

# JULLIE PRIORITEITEN VOOR DIABETESONDERZOEK

In 2020 werd in opdracht van de Diabetes Liga en in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting, een bevraging uitgevoerd waarbij de prioriteiten voor het diabetesonderzoek in Vlaanderen werden opgesteld door zowel personen met diabetes, zorgverleners als industriële partners.



## WAAROM IS DAT ZO BELANGRIJK?

Het stellen van prioriteiten voor onderzoek naar diabetes zal onderzoekers en beleidsmakers helpen om de beschikbare financiële middelen efficiënter in te zetten. Dit heeft als bedoeling om een zo groot mogelijke impact te hebben op het algemeen welzijn en de gezondheid van personen met diabetes. Hoewel het onderzoek vaak gericht is op het verbeteren van de levenskwaliteit van personen met diabetes en hun naasten, wordt traditioneel de onderzoeksagenda bepaald door de academische wereld en industriële partners. Belangrijk is dus dat de stem van de personen met diabetes bij de huidige prioritering een grote impact heeft gehad. Het is tenslotte deze doelgroep die het best de noden aanvoelt en het grootste belang heeft bij kwalitatief en impactvol wetenschappelijk onderzoek.



## HOE HEBBEN WE DAT GEDAAN?

In een eerste fase werd er een online bevraging gedaan bij meer dan 500 personen met diabetes, zorgverleners en onderzoekers. Daarnaast werden interviews afgenomen van vertegenwoordigers van industriële partners. Op basis van deze gegevens werden 64 onderzoeksvragen opgesteld. In focusgroepen waarin de verschillende belangengroepen vertegenwoordigd waren, werd op basis van dialoog en consensus een verdere selectie gemaakt van de belangrijkste onderzoeksvragen.



### WAT ZIJN DE PRIORITEITEN?

De prioriteiten werden gelabeld met een aantal sterren. Hoe meer de prioriteit ondersteund werd door verschillende focusgroepen, hoe meer sterren die kreeg.



### INTEGRATIE VAN KINDEREN MET DIABETES OP SCHOOL

Hoe kunnen scholen ervoor zorgen dat kinderen met diabetes zich volledig kunnen integreren op school? Dit betekent onder meer dat ze kunnen deelnemen aan alle georganiseerde schoolactiviteiten zonder dat de ouders buitenproportioneel belast worden. Hoe moet de overheid de geldende regelgeving aanpassen om maximale integratie van kinderen met diabetes op school mogelijk te maken?

*“Op sommige scholen verloopt de integratie van kinderen met diabetes vlekkeloos, in andere scholen is dat veel minder.”*



### DIABETESDATA, DIGITAL HEALTH EN BEHANDELING OP MAAT

Hoe kunnen gezondheids- en diabetesdata volgens de geldende privacyregels op de meest efficiënte manier worden verzameld, geanalyseerd en gedeeld ten behoeve van medisch-wetenschappelijke kennisverbreding en het optimaliseren van de diabeteszorg? Wat kan de bijdrage zijn van digital health aan de preventie, diagnose, opvolging en behandeling van diabetes?

*“Driemaandelijke controles zullen voor sommigen te vaak zijn, voor anderen te weinig. Kunnen digitale oplossingen er niet voor zorgen dat de huidige behandeling meer op maat kan.”*



### PREVENTIE EN SCREENING

Welke maatregelen en programma's zijn het meest effectief om in alle lagen van de bevolking – van jong tot oud, rijk en arm, hooggeschoold en laaggeschoold ... – een doeltreffende strategie op te zetten ter preventie van (alle vormen van) diabetes, ook de minder vaak voorkomende? Kan de vroegtijdige individuele opsporing van diabetes en/of van risicofactoren voor diabetes bijdragen aan de preventie, diagnose en behandeling van de aandoening? Welke screeningsprogramma's zijn daarin het meest doelmatig?

*“Ik worstel persoonlijk wel met de gedachte dat mijn ziek zijn de maatschappij opzadelt met kosten. En dat een gezonde leefstijl niet eigen is gemaakt in onze maatschappij. Alles is voorhanden, vaak suikerrijk en in overvloed. Dat vraagt veel bewustwording. Hoe pakken we dat gezamenlijk aan?”*



### BELEVING, AANVAARDING EN EMPOWERMENT

Wat is de beste manier om mensen met diabetes, wie ze ook zijn en welke achtergrond ze ook hebben, te motiveren om hun aandoening in eigen handen te nemen? Hoe verhogen we bij mensen met diabetes hun ziekte-inzicht en gezondheidscompetenties? Hoe geven we hun de vaardigheden om op een positieve en gezonde manier met hun aandoening om te gaan?

Hoe ervaren mensen met diabetes en hun omgeving het leven met diabetes? Welke impact heeft diabetes op hun dagelijkse routines, levenskwaliteit, relaties, levenskeuzes en identiteitsvorming? Wat zijn de verschillen in beleving tussen mensen met diabetes type 1, type 2 en andere vormen van diabetes, tussen verschillende bevolkingsgroepen, tussen geslachten, tussen leeftijden ...?

Hoe verbeteren we de aanvaarding van diabetes bij kinderen, jongvolwassenen en volwassenen? Aanvaarding is immers de sleutel tot een goede controle van diabetes, het opnemen van zelfmanagement en het vermijden van chronische complicaties.

*“Ik heb momenteel een ‘diabetes burn out’ en heb eigenlijk nood aan een soort coach die me dagelijks opvolgt, raad geeft en die me vooral motiveert. Binnen mijn zorgtraject ga ik éénmaal per jaar langs bij mijn diabeteseducator, maar dat volstaat niet.”*



### COMMUNICATIE TUSSEN ZORGVERLENER EN PATIËNT

Wat verwachten mensen met diabetes van hun zorgverleners? Aan welke behoeften wordt op dit ogenblik voldoende/onvoldoende tegemoetgekomen tijdens consultaties, zorgcontacten en opvolging? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de verwachtingen van de persoon met diabetes beter geïntegreerd worden in de communicatie tussen patiënt en zorgverlener?

Hoe kunnen we op een duurzame manier de samenwerking tussen verschillende zorgverleners implementeren om te komen tot een patiëntgerichte en transdisciplinaire diabetesaanpak met aandacht voor alle factoren die de gezondheid, levenskwaliteit en het welzijn van mensen met diabetes en hun omgeving beïnvloeden?

*“Leven met diabetes is vanaf de vaststelling een zoeken naar een andere levenswijze. Deze nieuwe start zou van veel korter moeten worden opgevolgd. Voor de patiënt is het zoeken, met vallen en opstaan. Je staat er alleen voor.”*



### LEVENSV ERWACHTING

Welke factoren hebben een belangrijke invloed op de gekende complicaties van diabetes op lange termijn en op de levensverwachting? Hoe kunnen we de kennis hierover maximaal integreren in individuele zorgplannen?

*“Ik probeer mijn diabetes zo goed mogelijk onder controle te houden. Toch zit ik vaak met een vraag waar onder diabetici een taboe rond bestaat: zal ik sneller sterven dan een gezond persoon, ook al doe ik mijn best?”*



### HAPERENDE EN ONVOLKOMEN TECHNOLOGIE

Welke beperkingen en onvolkomenheden vertonen bestaande diabetes hulpmiddelen, -materialen en -instrumenten (o.a. pennen, sensoren, pompen...)? Welk bijkomend onderzoek kan deze instrumenten verbeteren op vlak van veiligheid, bijwerkingen, effectiviteit en gebruikersvriendelijkheid?

*“Mijn zoon met diabetes is een fervente sporter. De sensor kan maar een half uurtje in water. Bij zweten geeft deze ook een storing. Goed zou zijn dat dit verbeterd wordt zodat mensen met diabetes met een gerust hart kunnen sporten.”*



### BEELDVORMING EN DE KENNIS OVER DIABETES IN DE SAMENLEVING

Hoe kunnen we in de samenleving de kennis, de beeldvorming en het bewustzijn over diabetes verbeteren zodat het begrip voor mensen met diabetes vergroot en stigmatisering vermindert?

Welke maatregelen zouden helpen om mensen zonder diabetes te leren wat ze moeten doen ingeval iemand met diabetes in een potentiële medische noodsituatie terechtkomt (bv. hypoglycemie)?

*“Er is in de media veel aandacht rond EHBO-cursussen. En terecht, maar bij mijn weten is de bevolking nog nooit geïnformeerd over wat te doen als iemand een hypo krijgt. De toelichting over het gebruik van de glucagonspuit is even levensnoodzakelijk als hartmassage.”*



### DIABETES OMKEREN EN GENEZEN

Zal diabetes ooit kunnen genezen worden of het verloop van de ziekte worden omgekeerd? Wat is de beste manier om dit doel te bereiken?

*“Ik hoop dat wetenschappelijk onderzoek ooit iets zal vinden dat diabetes kan stoppen. Het is een ziekte waar mee te leven valt, maar je moet er altijd aan denken.”*



**WAT ZULLEN WE ERMEE DOEN?**

Het opstellen van de prioriteiten voor diabetesonderzoek is nog maar het begin. Vervolgens moet er gezocht worden naar de antwoorden en ervoor gezorgd worden dat onderzoek een verschil maakt in levenskwaliteit voor personen met diabetes.

De prioriteiten zullen het toekomstig beleid van het Diabetes Liga Onderzoeksfonds bepalen. Zo zullen de prioriteiten, zoals vastgesteld in deze bevraging, de agenda van de volgende oproepen van het Diabetes Liga Onderzoeksfonds aansturen. Daarnaast zullen ze breed gedeeld worden naar onderzoekers, industriële partners en organisaties die diabetesonderzoek financieren.



**DISCRIMINATIE DOOR VERZEKERINGEN EN BANKEN**

Zijn er objectieve medisch-wetenschappelijke argumenten en/of maatschappelijke redenen om te rechtvaardigen waarom mensen met diabetes geen toegang krijgen tot verzekeringen of hogere premies moeten betalen?



**ZORGKwaliteit IN KAART BRENGEN**

Wat is de kwaliteit van de zorg voor mensen met diabetes (alle types) aan de hand van procesindicatoren en patiëntgerapporteerde uitkomsten en ervaringen? Wat zijn de invloeden op deze zorgkwaliteit van de zorgsetting (coördinatie huisarts vs. ziekenhuis) en van sociaaleconomische en culturele achtergronden van de personen met diabetes?



**PSYCHOLOGISCHE STEUN**

Hoe en wanneer kan psychologische steun het best worden ingezet om mensen met diabetes, of met een verhoogd risico op diabetes, te helpen, rekening houdend met de individuele behoeften, de persoonlijke mentale veerkracht en het verloop van de aandoening?



**LEEFSTIJLONDERSTEUNING**

Hoe kunnen mensen met diabetes het best worden ondersteund door hun zorgverleners, onder meer ook bij het aanpassen van hun leefstijl? Welke leefstijlveranderingen (voeding, beweging en sport ...) hebben de meest positieve invloed op het verloop van diabetes? Hoe duurzaam en effectief zijn deze veranderingen op lange termijn?



Het Diabetes Liga Onderzoeksfonds werd in 2020 opgericht in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting en investeerde reeds in 2 Vlaamse projecten (E-CLAIR en CRISTAL studie) voor een totaalbedrag van € 250 000. De ambitie is om tegen 2025 vanuit dit Onderzoeksfonds in totaal 1 miljoen euro in Vlaams diabetesonderzoek te kunnen investeren.

Ook jij kan het diabetesonderzoek actief ondersteunen door een financiële bijdrage te doen op het rekeningnummer BE4406888822545. Voor giften vanaf 40 euro ontvangt de schenker een fiscaal attest.

Meer informatie kan je terugvinden op [www.diabetes.be/onderzoeksfonds](http://www.diabetes.be/onderzoeksfonds).