Stichting DSUPPORT

Ondersteuning voor gezinnen met diabetes

delen

ontzorgen

verbeteren

Jaarverslag 2024

Voorwoord door de voorzitter

Bij deze bedank ik iedereen die zich in 2024 heeft ingezet voor Stichting D-Support. Samen realiseren we de missie van D-Support: ouders met een kind met diabetes helpen zodat zij de balans terugvinden tussen zorgen en ontspanning.

Dat doen we door gezinnen praktische steun aan te bieden.
2024 Is voor D-Support een jaar van bouwen geweest. Het aantal aanvragen voor diabetesoppas is toegenomen evenals aanvragen voor e-learnings. Verder is de capaciteit van het bestuur en het operationele team uitgebreid. Dit is mede mogelijk dankzij een eerder toegezegde subsidie van Dexcom en Novo Nordisk en een gift van de Stichting de Putter.
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 organisatie 4
1.1 Het afgelopen jaar 4
1.2 Bronnen 5
1.3 Doelstelling van het jaarverslag 5
1.4 Bestuurssamenstelling 5
1.5 Personeel en medewerkers: groei 5
1.6 Beleidsplan en jaarplan 5
1.7 Statuten 5
1.8 Gedragscode 5
1.8 Klachtenprocedure 6
1.9 Privacy 6
1.10 Samenwerking met kinderdiabetesteams 6
1.11 Samenwerking met andere diabetesorganisaties 7
2 Diensten: delen, ontzorgen, verbeteren 7
2.1 Diabetesoppas: onbezorgde adempauze 7
Werving van oppaskandidaten 8
Inzet van oppassers 9
2.2 E-learning: verbeteren van kennis bij scholen en familie 9
2.3 Familienetwerktrainingen en algemene vaardigheidstrainingen 10
2.4 Financiële ondersteuning en advies 11
3.3 Publicaties 12
3.4 Sociale Media 12
4 Financiën 12
5 Groei en ambitie 2023-2025 13

1 Inleiding en organisatie

1.1 Het afgelopen jaar

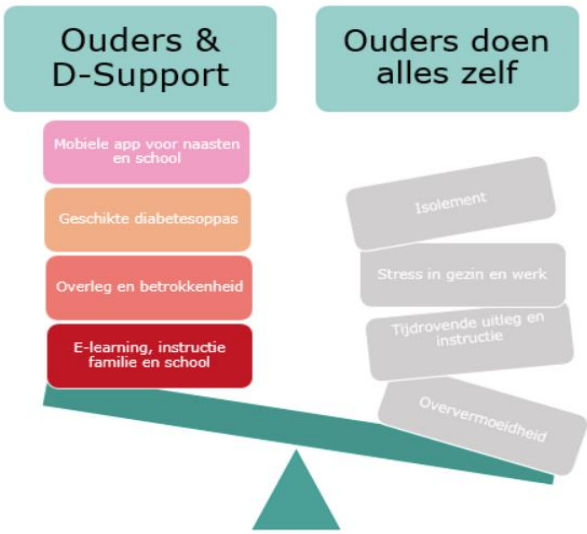
De ontwikkelingen van 2024 zijn veelbelovend.

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

Opvallend is ook dat jonge ouders over het algemeen vlot na de diagnose onderzoeken hoe ze het leven van hun kind en zichzelf opnieuw in kunnen richten. Zij oriënteren zich actief op wat nodig is om zelf in balans te blijven qua relatie, werk en mentale gezondheid. Zij zijn er meer 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 2024 is een buddy ingezet tijdens het logeren bij grootouders, bij een schoolkamp, en bij het bezoek aan een gamebeurs. De jonge tiener die een gamebeurs wilde bezoeken, wilde dat vooral zonder zijn ouders. Dat is gelukt met een diabetesbuddy van D-Support!

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 zelfstandigheid 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 resultaten in 2024 en ambities voor de komende jaren.

1.4 Bestuurssamenstelling

Het bestuur bestond in 2024 uit:

- Agnes Clement-De Boers, voorzitter en kinderarts, tevens secretaris ad interim
- Nel Duijvestijn, internist em., algemeen bestuurslid
- René Heijblom, penningmeester
- Aspirant bestuurslid: Ernst Hartevelt, ouder van een kind met diabetes

1.5 Personeel en medewerkers: groei

Onze stichting heeft geen personeel in loondienst in 2024.

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 van vrijwilligers 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 het meerjarenplan. Ons jaarplan 2024 is de concrete vertaling van het meerjarenbeleidsplan 2020-2024. Voor 2025-2030 is er een nieuw meerjarenplan.

1.7 Samenwerking met kinderdiabetesteams

Omdat kinderdiabetesteams voor ouders de belangrijkste mensen zijn in de diabetesbehandeling van hun kind, is samenwerking met hun onmisbaar.

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 wachtkamerscherm
- ➔ Hyperlink naar onze website bij de 'handige links' die de kinderdiabetesteams publiceren
- ➔ Onze folder in de map met algemene informatie. Deze map is een fysieke map of een digitaal document.

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

Kinderdiabetesverpleegkundige Wendy: "Jullie ondersteuning en diabetesoppas moet echt voor alle kinderen en gezinnen toegankelijk worden."

Kinderdiabetesteams beseffen dat de dagelijkse zorg voor kinderen met diabetes valt onder bovengebruikelijke zorg, zoals het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft gepubliceerd in haar Factsheet Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Met bovengebruikelijke zorg wordt bedoeld dat de voor het kind noodzakelijke zorg op het gebied van verzorging, verpleging en begeleiding uitgaat boven de zorg die een kind van dezelfde leeftijd zonder beperkingen redelijkerwijs nodig heeft.
Dit hangt direct samen met de aard, frequentie en benodigde tijd voor de dagelijkse diabetesbegeleiding.

1.8 Samenwerking met andere diabetesorganisaties

Stichting D-Support heeft warme contacten met JDRF Nederland, Stichting Kinderdiabetes, het Diabetes Fonds, Diabetesvereniging Nederland, Sugarkids, Stichting ÉénDiabetes, Stichting Zorgeloos naar school, Bas van de Goor foundation, Stichting Dex de Dialeeuw, DiabetesPlus en diverse aanbieders van Kinderthuiszorg.
We zijn aanwezig geweest bij het ONE-festival van de Bas van de Goor Foundation, bij een gezinsdag van de Sugarkids, en op diabetesinformatiemarkten van het Spaarne Gasthuis en het Radboud UMC.

2 Diensten: delen, ontzorgen, verbeteren

2.1 Diabetesoppas: onbezorgde adempauze

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, Zuid-Limburg. Sommige gezinnen zoeken oppas voor een vast dagdeel per week.
In 2024 is gezorgd dat in dunner bezaaide regio's van Nederland meer oppassers beschikbaar zijn.
Het aantal aanvragende gezinnen blijft daar nog wel bij achter.
In 2024 waren er 27 nieuwe aanvragen voor oppas.
Hiervan zijn er bij 19 een match gevonden. 8 ouders hebben om verschillende redenen afgezien van onze bemiddeling.



Hier de ervaring van één van onze oppassers:

"Ik ben sinds 1 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 niets 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 een gezinnen: in Den Haag dit jongetje en zijn kleine broertje. We overleggen de dagen en de tijden. Ik kan wel zeggen dat ik intussen een heleboel méér ervaring heb."



2.2 Werving van oppaskandidaten

In 2024 hebben zich 36 nieuwe oppaskandidaten gemeld. De mensen die een pauze inlassen vanwege stage, studie, ziekte, werk- en gezinsomstandigheden blijven zichtbaar in het bestand. Er zijn er 8 definitief gestopt. Op 31 december 2024 stonden 430 inzetbare oppassers geregistreerd.

Overzicht oppassers december 2024

2.3 E-learning en interactieve training: verbeteren van kennis bij scholen en familie

In 2024 hebben 75 mensen de online training gedaan en hebben 63 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 merkte ik dat het 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."

We kunnen ook een interactieve netwerktraining verzorgen. Vooral scholen en kinderopvanglocaties zijn hierin geïnteresseerd. Reden: cursisten volgen hem geconcentreerd, in eigen tijd, zonder druk of emotie van de ouders. Effectief en efficiënt. Medewerkers zijn op deze manier goed geïnformeerd vóórdat het kind naar school of naar de opvang gaat en begrijpen veel beter en vlotter de uitleg over het kind, dan medewerkers die bij het begin alle informatie in één keer moeten verwerken. Dat bespaart de ouders, diabetesverpleegkundigen en de kinderthuiszorg veel zorgen en tijd bij de voorlichting.

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".

Cursisten geven de training in 2024 een 8,2.

2.4 Familienetwerktrainingen en algemene vaardigheidstrainingen

Voor Stichting Philadelphia en Stichting Enso voor mensen met een verstandelijke beperking zijn op 2 woonlocaties praktische vaardigheidstrainingen gegeven. Hierdoor kunnen de begeleiders hun bewoners met diabetes mellitus type 1 een veilig thuis en sociale werkplek bieden.



Ook is op uitnodiging van een echtpaar een praktische training gegeven voor de naaste familie en kennissen.

2.5 Ondersteuning en advies bij financiële knelpunten

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 2024 2 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.

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 over de thema's:

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

Ook is D-Support in 3 diabetesteams online te gast geweest bij hun teambespreking om haar werkwijze toe te lichten. .

3.3 Media

D-Support is op allerlei websites en fora te vinden.

3.4 Publicaties

Tijdschrift DIACTUEEL, uitgave van Mediq Direct Diabetes editie voor klanten
Tijdschrift DIACTUEEL voor Professionals, editie voor professionals
Website Diabetes.nl Community site voor mensen met diabetes mellitus
Website Nederlandse Diabetes Federatie

Website Diabetes Fonds
Diabetes TV | Afl #19 | D-Support
Stichting Eéndiabetes
Website Stichting Kinderdiabetes
Internetomgeving “Suikerplein” voor kinderen met diabetes en hun ouders van de ziekenhuizen

3.5 Sociale Media

In 2024 had de website 31.429 unieke bezoekers.
Op 31 december op Facebook 1066 volgers, 43 berichten in 2024, vooral medium voor ouders en dienstverleners.
Op 31 december had D-Support op Instagram 200 volgers, het medium voor de oppaskandidaten.
Ook op X is D-Support actief.

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 2024 bestaan de inkomsten van de stichting uit de opbrengst van de dienstverlening, particuliere donaties en inzamelingsacties.
Deze inkomsten dekken de onkosten echter niet.
Essentieel voor het voortbestaan van de stichting is de financiële steun van derden. In 2024 ontving de stichting ondersteunende financiering van Dexcom, Novo Nordisk, en Medtronic en een gift van de Stichting de Putter.
De jaarrekening van 2024 is in juni ‘25 openbaar op de website van D-Support.

5. Groei en ambitie 2025-2030

Het aantal aanvragen neemt jaarlijks toe, en de stichting is voor een belangrijk deel van haar werk (waaronder ICT) afhankelijk van vrijwilligers en sponsors.
Sponsoren mogen echter door strengere wet- en regelgeving minder bijdragen aan dit mooie doel.

We zijn van mening dat alle ouders bij diagnose van hun kind standaard een gratis e-learning voor het natuurlijke netwerk aangeboden moeten krijgen, evenals bemiddeling bij oppas indien hier behoefte aan is.

Het is onze ambitie de, nu nog ontbrekende, zorg voor het gezin met een kind met diabetes, voor alle gezinnen met een kind met diabetes toegankelijk te maken.
Eén van de stappen is de sociale ondersteuning in de Zorgstandaard te laten opnemen.

Wie vandaag géén werk maakt van preventie, draagt bij aan schade van morgen, die voorkomen had kunnen worden.

Een andere belangrijke stap is de noodzaak van sociale ondersteuning te adresseren bij de zorgverzekeraars. Omdat ruimschoots bewezen is dat medische uitkomsten verbeteren als een kind met diabetes opgroeit in een sociaal sterke omgeving zou hun investering dubbel en dwars waard zijn.

Met deze ambitie richt het team zich in 2025 voornamelijk op de volgende onderwerpen:

- de ICT-onderdelen van de organisatie volledig bij één partner onder te brengen,
- 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 en consolideren .

Met de steun van diabetesteams, organisaties en bedrijven en zorgverzekeraars gaan we vol vertrouwen 2025 in.

Bestuur Stichting D-Support

