



# Jaarverslag 2012



## colofon

Dit maatschappelijk jaarverslag is onderdeel van de verantwoording van Stichting Diabeter van de door haar geleverde zorg. Naast dit maatschappelijk jaarverslag is de financiële verantwoording gedeponereerd en te lezen op de DigiMV website.

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

De vormgeving is naar een ontwerp van Christiaan Bierbooms (<http://www.helderenja.nl>). De teksten van H.J. Aanstoot, H.J. Veeze en M. Moerman. Foto's werden gemaakt door Guus Herbschleb (Herbschleb en Slebos) en enkele van H.J. Aanstoot.

© 2013 Stichting Diabeter. Niets uit deze uitgave mag worden gebruikt, gekopieerd of gewijzigd zonder schriftelijke toestemming van Stichting Diabeter. De foto's zijn en blijven eigendom van de makers en kunnen ook alleen worden gebruikt na schriftelijke toestemming.



# Inhoudsopgave

1. Voorwoord	4
2. Profiel van de organisatie	5
2.1 Doelstelling	6
2.2 Algemene gegevens en kerngegevens	8
2.3 Structuur van Stichting Diabeter	9
2.4 Diabeter: geen standaard ZBC	10
2.5 Werkgebieden van Stichting Diabeter	11
2.6 Samenwerkingsrelaties van Stichting Diabeter	12
3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap	13
3.1 Normen goed bestuur	14
3.2 Raad van bestuur	15
3.3 Raad van Toezicht	16
3.4 Bedrijfsvoering / financiën	16
Voorbeeld van implementatie nieuwe zorg	18
3.5 Cliëntenraad	19
4. Beleid, inspanningen en prestaties	20
4.1 Meerjarenbeleid	21
Kernwaarden van Diabeter	21
Diabstore.... een bewuste keuze	23
4.2 Algemeen beleid	24
4.3 Veiligheid en kwaliteit	27
4.4 Uitkomsten van zorg	28
4.5 Wetenschappelijk onderzoek en publicaties	31
5. Vooruitblik en toekomst	36



## Voorwoord

***Op weg naar een toekomst zonder diabetescomplicaties.*** Dat is onze missie voor onze patiënten met type 1 diabetes. Ook in 2012 hebben wij ons hier met volle overgave voor ingezet, met gebruikmaking van vooruitstrevende mogelijkheden op het gebied van ICT, wetenschappelijk onderzoek en bovenal de grote kennis en toewijding van ons gespecialiseerd medisch team. In dit jaarverslag geven wij u een weergave van onze activiteiten en onderwerpen die in 2012 actueel waren.

Diabeter is sinds haar oprichting in 2006 uitgegroeid tot een van de grootste behandelcentra van Europa voor type 1 diabetes. Wij zijn trots op datgene wat we in korte tijd hebben bereikt: het bieden van gespecialiseerde, de beste diabeteszorg aan steeds meer kinderen en jongeren.

Onze dank gaat uit naar alle patiënten en ouders die ons het vertrouwen gaven om de diabeteszorg voor hun kind of zichzelf in onze handen te leggen. Daarnaast gaat een blijk van dank uit naar onze medewerkers, die onze zorgverlening mogelijk maken.

Met dank voor uw aandacht en interesse en met vriendelijke groet,

Dr. H.J. Veeze  
Voorzitter Raad van Bestuur

Dr. H.J. Aanstoot  
Secretaris / penningmeester

Drs. J. ten Kate  
Voorzitter Raad van Toezicht



Profiel van de organisatie



# Profiel van Diabeter

## 2.1 Doelstelling

Stichting Diabeter levert gespecialiseerde zorg voor kinderen en jong-volwassenen met (vnl. type 1 diabetes) en streeft naar een toekomst zonder complicaties door diabetes.

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 die onder de leeftijd van 5 jaar T1D krijgen is in 5 jaar verdubbeld.

### Een gevaarlijke ziekte

Diabetes is levensgevaarlijk. Zelfs in 2012, is de sterfte van hen die als kind T1D krijgen in westerse landen na 15 jaar diabetes nog steeds ruim 10%. Dat is 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 en veel te voorkomen: multidisciplinaire zorg (gebaseerd op de, mede door de specialisten van Diabeter opgestelde, (inter)nationale richt-lijnen), 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 een 'jonge versie van type 2 diabetes. Niets is minder waar. Bij type 1 diabetes is er niet alleen een absoluut insulinetekort, maar ook de 'regelaar', de insulinecel die nauwkeurig de glucosewaarde meet, is defect. Dat vereist geen 'cruisecontrol' (af en toe een tablet), maar continu handelen en aanpassen. Een grote opgave waar veel inzet, educatie en ondersteuning voor noodzakelijk is. 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.

### Een forse dagtaak

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 e.d. 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 diabetes-kosten.

Van het totale verzuim door diabetes en haar complicaties neemt, hoewel in een veel jongere en kleinere groep, T1D 30% voor haar rekening. (4). Goede zorg die complicaties voorkomt kan dan ook gezien worden als een nuttige investering waarvoor een visie op een langetermijn horizon noodzakelijk is.

### 'Triple seven': een hele opgave, maar goede zorg is binnen handbereik.

Uit de diverse wetenschappelijke studies, waar Diabeter aan mee deed, komen twee belangrijke observaties. Ten eerste de 'triple seven' verhouding: de meeste mensen met diabetes die de doelstellingen van de glucoseregeling halen met een HbA1c (gemiddelde weergave van de glucosewaardes) van 7,5% of lager, blijken dat alleen te bereiken als ze 7 keer per dag hun glucose meten en derhalve 7x per dag hun insuline aanpassen. Ten tweede blijkt dat het bespreken met het behandelteam van 'targets' (targetsetting/doelstellingen) essentieel is in de samenwerking tussen behandelteam en patiënt (ouders). Deze twee observaties bepalen in toenemende mate de werkwijze van Diabeter: De triple-7 doelen vereisen verdere technische vernieuwing om patiënt bij te staan in deze complexe en intensieve taak en de targetsetting vereist intensief contact waar e-Health in toenemende mate een rol speelt.



*Het is onze doelstelling onze patiënten te laten opgroeien zonder diabetescomplicaties. Met gebruikmaking van nieuwe technologische hulpmiddelen, een multi-disciplinaire aanpak en intensieve begeleiding bieden wij onze patiënten de beste diabeteszorg. Vanuit deze missie is Diabeter ook sterk betrokken bij wetenschappelijk onderzoek en bij training en opleiding.*

*'Bij jullie is de basis gelegd': Ervaringsverhaal van een vader.*

*"Onze zoon was 12 jaar oud toen bij hem type 1 diabetes werd vastgesteld. Ongeveer een jaar na de diagnose kwam hij bij Diabeter onder behandeling, aanvankelijk in Diabeter Oost en na onze verhuizing naar Brabant bij Diabeter Zuid in Veldhoven.*

*"Het afgelopen jaar is hij mee op wintersport geweest met het diabetessportkamp van de Bas van der Goor Foundation, heel spannend voor ons allemaal. Een hele happening, maar diabetesverpleegkundige Anja, ons vertrouwde gezicht van Diabeter was er ook. Een prettig gevoel. Onze zoon kwam terug met veel verhalen, en we hebben toch vaak met open mond zitten luisteren. Er bleken bij zijn lotgenoten zoveel hypos en hypers voor te komen, basaalstanden die aangepast moeten, Hba1c waardes van 12 of 13 alsof het normaal was. Het eerste jaar dat ons kind diabetes had waren ze dat voor ons ook, maar toen kwamen we bij jullie team terecht en veranderde alles.*

*Dr. Winterdijk, met zijn luisterend oor en respect voor hem wist al snel een klik met onze zoon te vinden en hij kreeg hem zelfs bereid om de pomp te gaan gebruiken. De pomp die hij eerder nooit wou! Sinds we bij Diabeter zijn is het altijd een uitje om op controle te gaan, gezellige sfeer, tijd voor een grapje, maar vooral supergoede zorg. Dat het met hem zo ontzettend goed gaat vinden we fantastisch, we zijn super trots op hem, onszelf, maar vooral ook op Diabeter. Hier is de basis gelegd voor die goede zorg, en daar zijn we ons de afgelopen week weer eens even heel bewust van geworden.*

*Het is nu ruim een jaar geleden dat we naar Brabant verhuisd zijn en we hebben onze draai goed gevonden.*

*Bij Diabeter-Zuid is de zorg echt ook super, maar we zijn nog steeds onder de indruk van de zorg die we kregen we bij Diabeter in Deventer, en dat zullen we NOOIT vergeten!*

*Zo ontzettend bedankt team van Diabeter, voor wat jullie voor ons betekenen en gedaan hebben!*

## 2.2 Algemene gegevens

Naam rechtspersoon	Stichting Diabeter
Adres	Haringvliet 72, 3011 TG Rotterdam
Telefoon	010-280-7277
Email	<a href="mailto:info@diabeter.nl">info@diabeter.nl</a>
Website	<a href="http://www.diabeter.nl">www.diabeter.nl</a>
AGB nummer	22220144
Identificatienummer	24393895
Bankrelatie	Rabobank
Nadere typering	Type 1 instituut voor medisch specialistische zorg (ISMZ). Veelal met Zelfstandig 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: 0570-633588 Fax: 0570-677575  Diabeter Zuid De Run 4600 5504 DB Veldhoven Tel. 040-888 6888 Fax. 040-888 6889

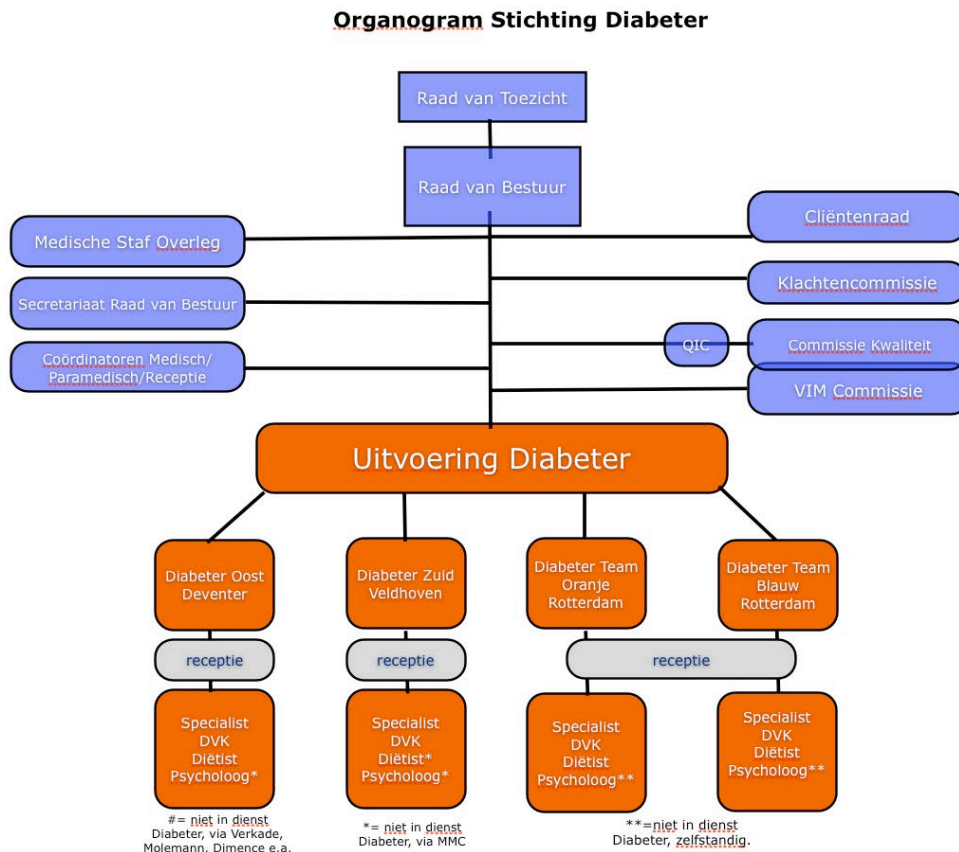
### Kerngegevens:

	2009	2010	2011	2012
Aantal patiënten op 1-01	581	800	985	<b>1223</b>
Aantal patiënten op 31-12	800	985	1223	<b>1366</b>
Toename aantal patiënten	237	250	271	<b>220</b>
Toename (%)	31%	24%	24%	<b>18%</b>
Aantal personeelsleden in dienst op 31-12	8	15	29	<b>30</b>
Aantal fte in dienst op 31-12-2012	15	17,2	21,5	<b>22,05</b>
Totale bedrijfsopbrengsten		jaarrekening op DigiMv		
Klachten	0	0	2	<b>0</b>
• Vertrokken patiënten* • verhuizing, transitie o.b.v. leeftijd, eigen • wens, advies behandelaar, etc	7,1%	5,4%	3%	<b>3,9%</b>



## 2.3 Structuur van Stichting Diabeter

Diabeter is een stichting voor medisch specialistische zorg. Daartoe zijn wij in het bezit van de vereiste vergunning en erkenning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Diabeter werkt met een Raad van Bestuur en Raad van Toezicht-model, zoals vereist voor deze vergunning. Gezien onze omvang zijn er geen divisies of facilitaire diensten; Diabeter kent een platte organisatiestructuur. Het organigram illustreert dit. Eind 2012 is in het kader van het kwaliteits- en veiligheidsbeleid een herstructurering van de VIM commissie en kwaliteitscommissie geweest en is er een Quality Improvement Coordinator (QIC) aangesteld.



De Raad van Bestuur vertegenwoordigt Diabeter en bestaat uit de twee initiatiefnemers:

- Dr. H.J. Veeze, voorzitter;
- Dr. H.J. Aanstoot, secretaris / penningmeester.

De Raad van Toezicht (zie 3.2) is belast met het houden van toezicht op het bestuur en de stichting. 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 van 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. Intern overleg vormt een verdere input bron voor de raad van bestuur.

Dit concept is essentieel anders dan in andere plaatsen voorkomende samenwerkingsprojecten tussen ziekenhuizen (bijv. Diaboss, Kids&Ko). Daar bestaan afspraken over logistieke samenwerking naast diverse kindergeneeskunde taken, hetgeen iets anders is dan een organisatorische en financieel zelfstandige en inhoudelijke organisatie als Diabeter met 100% focus op diabeteszorg.

In de twee navolgende tabellen worden de belangrijke verschillen met andere ZBC's (geen chronische zorg) en ziekenhuizen weergegeven.

## 2.4 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, topreferentie centrum	'laag hangend fruit'
Voornameijk secundaire verwijzingen	Alleen primaire verwijzingen
Nationaal en internationale erkenning (EU Center of Reference)	Voornameijk 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
FOCUS: Dagelijks diabeteszorg	'Wekelijks' (irregulair) 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 business-case, 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 naast 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

## 2.5 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 (diabetische keto-acidose) ten tijde van de diagnose dan volgt nog een acute opname, indien er geen metabole ontregeling is volgt poliklinische behandeling. In toenemende mate sturen huisartsen uit de regio's en ook daarbuiten nieuwe patiënten direct door bij vermoeden op of net gediagnosticeerde diabetes. In 2012 werden 84 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; momenteel is de grootste afstand in Nederland van een ziekenhuis is max. 35km (exclusief Wadden)). Binnen deze topreferentie-functie vallen ook de onderwijs- en onderzoekstaken alsmede de zorg voor kinderen en jongeren met bijzondere en secundaire diabetes bijvoorbeeld door oncologische behandelingen of cystic fibrose.

3) **Internationale functie**: Ook in 2012 was Diabeter betrokken bij de verdere ontwikkeling van een Europees net-werk 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, revisie volgt in 2014. In 'Centers of Reference' wordt top-diabeteszorg geboden, inclusief wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Naast 'centers of reference' ontstaan in dit model collaborating centers, die diabeteszorg bieden in samenwerking met een 'center of reference'. In dunner bevolkte gebieden kunnen ook 'satellite-centers' ontstaan die in nauwe samenwerking goede diabeteszorg kunnen bieden in nauwe samenhang en samenwerking met een center of reference.



## 2.6 Samenwerkingsrelaties van Stichting Diabeter

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

- Diabeter is buitengewoon lid van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF)
- Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) werkgroep ICT (Natl. dataset diabetes en 'Diabetes-dossier' en Stichting BIDON - Basisstructuur Innovatief Diabetes Onderzoek Nederland (H.J. Veeze) en Adviescommissie over conti ue glucosemeting (CGM) met CVZ (H.J. Veeze).
- Diabetes Education Study Group (DESG): H.J. Aanstoot is bestuurslid en H.J. Aanstoot en H.J. Veeze 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 of NIV (beroepsvereniging, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde/Nederlandse Internisten Vereniging) en vallen zo onder herregistratie- en bijscholingsbeleid van deze beroepsgroepen en de SRC (Specialisten Registratie Commissie).
- werkgroep Diabetes van NVK. Diabeter is de host van de PDR Pediatrische diabetes registratie, een landelijk registratiesysteem voor diabetes bij kinderen dat in 2012 is gestart.
- kerngroep Diabetes van de NIV

**Verzekeraars:** Jaarlijks overleg over contracteren 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 langetermijnscontractering in plaats van de huidige jaarcontracten. Alle verzekeraars contracteerden Diabeter in 2012 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 secundaire diabetes bij kinderen die een oncologische behandeling ondergaan.

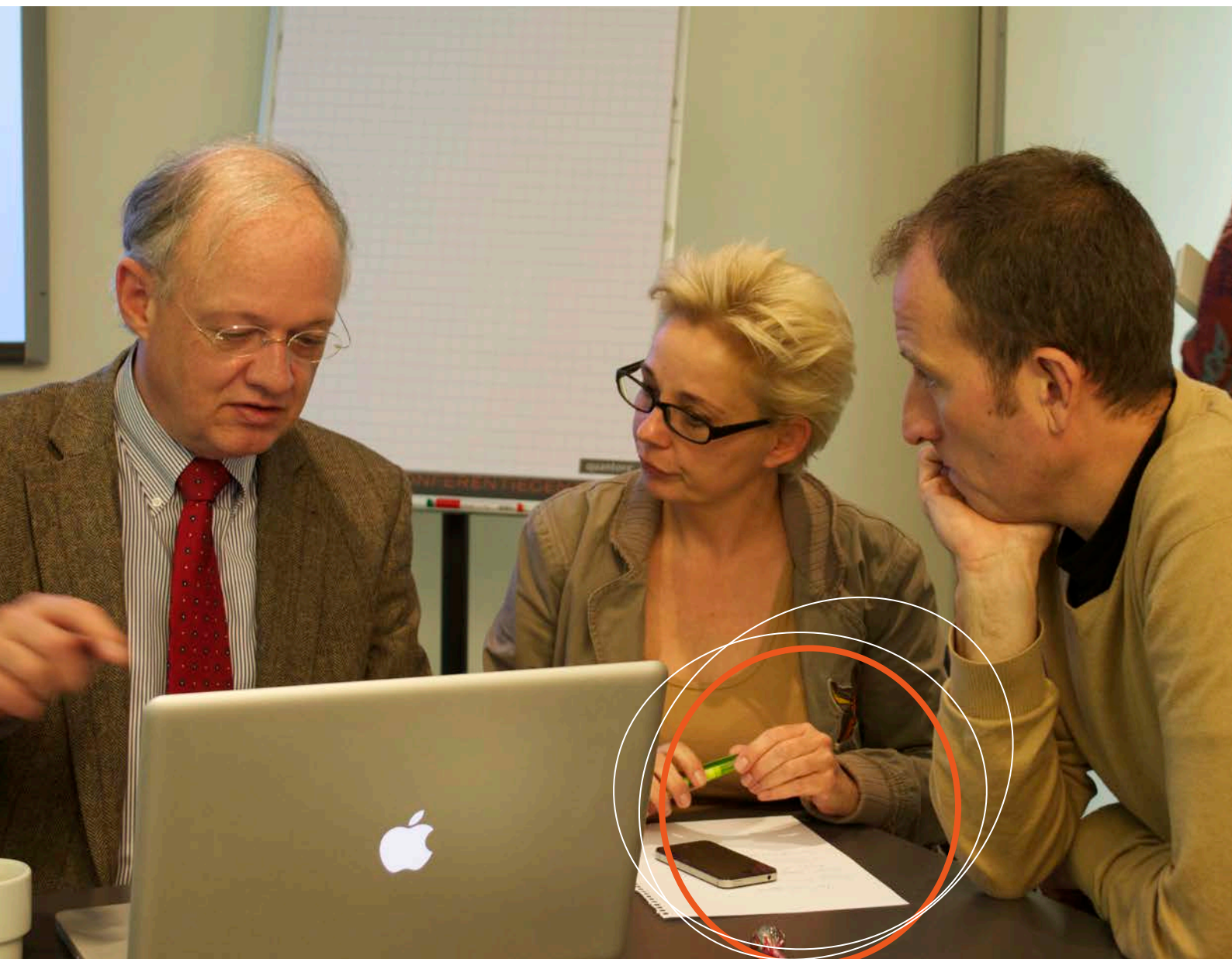
**Huisartsen:** Medische rapportage aan de huisartsen vindt tenminste jaarlijks plaats voor alle patienten. Steeds vaker verwijzen huisartsen direct naar Diabeter. Diabeter heeft in 2012 wederom enkele keren cursorisch onderwijs over diabetes bij kinderen gegeven aan huis-artsgroepen, meestal in kader van hun reguliere bij-scholing. 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 2013 opnieuw gegeven worden.

**Internationaal overleg:** In 2012 was Diabeter nog steeds betrokken bij :

- **SWEET** (H.J. Veeze); een EU project om de diabeteszorg voor kinderen en jongeren te verbeteren, te borgen en te optimaliseren <http://sweet-project.eu/html/en/index.html>. De SWEET-groep heeft een registratiesysteem opgezet, een beoordelingssysteem voor klinieken en lobbyt ook binnen het Europese parlement voor aandacht en financiering van zorg en onderzoek voor diabetes bij kinderen. In 2012 verscheen een uitvoerige wetenschappelijke weerslag van dit werk in Pediatric Diabetes (Zie publicaties).
- **Hvidoere Studygroup on Childhood Diabetes** (H.J. Aanstoot): 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: ([www.hvidoeregrou.org](http://www.hvidoeregrou.org)).



### 3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap





### 3.1 Normen goed bestuur

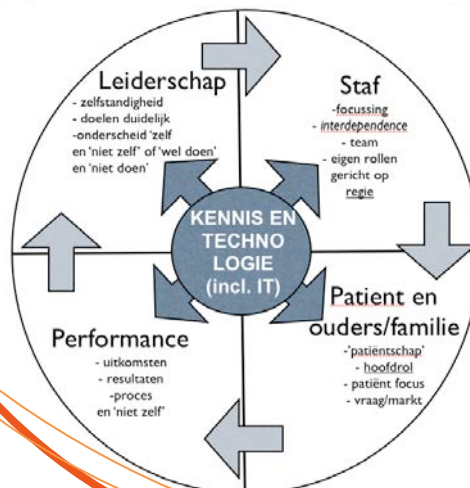
Diabeter kent een Raad van Bestuur en Raad van Toezicht-model. De Raad van Bestuur legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht. Diabeter onderschrijft de code Health Care Governance en heeft deze verwerkt in haar Raad van Toezicht en Raad van Bestuur reglementen, alsmede in haar huishoudelijke reglementen en regels. Openbare verantwoording leggen we af in dit jaarverslag en in het bij DigiMV gedeponeerde financiële jaarverslag ([www.jaarverslagenzorg.nl](http://www.jaarverslagenzorg.nl)). De jaarrekening is daarbij goedgekeurd door de controlerend accountant als door de raad van toezicht.

Onze werkwijze en filosofie 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](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/>).

Bestuur betekent in dit model direct 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 focus-factory met continue verbetercyclus. Essentieel is de ICT en de data-analyse in dit systeem en de kort-cyclische werkwijze zonder tussenlagen.

Er zijn vele zorg-inhoudelijke, zorg-economische 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 diabeteszorg 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 in de toekomst in Amsterdam met VUmc/ AMC) besloten (met goede afspraken over onderzoek en onderwijs) de diabeteszorg voor hun kinderen en jongeren door Diabeter te laten uitvoeren.

#### High performance Healthcare Microsystem



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. Er is geen sprake van een extra verrichting, vroegere diagnose of andere beïnvloedbare parameter. Type 1 diabetes vereist bij diagnose direct ingrijpen (anders volgt de dood) en bij verwijzing wordt op één plaats behandeld. Er is, kortom, geen 'maakbare markt'.

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 geheel 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.

**Type 1 diabetes vereist bij diagnose direct ingrijpen (anders volgt de dood) en bij verwijzing wordt op één plaats behandeld. Er is, kortom, geen 'maakbare markt'.**

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 wezenlijk anders dan ook bestaande samenwerkingsprojecten tussen ziekenhuizen (bijv. Diaboss, Diabij, Kids & Co). Daar bestaan voornamelijk afspraken over logistieke samenwerking. Er is geen gezamenlijk financieel beleid (elk ziekenhuis eigen DBC/DOT en onderhandelingen) en uiteraard geen gezamenlijke inkoop (NZA regels!) en de gehele infrastructuur en bemensing is op in alle ziekenhuizen noodzakelijk indien volgens de NDF richtlijnen wordt gewerkt. Verder is er geen centraal bestuur, verantwoording of leiderschap (organisatorisch en financieel) en geen zelfstandigheid zoals bij Diabeter. Het bestuur van Diabeter vraagt zich in deze af of de inhoudelijke en bestuurlijke (financieel) haalbaarheid in dergelijke ziekenhuis-settings te inhoudelijk en financieel te verantwoorden is en verheugt zich in de transparante en positieve werkwijze die Diabeter en haar medewerkers in deze kunnen bieden.

De onderscheidende aspecten van Stichting Diabeter worden op pagina 10 weergegeven in twee tabellen.

### 3.2 Raad van bestuur

De Raad van Bestuur is eindverantwoordelijk voor het dagelijks bestuur, beleidsvorming en -uitvoering. De specifieke structuur van Diabeter maakt een klein en slagvaardig bestuur mogelijk en noodzakelijk.

Leden van de raad van bestuur	Functie	Enkele specifieke taakgebieden (met overlap binnen rvb)	Nevenfuncties
Dr. Henk J. Veeze, kinderarts	Voorzitter	- bestuur, patiëntenzorg en -veiligheid, externe contacten verzekeraars en stake-holders, ICT, huisvesting, techniek en techniek gerelateerde research	- Lid werkgroep ICT Nederlandse Diabetes Federatie - Lid SWEET projectgroep EU. - Voorzitter bestuur 'Stichting Innovaties in Diabeteszorg' - Bestuurslid Stichting Bidon - Consulent/honoraire staf lid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon staf lid IJsselland ziekenhuis. - Treasurer elect van ISPAD, International Society for Pediatric Diabetes
Dr. Henk Jan Aanstoot, kinderarts	Secretaris / Penningmeester	- bestuur, patiëntenzorg en -veiligheid, personeel, cliëntenraad, onderwijs en onderzoek, verslaglegging en publicaties, research, projectmanagement van research.	- lid Hvidoere Study group en Hvidoere Steering committee - Voorzitter Wetenschappelijke adviesraad Diabetes Fonds (per 1-1-2012) - bestuurslid 'Stichting Innovaties in Diabeteszorg' - Bestuurslid DESG - Consulent/honoraire staf lid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon staf lid IJsselland ziekenhuis.

### 3.3 Raad van toezicht

De Raad van Toezicht van Stichting Diabeter bestond in 2012 uit de volgende personen:

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

De Raad van Toezicht is in 2012 drie maal bijeen geweest met de Raad van Bestuur. Er bestaat een vast schema van onderwerpen voor de vergaderingen met onderdelen als resultaten in de zorg, ontwikkelingen in de zorg, kosten-baten, ontwikkelingen, strategie en bedrijfsmatige aspecten. Tussendoor hadden de verschillende leden van de Raad van Toezicht zo nodig overleg met de Raad van Bestuur. Belangrijke 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 zorgwereld en -markt en de daarbij komende kansen en bedreigingen;
- De samenwerking met derden;
- Ontwikkelingen rondom de veranderende financiering van de zorg en de gevolgen voor Diabeter (zorgverzekeraars)
- 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 in haar vergadering van 3 mei 2012 goedkeuring gegeven aan de jaarrekening 2011. De voorzitter heeft, na beoordeling van de stukken, daartoe overlegd met de accountant (Berk). De leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen bezoldiging voor hun inzet bij Diabeter.


### 3.4 Bedrijfsvoering / financiën

Voor de organisatorische aspecten van de bedrijfsvoering wordt verwezen naar hoofdstuk 2 en 3. Voor de financiële verantwoording wordt verwezen naar het financieel jaarverslag op de DigiMV site. Diabeter is vanaf de oprichting in 2006 een sterk groeiende organisatie. De groei ontstaat vanuit de adherente regio waarvoor Diabeter de (type 1) diabeteszorg biedt (Primaire verzorgingsgebied: Noordelijk Maasoever, grofweg van Hoek van Holland tot en met Capelle/Krimpen aan den IJssel) door een toename is in het aantal kinderen en jongeren dat type 1 diabetes krijgt (2-3% per jaar).

#### Groei en ontwikkeling

Een veel sterkere groei komt van buiten de regio en bestrijkt het gehele land (en verder). Dit heeft te maken met het derdelijns profiel van Diabeter en wordt door ouders en patiënten met name aangegeven op de onderdelen 1) directe en uitstekende bereikbaarheid bij spoedproblemen en het dan kunnen overleggen met experts in plaats van dienstdoend personeel 2) het kennisniveau van het gehele team en de oplossingsgerichtheid daarvan en 3) de nieuwe ontwikkelingen en research gericht op betere zorg en een gezondere toekomst. Blijkbaar is deze invulling in andere plaatsen met diabeteszorg op onvoldoende wijze voorhanden.





Deze groei (zie tabel 'kernegegevens op blz 8) is een kans, maar kan een bedreiging zijn voor het zorg-product en de herkenbaarheid daarvan door de patiënt. Adequaat opleiden, trainen en begeleiden van medewerkers is daarvoor essentieel, net als adequate en continue uitkomstmeting en evaluatie volgens het *Healthcare microsystem*-model. De grotere patiëntengroep in Rotterdam is verdeeld binnen twee teams. Binnen elk team wordt de opvang en waarneming geregeld zodat het totale aantal zorgverleners per patiënt altijd beperkt blijft.

### Groei en koploper

De groei maakt het daarnaast mogelijk om koploper te zijn in diabeteszorg. De omvang maakt zorgonderzoek mogelijk op en schaal van meer dan duizend patiënten waar deze tot op heden beperkt bleef in andere centra tot een 100-tal patiënten. Diabeter is nu een van de grootste diabetescentra van Europa. Deze schaal maakt innovaties en verbeteringen mogelijk en maakt implementatie van nieuwe zorgstrategieën en -methoden mogelijk op een zorginhoudelijke maar zeker ook op een kosten-effectieve manier. Zie hiervoor de voorbeelden op blz 18 en 23.

### Omvang helpt groei en ontwikkeling

De omvang faciliteert daarnaast gedegen wetenschappelijk onderzoek en participatie in toonaangevende (inter)nationale onderzoeken. Dit vertaalt zich weer 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 volledig gebruik van de mogelijkheden van ICT kan Diabeter voor patiënten, toezichthouders en *stakeholders* ieder moment van de dag resultaten en metingen inzichtelijk maken. In 2013 wordt dit verder uitgevoerd door het bieden van een persoonlijk behandelplan per e-Health dat patiënten per (veilige) e-mail kunnen opvragen op elk moment van de dag en vanaf elke plek op de wereld.

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 haar weerslag op de organisatie. Het aantal medewerkers groeide ook in 2012, waardoor eenduidigheid in beleid en afstemming een zeer belangrijk aandachtspunt is. Voor Diabeter is het essentieel dat de zorg rond de patiënt goed georganiseerd blijft. Hoewel de individuele aanpak primair staat, is het uitgangspunt 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 2012 is veel aandacht besteed aan standaardisatie op de verschillende locaties door middel van zorgpaden, goede onderlinge afstemming en zorg op basis van persoonlijke behoeftes, houdingen en wensen. In 2013 wordt daartoe een handboek in het kader van een veiligheidsmanagement systeem ingevoerd.



## Voorbeeld van implementatie van nieuwe zorg bij Diabetes

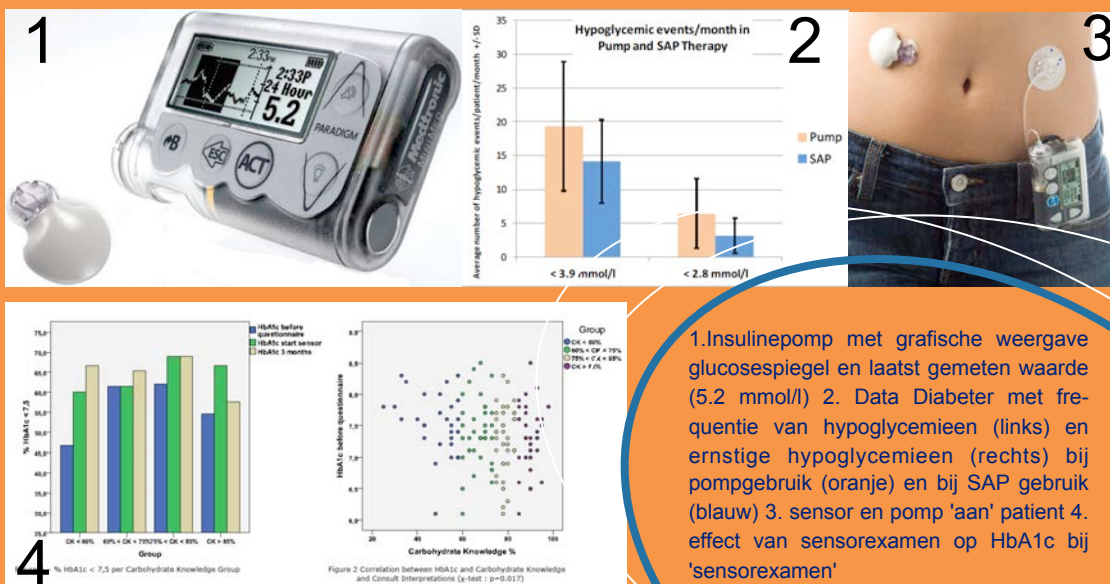
Een voorbeeld van zorgvernieuwing bij Diabetes is de eind 2011 begonnen implementatie van de continue glucosemeter (CGM, ook wel glucosensor genoemd). Nadat CVZ besloot tot inclusie in de basisverzekering, maar onder specifieke voorwaarden. Diabetes is toen begonnen met een grootschalige training van potentiële gebruikers. Deze meter maakt het mogelijk een continue beeld van de zeer wisselende glucosewaarden van type 1 diabetes te verkrijgen. Waar dit vroeger 4-6x per dag werd gedaan, geeft deze CGM per 5 minuten een waarde. Naast een profiel van de glucosewaarde en -wisselingen is het met deze CGM mogelijk om, zij het deels met 'handbediening' de glucosewaarde veel beter te regelen. Immers waar een losse meting een getal oplevert zonder verdere context of deze waarde binnenkort hoger of lager zal zijn, kan gebruik makend van de CGM wel een eerder traject (de waarden en beloop voor het meetpunt) en een te verwachten traject (in te schatten beloop curve) worden gebruikt. Dat vereist echter inzicht en kennis (anticiperen, in plaats van reactief op een glucosewaarde reageren). Om die reden werd het implementatietraject gecombineerd met hereducatie en toetsing van de patiënt.

### Medische techniek vereist goede implementatie

Veel nieuwe technieken in de diabeteszorg, inclusief pompen en sensors, worden zonder adequate implementatietrajecten ingevoerd. Kennis en kunde is vereist om de optimale regeling te bereiken. Een dramatisch voorbeeld bij de implementatie van de insulinepompbehandeling in de jaren '80-'90 was dat veel mensen de in de pomp aanwezige calculator (die de insulinedosis baseert op voeding (koolhydraten), gevoeligheid (die door de dag heen en per persoon wisselt) en wisselende insuline-werkingsduur) nooit gebruiken en feitelijk over zijn gestapt op een 'penmet-batterijen'. Nog steeds is dit een probleem en ziet Diabetes verwezen patiënten met al jaren een insufficiënte pompbehandeling en -begeleiding/ondersteuning. De essentie van succesvolle insulinepompbehandeling is dat er een volstrekt andere behandeling gebruikt wordt dan met de pen en is een zogenaamde boluscalculator een voorwaarde voor succes. Volgens sommige pompfabrikanten worden bij minder dan 35% van de pompen deze functies structureel gebruikt. Bij Diabetes is gebruik een voorwaarde voor pomptherapie. Goed gebruik van de pomp vereist veelvuldige aanpassingen per dag (gemiddeld 7 metingen en 7 besluit-momenten per 24 uur). Dat vereist weer educatie en zeker ook motivatie. Dat laatste wordt bij Diabetes door e-Health (uploads van pomp en meters) en downloads (adviezen, nieuwe pompstanden, etc) sterk ondersteund: naast 3-4 bezoeken zijn er gemiddeld 25 email en telefooncontacten.

### Sensor-examen: een nieuwe stap naar succes

Ook bij de komst van de CGM/sensor was een juiste implementatietrajecten gewenst. Daarnaast moest de CGM niet louter als meetmethode gaan werken, maar was integratie met de pomp en de boluscalculator noodzakelijk: zogenaamde 'sensor-augmented pumptherapy' of SAP: de pomp en de sensor geven gezamenlijk de insuline-dosisadviezen die weer gebaseerd zijn op de kennis die in de Diabetes-database (VCare) is verzameld. Naast een eerste screening op basis van de CVZ werden 150 potentiële deelnemers gevonden. Verdere selectie vond plaats op basis van uiteraard de wens van de patiënt, maar ook op 'kennis': Deelnemers moesten laten zien dat hun kennis en dagelijks gebruik van de insulinepomp juist was voor gebruik met een CGM. Diabetes voerde hiertoe voor het eerst een 'examen' in. Haalde je bepaalde onderdelen niet dan was extra educatie de consequentie. De resultaten van dit sensortraject zijn inmiddels op wetenschappelijke bijeenkomsten gepresenteerd (zie wetenschappelijke output). Aan een publicatie wordt nog gewerkt. **CONCLUSIE: SAP verbetert de glucoseregeling aanzienlijk, geeft aanzienlijk minder hypoglycemieën en maakt voor het eerst in de geschiedenis een vrijwel normale glucoseregeling met zeer lage kans op lange termijncomplicaties mogelijk.**





### 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.

De cliëntenraad onderzoekt momenteel naar wegen om de dienstverlening door Diabeter voor deze doelstelling te analyseren en met suggesties te komen. De cliëntenraad komt tenminste vier keer per jaar bijeen. Bij een deel van hun vergadering wordt de raad van bestuur uitgenodigd.

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. Er zijn in 2011 en 2012

Diabeter heeft een eigen klachtencommissie en deze heeft in 2012 geen klachten in behandeling hoeven nemen.



## 4. Beleid, inspanningen en prestaties



#### 4.1 Meerjarenbeleid

In 2012 is verder gewerkt aan een aan een meerjarenbeleid voor 2012-2017 gewerkt. Met de veranderingen in de zorg en de financiering ervan (groeiplafonds, DBC-DOT systeem, andere rol Zorgverzekeraars) werd 2012 (en wordt 2013) echter een 'tussenfase'. Grote beslissingen over verandering worden in 2013 en 2014 genomen en dito heeft Stichting Diabeter deze fase gebruikt haar visie te verscherpen. De missie en visie van de stichting blijven daarbij onveranderd:

**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, nu en 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 kernwaarden van Diabeter:**

- 1. Diabeter streeft naar de beste diabeteszorg, dat is zorg die resulteert in minder ziekte op korte en lange termijn. Diabeter onderscheidt zich daarbij door innovatie, meetbare uitkomsten en borging van het gehele proces.*
- 2. Dit doel vereist continuïteit en commitment en naast een zorginhoudelijk doel, ook een gezonde bedrijfsvoering die past bij chronische zorg en een lange termijn visie (sustainability en accountability). De organisatie kent één inhoudelijke en organisatorische werkwijze.*
- 3. De diabeteszorg is afgestemd op de wensen en mogelijkheden van de patiënt en moet leiden tot het best haalbare welzijn van de patiënt, familie en omgeving.*
- 4. Iedere medewerker is zich bewust van een veranderende wereld, zorgveld en nieuwe mogelijkheden maar ook de beperkingen en onmogelijkheden die kunnen bestaan of ontstaan. Medewerkers zijn bereid om in het belang van de zorg, waar nodig, mee te veranderen. Iedere medewerker is blijvend geïnteresseerd en betrokken bij de professionele ontwikkeling van de collega's en dus van de organisatie.*
- 5. Zorg vereist integriteit en transparantie van de medewerkers en de organisatie, maar ook van alle betrokken externe stakeholders.*

## 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. 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 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 (Healthcare microsystem) hoort daar een continue evaluatie van uitkomsten bij plus een 'accountability' van de zorgonderdelen. Dat kan uitsluitend met een ICT-kern die meer is dan een EPD. Diabeter werkt daartoe met een in eigen beheer (door H.J. Veeze) ontwikkelt systeem dat naast EPD ook de gehele bedrijfsinformatie omvat en beheert. De zorg is daarnaast op hoog niveau geborgd en veiligheidsissues worden waar mogelijk in het systeem gecontroleerd en gereduceerd. De zorggegevens zijn voor de professionals beschikbaar en worden op patiënt-niveau 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 doorgerekend, 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. In het nu ontwikkelende VMS zal dit systeem een belangrijke plaats gaan innemen. Diabeter ziet dat de reguliere polikliniekbezoeken steeds meer 'strategische overleg- en besluitmomenten' zijn en dat glucoseregulatie zaken zelf 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 meege gedacht wordt over aanpassingen in insuline, effecten op de glucosewaardes en instellingen van de insulinepomp. Het vanuit huis aan het medisch dossier kunnen koppelen van insulinepomp en glucosemeter maakt een voortdurende rapportage aan de patient mogelijk, vergroot het inzicht en de zelfzorg maar leidt tot ook meer frequente contacten met het behandelteam. Dit is een essentieel onderdeel van onze behandeling geworden.

## 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 4.5 voor de output hiervan.

## Borgen van continuïteit en veiligheid

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 kan 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.

## Diabstore

Met de komst van de continue glucosemetingen (CGM (zie blz 18) werd het, in lijn met de CVZ regeling, voor Diabeter noodzakelijk zelf glucosesensors en andere materialen voor deze techniek in te kopen. In de toekomst zullen steeds meer onderdelen van de behandeling binnen de DBC/DOT worden gebracht, naar verwachting als eerste de insulinepomp en bijbehorende disposables (jaarkosten plm. € 3000-4000) en vervolgens de glucosetrips. Om deze ontwikkeling voor te zijn heeft Diabeter, samen met Meduon, Diabstore opgericht, een 'app-store' voor de bij diabetes noodzakelijke medische apparatuur en middelen (vaak ten onrechte 'hulpmiddelen' genoemd: het zijn echter essentiële onderdelen van de behandeling). Met de ontwikkelingen in de zorg kan Diabetes zo bij een optimale persoonlijke behandeling het juiste middel leveren en kan dat op medisch, inhoudelijk en financieel verantwoorde wijze. Eventuele opbrengsten van de Diabstore gaan naar Stichting Innovaties in Diabeteszorg en komen zo weer aan zorg ten goede.



## Achtergrond

In de diabeteszorg zijn vaak de medicatie en medische gebruiks- en verbruikshulpmiddelen niet afgestemd op de zorginhoud. Dit vormt niet alleen veiligheidsrisico's, maar leidt ook tot verspilling en verhindert vooral een optimale diabetesregeling. Afstemming hiervan is een essentieel onderdeel van goede en verantwoorde zorg.

## Diabstore

Om die afstemming te verbeteren is in 2011 daarom Diabstore opgericht, een samenwerking tussen Diabeter en Meduon. Verzekeraars ondersteunen deze innovatieve ontwikkeling. Diabstore biedt, in samenwerking met Diabeter, een uniek concept waar het, door de specialist beheerde en samen met de patiënt afgesproken zorgprofiel en het behandelplan, de basis vormt voor de (zelf)zorg, educatie, hulpmiddelen en medicatie. Vanuit het patiëntendossier in VCare beheert de behandelaar het bestelprofiel bij Diabstore. Op deze wijze worden de te bestellen en leveren materialen exact en altijd afgestemd op het behandelplan.

## Bewuste keuze : van hulpmiddel naar e-Health

Diabeter ziet de hulpmiddelen die bij type 1 diabetes gebruikt worden niet als 'hulp'-middel maar als noodzakelijk behandelonderdeel, net als insuline. Diabeter kiest daarbij zorgvuldig alleen die hulpmiddelen uit, die in het behandelplan van een patiënt passen. Naast het middel wordt ook het volume van het gebruik bepaald door de behandeling en het behandelplan. Verbruik wordt gemonitord en aangepast op individuele basis en op grond van uitkomsten.

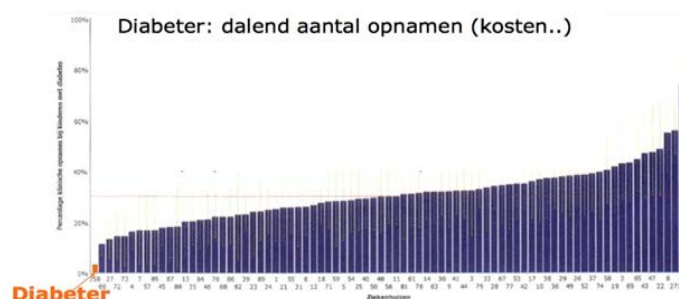
Daarnaast heeft deze 'bewuste keuze' een nieuwe vorm van e-Health mogelijk gemaakt: Door te kiezen voor glucosemeters en pompsystemen met elektronische dataoverdracht worden alle gemeten glucose resultaten vanuit een USB meter of insulinepomp verstuurd naar het elektronisch dossier. Dit dossier levert inmiddels een automatisch gegenereerde en (in verband met privacy) gecodeerde e-mail waardoor de patiënt in enkele minuten over zowel een overzicht beschikt van de glucoseregulatie als een op de persoonlijke behandelkenmerken gebaseerd advies en behandelplan (wat te doen bij afwijkende waarden en bijv. met hoeveel insuline dit gecorrigeerd moet worden). Over enige tijd zal deze mail ook alle essentiële behandelgegevens bevatten zoals vastgelegd in de NDF richtlijn behandeling en vormt zo ook een 'Diabetespas'.

Het belang van adequate en goede glucosemeting gaat verder dan het controleren van de glucosewaarde. Aan de hand van de gemeten bloedglucose wordt immers ook de insulinedosering bepaald die toegediend zal worden. Een adequate meting, een juiste interpretatie en een zelfmanagement-stap met insuline maken de glucose test een "behandelmiddel" en geen hulpmiddel.

## Met e-health betere regeling en minder opnames

Diabeter heeft door toepassing van zowel e-Health als een directe 24-uurs bereikbaarheid van de medisch specialist significant minder klinische opnames dan andere centra waar kinderen en jong volwassenen met type 1 diabetes worden behandeld.

Met de e-Health technieken is dit mogelijk geworden. Het aantal klinische diabetes-gerateerde opnames bij Diabeter is met 3% zeer laag in vergelijking met 20%-50% in ziekenhuizen. De kosten van een klinische opname lopen uiteen van 800-1500 euro per dag. De dagprijs van een opname is net zo hoog als de kosten van een jaar lang glucose meten van een patiënt binnen ons E-health programma als hier boven beschreven. Door gepast, juist en doeltreffend 'hulp'-middelen gebruik is Diabstore ... een **bewuste keuze**.



Figuur 8. Totaal aantal kinderen in behandeling per ziekenhuis dat in 2009 een klinische opname onderzocht.

Vektis 2009



## 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 waarden 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 34% 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, zorg-economische 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 en door gebrek aan duidelijke uitkomsten alsmede een duidelijke visie.

### Welke patiënten komen bij Diabeter?

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 onregelend. 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 (5) 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 waarden 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.

3. **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 structuur 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 en diëtist 25 minuten en voor een (1e) 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 2012 is gewerkt met het zorgpad voor patiënten die met Continue Glucose Meting (CGM), pompstart, de nieuwe patiënt en een zorgpad voor kinderen met cystic fibrosis en diabetes. 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 en wordt nu door een vast team behandeld. 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 patiënten verenigingen als DVN, JDRF, Bas vande Goor Foundation en andere.

### 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 georiënteerd op het openen van een locatie in Amsterdam, maar is nog in overleg met verzekeraars 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.

### Effectieve zorg

Diabeter is in 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-diabetes-zorg, 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 en -borging.

#### 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 uitkomst-parameters.





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-pediatrie 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. Hiertoe is het inwerkprogramma voor de verschillende beroepsgroepen in 2012 verlengd en aangepast..

### Toegankelijke zorg

Wanneer bij een patiënt door de huisarts of het ziekenhuis type 1 diabetes wordt gediagnostiseerd, 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 anderszins 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 zorg-vragen. Voor andere vragen is er zowel 's ochtends als 's middags een telefonisch spreekuur van de diabetesverpleegkundigen.

### Informatie, voorlichting en educatie

Gedurende 99,98 % van alle uren per jaar is de patiënt en/of zijn/haar ouders zelfstandig bezig met diabetesregeling. De overgebleven tijd (0,02%) ziet de patiënt 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 ontwikkeld en deze bevatten ook educatiemodules en geven aan wat er gebeuren moet om een patiënten voldoende kennis en begeleiding te geven om behandeldoelen te halen. Elk zorgpad heeft zijn eigen protocollen, educatiebijeenkomsten en informatie-pakketten. Dit is zorg die is ontwikkeld door Diabeter op basis van minimaal de NDF-Zorgstandaard (addendum type 1) of internationale richtlijnen en die, waar nodig, op patiëntniveau aangepast 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: "ik ga niet naar het "ziekenhuis", maar naar het "Beterhuis" ",
- verwoordt precies het doel dat Diabeter wil bereiken.

### 4.3 Veiligheid en kwaliteit

#### Veilige zorg

Alle medicatie wordt geregistreerd in het EPD. Wanneer medicatie wordt voorgeschreven waarvan de werking elkaar negatief kan beïnvloeden wordt dat gesignaleerd. 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 gesignaleerd 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 gebeurt regelmatig besproken worden. Educatie van hypoglycemie, een potentiële 'bijwerking' van insuline, is een vast onderdeel van educatie.

In 2012 is gestart met de opzet van een Veiligheidsmanagement systeem (VMS). Diabeter wil in de zomer van 2013 het Certificaat patient/cliëntveiligheid van HKZ hiertoe behalen. Dat zal een grote inspanning vergen van organisatie en medewerkers en met het oog hierop is in december 2012 een QIC (Quality Improvement Coordinator) aangesteld. Verder zal extern advies worden ingewonnen om een dergelijk systeem te ontwikkelen. In december is zowel de VIM procedure als de kwaliteitscommissie binnen de organisatie gereactiveerd en werd een start gegeven om de belangrijkste pijler van een goed VMS, de interne cultuur rond veiligheid, te borgen en uit te bouwen.

#### Kwaliteit van zorg transparant

Na de spiegelgroep-bijeenkomst eind 2011 en de enquêtes van 2011/2012 is de cliëntenraad gevraagd om de onderwerpen en issues voor een nieuwe enquête te formuleren. Naast het onderdeel patiënt-tevredenheid zal deze vooral gericht worden op de 'patient-related outcome measurements' (PROM). Wat dit laatste betreft heeft Diabeter in het kader van de Hvidoere studies al diverse PROM onderzoeken uitgevoerd en gepubliceerd. Deze zullen in 2013 in frequent uitvoerbare en internationaal gevalideerde vorm verder worden gebruikt in samenhang met de onderwerpen vanuit de cliëntenraad. Diabeter adviseert patienten en gebruikers om hun mening over de zorgkwaliteit te geven op Zorgkaart Nederland ([www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)). De klachtencommissie heeft in 2012 geen zaken ontvangen of behandeld. In samenhang met de cliëntenraad zal het geven van feed-back of het indienen van klachten of suggesties verder onder de aandacht worden gebracht.

#### Kosten transparant

Op de website van Diabeter worden elk jaar de tarieven van de behandeling gepubliceerd. Deze zijn tot op heden voor alle verzekeraars vrijwel identiek.

De groei van 2011 heeft zich in 2012 voortgezet. Wel dreigt groeiproblematiek ten gevolge van de politieke beslissing om niet meer dan 3% groei tot te laten voor zorginstellingen. Diabeter behandelt echter zorg die MOET worden gegeven, niet kan worden 'gemaakt' en niet uitgesteld kan worden. Daarnaast worden patienten die bij Diabeter behandeld worden niet elders behandeld voor hun diabetes en in die zin is de groei van Diabeter voornamelijk verplaatste zorg.

#### Personeelsmanagement

Om kennis niveau up tot date te houden zijn in 2012 zes 'News en Views' bijeenkomsten voor alle professionals gehouden. Tevens werd (vrijwel wekelijks) een Grand Round (grote visite) ingevoerd waarbij tijdens de lunch een patiëntprobleem, techniek of ander onderwerp wordt gepresenteerd en besproken. Tevens waren er bijeenkomsten met terugkoppeling over bezochte congressen en literatuur.

In 2012 zijn 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 2012 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.

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

#### 4.4 Uitkomsten

Kwaliteitsindicatoren 2012	
<b>ORGANISATIESTRUCTUUR</b>	
Aanwezigheid van een multidisciplinair diabetesteam met specialist, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtiste, psycholoog en polikliniek assistent	ja
24/7 telefonisch bereikbaar	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, daarboven op specifieke indicaties en verwijzing
Parameter	Aantal op 31-12-2012
Patiënten totaal	1366
<i>waarvan sinds diagnose (primair) bij Diabeter</i>	29%
<i>waarvan secundair verwezen naar Diabeter</i>	71%
Type 1 diabetes	1263
Type 2 diabetes	11
Monogenetische diabetes (MODY etc)	51
Cystic fibrosis related diabeter (CFRD)	34
MDI: Multidose injection therapy (pen)	568 (41.6%)
<i>waarvan USB upload gebruikend</i>	285
CSII (insulinepomp)	798 (58.4%)
<i>waarvan sensor-augmented pumptherapy (SAP)</i>	123 (15.4%)
Glucoseregeling uitgedrukt in HbA1c (%)	% patienten
MDI and HbA1c > 10%	12%
CSII and HbA1c > 9.5% (% CSII)	6,8%
CSII HbA1c < 7.5% (% of CSII)	36,8%
CSII HbA1c < 7% (% of CSII)	19,4%
SAP HbA1c < 7.5% (% of SAP)	58,5%
SAP HbA1c < 7% (% of SAP)	31,7%



HbA1c <58 mmol/mol						
Leeftijd	Primair (n)	< 58 mmol/mol	%	Secondair (n)	< 58 mmol/mol	%
0-6 jaar	35	19	54%	12	4	33%
6-12 jaar	117	51	44%	143	60	42%
12-18 jaar	156	63	40%	339	102	30%
>18 jaar	78	39	50%	443	210	47%
HbA1c >86 mmol/mol						
Leeftijd	Primair (n)	>86 mmol/mol	%	Secondair (n)	>86 mmol/mol	%
0-6 jaar	35	2	6%	12	0	0%
6-12 jaar	117	2	2%	143	2	1%
12-18 jaar	156	10	6%	339	36	11%
>18 jaar	78	8	10%	443	29	7%
SENSOR AUGMENTED PUMP-TREATMENT	Diabeter	Diabeter 0-6 yrs old target < 7.5%	Diabeter 6-12 yrs old target < 7.5%	Diabeter 12-18 yrs old target < 7.5%	Diabeter 18-25 yrs old target < 7%	Diabeter > 25 yrs old target < 7%
HbA1c in target (% of patients)	31.6	43.1	38.0	31.1	23.6	38.7
SAP HbA1c <Target 7.5% (% of SAP)	58.5	60.0	52.3	47.4	70.0	87.5

Aantal patiënten van Diabeter met een acute opname (diabetes-gerelateerd)			
Leeftijd	Aantal in deze categorie	Aantal opgenomen	%
0-6 jaar	51	0	0.0%
6-12 jaar	266	6	2.3%
12-18 jaar	505	23	4.6%
>18 jaar	544	19	3.5%

Aantal patiënten nieuwe diagnose diabetes in 2012 (totaal 2012= 84; in 2011=77)			
Leeftijd	Aantal	Verdeling 2012	Verdeling 2011
0-6 jaar	27	32.1%	18.2%
6-12 jaar	25	29.8%	35.1%
12-18 jaar	28	33.3%	29.9%
>18 jaar	4	4.8%	16.9%

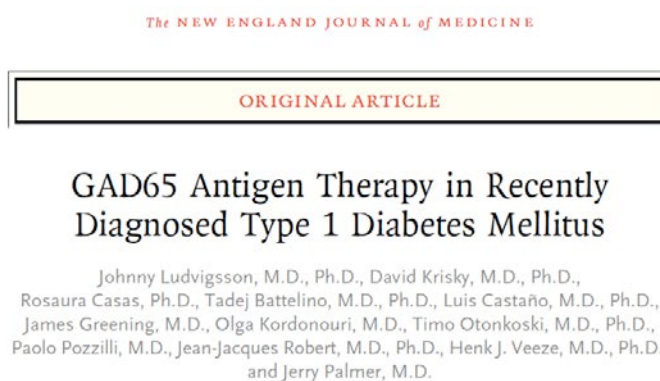
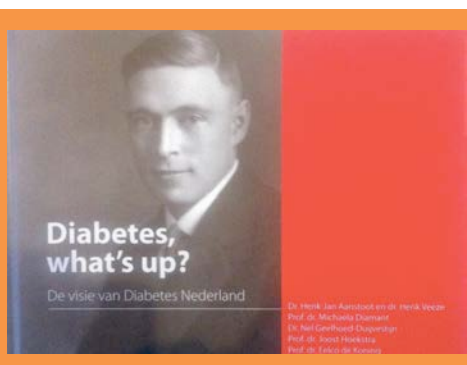
## Uitkomsten en resultaten van Diabeter in 2012: Toelichting

De uitkomsten van Diabeter zijn, in vergelijking met internationale data (in Nederland is nog geen vergelijking te maken door ontbreken landelijke cijfers), goed te noemen. Dit resultaat is daarnaast af te zetten tegen een aantal opmerkelijke bevindingen:

1. Patiënten die vanaf de diagnose onder behandeling (primaire groep) zijn bij Diabeter onderscheiden zich in positieve zin van hen die later (secundair) zijn gekomen (-0.5-1% HbA1c). Over de jaren daalt ook van de secundaire groep het HbA1c, maar ze halen (gemiddeld) niet de lage waarde van onze primaire groep. In diverse onderzoeken is aangegeven dat de eerste periode van diabetes bepalend is voor de volgende 10-15 jaar door zowel metabole effecten (glucose-*legacy* en epigenetische effecten) als psychosociale aspecten (psychische 'landing' van diabetes in gezin en omgeving en effecten op zelfstandigheid en *self-efficacy*). Aanpassing van de diabeteszorg in de eerste periode lijkt nuttig en belangrijk.
2. Met de komst van SAP (*sensor-augmented pumptherapy*) blijkt het mogelijk om meer mensen binnen de target-range te brengen (zie tabel onderaan blz 29). Opvallend is daarbij dat dit ook voor (zeer) jonge kinderen geldt. Hiermee lijkt nu voor het eerst een behandeling in beeld te komen die kinderen en jongeren met type 1 diabetes kan behoeden voor de lange termijn complicaties, daar hun HbA1c niet alleen steeds vaker en steeds langer bij of in de target-range komen, maar zelfs een vrijwel normale waarde bereiken. Met verdere automatisering van de SAP technieken naar partiële en volledige 'closed-loop' pompsystemen lijkt dit in het komende decennium haalbaar. De kosten van deze technieken wegen dan zonder meer op tegen de kosten van complicaties (gemiddelde medische kosten voor een > 50 jaar oude type 1 patiënt in Nederland in 2012 €15.000 per jaar (exclusief werkverzuim en andere sec. kosten: totale kosten worden geschat op €33.000,-per jaar)
3. In 2012 vertrokken 53 patiënten bij Diabeter. Vertrek wordt meestal geïnitieerd door leeftijd, zwangerschap, eigen wens of praktische redenen (reistijd).
4. Diabeter is in 2012 opnieuw snel gegroeid.
5. Diabeter heeft een relatief hoog aantal patiënten met bijzondere monogenetische vormen van diabetes (ondermeer MODY- en SUR/KIR6.2 gen-defecten). Naast specifieke vragen hierover bleek uit ons onderzoek en dat uit de Amerikaanse SEARCH-studie dat vaak deze diagnose niet gesteld wordt door gebrek aan diagnostiek ten tijde van de presentatie. Te vaak wordt aangenomen dat het type 1 betreft. Monogenetische vormen kunnen veelal met orale middelen worden behandeld of aangepaste insulinetherapieën. In het onderzoek blijkt dat bij 10% van de patiënten met vermoedelijk type 1 diabetes geen duidelijkheid over de diagnose bestaat. Bij weer 10% hiervan werd direct een bekende monogenetische vorm aangetoond (voornamelijk MODY 3). Met name bij autoantistof-negatieve 'type 1' diabetes is nader onderzoek nuttig en kan foutief behandelen (enkele van onze patiënten zijn door dit onderzoek na > 20 jaar insulinebehandeling op orale therapie gezet met beter resultaat!) worden voorkomen. Diabeter heeft hiertoe een nieuwe test ontwikkelt.
6. De uitkomsten in HbA1c laten niet zien wat de werkelijke issues in zorg en behandeling zijn. Diabeter meet in het VCare systeem elke nacht meer dan 70 parameters door, over de 'performance' van de zorg en over de risico's van de patiënt. Daarbij horen adherentie-aspecten (Wie is niet geweest, wie moet een oproep?), uitkomst-aspecten (Bij wie stijgt het HbA1c?), complicaties (Wie loopt een risico ten aanzien van bloeddruk, nierfunctie, lipiden, gewicht/BMI, schildklier etc) en psychosociale parameters (gezinssamenstelling, schoolresultaat, bezoekfrequentie etc). Deze analyses worden weer in 'actielijsten' verwerkt zodat de behandelaars zicht krijgen op de risico's en adequaat en tijdig behandelen en deze uitkomsten worden individueel met patiënt/ouders besproken om zo verdere behandeling te kiezen. Zo ontstaat een individueel behandel-dashboard en een Diabeter/groepsbreed behandeldashboard waarop de beslissingen rond behandeling gefundeerd en in vergelijking met andere (leeftijd-specifieke) patiënten kunnen worden genomen.
7. Diabeter heeft 2012 financieel kunnen afsluiten met een positief resultaat. Hiermee zijn voor een zorgstichting vereiste reserves gevormd.

8. Ook in 2012 waren er goede contacten met verzekeraars die het concept van Diabeter waarden, waardoor goede afspraken gemaakt kunnen worden.
9. Stichting Diabeter is in 2012 een certificeringsproject begonnen dat moet leiden tot een certificaat voor patiëntveiligheid (HKZ) en een toetsing van het VMS, veiligheidsmanagement systeem.
10. Met samenwerkende ziekenhuizen bestaan goede afspraken.
11. Wetenschappelijke betrokkenheid (projecten) en output (publicaties) nam in 2012 ook weer verder toe met enkele internationaal belangrijke en hoogstaande publicaties over genezing (vaccinatie) en behandeling.
12. Er was ook in 2012 grote betrokkenheid van Diabeter en haar mensen bij vele diabetes-organisaties en -initiatieven.

#### 4.5 Wetenschappelijk onderzoek en publicaties



**Is good knowledge of carbohydrates and numeracy before starting continuous glucose measurement a criteria for succesful treatment?**

**The DIABSense study**  
observational cross-sectional study

T.J. Lappenschaar, dietician  
Diabeter, National Diabetes Centre Rotterdam, the Netherlands

**Pediatric Diabetes**

*Pediatric Diabetes* 2012; 13 (Suppl. 16): 62–75  
doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00914.x  
All rights reserved

**Original Article**

**Criteria for Centers of Reference for pediatric diabetes – a European perspective**

Danne T, Lion S, Madaczy L, Veeze H, Raposo F, Rurik I, Aschemeier B, Kordonouri O, the SWEET group. Criteria for Centers of Reference for pediatric diabetes – a European perspective. *Pediatric Diabetes* 2012; 13 (Suppl. 16): 62–75.

'SWEET' is an acronym standing for 'Better control in pediatric and adolescent diabetes: Working to crEate CEnTers of Reference (CORs)' and is based on a partnership of established national and European diabetes

Thomas Danne<sup>a</sup>, Sylvia Lion<sup>b</sup>, Lazlo Madaczy<sup>c</sup>, Henk Veeze<sup>d</sup>, Fillipe Raposo<sup>e</sup>, Imre Rurik<sup>f,g</sup>, Bärbel Aschemeier<sup>a</sup>, Olga Kordonouri<sup>a</sup> and the SWEET group<sup>†</sup>

**Clinical & Experimental Immunology**  
The Journal of Translational Immunology

**Clinical and Experimental Immunology** ORIGINAL ARTICLE doi:10.1111/j.1365-2249.2010.04193.x

**Association of adiponectin, interleukin (IL)-1ra, inducible protein 10, IL-6 and number of islet autoantibodies with progression patterns of type 1 diabetes the first year after diagnosis**

**IMPROVED THERAPY CONTROL WITH SENSOR AUGMENTED PUMP IN CHILDREN WITH DIABETES TYPE 1**

D. Simm, I. Bilek-Brons, M. Rulljgers, M. Mourik, H.J. Aanstoot, H.J. Veeze  
National Centre for Diabetes in Children and Adolescents, Rotterdam, The Netherlands



**Pediatric Diabetes**

*Pediatric Diabetes* 2012  
doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00912.x  
All rights reserved

**Original Article**

**Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: the MIND Youth Questionnaire (MY-Q)**

de Wit M, Winterdijk P, Aanstoot H-J, Anderson B, Danne T, Deth L, Lenge R, Nelson AD, Skovlund S, Paynt M, Sook F. Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: the MIND youth questionnaire (MY-Q). *Pediatric Diabetes* 2012.

**Abstract:** It is recommended to assess health-related quality of life (HRQL) in teenagers with diabetes as part of their ongoing medical care. Here, we describe the development and psychometric evaluation of the Monitoring Individual Needs in Diabetes Youth Questionnaire (MIND-YQ), a multi-dimensional self-report HRQL questionnaire designed for use in adolescents with diabetes.

Maartje de Wit<sup>a,b</sup>, Per Winterdijk<sup>a</sup>, Henk-Jan Aanstoot<sup>a</sup>, Barbara Anderson<sup>c</sup>, Thomas Danne<sup>a</sup>, Larry Deeb<sup>d</sup>, Karin Lange<sup>e</sup>, Anja Ostergren Nielsen<sup>f</sup>, Soren Skovlund<sup>g</sup>, Mark Paynt<sup>h</sup>, Frank Sook<sup>h,i</sup> and on behalf of the DAWN Youth Advisory Board

*Eur J Pediatr* (2012) 171:493–498  
DOI 10.1007/s00431-011-1574-7

**ORIGINAL PAPER**

**Overweight children with type 1 diabetes have a more favourable lipid profile than overweight non-diabetic children**

Mariska van Vliet · Josine C. van der Heyden · Michaela Diamant · Inis A. van Rosentiel · Roger K. Schindhelm · Martijn W. Heymans · Desiderius P. M. Brandjes · Jos H. Beijnen · Henk J. Aanstoot · Henk J. Veeze

## Peer-reviewed tijdschriften

**1. Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: the MIND Youth Questionnaire (MY-Q).** de Wit M, [Winterdijk P](#), [Aanstoot HJ](#), Anderson B, Danne T, Deeb L, Lange K, Nielsen AO, Skovlund S, Peyrot M, Snoek F; on behalf of the DAWN Youth Advisory Board. *Pediatr Diabetes*. 2012 Dec;13(8):638-646. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00872.x. PMID: 23173877 [PubMed - as supplied by publisher]

**2. GAD65 antigen therapy in recently diagnosed type 1 diabetes mellitus.** Ludvigsson J, Krisky D, Casas R, Battelino T, Castaño L, Greening J, Kordonouri O, Otonkoski T, Pozzilli P, Robert JJ, [Veeze HJ](#), Palmer J, Samuelsson U, Elding Larsson H, Åman J, Kärde G, Neiderud Helsingborg J, Lundström G, Albinsson E, Carlsson A, Nordvall M, Fors H, Arvidsson CG, Edvardson S, Hanås R, Larsson K, Rathsmann B, Forsgren H, Desaix H, Forsander G, Nilsson NÖ, Åkesson CG, Keskinen P, Veijola R, Talvitie T, Raile K, Kapellen T, Burger W, Neu A, Engelsberger I, Heidtmann B, Bechtold S, Leslie D, Chiarelli F, Cicognani A, Chiumello G, Cerutti F, Zuccotti GV, Gomez Gila A, Rica I, Barrio R, Clemente M, López Garcia MJ, Rodriguez M, Gonzalez I, Lopez JP, Oyarzabal M, Reeser HM, Nuboer R, Stouthart P, Bratina N, Bratanic N, de Kerdenet M, Weill J, Ser N, Barat P, Bertrand AM, Carel JC, Reynaud R, Coutant R, Baron S. *N Engl J Med*. 2012 Feb 2;366(5):433-42. doi: 10.1056/NEJMoa1107096. PMID: 22296077 [PubMed - indexed for MEDLINE]

**3. 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*. 2012 Mar;171(3):493-8. doi: 10.1007/s00431-011-1574-7. Epub 2011 Oct 4. PMID: 21968905 [PubMed - indexed for MEDLINE] [Free PMC Article](#)

**4. Criteria for Centers of Reference for pediatric diabetes--a European perspective.**

Danne T, Lion S, Madaczy L, [Veeze H](#), Raposo F, Rurik I, Aschemeier B, Kordonouri O; SWEET group. *Pediatr Diabetes*. 2012 Sep;13 Suppl 16:62-75. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00914.x. PMID: 22931225 [PubMed - in process]

**5. Loss-of-function mutations in IGSF1 cause an X-linked syndrome of central hypothyroidism and testicular enlargement.**

Sun Y, Bak B, Schoenmakers N, van Trotsenburg AS, Oostdijk W, Voshol P, Cambridge E, White JK, le Tissier P, Gharavy SN, Martinez-Barbera JP, [Stokvis-Brantsma WH](#), Vulsma T, Kempers MJ, Persani L, Campi I, Bonomi M, Beck-Peccoz P, Zhu H, Davis TM, Hokken-Koelega AC, Del Blanco DG, Rangasami JJ, Ruivenkamp CA, Laros JF, Kriek M, Kant SG, Bosch CA, Biermasz NR, Appelman-Dijkstra NM, Corssmit EP, Hovens GC, Pereira AM, Dunnen JT, Wade MG, Breuning MH, Hennekam RC, Chatterjee K, Dattani MT, Wit JM, Bernard DJ. *Nat Genet*. 2012 Nov 11;44(12):1375-81. doi: 10.1038/ng.2453. Epub 2012 Nov 11. PMID: 23143598 [PubMed - in process]

**6. 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*. 2012 Apr;42(4):365-70. doi: 10.1111/j.1365-2362.2011.02591.x. Epub 2011 Sep 13. PMID: 21913916 [PubMed - indexed for MEDLINE]

**7. Absence of clinically relevant growth acceleration in untreated children with non-classical congenital adrenal hyperplasia.**

Pijnenburg-Kleizen KJ, Borm GF, Otten BJ, Schott DA, van den Akker EL, [Stokvis-Brantsma WH](#), Voorhoeve PG, Bakker B, Claahsen-van der Grinten HL. *Horm Res Paediatr*. 2012;77(3):164-9. doi: 10.1159/000337217. Epub 2012 Apr 12. PMID: 22508177 [PubMed - indexed for MEDLINE]

**8. 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*. 2012 May;13(3):266-71. doi: 10.1111/j.1399-5448.2011.00813.x. Epub 2011 Sep 20. PMID: 21933315 [PubMed - indexed for MEDLINE]

**9. Metabolic outcomes in young children with type 1 diabetes differ between treatment centers: the Hvidoere Study in Young Children 2009.** de Beaufort CE, Lange K, Swift PG, Aman J, Cameron F, Castano L, Dorchy H, Fisher LK, Hoey H, Kaprio E, Kocova M, Neu A, Njolstad PR, Phillip M, Schoenle E, Robert JJ, Urukami T, Vanelli M, Danne T, Barrett T, Chiarelli F, [Aanstoot HJ](#), Mortensen HB; on behalf of the Hvidoere Study Group. *Pediatr Diabetes*. 2012 Sep 10. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00922.x. [Epub ahead of print] PMID: 22957743

**10. Quality of life of children with type 1 diabetes: a systematic review.**

Nieuwesteeg A, Pouwer F, van der Kamp R, van Bakel H, [Aanstoot HJ](#), Hartman E. *Curr Diabetes Rev.* 2012 Nov 1;8(6):434-43. PMID: 22934548 [PubMed - in process]

**11. A pediatric diabetes toolbox for creating centres of reference.**

Lange K, Klotmann S, Saßmann H, Aschemeier B, Wintergerst E, Gerhardsson P, Kordonouri O, Szybowska A, Danne T; SWEET group ([Veeze](#)). *Pediatr Diabetes.* 2012 Sep;13 Suppl 16:49-61. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00913.x. PMID: 22931224 [PubMed - in process]

**12. Technical solution for data collection, data safety and data privacy legislation: experiences from the SWEET study.**

Forsander G, Pellinat M, Volk M, Muller M, Pinelli L, Magnen A, Danne T, Aschemeier B, de Beaufort C; SWEET group ([Veeze](#)). *Pediatr Diabetes.* 2012 Sep;13 Suppl 16:39-48. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00911.x. PMID: 22931223 [PubMed - in process]

**13. Good practice recommendations on paediatric training programmes for health care professionals in the EU.**

Waldron S, Rurik I, Madacsy L, Donnasson-Eudes S, Rosu M, Skovlund SE, Pankowska E, Allgrove J; SWEET group ([Veeze](#)). *Pediatr Diabetes.* 2012 Sep;13 Suppl 16:29-38. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00910.x. PMID: 22931222 [PubMed - in process]

**14. Recommendations for age-appropriate education of children and adolescents with diabetes and their parents in the European Union.**

Martin D, Lange K, Sima A, Kownatka D, Skovlund S, Danne T, Robert JJ; SWEET group ([Veeze](#)). *Pediatr Diabetes.* 2012 Sep;13 Suppl 16:20-8. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00909.x. PMID: 22931221 [PubMed - in process]

**15. Harmonize care to optimize outcome in children and adolescents with diabetes mellitus: treatment recommendations in Europe.**

de Beaufort C, Vazeou A, Sumnik Z, Cinek O, Hanas R, Danne T, Aschemeier B, Forsander G; SWEET group ([Veeze](#)). *Pediatr Diabetes.* 2012 Sep;13 Suppl 16:15-9. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00908.x. PMID: 22931220 [PubMed - in process]

**16. Heterogeneity in the systems of pediatric diabetes care across the European Union.**

Cinek O, Sumnik Z, de Beaufort C, Rurik I, Vazeou A, Madácsy L, Papo NL, Danne T; SWEET group ([Veeze](#)). *Pediatr Diabetes.* 2012 Sep;13 Suppl 16:5-14. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00907.x. PMID: 22931219 [PubMed - in process]

**17. SWEET--where are we heading with international type 1 diabetes registries?**

Danne T, Aschemeier B, Perfetti R; SWEET group ([Veeze](#)). *Pediatr Diabetes.* 2012 Sep;13 Suppl 16:1-4. doi: 10.1111/j.1399-5448.2012.00906.x. No abstract available. PMID: 22931218 [PubMed - in process]

**17. GATA6 haploinsufficiency causes pancreatic agenesis in humans.**

Lango Allen H, Flanagan SE, Shaw-Smith C, De Franco E, Akerman I, Caswell R; [International Pancreatic Agenesis Consortium \(Aanstoot\)](#), Ferrer J, Hattersley AT, Ellard S. *Nat Genet.* 2011 Dec 11;44(1):20-2. doi: 10.1038/ng.1035. PMID: 22158542 [PubMed - indexed for MEDLINE]

**18. Association between age, IL-10, IFN $\gamma$ , 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; [Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes \(Aanstoot\)](#). *Diabet Med.* 2012 Jun;29(6):734-41. doi: 10.1111/j.1464-5491.2011.03544.x. PMID: 22150609 [PubMed - indexed for MEDLINE]

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

Kaas A, Andersen ML, Fredheim S, Hougaard P, Buschard K, Petersen JS, de Beaufort C, Robertson KJ, Hansen L, Mortensen HB, Nielsen LB; [Hvidoere Study Group on childhood diabetes \(Aanstoot\)](#). *Pediatr Diabetes.* 2012 Feb;13(1):51-8. doi: 10.1111/j.1399-5448.2011.00812.x. Epub 2011 Nov 27. PMID: 22118630 [PubMed - indexed for MEDLINE]



## Andere publicaties

- 1.S.A. Bovenberg, H.J. Aanstoot, [Diabetes Mellitus type 1 en hypoglycemia unawareness](#), Continuum Endocrinologie
2. H.J. Aanstoot, H.J. Veeze [Diabetes Mellitus bij kinderen en tieners](#) (hoofdstuk 11) In: Handboek Diabetes Mellitus C. Tack, M. Diamant, E. de Koning (Eds) 2012, De Tijdstroom, EAN (ISBN): 9789058981622
3. M. Ploeg, H.J. Aanstoot, G. Rutten, M Kramer, [Meten diabeteszorg moet niet doorslaan](#), Medisch Contact 2 mei 2012
4. H.J. Aanstoot, [Ouders speel voor alvleesklier!](#), Pharmaceutisch weekblad 44, 2012.
- 5.H.J. Veeze, [Voor het eerst continue normale waarden](#), Interview Mednet 2012
- 6.H.J. Aanstoot JDRF nieuwsbrief: [Diabeter, de beste zorg zolang het moet!](#) April 2012

## Voordrachten, bijeenkomsten/presentaties,abstracts/posters

1. D.Simm, I.Bliek-Brons, H.J. Aanstoot, H.J. Veeze [Improved Therapy Control with Sensor Augmented Pump in Children with Type 1 Diabetes](#), ATTD congres, Barcelona, febr 2012.
2. H.J. Veeze, JDRF informatieavonden, [Waarom en Hoe van Diabeter?](#) feb/mrt 2012.
3. H.J. Aanstoot, Forumdiscussie/deelnemer [Richtlijnen en Diabeteszorg](#), Nederlandse Diabetes Dag 16 maart 2012
4. H.J. Veeze, [Jonge kinderen en insulinepomp: Wat is de rol van ouders en van school?](#) Delphi Seminar, Amsterdam 12 april 2012
5. J. Stokvis-Brantsma en H.J. Aanstoot, [Sportieve Kids met diabetes: Neerlands hoop op mooie dagen!](#) BvdGLustrumsymposium, Arnhem 19 april 2012
6. H.J. Aanstoot, [European Diabetes Leadership Forum](#), Copenhagen 24-25 april 2012
7. H.J. Veeze, [Pomp en sensor: high-tech and cloud care](#), Alfa-omega congres, Ede, 11 mei 2012
8. H.J. Aanstoot, [DIAKIDDS ouder en kinderweekend DYN Nijkerk](#), 16 juni 2012
9. H.J. Aanstoot, P. Winterdijk: [Diabeter Psychologie en Diabetes cursus, DAWN/ISPAD cursus voor healthcare providers](#) 15 en 16 juni 2012 , Almen.
- 10.H.J. Aanstoot, [Sport en diabetes](#), Bas van de Goor Foundation, sportdag Papendal 24 juni 2012
7. H.J. Aanstoot, [Diabetes in 2025: een ziekte uit het verleden?](#) 19 juni 2012 Refereeravond kindergeneeskunde Gelre Ziekenhuizen, Apeldoorn
8. P. Winterdijk, [Samenwerking in Diabeteszorg Gelre-Diabeter](#), 19 juni 2012 Refereeravond kindergeneeskunde, Gelre Ziekenhuizen, Apeldoorn
9. P. Winterdijk, [Psychosociale aspecten van diabetes: wat bepaalt de uitkomst van diabeteszorg?](#) 19 juni 2012 Refereeravond kindergeneeskunde, Gelre Ziekenhuizen, Apeldoorn
- 10.H.J. Aanstoot, [Organisatie van diabeteszorg voor allochtone kinderen: is er iets anders in de zorg?](#) J.P. van Ooijen stichting Symposium Diabeteszorg bij allochtonen.
- 11.H.J. Aanstoot, [Kinderen met Diabetes, net even anders](#). MSD Academy, maart 2012Den Haag, 26 april Rotterdam
- 12.H.J. Veeze, [Marktwerking in de zorg: lust of last?](#) Symposium Kamer van Koophandel Rotterdam 11 september 2012
13. H.J. Aanstoot [Type 1 diabetes: steeds vaker en steeds langer: hoe zit het bij jonge kinderen?](#) Symposium Diabeteszorg voor kinderen anno 2012, 5 oktober 2012 Eindhoven
- 14.T.Lappenschaar, [Good Knowledge of Carbohydrates and Numeracy Before Starting Sensor-Augmented Pump-therapy \(SAP\) determines the success of the treatment: The DIABSense study Istanbul, ISPAD 2012](#)
- 15.H.J. Veeze, [The health-economic perspective of a center of reference](#), Istanbul, ISPAD 2012
- 16.H.J. Veeze, [The current use of CGM; the Dutch Experience. Clinical indications and benefits](#), Istanbul, ISPAD 2012
- 17.H.J. Veeze, [Ingendael Discourse 20-21 juni 2012, bijeenkomst zorgbestuurders](#),
- 18.H.J. Veeze, [Diabeter, diabeteszorg anno 2012: Hoe organiseren we goed een betaalbare diabeteszorg?](#) Bijeenkomst Tweede Kamerleden , Nieuwspoor Den Haag, 23 oktober, 2012
- 19.H.J. Aanstoot, [Medical advisory board NAIMIT consortium](#), EU-collaborative project, Pisa 28 oktober 2012.
- 20.H.J. Aanstoot, [Data and Safety Monitoring Board PrePoint study](#) (interventiestudie type 1 diabetes) oktober 2012.
21. H.J. Aanstoot [Diabetes bij kinderen, anders, vaker, vroeger](#) Surinamedag Hoofddorp, 10 november 2012
22. D. Simm [Novel test for classifying diabetes in children and adolescents and for assesment of oral therapy options](#), Ned Vereniging voor Diabetes Onderzoek, jaarvergadering Doorwerth, 2 december 2012

Enkele bijzondere activiteiten 2012 (fotocollage):



## 5. Vooruitblik en toekomst

A green highway sign with white text and an arrow. The sign is mounted on a metal post with five brackets. The text on the sign reads "The Future" in a large, bold, sans-serif font. Below it, in a smaller, all-caps, sans-serif font, are the words "DIABETESFREE" and "NEXT EXIT". To the right of "NEXT EXIT" is a white arrow pointing up and to the right.

The Future  
DIABETESFREE  
NEXT EXIT



*The fundamental task of delivering value to the patient is in conflict with all the economic incentives in the current health care system. It is this that leads to the dysfunctional results so increasingly evident.*  
Michael E. Porter and Elizabeth O. Teisberg "Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results." Harvard Business School Press 2006

## Vooruitblik en toekomst

Momenteel gaan de veranderingen in de zorg snel, zijn sterk en onvoorspelbaar. Iemand die 5 jaar geleden riep dat een ziekenhuis failliet kon gaan werd als provocatief, onjuist en als een niet-kenner van het zorgveld gezien. Gelukkig verandert er veel in de zorg. De noodzaak daartoe is groot. Helemaal als het om diabeteszorg gaat. Daar is veel te besparen in leed en kosten door tijdige en juiste zorg.

De patiënt en de diabeteszorg heeft goede zorg nodig. Type 1 diabetes<sup>1</sup> is immers nog een ernstige en ongeneeslijke ziekte, zeker bij kinderen. Te vaak wordt T1D gezien als het simpel instellen op insuline en dan 'gewoon doorleven'. Gelukkig bereiken veel patiënten hun doelen en dromen, maar T1D heeft echter grote invloed op het dagelijks en toekomstig functioneren van kinderen (1). Hoge en schommelende waarden beïnvloeden concentratie, het gedrag en uiteindelijke schoolresultaten (2). Doordat de hele dag aanpassingen gedaan moeten worden in medicatie, activiteit en voeding en rekening gehouden moet worden bij stress, e.d. is het regelen van de glucosewaarde (geheel anders dan bij type 2 diabetes) een forse taak voor ouders en kind. Onvoldoende goede regeling geeft op lange termijn de gevreesde micro- (nier-, oog- en zenuwafwijkingen) en macrovasculaire complicaties. Waar diverse verbeteringen in de diabeteszorg gelukkig al voor een reductie van de lange termijncomplicaties hebben gezorgd, haalt in Nederland (en andere Europese landen) toch slechts een derde van de patiënten de internationale richtlijndoelen. Daardoor is de morbiditeit nog steeds hoog en de mortaliteit van hen die als kind T1D kregen net zo slecht als bij leukemie (10% mortaliteit na 15 jaar). Mede om deze redenen spreken wij van patiënten en niet van cliënten: cliënten zijn consumenten die kunnen kiezen wat ze wel en niet doen, kopen of willen. Voor type 1 patiënten is die keus er niet en verplichten wij ons tot goede patiëntenzorg.

Er zijn derhalve zorginhoudelijke, zorgeconomische en maatschappelijke voldoende 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. Met de komst van het DBC systeem in 2005 werd ZBC (IMSZ type 1) setting mogelijk. In 2006 werd Stichting Diabeter gestart met als doel verbetering van diabeteszorg voor kinderen en jong volwassenen met diabetes door concentratie, focussing en (translatie)onderzoek. Door 1) directe aansturing op behandel-doelen 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 (blz 14) laat ook zinvolle en stuurbare implementatie en evaluatie (translatie-onderzoek) van nieuwe behandelmethoden en -technieken toe. Aanvankelijk drie en inmiddels zeven ziekenhuizen waaronder ErasmusMC Sophia besloten (met goede afspraken over onderzoek en onderwijs) de diabeteszorg voor hun kinderen en jongeren door Diabeter te laten uitvoeren. Patiënten en ouders/partners waarderen de zorg zeer en komen uit het gehele land (gemiddelde reisafstand 50km). Waar het aantal kinderen en jongeren onder behandeling in een Nederlands ziekenhuis 60-100 patiënten bedraagt, zorgt Diabeter voor ruim 1300 patiënten en heeft nu drie locaties. Vanaf de start heeft Diabeter met alle zorgverzekeraars contracten afgesloten en de samenwerking wordt door beide partijen als zinvol en zeer positief ervaren.

Bij de start van Diabeter in 2006 was ons initiatief mogelijk geworden door de eerste feitelijke veranderingen in de zorg sinds de tweede wereldoorlog: de komst van het nieuwe verzekeringsstelsel, de inbouw daarbij van het DBC systeem en de mogelijkheid van nieuwe spelers in het zorgveld. Daarbij is een nieuwe rol ontstaan voor de *patient*, de *providers* (zorgverleners) en *purchasers* (zorgverzekeraars) en die rollen zijn nog steeds in ontwikkeling. Diabeter heeft daarbij steeds het Mayo Clinic model voorgestaan als voorbeeld van hoe kennis over zorg hoort te integreren tot een kliniek-model: de geneesheer-directeur als c.e.o. blijkt in dat model nog steeds de beste optie, uiteraard met een '*dedicated staff*' van managers die echter managen wat noodzakelijk is vanuit zorgperspectief. Het model dat daarbij in onze kleine organisatie past is het Healthcare microsystem (blz 14).

## De zorg moet verder en anders: 'Cloudcare' en verder

De huidige technieken laten prima nieuwe communicatietechnologie en behandelmethoden toe. Bij Diabeter is het gemiddeld aantal 'live' bezoeken gedaald (4 per jaar), maar heeft een patiënt 10-40 additionele contacten per jaar, voornamelijk via e-mail, groepsinitiatieven en telefoon. Zonder vakanties is dat feitelijk elke week (of vaker). Patiënten komen uit heel Nederland. Reistijd speelt geen rol. Wel belangrijk zijn voor patiënt en ouder 1) directe telefonische bereikbaarheid van de med. specialist (via **directe** 24uurs lijn), 2) kennis, kunde, ervaring om de volgende stap in betere zorg (en leven) te krijgen en 3) vernieuwing van zorg en middelen en

<sup>1</sup> Bij type 1 diabetes is door een afweervergissing de insulineproductie verwoest. Er is een absoluut tekort en directe toediening van insuline is noodzakelijk, anders gaat de patient dood. Bij type 2 diabetes is er door een grotere vraag (overgewicht/bewegingstekort) of door een beperktere aanmaak (ouderdom) van insuline een relatief tekort.



onderzoek. Dat zijn waarden van Diabeter die het hoogst scoren en gekoesterd zullen worden. Met een lager HbA1c en met slechts 3% diabetes-gerelateerde opnames (bij een landelijke gemiddelde van 20%) is dit naast betere zorg (dus toekomst) en betere kwaliteit van leven ook zorgeconomische winst.

#### Behandelteam wordt vluchtleiding, patiënt leert zelf vliegen

Gebruik (al meer dan 10 jaar) van een volledig EPD (met alle patiëntendata en kwaliteitsevaluatie) maakt transparantie in uitkomsten (zorg en geld) prima mogelijk. De noodzakelijke gegevens van de behandeling (glucosewaarden, insulinepompdata, activiteiten, etc.) die thuis dagelijks noodzakelijk zijn komen automatisch het EPD binnen waarmee 'telebehandeling' nu gewoon is geworden. De patiënt zal steeds meer mogelijkheden krijgen die vanuit een 'regierol' van de behandelaar kunnen worden geëvalueerd en aangepast. In 2012 veranderde de rapportage drastisch. Patiënten krijgen binnen minuten na een upload van hun pomp en/of glucosegegevens en overzicht van hun resultaten plus de adviezen voor aanpassingen. In 2013 wordt dit verder uitgewerkt tot feitelijk een 'portable file' systeem waarin elke patiënt op elk moment op elke plaats de beschikking zal hebben over de essentiële gegevens van zijn zorg en de uitkomsten. Dat wordt dan gespiegeld aan de resultaten die de richtlijn voorstelt en aan de resultaten die een 'peer-group' bij Diabeter haalt. Uiteraard zijn de wensen, mogelijkheden en attitudes van de patiënt essentieel voor succes in deze chronische aandoening. Daarom zullen er ook steeds persoonlijke behandeldoelen worden gegeven. De essentie is dan dat de patiënt kan vertrouwen op de beste zorg en het 'volgen van die zorg door het behandelteam. De patiënt 'vliegt' zelf zijn diabetes, maar de 'verkeerstoren' kijkt mee en stuurt waar mogelijk bij. Pilot en hoofdrol, maar met vluchtleiding en regie op de achtergrond. Niet voor iedereen zal de zorg dan 'automatisch' lopen. Nog steeds zullen er ook mensen zijn die meer in de oude concepten en vormen hun zorg zullen krijgen. Verder zal 'cloudcare' ook verplichtingen aan de kant van de patiënt met zich meebrengen. Wij zien een systeem ontstaan waarin sommige patiënten ver zijn met hun 'brevet', zelf met de 'toren' de regeling in de hand houden en weinig komen op spreekuren. Net als bij een moderne auto of vliegtuig is er echter een continue stroom aan data over de diabetesregeling en worden adviezen op grond van die data aangepast, op termijn deels automatisch. Anderzijds zullen er patiënten zijn die in een ander zorgtraject andere zorg krijgen met wel bezoeken, verwijzingen (bijv. psycholoog) of specifieke ondersteuning en educatie (bijv. pompstart met educatietraject etc.). Dit panel aan nieuwe zorgmogelijkheden zal Diabeter in 2013 gaan ontwikkelen.

#### Stip op de horizon: vooruitdenken met chronische zorg

Essentieel bij chronische zorg is evaluatie en translatie van nieuwe/verbeterde zorg maar ook een vooruitziende blik met doelen voor patiënt en behandelaars. Daartoe verricht Diabeter wetenschappelijk onderzoek en is betrokken in wereldwijde netwerken. Net als t.a.v onderwijs wordt deze derdelijnsfunctie van Diabeter uitgevoerd in goede samenwerking met het Erasmus MC-Sophia, (inter)nationale instituten en betrokkenheid bij nationale organisaties (NDF, DESG, ISPAD, etc.). Ook complexe diabeteszorg voor kinderen met bijvoorbeeld oncologische behandelingen (die vaak diabetes induceren) of cystic fibrosis wordt zo verricht. Onderwerpen van onderzoek zijn zorg-logistiek en -kosten van chronische aandoeningen, nieuwe technologische ontwikkelingen (closed-loop insulinepomp en glucosesensor), bescherming van nog aanwezige eigen insulinecapaciteit (immunologische interventies), zeer vroege detectie van (aanleg tot) complicaties en onderzoek naar medische en psychosociale factoren die behandelingsucces bepalen.

#### Diabeter als voorbeeld van een nieuw chronisch zorgconcept

Chronische zorg moet uit het bestaande model van kort cyclisch denken (acute zorg) gehaald. De investering is van lange termijn, de inzet van mensen en middelen is anders, net als de uitkomstmetingen die data-evaluatie vereisen. Dergelijke zorgvernieuwing vereist ook goed translationeel onderzoek. Kortom er is een ander model nodig om te evalueren of er een *return-of-investment* is. Het zorgmodel van Diabeter kan goed gebruikt worden bij de verdere ontwikkeling van chronische zorg met waarde-toevoeging en transparantie (3), ook voor andere chronische aandoeningen. Diabeter past in een 'non-murale' en 'non-echelonering' (opheffing van de traditionele eerste/tweede/derdelijnszorg) methode.

#### Toekomstvisie:

- 1) **Nieuwe constellatie diabeteszorg:** Diabeter onderzoekt om als EU *Center of Reference* een nieuw samenwerkingsmodel op te zetten met andere klinieken die gefocuste diabeteszorg leveren (partners) alsmede ziekenhuizen die dat beperkt leveren (satellieten), in Nederland en aangrenzende landen.
- 2) **Vierde locatie:** Diabeter overlegt met het VUMc en AMC om de zorg voor kinderen en jongeren met diabetes ook door Diabeter te laten uitvoeren in een vierde locatie met opnieuw goede afspraken over onderzoek en opleiding.
- 3) **Techniek en data:** Vanaf 2014 zullen experimenten bij Diabeter gedaan worden met semi-closed loop pompsystemen die 's nachts de glucosecontrole geheel automatiseren. Deze aanpak leidt tot een vermindering van insuline-ongevoeligheid, betere nachtwaardes en daarmee makkelijker te regelen dagen. Voor deze technieken is een uitgewerkt 'cloudconcept' nodig waarin de flow van data de keuzes van behandelaars en patiënt vastliggen ten aanzien van alarmering, meekijken door team, aanpassen pompstanden door team etc. (user-agreements). De grote hoeveelheid data die Diabeter sinds 2011 verzameld rond de glucoseregla-

tie van zowel pomp als pen gebruikers levert nieuw onderzoek om nieuwe methoden van glucoseregeling en -aanpassingen te ontwikkelen. De data-uitwisseling levert ook een continue beschikbaarheid van de gegevens van de diabeteszorg voor de patiënt op.

- 4) **Personalized and precision medicine:** Diabeter is steeds vaker betrokken bij meer internationaal onderzoek rond ontstaan en behandeling van diabetes. Het onderzoek focust zich in toenemende mate op de heterogeniteit (het fenotype) van de type 1 patiënt. Zo kunnen de karakteristieken duidelijk worden die zullen leiden tot gerichtere en persoonlijke geneeskunde die tot doel heeft de eigen insulineproductie te behouden of terug te winnen. Vanaf 2015 worden nieuwe trials uitgevoerd gericht op deze methodiek. In 2012 werden in het gezaghebbende tijdschrift de New England Journal of Medicine, mede door Diabeter, de resultaten gepresenteerd van een trial met een GAD-vaccin. Diabeter heeft zowel aan de basis van deze ontwikkeling gestaan als aan de implementatie. Nader onderzoek rond dit en andere vaccins en methoden zal de komende tijd plaatsvinden.
- 5) **De mens en zijn chronische ziekte: motivatie en adherentie:** De kennis over de psychosociale impact en gevolgen van diabetes op kind en gezin zullen in 2013 aanleiding zijn om onderzoek te starten naar het in kaart brengen van de factoren die succes /falen van diabeteszorg bewerkstelligen en met name hoe tijdige detectie van psychosociale factoren kan leiden tot betere uitkomsten. Technieken om adherentie en motivatie te verbeteren worden onderdeel van de educatie en training.

#### literatuur

1. Aanstoot HJ, Anderson BJ, Daneman D, Danne T, Donaghue K, Kaufman F, et al. The global burden of youth diabetes: perspectives and potential. *Pediatric diabetes*. 2007 Oct;8 Suppl 8:1-44.
2. Dahlquist G, Kallen B. School performance in children with type 1 diabetes-a population-based register study. *Diabetologia*. 2007 May;50(5):957-64.
3. Aanstoot H, Veeze H. Diabeter: better diabetes care for children and adolescents. *DiabeteSpecialist*. 2007;. *DiabeteSpecialist*. 2007(24):25-7.
4. Nelson E BP, Godfrey MM,. *Quality by Design: a clinical microsystems approach*. San Fransico: Jossey-Bass, Wiley; 2007.
5. Porter ME, Teisberg E. *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Publishing; 2006.



Nationaal diabetescentrum