

DIABETER

maatschappelijk en
wetenschappelijk
jaarverslag

2018



Voorwoord

MET DE

'D'

VAN

DOORGAAN

Met de D van doorgaan: De foto voorop dit jaarverslag laat een aantal dingen zien die deze 'quote' voor 2018 onderschrijven. Ten eerste dat mensen met diabetes net zo goed meedoen aan activiteiten (in dit geval de IJsselloop in Deventer) en prestaties van hoog niveau kunnen leveren. **DOORGAAN OMDAT HET KAN.**

Ten tweede dat jong geleerd, oud gedaan is. We weten dat de impact van type 1 diabetes bij hen die het als kind krijgen niet alleen groot is, maar des te meer inzet, kracht en toewijding vragen van families. En als dat lukt, de kansen op problemen nu en laten drastisch verkleinen. **DOORGAAN OMDAT HET MOET.**

Ten derde omdat we echt nog verder moeten **DOORGAAN!** op weg naar zowel een betere behandeling als naar een genezing en preventie van type 1 diabetes. Diabeter is in 2018 doorgegaan. Met verder ontwikkelen van behandeltechnieken op weg naar een technische genezing (als eerste in Nederland gestart met de eerste 'Hybrid Closed Loop'), met weer meer patiënten die onze zorg waarderen. Met meer medewerkers die gedreven de beste bij een persoon passende zorg proberen te leveren. En doorgegaan met onderzoek naar nieuwe methoden en oplossingen. **DOORGAAN OMDAT HET KAN, MAAR VOORAL OMDAT HET MOET.**

Dit jaarverslag geeft een beeld van wat er in 2018 met de D van **DOORGAAN** is gedaan door Diabeter.

Juni 2019

Raad van Bestuur



High tech (die alweer door nieuwe vervangen is)



High touch (ervaren door een van onze patiënten)

1. Profiel: wat is Diabeter?

Diabeter Nederland B.V. is een **zelfstandig behandelcentrum** (instituut voor medisch specialistische zorg (IMSZ) type 1) waar mensen met diabetes en aanverwante aandoeningen en gevolgen worden behandeld. Als zelfstandig behandelcentrum voldoen we aan vergunningen en wet- en regelgeving zoals die voor alle Nederlandse ziekenhuizen en ZBC's gelden. We onderscheiden ons echter op een aantal punten:

- a. **Focus:** diabetes, vooral, maar niet uitsluitend, type 1 diabetes.
- b. Werken volgens principes van **value-based healthcare** dus gericht op wat **waarde** toevoegt aan het leven van de patiënt en met name gericht op **preventie** van problemen en complicaties.
- c. Aandacht voor **High Tech**: Toepassing van research en ontwikkeling om de zorg op een steeds hoger niveau te brengen met steeds betere uitkomsten, maar ook voor **High Touch**: begrijpen dat de complexiteit van (type 1) diabetes voor iedereen een andere zorg en aandacht vereist (geneeskunde op maat/*personalized medicine*).
- d. **Transparantie**: alle organisatie-onderdelen in één BV structuur met zorgverleningsvergunning, VBHC transparantie over uitkomsten (op zorgniveau, patiëntengroepen, behandelteams en individuele zorgverleners).
- e. **Onafhankelijkheid**: werken met wetenschappelijke uitkomsten als basis voor vernieuwing, leveren van wetenschappelijke uitkomsten uit eigen onderzoek en implementaties volgens wetenschappelijke richtlijnen.

2. Missie: een toekomst zonder complicaties

Diabeter wil zorg leveren die er toe leidt dat mensen met diabetes *een toekomst zonder complicaties* hebben en waar deze complicaties in welke vorm en mate ook reeds bestaan werken we aan de vermindering van de last die dit geeft. Om deze missie uit te voeren kiest Diabeter voor Value Based Healthcare (VBHC). Centraal in deze visie staan ondermeer een geïntegreerde zorgvisie en -eenheid, het transparant (op diverse niveaus) leveren en gebruiken van uitkomsten van alle onderdelen van zorg en organisatie.

Medtronic is de enige aandeelhouder van DIABETER NEDERLAND B.V. Hoe is de onafhankelijkheid van Diabeter ondermeer geborgd?

- **Governance:** De structuur van bestuur en toezicht van Diabeter is en blijft conform de wet- en regelgeving. De bestuursstructuur is conform de Governance code Zorg. De medisch-inhoudelijke besluitvorming wordt, gehoord hebbende de medische staf, genomen en bestuurlijk vastgelegd. De raad van commissarissen heeft haar onafhankelijke taak van toezicht en voldoet uiteraard aan de governancecode (2017).
- **Onafhankelijk voorschrijven:** Voorschrijvers (artsen en verpleegkundigen met een zgn. AGB-code) hebben een volledige vrijheid bij het adviseren over een behandeling en het kiezen van merken en middelen. Maatwerk en kwaliteit van zorg zijn doorslaggevend. De zorgverleners gebruiken daarbij de (inter)nationale richtlijnen van hun professionele beroepsverenigingen als uitgangspunt, aangevuld en ondersteund met het handboek van Diabeter en het VMS. Dit is ook vastgelegd in de arbeidsovereenkomsten van de medewerkers alsmede in een daarbij horende 'onafhankelijkheidsverklaring'.
- **Afscherming gegevens:** Evenzeer geldt een geheimhoudingsovereenkomst voor medewerkers van Medtronic indien die te maken zouden kunnen krijgen met gegevens van de Diabeter-organisatie. Er mogen geen organisatorische gegevens anders dan geaggregeerde anonieme gegevens uitgewisseld worden, naar geen enkele organisatie.
- **Toezicht:** De raad van commissarissen bestaat uit drie onafhankelijke leden en twee (niet aan commerciële diensten of producten verbonden) leden gekozen vanuit Medtronic.
- **Medische middelen:** De door Diabeter gebruikte structuur voor het leveren van middelen aan haar patiënten (Diabstore) is onafhankelijk van Medtronic en Diabeter.

Maar uitkomsten zijn ook de basis voor vernieuwing en onderzoek. Zo kan Diabeter steeds niet alleen de beste zorg leveren maar ook de nieuwste.

Een belangrijk aspect van die visie is dat de zorg past bij de patiënt (en diens directe omgeving/naasten). Uitkomsten van een chronische ziekte als diabetes worden beter als individuele zorgplannen zijn gemaakt op basis van de wensen, mogelijkheden en attitude van patiënten (*Shared Decisionmaking*). Waar voor de ene patiënt 'high tech' een oplossing is, is voor een ander de 'high touch' essentieel. En soms de juiste mix van beiden!

In onze researchstudies stelden we vast dat betere uitkomsten van zorg en een goede kwaliteit van leven bereikt worden door ondermeer:

- 1) **intensieve contacten** (vooral via eHealth en met >25 contacten per jaar) met de patiënt en beschikbaarheid van het team,
- 2) duidelijke **individuele doelen** per patiënt (neergelegd in een individueel zorgplan) en
- 3) een duidelijke **eenduidige missie en visie van het behandelteam** (neergelegd in visie, werkwijzen en codes over het werken bij en voor Diabeter).

VBHC

VALUE BASED HEALTHCARE.....

.....de volgende stap is gezet

In de voorgaande jaarverslagen las u over Diabeter's invulling van VBHC. In veel zorginstellingen is er aandacht en interesse voor VBHC, maar tot nu toe kunnen door de structuur en financiering lang niet alle 6 onderdelen van de Porter-agenda verwezenlijkt worden.

Bij Diabeter is dat wel het geval:

- ✓ Integrated Practice Unit
- ✓ Continues measurements of outcomes that matter to patients and costs
- ✓ Move to bundled payments for care-cycles
- ✓ Integrate care delivery between facilities
- ✓ Expand excellent services geographically
- ✓ Build and enable information technology platform

Onze werkwijze wordt gewaardeerd door verzekeraars. Dat betekende in 2018 de opzet van twee VBHC gebaseerde lange termijn-contracten met Zilveren Kruis (10 jaar) en CZ (3 jaar). En veel aandacht in het buitenland waar op uitnodiging VBHC bij Diabeter werd gepresenteerd. Rechts enkele van die bijeenkomsten.



foto boven: Ondertekening VBHC gebaseerde overeenkomst voor 10-jaar tussen Diabeter en Zilveren Kruis op 25 oktober 2018.

MedTech Europe from diagnosis to cure Diabetes SG

European Diabetes Sector Group
ATTD - Recorded discussion
February 14, Vienna @ 17:00

MARCH 29, 2018 | ROTMAN SCHOOL OF MANAGEMENT | TORONTO, ONTARIO

VALUE-BASED HEALTHCARE CANADA SUMMIT

Transforming Healthcare by Redefining Value

Presenting Sponsors:
Canadian Foundation for Healthcare Improvement
Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé
Canada's Institute for Health Information
Institut canadien d'information sur la santé

TYPE 1 DIABETES WORKSHOP: VALUE BASED CARE DELIVERING QUALITY OUTCOMES

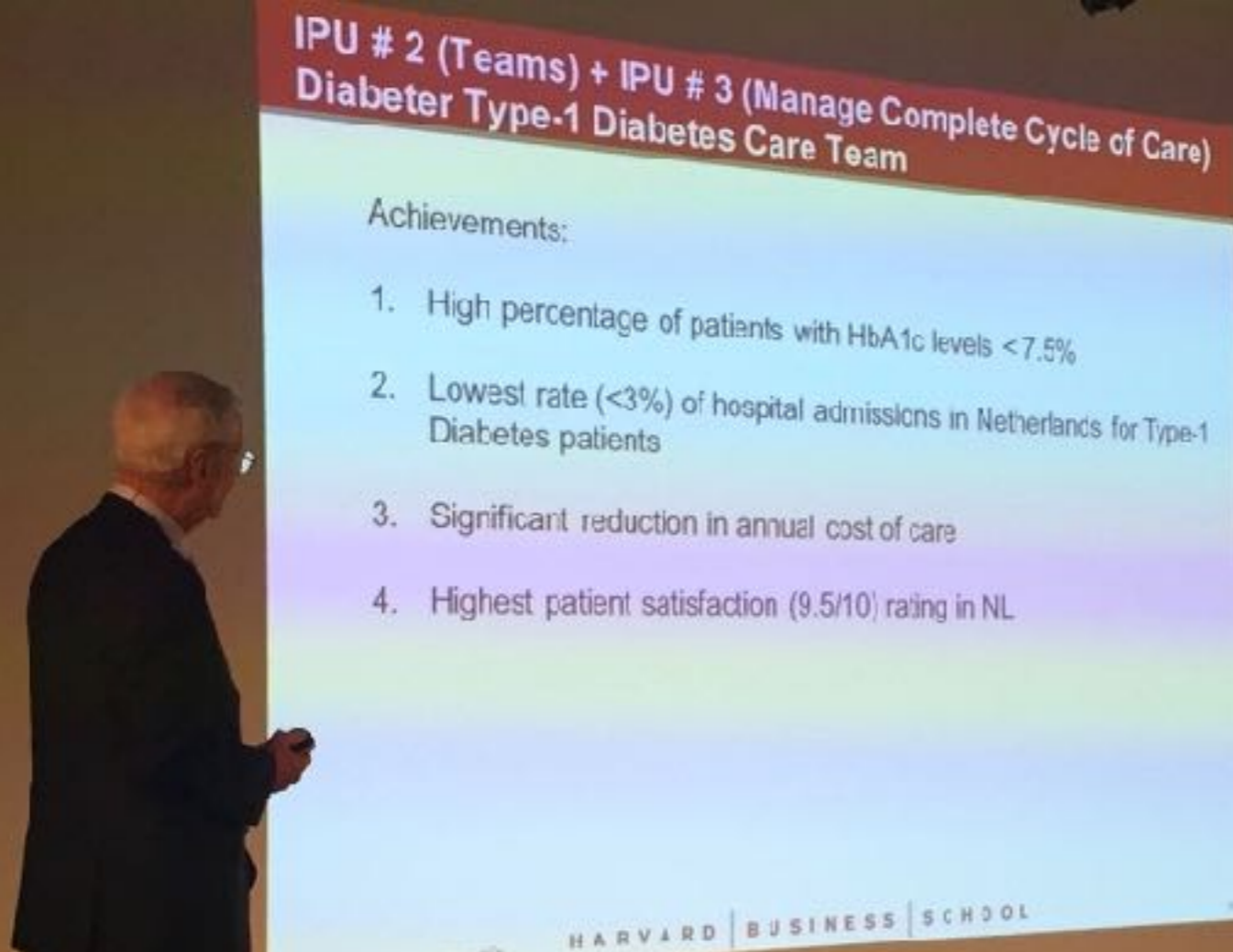
SHRS CPD ACCREDITATION APPLIED FOR

ACHIEVING BEST OUTCOMES FOR PEOPLE WITH TYPE 1 DIABETES

- 06:30 VALUE BASED HEALTHCARE PHILOSOPHY & TYPE 1 DIABETES
- 'Value based healthcare philosophy' accepted by Diabeter Centre
 - Improved economic and value achieved for children and young people?
- Dr Henk Veeba - Diabeter Centre, Netherlands



2nd European Alliance for Personalised Medicine Congress
Forward as One: Integrating Innovation into Europe's Healthcare Systems



Ondanks de herkenning en erkenning van deze partijen in binnen en buitenland wordt nog teveel door andere verzekeraars gekeken naar losse elementen die snel een kostenvermindering teweeg brengen en op een of slechts enkele pijlers van VBHC zijn gebaseerd. Porter's vergelijking die de waarde voor de patient uitdrukt (uitkomsten van belang voor de patient gedeeld door de kosten om die uitkomst te leveren) wordt in veel situaties vertaald met 'patiëntenwaarde is DUS lagere kosten'. Veelal zullen de kosten door juiste implementatie van VBHC inderdaad lager zijn, maar waarde moet de drijfveer van de uitkomst zijn en niet kosten. Anders dreigt opnieuw 'Zero-sum competition'. We hopen dat verzekeraars en andere stake-holders de waarde die Diabeter toevoegt herkennen en vaker zullen kiezen voor onze zorg in 2019.

Links: Professor Porter gebruikt de 'Diabeter-case' als voorbeeld in college; mei 2018, Decision Group)



Elk jaar looft de Pharmaceutical Medical Devices Europe organisatie (<http://www.pmlive.com>) een prijs uit voor de organisatie die de zorg aan patiënten aanzienlijk verbetert en verandert. Diabeter won de 'Better Outcome and Better Live' Award die in Londen feestelijk werd uitgereikt aan Henk Veeze.

Kerngegevens 2018:

Diabeter en diabetes gaan over mensen: patiënten, hun ouders, familie, naasten. Steeds meer mensen kiezen voor Diabeter. Zeer duidelijk is de trend waarneembaar daar waar we ons eerst focusten op kinderen en jongeren, nu meer mensen > 25 jaar vragen naar onze zorg. Met nu de contractuele afspraken daarover en met meer internisten werkzaam is die vraag te beantwoorden. Kinderartsen van Diabeter zien patiënten tot maximaal 25 jaar. Afhankelijk van hun verdere levensweg (studie, beroep, vertrek, zwangerschap, interne issues als complicaties) gaan patiënten tussen hun 18e en 25e jaar over naar een internist/endocrinoloog.

KERNGEGEVENS	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Aantal patiënten op 1 jan	985	1223	1266	1464	1534	1666	1943	2232
Aantal patiënten op 31-12	1223	1266	1464	1543	1666	1943	2232	2581 (*) 1168 < 18 jaar 1413 > 18 jaar
Aantal nieuwe patiënten	271	220	181	196	206	350	289	349
Toename	24%	18%	13%	13%	12%	17%	13%	14%
Aantal personeelsleden op 31-12 van het jaar	29	30	36	38	42	52	70	82
Aantal fte in dienst op 31-12 van het jaar	21.50	22.05	27.08	30.60	32.8	41	53	61.6
Jaarrekening	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMv	zie DigiMV	zie DigiMV
Klachten	2	0	1	1	1	1	1	2 (naar directie) 13 meldingen (#)
Vertrokken patiënten (verhuizing, transitie, CF, Onco)	3%	4%	5.6%	7%	4.5%	4%	4%	5%

(*) in lijn met de jaarlijkse rapportages aan IGZ, ZIN, Zorgverzekeraars e.a. wordt vanaf dit jaar het totaal aantal behandelde patiënten in 2018 genoemd. Het aantal ingeschreven patiënten was op 31 december 2018 2441.

(#) conform de WKKGZ is in 2018 een laagdrempelig meldingssysteem in gebruik genomen voor patiënten, personeel en andere partijen. Dit verklaart de toename in meldingen.

Diagnoses van patiënten onder behandeling	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Type 1 diabetes (auto-immuun)	1358	1464	1556	1814	2070	2295
Type 2 diabetes (NB: gemiddelde leeftijd 16.6 jaar)	9	8	7	9	11	13
Monogenetische diabetes (o.a. MODY)	53	45	45	51	55	51
Cystic Fibrosis related diabetes (CFRD/IGT)	38	42	51	59	61	67
Overige bijzondere vormen (waaronder aan oncologie gerelateerde)	6	10	7	10	35	15
TOTAAL AANTAL PATIËNTEN	1464	1543	1666	1943	2232	2441*
(*) in lijn met de jaarlijkse rapportages aan IGZ, ZIN, Zorgverzekeraars e.a. wordt vanaf dit jaar het <u>totaal aantal behandelde patiënten</u> in 2018 genoemd. Het aantal ingeschreven patiënten was op 31 december 2018 2441.						

Behandelingsmodaliteit (T1D) 2018 december

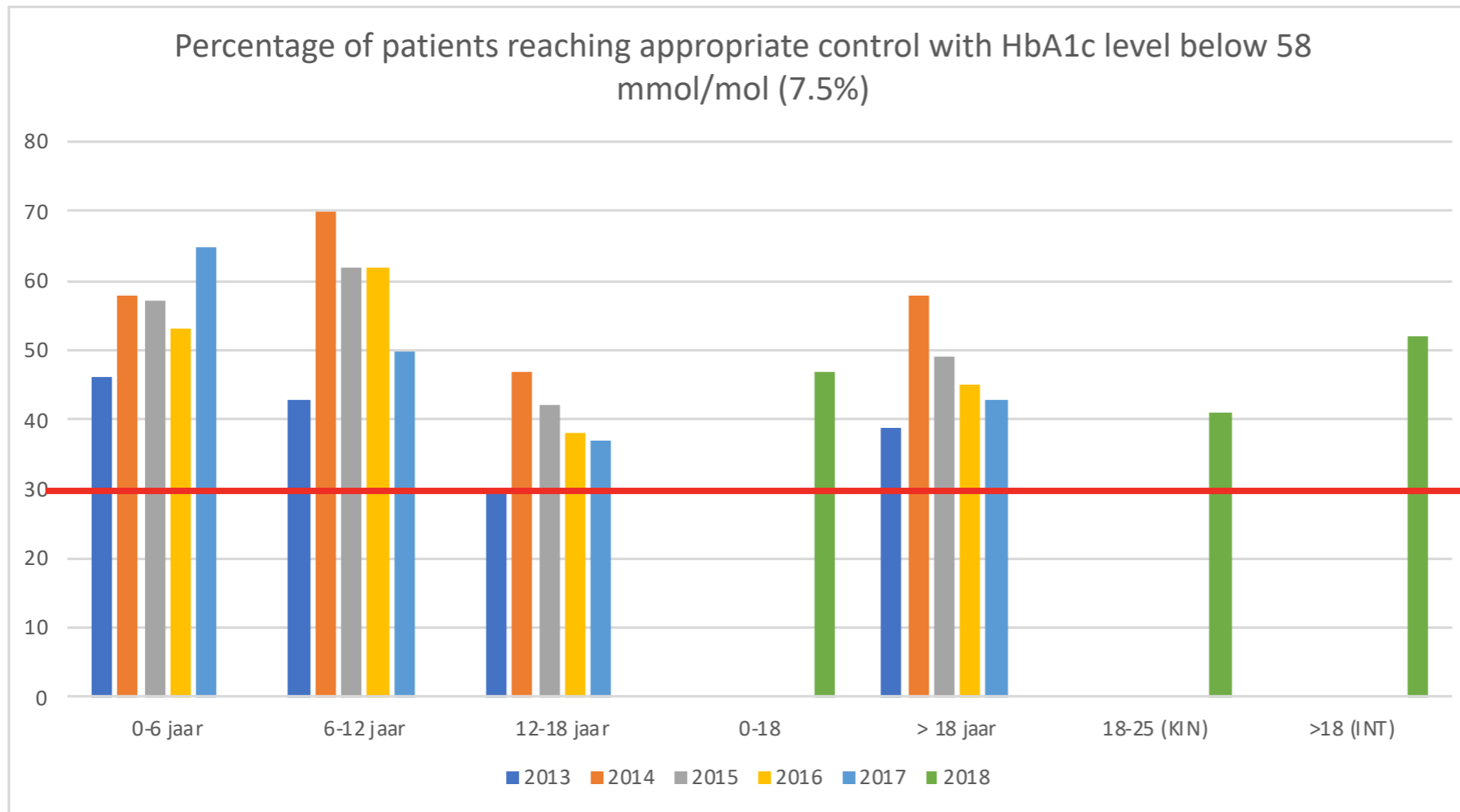
totaal aantal patiënten 2232 waarvan type 1 diabetes	2295
insulinepen (MDI = Multidose insuline)	960 (42%)
Insulinepomp (CSII Continuous subcutaneous insulin infusion)	1335 (58%)

Opnames

2018

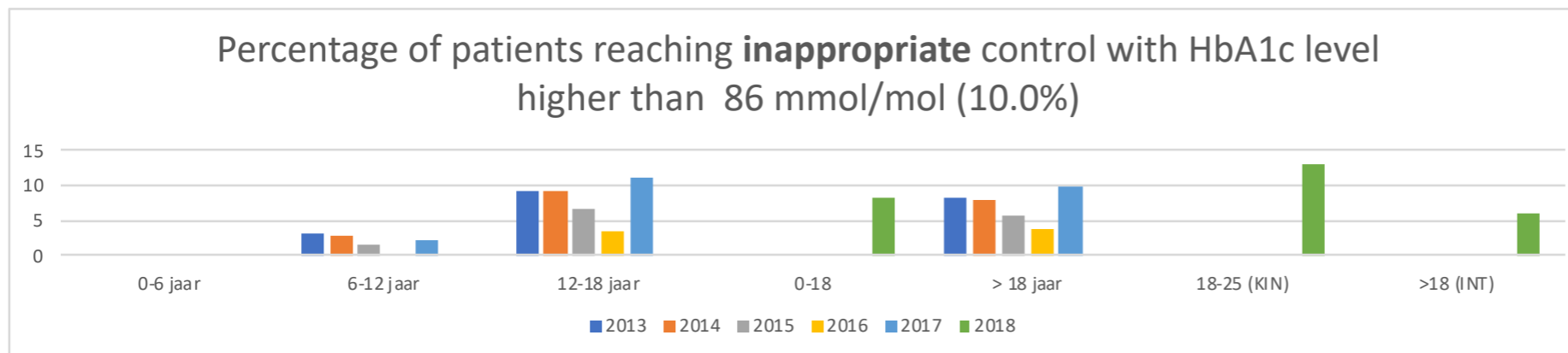
Leeftijdsgroep	Opnames primair door diabetes	Opnames primair door hypoglycemie	Opnames primair door DKA/ontregeling
0-18 jaar (KIN;n=1168)	6 (0,51%)	0	1 (< 0.1%)
>18 jaar < 25 jaar (KIN;n=634)	6 (0.9%)	1 (0.1%)	3 (0.5%)
>18 jaar (INT;n=779)	2 (0.2%)	2 (0.2%)	0

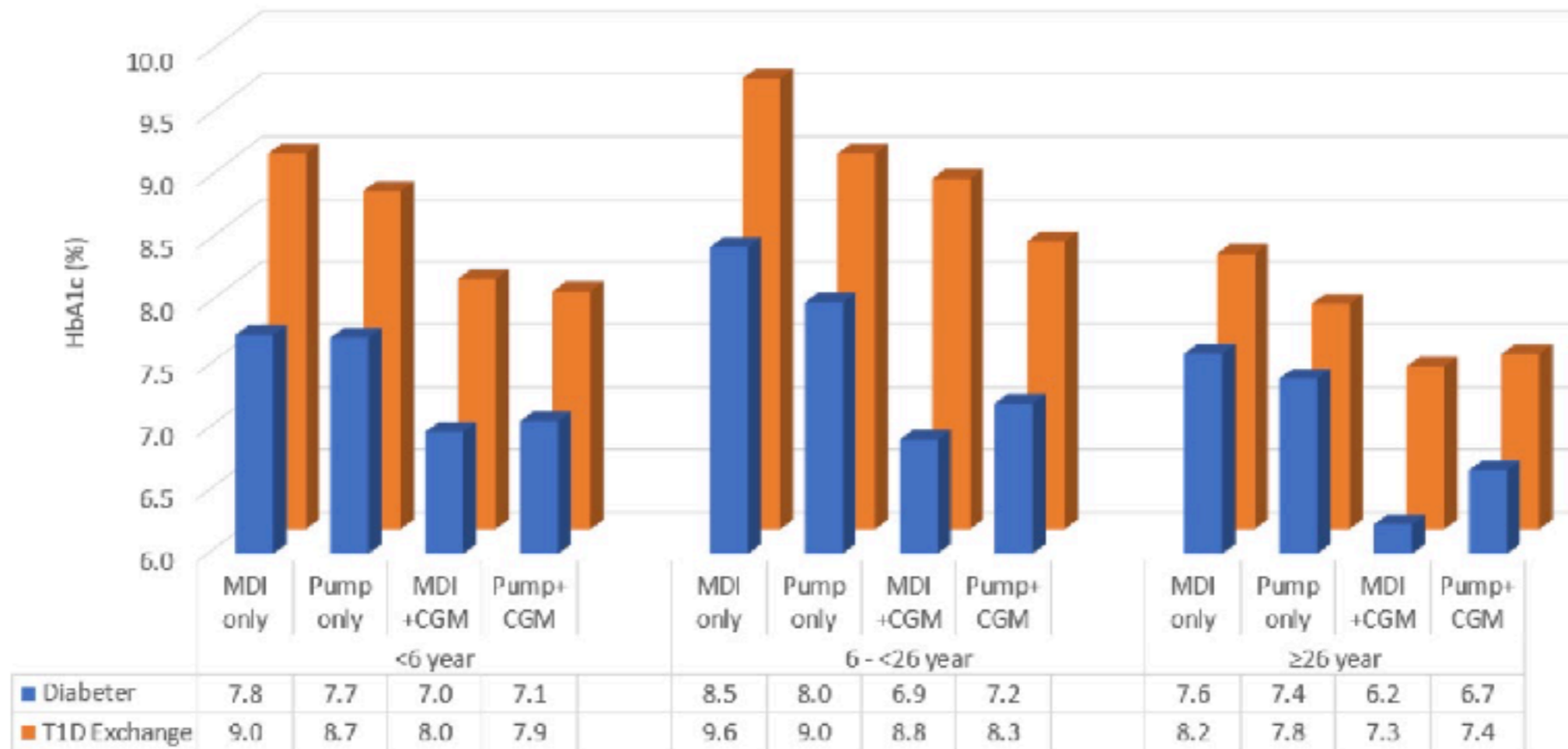
Uitkomsten naar HbA1 in/buiten target



Grafische weergave van het aantal patiënten onder behandeling bij Diabetes dat een goede of een slechte glucoseregeling heeft (gedefinieerd als een HbA1c waarde onder de 7.5% (bovenste deel) of een waarde hoger dan 10% (>86 mmol/mol)(onderste deel figuur) uitgezet in verschillende behandeljaren en naar verschillende leeftijdsgroepen. De rode lijn geeft de gemiddelde behaalde internationale data aan (30% patiënten haalt A1c doelen) Vanaf dit jaar (2018) geven we de waarden weer (groen) in grotere leeftijdsgroepen. Diabetes heeft ten opzichte van andere centra (en publicaties) goede uitkomsten. Vergelijk dit ook met de lage opname percentages Er is een lichte verbetering te zien ten opzichte van 2017.

Vanaf 2019 wordt de rapportage verder aangepast met nieuwe A1c targets (7.0% 53 mmol/mol) en additionele parameters als Time in Range en patient reported outcomes (PRO's).





Vergelijking van uitkomsten van Diabeter met de T1D Exchange, een netwerk van 81 diabetescentra in 35 Amerikaanse staten (Foster et al Diabetes Technology and Therapeutics 2019; 21(2):66-72). Er is een duidelijk verschil in uitkomsten. Een van de mogelijke oorzaken is het gebrek aan tussentijdse contacten: In de VS gebruikt minder dan 30% de

connectiviteit/eHealth die de patient met het team kan hebben via uploads van gegevens. Besprekingen over glucoseregeling vinden dan voornamelijk slechts plaats 4x per jaar> Bij Diabeter kennen we een hoge contactfrequentie van > 20x per jaar (waarvan 2-4x poliklinisch).

Externe ontwikkelingen 2018

Patiënten en patiëntenorganisaties: Via cliëntenraad van Diabeter en via rechtstreekse contacten met patiëntenorganisaties (zoals Diabetes Vereniging Nederland (DVN), Eén diabetes en anderen) en aan patiëntengroepen gerelateerde organisaties (JDRF, Diabetesfonds heeft Diabeter regelmatig directe contacten. We zijn vaak aanwezig op events en spreken regelmatig over ons werk in de zorg en ons onderzoek. De snelle technologische ontwikkelingen en het relatief achterblijven van de vergoeding-status van middelen is een belangrijk punt hierbij. We merkten in 2018 voor het eerst dat er patiënten overkwamen naar Diabeter, omdat hun zorgverlener/ziekenhuis niet langer de continue glucosemeter kon vergoeden of dit alleen maar voor een korte periode (3 maanden) kon leveren. In 2019 zal de discussie over de rol van technologie en de vergoedingsstatus daarvan verder worden gevoerd, zeker vanuit de patiënten en hun vertegenwoordiging.

Zorgverzekeraars: In 2018 werd de met DSW ingeslagen weg van een op zorguitkomsten gebaseerd contract (VBHC) uitgebreid met een belangrijke overeenkomst met Zilveren Kruis. Ook CZ volgde. Naast traditionele uitkomstparameters zullen kwaliteit van leven en andere Patient Reported Outcomes (PRO's) en PRE's (patient reported experience) een belangrijke rol krijgen. In 2018 startten we een project in samenwerking met het Deense Steno Northern Jutland (Dr. Søren Skovlund) om gezamenlijk deze parameters te ontwikkelen voor kinderen/ouders en volwassenen.

Ziekenhuizen en andere instellingen: Ziekenhuizen heroriënteren zich op hun takenpakket. Daarom werd in 2017 met een aantal overlegd over verplaatsing van diabeteszorg naar Diabeter in een verband zoals we met inmiddels negen andere ziekenhuizen (w.o. twee academische) hebben. In 2019 wordt de eerste 'satelliet-polikliniek' geopend. Met de snelle technologische mogelijkheden verwachten we dat deze 'pop-up' versie een steeds belangrijkere mogelijkheid wordt om onze zorg en service verder uit te bereiden en om ook ziekenhuizen de mogelijkheid te geven de diabeteszorg wel regionaal maar 'powered by Diabeter' te maken.

Overheid en andere stakeholders: Diabeter is betrokken bij diverse gremia. We participeren in nationale groepen, verenigingen en taakgroepen zoals NDF, Diabetesvereniging, beroepsgroepen en subgroepen rond diabeteszorg, zoals bijvoorbeeld de nationale DPARD registry. Internationaal zijn onze contacten met andere centra van groot belang, ondermeer via het Europese SWEET project.

Enkele van de vele activiteiten



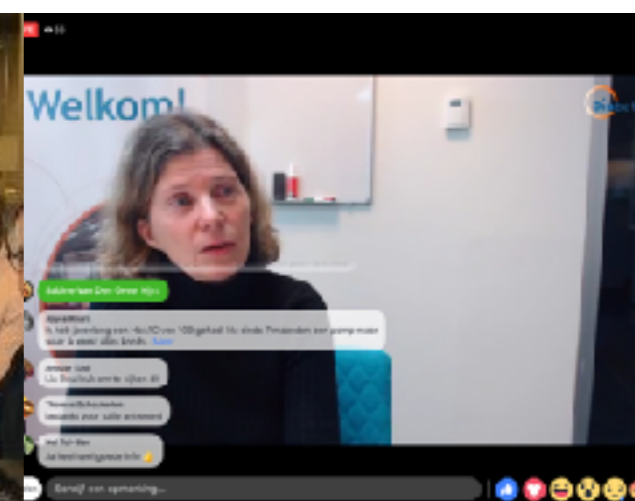
Henk Veeze is voorzitter op een van de sessies van het diabetes-technologie congres ATTD (Februari 2018)



Henk-Jan Aanstoot wordt geïnterviewd (BNN Nieuwsradio, Harmke Pijpers) op Nationale Diabetesdag maart 2018



Diabeter Live, een facebook Live uitzending) blijven hoog gewaardeerde informatie- en educatie uitzendingen, mede dankzij de prima presentatie en voorbereiding door Wietske Wits en Marieke Moerman. Links Wietske en Dr. Diemud Simm over erfelijke diabetesvormen en rechts Dr. Sarah Bovenberg in uitzending over complicaties.



In de ontwikkeling van PRO's (patient reported outcomes) en PRE's (Patient experienced outcomes) werken we nauw samen met het Steno Diabetes Center North Jutland in Aalborg om zowel 'klinisch' als wetenschappelijk deze belangrijke parameters te ontwikkelen en toe te passen. Kick-off meeting mei 2018. Rechts onze stand op de jaarlijkse JDRF-WALK fundraiser, waar Martine de Vries en Ilonka Rook info geven aan bezoekers.

Cloudcare: op naar de toekomst...

Snelle technologische ontwikkelingen: In 2018 merkten we de snelheid waarmee nieuwe technologische ontwikkelingen in ons vakgebied plaatsvinden. Diabeter startte in oktober 2018 als eerste Nederlandse centrum met het Medtronic 670G systeem. Dit is een combinatie van een insulinepomp met gekoppelde continue glucosesensor EN software die helpt om de patient voor zowel te hoge als voor te lage waarden te behoeden. Dit zogenaamde hybride 'closed-loop' systeem, hybride vanwege het feit dat de patient nog wel zelf voor maaltijden het aantal koolhydraten moet invoeren, kan grotendeels de regeling van de glucosewaarde overnemen. Dit is nog maar de eerste stap van de technische verbeteringen die komen gaan vanuit verschillende bedrijven. Naast de 'full-systems' van een merk, is door de Amerikaanse FDA een trend ingezet naar koppelingen van verschillende systemen. hoofdcomponenten als pomp, sensor en software, worden separaat beoordeeld en krijgen een goedkeuring voor onderlinge koppelbaarheid. De eerste zgn. ACE-pompen (alternate controller enabled) en iCGM -sensoren(integrated CGM) zijn op de markt. In 2019 wordt dit ook voor de eerste softwareproducten verwacht. De eerste resultaten van de 670G zijn veelbelovend. De tijd die de glucosewaarde tussen de gewenste waarden doorbrengt (veelal tot nu toe 40-60%) wordt > 80% van de tijd (Time in range, TIR), met tegelijkertijd een afname van te lage waarden (hypo's). In 2019 komen nieuwe producten van andere fabrikanten naar de Nederlandse markt. Hiermee zullen de uitkomsten van type 1 diabetes drastisch kunnen verbeteren. Echter, we merken dat een 'bijna-automatische behandeling' ook gewenning vereist, een andere educatie en een andere follow-up. Met deze technieken die automatisch de data in 'de cloud' zetten zijn nieuwe zorgafspraken tussen patient en team mogelijk EN noodzakelijk: dat kan met veel minder bezoeken gepaard gaan, maar niet perse met minder contacten. Die kunnen overigens wel verregaand op 'ehealth-basis' gaan: automatisch (op basis van de data), op verzoek patient (bijvoorbeeld bij problemen, ziekte etc) of op verzoek van behandelteam (op basis van data ontwikkeling etc). Er zal daarbij steeds meer gebruik gemaakt worden van een infrastructuur die meer op een 'verkeersleiding' (als in de luchtvaart ATC: air traffic control) lijkt dat op het 'vliegveld', de 'life bezoeken aan de kliniek'. Patiënten 'landen' dus minder vaak (= minder polibezoek) en als alle data OK zijn blijven ze op 'kruishoogte doorvliegen' (=eHealth). Inmiddels is de structuur van onze dataverwerking aangepast en hebben we een ruimte ingericht om in 2019 de 'Cloudcare' verder te gaan operationaliseren en verder door te ontwikkelen.

MINIMED™ 670G SYSTEM*
FIRST ~14,000 PATIENTS IN US COMMERCIAL LAUNCH*

	All Patients		7-13 years		14-23 years		24-50 years		> 50 years	
	Manual Mode	After Auto Mode start	Manual Mode	After Auto Mode start	Manual Mode	After Auto Mode start	Manual Mode	After Auto Mode start	Manual Mode	After Auto Mode start
Patients, N	13,906		475		1,292		9,478		1,946	
Auto Mode use %		60.03%		77.58%		66.07%		60.89%		64.29%
Mean SG, mg/dL	163.53	154.87	183.44	163.44	179.59	166.98	161.50	157.85	144.97	153.23
SD SG, mg/dL	54.22	51.04	63.15	60.55	63.08	60.24	55.35	59.66	49.04	48.23
Percentage of time in SG range mg/dL										
<50	0.38%	0.31%	0.22%	0.25%	0.34%	0.37%	0.41%	0.35%	0.29%	0.29%
<54	0.60%	0.49%	0.38%	0.40%	0.59%	0.57%	0.64%	0.57%	0.47%	0.47%
<70	2.59%	2.05%	1.71%	2.05%	2.42%	2.21%	2.77%	2.12%	2.11%	2.11%
70-180	63.16%	71.35%	52.31%	64.06%	52.49%	62.67%	64.72%	72.77%	59.27%	69.27%
>180	34.24%	26.60%	45.98%	33.11%	44.09%	35.11%	33.11%	25.75%	18.69%	18.69%

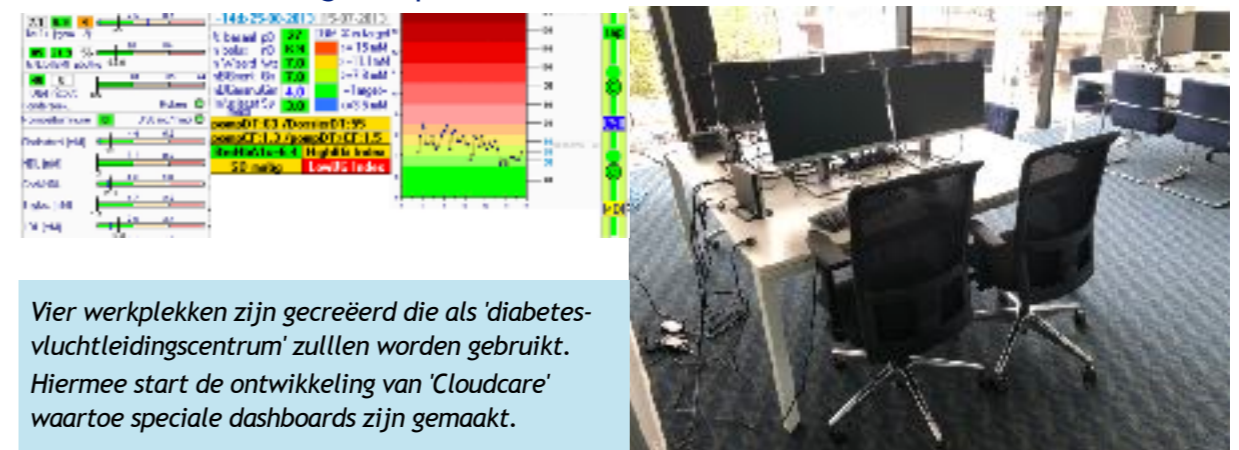
Presentatie van Medtronic op ATTD conferentie met uitkomsten van de eerste (Amerikaanse) 13.906 gebruikers van een 670g systeem: verbetering glucosewaardes over alle leeftijdsgroepen.



Het Diabeter-educatieteam (Ingrid Bliet, Simone Huijbers) tijdens de landelijke 670G introductie-meeting. Het team ontwikkelde de in Diabeter gebruikte educatie en is nauw betrokken geweest bij de opzet van de landelijke patiënten-educatie.



Van 'piskijken' naar automaat... LINKS het laboratorium in Steno Diabetescentrum (plm. 1969) waar elke ochtend urinemonsters werden verzameld en getest om de meest optimale doseringen te bepalen. Er was geen eenvoudige bloedglucosemeting. RECHTS: beeld van een 670G pomp met een 'strakke' glucosecurve van de sensor dank zij de hybrid closed-loop.



Vier werkplekken zijn gecreëerd die als 'diabetes-vluchtbedrijf' zullen worden gebruikt. Hiermee start de ontwikkeling van 'Cloudcare' waartoe speciale dashboards zijn gemaakt.

Kwaliteit en Veiligheid: 2018

Hieronder worden de activiteiten van en conclusies uit het jaarlijkse Kwaliteit en veiligheid-managementreview en de directiebeoordeling van Diabeter samengevat in volgorde van de Plan-Do-Check-Act-verbetercyclus.

PLAN

1. Visie en (meerjaren)beleid op kwaliteit en veiligheid zijn herschreven uitgaande van een vernieuwd model voor het Quality Management System (QMS). Diabeter plaatst daarin de patiënt centraal en streeft er voortdurend naar dat de patiënt veilige zorg ontvangt volgens de laatste evidence based richtlijnen, of waar het om snelle ontwikkelingen gaat, door Diabeter en andere partijen geïnitieerde vernieuwing. Belangrijke fundamenten onder kwaliteit en veiligheid zijn en blijven het 'disease management systeem' Vcare en het Handboek QAREBASE met protocollen.
2. De risico analyses van eerdere jaren zijn geëvalueerd en (daarmee) is een integraal risicoprofiel van Diabeter (begin 2018) opgesteld waarbij Diabeter de aanwezige en potentiële risico's (m.n. IT) in beeld heeft en werkt aan elimineren en mitigeren. Risico awareness rond de patiëntenzorg is merkbaar aanwezig onder de medewerkers.

DO

3. Door groei van het aantal medewerkers en een toenemende meldingsbereidheid steeg het aantal incidentmeldingen waarbij de verdeling over de categorieën min of meer gelijk is aan eerdere jaren: IT, communicatie intern en identificatie zijn het hoogst vertegenwoordigd. Er wordt aan verbetering gewerkt: ontwikkeling Vcare 2.0 versie, aanschaf nieuw planningssysteem en continue attentie voor incidenten op het gebied van identificatie teneinde ieders bewustzijn hierover hoog te houden. Er hebben in 2018 geen ernstige incidenten plaats gevonden.
4. In 2018 werd, na een Nul-meting, de invoer van AVG (privacywet) opgepakt. Zo werd een register aangelegd, werden privacybeleid en -protocollen herzien en een functionaris voor gegevensbeveiliging aangesteld. Ook vond stimuleren van verdere bewustzijn rond privacy van medewerkers plaats. In 2019 wordt dit verder gecompleteerd.
5. De implementatie van de nieuwe zelfsturende Medtronic 670G pomp is, ondanks beperkte externe richtlijnen, in een zeer korte tijd veilig verlopen via ontwikkeling trainingsmaterialen en nieuwe educatiemodules.

CHECK

6. De waardering van patiënten in cijfers uitgedrukt is met een Net Promotor Score van 55% hoog te noemen. Uitkomsten uit het in 2018 gehouden patiëntveringsonderzoek over spreekuur organisatorische aspecten laten zien dat mensen over veel aspecten tevreden zijn, maar dat Diabeter dient te werken aan (de communicatie rond) wachttijden en de bereikbaarheid van het telefonische spreekuur van de diabetesverpleegkundigen. Verbeteracties hierop lopen.

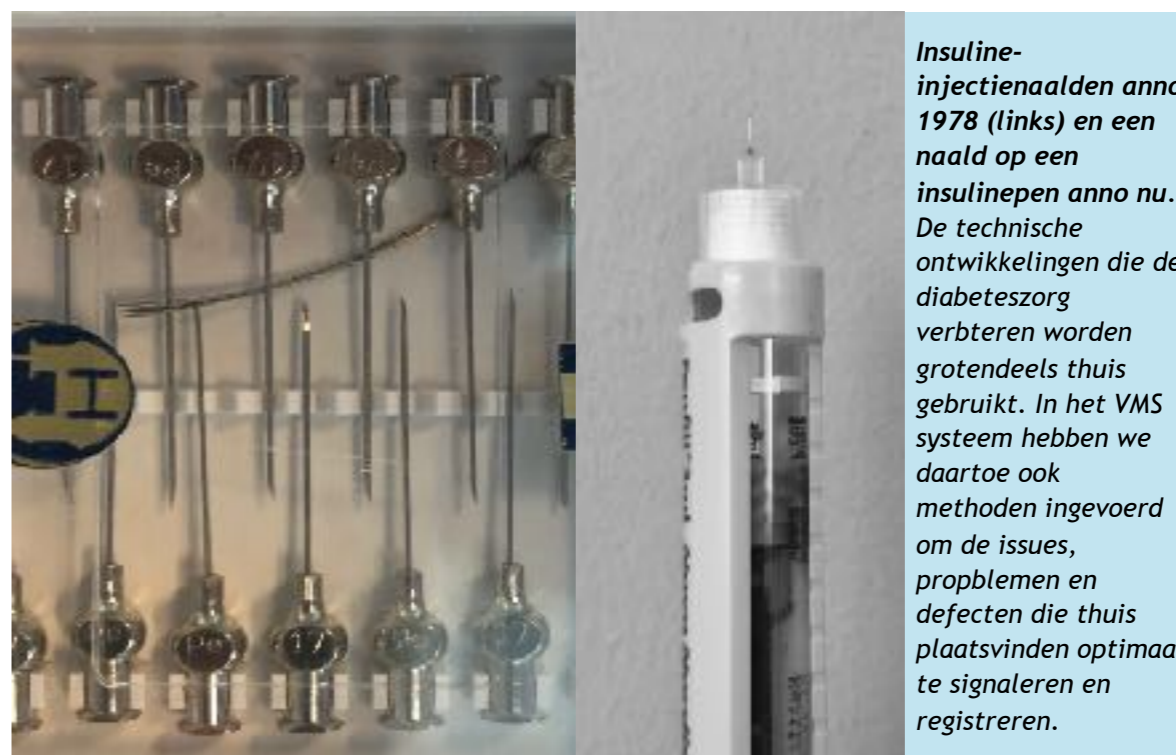
7. Bij een interne auditronde bleek dat er verbeteringen mogelijk zijn in het multidisciplinair overleg. In 2019 zullen verbeteringen worden ingebed in een gestructureerde jaarplanning voor de patiënt waarin wordt voorzien in (de voorbereiding van) een jaargesprek, met de patiënt gedeelde besluitvorming en afstemmen van te bereiken doelen en meten en aandacht voor kwaliteit van leven.
8. Een extern auditbezoek van locatie Oost op de HKZ norm patiënt-/cliëntveiligheid brachten een correct werkend veiligheidssysteem aan het licht met enkele minimale aandachtsgebieden.
9. In 2018 is verder gewerkt aan de verbetercyclus van de performance van de individuele zorgprofessional (voor zover te beïnvloeden door Diabeter).

ACT

10. Er lopen vele verbetermaatregelen bij Diabeter op uitkomsten van metingen. Prioritering, doorlooptijd en evaluatie zijn daarbij uitdagingen waaraan gewerkt wordt.

CONCLUSIE

Over 2018 gezien zijn de hoge patiënttevredenheid, het bestaande en lopende systeem, privacy awareness van medewerkers, hoge meldingsbereidheid, uitkomst HKZ audit en het implementatietraject 670G pomp goede en positieve punten. Het QMS is geschikt en doeltreffend, gezien de uitkomsten die ze genereren. Wel zijn verbeteringen in het systeem mogelijk. In 2019 wordt gekeken welke rol het locatiemanagement daarbij kan vervullen. Een medewerkerstevredenheidsonderzoek kan in 2019 een bijdrage leveren aan het monitoren van de ervaringen en cultuur onder medewerkers en daarop bijstellen. Tevreden medewerkers is ten slotte een belangrijke voorwaarde voor optimale patiëntenzorg. In 2019 zal een nieuwe audit en certificeringsronde van het HKZ systeem plaatsvinden.



Insuline-injectienaalden anno 1978 (links) en een naald op een insulinepen anno nu. De technische ontwikkelingen die de diabeteszorg verbeteren worden grotendeels thuis gebruikt. In het VMS systeem hebben we daartoe ook methoden ingevoerd om de issues, problemen en defecten die thuis plaatsvinden optimaal te signaleren en registreren.

Bestuur en toezicht

Achtergronden bestuur en filosofie van Diabeter

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

Openbare verantwoording leggen we af in het gedeponeerde financiële jaarverslag(<https://www.desan.nl/net/DoSearch/Search.aspx>). De jaarrekening is daarbij door de raad van commissarissen benoemde controlerend accountant (per 2018: Grant Thornton), voorzien van een goedkeurende accountantsverklaring en goedgekeurd door directie en raad van commissarissen.

Diabeter past de governance code zo toe dat de directievoering bij de raad van bestuur blijft en de toezicht /controlerende taken bij de raad van commissarissen liggen. De raad van bestuur is eindverantwoordelijk voor het dagelijks bestuur, beleidsvorming en -uitvoering. Binnen de raad van bestuur bestaat een taakverdeling. De Senior International Medical Director Diabeter en de Senior Medical Director Diabeter zijn daarbij verantwoordelijk voor de taken en plichten die horen bij het management en de ontwikkeling van het gezondheidsbeleid van de Vennootschap (**Gezondheidsbeleid**), welke taken en plichten zij uitoefenen in overeenstemming met de bepalingen van dit

reglement en eventuele andere interne voorschriften. Dit gezondheidsbeleid omvat onder meer:

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

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



NIEUWSTE TECHNOLOGIE: In Oktober 2018 startten we als eerste Nederlandse kliniek met nieuwe pomptechnologie - Hybrid Closed Loop. Deze Medtronic 670G pomp stuurt de glucosewaarde grotendeels automatisch bij. Dat vereist een heel andere aanpak en training dan tot nu toe. Het team werkte nauw samen met Medtronic bij de ontwikkeling van het Nederlandstalige en op de Nederlandse zorgsituatie gerichte educatiemateriaal zoals hier op 25 september 2018.

Verslag van de Raad van Commissarissen

De raad van Commissarissen is in 2018 viermaal bijeen geweest (grotendeels samen met de Raad van Bestuur). Vaste agendapunten zijn stand van zaken Diabeter, zoals financiën, interne organisatie, strategische en bedrijfsmatige aspecten, resultaten in de zorg, groei Nederland. Het gehele jaar door hebben de leden van de RvC en RvB onderling en met elkaar, zo nodig, overleg gehad. Belangrijke onderwerpen in 2018 zijn geweest:

- ☑ De positie van Diabeter in de zorgwereld en -markt en de daarbij komende kansen en bedreigingen;
- ☑ De samenwerking met derde partijen en technische ontwikkelingen
- ☑ De strategische ontwikkeling van Diabeter; zoals onder meer de uitbreidingen, structuur van de organisatie, ontwikkelingen en investeringen ;
- ☑ Ontwikkelingen rondom de financiering van de zorg en de eventuele gevolgen;
- ☑ Personele aangelegenheden, contacten met de Ondernemingsraad, samenstelling en functioneren van de raad van bestuur en raad van toezicht;
- ☑ De ontwikkeling van de Raad van Toezicht/Commissarissen die past bij de ontwikkeling van de organisatie;

De Raad van Bestuur en de Raad van Commissarissen hebben, gehoord en gezien hebbende het accountantsverslag en de overige jaarstukken hun goedkeuring gegeven aan de jaarrekening 2018. De leden van de raad van bestuur die geen werknemer van Medtronic zijn ontvangen voor hun commissariaat een vergoeding binnen de wettelijke kaders die daarvoor bestaan. Gehoord hebbende haar vertegenwoordigers verantwoordelijk voor zorgonderdelen, personeel, OR en het veiligheidsmanagementsysteem en kennis genomen van de daartoe bestaand verslagleggingen, geen opmerkingen of aanmerkingen betreffende deze onderdelen van het bestuur.

Risicobeheersing financiële instrumenten: Diabeter maakt gebruik van primaire financiële instrumenten, zoals bijvoorbeeld debiteuren, banksaldi, leningen o/g en crediteuren. Diabeter maakt geen gebruik van afgeleide financiële instrumenten. Alle risico's rondom financiële instrumenten zijn door Diabeter voldoende afgedekt. Voor verdere informatie: zie financiële verantwoording op <https://www.desan.nl/net/DoSearch/Search.aspx> .

Een toekomstbestendige organisatie: Met de huidige samenstelling van het bestuur en RvC is een brede vertegenwoordiging beschikbaar om ontwikkelingen en veranderingen in de maatschappij in het algemeen en de zorg in het bijzonder te kunnen besturen en controleren. In 2019 zullen enkele leden van de RvC aan het einde van hun bestuurstermijn komen. Vanaf begin 2019 zal aan hun opvolging worden gewerkt met aandacht voor de gewenste diversiteit van de RvC.

Leden raad van bestuur	Functie	Enkele specifieke taakgebieden	Nevenfuncties in 2018
Mw. A. Brüls (TOT JUNI 2018)	Vice-president GM Diabetes Service & Solutions Medtronic	Voorzitter raad van bestuur	
Hr. Maarten Akkerman (vervanging Mw Brüls)	Vice President Medical Affairs & Value-Based Healthcare EMEA		
Dr. Henk J. Veeze, kinderarts	Senior International Medical Director Diabeter	Patiëntenzorg en -veiligheid, contacten verzekeraars en stake-holders, ICT, huisvesting, techniek en techniek gerelateerd onderzoek Facturatie zorgverzekeraars en betalingen	- SWEET projectgroep EU.
Dr. Henk Jan Aanstoot, kinderarts	Senior Medical Director Diabeter	Patiëntenzorg en -veiligheid, personeel, cliëntenraad, onderwijs en onderzoek, verslaglegging en publicaties, onderzoek.	- consultaties Lilly, NovoNordisk - uitvoerder van researchprojecten met 3e en 4e geldstroom funding
Hr. H. Meertens	VP (BeCEGI) Medtronic	Voorzitter raad van bestuur na vertrek Mw Bruls	
Hr. J. Van der Vorst	SR Financial Director Medtronic	financiën	

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

Organisatiestructuur, medewerkers en medezeggenschap

Diabeter: een team met toppers!

Diabeter heeft geweldige medewerkers die in staat zijn om snel nieuwe zaken te leren en om te zetten in educatie naar onze patiënten. Die vernieuwing is een sleutel van onze behandeling: we behandelen volgens de laatste medische en technologische inzichten en met brede kennis inclusief de psychosociale aspecten van het leven met type 1 diabetes. Daarom is het ook van belang dat de kennis van de professionals van Diabeter van hoog niveau is en wordt gehouden. Voor een goede begeleiding en de belangrijke rol van regisseur/coach is goede inleving in de rol van de patiënt door de professional essentieel en 2018 was het eerste jaar van het training en educatie (T&E) team met in totaal 1,5fte uit alle geledingen dat deze rol neemt. Met Medtronic is gestart om hun ervaring met eLearning te gebruiken en werden in 2018 de eerste hoofdstukken van een gestructureerde basistraining te maken voor alle nieuwe medewerkers.

In 2019 zal de HKZ certificering opnieuw worden getoetst. Het HKZ certificaat betekent dat de processen zodanig zijn ingericht dat Diabeter aan haar patiënten een veilige behandeling kan bieden. In de dagelijkse praktijk dienen allerhande voorschriften uiteraard regelmatig te worden aangepast. Om voortdurend alert te zijn, vragen we onze medewerkers elkaar bij elke activiteit waar nodig aan te spreken. De medisch specialisten van Diabeter zijn lid van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde of de Nederlandse Internisten Vereniging en vallen zo onder herregistratie-, bijscholingsbeleid en IFMS systemen van deze beroepsgroepen. Diverse artsen participeren in landelijke werkgroepen en commissies.

De Diabetesverpleegkundigen en diëtisten zijn lid van hun beroepsgroepen en hebben zitting in werk- en adviesgroepen.

ONDERNEMINGSRAAD

Doelstelling

De Ondernemingsraad van Diabeter stelt zich tot doel de belangen van de werknemers te behartigen, op collectief niveau. Daarbij streeft zij ernaar samen met de RvB tot constructief goede afspraken te komen. Deze afspraken dienen zowel de medewerkers als het bedrijf Diabeter ten goede te komen. Een gezond bedrijf is noodzakelijk om de werknemers een goede werkplek te geven met mogelijkheden tot persoonlijke groei en met veel werkplezier.

Dit jaarverslag behelst een periode van 13 maanden waarin regelmatig vergaderingen van de OR zelf maar ook overlegmomenten tussen de RvB en de OR hebben plaatsgevonden.

De OR is nu na bijna 3 jaar wel bekend bij de medewerkers, maar naar de beleving van de OR kan er nog wel meer publiciteit gegenereerd worden. Dat blijft het doel voor komend jaar met de nieuwe OR. De OR heeft de afgelopen 13 maanden zes keer vergaderd. De overleggen met de RvB hebben in deze periode ook vijf keer plaatsgevonden.

Onderwerpen en successen

De notulen van alle overlegvormen van de OR zijn in te zien. De belangrijkste onderwerpen waren:

- Besturingsfilosofie en codex ; Model jaargesprekken vernieuwd en goedgekeurd door OR; Locatieontwikkelingen ; Attentieregeling goedgekeurd door OR; Ziekteverzuim; Vaste Arboarts en POH voor de locatie Rotterdam voor betere re-integratie; Studieregeling; Extern vertrouwenspersoon aangenomen.

- Verkiezingen: De huidige OR zit bijna 3 jaar. Door functie wijzigingen van 2 leden kunnen zij niet meer deel uitmaken van de OR. ER volgen verkiezingen in 2019. OR lid Hetty van As stelt zich opnieuw kandidaat.

Aandachtspunten OR: Het ziekte verzuim is gestegen binnen Diabeter. De werkdruk is hoog. Samen met de RvB is hier aandacht voor. Binnen een hele krappe arbeidsmarkt wordt zeer hard gewerkt de juiste collega's binnen te halen met als doel de werkdruk af te laten nemen, het werkplezier te bevorderen en daardoor de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Daarbij volgt de OR het veranderproces binnen Diabeter, om de toekomstige, veranderende zorg gestalte te geven. Belangrijk hierin is niet alleen de aandacht voor de patient maar ook aandacht voor de medewerkers van Diabeter, hoe kunnen we slim omgaan met de mensen en know how die we hebben.

Samenstelling

Ilonka Rook- Voorzitter, Jet Stokvis- plaatsvervangend voorzitter, Hetty van As- secretaris

CLIËNTENRAAD

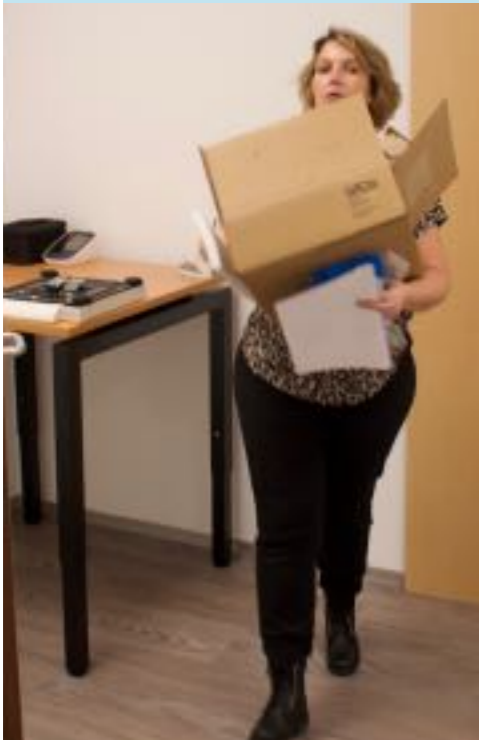
De cliëntenraad is in 2018 4x bijeen geweest. De cliëntenraad wil een duidelijker positie binnen Diabeter gaan innemen en werkt daarvoor verder aan een plan. Ze is daarnaast betrokken geweest bij de patient-related experience (PRE) enquêtes

die in 2018 hebben gelopen en werd ze enkele keren om advies gevraagd ondermeer over de aanpassingen tgv de nieuwe wetgeving rond patient/ cliëntenrechten. In 2019 zal de samenstelling en een werkplan verder vorm hebben. De cliëntenraad heeft ook rechtstreeks contact met de PAL (Patient Advice and Liason), mw Wietske Wits.

KLACHTEN EN SUGGESTIES

Mw Wits is eveneens klachtenfunctionaris. Bij binnenkomende klachten is zij het eerste contactpunt en bespreekt en beoordeelt. Zonodig gaat een klacht naar de regionale klachtencommissie. Zoals in het onder Kwaliteit en Veiligheid gemeld is, richten we ons op laagdrempelig melden door patiënten, familie en personeel.

Verhuizing Diabeter-Zuid: Er kwam een einde aan de huur van de (noodgebouw)locatie in het Maxima Medisch Centrum (de samenwerking gaat onveranderd verder!) . Daarom werd een nieuwe locatie betrokken in het centrum van Eindhoven, gunstig gelegen voor OV en auto. Met vereende krachten wordt op 7 december 2018 verhuist naar een mooie nieuwe werkplek.



Medische Staf

Het verslagjaar 2018 is een turbulent jaar geweest voor de vakgroep/medische staf (verder te noemen: medische staf). Door de sterke groei van Diabeter is er behoefte aan een vorm van stabilisatie, borgen van de kwaliteit van zorg en de balans tussen wat nodig is voor productie en voor de eigen professionele ontwikkeling. De internistengroep is uitgebreid met 2 nieuwe collega internisten (Van Wissen sinds december 2017 en Hoogendam sinds augustus 2018). De kindergeneeskundegroep werd geconfronteerd met een afname in FTE als gevolg van het vertrek van 1 kinderarts (collega Van Woerden) en (najaar 2018) het verkleinen van een contract van 0,8 naar 0,4 FTE (collega Sas). Deze vacatures waren eind 2018 nog niet ingevuld naar rato van het aantal patiënten en de noodzaak om op locaties voldoende mensen te hebben. In 2019 wordt deze formatie aangevuld, doch rekrutering van specialisten blijft moeilijk. In 2018 zijn de leden van de raad van bestuur (RvB) uit de staf getreden teneinde de staf een eigen identiteit te gaan geven die belangrijk is in de samenwerking met de RvB.

De speerpunten voor de medische staf zijn als volgt:

- Leiderschap en aansturing kliniek
- Garanderen continuïteit Vcare
- Professionalisering medische staf
- Ontwikkeling beleid volwassen patiënt inclusief zwangeren
- Monitoren uitkomsten, PROM, VBHC, targets
- Vormgeving samenwerking academie, zorg en research
- Psychologische zorg
- Spreekuurvormgeving
- Beheersing groei
- Samenwerking staf/RvB, finance

Bij de komst van een derde lid RvB (de heer Van Delft) volgt een wijziging van de organisatiestructuur van Diabeter in 2019. De plaats van de medische staf in de organisatie blijft daarbij onveranderd als orgaan dat de Raad van Bestuur gevraagd en ongevraagd van advies kan dienen en het medisch beleid moet uitzetten, monitoren en vormgeven. Een aantal medisch specialisten zullen daarnaast als een specialist-manager een locatie beheren t.a.v. medisch-inhoudelijke zaken.

Het afgelopen jaar stond vooral in het teken van professionalisering van de medische staf, vormgeving en samenwerking met de academie en ontwikkeling beleid volwassen patiënt. Zo is het spreekuur voor de patiënt met zwangerschapswens (pre-conceptiespreekuur) een feit en is door de aanstelling in het ErasmusMC Sophia van de hr Sas de samenwerking op met de het gebied van de diabeteszorg bij CF-patiënten aangepast via deze belangrijke brugfunctie. Tevens heeft een fellow kinderendocrinologie gedurende 6 maanden onder leiding van de kinderarts-endocrinologen Sas en Mul haar diabetesopleiding gekregen. Belangrijke punten van zorg zijn de beheersing van groei en de spreekuurvormgeving.

In 2019 zal vooral aandacht moeten zijn voor (gevolgen van) de reorganisatie van de structuur, verdeling van werkinhoud en het verder ontwikkelen van de zorg. Daarbij is de

uitdrukkelijke wens van de staf om daar duidelijk een leidende rol in te behouden teneinde de zorg 'doctor-driven' te houden. De komst van de specialist managers kan hier aan bijdragen en vereist ook afgrenzing van taakgebied van medische staf binnen de organisatie.

De staf werkt aan een professionaliseringslag gecoacht door Trifaire (Hr. Schellekens). De uitdaging is en blijft om twee oorspronkelijk verschillende medisch-specialismen in een eenheid te laten samenwerken voor de beste zorg, ondanks deze "verschillende bloedgroepen". Het gebruiken van elkaars expertise is een belangrijk speerpunt en zal in 2019 meer gestalte gaan krijgen. Daarbij moet het reglement staf uit 2018 verder doorontwikkeld worden tot een gedegen en ook juridisch getoetst document. In 2019 volgt de volgende ronde IFMS (Individueel Functioneren Medisch Specialist als ook een eerste visitatie vanuit de NIV.

Lid of deelname medische stafleden in:

Bestuur: Landelijke werkgroep diabetes kinderen, DPARD landelijke registry, DESG (Diabetes Education Study Group), NIV Kerngroep/ Diabeteskamer

Cursussen: landelijke cursus pomptherapie, DESG assistentencursus

Richtlijnontwikkeling: Betere herkenning MODY, CF en Diabetes, DKA bij kinderen

Overige betrokkenheid: Adviesraad NovoNordisk, Redactie Ned Tijdsch Diabetologie, Regionaal overleg internisten ZW Nederland, Gynecologie-overleg ErasmusMC Nation./Intern. organisaties: NVK, NIV, ISPAD, EASD, ESPE, Endocrine Soc., NVDO, NVE

CONTINUOUS MEDICAL EDUCATION: Naast Diabeter-live uitzendingen op Facebook startten we in 2018 ook met videoberichten van medische congressen, bedoeld voor hen die niet op het congres zijn of geïnteresseerd zijn. Vanaf de EASD werd dagelijks een video gemaakt. Een deel van de presentaties worden trouwens 'live' uitgezonden. Met een eerdere terugreis was zo in de trein de presentatie van Henk Veeze te volgen. Alee video's zijn te zien op Zie <https://bit.ly/2LVAXbm>



April 2018 heeft collega Mul de secretaristaken overgedragen aan dhr. Van Wissen. Het bestuur heeft besloten een tweekoppig bestuur te blijven teneinde het overleg zo gestructureerd en eenvoudig mogelijk te houden. Daarnaast is er een technisch voorzitter aangesteld tijdens de vergaderingen van de staf

met een roulerend karakter. Het eerste halfjaar hebben de collegae Sas en Hoogendam deze taak op zich genomen. De fysieke vergaderingen zijn verplaatst naar Utrecht om zo fysiek elkaar te zien en te spreken teneinde een goede band te bevorderen.

Samenstelling Medische staf:	Specialisme	registratie specialist tot	registratie subspecialist tot	bijzonderheden
Mw. Drs. S.A. Bovenberg	internist-endocrinoloog	aug 2020	mrt 2021	
Mw. Drs. M. den Breejen	kinderarts	okt 2019	nvt	
Dhr. Dr. A. Hoogendam	interist-vasculair geneeskundige	juli 2020,	jul 2023	
Dhr. Dr. D. Mul	kinderarts- endocrinoloog	april 2021	sep 2019	
Dhr. Dr. T.C.J. Sas	kinderarts- endocrinoloog	mei 2020	sep 2022	
Mw. Dr. D. Simm	kinderarts-endocrinoloog	mei 2019	jan 2019	
Mw. Drs. W.H. Stokvis-Brantsma	kinderarts- endocrinoloog	nov 2019	nvt	
Mw. Drs. M. Wendker	internist-endocrinoloog	mei 2022	2022	uit dienst per 1-5-2018
Dhr Drs. P Winterdijk	kinderarts	mei 2023	nvt	
Dhr. Dr. M. Van Wissen	internist-endocrinoloog	feb 2021	feb 2021	
Mw. Dr. N. van Woerden	kinderarts	okt 2020		uit dienst per 1-9-2018

LIFE-FOR-A-CHILD (LFAC) PROJECT NEPAL: Al jaren steunt Diabeter, met hulp van vele anderen, het LFAC project in Nepal. Waar de hulp aan kinderen met diabetes ooit met één ziekenhuis in Patan begon, zijn na zo'n 10 jaar samenwerking en 2x een teambezoek aan Nepal, nu in 6 klinieken diabetespoli's, is er insuline en glucosemeetstrips voor alle kinderen tot 25 jaar en is de zorg dramatisch verbeterd. Tijdens de jaarlijkse conferentie van de ISPAD (Int. Soc. Pediatric and Adolescent Diabetes) in Hyderabad, India werd door ons Nepal team (Simone Huybers, Tanja Lappenschaar en Jet Stofvis) aan de ook overgekomen teams uit Nepal opnieuw een workshop gegeven.



Onderzoek en ontwikkeling / Research and development

HETEROGENEITY

Our clinical research focusses on one central theme: the heterogeneity of type 1 diabetes. Our daily work with patients and families shows not only how variable and heterogeneous life with diabetes is, but also shows the many factors influencing glucoseregulation. In addition, we see difference of heterogeneity in pathogenesis (i.e age of onset), severity (i.e. complete insulin-loss within days in young children, chances for complications), the differences in attitudes, wishes and needs (i.e. psychosocial outcomes) and differences in technical skills and outcomes. We are entering the era of individualized personal care, often called personalized medicine, but personalized prediction (i.e. early detection of problems, issues and diseases) and personalized prevention (anticipate, detect and cure problems before they become significant) are important parts of this strategy.

OUTCOME RESEARCH: to the next step and level of care

Our outcome research is our scientific 'thermometer', allowing us to constantly monitor, change, adapt and improving our care. Moreover, outcome research paves the paths for new developments and technology. The size of Diabeter's population is an important and helping factor. The complex care delivered for type 1 is prone to many influencing factors, thus, the 'approach often used in multicenter studies induces additional variables, which are smaller and manageable within the Diabeter population. This creates possibilities as seen by sponsors who ask for our participation. We have personnel trained and certified for good clinical practice (GCP), good laboratory practice (GLP) and additional requirements and services.

CURRENT PROJECTS AND STUDIES

Heterogeneity of type 1 diabetes: search for Biomarkers

In a Strategic Research Agreement (SRA) with JDRF (www.jdrf.org) we established a collaboration with UMCG Groningen, Dept of Endocrinology to identify new biomarkers. We collect samples and materials from 600 of our patients > 16 years of age and with at least 5 years of diabetes and 'enrich' this bio-dataset with clinical data from VCare, our disease management system since 15 years. Sampling includes a detailed substudy in 150 patients and is done annually over a three year period. Different sub-projects use different data and sample sets and include studies on:

1. Identification of the heterogeneity, physiology and clinical importance of remaining insulin-production / beta-cell activity in long-duration type 1 diabetes: current knowledge shows that patients with type 1 diabetes have remaining beta-cells and that these cells are indicators of the pathophysiology after onset as well as indicators of glucoseregulation. Endogenous insulin-production (measured as c-peptide), pro-insulin, glucagon and other glucagon-related hormones (GLP-1 etc) are measured and correlated to clinical data. Differences in hormone levels after onset will be of use in staging the disease process and identify different groups for different interventions including immunological and hormonal.
2. First year of care: best marker for later outcome, but which factors influence the first year's success: biological, genetical, psychosocial, education? We are analyzing the effects of the first year of care for which our therapy pathway was optimized and linked to different research projects. This project is supported by the DiabetesFonds. Part of this project includes the identification of genetic markers for glucoseregulation and effects.
3. Inflammation markers after onset: predictors of damage and complications? We analyse inflammation-profiles and link these to genetic markers for inflammation and diabetes complications as well as clinical profiles.
4. Psychosocial data on long-duration: we are identifying psychosocial factors and educational factors in the 600 patient cohort as well as an additional cohort (UMCG) of patients with > 35 years of type 1 diabetes to answer the question how to get successfully old with type 1.

We are in year 3 of the sampling and have started analyses of these different studies as well as publications.

5. **EDDDY-S Early detection of Diabetes Damage** in youth Study of biomarkers and VCare clinical data used in earliest phases of complication-development. Completed, thesis defence march 2019, 5 papers published, 1 submitted.

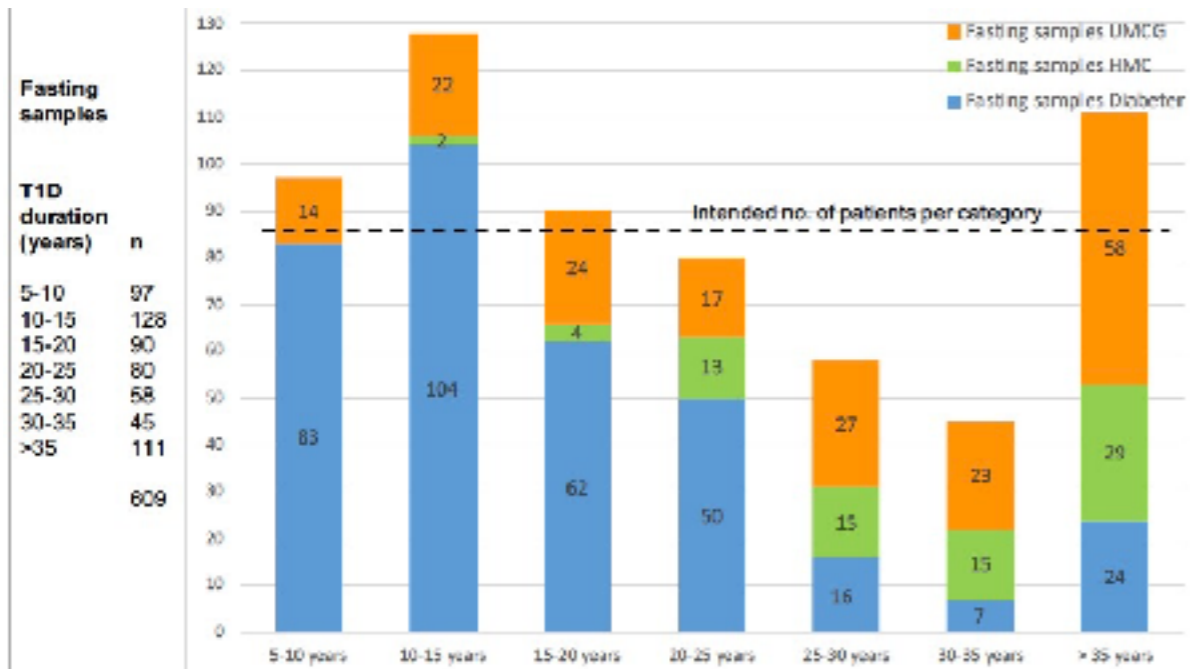
Psychosocial barriers to improve care, to refrain from new technology and how to approach and change these

We have been involved in several research projects and publications on psychological analysis in type 1. The burden of the disease is high and requires good knowledge of the attitudes, wishes and needs of patients. Projects involve to PhD students:

- 1) Anxiety and depression in teenagers with Type 1 diabetes: Drs. Linh Nguyen, Tilburg University / Diabeter Studies completed, follow-up study in 2019/20, 5 papers submitted/published, thesis defence planned for July 2019, Funded by Diabetesfonds.
- 2) Who's diabetes? Responsibility shift from parents to kids: prospective study in children 8-16 years old, completion 2019, Drs Jori Aalders, Tilburg University / Diabeter, thesis defence fall 2019, Funded by NWO, 5 papers submitted/in press/published.
- 3) Psychosocial factors determining success of insulin-pump/sensor technologies in type 1: study started 2018
- 4) Qualimeter: a tool in the consultation and a measure of quality of life, Study started in 2018

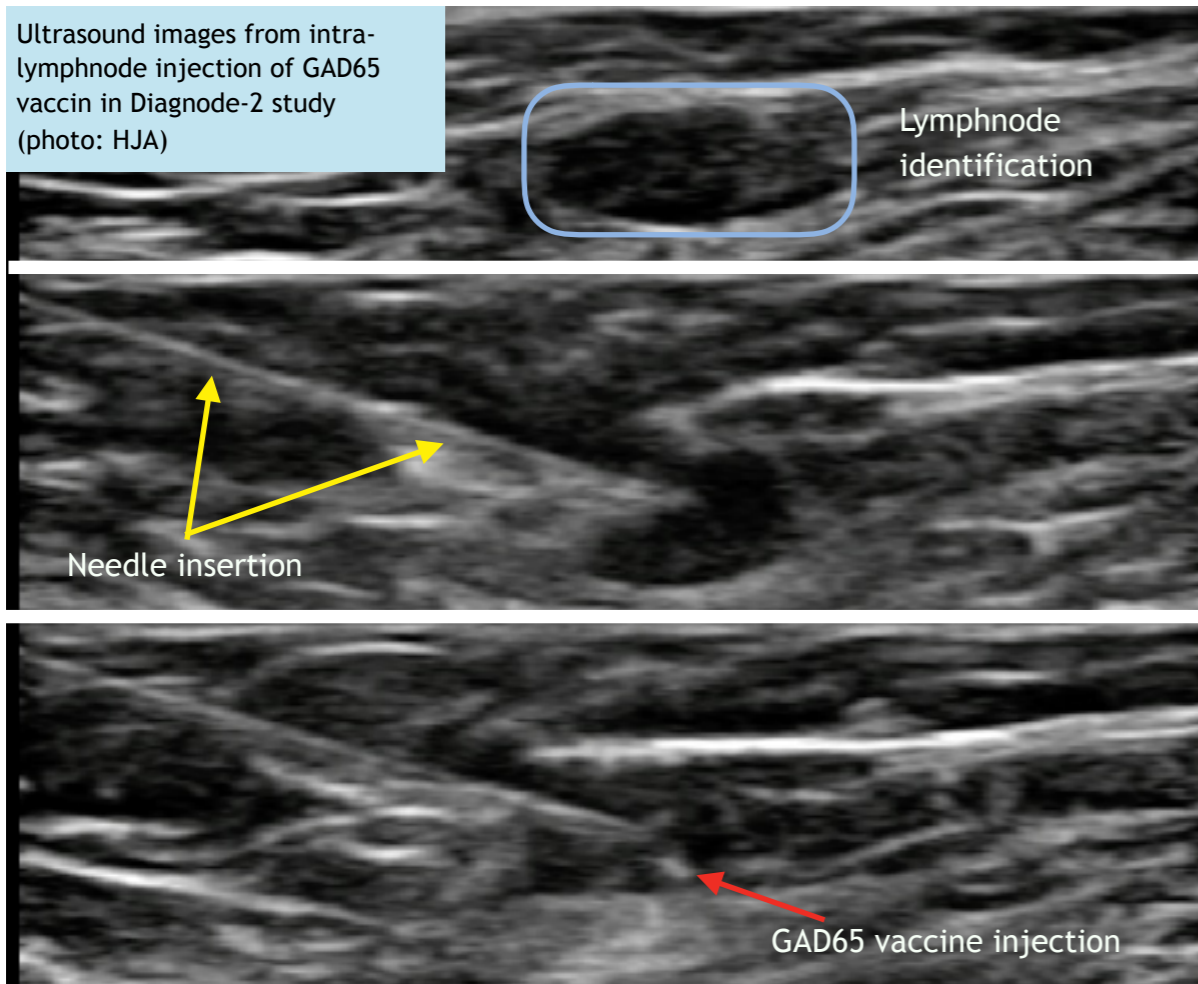
Trials:

- 1) Diabil-2: low-doses Interleukin-2 (il-2) after clinical onset/diagnosis of type 1 diabetes, INSERM/ Hopitales de Paris, multicenter study, EU-funding (Horizon)
- 2) Diagnode-2: Intralymphatic vaccination with GAD65 after clinical onset/diagnosis of type 1 diabetes, Diamyd A.G. Sweden
- 3) DSense: dendritic cell treatment ex-vivo with reinfusion: phase 1 (only in men) study of LUMC Leiden of which all patients come from/ screened by Diabeter



JDRF-Biomarker patient recruiting and distribution over different duration-of-diabetes groups, early 2019

Ultrasound images from intra-lymphnode injection of GAD65 vaccin in Diagnode-2 study (photo: HJA)



Peer-reviewed papers 2018

[A mathematical model for predicting the adult height of girls with idiopathic central precocious puberty: A European validation.](#)

Lemaire P, Duhil de Bénazé G, Mul D, Heger S, Oostdijk W, Brauner R. PLoS One. 2018 Oct 9;13(10):e0205318. doi: 10.1371/journal.pone.0205318. eCollection 2018. PMID: 30300409 [Free PMC Article](#)

[Type D personality and social relations in adults with diabetes: results from diabetes MILES - The Netherlands.](#)

Spek V, Nefs G, Mommersteeg PMC, Speight J, Pouwer F, Denollet J. Psychol Health. 2018 Dec;33(12):1456-1471. doi: 10.1080/08870446.2018.1508684. Epub 2018 Oct 8. PMID: 30295085

[Detection and quantification of beta cells by PET imaging: why clinical implementation has never been closer.](#)

Gotthardt M, Eizirik DL, Aanstoot HJ, Korsgren O, Mul D, Martin F, Boss M, Jansen TJP, van Lith SAM, Buitinga M, Eriksson O, Cnop M, Brom M. Diabetologia. 2018 Dec;61(12):2516-2519. doi: 10.1007/s00125-018-4745-5. Epub 2018 Oct 3. PMID: 30284016 [Free PMC Article](#)

[Estrogen Replacement in Turner Syndrome: Literature Review and Practical Considerations.](#)

Klein KO, Rosenfield RL, Santen RJ, Gawlik AM, Backeljauw PF, Gravholt CH, Sas TCJ, Mauras N. J Clin Endocrinol Metab. 2018 May 1;103(5):1790-1803. doi: 10.1210/jc.2017-02183. Review. PMID: 29438552

[Iron status and its association with HbA1c levels in Dutch children with diabetes mellitus type 1.](#)

Akkermans MD, Mieke Houdijk ECA, Bakker B, Boers AC, van der Kaay DCM, de Vries MC, Claire Woltering M, Mul D, van Goudoever JB, Brus F. Eur J Pediatr. 2018 Apr;177(4):603-610. doi: 10.1007/s00431-018-3104-3. Epub 2018 Feb 2. PMID: 29396628

[Mindfulness and fear of hypoglycaemia in parents of children with Type 1 diabetes: results from Diabetes MILES Youth - The Netherlands.](#)

Aalders J, Hartman E, Nefs G, Nieuwesteeg A, Hendrieckx C, Aanstoot HJ, Winterdijk P, van Mil E, Speight J, Pouwer F. Diabet Med. 2018 May;35(5):650-657. doi: 10.1111/dme.13594. Epub 2018 Feb 27. PMID: 29385240 [Free PMC Article](#)

[Effectiveness and safety of long-term treatment with sulfonylureas in patients with neonatal diabetes due to KCNJ11 mutations: an international cohort study.](#)

Bowman P, Sulen Å, Barbetti F, Beltrand J, Svalastoga P, Codner E, Tessmann EH, Juliusson PB, Skriverhaug T, Pearson ER, Flanagan SE, Babiker T, Thomas NJ, Shepherd MH, Ellard S, Klimes I, Szopa M, Polak M, Iafusco D, Hattersley AT, Njølstad PR; Neonatal Diabetes International Collaborative Group.

Lancet Diabetes Endocrinol. 2018 Jun 4. doi: 10.1016/S2213-8587(18)30106-2.

Other papers 2018

From treatment to prevention in diabetes care H.J. Aanstoot; HealthManagement 2018;18 (4) 288-290

Leading change and value H.J. Aanstoot; HealthManagement 2018;18 (6) 348-350

Dick Mul, Wilma Oostdijk, Stenvert L.S Drop: Precocious Puberty, Gonadotropin-Dependent, Female and Male. Reference Module in Biomedical Sciences, 2018, Current as of 21 January 2018 to be published in: Encyclopedia of

Endocrinology, 2nd edition later in 2018: Dick Mul, Wilma Oostdijk and Stenvert L.S Drop (2019) Gonadotropin-Dependent Precocious Puberty; Female and Male. In: Ilpo Huhtaniemi and Luciano Martini, (Eds.), Encyclopedia of Endocrine Diseases, Second Edition, vol. 5, pp. 166–174. Oxford: Academic Press. Presentations and abstracts meetings

Theo Sas, "We willen de prognose van kinderen met diabetes verbeteren", DPARD landelijke registry, Kinderarts en samenleving Feb, 2018

Presentations, posters at congresses/symposia

Implementing VBHC in paediatric diabetes in the Netherlands, Invited lecture, EASD 2018 **Henk Veeze**, sept 2018

Metabolic control three years after diagnosis in children with T1D: is DKA at onset or HbA1c at onset closer associated with third year HbA1c? Data from the international pediatric diabetes registry SWEET

Piccini Barbara¹, Schwandt Anke^{2,3}, Arslanoglu Ilknur⁴, Cardona-Hernandez Roque⁵, Coutant Regis⁶, Jefferies Craig⁷, Kim Jae Hyun⁸, Kordonouri Olga⁹, Limbert Catarina¹⁰, Preiksa Romualdas¹¹, Pundziute Lyckå Auste¹², Rami-Merhar Birgit¹³, Richmond Padilla Erick¹⁴, Savova Radka¹⁵, Todorovic Sladjana¹⁶, **Veeze Henk J**¹⁷, Toni Sonia¹, for the SWEET registry, ADA 2018

Prognosis of diabetic children today: global perspective, **Henk Veeze**, invited lecture ESPE 2018

European Diabetes Sector Group/ Medtech Europe meeting Febr 14 2018 Vienna, **Henk Veeze** (panel discussions)

Building and outcomes-based Integrated Practice: Learnings from the Netherlands, **Henk Veeze**, Aug 30, 2018, London, Value-Based Healthcare for diabetes management

Value based health care and personalization, Henk Veeze, European Association for Personalized Medicine EAMP, Milan, 26 nov 2018

Improved outcome and value achieved for children and young people? Henk Veeze, NHS / MMS workshop Value Based Care Delivering Quality Outcomes, Reading 19 april 2018

Integrating for Value, Henk Veeze, VBHC Canada Summit, 19 maart 2018

Value Based Healthcare- Diabeter Experience, Henk Veeze, ATTD/ 15 feb 2018

The Diabeter Experience in improving outcomes and reducing costs, Henk Veeze, OCDEN Seminar (Oxford Center for Diabetes, Endocrinology and Metabolism), Nov 21, 2018

Sharing Quality to learn and improve: How Transparency benefits patients and providers alike, Henk Veeze, Health and Tech for People, Paris, Dec 18, 2018

Discontinuation of insulin-pumps in children and youth with type 1 diabetes

Celine de Jong* , Pim Dekker, Theo Sas, Martine de Vries, Henk-Jan Aanstoot, Henk Veeze, Dick Mul, Diabeter, Rotterdam the Netherlands and *Erasmus School of Health Policy and Management, Rotterdam the Netherlands November 24 Annual Dutch Diabetes Research Meeting (ADDRM)

Hemolytic Uremic Syndrome associated diabetes: always insulin-dependent?

Dick Mul, Theo Sas, Pim Dekker, Martine de Vries, Henk-Jan Aanstoot, Henk Veeze. Diabeter, Rotterdam the Netherlands and *Erasmus School of Health Policy and Management, Rotterdam the Netherlands November 24 Annual Dutch Diabetes Research Meeting (ADDRM).

Hormonal treatment in girls and women with Turner syndrome. Oral presentation.

TCJ Sas, Endopäivät 2018 - 71th Annual Meeting of the Finnish Endocrine Society, Helsinki, Finland. November 2018

Recent guidelines in Turner syndrome, implications for clinical practice. Webinar for the Turkish Pediatric Endocrine and Diabetes Society: TCJ Sas, January 2018

Sustainability of estradiol drug concentrations in cut matrix patches; a study of different brands with potential use for pubertal induction. Carina Ankarberg-Lindgren, Aneta Gawlik, Berit Kriström, Laura Mazzanti, Theo CJ Sas. Poster presentation. The 57th Annual European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE), Athens, Greece, sept 2018

HEPCIDIN IS NOT AN APPROPRIATE INDICATOR OF IRON STATUS IN PAEDIATRIC TYPE 1 DIABETES PATIENTS

Authors: Mirjam Vreugdenhil^{1*}, Marjolijn D. Akkermans^{1*}, E.C.A. Mieke Houdijk¹, Boudewijn Bakker², Agnes Clement-de Boers¹, Daniëlle C.M. van der Kaay¹, Dorine W. Swinkels³, Coby M. Laarakkers³, Martine C. de Vries⁴, M. Claire Woltering², **Dick Mul**⁵, Johannes B. van Goudoever^{6,7}, Frank Brus¹ EAPS 2018

Other presentations

D. Mul: Faculty 18th Science School for physicians 2018, Kanagawa, Japan, 30 sept - 3 okt 2018;

D. Mul Lecture: Hypoglycemia in pediatric and adolescent diabetes: incidence and implications. 18th Science School for physicians 2018, Kanagawa, Japan, 30 sept - 3 okt 2018

D. Mul: Masterclasses Springer/ SKipR Value Based HealthCare: Diabeter experience

D. Mul: Residents Internal Medicine and Pediatrics 2 days Diabetes Training (3x per year, Hoevelaken)

D. Mul. S. Bovenberg, T. Sas: Med student diabetes course Erasmus University Rotterdam

H.J. Aanstoot, Type 1 diabetes en sport: toekomst en vertrouwen... Apeldoorn, 1 Nov, JDRF-BvdG symposium

H.J. Aanstoot, type 1 diabetes: verscheidenheid en klinische uitkomsten, Diabetesfondsavond LUMC 12 april 2018

H.J. Aanstoot: Biomarker onderzoek: verscheidenheid als oplossing voor een probleem... JDRF infoavond Utrecht, 26 nov 2018



Algemene identificatiegegevens

Naam verslag leggende rechtspersoon:	Diabeter Nederland B.V.
Telefoonnummer:	088-280-7277
Website:	www.diabeter.nl
Twitter:	@DiabeterNL @DiabeterRes
Facebook:	@Diabeter
E-mailadres	directie@diabeter.nl
AGB nummer Diabeter	22220144
Nummer Kamer v Koophandel	24393895

colofon

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

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

© 2019 Diabeter B.V. Niets uit deze uitgave mag worden gebruikt, gekopieerd of gewijzigd zonder schriftelijke toestemming van Diabeter. De foto's zijn en blijven eigendom van de makers en kunnen ook alleen worden gebruikt na schriftelijke toestemming. Foto's Diabeter en Maurice Kloots, Fototrends (www.fototrends.nl) en waar toepasbaar en mogelijk, met toestemming van betrokkenen.

