



Datum: december 2010

Nummer: 01

Beste leden van de VGNS,

In deze eerste nieuwsbrief van de Vereniging van Gebruikers van Natuurlijk Schildklierhormoon onder meer een terugblik op het veelbewogen afgelopen jaar, nieuws over De Roode Roos, onze actie richting zorgverzekeraars en een oproep.

Actie t.b.v. behoud thyreoidum

Het is precies een jaar geleden dat ik de eerste nieuwsbrief schreef in het kader van de actie t.b.v. behoud thyreoidum. Bij deze actie hebben zich uiteindelijk 552 actievoerders aangesloten. Zoals bekend is deze actie succesvol verlopen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft blijkens het persbericht van 29 maart 2010 de belangen van gebruikers van thyreoidum ter harte genomen. Een algeheel verbod werd afgewend en thyreoidum blijft beschikbaar, zij het dat er strenge kwaliteitseisen gelden, iets waar niemand bezwaar tegen kan hebben.

Een verheugend resultaat dus. Minder verheugend was het gebrek aan actie van de Schildklierstichting en Hypomaarniethappy. Dat de Schildklierstichting geen voorstander is van thyreoidum en meer de reguliere behandeling propageert was bekend. Dat men slecht op de hoogte is bleek bijvoorbeeld uit het feit dat in december 2009 het bericht op de website werd geplaatst dat thyreoidum uit de handel was genomen, een bericht dat nooit is gerectificeerd. En nog onlangs kreeg één van onze leden als antwoord op een vraag naar info over thyreoidum "bij ons is daar verder niets over bekend omdat dit in de reguliere geneeskunde dus niet gebruikt wordt."

Het had dus ons inziens weinig zin om de Schildklierstichting te benaderen voor de actie. Wel benaderd werd Hypomaarniethappy. De vraag, reeds schriftelijk gesteld op 15 november 2009, om de actie binnen HmNH te mogen voeren werd in beraad genomen. Het was bekend dat IGZ voor 1 april met een standpunt zou komen. Pas op 29 maart 2010 om 23.22

uur, dus nadat het persbericht van IGZ al was verschenen, liet HmNH per email weten: "Om verdere tijdsverspilling te voorkomen bieden we het actiecomité aan om samen te werken, zodat jullie niet nog een vereniging hoeven op te richten."

Waarom dit alles recapituleren? Om nog eens te benadrukken hoe noodzakelijk het was dat de VGNS werd opgericht. Immers, als iets duidelijk was, dan wel het feit dat wij er niet op kunnen rekenen dat onze belangen bij de bestaande verenigingen behartigd worden.

Oprichting van de VGNS

Het oprichten van de vereniging had nogal wat voeten in de aarde. Vind maar eens mensen die in het bestuur willen plaatsnemen! Er meldden zich kandidaten aan om zich vervolgens wegens drukte of ziekte weer af te melden. Maar uiteindelijk is het gelukt en kon, nadat de naam was gekozen, de doelstellingen waren geformuleerd en de statuten werden doorgesproken, met dank aan Wies van der Veen voor haar bijdrage in die periode, op 16 juni 2010 de akte van oprichting bij de notaris gepasseerd worden.

Ledenwerving

Volgens de uitkomsten van de enquête die tijdens de actie werd gehouden mochten wij circa 400 aanmeldingen verwachten. Dit aantal hebben wij niet gehaald. Onze penningmeester, Giny Leijssenaar, heeft diverse malen de voormalige actievoerders aangeschreven. Daarvan hebben zich er tot op heden 176 aangemeld als lid. Ongetwijfeld zal dit aantal groeien als de vereniging en onze website meer bekendheid krijgen. Misschien kunt u zelf ook een beetje reclame maken voor de VGNS?

Inmiddels heeft Giny aan alle leden een lidmaatschapsbewijsje toegezonden. Daarop hebt u kunnen lezen dat het lidmaatschap loopt van augustus t/m 31 juli van het volgende jaar.



Datum: december 2010

Nummer: 01

Website

De bouw en invulling van de website en het forum was onze volgende stap. Een heel karwei dat onze secretaris Alexandra Adams-Venema geheel belangeloos voor haar rekening heeft genomen. Alexandra vertelt er hieronder iets meer over.

WWW.VGNS.NL

Ja, zo heet de website!

Het had nog wel wat voeten in de aarde om deze url te bemachtigen, want hij behoorde aan iemand anders toe.

Gelukkig deed deze persoon er niets meer mee en mochten wij de url overnemen.

En dus kon de website gemaakt worden.

Dankzij Anneke was er meer dan voldoende kopij om op de site te zetten, maar dan moet dat ook nog in een leuk jasje gegoten worden.

Samen met Annemieke van Melzen werd er een basis ontwerp gemaakt, waar de rest van het bestuur op kon reageren. Uiteindelijk waren we het allemaal eens over het huidige ontwerp; duidelijk leesbaar en geen poespas. Precies waar VGNS voor staat!

Ook het forum kreeg ondertussen vorm en zo kon het gebeuren dat het moment kwam dat we ONZE website konden gaan presenteren aan de leden!

Dat is toch een mooi moment en nog mooier is het wanneer blijkt dat het harde werken zijn vruchten afwerpt.

Veel leden gaven aan aangenaam verrast te zijn door de website en heel veel leden hebben zich ook aangemeld op het forum.

Nu is het forum natuurlijk nog een beetje leeg en dan blijkt het voor veel mensen toch een beetje eng om te beginnen met schrijven.

Momenteel heeft het forum 59 leden, waarvan er maar 6 echt actief zijn.

Dat is wel een beetje teleurstellend natuurlijk en dus zouden we van u graag horen wat we er aan kunnen doen om het forum aantrekkelijker te maken zodat we u er ook daadwerkelijk op kunnen verwelkomen?

U kunt u suggesties kwijt aan de forumbeheerder via het contactformulier op de website.

Vergeet niet om regelmatig even te kijken of er nieuwe dingen op de site staan, zo is recentelijk het gedeelte over Schildklier & Voeding ingevuld met hele interessante artikelen!

Tot ziens!

Alexandra

Leden, of ex-leden van Hmnh zullen meerdere van de door mij op de website geplaatste artikelen eerder gelezen hebben. Dat klopt. Deze zijn eerder verschenen in de nieuwsbrieven van Hmnh in de tijd dat ik daar kopij voor leverde. Uit teleurstelling over het functioneren van Hmnh ben ik hiermee gestopt en heb ik mijn lidmaatschap opgezegd.

Behalve door mijzelf zijn er diverse artikelen en boekbesprekingen aangeleverd door Josine Thomassen.

Zoals Alexandra schreef is het forum nog een beetje leeg. Eerlijk gezegd heeft het ons verbaasd dat er niet meer gebruik van word gemaakt, gezien het feit dat er duidelijk behoefte was aan een forum waarop een ieder frank en vrij voor zijn mening uit kan komen, wat op andere fora niet altijd mogelijk bleek. Dat is ook de reden dat wij het forum alleen toegankelijk houden voor leden van de VGNS.

De Roode Roos

Wij hebben De Roode Roos, leverancier van voedingssupplementen, benaderd met het verzoek om de VGNS op te nemen in de lijst van door hen erkende patiëntenverenigingen. Dit verzoek is gehonoreerd! Dat betekent dat u als lid van de VGNS voor de door De Roode Roos geleverde voedingssupplementen ca 25 % minder betaald dan in de winkel.

Bestellingen kunnen worden geplaatst via de postbus, Postbus 16035, 2500 BA Den Haag, via de fax 070-3010707, via een email orders@derooderoos.com, via de webwinkel www.derooderoos.com of telefonisch 070-3010701.

Als voorwaarde stelt De Roode Roos dat jaarlijks een bewijs van lidmaatschap wordt overlegd.



Datum: december 2010

Nummer: 01

Voor meer info verwijst ik u naar de website www.derooderoos.com.

Vergoedingen zorgverzekeraars

Eén van de doelstellingen van de VGNS is om zich in te zetten voor vergoeding van natuurlijk schildklierhormoon door alle verzekeraars. Op dit moment is de situatie zo dat sommige verzekeraars wel en andere niet vergoeden. Als u daar een (niet-volledig) beeld van wilt hebben kunt u even kijken op ons forum bij Medicatie/vergoeding thyreoidum.

De VGNS staat op het standpunt dat alle verzekeraars zouden moeten vergoeden. Gezien het persbericht van de IGZ waarin de werking van natuurlijk schildklierhormoon wordt bevestigd kunnen zij zich niet meer beroepen op het feit dat het om een rationele therapie moet gaan. Dat de therapie rationeel is wordt immers door de IGZ erkend.

Er moet wel aan strengere kwaliteitseisen worden voldaan.

Wij zijn inmiddels gestart met het enquêteren van alle zorgverzekeraars m.b.t. hun vergoedingenbeleid. Met verzekeraars die natuurlijk schildklierhormoon niet blijken te vergoeden zullen wij vervolgens in de clinch gaan om alsnog de medicatie vergoed te krijgen. Wij houden u op de hoogte.

Tip: Vraag de leverancier van uw medicatie om het Z-indexnummer op de nota te vermelden. De Natuurapotheek vermeldt het Z-indexnummer op de bijlage bij de nota. Stuur deze bijlage mee naar uw verzekeraar.

Vrijwilligers

De vereniging dat zijn wij allemaal. In de praktijk komt het werk echter neer op een paar mensen die daar in het afgelopen jaar zeer druk mee zijn geweest, dat kan ik u verzekeren.

Nu was het natuurlijk een bijzonder jaar met een actie en de oprichting van de vereniging met alles wat daarbij komt kijken. Wij hopen nu in wat rustiger vaarwater te komen. Desalniettemin willen wij toch een oproep voor versterking plaatsen.

Waar hebben wij behoefte aan?

- Aan leden die incidenteel met ons mee willen denken over de doelstelling waar wij ons op dat moment mee bezig houden en samen met ons strategieën willen uitwerken. Op dit moment dus de vergoeding door zorgverzekeraars. Als er leden zijn die vanuit hun beroepssituatie, achtergrond, ervaring, opleiding etc. expertise kunnen inbrengen dan verzoeken wij hen om contact met ons op te nemen.
- Aan leden die bijdragen willen leveren voor de website. Te denken valt aan boekbesprekingen, artikelen over schildklier en aanverwante ziekten, zoals ME/CVS, fibromyalgie, Vit. B12 tekort en Vit D tekort, artikelen over schildklier en psychische klachten, artikelen over vrouwenzaken als schildklier en zwangerschap, de overgang etc. etc.
- Reserve-bestuursleden. Het bestuur bestaat nu uit drie vrouwen Giny, Alexandra en ik. Mocht één van ons om wat voor reden dan ook de functie neerleggen dan voldoen wij niet meer aan de eis dat een bestuur van een vereniging uit minimaal drie personen moet bestaan, wat in het ergste geval opheffing van de vereniging kan betekenen. Met het oog op het voortbestaan van de VGNS is het dus wenselijk dat zich reserve-bestuurskandidaten aanmelden.

Mocht u nog aarzelen of u vrijwilligerswerk voor ons wilt doen, dan kan misschien de uitslag van een onderzoek van de Vrije Universiteit in Amsterdam u over de streep trekken: vrijwilligers zijn gelukkiger en leven langer dan mensen die geen vrijwilligerswerk doen!

Ik wens u allemaal hele fijne kerstdagen en alle goeds voor het komende jaar.

Anneke Spaaks, voorzitter VGNS