



delen

ontzorgen

verbeteren

Jaarverslag 2023

Voorwoord door de voorzitter

Bij deze bedank ik iedereen die zich in 2023 heeft ingezet voor Stichting D-Support. Samen realiseren we de missie van D-Support:
Zorgen dat gezinnen met een kind met diabetes op de been blijven.

Dat doen we door gezinnen praktische steun aan te bieden. 2023 is voor D-Support een jaar van bouwen geweest. Het aantal oppasaanvragen is toegenomen evenals e-learnings. Verder is het gelukt om medewerkers aan te stellen voor bureaufunctie en hulp bij matchen en oppassers zoeken. Dit is mede mogelijk dankzij een toegezegde meerjarensubsidie van Dexcom. Ook sloot Novo Nordisk zich in 2023 aan als sponsor. Met zoveel fijne mensen die zich inzetten ga ik vol vertrouwen de toekomst tegemoet!

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



Inhoudsopgave

1 Inleiding en organisati

e	5
1.1 Het afgelopen jaar	5
1.2 Bronnen.....	6
1.3 Doelstelling van het jaarverslag.....	6
1.4 Bestuurssamenstelling	6
1.5 Personeel en medewerkers: groei	6
1.6 Beleidsplan en jaarplan	6
1.7 Statuten.....	6
1.8 Gedragscode.....	6
1.8 Klachtenprocedure	7
1.9 Privacy	7
1.10 Samenwerking met kinderdiabetesteams	7
1.11 Samenwerking met andere diabetesorganisaties	8
2 Diensten: delen, ontzorgen, verbeteren	8
2.1 Diabetesoppas: onbezorgde adempauze	8
Werving van oppaskandidaten	9
Inzet van oppassers	10
2.2 E-learning: verbeteren van kennis bij scholen en familie	10
2.3 Familienetwerktrainingen en algemene vaardigheidstrainingen	11
2.4 Financiële ondersteuning en advies	12
3.3 Publicaties.....	13
3.4 Sociale Media.....	13
4 Financiën	13
5 Groei en ambitie 2023-2025.....	14

1 Inleiding en organisatie

1.1 Het afgelopen jaar

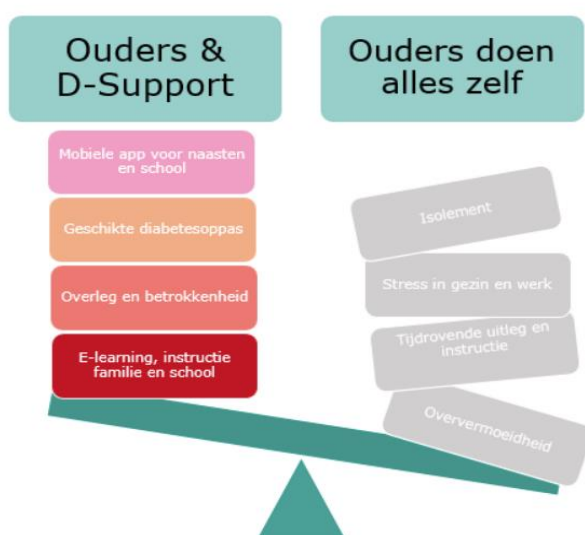
De ontwikkelingen van 2023 zijn veelbelovend.

De tijd tussen diagnose en zoeken naar passende ondersteuning is aanzienlijk korter geworden dankzij het feit dat kinderdiabetesteams ouders ook de weg wijzen naar sociale support.

Opvallend is dat jonge ouders vaker vlot na de diagnose een balans opmaken om het leven van hun kind en zichzelf opnieuw in te richten. Zij oriënteren zich actief op wat nodig is om zelf in balans te blijven qua relatie, werk en mentale gezondheid. Zij zijn er ook op gericht om hun familie en vrienden betrokken te houden. Zo ontstaat binnen redelijk korte termijn weer ruimte voor een kind om te gaan logeren en te spelen bij vriendjes. Voor de ouders voor adempauze en een avondje uit. In 2023 is zelfs een buddy ingezet tijdens een schoolkamp.

Van een vader: "Toen mijn 11-jarige zoon op kamp kon met groep 8 waren we terughoudend vanwege zijn diabetes. Natuurlijk konden wij met alle liefde naar een bed&breakfast in de buurt van het kamp zoals zoveel ouders van een kind met diabetes doen. Er is immers altijd een spanningsveld tussen spannend zelfstandig en veiligheid. Stichting D-Support heeft geholpen bij het vinden van een betrokken ouder in de buurt van het kamp, die af en toe kwam helpen op de momenten dat het nodig was.

Het was een succes en zij was echt een zegen. Mijn zoon heeft volop genoten van zijn kamp. Voor ons was het de eerste keer dat wij langer dan een paar uurtjes 'los' waren van zijn diabetes. En de kampleiding had er alle vertrouwen in. "



1.2 Bronnen

Het jaarverslag is tot stand gekomen aan de hand van verslagen van de bestuursvergaderingen en andere overleggen, rapportages van de projectcoördinator, administratieve gegevens en informatie van de coördinator.

1.3 Doelstelling van het jaarverslag

Het doel van dit jaarverslag is om relaties en andere geïnteresseerden te informeren over onze ambities en resultaten in 2023.

1.4 Bestuurssamenstelling

Het bestuur bestond in 2023 uit:

- Agnes Clement-De Boers, voorzitter en kinderarts, tevens secretaris ad interim
- Ralph Welcker, algemeen bestuurslid, ouder van een kind met diabetes, en penningmeester ad interim. Ralph heeft 31-12-2023 zijn bestuurswerkzaamheden beëindigd. Ralph heeft zich als vader van een dochter met diabetes 6 jaar enorm ingezet om via de stichting andere ouders te ondersteunen.
- Nel Duijvestijn, internist np, algemeen bestuurslid met ingang van 1 juni 2023.

1.5 Personeel en medewerkers: groei

Onze stichting heeft geen personeel in loondienst in 2023. De werkzaamheden worden door enkele betaalde freelancers gedaan. De toenemende vraag naar onze dienstverlening heeft geleid tot uitbreiding van het team. Ons team bestaat uit een ervaren algemeen coördinator en twee ervaren virtuele assistenten voor administratieve taken.

Daarnaast krijgt de stichting ondersteuning bij de algemene communicatie zoals de sociale media, het beheer van de website, database, e-learning, marketing en communicatie.

Onmisbaar zijn de vrijwilligers die ondersteunen bij bijvoorbeeld voorlichtingsactiviteiten en presentaties op evenementen.

1.6 Beleidsplan en jaarplan

Wij voeren onze plannen uit op basis van het meerjarenplan. Ons jaarplan 2024 is de concrete vertaling van het meerjarenbeleidsplan voor het jaar 2024.

1.7 Statuten

Wij hanteren statuten die de formele organisatie van onze stichting beschrijven.

1.8 Gedragscode

In de gedragscode staat hoe wij met elkaar en onze partners omgaan. Wij handelen ethisch en eerlijk met elkaar. Als regels ontbreken of onduidelijk zijn baseren we ons op de basishouding van iedereen binnen de organisatie.

1.8 Klachtenprocedure

We doen er alles aan om ons werk zo goed mogelijk te doen. Heb je toch een klacht? Stuur een [mailtje](#), of neem contact op met de coördinator of één van de bestuursleden.

1.9 Privacy

Privacy is belangrijk voor ons. Daarom gaan we uiterst voorzichtig om met gegevens. Hoe we dat doen staat beschreven in het privacyreglement op onze website.

1.10 Samenwerking met kinderdiabetesteams

Omdat kinderdiabetesteams voor ouders de belangrijkste mensen zijn in de diabetesbehandeling van hun kind is samenwerking met hen onmisbaar. Indien nodig leggen we -met goedvinden van de ouders- contact met het eigen diabetesteam. Als organisatie hebben we korte lijnen met de landelijke vakgroepen van kinderartsen, diabetesverpleegkundigen en andere.

Al die professionals zetten zich in voor de gezondheid van 'hun' kinderen en gezinnen en kunnen in het contact met het gezin ook oog hebben voor de sociale kant van diabetes. Verdrietig genoeg komt het geregeld voor dat gezinnen struikelen en soms zelfs breken door de ernstige ziekte van hun kind. Dat gaat ook de kinderartsen, kinderdiabetesverpleegkundigen, medisch psychologen en maatschappelijk werkers aan het hart.

Er zijn meerdere online-informatiebijeenkomsten georganiseerd op verzoek van diverse diabetesteams, waar kinderartsen, kinderdiabetesverpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers aan deelnamen. Met deze informatie kunnen juist zij preventief ouders attenderen op de broodnodige ondersteunende organisaties. Dat kan door actief te zorgen dat ouders de juiste informatie krijgen.

In de ideale situatie betekent dat 3 acties in elk kinderdiabetesteam:

- Affiche opgehangen in de wachtkamer of op het wachtkamerscherf
- Hyperlink naar onze website bij de 'handige links' die de kinderdiabetesteams publiceren
- Onze folder in de map met algemene informatie. Deze map kan een fysieke map zijn of een digitaal document.

Zo kost het verstrekken van aanvullende 'sociale' informatie geen extra spreekuurtijd en zijn ouders wel op de hoogte.

Tegenwoordig komen ouders vrij snel na diagnose bij D-Support terecht. Zo kan de impact van diabetes draaglijker worden.

We zijn blij dat diabetesteams vertrouwen hebben in de kwaliteit van onze aanpak.

Kinderdiabetesverpleegkundige Melanie: "Eigenlijk zou jullie ondersteuning en diabetesoppas voor alle kinderen en gezinnen toegankelijk moeten zijn."

1.11 Samenwerking met andere diabetesorganisaties

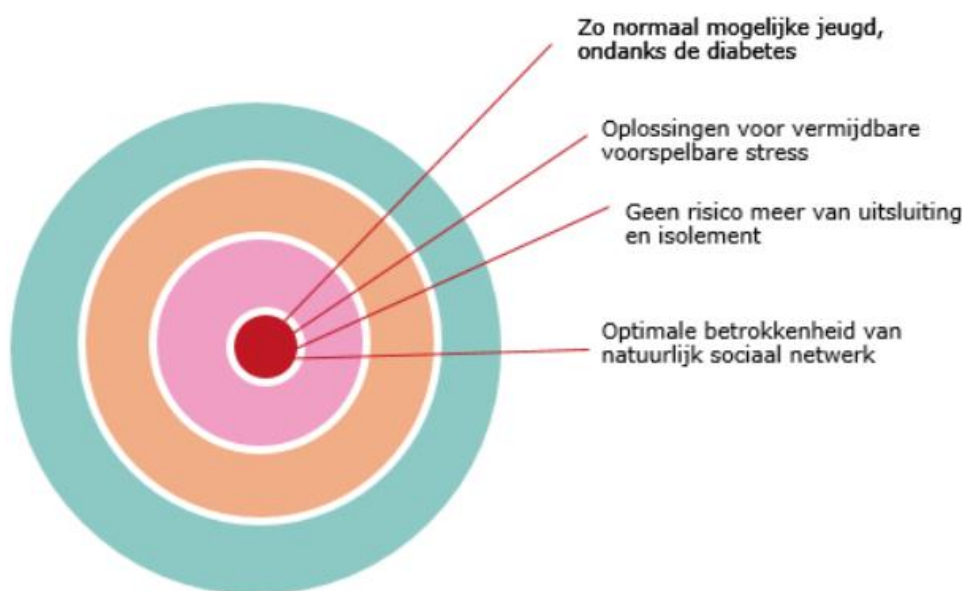
Stichting D-Support heeft heeft warme contacten met JDRF Nederland, Stichting Kinderdiabetes, het Diabetes Fonds, Diabetesvereniging Nederland, Sugarkids, Stichting ÉénDiabetes, Stichting Zorgeloos naar school, Stichting Dex de Dialeeuw, Diabetes+ en diverse aanbieders van Kinderthuiszorg.

De sfeer van 'met elkaar, vóór elkaar, en alles voor de kinderen' is ronduit hartelijk.

2 Diensten: delen, ontzorgen, verbeteren

2.1 Diabetesoppas: onbezorgde adempauze

Kinderen met diabetes leven verspreid door heel Nederland. Daarom is het werkgebied van D-Support geheel Nederland. Onder normale omstandigheden hebben de meeste gezinnen twee- à driemaal per maand behoefte aan oppas. De minste aanvragen komen uit de Achterhoek, De Liemers, Twente, Drenthe en Groningen. Sommige gezinnen zoeken oppas voor een vast dagdeel per week. In 2023 is gezorgd dat in dunner bezaaide regio's van Nederland meer oppassers beschikbaar zijn. Het aantal aanvragende gezinnen blijft daar nog wel bij achter.



Werving van oppaskandidaten

De werving van oppaskandidaten vindt plaats langs twee routes. De spontane aanmeldingen komen vanuit poliklinieken, via diabetes informatiebijeenkomsten en via de website. Als er geen match te vinden is tussen de bij ons beschikbare oppas en de aanvraag wordt er verder gezocht via onze nieuwsbrief, op sociale media en via informatiekanaalen van hogescholen en universiteiten.

Per aanvraag worden oppassers benaderd over hun beschikbaarheid, die natuurlijk kan variëren door studie, stage en omstandigheden.

In 2023 hebben zich 41 nieuwe oppaskandidaten gemeld: dubbel zoveel als in 2022! De mensen die een pauze inlassen vanwege stage, studie, ziekte, werk- en gezinsomstandigheden blijven zichtbaar in het bestand. Op 31 december 2023 stonden 402 inzetbare oppassers geregistreerd.



Overzicht oppassers december 2023

D-Support hanteert een kwaliteitsbeleid. Dat houdt in dat alle vrijwilligers en oppassers over voldoende basiskennis beschikken en in het bezit zijn van een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG). Om de kwaliteit te garanderen doet iedere oppaskandidaat, met of zonder diabetes, onze e-learning over diabetes type 1 bij een kind.

Inzet van oppassers

Oppassers zijn oudere tieners en volwassenen. Deels met en deels zonder diabetes. De jongeren met diabetes zijn vaak op de mogelijkheid van oppas gewezen door hun diabetesteam en vinden het fijn om een steentje bij te dragen. Oppassers zonder diabetes hebben vaak ervaring met diabetes in hun naaste omgeving. Een deel van de oppassers was ingeschreven bij een oppasbemiddelingsbureau en zij werden actief geworven door onze coördinator in het geval er niet al een oppas beschikbaar was in de omgeving van het vraaggezin.

In 2023 zijn 14 oppasbemiddelingen tot stand gekomen.

Leef mee met de ervaring van één van onze oppassers:

“Ik ben sinds 2 jaar oppas voor Stichting D-Support. Ik dacht dat ik alles wel wist omdat ik zelf diabetes heb, maar dat is in de praktijk toch niet altijd zo. Als kind heb ik nooit iets gemerkt van de zorgen van mijn ouders. Ik had geen voorstelling van hoe het voor ouders is. Dat was in het begin confronterend. Ik help twee gezinnen: in Utrecht waar ik studeer en in mijn woonplaats bij mijn ouders in het weekend. Niet elke week hoor, we overleggen de dagen en de tijden. Ik kan wel zeggen dat ik intussen een heleboel méér ervaring heb.”

2.2 E-learning: verbeteren van kennis bij scholen en familie

De e-learning geeft basiskennis over diabetes-bij-een-kind. Hij is in 2021 veelvuldig aangevraagd door ouders en scholen. Wat is diabetes mellitus, wat is het verschil tussen type 1 en type 2. Uitleg over hoge en lage glucoses, wat te doen in bepaalde situaties. Informatie over verschillende behandelmogelijkheden. Dit alles wordt toegankelijk en interactief gebracht. De leerdoelen worden doorlopend aangepast aan de nieuwe hulpmiddelen en standaarden. In 2023 is de e-learning voorzien van illustraties. De belangstelling voor deze handige cursus neemt hand over hand toe, wat bewijst dat hij in een behoefte voorziet.

In 2023 hebben 84 mensen de online training gedaan en hebben 71 personen hun certificaat gedownload.

Feedback van oppasser Joep: “Ik heb zelf diabetes type 1 dus had verwacht dat deze cursus overbodig zou zijn. Na het volgen van alle lessen realiseer ik dat het erg zinvol is geweest om diabetes uit een algemeen perspectief nog eens te ervaren in plaats van alleen uit je eigen situatie te kijken. Ook staan er erg handige dingen in m.b.t. specifiek het oppassen op kinderen met diabetes.”

In de praktijk blijkt dat scholen en kinderopvanglocaties fan zijn van de interactieve online training. Reden: cursisten volgen hem geconcentreerd, in eigen tijd, zonder druk of emotie van de ouders. Bewezen effectief en efficiënt. Medewerkers die op deze manier goed geïnformeerd zijn vóórdat het kind naar school of naar de opvang ging begrepen veel beter en vlotter de uitleg over het kind, dan medewerkers die bij het begin moesten beginnen en alle informatie in één keer moesten verwerken. Dat bespaarde de ouders,

diabetesverpleegkundigen en de kinderthuiszorg veel zorgen en tijd bij de voorlichting.

Hoe beter medewerkers van school en kinderopvang leren het kind te begeleiden, hoe minder druk op de – toch al schaarse – kinderthuiszorg. Scholen en BSO's kiezen daarom steeds vaker voor een extra voorbereiding in de vorm van deze e-learning. Ouders geven aan dat de algemene sfeer rondom de diabeteszorg voor hun kind zelfs positiever is.

Adjunct-directeur Joris: Een kind met diabetes doorloopt de hele school. En geen enkele leerkracht moet het gevoel hebben dat hij of zij er alleen voor staat. Daarom hebben bij ons alle leerkrachten de D-Supportcursus gedaan. Het was heel efficiënt. Drie belangrijke voordelen: begrip en draagvlak op school, vertrouwen van de ouders, veilig voor het kind.

Ouders krijgen vaak het advies van hun diabetesteam om via de e-learning hun familie en kennissen blijvend te betrekken bij hun gezin. Opa's en oma's bestellen geregeld spontaan de cursus om hun nieuw gediagnosticeerde kleinkind te kunnen opvangen en te laten logeren.

Cursisten geven de training in 2023 een 7,7.



2.3 Familienetwerktrainingen en algemene vaardigheidstrainingen

Voor Stichting Philadelphia, Enso en Stichting De Parabool zijn in 2023 voor een woonlocatie 4 praktische vaardigheidstrainingen gegeven. Hierdoor kunnen deze woonlocaties cliënten met een verstandelijke beperking en diabetes mellitus type 1 een veilig thuis bieden en een veilige werkplek voor degenen die ook een dagbesteding hebben op een werkplaats..

Ook is aan een basisschool een training gegeven voor alle leerkrachten. Zulke praktische trainingen worden in principe gegeven in de plaatselijke ziekenhuizen door de projectcoördinator van D-Support in samenwerking met een van de lokale diabetesverpleegkundigen.

2.4 Financiële ondersteuning en advies

Er bestaan diverse vormen van financiële ondersteuning voor gezinnen met extra zorgtaken. Helaas zwabbert die tegemoetkoming tussen de Zorgverzekeringswet, Wet Langdurende Zorg en de Jeugdwet. Zelfs in het toonaangevende meerjarenplan Medische Kindzorg Samenwerking van V&VN Nederland, Kinderverpleegkunde staat dat kinderen momenteel nog vaak tussen wal en schip vallen in de huidige wet- en regelgeving van zorgverzekeringswet, de Wet Langdurende Zorg en de Jeugdwet.

Ook diabetesteams en sociale teams worstelen met die indicatiecriteria, die van gemeente tot gemeente verschillend worden gehanteerd.

Om diabetesoppas haalbaar te maken biedt D-Support ondersteuning bij deze aanvraagprocedures. Concreet zijn er in 2023 4 aanvragen voor PGB begeleid en toegekend.

Voor armlastige gezinnen heeft Stichting Dex De Dialeeuw gelden ter beschikking gesteld voor 20 uur oppas per gezin, bijvoorbeeld om de tijd tot de toekenning van een PGB te overbruggen. Hier wordt af en toe gebruik van gemaakt.

2.5 De mobiele app: delen (tijdelijk niet beschikbaar)

Met de mobiele app delen ouders de diabetesinformatie over hun kind. Informatie delen zorgt voor ontzorging van de ouders en voor meer vrijheid in het leven van het kind met diabetes. De mobiele app ondersteunt ouders om dagelijkse diabetesgegevens en afspraken op een AVG-veilige manier te delen met iedereen die voor hun kind met diabetes zorgt of oppast. Onderlinge koppelingen worden door D-Support gemaakt op verzoek van de ouders. Vanaf oktober 2023 is de app tot nader bericht teruggetrokken uit de appstore en Google Play vanwege herziening van de app.

3. Communicatie en voorlichting

3.1 Website, database en D-Support app

In 2023 is de website verder geüpdatet en toegankelijker gemaakt. Tevens is de database functioneel gemaakt. In de database worden alle gegevens van alle oppassers, kinderen, gezinnen, leerkrachten en andere contacten verwerkt. Hierin kunnen de gezinnen en oppassers en eventuele andere connecties gekoppeld worden. Op deze manier is er altijd een actueel overzicht. De database en app worden doorontwikkeld en onderhouden door een externe IT consultant.

3.2 Presentaties

Op het toonaangevende diabetescongres van V&VN Diabeteszorg hebben veel diabetesverpleegkundigen zoals altijd onze stand bezocht en informatie meegenomen naar hun ziekenhuis.

Op werelddiabetesdag 14 november was D-Support aanwezig in het Spaarnegasthuis Haarlem. De thema-avond voor ouders had aandacht voor de balans in gezinnen, iets waar D-Support natuurlijk naadloos op aansluit.

Daarnaast zijn er 4 online bijeenkomsten gehouden voor ouders over de thema's:

- Financiële ondersteuningsmogelijkheden (PGB) 2x
- Inzetten van de e-learning 2x (voor kinderdiabetesteams)

3.3 Publicaties

Tijdschrift DIACTUEEL, uitgave van Mediq Direct Diabetes editie voor klanten

Tijdschrift DIACTUEEL voor Professionals, editie voor professionals

Website Diabetestype1.nl Community site voor mensen met type1 diabetes (sinds 1 juni 2023: diabetes.nl)

Website Nederlandse Diabetesfederatie

Website Diabetesfonds

[Diabetes TV | Afl #19 | D-Support](#)

Stichting Eëndiabetes

Website Stichting Kinderdiabetes

Internetomgeving "Suikerplein" voor kinderen met diabetes en hun ouders van de ziekenhuizen

3.4 Sociale Media

In 2023 had de website 29.429 unieke bezoekers, een toename van 13.570 unieke bezoekers.

Op 31 december op Facebook 1007 volgers, 43 berichten in 2023, vooral medium voor ouders en dienstverleners.

Op 31 december had D-Support op Instagram 200 volgers, het medium voor de oppaskandidaten. Het bericht met de meeste impact was ook hier het winnen van de Peter J. Legroprijs.

Ook op X is D-Support actiever geworden wat in 2024 uitgebreid wordt met Threads.

4 Financiën

De financiële positie van Stichting D-Support voldoet aan de eisen die aan de ANBI-status worden gesteld. We voorkomen begrotingsoverschrijdingen omdat alle betrokkenen volledig op de hoogte zijn van hun budget. Afstemming en toetsing met het bestuur vindt plaats op de statutaire momenten.

In 2023 bestaan de inkomsten van de stichting uit de opbrengst van de dienstverlening, particuliere donaties en inzamelingsacties.

Deze inkomsten dekken de onkosten echter niet. Daarom is het streven om in 2024 meer structurele inkomsten te verwerven. Echter, essentieel voor het voortbestaan van de stichting blijft ook de financiële steun van derden. In 2023 ontving de stichting ondersteunende financiering van Dexcom, Novo Nordisk, Bosman en Medtronic.

De jaarrekening van 2023 is in juni '24 openbaar op de website van D-Support.

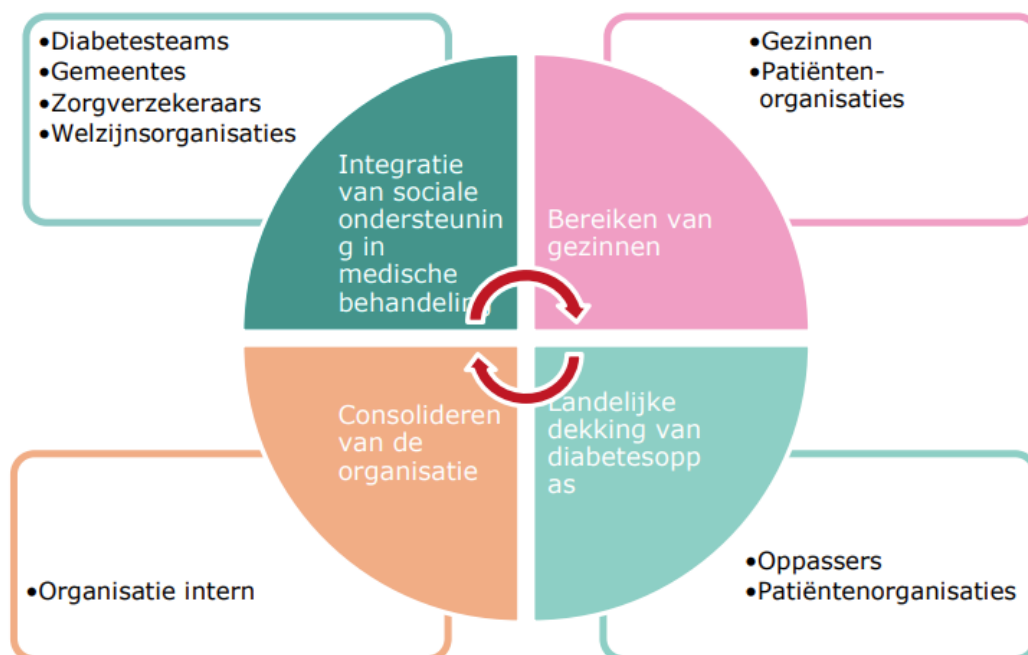
5 Groei en ambitie 2023-2025

Zolang ouders onnodig overbelast worden door de impact van diabetes-bij-een-kind lopen deze gezinnen gevaar om vast te lopen.

Onze ambitie is dat ouders minder overweldigd worden door de impact van diabetes bij een of meer van hun kinderen. D-Support wil haar kennis delen, praktisch ontzorgen en de (h)erkenning van de problematiek verbeteren, en dat dit voor alle gezinnen toegankelijk wordt.

Gelukkig is daar een breed draagvlak voor onder de diabetesprofessionals in Nederland. Zij zijn al begonnen om de sociale ondersteuning tijdig ter sprake te brengen. Dat is te merken aan het stijgende aantal aanvragen.

Om gelijke tred met deze mooie ontwikkeling te houden is nodig dat de organisatie groeit. Energiek richten we ons daarom op de ontwikkeling van alle onderdelen van de organisatie.



Om die reden richt het team zich in 2024 voornamelijk op de volgende onderwerpen:

- de ICT-onderdelen van de organisatie in eigen beheer nemen,
- de inbedding van de dienstverlening van D-Support in de diabetesteams bevorderen,
- de werkprocessen verbeteren en versnellen
- voldoende diabetesoppassers vinden voor de kinderen met diabetes,
- onze dienstverlening opschalen.

Met de steun van diabetesteams, organisaties en bedrijven voor D-Support gaan we vol vertrouwen 2024 in.

Bestuur Stichting D-Support