

[View this email in your browser](#)



Beste mensen,

Het lijkt wel sinterklaas! Eindelijk is hier dan een nieuwsbrief van de VGNS, met weblinks naar het [verslag van de Algemene Ledenvergadering](#) en het [verslag van de lezing door Frank Sips](#).

Waarom heeft deze nieuwsbrief zo lang op zich laten wachten? Het komt erop neer dat de nieuwe duosecretarissen, Pietermel en Josee, vrijwel tegelijkertijd ten prooi zijn gevallen aan heftige en langdurige schildklierklachten. Pas nu krabbelen we allebei weer op. We hebben van verschillende kanten te verstaan gekregen dat het voor de VGNS geen pas geeft om zo lang niets van zich te laten horen. Daarom bieden we hierbij onze oprechte excuses aan én beloven we plechtig ons best te doen om niet meer tegelijk ziek te worden.

Overigens waren wij niet als enigen in de lappenmand: ook de financiële afwikkeling van de verenigingszaken loopt vertraging op doordat onze penningmeester Marien ziek is. We wensen hem veel sterkte!

Werkgroep

Naar aanleiding van de lezing van Frank Sips heeft voorzitter Dries samen met Pietermel en Josee een werkgroep gevormd om de informatie die Frank heeft aangedragen wetenschappelijk te onderbouwen. Vanwege ziekte en gezien ieders drukke werkzaamheden is de werkgroep traag op gang gekomen, maar inmiddels beginnen we wel op stoom te komen. Er zijn verschillende activiteiten opgestart, waarover op een later moment meer.

Natuurapotheek

Ook op andere vlakken heeft het bestuur van de VGNS niet stilgezeten. Zo is Pietermel op bezoek geweest bij Edwin Lipperts van de Natuurapotheek en vertelt hierover:

De schaarste aan grondstof voor Thyroïdium is een wederkerend thema. Door het wegvallen van de Deense grondstoffenproducent is er wereldwijd nog maar één leverancier overgebleven. Dit Amerikaanse bedrijf heeft een monopoliepositie, waardoor de prijzen exorbitant zijn gestegen. Desondanks levert de Natuurapotheek medicatie tegen redelijke prijzen. De situatie die nu is ontstaan zal voorlopig niet veranderen. De onzekerheid over aanvoer van grondstof is nog steeds groot, maar Edwin Lipperts kan op deze wijze nog een jaar vooruit. De Natuurapotheek levert momenteel alleen Thyroïdium aan leden van de VGNS en Nederlandse patiënten, steeds voor een periode van drie maanden om op die manier de beschikbare voorraad zo eerlijk mogelijk te verdelen.

Er is ook een lichtpuntje. Lipperts onderzoekt de mogelijkheid om in Nederland varkensschildklierhormoon te produceren. We hebben tenslotte genoeg varkens in dit land die mogelijk bruikbaar zijn. Dit onderzoek doet hij samen met een docent van de Universiteit Utrecht en diens zoon. Het drietal heeft een kleine subsidie ontvangen van het Ministerie van Economische Zaken om grondstof te ontwikkelen. Zij streven ernaar een net zo stabiele grondstof te maken als nu beschikbaar is.

De VGNS volgt de ontwikkelingen op de voet en ondersteunt Edwin Lipperts daar waar mogelijk. Wij waarderen zijn inzet om patiënten toch te voorzien van de juiste medicatie, terwijl hij grote financiële risico's neemt om grondstof te importeren. Het is in ieders belang dat er een stabiele productie van grondstof in Nederland op gang komt. Inmiddels is er minstens één andere fabrikant in de EU bezig de grondstof te ontwikkelen. We hebben daarom goede hoop dat onze afhankelijkheid van de VS al in 2020 zou kunnen eindigen.

Lezingen Hormoon Community Nederland

Eind juni hebben Frank Sips, Kim van Wetten en Dries Oosterhof een lezing over natuurlijk schildklierhormoon gegeven voor de cursisten van de Hormoon Community Nederland, een platform voor therapeuten vanuit het complementaire werkveld. HCN zet zich in voor (toekomstige) therapeuten die behoefte hebben aan informatie, kennis, ondersteuning en begeleiding op het gebied van hormonen.

De lezing sloeg erg aan. Iemand zei: 'Jullie verhaal had ik wel drie dagen lang willen aanhoren.' Het drietal kreeg terug dat de combinatie van chemisch analist, integraal arts en ervaringsdeskundige patiënt erg sterk is. De VGNS heeft er sindsdien zo'n vijftien leden bij, en zij moedigen op hun beurt patiënten met schildklierklachten (die vastlopen in het reguliere circuit) aan om ook lid te worden.

Binnenkort volgt een tweede lezing.

Workshops

Op de vergadering van 30 maart jongstleden stond er een vrouw op in de zaal die bij het bestuur een grote indruk heeft gemaakt. Zij heet Susan Koerselman en ze wil onder de paraplu van / in samenwerking met de VGNS workshops organiseren die (on)gediagnosticeerde schildklierpatiënten helpen de regie over hun ziekte en behandeling in eigen hand te nemen. Momenteel is zij druk doende om een draaiboek te maken voor de workshopcyclus. Als er meer bekend is, geven we het door.

Status Richtlijncommissie

Begin 2018 is op initiatief van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) begonnen met de herijking van de richtlijn Schildklierfunctiestoornissen. Het afgelopen jaar heeft voorzitter Dries meermaals contact gehad met de coördinator van de Richtlijncommissie. Medio oktober heeft hij een notitie gestuurd met onze motivatie inzake erkenning van natuurlijk schildklierhormoon.

Vrijwel tegelijkertijd heeft ons lid Willem van Bork, werkzaam bij verzekeraar Zorg en Zekerheid, een kritische evaluatie van schildkliermedicatie geschreven en contact gezocht met SON (Schildklier Organisatie Nederland) en de Richtlijncommissie. Zijn standpunt is dat verzekeraars zoveel geld kwijt zijn aan de behandeling van restklachten met schildklierpatiënten die synthetisch T4 krijgen voorgeschreven dat het onlogisch is om natuurlijk schildklierhormoon niet te vergoeden.

Inmiddels is het eerste deel van de conceptrichtlijn beschikbaar voor commentaar. U begrijpt dat dit onze volle aandacht heeft. Ons is verzocht om de tekst onder de leden van de VGNS te verspreiden en leden te vragen om de concepttekst te bestuderen en van commentaar te voorzien. Vervolgens is het aan het bestuur om de commentaren te bundelen en terug te sturen. Dus als u inhoudelijke opmerkingen hebt over de conceptrichtlijn, verzoeken we u **deze uiterlijk 4 januari** te sturen naar secretaris@vgns.nl.

Klik op de hiernavolgende weblinks naar [de conceptrichtlijn](#) en [de toelichting](#) om ze te downloaden.

Verenigingsnieuws

Ledendag 2020

De volgende Ledendag van de VGNS zal plaatshebben op 4 april 2020. Misschien wilt u de datum alvast in uw nieuwe agenda zetten?

Ledenadministratie

Jarenlang heeft Annelies van den Hoonaard met grote voortvarendheid en veel kundigheid en plezier de ledenadministratie voor de VGNS verzorgd. Nu vindt ze dat het tijd is om het stokje over te dragen. Wij hebben Tineke Krukkert bereid gevonden om zich in te zetten voor de omschakeling naar een nieuw ledenadministratiesysteem en zijn nog doende om versterking te vinden.

Websitebeheerder gezocht

Omdat webmaster Ben een pittige opleiding moet doen voor zijn werk, wil hij zijn werkzaamheden voor de VGNS op een lager pitje zetten. Daarom zoeken we iemand die het beheer van de website van hem wil overnemen. Pietermel en Josee willen met de nieuwe websitebeheerder samenwerken om te bezien hoe we de nieuwe site verder kunnen optimaliseren.

Wist je dat...

De Natuurapotheek alle relevante informatie voor schildklierpatiënten overzichtelijk bij elkaar heeft gezet op zijn website? Je vindt de informatie [hier](#).

Er onderzoek wordt gedaan naar invloed van plantaardig eten en gezond leven op reumatoïde artritis en artrose? Op Reuma Nederland vind je [meer informatie](#).

