

Jaarverslag 2018



In de bestuursvergadering van 10 mei 2019 is het jaarverslag vastgesteld.

Voorwoord door de voorzitter

In 2018 is er opnieuw hard gewerkt. Het aantal gezinnen dat geholpen kon worden is flink uitgebreid en dit is mogelijk doordat het aantal oppassers dat ingezet kan worden flink is gegroeid. De noodzaak voor een online datasysteem wordt steeds groter. Gelukkig kunnen we dit nu reëel in gebruik gaan nemen, zodat het koppelen en matches overzichtelijker wordt.

Aan het einde van 2018 werd ons bestuur uitgebreid met een nieuw lid, Ralph Welcker.

De E-learning wordt steeds meer gebruikt als basisscholing voor oppas, maar ook voor docenten, familie, sporttrainers en andere geïnteresseerden. In 2018 hebben we een aanvraag ingediend bij Sanofi voor het interactief maken van de e-learning en de gelden daarvoor zijn toegekend. Tevens hebben we een aanvraag gedaan voor de Sanofi innovatie prijs om de volgende stap te zetten in het verbreden van de e-learning modules voor meerdere doelgroepen.

Het geven van netwerktrainingen blijkt ook een schot in de roos. Hier is in 2018 ook in toenemende mate gebruik van gemaakt. OneMed gaat ons hiervoor sponsoren, zodat we de trainingen verder kunnen verbeteren en uitbreiden.

In 2017 zijn er buddy's voor Bikkels van Buddynetwerk Den Haag in diabetes getraind, en ingezet bij wat oudere kinderen met diabetes. Terugkoppeling die ik persoonlijk van een van mijn eigen patiënten kreeg, was dat dit het kind met diabetes enorm goed deed. Fijn om te horen. Plan is om meer buddy's in te gaan zetten.

De samenwerking met JDRF, Stichting Kinderdiabetes en Zorgeloos met diabetes naar school is voortgezet. Een van de acties was bij de Stichting Kinderdiabetes dat wij in 2018 D-Support twee keer konden presenteren bij een meeting van Stichting kinderdiabetes met hele positieve reacties als gevolg. Verder zijn 2 D-Supporters (ondergetekende en Guusje Neijens) als medische leiding mee geweest op hun kinderdiabetes kamp. In het najaar zijn we de gesprekken gestart met JDRF over nauwere vormen van samenwerking.

Stichting D-Support werkt samen met Diafrys (Friesland) aan de ontwikkeling van de oppasapp. Dit project krijgt financiële steun van het Diabetesfonds en de RABO bank. En zoals eerder genoemd zijn voor onze groeiende organisatie gegevensbeheer en ICT van groot belang. In 2017 is het begin gemaakt met het bouwen van een webapplicatie met CRM inclusief de oppasapp. In 2018 is er veel werk verricht en aan het eind van het jaar kon er getest worden. Bij het schrijven van dit stukje (april 2019) wordt er de laatste hand aan gelegd, voordat het volledig in gebruik genomen wordt.

Ondertussen wordt Stichting D-Support steeds meer herkend en erkend door de organisaties en zorgverleners in Nederland die met diabetes met kinderen te maken hebben.

Bij deze wil ik iedereen bedanken die zich in 2018 op wat voor manier dan ook voor Stichting D-Support heeft ingezet. Samen maken we D-Support tot de Stichting waar we voor staan: ondersteuning van gezinnen met een kind met diabetes in geheel Nederland. We zijn in 2018 weer

een paar grote stappen vooruitgekomen en met zoveel mooie mensen die zich inzetten ga ik vol vertrouwen de verdere toekomst tegemoet!

Agnes Clement-de Boers
Kinderarts-diabetes
Voorzitter Stichting D-Support

Inhoudsopgave

	Pag.
Voorwoord	
1. Inleiding	
1.1 Het afgelopen jaar	5
1.2 Tot stand koming van het jaarverslag en jaarplan	
1.3 Doelstelling van dit jaarverslag	
1.4 Werkgebied	
1.5 Bestuurssamenstelling	
1.6 Samenwerking derden	6
1.7 Werkwijze	
1.8 Inzet oppassers	
2. Kwaliteitsbeleid	7
2.1 Scholing	
2.2 Jaarlijkse Terugkomdag	
2.3 Familietrainingen, gericht specifiek op 1 gezin	
2.4 Overige ondersteuning	8
3. Personeelsbeleid	9
3.1 Coördinatoren	
3.2 Vrijwilligers	
4. Regionaal Werken	10
5. Communicatie en Voorlichting	11
5.1 Website	
5.2 Presentaties	
5.3 Publicaties	
5.4 Sociale Media	
6. Financiën	12
7. Jaarplan 2019	13

Inleiding

1.1 Het afgelopen jaar

Terugkijkend op het jaar 2018, hebben we bestuurlijk veel tijd besteed aan contacten met sponsoren en subsidiegevers en de uitwerking van de webapplicatie met de app en operationeel het leggen van contacten tussen gezinnen en oppassers.

De meest praktische vorm van ondersteuning door stichting D-Support is namelijk een geschikte oppas voor gezinnen met een kind. Die oppas kan zorgen voor adempauze voor ouders en kind, voor een veilige natuurlijke afstand tussen ouders en kind.

In de afgelopen jaren is gebleken dat een deel van de ouders de inzet van oppas niet kan betalen. Om voor alle gezinnen deze gezinsondersteuning binnen bereik te brengen biedt stichting D-Support hulp aan bij het zoeken naar financiële ondersteuning zoals persoonsgebonden budget (pgb) en gebruikmakend van ondersteuningsfondsen.

De derde vorm van ondersteuning is het overnemen van het informeren van het natuurlijke netwerk over de basics van diabetes. De uitleg van diabetes aan leerkrachten, familie en kennissen is namelijk ontzettend belangrijk maar tijdrovend. Dit verlies aan tijd kan voor een groot deel worden opgelost door een andere manier van kennisoverdracht. In 2018 is gebleken dat de e-learning module hierin een grote rol vervuld.

1.2 Tot stand koming van het jaarverslag en jaarplan

Het jaarverslag is tot stand gekomen op basis van de verslagen van de bestuursvergaderingen, uit de data van oppassers en gezinnen en de informatie van de (regio)coördinatoren.

1.3 Doelstelling van dit jaarverslag

De hoofddoelstelling van dit jaarverslag is om partners, overheid, sponsors/subsidieverstrekkers, ouders, vrijwilligers en oppassers inzicht te geven in de ontwikkeling van de stichting D-Support.

1.4 Werkgebied

In het overzicht van de matches maar ook de plaatsen waar de trainingen hebben plaatsgevonden is te zien dat ons werkgebied zich steeds meer zichtbaar uitstrekt over heel Nederland.

1.5 Bestuurssamenstelling

In 2018 bestond het bestuur uit:

Agnes Clement, voorzitter en kinderarts JKZ

Akbal Mohamed, penningmeester

Auktje Reiffers, vicevoorzitter/secretaris

Ralph Welcker, lid vanaf november 2018

1.6 Samenwerking derden

Stichting D-Support vindt het belangrijk dat de behandelteams vertrouwen hebben in de aanpak van Stichting D Support. In 2018 zijn kennismakingsgesprekken geweest met diabetesbehandelteams, inclusief hun psychologen en medisch maatschappelijk werkers. D-Support zoekt nadrukkelijk de samenhang en de samenwerking met de lokale diabetesteams.

1.7 Werkwijze

Werving van oppaskandidaten

De werving van oppaskandidaten gebeurt langs twee routes. De spontane aanmeldingen komen vanuit poliklinieken en diabetesinformatiebijeenkomsten en melden zich aan via de website.. Waar het nodig is om actief te zoeken wordt gebruikt gemaakt van de Nieuwsbrief, sociale media, netwerken, informatiekkanalen van hogescholen en universiteiten. Op 31 december waren er 276 opgeleide oppassers geregistreerd bij Stichting D Support.

1.8 Inzet van oppassers

De meeste gezinnen zetten hun oppas twee- à driemaal per maand in. Soms wordt de oppas ingezet om een weekendje weg te kunnen. In een van de gezinnen is voorzien in een maandelijks logeerweekend in een gastgezin. Het is ideaal gebleken om de oppas in te schakelen voor een schoolreis en voor een sportdag. Op 31 december waren er 106 gezinnen geregistreerd bij Stichting D Support.

2. Kwaliteitsbeleid

De stichting hanteert een kwaliteitsbeleid en zet vrijwilligers/oppassers in die over een betrouwbare basiskennis beschikken. Het curriculum is aangepast aan de nieuwe standaarden en besproken met diabetesprofessionals, betrokken ouders en oppaskandidaten (die al dan niet zelf diabetes hebben). Voor de informatie die specifiek betrekking heeft op hun kind zijn en blijven de ouder(s)/verzorger(s) verantwoordelijk, waarbij vanaf 2019 de app een grote rol kan gaan vervullen. De training wordt gegeven in een e-learning omgeving en dat betekent dat we voor meerdere doelgroepen de e-learning in kunnen zetten. De interactieve vorm en de aanpassing per doelgroep staan gepland voor 2019, wanneer de middelen daarvoor beschikbaar komen.

2.1 Scholing

- Theoretische en praktische kennis over oppassen, en over de dagelijkse diabeteszaken.
- Afspraken over communicatie, werkwijze wat is het kind gewend en waar vraagt de situatie om, en de verantwoordelijkheden.
- De e-Learning die vanaf september 2017 beschikbaar was, is in 2018 door 84 mensen gevolgd.

De praktische trainingen zijn alle gegeven in de plaatselijke ziekenhuizen met een van de lokale diabetesverpleegkundigen samen met de coördinator. De trainingen in 2018 omvatten zowel de theorie als de vaardigheden.

- In 1 bijeenkomst in Emmen zijn 4 oppaskandidaten bereikt
- In 1 bijeenkomst in Nijmegen zijn in totaal 6 oppaskandidaten bereikt
- In 2 bijeenkomsten in Den Haag zijn in totaal 15 oppaskandidaten bereikt
- In 1 bijeenkomst in Zwolle zijn 19 oppaskandidaten bereikt
- In 1 bijeenkomst in Tilburg zijn 7 oppaskandidaten bereikt
- In 1 bijeenkomst in Sneek zijn 3 kandidaten bereikt

Er is een vijftal kandidaten afzonderlijk getraind om hun inzet mogelijk te maken.

In overzicht:

Plaats	Emmen	Den Haag	Nijmegen	Sneek	Tilburg	Utrecht	Zwolle	los
Cursisten	4	15	6	3	7	1	19	5

2.2 Jaarlijkse Terugkomdag

De oppaskandidaten worden jaarlijks uitgenodigd voor een terugkomdag waarbij zij in het zonnetje worden gezet en waarbij ook een opfrustraining wordt gegeven. In 2018 is deze Terugkomdag op twee locaties georganiseerd: in Zwolle en Tilburg. Met dank aan onze sponsors zodat de oppassers deze training gratis konden volgen.

2.3 Familienetwerktrainingen, gericht op 1 specifiek gezin.

Drie gezinnen hebben hun familie en kennissen laten deelnemen aan de E-learning en de vaardigheidstraining. Met deze toerusting kan het dagelijkse leven zo normaal mogelijk worden voortgezet, ondanks diabetes. Goed voor alle gezinsleden.

Een eerste training is gegeven aan medewerkers van een crèche. Dit gebeurde op verzoek van ouders toen hun jonge kind diabetes kreeg en hun kind graag op dezelfde crèche wilde laten blijven.

De motivatie van de medewerkers van deze crèche was doorslaggevend en heeft veel betekend voor de ouders. Dankzij de E-learning en de vaardigheidstraining kan het kind hier weer veilig terecht.

2.4 Overige ondersteuning

De 2^{de} vorm van ondersteuning van gezinnen met een kind met diabetes is hulp en begeleiding bij het aanvragen van financiële tegemoetkomingen.

Achtergrond: Een gezin met een kind met diabetes wordt in meerdere opzichten financieel geraakt. Door extra kosten voor de behandeling, voor voeding, reiskosten naar het behandelcentrum, reiskosten naar en van school, opname en inkoop van vrije dagen, verlies van baan, toename van ziekte van de ouders/verzorgers. De mogelijkheden voor ontspanning nemen drastisch af en geld voor adequate oppas is er vaak minder dan gewenst. Er zijn voorzieningen voor financiële ondersteuning die juist in het leven zijn geroepen om gezinnen als deze te ondersteunen. D-Support signaleert dat er onevenredig weinig gebruikt wordt gemaakt van deze mogelijkheid. Door de hoge druk in het gezin en de regelmoetheid van de ouders/verzorgers. Om de oppas (1^{ste} vorm van ondersteuning) letterlijk betaalbaar te maken biedt D-Support ondersteuning bij deze aanvraagprocedures.

Concreet in 2018:

- 3x aanvraag PGB op basis van de zorg voor een kind met T1DM begeleidt, 3x succesvol

3. Personeelsbeleid

3.1 Coördinatoren

Aan het einde van 2018 heeft Karin van Leeuwen zich terug getrokken als regio coördinator Midden-Brabant. In deze regio is een goede pool aan oppaskandidaten maar de aanvragen blijven achter. Karin blijft betrokken bij de stichting D-Support.

Voor de regio Zuid-Oost Brabant is Christel Hendriks de 1^e aanspreekpunt en regio coördinator.

Guusje Neijens, dm verpleegkundige werkt voor de stichting D Support als coördinator en scholingsdeskundige.

3.2 Vrijwilligers

In 2018 hebben zich geïnteresseerden gemeld voor vrijwilligerswerk, naast het werk als oppasser. De vrijwilligers bieden ondersteuning bij de trainingen, presentaties, Instagram en in de administratie.

4. Regionaal werken

De matches zijn in 2018 gemaakt in de volgende plaatsen:

Regio Groningen, geen.

Regio Friesland, 2 in Leeuwarden, 1 in Bovenkarspel

Regio Drenthe, 1 in Emmen

Regio Overijssel, 1 in Zwolle, 1 in Vriezenveen

Regio Gelderland, 1 in Arnhem

Regio Utrecht, 1 in Utrecht, 1 in Zeist

Regio Noord Holland, 1 in Alkmaar, 4 in Amsterdam, 1 in Naarden, 1 in Krommenie

Regio Zuid Holland, 1 in Den Haag, 2 in Rijswijk, 1 in Sliedrecht

Regio Limburg, 1 in Eijsden

Regio Noord Brabant

Tilburg en omstreken

Op 16 mei 2018 is er in het St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg een bijeenkomst georganiseerd voor ouders met het thema Loslaten, hoe doe je dit? Op deze bijeenkomst in samenwerking met het diabetesteam ETZ, 4KidstoeTell en heeft een orthopedagoog, een pedagoog/ervaringsdeskundige en 2 psychologen een inleiding gehouden waar en hoe de weerstanden ontstaan bij ouders om hun kind met DM type 1 toe te vertrouwen onder anderen aan een oppas.

In navolging van deze bijeenkomst zijn er voor bereiding getroffen voor een dergelijke avond in de regio Zuid Oost Brabant. Deze bijeenkomst(en) gaan plaatsvinden in 2019.

5. Communicatie en voorlichting

5.1 Website

Het jaar 2018 stond geheel in het teken van de processen beschrijven en toewerken naar een geïntegreerde webapplicatie met een app. Eind 2018 was deze applicatie gereed voor de testfase.

5.2 Presentaties

Maart: V&VN Diabeteszorg kennisdag voor diabetesverpleegkundigen

Juni: V&VN Diabeteszorg symposium voor (kinder)diabetesverpleegkundigen

Augustus: Open dag Radboud Universiteit Nijmegen

April en november: Symposium Stichting Kinderdiabetes 'Safely into the rainbow'

Mei: Rotary Zoetermeer

5.3 Publicaties

- Tijdschrift DIACTUEEL, uitgave van Mediq Direct Diabetes editie voor klanten
- Tijdschrift DIACTUEEL voor Professionals, editie voor professionals
- Tijdschrift Boeren Medical, uitgave van OneMed, editie voor klanten
- Website Diabetesvereniging Nederland
- Website Diabetestype1.nl Communitysite voor mensen met type1 diabetes
- Diverse posts in de internetomgeving "Suikerplein" voor kinderen met diabetes en hun ouders van de ziekenhuizen JKZ Den Haag, Diabetes Centraal Utrecht en Kinderdiabetescentrum Nijmegen.

5.4 Sociale Media actief op Facebook, Instagram en Twitter.

6. Financiën

In 2018 zijn meerdere initiatieven ondernomen bij subsidieverstrekkers om met een projectplan middelen te verkrijgen zodat gezinnen met een laag budget ook gebruik kunnen maken van de oppas mogelijkheid van D Support. Deels kan dit via een pgb vanuit de Jeugdwet, Zorgverzekeringswet of WLZ. Echter scholing van de oppas en de matching vragen ook tijd en is te veel om deze taak alleen door vrijwilligers te laten uitvoeren. De jaarrekening 2018 treft u separaat aan op de website.

7. Jaarplan 2019

Het bestuur heeft als speerpunt voor 2019

- Brede, in gebruik name van de webapplicatie en app
- Het interactief maken van de e-learning module
- De e-learning module voor de verschillende doelgroepen aanpassen
- Optimalisering samenwerking JDRF
- Zoeken naar structurele financiering voor bureaumanagement en coördinator