



Datum: november 2011

Nummer: 04

Beste leden van de VGNS,

Voor de eerste maal kunnen jullie de nieuwsbrief direct op het internet voor leden van de VGNS toegankelijke gedeelte van onze website lezen. Hier treffen jullie ook de eerder verschenen nieuwsbrieven aan en een lijst van artsen die natuurlijk schildklierhormoon voorschrijven.

Verder werd een nieuwe rubriek Patiënten op onze site geplaatst, een artikel uit GezondNu, een petitie en een artikel over de relatie tussen schildklier en roken dat geplaatst is in de rubriek Medicatie. (Een beetje vreemd misschien, maar we wisten niet waar we het anders konden plaatsen). In deze nieuwsbrief wordt e.e.a. nader toegelicht en actie van jullie kant gevraagd.

Onze nieuwe stappen t.a.v. de vergoeding door zorgverzekeraars van natuurlijk schildklierhormoon worden besproken, er is nieuws m.b.t. de levering van thyreoïdum, er wordt aandacht besteed aan boeken over de schildklier die thans zeer goedkoop te verkrijgen zijn en we voegen aan de 4 O's welke wij in de vorige nieuwsbrief hebben besproken een 5^e O toe, nl. de O van Onfatsoenlijk

Tenslotte nemen we ons ledenbestand onder de loep.

Besloten gedeelte van de website

Op de site is dus een afgesloten gedeelte gemaakt, speciaal en exclusief voor leden van VGNS.

U komt hier door het invullen van uw lidmaatschapsnummer. Deze krijgt u elk jaar toegestuurd op uw lidmaatschapskaart door onze penningmeester Giny. Mocht u niet meer in het bezit zijn van uw nummer, neemt u dan even contact op met Giny via penningmeester@vgns.nl

Artsenlijst

Zoals in de vorige nieuwsbrief al werd vermeld leverde de enquête onder onze leden een lijst op van 53 artsen die natuurlijk schildklierhormoon voorschrijven. Deze

artsen zijn aangeschreven met de vraag of zij toestemming geven voor plaatsing van hun naam en adres op deze lijst die uitsluitend ter beschikking wordt gesteld van leden van de VGNS.

Helaas hebben maar 23 artsen hun toestemming gegeven. Sommigen wilden niet op de lijst omdat zij inmiddels een patiëntenstop hebben, anderen zijn huiverig om hiermee naar buiten te treden. Ook kwam het voor dat slechts één enkele maal bij uitzondering natuurlijk schildklierhormoon werd voorgeschreven, iets waar men geen gewoonte van wilde maken.

Wij hopen de artsenlijst in de toekomst te kunnen uitbreiden. Anneke Spaaks zal hierover overleggen met de artsen van de ABNG op de komende bijeenkomst van de schildklierwerkgroep van de ABNG.

De artsenlijst is te raadplegen op het besloten gedeelte.

Patiënten

Op de website hebben wij een nieuwe rubriek Patiënten geplaatst, ons inziens een zeer waardevolle aanvulling van de website omdat juist uit de patiëntenverhalen blijkt wat het betekent om een schildklierpatiënt te zijn, wat voor dramatische gevolgen het heeft voor je lichamelijk en geestelijk welzijn als de ziekte niet wordt onderkend en wat een zegen het is als je eindelijk de juiste medicatie krijgt.

De rubriek Patiënten is onderverdeeld in Patiëntenbrieven, Patiëntenverhalen en Over patiënten.

In Patiëntenbrieven hebben wij tot nu toe 8 brieven geplaatst die destijds werden geschreven in het kader van de Actie t.b.v. behoud Thyreoïdum. Heb je indertijd ook een brief geschreven aan de IGZ en deze ook per email verzonden aan het actie-adres schildklier@hotmail.com en geef je toestemming om ook jouw verhaal, uiteraard geanonimiseerd, op de site te plaatsen, klik dan [hier](#) en geef je naam en het destijds gebruikte email-adres op. Wil je eerst nog overleggen over eventuele aanpassingen in je



Datum: november 2011

Nummer: 04

patiëntenverhaal neem dan contact op met Anneke Spaaks en mail naar voorzitter@vgns.nl.

Bij Patiëntenverhalen is een verhaal geplaatst van een mevrouw die vertelt hoe ze is behandeld door reguliere artsen die niet kijken en luisteren naar *haar*, maar alleen de kille cijfertjes belangrijk vinden.

In Over Patiënten staat een brief van Mary Shomon, vertaald door Josine Thomassen, waarin wordt uitgelegd wat het betekent om patiënt te zijn, waar we allemaal tegenaan lopen en hoe we soms worden gezien door anderen.

Kortom, in onze nieuwe rubriek Patiënten komen de patiënten aan het woord, de mensen waar het om gaat en waar de VGNS voor strijdt.

GezondNu vraagt reacties

In het novembernummer van GezondNu stond een uitgebreid artikel over de schildklier met daarin ook aandacht voor de niet reguliere behandeling en het natuurlijk schildklierhormoon. Aan het eind van het artikel vraagt de redactie om ervaringen van lezers.

In een afzonderlijke mail heb ik de leden reeds opgeroepen om in groten getale te reageren. Dit is immers een kans om van ons te laten horen en te laten weten dat er nog iets anders is dan synthetische schildkliermedicatie.

Ik hoop dat jullie inderdaad gereageerd hebben. En mocht je het nog niet gedaan hebben, doe het dan nu. Hoe meer reacties, des te groter de kans dat GezondNu er opnieuw aandacht aan besteedt. Het artikel staat op onze website bij VGNS in het nieuws. Klik [hier](#) om direct naar het artikel te gaan.

Mochten er leden zijn die geabonneerd zijn op GezondNu willen die dan in de gaten houden of er inderdaad een vervolgartikel komt en zo ja, ons dat dan melden?

Petitie

Nog een mogelijkheid om van ons te laten horen is het ondertekenen van een petitie die is opgesteld door de International Thyroid Patients Organisation (ITPO).

De petitie is in feite een oproep aan de medische professie om het huidige protocol voor de behandeling van hypothyreoïdie te wijzigen. Patiënten willen een betere diagnose, waarbij niet alleen wordt gekeken naar laboratoriumwaarden en vrijheid in de keuze van behandeling,, dus ook een behandeling met natuurlijk schildklierhormoon moet mogelijk zijn.

De petitie is in het nederlands vertaald en staat op onze website bij Hypothyreoïdie. Klik [hier](#) om direct naar de petitie te gaan en te tekenen.

Zorgverzekeraars

In onze vorige nieuwsbrieven hebben wij uitvoerig melding gemaakt van onze pogingen om natuurlijk schildklierhormoon door de zorgverzekeraars vergoed te krijgen. Enkele verzekeraars gaven aan nooit te vergoeden, verreweg de meeste geven aan dat alleen wordt vergoed als er een gemotiveerde aanvraag is van een internist waarom een patiënt niet uit kan komen met reguliere medicatie en daarom is aangewezen op natuurlijk schildklierhormoon. Sommige verzekeraars hebben, ook na herinneringsbrieven, nooit gereageerd. Op ons uitvoerige verweer, zie de vorige nieuwsbrief, kregen wij een kort antwoord: wij handhaven ons standpunt.

Wij zijn van mening dat er ten onrechte sprake is van ongelijkheid in het vergoed krijgen van schildkliermedicatie. Synthetische schildkliermedicatie wordt altijd vergoed, terwijl bijvoorbeeld het wetenschappelijk debat over de meerwaarde van gecombineerde synthetische T4/T3 suppletie nog loopt, Natuurlijk schildklierhormoon is al sinds 1928 op de markt en heeft in de loop der jaren ruimschoots bewezen een effectief medicijn te zijn. Bovendien is ons inziens de eis dat er een voorschrift van een internist moet zijn ongegrond, aangezien deze eis door de



Datum: november 2011

Nummer: 04

Inspectie voor de Gezondheidszorg nergens wordt gesteld.

Wij hebben in onze verdere pogingen om de natuurlijke schildkliermedicatie vergoed te krijgen deze kwestie onlangs voorgelegd aan de Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (EGV). Dit 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. De EGV ziet erop toe dat zorgverzekeraars hun bevoegdheden niet misbruiken. Door uitwisseling van informatie en het verlenen van juridische bijstand aan arts en patiënt gaat de Stichting onrechtmatige beperkingen op vergoeding van geneesmiddelen tegen. De kosten van eventuele juridische procedures komen voor rekening van de Stichting.

Wij hebben nog geen reactie binnen van de EVG.

Wil je individueel contact met hen opnemen, wat misschien geen slecht idee zou zijn, mail dan naar de helpdesk van EVG helpdesk@kienlegal.nl of neem telefonisch contact met hen op 010-4800942.

Voor info over de Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening ga je naar hun website www.stichtingevg.nl

Leveranciers thyreoïdum

Sinds kort is ook de Rivierenapotheek in Amsterdam weer gestart met de levering van thyreoïdum. De Wilhelmina-apotheek in Utrecht levert alweer langere tijd thyreoïdum. Verder is thyreoïdum verkrijgbaar bij de Natuurapotheek in Pijnacker.

Zie voor info op de site bij medicatie: www.vgns.nl/medicatie.html#leveranciers

Boeken over schildklier in de aanbieding

Amazon heeft een flink aantal boeken over de schildklier in de aanbieding, o.a. de op onze website bij literatuur besproken boeken *The Great Thyroid Scandal and How to Survive it* van Durrant-Peatfield en *Living well with Hypothyroidism* geschreven door Mary Shomon. Kijk voor deze en andere aanbiedingen op hun website www.amazon.co.uk

De 5e O

In de vorige nieuwsbrief sprak ik over de 4 O's waar wij helaas mee te maken hebben: de O van Onbekendheid met alternatieve behandelingswijzen, de O van Oneerlijkheid in de vergoeding van kosten die wij moeten maken, regulier wordt wel vergoed, niet-regulier niet of slechts ten dele, de O van Ongelijkwaardigheid omdat reguliere en niet-reguliere behandeling en medicatie door de overheid, zorgverzekeraars, zorgverleners en apothekers als niet gelijkwaardig worden beschouwd en de O van de onzekerheid die dit voor ons allen betekent.

Wij blijven samen met jullie werken aan het opheffen van de 4 O's. In deze nieuwsbrief zijn er weer een aantal oproepen geplaatst om jullie stem te laten horen en wij hopen natuurlijk van harte dat jullie daaraan gevolg zullen geven.

Nu is er helaas een 5e O, de O van onfatsoenlijk.

De Schildklierstichting weigert de VGNS te vermelden bij de patiëntenorganisaties op hun website. Zij schrijven: *Gekozen is om bij Patiëntenorganisaties alleen die Nederlandse schildklierpatiëntenorganisaties te noemen die partner zijn binnen de SON (Stichting Schildklier Organisaties Nederland). De kennis en ervaring van donateurs/leden van deze organisaties omvat alle schildklieraandoeningen, -diagnoses, en -behandelingen. Wij zien op die webpagina geen plaats voor een vereniging die zich richt op één aspect van de behandeling van hypothyreoïdie.*



Datum: november 2011

Nummer: 04

De SON is een samenwerkingsverband tussen de vier patiëntenorganisaties Schildklierstichting Nederland, de Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten, Hypo maar niet Happy en Stichting Schild.

Partner worden binnen de SON kan de VGNS wel vergeten. Voor deze nieuwe Stichting die in augustus j.l. werd opgericht zijn wij niet eens benaderd. Overigens wij betwijfelen de genoemde kennis en ervaring van *alle* diagnoses en behandelingen van de aangesloten verenigingen.

In het persbericht van de SON staat o.a. te lezen:

De nieuwe stichting Schildklier Organisaties Nederland zal nog beter kunnen opkomen voor de belangen van de schildklierpatiënt.

Laten we eens kijken hoe goed ze dat doen.

Op 26 juli plaatste de Schildklierstichting op haar site bij de blog behandeling een onjuist bericht over dierlijk schildklierhormoon. Wij hebben de leden toen opgeroepen om daarop te reageren. Dank jullie wel dat jullie dat ook in grote getalen gedaan hebben. Wat gebeurde er echter, na een reactie van jullie voorzitter waarin met voorbeelden en feiten werd aangetoond dat de Schildklierstichting de belangen van natuurlijk schildklierhormoongebruikers stelselmatig schaadt en totaal niet op de hoogte is van thyreoïdum werd verdere discussie onmogelijk gemaakt. Bovendien werd op 8 augustus het oorspronkelijke bericht gewijzigd en de toonzetting behoorlijk veranderd, waarmee de reacties in een vreemd daglicht werden geplaatst. Niet aangegeven werd *wat* er was gewijzigd en waarom. Op een klacht die is ingediend over deze gang van zaken is door de Schildklierstichting nimmer gereageerd.

Het aangepaste bericht en de reacties kun je bekijken via

www.schildklier.nl/asp/invado.asp?t=show&id=1869

Op het forum van Hypomaarniethappy ging de discussie echter verder onder aanvoering van de bij velen van jullie waarschijnlijk welbekende Kiek die een verklaard tegenstander is van alles wat niet regulier is en daar veelvuldig melding van maakt.

In het topic Medicatie/Bijsluit Thyreoidum gevaarlijk en misleidend opende Kiek de aanval op de VGNS en haar leden die, hoewel deze aanval alle perken te buiten gaat, kennelijk geen aanleiding heeft gegeven voor de forumbeheerder om corrigerend op te treden. Kiek heeft de VGNS en haar leden ernstig geschoffeerd door hen gebrek aan kennis te verwijten en weg te zetten als scheldvee en verdwaalde geesten, iets wat wij en onze leden natuurlijk niet hoeven te accepteren.

En niet zullen accepteren. Wij hebben op 23 augustus een aangetekende klachtbrief verzonden aan het bestuur van HmnH. Op deze brief is nimmer gereageerd. Het bewuste topic is niet verwijderd en de verklaarde tegenstanders van alles wat niet regulier is krijgen onverminderd een vrij platform van Hypomaarniethappy om hun gal te spuwen jegens alles wat alternatief is.

Lees op

www.hypomaarniethappy.nl/phpbb3/viewtopic.php?f=10&t=333 wat er zoal over ons geschreven werd.

Voor ons is het duidelijk. Wij worden niet alleen categorisch genegeerd, maar ook onfatsoenlijk behandeld. Het is de O van onfatsoenlijk waar wij verder niets mee kunnen en ook niets mee willen. Schildklierverenigingen hebben ons in de steek gelaten toen het er om spande met de thyreoïdum en nu behandelen zij ons op een onfatsoenlijke wijze.

Het in de vorige nieuwsbrief genoemde streven om de vier O's te veranderen in VGNS van 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 en de S van Samenwerking zal wat ons betreft niet de samenwerking met andere schildklierpatiëntenorganisaties behelzen. Wij blijven liever fatsoenlijk en onafhankelijk.

Poll arts en auto

Arts en auto heeft voortijdig een poll van haar website gehaald nadat gebleken was dat er zeer onevenwichtig werd gestemd.



Datum: november 2011

Nummer: 04

Op de stelling *Het wordt tijd dat zorgprofessionals alternatieve geneeswijzen serieus nemen* kon met ja of nee gereageerd worden. Er werd massaal met ja gereageerd, waarna de redactie geschrokken de poll verwijderde.

Het gevolg was echter dat er een stroom van reacties loskwam en de peiling nu tot de meest bekeken onderwerpen op de site behoort.

Ik durf het bijna niet meer te vragen na de diverse oproepen om te reageren die ik in deze nieuwsbrief al heb gedaan, maar jullie kunnen nog een reactie plaatsen via

www.artsenauto.nl/professioneel/themavandemaand/Pages/Peilingverwijderd.aspx

Ledenbestand

Er hebben helaas een paar leden opgezegd bij de ingang van het nieuwe verenigingsjaar, maar er zijn ook wat nieuwe leden bijgekomen, kortom, wij zijn niet ontevreden. Het ledenbestand blijft schommelen rond de 170-180 leden. Natuurlijk zou het mooi zijn als we zouden uitgroeien tot een grote vereniging om een machtspositie te kunnen verwerven. Wellicht kunnen jullie medepatiënten onder jullie familieleden, kennissen en vrienden aansporen om ook lid te worden.