

JAAERVERSLAG 2011

Stichting Diabeter



Inhoud

1. Voorwoord	3
2. Profiel van de organisatie	4
2.1 Algemene gegevens	4
2.2 Structuur van Stichting Diabeter	5
2.3 Kerngegevens Stichting Diabeter 2011	6
2.4 Werkgebieden van Stichting Diabeter	8
2.5 Samenwerkingsrelaties van Stichting Diabeter	10
3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap	12
3.1 Normen goed bestuur	12
3.2 Raad van bestuur	13
3.3 Raad van Toezicht	13
3.4 Bedrijfsvoering	15
3.5 Cliëntenraad	16
4. Beleid, inspanningen en prestaties	17
4.1 Meerjarenbeleidsplan	17
4.2 Algemeen beleid	19
4.3 Eindresultaat	23
5. Wetenschappelijke output en publicaties	24



Cover: fotocollage van de drie verschillende gebouwen waarin de locaties van Diabeter zijn gehuisvest met daaronder drie foto's van het herkenbare interieur. Dit symboliseert de verscheidenheid in patiënten, zorgvraag en onderzoeks-issues, maar tevens de eenduidigheid die patiënten en ouders sterk waarderen in de aanpak van Diabeter.

Colofon: dit jaarverslag is samengesteld door Stichting Diabeter. Teksten en foto's mogen alleen gebruikt worden na schriftelijke toestemming van Stichting Diabeter of (bij foto's) de rechthebbende. Alle foto's Stichting Diabeter tenzij anders vermeld is.
Uitgave van Stichting Diabeter, april 2012
Haringvliet 72, 3011 TG Rotterdam

Auteurs:
Henk Jan Aanstoot
Henk Veeze
Carolien Hoogstede
www.diabeter.nl

VOORWOORD

Hierbij bieden wij u het jaardocument en jaarrekening 2011 van Stichting Diabeter aan. Dit bevat een uitgebreide beschrijving van onze activiteiten en behaalde resultaten van Stichting Diabeter gedurende het verslagjaar 2011. Met het voorliggende document en via DigiMV leggen wij maatschappelijke verantwoording af conform het landelijke door het ministerie van VWS en NVZ ontwikkelde kader en format.

In 2011 bestond Diabeter vijf jaar. In de afgelopen vijf jaar heeft Diabeter zich ontwikkeld tot nationaal diabetes centrum waar derdelijns-diabeteszorg wordt geboden, wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan en onderwijs wordt gegeven. Daarnaast heeft Diabeter in de regio Rijnmond een tweedelijns functie voor de primaire behandeling van nieuw gediagnosticeerde kinderen en jongeren met diabetes. Na een audit door het Europese SWEET project heeft Diabeter in 2011 het certificaat 'Europees Center of Reference' gekregen.

Diabeter heeft ter gelegenheid van dit eerste lustrum het lustrumboek "Vijf jaar Diabeter, op weg naar een complicatievrij leven" uitgegeven. Het boekje geeft inzicht in wat Diabeter doet en wat in de afgelopen vijf jaar bereikt is. In het boekje komen de oprichters, patiënten, medewerkers Diabeter en andere betrokkene aan woord. Op 6 oktober heeft de Raad van Bestuur dit samen met twee patiënten van Diabeter aan Minister Schippers van VWS aangeboden.

In 2011 is stil gestaan bij wat bereikt is in de afgelopen vijf jaar, maar er is ook gekeken naar de toekomst van Diabeter. Het jaarverslag heeft daarom ook de subtitel: "Het fundament is gelegd, op naar de toekomst".

Drs. J. Ten Kate RA
Voorzitter Raad van Toezicht

Dr. H.J. Veeze
Voorzitter van Raad van Bestuur

H.J. Aanstoot
Lid Raad van Bestuur

Rotterdam, 10 april 2012



Op 1 december 2011 nam de Minister van VWS, Minister Mw. E. Schippers, uit handen van Britt en Steffie het Lustrumboek over Diabeter in ontvangst. Tijdens de bijeenkomst werd door deze experts en de raad van bestuur uitleg gegeven over diabetes en Diabeter.

Foto: Guus Herbschleb

2 Profiel van de organisatie

2.1 Algemene gegevens

Naam verslagleggende rechtspersoon	Stichting Diabeter
Adres	Haringvliet 72
Postcode	3011 TG Rotterdam
Telecommunicatie	Tel : 010-2807277 Fax : 010-2809299 E mail : info@diabeter.nl Web : www.diabeter.nl
AGB (CTG) nummer	22220144
Identificatienummer Kamer van Koophandel	24393895
Bankrelatie	Rabobank
Nadere typering	Type 1 instituut voor medisch Specialistische zorg (ISMZ) Veelal met Zelfstandige Behandel Centrum (ZBC) aangeduid. Levering van verzekerde zorg (geen privékliniek)
Andere locaties	Diabeter-Oost Mr. H.F. de Boerlaan 34 B 7417 DB Deventer Tel: 057-0633588 Fax: 057-0677575 Diabeter-Zuid Run 4600 5504 DB Veldhoven Tel: 040-8886888 Fax: 040-8886889

Vakgebied	Medisch specialisten	Anderen
Kindergeneeskunde	Januari 2011: 9 kinderartsen (5 fte) December 2011: 9 kinderartsen, waarvan 2 kinderartsen endocrinoloog (4,2 fte) 1 internist/endocrinoloog (0,7 fte)	Gehele jaar: 0,8 fte kinderarts in sub specialistische opleiding tot kinderendocrinoloog



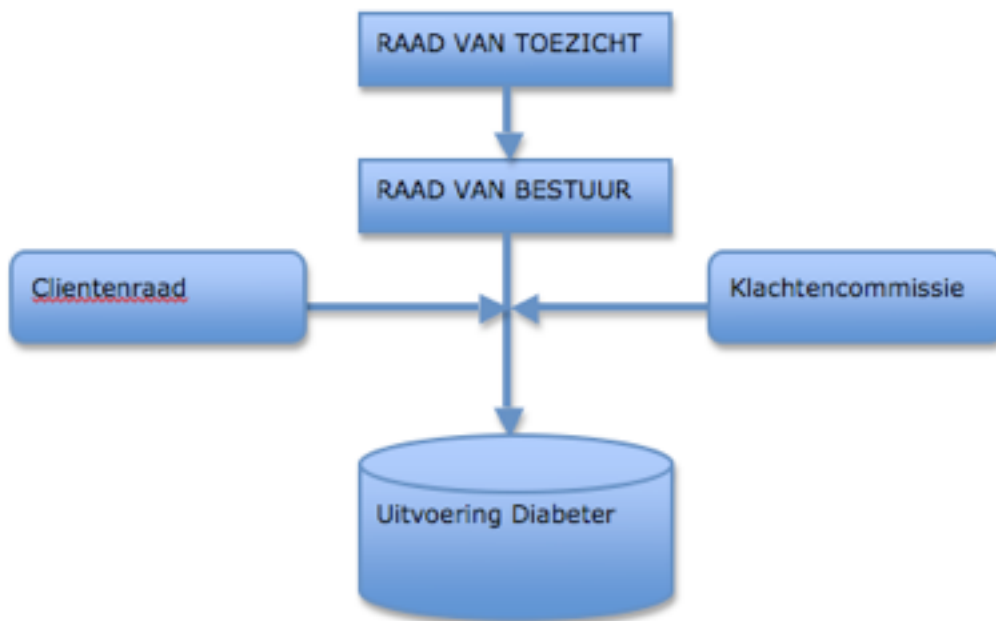
Het team van Diabeter bijeen (alle locaties) op 15 april 2011.

2.2 Structuur van Stichting Diabeter

Juridisch gezien is Diabeter een Stichting voor medisch specialistische zorg opererend met een daartoe vereiste vergunning en erkenning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De Stichting werkt met het Raad van Bestuur en Raad van Toezicht model zoals vereist voor deze vergunning. Gezien de omvang zijn er geen divisies of facilitaire diensten. Het organisatiemodel is hieronder weergegeven. Het organigram hierboven illustreert de bestuurlijke organisatie structuur van Stichting Diabeter, welke wordt vertegenwoordigd door de Raad van Bestuur. De Raad van Toezicht is belast met het houden van toezicht op het bestuur en de stichting. De Raad van Bestuur bestaat uit de twee initiatiefnemers: Dr. H.J. Veeze,

voorzitter en Dr. H.J. Aanstoot, secretaris/penningmeester. Om de Raad van Bestuur organisatorisch te ondersteunen is in 2011 Drs. C.M.J. Hoogstede als secretaris Raad van Bestuur aangetrokken.

De organisatie structuur voldoet aan wettelijke eisen (WGBO, Kwaliteitswet Zorginstelling, wet BIG, Biomedische verdrag van de Raad van Europa, Zorgverzekeringswet, Mededingingswet en de WTZI). Besturen zowel van de directie als de toezichthouders/ stichtingsbestuur vindt plaats volgens de richtlijnen van het Health Care Governance model. Naast de Raad van Toezicht is een Klachtencommissie en een Cliëntenraad samengesteld die rapporteren aan het bestuur.



De ervaringen en meningen van de patiënt/ouders zijn zeer belangrijk voor Diabeter. Samen met de Clientenraad werd in november 2011 een spiegelgroep-bijeenkomst georganiseerd waar ouders/patienten de zorg bespraken en de mensen van Diabeter als 'toehoorder' bij waren. De uitkomsten hiervan zullen ondermeer gebruikt worden voor een nieuwe gebruikersenquête.



2.3 Kerngegevens 2011 van Stichting Diabeter

Kerngegevens Diabeter	2009	2010	2011
Aantal patiënten op 1-01	581	800	985
Aantal patiënten op 31-12	800	985*	1223
Nieuwe patiënten	237	250	271
Toename	31%	24%	24%
Aantal personeelsleden in dienst op 31-12	12,8	15	29
Aantal fte in dienst op 31-12	15 fte	17, 2 fte	21,5 fte
Totale bedrijfsopbrengsten	Zie jaarrekening	Zie jaarrekening	Zie jaarrekening
Klachten	0	0	2
Vertrokken patiënten (i.v.m. second opinion, verhuizing, transitie o.b.v. leeftijd, eigen wens, advies behandelaar, etc)	57= 7,1%	53= 5,4%	37 = 3%
Aantal patiënten per zorgverlenende medisch specialisten (exclusief opleiding en onderzoek)			1223/3,4 fte = 360

*Gegevens op basis van actuele hertelling

Samenstelling personeel in dienst op 31 december 2011	
Medisch specialisten	10 kinderartsen (5 fte) 1 internist -endocrinoloog (0,7 fte)
(Kinder) diabetesverpleegkundigen	11 (9,8 fte)
Doktersassistenten	4 (3,4 fte)
Diëtiste	1 (0,67 fte)
Management ondersteuning:	
- 1 secretaris raad van bestuur	1 (0,78 te)
- management assistent	1 (0.67 fte)
- administratief medewerker	1 (0.5 fte)
Associatieve verbanden:	
1. Diëtetiek: Maatschap Voeding & zo.	
2. Kinderpsychologie: Hetty Verkade psychologie .	
3. Dr. Aanstoot en Dr. Veeze zijn vrijgevestigde specialisten en hebben naast hun werk als medisch specialist een aanstelling als bestuurder bij de Stichting Diabeter. Daarnaast zijn ze buitengewoon lid van de Stafmaatschap van het IJsselland Ziekenhuis en hebben een honoraire ("nul") aanstelling bij de Afdeling Kindergeneeskunde van het Erasmus MC, Rotterdam (Hoofd: Prof. Dr. A.J. van der Heijden).	
4. Maxima Medisch Centrum, Veldhoven	
5. Gelre ziekenhuizen, Apeldoorn, Zutphen	
6. IJsselland Ziekenhuis, Capelle aan den IJssel	
7. Erasmus MC Sophia, Rotterdam	
8. Sint Franciscus Gasthuis, Rotterdam	
9. Vlietland ziekenhuis, Schiedam	

Kwaliteitsindicatoren Zichtbare zorg

ORGANISATIESTRUCTUUR

Aanwezigheid van een multidisciplinair diabetesteam met specialist, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtiste, psycholoog en polikliniek assistent 24/7 telefonisch bereikbaar	ja
	Medisch specialist is altijd <u>direct, rechtstreeks zonder tussenkomst</u> bereikbaar op spoedlijn
Elektronisch patiënten dossier met alle reguliere behandelgegevens is beschikbaar.	Ja, sinds 1998. Patiëntgegevens zijn alleen elektronisch beschikbaar
Leeftijdsgroep die behandeld wordt bij Diabeter	in principe t/m 25 jaar

UITKOMSTEN

HbA1c (mmol/mol) <58 mmol/mol (n)

	N prim. pat*	Primaire patiënten A1c < 58*	%	N sec pat#	Secundaire patiënten #	%
0-6jr	28	15	54%	22	11	50%
6-12jr	102	50	49%	147	61	41%
12-18jr	128	54	42%	340	120	35%
>18jr+	70	40	57%	386	150	41%
totaal	328	159	48%	895	350	39%

*primaire patient: vanaf diagnose alle zorg bij Diabeter ontvangen (vooral patiënten uit adherente regio). Deze groep is de groep die vergeleken kan worden met de resultaten van andere ziekenhuizen.

secundaire patient= patient die verwezen is naar Diabeter na eerst elders behandeld te zijn geweest). Dit betreft vooral patiënten waar verdere verbetering van de diabetesregeling de verwijzingsindicatie is en die voor de expertise functie van Diabeter komen.

HbA1c (mmol/mol) >86 mmol/mol (n)

	N prim. pat *	Primaire patiënten A1c >86*	%	N sec pat#	Secundaire patiënten #	%
0-6jr	28	0	0,0 %	22	0	0,0%
6-12jr	102	1	1,0%	147	1	0,7%
12-18jr	128	14	11,0%	340	28	8,2%
>18jr+	70	4	5,7 %	386	34	8,8%
totaal	328	19	5,8 %	895	63	7,0%

Aantal patiënten van Diabeter met een acute opname (diabetes-gerelateerd)

	Aantal patiënten	Aantal patiënten met acute opname	%
0-6jr	50	2	4,0 %
6-12jr	249	5	2,0 %
12-18jr	468	21	4,5 %
>18jr+	456	8	1,8 %
totaal	1223	36	2,9 %

	Aantal nieuw gediagnostiseerde patiënten met diabetes in 2011 (primair bij Diabeter onder behandeling)	Verdeling over leeftijdscategorieën
0-6jr	14	18,2 %
6-12jr	27	35,1 %
12-18jr	23	29,9 %
>18jr+	13	16,9 %
totaal	77	100 %



Op 27 mei 2011 werd Diabeter-Zuid feestelijk geopend. Na een aanvankelijk gastvrij onthaal op de polikliniek kindergeneeskunde van het Máxima Medisch Centrum in Veldhoven, werd een aparte locatie betrokken. Na een warme ontvangst en welkom van Prof Zwaveling (RVB van het MMC) werd door de hr. Ir. J.I.M (Hans) de Goei, vml. Directeur Generaal bij het Ministerie van VWS als 'vaste' opener van nu alle drie de Diabeter locaties (op de foto hieronder toont hij zijn 'openers-arsenaal') de officiële opening verricht. Dat deed hij door samen met de kinderen een muur van ballonnen kapot te prikken en zo toegang tot Diabeter-Zuid te verkrijgen. Speciale optredens ter gelegenheid van de opening waren er van actrice Izaira Kersten en 'The Voice' zangeres Anne Hoogendoorn.



2.4 Werkgebieden van Stichting Diabeter

De werkgebieden van Diabeter zijn regionaal, landelijke (top referente functie) en internationaal.

1. Als regionaal centrum werkt Diabeter nu in drie regio's Rotterdam, Deventer en Veldhoven. Patiënten worden of rechtstreeks door de huisarts of via de regionale ziekenhuizen doorverwezen, soms via een SEH bezoek. Als er sprake is van een ontregeling (keto-acidose) ten tijde van de diagnose dan volgt alleen dan nog een acute opname.

In toenemende mate sturen huisartsen uit de regio's en ook daarbuiten nieuwe patiënten direct door bij vermoeden op of net gediagnosticeerde diabetes. In 2011 werden 77 kinderen en jongeren met nieuw vastgestelde diabetes gezien en direct vanaf de diagnose door ons behandeld.

2. Naast deze regionale functie 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 meer dan de helft (70%) van buiten het directe (adherentie) gebied en reist 40% patiënten meer dan 35km (enkele reis; de grootste afstand in Nederland van een ziekenhuis is max. 35km (ex Wadden)). Binnen deze topreferentie-functie vallen ook de onderwijs- en onderzoekstaken. **3) Internationale functie:** Ook in 2011 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, in 2011 het certificaat 'Center of Reference' uitgereikt gekregen. In de 'Center of Reference' wordt top-diabeteszorg geboden, wetenschappelijk onderzoek gedaan en onderwijs gegeven. Naast 'centers of reference' wordt voorzien in collaborating centers, die diabeteszorg bieden in samenwerking en samenhang met een 'center of reference'. In dunbevolkte gebieden kunnen 'satellite-centers' bestaan die in nauwe samenwerking ook adequate en op hoog niveau staande diabeteszorg kunnen bieden in nauwe samenhang en samenwerking met een center of reference.



Maart 2011: In het kader van DAWN-Youth is Diabeter een van de organisaties die een 'train-the-trainer' cursus opzet om zorgverleners meer kennis over (het verwijzen van) psychosociale issues te geven. Deze pilot werd in Kopenhagen gehouden en er deden diabetesteam uit 6 landen mee. In 2012 wordt deze cursus in Nederland opgezet. Psychosociale aspecten kunnen een sterke belemmering vormen in de behandeling en verdienen tijdige detectie en behandeling. Deze cursus moet zorgverleners beter toerusten en eenvoudige screening-tools bieden. Daarnaast worden hulpmiddelen, groepsbijeenkomsten en websites ontwikkeld die vroegtijdige interventie bieden en kan zondig naar professionele zorgverleners worden doorverwezen.



2011 Het jaar van de start van de **Diabsens-studie:** In het kader van de (tijdelijke) toestemming door CVZ om onder bepaalde voorwaarden de continue glucosesensor te gebruiken, startte Diabeter een evaluatieonderzoek over deze nieuwe techniek. De combinatie en het juiste gebruik van deze technieken zorgt voor een sterke verbetering van de diabetesregeling. In vergelijking met de allereerste buiten het ziekenhuis te gebruiken Mill-Hill infuser (links/bovenaan, met injectiespuit) is de techniek al ver gekomen. Volgende versies zullen een nog verdergaande koppeling tussen sensor en pomp laten zien dan nu het geval is met de getoonde Medtronic Veo pomp/sensor. essentieel bij optimaliseren van de behandeling met de pomp-sensor blijkt de communicatie /ICT met patiënt en apparatuur: CLOUD-CARE wordt hierbij de toekomst.



2011 Wereldkampioen voetbal, sport en diabetes: Sport en beweging hebben een goed effect op insulinegevoeligheid en daarmee op diabetesregeling. Anderzijds kan sport en beweging direct effect hebben op de glucosewaarde. Met name het altijd 'aan boord' hebben van insuline (door de subcutane toediening) is bij diabetes een lastig fenomeen. Anticiperen met insulinedosis en slim gebruik van pomp en sensor zullen dit ook makkelijker maken. Diabeter vervolgde het in 2010 opgezette onderzoek naar sport en beweging bij kinderen en deed in sportkamp 4 van de Bas van de Goor Foundation (www.bvdgf.org) onderzoek naar insuline, voeding, sensors en sporteffecten. Daarnaast waren enkele patiënten van Diabeter geselecteerd voor het Medtronic Wereldkampioenschap voetbal voor kinderen met diabetes in Zwitserland. Dit geweldige team veroverde de wereldbeker! Diabeter leverde ook medische begeleiders voor dit evenement. Alle data van de sportonderzoeken worden en in 2012 voor publicatie aangeboden..

2.5 Samenwerkingsrelaties van Stichting Diabeter

Landelijke organisaties: Diabeter is betrokken (via de raad van bestuur en medische stafleden) bij de volgende overlegstructuren en commissies:

- Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) werkgroep ICT (Natl. dataset diabetes en 'Diabetesdossier' (H.J. Veeze)
- (waarnemend) bestuurslid NDF (H.J. Aanstoot)
- NDF commissie Opinie en Kennis (H.J. Aanstoot)
- Diabeter is buitengewoon lid van de NDF.
- Raad van advies van 'MijnDVN', het *portal* van de Diabetesvereniging Nederland (DVN) voor alle zaken rond de diabetes van een patiënt.
- Diabetes Education Study Group (DESG): HJA en HJV zijn beide betrokken bij organisatie en uitvoering van de DESG arts-assistentencursus (3x per jaar 2 dagen) in Hoevelaken (voor alle AIOS interne en kindergeneeskunde).

Beroepsgroep: De specialisten van Diabeter zijn lid van :

- NVK (beroepsvereniging, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde) en via de NVK vallen zij onder herregistratie en bijscholingsbeleid van deze groep en de SRC (Specialisten Registratie Commissie) die de specialisten per 5 jaar herregistreert.
- werkgroep Diabetes van de Ned. Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).

Verzekeraars: Jaarlijks overleg over de contractering vindt plaats met alle Zorgverzekeraars. De Raad van Bestuur 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 2011 en met allen werd de goede relatie verder geconsolideerd.

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

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

Specialisten: met de specialisten/kinderartsen in deze 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 diabetes bij kinderen die een oncologische behandeling ondergaan.

Huisartsen: Medische rapportage aan de huisartsen vindt plaats voor alle patienten. Steeds vaker verwijzen huisartsen direct naar Diabeter, mede afhankelijk van klinische toestand. Diabeter heeft in 2011 enkele keren cursorisch onderwijs over diabetes bij kinderen gegeven aan huisartsgroepen, meestal in kader van hun reguliere bijscholing. Een (Diabeter)cursus voor huisartsen over endocrinologie en diabetes (i.h.b. groei, obesitas, type 2 en type 1 diabetes) is ontwikkeld en beschikbaar en zal in 2012 opnieuw gegeven worden.

Internationaal overleg:

In 2011 was Diabeter nog steeds betrokken bij

- SWEET; een EU project om de diabeteszorg voor kinderen te verbeteren, te borgen en te optimaliseren <http://sweet-project.eu/html/en/index.html>. De SWEETgroep lobbyt ook in het Europese parlement voor aandacht en geldt voor diabetes bij kinderen.
- Hvidoere Studygroup on Childhood Diabetes: een groep van 21 centra in 18 landen met als doel beter inzicht en uitwerking van de kwaliteit van diabeteszorg en de kwaliteit van leven met diabetes.
- DAWN-YOUTH: (www.dawnyouth.com) en de opvolger MY-Q: een praktische methode om kwaliteit van leven te monitoren in tieners met diabetes.

De Hvidoeregroep bestaat uit 21 centra uit 18 landen van de gehele wereld. Jaarlijks komt de groep bijeen om resultaten te bespreken en om nieuwe studies te plannen en op te zetten. Dit betreft vooral klinisch onderzoek over de structuur, kwaliteit en uitkomst van zorg en de kwaliteit van leven, maar inmiddels is door ondermeer een biobank ook onderzoek over genetica en immunologie sterk geworteld.



Diabeter is geen 'standaard' ZBC*

DIABETER	Standaard' ZBC
Chronische zorg	Acute zorg
Zorgmodel (artsen in loondienst AMS)	Verdienmodel (vrije vestiging artsen)
Jarenlange zorgtrajecten,	Korte zorgtrajecten (ingreep, operatie)
Groei door substitutie. Patiënt kiest voor Diabeter	Groei door aanbod
Noodzaak continuïteit	Jaarlijkse veranderingen doorkruisen geen lopende behandelingen
2e en 3e echelon chronische zorg	'laag hangend fruit'
Voornamelijk secundaire verwijzingen	Alleen primaire verwijzingen
Nationaal en internationale erkenning(EU erkenning)	Voornamelijk regionaal
Wetenschap en ontwikkeling; minimaal nationale zorgstandaard	Toepassing bestaande zorgprotocollen, maximaal nationale zorgstandaard

Verschillen Diabeter en Ziekenhuis

Diabeter	Ziekenhuis of samenwerkingsverband tussen ziekenhuizen
'Focussed clinic' / categorale instelling	Diabeteszorg onderdeel van alg. kindergeneeskunde
Nationaal	(sub)regionaal
Staf verricht geen andere activiteiten dan diabeteszorg	Staf doet diabeteszorg er als aandachtsgebied naast alle andere onderdelen
Dagelijks diabeteszorg	Wekelijks diabeteszorg
Hoog aantal patiënten per fte zorgverlener	laag aantal patiënten per fte zorgverlener (ook in samenwerkingsmodel)
Specialist zelf 24 uur per dag direct zonder enige tussenkomst bereikbaar	Veelal indirecte bereikbaarheid (portier, afdeling), ook algemene kinderartsen of artsen in training
Transparante en berekende businesscase, financiering geheel via DBC/DOT	Onbekende businesscase en financiering via budget en DBC
Laag opname percentage (<5%), extra activiteiten (pompstart, onderzoeken) binnen DBC prijs	Hoog percentage opnames (20-35%). Start pomp, groot onderzoek via (dag)opnames <u>naast</u> de poliklin dbc
Healthcare microsystem, geïntegreerd, transparant, focus op uitkomst en kwaliteit	Deel van ziekenhuissystematiek, bij samenwerkingsverbanden losse dbc's, verschillende prijzen, onduidelijke voordelen
Omvang geeft logistiek voordeel op gebied van o.m. ict/ e-health	'Stukgoed'
Chronische DBC pas na 12 maanden declarabel: > 13 maanden (eigen) voorfinanciering	'Boter-bij-de-vis', directe betalingen, korte trajecten

3 Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap

3.1 Normen goed bestuur

Stichting Diabeter onderschrijft de code *Health Care Governance* en heeft deze verwerkt in haar Raad van Toezicht en Raad van Bestuur reglementen alsmede in haar huishoudelijke reglementen en regels.

Deze jaarverslaglegging is daar een onderdeel van. De werkwijze en filosofie van Stichting Diabeter past in de structuur van een zogenaamd High performance Healthcare Microsystem, beschreven door Batalden et al. http://dartmed.dartmouth.edu/summer06/html/what_system.php). In een artikel worden redenen en methode verder beschreven (DiabetesSpecialist 2008 nr. 28 pag 17-19, <http://www.diabetespecialistonline.nl/>).

High performance Healthcare Microsystem



Bestuur betekent hier leiderschap dat een staf aanstuurt die op hoog niveau topzorg-regie kan leveren en patiënten daarmee in een hoofdrol plaatst. Deze zorg resulteert in uitkomsten die vervolgens de input vormen voor nieuwe bestuursbeslissingen. Zo ontstaat een kort-cyclisch systeem dat ook kenmerken heeft van een focusfactory met continue verbeter-cyclus.

Er zijn vele zorginhoudelijke, zorgeconomische en maatschappelijke redenen om zo de zorg voor kinderen en jongeren met diabetes te verbeteren. Waar dit in de oncologie gedaan is door 1) concentratie van zorg, 2) kennis en 3) onderzoek, bleek dit voor T1D in de bestaande settings van ziekenhuizen niet mogelijk, door vermenging van chronische zorg met kort cyclische zorg.

Met de komst van het DBC systeem in 2005 werd een ZBC (IMSZ type 1) setting mogelijk. In 2006 is Stichting Diabeter gestart met als doel verbetering van diabe-

tezorg voor kinderen en jong volwassenen met diabetes door concentratie, focussing en (translatie) onderzoek.

Door 1) directe aansturing op behandeldoelen en – uitkomsten, door 2) regie door een multidisciplinair team van gefocuste medewerkers, 3) het plaatsten van patiënt/ouders in de hoofdrol en 4) continue gebruik van ICT werd een transparante en economisch verantwoorde opzet gemaakt die ook op de vereiste lange termijn (diabetes gaat niet over!) haalbaar is.

Dit model laat ook zinvolle en stuurbare implementatie en evaluatie (translatie-onderzoek) van nieuwe behandelmethoden en -technieken toe. Aanvankelijk drie en inmiddels acht ziekenhuizen waaronder drie academische (ErasmusMC Sophia en vanaf 2012 VUmc, AMC) besloten (met goede afspraken over onderzoek en onderwijs) de diabeteszorg voor hun kinderen en jongeren door Diabeter te laten uitvoeren.

Als een patiënt bij Diabeter onder behandeling komt, wordt de zorg in het verwijzende ziekenhuis uiteraard gestaakt. Voor alle patiënten geldt dan ook dat de behandeling bij Diabeter **verplaatste zorg** is.

Waar het aantal kinderen en jongeren onder behandeling in een Nederlands ziekenhuis over het algemeen minder dan 80 of minder patiënten bedraagt, zorgt Diabeter nu voor ruim 1200 patiënten en heeft nu drie locaties. In de ziekenhuissetting is er veelal sprake van een wekelijks dagdeel of dag diabeteszorg door de specialisten. Daarnaast is bij een dergelijke omvang het separaat in stand houden van een kinderdiabetesteam volgens de NDF zorgstandaard een financieel en organisatorisch lastige issue. Bij Diabeter wordt gefocust op diabeteszorg. Dat maakt verdieping, verbetering en vernieuwing van de zorg mogelijk, een voorwaarde om korte- en lange termijn-complicaties te voorkomen. Daarnaast is op die wijze een verantwoorde en transparante exploitatie mogelijk. Dit is door verzekeraars her- en erkend. Vanaf de start heeft Diabeter met alle zorgverzekeraars contracten afgesloten en de samenwerking wordt door beide partijen als zinvol en zeer positief ervaren.

Het concept is anders dan ook bestaande samenwerkingsprojecten tussen ziekenhuizen (bijv. Diaboss, Diabij, Kids &Co). Daar bestaan afspraken over logistieke samenwerking, hetgeen iets anders is dan een (organisatorisch en financieel) zelfstandige en inhoudelijke organisatie als Diabeter.

In de twee tabellen hiernaast worden de voor het bestuur van een organisatie als Diabeter belangrijke verschillen met andere (geen chronische zorg) ZBC's en ziekenhuizen weergegeven.

3.2 Raad van bestuur

Leden van de raad van bestuur	Functie	Nevenfunctie
Dr. Henk J. Veeze, kinderarts	Voorzitter Raad van Bestuur	- lid werkgroep ICT Nederlandse Diabetes Federatie - lid SWEET projectgroep EU - lid raad van advies MijnDVN van Diabetesvereniging Nederland . - Voorzitter bestuur 'Stichting Innovaties in Diabeteszorg' - Consulent/honorair stafid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon stafid IJsselland ziekenhuis.
Dr. Henk Jan Aanstoot, kinderarts		-lid Hvidoere Study group Steering committee -lid Raad van Toezicht Diabetesfonds - bestuurslid 'Stichting Innovaties in Diabeteszorg' Consulent/honorair stafid - Erasmus University Rotterdam en buitengewoon stafid IJsselland ziekenhuis.

In april 2011 heeft de Raad van Bestuur een secretaris van de Raad van Bestuur aangesteld om hen organisatorisch te ondersteunen.

3.3 Raad van toezicht

Lid van de raad van toezicht	Functie	Andere nevenfuncties	Datum benoeming	Benoemingstermijn
Hr. Jan Ten Kate, RA (voorzitter)	CFO bij Amsterdam Commodities (Acom)	Voorzitter RvC Eden Hotel Group BV	0-07-2006	6 jaar
Hr. Peter Goedvolk	CEO Argos BV Rotterdam	Voorzitter Havenvereniging Rotterdam, Lid raad van advies Ahoy en ambassadeur Vriendenfonds van het Erasmus MC.	01-07-2006	6 jaar
Hr. Drs. Jan Hoving	BPI organisatie en advies Enschede		01-07-2006	6 jaar

De leden van de Raad van Toezicht van Diabeter ontvangen geen bezoldiging voor hun inzet voor Diabeter. In 2011 is de Raad van Toezicht drie keer bij elkaar geweest. Tussendoor hadden de verschillende leden van de Raad van Toezicht z.n. overleg met de Raad van Bestuur en werden bezoeken gebracht aan relevante stakeholders. Belangrijkste onderwerpen die door de Raad van Toezicht met de Raad van Bestuur van Diabeter zijn besproken zijn:

- De strategische ontwikkeling van Diabeter; zoals ondermeer de uitbreiding naar een 4e locatie;
- De positie van Diabeter in de zorgmarkt en de daarbij komende kansen en bedreigingen;
- De samenwerking met derden;
- Ontwikkelingen rondom de veranderende financiering van de zorg en de gevolgen voor Diabeter (diëtetiek, Diabstore)
- Personele aangelegenheden, samenstelling en functioneren van de raad van bestuur en raad van toezicht
- De ontwikkeling van de Raad van Toezicht die past bij de ontwikkeling van de organisatie.

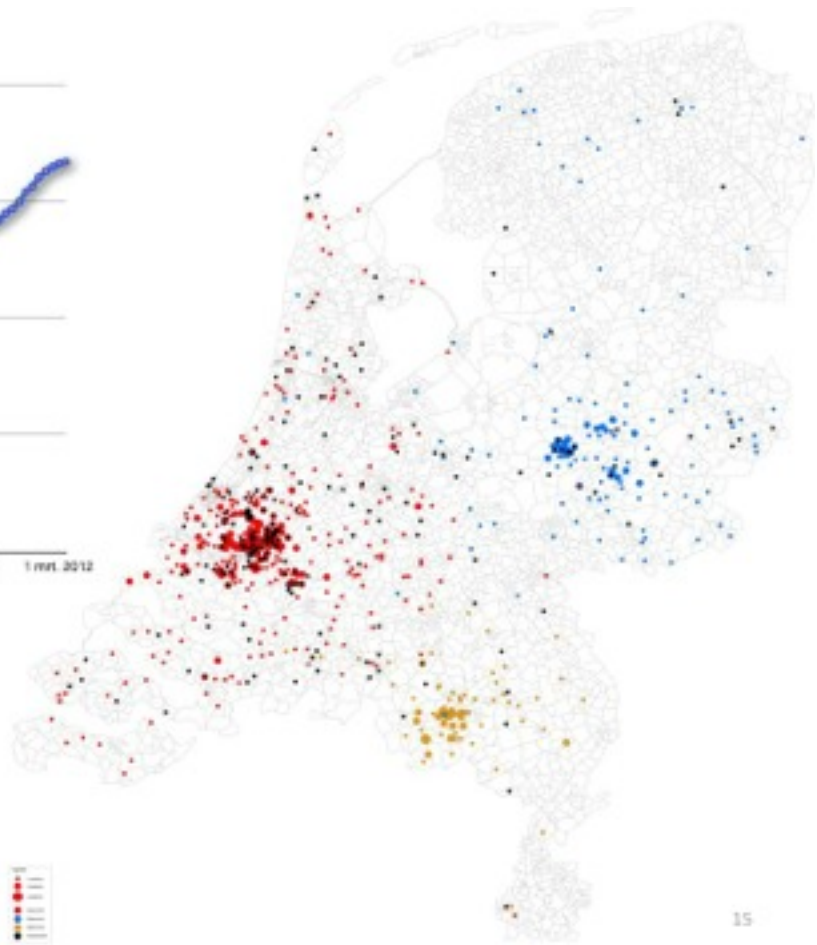
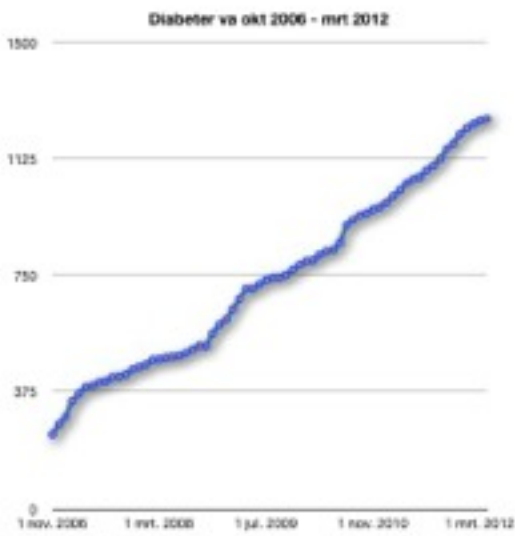
De Raad van Toezicht heeft goedkeuring gegeven voor de begroting en de jaarrekening 2011. De voorzitter heeft daartoe overleg met de accountant over het financiële jaarverslag.

De Raad van Toezicht heeft eind 2011 besloten dat aanvulling met lid met zorg achtergrond een goede aanvulling op de Raad van Toezicht zou zijn. In 2012 wordt dit verder uitgewerkt.

Toename van aantal patiënten bij Diabeter van de opening (okt 2006) tot maart 2012

Herkomst van patiënten Diabeter. Stipgrootte representeert aantal patiënten.

STICHTING DIABETER JAARVERSLAG 2011



15

Voor en achterzijde van de Lustrum brochure ter gelegenheid van 'Vijf jaar Diabeter, op weg naar een toekomst zonder complicaties'

2006



2011



Op weg naar een toekomst zonder diabetescomplicaties



Steffie

"Door de oliver en de zorg in Diabeter is het ook een beetje makkelijker om met je aandrijving om te gaan."



Erwin

"Het belangrijkste is toch dat ze hier goed bezig zijn met diabeteszorg en dat er veel aandacht is voor ons."



Yara

"Het is geweldig in Diabeter, gewoon even bijklaren hoe het gaat, het lijkt hier meer op een normaal huis."



Tessa

"De mensen in Diabeter zijn heel aardig, maar het leukst vind ik de computerhoek."



Emma

"Je wordt hier goed begeleid en je hoeft ook je eigen verantwoordelijkheid. Mooi, want ik ben een echte doe-het-zelver."



3.4 Bedrijfsvoering

Diabeter is vanaf de oprichting in 2006 een sterk groeiende organisatie. Deze groei is een kans, maar kan ook bedreigend zijn voor het zorgproduct en de herkenbaarheid daarvan door de patient. Adequaat opleiden, trainen en begeleiden van medewerkers is daarvoor essentieel, net als adequate en continue uitkomstmeting en evaluatie volgens het Healthcare microsystemmodel. De groei maakt het mogelijk om koploper te zijn waardoor patienten onderscheidende zorg krijgen. Daarbij maakt de omvang en de verschillende aanpak publicatie van uitkomstgegevens mogelijk, hetgeen zich weer vertaalt in een verdere vernieuwing en verbetering van de zorg naar de laatste inzichten. Deze aanpak maakt Diabeter een serieuze gesprekspartner voor overheid, patiënten organisatie, zorgverzekeraars en andere stakeholders.

Het uitgangspunt van Diabeter is: transparantie geeft inzicht en is van belang om goede zorg aan patiënten met diabetes te kunnen bieden. Door goed gebruik van de mogelijkheden van ICT kan Diabeter voor patiënten, toezichhouders en stakeholders ieder moment van de dag resultaten en metingen inzichtelijk maken.

Door het steeds wisselende politiek beleid ten aanzien van de financiering van zorg is de groei ook een risico. De regels veranderen regelmatig en het is daarom van groot belang dat de contacten met de

zorgverzekeraars, overheid en andere stakeholders goed zijn. Dit voorkomt dat Diabeter voor verrassingen komt te staan en geeft de mogelijkheid om de opbouw van vergoedingen bespreekbaar te maken. De Raad van Bestuur investeert veel in de relaties met de stakeholders. Door goed in te spelen op veranderingen in de financiering bieden deze veranderingen ook kansen.

De groei heeft ook haar weerslag op de organisatie. Het aantal specialisten en diabetesverpleegkundigen groeit waardoor eenduidigheid in beleid en afstemming onder druk kan komen te staan. Voor Diabeter vindt het essentieel dat de zorg rond de patiënt goed georganiseerd blijft. Hoewel de individuele aanpak primair staat, is het uitgangspunt is dat de kennis en kunde van de zorginhoud achter de voordeur van alle locaties van Diabeter hetzelfde is. Dit komt tot uiting in de inrichting, maar vooral ook in de manier van werken. In 2011 is veel aandacht besteed aan een beleid op de verschillende locaties standaardisatie door middel van zorgpaden, het opleiden en inwerken van nieuwe artsen en diabetesverpleegkundigen, goede onderlinge afstemming en zorg op basis van persoonlijke behoeftes, houdingen en wensen.

'In het regionale ziekenhuis was er alleen op maandag, dinsdag en donderdag een kinderdiabetes verpleegkundige bereikbaar. Ik kon dan een bandje inspreken. Voor spoed kon altijd bellen, maar kreeg dan de arts-assistent die nog nooit een insulinepomp had bediend, aan de lijn die dan zou terugbellen', Moeder van Isis (6 jaar). Foto links Guus Herbschleb



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 de wetgeving kan. De cliëntenraad kan de raad van bestuur gevraagd en ongevraagd advies geven.

De cliëntenraad onderzoekt momenteel naar wegen om de dienstverlening door Diabeter voor deze doelstelling te analyseren en met suggesties te komen. De cliëntenraad komt vier keer per jaar bijeen.

In 2011 heeft Diabeter mede op aangeven van de cliëntenraad een spiegelgroep bijeenkomst georganiseerd. De uitkomsten van deze bijeenkomst zijn bijvoorbeeld gebruikt om de logistiek van het spreekuur te optimaliseren en Diabeter in Rotterdam is naar aanleiding van de bijeenkomst met een andere indeling van behandelteams gaan werken.

Diabeter heeft een eigen klachtencommissie en deze heeft in 2011 geen klachten in behandeling hoeven nemen.

Rens, vader van de zesjarige Veer. Ze zijn in 2009 overgestapt naar Diabeter en sindsdien is haar diabetesregeling en hun leven met sprongen vooruit gegaan. Rens is bijzonder tevreden over Diabeter. 'Het voelt als een 'warm bad', Eigenlijk zijn wij vanuit frustratie overgestapt van het ziekenhuis naar Diabeter", zegt Rens. "Het ging niet goed met onze dochter Veer, de diabetesregeling was erg instabiel en zij lag zeker de helft van de tijd op de bank. Toen we bij Diabeter kwamen, hadden wij de ervaring dat er eindelijk echte aandacht was voor ons kind. De zorg wordt er breed opgepakt: Diabeter maakt een goede inschatting welke behandeling het beste past bij het kind en zijn directe omgeving, ook over een langere periode. De persoonlijke aandacht is bijzonder. Toen wij eens 's nachts de spoedlijn belden en daarna alles weer in orde leek, werden wij later toch door de arts teruggebeld, omdat hij wilde weten hoe het ging."

Rens is voorzitter van de cliëntenraad van Diabeter en volgt Diabeter nu dus ook met een cliëntenraad-kritische blik.

Foto: Guus Herbschleb



Analyse van veranderende zorg: Afgebeeld zijn verschillende behandelingen bij kinderen en jongeren met type 1 diabetes. CSII = groep die insulinepompbehandeling heeft MDI= groep die 1-5x daags insuline spuit. Intensievere behandeling in de zin van meer bezoeken per jaar (geel) is geassocieerd met meer e-health contacten (groen). De figuur laat zien dat er een toename is van e-health en gebruik van 'cloud-care', maar dat dit, mede door de technologische complexiteit van dit moment, niet automatisch tot minder consulten leidt. Niet afgebeeld is de uitkomst in termen van A1c. Deze is het beste voor de patiënten met veel bezoeken en veel e-health contacten waarmee deze intensieve zorg niet alleen waarde toevoegt maar ook op termijn lagere kosten. Uiteraard worden deze gegevens verder gevolgd en geanalyseerd.

Therapy	Visits	Patients (n)	Visits (n)	E-health (n)
CSII	>4	289	6	23.3
	3-4	433	3.6	15.2
	1-2	52	1.8	8
MDI	>4	170	6.5	18.1
	3-4	201	3.5	7.9
	1-2	86	1.7	5.5
AVG			4.3	15.3
TOTAL		1231	5341	18869

4 Beleid, inspanningen en prestaties

4.1 Meerjarenbeleid

In 2011 is aan een meerjarenbeleid voor 2011-2017 gewerkt. De visie is aangescherpt en op basis van de kernwaarden van de patiënt zijn de kernwaarden van Diabeter geformuleerd.

Missie: Diabeteszorg Beter (Diabeter!!!)

Visie: Het leveren van de beste zorg voor kinderen en jong volwassenen met diabetes en aanverwante aandoeningen. Het streven daarbij is om complicaties in welke vorm dan ook in de toekomst te voorkomen of zo lang mogelijk uit te stellen. Een patiënt kiest voor Diabeter omdat hij/zij eventueel met zijn/haar ouders de beste behandeling wil die past bij zijn/haar situatie.

De basis van de het meerjarenplan zijn de kernwaarden van de patiënt en/of haar/zijn ouders met type 1 diabetes en kernwaarden van Diabeter die daarop aansluiten.

De kernwaarden voor patiënten bij Diabeter:

Een goed leven met diabetes

De behandeling van diabetes moet zo ingericht worden dat de patiënt zo min mogelijk 'last' heeft van zijn diabetes zowel nu in zijn dagelijks leven als in de toekomst. Voor de behandeling van zijn/haar diabetes is het van belang dat de professionals bereikbaar zijn, begripvol, empathie hebben en de goede informatie geven. Met andere woorden uitgerust zijn met kennis en ervaring om de rol van regisseur goed in te kunnen vullen.

Patiënt in hoofdrol

De patiënt heeft zelf veel invloed op hoe en wat er gedaan wordt tijdens de behandeling. Diabetes is een aandoening waarbij de patiënt gedurende de hele dag aandacht moet hebben voor zijn ziekte. Wat eet ik wanneer, hoeveel beweeg ik, wat is mijn glucosewaarde en hoeveel insuline moet ik toedienen. Patiënten met diabetes en/of zijn ouders hebben de hoofdrol bij de behandeling van de ziekte en worden daarbij gecoacht door de professionals zodat de vooraf gezamenlijk bepaalde doelen bereikt kunnen worden.

Vernieuwing en ontwikkelen van kennis

Wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan meer kennis over diabetes, nieuwe behandelmethoden en genezing van diabetes. De patiënt worden behandeld volgens de nieuwste inzichten en waar mogelijk worden de nieuwste technologieën ingezet. De gegevens van patiënten worden gebruikt om de zorg te blijven verbeteren

De kernwaarden van Diabeter worden ondermeer bereikt door adequate, op leeftijd, mogelijkheden en wensen van de patiënt aangepaste educatie. Diabeter educatiemiddag over voeding en gezond leven.



De Kernwaarden voor Diabeter

Kennis over diabetes en de behandelmogelijkheden

Door de behandeling van kinderen en jong volwassenen met type 1 diabetes te concentreren in een kliniek is focus, super specialisatie en een multidisciplinaire behandeling mogelijk. Diabeter biedt top referente zorg en participeert in (inter)nationaal onderzoek en kan daardoor binnen de bestaande financiële ruimte behandelen volgens de laatste inzichten en met de nieuwste technologische ontwikkelingen. De behandeling is gericht op de juiste hoeveelheid insuline op het juiste moment toedienen zodat de patiënt zo optimaal mogelijk kan functioneren en complicaties in de toekomst voorkomen kunnen worden.

In de behandeling wordt rekening gehouden met de levensfase waarin het kind zich bevindt. Dit betekent dat gedurende de behandeling bij Diabeter accenten van de behandeling kunnen verschuiven.

De medisch specialisten van Diabeter zijn 7 dagen in de week 24 uur bereikbaar zodat de patiënt met vragen altijd geholpen kan worden

Kennis en attitude van professionals

Om te kunnen waarmaken dat bij Diabeter behandeld wordt volgens de laatste medische en technologische inzichten en met kennis over de psychosociale aspecten van het leven met type 1 diabetes is het van belang dat de kennis van de professionals van Diabeter van hoog niveau is. Voor een goede begeleiding en coaching van de patiënten empathie en inlevingsvermogen van de professional essentieel.

Educatie en wetenschap door Diabeter in verschillende formaten. Boven van links naar rechts 'teach-the-teacher', personeel Diabeter bijeen voor bijscholing (li), Informatieavond aan ouders/patiënten over nieuwe ontwikkelingen, samen met JDRF Nederland (midden) en Dr. H.J. Veeze in sprekerspanel op ISPAD congres, sessie over ICT gebruik bij Diabeteszorg (re). Onder van links naar rechts DIAbc (magazine van DVN patiëntenvereniging) april 2011 over de rol en mogelijkheden van de diëtist met Tanja Lappenschaar, diëtist in Diabeter-Oost (li), Posterpresentatie van Dr. D. Simm, over een nieuwe test om bijzondere diabetesvormen op te sporen en de behandeling aan te passen (midden) en special themanummer DIAbc over kinderen waar Dr. H.J. Aanstoot de gasthoofdredacteur van was (ri).



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.

ICT

Continuïteit van zorg en behandeling is essentieel voor het welslagen van de behandeling. Bij het concept van Diabeter hoort daar een continue evaluatie van uitkomsten bij plus een 'accountability' van de zorgonderdelen. Diabeter werkt daartoe met een in eigen beheer (H.J. Veeze) ontwikkelt EPD en heeft geen papieren dossier. De gegevens zijn voor de professional beschikbaar en worden op patiëntniveau gebruikt om de behandeling te monitoren, evalueren en bij te stellen. Met het EPD zijn tevens continue data beschikbaar over de output van de zorg bij Diabeter. Elke nacht worden meer dan 80 uitkomstparameters door-gerekend, waardoor de kwaliteit van zorg maximaal transparant wordt. Tevens wordt de data geanonimiseerd gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek door Diabeter en kunnen gegevens als 'diabetespas' naar de patient gestuurd worden. Diabeter ziet dat de reguliere polikliniekbezoeken steeds meer 'strategische overleg- en besluitmomenten' zijn en dat glucoseregulatie via ICT 'in de cloud' gaat gebeuren. Dit betekent ook nu al dat via mail en telefoon hoogfrequent (15-30 maal per jaar) met de patiënten meegekeken en meegedacht wordt over aanpassingen in insuline, effecten op de glucosewaardes en instellingen van de insulinepomp.

Transparantie en accountability

Het EPD maakt het mogelijk inzicht te geven in de kwaliteit van de zorg van Diabeter. De verschillende output gegevens zijn goed en op ieder moment actueel aan te leveren. Diabeter kan daardoor transparant zijn over de geleverde zorg en verantwoording afleggen over haar beleid. Het is opvallend en jammer dat overheidsorganisaties als IgZ en zorgverzekeraars nog nauwelijks oog hebben voor deze uitkomstanalyses.

Wetenschappelijk Onderzoek

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. Zie hfst 5 voor de output hiervan.

Borgen van continuïteit

Om continuïteit in de behandeling van de diabetes te kunnen waarborgen is het van belang dat de optimale zorg zo efficiënt mogelijk geboden wordt tegen een goede prijs. Dit en de transparantie over de uitkomsten maakt Diabeter een goede partner voor zorgverzekeraars. De vergoedingen van medische hulpmiddelen komen steeds meer onder de druk te staan. Diabeter wil met behulp van de in 2011 geopende Diabstore zo optimaal mogelijk medische hulpmiddelen inkopen en aanbieden waardoor volledige vergoeding of vergoeding met een kleine eigen bijdrage van medische hulpmiddelen mogelijk blijft.

4.2 Algemeen beleid

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) niet te genezen, is levensgevaarlijk, komt steeds vaker voor en op steeds jongere leeftijd. Het aantal kinderen die onder de leeftijd van 5 jaar T1D krijgen is in 5 jaar verdubbeld.

Diabetes is levensgevaarlijk. In 2012, is de sterfte van hen die als kind T1D krijgen in Westerse landen na 15 jaar diabetes nog steeds 10-15%. Dat is op termijn net zo dodelijk als leukemie bij kinderen. T1D is mede daarom een aandoening die in de tweede lijn wordt behandeld.

Aan deze ernstige ziekte is met goede diabeteszorg veel te doen: multidisciplinaire zorg (gebaseerd op de, mede door de specialisten van Diabeter opgestelde, (inter)nationale richtlijnen), afgestemd op kind, gezin en omgeving, gebruik makend van de juiste experts, technologieën en hulpmiddelen en op het juiste moment.

Te vaak wordt T1D gezien als het simpel instellen op insuline en dan 'gewoon doorleven'. Gelukkig bereiken veel 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.

Doordat bij T1D, anders dan bij type 2 diabetes, de hele dag aanpassingen gedaan moeten worden in medicatie, activiteit en voeding en rekening gehouden moet worden met allerlei andere factoren als stress ed. is het regelen van de glucosewaarde een forse taak voor ouders en kind. Dag in, dag uit, jaar in, jaar uit, 365 x 24 uur. Naast deze persoonlijke impact heeft T1D een grote maatschappelijke impact. Hoewel de totale omvang van T1D in Nederland 8-10% van de gehele diabetes omvat, betreffen de totale kosten van T1D 42% van het totaal van de diabeteskosten. Van het totale verzuim door diabetes en haar complicaties neemt, hoewel in een veel jongere en kleinere groep, T1D 30% voor haar rekening. Goede zorg die complicaties voorkomt kan dan ook gezien worden als een nuttige investering waarvoor een visie op een lange termijn horizon noodzakelijk is. Er zijn derhalve zorginhoudelijke, zorgeconomische en maatschappelijke redenen voor betere T1D zorg. Waar dit in de oncologie gedaan is door 1) concentratie van zorg, 2) kennis en 3) onderzoek, bleek dit voor T1D in de bestaande settings van ziekenhuizen niet mogelijk, door vermenging van chronische zorg met kort cyclische zorg.

Welke patiënten?

1. Kinderen en jongeren met net ontdekte diabetes vereisen directe behandeling. De ziekte kan (door het absolute gebrek aan insuline) bij kinderen in 4-8 uur

volledig ontregelen. Uitstel is niet mogelijk. Deze kinderen worden in de adherente regio's van de genoemde ziekenhuizen direct gezien door Diabeter en poliklinisch/ thuis behandeld (m.u.v. ernstig ziekte kinderen die bij het debuut van de ziekte intraveneuze behandeling vereisen (diabetische ketoacidose bij diagnose:4-8%). T1D groeit met 3-5% per jaar (1) en treed op steeds jongere leeftijd op, waardoor het aantal ziekte-jaren/ziektelast toeneemt. De groei van T1D heeft niets te maken met overgewicht of gebrek aan beweging.

2. Patiënten met al bestaande diabetes worden verwezen door kinderartsen/ internisten vanwege de specifieke kennis en expertise van Diabeter. Patiënten en ouders/partners waarderen de zorg zeer en komen uit het gehele land (gemiddelde reisafstand 50km). Kernwaarden voor hen zijn de directe beschikbaarheid en aanspreekbaarheid bij problemen (via de directe 24-uurs lijn directe verbinding met de medisch specialist), kennis en kunde, vernieuwing en onderzoek, betrokkenheid, compassie en empathie.

Regie in en continuïteit van de zorg, emotionele ondersteuning en respect.

Bij de hierboven beschreven problematiek en impact is andere zorg als Diabeter beoogt niet een optie, maar vrijwel een verplichting. Om die reden heeft het bestuur voor deze opzet en methode gekozen. Het uitgangspunt is de patiënt de hoofdrol kiest en Diabeter de regie levert. De patiënt in de hoofdrol betekent dat de patiënten en/of zijn ouders zelf verantwoordelijk voor zijn behandeling en voorzien van juiste informatie beslissingen moet kunnen nemen. De professionals (multidisciplinaire team van Diabeter) voeren de regie door adviezen te geven over hoe de behandeling goed vormgegeven kan worden.

Hoe wordt de regie vormgegeven? Alle locaties werken eenduidig. Dat wil zeggen dat alle locaties werken met vanuit dezelfde structuur, protocollen, zorgpaden en hetzelfde EPD. Diabeter werkt met een hoofdbehandelaar en verantwoordelijk verpleegkundige. De hoofdbehandelaar is een medisch specialist en hij/zij is degene die de patiënt behandelt. De verantwoordelijk verpleegkundige is het aanspreekpunt van de patiënt voor alle verpleegkundige zaken.

Tijdens een bezoek aan Diabeter wordt vaak een gecombineerde afspraak gepland met de hoofdbehandelaar, de verantwoordelijk verpleegkundige en zo nodig de diëtiste en of/ de psycholoog. Per professional wordt adequate tijd ingepland voor de patiënt. Een arts heeft per bezoek 20 minuten voor een patiënt, een verpleegkundige 25 minuten, een diëtiste ook en voor een consult bij de psycholoog 60 minuten. Tijdens de consulten staat centraal dat resultaten, doelen en mogelijkheden worden besproken en uitgangspunt vormen voor een nieuwe stap of doel. Voor eenduidigheid in beleid ten aanzien van de patiënt vindt voor elk spreekuur een voorbespreking van de patiënten plaats door de medisch specialist, verpleegkundige en diëtiste.

Diabeter heeft verschillende behandelingen gestandaardiseerd met behulp van zorgpaden. In 2011 is gestart met het zorgpad voor patiënten die met Continue Glucose Meting (CGM) starten. Daarnaast is gestart met een update van het zorgpad: de nieuwe patiënt. Er blijft bij gebruik van zorgpaden ruimte voor de noodzakelijke individuele aanpak. Diabeter maakt met de patiënt en/of ouders afspraken over doelen, mogelijkheden en wensen in de dagelijkse zorg. Deze 'targetsetting' blijkt essentieel voor een succesvolle behandeling. Afhankelijk van dergelijke doelen wordt gekeken welke behandeling het beste past en deze wordt minimaal jaarlijks geëvalueerd. Tijdens deze evaluatie wordt door het behandelteam afspraken gemaakt over wat van de patiënt verwacht wordt, welke technieken geschikt zijn en wat men van Diabeter kan verwachten. Patiënten hebben naast 3-5 bezoeken per jaar steeds frequenter tussentijds contact via het 'cloudcare-concept' (10-30 keer per jaar contact met de verpleegkundige uit het behandelteam per mail of telefoon). Met behulp van het cloud-concept leveren patiënten en hun 'devices als pomp en glucosemeter informatie aan waardoor de diabetes bijgestuurd en beter geregeld (regietaak zorgverlener) kan worden.

De behandeling zal per levensfasen van een kind uiteraard verschillen. De behoefte aan begeleiding en zorg verschilt per fase en voor een goede behandeling is het belang dat daar op de juiste wijze op ingespeeld wordt. De groep jong volwassenen die bij Diabeter voor diabeteszorg wilt (blijven) komen groeit. Om deze groep goed te blijven behandelen is in 2011 een internist-endocrinoloog aangetrokken.

Diabeter heeft een website, geeft nieuwsbrieven uit, organiseert voorlichtingsavonden (ouders, schoolpersoneel, nieuwe technologieën en ontwikkelingen, etc), heeft uitgebreid voorlichtingsmateriaal en heeft een nauwe band met de patiënten verenigingen DVN.

Effectieve zorg

Diabeter is in augustus 2011 door het Europese SWEET project na een externe audit met strenge criteria, waaronder het aantonen daadwerkelijk aan zorgverandering en -verbetering wordt gewerkt het eerste en enige gecertificeerde "Center of Reference" in Nederland geworden. Een Center of Reference levert top-diabeteszorg, werkt als voorbeeldkliniek en is nauw betrokken bij nieuwe ontwikkelingen en internationaal onderzoek om zo de diabeteszorg verder te verbeteren.

Diabeter heeft een eigen EPD waarin alle gegevens van de patiënten worden bijgehouden, opgeslagen en geanalyseerd in een continue kwaliteitsmonitoring.

Voorbeelden zijn:

- automatische oproep spreekuur per sms/e-mail
- automatische alert van uit te voeren labbepalingen volgens protocol, niet verschenen patiënten, achteruitgang individuele performance parameters etc.
- automatische opzet van correspondentie huisarts/medebehandelaar
- nachtelijke berekening van meer dan 80 uitkomstparameters

De professionals zijn daardoor altijd goed op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rondom patiënten en kunnen ook buiten kantooruren toegang krijgen tot de essentiële behandelgegevens.

Het EPD is beveiligd, volgens meer dan de minimale eisen voor elektronische zorgdossiers, waardoor de privacy goed gewaarborgd wordt.

De hoge mate van kennis en expertise maakt dat Diabeter ook een belangrijkere derdelijns functie heeft bij de behandeling van kinderen en jongvolwassenen met complexe problematiek. Wanneer het zorgaanbod niet aansluit bij de behoefte van de patiënt wordt door Diabeter samengewerkt met aanverwante specialisme uit omliggende ziekenhuis, sociaal pediatrische instellingen, Jeugdzorg of GGZ.

Om deze hoge kwaliteit van zorg te kunnen waarmaken is het van belang dat de kwaliteit van de professionals goed is. Hiervoor is scholing en het goed inwerken van nieuwe collega's essentieel. Diabeter heeft in 2011 een jaar 2 fte medisch specialisten boven formatie aangenomen om hen goed in te kunnen werken voor komende uitbreidingen.

Toegankelijke zorg

Wanneer bij een patiënt door de huisarts of het ziekenhuis type 1 diabetes wordt gediagnosticeerd, dan wordt deze patiënt dezelfde dag door Diabeter in behandeling genomen. In principe worden deze patiënten niet opgenomen, maar poliklinisch begeleid. Patiënten die door hun behandelend arts doorverwezen worden naar Diabeter of aanmelden voor een second opinion hebben in principe binnen een week een afspraak voor een eerste bezoek.

Aangezien patiënten uit heel Nederland naar Diabeter toe komen zijn de drie locaties van Diabeter goed bereikbaar per auto en openbaar vervoer en voorzien van goede parkeervoorzieningen. Om de bereikbaarheid van Diabeter te optimaliseren heeft Diabeter zich in 2011 georiënteerd op het openen van een locatie in Amsterdam. Diabeter wil dit in 2012 effectueren en is in overleg met partijen hierover. Iedere patiënt heeft zijn eigen hoofdbehandelaar en verantwoordelijke diabetesverpleegkundige die de patiënt behandelt en begeleid vanuit Diabeter. In principe spreekt de patiënt met deze mensen als hij/zij een bezoek brengt aan Diabeter

Diabeter is de afgelopen jaren sterk gegroeid. Om te borgen dat een patiënt niet tijdens het spreekuur een andere medisch specialist of diabetesverpleegkundige ziet, zijn eind 2011 in Rotterdam twee behandelteams samengesteld. Een behandelteam is een groep medische specialisten en diabetesverpleegkundigen die bij afwezigheid, ziekte of anderszijds voor elkaar kunnen waarnemen. Dit geeft een patiënt een grote kans om door hen bekende zorgverleners van een vast team behandeld te worden.

Diabeter streeft er naar om de wachttijden in de wachtkamer kort te houden. Mocht een spreekuur uitlopen dan wordt daar over gecommuniceerd met de wachtende patiënten. In overleg met patiënten worden reguliere afspraken zo ver als mogelijk ingepland. Participeert een patiënt in een groepseducatie of gaat de patiënt een nieuw behandeltraject in waarbij de patiënt in de eerste weken regelmatig in hoge frequentie naar Diabeter komt, dan worden de afspraken door Diabeter vastgesteld, uiteraard in goed overleg.

De medisch specialisten van Diabeter zijn 24 uur/ 7 dagen in de week rechtstreeks (=zonder tussenkomst van telefonisten, antwoordapparaten of anders) bereikbaar voor acute zorgvragen. Voor andere vragen is er zowel 's ochtends als 's middags een telefonisch spreekuur van de diabetesverpleegkundigen.

Een patiënt met type 1 diabetes heeft continue medische hulpmiddelen nodig (stripjes om de glucosewaarden te bepalen, een glucosemeter, een insulinepen, een insuline pomp, een sensor, infuussystemen om de pomp en de sensor aan te kunnen sluiten, ed.). De vergoedingen van deze producten komen steeds meer onder druk te staan en zal mogelijk in 2013/14 binnen de DBC/DOT gebracht worden. Hulpmiddelen en technieken worden in toenemende mate buiten de CVZ regeling hulpmiddelen geplaatst en aangemerkt als 'ziekenhuisverplaatste zorg'. Zo is de vergoeding CGM een onderdeel van de DBC/DOT van Diabeter.

In de komende jaren zullen steeds meer onderdelen van de zorg naar verwachting in de DBC/DOT komen en daarmee onderhandelbaar zijn. Mede om die reden is samen met Meduon B.V. gestart met 'Diabstore'. Een belangrijke doelstelling daarbij is om bij toenemende krapte van middelen toch technologisch geavanceerde en innovatieve zorg te kunnen bieden. Bij Diabstore kunnen alle voor de behandeling van diabetes benodigde hulpmiddelen besteld worden. Diabstore streeft naar efficiëntie door verstrekken van producten op basis van werkelijk en zinvol gebruik, een goede inkoop en lage overheadkosten. Er ontstaat een 'closed-loop' tussen behandeling en middelen. Een gedeelte van de winst van de Diabstore wordt aangewend voor nieuw onderzoek om de behandeling van type 1 diabetes te verbeteren. Daartoe is Stichting Innovaties Diabeteszorg opgericht.

Informatie, voorlichting en educatie

Gedurende 99,98 % van de tijd is de patiënt en/of zijn/haar ouders zelfstandig bezig met diabetesregeling. De overgebleven tijd) 0,02% ziet de patient zijn/haar team of heeft er contact mee. Educatie en toepassing van geleerde kennis zijn dus van essentieel belang: patiënt en ouders begrijpen wat de ziekte inhoud, hoe deze behandeld moet worden en hoe dit in het dagelijks leven ingepast moet worden. Daarbij is er ook nog een aantal manieren van behandeling: pen, pomp, met of zonder sensor, etc.

Diabeter heeft daarom verschillende zorgpaden ontwikkelt om de patiënt afhankelijk van het stadium van de ziekte de goede behandeling en gerichte informatie te geven. Deze zorgpaden bevatten ook educatiemodules en geven aan wat er gebeuren moet om een patiënten

voldoende kennis en begeleiding te geven om behandoelen te halen. Er zijn bijvoorbeeld zorgpaden voor: de nieuwe patiënt, patiënten met een insulinepomp, patiënten met insuline pomp en CGM, patiënten met penbehandeling, patient met comorbiditeit als coeliakie, schildklierziektes, cystic fibrosis etc. Elk zorgpad heeft zijn eigen protocollen, educatiebijeenkomsten en informatiepakketen. Dit is zorg die is ontwikkelt door Diabeter op basis van minimaal de NDF-Zorgstandaard (addendum type 1) of internationale richtlijnen en die, waar nodig, op patiëntniveau aangepast kan worden. In juni 2011 is Diabeter gestart met het zorgpad 'patiënt met insuline pomp en CGM'. Met de introductie van deze innovatie is een grote stap gezet in de richting van een complicatievrij leven door een goede instelling op insuline met weinig hypo- en hyperglykemie. Dit zorgpad is eind 2011 geëvalueerd en op een aantal punten aangepast. Daarnaast is het zorgpad de nieuwe patiënt geëvalueerd en een start gemaakt met het vernieuwen van het bestaande pad.

De educatie van patiënten wordt nu vooral schriftelijk, tijdens educatiebijeenkomsten en spreekuren gedaan. Diabeter wil graag met behulp van digitale technieken de educatie gaan vernieuwen. In 2012 zal gekeken worden wat de mogelijkheden zijn en hoe dit project gefinancierd en geïmplementeerd kan worden.

Patiënt-gerichte omgeving

Een met aandacht vormgegeven omgeving heeft een positieve invloed op het welbevinden van patiënten. Het neemt onnodige stress weg of voorkomt het. Diabeter heeft er daarom voor gekozen om haar locaties niet in te richten als een ziekenhuis. De wachtkamers zijn ingericht als huiskamers met een bankstel en eettafel waar spelletjes gedaan kunnen worden, speelgoed en computers voor de kinderen staan. De onderzoek- en behandelkamers zijn prettig maar eenvoudig ingericht en voldoen aan de daarvoor gestelde eisen. Patiënten reageren hier zeer positief op. De uitspraak van een van hen (zie blz 2): "ik ga niet naar het ziekenhuis maar naar het 'beterhuis'" verwoordt precies de doel wat Diabeter hiermee wil bereiken.

Veilige zorg

Medicatieveiligheid:

Alle medicatie wordt geregistreerd in het EPD. Wanneer medicatie wordt voorgeschreven waarvan de werking elkaar negatief kan beïnvloeden wordt dat signaleerd. Bij Diabeter wordt relatief weinig medicatie toegediend. Het meestgebruikte middel, insuline, kent als biologisch product nauwelijks bijwerkingen of interacties. Binnen Diabeter wordt alleen bij nieuwe patiënten insuline toegediend door daartoe gecertificeerde teamleden., waarna de patient dit z.s.m zelf gaat doen. Indien bijwerkingen worden signaleerd dan wordt dit gemeld (LAREB) en met patient en in het team besproken. Patiënten hebben zelf een hoofdrol in het management van hun ziekte. Het is van groot belang dat mogelijk onveilige situaties en wat te doen als het gebeurd regelmatig besproken worden. Educatie van hypoglycemie, een potentiële 'bijwerking' van insuline, is een vast onderdeel van educatie.

Incidenten en Complicaties:

Complicaties, fouten of bijna fouten worden na signalering uiteraard besproken met patiënten (als die direct betrokken zijn) in het team en onderzocht wordt wat er gebeuren moet om dit te voorkomen.

Kwaliteit van zorg transparant

Zichtbare Zorg heeft kwaliteitsindicatoren voor kinderen met type 1 diabetes ontwikkeld (zie paragraaf 2.3).

Momenteel wordt de website van Diabeter vernieuwd. Op de nieuwe website komt up tot date informatie te staan van alles rondom de behandeling van diabetes, behaalde resultaten bij Diabeter en bij Diabeter werkzame professionals. In de sociale media is Diabeter ook actief. Nieuwe ontwikkelingen in behandelingen en financiering van deze zorg worden daar in meegenomen.

In november 2011 heeft Diabeter een spiegelgroep bijeenkomst gehouden waar 12 ouders en volwassen patiënten met elkaar in gesprek zijn gegaan over hoe zij de zorg van Diabeter ervaren. Tijdens dit gesprek waren de medewerkers van Diabeter als toehoorders aanwezig. De aandachtspunten die uit dit gesprek naar voren kwamen zijn door Diabeter opgepakt. Diabeter heeft in 2011 ook de patiënten de mogelijkheid gegeven om een rode of groen kaart in te vullen over positieve of negatieve ervaringen. Ook kan een cijfer gegeven worden aan Diabeter. Ongeveer 2% van de patiënten heeft in 2011 een kaart ingevuld. Het gemiddelde cijfer is een 8,5. De eerste patiënten hebben in 2011 hun visie en mening gegeven op

www.zorgkaartnederland.nl

Deze door NPCF en anderen geïnitieerde website wordt toenemend gebruikt door patiënten.

Uit deze onderzoeken (en commentaren) komt naar voren dat patiënten tevreden zijn met Diabeter en met name de organisatie van de zorg, de kennis en kunde en de betrokkenheid bij nieuwe ontwikkelingen zeer hoog waarderen. Ook de 24 uren directe beschikbaarheid van een arts wordt als zeer belangrijk en positief ervaren (zelfs bij geen of nauwelijks gebruik van deze dienst). De sterke groei en daarbij behorende veranderingen worden niet door iedereen positief ervaren, maar tegelijkertijd begrijpt men dat dit soms (tijdelijke) veranderingen geeft. Tevens vindt men het belangrijk dat Diabeter blijft communiceren over wat er gebeurd binnen Diabeter maar ook daarbuiten (website, nieuwsbrief).

Diabeter heeft zich in vijf jaar tijd op de kaart kunnen zetten in Nederland en daarbuiten. Diabeter heeft zich ontwikkeld tot een van het grootste centra voor de behandeling van kinderen met type 1 diabetes in Europa. Ook bij verzekeraars en andere stakeholders is de erkenning groot.

Kosten transparant.

Op de website van Diabeter worden elk jaar de tarieven van de behandeling gepubliceerd. Afhankelijk van de verzekering wordt aangegeven wat wel of niet vergoed wordt. In november 2011 is duidelijk geworden dat in 2012 de vergoeding van de diëtetiek uit de basis- en veel aanvullende verzekeringen verdwijnt. Voedingsadviezen

zijn bij de behandeling van deze groep patiënten essentieel. Diabeter heeft in korte tijd gezocht naar mogelijkheden om deze zorg toch te kunnen blijven bieden en zal de voedingsadviezen in een andere vorm blijven aanbieden. Voeding& Zo heeft de samenwerking met Diabeter stop gezet en een deel van de diëtisten van Voeding en Zo is bij Diabeter in dienst gekomen.

Personeelsmanagement:

De groei van 2010 heeft zich in 2011 voortgezet. In totaal zijn nu 10 medisch specialisten (deeltijd) werkzaam bij Diabeter. Een diabetesverpleegkundige is vertrokken en vervangen. De formatie diabetesverpleegkundigen is daarnaast uitgebreid met 0,6 fte.

De werkzaamheden van de receptie zijn door de toename van het aantal patiënten is flink uitgebreid en ook deze formatie is uitgebreid met 0,8 fte. Ter ondersteuning van de Raad van Bestuur is het voorjaar 2011 een secretaris van de Raad van Bestuur aangesteld.

Om kennis niveau up tot date te houden zijn in 2011 zes 'News en Views' bijeenkomsten voor alle professionals gehouden. Tijdens deze bijeenkomsten worden nieuwe ontwikkelingen, protocollen en plannen besproken. Tevens wordt er een terugkoppeling gegeven over bezochte congressen en literatuur besproken.

In 2011 zijn twee Diabeterdagen gehouden waarin het voltallige personeel inhoudelijke thema's bespreekt en aandacht besteed aan de beleidsmatige en organisatorische ontwikkeling van Diabeter.

Alle medewerkers zijn in 2011 naar de voor hun beroepsgroep geaccrediteerde scholingen en symposia gegaan. De medewerkers leveren zelf ook vaak een inhoudelijke bijdrage aan scholingen. Er bestaat een schema waarin de accreditatiepunten worden bijgehouden.

Jaarlijks vinden beoordelingen plaats. Waar mogelijk wordt de CAO ziekenhuizen gevolgd.

De Raad van Bestuur spreekt in dit lustrumjaar wederom haar dank uit voor de betrokkenheid, flexibiliteit en inzet waarmee de medewerkers van Diabeter een grote en essentiële bijdrage leveren aan de behandeling van kinderen en jong volwassen bij Diabeter.

LUSTRUM-EDUCATIE: in het kader van het eerste lustrum gingen de medewerkers van Diabeter zelf op bijscholing over voeding en eten bij leslokaal 'Kookpunt'



4.3 Eindresultaat

Voor de financiële resultaten wordt verwezen naar de financiële verantwoording en de accountantsverklaring.

Resultaten 2011:

- Diabeter bestaat vijf jaar en heeft ere van dit jubileum het boekje: '*Op weg naar een toekomst zonder diabetes complicaties*' uitgebracht. Dit boekje is op 1 december door de RvB met twee kinderen die al deze vijf jaar onder behandeling zijn bij Diabeter uitgereikt aan Minister Schippers van VWS.
- Groei van voorafgaande jaren zet door. In 2011 24% groei.
- De uitkomsten (zie hfst. 2) zijn goed en vallen internationaal en nationaal op.
- Goede resultaten bij patiënt tevredenheidsonderzoeken. Gemiddeld cijfer een 8,5
- Diabeter heeft het jaar financieel af kunnen sluiten met een positief resultaat.
- Certificering tot Europees center of reference door SWEET (een Europees project voor de verbetering van de secundaire preventie, diagnose en bestrijding van type 1 en type 2 diabetes bij kinderen en adolescenten door ondersteuning van de ontwikkeling van referentiecentra voor kinderen en jongvolwassenen met diabetes diensten in de hele EU).
- Goede contacten met verzekeraars die geloven in het concept van Diabeter waardoor goede afspraken gemaakt kunnen worden.
- Met samenwerkende ziekenhuizen bestaan goede afspraken.
- Diabeter heeft een nieuw goed beveiligd netwerk voor alle locaties opgezet.
- Wetenschappelijke betrokkenheid (projecten) en output (publicaties) neemt toe.
- Betrokkenheid van Diabeter en haar mensen bij vele diabetesorganisaties en -initiatieven.



CERTIFICATE

The Stichting Diabeter
Haringvliet 72
3011 TG Rotterdam, The Netherlands

has fulfilled the criteria to qualify as

CENTRE OF REFERENCE FOR PEDIATRIC DIABETES

2011 / 2012

Hannover, Germany, 15th Aug 2011

Dr. Lynda Fisher
ISPAD President

Prof. Dr. Thomas Danne
SWEET e.V., Chairman

Joao Manuel Valente Nabais
IDF Europe, President Elect

Criteria for a Centre of Reference for Pediatric Diabetes

- Sufficient activity and capacity to provide relevant services at a sustained level of quality
- Capacity to provide expert advice, diagnosis or confirmation of diagnosis, to produce and adhere to good practice guidelines and to implement outcome measures and quality control
- Multidisciplinary approach
- High level of expertise and experience, as documented through publications, grants, or honorific positions, teaching and training activities
- Strong contribution to research
- Involvement in epidemiological surveillance such as registries
- Close links and collaboration with other expert national and international centres, and capacity to network
- Close links and collaboration with patient associations where they exist
- Appropriate arrangements for patient referrals from other EU countries
- Appropriate capacities for diagnosing, following up and managing patients with evidence of good outcome

5 Wetenschappelijke publicaties /uitkomsten

Peer-reviewed literatuur:

Overweight children with type 1 diabetes have a more favourable lipid profile than overweight non-diabetic children. van Vliet M, van der Heyden JC, Diamant M, von Rosenstiel IA, Schindhelm RK, Heymans MW, Brandjes DP, Beijnen JH, Aanstoot HJ, Veeze HJ.

Eur J Pediatr. 2011 Oct 4. [Epub ahead of print]
PMID: 21968905 [PubMed - as supplied by publisher]

Metformin in adolescents and adults with type 1 diabetes mellitus: not evidence-based.

Spaans EA, Kleefstra N, van Hateren KJ, Aanstoot HJ, Bilo HJ, Brand PL.
Ned Tijdschr Geneeskd. 2011;155(39):A3166. Review. Dutch.
PMID: 21961686 [PubMed - indexed for MEDLINE]

Genetic correlates of early accelerated infant growth associated with juvenile-onset type 1 diabetes.

Kharagjitsingh A, de Ridder M, Alizadeh B, Veeze H, Bruining G, Roep B, Koeleman BP.
Pediatr Diabetes. 2011 Sep 20. doi: 10.1111/j.1399-5448.2011.00813.x. [Epub ahead of print]
PMID: 21933315 [PubMed - as supplied by publisher]

Erythrocyte-associated apolipoprotein B and its relationship with clinical and subclinical atherosclerosis.

Bovenberg SA, Klop B, Alipour A, Martinez-Hervas S, Westzaan A, van de Geijn GJ, Janssen HW, Njo T, Birnie E, van Mechelen R, Rietveld AP, Elte JW, Castro Cabezas M.
Eur J Clin Invest. 2011 Aug 11. doi: 10.1111/j.1365-2362.2011.02591.x. [Epub ahead of print]
PMID: 21913916 [PubMed - as supplied by publisher]

Quality of the parent-child interaction in young children with type 1 diabetes mellitus: study protocol.

Nieuwesteeg AM, Pouwer F, van Bakel HJ, Emons WH, Aanstoot HJ, Odink R, Hartman EE.
BMC Pediatr. 2011 Apr 14;11:28.
PMID: 21492413 [PubMed - indexed for MEDLINE] [Free PMC Article](#)

The PTPN22 C185T gene variant is associated with proinsulin in new-onset type 1 diabetes.

Nielsen LB, Pörksen S, Andersen ML, Fredheim S, Svensson J, Hougaard P, Vanelli M, Åman J, Mortensen HB, Hansen L; Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes (Aanstoot).
BMC Med Genet. 2011 Mar 23;12:41.
PMID: 21429197 [PubMed - indexed for MEDLINE] [Free PMC Article](#)

Association between age, IL-10, IFN γ , stimulated C-peptide and disease progression in children with newly diagnosed Type 1 diabetes.

Kaas A, Pflieger C, Kharagjitsingh AV, Schloot NC, Hansen L, Buschard K, Koeleman BP, Roep BO, Mortensen HB, Alizadeh BZ; on behalf of the Hvidoere Study Group (Aanstoot) on Childhood Diabetes.

Proinsulin, GLP-1, and glucagon are associated with partial remission in children and adolescents with newly diagnosed type 1 diabetes.

Kaas A, Max Andersen ML, Fredheim S, Hougaard P, Buschard K, Petersen JS, de Beaufort C, Robertson KJ, Hansen L, Mortensen HB, Nielsen LB; On behalf of The Hvidoere Study Group (Aanstoot) on childhood diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2012 Feb;13(1):51-58. doi: 10.1111/j.1399-5448.2011.00812.x. Epub 2011 Nov 27. PMID: 22118630 [PubMed - as supplied by publisher] [Related citations](#)

Relationship between ZnT8Ab, the SLC30A8 gene and disease progression in children with newly diagnosed type 1 diabetes.

Nielsen LB, Vaziri-Sani F, Pörksen S, Andersen ML, Svensson J, Bergholdt R, Pociot F, Hougaard P, de Beaufort C, Castaño L, Mortensen HB, Lernmark A, Hansen L; Hvidoere Study Group (Aanstoot) on Childhood Diabetes. *Autoimmunity*. 2011 Dec;44(8):616-23. Epub 2011 May 23. PMID: 21604969 [PubMed - in process]

Erythrocyte-associated apolipoprotein B and its relationship with clinical and subclinical atherosclerosis.

Sarah A. Bovenberg¹, Boudewijn Klop¹, Arash Alipour¹, Sergio Martinez-Hervas², Andrew Westzaan¹, Gert-Jan M. van de Geijn³, Hans W. J. Janssen³, Tjin Njo³, Erwin Birnie⁴, Rob van Mechelen⁴, Arie P. Rietveld¹, Jan Willem F. Elte¹, Manuel Castro Cabezas¹: Article first published online: 13 sept 2011 DOI: 10.1111/j.1365-2362.2011.02591.x © 2011

Posters en Presentaties

Aanstoot HJ Bovenberg SA, **Nieren onder druk: Vroege detectie en behandeling loont ook bij kinderen**, Alfa-Omega congres, Ede, 12 mei 2011

Aanstoot HJ **Kees gaat studeren: Pubers en diabetes**, Alfa-Omega congres, Ede, 12 mei 2011

Aanstoot HJ, Veeze HJ **Kinderen en diabetes: What's new?** Alfa-Omega congres, Ede, 12 mei 2011

Aanstoot HJ **Diabetes mellitus: hoe organiseren we de zorg / Deltaplan diabetes**, Presentatie/discussie op Conventie van Achlum, 28 mei 2011

Van der Heyden J, Meer P van der, Birnie, et al **Sensory Nerve conduction studies as test for subclinical polyneuropathy in young patients with type 1 diabetes have marginal diagnostic value** ISPAD 2011.

Simm D, Veeze HJ, Aanstoot HJ **Mixed Meal Test combined with Replaginide - a useful tool to assess beta-cell function and to determine oral therapy options in patients with diabetes other than type 1** ISPAD 2011, Miami, October 2011

Hoey H., Lange K, Beaufort C de, Mortensen H, Aanstoot HJ, Castano L, Skovlund S, Swift P on behalf of the Hvidoere studygroup, **Parents well-being of young children with type 1 diabetes is associated with Quality of Life of the child**, ISPAD 2011, Miami, October 2011

Hoey H., Lange K, Beaufort C de, Mortensen H, Aanstoot HJ, Castano L, Skovlund S, Swift P on behalf of the Hvidoere studygroup **Quality of Life in 1043 Young Children with Diabetes: A New Smiley Faces** International QOL Assessment Tool ISPAD 2011, Miami, October 2011

Lange, K for the Hvidøre Study Group (Aanstoot) **Parents of young children with type 1 diabetes: their well-being and diabetes: specific burden in association with clinical and socio demographic factors.** ISPAD 2011, Miami, October 2011

Simm D, **Response of C-Peptide/insuline during a mixed meal test in combination with replaginide to identify the diabetes type and the option of oral treatment**, Abstract ESPE 2011 Glasgow

Simm D, **CareLink® Using Integrated Technologies to Optimize Diabetes Care & Management** Workshop ISPAD 2011 Miami Beach

Van der Heyden J, Meer P van der, Birnie, et al **Sensory nerve conduction studies as test of subclinical diabetic peripheraopathy in young patients with type 1 diabetes mellitus.** ESPE 2011.

Veeze H.J , **New technologies in the treatment of type 1 diabetes mellitus Utilization of CGM for diabetes management** Scientific Programme VAPES2011 8 april 2011

Veeze H.J, **Nieuwe ontwikkelingen rond de insulinepomp, waar gaan we naar toe?** Delphi Seminar 10 april 2011

Veeze H.J , **Insuline Pomp therapy and CMG treatment of diabetes. At Utilization of CGM for diabetes management** Delphi Seminar 10 april 2011

Veeze H.J , M. Campmans-Kijper, H.J. Aanstoot, E. Tijffel **Go low, don't follow the flow; low basil rates in CSII predict better Hba1c.** ATTD 2011

Veeze H.J, **Betere glucoseregeling met nieuwe diabetesensor Enlite**, Medicalfacts, 18 april 2011

Veeze H.J **Het lange termijn business model. Meer patiënten op dezelfde plaats behandelen blijkt kosten efficiënt.** Platform Nieuwe Zorg bijeenkomst 15 december 2011

Veeze H.J **Beyond Borders Dialogen 'Bundelen van innovatiekracht voor de gezondheidszorg': voorbij een dimensionaliteit in samenwerking** Dinerdebat Blommenstein groep. 31 januari 2011.

Veeze H.J. workshop **Vergoeding continu glucosemeting,; 2^e Nationaal Insuline Congres** , Utrecht 19 mei 2011

Boekhoofdstukken:

Diabetes Mellitus. Aanstoot HJ, Mul D, Veeze HJ

In: Compendium Kindergeneeskunde, diagnostiek en behandeling, Derksen-Lubsen G, Moll HA, Oudesluys HM, Sprij AJ editors

TV programma

Van 0-23 (Seizoen 2): Sepp: diabetes (<http://www.van0tot23.com/sepp-diabetes/>) Aanstoot HJ RTV Rijnmond

'In de Pers' en 'Over Diabeter':

Aanstoot HJ: **Therapietrouw met SMS bevorderen**, In: eHealth in beeld: 21 praktijkverhalen over digitaal dokteren maart 2011

Tanja Lappenschaar: **U en uw diëtist: het moet klikken en zo kiest u de beste**, In: Diabc april 2011

Veeze HJ: **Betere glucoseregeling met nieuwe glucosesensor Enlite** Medical Facts 2011;4:13

Veeze HJ Aanstoot HJ **Concentratie van zorg voor betere resultaten** In: Diabetes, Bijlage Telegraaf 24 augustus 2011

Beter worden in de wachtkamer door Nienke Ledegang. De Pers 30 nov 2011

ZBC ondernemers in de kindergeneeskunde vertellen hun verhaal. 'Verbetering van de zorg is wat ons beweegt'. Door Eric Nelisse in NVK nieuwsbrief juni 2011

Veeze HJ Aanstoot HJ **"Diabetes vs hart en vaatziekten"**; In bijlage NRC 'Het hart' april 2011 uitgave van Reflex Uitgeverij.

'Diabeter Centrum of reference' in Diabc december 2011

Diabeter: liever een gouden medaille dan een muur vol brons, F. Van Wijk. ZN netwerk Jan 2011

The screenshot displays the Diabeter website interface with several key sections:

- Diabeter Logo:** Located at the top left.
- Research Article:** "Metformine bij adolescenten en volwassenen met diabetes mellitus type 1: niet evidence-based" by E.A.J.M. (Angélie) Spaans, Nanne Kleefstra, K.J.J. (Kees) van Raten, Henk-Jan Aanstoot, Resh J.G. Bilo en Paul J.P. Brand.
- Open Access Article:** "Relationship between ZnT8Ab, the SLC30A8 gene and disease progression in children with newly diagnosed type 1 diabetes" by Bill Clinton et al.
- Study Protocol:** "Quality of the parent-child interaction in young children with type 1 diabetes mellitus: study protocol" by Arke M. Nieuwenhuijsen, Frans Pouwer, Hedwig JA van Balij, Wilco VAN Erven, Henk-Jan Aanstoot, Ronald Oude, and Esther E. Hammarck.
- News Item:** "The PTPN22 C1858T gene variant is associated with proinsulin in new-onset type 1 diabetes" by Lieve B. Holman, Sam Pothoven, Marie Louise M. Andersen, Geert Grobbee, Jeroen Tuinman, Philip Hoogwerf, et al.
- Diabeter & Vlietland:** A section titled "Ontwikkeling in diabeteszorg" with the text "Samenwerking biedt nieuwe mogelijkheden voor kinderen in het Vlietland Ziekenhuis".
- Portrait Gallery:** A row of four portraits with names: BILL CLINTON, HANS WIEGEL, IVO VAN WUERDEN, and HENK-JAN AANSTOOT.
- Bottom Section:** A text box stating: "THIS REPAFLAGNIDE BOOSTED HMT TEST IDENTIFIES INDIVIDUALS WITH RESPONSIVE B-CELLFUNCTION. THIS TEST CAN HELP TO ASSESS THE DIAGNOSES IN CASES OF UNCLEAR ETIOLOGY. THIS TEST OFFERS THE POTENTIAL FOR TREATMENT MODIFICATIONS! Based on our results, 6 of..."