



Datum: juli 2011

Nummer: 03

Beste leden van de VGNS,

Hierbij de derde nieuwsbrief van de Vereniging van Gebruikers van Natuurlijk Schildklierhormoon met naast nieuws over de artsenenquête, de contactdag en zorgverzekeraars nog veel meer lezenswaardigs.

### **Artsen-enquête**

Het invullen van de artsen-enquête kwam aanvankelijk traag op gang, maar nadat wij herinneringsbrieven hadden geschreven stroomden de reacties binnen. Uiteindelijk hebben 140 van de 185 leden van de VGNS de enquête ingevuld. Een mooi resultaat. Allen die aan de enquête hebben meegewerkt worden heel hartelijk bedankt!

De artsen die genoemd werden zijn zoals viel te verwachten in meerderheid complementaire artsen, maar tot onze vreugde werden er ook huisartsen en zelfs internisten genoemd.

Helaas had niet iedereen het volledige adres ingevuld wat nogal wat zoekwerk opleverde. In één geval werd alleen de naam van de arts genoemd. Deze hebben wij niet kunnen achterhalen.

Verwijderd zijn twee ongeldige reacties. De arts kreeg het cijfer 0, wat niet kan, er mocht alleen van 1 t/m 10 ingevuld worden.

Onze leden blijken zeer tevreden over hun arts. Het cijfer dat zij hun arts toekenden ligt gemiddeld dicht bij de 9 dan bij de 8.

Uiteindelijk bleef er een lijst van 53 artsen over. Deze artsen hebben wij inmiddels aangeschreven en gevraagd of zij toestemming geven voor het vermelden van hun naam en adres op de artsenlijst die ter beschikking zal worden gesteld van de leden van de VGNS. Zodra wij de reacties van alle artsen binnen hebben krijgen jullie inzage in de definitieve lijst. Ben je nu op zoek naar een arts die natuurlijk schildklierhormoon wil voorschrijven dan is het het handigste om te kijken op de site van de natuurartsen, [www.abng.nl](http://www.abng.nl) en daar te zoeken bij schildklierbehandelaars of om op de site van de orthomoleculaire artsen, [www.mbog.nl](http://www.mbog.nl), te kijken bij therapeuten & artsen.

Overigens, complementaire artsen zijn hun krachten aan het bundelen. Er is inmiddels een overkoepelende Artsenvereniging Voor Integrative Geneeskunde (AVIG), waarbij inmiddels aangesloten zijn ABNG-2000, VHAN, ABB, en NVNR. Zie hun website [www.avig.nl](http://www.avig.nl).

### **Contactdag**

Aan de artsen-enquête hadden wij een vraag toegevoegd, nl. of er belangstelling is voor een contactdag. Die belangstelling bleek niet overweldigend, verreweg de meesten lieten weten dat zij *misschien* zouden komen als er een contactdag georganiseerd wordt. Dat plaatste het bestuur voor een probleem, moeten wij een contactdag organiseren, daar kosten voor gaan maken, terwijl onzeker is of er voldoende mensen zullen komen? Uiteindelijk hebben wij besloten om af te zien van de contactdag, hoe spijtig ook. Wij hopen nu op jullie komst op de ledenvergadering volgend jaar. Een mooie gelegenheid om nader met elkaar kennis te maken.

### **Zorgverzekeraars**

Op onze vraag aan de zorgverzekeraars of zij natuurlijk schildklierhormoon vergoeden, en zo niet, waarom niet, hebben inmiddels alle grote verzekeraars en enkele kleinere geantwoord. Er is alom sprake van fusies, want wij kregen meestal een antwoord namens een groep verzekeraars.

Agis, Achmea, Delta Lloyd, ONVZ, De Friesland, , CZ, PZP, Z & Z en ASR, Zilveren Kruis, Interpolis, Avero, PNO, FBTO, OZF/Achmea, Groene Land, DSW, 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. Indien de patiënt een artsenverklaring van een internist bij deze verzekeraars kan overleggen wordt de natuurlijke schildkliermedicatie vergoed uit de basisverzekering.

Menzis, Anderzorg, IAK, Univé, VGZ, IZA en Trias laten weten natuurlijk schildklierhormoon nooit te vergoeden.



Datum: juli 2011

Nummer: 03

Van Aevita, De Goudse, IZZ, Ohra, DSW, Stad Holland, SIZ, UMC en Promovendum ontvingen wij, ook na herinneringsbrieven, geen reactie. Gezien de fusies in verzekeringsland is het echter mogelijk dat zij onderdeel uitmaken van bovengenoemde verzekeraars.

National Academic, een kleine verzekeraar, liet per mail weten dat zij natuurlijk schildklierhormoon vergoeden uit de basisverzekering. Per 1 mei is er echter een belangrijke wijziging opgenomen in de G-standaard, zie hieronder, vraag dus even na of de vergoeding nog geldt.

In onze reactie op het antwoord van de verzekeraars hebben wij o.a. geschreven dat:

- de eis van een gemotiveerde aanvraag van een internist o.i. ongegrond is, aangezien deze eis door de IGZ in haar standpunt t.a.v. thyreoidum nergens werd gesteld
- vergelijkend onderzoek tussen natuurlijke en synthetische schildkliermedicatie de laatste drie decennia uit economische overwegingen helaas niet meer is verricht, terwijl de kwaliteit van het natuurlijk product aanzienlijk is verbeterd
- er geen wetenschappelijk onderzoek is waaruit onweerlegbaar blijkt dat kwalitatief, stabiel, natuurlijk schildklierhormoon niet geschikt is bij de behandeling van hypothyreoidie
- evenmin wetenschappelijk is aangetoond dat natuurlijk schildklierhormoon minder effectief zou zijn dan synthetische medicatie, noch is aangetoond dat synthetische medicatie effectiever zou zijn
- er echter wel aanwijzingen zijn dat natuurlijk schildklierhormoon superieur is t.o.v. het synthetische product, zoals blijkt uit de enquête onder gebruikers van natuurlijk schildklierhormoon en uit de vele patiëntenbrieven die wij hebben ontvangen in het kader van de actie t.b.v. behoud thyreoidum, of om het wat voorzichtiger te formuleren, patiënten die geen baat

blijken te hebben bij synthetische medicatie hebben dit wel bij natuurlijke medicatie

-bovendien, gezaghebbende endocrinologen in Nederland hebben tot nu toe geen oplossing voor het feit dat 10 % van de door hen behandelde patiënten met hypothyreoidie niet geholpen zijn met het door reguliere medici voorgeschreven synthetisch schildklierhormoon

- inwisseling van de eis "het moet wetenschappelijk bewezen zijn" door een risk/benefit-analyse als grondslag voor het vergoedingsbeleid t.a.v. natuurlijk schildklierhormoon kan voor de zorgverzekeraars zeer gunstig uitpakken. Uit de patiëntenbrieven bleek dat patiënten een lang en kostbaar traject in de medische wereld achter de rug hadden, met veelvuldig bezoek aan huisartsen, specialisten, psychiaters, psychologen, ziekenhuizen etc. , kosten die aanzienlijk gereduceerd zijn sinds zij het natuurlijk schildklierhormoon gebruiken en die voorkomen hadden kunnen worden als hen in een eerder stadium natuurlijk schildklierhormoon zou zijn voorgeschreven

Op onze eindconclusie: geneesmiddelen bereid uit gedroogd dierlijk schildklierpoeder dienen wel degelijk beoordeeld te worden als rationele farmacotherapie, zijn kostenbesparend voor zorgverzekeraars, mogen binnen de door IGZ voorgeschreven kaders voorgeschreven worden en zouden voor vergoeding uit de basisverzekering in aanmerking moeten komen kregen wij van de verzekeraars een kort antwoord: wij handhaven ons standpunt zoals verwoord in onze eerste reactie.

Verzekeraars worden daarin gesterkt door de wijzigingen in de G-standaard (De **G-Standaard** is de naam van een elektronische database waarin alle geneesmiddelen, hulpmiddelen en gezondheidsproducten zijn opgenomen, die verkrijgbaar zijn via de apotheek)

Per 1 mei 2011 staan Thyroid USP capsules 15 mg en 60 mg op **niet vergoeden**. Thyreoidum wordt in het overzicht niet genoemd, maar in de begeleidende brief staat dat zorgverzekeraars hebben aangegeven dat



Datum: juli 2011

Nummer: 03

diverse bereidingen en doorgeleverde bereidingen niet onder de aanspraak vallen. Het betreft middelen die niet voldoen aan het criterium van rationele farmacotherapie. In hun brieven gaven zorgverzekeraars aan thyreoidum als niet-rationele farmacotherapie te beschouwen, tenzij deze door een internist wordt voorgeschreven.

Op het moment dat wij ons verweer richting verzekeraars zonden waren deze wijzigingen in de G-standaard nog niet bekend. Wij beraden ons nu over verdere stappen. Een volgende stap zou bijvoorbeeld kunnen zijn het inschakelen van de NZA, de Nederlandse Zorgautoriteit of het aanschrijven van de raden van bestuur van de zorgverzekeraars. Wij houden u op de hoogte!

### **Blijft het O, O, O, O, of wordt het V G N S?**

Wat betreft de niet-reguliere schildklierdiagnose en – behandeling, waar wij als leden van de VGNS allemaal mee te maken hebben, is er helaas op dit moment nog steeds sprake van de vier O's

- Onbekendheid; onbekendheid met alternatieve behandelingswijzen bij zowel artsen als patiënten, waardoor veel patiënten ten onrechte niet behandeld worden

- Oneerlijkheid; kosten van reguliere behandeling en medicatie worden wel vergoed, terwijl dat bij niet-reguliere behandeling en medicatie niet het geval is, of slechts ten dele

- Ongelijkwaardigheid; reguliere en niet-reguliere behandeling en medicatie worden door de overheid, zorgverzekeraars, zorgverleners en apothekers niet als gelijkwaardig beschouwd

- Onzekerheid; dit alles leidt tot onzekerheid zowel bij patiënten als artsen. Onzekerheid m.n. over de toekomst.

Ons streven is om die vier O's te veranderen in V G N S

- de V van vrijheid van keuze, zowel in medicatie als keuze van arts

- de G van Gelijkwaardigheid, een gelijke behandeling

van zowel patiënten als artsen

- de N van Niemand blijft ten onrechte onbehandeld, dankzij meer bekendheid van ook een niet-reguliere behandeling vallen patiënten niet meer buiten de boot
- de S van Samenwerking

Om dat voor elkaar te krijgen kunnen jullie een handje helpen.

### **Patiëntenbrieven**

Jullie kunnen bijvoorbeeld helpen om wat te doen aan die Onbekendheid door meer bekendheid te geven aan (het succes van ) niet-reguliere behandeling, en natuurlijke schildkliermedicatie, nl. door ons toestemming te geven om je patiëntenverhaal, dat je indertijd hebt gericht aan de Inspectie in het kader van de actie t.b.v. behoud thyreoidum, op onze website te mogen plaatsen bij een nieuwe rubriek: Patiënten.

Heb je destijds per email je patiëntenverhaal verzonden aan het actie-adres [schildklier@hotmail.com](mailto:schildklier@hotmail.com) en heb je deze nog op je computer staan, zou je je verhaal dan willen anonimiseren door al je persoonlijke gegevens, naam, geboortedatum e.d. eruit te halen en vervolgens op te sturen naar [secretaris@vgns.nl](mailto:secretaris@vgns.nl) zodat wij je ervaring als patiënt kunnen plaatsen in de nieuwe rubriek met patiëntenverhalen? Dergelijke verhalen zijn een enorme aanwinst voor onze website, omdat juist die persoonlijke ervaringen een heel goed inzicht geven in wat het betekent om een schildklierziekte te hebben en hoe belangrijk het is om een goede diagnose en de juiste medicatie te krijgen. Omdat we na het verschijnen van het artikel in GezondNU (zie hieronder) veel bezoekers op onze website mogen verwachten, vragen we jullie om je verhaal snel op te sturen zodat wij het nog voor die tijd op de site kunnen plaatsen.

Heb je indertijd wel je patiëntenverhaal per email gezonden aan het actie-adres, maar heb je die niet meer in je bezit en wil je wel dat het geplaatst wordt op de site neem dan even contact op met [secretaris@vgns.nl](mailto:secretaris@vgns.nl), zodat wij de brief in ons bestand kunnen opzoeken.



Datum: juli 2011

Nummer: 03

### **VGNS in GezondNu**

In september verschijnt er in GezondNu een uitgebreid artikel over schildklierziekten. Robert Linschoten en Anneke Spaaks werden hiervoor geïnterviewd, maar op het artikel dat n.a.v. het interview door de journaliste werd geschreven is helaas een veto gelegd. Men vond het standpunt te specifiek en eenzijdig en heeft, in een volledig herschreven artikel, gekozen voor de focus aandacht voor schildklierziekten in het algemeen, met daarbij overigens gelukkig nog wel aandacht voor hoe het kan dat diagnoses gemist worden en aandacht voor het alternatief – natuurlijk schildklierhormoon. De VGNS wordt genoemd en er wordt verwezen naar de website van de vereniging en het boek van Anneke Spaaks (van wie alle citaten, op één na, verwijderd zijn).

Ook hier kunnen jullie weer in actie komen. Het artikel eindigt nl. met een oproep: Wat is uw ervaring? Terwijl reguliere artsen het gebruik van natuurlijk hormoon sterk afraden, stellen niet-reguliere artsen juist dat dit hormoon bij juist gebruik hele goede resultaten kan leveren. Wij zijn benieuwd naar uw mening. Hebt u ervaring met synthetisch of natuurlijk schildklierhormoon, of misschien met beide?

Zodra het artikel verschijnt zetten wij het op onze website, zodat jullie het allemaal kunnen lezen. En klim dan in de pen en schrijf die redactie! Dit is een kans om van ons te laten horen, maak er gebruik van. En het is nodig om van ons te laten horen, anders verandert er nooit iets aan die Onbekendheid, Oneerlijkheid, Ongelijkwaardigheid en Onzekerheid! Doen dus.

### **Is onderzoek naar alternatieve medicatie tijdverspilling?**

In The Economist werd de vraag voorgelegd of onderzoek naar alternatieve medicatie tijdverspilling is. Op deze vraag kan met ja of nee geantwoord worden. Als je vindt dat dat onderzoek dringend nodig is stem dan met ja en draag zo weer je steentje bij aan het opheffen van de vier O's. Het is een hele kleine moeite. Ga voor het uitbrengen van je stem naar:

[www.economist.com/economist-asks/research\\_alternative\\_medicine\\_waste\\_time](http://www.economist.com/economist-asks/research_alternative_medicine_waste_time)

### **Contributie**

Last but not least kun je meewerken aan het opheffen van de vier O's door het werk van de VGNS te blijven steunen en de contributie voor het komende verenigingsjaar voor 1 augustus te voldoen.

Immers, alleen met een grote en sterke achterban kunnen wij iets bereiken. En misschien weet je nog wel iemand die ook lid zou kunnen worden, een familielid bijvoorbeeld? Schildklierziekten komen vaak bij meerdere leden in een familie voor, wees daarop verdacht als je bij een familielid klachten en symptomen signaleert die op een schildklierziekte zouden kunnen wijzen en maak ze in dat geval attent op de website van de VGNS, zodat zij zich daarin kunnen verdiepen.

### **Website Anneke Spaaks**

Sinds kort is de website van jullie voorzitter, Anneke Spaaks, online. Allemaal hierbij van harte uitgenodigd om eens een kijkje te nemen. Via deze website kun je het boek *Moe, Angstig, Depressief* bestellen, dat nu ook goedkoop als e-book (PDF-bestand) verkrijgbaar is.

[www.annekespaaks.nl](http://www.annekespaaks.nl)

### **Vrijwilligers**

Wij zijn nog steeds op zoek naar vrijwilligers, m.n. naar iemand die het secretariaat op zich wil nemen.

Allemaal een fijne zomer toegewenst!