



**Uitgave: Nummer 12, oktober 2014**

Beste leden van de VGNS,

In deze nieuwsbrief:

- Contributies 2014 -2015
- Website VGNS-info
- Uitbreiding artsenlijst
- Congres met Mary Shomon
- SON
- Vergoeding NSH
- Schildklierfora

#### **CONTRIBUTIE 2014-1015**

Om de onkosten te beperken besloten wij om dit jaar de facturen niet per post maar per mail te verzenden. Waren wij maar niet zo zuinig geweest!

Op 20 juni is door het bedrijf waar we ons ledenadministratieprogramma van betrekken een factuur gestuurd namens de penningmeester van de VGNS. Een groot aantal leden maakte de contributie over, dus er leek niets aan de hand.

Degenen die in augustus nog niet hadden betaald kregen van de penningmeester via de mail betalingsherinneringen. Opnieuw werd een groot aantal contributies ontvangen. Echter wij ontvingen van diverse leden een reactie die duidelijk maakte dat lang niet alle leden de nota ontvangen hebben. Het kan ook zijn dat sommigen hebben gedacht, de naam van de verzender ken ik niet, dus kan deze mail kan niet voor mij zijn.

In september heeft de penningmeester iedereen die nog niet had betaald per brief aangeschreven. Wij hopen uiteraard dat alle leden hun lidmaatschap continueren.

De VGNS heeft uw steun hard nodig om haar werk te kunnen blijven doen en het natuurlijk schildklierhormoon te behouden.

Deze hele gang van zaken verdient bepaald geen schoonheidsprijs. Wij bieden iedereen die ten onrechte als niet-betaler werd aangeschreven dan ook onze oprechte excuses aan. En volgend jaar krijgt u allemaal de nota gewoon weer via de post.

#### **WEBSITE VGNS.INFO**

Er is heel veel tijd en werk in gaan zitten maar nu is de nieuwe website van de VGNS dan ook helemaal af. Af in de zin van helemaal klaar, maar ook af in de zin van helemaal goed, d.w.z. goed zoals het ons voor ogen stond: een website met een prettige rustige en professionele uitstraling.

Statements op de homepagina die direct de aandacht trekken met links naar de verhalen daarachter geven de site een persoonlijk karakter. Alle teksten van de oude site zijn kritisch gelezen, waar nodig herschreven of aangepast aan veranderde omstandigheden en nieuwe teksten zijn toegevoegd. Er is veel aandacht besteed aan de toegankelijkheid, overzichtelijkheid en leesbaarheid van de uitgebreide informatie. Vindt u de letters echter te klein dan kunt u één of meerdere malen inzoomen met Ctrl + en uitzoomen met Ctrl -. De originele instelling krijgt u terug door Ctrl 0. Deze zoominstellingen zijn in vrijwel alle browsers ook via de instellingen (rechtsboven) te vinden.

Mocht u dat nog niet gedaan hebben, neemt u dan eens een kijkje op onze nieuwe site. Als



**Uitgave: Nummer 12, oktober 2014**

leden van de VGNS mogen wij trots zijn op dit 'visitekaartje'. Chapeau voor onze webbeheerder Ben Knoop. Mocht u op- of aanmerkingen, tips of andere feedback hebben dan hoort Ben graag van u. U kunt hem mailen via [webmaster@vgns.info](mailto:webmaster@vgns.info). Suggesties met bijdragen voor de rubriek nieuws, onderzoeken, boeken etc. etc. kunt u ook mailen naar [secretaris@vgns.info](mailto:secretaris@vgns.info)

### **UITBREIDING ARTSENLIJST**

De artsenlijst is aanzienlijk uitgebreid. De Natuurapotheek heeft alle haar bekende artsen die natuurlijk schildklierhormoon voorschrijven gemaïld i.v.m. een webinar over de schildklier dat door de Natuurapotheek in samenwerking met de VGNS wordt georganiseerd. In de uitnodiging werd o.a. de vraag gesteld of men de VGNS toestemming geeft om naam en adres op de artsenlijst te plaatsen. De namen en adressen van artsen die hier positief op reageerden werden door de Natuurapotheek aan ons doorgegeven en zijn inmiddels toegevoegd aan de artsenlijst. Mogelijk volgen er binnenkort nog meer na een laatste herinneringsronde van de Natuurapotheek.

### **MARY SHOMON**

Wellicht bij velen van u bekend, Mary Shomon, ervaringsdeskundige en patiëntencoach, Amerika's bekendste activiste en voorvechtster in de strijd voor schildklierpatiënten. Schrijfster van inmiddels een achttal boeken over de schildklier (zie voor een recensie van haar eerste boek *Living Well with Hypothyroidism* de rubriek boeken op onze site).

Mary Shomon geeft over de hele wereld lezingen en workshops en komt in november naar Nederland. Op zaterdag 29 november is zij de keynotespeaker op een schildkliercongres dat

gehouden wordt in Conferentiecentrum Drakenburg in Baarn. Het congres is toegankelijk voor artsen, therapeuten en geïnteresseerden. De voertaal is Engels. Voor uitgebreide info en aanmelden zie de website, [www.schildkliercongres.nl](http://www.schildkliercongres.nl).

### **SON**

Per 1 januari 2014 zijn de Schildklierstichting, Stichting Schild, Hypomaarniethappy en de Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten gefuseerd in Schildklierorganisatie Nederland (SON). SON vertegenwoordigt na deze fusie van twee stichtingen en twee verenigingen een grote groep schildklierpatiënten, waaronder ook gebruikers van natuurlijk schildklierhormoon (NSH).

De fusie lijkt gunstig uit te pakken voor NSH. In het verleden werd er door verreweg de grootste organisatie, de Schildklierstichting, niet altijd in gunstige zin geschreven of bericht over NSH. In het juni nummer van Schild stond tot onze vreugde een positief verhaal over dierlijk schildklierhormoon en wordt er gepleit voor wetenschappelijk onderzoek.

Uit het artikel blijkt echter ook dat de SON niet goed op de hoogte is van de huidige stand van zaken. Zo staat er dat er in Nederland een lijst is van 100 artsen die in sommige gevallen bereid zijn om NSH voor te schrijven. Dat zijn er veel meer. Volgens informatie die wij van de Natuurapotheek kregen zijn er alleen daar al circa 300 NSH-voorschrijvende artsen bekend. En de Natuurapotheek is niet de enige apotheek die NSH verstrekt.

Ook klopt het niet dat het aantal gebruikers in



**Uitgave: Nummer 12, oktober 2014**

Nederland niet erg groot is.

Gebaseerd op vertrouwelijke informatie die wij van een aantal apothekers kregen en hun marktaandeel schatten wij het aantal NSH-gebruikers op 10.000 – 15.000.

Bovendien is het NSH veel goedkoper dan in het artikel wordt gesteld, 600 euro per jaar. Er is weliswaar een groot prijsverschil tussen de verschillende soorten NSH, maar de gemiddelde gebruiker zal waarschijnlijk niet meer dan zo'n 150 à 300 euro per jaar kwijt zijn.

Het bestuur van de VGNS heeft haar contacten met de SON geïntensiveerd om haar kennis m.b.t. het NSH met deze Stichting te delen en mede samen met deze grote organisatie NSH op de kaart te zetten. Dat betekent geenszins dat wij net als de andere verenigingen en stichtingen op zullen gaan in de SON. De VGNS blijft een onafhankelijke vereniging.

## **VERGOEDING**

### **NATUURLIJK SCHILDKLIERHORMOON**

Sinds 1 mei 2011 wordt NSH niet meer vergoed door zorgverzekeraars omdat het niet zou gaan om rationele farmacotherapie, d.w.z. medicatie waarvan de werkzaamheid en effectiviteit wetenschappelijk is aangetoond en die tevens het meest economisch is voor de verzekering en voor de patiënt. NSH wordt alleen nog vergoed als er een machtiging is omdat een internist het heeft voorgeschreven.

Maar zelfs dan kan het mis gaan zoals ons lid Lieke Robbesom-Schröder ondervond, ervaringen die wij met haar toestemming mogen delen.

Allereerst het probleem:

Lieke heeft een machtiging van Zilveren Kruis Achmea waarin vetgedrukt staat: "**wij betalen de kosten van Thyreoidum**".

Maar dat gebeurt helemaal niet, want (Kafka is er niets bij):

De Natuurapotheek moet de rekening naar de zorgverzekeraar opsturen met vermelding van het machtigingsnummer. De zorgverzekeraar betaalt echter geen rekeningen van de Natuurapotheek, maar alleen van apotheken waar zij een contract mee hebben en dat heeft de Natuurapotheek niet.

De Rivieren apotheek in Amsterdam heeft wel een contract maar is niet bereid rekeningen op te sturen omdat dat vaak problemen geeft en zij hun geld niet of heel laat krijgen. Lieke moet de rekening van de Rivieren Apotheek zelf betalen en dan zelf de rekening naar de zorgverzekeraar opsturen. Maar: Zilveren Kruis betaalt geen rekeningen die zij zelf opstuurt, maar alleen rekeningen van de apotheek.

Lieke neemt contact op met de Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening (EGV). De EGV is een onafhankelijke organisatie die arts en patiënt onder andere ondersteunt bij belemmeringen in het voorschrijven van geneesmiddelen, het vergoed krijgen van geneesmiddelen en bij de communicatie met de zorgverzekeraar. Via de EGV krijgt zij juridische bijstand van een advocaat van Kien Legal. Deze advocaat schrijft brieven aan Zilveren Kruis Achmea, de Rivierenapotheek en de Natuurapotheek.

Brief aan Rivieren Apotheek: *In Farmaceutisch Reglement 2014 van Achmea, artikel 3.3 en 3.4 is opgenomen dat door Zilveren Kruis Achmea*



**Uitgave: Nummer 12, oktober 2014**

*gecontracteerde apotheken hun nota's recht streeks bij Zilveren Kruis Achmea in moeten dienen.*

Brief aan Zilveren Kruis Achmea: Als een apotheek geen contract heeft met Zilveren Kruis Achmea dan geldt art. 3.5 van hun Farmaceutisch Reglement 2014: *Neemt u bij een niet-gecontracteerde apotheekhoudende of medisch gespecialiseerde leverancier farmaceutische zorg af? Dan geldt het volgende:*

*a. U moet de kosten voor de geleverde zorg eerst zelf aan de apotheekhoudende of medisch-gespecialiseerde leverancier betalen.*

*b. U dient de nota bij ons in.*

N.a.v. deze brief heeft Zilveren Kruis Achmea binnen een aantal weken de door Lieke ingestuurde nota's van de Natuur Apotheek vergoed.

De Rivieren Apotheek was in eerste instantie niet bereid mee te werken. Na veelvuldig overleg met de apotheker zagen zij in dat zij geen keus hadden en hebben zij Lieke als cliënt geaccepteerd. Onder machtigingsnummer van Zilveren Kruis Achmea zal thyreoïdum geleverd worden en zal de rekening rechtstreeks bij Zilveren Kruis worden ingediend.

Tot zover de ervaringen van Lieke. Uiteraard blijft het vergoedingenbeleid punt van aandacht van de VGNS. Het uiteindelijke doel is om NSH als regulier medicijn erkend en daarmee vergoed te krijgen.

## **SCHILDKLIERFORA**

Er bereikt ons weleens de vraag waarom wij geen forum hebben op onze website en hoe men in contact kan komen met lotgenoten om ervaringen uit te wisselen. Dat forum was er in de eerste jaren van het bestaan van de VGNS.

De belangstelling was echter gering, daarnaast waren er niet voldoende vrijwilligers die het forum wilden of konden beheren. Een goed forum heeft nu eenmaal 1 of meerdere goede moderators nodig die er op dagelijkse basis hun aandacht aan geven. Gezien deze geringe belangstelling is besloten tot opheffing.

Nederlandse schildklierfora zijn er wel, het SON-forum en het Schildklierforum. (De site van Hypomaarniethappy is onlangs van internet gehaald en daarmee uiteraard ook het hypoforum)

Op de fora wordt er voornamelijk gediscussieerd over de reguliere diagnostisering en behandeling. Maar ook hier valt een tendens ten gunste van het NSH te bespeuren. Daar kunt u zelf natuurlijk een steentje toe bijdragen, door zelf eens uw ervaringen te posten. Het is een kleine moeite, maar wel een manier om in contact te komen met lotgenoten en ervaringen uit te wisselen.

Een andere mogelijkheid is om zelf een blog te starten zoals Muriel Conen deed op facebook met Hallo Hashimoto, waarin zij vooral veel aandacht besteed aan voeding.

En natuurlijk kunt u naar onze ledendag komen (volgend jaar op zaterdag 14 maart in Utrecht), altijd een prima gelegenheid om elkaar te ontmoeten.