

Jaarverslag| Stichting D-Support

2014-2015



Goedgekeurd door het bestuur van de Stichting D-Support
Den Haag/Deventer, 29 maart 2016
Stichting D-Support
Hunneperkade 1
7418BV DEVENTER
Deventer, 1 april 2016

Jaarverslag 2014-2015

Aanleiding

Stichting D-Support is een stichting die zich richt op kinderen met diabetes en hun ouder(s)/verzorger(s). De stichting is in het leven geroepen om de vitaliteit en de veerkracht van het gezin te beschermen. Dit jaarverslag beslaat de periode van de oprichtingsdatum 14 november 2014 tot en met het eerste volledige kalenderjaar 2015.

Achtergrond

De behandeling van diabetes is een complex geheel van kennis, vaardigheden en inzicht dat alle levensterreinen beslaat. Als een kind diabetes krijgt vraagt deze behandeling niet alleen veel van het kind maar ook van zijn ouder(s)/verzorger(s). Diabetes legt daardoor een praktische druk op het kind en op de andere gezinsleden, zolang het kind met diabetes afhankelijk is van mensen die het moeten helpen met denken, rekenen en handelen. Alle informatie, kennis en vaardigheden die ouders in de loop van de tijd hebben opgebouwd is niet één-twee-drie door te geven aan een oppas. Dat heeft tot gevolg dat de mogelijkheden voor een adempauze beperkt zijn: avondje uit of nachtje logeren. Veel gezinnen met een kind met diabetes komen ongemerkt in een kleinere wereld terecht door dit praktische punt. Ook bestaat er nog steeds -net als bij andere kinderen met een intensief te begeleiden ziekte- relatief veel arbeidsuitval bij ouders omdat de organisatie van de zorg rondom de diabetes teveel ad hoc momenten kent. De impact van de praktische aspecten van diabetes heeft dus te maken met de leeftijd (en vermogens) van het kind, met de duur van de diabetes, en met de vitaliteit en de veerkracht van het gezin.

Inhoud

Aanleiding	2
Inhoud.....	2
Organisatie: Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm.....	3
Ambitie	7

Organisatie: Statutaire naam, vestigingsplaats en rechtsvorm.

De Stichting D-Support is opgericht op Werelddiabetesdag 14 november 2014. De Stichting D-Support is statutair gevestigd in Nijmegen. Correspondentieadres: Hunneperkade 1, 7418BV Deventer.

Bezoekadres: Balderikstraat 2a, 7415 VL Deventer Telefoonnummer: 06-15242449

E-mail: info@d-support.org

Website: www.d-support.org

Facebook: [Stichting-D-Support-voor-kinderen-met-diabetes](#)

Kamer van Koophandel: 61914770.

Fiscaal nummer (RSIN): 8545.46.418.

De SBI-codes zijn 86923: preventieve gezondheidszorg (geen arbo-ondersteuning) en SBI 86929: samenwerkende gezondheidsondersteunende dienstverlening.

Bestuur

Het bestuur is in 2014 sinds haar oprichting op 14 november 2014 eenmaal bij elkaar gekomen .

Het bestuur is in 2015 4x bij elkaar gekomen.

Het bestuur van Stichting D-Support bestaat van het moment van oprichting en gedurende heel 2015 uit de volgende personen:

Voorzitter: Agnes Clement-de Boers, Kinderarts Juliana Kinderziekenhuis/ HAGA Den Haag

Vice-voorzitter: Guusje Neijens, diabetesverpleegkundige

Secretaris: Marianne Deurloo, moeder van student met T1DM

Penningmeester: Bianca Riggelink, moeder van jong kind met T1DM

Algemeen bestuurslid: Nicole Houben, moeder van tiener met T1DM

Algemeen bestuurslid: Pieter Thämer, moeder van jong kind met T1DM

Statutaire doelstelling

De stichting heeft ten doel het organiseren en/of stimuleren van de zorg en ondersteuning, daar waar nodig en daar waar de reguliere zorg niet voorziet, van gezinnen met een (of meer) kind(eren) met diabetes mellitus type 1 en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord. De stichting tracht haar doel onder meer te bereiken door het versterken van de leefomgeving waarin het kind/de kinderen met diabetes mellitus opgroeit/opgroeien. De stichting wil zich profileren als een Algemeen Nut Beogende Instelling (hierna ook genoemd ANBI), heeft geen winstoogmerk en dient het algemeen belang.

Werknemers

De Stichting D-Support heeft in 2015 geen werknemers in dienst.

Adviseurs in 2014-2015 (alfabetisch gerangschikt)

Mw. dr. Janiëlle van Alfen-van der Velden, directeur Kinderdiabetescentrum Nijmegen, tevens kinderendocrinoloog

Mw. Anne Frederiks, projectleider Buddynetwerk Den Haag dossier kinderen

Dhr. Akbal Mohamed, directeur Stichting Stabij, expert ICT en financiën

Dhr. Martin Seiffers, voorzitter denktank HAGA-ambassade gerelateerd aan het HAGAziekenhuis Den Haag

Dhr. dr. Stijn Stevens, jurist / advocaat

Missie

Stichting D-support wil met haar eerste project, het Oppasproject voor kinderen met diabetes mellitus type 1 (0-18 jaar) de gezinnen/systemen adequate praktische ondersteuning bieden. De nadruk ligt niet op de aandoening van het kind, maar op veilige aanvulling van het netwerk van het kind en het gezin. Wanneer het gezin normaal kan functioneren kan het kind in balans opgroeien .

Visie

De toegeruste oppas van D-support is bedoeld als praktische aanvulling op het netwerk van het kind en zijn gezin/systeem. Het vult de leemte tussen ouderlijke zorg en reguliere zorg en levert daardoor een bijdrage aan de gezondheid, de veerkracht en de balans van het gehele gezin. Verbetering van de zelfredzaamheid en het in balans opgroeien van het kind (netwerkversterking) is een belangrijke motief om dit project op te zetten. De

vrijwilliger is op de eerste plaats een fijne leuke oppas voor het kind (zonder nadruk op de aandoening te leggen) en broers/zussen en sluit aan op wat zich voordoet. Hij/zij hoeft geen professional zijn te maar is wel in staat om de noodzakelijke handelingen te verrichten die met de implicaties van diabetes van het kind samenhangen. Beschikbare oppas maakt het voor ouders mogelijk te blijven werken of eens weg te gaan. De aanpak van D-support kan naadloos worden ingebed in een gezonde wijkaanpak. De ambitie is om de organisatiestructuur succesvol te doen uitgroeien tot een overdrachtelijke werkvorm. Zo blijven de kinderen (en hun gezinnen) veerkrachtig, zoveel mogelijk in balans en zo kunnen de kinderen met perspectief opgroeien.

Financiering

Vacatiegeldregeling: De onkosten gemaakt door bestuur en vrijwilligers zijn in principe vergoed.

Voor de daadwerkelijke start van de proeftuinen is Stichting D-Support afhankelijk van donaties en fondsen die het ontwikkelingstraject mogelijk maken. Het vermogen van de stichting wordt dus gevormd door opbrengsten uit acties, subsidies en donaties, erfenissen en legaten. De kosten van het werven van geld en van de beheerkosten moeten in redelijke verhouding staan tot de bestedingen.

Stichting D-Support:

- heeft zich ingespannen om donateurs en vrienden te werven
- voldoet aan de voorwaarden van de ANBI-status zodat donateurs fiscaal voordeel genieten
- heeft bedrijven benaderd voor het verlenen van financiële en materiële steun
- heeft contacten gelegd met de gemeentes Nijmegen en Den Haag
- heeft zich ingeschreven op fondsen
- heeft contacten gelegd met aanverwante organisaties zoals Movisie, Buddynetwerk Den Haag, Mezzo, en Expertisecentrum Mantelzorg.
- Het financieel jaarrapport 2015 is als afzonderlijk document toegevoegd.

Donaties

Dit jaar heeft Novo Nordisk een startdonatie geschonken van € 1.000. Novo Nordisk is een internationale ontwikkelaar van onder andere insuline, een belangrijk medicijn in de behandeling van diabetes. Novo Nordisk heeft D-Support verkozen tot Goed Doel voor haar Kerstactie. De opbrengst zal in 2016 worden geschonken. Novo Nordisk is gevestigd in Alphen aan den Rijn.

Synthon heeft ter gelegenheid van haar jaarlijkse Goede Doelenactie een donatie van € 2.000 gedaan.

Synthon is een internationale ontwikkelaar van generieke en innovatieve geneesmiddelen en gevestigd in Nijmegen.

Golfclub Ockenburgh in Den Haag heeft de opbrengst van haar jaarlijkse Hartjesactie gedoneerd te weten € 2.000.

Vanuit diverse acties en verkopen zijn de overige middelen binnengekomen

Activiteiten

De stichting heeft op verschillende hoofdlijnen ingezet:

Advocacy: Kernactiviteit in 2015 was het brengen van de sense of urgency. In het algemeen is onbekend dat er (tijdelijk) een zekere nood is in een groot aantal gezinnen met een kind met diabetes. Inmiddels is meer en meer bekend dat oppas met specifieke kennis een goed effect heeft. Maatschappelijk gezien is er onvoldoende parate kennis bij het Loket jeugdzorg, ClZ, en organisaties die mantelzorgondersteuning bieden. Een gestructureerde preventieve voorziening die deze adequate steun kan bieden met voldoende capaciteit en continuïteit is een waardevolle aanvulling op de maatschappelijke ondersteuning.

Proeftuinen

2015 heeft in het teken gestaan van de voorbereiding voor de eerste oppasmomenten: de proeftuinen/ proefoppasgezinnen. Daartoe zijn vragenlijsten ontworpen voor ouders en oppassers.

Er is een questionnaire ontworpen om de impact vóóraf en na een periode oppas proberen te objectiveren (nulmeting).

Er zijn contacten gelegd met de betreffende diabetesteam

Er is een kick-off meeting voor de proeftuin Den Haag gehouden op 15 september.

Op bescheiden schaal zijn er matches gemaakt tussen gezinnen met een kind met diabetes en een beoogde oppas. In deze matches wordt geleerd wat de aandachtspunten zijn bij het ontwerpen van een model.

Kick-off meeting Den Haag 15 september

In het Juliana Kinderziekenhuis is een kick-off meeting gehouden, goed bezocht door circa 50 belangstellenden.

Werven van kandidaat oppassers

In 2014-2015 hebben 23 vrijwilligers zich aangemeld als kandidaat oppasser.

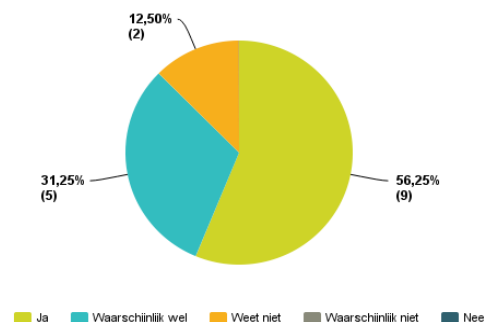
Nulmeting

Sinds november 2015 wordt aan ouders die zich aanmelden ook gevraagd een nulmeting in te vullen. Dit is een elektronische questionnaire. Deze inventarisatie is de basis van de nulmeting en het uitgangspunt voor de effectmeting van de inzet van onze toegeruste oppas. De questionnaire brengt de impact van diabetes bij het kind met diabetes in kaart in diverse paragrafen: de ervaren druk van de informele zorg, de impact op werk en inkomen en de benodigde tijd om de zorg voor het kind met diabetes aan een ander over te dragen. Kinderen zijn lange tijd afhankelijk van iemand die met hun meedenkt en meekijkt, zeker in de diabetes. Die praktische druk zal pas na de leeftijd van 9 jaar enigszins verminderen.

Voor een uitgebreide analyse is het nog te vroeg, maar hieronder zijn al enkele resultaten uit de nulmeting weergegeven. Door ouders wordt de praktische druk als het centrale knelpunt benoemd. Zij hebben behoefte aan een adempauze en die nemen ze pas als de veiligheid van het kind goed geregeld is. De zorgen over de verantwoordelijkheid zijn opgebouwd uit veel aspecten. De behoefte aan momenten waarop men de zorg kan delen springt eruit bij vraag 15. Specifieke getrainde oppas of respijtzorg maakt het verschil.

Q15 Een organisatie waar ik leuke veilige diabetesoppas kan vinden bespaart mij veel tijd en zorgen.

Beantwoord: 16 Overgeslagen: 0



Figuur 1: respons op onze online enquête naar de ervaring van dagelijkse praktische druk van informele zorg voor een kind met diabetes (vraag 15)

Inzet kandidaten

De oppaskandidaat wordt bij geschiktheid getraind in algemene kennis en vaardigheden die bij het omgaan met diabetes horen. Omdat diabetes bij ieder kind een eigen verloop heeft wordt het "kindspecifieke" deel afgestemd op de vraag van het gezin / de gezinnen waar de oppas zal komen.

In 2015 zijn 7 kandidaatoppassers die zelf diabetes hebben gestart op basis van intakegesprekken met de coördinator. In een gestructureerd skypegesprek of persoonlijke kennismaking is de zelfgerapporteerde ervaring met diabetes afgezet tegen de oppasvraag.

Vijf van hun zijn ingezet. Twee kandidaten zonder oppas zijn in 2015 getraind 'on the job' dat wil zeggen in een gezin dat daartoe bereid was.

	regio	voorl	wel/geen diabetes	leeftijd	oppasinzet	oppasinzet
1.	N'gen	M	T1DM, veel kamperv	23	7x, gemiddeld 4 u/keer. ook 1x hele dag. Gezin: 3 kind: 1,4jr + 4jr + kind(7, T1DM)	12x, gemiddeld 4 u/keer Gezin: 1 kind: 4jr(T1DM)
2.	regio A'hem	E	T1DM, veel erv	20	24x, gemiddeld 6,5 u/keer. Gezin: 2 kind: 1,5jr + 4jr (T1DM)	8x, gemiddeld 5 u/keer
3.	DH	F	T1DM, geen oppaserv	17	1x oefenen, daarna 2x zelfst, gemiddeld 3 u/keer. Gezin: 2 kind: 9 jr. (T1DM) + 11 jr.	
4.	DH	T	geen DM, IC-verplk	54	1x oefenen, nog geen oppasafpraak. Gezin: 1 kind 4 jr (T1DM)	
5.	N'gen	M	geen DM	19	4x oefenen, 8u zelfstudie, 2x zelfst, gemiddeld 4 u/keer. Gezin: 3 kind: 1,4jr + 4jr + 7jr (T1DM)	
6.	A'hem	R	T1DM, geen oppaserv	21	1x oefenen, 4x, gemiddeld 4 u/keer. Gezin: 3kind : 1,5jr + 4jr (T1DM)+ 6jr	
7.	regio Leiden	T	geen DM	18	3x oefenen per keer 3 uur, zelfstudie 2 uur. In 2015 nog geen zelfst inzet. Gezin: 3 kind: 4 jr + 8jr(T1DM) + 11jr	
8.	R'D	L	T1DM veel kamperv	26	Tariefdiscussie. geen match Gezin: 1kind, 1,8 jr	
9.	DH	A	Moeder van tiener met DM	45	Praktische bezwaren. Gezin: 2 kind 9jr (T1DM) + 11 jr	

Vier gezinnen zijn om verschillende redenen na een kennismaking niet gematcht met een kandidaat. Twee van deze kandidaten hadden wel een ander gezin.

- De vergoeding was de aanvrager te hoog (destijds nog geen zicht op subsidiemogelijkheden)
- Het cultuurverschil was te groot (binnen de Nederlandse cultuur)
- De afstand naar het vraaggezin werd te groot bevonden
- Oppaskandidaat kon niet op de gewenste dagdelen

Een gezin uitte de wens voor een bepaalde kandidaat, maar dat is niet verantwoord bevonden. De oppas heeft geen diabetes, geen ouder of kennissen die ze kan raadplegen en het oppaskind is nog niet in staat te rekenen, te waarschuwen als er iets anders dan anders is. Dit tot teleurstelling van de ouders. Stichting D-Support kan niet de verantwoordelijkheid nemen voor enige afspraak op dit gebied in dit leerstadium. van de kandidaat.

Naar aanleiding van onze ervaringen is besloten een training te ontwerpen die voor zowel mensen met als voor mensen zonder diabetes geschikt is. Mensen met diabetes zullen deze naar verwachting sneller doorlopen.

Verbinding

D-Support heeft veel netwerkpartners: Vereniging Nederlandse Kinderartsen, Nederlandse Diabetesfederatie, Jeugdartsen, Alles is Gezondheid, Stichting Ééndiabetes, Stichting Sugarparents, Diabetesvereniging Nederland, Expertisegroep Kinderdiabetesverpleegkundigen, ROC's, Hogescholen, HAGA-Ambassade, JMZPro (Professionals voor jonge mantelzorgers, Stichting Boer & Zorg).

D-Support is lidorganisatie van MEZZO en partner van Alles is Gezondheid. D-Support monitort en evalueert de voortgang van alle hierboven genoemde activiteiten en legt hierover jaarlijks verantwoording af.

Communicatie

D-Support heeft in 2014-2015 het volgende gedaan in communicatie: een folder , website www.d-support.org en Facebookpagina [Stichting-D-Support-voor-kinderen-met-diabetes](https://www.facebook.com/Stichting-D-Support-voor-kinderen-met-diabetes)

Presentaties over de impact van diabetes bij een kind, in een gezin.

Een greep uit de presentaties in de loop van 2015:

Implementatie-gesprek multidisciplinair team van Kinderdiabetescentrum Nijmegen

Implementatie-gesprek multidisciplinair diabetesteam Juliana Kinderziekenhuis Den Haag

Diverse Bijeenkomsten van de Haga-ambassade

2 november Diabetesvereniging Nederland

11 november Bijscholing voor Jeugdartsen Oost Nederland door de Van Hoytemastichting

17 november Preventieconferentie Alles is Gezondheid

Inbedding in maatschappelijk bestel en partner van “Alles is Gezondheid”

Stichting D-Support heeft op uitnodiging van “Alles is Gezondheid”, een 3-jarig project van het ministerie VWS een pledge ondertekend in Den Haag, ter gelegenheid van de Preventie-Conferentie. Daarmee bevestigt D-Support haar inzet voor gezondheidsbevordering. en haar wens om aan te sluiten bij de “gezonde wijkaanpak”.

[Pitch D-Support Alles is Gezondheid 2015](#)

[Alles is gezondheid: Ondertekening Pledge](#)

Ambitie

Projecten van stichting D-Support zullen altijd gericht zijn op het behoud en het verbeteren van de veerkracht en vitaliteit van een kind met diabetes en zijn gezin. Het is de missie van de Stichting om mantelzorgondersteuning te organiseren in gezinnen met een of meer kinderen met diabetes, waar formele zorg niet in voorziet.

In 2016 wil D-Support alom bekendheid hebben bij de sociale wijkteams en bij de kinderdiabetesteams in heel Nederland. Zodat sociale wijkteams, huisartsen en diabetesbehandelaars kunnen ouders verwijzen naar D-Support. Ouders kunnen ook zelf een aanvraag doen.

Training:

D-Support ontwikkelt een training over diabetes bij kinderen en over de specifieke oppassituaties bij kinderen met diabetes. Alle kandidaten doorlopen deze training . Het hebben van diabetes is op zichzelf niet voldoende bagage om op te kunnen passen bij een kind met diabetes. Diabetes heeft namelijk veel verschillende aspecten en de organisatie hecht waarde aan goede en actuele basiskennis.

Kinderen met diabetes ervaren dat hun aandoening niet meer de beperking hoeft te zijn in hun sociale contacten en in het werk van hun ouders, omdat D-Support effectieve oplossingen biedt.

Den Haag, Datum: 1 april 2016

Agnes Clement-de Boers, voorzitter

Guusje Neijens, projectcoördinator