



Datum: april 2011

Nummer: 0 2

Beste leden van de VGNS,

Hierbij de tweede nieuwsbrief van de Vereniging van Gebruikers van Natuurlijk Schildklierhormoon. In deze nieuwsbrief vragen wij uw medewerking voor een aantal belangrijke zaken. Ik verzoek u daarom deze nieuwsbrief aandachtig te lezen en te reageren op de door ons gestelde vragen.

Vergoedingen zorgverzekeraars

Eén van de doelstellingen van de VGNS is om zich in te zetten voor de vergoeding van het natuurlijk schildklierhormoon door alle verzekeraars.

Wij zijn inmiddels gestart met het enquêteren van de zorgverzekeraars m.b.t. hun vergoedingenbeleid. Omdat het om een groot aantal gaat, zo'n 40, hebben wij in eerste instantie ongeveer de helft daarvan aangeschreven. Helaas hebben wij nog niet van alle verzekeraars mochten wij een reactie ontvangen. Wij hebben herinneringsbrieven verzonden in de hoop dat deze zorgverzekeraars alsnog zullen reageren.

Wat betreft de zorgverzekeraars die wel gereageerd hebben is op dit moment de stand van zaken zo dat Agis, Achmea, Delta Lloyd, ONVZ, De Friesland, Menzis, CZ, Z & Z en ASR vragen om een gemotiveerde aanvraag van een internist waarom een patiënt niet uit kan komen met de reguliere medicatie en daarom is aangewezen op natuurlijk schildklierhormoon. Een voorschrift van een huisarts is onvoldoende. Daarbij wordt gerefereerd aan het persbericht van de IGZ waaruit blijkt dat er slechts in uitzonderlijke gevallen sprake kan zijn van rationele farmacotherapie en dus van aanspraak op vergoeding van natuurlijk schildklierhormoon uit de basisverzekering.

Univé, VGZ, IZA en Trias stellen zich nog strenger op en stellen dat alleen het synthetische, chemisch zuivere schildklierhormoon voor vergoeding in aanmerking komt en niet het gedroogde dierlijke schildklierpoeder. Alweer omdat het daarbij niet zou gaan om rationele farmacotherapie.

Wij zijn het uiteraard niet eens met de conclusies van bovengenoemde verzekeraars en gaan daartegen in verweer. Cruciaal is daarbij uiteraard dat wij moeten

aantonen dat er wel degelijk sprake is van rationele farmacotherapie.

Onder rationele farmacotherapie wordt verstaan de behandeling van een aandoening met een geneesmiddel in een voor de patiënt geschikte vorm, waarvan de werkzaamheid en effectiviteit blijkt uit de wetenschappelijke literatuur en die tevens de meest economische is voor de verzekering en de patiënt. Wij menen over voldoende argumenten te beschikken die aantonen dat het wel degelijk om rationele farmacotherapie gaat en zijn met de zorgverzekeraars in debat om hen hiervan proberen te overtuigen.

Het is mogelijk dat zorgverzekeraars huiverig zijn om categorale erkenning te verlenen, maar wel bereid zijn om in individuele gevallen hun standpunt te herzien. Mochten de onderhandelingen met de zorgverzekeraars niet tot het gewenste resultaat leiden dan raden wij onze leden aan om alsnog individueel te proberen om hun medicatie vergoed te krijgen.

Onlangs hebben wij de rest van de zorgverzekeraars aangeschreven.

Persbericht

In februari hebben wij een persbericht verzonden naar 18 media (vrouwen- en gezondheidsbladen, landelijke kranten, websites). Helaas is hier niet veel respons op gekomen, mogelijk komen er nog reacties. Tot nu toe zal alleen het blad Gezond Nu aandacht aan de VGNS en haar doelstellingen besteden. Binnenkort heb ik hierover een interview met een journaliste van het blad.

Wij zoeken nu nog contact met enkele regionale bladen.

Website

Er zijn in februari en april weer nieuwe artikelen op de website geplaatst. U ziet bij de [rubriek Nieuw](#) op de website om welke artikelen het gaat en in welke rubrieken u ze terug kunt vinden.



Datum: april 2011

Nummer: 0 2

Forum

Zoals u allen bekend hangt er aan de website een forum waar leden van VGNS onderling hun ervaringen kunnen uitwisselen en vragen kunnen stellen. Nu gebleken is dat daar onder de leden van VGNS niet zo'n grote behoefte aan is, maar dat er vanuit andere hoeken wel belangstelling is om mee te kunnen praten op dit forum, hebben we als bestuur besloten het forum niet meer exclusief open te stellen voor alleen de leden van VGNS. Hierdoor geven we meer mensen een kans om zich goed te informeren over schildklierklachten en dat is natuurlijk uiteindelijk een van de doelstelling van VGNS, zoveel mogelijk informatie verschaffen aan een ieder die daaraan behoefte heeft.

De registratie is ook vereenvoudigd, dat wil zeggen dat de beheerder niet meer zelf alle aanmeldingen gaat goedkeuren, maar dit gebeurt nu door middel van een conformation email.

Het forum is natuurlijk ook een prachtig instrument om aan ons, het bestuur, vragen te stellen of ons zaken te vertellen die u belangrijk vindt. Daarom nogmaals de oproep om eens te komen kijken op het forum en mee te praten met medelotgenoten. Want alleen SAMEN kunnen we zaken veranderen, het bestuur heeft u echt nodig!

Ledenvergadering/contactdag

Volgens de statuten wordt jaarlijks tenminste één algemene ledenvergadering gehouden en wel binnen zes maanden na afloop van het boekjaar. Het eerste boekjaar vangt aan bij de oprichting (16 juni 2010) en eindigt op 31 december 2011. Onze eerste ledenvergadering zal dus pas plaatshebben in het eerste halfjaar van 2012.

Omdat er onder de leden wellicht behoefte bestaat om elkaar eerder te ontmoeten zouden wij een contactdag kunnen organiseren, bijvoorbeeld na de zomervakanties. Als er een contactdag wordt

georganiseerd komt u dan? In onze enquête (zie bij het volgende onderwerp) hebben wij hier vragen over geplaatst. Wij verzoeken u om die te beantwoorden, opdat wij de belangstelling voor een contactdag kunnen turven.

Enquête artsen die n.s. voorschrijven

Via een korte enquête willen wij komen tot een overzicht van zowel reguliere als complementaire artsen die natuurlijk schildklierhormoon voorschrijven, opdat een ieder die op zoek is naar een arts deze lijst kan raadplegen.

Als lid van de VGNS zult u gebruiker van natuurlijk schildklierhormoon zijn en dus een arts hebben die dit voorschrijft. Wij verzoeken u om in de enquête die wij op internet hebben geplaatst zoveel mogelijk informatie over deze arts te vermelden, zoals naam, adres, regulier of complementair enz. en met een cijfer uw tevredenheid over deze arts aan te geven. Indien u dit wenst kunt u zelf nog wat opmerkingen toevoegen.

Het invullen van de enquête is niet moeilijk en vraagt slechts luttel minuten.

Wij verzoeken u om de enquête voor 15 mei a.s. in te vullen.

Uw deelname is anoniem.

U kunt [hier](#) naar de enquête gaan.

Patiëntenverhalen

Wij zijn voornemens om patiëntenverhalen te gaan plaatsen op de website. Patiëntenverhalen bieden een goed inzicht in wat een schildklierziekte allemaal teweeg kan brengen, zowel lichamelijk als geestelijk en wat het voor de patiënt betekent als uiteindelijk de juiste diagnose wordt gesteld en adequate medicatie wordt voorgeschreven. Patiëntenverhalen, kortom, vormen een goede illustratie van hetgeen wij in de Inleiding op onze website gesteld hebben.

In het kader van de actie t.b.v. behoud thyreoidum werden al veel van dergelijke patiëntenverhalen geschreven, wellicht ook door u. Binnenkort gaan wij u via een email vragen of wij uw verhaal, uiteraard anoniem, dus alleen met uw initialen, op onze website mogen plaatsen.



Datum: april 2011

Nummer: 0 2

Mocht u uw patiëntenverhaal nog niet geschreven hebben, maar bent u daartoe wel bereid, dan kunt u dat alsnog doen en uw verhaal zenden naar de secretaris van de VGNS, via ons [contactformulier](#) . Bij voorbaat onze hartelijke dank.

VGNS-hyves

VGNS is ook te vinden op de social-media. Sinds kort is er een vgns-hyves. Bent u al lid van Hyves dan kun u zich aanmelden als vriend. [Hier](#) komt u op de vgns-hyves.

Een makkelijke, moderne en snelle manier om met elkaar te 'praten' en contact te hebben.

Vrijwilligers

Op onze oproep in de vorige nieuwsbrief om u op te geven als vrijwilliger van de VGNS mochten wij tot onze teleurstelling geen enkele aanmelding ontvangen. Toch hebben we echt mensen nodig die zich samen met het bestuur willen inzetten voor de doelstellingen die VGNS beoogt.

Daarnaast is onze secretaris ad interim, dat wil zeggen dat zij tijdelijk is ingesprongen zodat het bestuurlijk werk doorgang kan vinden, maar het is wel fijn als we een secretaris kunnen vinden die wel permanent beschikbaar is. Alexandra woont namelijk in Zuid-Duitsland, dat maakt het plannen van vergaderingen wat lastig. Heeft u dus zo'n 10-20 uur per maand over voor de vereniging en uw medelotgenoten, meld dat dan alstublieft zo spoedig mogelijk via ons [contactformulier](#).

Dit geldt ook voor enige andere activiteiten die u voor VGNS zou kunnen betekenen. Schroom niet, maar stel het aan ons voor!

Rest ons nog u een fantastisch Paasweekend te wensen, aan het weer zal het niet liggen.

Namens het bestuur,

Anneke Spaaks, voorzitter VGNS