



Nationaal diabetescentrum

Jaarverslag 2015





colofon

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

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

© 2016 Diabeter B.V. Niets uit deze uitgave mag worden gebruikt, gekopieerd of gewijzigd zonder schriftelijke toestemming van Diabeter. De foto's zijn en blijven eigendom van de makers en kunnen ook alleen worden gebruikt na schriftelijke toestemming. Foto's Diabeter en Maurice Kloots, Fototrends (www.fototrends.nl) en waar toepasbaar, met toestemming van betrokkenen.

Foto voorzijde en deze bladzijde: Op 22 april verrichtte Burgemeester Aboutaleb van Rotterdam de feestelijke officiële opening van de nieuwe locatie aan de Blaak. Drie van onze 'hoofddrolspelers', kinderen met diabetes, wonnen de tekenwedstrijd die ter ere van de opening werd georganiseerd. Samen met hen onthulde de Burgemeester als 'openingshandeling' de winnende schilderijen, die natuurlijk een ereplek in onze fraaie nieuwe locatie hebben gekregen.

INHOUD

4

1. Terugblik op 2015, vooruitblik op 2016	
2. Profiel van de organisatie	6
2.1 Doelstelling en achtergrond	7
2.2 Algemene gegevens en kerngegevens	11
2.3 Structuur	13
2.4 Werkgebieden	16
2.5 Samenwerkingsrelaties	16
3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap	18
3.1 Normen goed bestuur	19
3.2 Raad van bestuur	21
3.3 Raad van commissarissen	23
3.4 Bedrijfsvoering/financiën	24
3.5 Cliëntenraad en klachtencommissie	25
<i>Wat is Ther@piemail? (poster)</i>	26
3.6 Kwaliteit en Veiligheid	27
4. Meerjarenbeleid, inspanningen en prestaties	29
4.1 Belangrijke aspecten van het meerjarenbeleid	30
4.1.1. Het VCare diseasemanagement systeem	30
4.2 Uitkomsten 2014	31
4.2.1 Wat is er anders bij Diabeter?	31
4.2.2 Kwaliteitsindicatoren: organisatiestructuur	34
4.2.3 Diagnose en behandeling	34
4.2.4 HbA1c waardes in target en patiënten met hoge A1c's	35
4.2.5 Beloop over drie jaar van in-target HbA1c (%) naar leeftijdsgroep	35
4.2.6 Beloop over drie jaar van in-target HbA1c (%) naar behandeling	36
4.2.7 Opnames	37
4.2.8 Groei van aantal patiënten onder behandeling bij Diabeter	37
4.3 Medische staf, wetenschappelijk onderzoek, publicaties, presentaties	38

1. Terugblik op 2015, vooruitblik op 2016

Een jaar van verandering, een jaar van vooruitgang!

Het jaar 2015 was voor Diabeter een zeer bijzonder jaar. In maart 2015 nam Medtronic de aandelen van Diabeter B.V. over, een belangrijke nieuwe mijlpaal. In het bijna 10-jarig bestaan van Diabeter zijn onze resultaten en uitkomsten van de zorg snel verbeterd. Dat geldt voor zowel de mensen die met de pen hun diabetes regelen als voor hen met een insulinepomp (met en zonder continue glucosesensor). De wens van Diabeter om voor veel meer mensen met diabetes van betekenis te kunnen zijn, werd daarmee steeds sterker. Met de overname door Medtronic wordt dat mogelijk.

Naar goede zorg voor steeds meer patiënten

In de komende tijd neemt de (hoofd)rol van de patiënt steeds meer toe en verandert de regiefunctie van een behandelteam snel. Technologie maakt steeds meer mogelijk. Daarnaast zullen door de '*Über-isatie*' die ook in de zorg zal komen, nieuwe concepten, andere diagnostiek en een andere rol van de patiënt (gebaseerd op *shared decision making*, wensen, behoeften en houding) ons werk zeer snel kunnen gaan veranderen. Daardoor zal *personalized medicine* and *personalized prediction* van type 1 diabetes mogelijk worden. Diabeter omarmt deze ontwikkeling en kan de regie daarbij leveren. Met de juiste behandeling op het juiste moment zal de zorg verder verbeteren en komt ons doel van een complicatie-vrije toekomst steeds dichterbij.

Medtronic en Diabeter: value based healthcare

Medtronic is de grootste producent van medische technologie. Met hun diabetesproducten zoals de insulinepomp en sensor, en door hun ontwikkeling naar de *closed-loop*/kunstmatige pancreas werken zij aan hetzelfde doel: het optimaal behandelen van diabetes door het bereiken van (*near*-)normal glucoseregulatie. Medtronic ziet in Diabeter een kliniek die de diabeteszorg in de breedte uitvoert: technische oplossingen zoals het Diabeter-dashboard, ondersteuning en maatwerk van patiënt en gezin. Dat past in de visie die Medtronic heeft van een nieuwe gezondheidszorg waar de zorguitkomsten van de patiënt de belangrijkste maat zijn en niet alleen het aanbod of de prijs. Deze '*value-based healthcare*' is hard nodig om te zorgen dat de zorg snel verder verbetert, maar ook beschikbaar en betaalbaar blijft. En deze 'waardetoevoeging' begint met het behalen van betere uitkomsten. Diabeter startte in 2006 met een vergelijkbare achtergrond en daarom is Diabeter trots dit partnership te mogen aangaan met het grootste medisch technologische bedrijf ter wereld.

Onafhankelijkheid als zorgverlener

De onafhankelijkheid van Diabeter, de privacy van medische gegevens alsmede die van de werkgevers, de vrije keuze van behandelaars en het veiligheids- en kwaliteitsbeleid zoals dat onder meer in het Veiligheids Management Systeem (VMS), het Diabeter Handboek en andere documenten is vastgelegd, is gewaarborgd. Daartoe is, zowel naar aanleiding van de Nederlandse wetgeving als vanwege de wensen die wij en Medtronic daarbij gemeenschappelijk voor ons zagen, een duidelijk protocol ontwikkeld dat de juiste scheiding en afstand houdt tussen Medtronic en Diabeter.

De belangrijkste aspecten daarvan zijn:

- De structuur van bestuur en toezicht van Diabeter blijft conform de wet- en regelgeving. De medisch-inhoudelijke besluitvorming, het beleid en de daartoe vereiste besluiten worden door de medische leden (i.c. de oprichters van Diabeter) genomen (bestuurlijk vastgelegd). De raad van commissarissen blijft haar onafhankelijke taak van toezicht houden.
- Onze medische teams houden hun volledige vrijheid bij het adviseren over een behandeling en het kiezen van merken en middelen. Maatwerk en kwaliteit van zorg zijn doorslaggevend. De zorgverleners volgen daarbij de richtlijnen van hun professionele beroepsverenigingen.
- Dit is ook vastgelegd in de arbeidsovereenkomsten van de medewerkers alsmede in een daarbij horende 'onafhankelijkheidsverklaring'. Evenzeer geldt een geheimhoudingsovereenkomst voor medewerkers van Medtronic die te maken zouden kunnen krijgen met gegevens van de Diabeter-organisatie. In principe mogen echter geen organisatorische gegevens anders dan geaggregeerde

anonieme gegevens uitgewisseld worden.

- Voor de medische handelingen en daaraan gerelateerde werkzaamheden blijft het Diabeter Handboek het uitgangspunt.
- De raad van commissarissen bestaat uit drie onafhankelijke leden en twee (niet aan commerciële diensten of producten verbonden) leden vanuit Medtronic.
- De door Diabeter gebruikte structuur voor het leveren van middelen aan haar patiënten (Diabstore) blijft onafhankelijk van Medtronic en ook van Diabeter.
- De rapportage van Diabeter als onderdeel van Medtronic is naar een separate, product-onafhankelijke business unit (Diabetes Services and Solutions).

In het proces van de overname zijn patiënten vooraf ingelicht, na overleg en besluitvorming tot een positief advies van de cliëntenraad en de raad van commissarissen van Diabeter. Daarnaast is met alle stakeholders tevoren deze ontwikkeling overlegd. De overname kreeg aandacht en leidde onder meer tot Kamervragen. Inmiddels zijn deze door de Minister beantwoord, nadat onder meer een delegatie van het Ministerie van VWS een werkbezoek bracht aan Diabeter om onder meer de bovenstaande issues te bespreken.

Diabeter-zorg voor meer mensen beschikbaar = groei

Diabeter heeft in de negen jaar van haar bestaan steeds lineaire groei getoond. Dat is bijzonder. Patiënten/ouders waarderen duidelijk de aangeboden zorg en de resultaten die dat geeft. Het is ook een compliment naar ons personeel. Naast de 'medische' kant in de vorm van goede uitkomstdata, merken we dat de 'persoonlijke' kant van zorg die we bieden geapprecieerd wordt. De 'groeicurve' van Diabeter blijft daarmee in dezelfde richting lopen. Diabeter is door al deze ontwikkelingen steeds duidelijker zichtbaar in Nederland, maar ook daar buiten. Steeds vaker wordt het concept van Diabeter gezien als een mogelijke stap naar waardetoevoeging in 'Diabeterzorg' en steeds vaker wordt Diabeter bezocht door delegaties uit andere landen.

Dat onderscheid wordt ook in uitkomst-data steeds duidelijker. In 2015 wisten we bij bijna 50% van de patiënten een uitkomst (HbA1c) te halen volgens de internationale zorgstandaarden. Dat lijkt laag, maar wereldwijd lukt dat slechts bij 15-30%. Ook in 2015 kwamen gegevens beschikbaar over de diabeteszorg aan kinderen en jongeren in andere ziekenhuizen (Vektis database), waarin Diabeter zich duidelijk onderscheidt met deze uitkomsten. Het oorspronkelijke concept waarmee we in 2006 zijn gestart blijkt anno 2015 nog steeds een goede stap voor goede zorg.

Samengevat was 2015 een geweldig jaar. Als onderdeel van Medtronic, met een visie op de nieuwe zorg op basis van waardetoevoeging kunnen en zullen we dat steeds verder en (Dia)beter ontwikkelen. Op naar 2016, het jaar waarin we 10 jaar jong worden: ***Further together.....Transforming Diabetescare together!***

Rotterdam, 20 juni 2016

Annette Brüls, voorzitter raad van bestuur

Jan ten Kate, voorzitter Raad van commissarissen

Henk Veeze
Senior international medical director

Henk-Jan Aanstoot
Senior medical director

2. Profiel van onze organisatie



2.1 Doelstelling en algemeen beleid

Naar een toekomst zonder complicaties door diabetes: Diabeter

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

Type 1 diabetes (T1D) is niet te genezen, is levensgevaarlijk, komt steeds vaker voor en op steeds jongere leeftijd. Het aantal kinderen dat onder de leeftijd van 5 jaar T1D krijgt is in 5 jaar verdubbeld.

Type 1 diabetes: Dodelijk en complex

T1D is niet te genezen, is levensgevaarlijk, komt steeds vaker voor en op steeds jongere leeftijd. Overgewicht of gebrek aan beweging heeft geen invloed op het ontstaan van de ziekte. Veel kinderen krijgen T1D op jonge leeftijd, een groeiend deel voor hun vijfde levensjaar.

Diabetes is een ernstige aandoening: in 2015 is de sterfte van hen die als kind T1D krijgen in Westerse landen aanzienlijk: Uit Schotse data blijkt dat een 20-jarige man/vrouw respectievelijk 11 en 13 jaar korter leven dan hun leeftijdsgenoten. En dat met complicaties hetgeen de kwaliteit van leven ook aanzienlijk raakt. Anderzijds is bekend dat goede diabeteszorg de kans en de ernst van complicaties vermindert. Elke daling van het HbA1c verlaagt die kans. Goede zorg is daarom letterlijk van levensbelang. T1D is mede daarom een aandoening die in de tweede lijn door medisch specialisten wordt behandeld.

Te vaak wordt T1D gezien als het simpel "instellen" op insuline en dan 'gewoon doorleven'. Gelukkig bereiken steeds meer patiënten wel hun doelen en dromen, maar T1D heeft nog steeds een grote invloed op het dagelijks en toekomstig functioneren van kinderen en jongeren. Hoge en schommelende 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.

Type 1, maar in verschillende varianten: onderzoek naar verscheidenheid

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



Niet alleen type 1 diabetes

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

kinderen die in het ErasmusMC Sophia behandeld worden voor cystic fibrosis (waarbij glucoseproblemen en diabetes voorkomt) en voor kinderen die door oncologische behandeling een secundaire vorm van diabetes krijgen.

Technologie: closing the data-loop

Aan deze ingrijpende ziektes is met goede diabeteszorg veel te doen. Diabeter werkt met multidisciplinaire teams die handelen volgens de door Diabeter opgestelde procedures in ons Handboek. Diabeter baseert zich daarbij op (inter)nationale richtlijnen en maakt gebruik van experts en passende en de modernste technologieën en hulpmiddelen. Natuurlijk passen we onze eigen expertise en vernieuwingen snel toe in de dagelijkse zorg. Voortdurende research voedt de zorgverleners met de laatste kennis en ontwikkelingen. Onze missie is een complicatievrije toekomst voor onze patiënten. Van de 8760 uren die een jaar telt heeft een patiënt meestal gedurende zo'n 2-5 uur (face-to-face) contact met een behandelteam. Diabeter wil dat contact en de inhoud ervan optimaliseren en uitbreiden. In de afgelopen jaren is dat gelukt door de invoering van de **Ther@piemail**, een 'closed-loop' van de behandeldata tussen patiënt en behandelteam. Patiënten kunnen 24 uur per dag hun gegevens van de insulinedosis en glucosewaarden uploaden naar de servers van Diabeter. Ze kunnen aangeven snel een 'live' contact te willen (telefoon, reactie per e-mail, face-to-face afspraak in de kliniek of per beeldverbinding). Als de gegevens zijn geüpload stuurt Diabeter per direct een overzicht van de behandelresultaten alsmede een persoonlijk behandelplan met individuele adviezen en een statusoverzicht met essentiële uitslagen en afspraken naar de patiënt. Dit is een opzet naar 'Cloudcare': zorg waarbij op basis van een continue gegevensstroom door patiënt en behandelteam de volgende stap wordt bepaald. Dat kan leiden tot het annuleren van een 'regulier' bezoek, extra of minder tussentijds contact en nog meer 'zorg-op-maat'.

Technologymet een 'human factor'

We beseffen dat technologische ontwikkelingen zowel een technische en een adaptieve (menselijke) kant hebben. Niet elke patiënt kan of wil met dezelfde 'snelheid' met nieuwe ontwikkelingen mee. Daarom ontwikkelen we verschillende zorgpaden en verschillende educatieve systemen. Techniek op een goede manier gebruiken vereist een medische visie die Diabeter heeft ontwikkelt.

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

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

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

Diabeter kent voor de primaire patiënten (nieuwe diagnose) geen bias. Alle kinderen tot 18 jaar met nieuw gediagnosticeerde diabetes in de regio Rotterdam-Rijnmond-Noord komen naar Diabeter in Rotterdam (het gebied omgeven door en met de gehele Noordelijke Maasoever van Rotterdam, Schiedam, Vlaardingen tot Hoek van Holland, in het Oosten tot en met Nieuwerkerk aan den IJssel, Krimpenerwaard, Zevenhuizen, Bleiswijk, Zoetermeer, Bergschenhoek, Berkel-Rodenrijs). De ziekenhuizen in dit gebied hebben geen diabeteszorgverlening meer voor deze groep, inclusief het academisch ziekenhuis ErasmusMC. Ook de academische aspecten van diabeteszorg en bijzondere groepen komen bij Diabeter. In Diabeter-Oost in Deventer geldt dit voor de adherentiegebieden van het het Gelre Ziekenhuis (Apeldoorn, Veluwe, Zutphen, Veluwezoom, Westelijke deel Achterhoek en (een deel van) Deventer. In Diabeter-Zuid te Veldhoven voor het gebied van het Maxima Medisch centrum (Eindhoven en het gehele gebied begrenst door Oirschot, Hilvarenbeek, de grens met België, Leende, Waalre). De adherentie van nieuw gediagnosticeerde patiënten in de locatie Diabeter-Schiphol ontwikkelt zich sinds de opening op 30 mei 2015.

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

Patiënten waarderen de zorg die we bieden zeer en komen uit het gehele land. Bij de secundaire patiënten is de gemiddelde reisafstand 50 km. Ze worden verwezen (vaak mede op verzoek van de ouders) door huisarts, kinderarts of internist vanwege de specifieke kennis en expertise van Diabeter en hebben in principe binnen twee weken een eerste afspraak gehad. Iedere patiënt krijgt een eigen hoofdbehandelaar en verantwoordelijke diabetesverpleegkundige die de patiënt behandelt en begeleidt vanuit Diabeter. Er zijn speciale spreekuren waar de patiënt eerst voor een kennismakingsgesprek kan komen (ook op speciale avonden) of als secundaire patiënt komt.

Er wordt dan een multidisciplinair team bezocht dat, als afsluiting van dat eerste bezoek, een nader plan maakt en bespreekt. Voor patiënten ouder dan 25 jaar wordt een kennismaking of second opinion afgesproken bij de internist-endocrinoloog van Diabeter. Aan de hand daarvan volgt een advies over vervolg van diabeteszorg en volgen eventueel verdere afspraken.



Kaart van Nederland (Google) met daarin geplot de herkomst (adres) van de patiënten bij Diabeter (geel), Diabeter-Oost (blauw), Diabeter-Zuid (rood) en Diabeter-Schiphol (groen).

Naar continue diabeteszorg: continuity clinic

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

We zien dat steeds meer patiënten het zorgniveau en de technologische mogelijkheden ook na hun 25e jaar zouden waarderen en dat ze verzoeken om voor hun diabeteszorg te kunnen blijven of terug te komen. Dit is onderwerp van overleg met stakeholders en over de wijze waarop we hier verder vorm aan kunnen geven, wordt momenteel een plan ontwikkeld. Hierbij ontstaat het beeld van een '*continuity-clinic*' waarbij de hoogwaardige en technologische zorg plus het 'ontzorgen' van de patiënt verder vorm kan worden gegeven.

De toekomst is begonnen

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

In 2015 werd ook de glucosemetingstechniek 'opgeschud' met de komst van zgn. flash-glucose measurement. Hierbij wordt een continue metende sensor gedragen die na een 'swipe' met een apparaatje langs deze sensor een waarde aan de patiënt doorgeeft, inclusief de daarvoor gemeten waardes (per 5 min). Dit biedt gemak: geen vingerprikken meer, maar verbetering van regeling vereist meer dan dat. Uiteraard zal dit voor veel mensen een verbetering kunnen geven, maar er is nog continue ingrijpen door patiënt/ouder noodzakelijk. Diabeter ziet met name een ontwikkeling naar systemen die zelfstandig kunnen ingrijpen en sturen zoals hierboven genoemd en inde figuur hieronder toegelicht. Ook zijn vanuit veiligheidsoogpunt voor de calibratie van (semi-)automatische systemen zeer goede glucosetrips nodig. Dankzij de samenwerking met Diabstore is Diabeter overigens tot nu toe in staat geweest met alle verzekeraars contracten te sluiten voor dergelijke A-merk meters voor alle patiënten.

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



2.2 Algemene gegevens en kerngegevens

Naam rechtspersoon	Diabeter B.V.
Adres	Blaak 6, 3011 TA Rotterdam
Telefoon	088-280-7277
Email	info@diabeter.nl
Website	www.diabeter.nl
AGB nummer	22220144
Identificatienr	24393895
Bankrelatie	Rabobank
Nadere typering	Type 1 instituut voor medisch specialistische zorg (ISMZ). Veelal met Zelfstandig Behandel Centrum (ZBC) aangeduid. Levering van verzekerde zorg (<u>geen privékliniek</u>).
Andere locaties	Diabeter Oost Mr. H.F. de Boerlaan 34-b 7417 DB Deventer Diabeter Zuid De Run 4600 5504 DB Veldhoven Diabeter Schiphol Evert van Beekstraat 103 1118 CL Schiphol



KERNGEGEVENS	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal patiënten op 1-1-2015	985	1223	1266	1464	1534
Aantal patiënten op 31-12-2015	1223	1266	1464	1543	1666
Aantal nieuwe patiënten	271	220	181	196	206
Toename	24%	18%	13%	13%	12%
Aantal personeelsleden op 31-12 van het jaar	29	30	36	38	42
Aantal fte in dienst op 31-12 van het jaar	21.50	22,05	27,08	30.60	32,8
Totale bedrijfsopbrengsten	digiMV	digiMV	digiMV	digiMV	digiMV
Klachten	2	0	1	1	1
Vertrokken patiënten (verhuizing, transitie obv leeftijd, advies behandelaar, studie, zwangerschap, etc)	3%	4%	5.6%	7%	4.5%

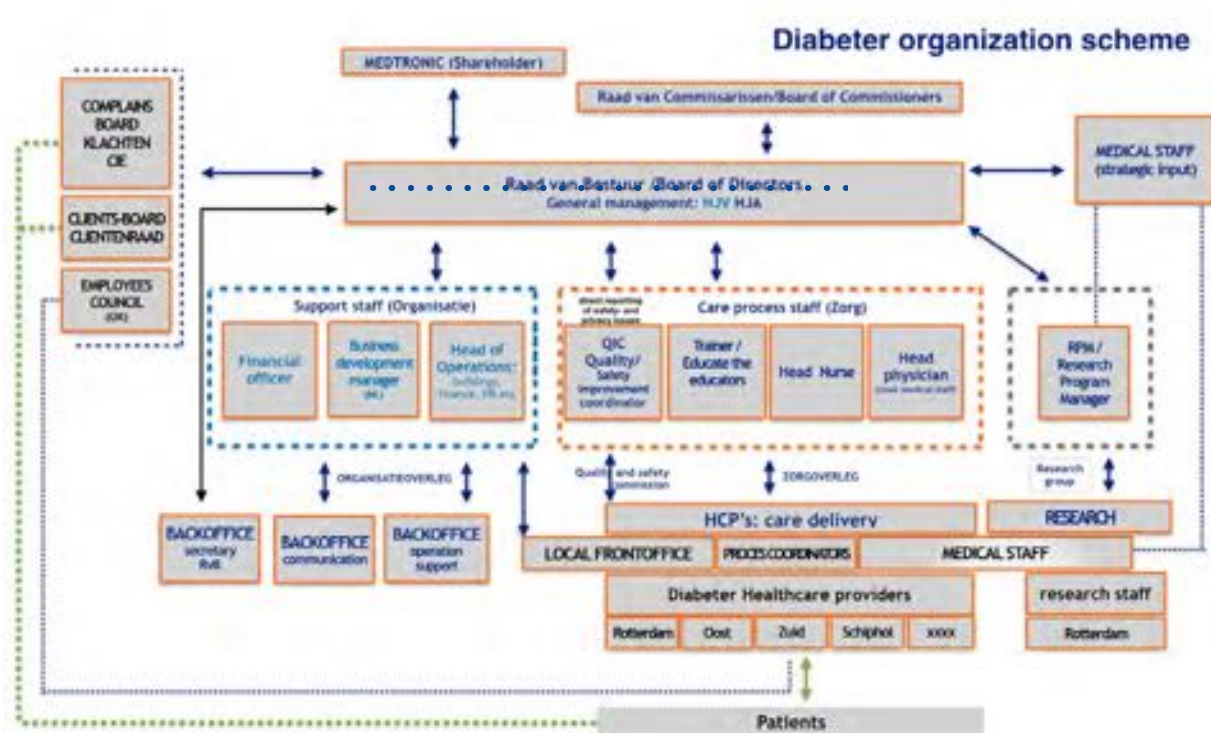


Diagnoses van patienten onder behandeling	2013	2014	2015
Type 1 diabetes (auto-immuun)	1358	1464	1556
Type 2 diabetes	9	8	7
Monogenetische diabetes (o.a. MODY)	53	45	45
Cystic Fibrosis related diabetes (CFRD)	38	42	51
Overige bijzondere vormen (waaronder aan oncologie gerelateerde)	6	10	7
TOTAAL AANTAL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

Behandeling	
totaal aantal patienten	1666
insulinepen (MDI = Multidose insuline)	684
Insulinepomp (CSII Continuous subcutaneous insulin infusion)	811
waarvan met SAPT (Sensor Augmented Pump-Therapy)	147
overig	24

2.3 Structuur

De directie ziet het als ambitie om te kunnen investeren in de groei van Diabeter, opdat meer patiënten geholpen kunnen worden en de zorg zelf ook versneld ontwikkeld kan worden. Met de juridische vorm van een besloten vennootschap vergrootte Diabeter hiervoor de mogelijkheden. Daartoe is in 2014 een overgang naar een besloten vennootschap gemaakt en is de vergunning en erkenning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport daar naar toe overgegaan. Diabeter werkt met een raad van bestuur en raad van commissarissen model. Eind 2015 werd een reorganisatie doorgevoerd met onderstaand organogram dat in 2016 in werking komt.



De Raad van Commissarissen (zie 3.3) is belast met het houden van toezicht op het bestuur en de organisatie. De organisatiestructuur voldoet aan de wettelijke eisen (WGBO, Kwaliteitswet Zorginstelling, wet BIG, Biomedisch verdrag van de Raad van Europa, Zorgverzekeringswet, Mededingingswet en de WTZI). Besturen zowel door raad van bestuur als de toezichthouders vindt plaats volgens de Zorgbrede Governancecode 2010. 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. Veiligheids- en kwaliteitsbeleid worden uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van directie door de *quality improvement coordinator* (QIC) met directe rapportage aan directie. In de raad van commissarissen is een van de leden belast met dit onderwerp (zie hoofdstuk Kwaliteit en veiligheid).

Het Diabeter concept is essentieel anders qua zorg, bestuur en doel dan de geleverde zorg in ziekenhuizen. Daar is diabeteszorg onderdeel van algemene kindergeneeskunde of van een subgebied als endocrinologie. Dat geldt ook voor de sinds het ontstaan van Diabeter gestarte samenwerkingsprojecten tussen ziekenhuizen. Veelal is daar het ziekenhuis bestuurder/aandeelhouder (bijv. Diaboss). Bij samenwerkingsverbanden doen de kinderartsen de diabeteszorg naast diverse kindergeneeskundige taken (bijv. Kids&Ko, Diacentraal, Diabij, etc). De uitvoering van *research en development* is beperkt. De directievoering, aanstelling personeel, onderhandelingen over DBC/DOT prijzen e.d. is per ziekenhuis(directie) geregeld, dus anders dan in een organisatorische en financieel zelfstandige en gefocuste organisatie als Diabeter.

VERSCHILLEN TUSSEN EEN FOCUSSED CLINIC EN EEN ZIEKENHUIS- OF SAMENWERKINGSMODEL

Diabeter	Ziekenhuis of samenwerkingsverband
'Focussed clinic' / categorale instelling	Diabeteszorg onderdeel van alg. kindergeneeskunde
Nationaal	(sub)regionaal
Staf focust op diabeteszorg	Staf doet diabeteszorg er als aandachtsgebied bij naast alle andere onderdelen
FOCUS: Dagelijks diabeteszorg	'Wekelijks' (irregulair) diabeteszorg
KENNIS: Focus is versneller van ervaring en kennis	Gebrek aan focus vertraagt ervaring en kennis
Hoog aantal patiënten per fte. zorgverlener	Laag aantal patiënten per fte zorgverlener (ook in samenwerkingsmodel)
Gunstige ratio behandelaar per patiënt => efficiency = kostenreductie bij waarde toevoeging	Laag aantal patiënten maakt ratio behandelaar ongunstig = kosten verhoging zonder waarde toevoeging
Specialist zelf 24 uur per dag direct zonder enige tussenkomst bereikbaar	Veelal indirecte bereikbaarheid (portier, afdeling), ook algemene kinderartsen of artsen in training
Transparante en berekende businesscase, financiering geheel via DBC/DOT	Onbekende businesscase en financiering via budget en DBC
Laag opname percentage (<5%), extra activiteiten (pompstart, onderzoeken) binnen poliklin. DBC prijs	Hoog percentage opnames (10-25%). Bijv. start pomp, groot onderzoek e.d. via (dag)opnames <u>naast</u> de poliklin. dbc
Healthcare microsystem, geïntegreerd, transparant, efficient en waarde toevoegend met focus op uitkomst en kwaliteit	Deel van ziekenhuissystematiek, bij samenwerkingsverbanden losse dbc's, verschillende prijzen, onduidelijke voordelen

"JE WORDT HIER GEWOON
BEGREPEN"

'In één oogopslag zie je hoe het ervoor staat!'

"Ik heb nog even aangeven hoe blij wij zijn met de overzichten van de upload van de bloedsuikermeter. In één oogopslag zie je hoe het ervoor staat. Vandaag heb ik zo'n overzicht aan een docent laten zien, met een beetje uitleg (elk cijfer is een prik, groen is goed en alle andere kleuren vragen om een actie...) was het voor hem snel duidelijk hoe grillig diabetes kan zijn en dat dit het dagelijks functioneren behoorlijk beïnvloedt zowel lichamelijk als geestelijk. Iets wat ik voorheen in gesprekken niet goed uit kon leggen. Nogmaals dank hiervoor!" (Moeder met zoon van 13 jaar)

Ook ten aanzien van de meeste Zelfstandige Behandelcentra (ZBC's) onderscheidt Diabeter zich. Dat komt met name door het chronische aspect van de behandeling. ZBC's zijn vooral gericht op ingrepen en efficiënte zorgstraten rond een 'tijdelijk' of snel behandelbaar gezondheidsprobleem. Diabetes is echter een chronische aandoening. De behandelrelaties die wij met patiënten aangaan kunnen tientallen jaren duren.

DIABETER IS GEEN STANDAARD ZBC (Zelfstandig behandelcentrum)	
Diabeter	Standaard' ZBC
Chronische zorg	Acute zorg / ingrepen
Zorgmodel (w.o. artsen in loondienst/AMS)	Verdienmodel (vrije vestiging artsen)
Groei door substitutie. Patiënt kiest voor Diabeter en zorg gaat weg uit ander ziekenhuis	Groei door aanbod
Jarenlange zorgtrajecten	Korte zorgtrajecten (ingreep, operatie)
Noodzaak continuïteit	Jaarlijkse veranderingen in zorgbeleid of landelijk beleid/politiek doorkruisen geen lopende behandelingen
2e en 3e echelon chronische zorg, topreferentie centrum	'laag hangend fruit', 2e echelon ingrepen, kort-cyclische zorg
Primaire (30%, nieuwe diagnose diabetes) en secundaire (70%, reeds elders behandelde) verwijzingen	Alleen primaire verwijzingen
Nationaal en internationale erkenning (EU Center of Reference)	Voornameelijk regionaal
Wetenschap en ontwikkeling; minimaal nationale zorgstandaard	Toepassing bestaande zorgprotocollen, maximaal nationale zorgstandaard



2.4 Werkgebieden van Diabeter

Als regionaal centrum werkt Diabeter in vier regio's met vestigingen in Rotterdam, Deventer, Veldhoven en Schiphol. Patiënten met vermoeden op, of net gediagnosticeerde diabetes worden door de huisarts of door de regionale ziekenhuizen doorverwezen (net gediagnosticeerd= gedefinieerd als binnen 2 weken na diagnose bij Diabeter onder behandeling). Als er sprake is van een ontregeling (diabetische keto-acidose) ten tijde van de diagnose dan volgt uiteraard een acute opname in het ziekenhuis. Indien er geen metabole ontregeling is volgt direct poliklinische behandeling bij Diabeter. In toenemende mate sturen huisartsen uit de regio's en ook daarbuiten nieuwe patiënten direct door. In 2015 werden 51 kinderen en jongeren met nieuw vastgestelde diabetes gezien en direct vanaf de diagnose door ons behandeld.

Naast deze regionale functie voor primaire patiënten verricht Diabeter een **landelijke (3e lijns) topreferentie-functie** waardoor patiënten uit het gehele land worden verwezen door hun behandelaars (kinderartsen, internisten) of komen voor een *expert-consult en/of vervolgbehandeling*. Van de patiënten die Diabeter bezoeken komt meer dan de helft (70%) van buiten het directe (adherentie) gebied. Binnen deze top-referentiefunctie 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.

Internationale functie: Ook in 2015 was Diabeter betrokken bij de verdere ontwikkeling van een Europees netwerk van 'Centers of Reference' voor de behandeling van kinderen en jongeren met diabetes. Dit is een onderdeel van het EU-SWEET programma. Diabeter heeft, na visitaties, het certificaat 'Center of Reference' uitgereikt gekregen. In 'Centers of Reference' wordt top-diabeteszorg geboden, inclusief wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Naast 'Centers of Reference' ontstaan in dit model collaborating centers, die diabeteszorg bieden in samenwerking met een 'Center of Reference'. 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. In 2015 wordt een vervolgproject gestart en in 2016 een her-certificatie uitgevoerd.

2.5 Samenwerkingsrelaties

Verzekeraars:

Jaarlijks overleg over contracteren vindt plaats met alle Zorgverzekeraars. Diabeter ziet het als doel om daarbij het belang van goede zorg en de uitkomsten van de zorg als uitgangspunt te nemen en niet louter de prijs. Dit hoort bij een chronische aandoening en om die reden streeft de RvB naar lange-termijnscontractering in plaats van de huidige jaarcontracten. Alle verzekeraars contracteerden Diabeter in 2014 en met allen werd de goede relatie verder geconsolideerd.

Ziekenhuizen:

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

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

Specialisten:

Met de specialisten/kinderartsen in bovengenoemde ziekenhuizen zijn goede afspraken gemaakt over verwijzing (over en weer) en over beleid bij opnames en interventies. In het ErasmusMC Sophia (in mindere mate voor de andere ziekenhuizen) geldt dat in het bijzonder voor diabetes bij kinderen met taaislijmziekte (Cystic Fibrosis) en secundaire diabetes bij kinderen die een oncologische behandeling ondergaan. In deze ziekenhuizen geeft Diabeter cursorisch onderwijs aan artsen en verpleegkundigen. In het ErasmusMC participeert Diabeter in het onderwijs aan medisch studenten (1e en 3e jaars), keuze-co-assistenten en AIO's kindergeneeskunde.



Dick Mul, kinderarts

De diabeteszorg vooruit helpen.... niet alleen voor de individuele patiënt, maar ook voor de groep kinderen en (jong)volwassenen als geheel! Dat is voor mij een belangrijke drijfveer om bij Diabeter te gaan werken. Daarvoor is het nodig om naast de best mogelijke zorg ook wetenschappelijk onderzoek een belangrijke plaats te geven in een centrum waar het draait om diabetes. En juist dat gebeurt bij Diabeter.

Huisartsen:

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

Patiëntenorganisaties:

Diabeter onderhoudt intensief contact met patiëntenorganisaties. Van oudsher zijn er uitstekende banden met Diabetesvereniging Nederland. Regelmatig is er inhoudelijk contact over ontwikkelingen in de zorgmarkt. Medisch specialisten en diabetesverpleegkundigen geven presentaties over diabetes en behandelmogelijkheden aan lokale vertegenwoordigingen van patiëntenverenigingen, diabetes-gerelateerde fondsen e.d. In sommige gevallen komen DVN en Diabeter samen op voor belangen van mensen met diabetes. Een voorbeeld is de lobby om meer aandacht te geven aan kinderen met diabetes op de basisschool. Naast DVN zijn er nog veel meer, veelal kleinere patiëntenorganisaties en met name groepen die gebruik maken van nieuwe media en niet meer de traditionele verenigingsstructuur kennen. Ook hiermee houdt Diabeter eveneens nauw contact en participeert in *events* en *links*.



3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap



Op 30 mei 2015 werd onze vierde vestiging geopend in kantoorgebouw 'The Base' op Schiphol in gebruik genomen. De geprezen en door bezoekers en gebruikers gewaardeerde inrichting en uitvoering is vergelijkbaar met de locatie in Rotterdam

3.1 Normen goed bestuur

Achtergronden bestuur en filosofie van Diabeter

Diabeter kent als besloten vennootschap een bestuursmodel met directie en raad van commissarissen. Diabeter onderschrijft de Zorgbrede governancecode 2010 en heeft deze verwerkt in haar bestuursreglementen, in haar huishoudelijke reglementen en regels waaronder: *'Het leveren van verantwoorde zorg waarbij de patiënt centraal staat, is het leidmotief van elke zorgorganisatie, ook die met winstoogmerk'*. Dat verandert derhalve ook bij Diabeter niet met de overgang in 2014 naar Besloten Vennootschap of in dit verslagjaar ten aanzien van de overname door Medtronic. De Zorgbrede governancecode 2010 kent dan ook door Diabeter onderschreven uitgangspunten als het verlenen van zorg, binnen de daartoe beschikbare middelen, voldoen aan eigentijdse kwaliteitseisen (met inachtneming van de Wet Kwaliteitswet zorginstellingen en haar opvolger, de nieuwe Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)). In de Zorgbrede governancecode 2010 geldt het uitgangspunt dat de keuze voor aandeelhouders én het behalen van winst slechts een middel is om als maatschappelijke onderneming beter te gaan presteren. Dat past nauw bij de doelen van Diabeter en Medtronic, om naar een zorgsysteem te groeien waar waardetoevoeging als hoofddoel geldt. Onder deze doelen en visie streeft Diabeter naar de beste zorg, de beste waarde toevoeging voor patiënt en maatschappij en daardoor de best-mogelijke prijs. Deze 'Value-addition' volgens Porter en Teisberg (Porter, M. E. and E. Teisberg (2006). Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results. Boston, Harvard Business School Publishing) is een van de weinige manieren om bij een snel ontwikkelende technologie, een veranderende vraag naar zorg en een financiële belasting van het zorgsysteem toch tot vernieuwing en waardetoevoeging te komen.

Openbare verantwoording leggen we af in dit jaarverslag en in het gedeponeerde financiële jaarverslag (www.jaarverslagenzorg.nl). De jaarrekening is daarbij door de controlerend accountant (Baker Tilly Berk), voorzien van een goedkeurende accountantsverklaring en goedgekeurd door directie en raad van commissarissen.

Onze werkwijze en filosofie past in de structuur van een zogenaamd High Performance Healthcare Microsystem, (<https://clinicalmicrosystem.org>). Diabeter ontwikkelde tot een systeem dat kenmerken heeft van een focus-factory met continue, snelle verbeter-cyclus. Essentieel is de ICT en de data-analyse in dit systeem en de kort-cyclische werkwijze zonder tussenlagen.

High performance Healthcare Microsystem



Diabeter heeft zeer betrokken medewerkers die elkaar nodig hebben om tot de uitstekende prestaties van goede zorg te komen (interdependent staff). Die staf levert zorg op hoog niveau aan patiënten/ouders. Eigenlijk zijn ze *regisseurs* van patiënten en wel op zo'n wijze dat patiënten door hun training en begeleiding veelal een zeer goede *hoofdrol* zullen kunnen spelen en zo diabetes een onderdeel van hun leven maken, maar niet hun leven door diabetes laten beheersen. Die interactie tussen staf en patiënt levert uitkomstgegevens, nieuwe inzichten, aanpassingen etc (*performance*) . Al die gegevens leveren weer nieuwe methoden, aanpassingen en nieuwe besluiten over zorg, middelen en kosten. Snelle besluitvorming en implementatie maakt weer een nieuwe cyclus mogelijk. Hierdoor is Diabeter in staat zeer goede zorg te leveren, snel te ontwikkelen en te groeien, snel veranderingen in te voeren en dit alles met zeer goede zorguitkomsten voor een reële en adequate prijs. Het zal duidelijk zijn dat de zeer 'stevige' IT-infrastructuur van VCare een essentieel onderdeel is. Ook dat onderdeel moet en kan zich snel ontwikkelen en aanpassen.

Als een patiënt bij Diabeter onder behandeling komt, wordt de diabeteszorg in het verwijzende ziekenhuis uiteraard gestaakt. Voor alle patiënten geldt dan ook dat de behandeling bij Diabeter verplaatste zorg is. Er is geen sprake van een extra verrichting, vroegere diagnose of andere beïnvloedbare parameter. Type 1 diabetes vereist bij diagnose 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 per Nederlands ziekenhuis over het algemeen minder dan 150 patiënten bedraagt, zorgt Diabeter eind 2015 voor bijna 1700 patiënten en heeft vier locaties. In de

‘Aan een half woord genoeg’

“Ik ben heel bewust overgestapt naar Diabeter en heb daar nog geen moment spijt van gehad. Van de receptie tot aan de specialist: iedereen kent mij persoonlijk en heeft vaak aan een half woord genoeg om te begrijpen waar ik tegenaanloop of in welke situatie ik zit. Petje af voor dit team! Ik moet er niet aan denken om weer ergens anders onder behandeling te komen.”

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 zaak. Bij Diabeter wordt 1) gefocust op diabeteszorg. Dat maakt verdieping, verbetering en vernieuwing van de zorg mogelijk, een voorwaarde om korte- en langetermijncomplicaties te voorkomen. Daarnaast is op die wijze een verantwoorde en transparante exploitatie mogelijk 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) uitvoerig en steeds verder toenemend gebruik van ICT.



In elke Diabeter-locatie hebben we een 'Wall of Fame'. Dit is ter erkenning van de forse 'klus' die goede diabeteszorg voor mensen /gezinnen kan betekenen, maar ook ter herkenning van alles wat je met diabetes kunt bereiken: patiënten hangen vaak foto's op van bijzondere activiteiten die ze meemaken of uitvoeren: van 'achteruitrijden met een tractor' tot 'zwemmen met dolfijnen', van parachutespringen tot deelnemen op een concours hippique, van baseball-kampioen tot speedboat-racer: alles is mogelijk met je diabetes als je de juiste kennis en ondersteuning hebt.

3.2 Raad van bestuur / Directie

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

Door de veranderde structuur is de samenstelling van de directie gedurende 2015 veranderd. Tot 19 maart 2015:

Dr. Henk J. Veeze, voorzitter

Dr. Henk-Jan Aanstoot

Per 19 maart 2015 is de samenstelling als volgt:

Leden van de raad van bestuur	Functie	Enkele specifieke taakgebieden	Nevenfuncties in 2015
Mw. A. Bröls	Vice-president GM Diabetes Service & Solutions Medtronic	Voorzitter raad van bestuur	
Dr. Henk J. Veeze, kinderarts	Senior International Medical Director Diabeter	Patiëntenzorg en -veiligheid, contacten verzekeraars en stakeholders, ICT, huisvesting, techniek en techniek gerelateerd onderzoek	- Lid SWEET projectgroep EU. - Voorzitter bestuur Stichting Innovaties in Diabeteszorg - Bestuurslid Stichting BIDON - Consulent/honorair staflid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon staflid IJsselland ziekenhuis. - Penningmeester van ISPAD, International Society for Pediatric Diabetes - consultant Roche, Medtronic, Bayer (Ascensia)
Dr. Henk Jan Aanstoot, kinderarts	Senior Medical Director Diabeter	Patiëntenzorg en -veiligheid, personeel, cliëntenraad, onderwijs en onderzoek, verslaglegging en publicaties, onderzoek.	- Bestuurslid 'Stichting Innovaties in Diabeteszorg' - Bestuurslid DESG - Consulent/honorair staflid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon staflid IJsselland ziekenhuis.
Hr. H. Meertens	VP (BeCEGI) Medtronic	algemeen bestuurslid	
Hr. J. Van der Vorst	SR Financial Director Medtronic, region BCEGI	financien	

De raad van bestuur is eindverantwoordelijk voor het dagelijks bestuur, beleidsvorming en -uitvoering. Binnen de raad van bestuur bestaat een taakverdeling. De Senior International Medical Director Diabeter en de Senior Medical Director Diabeter zijn daarbij verantwoordelijk voor de taken en plichten die horen bij het management en de ontwikkeling van het gezondheidsbeleid van de Vennootschap (**Gezondheidsbeleid**), welke taken en plichten zij uitoefenen in overeenstemming met de bepalingen van dit reglement en eventuele andere interne voorschriften. Dit gezondheidsbeleid omvat onder meer:

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

Er is door Medtronic en Diabeter met grote zorgvuldigheid gekeken naar de beste structuur om Diabeter een onafhankelijke kliniek te laten zijn en blijven, en om daarnaast een zeer goede synergie te bereiden om de zorg van Diabeter verder te ontwikkelen. Daarbij zullen de *medical directors* taken en plichten van een goed hulpverlener in acht nemen en laten het belang van de patiënt altijd prevaleren boven enig ander (financieel of economisch) belang. Beslissingen met betrekking tot het gebruik van medische (hulp)middelen of technologieën worden genomen op basis van zorginhoudelijke, rationele en integere gronden, op basis van kwalitatief betrouwbare informatie en zonder ongewenste (financiële) prikkels.

Ten aanzien van de bescherming van patiëntengegevens, werknemer-gegevens en andere zorg-specifieke en/of gevoelige gegevens zijn diverse afspraken gemaakt waarbij deze uitsluitend door medewerkers van en binnen Diabeter kunnen worden gebruikt. De leden/ van de raad van bestuur zijn regelmatig gastspreker of worden uitgenodigd (zie wetenschappelijk verslag). Bij eventuele daarmee samenhangende vacatiegelden of vergoedingen zijn deze vermeld in het transparantieregister.



De 'POSTERWALL' bij Diabeter Rotterdam. Hier hangen in abstract formaat wetenschappelijke onderzoeken die significante impact hebben gehad op de methode van diabeteszorg die Diabeter heeft ontwikkelt. Wetenschappelijk onderzoek is een essentieel onderdeel van Diabeter. Aan het einde van de dag gaat het immers om harde feiten. Voorbeelden zijn: de lagere basaalstand als factor voor succes, de invoer van 'toetsen' en 'examens' in de diabeteseductie, de invoer van Ther@piemail, de mate en snelheid waarin vroege tekenen van complicaties zich uiten, etcetera.

3.3 Raad van commissarissen

De Raad van commissarissen van Diabeter bestond tot 19 maart 2015 uit de volgende personen:

Hr. Jan ten Kate, RA

Hr. Peter Goedvolk

Hr. Drs. Jan Hoving

Per 19 maart 2015 is de samenstelling als volgt:

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

Verslag van de raad van commissarissen

De Raad van Commissarissen is in 2015 tweemaal bijeen geweest met de Raad van Bestuur. Als onderdeel van de veranderingen ten gevolge van de acquisitie van Diabeter door Medtronic werd de raad uitgebreid tot vijf leden.

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

- De strategische ontwikkeling van Diabeter; zoals onder meer de uitbreiding naar een 4e locatie, BV structuur
- De positie van Diabeter in de zorgwereld en -markt en de daarbij komende kansen en bedreigingen;
- De samenwerking met derden; de overname door Medtronic
- Ontwikkelingen rondom de financiering van de zorg en de eventuele gevolgen
- Personele aangelegenheden, samenstelling en functioneren van de raad van bestuur en raad van toezicht
- De ontwikkeling van de Raad van Toezicht/Commissarissen die past bij de ontwikkeling van de organisatie

De Raad van Bestuur en de Raad van Commissarissen hebben, gehoord en gezien hebbende het accountantsverslag en de overige jaarstukken hun goedkeuring gegeven aan de jaarrekening 2015. Zowel de leden van de Raad van Bestuur als de leden van de Raad van Commissarissen ontvangen geen bezoldiging voor hun inzet bij Diabeter.

3.4 Bedrijfsvoering / financiën

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

Een toekomstbestendige organisatie: Met de overname van Diabeter door Medtronic en de al bestaande wens van het bestuur om tot verdere ontwikkeling en groei te komen, is eind 2015 besloten tot een reorganisatie. Naast de bestuurlijke veranderingen wordt een nieuwe werkwijze ontwikkeld die bij een compacte organisatie met een snel evoluerende werkwijze past. In 2016 wordt deze nieuwe structuur verder ingevoerd.

Diabeter: een team met toppers!

Diabeter heeft geweldige medewerkers die in staat zijn om snel nieuwe zaken te leren en om te zetten in educatie naar onze patiënten. Die vernieuwing is een sleutel van onze behandeling: we behandelen volgens de laatste medische en technologische inzichten en met brede kennis inclusief de psychosociale aspecten van het leven met type 1 diabetes. Daarom is het ook van belang dat de kennis van de professionals van Diabeter van hoog niveau is en wordt gehouden. Voor een goede begeleiding en de belangrijke rol van regisseur/coach is goede inleving in de rol van de patiënt door de professional essentieel. Om dit te kunnen waarmaken wordt bij aanname gekeken naar de persoon en zijn kennis, worden nieuwe medewerkers uitgebreid ingewerkt, organiseert Diabeter regelmatig interne scholingen en nascholingen en volgen de professionals externe scholingen en congressen. Jaarlijks vinden interne audits plaats teneinde eventuele risico's direct te signaleren en vervolgens te elimineren (zie Kwaliteit en veiligheid in 2015).

In 2013 ontving Diabeter voor het eerst haar HKZ certificering, in 2016 gaan we op voor herziening daarvan. Het HKZ certificaat betekent dat de processen zodanig zijn ingericht dat Diabeter aan haar patiënten een veilige behandeling kan bieden. In de dagelijkse praktijk dienen allerhande voorschriften uiteraard regelmatig te worden aangepast. Om voortdurend alert te zijn, vragen we onze medewerkers elkaar bij elke activiteit waar nodig aan te spreken. In diverse vergaderingen staat dit onderwerp hoog op de agenda. In 2014 werd een interne



gedragscode ingevoerd om veilig gedrag onder medewerkers te stimuleren. In juni vond de jaarlijkse herbeoordeling plaats op basis waarvan ons HKZ certificaat werd verlengd (Audit door Lloyds Registers). In september werd een extra audit uitgevoerd door Lloyds in Diabeter-Schiphol, waardoor ons certificaat geldig bleef voor ook deze locatie.

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

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

3.5 Cliëntenraad en klachtencommissie

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

In 2015 zijn vier bijeenkomsten gebruikt voor de verdere opzet van een actieplan. Eind 2015 werd een nieuwe patiënten-enquête uitgevoerd waarbij gebruik van nieuwe media en de rol van IT in de zorg wordt uitgevraagd en de beschikbare methoden en werkwijzen van Diabeter (o.a. Ther@piemail) wordt geëvalueerd. Na deze enquête ziet de cliëntenraad het opzetten van thematische vragenrondes/ enquêtes gericht op specifieke onderwerpen en gebruikers-leeftijdsgroepen als belangrijk. De 'standaard' vragen die landelijk worden gebruikt in andere zorginstellingen dekken niet de chronische zorg die bij Diabeter wordt geleverd. Daarnaast was de cliëntenraad betrokken bij de ontwikkeling en adviseren over de patiënt-gerelateerde uitkomst onderzoeken (PROM), de uit de kwaliteit- en veiligheid-analyses opgevangen issues en punten en bij de ontwikkeling van verder zorgondersteuning. De cliëntenraad werd gevraagd te adviseren over de voorgenomen overname van Diabeter B.V. door Medtronic. Gezien de groei en ontwikkelingen op het gebied van zorg, maar zeker ook ten aanzien van technieken en nieuwe behandelingen adviseerde de cliëntenraad hier positief over.

Diabeter heeft een eigen klachtencommissie. In 2015 behandelde de commissie 1 klacht. De klacht werd door de klachtencommissie deels als gegrond verklaard en met de familie en betrokkenen nabesproken. Het betrof een procedurele fout. Er waren geen nadere maatregelen nodig, eerdere aanpassingen in het beleid en uitvoering dekte gevaar op herhaling af.



Wat is Ther@pie-mail? Met deze poster won Diabeter eind 2014 de Achmea Quality Award. Nog steeds is Ther@pie-mail een winnaar voor patiënten en behandelaars! Deze poster legt uit hoe het werkt:

Diabeter

Ther@piemail : e-Health voor betere uitkomsten bij kinderen en jong-volwassenen met type 1 diabetes

Ziekte-management van type 1 diabetes bij kinderen & jong-volwassenen

- **Type 1 diabetes (T1D)** leidt tot levenslange noodzaak tot insulinetoediening en glucosemeten.
- **Ernstig:** 70% van mensen met T1D bereikt anno 2014 niet de gewenste veilige regeling (HbA1c < 7%).
- **Complicaties:** slechte regeling veroorzaakt complicaties die grotendeels te voorkomen zijn met optimale en veilige glucoseregeling (1 procentpunt HbA1c daling = 20-50% reductie complicatiekansen).
- **Kinderen** hebben door hun groei en ontwikkeling dagelijks veel doseringsaanpassingen nodig.
- **TRIPLE 7:** voor adequate glucoseregeling (HbA1c waarde < 7%) bij kinderen zijn gemiddeld 7 metingen en 7 aanpassingen per dag nodig.
- **Klassieke zorg onvoldoende:** verbetering van de uitkomsten blijkt onmogelijk met de klassieke diabeteszorg-methoden (3-maandelijkse polibezoek, bij noodgevallen tussentijds contact):
 - deze zorg is reactief (geen directe feedback), foutgevoelig, arbeidsintensief en onvolledig.
- **Ther@piemail:** onderling gekoppelde apparatuur (insulinepomp en glucosemeter) en continue communicatie tussen patiënt/ouders en het behandelteam faciliteert pro-actieve behandelmethodes.

“Wij lezen de pomp eenmaal per maand uit. Dat gaat heel gemakkelijk, je plukt de CareLink in je computer en dan wordt alles automatisch naar Diabeter geseind.”



“We krijgen dan keurige overzichten terug, waarin je heel makkelijk kunt zien hoe de waarden verlopen en of er bepaalde trends zijn.”



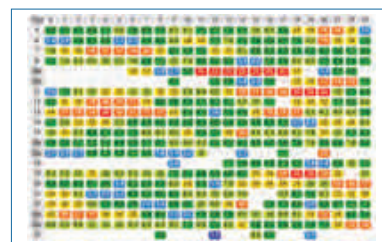
“De gegevens van de Bayermeter en de sensor gaan draadloos naar mijn Medtronicpomp.”

Ther@piemail: interventie en aanpak

- **De ‘Cloud’:** patiënt/ouders uploaden data van de thuis gebruikte apparatuur (bloedglucosemeter en insulinepomp) naar de server.
- **Ther@piemail:** Vcare (in eigen beheer ontwikkeld disease management systeem [DMS]) stuurt een persoonlijk advies naar de patiënt: de Ther@piemail.
- **Patiënt in de hoofdrol:**
 - educatie hoe zij de adviezen kunnen gebruiken
 - 24 uur per dag bereikbare spoedlijn
 - het diabetes team regisseert de behandeling
 - patiënten kiezen zelf voor de mate van de begeleiding
- **Dashboard:** Diabeter-zorgverleners zien op on-line dashboard in Vcare wie aanvullend advies vraagt of bij wie pro-actief contact noodzakelijk lijkt (bezoek, cloudcontact via Skype, email, telefoon).
- **‘A way of care’:** deze ‘Cloudcare’ is een integraal onderdeel van de reguliere zorg van Diabeter en geen losse app, programma of gadget.

Betrokkenheid van patiënten

- **Feedback:** initiatief krijgt positieve feedback van patiënten, cliëntenraad en personeel.
- **Mantelzorgers:** enkele ouders van patiënten hielpen bij opzet en programmering van software.
- **Training:** in overleg met patiënt wordt de mate en methode van gebruik besproken.
- **Diabeter-App:** op verzoek van patiënten wordt de Ther@piemail onderdeel van een Diabeter-app.

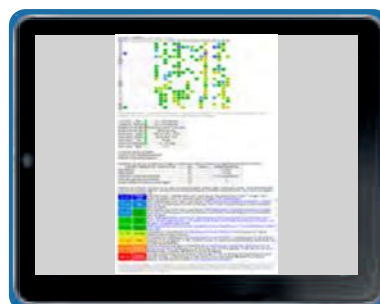


Genomen stappen en uitdagingen

- **Dataflow:** datastroom uit de apparatuur ontsloten en gekoppeld in overleg met producenten.
- **Integratie en IT-veiligheid:** patiënten-identificatie per apparaat gekoppeld aan dossiers en veiligheid hiervan gegarandeerd (beveiligde/geanonimiseerde emails).
- **Coördinatie inkoop:** insulinepompen en glucosemeters zijn geen hulpmiddelen maar essentiële en integrale onderdelen van de behandeling:
 - coördinatie van keuze en aanschaf is een medisch besluit/behandelbesluit in overleg met de patiënt
- **Terug naar het glucosedagboekje?:** door verzekeraar verplichte goedkopere glucosemeters zijn niet robuust en veilig en leiden tot terugkeer naar klassieke methode.

Conclusies en volgende stappen

- Diabeter heeft als missie om mensen met T1D naar een complicatievrije toekomst te helpen:
 - deze applicatie helpt mee die missie te bereiken: lager HbA1c, betere zorguitkomsten
- e-Health is alleen succesvol als alle onderdelen van de zorg naadloos aan elkaar passen en voor patiënt en behandelteam tot praktische voordelen en betere zorguitkomsten leiden.
- Closed-loop e-Health tussen patiënt en behandelaars vereist een geïntegreerd DMS als Vcare.
- Verbetering is alleen haalbaar door toepassing van toegeweide, gevalideerde en koppelbare (met de cloud) apparatuur: fouten met inadequate apparatuur kunnen dodelijk zijn.
- e-Health ontwikkeld door de direct betrokkenen, behandelaars en patiënten/ouders, is succesvol, betaalbaar en zorg-verbeterend.



Resultaten

- **Lager HbA1c:**
 - alle deelnemers aan ‘Cloudcare’ initiatief (pomp en pen):
 - HbA1c vóór start Ther@piemail: 8.5%
 - HbA1c na start Ther@piemail: 7.5%
 - Bayer USB meter insulinepompgroep:
 - HbA1c vóór start Ther@piemail: 8.9%
 - HbA1c na start Ther@piemail: 8.0%
 - Hoe hoger de gebruiksfrequentie, hoe beter de uitkomsten (lagere HbA1c waarden)
- **Effectiviteit en efficiëntie:**
 - 200-300 van de ruim 1500 patiënten ontvangen wekelijks geautomatiseerde rapportages
 - minder administratieve belasting voor zorgverleners en minder kosten (1.5 fte op 1500 patiënten)
 - multidisciplinair spreekuur kan beter benut worden
 - polikliniekbezoek wordt uitgesteld bij goede regeling en afwezigheid van andere problemen
 - adaptatie: bijna alle patiënten maken zeer regelmatig gebruik van het systeem sinds het begin van het initiatief (4-6 miljoen glucosewaarden per jaar)

Acknowledgements

De Ther@piemail is ontwikkeld door Vcare en Diabeter onder leiding van Dr. H.J. Veeze en met hulp van patiënten en ouders van kinderen met T1D. Wij danken hen hartelijk. Medtronic en Bayer hielpen bij het op het juiste formaat beschikbaar krijgen van de digitale informatie uit hun apparatuur. Diabeter dankt Achmea voor het continue vertrouwen en de ondersteuning van ons zorgconcept. Diabeter is bij de ontwikkeling van deze poster geassisteerd door Pim Dekker van Excerpta Medica. Foto's: Guus Herbschleb.

- Diabeter is nu het grootste zelfstandig behandelcentrum (ZBC) voor kinderen en jong-volwassenen in Europa, alsmede EU referentie centrum.
- Voordelen van Diabeter:
 - focusing (healthcare microsystem)
 - expertise (> 15 jaar elektronisch dossier en data-analyse m.b.v. 'Vcare')
 - technologie: in eigen beheer ontwikkeld DMS 'Vcare' dat naast registratie ook veiligheid en uitkomsten monitort
 - hoge waardering door patiënten uit binnen- en buitenland
 - zeer goede zorguitkomsten (bij de beste drie in Europese benchmark beoordeling)
 - lagere zorgkosten (o.a. interne analyse Achmea)
 - innovatie: nieuwste technieken met onder meer sensor-augmented pump treatment (SAP)
 - onderzoek en onderwijs
 - gecertificeerd door Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (HKZ)

3.6 Kwaliteit en veiligheid

Het veiligheidsbeleid is een van de fundamenten van de diabeteszorg van Diabeter. Er bestaat een VMS (veiligheidsmanagementsysteem) en als onderdeel daarvan voert de Raad van Bestuur (RvB) van Diabeter jaarlijks een managementreview uit teneinde op basis van de uitkomsten op het gebied van vooral 'veiligheid', maar ook van 'kwaliteit' te kunnen beoordelen of Diabeter voldoet aan de geldende normen en regels, of het veiligheidsmanagement- en kwaliteitssysteem zelf voldoet en wat er op grond van deze bevindingen en op grond van ontwikkelingen aan uitkomsten of systeem verbeterd zou moeten worden. Het 'veiligheidsjaar' van Diabeter loopt van mei 2015 tot mei 2016. De beoordeling heeft inmiddels plaats gevonden op 28 april 2016 door de RvB en de Quality Improvement Coördinator (QIC), waarna de conclusie en aanbevelingen zijn toegevoegd. Verder heeft de commissaris in de raad van commissarissen die belast is met veiligheid en kwaliteit dit document ontvangen en beoordeeld (de heer J. Hoving). Inmiddels is het management review onderdeel geweest van de externe audit door Lloyds Registers op 12 en 13 mei 2016 waarbij Diabeter voor een nieuwe drie-jaars periode de eerste audit glansrijk doorstond.

3.6.1 Achtergrond: het (veilige) DNA van diabeter

Diabeter is een zelfstandig behandelcentrum (instituut voor medisch specialistische zorg type 1) dat zich geheel richt op kinderen en jong-volwassenen met diabetes. Dat betreft voornamelijk type 1 diabetes, maar ook kinderen en jongeren met zogenaamde mono-genetische diabetes, kinderen en jongeren met secundaire diabetes (diabetes ontstaan door een andere aandoening als cystic fibrosis of oncologische behandelingen) en enkele jonge mensen met type 2. Diabeter is in 2006 gestart. In 2013 is het HKZ certificaat voor patiëntveiligheid behaald. Diabeter is in 10 jaar tijd gegroeid tot toonaangevend en een van de grootste centra voor diabeteszorg van Europa. Een bijzonder aspect van Diabeter is de focus op diabetes en de hoge mate van gebruik van ICT. Diabeter heeft daarbij een snelle ontwikkelcyclus gekregen van een healthcare microsystem: een toegewijd medisch team (en aanverwante beroepen) levert topklinische zorg voor patiënten die deze zorg gebruiken om hun chronische aandoening zo goed mogelijk te regelen. De uitkomsten van die zorg worden door een intensief systeem van ICT direct weer gebruikt voor verdere ontwikkeling van de zorg. Hierdoor ontstaat, gedreven door ICT een snelle cyclus van zorgverbetering en kunnen vele parameters van veiligheid en kwaliteit gemeten worden.

Dit wordt gedaan door het *disease management systeem* **VCare**, een door H.J. Veeze ontwikkeld systeem. Naast een elektronisch dossier worden door automatische *searches*, *queries* en analyses constant (op dagelijkse basis) uitkomsten en waarschuwingen gedetecteerd en gemeld. Dit kan zowel op individuele basis (bijvoorbeeld een waarschuwing aan de arts of diabetesverpleegkundige (DVK) over een insulinedosis die over de limiet voor een patiënt van het betreffende gewicht/leeftijd gaat) als geaggregeerd per behandelaar (bijv. alle patiënten die geen vervolgspraak hebben), per locatie (bijv. alle patiënten op een locatie met een insulinepomp en een opvallend hoog HbA1c) of voor de gehele organisatie (bijv. alle patiënten die wel l-thyroxine worden behandeld, maar van wie geen diagnosegegevens over hypothyreoïdie bekend zijn). VCare is een systeem dat elke nacht meer dan 170 parameters nacheekt en rapporteert. Ook in het spreekuur is VCare continue bezig met checks en kan ook waar mogelijk aanpassingen suggereren, noodzakelijke diagnostiek vaststellen (welk lab is nu nodig) en meer. Uiteraard zijn internationale richtlijnen, protocollen en publicaties gebruikt als basis voor deze taken. De focus, het werk als



healthcare microsystem met een geweldige groep medewerkers die het juiste 'product' van zorg weten te brengen aan patiënten (en hun omgeving) die deze zorg waarderen en omarmen, kan gezien worden als het 'DNA' van onze organisatie. Het zal duidelijk zijn dat deze werkwijze en systemen in grote mate het veiligheids- en kwaliteitsbeleid van Diabeter beheerst.

3.6.2 Het VMS: veiligheidsmanagement systeem

Het VMS is gebaseerd op een aantal onderdelen:

1. **Veiligheidscultuur:** cruciaal in een organisatie is een goede manier en aandacht voor 'veiligheidsdenken'. Vanuit alle geledingen is er vertegenwoordiging in ons 'veiligheidscommunicatie-orgaan' de commissie kwaliteit. Onderdeel ervan is nieuwe medewerkers snel eigen maken van veiligheid en beleid via de introductiecurssussen. Daarnaast is veiligheid en kwaliteit een vast onderdeel binnen bijscholing en bijeenkomsten van Diabeter.
2. **Prospectieve risico inventarisaties en -analyse (PRI/PRA):** inventarisatie van risicovolle processen en analyses via Bowtie methode. In dit jaar werden de volgende processen uitgewerkt:
 - a. Hygiëne en legionella (drinkwater)
 - b. Research bij Diabeter
 - c. Elektronisch medicatie voorschrijven
 - d. communicatie (begin 2016)
 - e. Continue glucosemetingen en flash glucosemetingen (begin 2016)
 - f. Identificatie van de patient
3. **VIM Veilig incident melden:** signaleringssyteem voor risico's en fouten.
4. **Afwijkingen en suggesties:** dit betreft zaken van buiten Diabeter (afwijkingen) zoals recalls uit industrie of andere algemene afwijkingen, waarschuwingen en signaleringen. Ook stimuleren we de inbreng van suggesties.
5. **Interne audits:** twee keer per jaar toetst een team van auditors de uitvoer van taken en werkwijzen.
6. **Klanttevredenheidsonderzoek:** in overleg met cliëntenraad wordt enkele malen per jaar een evaluatie onder gebruikers gedaan met wisselende onderwerpen. Daarnaast een systeem ter beoordeling van alle medewerkers.
7. **Medische kwaliteitsevaluaties:** analyse van de data uit VCare over factoren en uitkomsten van succes, opvallende analyses en andere VCare parameters van alle patienten, specifieke groepen, gehele personeel, groepen (teams) of individuele medewerkers.
8. **Continue verbeteren:** integratie van alle gegevens in een 'verbeterregister' met namen, uitvoering, doeldata en oplossingsdatum

In het afgelopen jaar is de positie van Quality improvement coördinator (QIC) gewisseld. Hoewel dit even een 'gat' opleverde is de overgang dankzij de duidelijke opgezette werkwijzen soepel verlopen. Verder zijn er specifieke aandachtspunten geweest ten aanzien van veiligheid en kwaliteit:

- de overname door Medtronic
- de snelle groei en ontwikkeling, personele bezetting, werkomstandigheden en planning
- de invoer van nieuwe zorgpaden, protocollen en andere herzieningen.
- waardering door patiënten
- Thema's van de maand: vaste kwaliteits- of veiligheidsonderwerpen die in alle besprekingen aan de orde komen of in korte videoboodschappen of presentaties worden toegelicht, uitgelegd of herhaald.
- Diabeterdagen met sessies over kwaliteit en veiligheid

3.6.3 Audits

Naast de 'reguliere' audit in het kader van het HKZ certificaat (voorjaar 2015 en extra audit in september 2015 in verband met de geopende Schiphol locatie) hebben in 2015 extra audits plaatsgevonden:

- Audit hygiëne door GGD (op verzoek Diabeter om advies te geven i.v.m. ontbreken regelgeving voor ZBC's)
- Kwaliteitsaudit Algemeen Klinisch Lab (IJsselland Ziekenhuis): Op verzoek van Diabeter vond een audit plaats door het AKL van het IJsselland lab (onze partner voor laboratorium diagnostiek). Hierbij werden pre-analytische processen en analytische processen gevolgd en beoordeeld. Aanbevelingen hiervan werden ingevoerd.
- Kwaliteitsaudit Medtronic (uitgevoerd door BaggermanFarma Consult B.V.) gericht op het huidige veiligheids- en kwaliteitsbeleid. Deze audit heeft enkele verbeterpunten gegenereerd.

Toekomstige activiteiten en ontwikkelingen:

- In 2016 zal Diabeter overgaan naar een nieuw digitaal VMS (Qarebase).
- In 2016 wordt een start gemaakt met het invoeren van een extra normatief: NEN 15224 hetgeen een extra dimensie en certificering voor kwaliteit in de zorg levert

Een verdere uitvoerige beschrijving van het veiligheidsbeleid, kwaliteitsbeleid en de beoordeling van 2015 is neergelegd in het managementreview en directiebeoordeling kwaliteit en veiligheid 2016.

4. Meerjarenbeleid, inspanningen, uitkomsten en prestaties



Door het personeel aangeboden kunstwerk ter gelegenheid van de opening van de nieuwe Rotterdamse locatie van Diabeter. Professor Dr. Mu Bruining, geflankeerd door de beide oprichters van Diabeter. Prof Bruining was de grondlegger van de moderne diabeteszorg voor kinderen en jongeren die in 1977, na terugkomst uit de VS, kinderen niet meer opnam, maar een poliklinische en thuisbehandeling gaf. Hij was opleider en inspiratiebron voor Diabeter.

4.1 Belangrijke aspecten van het meerjarenbeleid

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

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

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

Essentiële componenten bij deze ontwikkeling zijn data en onderzoek naar uitkomsten. Op deze terreinen ontwikkelt Diabeter zich snel en is ook in staat zich snel aan te passen.

4.1.1. Het VCare disease-management systeem=

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

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

De zorg is daarnaast op hoog niveau geborgd en veiligheidsissues worden waar mogelijk in het systeem gecontroleerd en gereduceerd. VCare is de bron en controleur van diverse zorgprocessen. De zorggegevens zijn voor de professionals beschikbaar en worden op patiënt-niveau gebruikt om de behandeling te monitoren, evalueren en bij te stellen en zonodig in te grijpen bij veiligheidsissues. Met VCare zijn tevens continue data beschikbaar over de output van de zorg bij Diabeter. Elke nacht worden meer dan 150 uitkomstparameters doorgerekend, waardoor de kwaliteit van zorg maximaal transparant wordt. Tevens worden de data geanonimiseerd gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek door Diabeter en kunnen gegevens als 'diabetespas' naar de patiënt gestuurd worden via de 'Ther@piemail'. 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. Daartoe is een speciaal zorgpad 'cloudcare' in 2015 gestart. Daarnaast zien we een verschuiving naar 'beeldschermopspreekuren' (Video-consult). De gesloten keten (closed-loop) van behandelinformatie tussen patiënt en behandelteam is daardoor op nieuwe manier inzetbaar.

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.



Marianne den Breejen, kinderarts
Ik haal veel voldoening uit het op een positieve manier motiveren van kinderen om hun diabetes onder controle te krijgen en te houden. Dit is samen met de ouders een hele uitdaging en het geweldig als we samen een verbetering weten te bereiken!

4.2 Uitkomsten 2015

4.2.1 Wat is er anders bij Diabeter? Closing and using the (data)loop!

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

Het is belangrijk daarbij te wijzen op het belang van goede bloedglucosemetingen. Zowel met de sensortechnieken als met de traditionele strips wordt de winst van de behandeling grotendeels uitgemaakt door accurate metingen en daaropvolgende juiste insuline-dosisaanpassingen (en berekeningen!). Immers, hoe groter de variatie in meting, hoe groter de variatie in insulinedosis. Bij kinderen waar het soms gaat om 1-2 eenheden per pen of insulinepompstanden van 0.3e per uur is dat de essentie van goede zorg en goede resultaten. Daarom is destijds de samenwerking tussen Diabstore en Diabeter ontstaan die door de verzekeraars wordt erkend met specifieke contracten om de beste hulpmiddelen te kunnen voorschrijven zoals glucosemetes en glucosesensors die met onze systemen als Ther@pie-mail communiceren. Dat maakt dat we de zorg verder kunnen verbeteren en dat is noodzakelijk: Waar in diverse wetenschappelijke studies (zoals in McKnight, J. A et al (2015), Glycaemic control of Type 1 diabetes in clinical practice early in the 21st century: an international comparison, *Diabet Med* 32(8): 1036-1050) T1D-Exchange (<https://t1dexchange.org/pages/study-reveals-poor-disease-control-among-adolescents-and-young-adults-with-type-1-diabetes/>) gevonden wordt dat slechts een derde van zowel jonge als volwassen patiënten hun HbA1c target halen (resp 7.5% (59mmol/mol) en 7.0% (53mmol/mol)), weet Diabeter dit bij rond de 50% van haar patiënten te bereiken. Vaak wordt door patiënten en ook andere specialisten dan ook gevraagd wat er anders is in de behandeling bij Diabeter. Los van de eerder in hoofdstuk 2.3 (verschillen ziekenhuizen/zbc's) en 3.1 (healthcare microsystem) genoemde voordelen als focussing, meer patiënten per zorgverlener (dus snellere leercurves), zijn er enkele onderdelen van de diabeteszorg die bij Diabeter anders zijn en verder zijn ontwikkeld. Dat was vooral mogelijk door de ontwikkeling van VCare, maar vooral ook door het integraal invoeren, omarmen en gebruiken van deze technieken en de eruit voortvloeiende apps (als Ther@pie-mail) door zowel de patiënt als zorgverlener. Hiermee is de cirkel van gegevens tussen patiënt en zorgverleners gesloten. Daarmee is een ook nieuwe manier van communicatie ontstaan die door patiënten (en zorgverleners) zeer wordt gewaardeerd en ook als een 'vinger-aan-de-pols' wordt gezien: Ther@pie-mail en Cloudcare.

'The patient can see you now': de plaats van intensief contact

We zien dat Ther@pie-mail een bijzondere en gunstige invloed heeft op de uitkomsten. Dat komt doordat we met deze methode een nieuwe manier aanboren om frequent contact te hebben. Frequent contact is een van de belangrijke pijlers van onze diabeteszorg. In een recent overzicht van Chris Bergstrom (Digital Health, The Boston Consulting Group) wordt aangegeven dat in de komende tijd vier vormen van contact als essentieel worden gezien door patiënten. Dit sluit naadloos aan bij de visie van Diabeter:

- **Face-to-face contacts:** spreekuurbezoek of digitaal spreekuur (Skype), maar minder frequent en gericht op strategie van de behandeling, eventueel ook op door patiënt geapprecieerde tijdstippen als einde middag en avond.
- **ad-hoc remote contacts:** eHealth (skype-, email-, telefooncontact over zaken die of spoed (24/7 hotline) of minder spoed hebben, doch zonder bezoek kunnen worden opgelost en/of besproken: glucosetrends-overleg, advies bij een ontstane situatie (ziekte, infectie) of gebeurtenis (schoolreis, feest etc)
- **Automated contacts:** In ons huidige systeem worden uploads automatisch geanalyseerd door VCare. De algoritmes zullen bij 'ernstige problemen/afwijkingen' direct een signaal naar patiënt (ouders), arts en diabetesverpleegkundige sturen. In de verdere ontwikkelingen zal de automatische versie van dataretrieval (zoals Minimed Connect voor Medtronic pompen) werken als een 'vluchtleidingscentrum' (check of alles goed loopt en of adviezen/aanpassingen noodzakelijk zijn) en als een 'verkeerstoren' (leidt de patiënt naar een 'landing' (=consult) en en de juiste *gate* (=juiste hulpverlener en aanpassing).
- **Peer-to-peer contacts:** Er ontstaan steeds meer interacties tussen patiënten. Dat is een zeer goede bron voor educatie en ervaringen. Diabeter kan een rol ontwikkelen om haar patiëntengroep te ondersteunen in peer-to-peer contacten. Deze 'tak' beperkt zich nu tot Facebook.

De contacten kunnen zo in een hoge frequentie bestaan, zonder dat dit overmatig veel resources vereist. Integendeel, door een goede analyse van de data en overleg met de patiënt kan een 'best-plan' worden gemaakt waarbij sommige patiënten de landing bij Diabeter niet meer hoeven te maken en gewoon kunnen doorvliegen'. Dat creëert juist mogelijkheden voor patiënten waar intensievere behandeling noodzakelijk is. Wel zal een deel 'patient-initiated' worden, maar Diabeter met haar methoden al de situatie van 'the patient can see you now'.

Ther@pie-mail: de gevolgen van vaak contact

eHealth / mHealth

Chris Bergstrom (Digital Health, The Boston Consulting Group)

- Four levels of visits:
 - face-to-face
 - 'regular visits': strategy
 - 'video-visits': cloud care + Ther@py-mail
 - ad hoc remote contacts
 - 'I have a problem and can't solve it myself'
 - Ther@py-mail + /- follow-up
 - Diabeter emergency hotline: 24/7 (medical)
 - automated contacts
 - automated uploads devices/ automated analyses and reporting
 - Ther@py-mail + /- follow-up
 - peer-to-peer contacts
 - I want to share, ask, mention, participate....

Methoden van contact die patiënten in de komende tijd zullen willen gebruiken/waarderen volgens Chris Bergstrom, hoofd Digital Health van Boston Consulting Group

Intensief contact is een van de methodes waarin Diabeter zich onderscheidt en kan laten zien (zie volgende figuur) wat het doet op de behandeling. Er bestaat al een hoge contactfrequentie bij Diabeter (20-24 contacten per patiënt per jaar). Invoering van de Ther@pie-mail gaf een snelle groei daarvan tot 30-35 per jaar. Die toename gaat gepaard met een toename in het aantal patiënten dat hun target A1c haalt. Contactfrequentie is dus een *driver* voor verbetering van HbA1c uitkomsten. Dat wordt mogelijk door slimme IT als Ther@pie-mail.

Naast intensief contact, mogelijk gemaakt door VCare, zijn er nog vier gebieden waarin Diabetes zich onderscheidt met behulp van Ther@pie-mail en die nauw verweven zijn met VCare en Ther@pie-mail:

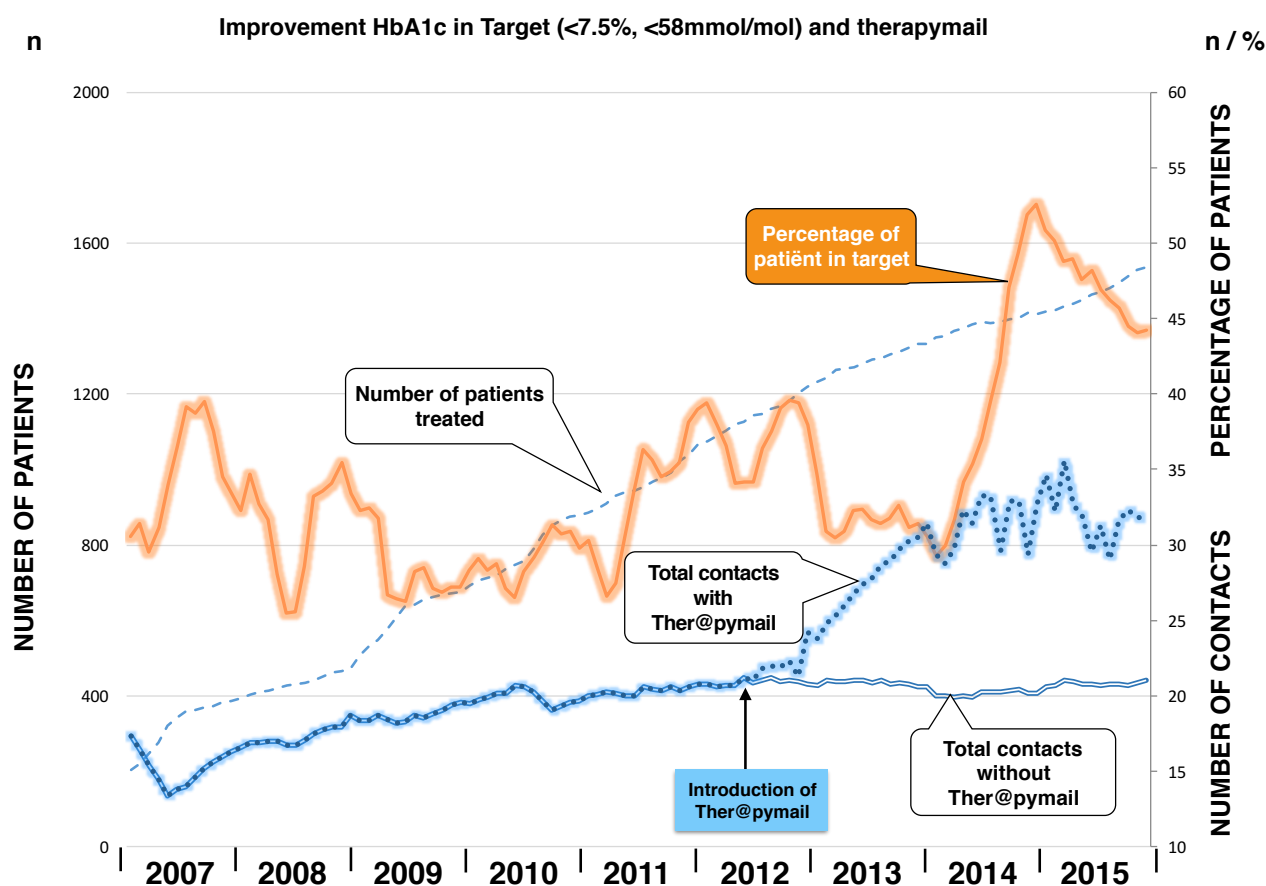
- **Targetsetting:** het afspreken van haalbare en duidelijke doelen met patiënt en ouders; We streven naar een individuele aanpak waarbij de mogelijkheden en wensen van de patiënt leidend moeten zijn (*shared decision making*). Het vastleggen van individuele targets in de behandeling en de methode hoe daar te komen wordt steeds meer een doel van de face-to-face bezoeken. Waar vroeger deze gebuikt worden voor het verzamelen van glucose- en pompdata en het 'bijregelen', vindt dit nu op andere momenten en met andere methoden plaats en kan het face-to-face contact steeds meer tot target- en strategiediscussie ontwikkelen. VCare en dataretrieval maakt dit bovendien mogelijk omdat op het spreekuur 'dashboards' zichtbaar zijn van de behandelonderdelen en -doelen. De ther@piemail laat ook uitkomsten zien, onder meer het laatste HbA1c. Een gewaardeerde 'tool' hierbij is het 'berekende HbA1c op basis van de glucosewaarden van de laatste 21 dagen. Hoewel dit niet de fysiologische HbA1 waarde weergeeft, geeft het de waarde aan die met de glucosewaarden van de laatste 21 dagen zou worden bereikt als dergelijke waarden zouden aanhouden. Deze waarde blijkt een target, maar vooral motivator te zijn voor patiënten om hun regeling verder aan te passen.
- **Trend-recognition:** het leren van glucoseregeling op basis van trendherkenning (glucosewaarden over langere tijd) in plaats van op basis van incidentmanagement (incidentele hoge en lage waarden). Mensen met T1D moeten frequent glucosemetingen doen en hierop reageren. Het gevaar hierbij is dat er te veel wordt 'bijgeregeld' (acute correcties) en de hoofdlijnen (trends) van de behandeling en insulinedosering niet meer worden gezien. Daarom is het belangrijk de glucosewaarden te 'recyclen' tot een heat-map waarop trends zichtbaar worden. Door direct na elke upload een heat-map van deze

waardes te sturen leren patiënten veel beter deze trends te herkennen. Dit kan met Ther@pie-mail 24/7 door de patiënt worden gedaan die binnen enkele minuten de heat-map ontvangt.

- **Individualized plan:** Elke upload genereert een Ther@piemail die naast informatie over uitkomsten, targets en trends ook een individueel advies/behandelplan bevat. 'Individueel' betekent dat dit is gebaseerd op de insulinedoses van deze patiënt. Ook de adviezen bij bijv. een hypo over koolhydraat-inname zijn individueel en gebaseerd op 'live' informatie uit VCare. Bevat VCare data (insulinedosis, gewicht etc) die te oud zijn (binnen de gebruikte algoritmen) dan wordt geen advies gegenereerd.
- **Background support:** naast de altijd beschikbare 24 uren spoedlijn bemand door de artsen checkt VCare de glucosewaardes met een aantal algoritmen. Is er te vaak een hypoglycemie, te vaak een hoge waarde of een te grote fluctuatie/variatie, dan ontvangt ook de arts en de diabetesverpleegkundige de Ther@pie-mail zodat de patiënt gecontacteerd wordt en aanpassingen kunnen worden gemaakt. Ook geeft de Ther@pie-mail de volgende afspraken weer e.d.

Met Ther@pie-mail wordt het mogelijk om snel, makkelijk en vaak contact te leggen. Een volgende fase is het automatisch binnen halen van de glucose- en pompdata. Dan wordt het mogelijk om ook een volgende stap met CloudCare te maken: bij goede regeling, geen issues, stabiel 'berekend' A1c, geen vragen of problemen kan een geplande afspraak worden gecancelled. In 'vliegtermen': er is geen 'tussenlanding' nodig. Ook kan dan volop gebruik gemaakt worden van Skype-achtige consultaties omdat een 'life' aanwezigheid niet langer elke keer nodig is: de patiënt neemt contact op vanuit de 'cloud'.

Met de hierboven weergegeven 'tools of app's onderscheidt Diabeter zich van andere behandelcentra. Wij verwachten snelle verdere ontwikkeling van deze methoden. De uitkomsten van Diabeter verbeteren door deze toepassingen, zoals de volgende figuur laat zien.



Figuur: de groei van het aantal patiënten (n, linker y-as. —), de aantallen contacten met (...) en zonder (==) Ther@pie-mail en het percentage patiënten dat de target HbA1c waarde haalt of beter (—) (rechter y-as) als functie van de tijd (jaren). Introductie van Ther@pie-mail wordt gevolgd door een sterke verbetering van het aantal patiënten dat hun HbA1c target haalt (target hier 7.5% = 59 mmol/mol)

Diabeter rapporteert hier onder de meer 'gebruikelijke' oudere uitkomstparameters.

4.2.2 Kwaliteitsindicatoren: organisatiestructuur

ORGANISATIESTRUCTUUR	
Aanwezigheid van een multidisciplinair diabetes-team met specialist, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtiste, psycholoog en polikliniek assistent 24/7 telefonisch bereikbaar	ja
Elektronisch patiënten dossier met alle reguliere behandelgegevens is beschikbaar.	Medisch specialist is altijd direct, rechtstreeks zonder tussenkomst bereikbaar op spoedlijn 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

4.2.3 Diagnose en behandeling

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

Behandeling	
totaal aantal patiënten	1666
insulinepen (MDI = Multidose insuline)	684
Insulinepomp (CSII Continuous subcutaneous insulin infusion)	811
waarvan met SAPT (Sensor Augmented Pump-Therapy)	147
overig	24



TRAINING EN EDUCATIE

Training en educatie zijn belangrijke onderdelen van de diabetes-behandeling. Naast een dagelijks onderdeel van de zorg gaat het ook om het train-the-trainer (links). Maar uiteindelijk moet het in de praktijk gebracht worden. Rechts is daar een goed voorbeeld van te zien: Patiënten, ouders en personeel van Diabeter-Oost heeft getraind en loopt de IJSSELLOOP in Deventer. Met goede training en educatie kun je alles! - Daar mogen we allemaal dubbeltrots op zijn!



Kinden met diabetes type 1 en hun begeleiders poseren op de Wilhelminabrug. Ze deden mee aan de IJsselloop. Foto: Ronald Pooters

4.2.4 HbA1c waarden in target en patiënten met hoge A1c's: verdeling naar leeftijd

leeftijd	N	< 59 mmol/mol	% in target
0-6 jaar oud	40	23	58
6-12 jaar oud	260	162	62
12-18 jaar oud	550	225	41
>18 jaar oud	763	372	49
leeftijd	N	>86 mmol/mol	%
0-6 jaar oud	40	0	0
6-12 jaar oud	260	4	1,5
12-18 jaar oud	550	37	6,7
>18 jaar oud	763	44	5,8

4.2.5 Beloop over drie jaar van in-target HbA1c (%) naar leeftijdsgroep

% in target (<58 mmol/mol) HbA1c	2013	2014	2015
0-6 jaar oud	46	59	58
6-12 jaar oud	44	70	62
12-18 jaar oud	29	47	41
>18 jaar oud	39	57	49



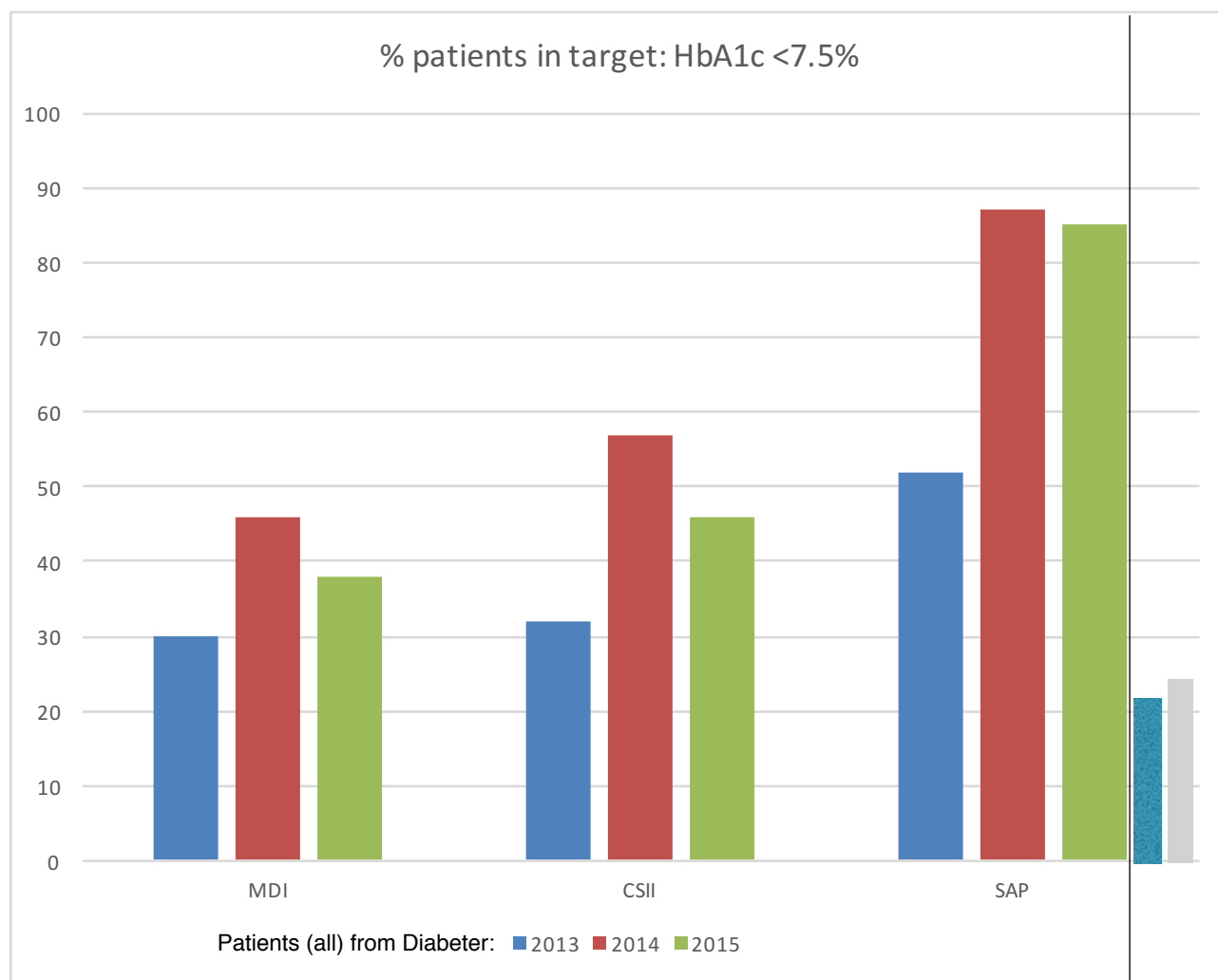
Tanja Lappenschaar, diëtist

Diabetes komt elke dag terug voor onze patiënten. Om hen daarin op het gebied van voeding een stuk te kunnen coachen, begeleiden en te ondersteunen is voor mij één van de belangrijkste dingen van mijn werk.



4.2.6 Beloop over drie jaar van in-target HbA1c (%) naar behandeling

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



= percentage of children with T1D in England and Wales reaching A1c <7.5% Data From [NDPA](#)



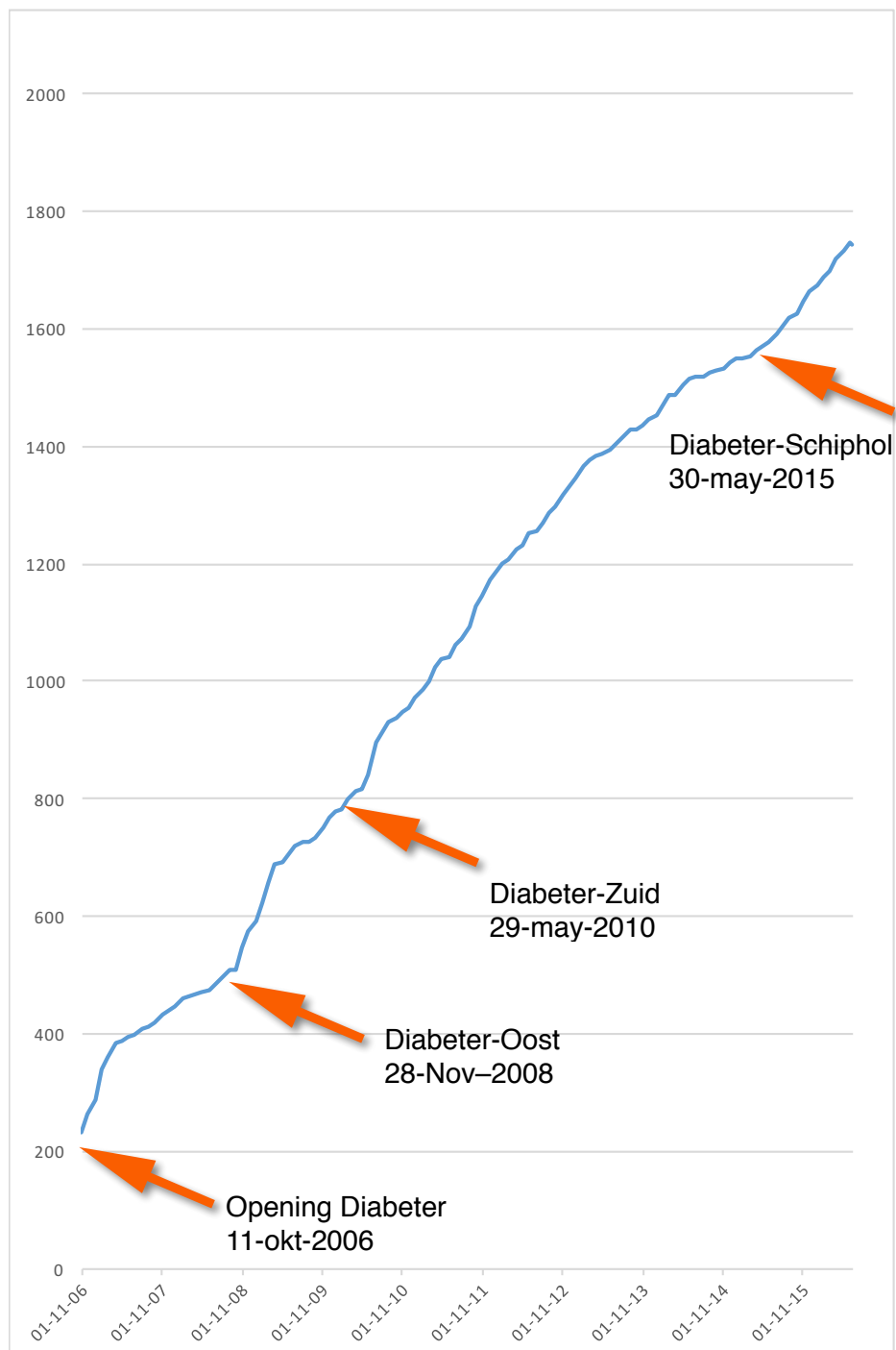
= percentage of children with T1D in T1D Exchange Clinical registry reaching A1c <7.5% Data From [T1Dnetwork](#)

Grafische weergave van tabel 4.2.6 met de percentages patiënten die hun HbA1c target halen (Y-as) en de verschillende behandelingsvormen (MDI = multidosed insuline injecties) CSII= continue subcutane insuline infusie ('pompje') en SAP (sensor-augmented pumptherapy). Diabeter weet in alle categorieën goede scores te halen. Ter vergelijking staan de percentages 'patients in target' van de NDPA (het engelse register voor diabetes bij kinderen) en van het Amerikaanse T1D Exchange waar de behaalde uitkomsten veel lager liggen. Voor meer informatie: klik op de onderstreepte NPDA en T1D network links.

4.2.7 Ziekenhuisnames (diabetes als primaire of secundaire oorzaak) van patiënten

Leeftijdsgroep	patienten aantal	opnames	%
0-18 jaar	850	24	2.8%
>18 jaar	763	11	1.4%

4.2.8 Groei van aantal patiënten onder behandeling bij Diabeter



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

Medische Staf

De samenstelling van de staf is in 2015 gewijzigd door het vertrek van collega Luc Janssens (juni) en de komst van collega Marianne den Breejen op 1 oktober 2015. Hiermee bestaat de vakgroep uit de volgende medisch specialisten:

- Dhr. Dr. H.J. Aanstoot, kinderarts, geregistreerd tot 12-04-2020
- Mw. drs. S.A. Bovenberg, internist-endocrinoloog,, geregistreerd tot eind 2015
- Mw. drs. M. den Breejen, kinderarts, geregistreerd als kinderarts tot 2018
- Dhr. Dr. D. Mul, kinderarts-endocrinoloog, geregistreerd tot april 2021 (kinderarts) en september 2019 (kinderarts-endocrinoloog)
- Mw. Dr. D. Simm, kinderarts-endocrinoloog, geherregistreerd in 2014
- Mw. drs. WH Stokvis-Brantsma, kinderarts-endocrinoloog, geregistreerd tot april 2016 (kinderarts) en september 2019 (kinderarts-endocrinoloog)
- Dhr. Dr H.J. Veeze, kinderarts, geregistreerd tot 01-04-2021
- Dhr. drs. P. Winterdijk, kinderarts, geherregistreerd in april 2014

In het vakgroepbestuur zaten D. Mul, voorzitter, W.H. Stokvis, secretaris, S.A. Bovenberg, lid.

In 2015 hebben alle leden van de staf een individueel IFMS traject doorlopen, conform de eisen in onder meer de contracten met Zorgverzekeraars.

Activiteiten:

a. Wetenschappelijke publicaties

1. **Discovery of a Selective Islet Peptidome Presented by the Highest-Risk HLA-DQ8trans Molecule.** van Lummel M, van Veelen PA, de Ru AH, Pool J, Nikolic T, Laban S, Joosten A, Drijfhout JW, Gómez-Touriño I, Arif S, Aanstoot HJ, Peakman M, Roep BO. *Diabetes*. 2015 Dec 30. pii: db151031. [Epub ahead of print]PMID: 26718497
2. **The relationship between parenting stress and parent-child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0-7 years).**Nieuwesteeg AM, Hartman EE, Aanstoot HJ, van Bakel HJ, Emons WH, van Mil E, Pouwer F. *Eur J Pediatr*. 2015 Oct 5. [Epub ahead of print]PMID: 26438336
3. **Diabetes IN develOpment (DINO): the bio-psychosocial, family functioning and parental well-being of youth with type 1 diabetes: a longitudinal cohort study design.** Eilander MM, de Wit M, Rotteveel J, Aanstoot HJ, Waarde WM, Houdijk EC, Luman M, Nuboer R, Oosterlaan J, Winterdijk P, Snoek FJ. *BMC Pediatr*. 2015 Jul 15;15:82. doi: 10.1186/s12887-015-0400-1. PMID: 26173476
4. **Classifying insulin regimens--difficulties and proposal for comprehensive new definitions.** Neu A, Lange K, Barrett T, Cameron F, Dorchy H, Hoey H, Jarosz-Chobot P, Mortensen HB, Robert JJ, Robertson K, de Beaufort C; Hvidoere Study Group (Aanstoot). *Pediatr Diabetes*. 2015 Sep;16(6):402-6. doi: 10.1111/pedi.12275. Epub 2015 Apr 10.
5. **Comment on Malik. Which test for diagnosing early human diabetic neuropathy?** *Diabetes* 2014;63:2206-2208. van der Heyden JC, Birnie E, Mul D, Veeze HJ, Blok JH, Aanstoot HJ. *Diabetes*. 2015 Feb;64(2):e1. doi: 10.2337/db14-1472. No abstract available.
6. **Achilles tendons in people with type 2 diabetes show mildly compromised structure: an ultrasound tissue characterisation study,** de Jonge S, Rozenberg R, Vieyra B, Stam HJ, Aanstoot HJ, Weinans H, van Schie HT, Praet SF. *Br J Sports Med*. 2015 Jan 13. pii: bjsports-2014-093696. doi: 10.1136/bjsports-2014-093696. [Epub ahead of print.
7. **Treatment of mild to moderate diabetic ketoacidosis in children and adolescents with subcutaneous insulin.** Molendijk E, Mul D: *Arch Dis Child* 2015;100:106-108
8. **Aantal kinderen met diabetes mellitus blijft groeien.** Dick Mul: *Ned Tijdschr Geneesk* 2015; 159(10): A8573
9. **Project 'Pediatrische Diabetes Registratie' (PDR.NL).** Sas TCJ, Mul D, Schermer-Rotte J, Veeze HJ, commissie Pediatrische Diabetes Registratie (PDR): *Tijdschr Kindergeneesk* 2015; 83 (1): 49-54
10. **Precocious puberty, Central (Female).** D.Mul, W. Oostdijk, S.L.S DropReference Module in Biomedical Sciences, 2015, p1-7
11. **Stress hyperglycaemia as a result of a catecholamine producing tumour in an infant.** De Grauw AM, Mul D, van Noesel MM, Buddingh EP: *BMJ Case Rep* 2015 Sep 4;2015. pii: bcr2014209091. doi: 10.1136/bcr-2014-209091.
12. **Review wetenschappelijk congres American Diabetes Association (Congresverslag), D. (Dick) Mul;** *Nederlands Tijdschrift voor Diabetologie* September 2015, Volume 13, Issue 3, pp 55vv. First online: 21 September 2015
13. **Luchtwegaandoeningen bij kinderen,** D. Mul en A.J Sprij: 2015; *BijZijn-XL*, nr 9, 12-18
14. **Een peuter met recidiverende rhabdomyolyse, 2015,** Akkermans MD, Mul D, Royen-Kerkhof A.van, Voermans N, Hulst AE, Snoeck INPraktische Pediatrie, rubriek Klinisch redeneren in de praktijk. (4): 241-44
15. **Kindergeneeskunde, D. Mul en A.J. Sprij, serie Basiswerken Verpleging en verzorging. Tweede herziene editie,** 2015; Bohn Stafleu van Loghum, Houten
16. **Diabetes bij Kinderen, Stokvis J, de Waal W (eindredactie), Tijdschrift van Kindergeneeskunde: maart 2015:83 no 1**

17. Epidemiologie, classificatie en diagnostiek van diabetes bij kinderen en adolescenten, D.Simm, Tijdschrift van Kindergeneeskunde: maart 2015:83 no 1
18. E-health: wat wordt/is de toekomst bij de behandeling van diabetes ? HJ Veeze, HJ Aanstoot, Tijdschrift van Kindergeneeskunde: maart 2015:83 no 1
19. Kinderen en adolescenten met diabetes: anders dan bij volwassenen dus ander beleid. WH Stokvis en HJ Aanstoot In: Diabetes type 2 (S.Verhoeven et al) hoofdstuk 9

b. abstracts and posterpresentaties congressen/symposia

ATTD 2015 posters:

- INITIAL INSULIN DOSAGE IN NEW ONSET PEDIATRIC DIABETES:HOW TO START? D. Mul, H.J. Aanstoot, D. Simm, H.J. Veeze; DIABETES TECHNOLOGY & THERAPEUTICS; Volume 17, Supplement 1, 2015, A126
- THYROID PEROXIDASE AUTOIMMUNITY AND THE EFFECT ON THYROID FUNCTION IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES D. Simm, E. Birnie, D. Mul, H.J. Veeze, H.J. Aanstoot; DIABETES TECHNOLOGY & THERAPEUTICS; Volume 17, Supplement 1, 2015, A162
- 1st World Congress Tourette syndrome London, juni 2015, posterpresentatie;
- Antipsychotic-induced hyperprolactinemia in Tourette syndrome, Rath J, Mul D, Deen M,

c. bijeenkomsten

Buiten Diabeter:

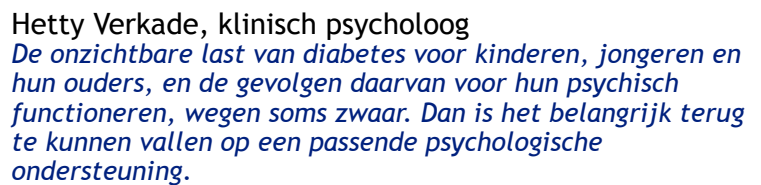
- JDRF bijeenkomsten in 2015 (6x)
- onderwijs studenten Erasmus MC
- onderwijs kinderartsen IJsselland ziekenhuis
- presentaties tijdens invitational Diabeter voor kinderartsen
- presentatie MODY landelijk werkgroep diabetes
- presentatie interpretatie CGM (NVDO)
- presentatie kanker(behandeling) en diabetes voor EADV
- presentatie op alpha en omega bijeenkomst nov 15
- DESG onderwijs arts-assistenten kindergeneeskunde en interne
- promotiecommissie A.M.Nieuwesteeg: Univ Tilburg, september 2015

Binnen Diabeter:

- participatie in zorgpaden-ontwikkeling, werkgroepen, commissie Kwaliteit en veiligheid
- participatie in bijeenkomsten als news en views en grand rounds, multidisciplinaire besprekingen etc.

d. wetenschappelijke activiteiten in 2015: studies, papers in voorbereiding, afronding studies

1. Pszt!: psychosociale zorg en type 1 diabetes bij kinderen, P Winterdijk
2. LEAP Longitudinal evaluation of depression and fear in
3. DINO studie (<https://www.vumc.nl/afdelingen/DiabetesPsychology/Dinodiabetes/>)
4. DiabSens, sensorstudie naar factoren van succes
5. DiabIL-2: low dose IL-2 bij new onset T1D
6. Evaluatie biosensordata en CGMS
7. Evaluatie Weitzelschema: optimale insulinedosering bij nieuwe diagnose
8. Real-life studie inzet degludec
9. JDRF studie heterogeneity / biobank
10. Roche Aviva Expert Pilot Studie, Stepwise educatie programma
11. EDDDY: afronding studies J van der Heijden (oa IMT, AGEs)
12. Evaluatie -studie: schildklier autoimmunititeit
13. Studie classificatie diabetespatienten: monogenetische diabetesvormen en testen
14. Samenwerking met Heideheuvel, diabetes-revalidatiecentrum
15. Outcome studies pomp/sensor
16. Evaluatie klinische data CF
17. Evidence-based richtlijn ontwikkeling pomp landelijk
18. Onset 5 en 6 studie: nieuwe ultrasnel werkende insuline



Leden van de vakgroep participeren binnen



Diabeter is er betrokkenheid bij de volgende medische- en diabetes-gerelateerde gremia:

- bestuurslid van de Landelijke Werkgroep Kinderdiabetes
- Lid van de landelijke werkgroep richtlijn pomp (en sensor)
- NIV-kerngroep diabetes
- Animas adviesraad
- Landelijke werkgroep Kinderdiabetes: werkgroep landelijke registratie
- Zorgnetwerk psychosociale zorg Rotterdam e.o.
- Diabetes Education Study Group NL

Van ouders:

Goedemorgen allemaal,

We hebben alweer bijna kerst en lekker vrij. Voor mij/ons lekker tijd voor elkaar en ook meer tijd om meer stil te staan bij allerlei dingen. Zo goed als twee jaar geleden (27/12/13) kwamen we voor het eerst bij jullie binnen. Er is veel veranderd maar we komen we tot de conclusie dat het allemaal goed te doen is zo. Soms stevige dips maar over het algemeen loopt alles goed. En dat is mede dankzij jullie.

We realiseren ons ook zeker dat we wat diabetes betreft gelukkig in het juiste land wonen en daar ook gelukkig mee mogen zijn. Dank je wel dat jullie er zijn als we er jullie nodig hebben. Soms hebben we er helemaal geen zin in maar dat natuurlijk niet persoonlijk bedoeld maar gewoon omdat... Tja. Omdat! ;-)
Maar we realiseren ons zeker dat het dan ook goed is om weer even te komen en alles te bekijken en in de gaten houden. We wensen jullie allemaal hele fijne feestdagen en een gelukkig en vooral gezond 2016!

De Raad van Bestuur/Directie spreekt wederom haar dank uit voor de betrokkenheid, flexibiliteit en grote inzet waarmee de medewerkers van Diabeter ook in 2015 een grote en essentiële bijdrage leveren aan de behandeling van kinderen en jong-volwassenen bij Diabeter.