



Nationaal diabetescentrum



Jaarverslag 2013

CERTIFICAAT

Hiermede wordt verklaard dat het kwaliteitsmanagementsysteem van:

**Stichting Diabeter
Haringvliet 72
3011 TG Rotterdam
Nederland**

door Lloyd's Register Quality Assurance is geëvalueerd
en goedgekeurd volgens de normen vastgesteld door het
Centraal College van Deskundigen voor de Zorgsector en vastgelegd in het:

HKZ certificatieschema Cliënt/Patiëntveiligheid (2009)

Waarmee tevens wordt voldaan aan de clausules van de
ISO 9001 : 2008

Het kwaliteitsmanagementsysteem is van toepassing op:

**Veilig behandelen en begeleiden van kinderen
en jong volwassenen met diabetes type 1
en aanverwante aandoeningen.**

Dit certificaat is alleen geldig in samenhang met het certificaataanhangsel met hetzelfde nummer,
waarop de van toepassing zijnde locaties met betrekking tot deze goedkeuring vermeld zijn.

Certificaat no:	Datum van uitgifte eerste certificaat	:	8 augustus 2013
RQA666742	Datum van uitgifte huidig certificaat	:	8 augustus 2013
	Certificaat vervaldatum	:	7 augustus 2016



Afgegeven door: Lloyd's Register Nederland B.V.



Op dit document zijn de aan de ommezijde vermelde voorwaarden van toepassing
K.P. van der Mandelelaan 41a, 3062 MB Rotterdam, Nederland - KvK nr. 24247948
Deze goedkeuring is uitgevoerd in overeenstemming met LRQA audit- en certificatie-procedures en zal periodiek door LRQA worden beoorlijd.

colofon

Dit jaarverslag is onderdeel van de verantwoording van Stichting Diabeter van de door haar geleverde zorg. Naast dit jaarverslag is de financiële verantwoording gedeponneerd. Dit verslag bevat de kwaliteits- en maatschappelijke verantwoording.

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

De vormgeving is naar een ontwerp van Christiaan Bierbooms (<http://www.helderenja.nl>). De teksten van H.J. Aanstoot, H.J. Veeze en M. Moerman. Foto's zijn gemaakt door Guus Herbschleb (Herbschleb en Slebos) en H.J. Aanstoot en T. Aanstoot.

© 2014 Stichting Diabeter. Niets uit deze uitgave mag worden gebruikt, gekopieerd of gewijzigd zonder schriftelijke toestemming van Stichting Diabeter. De foto's zijn en blijven eigendom van de makers en kunnen ook alleen worden gebruikt na schriftelijke toestemming.

Foto omslag: Op 9 oktober 2013 ontving Stichting Diabeter van de auditerende organisatie Lloyds LRQA het certificaat voor de HKZ certificering Cliënt/Patiëntveiligheid. Na een periode van 12 maanden met intensieve ontwikkeling van een veiligheids- en kwaliteitsmanagementsysteem en audits, werd het certificaat door de heer Marcel de Bruijn van LRQA aan Henk Veeze, de voorzitter van de stichting Diabeter, overhandigd.

Inhoudsopgave

1. Terugblik op 2013	4
2 Profiel van de organisatie	5
2.1 Doelstelling en achtergrond	6
2.2 Algemene gegevens en kerngegevens	8
2.3 Structuur	10
2.4 Werkgebieden	11
2.5 Samenwerkingsrelaties v	12
3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap	13
3.1 Normen goed bestuur	14
3.2 Raad van bestuur	15
3.3 Raad van Toezicht	16
3.4 Bedrijfsvoering/financiën	16
2013: Ontwikkeling van veiligheids- en kwaliteitsbeleid	18
3.5 Cliëntenraad en klachtencommissie	20
4. Beleid, inspanningen en prestaties	21
4.1 Meerjarenbeleid	22
Diabstore.... een bewuste keuze	23
4.2 Algemeen beleid	24
4.3 Veiligheid en kwaliteit	27
4.4 Uitkomsten van zorg	29
4.5 Wetenschappelijk onderzoek en publicaties	31
5. Vooruitblik en toekomst	34

Terugblik op 2013

2013 was voor Stichting Diabeter een belangrijk jaar waarin het HKZ certificaat Patiënt/Cliëntveiligheid werd behaald. Stichting Diabeter is een gecertificeerd en inmiddels nationaal en internationaal gerespecteerd diabetescentrum dat moderne, totale en op het individu toegespitste diabeteszorg levert. Onze primaire doelgroep zijn kinderen, jongeren en jong volwassenen met (voornamelijk type 1) diabetes. Zij komen voor hun medische zorg, educatie en begeleiding naar een van de drie locaties van Diabeter en gebruiken daarbij in toenemende mate nieuwe technologieën waardoor hun zorg steeds meer op een continue basis kan worden gegeven en begeleid: *cloud-care*. Daarmee verbeteren de uitkomsten. Diabeter maakt daartoe gebruik van intern en extern ontwikkelde innovaties en kijkt bij de toepassing daarvan op wetenschappelijke wijze naar de uitkomst en de verbetering van de zorg. Door continue de uitkomsten van bestaande en innovatieve zorgonderdelen te monitoren hebben we een continu proces van transformatie van zorg ingezet: de zorg die we zeven jaar geleden bij de oprichting van Diabeter ontwikkelden is inmiddels al weer aangepast, verbeterd en doorontwikkeld. Die combinatie van persoonlijke aandacht met zorg op maat, innovatie en vernieuwing maakt dat we de best mogelijke uitkomsten willen bereiken en dat door toevoeging van waarde (gezondheid, kwaliteit van leven, minder complicaties) en daarmee vermindering van kosten.

Maar we zijn er nog niet: Onze missie is *een toekomst zonder diabetescomplicaties*. In 2013 hebben wij ons hier met volle overgave voor ingezet, met gebruikmaking van deze vooruitstrevende mogelijkheden op het gebied van ICT, wetenschappelijk onderzoek en bovenal de grote kennis en toewijding van ons gespecialiseerd medisch team. In dit jaarverslag geven wij u een weergave van onze activiteiten en onderwerpen die in 2013 actueel waren, maar die in 2014 verder zullen gaan!

2013 was het jaar van het HKZ certificaat Cliënt/patiëntveiligheid. Met vereende krachten was het mogelijk om in 12 maanden tijd een zeer groot stuk werk te verzetten: procedures, veiligheidssystemen, protocollen, instructies en documenten, in totaal zo'n 750 pagina's werden verwerkt, herzien, gemaakt en ingevoerd. Dit leidde tot het 'handboek Diabeter'. Diabeter werd door de auditors geroemd om de werkwijze en uitvoering. Op 13 oktober werd het certificaat overhandigd, maar we zien dit moment ook als het startsein voor bestendiging en nog verdere verbetering van veiligheid en kwaliteit.

De jaarrekening is goedgekeurd en de financiële positie van Diabeter is adequaat (zie financieel jaarverslag). In 2013 had Diabeter contracten met alle zorgverzekeraars. Wel werden landelijk bij de zorgcontractering financiële plafonds ingevoerd met het doel groei in zorgkosten te beteugelen. Dat kan wellicht bij electieve zorg, maar niet bij type 1 diabetes. Die ziekte ontstaat niet door te beïnvloeden factoren en behandeling kan niet worden uitgesteld. De groei (nieuwe gevallen) is 5% per jaar en die is niet beïnvloedbaar. Bij de verwezen patiëntengroep, waarbij de diabeteszorg wordt overgenomen, wordt deze zorg niet langer elders gegeven en is dus sprake van louter substitutie en afname van kosten door ons gunstiger prijsprofiel met ondermeer zeer lage opname coëfficiënt in vergelijking met ziekenhuizen en een integratie van zorg en hulpmiddelen (Diabstore) waardoor verspilling wordt tegengegaan.

Op macro niveau is het voor Diabeter bestemde plafond dan ook niet overschreden. Bij twee zorgverzekeraars was sprake van meer geleverde zorg dan initieel afgesproken. Factoren die daarbij een rol spelen liggen buiten Diabeter. Zo streven verzekeraars naar meer verzekeren met diverse 'overstap'-acties en wellicht kozen gezinnen voor een andere verzekeraar. Wat in elk geval niet kan is de zorg niet te leveren: zonder zorg bij type 1 diabetes overleef je niet.

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

Onze dank gaat uit naar alle patiënten en ouders die ons het vertrouwen gaven om de diabeteszorg voor hun kind of zichzelf in onze handen te leggen. Daarnaast gaat een blijk van dank uit naar onze medewerkers, die onze zorgverlening mogelijk maken en naar de cliëntenraad, klachtencommissie en raad van toezicht voor hun inzet, inzicht, rapportages of adviezen. Met dank voor uw aandacht en interesse en met vriendelijke groet,

Dr. H.J. Veeze
Voorzitter Raad van Bestuur

Dr. H.J. Aanstoot
Secretaris / penningmeester

Drs. J. ten Kate, RA
Voorzitter Raad van Toezicht

2.Profiel van de organisatie



Profiel van Diabeter

2.1 Doelstelling

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

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

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

Een gevaarlijke ziekte

Diabetes is levensgevaarlijk. Zelfs in 2012, is de sterfte van hen die als kind T1D krijgen in westerse landen na 15 jaar diabetes nog steeds ruim 10%. Dat is net zo dodelijk als leukemie bij kinderen. T1D is mede daarom een aandoening die in de tweede lijn wordt behandeld. Aan deze ernstige ziekte is met goede diabeteszorg veel te doen en veel te voorkomen: multidisciplinaire zorg (gebaseerd op de, mede door de specialisten van Diabeter opgestelde, (inter)nationale richt-lijnen), afgestemd op kind, gezin en omgeving, gebruik makend van de juiste experts, technologieën en hulpmiddelen en op het juiste moment. Te vaak wordt T1D gezien als een 'jonge versie van type 2 diabetes. Niets is minder waar. Bij type 1 diabetes is er niet alleen een absoluut insulinetekort, maar ook de 'regelaar', de insulinecel die nauwkeurig de glucosewaarde meeregelt, is defect. Dat vereist geen 'cruisecontrol' (af en toe een tablet), maar continu handelen en aanpassen. Een grote opgave waar veel inzet, educatie en ondersteuning voor noodzakelijk is. Gelukkig bereiken veel patiënten wel hun doelen en dromen, maar T1D heeft nog steeds een grote invloed op het dagelijks en toekomstig functioneren van kinderen en jongeren. Hoge en schommelende 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.

Een forse dagtaak

Doordat bij T1D, anders dan bij type 2 diabetes, de hele dag aanpassingen gedaan moeten worden in medicatie, activiteit en voeding en rekening gehouden moet worden met allerlei andere factoren zoals stress e.d. is het regelen van de glucosewaarde een forse taak voor ouders en kind. Dag in, dag uit, jaar in, jaar uit, 365 x 24 uur. Naast deze persoonlijke invloed heeft T1D een grote maatschappelijke invloed. Hoewel de totale omvang van T1D in Nederland 8-10% van de gehele diabetes omvat, betreffen de totale kosten van T1D 42% van het totaal van de diabeteskosten. Van het totale verzuim door diabetes en haar complicaties neemt, hoewel in een veel jongere en kleinere groep, T1D 30% voor haar rekening. (4). Goede zorg die complicaties voorkomt kan dan ook gezien worden als een nuttige investering waarvoor een visie op een langetermijn horizon noodzakelijk is.

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

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

Kenniscase < > Businesscase

De triple-7 principes laten daarbij zien dat intensieve behandeling standaard moet zijn en dat deze bewerkelijk/veeleisend is. Veranderingen in behandeling zullen echter grote technische- en organisatorische veranderingen en investeringen vereisen die bij een klein centrum nauwelijks gedaan kunnen worden, los van alle belemmeringen van ICT-implementatie in ziekenhuizen.

Schaalvergroting en verandering van taken en functies zullen daarbij noodzakelijk zijn, alleen al om ervaring snel en goed weer toe te passen in de snel veranderende behandelingsmogelijkheden. **Bedenk daarbij dat kindergeneeskunde een dynamisch vak van groei en ontwikkeling is, dus zelfs bij totaal 100 patiënten heb je uit elke leeftijds- en/of ontwikkelingsfase er hooguit slechts enkele tientallen: te weinig voor het putten van ervaring.** Een kinderarts die ook diabeteszorg doet voor < 250 patiënten heeft twee spreekuren per week nodig om deze groep 3-4x per jaar te zien. De rest van de werktijd wordt gevuld met andere taken dan diabetes gerelateerd. Ontwikkeling en verdieping, laat staan onderzoek, is in deze constructie niet goed mogelijk. De kennis, die vaak al beperkt wordt verzameld, wordt daardoor nauwelijks omgezet in nieuw beleid en vernieuwing. Een voorbeeld wordt gezien in het feit dat bij minder dan de helft van de in Nederland gebruikte insulinepompen adequaat gebruik wordt gemaakt van de boluscalculatorfuncties, gevoeligheidsinstellingen en variatiemogelijkheden van basaalstanden e.d.

Businesscase: Size does matter

Naast belang van de omvang van een centrum voor de uitkomsten van zorg is de omvang bepalend voor de zorgcontinuïteit. Uitgaande van de internationale richtlijnen van de ISPAD en NDF zorgstandaard is een omvang nodig die aan de kwaliteitseisen voldoet. Het programma van zorg vereist aan de andere kant inkomsten die deze zorg kunnen dekken. Uitgaande van de situatie in 2006 was Diabeter in staat om de totale zorgomvang, -inhoud en kosten uit te rekenen (zonder genees- en hulpmiddelen en zonder psychologische zorg). In dit model werden ook alle *operational-costs* (gebouw, faciliteiten, etc) toegerekend naar Diabeter. Dit model (Prof. Dr. Peter de Vos, Drs. Rembrandt Brandjes, IMBG/econ. faculteit Erasmus Universiteit Rotterdam en H.J. Veeze, H.J. Aanstoot) kwam bij een kostprijs (DBC) per patiënt. Uitgaande van de vereiste bezetting en bemensing is een zichzelf financieel standhoudend centrum /afdeling pas mogelijk bij >350 patiënten. Indien niet aan dit financiële model kon worden voldaan (lagere prijs DBC/kleiner patiënten aantal) is dat alleen mogelijk indien de zorg minder intensief (maar niet conform de richtlijnen) wordt verricht of er (situatie ziekenhuizen) geld uit algemene middelen of andere afdelingen (onterecht) wordt toegekend.

Voor de medisch specialist geldt daarbij dat de omvang van diabeteszorg zoals die in de Nederlandse ziekenhuizen nu wordt geleverd (qua aantallen) geen voltijdse aanstellingen kan leveren. In genoemd model is dat 1.0 fte op 400 (pediatrische) patiënten. Voor kinderdiabetes-verpleegkundigen geldt dit evenzo: indien er 1 op 80-100 (de toegepaste norm door EADV) per fte wordt toegepast zal bij <150-200 behandelde kinderen er geen voltijds bezetting van spreekuren en bereikbaarheid mogelijk zijn, los van kwalitatieve aspecten. Overigens is deze verhouding door efficiency en automatisering bij Diabeter inmiddels 1 op 14 in plaats van 1 op 80-100.

De problematiek van de kleine klinieken werd zichtbaar en berekend in het SWEET project (waar Diabeter in participeert): Bij een aantal patiënten dat < 250 per medisch specialist nemen de kosten snel toe (medisch specialist: kostenfactor 2.5 in vergelijking met andere teamleden) en blijken in kleine centra de kosten in HCP (healthcare provider) per patiënt aanzienlijk hoger te zijn.

De toekomst is begonnen

Op termijn van 3-7 jaar zullen nieuwe technieken de glucoseregeling snel gaan veranderen. De eerste generatie semi-closed loop insulinepomp-sensorcombinaties is sinds 2 jaar beschikbaar. Deze hebben een '*low-glucose-suspend*' en zullen bij de dreiging van een hypoglykemie insulinetoevoering stoppen (Medtronic Veo). De volgende generatie semi-closed loop pompen zal (vanaf 2014-15) naast een stop-functie ook weer een herstartfunctie hebben en ook een limiet aan de bovenzijde, zodat automatische regeling gedurende de nacht mogelijk wordt. Dit zal een grote verandering op regeling en de manier van zorg geven. Bezoekfrequentie zal verder kunnen afnemen en contact zal via '*cloud-care*' lopen, waarbij uiteindelijk een automatische bewaking op ernstige afwijkingen en technische fouten plaatsvindt, er daartoe continue contact is tussen de *devices* van de patiënt en een diabetes-team.

De 'traditionele' polikliniekbezoeken zullen strategie-besprekingen 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 gemonitord) contact over de regeling en aanpassingen via cloud-care en tele(Skype)-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

Naam rechtspersoon	Stichting Diabeter
Adres	Haringvliet 72, 3011 TG Rotterdam
Telefoon	010-280-7277
Email	info@diabeter.nl
Website	www.diabeter.nl
AGB nummer	22220144
Identificatienummer	24393895
Bankrelatie	Rabobank
Nadere typering	Type 1 instituut voor medisch specialistische zorg (ISMZ). Veelal met Zelfstandig Behandel Centrum (ZBC) aangeduid. Levering van verzekerde zorg (<u>geen privékliniek</u>).
Andere locaties	Diabeter Oost Mr. H.F. de Boerlaan 34-b 7417 DB Deventer Tel: 0570-633588 Fax: 0570-677575 Diabeter Zuid De Run 4600 5504 DB Veldhoven Tel. 040-888 6888 Fax. 040-888 6889

Kerngegevens:

	2010	2011	2012	2013
Aantal patiënten op 1-01	800	985	1223	1366
Aantal patiënten op 31-12	985	1223	1366	1464
Toename aantal patiënten	250	271	220	181
Toename (%)	24%	24%	18%	13%
Aantal personeelsleden in dienst op 31-12	15	29	30	36
Aantal fte in dienst op 31-12-2013	17,2	21,5	22,05	27,08
Totale bedrijfsopbrengsten	jaarrekening			
Klachten	0	2	0	1
Vertrokken patiënten				
verhuizing, transitie o.b.v. leeftijd, eigen wens, advies behandelaar, transitie, studie, etc	5,4%	3%	3,9%	5,6%

Een vader over de informatieavond 2013: Zeer informatieve avond in een geweldige ambiance. Ook fijn de sprekers te kunnen aanspreken. Gewoon een hele fijne avond die hoop geeft voor de toekomst van onze zoon Max van 11 jaar die nu ruim 2 jaar T1D heeft."

Vormen van diabetes onder behandeling in 2013

Type 1 diabetes	1358
Type 2 diabetes	9
Monogenetische diabetes	53
Cystic Fibrosis gerelateerde diabetes (CFRD)	38
Overige (oncologie geïnduceerd, bijzondere vormen)	6

Behandelmodaliteit

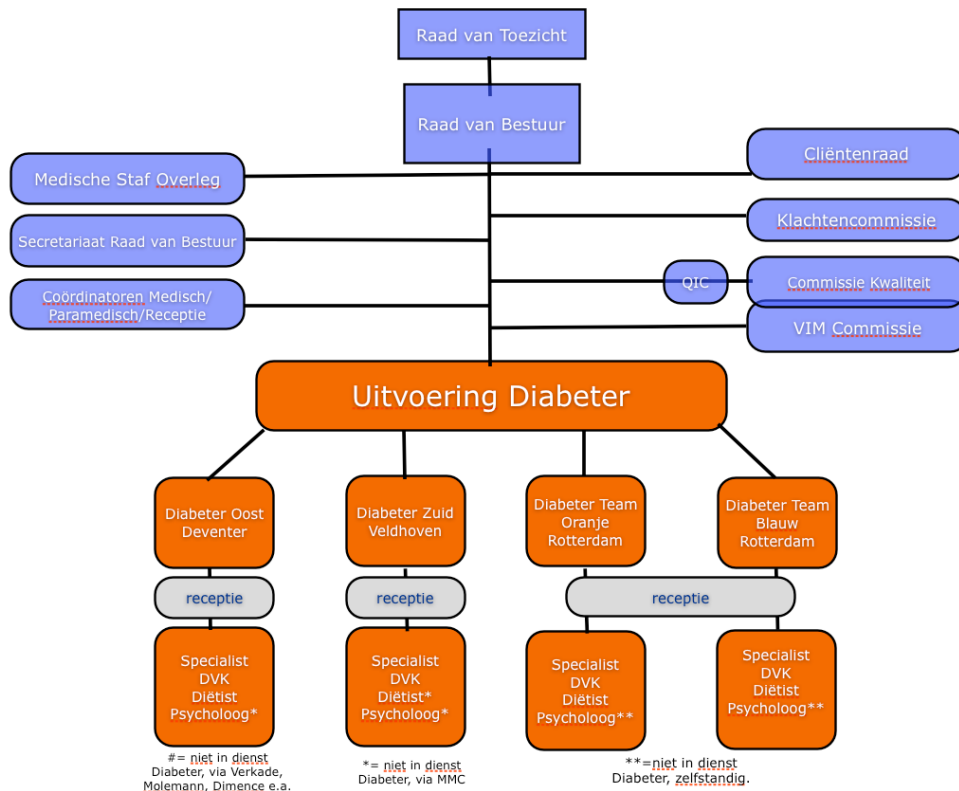
Totaal aantal patienten	1464
Insuline penbehandeling (MDI, Multidose insulín)	561
Insuline pompbehandeling (CSII, continuous subcutaneous insulin infusion)	858 (59%)
andere behandeling (orale/gecombineerde therapie bij deel monogen.diabetes, type 2)	45

eHealthgebruik (*=encrypted e-mail)	2012	2013
Totaal e-mail* verkeer behandelteams (in/uit)	77192	63453
Inkomende e-mails* vragen patienten	33169	32211
Uitgaande antwoorden op deze e-mails*, vragen vanuit teams	44023	31242
Inkomende e-mails* naar receptie/doktersassistenten	7879	8264
Uitgaande e-mails* naar receptie/doktersassistenten	12207	8174
Direct vanuit het elektronisch dossier gemailde berichten (sinds eind 2012 kunnen bijvoorbeeld behandelafspraken, adviezen en andere informatie rechtstreeks vanuit het EPD worden verstuurd naar patiënt)	666	3063
Opvragen dossiergegevens door 24-uurs spoeddienst (in kader 24 uren bereikbaarheid kan de arts direct gegevens raadplegen)	425	355
Uploads door de patient van insulinepomp-gegevens (insulinedoses, basaalstand, glucosewaarden, aanpassingen pomp, gegevens boluscalculators, etc)	5900	9526
Aantal dataregels insulinepomop die in 2013 geupload zijn		4.849.692
Uploads uit USB-bloedglucosemeter door pengebruikers	1886	5245
Aantal bloedglucosebepalingen ge-upload uit deze USB-meters	120684	2.760.756
Ther@pie-emails (automatisch gegenereerde berichten die per ommegaande na een upload van pomp of pen door een patient een overzicht mailen van de uitkomsten, op de patient afgestelde adviezen bij hoge/lage waarden, aanpassingen bij sport, etc, alsmede de belangrijkste behandeluitkomsten)	3175	15521

2.3 Structuur

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

Organogram Stichting Diabeter



2.5
S a
m e
n
w e
r
k
i
n
g
s
r
e
l
a
t
i
e
s
v
a
n
S
t
i
c
h
t
i
n
g
D
i
a
b
e
t
e
r

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

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

De Raad van Toezicht (zie 3.3 is belast met het houden van toezicht op het bestuur en de stichting.

De organisatiestructuur voldoet aan de wettelijke eisen (WGBO, Kwaliteitswet Zorginstelling, wet BIG, Biomedisch verdrag van de Raad van Europa, Zorgverzekeringswet, Mededingingswet en de WTZI). Besturen zowel van directie als de toezichthouders/stichtingsbestuur vindt plaats volgens de richtlijnen van het Health Care Governance model. Naast de Raad van Toezicht is een Klachtencommissie en een Cliëntenraad samengesteld, die rapporteren aan het bestuur. Intern overleg vormt een verdere input bron voor de raad van bestuur.

Dit concept is essentieel anders dan in andere plaatsen voorkomende samenwerkingsprojecten tussen ziekenhuizen (bijv. Diaboss, Kids&Ko). Daar bestaan afspraken over logistieke samenwerking naast diverse kindergeneeskundige taken, hetgeen iets anders is dan een organisatorische en financieel zelfstandige en inhoudelijke organisatie als Diabeter met 100% focus op diabeteszorg. Meer informatie over de verschillen is te vinden in het Jaarverslag 2012.

“Ik heb gemerkt dat jullie team heel anders tegen de dingen aankijken dan dat wij gewend zijn. In de gesprekken is het een en ander duidelijk geworden. We zullen nog veel moeten leren..... Wel heb ik begrepen dat onze zoon er veel vrijheid voor terug krijgt. Samen met jullie steun en advies kunnen we gaan leven met diabetes en niet voor diabetes. wat we al die tijd gedaan hebben.”

2.4 Werkgebieden van Stichting Diabeter

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

1. Als regionaal centrum werkt Diabeter nu in drie regio's Rotterdam, Deventer en Veldhoven. Patiënten worden of rechtstreeks door de huisarts of via de regionale ziekenhuizen doorverwezen, soms via een SEH-bezoek. Als er sprake is van een ontregeling (diabetische keto-acidose) ten tijde van de diagnose dan volgt nog een acute opname, indien er geen metabole ontregeling is volgt poliklinische behandeling. In toenemende mate sturen huisartsen uit de regio's en ook daarbuiten nieuwe patiënten direct door bij vermoeden op of net gediagnosticeerde diabetes. In 2012 werden 84 kinderen en jongeren met nieuw vastgestelde diabetes gezien en direct vanaf de diagnose door ons behandeld.

2. Naast deze regionale functie verricht Diabeter een landelijke (3e lijns) topreferentie-functie waardoor patiënten uit het gehele land worden verwezen door hun behandelaars (kinderartsen, internisten) of komen voor een *expert-consult en/of vervolgbehandeling*. Van de patiënten die Diabeter bezoeken komt meer dan de helft (70%) van buiten het directe (adherentie) gebied en reist 40% patiënten meer dan 35km (enkele reis; momenteel is de grootste afstand in Nederland naar een ziekenhuis 35km (exclusief Waddeneilanden)). Binnen deze topreferentiefunctie vallen ook de onderwijs- en onderzoekstaken alsmede de zorg voor kinderen en jongeren met bijzondere en secundaire diabetes bijvoorbeeld door oncologische behandelingen of cystic fibrose.

3) Internationale functie: Ook in 2012 was Diabeter betrokken bij de verdere ontwikkeling van een Europees net-werk van 'Centers of Reference' voor de behandeling van kinderen en jongeren met diabetes. Dit is een onderdeel van het EU-SWEET programma. Diabeter heeft, na visitaties, in 2011 het certificaat 'Center of Reference' uitgereikt gekregen, revisie volgt in 2014. In 'Centers of Reference' wordt top-diabeteszorg geboden, inclusief wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Naast 'Centers of Reference' ontstaan in dit model collaborating centers, die diabeteszorg bieden in samenwerking met een 'Centers of Reference'. In dunner bevolkte gebieden kunnen ook 'satellite-centers' ontstaan die in nauwe samenwerking goede diabeteszorg kunnen bieden in nauwe samenhang en samenwerking met een 'Centers of Reference'.

2.5 Samenwerkingsrelaties

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

- Diabeter is buitengewoon lid van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF)
- Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) werkgroep ICT (Natl. dataset diabetes en 'Diabetes-dossier' en Stichting BLDON - Basisstructuur Innovatief Diabetes Onderzoek Nederland (H.J. Veeze) en Adviescommissie over continue glucose-meting (CGM) met CVZ (H.J. Veeze).
- Diabetes Education Study Group (DESG): H.J. Aanstoot is bestuurslid en H.J. Aanstoot en H.J. Veeze zijn beide betrokken bij organisatie en uitvoering van de DESG arts-assistentencursus (3x per jaar, 2 dagen) in Hoevelaken (voor alle AIO's interne en kindergeneeskunde).

Beroepsgroep: De specialisten van Diabeter zijn lid van :

- NVK of NIV (beroepsvereniging, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde/Nederlandse Internisten Vereniging) en vallen zo onder herregistratie- en bijscholingsbeleid van deze beroepsgroepen en de SRC (Specialisten Registratie Commissie); Werkgroep Diabetes van NVK, Diabeter is de host van de PDR, Pediatrische Diabetes Registratie, een landelijk registratiesysteem voor diabetes bij kinderen dat in 2012 is gestart en waarvan in 2013 de eerste publicaties verschenen; kerngroep Diabetes van de NIV.
- Diabetesverpleegkundigen en diëtisten zijn lid van resp Eerst Associatie Van Diabetesverpleegkundigen en Nederlandse vereniging voor Diëtetiek en hebben zitting in werkgroepen en adviesgroepen.

Verzekeraars: Jaarlijks overleg over contracteren vindt plaats met alle Zorgverzekeraars. De Raad van Bestuur ziet het als doel om daarbij het belang van goede zorg en de uitkomsten van de zorg als uitgangspunt te nemen en niet louter de prijs. Dit hoort bij een chronische aandoening en om die reden streeft de RvB naar langetermijncontractering in plaats van de huidige jaarcontracten. Alle verzekeraars contracteerden Diabeter in 2013 en met allen werd de goede relatie verder geconsolideerd.

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

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

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

Huisartsen: Medische rapportage aan de huisartsen vindt tenminste jaarlijks plaats voor alle patiënten. Steeds vaker verwijzen huisartsen direct naar Diabeter. Diabeter gaf in 2013 wederom cursorisch onderwijs over diabetes bij kinderen gegeven aan huisartsgroepen, medisch studenten ErasmusMC (1e en 3e jaars), keuzeco-assistenten en AIO's kindergeneeskunde.

Internationaal overleg: In 2013 was Diabeter nog steeds betrokken bij:

- **SWEET** (H.J. Veeze); een EU project om de diabeteszorg voor kinderen en jongeren te verbeteren, te borgen en te optimaliseren <http://sweet-project.eu/html/en/index.html>. De SWEET-groep heeft een registratiesysteem opgezet, een beoordelingssysteem voor klinieken en lobbyt ook in het Europese parlement voor aandacht en financiering van zorg en onderzoek voor diabetes bij kinderen.
- **Hvidoere Studygroup on Childhood Diabetes** (H.J. Aanstoot); een groep van 21 centra in 18 landen met als doel beter inzicht en uitwerking van de kwaliteit van diabeteszorg en de kwaliteit van leven met diabetes: (www.hvidoeregrou.org).



3. Bestuur, toezicht, bedrijfsvoering en medezeggenschap

Bijeenkomst met verzekeraars, auditors en andere stakeholders n.a.v. de uitreiking van het HKZ certificaat cliënt/patiëntveiligheid op 9 oktober 2013



3.1 Normen goed bestuur

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

Onze werkwijze en filosofie past in de structuur van een zogenaamd High Performance Healthcare Microsystem, beschreven door Batalden et al. (http://dartmed.dartmouth.edu/summer06/html/what_system.php). In een artikel worden de redenen en methode verder beschreven: DiabetesSpecialist 2008 nr. 28 pag 17-19, <http://www.diabetes-specialistonline.nl/>. 'Bestuur' betekent in dit model direct leiderschap dat een staf aanstuurt die op hoog niveau top-zorg-regie kan leveren en patiënten daarmee in een hoofdrol plaatst. Deze zorg resulteert in uitkomsten die vervolgens de input vormen voor nieuwe bestuursbeslissingen. Zo ontstaat een kort-cyclisch systeem dat kenmerken heeft van een focus-factory met continue verbeter-cyclus. Essentieel is de ICT en de data-analyse in dit systeem en de kort-cyclische werkwijze zonder tussenlagen.

Er zijn vele zorginhoudelijke, zorg-economische en maatschappelijke redenen om zo de zorg voor kinderen en jongeren met diabetes te verbeteren. Waar dit in de oncologie gedaan is door 1) concentratie van zorg, 2) kennis en 3) onderzoek, bleek dit voor T1D in de bestaande settings van ziekenhuizen tot onze start onmogelijk, door vermenging van chronische zorg met kort-cyclische zorg. Met de komst van het DBC systeem in 2005 werd een ZBC (IMSZ type 1) setting mogelijk. In 2006 is Stichting Diabeter gestart met als doel verbetering van diabeteszorg voor kinderen en jongvolwassenen met diabetes door concentratie, focussing en (translatie) onderzoek. Door 1) directe aansturing op behandeldoelen en -uitkomsten, door 2) regie door een multidisciplinair team van gefocuste medewerkers, 3) het plaatsten van patiënt/ouders in de hoofdrol en 4) continue gebruik van ICT, werd een transparante en economisch verantwoorde opzet gemaakt die ook op de vereiste lange termijn (diabetes gaat niet over!) haalbaar is. Dit model laat ook zinvolle en stuurbare implementatie en evaluatie (translatie-onderzoek) van nieuwe behandelmethoden en -technieken toe. Aanvankelijk drie en inmiddels acht ziekenhuizen waaronder drie academische (ErasmusMC Sophia en in de toekomst in Amsterdam met VUmc/ AMC) besloten (met goede afspraken over onderzoek en onderwijs) de diabeteszorg voor hun kinderen en jongeren door Diabeter te laten uitvoeren.

High performance Healthcare Microsystem



Als een patiënt bij Diabeter onder behandeling komt, wordt de 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 120 of minder patiënten bedraagt, zorgt Diabeter in 2013 voor ruim 1400 patiënten en heeft drie locaties. In de ziekenhuis-setting 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 kwestie (zie blz.6-7). Bij Diabeter wordt 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.



Penny Bruijninx (@puurpenny)

15-10-13 19:59

Diabeter behoort tot de 10 beste zorgcentra van de wereld voor jongeren met diabetes type 1. Zo dankbaar dat zo'n daar patiënt is. [#dfrn](#)

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'.

Het werk en de resultaten van Diabeter zijn door verzekeraars her- en erkend. Vanaf de start heeft Diabeter met alle zorgverzekeraars contracten afgesloten en de samenwerking wordt door beide partijen als zinvol en zeer positief ervaren. Het concept is wezenlijk anders dan ook bestaande samenwerkingsprojecten tussen ziekenhuizen (bijv. Diaboss, Diabij, Kids & Co). Daar bestaan voornamelijk afspraken over logistieke samenwerking. Er is geen gezamenlijk financieel beleid (elk ziekenhuis eigen DBC/DOT en onderhandelingen) en uiteraard geen gezamenlijke inkoop (NZA regels!) en de gehele infrastructuur en bemensing is op in alle ziekenhuizen noodzakelijk indien volgens de NDF richtlijnen wordt gewerkt. Verder is er geen centraal bestuur, verantwoording of leiderschap (organisatorisch en financieel) en geen zelfstandigheid zoals bij Diabeter. Het bestuur van Diabeter vraagt zich in deze af of de inhoudelijke en bestuurlijke (financieel) haalbaarheid in dergelijke ziekenhuis-settings te inhoudelijk en financieel te verantwoorden is en is verheugd over de transparante en positieve werkwijze die Diabeter en haar medewerkers in deze bieden.

3.2 Raad van bestuur

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

De leden van de raad van bestuur zijn regelmatig gastspreker of worden uitgenodigd. Bij eventuele daarmee samenhangende vacatiegelden of vergoedingen zijn deze vermeld in het transparantieregister.

Leden van de raad van bestuur	Functie	Enkele specifieke taakgebieden (met overlap binnen rvb)	Nevenfuncties in 2013
Dr. Henk J. Veeze, kinderarts	Voorzitter	- Bestuur, patiëntenzorg en -veiligheid, externe contacten verzekeraars en stake-holders, ICT, huisvesting, techniek en techniek gerelateerd onderzoek	- Lid werkgroep ICT Nederlandse Diabetes Federatie - Lid SWEET projectgroep EU. - Voorzitter bestuur 'Stichting Innovaties in Diabeteszorg' - Bestuurslid Stichting BIDON - Consulent/honorair staf lid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon staf lid IJsselland ziekenhuis. - Penningmeester van ISPAD, International Society for Pediatric Diabetes
Dr. Henk Jan Aanstoot, kinderarts	Secretaris / Penningmeester	- Bestuur, patiëntenzorg en -veiligheid, personeel, cliëntenraad, onderwijs en onderzoek, verslaglegging en publicaties, onderzoek, projectmanagement van s.	- Lid Hvidoere Study group en Hvidoere Steering committee - Voorzitter Wetenschappelijke adviesraad Diabetes Fonds (per 1-1-2012) - bestuurslid 'Stichting Innovaties in Diabeteszorg' - Bestuurslid DESG - Consulent/honorair staf lid Erasmus University Rotterdam en buitengewoon staf lid IJsselland ziekenhuis.

3.3 Raad van toezicht

De Raad van Toezicht van Stichting Diabeter bestond in 2013 uit de volgende personen:

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

De Raad van Toezicht is in 2013 drie maal bijeen geweest met de Raad van Bestuur en heeft één eigen vergadering gehad. Er bestaat een vast schema van onderwerpen voor de vergaderingen met onderdelen als resultaten in de zorg, ontwikkelingen in de zorg, kosten-baten, ontwikkelingen, strategie en bedrijfsmatige aspecten. Tussendoor hadden de verschillende leden van de Raad van Toezicht zo nodig overleg met de Raad van Bestuur. Belangrijke onderwerpen die (door de Raad van Toezicht met de Raad van Bestuur van Diabeter zijn besproken) zijn:

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

De Raad van Toezicht heeft, gehoord en gezien hebbende het accountantsverslag en de overige jaarstukken haar goedkeuring gegeven aan de jaarrekening 2013. De leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen bezoldiging voor hun inzet bij Diabeter.

3.4 Bedrijfsvoering / financiën

Voor de organisatorische aspecten van de bedrijfsvoering wordt verwezen naar hoofdstuk 2 en 3. Voor de financiële verantwoording wordt verwezen naar het financieel jaarverslag. Voor Diabeter is 2013 een goed jaar geweest waarbij de positie als kenniscentrum, referentiecentrum en centrum voor vernieuwende zorg niet alleen werd geconsolideerd en uitgebreid doch de organisatie in woelige tijden ook financieel gezond bleef en adequaat kon opereren.

Risicobeheersing financiële instrumenten: Stichting 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.

Groei en ontwikkeling

Diabeter is vanaf de oprichting in 2006 een sterk groeiende organisatie. De groei ontstaat vanuit de adherente regio waarvoor Diabeter de (type 1) diabeteszorg biedt (Primaire verzorgingsgebied: Noordelijk Maasoever, grofweg van Hoek van Holland tot en met Capelle/Krimpen aan den IJssel) door een toename in het aantal kinderen en jongeren dat type 1 diabetes krijgt (2-3% per jaar). Financieel, organisatorisch en zorginhoudelijk konden groei en ontwikkeling adequaat worden uitgevoerd.

Een veel sterkere groei komt van buiten de regio en bestrijkt het gehele land (en verder). Dit heeft te maken met het derdelijns/ nationale profiel van Diabeter en wordt door ouders en patiënten met name aangegeven op de onderdelen 1) directe en uitstekende bereikbaarheid bij spoedproblemen en het dan kunnen overleggen met experts in plaats van dienstdoend personeel 2) het kennisniveau van het gehele team en de oplossingsgerichtheid daarvan en 3) de nieuwe ontwikkelingen en research gericht op betere zorg en een gezondere toekomst. Deze groei (zie tabel 'kernegegevens op blz 9) is een kans, maar kan een bedreiging zijn voor het zorgproduct en de herkenbaarheid daarvan door de patiënt. Adequaat opleiden, trainen en begeleiden van medewerkers is daarvoor essentieel, net als adequate en continue uitkomstmeting en evaluatie volgens het *Healthcare microsystem*-model. De grotere patiëntengroep in Rotterdam is verdeeld binnen twee teams. Binnen elk team wordt de opvang en waarneming geregeld zodat het totale aantal zorgverleners per patiënt altijd beperkt blijft. Daarnaast is in 2013 een groot project afgerond over kwaliteit en veiligheid, werd een veiligheidsmanagement systeem (VMS) ingevoerd en het HKZ certificaat cliënt/patiënt veiligheid met vlag en wimpel behaald (zie: blz 18-19 en 27-29)

Groei en koploper

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

Omvang helpt groei en ontwikkeling

De omvang faciliteert daarnaast gedegen wetenschappelijk onderzoek en participatie in toonaangevende (inter)nationale onderzoeken. Dit vertaalt zich weer in een verdere vernieuwing en verbetering van de zorg naar de laatste inzichten. Deze aanpak maakt Diabeter een serieuze gesprekspartner voor overheid, patiënten organisatie, zorgverzekeraars en andere *stakeholders*.

Het uitgangspunt van Diabeter is: transparantie geeft inzicht en is van belang om goede zorg aan patiënten met diabetes te kunnen bieden. Door volledig gebruik van de mogelijkheden van ICT kan Diabeter voor patiënten, toezichthouders en *stakeholders* ieder moment van de dag resultaten en metingen inzichtelijk maken. In 2013 wordt dit verder uitgevoerd door het bieden van een persoonlijk behandelplan per e-Health dat patiënten per (veilige) e-mail kunnen opvragen op elk moment van de dag en vanaf elke plek op de wereld.

Door het steeds wisselende politieke beleid ten aanzien van de financiering van zorg is de groei ook een risico. De regels veranderen regelmatig, ook in 2013 wederom, en het is daarom van groot belang dat de contacten met de zorgverzekeraars, overheid en andere *stakeholders* goed zijn. Dit voorkomt dat Diabeter voor verrassingen komt te staan en geeft de mogelijkheid om de opbouw van vergoedingen bespreekbaar te maken. De Raad van Bestuur investeert veel in de relaties met de *stakeholders*. Door goed in te spelen op veranderingen in de financiering bieden deze veranderingen ook kansen.

De groei heeft haar weerslag op de organisatie. Het aantal medewerkers groeide ook in 2012, waardoor eenduidigheid in beleid en afstemming een zeer belangrijk aandachtspunt is. Voor Diabeter is het essentieel dat de zorg rond de patiënt goed georganiseerd blijft. Hoewel de individuele aanpak primair staat, is het uitgangspunt dat de kennis en kunde van de zorginhoud achter de voordeur van alle locaties van Diabeter hetzelfde is. Dit komt tot uiting in de methodiek, maar vooral ook in de manier van werken. In 2013 is veel aandacht besteed aan standaardisatie en veiligheid op de verschillende locaties door middel van zorgtrajecten, goede onderlinge afstemming en zorg op basis van persoonlijke behoeftes, houdingen en wensen. In 2013 is daartoe een handboek in het kader van een veiligheidsmanagement systeem ingevoerd. Ook werden bedrijfshulpverlening en RIE (risiko-inventarisatie en -evaluatie) in dit geheel aangepast en verder ontwikkeld. Het ziekteverzuim was in 2013 4,8%, dat is een toename ten opzichte van eerdere jaren doch dit wordt verklaard door twee langdurig zieken (beide personen gedurende 2013 weer volledig werkzaam).

KWALITEIT EN VEILIGHEID IN 2013

Dit jaar was op gebied van kwaliteit en veiligheid een belangrijk jaar. Al in het najaar 2012 werd besloten tot het opzetten en uitvoeren van een kwaliteits-programma. Gezocht werd naar een norm, een programma dat geschikt was voor de Diabeter setting, die van ambulante chronische zorg. De RvB heeft haar keus laten vallen op de ambitieuze, hoog gewaardeerde HKZ (inmiddels NEN HKZ) norm voor Patiënt/Cliëntveiligheid (HKZ 125:2009).

Begin 2013 werd begonnen met de daadwerkelijke uitvoering in een hoog tempo. De externe audit vond plaats in juli 2013. Ruimschoots, volgens de auditor op voorbeeldig niveau, werd aan de norm voldaan en het certificaat behaald.

Wat houdt het gevoerde veiligheidsbeleid in?

Proces en procedure

Allereerst dwong het veiligheidsprogramma ons tot definiëring en kritisch doorlopen van alle bij Diabeter actuele processen. Om goed overzicht te verkrijgen, werden alle processen schriftelijk vastgelegd, alle protocollen, checklijsten, gehanteerde richtlijnen verzameld en gebundeld tot een "Handboek Diabeter". Opgenomen in het Handboek zijn: Beleid, Primair Proces(Patiënt/behandel protocollen), Ondersteunende Processen, Meten, Analyseren en Verbeteren(proces van Kwaliteitcontrole) en Richtlijnen en Gedragscodes welke Diabeter volgt. Deze titanenklus(ruim 900 pagina's) werd in mei voltooid. Het Handboek werd (alleen)voor deze eerste editie gedrukt en verspreid onder medewerkers. Tevens is het Handboek voor medewerkers beschikbaar op ons intranet. Dit Handboek is zeker geen statisch geheel: continu zullen proces en procedure moeten worden bijgesteld, ge-update en aangevuld. Afspraken hierover en hoe dit op intranet wordt onderhouden zijn gemaakt.

Niet onvermeld mag blijven dat het veiligheidsbeleid bij Diabeter al van meet af aan op geweldige wijze wordt ondersteund door Vcare, de database die ons elektronisch voorziet van alle patiëntdata, die tevens een functie heeft bij het bewaken van zorgprocessen, verwerken, controleren van lab gegevens, behandeladviezen genereert alsmede (deels) ons helpt bij onderhouden correspondentie met huisartsen en verwijzend specialisten. Vcare bergt niet alleen een schat aan informatie, vervult ook een veelheid aan taken en de bijdrage aan kwaliteitsbewaking is van grote significantie.

Het Veiligheids- Management Systeem (VMS) is uitgewerkt, zoals beschreven in het handboek en, ondersteund met een jaarkalender, zijn duidelijk omschreven speerpunten en prestatie-indicatoren gedefinieerd.

Wat zijn de hoofdpunten van ons VMS?

1)Veiligheidscultuur

Per 1 januari werd B. Veeze-Kuijpers, arts, aangetrokken om de Raad van Bestuur als QIC (Quality Improvement Coordinator) te ondersteunen in het beleid ten aanzien van veiligheid. Een externe consultant, Willy Limpens, heeft de organisatie advies gegeven over het bouwen van het VMS. Na de zomer werd aan het team toegevoegd Marjan Mourik, diabetes-verpleegkundige .

Veiligheid kreeg om de week een vaste plek op de agenda van het Raad van Bestuur-overleg. Wekelijks was er overleg tussen Henk-Jan Aanstoot en de medewerkers betrokken bij veiligheidsbeleid.

Van groot belang voor de organisatie was om goede communicatie-lijnen met alle medewerkers uit te zetten. Hiertoe heeft de RvB een Commissie Kwaliteit in het leven geroepen. Deze commissie bestaat uit 8 leden uit alle geledingen en alle locaties van Diabeter en de QIC en komt eenmaal per 4-6 weken bijeen om informatie, nieuwe ontwikkelingen over veiligheid uit te wisselen. Tevens doet deze commissie bij elke bijeenkomst dienst als VIM-commissie.

Met regelmaat werden alle medewerkers ook bij andere gelegenheden op de hoogte gebracht van de ontwikkelingen: In april werd een Diabeterdag voor allen geheel gewijd aan dit onderwerp. Voorts waren er meerdere lunch-besprekingen ("Veiligheidslunches") met voordrachten.

De organisatie in zijn geheel heeft de IZEP (NIVEL, 2006), een instrument voor Zelfevaluatie Patiëntveiligheidscultuur uitgevoerd. Hieruit bleek dat men gemiddeld genomen al een vrij hoog niveau van "veiligheidsdenken" had; berekenend tot proactief.

2)Prospectieve Risico Inventarisatie en -Analyse

Bij aanvang van het jaar zijn wij gestart met inventarisatie van onze meest risicovolle processen. De hele organisatie is gevraagd hierover mee te denken, later in een werkgroep, bestaande uit leden van commissie kwaliteit en de RvB, is dit uitgewerkt. De 4 risico's die we hebben geanalyseerd zijn:

a.eerste opvang van de nieuwe (ook secundaire) patiënt(hoe garanderen we optimale zorg in de eerste periode?)

b.uitvoering zorgtrajecten op langere termijn(hoe houd ik goede aansluiting bij actuele situatie en ontwikkelingen bij de patiënt zonder gevaar van stilstaan of "sleur" in de behandeling?)

c. automatisering: het elektronisch dossier en kwaliteitsbewakingssysteem (hoe kunnen we er zeker van zijn dat Vcare altijd goed functioneert?).

d. bereikbaarheid voor patiënt buiten kantooruren (Hoe zorgen we dat patiënt 24/7goed advies kan krijgen?)

Deze onderwerpen werden met hulp van een BowTie analyse uitgewerkt, aangeboden aan de RvB die diverse verbetermaatregelen heeft geïmplementeerd.

3) VIM- Veilig Incident Melden

Er werd een nieuwe VIMprocedure opgesteld en ingevoerd in februari. Hierbij wordt aan alle medewerkers gevraagd om te melden wanneer zij tijdens het werk incidenten meemaken die een onveilige of potentieel onveilige situatie vormen voor de patiënt. Onze medewerkers werken uitstekend mee aan dit programma. Tot 1 januari 2014 werd 60 maal gemeld. Gelukkig is er bij geen enkele melding sprake geweest van ernstige, blijvende schade voor de patiënt. Alle meldingen werden door de VIMcommissie geanalyseerd, aanbevelingen gedaan aan de RvB. De RvB heeft waar zij dit nodig achtte verbetermaatregelen ingesteld. Bij één melding was er sprake van een serieus incident. Dit incident werd uitgebreid, tot op de bodem, geanalyseerd.

4) Afwijkingen en suggesties

In dit programmapunt wordt aandacht gevraagd voor: klachten van patiënten, Vcare analyses en uitkomstparameters, afwijkingen van procedures (voor zover geen gevaar voor de patiënt, dan zou het een VIM zijn), leveranciers en recalls van leveranciers van medicatie en hulpmiddelen, prikincidenten. Voor klachtencommissie zie 3.5.

Diverse malen dit jaar is er door leveranciers van medicatie en hulpmiddelen een recall geweest van geleverde producten. Diabeter heeft een stappenplan ontwikkeld waarmee zij intern een efficiënt en snel traject kan doorlopen waarmee betrokken patiënten kunnen worden opgespoord en ingelicht.

5) Interne audits

Diverse leden van de commissie kwaliteit hebben een training gekregen van onze extern adviseur in het auditeren van collega's. Twee maal per jaar wordt een interne audit uitgevoerd. Bij de eerste audit hebben we medewerkers van alle disciplines ondervraagd over de risicovolle processen welke we eerder hadden vastgesteld bij de PRI (zie 2). Bij de tweede audit hebben we ons geconcentreerd op het veiligheidsprogramma en de implementatie van verbetermaatregelen. Verslag werd gedaan aan de RvB.

6) Klanttevredenheid

Het VMS verlangt jaarlijks onderzoek naar klanttevredenheid. In overleg met de Cliëntenraad werd dit onderzoek opgezet. Zie verder Hoofdstuk 4.3.

7) Continu verbeteren

Jaarlijks evalueren we alle uitkomsten van ons VMS. Een oorzakenanalyse wordt uitgevoerd om een eventuele gemeenschappelijke bron van afwijkingen of incidenten te identificeren, deze bron aan te pakken, monitoren en op deze wijze proberen te komen tot een steeds hoger niveau van functioneren. Dit jaar hebben we gezien dat we meer tijd zouden moeten inrichten voor (her)educatie van onze medewerkers. Hoe anders houden we de 900 plus pagina's van het Handboek allemaal scherp op het netvlies? Voor het komende jaar is een (her)educatie programma gemaakt.

We hebben er vertrouwen in dat met de getoonde inzet van alle medewerkers, met hulp van het systeem dat het afgelopen jaar is opgezet en uitgevoerd, we voor de toekomst een programma hebben dat Veiligheid en Kwaliteit bij Diabeter op excellent niveau kan blijven garanderen.



1.



2.

Ontwikkeling van veiligheidsbeleid in 2013: 1. in 2013 behaalden alle diabetesverpleegkundigen hun certificaat voor het voorschrijven van glucoseregelende medicatie. 2. Van alle procedures (hier: centrifuge) werden procedures, instructies en documenten herzien of gemaakt. 3. Diabeter ging op bezoek bij het veiligheidsmanagementsysteem op luchthaven Rotterdam. 4. Veiligheid staat of valt met veiligheidscultuur. 5. Lessen over ontruiming, reanimatie etc,



3.



4.



5.

3.5 Cliëntenraad en klachtencommissie

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

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

In 2013 zijn de vier bijeenkomsten gebruikt voor de verdere opzet van een actieplan. Dit zal in 2014 uitgewerkt worden. De eerste stap is het met Diabeter ontwikkelen van een patiënttevredenheidsenquête die in 2013 werd uitgevoerd. Als een volgende stap ziet de cliëntenraad het opzetten van thematische vragenrondes/ enquêtes gericht op specifieke onderwerpen (eHealth-ontwikkeling en appreciatie, wensen gebruikers) en gebruikers-leeftijdsgroepen. Daarnaast zal de cliëntenraad betrokken zijn bij de ontwikkeling en adviseren over de patiënt-gerelateerde uitkomst onderzoeken (PROM) waarvan de mede door Diabeter ontwikkelde My-Q (voor Tieners/ouders) een voorbeeld is.

Diabeter heeft een eigen klachtencommissie en deze heeft in 2013 één klacht in behandeling genomen. Deze is uitvoerig met betrokkenen besproken, gerapporteerd aan de raad van bestuur en naar tevredenheid afgesloten, inclusief enkele adviezen over de zorg voor oudere patiënten bij Diabeter.



4. Beleid, inspanningen en prestaties



De (tijdelijke) papieren versie van het VMS van Diabeter: ruim 700 pagina's procedures, documenten en instructies.

4.1 Meerjarenbeleid

Kennis en attitude van professionals

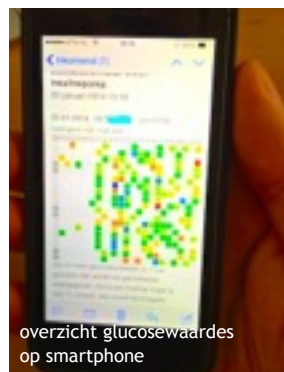
Om te kunnen waarmaken dat bij Diabeter behandeld wordt volgens de laatste medische en technologische inzichten en met kennis over de psychosociale aspecten van het leven met type 1 diabetes is het van belang dat de kennis van de professionals van Diabeter van hoog niveau is. Voor een goede begeleiding en coaching van de patiëntenempathie en inlevingsvermogen van de professional essentieel. Om dit te kunnen waarmaken wordt bij aanname gekeken naar de persoon en zijn kennis, worden nieuwe medewerkers uitgebreid ingewerkt, organiseert Diabeter regelmatig interne scholingen en nascholingen en volgen de professionals externe scholingen en congressen.

ICT: basis voor besluitvorming, behandeling, transparantie en accountability

Continuïteit van zorg en behandeling is essentieel voor het welslagen van de behandeling. Bij het concept van Diabeter (Healthcare microsystem) hoort daar een continue evaluatie van uitkomsten bij plus een 'accountability' van de zorgonderdelen. Dat kan uitsluitend met een ICT-kern die meer is dan een EPD. Diabeter werkt daartoe met een in eigen beheer (door H.J. Veeze) ontwikkeld systeem VCare, dat naast EPD ook de gehele bedrijfsinformatie omvat en beheert en daarmee de accountability en daarbij de gewenste transparantie geeft. De zorg is daarnaast op hoog niveau geborgd en veiligheidsissues worden waar mogelijk in het systeem gecontroleerd en gereduceerd. De zorggegevens zijn voor de professionals beschikbaar en worden op patiënt-niveau gebruikt om de behandeling te monitoren, evalueren en bij te stellen. Met het EPD zijn tevens continue data beschikbaar over de output van de zorg bij Diabeter. Elke nacht worden meer dan 90 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. In het nu ontwikkelende VMS zal dit systeem een belangrijke plaats gaan innemen. Diabeter ziet dat de reguliere polikliniekbezoeken steeds meer 'strategische overleg- en besluitmomenten' zijn en dat glucoseregulatie zaken zelf via ICT 'in de cloud' gaat gebeuren.

eHealth: Therapiemail

Diabeteszorg is een hoofdrol met dagelijks vele taken voor patiënt/ouders en een regierol voor de behandelaars (regie in doelen, vermijden van problemen en gevaren, supervisie). Daartoe gebruiken we al langer technische hulpmiddelen als email, telefonische consulten, waarmee hoofdfrequent (15-30 maal per jaar) met de patiënten meegekeken en meegeacht wordt over aanpassingen in insuline, effecten op de glucosewaarden en instellingen van de insulinepomp. In toenemende mate wordt nu gebruik gemaakt van de door VCare/H.J. Veeze ontwikkelde 'ther@pie-mail'.



overzicht glucosewaarden op smartphone

Dit is een systeem dat na binnenkomst van insulinepomp en/of glucosedata een kleurenoverzicht genereert van de glucosewaarden (waardoor trendherkenning mogelijk is), de persoonlijke dosisaanpassingen aangeeft (extra/minder insuline) op basis van persoonlijk behandelplan en -uitkomsten. Ook worden aanpassingen bij extra activiteit aangegeven en worden de belangrijkste uitkomstparameters ('Diabetespas': A1c, bloeddruk, gewicht, BMI, labwaarden) aangegeven. Andere gegevens als volgende afspraak, aanvulling van gegevens en dergelijke zijn ook beschikbaar. Dit wordt in een *encrypted/secure* email naar de patiënt gestuurd en is leesbaar op computer, tablet, smartphone. Zo heb je altijd je laatste gegevens bij je en kun je zelf opzoeken welke aanpassing het beste is.



overzicht hoog/laag adviezen

We merken na een jaar gebruik dat hiermee de empowerment van de patiënt een goede onderbouwing krijgt. Nu kan men vooruitlopend op een contact of bezoek zelf al de volgende stap overwegen en, heeft men het persoonlijke behandelplan bij zich. Het is mogelijk dat de gedaalde contactfrequentie in email die we waarnemen hierdoor veroorzaakt wordt. Nader onderzoek en verdere implementatie zullen volgen in 2014 en zijn een speerpunt: ontwikkeling naar een 'cloudcare' methode (minder 'live' contact, regie op afstand, ehealth), overgang naar een app, aanpassingen in de educatie, evaluatie van gebruik door de patiënt.

Wetenschappelijk Onderzoek

Mede door de ICT mogelijkheden initieert en participeert Diabeter in (inter)nationaal onderzoek naar het ontstaan van diabetes, optimaliseren van de behandeling van diabetes en het voorkomen van complicaties in de toekomst. Zie 4.5 voor de output hiervan.

Borgen van continuïteit en veiligheid

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



.....een bewuste keuze

Achtergrond

Met de komst van de continue glucosemetingen (CGM) werd het, in lijn met de CVZ regeling, voor Diabeter noodzakelijk zelf glucosesensors en andere materialen voor deze techniek in te kopen. In de toekomst zullen steeds meer onderdelen van de behandeling binnen de DBC/DOT worden gebracht, naar verwachting in 2015 als eerste de insulinepomp en bijbehorende disposables (jaarkosten plm. € 3000-4000) en vervolgens andere middelen en zorgonderdelen. Om deze ontwikkeling voor te zijn is samen met Meduon, Diabstore opgericht, een 'app-store' voor de bij diabetes noodzakelijke medische apparatuur en middelen (vaak ten onrechte 'hulpmiddelen' genoemd; het zijn essentiële onderdelen voor een veilige behandeling). Met de ontwikkelingen in de zorg kan Diabetes zo bij een optimale persoonlijke behandeling ook het juiste middel leveren en kan dat op medisch, inhoudelijk en financieel verantwoorde wijze. Eventuele opbrengsten van de Diabstore gaan naar Stichting Innovaties in Diabeteszorg en komen zo weer aan onderzoek en zorg ten goede.

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

Diabstore

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

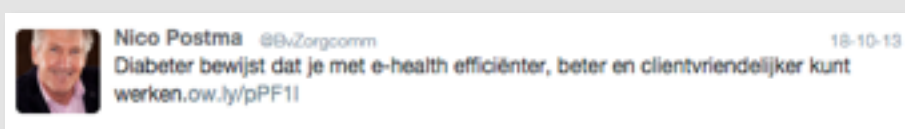
Bewuste keuze : van hulpmiddel naar e-Health

Diabeter ziet de hulpmiddelen die bij type 1 diabetes gebruikt worden niet als 'hulp'-middel maar als noodzakelijk behandelonderdeel, net als insuline. Diabeter kiest daarbij zorgvuldig alleen die hulpmiddelen uit, die in het behandelplan van een patiënt passen. Naast het middel word ook het volume van het gebruik bepaald door de behandeling en het behandelplan. Verbruik wordt gemonitord en aangepast op individuele basis en op grond van uitkomsten. Het belang van adequate en goede glucosemeting gaat verder dan het controleren van de glucosewaarde. Aan de hand van de gemeten bloedglucose wordt immers ook de insulinedosering bepaald die toegediend zal worden. Een adequate meting, een juiste interpretatie en een zelfmanagement-stap met insuline maken de glucose test een "behandelmiddel" en geen hulpmiddel.

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

Met e-health betere regeling en minder opnames

Diabeter heeft door toepassing van zowel e-Health als een directe 24-uurs bereikbaarheid van de medisch specialist significant minder klinische opnames dan andere centra waar kinderen en jong volwassenen met type 1 diabetes worden behandeld. Mede dankzij de e-Health technieken is dit mogelijk geworden. Het aantal klinische diabetes-gerelateerde opnames bij Diabeter is met 3% zeer laag in vergelijking met 20%-50% in ziekenhuizen. De kosten van een klinische opname lopen uiteen van 800-1500 euro per dag. De dagprijs van een opname is net zo hoog als de kosten van een jaar lang glucose meten van een patiënt binnen ons E-health programma als hier boven beschreven. Door gepast, juist en doeltreffend 'hulp'-middelgebruik is Diabstore ... een **bewuste keuze**.



4.2 Algemeen beleid

Iedereen kent diabetes (suikerziekte). Ook kinderen kunnen diabetes krijgen, zelfs baby's. Dat is meestal type 1 diabetes, een heel andere ziekte dan de bekende en beruchte type 2 ('ouderdoms'-) diabetes. Type 1 diabetes (T1D) 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 krijgen is in 5 jaar verdubbeld. Diabetes is levensgevaarlijk. In 2012, is de sterfte van hen die als kind T1D krijgen in Westerse landen na 15 jaar diabetes nog steeds 10-15%. Dat is op termijn net zo dodelijk als leukemie bij kinderen. T1D is mede daarom een aandoening die in de tweede lijn wordt behandeld.

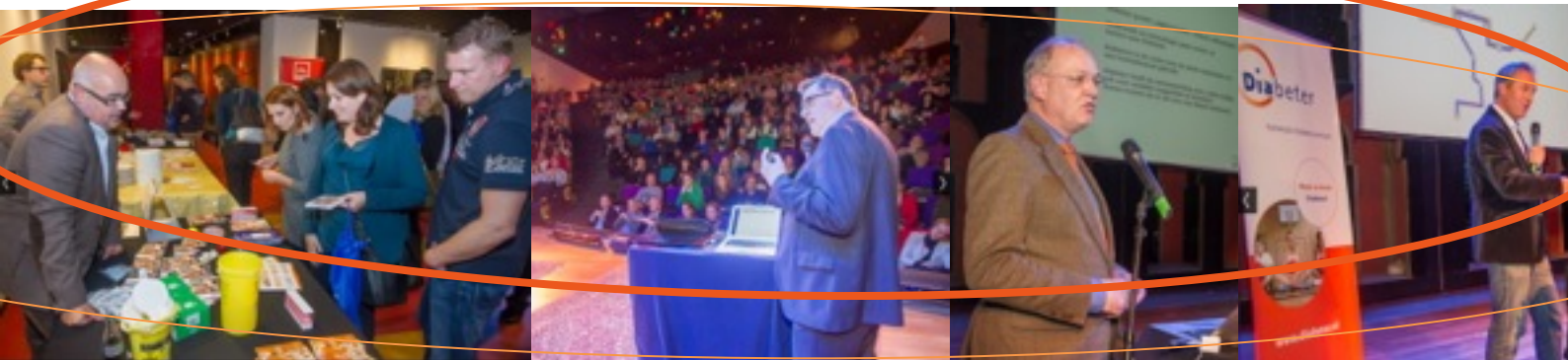
Aan deze ernstige ziekte is met goede diabeteszorg veel te doen: multidisciplinaire zorg (gebaseerd op de, mede door de specialisten van Diabeter opgestelde, (inter)nationale richtlijnen), afgestemd op kind, gezin en omgeving, gebruik makend van de juiste experts, technologieën en hulpmiddelen en op het juiste moment. Te vaak wordt T1D gezien als het simpel instellen op insuline en dan 'gewoon doorleven'. Gelukkig bereiken veel patiënten wel hun doelen en dromen, maar T1D heeft nog steeds een grote invloed op het dagelijks- en toekomstig functioneren van kinderen en jongeren. Hoge en schommelende waardes beïnvloeden bijvoorbeeld concentratie, het gedrag en de schoolresultaten. Na (10-15) jaren diabetes kan onvoldoende regeling de gevreesde micro- (nier-, oog- en zenuwafwijkingen) en macrovasculaire (hart- en vaatziekten) complicaties geven.

Doordat bij T1D, anders dan bij type 2 diabetes, de hele dag aanpassingen gedaan moeten worden in medicatie, activiteit en voeding en rekening gehouden moet worden met allerlei andere factoren als stress ed. is het regelen van de glucose-waarde een forse taak voor ouders en kind. Dag in, dag uit, jaar in, jaar uit, 365 x 24 uur. Naast deze persoonlijke impact heeft T1D een grote maatschappelijke impact. Hoewel de totale omvang van T1D in Nederland 8-10% van de gehele diabetespopulatie omvat, betreffen de totale kosten van T1D 42% van het totaal van de diabeteskosten. Van het totale verzuim door diabetes en haar complicaties neemt, hoewel in een veel jongere en kleinere groep, T1D 34% voor haar rekening. Goede zorg die complicaties voorkomt kan dan ook gezien worden als een nuttige investering waarvoor een visie op een lange termijn horizon noodzakelijk is. Er zijn derhalve zorginhoudelijke, zorg-economische en maatschappelijke redenen voor betere T1D zorg. Waar dit in de oncologie gedaan is door 1) concentratie van zorg, 2) kennis en 3) onderzoek, bleek dit voor T1D in de bestaande settings van ziekenhuizen niet mogelijk, door vermenging van chronische zorg met kort cyclische zorg en door gebrek aan duidelijke uitkomsten alsmede een duidelijke visie.

Welke patiënten komen bij Diabeter?

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

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



Diabeter organiseerde in november 2013 een informatieavond over nieuwe ontwikkelingen. Ruim 500 patiënten, ouders en geïnteresseerden bezochten deze avond waarop naast een informatiemarkt (li) dokters Aanstoot en Veeze en een presentatie gaven over huidig onderzoek, en technische vernieuwingen en Prof Dr. Roep (LUMC) sprak over toekomstige genezingsmogelijkheden. In 2014 volgen vergelijkbare bijeenkomsten in Diabeter-Oost en -Zuid.

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

Bij de bij diabetes betrokken problematiek en bij de impact ervan is andere zorg zoals Diabeter die beoogt niet een optie, maar een noodzaak. Om die reden heeft het bestuur voor een specifieke structuur en methodiek gekozen. Het uitgangspunt is dat de patiënt de hoofdrol kiest en Diabeter de regie levert. De patiënt in de hoofdrol betekent dat de patiënten en/of zijn ouders zelf verantwoordelijk voor zijn behandeling en voorzien van juiste informatie beslissingen moet kunnen nemen. De professionals (multidisciplinaire team van Diabeter) voeren de regie door adviezen te geven over hoe de behandeling goed vormgegeven kan worden. Hoe wordt die regie vormgegeven? Alle locaties werken eenduidig. Dat wil zeggen dat alle locaties werken met vanuit dezelfde structuur, protocollen, zorgtrajecten en hetzelfde EPD. Diabeter werkt met een hoofdbehandelaar en verantwoordelijk verpleegkundige. De hoofdbehandelaar is een medisch specialist en hij/zij is degene die de patiënt behandelt. De verantwoordelijk verpleegkundige is het aanspreekpunt van de patiënt voor alle verpleegkundige zaken. Tijdens een bezoek aan Diabeter wordt vaak een gecombineerde afspraak gepland met de hoofdbehandelaar, de verantwoordelijk verpleegkundige en zo nodig de diëtiste en/of de psycholoog. Per professional wordt adequate tijd ingepland voor de patiënt. Een arts heeft per bezoek 20 minuten voor een patiënt, een verpleegkundige en diëtist 25 minuten en voor een (1e) consult bij de psycholoog 60 minuten. Tijdens de consulten staat centraal dat resultaten, doelen en mogelijkheden worden besproken en uitgangspunt vormen voor een nieuwe stap of doel. Voor eenduidigheid in beleid ten aanzien van de patiënt vindt voor elk spreekuur op basis van de data in VCare (Dashboardmethode) een voorbespreking plaats door de medisch specialist, verpleegkundige en diëtiste. Diabeter maakt, afhankelijk van het zorgtraject, met de patiënt en/of ouders afspraken over doelen, mogelijkheden en wensen in de dagelijkse zorg. Deze 'targetsetting' blijkt essentieel voor een succesvolle behandeling. Afhankelijk van dergelijke doelen wordt gekeken welke behandeling het beste past en deze wordt minimaal jaarlijks geëvalueerd. Tijdens deze evaluatie wordt door het behandelteam afspraken gemaakt over wat van de patiënt verwacht wordt, welke technieken geschikt zijn en wat men van Diabeter kan verwachten. Patiënten hebben naast 3-5 bezoeken per jaar steeds frequenter tussentijds contact via het 'cloudcare-concept' (10-30 keer per jaar contact met de verpleegkundige uit het behandelteam per mail of telefoon). Met behulp van het cloud-concept leveren patiënten en hun 'devices als pomp en glucosemeter informatie aan waardoor de diabetes bijgestuurd en beter geregeld (regietaak zorgverlener) kan worden.

De behandeling zal per levensfase uiteraard verschillen. De behoefte aan begeleiding en zorg verschilt per fase en voor een goede behandeling is het belang dat daar op de juiste wijze op ingespeeld wordt. De groep jong volwassenen die bij Diabeter voor diabeteszorg wil (blijven) komen groeit en wordt nu door een vast team behandeld. Diabeter heeft een website, geeft nieuwsbrieven uit, organiseert voorlichtingsavonden (ouders, schoolpersoneel, nieuwe technologieën en ontwikkelingen, etc), heeft uitgebreid voorlichtingsmateriaal en heeft een nauwe band met patiënten verenigingen als DVN, JDRF, Bas van de Goor Foundation en andere.

Effectieve zorg

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

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

Voorbeelden zijn:

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

De professionals zijn daardoor altijd goed op de hoogte van de laatste ontwikkelingen rondom patiënten en kunnen ook buiten kantooruren toegang krijgen tot de essentiële behandelgegevens. Het EPD is beveiligd, volgens meer dan de minimale eisen voor elektronische zorgdossiers, waardoor de privacy goed gewaarborgd wordt. De hoge mate van kennis en expertise maakt dat Diabeter ook een belangrijkere derdelijns functie heeft bij de behandeling van kinderen en jongvolwassenen met complexe problematiek. Wanneer het zorgaanbod niet aansluit bij de behoefte van de patiënt wordt door Diabeter samengewerkt met aanverwante specialisme uit omliggende ziekenhuizen, sociaal-pediatrie instellingen, Jeugdzorg of GGZ.

Toegankelijke zorg

Wanneer bij een patiënt door de huisarts of het ziekenhuis type 1 diabetes wordt gediagnosticeerd, dan wordt deze patiënt dezelfde dag door Diabeter in behandeling genomen. In principe worden deze patiënten niet opgenomen, maar poliklinisch begeleid. Patiënten die door hun behandelend arts doorverwezen worden naar Diabeter of aanmelden voor een second opinion hebben in principe binnen een week een afspraak voor een eerste bezoek. Iedere patiënt krijgt zijn eigen hoofdbehandelaar en verantwoordelijke diabetesverpleegkundige die de patiënt behandelt en begeleid vanuit Diabeter. In principe spreekt de patiënt met deze mensen als hij/zij een bezoek brengt aan Diabeter.

Vierde locatie

Aangezien patiënten uit heel Nederland naar Diabeter toe komen zijn de drie locaties van Diabeter goed bereikbaar per auto en openbaar vervoer en voorzien van adequate parkeervoorzieningen. Om de bereikbaarheid van Diabeter te optimaliseren heeft Diabeter zich in 2013 georiënteerd op het openen van een locatie in Amsterdam. Door de invoering van groei-plafonds bestond hiertoe 2013 geen ruimte. Inmiddels is met zorgverzekeraars en andere partijen een verder plan van aanpak besproken en wil Diabeter eind 2014 een locatie in de regio Amsterdam openen.

Groei

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

Diabeter streeft er naar om de wachttijden in de wachtkamer kort te houden. Mocht een spreekuur uitlopen dan wordt daar over gecommuniceerd met de wachtende patiënten. In overleg met patiënten worden reguliere afspraken zo ver als mogelijk ingepland. Participeert een patiënt in een groepseducatie of gaat de patiënt een nieuw behandeltraject in waarbij de patiënt in de eerste weken regelmatig in hoge frequentie naar Diabeter komt, dan worden de afspraken door Diabeter vastgesteld, uiteraard in goed overleg. De medisch specialisten van Diabeter zijn 24 uur/ 7 dagen in de week rechtstreeks (=zonder tussenkomst van telefonisten, antwoordapparaten of anders) bereikbaar voor acute zorg-vragen. Voor andere vragen is er zowel 's ochtends als 's middags een telefonisch spreekuur van de diabetesverpleegkundigen.

Informatie, voorlichting en educatie

Gedurende 99,98 % van alle uren per jaar is de patiënt en/of zijn/haar ouders zelfstandig bezig met diabetesregeling. De overgebleven tijd (0,02%) ziet de patiënt zijn/haar team of heeft er contact mee. Educatie en toepassing van geleerde kennis zijn dus van essentieel belang: patiënt en ouders begrijpen wat de ziekte inhoud, hoe deze behandeld moet worden en hoe dit in het dagelijks leven ingepast moet worden. Daarbij is er ook nog een aantal manieren van behandeling: pen, pomp, met of zonder sensor, etc. Diabeter heeft daarom verschillende zorgtrajecten ontwikkeld en deze bevatten ook educatiemodules en geven aan wat er gebeuren moet om een patiënten voldoende kennis en begeleiding te geven om behandel-doelen te halen. Elk zorgtraject heeft zijn eigen protocollen, educatiebijeenkomsten en informatie-pakketten. Dit is zorg die is ontwikkeld door Diabeter op basis van minimaal de NDF-Zorgstandaard (addendum type 1) of internationale richtlijnen en die, waar nodig, op patiëntniveau aangepast kan worden.

Patiënt-gerichte omgeving

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

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

4.3 Veiligheid en kwaliteit

Veilige zorg

In 2012 en 2013 is een geheel nieuw kwaliteit- en veiligheidsbeleid ingevoerd. Een Veiligheidsmanagement systeem (VMS) werd uitgewerkt en in 2013 werd in juli, na een externe audit door Lloyds Register, het HKZ Patiënt/Cliëntveiligheids certificaat behaald. Dit is drie jaar geldig, maar vereist jaarlijkse herevaluatie.

Op bladzijde 18 en 19 staat een verslaglegging van de activiteiten die in het kader hiervan zijn uitgevoerd. Naast het VMS heeft Diabeter alle diabetesverpleegkundigen die daartoe in aanmerking komen de cursus 'Farmacotherapie' laten doen. Allen behaalden het certificaat waardoor ze nu geregistreerd kunnen worden als voorschrijver. Deze certificering betreft uitsluitend glucose-regelende medicatie. Binnen Diabeter wordt een protocol gemaakt voor de uitwerking van deze nieuwe taak, die aanvankelijk uitsluitend de type 1 behandeling met insuline betreft. Alle medicatie wordt geregistreerd in het EPD. Wanneer medicatie wordt voorgeschreven waarvan de werking elkaar negatief kan beïnvloeden wordt dat signaleerd. Bij Diabeter wordt een relatief klein arsenaal aan medicatie voorgeschreven. Het meestgebruikte middel, insuline, kent als biologisch product nauwelijks bijwerkingen of interacties. Binnen Diabeter wordt alleen bij nieuwe patiënten insuline toegediend door daartoe gecertificeerde teamleden, waarna de patiënt dit z.s.m zelf gaat doen. Indien bijwerkingen worden signaleerd dan wordt dit gemeld (LAREB) en met patiënt en in het team besproken. In 2013 is het uitschrijven van medicatie ('recepten') ook binnen VCare gebracht. Handgeschreven recepten zijn daardoor verdwenen zoals in de wet en regelgeving per 1-1-2014 wordt geëist.

Patiënten hebben zelf een hoofdrol in het management van hun ziekte. Het is van groot belang dat mogelijk onveilige situaties en wat te doen als het gebeurt regelmatig besproken worden. Educatie van hypoglycemie, een potentiële 'bijwerking' van insuline, is een vast onderdeel van educatie.

Kwaliteit van zorg transparant

Bij Diabeter is er een patiententevredenheidsenquête gehouden onder de, op dat moment 1470 patiënten over patiënt-tevredenheid. De enquête werd per mail verstuurd en kon anoniem, on-line worden ingevuld. Deze enquête is gedaan met als doel de tevredenheid van de klanten/patiënten met betrekking tot hoe alles loopt in de kliniek met de spreekuren, de contacten en dergelijke. De respons was 38%. De overall conclusie was dat patiënten en ouders van patiënten over het algemeen erg tevreden zijn. De respons op de enquête was lager dan verwacht en/of gehoopt. Er is nog 2 keer een herinnering gestuurd mede in verband met technische (website) problemen op de eerste dag van de mailing. Een score boven de 90% of positief beschouwen we als goed. Verbeteringen op korte termijn zijn niet geïndiceerd. Bij een score van 85%-90% verdient het onderwerp aandacht en bij een score van 80%-85% krijgt het onderwerp prioriteit. Geen enkel onderwerp had een score onder de 70%.

De belangrijkste issues:

a. Bereikbaarheid: Tevredenheid over de telefonische bereikbaarheid van de receptie van Diabeter is 86% op alle locaties en verdient derhalve aandacht. De telefonische bereikbaarheid van het verpleegkundig spreekuur lijkt met 66% slecht te scoren, echter 25% zegt nooit gebruikt te maken van daardoor scoort slechts 7,2% de bereikbaarheid laag. De mensen die dus de bereikbaarheid goed vinden ligt veel hoger en lijkt tussen de 85 en 90% liggen. Dit onderwerp verdient toch aandacht. Voor de bereikbaarheid van de spoedlijn geldt dat 68,3% de bereikbaarheid goed vindt, maar 26,5% geeft hierover geen mening, mogelijk door geen of beperkt gebruik ervan. Daarbij geldt overigens dat de 24 uren spoedlijn vooral gebeld wordt op 'vaste' momenten die liggen rond de hoofdmaaltijden en daardoor de lijn soms even bezet is. Het betreft overigens vrijwel altijd korte (<32 minuten) gesprekken.

b. Wachttijden op het spreekuur: In Rotterdam vindt 69,6% en in Deventer 64,4% de huidige wachttijd aanvaardbaar. Veldhoven scoort 94,6% positief dus daar zijn de wachttijden aanvaardbaar. Dit punt vereist extra aandacht en prioriteit. Een van de punten blijkt herhaling van besprekpunten te zijn. De raad van bestuur zal met de verdere ontwikkeling en training dit punt aanpakken daar 35,2% van de geënquêteerden vindt dat te vaak zaken dubbel worden besproken door zowel arts als diabetesverpleegkundige. Hoewel dit ook als positief punt wordt aangemerkt, is met de verdere ontwikkeling van eHealth en het 'zorgdashboard' dat VCare biedt verbetering op dit punt haalbaar.

c. Parkeren : Parkeren in Rotterdam en Deventer wordt aangegeven als lastig. Achttien procent van de gebruikers in Rotterdam komt niet per auto (10% in Deventer), maar van de autogebruikers ervaart 45% parkeren als moeilijk. In Deventer is dat ook 45%. Er zijn op beide locaties voldoende parkeermogelijkheden. Op de website en in andere informatie zal opnieuw gewezen worden op de parkeervoorzieningen in de directe omgeving.

d. Diëtist: Op de vraag of er tijdens het spreekuur van de diëtiste goede en bruikbare informatie gegeven wordt ervaart 85% dat van wel. De 15% anderen inden deze advisering minder belangrijk of hebben suggesties. Dit zal met de diëtisten worden besproken.

Er werden in de vrije velden van de enquête veel suggesties gedaan, zoals gevraagd om een vestiging in Amsterdam (2) en in het Noorden (1). Ook is er een vraag naar groepsactiviteiten met leeftijdsgenoten (2), een lijst met medewerkers (en foto's), vaker een nieuwsbrief/informatie, skypeconsultatie e.d De suggesties zullen worden gebruikt in de verdere evaluaties.

Diabeter adviseert voorts aan patiënten en gebruikers ook om hun mening over de zorgkwaliteit te geven op Zorgkaart Nederland (www.zorgkaartnederland.nl). De klachtencommissie heeft in 2013 één zaak met twee separate issues ontvangen en behandeld. In samenhang met de cliëntenraad zal het geven van feed-back of het indienen van klachten of suggesties aan patiënten/ouders verder onder de aandacht worden gebracht.

Kosten transparant

Op de website van Diabeter worden elk jaar de tarieven van de behandeling gepubliceerd. Deze zijn tot op heden voor alle verzekeraars vrijwel identiek. In 2013 golden 'plafonds' vanwege het politieke besluit dat niet meer dan 3% groei zou worden getolereerd. Dat leek voor Diabeter onmogelijk met 12-15% groei per jaar. In overleg met de verzekeraars is dit punt vooralsnog opgelost (zie inleiding jaarverslag).

Personeelsmanagement

Om kennis niveau up-to-date te houden zijn in 2013 vier 'News en Views' bijeenkomsten voor alle professionals gehouden. Tevens werd (vrijwel wekelijks) een Grand Round (grote visite) ingevoerd waarbij tijdens de lunch een patiëntprobleem, techniek of ander onderwerp wordt gepresenteerd en besproken. Tevens waren er bijeenkomsten met terugkoppeling over bezochte congressen en literatuur. In 2013 werd de structuur van het multidisciplinair overleg (MDO) over patiënten verder gestructureerd en zal in 2014 als onderdeel van zorgtrajecten verder vorm krijgen inclusief de afhechting daarvan in VCare.

In 2013 zijn twee Diabeterdagen gehouden waarin het voltallige personeel inhoudelijke thema's bespreekt en aandacht besteedt aan de beleidsmatige en organisatorische ontwikkeling van Diabeter. Alle medewerkers zijn in 2013 naar de, voor hun beroepsgroep geaccrediteerde scholingen en symposia gegaan en hebben geen van heeft een onderscore van bijscholing. Alle personeelsleden die herregistratie of accreditatie moesten doen in 2013 hebben dat behaald. De zeven medisch specialisten hebben een start gemaakt met een procedure voor IFMS, Individueel Functioneren Medisch Specialisten. In 2014 wordt dit na een eerste opzet en evaluatie in een definitieve vorm afgesproken en aan de raad van bestuur aangeboden. De medewerkers leveren worden overigens vaak gevraagd om zelf een inhoudelijke bijdrage aan landelijke en internationale scholingen te geven. Er bestaat een schema waarin de accreditatiepunten worden bijgehouden. Jaarlijks vinden individuele beoordelingen plaats van alle medewerkers.

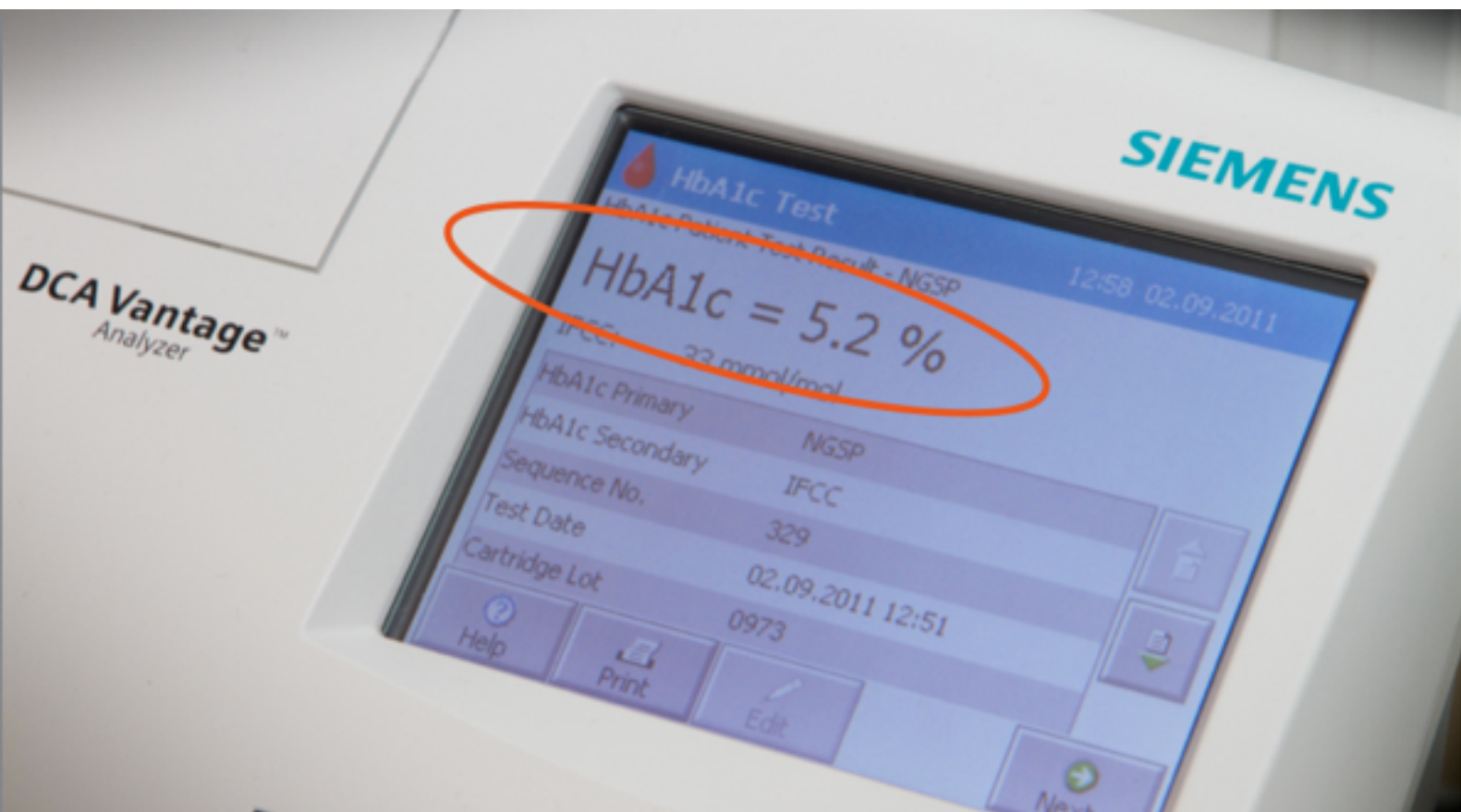
Patiënten, ouders, medewerkers en bedrijven steunen via de Stichting Vrienden van Diabeter (www.vriendenvandiabeter.nl) het werk van LIFE FOR A CHILD. Zo steunen we diabeteszorg voor kinderen in Nepal. Inmiddels kon zo in het ziekenhuis van Patan goede diabeteszorg opgezet worden en zijn insuline/meters/strips beschikbaar. In November gaven diabetesverpleegkundige Simone Huijbers, kinderarts Per Winterdijk en Prof. Dr. Mu Bruining een diabetescursus in Nepal. De opzet van diabeteszorg en -teams in Kant, Dharan, Pokhara en andere steden was het doel. Een nieuwe diabeteskliniek voor kinderen in Dharan werd al snel na hun bezoek gestart. STEUN HET LIFE FOR A CHILD PROJECT via www.vriendenvandiabeter.nl!



4.4 Uitkomsten 2013

Kwaliteitsindicatoren 2012	
ORGANISATIESTRUCTUUR	
Aanwezigheid van een multidisciplinair diabetes team met specialist, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtiste, psycholoog en polikliniek assistent	ja
24/7 telefonisch bereikbaar	Medisch specialist is altijd <u>direct, rechtstreeks zonder tussenkomst</u> bereikbaar op spoedlijn
Elektronisch patiënten dossier met alle reguliere behandelgegevens is beschikbaar.	Ja, sinds 1998. Patiëntgegevens zijn alleen elektronisch beschikbaar
Leeftijdsgroep die behandeld wordt bij Diabetes	in principe t/m 25 jaar, daarboven op specifieke indicaties en verwijzing

Parameter	Aantal op 31-12-2013
Patiënten totaal	1464
<i>waarvan sinds diagnose (primair) bij Diabetes</i>	27%
<i>waarvan secundair verwezen naar Diabetes</i>	73%
Type 1 diabetes	1358
Type 2 diabetes	9
Monogenetische diabetes (MODY etc)	53
Cystic fibrosis related diabetes (CFRD)	38
MDI: Multidose injection therapy (pen)	561
CSII (insulinepomp)	858 (59%)
SAP: Sensor-Augmented Pumptherapie (Glucose sensor ondersteunde pompbehandeling)	125



A1c uitkomsten en opnames

HbA1c WAARDE <7,5% leeftijd	alle patienten	HbA1c<58 mmol/mol (< 7,5%)	percentage (%)
0-6 jaar	46	21	46
6-12 jaar	255	112	44
12-18 jaar	517	152	29
> 18 jaar	596	235	39
HbA1c WAARDE >10% leeftijd	alle patienten	HbA1c >86mmol/mol (>10%)	percentage(%)
0-6 jaar	46	0	0
6-12 jaar	255	8	3
12-18 jaar	517	48	9
> 18 jaar	596	49	8
OPNAMES IN ZIEKENHUIS leeftijd	alle patienten	aantal opnames	percentage (%)
0-6 jaar	49	5	10,2*
6-12 jaar	260	10	3,8
12-18 jaar	519	20	3,9
> 18 jaar	636	13	2

*= in 2013 deed zich een opvallende stijging voor van het aantal jonge kinderen dat bij de diagnose van de diabetes een ketoacidose bleek te hebben die opname en iv behandeling vereiste.

IN: Het Hart, Bijlage Telegraaf, 28 mei 2013

Bedrijfsinterview

“Naar een betere toekomst met diabetes”

» Waarom bent u begonnen met Diabeter?

Dr. H.J. Veeze: “Wij zijn beiden kinderarts en wij merken dat de behandeling van diabetes type 1 bij jongeren veel beter kon. Net als bij de succesvolle aanpak van kinderkanker was concentratie van diabeteszorg en vernieuwing met nieuwe behandelingen en onderzoek nodig. Te vaak wordt gezegd dat diabetes type 1 een milde ziekte is. Niets is minder waar. Uiteindelijk is na 15 jaar de mortaliteit net zo hoog als bij kinderleukemie en niemand zal willen beweren dat leukemie een milde ziekte is. Om dat te voorkomen moet je bij type 1 diabetes als patiënt en als ouders dagelijks zelf heel veel doen. Daarvoor is continue medische coaching en persoonlijke zorg nodig. Ziekenhuizen kunnen dergelijke chronische zorg op maat minder goed bieden.”

» Vinden patiënten en ouders dat ook?

Dr. H.J. Aanstoot: “Ja, ze zoeken chronische zorg op maat: waar je ook midden in de nacht de specialist zelf direct aan de lijn krijgt, waar zoveel ervaring en kennis beschikbaar is dat elk probleem kan worden aangepakt en waar ontwikkelingen en vernieuwing plaatsvinden. Vergeet ook niet dat we samen met patiënten en ouders soms tien of vijftien jaar op weg zijn. Afstanden zijn voor hen daarbij geen enkel bezwaar.”

» Waarin verschilt de aanpak van Diabeter van gewone ziekenhuizen?

Dr. Veeze: We zijn een zelfstandig behandelcentrum, maar geen particuliere kliniek. Alle noodzakelijke specialismen en beroepen zijn binnen Diabeter aanwezig in een multidisciplinair samenwerkend team. Maar doordat we zelf besturen kunnen we met dat team de zorg veel nauwkeuriger afstemmen op de persoon, gezin, mogelijkheden en behoeften. En snel schakelen bij veranderingen en ver-

nieuwingen. Technologie en eHealth, die door onszelf is ontwikkeld, speelt daarin een centrale rol. Van groot belang is dat de hulpmiddelen die deze zorgverbetering mogelijk maken dan ook in het verzekeringspakket blijven.”

» Leidt dat tot aantoonbare resultaten?

Dr. Veeze: “Absoluut! Kijk naar ons opnamepercentage. Van onze patiënten wordt jaarlijks drie procent in het ziekenhuis opgenomen, landelijk is dat twintig

tot vijftig procent. De diabetesuitkomsten worden steeds beter en we zien nu de eerste generatie kinderen bij wie we met hulp van nieuwe insulinepomptechnologie en glucosesensors de gevreesde lange termijncomplicaties zullen voorkomen. Minder complicaties leidt tot minder kosten en dat maakt onze aanpak ook interessant voor verzekeraars. Een groot voordeel is dat we met meer dan 1400 patiënten een kritische omvang hebben bereikt die nog verdere verbetering van zorg mogelijk maakt.”

» Heeft die kritische omvang ook andere voordelen?

Dr. Aanstoot: “Zeker, wij ontwikkelen ons ook tot een leidend kenniscentrum op ons vakgebied en doen wetenschappelijk onderzoek gericht op betere diabeteszorg door nieuwe technologie, op genezing en op het voorkomen van schade door diabetes. Zo heeft een van onze ontdekkingen tot een vaccin tegen type 1 diabetes geleid. We willen dat onderzoek ons verder helpt van de ‘persoonlijke’ zorg van nu naar ‘precisie’ behandeling met genezing straks.” ■



Dr. Veeze en dr. Aanstoot van Diabeter

Meer informatie

Meer informatie is te vinden op

www.diabeter.nl

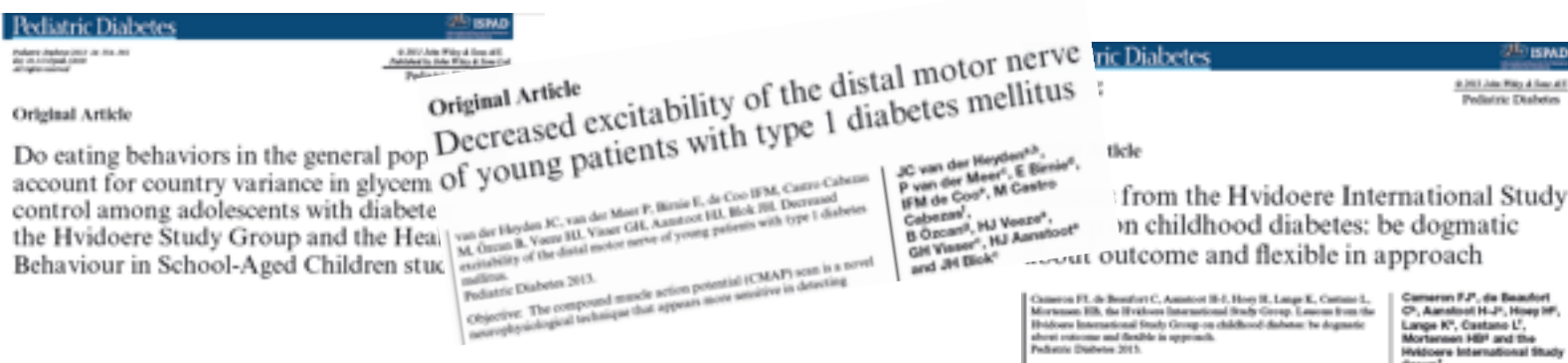
4.5 Wetenschappelijk onderzoek, publicaties, presentaties, e.d.

Peer reviewed journals

1. **Do eating behaviors in the general population account for country variance in glycemic control among adolescents with diabetes: the Hvidoere Study Group and the Health Behaviour in School-Aged Children study.** Due P, de Beaufort C, Damsgaard MT, Mortensen HB, Rasmussen M, Ahluwalia N, Skinner T, Swift P; HSG (Aanstoot) and HBSC consortia. *Pediatr Diabetes*. 2013 Dec;14(8):554-61. doi: 10.1111/pedi.12038. Epub 2013 Jun 17. PMID: 23773782
2. **Decreased excitability of the distal motor nerve of young patients with type 1 diabetes mellitus.** van der Heyden J, van der Meer P, Birnie E, de Coo IF, Castro Cabezas M, Ozcan B, Veeze H, Visser GH, Aanstoot HJ, Blok JH. *Pediatr Diabetes*. 2013 Nov;14(7):519-25. doi: 10.1111/pedi.12048. Epub 2013 May 27. PMID: 23710907
3. **Lessons from the Hvidoere International Study Group on childhood diabetes: be dogmatic about outcome and flexible in approach.** Cameron FJ, de Beaufort C, Aanstoot HJ, Hoey H, Lange K, Castano L, Mortensen HB; Hvidoere International Study Group. *Pediatr Diabetes*. 2013 Nov;14(7):473-80. doi: 10.1111/pedi.12036. Epub 2013 Apr 30. PMID: 23627895 [PubMed - in process]
4. **Frequent delay of coeliac disease diagnosis in symptomatic patients with type 1 diabetes mellitus: clinical and genetic characteristics.** Bakker SF, Tushuizen ME, Stokvis-Brantsma WH, Aanstoot HJ, Winterdijk P, van Setten PA, von Blomberg BM, Mulder CJ, Simsek S. *Eur J Intern Med*. 2013 Jul;24(5):456-60. doi: 10.1016/j.ejim.2013.01.016. Epub 2013 Feb 12. PMID: 23414771

Abstracts

1. **EASE OF USE AND PATIENT'S SATISFACTION IN SENSOR AUGMENTED PUMP THERAPY,** Simm, D¹, P. Winterdijk¹, E. Birnie², H.J. Aanstoot¹, H.J. Veeze¹ ¹Stichting Diabeter, ²Erasmus University Rotterdam, Rotterdam, The Netherlands Conference: 6th International Conference on Advanced Technologies & Treatments for Diabetes · Abstract: A-509-0003-00465
2. **FOLLOW UP OF WELL CONTROLLED PATIENTS IN SENSOR AUGMENTED PUMP THERAPY - AGE AND FREQUENCY OF SENSOR USE DETERMINE THE RESULT,** D. Simm¹, P. Winterdijk¹, E. Birnie², I. Blik-Brons¹, M. Ruijters¹, M. Mourik¹, H.J. Aanstoot¹, H.J. Veeze¹ ¹Stichting Diabeter, ²Erasmus University Rotterdam, Rotterdam, The Netherlands, Conference: 6th International Conference on Advanced Technologies & Treatments for Diabetes · Abstract: A-509-0003-00478
3. **CLOSED LOOP COMMUNICATION FOR MDI PATIENTS IMPROVING PATIENT'S PERFORMANCE AND SIMPLIFYING THE LOGISTIC PROCESS,** H.J. Veeze, I. Blik, D.I.M. Simm, W.H. Stokvis, H.J. Aanstoot, Stichting Diabeter, Rotterdam, The Netherlands, Conference: 6th International Conference on Advanced Technologies & Treatments for Diabetes · Abstract: A-509-0010-00264
4. **CGM MONITORING DURING A YOUTH DIABETES SPORTS CAMP: APPLICATION AND EDUCATIONAL VALUE,** W.H. Stokvis-Brantsma¹, H.J. Veeze¹, B. van de Goor², H.J. Aanstoot¹ Stichting Diabeter, Rotterdam, The Netherlands, Conference: 6th International Conference on Advanced Technologies & Treatments for Diabetes



5. **Adolescent girls with type 1 diabetes have poorer health perception and quality of life than the general population. A study in 18 countries on 95,870 adolescents**, H.M.C. Hoey, M. Trab Damsgaard, P. Due, C. de Beaufort³, H. Mortensen, T.C. Skinner, H.-J. Aanstoot, L. Castano, K.J. Robertson, P. Swift On behalf of The Hvidoere Study Group, Dept Paediatrics, University of Dublin, Trinity College, Ireland, 2National Institute of Public Health, Copenhagen, Denmark, 3Diabetes and Endocrine Care CP, Clinique Pédiatrique/CHL, Luxembourg, 4E Herlev Hospital, Faculty of Health Science, Copenhagen, Denmark, 5Rural Clinical School, Tasmania, Australia, 6Diabetes Center for Paediatric and Adolescent Diabetes Care and Research, Rotterdam, Netherlands, 7Hospital de Cruces, Bilbao, Spain, 8Royal Hospital for Sick Children, Glasgow, UK, 9Children's Hospital, Leicester Royal Infirmary, UK. Abstract EASD 2013 Barcelona.
6. **Frequency of moderate and severe diabetes ketoacidosis in newly diagnosed children with diabetes mellitus a study of the Paediatric Diabetes Registry in the Netherlands (PDR.NL)** Sas T.C.J. Sas, D.Mul, J. Schermer-Rotte, H.J.Veeze on behalf of the PDR group,, ISPAD 2013, Gothenburg , 3-6 september 2013.
7. **Completeness of immunological testing at diagnosis of diabetes mellitus between 1994 and 2012 in the Paediatric Diabetes Registry in the Netherlands (PDR.NL)**, Sas T.C.J. Sas, D.Mul, J. Schermer-Rotte, H.J.-Veeze on behalf of the PDR group, ISPAD 2013, Gothenburg , 3-6 september 2013.
8. **Immunologische screening bij diagnose van diabetes mellitus in Nederland van 1994-2012: eerste resultaten van de landelijk registratie kinderdiabetes**, J.J.Schermer-Rotte, D. Mul, T.C.J. Sas, en H.J.Veeze, namens de deelnemers vanuit de werkgroep diabetes van de sectie endocrinologie (SEK) van de NVK, Congres Kindergeneeskunde, Veldhoven, 6 november 2013.
9. **The SWEET-Project 2006 to 2012: data analysis from 741 to 5749 patients per year - improving average glycemic control and completeness of monitoring**, O. Kordonouri¹, M. Witsch², Z. Šumník³, H. Veeze⁴, T. Danne¹, C. de Beaufort², J.-J. Roberts⁵, G. Forsander⁶, A. Szypowska⁷, J. Allgrove⁸, S. Waldron⁹, V. Serban¹⁰, A. Vazeou¹¹, K.Lange¹², C. Maffei¹³, J.F. Raposo¹⁴, E. Pańkowska¹⁵, L. Madacsy¹⁶, K. Klee¹, B. Aschemeier¹, SWEET Group, ISPAD 2013, Gothenburg , 3-6 september 2013.
10. **Average glycemic control of Type 1, Type 2 and other diabetes forms in 14 pediatric diabetes centres from 13 countries - Data from the SWEET project**, M. Witsch¹, J. Allgrove², B. Aschemeier³, O. Kordonouri³, C. de Beaufort¹, G. Forsander⁴, K.Klee³, K. Lange⁵, L. Madacsy⁶, C. Maffei⁷, E. Pańkowska⁸, J.F. Raposo⁹, J.-J. Robert¹⁰, V. Serban¹¹, Z. Šumník¹², A. Szypowska¹³, A. Vazeou¹⁴, H. Veeze¹⁵, S. Waldron¹⁶, T. Danne³, SWEET Group, ISPAD 2013, Gothenburg , 3-6 september 2013

Overige publicaties

1. H.J. Veeze, Cloudcare voor diabetespatiënten, Zorgvisie-ICT, 31 dec 2013 (auteur Frank van Wijk).
2. H.J. Veeze, N. Geelhoud-Duijvestijn, Continue glucose monitoring, een innovatieve behandeling richtng herstel van de normale glucoseregulatie - Huidige ervaringen en aanbevelingen. Ned. Tijdsch Diabetologie 2013,11: 65-69.

Presentaties en activiteiten

1. H.J. Veeze, *Plaatsbepaling CGM in behandeling Diabetes*, Almere 14 februari 2013.
2. H.J. Aanstoot, *docent* DESG cursus voor artsen in opleiding tot specialist (AIOS) interne geneeskunde en kindergeneeskunde, Hoevelaken.13-14 maart 2013.
3. H.J. Aanstoot, *Insuline aan boord en alcohol, wie en wat is de BOB?*, EADV congres, Nieuwegein, 22 maart 2013.
4. H.J. Veeze, *Wat u moet weten over App's en social media rond diabetes bij kinderen*, EADV congres, Nieuwegein, 22 maart 2013.
5. L. Janssens, *Casuïstiek: hypo's, contraregulatie bij kinderen*, EADV congres, Nieuwegein, 22 maart 2013.
6. J. Stokvis, CF-related diabetes, Presentatie op CF-centrale bijeenkomst (samenwerking CF-centra Rotterdam, Utrecht en Den Haag) , 12 april De Meern.
7. *Werkbezoek* Prof. Lynda Fisher, hoogleraar kinderendocrinologie en diabetes , Univ. Southern California and UCLA, aan Diabeter, 2 mei 2013.
8. L. Janssens, SSSV cursus diabetesverpleegkundigen: diabetes bij kinderen, 13 mei 2013, Nieuwegein
9. L. Janssens, Delphi Seminars: Optimalisatie therapie voor intensieve insuline gebruikers bij kinderen, Ede 22 mei 2013.
10. H.J. Veeze, *docent* DESG cursus voor artsen in opleiding tot specialist (AIOS) interne geneeskunde en kindergeneeskunde, Hoevelaken, 30-31 mei 2013.
11. J.Stokvis, D.Simm, L. Janssens, H.J. Veeze, H.J. Aanstoot: ErasmusMC vaardigheidsonderwijs eerste jaars studenten geneeskunde, colleges en werkgroepen, 27-29 mei 2013.
12. L. Janssens en J. Stokvis, Huisartsen bijscholing Amsterdam, Alkmaar. 4-18 juni 2013.
13. Jet Stokvis, opleiding klinische verloskunde UMCU: zwangerschapsdiabetes en zwangerschap bij patiënten met diabetes, 11 september, 2013.
14. H.J. Veeze, Betere kwaliteit van zorg en lagere kosten door kennis EPD gekoppeld aan E-Health, Health and Technology congres, Eindhoven, 18 september, 2013. H.J. Veeze, Chairman: Symposium: Overcoming the hypoglycemia barrier for optimal Metabolic control: the role of new technologies, ESPE Milan, 21 september, 2013.

15. H.J. Veeze, spreker op Invitational Conference: Kwaliteitsbeleid is geen boekhoudkunde, Amersfoort, Ned. Diabetes Federatie, 19 september 2013.
16. H.J. Veeze, deelnemer Ingendael Discours 'Katalysatoren voor kwaliteit', Ingendael, 5-7 juni 2013.
17. H.J. Aanstoot, *Jurylid Corona Gallina* onderzoeksprijs voor basaal wetenschappelijk diabetes onderzoek, Diabetesfonds, 3 oktober.
18. T.A. de Heer. type 1, type 2 en MODY: diabetes op de kinderleeftijd in verschillende gedaanten, Twee educatiesessies aan huisartsen en diabetesverpleegkundigen, Enschede, 10 oktober 2013.
19. H.J. Aanstoot, *Hoe is en wordt de zorg bij type 1 diabetes*, Symposium Nieuwe ontwikkelingen Type 1 diabetes, VU Amsterdam, JDRF Nederland, 15 oktober 2013.
20. H.J. Aanstoot, *Type 1 diabetes: onderzoek en behandeling anno 2013*, Dia-B dag , 3 Oktober, Rotterdam.
21. H.J. Aanstoot, *Diabetesonderzoek in Nederland*, Presentatie op de ALV Nederlandse Diabetes Federatie, 21 oktober 2013.
22. Werkbezoek delegatie Russische kinderartsen/internisten aan Diabeter: Dr. Valentina Peterkova, Dr. Dmitry Laptev, Dr. Emma Voichik: Best practice developments, 30 October 2013.
23. H.J. Veeze, *De volgende stap in 'Closing the Loop'*, Ede, Alfa-Omega congres, 13 november, 2013,
24. H.J. Veeze, *Ambulatory glucose profile (AGP): diabetes ECG?*, Ede, Alfa-Omega congres, 13 november, 2013.
25. H.J. Veeze, 'The Health Economic Perspective of a centre of reference', SCOTTISH STUDY GROUP FOR THE CARE OF DIABETES IN THE YOUNG, autumn meeting, Pitlochry, 15-16 november 2013.
26. H.J. Veeze, *docent* DESG cursus voor artsen in opleiding tot specialist (AIOS) interne geneeskunde en kindergeneeskunde, Hoevelaken, 28 en 29 november 2013.
27. H.J. Veeze, *'Concentratie, specialisatie en samenwerking'*, IngendaelIndepth: Transitie naar een toekomstbestendige ziekenhuisorganisatie, Ingendael, 11-12 december, 2013.

De bemanning van Diabeter monstert aan op de S.S.Rotterdam



Cloud care voor diabetespatiënten

Abstract—This study examined the effects of a 12-week, 30-min, 3 times per week, low-impact aerobically and resistance training program on the physical fitness and health-related quality of life (HRQL) of 100 sedentary, middle-aged women. The program was designed to be safe and enjoyable for older women. The program was divided into 3 phases: 4 weeks of low-impact aerobically and resistance training, 4 weeks of low-impact aerobically and resistance training with a focus on core strengthening, and 4 weeks of low-impact aerobically and resistance training with a focus on balance and flexibility. The program was evaluated using a pretest and posttest design. The results showed that the program had a positive effect on the physical fitness and HRQL of the women. The program was well tolerated and enjoyed by the women. The program was a safe and effective way to improve the physical fitness and HRQL of sedentary, middle-aged women.

FROM APP. EXHIBIT 200-201

2008/10/08: de eerste schijven aan te trekken en op 'besta' aan onderaan de knop de spring in het afbreken van de...

A wide-angle photograph showing a large crowd of people seated in bleachers at a sporting event. The crowd is dense, and many people are wearing blue clothing, suggesting they are fans of a specific team. The setting appears to be an indoor arena or stadium with bright lighting.

DE is een origineel bericht van Yellow Communications

"It's a very important tool for us in our job of growing dairy to ensure we're producing quality milk," says Steve Haggren, Alameda's vice president. "It's a tool that's been used for a long time, and it's a tool that's been used in a lot of different ways. It's a tool that's been used in a lot of different ways."

© 2004 American Medical Association. All rights reserved. Reprints: 505 North Dearborn Street, Chicago, IL 60610-5412. For more information, contact the American Medical Association, 535 North Dearborn Street, Chicago, IL 60610-5412. Telephone: (312) 462-5200. Fax: (312) 462-5286. E-mail: reprints@ama-assn.org. Web site: www.ama-assn.org.

24-10-12

Bas van de Goor *#basvandeGoor* 13-05-17
Lydia geeft de karateclinic in Deventer georganiseerd door #ivodg, #diabetes en #boomman

These guidelines are being written into government law so to strengthen the country's oil and natural gas sector. It will be used as a basis of support under other than antiquated financial policies of the country and therefore will be passed from the United States to the government of the country.

Book: *How to Succeed in Business Without Really Trying*
by Rodman H. Healy



Book Club is www.barnesandnoble.com/bookclub/

Students can be held more accountable by the system and by the government, and the government can be held more accountable by the system and by the students.

[illegible]

...and the

100

Sem (9):
‘Altijd maar een van
is niet fijn. Is mijn
pompje. Best een
vrijheid?’

Wil van Haalen @wvhaalen 01-11-13
#kzqkv #zuidzorg, een dag uit het leven van een kind met diabetes. #diabeter

- Heb ik nou gym vandaag?
- Op de fiets, oei wat een tegenwind
- Op school...een hypo. Meten en eten
- Oh ja toets...stress...even meten! HOOG!
- Lunch. Meten. Wat ga ik aan koolhydraten eten?
- Oh ja gym in de middag. Vergeten minder te spuiten...
- Op de fiets naar huis, HONGER snel de koelkast leeg eten
- Even vergeten te meten
- Avondeten, mijn moeder vraagt, heb je al gemeten???

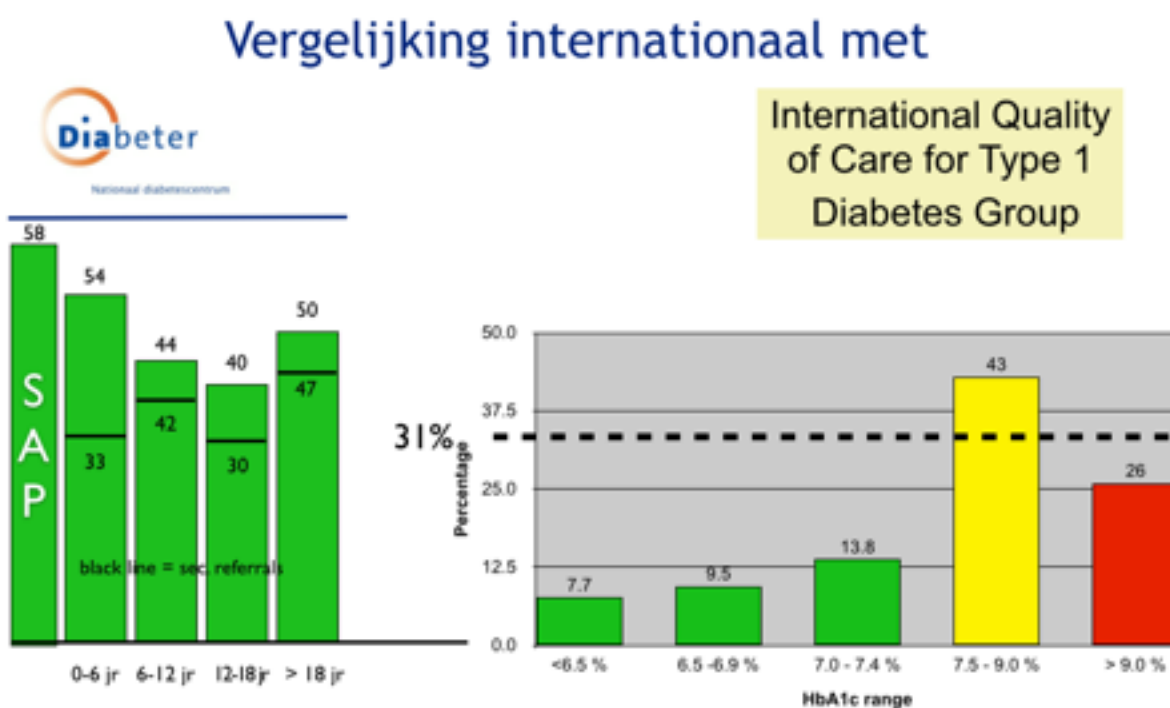
TRIPLE 7: HbA1c < 7 = (7xbolus)+(7 regel) ②

5. Vooruitblik en toekomst



De 'staat' van Diabeter aan het einde van 2013: goed, maar we gaan verder!

De uitkomsten van Diabeter zijn, ook in 2013, in vergelijking met internationale data (in Nederland is nog geen vergelijking te maken door ontbreken landelijke cijfers), goed te noemen. Eind 2013 hebben we in een samenwerkingsverband van Prof. McKnight onze uitkomsten kunnen afzetten tegen die van ruim 324.000 kinderen, jongeren en volwassenen met type 1 diabetes in 24 andere landen en regio's. Gemiddeld was bij slechts 31% van de patiënten in deze studie sprake van een goede diabetesregeling uitgedrukt in HbA1c. Bij een HbA1c-waarde $< 7,5\%$ / 58 mmol/mol is, wordt de kans om complicaties door type 1 diabetes op te lopen kleiner. Het is daarom de doelwaarde bij de behandeling van kinderen (en 7.0% bij de behandeling van volwassenen). Bij Diabeter weten we meer mensen (40-58%) in de 'veilige' (Complicatie-vermindering of voorkoming) range te krijgen. Dat is in onderstaande figuur te zien door de hogere (groen) percentages van patiënten die de target ($<7.5\%$) halen.



HbA1c $< 7.5\%$ $< 58 \text{ mmol/mol}$

Zoals vorig jaar in het jaarverslag aangegeven hebben patiënten die vanaf de diagnose onder behandeling (primaire groep) bij Diabeter zijn, gemiddeld een betere regeling dan zij die later (secundair) zijn verwezen ($-0.5-1\%$ HbA1c). Over de jaren daalt ook van deze secundaire groep het HbA1c, maar ze halen (gemiddeld) nog niet de waarde van onze primaire groep. In diverse onderzoeken is aangegeven dat de eerste periode van diabetes bepalend is voor de volgende 10-15 jaar door zowel metabole effecten (glucose-*legacy* en epigenetische effecten) als psychosociale aspecten (psychische 'landing' van diabetes in gezin en omgeving en effecten op zelfstandigheid en *self-efficacy*). Aanpassing van de diabeteszorg in de eerste periode lijkt nuttig en belangrijk. Het verder verfijnen en verbeteren van zorgtrajecten met een individuele benadering is daarom prioriteit bij Diabeter voor de komende periode. Een van de ontwikkelingen is het gebruik van de ther@pie-mail als *app* en het opzetten van een 'dashboad' met doelen, resultaten, mogelijkheden en methoden.

Met de komst van SAP (*sensor-augmented pumptherapy*) blijkt het mogelijk om meer mensen binnen de target-range te brengen (zie figuur bldz 35). Opvallend is daarbij dat dit ook voor (zeer) jonge kinderen geldt. Hiermee lijkt nu voor het eerst een behandeling in beeld te komen die kinderen en jongeren met type 1 diabetes kan behoeden voor de lange termijn complicaties, daar hun HbA1c niet alleen steeds vaker en steeds langer bij of in de target-range komen, maar zelfs een vrijwel normale waarde bereiken. Met verdere automatisering van de SAP technieken naar partiële en volledige 'closed-loop' pompsystemen lijkt dit in het komende decennium haalbaar. De kosten van deze technieken wegen dan zonder meer op tegen de kosten van complicaties (gemiddelde medische kosten voor een > 50 jaar oude type 1 patiënt in Nederland in 2012 €15.000 per jaar (exclusief werkverzuim en andere sec. kosten: totale kosten worden geschat op €33.000,-per jaar)

In 2012 vertrokken weinig patiënten bij Diabeter. Vertrek wordt meestal geïnitieerd door leeftijd, zwangerschap, eigen wens of praktische reden (reistijd). Wij bespeuren een tendens dat vertrek naar een andere plaats wordt bemoeilijkt door het ontbreken van adequate ICT en ondersteuning op dat gebied in andere centra. Het gebruik van eHealth is vaak beperkt waardoor patiënten/ouders weer op oudere methoden dreigen terug te vallen zoals frequente bezoeken, geschreven dagboekjes met pomp en glucosewaardes en telefonische- en spreekuur consultaties waarbij veel tijd aan het uitwisselen van gegevens gaat verloren.

De uitkomsten in HbA1c laten een deel van de issues in zorg en behandeling zien. Diabeter meet in het VCare systeem elke nacht meer dan 70 parameters door, over de 'performance' van de zorg en over de risico's van de patiënt. Daarbij horen adherentie-aspecten (Wie is niet geweest, wie moet een oproep?), uitkomst-aspecten (Bij wie stijgt het HbA1c?), complicaties (Wie loopt een risico ten aanzien van bloeddruk, nierfunctie, lipiden, gewicht/BMI, schildklier etc) en psychosociale parameters (gezinssamenstelling, schoolresultaat, bezoekfrequentie etc). Deze analyses worden weer in 'actielijsten' verwerkt zodat de behandelaars zicht krijgen op de risico's en adequaat en tijdig behandelen en deze uitkomsten worden individueel met patiënt/ouders besproken om zo verdere behandeling te kiezen. Zo ontstaat een individueel behandel-dashboard en een Diabeter/groepsbreed behandeldashboard waarop de beslissingen rond behandeling gefundeerd en in vergelijking met andere (leeftijd-specifieke) patiënten kunnen worden genomen.

Diabeter heeft 2013 financieel kunnen afsluiten met een positief resultaat. Hiermee zijn voor een zorgstichting vereiste reserves geconsolideerd. In 2014 verwacht het bestuur dat verdere 'meegroeï' ten aanzien van de patiëntenaantallen van het personeel plaatsvindt. Ook overwegen we verdere ontwikkeling van een specifiek eHealth spreekuur ('Cloudcare') met nog meer focus op eHealth, naast de thans bij Diabeter gebruikelijke zorg ('groundcare')

Ondanks de in de inleiding genoemde perikelen rond zorgplafonds was er in 2013 constructief overleg en besluitvorming met alle zorgverzekeraars.

Stichting Diabeter heeft als allereerste kliniek een voor de diabeteszorg specifiek gemonitord en gecertificeerd HKZ certificaat. Veel ziekenhuizen hebben weliswaar Kwaliteit- en veiligheidscertificaten, maar daarbij is nooit specifiek de diabeteszorg onder de loupe gelegd, geanalyseerd en gecertificeerd. In 2014 zal het in gang gezet proces voor kwaliteit- en veiligheid verder worden ontwikkeld.

Vooruitblik en toekomst

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

De patiënt met diabetes heeft goede zorg nodig. Type 1 diabetes¹ is immers nog een ernstige en ongeneeslijke ziekte, zeker bij kinderen. Te vaak wordt T1D gezien als het simpel instellen op insuline en dan 'gewoon doorleven'. Gelukkig bereiken veel patiënten hun doelen en dromen, maar T1D heeft echter grote invloed op het dagelijks en toekomstig functioneren van kinderen (1). Hoge en schommelende waardes beïnvloeden concentratie, het gedrag en uiteindelijke schoolresultaten (2). Doordat de hele dag aanpassingen gedaan moeten worden in medicatie, activiteit en voeding en rekening gehouden moet worden bij stress, e.d. is het regelen van

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

de glucosewaarde (geheel anders dan bij type 2 diabetes) een forse taak voor ouders en kind. Onvoldoende goede regeling geeft op lange termijn de gevreesde micro- (nier-, oog- en zenuwafwijkingen) en macrovasculaire complicaties. Waar diverse verbeteringen in de diabeteszorg gelukkig al voor een reductie van de lange termijncomplicaties hebben gezorgd, haalt in Nederland (en andere Europese landen) toch slechts een derde van de patiënten de internationale richtlijn-doelen. Daardoor is de morbiditeit nog steeds hoog en de mortaliteit van hen die als kind T1D kregen net zo slecht als bij leukemie (10% mortaliteit na 15 jaar). Mede om deze redenen spreken wij van patiënten en niet van cliënten: cliënten zijn consumenten die kunnen kiezen wat ze wel en niet doen, kopen of willen. Voor type 1 patiënten is die keus er niet en verplichten wij ons tot goede patiëntenzorg.

Er zijn derhalve zorginhoudelijke, zorgeconomische en maatschappelijke voldoende redenen voor betere T1D zorg. Waar dit in de oncologie gedaan is door 1) concentratie van zorg, 2) kennis en 3) onderzoek, bleek dit voor T1D in de bestaande settings van ziekenhuizen niet mogelijk, door vermenging van chronische zorg met kort cyclische zorg. Met de komst van het DBC systeem in 2005 werd ZBC (IMSZ type 1) setting mogelijk. In 2006 werd Stichting Diabeter gestart met als doel verbetering van diabeteszorg voor kinderen en jong volwassenen met diabetes door concentratie, *focussing* en (translatie)onderzoek. Door 1) directe aansturing op behandeldoelen en -uitkomsten, door 2) regie door een multidisciplinair team van gefocuste medewerkers, 3) het plaatsten van patiënt/ouders in de hoofdrol en 4) continue gebruik van ICT werd een transparante en economisch verantwoorde opzet gemaakt die ook op de vereiste lange termijn (diabetes gaat niet over) haalbaar is. Dit model (blz 14) laat ook zinvolle en stuurbare implementatie en evaluatie (translatie-onderzoek) van nieuwe behandelmethoden en -technieken toe. Aanvankelijk drie en inmiddels zeven ziekenhuizen waaronder ErasmusMC Sophia besloten (met goede afspraken over onderzoek en onderwijs) de diabeteszorg voor hun kinderen en jongeren door Diabeter te laten uitvoeren. Patiënten en ouders/partners waarderen de zorg zeer en komen uit het gehele land (gemiddelde reisafstand 50km). Waar het aantal kinderen en jongeren onder behandeling in een Nederlands ziekenhuis 60-100 patiënten bedraagt, zorgt Diabeter voor ruim 1400 patiënten en heeft nu drie locaties. Vanaf de start heeft Diabeter met alle zorgverzekeraars contracten afgesloten en de samenwerking wordt door beide partijen als zinvol en zeer positief ervaren.

Behandelteam wordt vluchtleiding, patiënt leert zelf vliegen

Gebruik (al meer dan 10 jaar) van een volledig EPD (met alle patiëntendata en kwaliteitsevaluatie) maakt transparantie in uitkomsten (zorg en geld) prima mogelijk. De noodzakelijke gegevens van de behandeling (glucosewaarden, insulinepompdata, activiteiten, etc) die thuis dagelijks noodzakelijk zijn komen automatisch het EPD binnen waarmee 'telebehandeling' nu gewoon is geworden. De patiënt zal steeds meer mogelijkheden krijgen die vanuit een 'regierol' van de behandelaar kunnen worden geëvalueerd en aangepast. Dat vereist verschillende 'niveau's of, in deze vergelijking met vliegen, verschillende 'brevetten'. Dat zijn afspraken over het individuele zorgplan met doelen en ook de verplichtingen en mogelijkheden aan de kant van zorgontvanger en zorgverlener. Diabeter heeft als eerste ook toetsing gekoppeld aan diabeteseducatie en ontwikkelt in 2014 en verder nieuwe educatie en toetsingsmethoden. Daarbij zullen we voor elk mens met diabetes (en het gezin) op hun wensen, doelen en mogelijkheden gerichte educatie en begeleiding ontwikkelen.

Stip op de horizon: vooruitdenken met chronische zorg

Essentieel bij chronische zorg is evaluatie en translatie van nieuwe/verbeterde zorg maar ook een vooruitziende blik met doelen voor patiënt en behandelaars. Daartoe verricht Diabeter wetenschappelijk onderzoek en is betrokken bij wereldwijde netwerken. Ook complexe diabeteszorg voor kinderen met bijvoorbeeld oncologische behandelingen (die vaak diabetes induceren) of cystic fibrosis wordt door Diabeter verricht. Onderwerpen van onderzoek zijn zorg-logistiek en -kosten van chronische aandoeningen, nieuwe technologische ontwikkelingen (closed-loop insulinepomp en glucose-sensor), bescherming van nog aanwezige eigen insulinecapaciteit (immunologische interventies), zeer vroege detectie van (aanleg tot) complicaties en onderzoek naar medische en psychosociale factoren die behandel succes bepalen.

Diabeter als voorbeeld van een nieuw chronisch zorgconcept

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

Toekomstbespiegelingen:

- 1) **Nieuwe constellatie diabeteszorg:** Diabeter onderzoekt om als *EU Center of Reference* een nieuw samenwerkingsmodel op te zetten met andere klinieken die gefocuste diabeteszorg leveren (partners) alsmede ziekenhuizen die dat beperkt leveren (satellieten), in Nederland en aangrenzende landen.
- 2) **Vierde locatie:** Diabeter overlegt met centra in Amsterdam om de zorg voor kinderen en jongeren met diabetes ook door Diabeter te laten uitvoeren in een vierde locatie met opnieuw goede afspraken over opnames, onderzoek en opleiding.
- 3) **Techniek en data:** We verwachten in de komende jaren te participeren in experimenten met semi-closed loop pomp-systemen die 's nachts de glucosecontrole geheel automatiseren. Deze aanpak leidt tot een vermindering van insuline-ongevoeligheid, betere nachtwaardes en daarmee makkelijker te regelen dagen. Voor deze technieken is een uitgewerkt 'cloudconcept' nodig waarin de flow van data de keuzes van behandelaars en patiënt vastliggen ten aanzien van alarmering, meekijken door team, aanpassen pompstanden door team etc. (user-agreements). De grote hoeveelheid data die Diabeter sinds 2011 verzamelt rond de glucoseregulatie van zowel pomp als pen gebruikers levert nieuw onderzoek om nieuwe methoden van glucoseregeling en -aanpassingen te ontwikkelen. De data-uitwisseling levert ook een continue beschikbaarheid van de gegevens van de diabeteszorg voor de patiënt op.
- 4) **Personalized and precision medicine:** Diabeter is steeds vaker betrokken bij meer internationaal onderzoek rond ontstaan en behandeling van diabetes. Het onderzoek focust zich in toenemende mate op de heterogeniteit (het fenotype) van de type 1 patiënt. Zo kunnen de karakteristieken duidelijk worden die zullen leiden tot gerichtere en persoonlijke geneeskunde die tot doel heeft de eigen insulineproductie te behouden of terug te winnen.
- 5) **De mens en zijn chronische ziekte: motivatie en adherentie:** De kennis over de psychosociale impact en gevolgen van diabetes op kind en gezin zullen in 2014 aanleiding zijn om onderzoek te starten naar het in kaart brengen van de factoren die succes /falen van diabeteszorg bewerkstelligen en met name hoe tijdige detectie van psychosociale factoren kan leiden tot betere uitkomsten. Technieken om adherentie en motivatie te verbeteren worden onderdeel van de educatie en training.

BBC SCIENCE
KNOWLEDGE & LEARNING BETA

25 April 2013 Last updated at 09:52

Health Care
Type Mismatch: Researchers See Potential for Diabetes in Near Future

By Albert Samaha Mon., Oct. 7 2013 at 5:00 AM
Categories: Health Care

What is the future for diabetes treatment?

"I believe it won't be long before we can cure diabetes with a number of different therapies depending on the needs of the patient," Dr. Paolo

MiniMed® 530G with Enlite®
Better Control™ in the Palm of Your Hand

Featuring the world's first breakthrough in Artificial Pancreas technology™

Learn More >

What does the future hold for type 1 diabetes?
Yogi Berra, the famous baseball player, once said that "It's tough to predict the future." This applies to any attempt to predict the future of diabetes. Six approaches that currently appear to offer the greatest promise or practical progress are described here.

TIME
NOVEMBER 25, 2013

25 BEST INVENTIONS OF THE YEAR

The Artificial Pancreas

It's the first device approved by the FDA that detects dropping sugar levels and shuts off insulin infusion for type 1 diabetes, just like a real pancreas. The result: insulin, which is continuous at night, can lead to the most promising diabetes control.

What makes an invention great? Sometimes it solves a problem you didn't think could be solved. Skycreepers can't turn invisible. Pens can't write in mid-air. Paraplegics can't walk. Except now they can. And sometimes an invention solves a problem you didn't know you had. Maybe you didn't realize you needed to eat a doughnut and a cinnamon at the same time, or reconnect an ethernet plug, or turn your entire body into a living powerwall. Now you do. Here's a list of the best things that were invented in 2013. Now you have one. Just keep reading.

