glucosetrips nodig. Dankzij de samenwerking met Diabstore is Diabeter overigens tot nu toe in staat geweest met alle verzekeraars contracten te sluiten voor dergelijke A-merk meters voor alle patiënten.

Zoals hierboven beschreven zullen technische ontwikkelingen een grote invloed gaan hebben op de uitkomst en de kwaliteit van leven van mensen met diabetes, maar ook op de werkwijze van een diabeteskliniek. De 'traditionele' polikliniekbezoeken zullen veranderen in strategiebesprekingen worden, waar de doelen van patiënt/ouders worden besproken en vastgelegd. De frequentie daarvan zal 1-2 x per jaar zijn. Daarnaast is er continue (en in frequentie tevoren afgesproken en gemonitorde) contact over de regeling en aanpassingen via andere methoden (zie pag. 32) als cloud-care en video-communicatie. Bij problemen wordt op dat moment pas een extra afspraak en een plan gemaakt. De behandeling wordt aan de persoonlijke en wisselende omstandigheden aangepast en bestaat uit verschillende zorgtrajecten/opties. De gegevens uit dit zorgsysteem voeden de verdere ontwikkeling. Ervaring van vele patiënten zal veel sneller tot verbeteringen leiden dan ervaring uit een kleine groep. Deze ontwikkeling verandert de zorgmethode en schaalvergroting is essentieel om de technologie toe te passen en te bekostigen.



In februari 2016 organiseerde Diabeter een bijeenkomst om de nieuwe Libre 'Flashglucosetechniek' te bespreken met stakeholders en patiënten. Hoewel eind 2016 dergelijke technieken vergoed worden in landen om ons heen (België, Duitsland), loopt de invoer van diabetestecnologie in Nederland nu vertraging op ten opzichte van die landen.

Maatschappelijke betrokkenheid in 2016: voor en door Diabeter



TEAM POOLVOS

In de winter van 2016 reed Team Poolvos in een volledig 'in Diabeterstijl getune-de' wagen van Rotterdam naar de Noordkaap in de Navigate North race om geld op te halen voor de Stichting Vrienden van Diabeter. De zware race leverde maar liefst €17.000 op voor ons onderzoek. Toepasselijk kunnen we hiervan onder meer een -80°C vriezer worden aangeschaft om de diverse afgenomen (bloed) monsters van ons Biomarker project veilig op te slaan.



ZILVEREN KRUIS

Diabeter deed met verschillende mensen en disciplines mee in de sessies die resulteerden in een aantal voorstellen voor het Zilverenkruisproject 'Diabeteskids soresvrij'. Diverse ideeën werden opgezet zoals een 'carbs-kenner' (automatische koolhydraatteller), een betere integratie naar de internist (transitie-plus) en gamificatie van de diabeteseducatie. Foto van het team en de winnende projecten.



LINK

De Stichting Vrienden van Diabeter kreeg meer giften in 2016 waaronder één van Link, het netwerk van jonge professionals in de Rotterdamse haven.



IJSSELLOOP DEVENTER

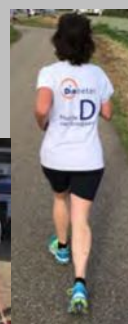
Het mag intussen een traditie genoemd worden! Elk jaar doet het team van Diabeter-Oost mee aan de jaarlijkse IJsselloop en dat doen ze met een groep van patiënten, ouders en familieleden! Een prachtig voorbeeld van gezond en sportief omgaan met diabetes. Voorafgaand aan de loop worden trainingen verzorgd samen met de BasvandeGoor foundation.

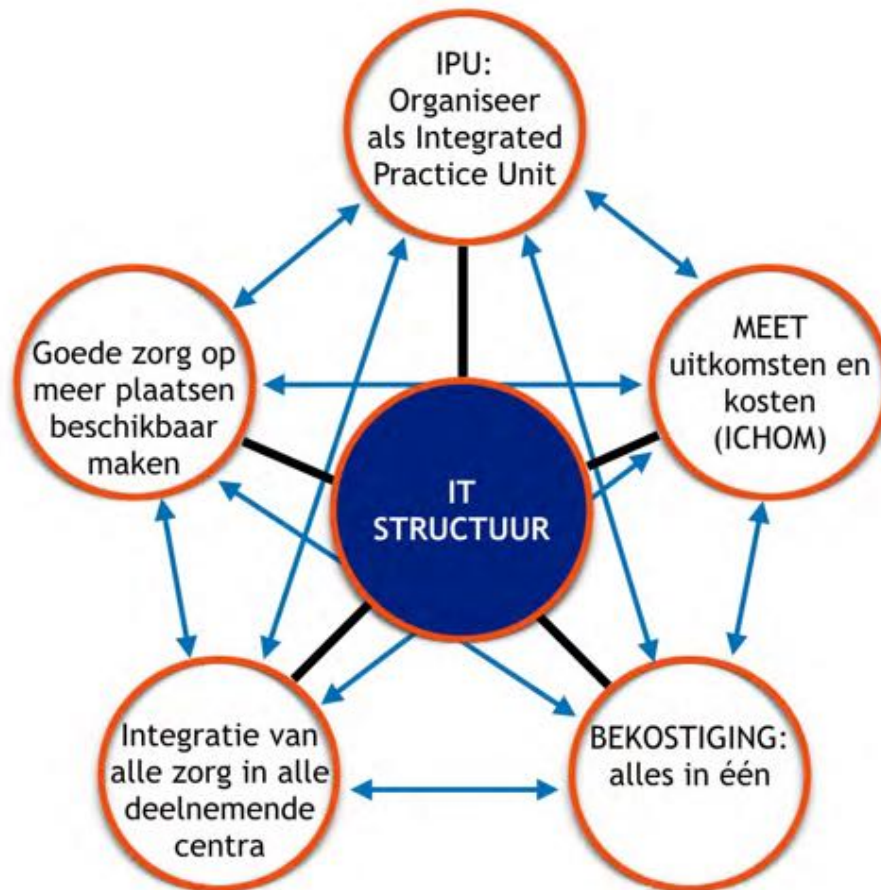


Diabeter was vertegenwoordigd op diverse activiteiten van JDRF Nederland zoals de jaarlijks JDREwalk en op informatie-avonden over de status van het wereldwijde onderzoek over type 1 diabetes. Een bijzondere dag was de JDRF dag op luchthaven Eindhoven. Met hulp van de Koninklijke Luchtmacht, Ned. Ferrari Club, DAF en diverse sponsors konden een aantal kinderen en jongeren met diabetes een dag meerijden: tot 300km/u over een startbaan, een tour door Brabant in een Ferrari (onder politiebegeleiding) en een rit in een truck over de testbaan van DAF behoorden tot de bijzondere activiteiten van die dag.

DiaBEATit! Diabeter met de D van Doorgaan!!!!

Ook inmiddels een traditie is onze deelneming aan de DiaBEATit! run voor het Diabetesfonds. Bij deze estafetterun van Rotterdam (inclusief een beklimmming van de Euromast door één teamlid) naar Amsterdam weer Diabeter zich bovendien ook nog steeds bij de snelste teams te scharen.





What Is Value in Health Care?
Michael E. Porter, Ph.D.



VALUE-BASED HEALTHCARE EN DIABETER

De diabeteszorg verbeteren

Diabeter is een op de patiënt gefocuste organisatie gespecialiseerd in diabeteszorg voor kinderen en jong-volwassenen met als doel de zorg zo goed te maken dat zij kunnen opgroeien zonder complicaties van deze ziekte. Opgericht in 2006 door Dr Henk Veeze en Dr. Henk-Jan Aanstoot is Diabeter een voorbeeld van een zorgmodel volgens de Value-based healthcare principes met focus op de patiënt, gebruik van technologie en e-health en een speciale uitstraling naar patiënt en familie.

Anders dan in een ziekenhuis (met aparte afdelingen, verantwoordelijkheden, managers en financiering voor de diverse leden van een diabetesteam) is de zorg van Diabeter georganiseerd als een geïntegreerde eenheid (IPU: integrated practice unit). Dit is een essentieel onderdeel van VBHC om focus te bevorderen en de volledige verantwoordelijkheid voor de diabeteszorg en haar uitkomsten te nemen. Kernwaarden zijn daarbij:

- door de arts aangestuurd (Doctor driven)
- continue meting van uitkomsten en processen en rekening houdend met specifieke omstandigheden, wensen en mogelijkheden van patiënt/familie
- snelle aanpassingen bij nieuwe methoden of op basis van totale- of individuele uitkomsten.
- Hoge mate van IT en e-Health om de zorg makkelijker te maken (e-mail, video consultations, apps, *uploads*, *cloudcare*, telefoon) en continue in plaats van per 3 maanden de behandeling te optimaliseren.
- Continue verzamelen van alle gegevens die beschikbaar zijn van de behandeling, ook van thuis (meters, pompen, doses, etc).
- Makkelijke (laagdrempelige) bereikbaarheid van het behandelteam bij problemen of vragen van de patiënt inclusief een directe spoedlijn naar dienstdoende specialist.
- Gebruik van een disease management system **VCare** dat meer dan 150 processen en uitkomsten verzamelt en analyseert zodat op een gestandaardiseerde manier behandelinformatie, problemen en analyses voor patiënt en teamleden beschikbaar zijn. Dit is onafhankelijk van de behandelmethode (pen, pomp, sensor, meter)

White Paper

In 2016 werd door de Boston Consulting Group (BCG) een analyse van de werkwijze van Diabeter gemaakt en vastgelegd in een 'white paper'. Dit rapport legde Diabeter langs de lijn van de value-based healthcare onderdelen en bevestigde dat Diabeter op een transparante en duidelijke wijze value-based healthcare biedt, qua resultaten bij de meest succesvolle klinieken te wereld hoort en een voorbeeld is voor hoe waarde kan worden toegevoegd aan zorg voor chronisch zieke patiënten. De BCG adviseerde om de in wetenschappelijk onderzoek al ontwikkelde uitkomstparameters rond het leven van de patiënt (kwaliteit van leven, oppakken van het normale leven na de diagnose, effect van hereducatie, resultaten van school en werk) snel toe te passen en te gebruiken in ons werk. Daarbij zal gebruik worden gemaakt van de in 2017 te ontwikkelen set van uitkomst en procesparameters van het ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement: <http://www.ichom.org>) zoals door de Minister van VWS wordt verlangd (<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2017/02/21/kamerbrief-over-uitkomsttransparantie-voor-samen-beslissen>)

Het Whitepaper is bijgevoegd als bijlage aan dit jaarverslag

Project Nepal

van Diabeter, samen met de
Stichting Vrienden van Diabeter
, sponsors en supporters



International
Diabetes
Federation



d diabetes
nsw

Nepal, een land dat de meeste Nederlanders kennen van de Himalaya, aardbevingen en armoede. Ruim 31 miljoen mensen waaronder naar schatting 3300 kinderen en jongeren met type 1 diabetes. Tot 2006 was er voor hen geen of nauwelijks behandeling. De meeste patiënten gingen in weken tot maanden dood. Als ze al de acute fase overleefden, dan was de behandeling met insuline vaak te duur of onbereikbaar. Een van de specialisten Dr. Paudyal in Patan wilde dit veranderen startte een diabeteskliniek. Gesteund door Life for a Child, een programma van de International Diabetes Federation (IDF), zorgde hij dat de kinderen en jongeren een behandeling kregen... en een toekomst. Patiënten komen naar de kliniek voor insuline en glucosemeetstrips. Verkoop en distributie is te risicovol in een land zonder goede infrastructuur en veel corruptie. Deze kinderen en jongeren worden geholpen tot hun 26e jaar. Dan moeten ze in staat zijn zelf de zorg 'te verdienen'. Het programma is zeer succesvol en laat zien dat hulp geen druppel op een gloeiende plaat is, maar patiënten helpt een leven op te zetten. Na een succesvolle educatiecursus door Diabeter aldaar gegeven in 2013 aan vijf klinieken draait het programma daar goed: 220 kinderen en jongeren hebben nu diabeteszorg, insuline en glucosemeters/strips. Ook 200 andere kinderen buiten het programma hebben op andere wijze (verzekering, overheidssteun, andere bronnen) diabeteszorg en middelen. Voor de andere kinderen wordt gevreesd. Helaas verdwijnt ook 10% van de onder behandeling staande kinderen uit het Life for a Child programma. De meeste van hen overlijden.

In November 2016 ging opnieuw een Diabeter team naar Nepal. Deze keer reisden ze langs verschillende klinieken en deden mee met de spreekuren. Dat gaf op een nog mooiere manier interactie en educatie en bracht hen in direct contact met de patiënten en hun families. Naast succesvol voor bezoek en educatie was de reis ook 'louterend' om te zien hoe veel met weinig kan worden bereikt, maar ook hoe goed we het in Nederland hebben kunnen opzetten. Van de reis is [hier een BLOG](#) te lezen. Het programma heeft steeds meer succes. De uitbreiding van 1 naar 5 ziekenhuizen wordt nu gevolgd door nog 2 klinieken. Andere mijlpalen:

- HbA1c meting in 4 van de 5 ziekenhuizen; HbA1c gemiddelden van ziekenhuizen < 8.5%.
- Educatie van zorgverleners nu vanuit eigen groep: de National Nepalese Diabetes Workinggroup.
- Patiënten hebben een patiëntenorganisatie gestart : Type 1 Diabetes Association Nepal.
- In sommige plaatsen zijn groepseducatie-bijeenkomsten gestart door patiënten en behandelaars.
- Er is gestart met vertaling van educatiemateriaal in Nepalees
- Er is gestart met uitleg van rol van voeding bij diabetesbehandeling
(mede omdat daarmee de start naar andere behandelingschema's mogelijk wordt dan de gebruikelijke mix-insulines)

We starten een actie om meer teams te interesseren om sponsor/ondersteuner/buddy van een Life for a Child kliniek te worden

In 2017 zullen onze Life for a Child activiteiten weer verder gaan. Wij danken de Stichting Vrienden van Diabeter ([waar support voor Nepal nog steeds welkom is](#)) en de sponsors voor de steun en het vertrouwen. Lees meer over onze Nepal acties op <https://diabeter.nl/nl/nepal/>



Diabeter in Nepal: met de klok mee; Nepalese Poster met symptomen van diabetes bij kinderen, Insulinespuiten 'op de poli'; Thuisbezoek door Simone Huijbers, diabetesverpleegkundige; Twee teams één doel: goede zorg! ; Voedingseducatie door Tanja Lappenschaar, diëtist, Educatiesessie nieuwe patiëntenorganisatie; Interesse in insulinepomp van Dr. Per Winterdijk

2.2 Algemene gegevens en kerngegevens



Naam rechtspersoon**Diabeter B.V.****Adres**

Blaak 6, 3011 TA Rotterdam

Telefoon

088-280-7277

Emailinfo@diabeter.nl**Website**www.diabeter.nl**AGB nummer**

22220144

Identificatienr

24393895

Bankrelatie

Rabobank

Nadere typeringType 1 instituut voor medisch specialistische zorg (ISMZ). Veelal Zelfstandig Behandel Centrum (ZBC) genoemd. Levering van verzekerde zorg (geen privékliniek).**Andere locaties**Diabeter Oost
Mr. H.F. de Boerlaan 34-b
7417 DB DeventerDiabeter Zuid
De Run 4600
5504 DB VeldhovenDiabeter Schiphol
Evert van Beekstraat 103
1118 CL SchipholDiabeter Groningen
Griffeweg 97
9723 DV Groningen

KERNGEGEVENS	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Aantal patiënten op 1-1-2015	985	1223	1266	1464	1534	1666
Aantal patiënten op 31-12-2015	1223	1266	1464	1543	1666	1943
Aantal nieuwe patiënten	271	220	181	196	206	350
Toename	24%	18%	13%	13%	12%	17%
Aantal personeelsleden op 31-12 van het jaar	29	30	36	38	42	52
Aantal fte in dienst op 31-12 van het jaar	21.50	22.05	27.08	30.60	32.8	41
Totale bedrijfsopbrengsten	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMv
Klachten	2	0	1	1	1	1
Vertrokken patiënten (verhuizing, transitie obv leeftijd, advies behandelaar, studie, zwangerschap, etc)	3%	4%	5.6%	7%	4.5%	4%

OOK IN 2016



14 november: WERELDDIABETESDAG



Wietske Wits, onze PAL: Patient Advice and Liaison officer, de kortste weg tussen patiënt en Diabeter.



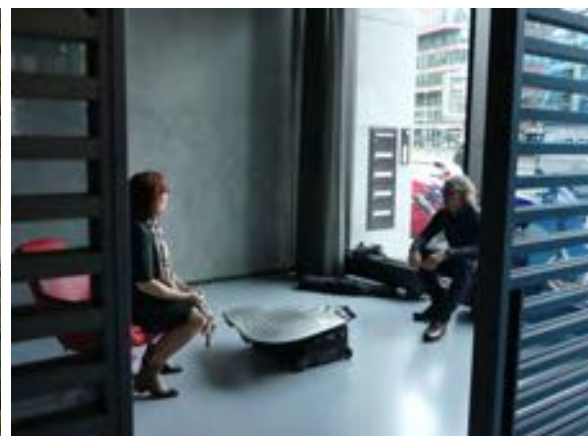
Drukte in the backoffice: alle werkplekken bezet



Drie informatie-avonden in Amsterdam, Utrecht, Eindhoven:



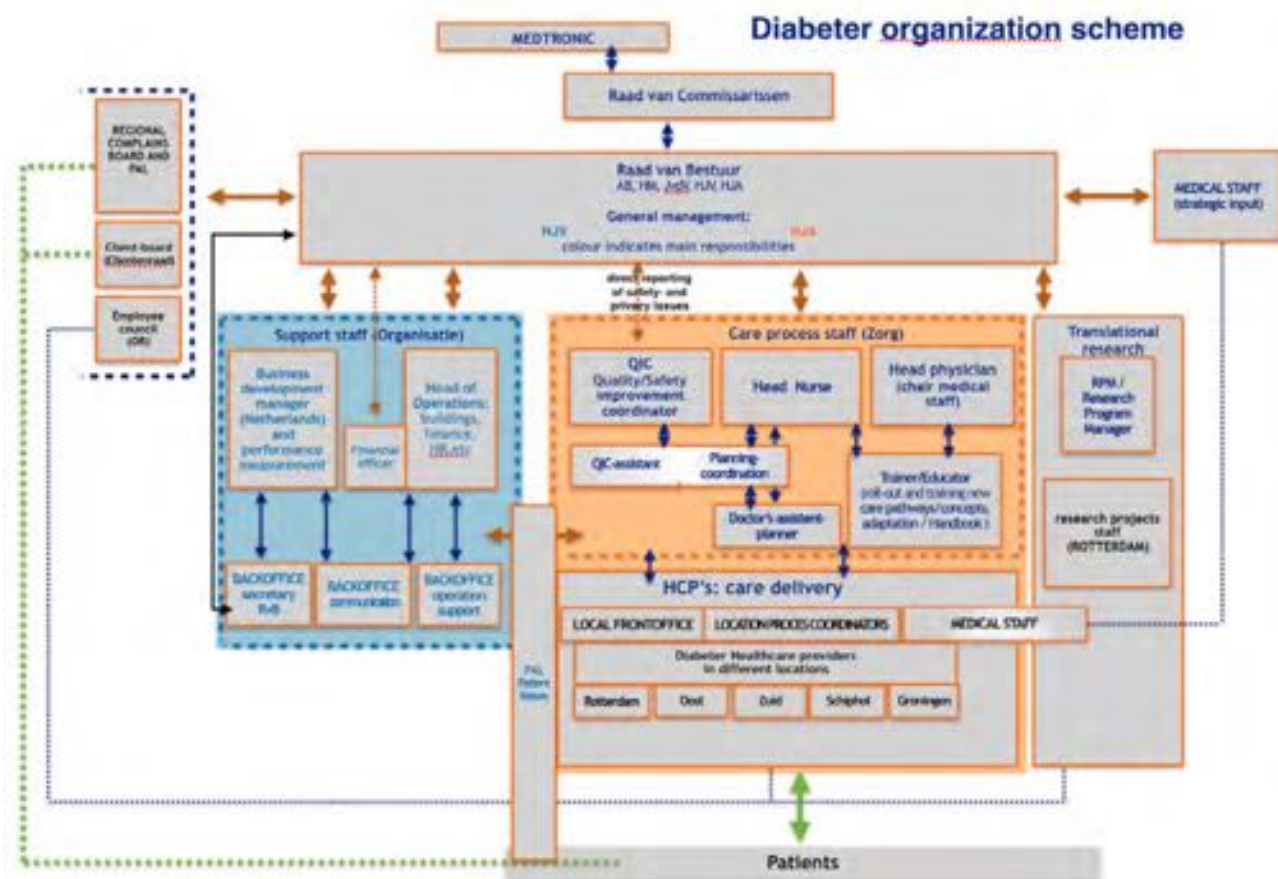
10jarig jubileum: workshop Graffiti



10jarig jubileum: fotoshoot, allemaal geportretteerd

2.3 Structuur

Diabeter heeft een bestuursstructuur zoals van elke toegelaten (WTZI) zorginstelling wordt verwacht en verlangd. De Raad van Commissarissen is belast met het houden van toezicht op het bestuur en de organisatie. De organisatiestructuur voldoet aan de wettelijke eisen (WGBO, Kwaliteitswet Zorginstelling, wet BIG, Biomedisch verdrag van de Raad van Europa, Zorgverzekeringswet, Mededingingswet en de WTZI). Besturen zowel door raad van bestuur als de toezichthouders vindt plaats volgens de Zorgbrede Governancecode 2010 en herzieningen/supplementen daarvan. In 2017 wordt de nieuwe Governancecode ingevoerd waarna het bestuur en de RvC zullen toetsen dat de governance bij Diabeter conform deze code blijft. Naast de Raad van Toezicht is een Cliëntenraad samengesteld, die rapporteren aan het bestuur. In 2016 heeft Diabeter een PAL aangesteld, een *Patient Advice and Liaison-officer*. Deze PAL is de directe verbinding tussen mensen die bij Diabeter onder behandeling zijn (of willen komen) en Diabeter, zowel de zorg als de organisatorische zaken en daarmee een drempelverlagende manier om contacten met patiënten en toekomstige patiënten te optimaliseren en te versnellen.



Per 1-1-2017 worden klachten intern behandeld door een klachtenfunctionaris en waar nodig doorgestuurd naar de nieuwe ingestelde regionale klachtencommissie conform de wet Wkkgz.

Besturing van Diabeter geschiedt verder via een wekelijks zorgoverleg en een wekelijks organisatieoverleg (zo nodig overlappend).

Veiligheids- en kwaliteitsbeleid worden uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van directie door de *quality improvement coordinator* (QIC) met directe rapportage aan directie. In de raad van commissarissen is een van de leden belast met dit onderwerp (zie hoofdstuk Kwaliteit en veiligheid). Daarnaast is er een assistent van de QIC gestart die tevens een deel van de planning van Diabeter regelt, samen met een van de doktersassistenten die tevens de praktische consequenties voor spreekuur frequentie en bemanning overziet.

2.4 Werkgebieden van Diabeter

Als **regionaal centrum** werkt Diabeter in vijf regio's met vestigingen in Rotterdam, Deventer, Veldhoven Groningen en Schiphol. In de hier aan adherente regio's worden patiënten met vermoeden op, of net gediagnosticeerde diabetes door de huisarts direct of indirect (na kort SEH bezoek of opname in regionale ziekenhuizen) doorverwezen (net gediagnosticeerd= gedefinieerd als binnen 2 weken na diagnose bij Diabeter onder behandeling). Als er sprake is van een ontregeling (diabetische keto-acidose) ten tijde van de diagnose dan volgt uiteraard een acute opname in het ziekenhuis. Indien er geen ontregeling is, volgt direct poliklinische behandeling bij Diabeter. In toenemende mate sturen huisartsen uit de regio's en ook daarbuiten nieuwe patiënten direct door naar één van de vestigingen.

Naast deze regionale functie voor primaire patiënten verricht Diabeter een **landelijke (3e lijns) topreferentie-functie** waardoor patiënten uit het gehele land worden verwezen door hun behandelaars (kinderartsen, internisten) of komen voor een *expert-consult en/of vervolgbehandeling*. Van de patiënten die Diabeter bezoeken komt bijna 80% van buiten het directe (adherentie) gebied van de vijf locaties. Binnen deze top-referentiefunctie vallen ook de onderwijs- en onderzoekstaken alsmede de zorg voor kinderen en jongeren met bijzondere en secundaire diabetes bijvoorbeeld diabetes door oncologische behandelingen of diabetes bij cystic fibrose.

Internationale functie: Ook in 2015 was Diabeter betrokken bij de verdere ontwikkeling van een Europees netwerk van 'Centers of Reference' voor de behandeling van kinderen en jongeren met diabetes. Dit is een onderdeel van het EU-SWEET programma. Diabeter heeft, na visitaties, het certificaat 'Center of Reference' uitgereikt gekregen. In 'Centers of Reference' wordt top-diabeteszorg geboden, inclusief wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Het Value-based healthcare model verwacht een *integrated practice* als eerste vereiste voor rond de patiënt gecentreerde en verantwoorde zorg.



"Het gaat er uiteindelijk om wat de patiënt vindt.....", hoor je vaak in discussies over de zorg. Hier een letterlijk voorbeeld: één van onze jonge patiënten schilderde 'zijn' team in Diabeter-Zuid. Zie je dat we een groen sterrenteam zijn met nummer 1!!!

2.5 Samenwerkingsrelaties

Verzekeraars:

Jaarlijks overleg over contracteren vindt plaats met alle Zorgverzekeraars. Diabeter ziet het als doel om daarbij het belang van goede zorg en de uitkomsten van de zorg als uitgangspunt te nemen en niet louter de prijs. Dit hoort bij een chronische aandoening en om die reden streeft de RvB naar lange-termijnscontractering in plaats van de huidige jaarcontracten. Alle verzekeraars contracteerden Diabeter in 2016 en met allen werd de goede relatie verder geconsolideerd. Value-based healthcare werd een belangrijker thema. In de komende periode zal blijken in welke mate verzekeraars VBHC willen omarmen, durven te kiezen voor goede zorg en verantwoorde zorg en tevens durven te kiezen om inadequate zorg NIET meer in te kopen. Een andere issue zijn de groeiplafonds. Vanuit het budgettair kader Zorg zijn strikte regels over groei gemaakt die in Ziekenhuizen niet meer dan 1% mogen zijn. Ook Diabeter bespreekt en contracteert per verzekeraars inclusief een groeiplafond. Echter, de groei van Diabeter wordt deels bepaald door bewegingen van de patiënt van een ziekenhuis naar Diabeter. Dat is geen groei in zorg-omvang, doch verplaatsing. Toch is het voor de Zorgverzekeraars niet mogelijk gebleken om op deze wijze de zorg uit ziekenhuizen te 'schonen'. Diabeter wordt daardoor ten onrechte geconfronteerd met geleverde (top)zorg die niet vergoed wordt. In de komende periode wordt ingezet om deze onterechte situatie te veranderen en de 'plafonddiscussie' aan te gaan.

Ziekenhuizen:

De relaties van Diabeter met de in haar omgeving omliggende ziekenhuizen is goed, in het bijzonder met hen waarmee associatieve verbanden zijn gesloten:

- Diabeter Rotterdam: ErasmusMC Sophia, IJsselland Ziekenhuis, St. Franciscus Gasthuis en Vlietland Ziekenhuis.
- Diabeter Oost: Gelre Ziekenhuizen in Apeldoorn/ Zutphen.
- Diabeter-Zuid: Maxima Medisch Centrum, Eindhoven/Veldhoven.
- Diabeter Groningen: UMCG en Martini Ziekenhuis



De relatie met andere ziekenhuizen is in de laatste jaren verbeterd. Waar Diabeter lang als een vreemde eend in de bijt werd gezien, merken we een toenemende interesse in het model en in de mogelijkheden om Value-Based healthcare te ontwikkelen.

Specialisten:

Met de specialisten/kinderartsen in bovengenoemde ziekenhuizen zijn goede afspraken gemaakt over verwijzing (over en weer) en over beleid bij opnames en interventies. In het ErasmusMC Sophia (in mindere mate voor de andere ziekenhuizen) geldt dat in het bijzonder voor diabetes bij kinderen met taaislijmziekte (Cystic Fibrosis) en secundaire diabetes bij kinderen die een oncologische behandeling ondergaan.

In de ziekenhuizen geeft Diabeter ook cursorisch onderwijs aan artsen en verpleegkundigen (diabetes en eventueel endocrinologie). In het ErasmusMC participeert Diabeter in het onderwijs aan medisch studenten (1e en 3e jaars), keuze-co-assistenten en AIO's kindergeneeskunde.

Huisartsen:

Medische rapportage aan de huisartsen vindt tenminste jaarlijks plaats voor alle patiënten. Steeds vaker verwijzen huisartsen direct naar Diabeter. Met 500-600 kinderen die per jaar nieuw ontdekte diabetes blijken te hebben en ongeveer 7000 huisartsen komt het ziektebeeld niet frequent bij hen voor. Daarom is goede voorlichting essentieel. Kinderartsen van Diabeter schreven daartoe dit jaar een hoofdstuk over 'Diabetes bij Kinderen' in het standaardwerk over diabetes voor huisartsen. Diabeter gaf in 2015 enkele malen cursorisch onderwijs over diabetes bij kinderen en kinderendocrinologie aan huisartsgroepen.

Patiëntenorganisaties:

Diabeter onderhoudt intensief contact met patiëntenorganisaties. Van oudsher zijn er uitstekende banden met Diabetesvereniging Nederland (www.dvn.nl). In het veranderende spectrum van sociale media en patiëntengroepen zien we dat mensen zich op andere wijzen groeperen zoals via fora en groepen als ééndiabetes. Daarnaast nemen fondsen (Diabetesfonds, JDRF) toenemend een voorlichtende rol, soms zelfs een educatie rol. Regelmatig is er inhoudelijk contact met diverse groepen over ontwikkelingen in behandeling, ontwikkelingen en veranderingen in de zorg.

Medisch specialisten en diabetesverpleegkundigen geven presentaties over diabetes en behandel-mogelijk-heden aan landelijke en locale vertegenwoordigingen van patiëntenverenigingen, diabetes-gerelateerde fondsen e.d. Soms komen DVN en Diabeter samen op voor belangen van mensen met diabetes. Een voorbeeld is het project Naast DVN zijn er nog veel meer, veelal kleinere patiëntenorganisaties en met name groepen die gebruik maken van nieuwe media en niet meer de traditionele verenigingsstructuur kennen. Ook hiermee houdt Diabeter eveneens nauw contact en participeert in *events* en *links*.

Onze mascotte: Raffie

Met als geboortefeest een workshop en een wedstrijd over 'Wat weet je van diabetes?' werd op 1 juni 2016 Raffie geboren. Raffie is een giraffe die net als de kinderen, diabetes heeft. Maar hij durft z'n nek uit te steken, wil alles weten en zorgt goed voor zichzelf. Diabeter en Diabstore zijn als 'ouders' erg trots op Raffie en hoe die met de diabetes weet om te gaan. Daarom is Raffie de beste mascotte die we ons kunnen voorstellen. Naast Raffie knuffels (voor iedereen die nieuw bij Diabeter komt) zijn er andere educatieve materialen zoals medailles (als je zelf kan glucosemeter, spuiten of je pomp kunt bedienen), diploma's, informatieboekjes en handige stickers om de hoeveelheid koolhydraten op je lunchpakket aan te geven. Raffie is bedacht door Suzan van de Water (<http://www.bijsuus.nl>)



Diabstore: een bewuste keuze

Diabeter heeft samen met Bosman/OneMed een uniek concept ontwikkelt voor de levering van bij de behandeling van diabetes horende additionele middelen. Deze middelen worden vaak 'hulpmiddelen' genoemd, maar het betreft feitelijk materiaal dat de behandeling optimaliseert en veilig houdt zoals glucosemeters, de juiste strips daarbij, insulinenaalden, catheters voor pomp en continue glucosesensors. Recent is in diverse wetenschappelijke publicaties¹ het belang van nauwkeurige glucosemeetsystemen en andere 'hulpmiddelen' aangetoond. Dat kan, zeker als het om kinderen gaat, van levensbelang zijn. Glucosemeters die te 'onscherp' zijn afgesteld (te hoog geven) zorgen voor een slechtere regeling met meer hypoglycemiën en schommelingen en glucosemeters die te scherp (een lagere waarde geven dan het geval is) staan zorgen voor onderdosering en uiteindelijk een slechtere glucoseregeling. Diabstore en Diabeter trekken geza-



¹ Boettcher C et al Accuracy of bloodglucose meters for selfmonitoring affects glucosecontrol and hypoglycemia rate in children and adolescents with Type 1 diabetes, Diabetes Techn Therap. 2015;17(3), Freckmann G, et al System accuracy evaluation of different bloodglucose monitoring systems following ISO 15197:2013 by using two different comparison methods, Diabetes Techn Therap. 2015;17(9)

menlijk op om verzekeraars te overtuigen dat een lage prijs van glucosemeters en hulpmiddelen niet altijd betere en veilige zorg oplevert. Bij een kind kan een 15% afwijking in glucosewaarde tot een 20% afwijking in insulinedosering leiden, met potentieel levensgevaarlijke gevolgen.

Diabstore heeft contracten voor de bij Diabeter behandelde patiënten met alle verzekeraars om te zorgen dat de juiste technologie, op het juiste moment bij de juiste patiënt gebruikt kan worden. Door de volledige integratie van glucosestrip-gebruik (via therapiemail) kunnen we ook garanderen dat mensen de hoeveelheid strips krijgen die noodzakelijk is. Dat leidt tot een veel doelmatig gebruik zowel voor de patiënt en de behandelaar (gebruik van middelen voor de juiste behandeling) als voor de zorgverzekeraar (transparantie over aantallen gebruikte strips en behandelresultaat en geen ingewikkelde administratie daartussen zoals elders noodzakelijk is). In het kader van value-based healthcare zou je snel zeggen dat dit logisch is: transparantie, doelmatigheid, patiënt de juiste middelen en een betere uitkomst. De inkoop van 'hulpmiddelen' is echter bij verzekeraars losgekoppeld van de inkoop van zorg. In ons concept is juist te zien dat de technische middelen onlosmakelijk met de behandeling zijn verbonden en een integrale gebundelde inkoop van zorg en technische (hulp)middelen noodzakelijk is.



In november 2016 kreeg Diabstore een audit voor haar kwaliteitsmanagement systeem. Op 28 november werd het NEN-EN-ISO 9001:2015 certificaat door Tüv Nederland overhandigd.

3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap



3.1 Normen goed bestuur

Achtergronden bestuur en filosofie van Diabeter

Diabeter kent als besloten vennootschap in de zorg een bestuursmodel met directie en raad van commissarissen. Diabeter onderschrijft de Zorgbrede Governancecode en heeft deze verwerkt in haar bestuursreglementen, in haar huishoudelijke reglementen en regels waaronder: *'Het leveren van verantwoorde zorg waarbij de patiënt centraal staat, is het leidmotief van elke zorgorganisatie, ook die met winstoogmerk'*. De Zorgbrede governancecode wordt momenteel herzien en de nieuwe versie wordt in 2017 ingevoerd. Diabeter zal ook de daarin onderschreven uitgangspunten als het verlenen van zorg, binnen de daartoe beschikbare middelen, voldoen aan eigentijdse kwaliteitseisen (met inachtneming van de Wet Kwaliteitswet zorginstellingen en haar opvolger, de nieuwe Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) internaliseren en uitvoeren.

In de Zorgbrede Governancecode 2010 geldt het uitgangspunt dat de keuze voor aandeelhouders én het behalen van winst slechts een middel is om als maatschappelijke onderneming beter te gaan presteren. Dat past nauw bij de doelen van Diabeter en Medtronic, om naar een zorg-systeem te groeien waar waardetoevoeging als hoofddoel geldt. Onder deze doelen en visie streeft Diabeter naar de beste zorg, de beste waarde toevoeging voor patiënt en maatschappij en daardoor de best-mogelijke prijs. Deze 'Value-addition' volgens Porter en Teisberg² is een van de weinige manieren om bij een snel ontwikkelende technologie, een veranderende vraag naar zorg en een financiële belasting van het zorgsysteem toch tot vernieuwing en waardetoevoeging te komen. Op bladzijde 16 en 17 en in de bijlage wordt de invulling van Diabeter aan VBHC toegelicht. Openbare verantwoording leggen we af in dit jaarverslag en in het gedeponeerde financiële jaarverslag (www.jaarverslagenzorg.nl). De jaarrekening is daarbij door de door de raad van commissarissen benoemde controlerend accountant (Baker Tilly Berk), voorzien van een goedkeurende accountants-verklaring en goedgekeurd door directie en raad van commissarissen.

Plafond-discussies

Als een patiënt bij Diabeter onder behandeling komt, wordt de diabeteszorg in het verwijzende ziekenhuis uiteraard gestaakt. Voor alle patiënten geldt dan ook dat de behandeling bij Diabeter verplaatste zorg is. Er is geen sprake van een extra verrichting, vroegere diagnose of andere beïnvloedbare parameter. Type 1 diabetes vereist bij diagnose immers direct ingrijpen en bij verwijzing wordt op één plaats behandeld. Er is kortom geen 'maakbare markt' of parallelisatie van DBC's. Het lijkt simpel: over naar Diabeter: Diabeter opent een DBC, het ziekenhuis sluit alles af. Het geld volgt de patiënt....

Dat blijkt echter niet te gebeuren. De aan diabeteszorg toegekende budgetten blijken door zorgverzekeraars niet te worden 'geschoond' uit de ziekenhuizen. En dat geeft voor Diabeter groeiproblemen: Nederlandse zorginstellingen mochten in 2016 1% groeien. Met >10% groei bij Diabeter is dat een terugkerend probleem. Die patiënten moeten hoe dan ook hulp en zorg. Geen behandeling betekent ernstig ziek en overlijden.

Hoewel zorgverzekeraars positief kijken naar Diabeter en meedenken over oplossingen, zijn de productieafspraken die we moeten maken daardoor altijd te klein en niet compatibel met de wens van de patiënten.

Diabeter leverde in 2016 voor zo'n €300.000 zorg aan patiënten die niet vergoed wordt, omdat het



- systeem niet gebruikt wordt zoals het moet: Het geld moet de patiënt volgen....
- Diabeter zal in de komende tijd proberen dit punt verder te 'ontwarren'. Werken volgens VBHC en gebruik makend van 'bundled pricing' is een oplossing hiervoor. We roepen zorgverzekeraars op om te helpen ook dit deel van de zorg transparant te maken en de zorg betaalbaar.

3.2 Raad van bestuur / Directie

- In de Zorgbrede governance-code 2010 wordt het Raad van Toezicht-model als uitgangspunt voor zorgorganisaties. Die structuur impliceert de aanwezigheid van een Raad van Bestuur en een Raad van Toezicht. Zorgorganisaties die geen Raad van Toezicht-model hebben dienen zelf een vertaalslag van deze code te maken. Diabeter past dit model toe waarbij de directievoering bij de raad van bestuur blijft en de toezicht /controleerende taken bij de raad van commissarissen liggen.

De raad van bestuur is als volgt samengesteld:

Leden van de raad van bestuur	Functie	Enkele specifieke taakgebieden	Nevenfuncties in 2016
Mw. A. Brûls	Vice-president GM Diabetes Service & Solutions Medtronic	Voorzitter raad van bestuur	
Dr. Henk J. Veeze, kinderarts	Senior International Medical Director Diabeter	Patiëntenzorg en -veiligheid, contacten verzekeraars en stakeholders, ICT, huisvesting, techniek en techniek gerelateerd onderzoek Facturatie zorgverzekeraars en betalingen	- Lid SWEET projectgroep EU. - Consulent/honorair staflid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon staflid IJsselland ziekenhuis. - uittredend Penningmeester van ISPAD, International Society for Pediatric Diabetes - consultant, Medtronic, Bayer (Ascensia)
Dr. Henk Jan Aanstoot, kinderarts	Senior Medical Director Diabeter	Patiëntenzorg en -veiligheid, personeel, cliëntenraad, onderwijs en onderzoek, verslaglegging en publicaties, onderzoek.	- Consulent/honorair staflid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon staflid IJsselland ziekenhuis. - Lid medische adviesraad NovoNordisk B.V. - uitvoerder van researchprojecten met derde en vierde geldstroom funding
Hr. H. Meertens	VP (BeCEGI) Medtronic	algemeen bestuurslid	
Hr. J. Van der Vorst	SR Financial Director Medtronic, region BCEGI	financien	

De raad van bestuur is eindverantwoordelijk voor het dagelijks bestuur, beleidsvorming en -uitvoering. Binnen de raad van bestuur bestaat een taakverdeling. De Senior International Medical Director Diabeter

en de Senior Medical Director Diabeter zijn daarbij verantwoordelijk voor de taken en plichten die horen bij het management en de ontwikkeling van het gezondheidsbeleid van de Vennootschap (**Gezondheidsbeleid**), welke taken en plichten zij uitoefenen in overeenstemming met de bepalingen van dit reglement en eventuele andere interne voorschriften. Dit gezondheidsbeleid omvat onder meer:

- het vormgeven en inrichten van het zorgbeleid van Diabeter;
- het voorbereiden van het beleidsplan en het jaarplan;
- de kwaliteit van de patiëntenzorg met alle taken en verantwoordelijkheden verbonden aan de Kwaliteitswet Zorginstellingen, Wet toelating zorginstellingen en gelijksoortige wetten;
- de patiëntenzorg processen waaronder kwaliteit en veiligheid;
- ontwikkeling en implementatie van zorgprotocollen, zorgpaden, -analyses en -evaluaties
- contracten en contractering met zorgverzekeraars;

Er is in 2015 door Medtronic en Diabeter met grote zorgvuldigheid gekeken naar de beste structuur om Diabeter een onafhankelijke kliniek te laten zijn en blijven, en om daarnaast een zeer goede synergie te bereiden om de zorg van Diabeter verder te ontwikkelen. Daarbij zullen de *medical directors* taken en plichten van een goed hulpverlener in acht nemen en laten het belang van de patiënt altijd prevaleren boven enig ander (financieel of economisch) belang. Beslissingen met betrekking tot het gebruik van medische (hulp)middelen of technologieën worden genomen op basis van zorginhoudelijke, rationele en integere gronden, op basis van kwalitatief betrouwbare informatie en zonder ongewenste (financiële) prikkels. Ten aanzien van de bescherming van patiëntengegevens, werknemer-gegevens en andere zorgspecifieke en/of gevoelige gegevens zijn diverse afspraken gemaakt waarbij deze uitsluitend door medewerkers van en binnen Diabeter kunnen worden gebruikt. De leden van de raad van bestuur zijn regelmatig gastspreker of worden uitgenodigd (zie wetenschappelijk verslag). Bij eventuele daarmee samenhangende vacatiegelden of vergoedingen zijn deze vermeld in het transparantieregister en komen ze ten goede aan Diabeter of specifieke researchprojecten. ZIE blz 10: Hoe de onafhankelijkheid van Diabeter is geborgd.

3.3 Raad van commissarissen

De Raad van commissarissen van Diabeter bestond in 2016 uit:

Lid	Functie buiten Diabeter	Andere nevenfuncties
Drs. Jan ten Kate, RA (voorzitter)	Strategisch adviseur	Voorzitter RvC Hampshire Hospitality BV
Hr. Peter Goedvolk	Ondernemer, Count Company	Voorzitter Havenvereniging Rotterdam, Lid raad van advies Ahoy en ambassadeur Vriendenfonds van het Erasmus MC.
Hr. Drs. Jan Hoving	BPI organisatie en advies	-
Hr. R. ten Hoedt	Lid RvC, Executive Vice President EMEA Medtronic	-
Hr. E. Klasen	Lid RvC, Vice President Regulatory Affairs EMEA Medtronic	-

Verslag van de raad van commissarissen

De Raad van Commissarissen is in 2016 viermaal bijeen geweest (grotendeels samen met de Raad van Bestuur). Vaste agendapunten zijn stand van zaken Diabeter, zoals financiën, interne

organisatie, strategische en bedrijfsmatige aspecten, resultaten in de zorg, groei Nederland. Het gehele jaar door hebben de leden van de RvC en RvB onderling en met elkaar, zo nodig, overleg gehad. Belangrijke onderwerpen in 2015 zijn geweest:

- ✓ De positie van Diabeter in de zorgwereld en -markt en de daarbij komende kansen en bedreigingen;
- ✓ De samenwerking met derden;
- ✓ De strategische ontwikkeling van Diabeter; zoals onder meer de uitbreiding naar een 5e locatie, structuur van de organisatie, ontwikkelingen en investeringen ;
- ✓ Ontwikkelingen rondom de financiering van de zorg en de eventuele gevolgen;
- ✓ Personele aangelegenheden, samenstelling en functioneren van de raad van bestuur en raad van toezicht;
- ✓ De ontwikkeling van de Raad van Toezicht/Commissarissen die past bij de ontwikkeling van de organisatie;

De Raad van Bestuur en de Raad van Commissarissen hebben, gehoord en gezien hebbende het accountantsverslag en de overige jaarstukken hun goedkeuring gegeven aan de jaarrekening 2016. De leden van de raad van bestuur die geen werknemer van Medtronic zijn ontvangen voor hun commissariaat een vergoeding binnen de wettelijke kaders die daarvoor bestaan.

De Raad van Commissarissen en het bestuur bespraken de structuur van Diabeter. Besloten werd de structuur te vereenvoudigen en de Diabeter BV en Diabeter Zorg BV te fuseren. Temeer daar de activiteiten van deze b.v. in Nederland zijn en over Nederlandse zorg gaan werd als naam Diabeter Nederland B.V. gekozen.

De Raad van Commissarissen heeft, gehoord hebbende haar vertegenwoordigers verantwoordelijk voor zorgonderdelen, personeel, OR en het veiligheidsmanagementsysteem, en kennis genomen van de daartoe bestaand verslagleggingen, geen opmerkingen of aanmerkingen betreffende deze onderdelen van het bestuur.

3.4 Bedrijfsvoering / financiën / personeel

Voor de organisatorische aspecten van de bedrijfsvoering wordt verwezen naar de eerdere hoofdstukken. **Risicobeheersing financiële instrumenten:** Diabeter maakt gebruik van primaire financiële instrumenten, zoals bijvoorbeeld debiteuren, banksaldi, leningen o/g en crediteuren. Diabeter maakt geen gebruik van afgeleide financiële instrumenten zoals interest rate swaps. Alle risico's rondom financiële instrumenten zijn door Diabeter voldoende afgedekt. Voor verdere informatie: zie financiële verantwoording op DigiMV (www.jaarverslagenzorg.nl).

Een toekomstbestendige organisatie: Met de huidige samenstelling van het bestuur en RvC is een brede vertegenwoordiging beschikbaar om ontwikkelingen en veranderingen in de maatschappij in het algemeen en de zorg in het bijzonder te

Diabeter: een team met toppers!

Diabeter heeft geweldige medewerkers die in staat zijn om snel nieuwe zaken te leren en om te zetten in educatie naar onze patiënten. Die vernieuwing is een sleutel van onze behandeling: we behandelen volgens de laatste medische en technologische inzichten en met brede kennis inclusief de psychosociale aspecten van het leven met type 1 diabetes. Daarom is het ook van belang dat de kennis van de professionals van Diabeter van hoog niveau is en wordt gehouden. Voor een goede begeleiding en de belangrijke rol van regisseur/coach is goede inleving in de rol van de patiënt door de professional



essentieel. Om dit te kunnen waarmaken wordt bij aanname gekeken naar de persoon en zijn kennis, worden nieuwe medewerkers uitgebreid ingewerkt, organiseert Diabeter regelmatig interne scholingen en nascholingen en volgen de professionals externe scholingen en congressen. Jaarlijks vinden interne audits plaats teneinde eventuele risico's direct te signaleren en vervolgens te elimineren (zie Kwaliteit en veiligheid in 2016). In 2016 is de formatie voor een interne opleider van 0.5 naar 1.0 fte uitgebreid, mede door de groei met locatie Groningen.

In 2013 ontving Diabeter voor het eerst haar HKZ certificering, in 2016 gingen we op voor herziening daarvan. Het HKZ certificaat betekent dat de processen zodanig zijn ingericht dat Diabeter aan haar patiënten een veilige behandeling kan bieden. In de dagelijkse praktijk dienen allerhande voorschriften uiteraard regelmatig te worden aangepast. Om voortdurend alert te zijn, vragen we onze medewerkers elkaar bij elke activiteit waar nodig aan te spreken. In diverse vergaderingen staat dit onderwerp hoog op de agenda. In 2014 werd een interne gedragscode ingevoerd om veilig gedrag onder medewerkers te stimuleren (VIM, veilig incident melden). In juni vond de herbeoordeling plaats door middel van een tweedaagse audit door twee auditors van Lloyds Registers op basis waarvan ons HKZ certificaat voor drie jaar wordt verlengd. In voorjaar 2017 wordt een audit in Diabeter-Groningen uitgevoerd om te zien of alle processen in het algemeen veilig blijven en om te kijken of deze locatie kan worden bijgeschreven op het certificaat.

De medisch specialisten van Diabeter zijn lid van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde of de Nederlandse Internisten Vereniging en vallen zo onder herregistratie- en bijscholingsbeleid van deze beroepsgroepen en Specialisten Registratie Commissie. Diverse artsen participeren in landelijke werkgroepen en commissies.

De Diabetesverpleegkundigen en diëtisten zijn lid van respectievelijk Eerste Associatie Van Diabetesverpleegkundigen en Nederlandse Vereniging voor Diëtetiek en hebben zitting in werkgroepen en adviesgroepen.

Personeelszaken en Ondernemingsraad

In 2016 heeft het bestuur besloten om de onzekerheid die steeds ontstond (door zowel de korte looptijd van de CAO voor ziekenhuismedewerkers als door het feit dat deze CAO door het ontbreken van een bekrachtiging door de Minister niet steeds voor niet NZA leden (als Diabeter) gold) te doorbreken door vast te stellen dat Diabeter de Cao Ziekenhuizen vanaf 1-1-2016 zal volgen ongeacht de geldigheids-issuë. Door de CAO (die in periode 2015-2016 wederom niet door de Minister is bekrachtigd en daardoor feitelijk niet geldend) wel te volgen ontstaan ook de noodzaak om het hierin geldende artikel ten aanzien van een Ondernemingsraad te volgen. Anders dan in de Wet op de CAO's is in de CAO Ziekenhuizen afgesproken dat een CAO vanaf 30 medewerkers (ipv 50) verplicht wordt. Medio 2016 is een OR geïnstalleerd, hebben ze een eerste cursus over de PR gevolgd en hebben de eerste vaste besprekingen met de RvB plaatsgevonden.

3.5 Cliëntenraad en klachtencommissie

De cliëntenraad van Diabeter behartigt binnen de instelling de gemeenschappelijke belangen van de patiënten en zijn/haar ouders. De rechten en plichten van de cliëntenraad zijn vastgelegd in wetgeving. De cliëntenraad kan de raad van bestuur gevraagd en ongevraagd advies geven.

In 2016 is de samenstelling van de cliëntenraad veranderd. De volgende personen zijn nu lid van de cliëntenraad:

Hr. Erik Wiersma, voorzitter

Mw. Astrid Mostert

Mw. Janneke Spiegelenberg

Hr. Louis van Dijk

Mw. Marianne Hagers

De enquête over de rol van IT in de zorg van Diabeter is besproken. Mede om snel, doeltreffend en niet 'overweldigend' vragen te kunnen stellen aan gebruikers van Diabeter, is in overleg met de cliëntenraad het *Opinionmeter* systeem aangeschaft. Hierbij kan via sociale media, apps en websites bijvoorbeeld direct na spreekuur (iPad op zuil naast spreekkamer) de mening worden gevraagd over kwaliteits- en inhoudszaken. De cliëntenraad zal nauw betrokken zijn bij de uitrol en evaluatie.

Daarnaast was de cliëntenraad betrokken bij de ontwikkeling en adviseren over de patiënt-gerelateerde uitkomst onderzoeken (PROM), de uit de kwaliteit- en veiligheid-analyses opgevangen issues en punten en bij de ontwikkeling van verder zorgondersteuning.

Er is een vast driemaandelijks overleg met de RvB en eventueel andere medewerkers.

Klachtencommissie. In 2016 behandelde de commissie 1 klacht. De klacht werd door de klachtencommissie als gegrond verklaard en met de familie en betrokkenen besproken en als opgelost beschouwd. Er waren geen nadere maatregelen nodig. Zie verder het kwaliteit en veiligheidsverslag.

Per 1-1-2017 zal landelijk volgens de Wkkgz per instelling een klachtenfunctionaris zijn die klachten gaat behandelen en behartigen. Bij onvoldoende oplossing of bij ernstige klachten wordt dan gebruik gemaakt van een regionale klachtencommissie.

Diabeter Groningen: tussen 18 maart en 24 november



18 maart: intentieverklaring



Vergadering vanuit Groningen en München (Easd): volgende stap



Griffeweg: metamorfose



Educatie team



informatieavond



Officiële opening

1 november: de eerste patiënt



Officiële opening door Bert Visscher met hulp van enkele 'gebruikers'



3.6 Kwaliteit en veiligheid

Deze samenvatting van het VMS-Managementreview geeft een overzicht van beleid, instrumenten, uitvoering, resultaten en evaluatie van wat er bij Diabeter in 2016 aan de orde is geweest op het terrein van (patiënt)veiligheid en kwaliteit. Het conceptreview is op 24 april 2017 door de Raad van Bestuur (RvB) met de Quality Improvement Coördinator (QIC) beoordeeld en van conclusies voorzien. De definitieve versie is naar de externe auditors (Lloyds) en naar de raad van commissarissen gestuurd.

3.6.1 Ontwikkelingen in het afgelopen jaar

Opening vijfde locatie:

In 2016 opende Diabeter haar vijfde vestiging: Diabeter Groningen. Vanuit deze nieuwe locatie verzorgt Diabeter de diabeteszorg voor kinderen en jongeren die tot dan in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Martini Ziekenhuis Groningen hun diabeteszorg ontvingen. Van beide ziekenhuizen kwam een groot deel van het personeel, betrokken bij deze zorg, over naar Diabeter. Dat werd gestart op een detacheringsbasis. In de aanloop naar deze opening werden diverse mijlpalen en projecten gestart.

De opening in Groningen per 1 november (officiële opening 24 november) was een uitbreiding waarbij we voor het eerst een groot en geheel diabetesteam en ruim 200 patiënten in een drie maanden tijdsframe overkwamen. Dat had voor de betrokkenen en de organisaties diverse consequenties. In 2017 wordt een evaluatie van deze overgang gemaakt.

Qarebase

Eind juni 2016 werd de webapplicatie Qarebase (<http://www.blkwadraat.nl>) in gebruik genomen. Dit is een veiligheids- en kwaliteitsregistratie softwaresysteem met modules voor documentbeheer, meldingen, risico-inventarisatie- en analyse en verbeter-management. Vooraf aan de ingebruikname heeft de leverancier de bij Diabeter beschikbare documenten in Qarebase gezet en alle medewerkers getraind. Binnen Diabeter zijn afspraken gemaakt over administrator-rechten, document herziening en schrijverschap binnen het systeem. Een voordeel van het systeem is dat de werkwijze qua patiëntveiligheidsmethodiek overeenkomt met de opbouw van het systeem. Voor het deel risicomanagement en op het gebied van documentbeheer voldoet het onvoldoende.

Value Based Healthcare (VBHC)

Diabeter is in 2006 opgezet als een zogenaamd 'healthcare microsystem', een door een medisch doel (diabeteszorg) gedreven focus-kliniek waar een team van gespecialiseerde (en daarmee van elkaar afhankelijke) nauw samenwerkende behandelaars de beste zorg biedt voor patiënten. Door continue gebruik te maken van onderzoek naar de uitkomsten (op basis van een essentiële ICT structuur) zijn duidelijke doelen, snelle aanpassingen en verbeteringen in de zorg in te voeren en kunnen snel beslissingen hierover worden genomen. Ten aanzien van de financiering en het verbeteren van zorguitkomsten volgen we daarbij steeds verder de agenda van Prof Michael Porter van *value-based healthcare*. Hierin zijn vijf onderdelen gedefinieerd die essentieel zijn in de opzet van zorg die waarde toevoegt, dat wil zeggen, die zaken toevoegt waar patiënten daadwerkelijk wat (= 'meer-waarde') aan hebben. Op onze website is deze werkwijze uiteengezet: <https://diabeter.nl/ga-naar/value-based-healthcare-diabetes/>. In 2016 werd Diabeter door de Boston Consulting Group (www.bcg.com) geaudit om te onderzoeken in welke mate onze zorg *value based* is. Geconcludeerd werd dat Diabeter een voorbeeld is van een zorgonderneming die door de juiste opzet en werkwijze langs alle vijf de 'Porteragenda'-onderdelen waarde voor diabetespatiënten en hun omgeving toevoegt. De weerslag hiervan is een 'whitepaper' van de BCG dat als bijlage is bijgevoegd. Hierin staan ook adviezen



voor de verdere ontwikkeling van patiënt gerelateerde uitkomsten (PROM's en PREM's).

3.6.2 Toekomst

Herziening zorgprocessen

Er gaan in de diabeteszorg enkele belangrijke veranderingen plaatsvinden. Die betreffen met name het gebied van 1.insulinetoediening, 2.glucosemeting en 3.data-aquisitie en verwerking en 4.patiëntcontact. Een belangrijk punt hierbij is dat bij de chronische diabeteszorg de patiënt zelf een groot deel van de behandelstappen moet doen en daartoe de kennis en kunde moet vergaren. Daarmee verandert ook de 5. educatie aan patiënten snel. Alle vijf de veranderingen hebben repercussies op de werkwijzen, protocollen, veiligheidsmanagement en trainingen van medewerkers en organisatie.

ad.1 insulinetoediening: De snelheid waarmee nieuwe versies en toepassingen van insulinepompsystemen de markt bereiken is verdubbeld. Waar in verleden de vernieuwende en zorgverbeterende stappen per 4-5 jaar werden gemaakt is dit nu naar 2 jaar gedaald. Apparatuur wordt daarbij steeds zelfstandiger.

ad 2 glucosemeting. De komst en verdere ontwikkeling van continue glucosemeting (CGM) en Flash glucosemeting (FGM) maakt dat patiënten niet alleen meer inzicht krijgen en beter kunnen anticiperen met hun insuline en/of voedings/activiteiten, maar dat ook de hoeveelheid gegevens exponentieel toeneemt. Dat maakt de noodzakelijke toerusting (educatie) anders, verandert de contacten in frequentie en samenstelling en resulteert in een overgang van relatief beperkte glucosegegevens (4-7x per dag) naar continue beschikbare (per 5 minuten) gegevens. Combinatie van deze meettechnieken met de insulinepomp introduceert de eerste semi-automatische toedieningssytemen.

Ad 3 data-aquisitie en verwerking: Met de in 1 en 2 genoemde veranderingen versnelt de noodzaak van geautomatiseerd en gecoördineerde data-uitwisseling met patiënten in een datacloud. Diabeter introduceerde



In 2016 werd Diabeter voor het HKZ-certificaat patiëntveiligheid ge-audit voor de nieuwe cyclus van drie jaar. Twee auditors keken twee dagen in drie locaties. Aan het einde van de tweede dag werden de bevindingen besproken en hoorden we dat het veiligheidsmanagement systeem en alle onderdelen op orde waren en het certificaat kon worden afgegeven. In voorjaar 2017 volgt een nieuwe ronde met locatie Groningen



daartoe Cloudcare en therapiemail, twee methoden die op basis van beschikbare gegevens doses-aanpassingen

en adviezen kan geven. Met de uitbreiding naar extra devices die activiteit, slaap en gps gegevens bevatten zal de advisering 'situation related' worden en steeds vaker op 'ad hoc' basis (=als de patiënt het nodig heeft) plaatsvinden.

ad 4 **Patiëntcontact**. Er zal een verregaande verandering komen van patiëntencontact. Zoals in het Jaarverslag van 2015 al is aangegeven zullen de bezoeken om de 3 maanden deels blijven (of per video worden gedaan) en nemen 'ad-hoc' contacten (de patiënt neemt contact op bij een vraag of probleem) toe: telefonisch, per email, per app. Ook ontstaan automatische contacten waarbij de pomp op basis van uitkomstdata rechtstreeks wordt aangestuurd of aangepast. Tenslotte neemt de behoefte en frequentie van patiënt-patiënt interactie toe (patients-like-me).

ad 5 Al deze veranderingen vereisen een aanpassing in de **educatie** van zowel de zorgverlener and de patiënt. Patiëntgerichte educatie zal steeds meer plaats vinden op basis van 'situation-awareness': probleem en oplossing georiënteerd. Dat vereist ook een aanpassing van de educatie die de zorgprofessional zelf ondergaat. Beide vormen van educatie worden in de komende tijd van meer beeldmateriaal, toetsen en testen voorzien.

3.6.3 PDCA- Plan

PDCA- Plan : Algemeen veiligheidsbeleid en continu verbeteren

Patiëntveiligheid wordt binnen Diabeter gezien als de basis voor kwaliteit. Dit beleid is beschreven en uitgewerkt in het Kwaliteitshandboek, één van de twee fundamenteën van het systeem. Hieraan ligt onder ander de HKZ norm Cliënt-/ patiëntveiligheid ten grondslag. Het andere fundament wordt gevormd door Vcare, het elektronisch patiëntendossier van Diabeter dat de professional in belangrijke mate faciliteert in veilig (para)medisch en verpleegkundig handelen, onder andere door middel van pop-ups en stoplichten. Beide zijn dedicated voor Diabeter. Op deze fundamenteën rust het veiligheidsmanagementsysteem bestaande uit de instrumenten voor de uitvoering zoals die vereist zijn volgens het VMS systeem.

Dagelijks worden in VCare op >100 items proces- en uitkomstberekeningen uitgevoerd in diverse categorieën (leeftijdsspecifiek, behandeling-specifiek, per zorgverlener, etc) en het disease management systeem Vcare stuurt en checkt al vele processen. Dat zal in 2017 verder ontwikkeld worden, ook in het kader van VBHC: zo worden patiëntgerelateerde uitkomsten rond kwaliteit van leven ingevoerd. Vast 'haken' aan een norm is hierbij gewenst. Overwogen wordt om aan te gaan sluiten bij de NEN-EN 15224 norm (Zorg- en welzijn kwaliteitsmanagement-systeem gebaseerd op ISO 9001:2008). In relatie tot internationale ambities ziet Diabeter de JCI norm als mogelijke optie voor de langere termijn. Ten aanzien van de uitkomsten worden de in 2017 te publiceren uitkomsten voor diabetes van ICHOM gebruikt (<http://www.ichom.org>).

PDCA- Plan: Instrumenten die Diabeter gebruikt

De instrumenten die Diabeter heeft ingericht als veiligheids-managementsysteem (VMS) zijn beschreven in het Kwaliteitshandboek.

1. **Veiligheidscultuur**: Het is cruciaal voor het welslagen van een veiligheidsbeleid dat alle medewerkers gestimuleerd worden in "veiligheidsdenken" en goed op de hoogte zijn van alle ontwikkelingen op dit gebied binnen de organisatie. Hiertoe heeft Diabeter een Commissie Kwaliteit, het veiligheidscommunicatie orgaan. Naast uitwisselen van informatie, nemen de commissieleden deel aan PRI/PRA sessies en aan interne audits als auditor.
2. **Prospectieve risico-inventarisatie en -analyse**: Jaarlijks worden alle risicovolle processen, zowel van het primair- als ondersteunende proces geïnventariseerd. Met een gevarieerde groep medewerkers worden processen geselecteerd om analyse op te verrichten. Standaard wordt een analyse uitgevoerd op nieuwe (technologische) ontwikkelingen. Ook wanneer daarnaast risico's ad hoc gesignaleerd worden, wordt overwogen deze verder te analyseren. Dit gebeurt met de 'Bow-Tie-methode'. Bij de analyse worden te beheersen (reduceren), te elimineren en te accepteren risico's onderscheiden en deze worden geclassificeerd volgens de risico inventarisatie matrix (ernst x frequentie).
3. **VIM- Veilig Incident Melden**: dit instrument vormt voor zowel voor medewerkers als management één van de belangrijkste, laagdrempelige signaleringssystemen voor patiëntgerelateerde en niet-patiëntgerelateerde veiligheidsafwijkingen en risico's. Tevens bestaat er een systeem voor recalls en worden afwijkingen van leveranciers bijgehouden en betrokken in de leveranciersbeoordeling.
4. **Suggesties**: Medewerkers kunnen suggesties voor verbeteringen melden of van patiënten ontvangen suggesties doorgeven. Diabeter looft jaarlijks een prijs uit voor de meest indrukwekkende, simpele, leukste en/of belangrijkste suggesties.
5. **Interne audits**: Tweemaal per jaar wordt op iedere locatie een interne audit uitgevoerd door wisselende teams van auditoren afkomstig uit de Commissie Kwaliteit. De voorjaarsaudit onderzoekt uitvoer van taken en werkwijzen en risico's. De najaarsaudit richt zich op de implementatie van verbeteringen op afwijkende bevindingen van vorige audits, algemene veiligheidszaken en wijzigingen/aanpassingen van het afgelopen jaar.

6. **Klanttevredenheid:** Diabeter houdt, in overleg met de cliëntenraad, regelmatig surveys. We zien dat in de 'oceaan' van vragenlijsten het animo voor deelname vermindert ten opzichte van eerdere jaren. Door specifieke onderwerpen te kiezen en een relatief korte vragenlijst te gebruiken, hopen we op een voldoende response. Naast de 'grote' surveys is in 2017 een vragenlijststelsel aangeschaft (<http://opinionmeter.com/>) waardoor met behulp van iPads in de wachtruimte snel een korte vragenlijst kan worden voorgelegd aan de gebruikers van Diabeter. Dit is, naast een rol voor monitoring van de klanttevredenheid, ook een verplichting voor visitaties en het IFMS van specialisten.
7. **Continue verbeteren:** Alle bevindingen van het VMS worden genoteerd in het verbeterregister. Daarin wordt bijgehouden: de probleemstelling, de maatregelen genomen of uitgezet door de RvB en de QIC, de verantwoordelijke, uitvoeringsdatum en evaluatie van de effectiviteit, eventueel bijstelling en afspraken over eventuele langere follow-up alvorens ze af te sluiten teneinde de gehele PDCA-cyclus te doorlopen. Elke vier maanden worden deze registers met de RvB doorgenomen en aangevuld. Een belangrijk onderdeel daarbij is het kunnen uitzoeken van kleine incidenten naar een gemeenschappelijke oorzaak of bron. Daartoe wordt onder meer jaarlijks een analyse uitgevoerd en gezocht naar zo'n eventuele gemeenschappelijke bron. Corrigerende maatregelen kunnen zo tijdig worden genomen en preventieve maatregelen kunnen bij een juist opererend stelsel incidenten voorkomen.

Ten behoeve van de samenwerking tussen alle medewerkers en de QIC en de RvB/management, zijn er vaste overleggen ingepland. De QIC neemt deel aan het wekelijkse zorgoverleg en schuift vanwege de reikwijdte van kwaliteits- en veiligheidswerk geregeld aan voor specifieke onderwerpen bij het organisatieoverleg. De functie hoofd operaties is daarin (ook ten aanzien van de RI&E) een belangrijke partner. De Commissie Kwaliteit is daarnaast een belangrijk communicatiekanaal naar de locaties en disciplines evenals de wekelijkse nieuwsbrief.

PDCA- Plan: Risicomanagement

Risicovolle processen: Tijdens de jaarlijkse risico-inventarisatie in januari 2016 zijn acht risico's geïnventariseerd en geprioriteerd. Op vier daarvan (communicatie, patiënt-identificatie, groei en verandering en technologie) is in 2016 daadwerkelijk een bowtie uitgevoerd. Verandering was voor meerdere bowties de aanleiding. Zo werkten we in 2016 bowties uit over communicatie, patiënt-identificatie, nieuwe insulines, snelle groei (en Groningen), ICT uitval en technische problemen infrastructuur (stroom/water uitval).

De risico-inventarisaties worden samengebracht in een integrale module in Qarebase waarbinnen de analyse en risicoprofiel direct aan een risicovolle procedure gekoppeld kan worden. Eind 2016 ontstond er behoefte aan het analyseren van risico's meer op systeemniveau en geïntegreerd. Ook merkte de externe auditor op dat meer structuur een verbetering zou zijn. Bij de jaarlijkse PRI/PRA sessie in januari 2017 werd geconstateerd dat er onvoldoende aandacht is voor de gevolgen-kant en dat de bowties onvoldoende geëvalueerd worden.

In de komende periode zullen er ten aanzien van risicomanagement ook nog enkele nieuwe zaken worden opgezet gebaseerd op de continue metingen in VCare.

3.6.4 PDCA-DO Cultuur en ontwikkeling

PDCA-DO: Commissie Kwaliteit

De commissie beoogt de kwaliteit en veiligheid bij Diabeter te bevorderen door een schakel te vormen tussen Raad van Bestuur en overig personeel op het gebied van veiligheidsbeleid en uitvoering. De commissie levert auditoren en heeft een uitvoerende en toetsende rol bij incident-afhandeling, risico-inventarisatie en -analyse en protocolrevisie. De Commissie kwam in 2016 zeven maal bijeen.

Besproken issues:

- < **M-factor.** menselijke factoren als een vaak voorkomende oorzaak: geëxperimenteerd met een subcategorisering, gebaseerd op een incidenten-analyse.
- < **Qarebase.** De commissie dacht mee in de voorbereiding, evalueert mee en denkt mee over de bevordering van het gebruik van dit programma.
- < **Audits:** voorbereiding, uitvoering interne audits en conclusies en verbeterpunten
- < **Risico's en bowtie's.** De commissie toetste mede de risicolijst vooraf aan de HKZ-hercertificering.
- < **WKKGZ** (wet klachten, kwaliteit en geschillen in de zorg). Besproken zijn de wijziging naar melden aan patiënt en noteren in dossier van incidenten met schade of andere gevolgen voor de patiënt en de verandering naar klachtenfunctionaris.
- < **Evaluatie 'ther@piemail'.** De commissie maakte een patiënten-vragenlijst, besprak de resultaten en adviseerde zorgoverleg en RvB
- < **Voortgang documentatie-herziening.**

- < [Informed Consent procedures in de reguliere zorg](#)
- < [Performance.](#)
- < [Visitatie kinderartsen \(dec 2016\) door beroepsvereniging NVK](#)

PDCA-DO: Aanjagen veiligheidscultuur

Cultuur op het gebied van patiëntveiligheid is een diffuus onderwerp. Activiteiten worden gestructureerd en adhoc ingezet, maar het effect is moeilijk (regelmatig) vast te stellen. In 2016 werden de volgende cultuur beïnvloedende activiteiten ingezet:

- < Het geven van de lesmodule veiligheid en kwaliteit voor nieuwe medewerkers
- < Een presentatie op Diabeterdag voorjaar 2016 als voorbereiding op de hercertificering
- < thema's over identificatie en hygiëne waarbij o.a. een groene kaart werd geïntroduceerd als een 'time-out procedure'.
- < Aandacht vragen voor issues in de wekelijkse interne nieuwsbrief.
- < Het houden van audits

PDCA-DO: Risico-inventarisatie en -analyse op individueel cliëntniveau

Ten aanzien van de individuele risico's voor patiënten liggen die het sterkst bij de medicatie: insuline. Aan de ene kant is dit een essentieel hormoon dat in de behandeling hoe dan ook gesubstitueerd moet worden en steeds qua dosis moet worden aangepast door de patiënt zelf (er is niet meer zoiets als 'instellen' van de patiënt op een min of meer gefixeerde insulinedosis), aan de andere kant kan een dosisfout leiden tot levensgevaarlijke situaties (hypoglycemie en eventueel verdere gevolgen). Naast adequate kennis en (her)educatie van patiënt en behandelaars, zorgt Vcare voor het tijdig herkennen van potentiële fouten zoals:

- waarschuwing van afwijkende totale dagdosis (op basis van totale dosis, gewicht, leeftijd etc)
- waarschuwing van afwijkende insuline basaalstand-uurwaarde door berekening en check van totale basale dosis en correlatie aan gewicht, leeftijd en dagtotaal
- waarschuwen bij gevaarlijke en/of onmogelijke insulinecombinaties (bijvoorbeeld een pomp en ook een langwerkende insuline)

Ook ten aanzien van bijvoorbeeld incomplete protocolacties, verhoogde risico's (complicatieparameters, labuitslagen, groeiparameters, incomplete dataset etc) geeft VCare alerts en waarschuwingen. Tevens worden patiënten die een risico hebben of ontwikkelen in een 'to do' lijst gezet voor de verpleegkundigen zodat proactief kan worden gehandeld. Door deze ingebouwde veiligheden, protocol-checks en algoritmen en de daarbij horende alerts en waarschuwing kan er een risico voor 'alert-fatigue' optreden waardoor waarschuwingen worden 'weggeklikt' zonder aanpassingen of genegeerd. Dergelijke acties worden overigens ook gelogd en zo nodig besproken met betrokkenen. Deze M-factor is verder in de VIM analyses terug te vinden.

PDCA-DO: Incidenten.

Belangrijkste categorieën binnen de meldingen van 2016 zijn Vcare en ICT, Communicatie intern en Identificatie-issues (in brede zin). De tweede categorie betreffen vooral administratieve meldingen betreffende het rooster. Het invoeren van een centrale planning voorkomt dit. Er hebben zich geen meldingen met ernstige schade voorgedaan, wel in potentie (bijna-incidenten). Daarop zijn procedures aangescherpt.

PDCA-DO: Conclusies.

Er is bij Diabeter sprake van een verder ontwikkelde cultuur rond veiligheid en kwaliteit. De commissie kwaliteit vervult een essentieel rol hierin, aangevoerd door de QIC. De cultuur heeft geleid tot de vraag om meer te kunnen doen met de uitkomsten en andere gegevens waardoor een 'persoonlijk dashboard' kan worden ontwikkeld ter stimulatie evaluatie van de medewerker. De acceptatie van VIM en noodzaak van PRI/PRA is groot. Wel zijn er verbeterpunten vastgelegd ten aanzien van het verminderen van menselijke factoren.

3.6.4 PDCA-Check: meten en analyseren

PDCA-Check: Waardering patiënten

Er werden in 2016 een aantal onderzoeken naar patiënt-tevredenheid en -ervaring gedaan:

- Ervaringsonderzoek Ther@piemail

- Zorgkaart Nederland.
- Meten via Opinionmeter

Klachten

In 2016 is één klacht ingediend bij de Klachtencommissie en besproken. Dit betrof een klacht over de werkwijze van Diabeter. Daarnaast werd een klacht ingediend over een van de specialisten bij het Medisch Tuchtcollege en werd om gegevens, dossier en verweer gevraagd. Deze klacht werd door het college afgewezen/niet ontvankelijk verklaard.

Klachtenprocedure

Mede omdat de drempel tot het officieel indienen van een klacht vrij hoog is, is in de WKKGZ (wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg) geregeld dat er per 1 januari een laagdrempelige klachtenregeling moet zijn met een klachtenfunctionaris. Daartoe heeft Diabeter mevrouw Wietske Wits aangesteld die reeds in dienst was als 'Patiënt advice liaison' (PAL). Dit is in overleg met de Cliëntenraad en op de website/informatiekanalen/ brochures bekend gemaakt. Tevens is het personeel verzocht de regeling ook te hanteren op het stadium vóór een klacht, namelijk uitingen van ontevredenheid, teneinde daar sneller op in te spelen en zo klachten te voorkomen en verbeterpunten aan te brengen. Om daar zicht op te krijgen, is het personeel gevraagd elke ontevredenheidsuiting waar zij mee geconfronteerd worden, ook te registreren op een daarvoor bestemd formulier in Qarebase. Dit biedt de mogelijkheid om klachten te voorkomen door al eerder te verbeteren. Of deze regeling ook effect heeft, moet nog worden afgewacht.

Conclusie waardering patiënten

De ervaring van patiënten met de zorg van Diabeter en hun tips en verbetersuggesties zijn voor Diabeter van groot belang om de zorgverlening, waar nodig, bij te stellen. We dienen deze zorgvuldig te verzamelen, wegen en benutten. In 2016 is informatie verzameld over de therapiemail (4.1.1). De therapiemail wordt door de patiënten erg gewaardeerd en vervult voor de gebruikers ervan een belangrijke functie in het geheel van de behandeling. Met behulp van het nieuwe systeem Opinionmeter kunnen we in 2017 op een efficiënte manier meer gerichte informatie verzamelen en afzetten tegen de gewenste performance. Dit doen we samen met de Cliëntenraad.

PDCA-Check: Waardering medewerkers

In augustus 2016 is er een medewerkertevredenheidsonderzoek (MTO) uitgevoerd onder alle medewerkers. De enquête omvatte 53 vragen en was anoniem, 32 hebben de vragenlijst ingevuld.

De algemene uitkomsten zijn dat medewerkers van Diabeter werken met plezier, maar het werk is wel druk. **Communicatie** is een aandachtspunt. Men heeft vertrouwen in het leiderschap van Diabeter en men voelt zich gewaardeerd. De overgrote meerderheid is er trots op om bij Diabeter te werken en wil ook graag een stapje meer doen voor Diabeter.

PDCA-Check: Audits

Bij Diabeter worden elk jaar een interne **voorjaars-** en een **najaarsaudit** gehouden. Er is steeds een thema en verbeteracties uit eerdere audits worden gechecked. Belangrijkste aandachtspunten in 2016:

- Identificatie.
- Communicatie
- Conformiteit aan afgesproken procedures en processen.

Externe HKZ-audit

Diabeter onderging in 2013 de initiële certificering op de HKZ norm cliënt/ patiëntveiligheid. In mei 2016 werd Diabeter gehercertificeerd en in november 2016 vond een reguliere audit plaats. Geconstateerd werd dat Diabeter alle kenmerken heeft van een proactieve veiligheidscultuur, gericht is op continu verbeteren en risicobeheersing en streeft naar excellente en veilige zorg. Twee minors werden afgesloten en er werden geen zwaarwegende fouten of afwijkingen geconstateerd. In mei werden twee aandachtsgebieden gemeld en in november geen.

PDCA-Check: Indicatoren

Diabeter is verplicht een groot aantal indicatoren aan te leveren voor Zorginstituut en IgZ. Zie Hoofdstuk 4

3.6.5 PDCA Act: Systematisch verbeteren en leren

PDCA Act: Verbetermanagement

De manier waarop verbeteractiviteiten worden uitgezet, verschilt per bron. Voorop staat dat er geleerd wordt van bevindingen en dat Diabeter zichzelf continue wil verbeteren waar dit aan de orde is. Van alle verbeteractiviteiten houdt Diabeter een nauwgezette registratie bij in Qarebase. Pas als de activiteit niet alleen is uitgevoerd, maar ook het effect is geëvalueerd, wordt de maatregel als afgerond geclassificeerd.

PDCA Act: Preventieve en corrigerende maatregelen

Corrigerende maatregelen worden meestal meteen genomen. Bij incidentmelding worden deze ook in de melding geregistreerd. Bij een audit worden zaken die uit de controleronde komen ook vaak direct hersteld. Preventieve maatregelen worden, zoals aangegeven, via het verbetermanagement uitgezet.

PDCA Act: Conclusie verbetermanagement

De door Diabeter gebruikte werkwijze geeft een compleet managementbeeld van de verbeteractiviteiten van Diabeter. Dat dit bij één persoon ligt, maakt het wel kwetsbaar. In de groeiende organisatie van Diabeter is daarom verdere uitbreiding en verdeling van taken binnen de veiligheid en kwaliteitsgroep noodzakelijk. Daartoe is een aanzet gemaakt met uitbreiding fte, toevoeging van een assistent voor de QIC, maar in 2017 moet nadere planning, prioritering en invulling volgen.

3.6.6 Conclusies en vaststelling Raad van bestuur

De directie van Diabeter heeft op grond van de verslaglegging, de notulen van besprekingen, de wekelijkse overleggen met QIC en andere bij kwaliteit en veiligheid betrokkenen een goed en duidelijk beeld kunnen krijgen en houden van de ontwikkelingen op veiligheidsgebied en kwaliteit bij Diabeter. Wij zijn van oordeel dat de zorg die we verlenen veilig en kwalitatief goed en hoogwaardig is. Deze visie en mening is mede onderbouwd met ons Value-based healthcare beleid en uitvoering en de door de directie als grote waarde gevonden IT faciliteiten binnen Vcare.

Het afgelopen (kalender)veiligheidsjaar heeft wel een aantal bijzonderheden en aandachtspunten opgeleverd. Zo blijft de snelle groei een punt van aandacht en verdient ook IT technologie nog versterking. Daartoe zijn acties ingezet en investeringen gedaan. Door diverse maatregelen zijn deze 'rode' en ook diverse 'oranje' risico's verdwenen of verbeterd doch zullen uiteraard waar nodig blijvend aandacht krijgen. Ten aanzien van de kwaliteitssystemen heeft Diabeter zich nu geschaard rond het VBHC concept en dat geïmplementeerd. Wij willen samen met ICHOM adequate parameters ontwikkelen die de uitkomsten en kwaliteit niet alleen goed meten, doch die ook vergelijkingen mogelijk maken. We hopen dat eind 2017 deze set beschikbaar komt. In het auditsysteem is in 2016 een bewuste verschuiving gemaakt naar het auditeren van zorgprocessen. Dit maakt de audits belangrijker voor zowel auditoren als geauditeerden, maar ook omvangrijker in de uitwerking. In 2017 zal de inzet afgewogen worden tegen de resultaten. De wens om een opfriscursus voor de auditoren is geuit. Dat zal bijdragen aan de vaardigheden.

De directie heeft op basis van de diverse verslagen en dit managementreview de volgende aanbevelingen overgenomen:

- Opzet en ontwikkeling van een individuele veiligheidsscore /persoonlijk veiligheidsgedragssysteem van medewerkers en aanspreken op individuele verantwoordelijkheid hierbij
- Groei naar integraal en continue risicomanagement: systematische aanpak
- implementatie (waar mogelijk) van het convenant medische technologie ook voor de door Diabeter gebruikte patiënten-devices als pompen en sensoren.
- Implementatie van ICHOM diabetes outcome-parameters
- Individueel risicomanagement in het integrale zorgplan van en met de patiënt: is de kennis en kunde voor gebruik van een therapie de juiste en beste voor deze patiënt of zijn adaptaties nodig?
- Personeel: Bewust zijn en blijven van risico's door regelmatige presentaties, videoclips en andere ondersteunende maatregelen
- Nieuwe veiligheidscultuurmeting

De directie wil de waardering en goedkeuring uitspreken voor de inzet van personeel en cliëntenraad om de kwaliteit en veiligheid bij Diabeter niet alleen te handhaven, maar ook verder te verbeteren. In het bijzonder danken we de Quality Improvement Coordinator Mw. Marja Buijs.

4. Meerjarenbeleid, inspanningen, uitkomsten en prestaties



4.1 Belangrijke aspecten van het meerjarenbeleid

In het meerjarenbeleid streeft Diabeter om verder de zorg voor mensen met diabetes te verbeteren en aan steeds meer mensen aan te bieden. Dat vereist dat we het concept van zorg dat Diabeter levert goed beschrijven en uitlijnen om verdere groei mogelijk te maken. Immers de zorg verandert snel en onze 'uitlijning' zal klaar moeten zijn om die veranderingen tijdig mee te maken.

Geheel in lijn met Value-based healthcare is het waarschijnlijk dat in de komende vijf jaar diabeteszorg, zeker die voor type 1 diabetes, ingekocht gaat worden op basis van uitkomsten. Er wordt geen apparaat of een dbc-zorg voor kinderen met T1D meer gekocht, maar een product op basis uitkomsten: hoeveel patiënten die bij Diabeter onder behandeling staan behalen een 'veilig' HbA1c? Hoeveel mensen met T1D kunnen gewoon participeren in school en werk? Hoeveel patiënten hebben een adequate behandeling gehad voor de, voor hun, belangrijkste belemmering in hun dagelijks leven? Hoeveel patiënten halen de gestelde kwaliteit van leven marker?

Het klinkt nu nog als toekomst, maar de complexe zorg, de vergrijzing, de enorm snelle toename van technische mogelijkheden en de grote vraag naar chronische zorg maakt dat een integrale aanpak van de zorg noodzakelijk is die is gebaseerd op waarde-toevoeging. Diabeter is daarmee 'in-lijn' met de Value-based Healthcare visie van Medtronic (<http://www.medtronic.com/us-en/about/news/sheri-dodd.html>)

Essentiële componenten bij deze ontwikkeling zijn data en onderzoek naar uitkomsten. Op deze terreinen ontwikkelt Diabeter zich snel en is ook in staat zich snel aan te passen. Ons *whitepaper* over VBHC bij Diabeter is als bijlage toegevoegd.

4.1.1. Het VCare disease-management systeem=

EPD+ bedrijfsinformatie + veiligheidsmanagement + basis voor wetenschappelijk onderzoek +...

Continuïteit van zorg is essentieel voor het welslagen van de behandeling. Bij Diabeter hoort daar een continue evaluatie van uitkomsten, zowel op medisch, proces als financieel terrein. Dit kan uitsluitend met een ICT-kern die meer is dan een EPD. Diabeter werkt daartoe met een in eigen beheer ontwikkeld systeem VCare, dat naast EPD ook de gehele bedrijfsinformatie omvat en beheert en daarmee de gewenste transparantie geeft. Feitelijk is dit een zeer uitgebreid 'disease management systeem'. Er zijn nauwelijks vergelijkbare systemen in de wereld te vinden die deze veelzijdigheid hebben.

De zorg is daarnaast op hoog niveau geborgd en veiligheidsissues worden waar mogelijk in het systeem gecontroleerd en gereduceerd. VCare is de bron en controleur van diverse zorgprocessen. De zorggegevens zijn voor de professionals beschikbaar en worden op patiënt-niveau gebruikt om de behandeling te monitoren, evalueren en bij te stellen en zonodig in te grijpen bij veiligheidsissues. Met VCare zijn tevens continue data beschikbaar over de output van de zorg bij Diabeter. Elke nacht worden meer dan 150 uitkomstparameters doorgerekend, waardoor de kwaliteit van zorg maximaal transparant wordt. Tevens worden de data geanonimiseerd gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek door Diabeter en kunnen gegevens als 'diabetespas' naar de patiënt gestuurd worden via de 'Ther@piemail'.

Mede door de ICT mogelijkheden initieert en participeert Diabeter in (inter)nationaal onderzoek naar het ontstaan van diabetes, optimaliseren van de behandeling van diabetes en het voorkomen van complicaties in de toekomst. Inmiddels is de ontwikkeling van een nieuw platform (Vcare 2.0) in volle gang.

4.1.2. Diabeter: opzet en ontwikkeling van het beleid

Via onze deelname aan de Hvidoere Studygroup (<http://www.hvidoeregroupp.org>) zijn we nauw betrokken geweest bij diverse studies die in de 18 landen en 21 centra van deze groep zijn uitgevoerd over de achtergronden van verschillen in behandeling en verschillen tussen de centra. Er bestaan, ondanks overeenkomende protocollen, teamsamenstelling en werkwijzen toch grote verschillen in uitkomsten. Zo waren de verschillen in gemiddelde HbA1c waardes tussen de 7.6% en 10.2% en bleven deze verschillen over lange tijd bestaan(1). Echte verbetering in uitkomst bleek bij teams die in staat waren een grote

verandering in aanpak aan te brengen (2). Die aanpak had als belangrijkste kenmerken het vastleggen van duidelijke behandeldoelen met de patiënt/ouders (3). Tevens bleek dat consistentie van een team in die boodschap van target en behandeling essentieel is voor succes ((4) and Skinner, submitted)). De conclusies zijn dan ook (2, 5):

- **Be dogmatic in outcomes, but flexible in approach:** wees dogmatisch in het bereiken van goede uitkomsten, maar zorg voor een gepersonifieerde aanpak.
- **'Demography is not destiny':** Teams die willen veranderen en buiten de directe mogelijkheden en regels van hun ziekenhuisomgeving durven te kijken kunnen hun uitkomsten verbeteren. Verandering in structuur loont!
- **Philosophy of care counts:** de filosofie van een team is feitelijk wat wordt overgebracht aan de patiënt. Juist hieromtrent is een duidelijke manier van 'doelstelling' (targets) van groot belang. bij teams die daar niet over eens zijn, onderling verschillende doelen hebben of een brede 'target-range' gebruiken hebben slechtere uitkomsten: *teams that have unanimity of purpose and that focus together upon major issues such as goals, effective communication, family support, and dealing with non-adherence appear to achieve better outcomes.*
- **Hoe meer contacten, hoe beter de uitkomsten.** Dat is niet verwonderlijk. De 'DCCT studie' de eerste studie die aantoonde dat goede glucoseregeling aanleiding gaf tot minder complicaties (6) is feitelijk zo opgebouwd: de intensief gevolgde groep (met 1-1.5% beter HbA1c) werd gekenmerkt door zeer frequent (tot wekelijks!) contact met leden van het behandelteam.
- **It's not what you do, it's how you do it':** de 'what you do's' staan keurig in richtlijnen en protocollen, maar succes zit vaker in de manier waarop en hoe goed je kunt aanpassen in de behandeling. Steeds hoort de vraag daarbij gesteld te worden 'wat heeft deze patiënt eraan'. Teams die dat doen, halen betere resultaten.

Samengevat weten we van de Hvdoere studies dat een 'one size fits all' benadering van diabeteszorg aan kinderen en jongeren niet effectief is en dat diabetesregulatie niet gecorreleerd is aan de traditionele medische parameters als aantal injecties per dag (insulin regimen), maar vooral aan target setting, contactfrequentie en de daarbij horende effectieve communicatie. Vijfentwintig jaar na de DCCT studie (en inmiddels de follow-up daarvan in de EDIC studies) en met 20 jaar Hviodere historie weten we dat het streven (=doelen, targets) naar een uitkomst (beter HbA1c) pas ontstaat met frequent contact. Daarom is het inzetten van onze Ther@pie-mail-app een belangrijke stap geweest om de uitkomsten te verbeteren. Met deze methode boren we een nieuwe manier aan om frequent contact te hebben met de patiënt en op een wijze die vanuit beiden kan worden geïnitieerd. De contacten kunnen zo in een hoge frequentie bestaan, zonder dat dit overmatig veel resources vereist. Integendeel, door een goede analyse van de data en overleg met de patiënt kan een 'best-plan' worden gemaakt waarbij sommige patiënten de 'landing' bij Diabeter niet meer hoeven te maken en gewoon kunnen 'doorvliegen'. Dat creëert juist mogelijkheden voor patiënten waar intensievere behandeling noodzakelijk is. Wel zal een deel 'patient-initiated' worden, maar Diabeter met haar methoden kent al de situatie van 'the patient can see you now'.

As high as the sky.....

Een van onze patiënten, Jurre, laat zien dat je jouw leven niet door de diabetes moet laten beheersen, maar dat je jouw diabetes beheerst. Hij klom in de afgelopen jaren op vele >4000m toppen, liep challenges en marathons en leerde ons weer voor over regelen en (top)sport. Hier brengt hij de Diabetervlag op de hoogste Europese berg, de Elbrus, 5600 meter!!!



4.2 Uitkomsten 2016

4.2.1 Principes van behandelen

Bij diabetes is de HbA1c-waarde een van de belangrijkste uitkomstmaten. Uiteraard zijn meer zaken belangrijk als kwaliteit van leven, maar HbA1c weerspiegelt niet alleen de gemiddelde glucosewaarde van de afgelopen drie maanden, het is ook de voorspeller van de kans op complicaties.

Juiste glucosemeettechniek:

Het is belangrijk daarbij te wijzen op het belang van goede bloedglucosemetingen. Zowel met de sensortechnieken als met de traditionele strips wordt de winst van de behandeling grotendeels uitgemaakt door accurate metingen en daaropvolgende juiste insuline-dosisaanpassingen (en berekeningen!). Immers, hoe groter de variatie in meting, hoe groter de variatie in insulinedosis. Bij kinderen waar het soms gaat om 1-2 eenheden per pen of insulinepompstanden van 0.1e per uur is dat de essentie van goede zorg en goede resultaten. Daarom is destijds de samenwerking tussen Diabstore en Diabeter ontstaan die door de verzekeraars wordt erkend met specifieke contracten om de beste hulpmiddelen te kunnen voorschrijven zoals glucosemeters en glucosesensors die met onze systemen als Ther@pie-mail communiceren.

Het moet beter:

Dat maakt dat we de zorg verder kunnen verbeteren en dat is noodzakelijk: Waar in diverse wetenschappelijke studies (zoals in McKnight, J. A et al (2015), Glycaemic control of Type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison, *Diabet Med* 32(8): 1036-1050) T1D-Exchange (<https://t1dexchange.org/pages/study-reveals-poor-disease-control-among-adolescents-and-young-adults-with-type-1-diabetes/>) gevonden wordt dat slechts een derde van zowel jonge als volwassen patiënten hun HbA1c target halen (resp 7.5% (59mmol/mol en 7.0% (53mmol/mol), weet Diabeter dit bij een groter deel van haar patiënten te bereiken.



4.2.2 Welke patiënten en op welke manier wordt hun diabetes behandeld?

Diagnoses van patiënten onder behandeling	2013	2014	2015	2016
Type 1 diabetes (auto-immuun)	1358	1464	1556	1814
Type 2 diabetes	9	8	7	9
Monogenetische diabetes (o.a. MODY)	53	45	45	51
Cystic Fibrosis related diabetes (CFRD)	38	42	51	59
Overige bijzondere vormen (waaronder aan oncologie gerelateerde)	6	10	7	10
TOTAAL AANTAL PATIËNTEN	1464	1543	1666	1943

Behandelingsmodaliteit (alle patiënten)	
totaal aantal patiënten	1943
insulinepen (MDI = Multidose insuline)	40%
Insulinepomp (CSII Continuous subcutaneous insulin infusion)	57%
SAPT (Sensor Augmented Pump-Therapy) n=201	11% (24% van pompgebruikers)
Overige (orale medicatie bij andere vormen van diabetes)	3%

4.2.3 Resultaten 2016: beter bij Diabeter

Opnames

Opnames		
Leeftijdsgroep	opnames	%
0-18 jaar	31	2.9%
>18 jaar	8	0.8%
alle patiënten	39	1.9%

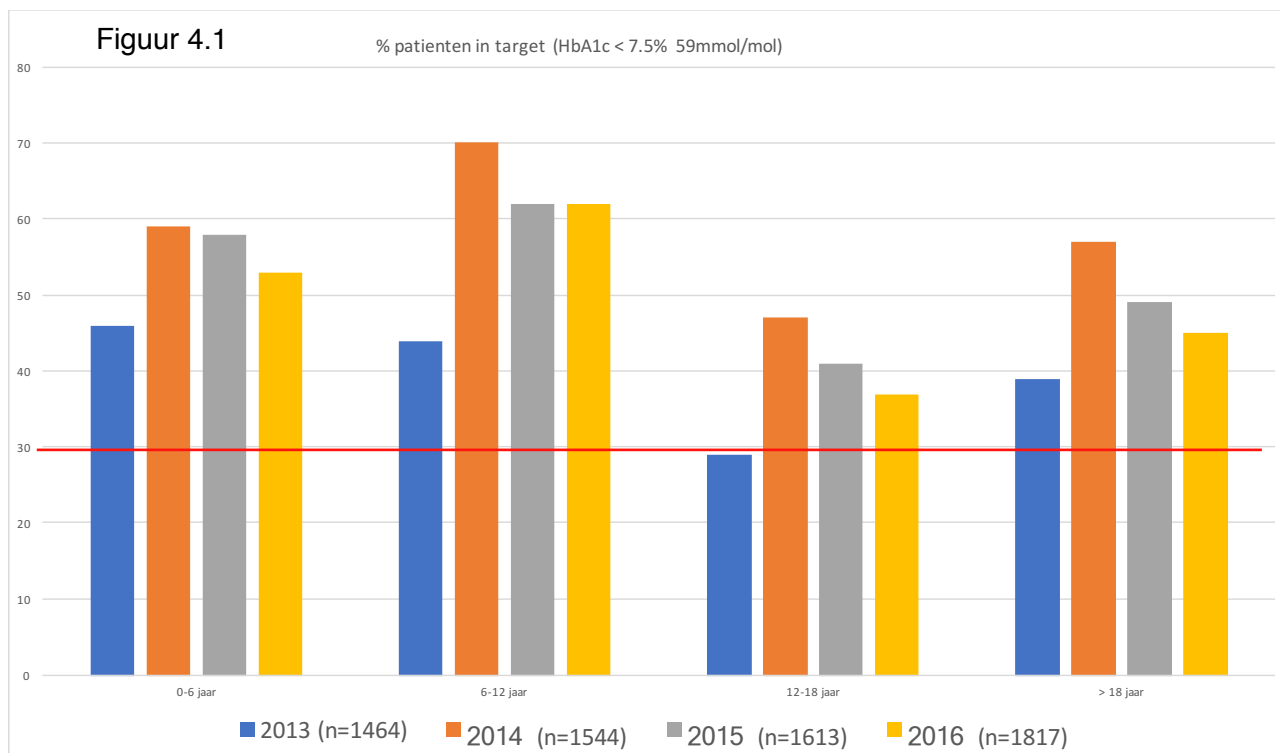
In 2016 continueerden we een laag opnamecijfer. Dat heeft alles te maken met een goede en gedegen educatie en zelfredzaamheid van de patiënt en met bereikbaarheid overdag, 's avonds en 's nachts, waardoor de patiënt, indien er problemen zijn direct met de medisch specialist belt via een directe lijn. In Nederlandse ziekenhuizen is in 2016 het opnamecijfer voor kinderen gedaald en gaat nu de cijfers benaderen die wij 10 jaar terug al wisten te halen. Daarnaast worden zaken die als opname of dagopname werden geboekt als insulinepomp-start en langduriger opnames na een hypoglycemie niet meer door verzekeraars zonder meer vergoed.

Patiënten 'in target': patiënten met een goede regeling uitgedrukt in HbA1c

In 2016 lijkt er (figuur 4.1) een lichte verschuiving ten nadele van het aantal patiënten in 'target' /met een goed HbA1c. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn zowel intern (succes van de zorgverlening) als extern (influx van veel nieuwe patiënten met een relatief hoog HbA1c). Naast effecten van een influx van meer patiënten is er ook een verschuiving van de leeftijdsgroepen. In een eerdere analyse 2013-2015 zagen we dat er een verbetering optrad in alle leeftijdsgroepen behalve de tieners en jong volwassenen. Daarbij nam het aantal patiënten in de tiener/jong volwassenen groep

het snelt toe. In eerdere analyses (figuur 4.2) hebben we daarom de patiënten die kort diabetes hadden of kort bij Diabetes onderbehandeling waren (beide < 12 maanden) net meegenomen. Dan wordt een beeld gezien van geleidelijke verbetering.

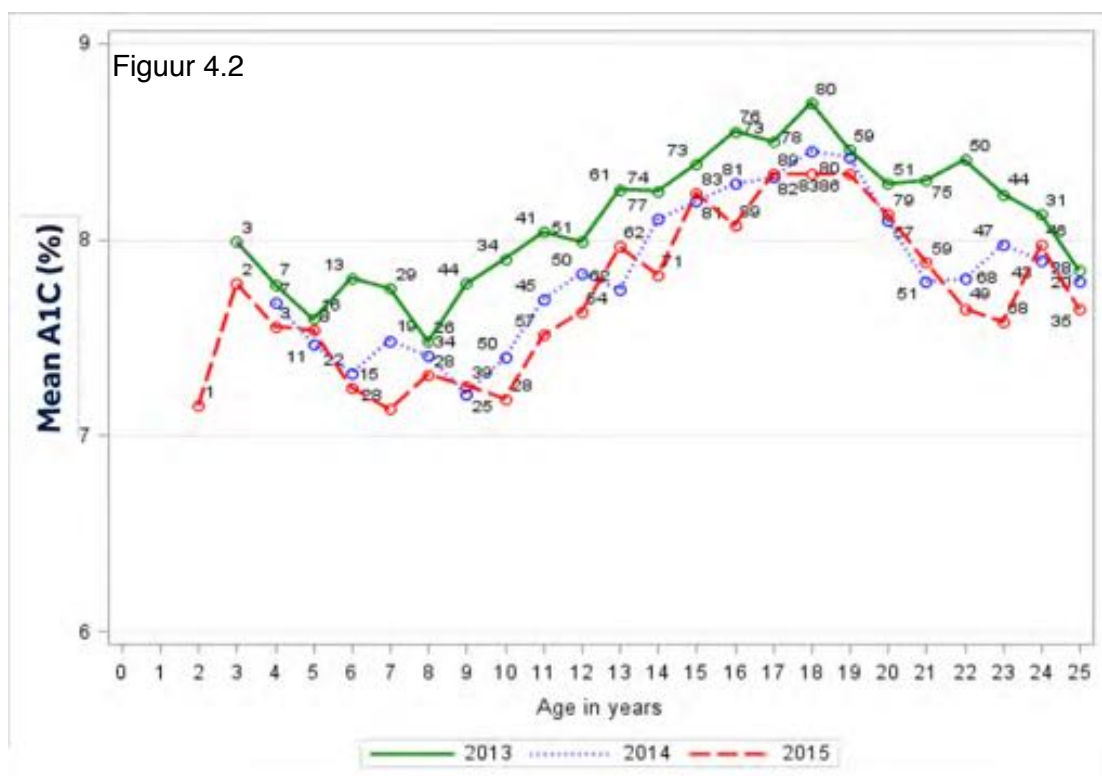
Opvallende aspecten in de secundair verwezen groep patiënten zijn:



Figuur 4.1: Grafische weergave van het aantal patiënten onder behandeling bij Diabetes dat een goede regeling heeft (gedefinieerd als een HbA1c < 7.5% (<58mmol/mol); 'in target') uitgezet in verschillende behandeljaren en naar verschillende leeftijdsgroepen. De rode lijn vertegenwoordigt het gemiddelde aantal patiënten dat 'in target' was in de grote internationale studie van McKnight* waar in alle leeftijdsgroepen gemiddeld 30% van de patiënten de target haalden. Er is een lichte daling in het aantal patiënten in target. Dit heeft te maken met de influx van nieuwe patiënten met een relatief hoger HbA1c. Zie figuur 4.3

* McKnight, J et al: Glycaemic control of Type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison, Diabetic Medicine 2015;Aug;32(8):1036-50

- relatief laag aantal glucosemetingen per dag
- insulinepompgebruik nog vaak zonder gebruik van boluscalculator en met 'vaste' bolus-hoeveelheden
- insulinepompgebruik met geen variatie in de opzet van de basaalstanden
- wel de wens tot verbetering, maar moeite om aangewende patroon van zorg te veranderen waardoor we in 2017 een nieuw zorgpad voor secundair verwezen patiënten willen ontwikkelen.
- Gebruik van 'high tech' zoals de continue glucosesensor zonder juist gebruik van de insulinepomp
- gebruik van 'high tech' zoals de continue glucosesensor bij insulinepengebruik zonder flexibel doseringsschema en voornamelijk als 'alarm' bewaking met neiging tot 'alarm-fatigue'



Figuur 4.3: Grafische weergave van het HbA1c tegen de leeftijd van patiënten. Daar a. patiënten kort na de diagnose van type 1 diabetes ('primaire patiënten') een relatief makkelijke en goede regeling hebben (aangeduid als 'honeymoon') en b. patiënten die al diabetes en later naar Diabeter overkomen (secundaire patiënten) in het eerste jaar een verandering in behandeling ondergaan, hebben we hier alleen patiënten geanalyseerd die tenminste 1 jaar diabetes hebben en tenminste 1 jaar bij Diabeter onder behandeling zijn. Daarmee wordt een 'vals positief' effect (lager HbA1c dan verwacht mag worden) uitgesloten. Desondanks is er in alle leeftijdscategorieën een verbetering te zien van het HbA1c over de 3 jaar van deze analyse.

Percentage patiënten in target (< 58 mmol/mol 7.5%) bij verschillende behandelmethoden

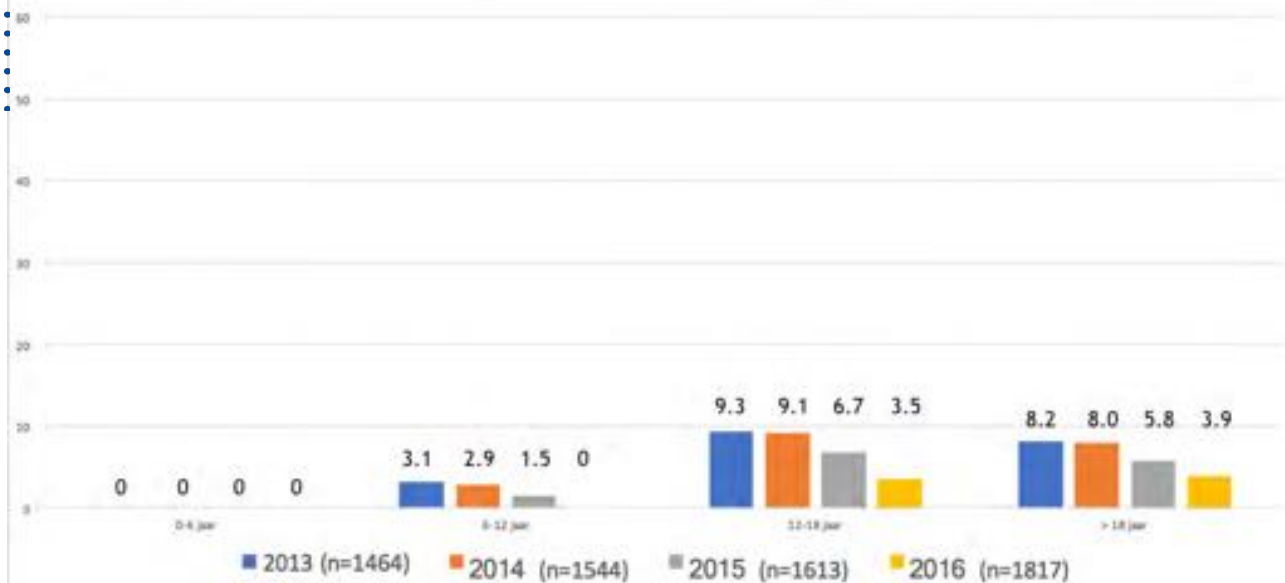
% in target (<58 mmol/mol) HbA1c	2013	2014	2015	2016
MDI (multi-dose insulin injections)	30	46	38	43
CSII (Contin. Subcutaneous Insulin Infusion)	32	57	46	48
Sensor Augmented Pump treatment (SAPT)	52	87	85	76

Patiënten 'far out of target' /met een slechte glucoseregeling

Figuur 4.3 geeft het aantal patiënten weer dat een slechte regeling (uitgedrukt in HbA1c) had. Dit aantal is in de afgelopen jaren fors gedaald. Een HbA1c >10% is na 15 jaar diabetes geassocieerd met een risico op ernstige complicaties van ogen, nier en zenuwen en geassocieerd met een 4-6x hogere kans op hart-en vaatziekten. De tieners en jongeren hebben de meeste moeite met diabetesregeling, een bekend fenomeen dat bij Diabeter aandacht krijgt met specifieke tiener educate onderwerpen, uitleg aan ouders en frequente contacten. 2016 is ten aanzien van dit punt zeker succesvol.

Ontwikkeling van nieuw beleid voortieners en jongeren is van belang. Ook hier kan verder onderzoek met e-Health een grote bijdrage leveren.

Figuur 4.3 % patienten with bad glucosecontrol (HbA1c > 10% (86 mmol/mol))

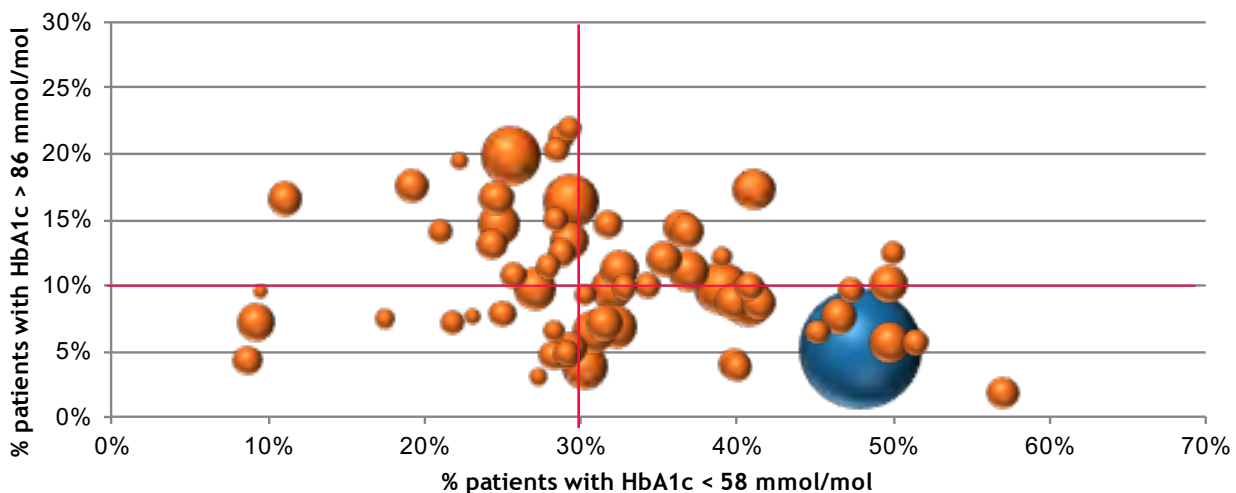


Figuur 4.2: Grafische weergave van het aantal patiënten onder behandeling bij Diabeter dat een slechte regeling heeft (gedefinieerd als een HbA1c >10% (>86 mmol/mol)) uitgezet in verschillende behandeljaren en naar verschillende leeftijdsgroepen. Te zien is dat er een significante afname plaats vindt over 4 jaar van het aantal patiënten met zo'n hoog HbA1c. Dergelijk hoge waardes zijn over periodes van 5-10 jaar aanleiding voor het vroegtijdig ontstaan van ernstige complicaties.

Vergelijking van de uitkomsten met andere centra

Figuur 4.4 geeft een vergelijking van de HbA1c uitkomsten (percentage goed geregelde patiënten (< 58mmol/mol; 7.5%) x-as tegen op de y-as het percentage slecht geregelde patiënten (>86 mmol/mol ; 10%). Hoe meer naar het rechtsonder-kwadrant hoe beter, hoe meer naar het linksboven-kwadrant hoe slechter. Data uit de opgave van alle ziekenhuizen/instellingen en beschikbaar via zorginzicht.nl . Over deze data bestaat discussie omdat niet geheel duidelijk is of deze cross-sectionele data op identieke wijze per centrum worden verzameld. Echter, gezien de tijdstrend over inmiddels 3 jaar, kan vastgesteld worden dat er grote verschillen bestaan in HbA1c uitkomst tussen Nederlandse pediatrie

Figuur 4.4 Children and adolescents with diabetes in Dutch hospitals Data zorginzicht.nl 2015



diabetes behandelcentra. Diabeter is met de blauwe stip aangegeven. Voor Diabeter betreft het alle patiënten, onafhankelijk van duur diabetes en primaire (eigen adherente regio/'stadspraktijk') en secundaire (verwezen en eerste periode zorg in een ander ziekenhuis/centrum). Voor de meeste andere centra geldt dat het gaat om uitsluitend primaire patiënten. In tegenstelling tot wat wel aangegeven wordt in discussies over een focussed clinic als Diabeter, blijken de secundaire patiënten die verwezen worden gemiddeld een hoger HbA1c te hebben dan patiënten die hun zorg altijd bij Diabeter kregen.

De uitkomsten van Diabeter horen bij de beste van Nederland, ondanks de secundaire en tertiaire taken, dito verwijzingen die Diabeter krijgt en bij een snelle groei.

Een van de kritieken die Diabeter verneemt is dat we een geselecteerde patiëntengroep zien. Maar Diabeter heeft ook een grote groep patiënten (zoals de meeste ziekenhuizen) en een primaire verantwoordelijkheid voor een adherentiegebied rond onze locaties en met duidelijke afspraken met de daarin gelegen ziekenhuizen hebben we een vergelijkbare primaire patiëntenpopulatie (alle patiënten tot 18 jaar van twee academische ziekenhuizen (UMCG en ErasmusMC), drie STZ ziekenhuizen (Franciscus/Vlietland, Gelre, Martini) het Maxima Medisch Centrum (mProve groep) en het IJsselland Ziekenhuis komen voor hun zorg na hooguit een korte opname op medische indicatie direct voor hun behandeling naar Diabeter). Daarbij valt ons op dat de primaire groep bij Diabeter een betere regeling heeft en dat de secundair verwezen patiënten een verbeterde regeling krijgen, maar niet op het niveau van onze eigen primaire patiënten komen: de eerste (educatieve) klap is een daalder waard, zoals in diverse studies is gebleken.

Wij hebben ons ook met internationale groepen vergeleken.

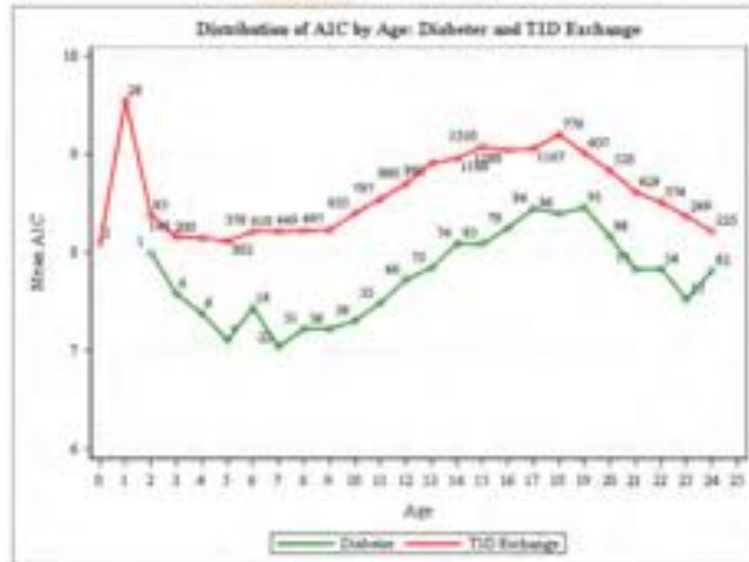
Diabeter is een van de oprichters van de International Hvidoere Studygroup for childhood and adolescent diabetes (<http://www.hvidoeregroupp.org>), founding member van het Europese SWEET consortium (<http://www.sweet-project.eu>). Deze uitkomsten zijn gepubliceerd in diverse artikelen (zie ook jaarverslag 2014 en 2015) en tonen ook een top 5 positie voor Diabeter. Figuur 4.5 laat een vergelijking zien van het HbA1c naar leeftijd (2015 data) tussen de T1D Exchange (een netwerk van > 70 klinieken in 35 staten in de VS) en Diabeter. Te zien is dat de uitkomsten van Diabeter aanzienlijk lager liggen: een 1% lagere HbA1c waarde over lange tijd representeert een halvering van het risico op microvasculaire complicaties. In de komende periode worden diverse parameters aan ons onderzoek toegevoegd, ondermeer aan de hand van de te verschijnen ICHOM dataset voor diabetes en zullen we deze uitkomsten verder aanbieden in wetenschappelijke publicaties.



Diabeter versus T1D Exchange A1C

- A consistently lower A1C is observed in Diabeter patients compared to T1D Exchange patients (overall 0.81 lower, $p < 0.0001$)

Figuur 4.5



The source of the T1D Exchange data is the T1D Exchange, but the analyses, content and conclusions presented herein are solely the responsibility of the authors and have not been reviewed or approved by the T1D Exchange.

4.3 Medische staf, wetenschappelijk onderzoek, publicaties, presentaties, e.d.

Medische Staf

De samenstelling van de staf is in 2016 gewijzigd door de komst van collega Dr Nicole van Woerden (kinderarts).

Hiermee bestaat de vakgroep uit de volgende medisch specialisten:

- Dhr Dr HJ Aanstoot, kinderarts, geregistreerd tot 12-04-2021
- Mw drs SA Bovenberg, internist-endocrinoloog,, geregistreerd tot eind 2021
- Mw drs M den Breejen, kinderarts, geregistreerd als kinderarts tot 2019
- Dhr Dr D Mul, kinderarts-endocrinoloog, geregistreerd tot april 2021 (kinderarts) en september 2019 (kinderarts-endocrinoloog)
- Mw Dr D Simm, kinderarts-endocrinoloog, herregistratie tot 20.01.2019 (endocrinoloog) en 20.05.2019 (kinderarts)
- Mw drs WH Stokvis-Brantsma, kinderarts-endocrinoloog, geregistreerd tot 14-11-19 (kinderarts). Uitgeschreven uit register kinderarts-endocrinoloog per 1-1-2016;
- Dhr Dr HJ Veeze, kinderarts, geregistreerd tot 01-04-2021
- Dhr drs P Winterdijk, kinderarts, geregistreerd tot 01-04-2021
- Mw Dr N van Woerden, kinderarts, geregistreerd tot 1-10-20

Het vakgroepbestuur is gewijzigd en bestaat heden uit D Mul, voorzitter, M den Breejen, secretaris.

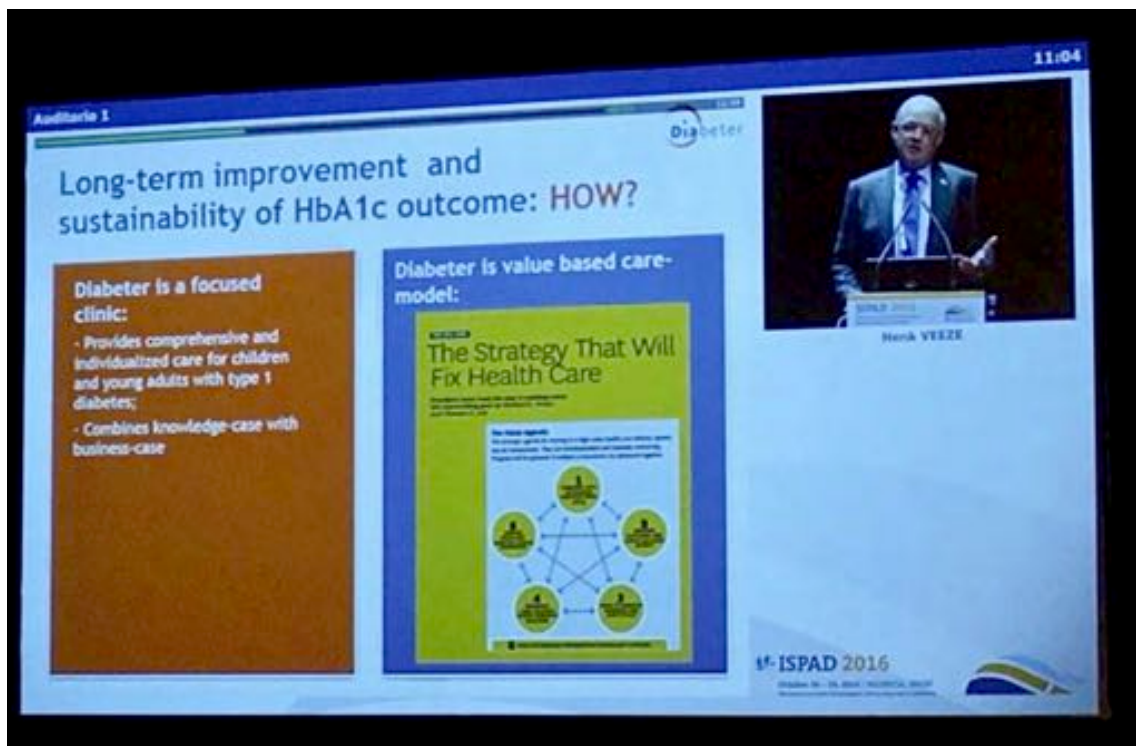
Activiteiten:

a. Wetenschappelijke publicaties

1. **Paediatric parenting stress in fathers and mothers of young children with Type 1 diabetes: a longitudinal study** Nieuwesteeg A, Hartman E, Emons W, Brakel H.J.A.van, Aanstoot HJ, Mil E van, Pouwer F; Diabetic Medicine: 2016 DOI: 10.1111/dme.13300 14 december 2016
2. **Skin autofluorescence is increased in young people with type 1 diabetes exposed to secondhand smoking.** Vollenbrock CE, Van Waateringe RP, Veeze HJ, Aanstoot HJ, Wolffenbuttel BH. Journal of Diabetes. 2016 Oct 27. doi: 10.1111/1753-0407.12498. [Epub ahead of print] PMID: 27787940
3. **Increased skin autofluorescence of children and adolescents with type 1 diabetes despite a well-controlled HbA1c: results from a cohort study.** Heyden JC van der, Birnie E, Mul D, Bovenberg S, Veeze HJ, Aanstoot HJ. BMC Endocr Disord. 2016 Sep 9;16(1):49. doi: 10.1186/s12902-016-0129-3.
4. **Disturbed eating behaviors in adolescents with type 1 diabetes. How to screen for yellow flags in clinical practice?** Eilander MM, de Wit M, Rotteveel J, Aanstoot HJ, Bakker-van Waarde WM, Houdijk EC, Nuboer R, Winterdijk P, Snoek FJ. Pediatr Diabetes. 2016 Jun 30. doi: 10.1111/pedi.12400. [Epub ahead of print] PMID: 27357496
5. **GADA persistence and diabetes classification.** Ten Kate Q, Aanstoot HJ, Birnie E, Veeze H, Mul D. Lancet Diabetes Endocrinol. 2016 Jul;4(7):563-4. doi: 10.1016/S2213-8587(16)30103-6. No abstract available. PMID: 27341763
6. **Do traditional cardiovascular risk factors solely explain intima-media thickening in youth with type 1 diabetes?** van der Heyden JC, Birnie E, Bovenberg SA, Cabezas MC, van der Meulen N, Mul D, Veeze HJ, Aanstoot HJ. J Diabetes Complications. 2016 Mar 31. pii: S1056-8727(16)30086-1. doi: 10.1016/j.jdiacomp.2016.03.030. [Epub ahead of print] PMID: 27217021
7. **Dendritic Cells Guide Islet Autoimmunity through a Restricted and Uniquely Processed Peptidome Presented by High-Risk HLA-DR.** van Lummel M, van Veelen PA, de Ru AH, Janssen GM, Pool J, Laban S, Joosten AM, Nikolic T, Drijfhout JW, Mearin ML, Aanstoot HJ, Peakman M, Roep BO. J Immunol. 2016 Apr 15;196(8):3253-63. doi: 10.4049/jimmunol.1501282. Epub 2016 Mar 4. PMID: 26944932
8. **Genetic Risk Score Modelling for Disease Progression in New-Onset Type 1 Diabetes Patients: Increased Genetic Load of Islet-Expressed and Cytokine-Regulated Candidate Genes Predicts Poorer Glycemic Control.** Brorsson CA, Nielsen LB, Andersen ML, Kaur S, Bergholdt R, Hansen L, Mortensen HB, Pociot F, Størling J; Hvidoere Study Group On Childhood Diabetes. J Diabetes Res. 2016: 9570424. doi: 10.1155/2016/9570424. Epub 2016 Jan 20. b. abstracts and posterpresentaties congressen/symposia
9. **IGSF1 clinical care group: IGSF1 deficiency: lessons from an extensive case series and recommendations for clinical management,** Joustra SD, Heinen CA, Schoenmakers N, Bonomi M, Ballieux BE, Turgeon MO, Bernard DJ, Fliers E, van Trotsenburg AS, Losekoot M, Persani L, Wit JM, Biermasz NR, Pereira AM, Oostdijk W, Aisenberg J, van den Akker EL, Bergadá I, Bocca G, Braslavsky D, Callewaert B, Cummings EA, Cuppen MP, Dattani M, Domené HM, van der Heyden JC, van Hulle S, Jacobs MA, Links TP, Lunshof L, Mul D, Neijens FS, Pedro HF, Salerno M, de Schepper J, Voorhoeve PG, Zidell AS, van der Zwaag PA, Zwaveling-Soonawala N, . J Clin Endocrinol Metab. 2016 Feb 3:jc20153880
10. **Seasonality at the clinical onset of type 1 diabetes-Lessons from the SWEET database,** Gerasimidi Vazeou A, Kordonouri O, Witsch M, Hermann JM, Forsander G, de Beaufort C, Veeze HJ, Maffei C, Cherubini V, Cinek O, Piccini B, Holl RW Danne T; SWEET Study Group: Pediatr Diabetes. 2016 Oct;17 Suppl 23:32-37. doi: 10.1111/pedi.12433
11. **Possibilities and challenges of a large international benchmarking in pediatric diabetology –The SWEET experience:** Michael Witsch, Ioanna Kosteria, Olga Kordonouri, Guy Alonso, Margarita Archinkova, Stephane Besancon, Niels H. Birkebæk, Natasa Bratina, Valentino Cherubini, Ragnar Hanas, Dhruvi Hasnani, Violeta Iotova, João Filipe Raposo, Anke Schwandt, Zdenek Sumnik, Jannet Svensson, **Henk Veeze** for the SWEET Group: Pediatr Diabetes October 2016; 17 (Suppl. 23): 7-15

Presentaties, abstracts, Nederlandstalige artikelen and posters:

1. **ISPAD september 2016 presentation** Veeze, HJ: Long-term improvement and sustainability of HbA1c outcome in children and youth with type 1 diabetes: the diabeter experience H. Veeze, D. Mul, M. Vries, de, A.-S. Racault, J. Castañeda, S. de Portu, R. Kulkarni, H.-J. Aanstoot ISPAD september 2016 presentation.
2. **ISPAD september 2016 presentation** Mul, D. GAD autoantibodies long after clinical onset in T1D: search for heterogeneity and better classification P-246; Q.J. ten Kate, H.J. Aanstoot, E. Birnie, M. de Vries, H.J. Veeze, D. Mul
3. **ISPAD september 2016 presentation** Mul, D. IgE poster tour Total IgE levels are unexpectedly high in pediatric and adolescent type 1 diabetes patients" P-009; D. Mul, Q.J. ten Kate, H.J. Veeze, H.J. Aanstoot
4. **NVDO december 2016 presentation.** Mindfulness and fear of hypoglycemia in parents of children with type 1 diabetes Jori Aalders, Esther Hartman, Giesje Nefs, Anke Nieuwesteeg, Christel Hendriekx, Henk-Jan Aanstoot, Per Winterdijk, Edgar van Mil, Jane Speight, Frans Pouwer,



Presentatie Henk Veeze op de ISPAD 2016 Valencia

5. **ISPAD 2016; Congress Symposium Title: Who's afraid of Hypoglycemia? Partnering to Provide Confidence to Patients and Caregivers** D. Mul: Lilly Satellite Symposium, - Hypoglycemia in Diabetes: Incidence and clinical implications - what is the data telling us?
6. **Cordoba 28 april 2016 SEEP (Congreso Sociedad Espanola de endocrinologia pediatrica) , Novo Nordisk satellite symposium** D. Mul: Cordoba 28 april 2016 SEEP (Congreso Sociedad Espanola de endocrinologia pediatrica)(Tresiba: Una nueva insulina basal, experiencia clinica en ninon y adolescentes") : Insulin degludec, literature and experience
7. **D.Mul: Koorts, infecties en afweer bij kinderen;** (publicatie uit boek Kindergeneeskunde), 2016; BijZijn-XL, nr 5, -12-16
8. **Prof Dr. Theo Boer, Dr D. Mul (redactie): Lijden en volhouden.** Lindeboomreeks nr 19, november 2016, ISBN 9789058819062; Buijten en Schipperheijn BV, Amsterdam ZO Hierin bijdragen: Inleiding: Theo boer, Jolanda van Boven en Dick Mul; hst 6: het medisch antwoord

op lijden, Paul Lieveise, Theo Boer en Dick Mul; hst 8: verhalen in het gesprek over lijden en volhouden, **Dick Mul**

9. **Stokvis W**, Diactueel (Lifestyle magazine voor mensen met diabetes, uitgegeven door Mediq Direct) Nr2, jaargang 9, 2016; Diagnose coeliakie nog vaak gemist bij diabetes
10. **Winterdijk, P.**: Peak JDRF: 25 en 26.09.2016 Faculty training T1D Performance in Exercise and Knowledge.

b. bijeenkomsten

Buiten Diabeter: de specialisten waren betrokken bij de volgende activiteiten:

- **2016 EADV regio bijeenkomsten** Zonder lancetten, kinderdroom of werkelijkheid? (Veeze, Mul, Aanstoot)
- **2016 JDRF/DVN bijeenkomsten (6x):** Het nu en de toekomst van diabetes
- **2016 DESG Onderwijs landelijke assistenten cursus** DESG 2 x 2 dagen (Mul 3x2 dagen; Aanstoot 1 presentatie)
- **14 april 2016:** onderwijs diabetes/endo opl kinderverpleegk Albeda College
- **16 april 2016:** ASSESSING DIABETES KNOWLEDGE AND EARLY PSYCHOSOCIAL EVALUATION OF NEWLY DIAGNOSED DIABETES PATIENTS AND THEIR PARENTS, CHANGING DIABETES CARE, PSAD meeting Prague; Winterdijk
- **27 mei 2016** onderwijs EUMC computer ondersteund
- **2 juni 2016** EADV EADV kennisdag, onderdeel: De Diabetescocktail ,Wat kunnen we met biomarkers bij DMT1? *Dick Mul*
- **18 maart 2016** NDD 2016 Amersfoort: CF-gerelateerde diabetes
- **18 maart 2016** NDD 2016 Amersfoort: Monogenetische diabetes over het hoofd gezien
- **21-11-2016** Landelijke insuline pompcursus kinderdiabetesteams Hoevelaken
- **29-11-2016** Voordracht over sport en DM type 1 bij Jubileum NVML te Leiden (grenzeloos medisch speurwerk)
- **9 dec 2016** presentatie Tresiba voor Werkgroep diabetes NVK,
- **2016:** Gelre Ziekenhuis: Monogenetische Diabetes: Kenmerken en diagnostische



vlr met klok mee: Dr. Dick Mul presenteert data op ISPAD 2016; stand op JDRF infoavond, diabeterdagssessie, ISPAD Scienceschool HCP's (met Myriam Ruygers als deelnemer, publiek bij lezing Dr. Aanstoot)

benaderingOnderwijs

- **2016:** Praktijkbegeleiding opleiding tot diabetesverpleegkundige
- **2016:** Colleges ErasmusMC: Type 1 diabetes bij kinderen: Kenmerken en casuïstiek
- 2016 Bezoek van buitenlandse delegaties: Schotland (Diabetes UK), Zweden/Stockholm (Citycouncil health), France (CIRITD), Minnesota Children's Hospital (VS), UCLH London,

c. bestuurlijke / organisatorische activiteiten

Leden van de vakgroep participeren binnen Diabeter in vakgroepbestuur, commissie kwaliteit, audit team, CF team, management team, audit-team, research team en in diverse zorginhoudelijke groepen (bv zorgpad ontwikkeling, CF). Tevens in OR en aandachtsfunctionaris kindermishandeling

Buiten Diabeter is er betrokkenheid bij de volgende gremia:

- Bestuur van de Landelijke Werkgroep Kinderdiabetes
- Landelijke werkgroep Kinderdiabetes: bestuurslid werkgroep landelijke registratie, in 2016 opgenomen in BIDON als DPARD (Dutch pediatric and adult registration of diabetes)
- NIV-kerngroep diabetes
- Animas medische adviesraad
- Novo Nordisk medische adviesraad
- Project Diabetes Fonds en Erfocentrum : “Eerdere herkenning van MODY”
- Project: Samenwerking Heideheuvel
- Project: Lid van de landelijke werkgroep richtlijn pomp (en sensor)
- Bestuurslid DESG Diabetes Education Study Group NL (w.o. 2-3x per jaar diabetescursus voor AIOS kindergeneeskunde en interne geneeskunde.
- Redactie lid Nederlands Tijdschrift Diabetologie
- Organisatie Landelijke cursus insuline pomptherapie bij kinderen (multidisciplinair)
- Project: diabetes en CF landelijke richtlijn ontwikkeling.

4.4 Bibliografie

1. Danne T, Mortensen HB, Hougaard P, Lynggaard H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, et al. Persistent differences among centers over 3 years in glycemic control and hypoglycemia in a study of 3,805 children and adolescents with type 1 diabetes from the Hvidoere Study Group. *Diabetes care*. 2001;24(8):1342-7.
2. Cameron FJ, de Beaufort C, Aanstoot HJ, Hoey H, Lange K, Castano L, et al. Lessons from the Hvidoere International Study Group on childhood diabetes: be dogmatic about outcome and flexible in approach. *Pediatric diabetes*. 2013;14(7):473-80.
3. Swift PG, Skinner TC, de Beaufort CE, Cameron FJ, Aman J, Aanstoot HJ, et al. Target setting in intensive insulin management is associated with metabolic control: the Hvidoere childhood diabetes study group centre differences study 2005. *Pediatric diabetes*. 2010;11(4):271-8.
4. Hanberger L, Samuelsson U, Bertero C, Ludvigsson J. The influence of structure, process, and policy on HbA(1c) levels in treatment of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*. 2012;96(3):331-8.
5. Cameron FJ, Wherrett DK. Care of diabetes in children and adolescents: controversies, changes, and consensus. *Lancet*. 2015;385(9982):2096-106.
6. DCCTstudygroup. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The New England journal of medicine*. 1993;329(14):977-86.

4.5 BIJLAGE: VALUE BASED HEALTHCARE WHITE PAPER

The Other Wall of Fame



Onze patiënten laten bij Diabeter op de "Wall of Fame" hun gezicht, hun leven en hun kunnen zien. De raad van bestuur laat met deze 'Other wall of Fame' het gezicht van ons personeel zien en dankt hen voor hun geweldige inzet, vertrouwen, kennis en kunde!!!!