



BELGIAN  
DIABETES  
FORUM

# Betere diabeteszorg in België:

## de voorstellen vanuit de diabetesgemeenschap

### **Inleiding**

In België zijn er naar schatting bijna 1 miljoen mensen met diabetes, waarvan 1/3 het niet weet. Diabeteszorg staat in ons land reeds op een hoog niveau, maar toch is er nog ruimte voor verbetering.

Het Belgisch Diabetesforum (BEDF) organiseerde eerste “Speak Up” forum op zaterdag 3 september 2022. Een 150-tal deelnemers van beide zijden van de taalgrens, mensen met diabetes, hun familie, gezondheidsmedewerkers en beleidsmakers bespraken samen de huidige en toekomstige aanpak van diabetes.

De aanwezigen dachten samen na, formuleerden vragen en voorstellen bij verschillende aspecten van het diabetesbeleid in België. Diabeteszorg als teamwerk, personen met diabetes via een betere toegang tot hun gezondheidsdata empoweren, hoe de inzet van data kan leiden tot een beter diabetesbeleid.. kwamen aan bod. Opvoeren van de broodnodige inspanningen voor preventie, vroegtijdige detectie en screening van mensen met diabetes en de mogelijkheden, maar ook beperkingen voor mensen met diabetes in het dagelijkse leven waren andere topics.

Omdat in het afsluitende debat niet alle voorstellen uit de brainstormsessies aan bod kwamen en niet alle beleidsmakers aanwezig konden zijn bij het debat heeft het BEDF deze analyse gemaakt. Deze moet gelezen worden als een vervolg en aanvulling op het Witboek ‘Diabetes in België’ dat verscheen in 2020<sup>1</sup>.

## Methodologie

Tijdens het Speak Up evenement in september 2022 kwamen ongeveer 150 personen uit de diabetesgemeenschap samen om hun stem te laten horen over een betere diabeteszorg.

De dag startte met een aantal korte inspiratiesessies. Voorzitter Prof. Frank Nobels illustreerde de doelstellingen van het BEDF. Prof. Patrick Lauwers (UZA) legde de vinger op de wonde omtrent het tekort aan data en de gevolgen die dat heeft voor ernstige complicaties zoals diabetesvoet. Prof. Eveline Dirinck (UZA) hield een vurig pleidooi voor een dashboard voor personen met diabetes om zo hun eigen gegevens en situatie beter te begrijpen en samen doelstellingen te zetten voor de behandeling. Prof. Geert Goderis (KULeuven) sloot het inspiratielukkig af met een presentatie rond geïntegreerde zorg voor personen met diabetes type 2.

Tijdens het interactielukkig werden de aanwezigen onderverdeeld in 3 groepen (2 Nederlanstalige, 1 Franstalige) om samen na te denken, en vragen en voorstellen te formuleren bij verschillende aspecten van het diabetesbeleid in België. De aanwezigen konden hun voorstellen formuleren op post-it notes binnen 5 thema's:

- Behandeling van diabetes = teamwork
- Empowerment door data en digitale tools
- Preventie en vroegtijdige opsporing van diabetes
- Leven met diabetes
- Andere goede voorstellen

De meer dan 300 voorstellen, problemen en ideeën waarvan sommige identiek, gelijklopend of dicht tegen elkaar aanleunend die tijdens het event werden geformuleerd, werden in groep besproken en aan elkaar toegelicht, gebundeld en gedistilleerd tot dit verslag.

In een derde deel van de dag werden een aantal van deze punten voorgelegd aan een breed panel van beleidsmakers. Voor dit gesprek onder leiding van Hanne Decoutere tekenden Ri De Ridder (adviseur voor federaal minister Frank Vandenbroucke), Kathleen Depoorter (federaal parlementslid voor N-VA), Bart Demyttenaere (medisch directeur bij Solidaris), Marina Libertiaux (adviseur voor Waals minister Christie Morreale), Michèle Morel (persoon met diabetes type 1), Frank Nobels (voorzitter van het BEDF) en Laurent Crenier (voorzitter van Association du Diabète) present.

De verschillende presentaties van de sprekers en de discussie tussen de panelleden zijn [hier](#) terug te vinden.

Welkom woord  
Frank Nobels



Keynote Patrick  
Lauwers



Keynote Eveline  
Dirinck



Keynote Geert  
Goderis



Panel  
discussion



Aftermovie



## THEMA 1 : Behandeling van diabetes = teamwork

*“Waarom is al mijn persoonlijke gezondheidsinformatie zo versnipperd over verschillende kanalen? Dat is niet efficiënt voor mij noch voor mijn hulpverleners.”*

### Aanbevelingen

- Voorkom dat de zorg ‘boven het hoofd’ van de persoon met diabetes georganiseerd wordt. De persoon met diabetes dient centraal te staan in het team en betrokken te worden bij alle beslissingen en communicatie.
- Betrek, indien gewenst door de persoon met diabetes, de familie en omgeving bij educatie.
- Vorm een multidisciplinair team rond de persoon met diabetes, met goede samenwerking tussen de verschillende beroepsgroepen, zeker ook in de eerste lijn (huisartsen, apothekers, verpleegkundigen, diëtisten, etc).
- De uitgebreidheid van dit team dient af te hangen van de zorgnood, en moet zo nodig ook psychologen, kinesisten, zorgverleners van de 2de lijn (diabetologen, ...) omvatten.
- Zorg er als overheid daarbij voor dat er goede informatiedoorstroming is tussen de verschillende betrokken zorgverleners. Essentieel hierbij is dat de verschillende softwarepakketten ‘met elkaar kunnen praten’ zodat transmurale informatie kan uitgewisseld worden.
- Kom idealiter tot één tool, één medisch dashboard dat toegankelijk is voor elke zorgverlener rond de persoon met diabetes (niet enkel voor de artsen, ook voor paramedici, niet enkel voor de eerste lijn, maar voor alle lijnen) zodat de informatie gestroomlijnd wordt. Elke zorgverlener moet, met respect voor de privacy, toegang krijgen tot de voor hem/haar relevante gegevens. Dit vergemakkelijkt ook het contact en de opvolging van de consultaties.
- Personen met diabetes moeten zelf op een gemakkelijke en intuïtieve manier toegang krijgen tot hun eigen dashboard/dossier om zo de communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener te verbeteren.
- Ontwikkel meer realtime communicatiemogelijkheden (vb via een digitale tool) tussen de verschillende zorgverleners, ook in aanwezigheid van de patiënt.
- Voorzie, net zoals bij oncologie, aangepaste financieringsmodellen die de organisatie van een multidisciplinair overleg kunnen aanmoedigen.
- Diabeteszorg moet niet alleen vertrekken vanuit de artsen en het zorgteam, maar ook de patiëntenorganisaties spelen hierbij een belangrijke bijkomende rol. Een goed geïnformeerde patiënt zal aan betere zelfzorg doen en bijgevolg minder diabetesgerelateerde complicaties ontwikkelen. Patiëntenverenigingen dragen hiertoe bij door de persoon met diabetes correcte informatie en updates te bezorgen via allerlei kanalen, door ze te mobiliseren en te connecteren. Hun laagdrempelige beschikbaarheid is erg waardevol voor de patiënt alsook voor zijn omgeving. Hun bijdrage aan educatie - in de brede zin van het woord - kan voor velen het verschil maken.
- Ondersteun zorgverleners bij het gebruik van medische IT (op het terrein worden er nog steeds te veel problemen vastgesteld).
- We stellen vast dat heel wat eerstelijnsdiabeteseducatoren enthousiast van start zijn gegaan, maar door de administratieve rompslomp, de slechte omkadering en vergoeding zijn ondertussen alweer heel wat van hen gestopt. Zorg daarom voor administratieve vereenvoudiging, een goede omkadering en financiering om dit tegen te gaan.

## THEMA 2 : Empowerment van mensen met diabetes door data en digitale tools

*“Ten tijde van covid slaagde de overheid er in om snel een database te hebben met informatie over besmettingen, leeftijden, woonplaats. De GDPR-wetgeving, die altijd aangehaald wordt als reden om iets niet te doen, was dan ineens geen enkel probleem meer. Waarom kan een dergelijk register niet opgezet worden voor diabetes?”*

### Aanbevelingen

- Meten is weten. Maar waar blijft het centrale diabetesregister? De overheid beschikt toch over voldoende data? Zorg voor een koppeling tussen de verschillende bestaande gezondheidsdatabanken. Zo komen we tot een systeem om de kwaliteit van de geleverde zorg te evalueren. Personen met diabetes zijn bovendien ook bereid om hun data open te stellen voor gebruik in onderzoek en preventie van diabetes. Bekijk dit verder ook in een breder Europees perspectief.
- Stel een diabetesbarometer op zoals we een coronabarometer hadden, waarbij personen met diabetes automatisch gedetecteerd worden in medische dossiers, met verificatie door de arts. Bekijk ook of een Europese samenwerking op dit vlak mogelijk is. Zo krijgen we een regionaal/nationaal/Europees overzicht waarbij we verschillen in regio's en bevolkingsgroepen kunnen nagaan en inspanningen daarop kunnen afstemmen.
- Empower personen met diabetes door ze toegang te geven tot hun eigen data, en zorg ervoor dat deze in een voor hen verstaanbaar formaat aangereikt worden (zie diabetes dashboard bij thema 1).
- Er zijn veel digitale tools beschikbaar (vooral rond leefstijladvies) maar het is moeilijk om te kiezen en vooral om ze te implementeren in het dagelijks leven als patiënt. Om geen extra ongelijkheid te creëren, moeten we daarbij ook rekening houden met de health literacy van de bevolking met de nodige aandacht voor bevolkingsgroepen die minder gemakkelijk de weg vinden naar ondersteuning.

## THEMA 3 : Preventie en vroegtijdige opsporing van diabetes

*“Hoe kan het dat iemand langdurig door de mazen van het net glipt waardoor we pas laatstijdig de diagnose van diabetes kunnen stellen, ondanks laboresultaten die al veel langer de indicatie van diabetes gaven?”*

### Aanbevelingen

- Onbekend maakt onbemind. Organiseer nationale bewustmakingscampagnes<sup>2</sup> in de media via tv en radiospots, via infoboodschappen op schermen bij de huisarts, de apotheker en in ziekenhuizen, via social media. Verlies daarbij ook de multiculturele benadering niet uit het oog.
- Laat verschillende organisaties die werken rond ziektepreventie en gezonde voeding beter samenwerken.
- Leer kinderen in de school wat diabetes is, wat de gevolgen ervan zijn en hoe diabetes type 2 kan voorkomen worden en wat het verschil is met diabetes type 1<sup>3</sup>.
- Screen vanaf een zekere leeftijd en gewicht/BMI. Organiseer een vroegere screening van diabetes type 2 bij familiebelasting/groter risico. Opsporing hoeft niet alleen door een huisarts te gebeuren. Alle zorgverstrekkers kunnen hierbij helpen (bijvoorbeeld via eenvoudige niet-invasieve technieken zoals de Findrisc-tool).

- Ga resoluut voor 'Health in all policies'. Gebruik daarbij 'nudging' door bijvoorbeeld de supermarkt anders in te richten zodat mensen sneller de gezonde keuze maken, verbied fastfoodrestaurants in de buurt van scholen, enz. Werk daarnaast regels uit voor de voedingsindustrie om voedsel 'gezonder' te maken. Maak gezonde voeding goedkoper en minder gezonde voeding duurder.
- Besteed voldoende aandacht aan personen met prediabetes. Zorg ervoor dat zij geen diabetes ontwikkelen.

## THEMA 4 : Leven met diabetes

*"Mijn dochter zou graag mee gaan op kamp met haar vrienden. Alleen kan dat nu niet omdat het systeem van de bekwame helper niet wettelijk geregeld geraakt."*

### Aanbevelingen

- Geef eenvoudige info aan de algemene bevolking over hoe personen met diabetes kunnen geholpen worden in noodsituaties. Bijvoorbeeld: een suikerhoudende frisdrank kan onmiddellijk helpen bij hypoglycemie. Velen weten hoe EHBO toe te dienen. Dit zou ook zo moeten zijn voor eenvoudige handelingen om mensen met diabetes te helpen.
- Besteed de nodige opvolging aan de patiënt waarbij diabetes pas is vastgesteld. Vergeet daarbij ook het mentale aspect niet.
- Er is meer aandacht en dus ook meer tijd nodig voor het psychosociaal welzijn van personen met diabetes. Het psychosociaal welzijn speelt immers een erg belangrijke rol in het (on)evenwicht van de diabetesregeling. 'Hoe gaat het met je?', die vraag mag vaker gesteld worden bij consultaties. Geef zorgprofessionals dan ook de tijd om deze vraag te stellen en hier dieper op in te kunnen gaan.
- Los het probleem van de bekwame helper op. Kinderen kunnen bijvoorbeeld wel op kamp met lotgenoten, maar eigenlijk zouden ze ook gewoon graag op kamp gaan met hun eigen vrienden. Alleen mogen de begeleiders eenvoudige medische handelingen, zoals het meten van het suikergehalte of het plaatsen van een injectie niet stellen, en kunnen ze hier dus ook niet voor geïnstrueerd worden.
- Ondanks de vooruitgang in de behandeling en de technologie, blijft de ziekte een dagelijkse strijd. Zorg daarom voor psychosociale ondersteuning zodat we kunnen zorgen voor het mentaal welzijn van de persoon met diabetes. Op die manier kan een patiënt beter gemotiveerd worden. Vergeet daarbij ook de partner en familie (vooral in pediatrie) niet.
- Er is nog meer nood aan contacten tussen patiënten onderling, zeker voor personen die net de diagnose hebben gekregen. Werk eventueel aan een buddy-systeem om de ziekte beter te begrijpen, een beter inzicht te geven in de ziekte en personen met diabetes te stimuleren om d.m.v. contacten met lotgenoten verbinding te vinden en te motiveren (vb: diabuddies of pompbuddies). Lidmaatschap bij de respectievelijke diabetesverenigingen kan daarbij helpen. Overweeg daarom om het lidgeld bij die patiëntenorganisaties terug te betalen zodat personen met diabetes sneller die stap zetten.
- Preventie is belangrijk, maar therapietrouw is dat ook. Werk daarom een therapietrouw-counseling uit.
- We zien veel ongelijkheid bij diabetes (vooral type 2). We hebben dringend rolmodellen nodig van andere ethniciteit (artsen, vertegenwoordigers binnen de liga's, enz.) om diabetes type 2 bespreekbaar te maken bij een aantal risicogroepen (Turkse en Marokkaanse gemeenschap bijvoorbeeld). Cultuursensitieve opvolging is nodig.
- Zorg voor een betere toegankelijkheid/terugbetaling van continue glucosemonitoring voor alle diabetespatiënten zodat er een beter zicht is op zaken zoals 'wat doet voeding of sport met mijn glycemie?'

## THEMA 5 : Andere goede voorstellen

*“Waarom is diabetesmedicatie gratis en wordt een consultatie bij de diëtist zo weinig terugbetaald?”*

### Aanbevelingen

- De focus van de behandeling van diabetes (vooral type 2) ligt te veel op medicatie en te weinig op gewicht en gezonde levensstijl. We kunnen dit veranderen door een financiële ondersteuning van sportactiviteiten en diëtisten. Breng daarom ook projecten als ‘bewegen op verwijzing’ meer onder de aandacht. Meer aandacht voor gezonde voeding en beweging kadert ook in preventie, niet alleen van diabetes, maar ook van andere ‘welvaartsziektes’.
- Personen met diabetes type 1 zijn vaak iets mondiger dan personen met type 2 diabetes. De laatste groep heeft soms schaamte, alsof hen schuld treft. Het is daarom belangrijk dat iedereen aan hetzelfde zeel trekt en met één stem spreekt over wat de diabeteszorg in zijn geheel kan verbeteren ongeacht het type diabetes en de gevoelens die daarmee gepaard gaan.
- Er is te weinig ondersteuning voor bepaalde aspecten van diabetes. Zo is er bij diabetesvoet onvoldoende vergoeding voor wondzorgmiddelen, voor transport van en naar diabetesvoetklinieken (bij deze personen die moeilijk te been zijn), voor podologische verzorging (slechts 2 x per jaar terugbetaald), voor aangepast schoeisel (geen aparte vergoeding voor schoeisel voor binnen- en buitenhuis).

## Conclusie

Tijdens het Speak Up evenement konden we rekenen op de inzet van heel wat personen uit de diabetesgemeenschap gaande van personen met diabetes over vertegenwoordigers van de diabetesverenigingen tot de zorgverleners. We zagen een groot enthousiasme bij alle deelnemers. Niemand aarzelde om het woord te nemen tijdens de break-out sessies. Dat leverde een pak nuttige ideeën en voorstellen op. Laat dat nu net de bedoeling zijn van het Belgisch Diabetesforum: vragen, plannen en acties laten opborrelen vanuit de brede diabetesgemeenschap in België. Vervolgens kan het BEDF hiermee verder aan de slag. Speak Up is geen eindpunt, maar een jaarlijkse oefening die het BEDF moet voeden. Zo kunnen de zorgen van iedereen betrokken bij diabetes met gezamenlijke stem bij beleidsmakers op de agenda worden gezet.

Als aanvulling op de white paper van het Belgisch Diabetesforum, kwamen samengevat de volgende kernpunten naar voor:

- De aanpak van diabetes vergt **samenwerking**, niet alleen binnen het bij voorkeur multidisciplinaire zorgteam rond de persoon met diabetes, maar ook en vooral samen met die persoon met diabetes en zijn/haar directe omgeving. Daarbij moeten de nodige tools voorzien worden om de communicatie tussen alle stakeholders beter te laten verlopen.
- Geef de persoon met diabetes een sterkere stem in diabeteszorg met behulp van **data en digitale toepassingen**. Stel die data ook open voor onderzoek en voor evaluatie van (de kwaliteit van) het beleid.
- Vooral bij diabetes type 2 gaat er te veel aandacht naar medicatie en te weinig naar **preventie en gezonde leefstijl**. Ook het psychosociale luik van de ziekte wordt vaak te weinig belicht.
- Ondanks de hoge prevalentie, is diabetes **onvoldoende gekend** bij de bevolking. Via bewustwordingscampagnes kunnen we de bevolking van jongs af uitleggen wat de ziekte concreet inhoudt, wat de gevolgen ervan zijn en hoe men kan optreden in geval van noodsituaties.

- 
1. Dit document is een distillaat uit de voorstellen, opmerkingen en oplossingen die tijdens het Speak Up forum geformuleerd en bediscussieerd werden en bevat niet alle voorstellen ad verbatim.
  2. Een mooi voorbeeld van een nationale bewustwordingscampagne is terug te vinden op de webpagina van het Amerikaanse CDC <https://www.cdc.gov/diabetes/campaigns/national-prediabetes-awareness-campaign.html>
  3. Het Nederlandse Diabetes Fonds ontwikkelde een online escaperoom om kinderen en jongeren te laten ervaren hoe het is om diabetes type 1 te hebben: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/nieuws/online-escaperoom-maakt-diabetes-bespreekbaar-met-klasgenoten>.