



Diabetes in België

Witboek

September 2020

Beste lezer,

Diabetes is de meest voorkomende chronische niet-overdraagbare ziekte van de moderne wereld en deze aandoening blijft zich nog steeds verspreiden. De ziekte slurpt een aanzienlijk aandeel van de kosten voor volksgezondheid en sociale zekerheid op. Ze heeft een blijvende impact op de gezondheid van de Belgische bevolking en de levens van talloze mensen en hun families. Diabetes heeft een permanente invloed op levens en veroorzaakt een langzame, soms onzichtbare dood. De recente COVID-19-pandemie heeft ook aangetoond dat wanneer nieuwe gezondheidsrisico's op ons afkomen, diabetici meer kans lopen op complicaties door het virus dan de rest van de bevolking.

Diabeteszorg in België is van zeer hoog niveau. De overheden hebben heel wat goede initiatieven genomen om diabetespatiënten een prima verzorging en begeleiding te verschaffen. Maar gezien de aanhoudende en snelle groei in het aantal mensen die lijden aan diabetes en de stijging van het aantal complicaties die ermee gepaard gaan, moet de bewustmaking rond deze chronische ziekte dringend een **nationale gezondheidsprioriteit** worden.

Het Belgian Diabetes Forum (*BEDF*) werd in de herfst van 2019 opgericht door verscheidene spelers actief op het diabetesfront. Er werd een grondige analyse uitgevoerd om de vinger te leggen op wat goed gaat, wat ontbreekt en wat verbeterd kan worden bij de behandeling van diabetes. Op basis van die analyse heeft het Forum als missie om de belangrijkste verbeteringen te bepalen die nodig zijn bij de behandeling van diabetes en de preventie van de complicaties. Meer informatie over het BEDF is te vinden op www.belgiandiabetesforum.be.

De voorbije maanden namen we een aanzienlijk aantal interviews af met stakeholders in het diabeteslandschap, en schreven op basis daarvan een Witboek 'Diabetes in België'.

Dit Witboek is niet allesomvattend maar bevat een korte en krachtige lijst met aanbevelingen die kunnen helpen in het stellen van **prioriteiten in toekomstige beleidsacties** om zo beleidsmakers bewuster te maken hoe ze de leemtes kunnen vullen en initiatieven inzake preventie, zorg en leefstijl op kosten-efficiënte wijze op elkaar kunnen afstemmen.

Om dit ontwerp te optimaliseren heeft het BEDF **reacties, opmerkingen en suggesties verzameld** bij een brede waaier aan belanghebbenden over de bevindingen, tekortkomingen en voorstellen die in deze paper opgenomen zijn.

Na deze consultatieperiode hebben wij het Witboek aangepast en zullen we dit omvormen tot specifieke beleidsaanbevelingen waarmee het BEDF in de toekomst beleidsmakers kan benaderen. Dit levert ons een kompas op voor onze contacten met de overheden.

Wij wensen u veel leesplezier.

Voor het Belgian Diabetes Forum,

Prof. Dr. Frank Nobels,

Voorzitter

Inleiding

Het aantal mensen dat aan diabetes lijdt neemt wereldwijd sterk toe, in het bijzonder omwille van de obesitasepidemie die een verhoogd risico op type 2 diabetes met zich meebrengt. Volgens het Wereldwijde Rapport over Diabetes van 2016 van de WGO nam het aantal mensen met diabetes wereldwijd toe van 108 miljoen tot 422 miljoen tussen 1980 en 2014 en heeft het naar schatting 463 miljoen bereikt in 2019¹. De prevalentie van de ziekte nam gedurende dezelfde periode toe van 4,7% tot 8,5%. Diabetes veroorzaakte wereldwijd 1,6 miljoen doden in 2015 waarvan bijna de helft jonger waren dan 70 jaar.

In België zijn de cijfers over diabetes beperkt en onvolledig. Het exact aantal mensen dat lijdt aan diabetes is niet gekend, aangezien er geen systematische registratie is van wie de diagnose krijgt. Volgens Sciensano² heeft één op tien volwassenen in België diabetes en dat percentage neemt nog toe tot 27% bij mensen die 65 jaar of ouder zijn. Bovendien heeft 5% van de volwassen bevolking een hoog bloedglucosegehalte, hetgeen een risico inhoudt om later diabetes te krijgen.

Er dient specifieke aandacht te gaan naar mensen die type 1 diabetes hebben, een ziekte die geen verband houdt met obesitas. Zij vertegenwoordigen ongeveer 5% van de mensen met diabetes. Hun aantal ligt rond de 40.000, waarvan meer dan 3.000 kinderen en tieners.

Globaal zijn er bijna **1 miljoen mensen in België** met hyperglycemie (prediabetes en diabetes), wat betekent dat zij gebruik maken van of aanspraak maken op preventie en behandeling van diabetes en de complicaties ervan.

Boven op het leed voor patiënten en hun familie brengt deze ziekte aanzienlijke kosten met zich mee. In totaal bedroegen de gezondheidskosten die verband houden met diabetes **5,82 miljard euro** ten laste van de Belgische sociale zekerheid in 2018³. Ondanks het gebrek aan precieze monitoring, blijkt het gros van het budget te gaan naar de behandeling van de complicaties die diabetes veroorzaakt, terwijl slechts 6% kosten zijn voor geneesmiddelen om de diabetes te behandelen.

De zorg voor diabetespatiënten is van hoge kwaliteit in België. De voorbije jaren zagen vele goede initiatieven het daglicht. Deze inspanningen moeten verdergezet worden want er stellen zich heel wat uitdagingen. Betere diabetespreventie en -zorg en een hogere graad van welzijn voor mensen met diabetes behoren daartoe. Dergelijke verbeteringen houden onder meer de ontwikkeling van een gerichtere aanpak in voor verschillende categorieën in de populatie die getroffen zijn door diabetes: kinderen die lijden aan type 1 diabetes, adolescenten die risico lopen op het ontwikkelen van type 2 diabetes, ouderen die langer leven dan vroeger met diabetes, vrouwen die lijden aan zwangerschapsdiabetes en de gevolgen na de zwangerschap.

Een noodzakelijke voorwaarde om de diabetesepidemie in te dijken is het steunen van **een coherent en ambitieus beleid op ruime schaal, dat erop gericht is de leefstijl van eenieder te verbeteren**, om zo obesitas en type 2 diabetes en complicaties die verband houden met diabetes in het algemeen te voorkomen. Dit impliceert het verhogen van de kwaliteit van onze voeding, een actieve levensstijl en het vermijden van een sedentair leven, maar ook het stopzetten van risicovolle gewoonten zoals roken en overmatig alcoholgebruik. Er bestaan momenteel allerhande versplinterde initiatieven maar deze missen de nodige ambitie om de bestaande uitdagingen aan te gaan.

Deze gezonde levensstijl – die ook andere wijdverspreide ziekten helpt tegengaan – moet niet beperkt blijven tot mensen die onmiddellijk een risico lopen. Van jongs af aan een gezonde leefstijl aannemen is een

¹ IDF, Diabetes Atlas, 2019.

² J. Van der Heyden, D. Nguyen, F. Renard, A.Schoy, “Belgisch gezondheidsonderzoek”, nov. 2019, [Sciensano](#).

³ De totale uitgaven van de sociale zekerheid aan gezondheidszorg bedragen 25,7 miljard euro in 2018. De uitgaven voor diabetes zijn dus goed voor meer dan een vijfde van dit totaal.

doorslaggevende factor om vele ziekten te voorkomen. En aangezien we elkaars levensstijl beïnvloeden, hebben we allemaal het vermogen om anderen in onze familie, op het werk of in het publieke leven te stimuleren om gezonder te gaan leven. **De verantwoordelijkheid om onze levensstijl te veranderen is globaal.**

Dit betekent ook dat diabetes bestrijden niet enkel een overheidskwestie is: verbetering is enkel mogelijk als alle actoren in de openbare en privé sfeer dezelfde doelstelling delen (gezonde en veilige omgeving, sportfaciliteiten, reglementering in de voedingsindustrie, enz.). Het vervullen van deze vereiste overstijgt de ambitie van dit document ruimschoots. Toch is dit absoluut noodzakelijk.

<i>Focus #1 – Een toekomstbestendig databeleid</i>	6
<i>Focus #2 – Investeer in preventie, screening & vroegdetectie</i>	7
<i>Focus #3 – Blijf de diabeteszorg verbeteren</i>	9
<i>Focus #4 - Creëer een aanpak op kindermaat</i>	11
<i>Focus #5 – Focus op het vermijden van complicaties</i>	12
<i>Focus #6 – Organiseer de zorg als echt teamwerk</i>	13
<i>Focus #7 – Stel patiënten in staat hun behandeling goed op te volgen</i>	14
<i>Focus #8 – Beperk juridische en sociale obstakels</i>	16
<i>Focus #9 – Maak de zorg toegankelijk(er) voor iedereen</i>	17
<i>Bijlage: Methodologie</i>	18

Diabetes in een notendop



Diabetes is een chronische ziekte die voorkomt wanneer de pancreas niet genoeg insuline aanmaakt of wanneer het lichaam niet naar behoren reageert op de aangemaakte insuline. Insuline is een hormoon dat de bloedsuikerspiegel regelt. Als de suikerspiegel niet behoorlijk wordt geregeld, is er risico op hyperglycemie (hoge suikerconcentratie in het bloed), wat mettertijd leidt tot ernstige stoornissen in meerdere organen.

Er zijn verscheidene soorten diabetes maar twee types (de zogenaamde types 1 & 2) komen het meest voor. Type 1 diabetes wordt gekenmerkt door onvoldoende/afwezige insulineproductie door de pancreas. Het wordt veroorzaakt door een auto-immune vernietiging van de bètacellen die insuline produceren in de pancreas. Type 2 diabetes is het meest voorkomende type diabetes en ontstaat door het onvermogen van de lichaamscellen om de insuline volledig op te nemen (insulineresistentie), gecombineerd met onvoldoende insulineproductie. Er is een sterk verband met rookgedrag, overgewicht en obesitas, een sedentaire levensstijl, hogere leeftijd, alsook met etnische afkomst en familiegeschiedenis. Zwangerschapsdiabetes komt voor tijdens de zwangerschap waardoor moeder en kind risico lopen op complicaties. De moeder heeft bovendien een zeer hoog risico om na de zwangerschap type 2 diabetes te krijgen. Daarnaast kan diabetes tal van andere oorzaken hebben die zowat 5% van het totale aantal gevallen uitmaken.

De gevolgen van diabetes zijn ernstig. Er is een verhoogd risico op hart- en vaatziekten, voetwonden of -infecties, schade aan het netvlies met mogelijk blindheid tot gevolg. Het is ook de hoofdoorzaak van nierfalen (geleidelijke vernietiging van de nieren) en bijgevolg verkort het de levensduur aanzienlijk. Deze complicaties veroorzaken persoonlijke directe (medische) en indirecte (economische) kosten.

Focus #1 – Een toekomstbestendig databeleid

“We zitten op een berg gezondheidsgegevens, van medische dossiers, van apothekers, van mutualiteiten... maar we doen er zo weinig mee. We moeten evident de privacy respecteren, maar dit mag ons toch niet weerhouden om data te integreren en er van te leren: welke noden zijn er, wat loopt goed, wat niet, hoe kunnen we bijsturen? Zonder de juiste data is beleid toch een beetje nattevingerwerk.”



Als het op kosten aankomt heeft ons gezondheidssysteem nood aan een paradigmaverschuiving. Momenteel gebeurt de besluitvorming te veel op basis van directe kosten, terwijl de rechtstreekse en onrechtstreekse voordelen binnen en buiten het diabetesbudget niet (genoeg) bekeken worden en er een gebrek is aan langetermijnvisie.

We weten niet hoeveel mensen diabetes hebben in België.



Een van de (belangrijkste) redenen hiervoor is dat er in België geen **diabetes-databeleid** bestaat. Hoewel we heel wat gegevens hebben, beschikken we niet over gecentraliseerde gegevens gelinkt aan personen die getroffen zijn door de ziekte. De beschikbare gegevens worden geïntegreerd noch gebruikt om de evolutie en de gezondheidsbehoeften te identificeren en nog minder om de impact van beleidswijzigingen te evalueren. Het verzamelen en gebruiken van epidemiologische gegevens is nodig om beleidswerk te ondersteunen, de budgetten voor diabetes en zorg beter te beheren en om bestaande en nieuwe maatregelen te beoordelen. Het gebruik van (big) data rond gezondheid en diabetes is een doeltreffende manier om verspilling van budget en middelen te vermijden, omdat het toelaat de impact van besluiten op middellange en lange termijn te bepalen (bv. besluiten over veranderingen in terugbetalingsbeleid).

Tegelijkertijd is er een sterke correlatie tussen levensstijl en optreden van type 2 diabetes en heeft leefstijl ook een grote impact op de behandeling van diabetes. Leefgewoonten zijn ook sterk verbonden met sociaaleconomische levensstandaarden. Integratie van **sociaal-demografische en gezondheidsgegevens** maakt het mogelijk om met vrij grote nauwkeurigheid die mensen te identificeren die veel kans maken om diabetes te krijgen maar ook zij die meer risico lopen op verkwikelingen. Dit is des te belangrijker wetende dat minstens één diabeticus op drie zich niet bewust is van het feit dat hij deze ziekte heeft én de complicaties zich reeds in die pre-diabetes fase ontwikkelen.

Het is essentieel dat het geheel aan verzamelde gegevens, gelinkt aan de individuele situatie en het persoonlijk leven van de patiënt van een adequate en hoge bescherming geniet bij de toegang en het gebruik van deze gegevens.

AANBEVELINGEN

- Toon besluitvormers in politiek en zorg de voordelen en baten verbonden aan een **volledige registratie** van de diabetesbevolking en van zij die kampen met een gestoorde bloedsuikerspiegel (maar zich daar niet van bewust zijn). Dit is nodig om de evolutie en de gevolgen van deze epidemie voor de bevolking te identificeren en de aanpak van deze chronische ziekte te verbeteren, onder meer door een doeltreffender terugbetalingsbeleid.



- Breng bestaande **registratiesystemen** van diabetes in België in kaart, behoud wat goed is en creëer, waar nodig, efficiëntere registratiesystemen om een globaal beeld te krijgen van de incidentie en prevalentie van diabetes in België.
- Ontwikkel een **duurzaam model en platform voor het gebruik van gezondheids- en diabetesgegevens** in België, hetgeen moet leiden tot een patiëntgericht Electronic Health Record⁴ waar adequate begeleiding van de zorgverleners voorzien is om de precieze codering en het correct gebruik van de gegevens te verzekeren.
- Integreer bestaande databases en registers beheerd door gezondheidsinstanties en verzekeringsinstellingen. Geef hiertoe intermediaire zorgactoren, in het bijzonder verzekeringsinstellingen, de **verantwoordelijkheid** om actief mee te werken aan het proces van gegevensverzameling en het proactief koppelen van bestaande databases.
- Ontwikkel en gebruik **statistische tools en algoritmen**, gedreven door Artificial Intelligence (AI)-technologie, om op basis van sociaal-demografische gegevens mensen die risico lopen om (complicaties van) diabetes te krijgen, tijdig te identificeren en ze begeleidende maatregelen aan te bieden. Dergelijke tools staan eveneens toe sneller patiënten op te sporen die een hoger risico lopen op complicaties en ze maken verder een regelmatige globale monitoring mogelijk.
- Garandeer de absolute **bescherming** van de verzamelde persoonsgegevens om elk commercieel of lucratief gebruik te vermijden dat zou leiden tot vormen van discriminatie ten aanzien van mensen met aandoeningen gerelateerd aan de bloedsuikerspiegel, vooral op het vlak van werkgelegenheid of verzekeringen.

Focus #2 – Investeer in preventie, screening & vroegdetectie

“Op mijn 56 jaar werd ik opgenomen in het ziekenhuis met een hartinfarct. Ze hebben mij toen verteld dat dit iets te maken had met diabetes, maar ik wist niet eens dat ik het had. Spijtig dat ik dat niet eerder wist, want dan zou ik dat infarct wellicht toch hebben kunnen voorkomen?”



Hoewel er geen exact cijfer bestaat over het aantal mensen met diabetes in België, weten we dat de **prevalentie** van diabetes bij de bevolking constant toeneemt. Type 2 diabetes, als chronische en stille ziekte, wordt al te vaak toevallig ontdekt. De International Diabetes Federation raamt dat één op drie mensen in de wereld die diabetes hebben het zelf niet weten. Volgens de WHO kan dit cijfer tegen 2030 verder toenemen tot één op twee mensen.

1 op 3 mensen met diabetes weten niet dat ze de ziekte hebben.



Preventie, screening en vroegdetectie van type 2 diabetes hebben het potentieel om de verschrikkelijke complicaties van de ziekte te voorkomen of te vertragen. De maatregelen om type 2 diabetes te voorkomen zijn ten dele gelijk aan de maatregelen om obesitas en hart- en vaatziekten te bestrijden. Internationale initiatieven

⁴ Verwijzend naar de conclusies van de Rapport van de Werkgroep Gezondheid als deel van het Pact voor Strategische Investerings, sept. 2018.

hebben duidelijke resultaten aangetoond. Er bestaan al Belgische initiatieven rond bewustmaking, preventie en vroege detectie van type 2 diabetes, maar enkel op kleine schaal.

Preventie en vroege detectie van type 1 diabetes vereisen een totaal andere aanpak, gericht op het opsporen van genetische en immunologische parameters en het trachten te stoppen van de auto-immuniteit met (experimentele) farmacologische methoden. Dit bevindt zich nog steeds in de preklinisch experimentele fase. Het Belgian Diabetes Register heeft een uitgebreide, internationaal vermaarde expertise ontwikkeld over dit onderwerp.

AANBEVELINGEN



- Lijst reeds gevoerde sensibiliseringsacties en laagdrempelige screeningsinitiatieven op: wat werkt, wat werkt niet?
- Ondersteun en coördineer **sensibiliseringscampagnes** gericht op de algemene bevolking en de zorgactoren - in de ruimste zin - over de risicofactoren van type 2 diabetes (en in het bijzonder omtrent het nut van rookstop, gezonde voeding en voldoende lichamelijke beweging). Benadruk het cruciale belang van preventie en vroegtijdige diagnose alsook het ontwikkelen van een specifieke en aangepaste aanpak voor risicogroepen.
- Ontwikkel nieuwe preventie- en sensibiliseringsinitiatieven gestoeld op het wekken van interesse en betrokkenheid van mogelijke risicopatiënten.
- Optimaliseer en coördineer **initiatieven voor preventie en screening van meerdere ziekten** (cardiovasculair, obesitas, diabetes) om het algemene diagnosepercentage van diabetes te verbeteren.
- **Bevorder de samenwerking** om mensen die risico lopen aan te moedigen en te ondersteunen om zich te laten screenen, onder meer door patiëntenverenigingen, verzekeringsinstellingen, gezondheidsfondsen, apothekers, arbeidsgeneeskundige diensten, ... te betrekken.
- Geef zorgverleners duidelijke richtlijnen over screeninginstrumenten om risico's op diabetes bij patiënten in te schatten en over strategieën om diabetes te voorkomen bij mensen met een hoog risico.
- Besteed aandacht aan preventie en vroege opsporing van type 1 diabetes door detectie van genetische en immunologische parameters.
- Betrek beroepsgroepen die een belangrijke rol kunnen spelen in preventie en screening, zoals apothekers, arbeidsgeneesheren, verpleging, podologen, kinesitherapeuten,

Focus #3 – Blijf de diabeteszorg verbeteren

“De medicatie voor mijn suiker werkte op een gegeven moment niet meer genoeg. De huisarts stuurde me naar een specialist. Ik moest één keer per week medicatie spuiten. Er werd een zorgtraject afgesloten waardoor een verpleegkundige bij mij thuis kon komen om mij daarbij te helpen. Maar ze heeft mij ook veel praktische informatie gegeven over wat voeding en beweging allemaal doet met je bloedsuiker. Toch raar als je dat voor het eerst moet horen na 11 jaar diabetes.”



Diabeteszorg is **complex**:

- Multifactorieel: de zorg moet rekening houden met leefstijl, bloedglucose, cardiovasculaire risicofactoren, vroegtijdige detectie en behandeling van complicaties
- Gericht op specifieke doelen zoals lichaamsgewicht, bloedglucose, HbA1c, bloeddruk, lipiden, ...
- De zorg vereist een holistische aanpak die rekening houdt met de comorbiditeiten en de sociale en psychologische situatie van de persoon met diabetes
- De diabetespatiënt moet in staat gesteld worden om verantwoordelijkheid voor eigen zorg te leren opnemen (*empowerment*).

20% van de bevolking slaagt er niet in om de bloedsuikerspiegel onder controle te houden.



Geen enkele zorgverlener kan alle aspecten van de zorg kan verschaffen. Er is een multidisciplinaire aanpak nodig waarbij de verschillende zorgverleners op een gestructureerde wijze samenwerken. Tegelijk dient diabeteszorg flexibel georganiseerd te zijn, zodat zorgverleners de zorg kunnen differentiëren en aanpassen aan de behoeften van individuele patiënten.

Zorg die al deze aspecten bevat wordt **geïntegreerde zorg** genoemd.

Patiënten met type 1 diabetes hebben uitgebreide multidisciplinaire zorg en samenwerking nodig zodra de ziekte wordt vastgesteld, met een belangrijke rol voor technologie. Voor patiënten met type 2 diabetes neemt de complexiteit van de zorg meestal toe naarmate de ziekte langer duurt.

België heeft veel uitstekende zorgsystemen opgezet om diabetici multidisciplinaire verzorging van hoge kwaliteit te bieden. Het systeem van de diabetesconventies maakt een flexibele geïntegreerde behandeling van complexe gevallen mogelijk voor mensen met type 1 diabetes en voor mensen met vergevorderde type 2 diabetes of andere types diabetes die complexe zorg vereisen. Het **IQED**-kwaliteitssysteem (initiative for quality assurance and epidemiology) peilt naar kwaliteit en wijst mogelijke verbeteringen aan. Deze monitoring toont dat zorg van zeer hoge kwaliteit wordt verschaft die bij de beste hoort op internationaal vlak.

Het systeem van **diabetes zorgtrajecten** combineert eerste- en tweedelijnszorg voor mensen met type 2 diabetes die omschakelen naar een meer complexe behandeling. Uit kwaliteitscontrole blijkt dat dit een doeltreffende manier is om deze patiënten te verzorgen, omdat het de samenwerking tussen eerste- en tweedelijnszorg bevordert. Opnieuw gooit dit systeem internationaal hoge ogen.

Spijtig genoeg start dit systeem van geïntegreerde zorg voor type 2 diabetes pas laat in de evolutie van de ziekte. Het zogenaamde ‘**voortraject**’ tracht geïntegreerde zorg te verschaffen aan mensen met beginnende type 2 diabetes, vooral gericht op vorming/empowerment. Een belangrijk deel van de ondersteuning (de educatie) is echter beperkt tot een subgroep van diabetici ($\leq 69y + BMI > 30$ en/of hoge bloeddruk). Het is niet behoorlijk ingebouwd in de routine van de klinische praktijk waardoor vele patiënten met beginnende type 2

diabetes geen gepaste steun krijgen wanneer dat erg nodig is. Ook de overgang van het voortraject naar het zorgtraject moet in de toekomst op flexibelere wijze gebeuren.

Er zijn nog vele uitdagingen voor de toekomst. De voorbije jaren is aanzienlijke vooruitgang geboekt op farmacologisch en technologisch vlak in de behandeling van diabetes. Er wordt verwacht dat er zich in de komende jaren nog aanzienlijke sprongen voorwaarts zullen voordoen. Het zal een uitdaging zijn om die innovaties te kiezen die echt verbetering verschaffen in de zorg.

AANBEVELINGEN

- Breng bestaande initiatieven die diabetici toegang tot zorg verschaffen in kaart.
- Behoud de uitstekende elementen uit de bestaande systemen (diabetesconventies, zorgtraject,).
- Identificeer de struikelblokken in de systemen die het toegankelijker maken van de zorg voor diabetici hinderen.
- Stel trajecten voor verdere verbetering van de bestaande systemen voor geïntegreerde zorg voor. Geef aandacht aan een laagdrempelige toegang en een vlotte overgang tussen de verschillende systemen.
- Breidt geïntegreerde zorg uit naar alle patiënten met diabetes, vanaf de diagnose, en bepaal welke actoren dit kunnen aanmoedigen.
- Vorming over leefstijl dient een wezenlijk deel uit te maken van alle (zorg)trajecten.
- Controleer de doeltreffendheid van de geleverde zorg op basis van drie pijlers: kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven van de patiënt, fysiek en mentaal (zoals *PREM* en *PROM*⁵), en kosten van de behandeling.
- Introduceer proeftuinconcepten om innovaties in de zorg te testen en selecteer die initiatieven die een substantiële en kosteneffectieve vooruitgang verschaffen.
- Verhoog fors de inspanningen in fundamenteel én toegepast **onderzoek**, bevorder de samenwerking tussen de onderzoekscentra, om de vele aspecten van deze ziekte beter te identificeren en behandelingen te ontwikkelen die zich aanpassen aan de situatie van elke patiënt en zijn/haar autonomie verstevigen. Specifieke aandacht dient te gaan naar onderzoek om de auto-immunreactie te stoppen bij type 1 diabetes.



⁵ Het meten van “door de patiënt gerapporteerde resultaten” (Patient-Reported Outcome Measures - PROM) en “door de patiënt gerapporteerde ervaringen” (Patient-Reported Experience Measures - PREM) helpt om te peilen naar de perceptie die patiënten hebben over hun zorg. Deze PROM en PREM verschaffen een hele reeks gegevens over de manier waarop de patiënt zijn eigen gezondheidstoestand bekijkt of de manier waarop hij het zorgproces beleeft. Aangezien die gegevens rechtstreeks afkomstig zijn van de patiënt zonder interpretatie van een arts of andere zorgverlener, geven ze inzicht in wat echt belangrijk is voor de begunstigde van de zorg (bron: KCE).

Focus #4 - Creëer een aanpak op kindermaat

'Mijn dochter kreeg de diagnose type 1 diabetes op zeven jaar. Een donderslag bij heldere hemel voor het hele gezin. Gelukkig worden we heel goed begeleid vanuit de kinderconventie, ze zijn zelfs meermaals uitleg gaan geven op school. Niet makkelijk voor die leerkrachten, maar ze doen het schitterend. We gingen ook mee met het gezinsweekend van de Diabetes Liga. Leuk voor haar, kon ze met lotgenootjes spelen. Volgend jaar gaat ze mee met de kindervakanties van de Diabetes Liga!'



Kinderen en adolescenten vereisen specifieke aandacht bij preventie en behandeling van diabetes. Begeleiding van gezinnen met een kind of jongere met type 1 diabetes vraagt een totaalaanpak. Een gezonde leefstijl ter preventie van type 2 diabetes op latere leeftijd is voor die leeftijdsgroepen allesbehalve evident, maar cruciaal. De wijze waarop deze groep bereikt wordt met preventie- en sensibiliseringsinitiatieven is erg verschillend van de aanpak die gehanteerd moet worden voor de rest van de populatie.

Meer dan 90% van de jongeren met diabetes lijdt aan diabetes type 1. Er moet specifieke aandacht aan hen besteed worden, vertrekkend vanuit hun leefomgeving



Het merendeel van de patiënten uit deze doelgroep lijdt aan type 1 diabetes. De impact van deze aandoening op het kind, de adolescent en de directe omgeving zijn aanzienlijk. De socio-economische kwetsbaarheid van het gezin in kwestie is vaak bepalend voor correcte opvolging van de behandeling en is een factor die in rekening moet worden genomen. Het uitgebreid aantal zorgactoren die actief zijn bij de behandeling van het kind maakt éénduidige communicatie van patiëntgegevens tussen zorgverleners en de beschikbaarheid van uniforme behandelingsplannen des te relevanter voor zowel type 1 als type 2 diabetes.

Het vermijden van type 2 diabetes op latere leeftijd staat of valt in de eerste plaats met het bijbrengen van kennis over een gezonde leefstijl bij kinderen (en hun ouders) en een gestroomlijnde multidisciplinaire aanpak bij kinderen en jongeren met obesitas.

AANBEVELINGEN

- Ontwikkel een **globale aanpak die gezonde voeding en voldoende beweging** centraal stelt. Faciliteer de actieve betrokkenheid van de ouders en de ruimere omgeving van het kind (ouders, school, dagverblijven,...).
- Breng de **context van het kind** op correcte wijze in rekening bij het opmaken van preventie- en sensibiliseringsacties alsook tijdens de behandeling. Factoren zoals socio-economisch situatie, anderstaligheid, gezinsstructuur,... vereisen een aanpak op maat.
- Registreer gegevens **op een eenduidige digitale manier**, stel behandelplannen ter beschikking van alle actoren betrokken in de multidisciplinaire zorgaanpak voor kinderen met type 1 diabetes en bij de behandeling van obesitas bij kinderen.
- Creëer een juridisch kader om begeleiders (leerkrachten, opvoeders, vakantiebegeleiders,...) van kinderen met type 1 diabetes toe te laten te helpen bij glucosemeting, toedienen van insuline injecties en zo nodig toedienen van glucagon.



Focus #5 – Focus op het vermijden van complicaties

“Ik heb een zeer ernstige voetwonde gehad. Ik had schrik dat ik mijn been zou verliezen, zoals ik bij mijn vader heb gezien. In de diabetesvoetkliniek hebben ze uiteindelijk een stuk van mijn voet afgezet, dat was nodig om de wonde te dichten. Ik ben die mensen enorm dankbaar. Ik moet nu binnen en buiten speciale schoenen dragen en van het ziekenfonds krijg je maar 1 paar om de 2 jaar terugbetaald. Dat andere paar heb ik uit mijn eigen zak betaald. Maar wat met al die mensen die het niet breed hebben, vraag ik mij af?”



Preventie van complicaties is cruciaal in de behandeling van diabetes. Eenvoudige toegang tot alle noodzakelijke zorg is essentieel om een zo normaal mogelijk leven te blijven leiden en zowel primaire als secundaire preventie te realiseren.

Het belangrijkste aandeel gezondheidsuitgaven voor diabetes heeft te maken met complicaties.



Heel wat middelen en inspanningen zijn gericht op het behandelen van de complicaties van diabetes (voeten, ogen, nieren, enz.). Er worden echter te weinig inspanningen geleverd om die complicaties te **voorkomen** en te vermijden dat ze opnieuw opduiken na een succesvolle behandeling. Dat bewustzijn moet groeien bij de patiënten zelf, hun familie en de volledige bevolking, maar ook bij zorgverleners en alle andere actoren in het gezondheidssysteem.

In totaal kostte diabetes de Belgische sociale zekerheid 5,82 miljard euro aan **gezondheidskosten** in 2018⁶. Het gros van dit budget wordt besteed aan de behandeling van de complicaties van diabetes, terwijl slechts 6% kosten zijn voor geneesmiddelen die diabetes en de bijhorende comorbiteiten behandelen.

AANBEVELINGEN

- Breng de prevalentie van diabetescomplicaties in België in kaart en bereken de **kosten** die deze met zich meebrengen. Dat zal helpen om te **sensibiliseren** omtrent de invloed van diabetes op het leven van patiënten en op het gezondheidssysteem in termen van mankracht en budget. Dit zal ook argumenten opleveren om **budgetverschuivingen** te verdedigen ten voordele van een betere preventie van complicaties.
- Identificeer de struikelblokken in de toegang tot zorg met betrekking tot het vermijden/behandelen van diabetescomplicaties, met inbegrip van de terugbetaling van de zorg.
- Versterk screening naar complicaties in een vroeg stadium: microalbuminurie, creatinine, oogonderzoek, voetonderzoek... Bevorder hierbij samenwerking tussen de huisartsen en de andere zorgactoren van eerste en tweede lijn, meer specifiek in het kader van het prezorgtraject.
- Analyseer **initiatieven voor vorming en preventie** die verband houden met een gezonde leefstijl voor diabetespatiënten of patiënten die lijden aan een gestoorde (nuchtere) bloedsuikerspiegel. Verbeter op basis hiervan de doeltreffendheid en gerichte screening.
- Verbeter strategieën voor secundaire preventie, vooral voor cardiovasculaire complicaties en diabetische voet.
- Identificeer de gebieden waar het aantal mensen met een risico in verhouding hoog is, om een totale **geografische dekking** van beleidslijnen en acties voor secundaire preventie te verzekeren over het



⁶ De totale uitgaven van de sociale zekerheid aan gezondheidszorg bedragen 25,7 miljard euro in 2018. De uitgaven voor diabetes zijn dus goed voor meer dan een vijfde van dit totaal.

volledige grondgebied. Start lokale **proefprojecten** in gebieden die bijzonder getroffen zijn door diabetes om de impact te meten van zeer intensieve acties en doorgedreven monitoring.

- **Ontwikkel nieuwe mobiele apps** en stel ze beschikbaar voor alle patiënten om de evolutie van hun ziekte te beoordelen. Focus op gebruiksvriendelijkheid (zoals een online patiëntenportaal of dashboard), aanmoedigen van gestructureerde beweging en invoeren en volhouden van gezonde eetgewoonten.

Focus #6 – Organiseer de zorg als echt teamwerk

“Ik zit sinds kort in zo’n zorgtraject voor diabetes. Ik ben hier wel content over, want ik kan nu ook bij een verpleegkundige en een diëtist gaan, die me goede uitleg geven. Het enige vervelende is dat die mensen nagenoeg niets weten over mijn dossier. Je zou toch denken dat ze in de computer zouden kunnen zien welke pilletjes ik neem, of dat ze mijn bloeddruk en mijn cholesterol kennen, maar ze moeten dat iedere keer aan mij vragen.”



Diabetespatiënten hangen af van de zorg van **verscheidene zorgverleners** (huisarts, diabetoloog, verpleegster, fysiotherapeut, apotheker, voedingsspecialist, diabetesopvoeder, voetverzorger, oftalmoloog...) alsook van de hulp van niet-medische actoren.

Zorgverleners zijn zeer goed opgeleid maar fungeren nog niet als een echt team.



Het is daarom cruciaal dat deze verschillende professionals **gecoördineerd** handelen, consistent dezelfde boodschappen overbrengen aan de patiënt en efficiënt met elkaar communiceren. In een context waar verschillende zorgverleners in dezelfde omgeving werken, zoals in de diabetesconventie-centra, is dit makkelijker te bereiken. De uitdaging is groter in de eerstelijnszorg waar de verschillende actoren zich meestal niet in dezelfde praktijk bevinden en niet allemaal toegang hebben tot dezelfde medische dossiers.

E-health zette de laatste jaren reuzenstappen. Er blijft nog een hele weg af te leggen naar een uniform elektronisch medisch dossier waar patiënt én alle betrokken zorgverleners, elk binnen hun eigen competentie en met respect voor privacy, een vlotte toegang hebben.

AANBEVELINGEN

- Inventariseer succesvolle multidisciplinaire initiatieven en bouw verder op **goede voorbeelden** om andere professionals op het terrein te inspireren.
- Ontwikkel initiatieven die **netwerksamenwerking tussen zorgactoren** versterken, meer bepaald binnen en tussen eerstelijns- en tweedelijnszorg, om zo de kennis van elkaars zorgaanbod te vergroten en het vertrouwen tussen de betrokken zorg actoren aan te wakkeren.
- Zorg ervoor dat alle professionals in de gezondheidszorg **coherente en vlot te begrijpen boodschappen brengen**.
- Versnel invoering en efficiënte van een elektronisch medisch dossier waar alle leden van het behandelingsteam toegang toe hebben, niet enkel artsen maar ook paramedici en zelfs het administratief personeel, elk binnen zijn eigen specifieke opdracht. Dit verbetert de communicatie



tussen ambulant en ziekenhuispersoneel en bevordert een betere follow-up, onder andere na de behandeling van een complicatie van diabetes.

- Verbeter **de continue bijscholing** van medisch personeel (inclusief op afstand). Die continue bijscholing zorgt ervoor dat alle actoren op de hoogte zijn van en de meest efficiënte behandelingen aanbieden om deze ziekte te bestrijden en risicogedrag te beperken. Pas aanbevelingen aan in functie van de socio-culturele context van de patiënt en ondersteun het gebruik van technieken die de autonomie van de patiënt versterken. Specifieke aandacht moet eveneens gaan naar zwangerschapsdiabetes en de vorming van (para)medisch personeel dat de zwangerschap en de voorbereiding van de zwangerschap begeleiden.

Focus #7 – Stel patiënten in staat hun behandeling goed op te volgen

“Ik zeg al eens aan mijn dokter: het is allemaal gemakkelijk aan uw kant van het bureau, maar ik sta elke dag opnieuw op met die diabetes. Ik moet in de supermarkt kiezen wat ik in mijn kar leg, op restaurant inschatten wat er op mijn bord ligt, mij sterk houden als mijn vrienden mij zeggen ‘dat kan toch geen kwaad voor die ene keer’ ...”. Maar waar ik me nog het meest aan stoort, is al dat tijdsverlies in wachtzalen, nog eens naar de huisarts gaan voor een voorschriftje dat vervallen is, allerhande paperasserij in orde maken...”



Het gezondheidssysteem en de sociale omgeving mogen dan een cruciale rol spelen voor de diabetespatiënt, uiteindelijk is het toch de patiënt zelf die de last van de ziekte moet dragen.

Je houden aan de behandeling is allesbehalve makkelijk, aangezien diabetes vaak diegene die eraan lijdt dwingt om radicale en permanente veranderingen door te voeren, soms zonder de broodnodige gepaste hulp en vorming. Uiteindelijk blijken patiënten met de hoogste graad van autonomie beter met deze situatie om te gaan.

Een gesegmenteerd en normatief model zorgt niet voor empowerment van patiënten die constante focus en discipline nodig hebben.



Een grotendeels **gesegmenteerd en normatief** model (met aparte fases voor advies over levensstijl – medicatie - controle & follow-up) biedt geen antwoord meer op de huidige uitdagingen van deze epidemie.

Daarom is het essentieel om te werken aan het echt *empoweren* van de patiënten en hen de gepaste hulpmiddelen te geven zodat ze hun behandeling makkelijker kunnen volhouden. In dat verband is het bevorderen van de algemene autonomie van diabetespatiënten de te volgen koers.

AANBEVELINGEN

- Inventariseer de gekende hindernissen zoals de administratieve last die patiënten moeten doorworstelen bij het naleven van de diabetesbehandeling.
- Bevorder een **gelijkwaardiger relatiemodel** tussen patiënt en zorgverleners. Dit vereist een gecombineerde medische en motiverende aanpak waarbij de patiënt niet enkel wordt aangemoedigd maar ook in staat gesteld wordt om zijn/haar eigen behandeling optimaal te begrijpen en na te leven.



- Investeer in onderzoek en in de implementatie van onderzoek naar technologie die op een gebruiksvriendelijke wijze een optimale behandeling bevordert, op lange termijn.
- De verdere ontwikkeling van telegeneeskunde moet het mogelijk maken de toegankelijkheid tot de consultaties te vergroten, gerichte ondersteuning te ontwikkelen en te waken over de juiste naleving van de behandeling (met inachtneming van de persoonlijke situatie van de patiënt).
- **Maak hulpprogramma's voor het naleven van de behandeling toegankelijk** voor alle patiënten, ongeacht hun opvolgingssysteem (conventie, zorgtraject of andere) en leeftijd (70+).
- Biedt bovenop de individuele initiatieven een structureel kader om **patiënten te trainen** door groepseducatie en zelfhulpgroepen.

Focus #8 – Beperk juridische en sociale obstakels

“Ik ben vorig jaar getrouwd. Wij willen nu een huis kopen, maar botsen op de verzekeringsmaatschappij. Hoewel mijn diabetes al jaren goed geregeld is moet ik een forse bijpremie betalen voor mijn schuldsaldoverzekering. Dat is toch niet normaal.”



Leven met een chronische ziekte als diabetes is een dagelijkse strijd. Patiënten moeten zich constant concentreren op het naleven van de behandeling en op het vermijden van of omgaan met complicaties terwijl ze trachten een actief en normaal leven te leiden. Daarnaast heeft een diabetespatiënt in zijn dagelijkse leven nog te kampen met extra struikelblokken.

Verzekeraars weigeren nog steeds diabetespatiënten of vragen hogere premies.



Het privé- en gezinsleven wordt niet enkel beïnvloed door de discipline vereist om de bloedsuikerspiegel in evenwicht te houden. **Extra moeilijkheden** doen zich voor: sommige jobs zijn niet toegankelijk voor diabetespatiënten, vrouwen met diabetes die kinderen willen moeten bijzonder gedisciplineerd zijn en hebben constant nauwe opvolging nodig, verzekeringsdekking wordt in vele situaties geweigerd omwille van een “vooraf bestaande aandoening”, wat leidt tot hogere kosten voor diensten die meestal gewoon inbegrepen zijn voor anderen, verzekeringsmaatschappijen gebruiken verouderde statistieken om overdreven verzekeringspremies te berekenen... In het algemeen heerst er ook nog steeds een **taboe** om een chronische ziekte aan te geven uit schrik voor negatieve gevolgen.

AANBEVELINGEN

- Identificeer problemen in de maatschappij omtrent integratie en discriminatie op basis van verschillende soorten diabetes.
- Bespreek deze **discriminatie** van diabetici met alle relevante actoren (werkgeversfederaties, verzekeringssector, UNIA...) en werk sensibiliseringscampagnes uit die aantonen dat diabetici een normaal leven kunnen leiden.
- Verstrek informatie aan het grote publiek over de hoge kwaliteit van zorgverlening voor diabetespatiënten in België om **het sociale stigma** hierrond te verdrijven. Alle aanbevolen verbeteringen in dit Witboek dragen bij tot een betere preventie, zorg en naleving van de behandeling. De communicatie moet dan ook de focus leggen op de inspanningen en effecten - zowel op korte als op lange termijn - van de huidige en toekomstige beleidslijnen voor diabetes.
- Verhoog de bewustmaking omtrent het structureel aspect van de ziekte en de gevolgen die hieraan verbonden zijn, door gerichte programma's en communicatiecampagnes op te zetten voor **families**, HR Managers, onderwijzend personeel, de verzekeringssector...



Focus #9 – Maak de zorg toegankelijk(er) voor iedereen

“Ik behandel als arts veel mensen van allochtone origine. Daar wordt meestal niet openlijk gepraat over diabetes, hoewel het in die bevolkingsgroep toch veel frequenter voorkomt. Het blijft moeilijk om hen goed in te lichten over de aandoening; er wordt soms ook gewoon veel te lang gewacht om hulp te zoeken. Maar we blijven proberen om onze communicatie met die patiënten te verbeteren.”



Toegang tot gezonde leefgewoonten en het optimaal gebruik van de voorzieningen in de gezondheidszorg hangen sterk samen met de sociaaleconomische levensstandaard van de bevolking. Tegelijkertijd worden bepaalde etnisch-culturele minderheden meer getroffen (tot 6 keer meer) en vragen dus veel meer gerichte aandacht. “Medische ongeletterdheid” creëert een afstand tussen patiënten en zorgverleners en maakt de opvolging en naleving van de behandeling moeilijker, vooral omdat sommige mensen niet geloven in de gestelde diagnose of de voorgestelde oplossingen.

Sommige etnisch-culturele minderheden zijn 6 keer meer kwetsbaar voor diabetes dan de algemene bevolking.



AANBEVELING



- Ontwikkel **een sociaal en cultureel versterkte communicatie** om publieke actoren en actoren uit het verenigingsleven die in contact staan met risicogevoelige groepen en onzichtbare patiënten te helpen bij de sensibilisering rond dit probleem. Dit laat hen toe om de betrokkenen of zij die een risico lopen naar gespecialiseerde actoren door te verwijzen. Het gaat onder meer om gerichte acties voor huisartsen en apothekers die in de frontlinie staan en een vertrouwensrol vervullen voor vele sociaal kwetsbare mensen.
- **Herwaardeer en versterk lokale multidisciplinaire initiatieven** en netwerken in de buurt of de gemeente waar het aantal mensen dat een risico loopt hoog is. Zet preventieve acties op en ontlast zo de medische actoren van educatieve taken. Bevorder de **integratie van sociaal-culturele verenigingen** binnen **lokale multidisciplinaire netwerken** om hun acties op het terrein voor een gezonde levensstijl kracht bij te zetten en patiënten die behoren tot een etnisch-culturele minderheid te stimuleren om de verschillende aspecten van hun behandeling vol te houden.
- Zorg dat alle zorgverleners systematisch **de vorming over voedingsadvies, levensstijl en naleving van de behandeling** aanpassen aan de sociale omstandigheden en culturele gewoonten.
- **Verbeter screening naar** en nazorg van (mogelijke) complicaties, organiseer een aangepaste maar strikte follow-up bij mensen die ongeletterd zijn op medisch vlak of die moeite hebben om voor hun eigen levensonderhoud in te staan.
- Zorg dat de beste **technologische en digitale gezondheidsoplossingen** beschikbaar zijn voor iedereen, ongeacht afkomst of sociale status, gecombineerd met vormingsinitiatieven en follow-up.

Bijlage: Methodologie

Een gemeenschappelijk draagvlak creëren bij alle stakeholders van diabetes in België staat centraal in de missie van het Belgian Diabetes Forum. Aan de basis van dit Witboek ligt het “bottom-up” verzamelen van ervaringen en ideeën van mensen die leven met diabetes of werken in de diabetessector, om zo het volledige diabeteslandschap aan het woord te laten.

Concreet werd een uitgebreid veldonderzoek uitgevoerd. We namen individuele interviews af bij een grote groep mensen om een goed overzicht te krijgen van hun ervaringen, vooral van wat goed gaat, wat ontbreekt en wat verbeterd kan worden in diabetespreventie en -zorg in België.

Deze interviewronde vond plaats in de herfst van 2019. Tot dusver voerden we diepgaande gesprekken met mensen met verschillende achtergronden:

- Patiëntenverenigingen en patiënten
- Diabetesspecialisten en -academici
- Huisartsen en huisartsenassociaties
- Betalers (verzekeringsinstellingen en het RIZIV)
- Ziekenhuizen en ziekenhuisassociaties
- Paramedische beroepen (verplegers, voedingsdeskundigen, podologen, psychologen) en hun verenigingen
- Apothekersverenigingen
- Vakbonden en werkgeversverenigingen
- Administratie en overheidsinstellingen (FPS, Sciensano)
- Industrie die een verband heeft met diabetes

Hun waardevolle bijdragen zijn samengevat in dit Witboek, dat een weerspiegeling is van de multistakeholder-aanpak waar het Belgian Diabetes Forum voor staat. Dit Witboek werd vervolgens voorgesteld aan mensen die betrokken zijn bij diabetes, persoonlijk of vanuit hun beroepspraktijk, voor verdere validering en verfijning. Na deze raadpleging vond er een gedachtewisseling plaats met de belanghebbende actoren alvorens de teksten te actualiseren. Daarnaast zal dit document omgevormd worden tot een beleidsgericht document mét concrete actiepunten.