

Beleidsnotitie doelstellingen stichting Sugarfriends (2012-2014)

1. Inleiding

Het bestuur van stichting Sugarfriends heeft in het najaar van 2011 opnieuw gekeken naar haar doelstellingen voor de komende drie jaar. Op basis van de [beleidsnotitie van 2011](#) zijn de statuten per 22 september 2011 herzien. De inzichten, zoals deze in de beleidsnotitie van 2011 en het bijbehorende onderzoek zijn beschreven, zijn in deze beleidsnotitie niet gewijzigd. Onze inzichten van begin 2011 en de hieruit voortvloeiende doelstellingen zijn nog steeds actueel en we verwachtten dat deze inzichten ook de komende drie jaar niet of nauwelijks zullen veranderen. Uiteraard zullen we de ontwikkelingen in de diabeteszorg nauwgezet blijven volgen.

Vooraf aan de toelichting op onze huidige doelstellingen, geven we eerst onze *missie* weer. We vinden het belangrijk om deze te benoemen, omdat deze weergeeft hoe we vanuit een persoonlijke betrokkenheid vorm willen blijven geven aan de invulling van de *doelstellingen*.

2. Missie

Onze stichting is ontstaan vanuit een persoonlijke motivatie om de minder positieve persoonlijke ervaringen in de diabeteszorg van onze dochter Marit (1992) om te zetten in een positieve richting. Onze persoonlijke (werk)ervaringen gecombineerd met onze passie voor rechtvaardigheid hebben er toe geleid dat wij - als bestuur van stichting Sugarfriends - het als onze missie zien om

“Praktisch en prikkelend aanwezig te zijn op verschillende vlakken in de diabeteszorg in Nederland, zodat wij - samen met anderen - het mogelijk kunnen maken om kinderen en jongeren met diabetes mellitus type 1 een betere kwaliteit van leven te geven”

3. Doelstellingen per 22 september 2011

Het is goed om onze huidige doelstellingen met een aantal voorbeelden (zie hoofdstuk 4) toe te lichten, zodat duidelijk wordt waar stichting Sugarfriends zich op richt. De *hoofddoelstelling* van stichting Sugarfriends luidt als volgt:

Het verbeteren van de *kwaliteit van leven* van kinderen en jongeren met diabetes mellitus type 1 in de leeftijdscategorie tot en met 25 jaar door middel van:

1. Het *uitwisselen van kennis en ervaring* over het leven met diabetes mellitus type 1 van en het faciliteren van *contacten / ontmoetingen tussen de doelgroep*;
2. Het *uitwisselen van informatie / kennis over* (innovatieve) *behandeltechnieken*;
3. Het *verbeteren van de overgang (transitie) van kinderarts naar internist*;
4. Het *voorfinancieren* van nieuwe behandeltechnieken in de diabeteszorg;

We zijn van mening dat we de invulling van onze doelstellingen enkel en alleen vorm kunnen geven door samen te werken met andere organisaties, elkaars sterke kanten te benutten en aan te vullen waar nodig en mogelijk. Hiernaast richten we ons op de kennis en ervaringen van ambassadeurs uit de doelgroep.

4. Praktische vormgeving van de doelstellingen

De praktische vormgeving van de doelstellingen ziet er - eind 2011 - als volgt uit:

a. Uitwisselen kennis en ervaring

Voor het uitwisselen van kennis en ervaring is onze website beschikbaar. In combinatie met verschillende vormen van social media, denk aan Facebook, LinkedIn, Twitter, Hyves en onze community, hopen we de doelgroep meer en meer te gaan betrekken. Deze uitwisseling van kennis en ervaring doen we samen met het volgende punt, namelijk het organiseren van ontmoetingen ergens in Nederland.

b. Organiseren contacten/ontmoetingen

Samen met Marit, Roos-Marijke, Simone (zie hoofdstuk 5 - Ambassadeurs) en anderen gaan we verschillende vormen van activiteiten opzetten. De doelstelling is om via deze activiteiten meerdere jongeren en jongvolwassenen te betrekken bij de stichting. Ons is - na diverse gesprekken met de doelgroep en organisaties - duidelijk geworden dat er geen tot nauwelijks activiteiten worden georganiseerd voor de doelgroep van 18+ met diabetes mellitus type 1. Dit vinden we als stichting niet goed en we zullen hier meer aandacht aan gaan besteden. Voor de doelgroep tot 18 jaar zijn er wel verschillende programma's en het wordt tijd dat dit zich na deze leeftijd doorzet om ook hen - in deze beslissende levensfase - te kunnen blijven ondersteunen. Uiteraard zullen we hiervoor ook contacten zoeken met lokale- en landelijke organisaties.

c. Informatie over nieuwe behandeltechnieken

Via onze website is er ook informatie te vinden over de nieuwe behandeltechnieken. Hiervoor is er een link gemaakt met de website van Medtronic. De website van Medtronic wordt actueel gehouden en zal ons de nodige informatie verschaffen over deze behandeltechnieken. Bezoekers van onze website kunnen via de betreffende [link](#) naar de website van Medtronic gaan om de meest actuele informatie op te vragen.

d. Verbeteren overgang (transitie) van kinderarts naar internist

Samen met het programma "Op Eigen Benen" van de hogeschool Rotterdam leveren we een bijdrage aan de verbetering van de overgang van kinderarts naar internist. De periode van 18 tot en met 25 jaar is een periode waarin door de doelgroep veel beslissingen moeten worden genomen. Beslissingen die de rest van hun leven vorm zullen gaan geven. Als je als jongere dan ook nog geconfronteerd wordt met diabetes mellitus type 1, worden een aantal beslissingen en keuzes er niet gemakkelijker op. Het is een kwetsbare leeftijdscategorie die we willen blijven ondersteunen. Op dit moment volgen we de ontwikkelingen van het programma "Op Eigen Benen" in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch. Op 29 september 2011 hebben we deelgenomen aan de expertmeeting in het kader van dit programma in Utrecht. De gepresenteerde toolkit is een eind in haar ontwikkeling. Hogeschool Rotterdam gaat onderzoeken hoe deze toolkit uiteindelijk kan worden overgedragen aan andere partijen/organisaties. Dit om onderhoud en verdere inbedding in de diabeteszorg in Nederland zeker te stellen. Een voorstel voor onze mogelijke bijdrage hebben we geformuleerd en overhandigd aan de coördinator van dit programma. In de loop van 2012 zal duidelijk worden of dit opgevolgd gaat worden en zo ja, hoe.

Ons is in ieder geval duidelijk geworden dat de goede intenties van de kinderartsen nog niet altijd worden gedragen door de internisten. Als stichting vinden we dit zorgelijk en zien dit als een valkuil in de praktische uitvoering van dit programma. Zie ook ons onderzoek waaruit blijkt dat in een gemiddelde internistenpraktijk slechts 1,3% van de patiënten jonger is dan 25 jaar en diabetes mellitus type 1 heeft. We zullen op zoek gaan naar een vertegenwoordiging van internisten om dit onder de aandacht te brengen.

e. Voorfinanciering

Met het samenwerkingsverband “Kidz&ko” is een intentieverklaring ondertekend voor de verstrekking van RT-CGM in de doelgroep tot 18 jaar. Samen met verschillende partijen in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven en de aangesloten ziekenhuizen bij het samenwerkingsverband “Kidz&ko”, zijn we aan het onderzoeken in hoeverre stichting Sugarfriends een bijdrage zou kunnen gaan leveren aan grensgevallen (op basis van de grenzen, zoals de [NDF indicatiecriteria](#) voorschrijven) en in een periode van overbrugging tussen daadwerkelijk gebruik en vergoeding door de zorgverzekeraar.

Ook zullen we contact gaan zoeken met een aantal zorgverzekeraars om te kijken in hoeverre een vorm van voorfinanciering een bijdrage kan leveren om de doelgroep van deze bijzondere behandeltechniek gebruik te kunnen laten maken. Hiervoor maken we gebruik van het netwerk van Verdonck, Klooster & Associates (VKA) in Zoetermeer die ons ook ondersteund heeft bij het herformuleren van onze huidige doelstellingen.

Wat hier ook een rol zou kunnen gaan spelen is het nieuwe vergoedingensysteem DOT (“DBC’s op weg naar transparantie”) wat de opvolger is van de huidige DBC-systeem. De gevolgen van deze nieuwe systematiek is voor de vergoeding van bijvoorbeeld de RT-CGM nu nog onduidelijk.

5. Nieuwe ambassadeurs

In 2011 zijn er twee nieuwe ambassadeurs bijgekomen. We zijn erg blij met [Roos-Marijne Bening](#) (1981) uit Haarlem en [Simone Visser](#) (1991) uit Nijmegen. Beiden hebben diabetes mellitus type 1 en willen graag met ons meedenken en werken aan de invulling van de doelstellingen. Roos-Marijne heeft een eigen bedrijfje *Rozemarijne Catering*, gevestigd in Haarlem, en wil graag met de doelgroep kookworkshops gaan organiseren. Simone heeft aan veel activiteiten meegedaan en weet ook uit eigen ervaring dat er voor de doelgroep 18+ erg weinig wordt georganiseerd. Zij wil samen met stichting Sugarfriends aandacht gaan besteden aan verschillende activiteiten en de doelgroep gaan betrekken bij de activiteiten van de stichting.

6. Geschiedenis vanaf 11 mei 2010 (zie ook beleidsnotitie 2011)

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 onderzoek¹ gedaan naar de grootte van de doelgroep (zie volgende pagina). 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.

¹ 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.

7. 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](#)² 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](#)³ (2003-2007) van het UMC - Radboud Nijmegen, afdeling huisartsgeneeskunde, blijkt dat de jaarprevalentie⁴ (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 patiënten⁵. 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%⁶ (cijfers CBS) in de leeftijdscategorie 0-25 jaar. In Nederland zullen er dan ca. 3.960.000 kinderen en jongeren zijn.

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

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

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

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

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

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

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 patiënten 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.

8. 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.