

## Beleidsnotitie doelstellingen stichting Sugarfriends (2011)

### Inleiding

Stichting Sugarfriends is opgericht op 11 mei 2010. De primaire doelstelling van de stichting had te maken met de problematieken rondom de vergoeding van Real Time - Continue Glucose Monitoring (RT-CGM) als aanvulling op een bestaande pomptherapie bij diabetespatiënten met diabetes mellitus type 1. Als aanvulling hierop wil de stichting een platform bieden voor dergelijke nieuwe behandeltechnieken en specifiek voor RT-CGM.

Op 2 november 2010 heeft het College van Zorgverzekeraars (CvZ) en de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) besloten dat de RT-CGM, vanaf 1 november 2010, voor een specifieke groep diabetespatiënten is opgenomen in het basispakket van de zorgverzekeraars. De praktijk van de vergoeding door de zorgverzekeraars is echter weerbarstig. Uit gesprekken met diverse partijen is gebleken dat er nogal wat haken en ogen aan de vergoedingspraktijk zitten en dat het wellicht nog wel één tot twee jaar kan duren voordat de vergoeding daadwerkelijk geregeld is. Bij de vergoeding van de RT-CGM zijn een aantal knelpunten te benoemen. Een eerste knelpunt is dat de RT-CGM vanaf 1 november 2010 geen deel meer uit maakt van de standaard hulpmiddelenvergoeding maar van de medisch specialistische zorg. In de praktijk zal deze vergoeding dan ook geregeld gaan worden via de Diagnose Behandelings Combinatie, ook wel bekend als DBC. Dit betekent dat de behandelend arts c.q. ziekenhuis zelf moet gaan onderhandelen met de zorgverzekeraar. In de praktijk zou er dus een situatie kunnen ontstaan dat er geen financiële ruimte meer is in de DBC, terwijl een patiënt wel in de indicatiecriteria NDF valt. Een tweede knelpunt is de kennis van deze nieuwe behandeltechniek. Het zou dus kunnen zijn dat er op termijn alleen een vergoeding gaat plaatsvinden via aangewezen behandelcentra, omdat daar de kennis aanwezig is en geborgd kan worden.

Totdat de vergoeding van RT-CGM daadwerkelijk gerealiseerd is, zal de aandacht voor de vergoeding van RT-CGM een onderdeel blijven vormen van de activiteiten van stichting Sugarfriends. Om de realiteit van de vergoedingen goed te kunnen blijven volgen en mogelijk ondersteuning te kunnen bieden in de dagelijkse praktijk, is er op 16 november 2010 een intentieverklaring voor samenwerking ondertekend met het samenwerkingsverband "Kidz & ko". Samen met het bestuur (Dr. R. Odink, kinderarts-endocrinoloog in het Catharina Ziekenhuis te Eindhoven) van "Kidz & ko" houden wij regelmatig contact en worden de resultaten geëvalueerd. Hiervoor is er een regelmatig overleg.

In de tussentijd heeft het bestuur van stichting Sugarfriends, naast het contact met "Kidz & ko", gesprekken gevoerd met het Diabetesfonds, de Diabetesvereniging Nederland (DVN), de Bas van de Goor Foundation en de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF). Tevens is er een klein onderzoek<sup>1</sup> gedaan naar de grootte van de doelgroep. Het bestuur van stichting Sugarfriends heeft, op basis van deze gesprekken en de verkregen informatie, besloten om de doelstelling van de stichting opnieuw te gaan formuleren.

---

<sup>1</sup> Dit onderzoek is in dit document opgenomen. Voor dit onderzoek zijn er diverse bronnen geraadpleegd, welke vermeld zijn. De gegevens uit dit onderzoek zijn enkel en alleen *indicatief*, zijn *niet* volledig wetenschappelijk onderbouwd en zijn alleen bedoeld voor *eigen gebruik* door stichting Sugarfriends. Gebruik van deze gegevens door derden en de mogelijk schadelijke gevolgen hiervan zijn volledig voor risico van de gebruiker.

## Onderzoek naar doelgroep

Stichting Sugarfriends wil zich sterk blijven maken voor de doelgroep diabetespatiënten met diabetes mellitus *type 1* in de leeftijdscategorie 0 - 25 jaar. Om de doelstellingen voor deze categorie patiënten beter te kunnen formuleren zijn er gesprekken geweest met de genoemde belangenorganisaties en is er gekeken naar de grootte van de doelgroep. Deze gegevens geven een helder beeld van de situatie en de lacunes in de diabeteszorg waar stichting Sugarfriends zich sterk voor wil maken.

### Feiten

Op de [website](#)<sup>2</sup> van prof. dr. B.H.R. Wolffenbuttel (UMCG - Groningen) wordt het aantal van 15.000 patiënten genoemd in de door stichting Sugarfriends beoogde doelgroep. Dit zijn gegevens van november 2007. Het aantal patiënten in deze doelgroep neemt jaarlijks toe met ca. 3%. Dit zou betekenen dat er in 2011 ongeveer 17.000 kinderen en jongeren met diabetes zullen zijn.

Uit een [onderzoek](#)<sup>3</sup> (2003-2007) van het UMC - Radboud Nijmegen, afdeling huisartsgeneeskunde, blijkt dat de jaarprevalentie <sup>4</sup> (per 1.000) van diabetes mellitus *type 1* in de leeftijdscategorie 0-14 bij jongens 0,6 en bij meisjes 1,6 bedraagt (totaal 2,6). In de leeftijdscategorie 15-24 is dit respectievelijk 2,0 en 4,5 (totaal 6,5). De jaarprevalentie van diabetes mellitus *type 2* is significant kleiner. Zie volgende feit.

Uit hetzelfde onderzoek is gebleken dat ongeveer 98% van kinderen met diabetes, diabetes mellitus *type 1* heeft. Het is naast astma de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen.

Het totaal aantal patiënten in Nederland met diabetes mellitus (*type 1 en 2*) bedraagt ca. 1.000.000 patiënten<sup>5</sup>. Van het totaal aantal patiënten heeft ca. 10% *type 1*. Verwacht wordt dat het totaal aantal patiënten in 2025 ongeveer 1,3 miljoen zal zijn (is bijna 8% van de Nederlandse bevolking).

Het totaal aantal diabetespatiënten (alle leeftijdscategorieën) met diabetes mellitus *type 1* bedraagt in Nederland ongeveer 100.000 patiënten. De doelgroep van 0-25 jaar bedraagt dan ongeveer 17% van alle diabetespatiënten met diabetes mellitus *type 1*.

Van het totaal aantal diabetespatiënten (*type 1 en 2*) bedraagt de doelgroep (*0 - 25 jaar en type 1*) dan ca. 1,7%. De doelgroep is, relatief gezien, dan een kleine groep.

Van het totaal aantal inwoners in Nederland valt ca. 24%<sup>6</sup> (cijfers CBS) in de leeftijdscategorie 0-25 jaar. In Nederland zullen er dan ca. 3.960.000 kinderen en jongeren zijn.

---

<sup>2</sup> Internet: <http://www.diabetes.nl/index.php/nieuws/204-aantal-kinderen-met-diabetes-neemt-schrikbarend-toe>

<sup>3</sup> Internet: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/endocriene-voedings-en-stofwisselingsziekten-en-immuniteitsstoornissen/diabetes-mellitus/omvang/>

<sup>4</sup> Het aantal gevallen of personen met een bepaalde ziekte op een bepaald moment (punt-prevalentie) of in een bepaalde periode (bijvoorbeeld jaar-prevalentie).

<sup>5</sup> Internet: <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/diabetes-cijfers>

<sup>6</sup> Internet: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/home/default.htm>

Als genoemde gegevens in een tabel worden gezet, zien we het volgende beeld ontstaan:

Leeftijd	Prevalentie (man en vrouw)	Aantal patiënten (indicatief)	Behandeling door
0 - 18	2,2	4.250	Kinderarts
18 - 24	6,5	12.750	Internist
Totaal	8,7	<u>17.000</u>	

Met deze cijfers wordt het ook duidelijk dat er, landelijk gezien, in een gemiddelde internistenpraktijk slechts 1,3% van de patiënt jonger is dan 25 jaar en diabetes mellitus type 1 heeft. Dit maakt tevens duidelijk dat, in het algemeen gezien, de meeste aandacht uit zal gaan naar diabetespatiënten met diabetes mellitus type 2 van een andere leeftijdscategorie. Ook de behandeling van de doelgroep met nieuwe behandeltechnieken, zoals RT-CGM, zal nu niet altijd voorhanden en mogelijk zijn.

### Voorlopige conclusies

De voorlopige conclusies zijn gesplitst in de twee leeftijdscategorieën, te weten 0-14 jaar en 15-25 jaar.

#### Leeftijdscategorie 18 - 25 jaar (“jongeren”)

Deze cijfers, gecombineerd met de informatie van de verschillende belangenorganisaties (o.a. Diabetesfonds, Diabetes Vereniging Nederland, Bas van de Goor Foundation), maken duidelijk dat de aandacht voor de ca. 12.750 jongeren in Nederland met diabetes type 1 op een aantal gebieden voor verbetering vatbaar is. Hierbij is te denken aan organiseren van ontspanning, activiteiten, geen of nauwelijks kwalitatieve overdracht van kinderarts naar internist (zgn. transitiepoli) en geen tot nauwelijks aandacht voor implementatie en kennis van nieuwe behandeltechnieken (bijvoorbeeld RT-CGM).

#### Leeftijdscategorie 0 - 18 jaar (“kinderen”)

Voor de ca. 4.250 kinderen met diabetes mellitus type 1 is er in het algemeen meer kwalitatieve aandacht op de meeste gebieden. Echter ook hier kan de aandacht voor implementatie en kennis van nieuwe behandeltechnieken (bijvoorbeeld RT-CGM) verbeterd worden. Voor deze leeftijdscategorie hebben wij contact met het samenwerkingsverband “Kidz&ko” en is er in 2010 een intentieverklaring voor samenwerking ondertekend.

#### “Dichter bij huis”

Als we e.e.a. wat “dichter bij huis” bekijken en wellicht iets concreter maken dan zullen er in de *provincie Noord-Brabant* (716.000 inwoners, bron: CBS) ca. 1.500 kinderen en jongeren met diabetes mellitus type 1 zijn. Als we dezelfde verhouding doortrekken naar de leeftijdscategorieën dan zullen er ca. 375 kinderen en 1.125 jongeren zijn in deze provincie met deze aandoening.

Als we het nog wat dichter bij huis bekijken dan zullen er in de *gemeente 's-Hertogenbosch e.o.* (ca. 139.000 inwoners) ca. 300 kinderen en jongeren zijn met deze aandoening. Dit betekent ongeveer 75 kinderen en 225 jongeren.