



*Doe-het-zelf-*  
**REVOLUTIE**

**IN DIABETESZORG:**

'Tot mijn verbazing  
werd ik wakker met een  
bloedsuiker van 5,3'

De overheid verwacht van patiënten dat ze steeds meer zelf doen. Het ultieme voorbeeld van een zelfredzame patiënt is de *do-it-yourself looper*. Dat is iemand met diabetes mellitus type 1 die het sensorgestuurde insulinepompsysteem 'hackt' en naar eigen wens aanpast. Alleen is dat géén geregistreerde behandeling. Hoe gaan artsen hiermee om?

**D**

ana Lewis was elke nacht doodsbang om in slaap te vallen. Door haar ziekte, diabetes mellitus (DM) type 1, dipte haar bloedglucosewaarde 's nachts soms onder een gevaarlijk laag punt. Een alarm moest haar hiervoor waarschuwen, alleen

werd ze daar niet altijd wakker van. Ze vroeg verschillende fabrikanten om het alarm luider te maken, maar het antwoord was steevast 'nee' of 'over een paar jaar misschien'. Lewis vreesde dat dat voor haar weleens te laat kon zijn.

Uiteindelijk kreeg ze hulp uit onverwachte hoek: X (voorheen Twitter). Daar stuitte ze in 2013 toevallig op een bericht van ene John Costik. Een eureka-moment. Costik had namelijk een code geprogrammeerd waardoor hij op afstand de bloedglucosewaarden van zijn zoon, die DM type 1 had én zo'n sensor, in de gaten kon houden. Met deze 'hack'code was Lewis niet meer afhankelijk van de grote fabrikanten van sensoren en insulinepompen. Nu kon ze zélf een luider alarm programmeren.

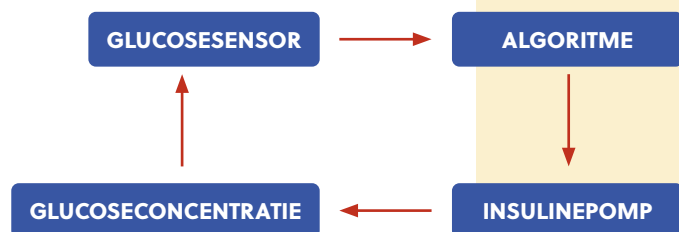
**#WeAreNotWaiting**

Dat deed ze, en nog veel meer. Met anderen richtte ze de OpenAPS-beweging op. Dat staat voor *open artificial pancreas system*. Kort gezegd wisten ze in 2014 een gesloten *loop*-systeem te bouwen. Na verschillende innovaties bestaat dat tegenwoordig uit een glucosesensor, insulinepomp en een 'zelf'geprogrammeerde mobiele app die met elkaar communiceren (zie *figuur*). Het algoritme van de app voorspelt de bloedglucosewaarden en grijpt zo nodig realtime in. Hierdoor is de patiënt grotendeels verlost van vrijheidsbeperkende zaken als eetmomenten bijhouden, insuline-eenheden tellen en prikken zetten. De Engelse term voor deze patiënten is *loopers*. Met de actieus *#WeAreNotWaiting* heeft de OpenAPS-beweging zélf de fabrikanten wakker geschud.

tekst Eva Kneepkens  
beeld Studio Ski



**Hybride closed loop systeem**





**‘u moet ik  
dit zelf ook  
proberen,  
anders  
begrijp ik  
straks mijn  
patiënten  
niet meer’**

Tegenwoordig zijn er namelijk ook kant-en-klare *loop*-systemen. Toch zijn er nog altijd redenen om voor een zelfbouwsysteem te kiezen. Die *do-it-yourself* (DIY) *loopers* zijn óók in Nederland te vinden. Een van hen is kinderarts Per Winterdijk, werkzaam bij behandelcentrum Diabeter.

### **Opensource-loopers in Nederland**

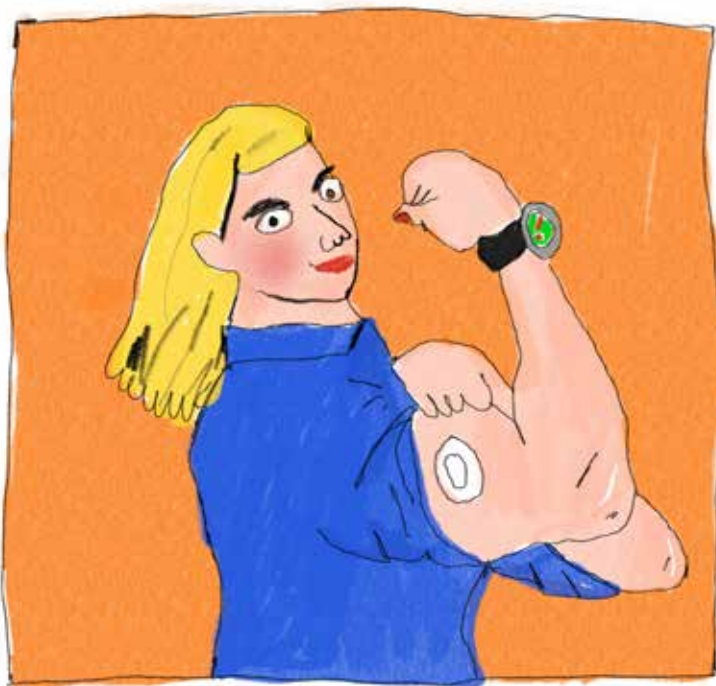
Winterdijk hoorde zo'n zeven jaar geleden voor het eerst over opensource-*lopen* – zoals hij het DIY-*loop*-systeem liever noemt – tijdens een congres waar Lewis haar verhaal vertelde. ‘Er werd gezegd dat je moet kunnen programmeren. Dus toen ik een jongen op mijn spreekuur zag die wiskunde studeerde en goed is met computers, vroeg ik: is dit niet iets voor jou? De keer erna liet hij me zien wat hij had gemaakt. Door alle technische termen die voorbijkwamen, dacht ik: nu moet ik dit zelf ook proberen, anders begrijp ik mijn patiënten straks niet meer.’

De schattingen over het aantal opensource-*loopers* in Nederland lopen ver uiteen, zegt Winterdijk. Hij schat dat het om zo'n achthonderd tot duizend mensen gaat. Maar er zijn ook *loopers* die dit zonder medeweten van hun arts doen, zegt Henk-Jan Aanstoot, kinderarts en collega van Winterdijk bij Diabeter; ‘omdat ze negatieve reacties hebben gekregen en intussen zelf de experts zijn’. Dat artsen huiverig zijn om over het onderwerp te praten in de spreekkamer, beschrijven ook Amy Morrison e.a. in een recent reviewartikel dat in het wetenschappelijke tijdschrift PLOS ONE verscheen.

### **ANDERE BEKENDE DIABETESDOE-HET-ZELVERS**

Er zijn meer patiënten met DM type 1 die net als Lewis het heft in eigen hand nemen. Zo is er uitvinder Robin Koops, die in zijn schuur het eerste prototype van een kunstmatige alvleesklier ontwikkelde. Inmiddels ontving hij al een onderzoekssubsidie van onder andere ZonMw. Of Anthony Di Franco die de Open Insulin Foundation oprichtte vanwege de ‘onredelijk hoge insulieprijzen in de VS’. Dit internationale team van biohackers ontwikkelt naar eigen zeggen het eerste gemeenschapsgerichte model voor insulineproductie. Wereldwijd hebben miljoenen DM-patiënten, type 1 en 2, volgens de WHO geen toegang tot insuline. Een cru gegeven, want ruim honderd jaar geleden verkochten de ontdekkers het patent op insuline voor een symbolisch bedrag van 1 dollar. Een van hen, Sir Frederick Grant Banting – Nobelprijswinnaar – zou gezegd hebben (vrij vertaald): ‘Insuline behoort niet aan mij, maar aan de wereld.’





‘**oveel mensen met een normaal HbA1c, dat heb ik nog niet eerder gezien**’

### Nummer 273

Met vallen en opstaan ontwikkelde Winterdijk zijn eigen opensource-*loop*-systeem (opensource-APS). ‘Na wat uitzoekwerk had ik dat computertje, dat de oude pomp en sensor aan elkaar verbindt, eindelijk aan de praat. Dat was op een donderdagavond tegen middernacht. Ik dacht: ik zet dat ding gewoon aan en ga slapen. Tot mijn verbazing werd ik wakker met een bloedsuiker van 5,3. Wat overkomt me nu? dacht ik. Ik had ingesteld dat ik zo’n bloedsuiker wou en het gebeurde ook; zo’n controle, je kon je toen niet voorstellen dat dat mogelijk was.’ Daarna verbeterde hij zijn opensource-APS met hulp van de community. Al met al was hij er vroeg bij. ‘Er was toen een onlinelijst die wereldwijd bijhield wie met zo’n systeem was begonnen. De jongen van mijn spreekuur had nummer 53 of zo en ik nummer 273.’

### Meer knoppen

Opensource-*lopen* heeft een aantal voordelen vergeleken met de commerciële systemen: zo is het combineren van onderdelen van verschillende fabrikanten in beperkte mate mogelijk en er zijn meer instellingsopties. ‘Als je snapt hoe je ermee moet omgaan, kun je meer zelf instellen dan bij commerciële systemen; je hebt meer knoppen om aan te draaien’, zegt Winterdijk. Dat is bijvoorbeeld handig voor sporters, zoals fietsfanaat Winterdijk die kort nadat hij met opensource-*lopen* startte naar een congres in Berlijn fietste. ‘Opensource-*lopen* blijft een plek houden.’ Anderzijds is ‘aan veel knoppen draaien’ volgens Aanstoot voor sommigen juist de keerzijde. ‘Dat is ook een nadeel van *lopen*, omdat je juist minder met je diabetes bezig wil zijn.’ Al zit ook daar vooruitgang in: ‘Bij sommige systemen zien we nooit eerder vertoonde resultaten met 10 tot 20 minuten per dag “aan de knoppen zitten”. Vroeger was dit gemiddeld 96 minuten per dag.’

### Vergoeding

Dan is er ook nog de heikele kwestie van de vergoeding. Voor een nauwkeurig algoritme is een dure reallimesensor (RT-CGM) nodig. Anders dan bij kinderen, krijgt van de volwassenen slechts een beperkte groep die vanuit het basispakket vergoed. Dat is beide kinderartsen een doorn in het oog. Aanstoot: ‘Het komt er eigenlijk op neer dat je de diabetes behoorlijk slecht moet hebben geregeld, met HbA1c van boven de 8, om in aanmerking te komen voor een RT-CGM. Ben je goed geregeld, dan mag je ’m niet’. Dankzij het opensource-APS kunnen patiënten via een truc de gangbare zogenoemde swipesensor (zoals flash CGM) omtoveren tot zo’n reallimesensor, waardoor ze alsnog een gesloten *loop*-systeem hebben – en profiteren van de voordelen ervan, zoals een langere levensverwachting.

## COMMERCIEEL OF OPENSOURCE-LOOPEN?

Bij commerciële *loop*-systemen is het algoritme voorgeprogrammeerd en zijn de onderdelen van dezelfde fabrikant en niet altijd compatibel met die van andere. Deze systemen hebben een goedkeuringsstempel van de medicijnwaakhonden FDA en EMA, terwijl de opensource-APS die niet heeft. Wel verzamelt een door patiënten geleid internationaal collectief, The Open Project – ook open source uiteraard – reallife data over opensource-*lopen*. Dat wordt mede gefinancierd door de EU. Ook werken ze samen met onder anderen wetenschappers. De DIY-*loopers* kunnen de algoritmecode open source vinden op bijvoorbeeld OpenAPS.org. De *looper* zorgt dat de code met het algoritme in het systeem komt en kan dan een aantal zaken aanpassen. Verschillende onlinecommunity's van (technische) ervaringsdeskundigen kunnen hierbij helpen, zoals de besloten Facebookpagina van Nederlandse en Belgische *loopers* – Looped-NL-BE. In de beginfase moesten *loopers* hun systeem samenstellen uit losse, afgedankte onderdelen van commerciële systemen, maar dat is niet meer zo. Bij Diabeter bijvoorbeeld, regelen ze de insulinepomp en glucosesensor voor de patiënt.

### Grijs vaarwater

Bij Diabeter staan zo'n negentig opensource-*loopers* onder behandeling, schat Winterdijk. Hoe kan een arts met dit soort eigenge-reide patiënten omgaan zonder dat de inspectie (IGJ) geregeld op de stoep staat omdat het een niet-geregistreerde behandeling betreft? Bij Diabeter baseren ze zich op het standpunt dat de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) in 2021 formuleerde. Dat scheidt 'kaders' voor de 'rol en verantwoordelijkheid' van zorgverleners bij 'de begeleiding en ondersteuning' van opensource-*loopers*. Aanstoot: 'Je moet er als zorgverlener altijd zijn voor jouw patiënt en als die een andere behandeling kiest, moet je dat kunnen accepteren en steunen waar nodig.' Omdat opensource-*lopen* formeel niet als behandeling is geregistreerd, zitten aan dat 'steunen waar nodig' wel grenzen, bleek tijdens een overleg met een gezondheidsjurist. 'Die gaf aan dat mensen zichzelf alles mogen aandoen, maar je komt in grijs vaarwater als je het als dokter voorschrijft. In de spreekkamer mag je alleen zeggen: het is een slim idee, denk erover na, maar ik kan u er niet mee helpen.'

### Meekijken met de data

Winterdijk gaat een stap verder, hij benoemt de mogelijkheid van opensource-*lopen* wel. Daarmee loopt hij vooruit op de nog ongepubliceerde herziene versie van het NDF-standpunt uit 2021. 'Mensen vragen: wat vind jij dat ik zou moeten doen? Dan praten we erover en zeg ik: vergeet niet dat dit ook een mogelijkheid is. Dat houdt de behandelrelatie open. Ook omdat ik het een eigen

keuze vind, wijs ik ze wel op informatiebronnen. Mensen kunnen zich dan inlezen. Ik kan ze in contact brengen met mensen die zelf gebruikerservaring hebben en een deel van de technische zorgen kunnen wegnemen door te ondersteunen. Maar ik wil wel altijd dat ze zich eerst zelf oriënteren en mij daarna vertellen wat hun keuze is. Dat is dan voor mij het begin, dat schrijf ik ook altijd in het dossier: ze kiezen ervoor om opensource-APS te gebruiken. Daarna bespreken we de verschillende mogelijke keuzes voor een algoritme, of er andere sensoren of insulinepompen nodig zijn en vooral ook: wat is de back-up voor als er iets niet werkt? Welke stappen zijn er nodig om te starten?'

Een andere vraag is bij dit soort *loop*-systemen, commercieel of open source: wie mag meekijken met de data? Hiervoor gebruiken ze bij Diabeter serviceagreements. Aanstoot: 'Ik ben nu 66 jaar en ik heb voor het eerst in mijn carrière met patiënten een service-agreement gemaakt: wat verwacht je van mij, en wat verwacht ik van jou?' Hierin spreken ze ook af: als de techniek het goed doet, wie mag meekijken met de data, hoe vaak en wanneer? En ook dat ze in principe nog maar één keer per jaar langs hoeven te komen. Tussentijds is 'de noodzaak van de dokter pas weer belangrijk als er een medisch probleem is. Bij een technisch probleem ga je vaak met de verpleegkundige en een medisch technicus aan de slag.'

### Revolutie

Volgens Aanstoot zorgde de komst van alle *loop*-systemen, commercieel of open source, voor een revolutie. 'Zoveel mensen met een normaal HbA1c, dat heb ik in mijn carrière nog niet gezien. Het is nog niet perfect, de sensoren doen het soms niet lang genoeg, of je moet nog bolussen voor een maaltijd, maar als je het vergelijkt met waar we vandaan komen, de tijd dat je 24/7 alles zelf moest doen met alle gevolgen van dien.'

Al deze technische snuffjes hebben de diabeteszorg wel erg veranderd. Tijdens een middag die Diabeter met *loopers* hield, werd hun gevraagd: wat voor zorg zie je voor je? Aanstoot: 'Het antwoord dat ik kreeg: "Nou dokter, ik denk dat ik één keer per jaar kom om met andere *loopers* te spreken. En als we er tijd voor hebben", met een grote smile op het gezicht natuurlijk, "mag u ook wel even langskomen."' ●



→ Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](https://medischcontact.nl/artikelen).