



Datum: maart 2012

Nummer: 05

Beste leden en niet-leden van de VGNS,

Bij uitzondering zenden wij deze nieuwsbrief niet alleen naar onze leden, maar ook aan niet-leden van de VGNS, dat wil zeggen aan al diegenen die indertijd mee hebben gedaan aan de actie t.b.v. behoud thyreoidum. De reden hiervoor is dat er op onze algemene ledenvergadering op 9 juni a.s. een aantal lezingen worden gegeven die ook voor niet-leden bijzonder interessant zullen zijn. Wij willen hen de mogelijkheid bieden om daarbij aanwezig te zijn. De details over het dagprogramma en wijze van aanmelden worden in deze nieuwsbrief besproken.

Zorgverzekeraars

Zoals wij in vorige nieuwsbrieven reeds hebben gemeld hebben wij in het afgelopen jaar uitvoerig gecorrespondeerd met de zorgverzekeraars in een poging om het natuurlijk schildklierhormoon vergoed te krijgen. De meeste zorgverzekeraars hebben ons laten weten dat er slechts vergoed wordt 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. Een hele vervelende eis, omdat de praktijk is dat internisten vrijwel nooit natuurlijke schildkliermedicatie voorschrijven. Een aantal zorgverzekeraars heeft laten weten dat zij het natuurlijk schildklierhormoon nooit vergoeden en een aantal zorgverzekeraars heeft, ook na herinneringsbrieven, nooit gereageerd.

De reden dat zorgverzekeraars niet vergoeden is dat het niet zou gaan om rationele farmacotherapie. Dit hebben wij getracht te weerleggen. Echter men is niet bereid om op onze argumenten in te gaan. Men is ook niet gevoelig voor ons argument dat het voor de zorgverzekeraars enorm kostenbesparend zou zijn als zij het natuurlijk schildklierhormoon zouden vergoeden, iets waar zij in tijden van oplopende ziektekosten en bezuinigingen juist wel gevoelig voor zouden moeten zijn.

Voor een uitvoerig verslag van de gevoerde correspondentie zie de vorige nieuwsbrieven.

Wij hebben de kwestie inmiddels voorgelegd aan de Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (EGV), 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 schrijft ons: *“Vergoeding door zorgverzekeraars voor natuurlijk schildklierhormoon blijkt erg lastig te zijn. De eis die zorgverzekeraars stellen omtrent een gemotiveerde aanvraag van een internist is een voorwaarde die zij zelf mogen stellen. In de toelichting bij artikel 10 en 11 van de Zorgverzekeringswet is omschreven dat zorgverzekeraars zelf nadere voorwaarden omtrent voorschrijver en locatie mogen bepalen. Uiteraard kunt u patiënten die problemen ondervinden verwijzen naar de Stichting EGV. Per individueel geval kan dan bekeken worden of eventuele actie zinvol is.”*

Dit antwoord leidde tot onze volgende vraag aan de EGV: *“Patiënten die problemen ondervinden zijn uiteraard de patiënten die hun medicatie **niet** voorgeschreven hebben gekregen door een internist. Kennelijk ziet u toch nog mogelijkheden voor vergoeding voor individuele gevallen. Immers, als die er niet waren, zou het ook geen zin hebben om contact op te nemen met de Stichting EGV. Kunt u aangeven welke mogelijkheden u ziet?”*

Het antwoord van de EGV: *“Op basis van de aan mij beschikbare informatie is er in feite geen juridische basis om in zijn **algemeenheid** vergoeding af te dwingen voor het gebruik van natuurlijk schildklierhormoon. De reden dat ik heb aangeboden dat individuele patiënten die problemen ondervinden met de vergoeding van natuurlijk schildklierhormoon zich kunnen wenden tot de stichting EGV is erin gelegen dat in bijzondere gevallen, onder meer afhankelijk van de individuele patiënt en de zorgverzekeraar toch een **coulancehalve** vergoeding kan worden verkregen.*

Wie wil proberen om aanspraak te maken op een coulancehalve vergoeding kan dus contact opnemen met de helpdesk van EGV helpdesk@kienlegal.nl of neem telefonisch contact op 010-4800942.



Datum: maart 2012

Nummer: 0 5

Voor info over de Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening zie www.stichtingegv.nl

Er zijn meer wegen die naar Rome leiden

Het is uiteraard teleurstellend dat wij er niet in geslaagd zijn om het natuurlijk schildklierhormoon vergoed te krijgen, maar er zijn meer wegen die naar Rome leiden.

In vorige nieuwsbrieven sprak ik al over de 4 O's, 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 door de overheid, zorgverzekeraars, zorgverleners en apothekers als niet gelijkwaardig worden beschouwd en de O van Onzekerheid die dit voor ons allen betekent.

Onze eerste zorg is nu die eerste O, de O van Onbekendheid. Dat moet de B van Bekendheid worden. Alleen door meer bekendheid te geven aan niet-reguliere diagnosticering, dus niet alleen een diagnose via bloedbepalingen, en aan het succesvol gebruik van natuurlijke schildkliermedicatie kunnen wij hopen dat de andere 3 O's opgeheven worden. Hoe gaan wij dat doen? Door samenwerking en het verspreiden van informatie.

Samenwerking

ABNG/VGNS

Er zal nauwer samengewerkt worden met de ABNG (Artsenvereniging voor Biologische en Natuurlijke Geneeskunde), artsen die meestal de voorschrijvers zijn van natuurlijk schildklierhormoon.

Voorzitter Anneke Spaaks was uitgenodigd om een vergadering van de schildklierwerkgroep van de ABNG bij te wonen. Op deze vergadering heeft Anneke e.e.a. verteld over de VGNS, de doelstellingen van de vereniging, inhoud van de website, activiteiten van de afgelopen periode etc.

Er zal nader onderling overleg plaatsvinden over gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek van ABNG en VGNS naar natuurlijk schildklierhormoon.

ABNG/VGNS/Natuurapotheek

Er is overleg geweest tussen de ABNG, VGNS en de Natuurapotheek. Afsproken is dat er een brede aanpak moet komen om thyreoidum op de kaart te zetten, waaronder grootschalig onderzoek. Er zijn verschillende strategieën besproken. De diverse partijen gaan hiermee aan de slag.

Prof. Drexhage

Anneke Spaaks heeft ook een lezing bijgewoond van Prof. Drexhage op uitnodiging van de stichting nabestaanden na zelfdoding. De voorzitter van deze stichting wilde Prof. Drexhage namelijk als dank voor de lezing Anneke's boek Moe, Angstig, Depressief aanbieden.

Prof. Drexhage doet grootschalig, internationaal onderzoek naar het verband tussen psychische stoornissen en verstoringen in het immuunsysteem (bijv. door schildklierdeficiëntie) en komt daarbij tot interessante conclusies, bijv. psychiatrische ziektebeelden zijn in feite niet het terrein van de psychiater, maar van de internist.

Na afloop had Anneke een kort gesprek met Prof. Drexhage. Zij heeft hem iets verteld over de VGNS en de problemen van schildklierpatiënten. Lang niet iedereen wordt als zodanig (h)erkend, ook niet door de internist waar Prof. Drexhage naar verwijst.

Er was geen gelegenheid om hier uitvoerig op in te gaan. Anneke zal proberen een vervolgesprek te krijgen en daarin voorstellen om samen te werken. (Zoals Prof. Drexhage nu al samenwerkt met de M.E.-stichting).

Een eerdere versie van de lezing van Prof. Drexhage is te zien en te beluisteren via <http://www.sg.uu.nl/2011/02/09/lichaam-en-geest/>



Datum: maart 2012

Nummer: 05

Verspreiden van informatie

De VGNS laat flyers drukken die verspreid zullen worden via diverse apotheken en de artsen die op onze artsenlijst staan.

De flyer zal ook op onze website worden geplaatst, zodat jullie hem kunnen gebruiken. Desgewenst kunnen flyers naar leden toegestuurd worden.

Aanvullingen website

Een belangrijke bron van informatie is natuurlijk onze website. Er zijn weer enkele patiëntenbrieven toegevoegd en op het besloten gedeelte is de lijst met artsen die natuurlijk schildklierhormoon voorschrijven uitgebreid. Ook wordt de website binnenkort aangepast en toegankelijker gemaakt voor mensen die op zoek zijn naar informatie.

Algemene Ledenvergadering

De algemene ledenvergadering wordt gehouden op zaterdag 9 juni van 13.00 uur tot ca. 17.30 uur in hotel V.d. Valk in Leusden. Hongerig van de reis? Er is gebak bij aankomst, onbeperkt koffie, thee en frisdrank en een afsluitende borrel. Ook kunt u er natuurlijk voor kiezen om wat vroeger aan te reizen en de lunch te gebruiken in het restaurant. Na de ontvangst volgt de ledenvergadering waarin de jaarstukken en toekomstplannen worden gepresenteerd. Daarna wordt het woord gegeven aan de gastsprekers en de dag wordt afgesloten met een borrel. Tussendoor zijn er pauzes waarin de leden kennis kunnen maken met het bestuur en de overige leden. T.z.t. ontvangt u de definitieve tijdsindeling voor deze middag.

Gastsprekers op deze dag zijn Kim van Wetten, voorzitter van de ABNG-schildklierwerkgroep en Nicole en Charles Wauters van de Natuurapotheek. Zij zullen ingaan op de diverse aspecten van natuurlijke schildkliermedicatie en er is uiteraard gelegenheid tot het stellen van vragen.

De ledenvergadering is, zoals het woord al zegt, alleen toegankelijk voor leden. Wij willen echter niet-leden in de gelegenheid stellen om deze dag bij te wonen met

een aantrekkelijk aanbod. Als u zich nu aanmeldt als lid betaalt u tot 1 augustus 2013 slechts € 25 en is de toegang uiteraard gratis. (het lidmaatschapsjaar loopt normaalgesproken van 1 augustus t/m 31 juli van het volgende jaar en kost € 20).

U kunt zich [hier](#) aanmelden als lid en [hier](#) kunt u aangeven of u de algemene ledenvergadering bij wilt wonen (ook leden die nog niet hebben gereageerd op onze eerdere uitnodiging, maar die de ALV wel bij willen wonen).

Wij hopen u op 9 juni te mogen verwelkomen.

Leveringsproblemen grondstof thyreoidum?

Fagron en Bufa leveren thyreoidum als grondstof aan apothekers. Fagron heeft nu besloten, niet duidelijk is of dat besluit onder druk is genomen, om thyreoidum niet meer als grondstof te leveren aan apotheken. Fagron gaat wel door met het zelf maken van thyreoidum-tabletten die via de apotheken besteld kunnen worden. Dit heeft echter wel consequenties voor de prijs.

Of Bufa het besluit volgt is op dit moment onduidelijk. Noch aan de apotheken, noch aan de VGNS wil men hierover uitsluitsel geven.

In hun lezing tijdens de ALV zullen Nicole en Charles Wauters van de Natuurapotheek ongetwijfeld ingaan op de problemen die spelen rond de levering van thyreoidum als grondstof.

Dr. Lowe overleden

Op 9 januari j.l is op 65-jarige leeftijd dr. Lowe overleden, een groot verlies voor allen die strijden voor een herziening van de huidige protocollen m.b.t. de diagnose en behandeling van schildklierziekten.

Tot het werkterrein van Dr. Lowe behoorde de studie van hormonen, het metabolisme, het immuunsysteem, fibromyalgie en schildklierdeficiëntie. Hij schreef hierover honderden artikelen en een tiental boeken.

Hij was o.a. redacteur van Thyroid Science, een voor wetenschappers open toegankelijk elektronische tijdschrift, in het leven geroepen met het doel om de



Datum: maart 2012

Nummer: 0 5

waarheid in zowel schildklierwetenschap als schildklierbehandeling te bevorderen. Dit als tegenwicht tegen de medische tijdschriften die volgens Thyroid Science niet onafhankelijk zijn en derhalve opvattingen censureren die de financiële belangen van bedrijven schaden. In het eerste jaar van haar bestaan werden er direkt al een aantal kritische studies gepubliceerd m.b.t. de TSH-test.

Dr. Lowe was een kritische rationalist die de wetenschappelijke filosofie van Sir Karl Popper onderschreef, namelijk de groei van wetenschappelijke kennis door het falsificeren van hypothesen en theorieën. Wanneer de wetenschappelijke theorie of hypothese wordt weersproken door feiten die haar niet ondersteunen, dan moet deze vervangen worden door een andere die accurater is.

Hieruit kunnen we dus de conclusie trekken dat de tirannie van de TSH-test en het voorschrijven van synthetische schildkliermedicatie geen wetenschappelijke basis heeft. Immers, het feit dat mensen met een normale TSH-waarde wel degelijk schildklierpatiënt kunnen zijn, zoals veel actievoerders schreven in hun brieven aan de Inspectie, ondergraaft de theorie dat de TSH een probaat middel is om de functie van de schildklier te bepalen. Ook ontbreekt de wetenschappelijke basis voor het louter voorschrijven van synthetisch schildkliermedicatie, omdat nimmer is aangetoond dat deze effectiever zou zijn dan natuurlijke schildkliermedicatie. Opnieuw bewijzen de brieven van de actievoerders, later ondersteund door de enquête, het tegendeel. Veel patiënten gingen zich pas goed voelen nadat zij waren overgestapt op natuurlijk schildklierhormoon.

Dr. Lowe geloofde in zijn research en hoopte dat op een dag de TSH-test opgegeven zou worden als standaardpraktijk voor de schildklierbehandeling. Hij kwam op voor de patiënten en nam het op tegen de heersende kliek van medici, hen uitdagend om het wetenschappelijk bewijs te leveren voor hun claims aangaande de behandeling van de schildklier. Het T-4 mandaat miste volgens hem een wetenschappelijke basis. Het mandaat is een gevolg van de marketingcampagnes van de farmaceutische industrie.

Het overlijden van Dr. Lowe is een groot verlies voor allen die wereldwijd strijden voor afschaffing van de TSH-test en zich beijveren voor het gebruik van het natuurlijk schildklierhormoon.

Tot slot

Deze nieuwsbrief wordt, naast dat hij nu per e-mail is verzonden, evenals de voorgaande nieuwsbrieven op het besloten gedeelte van de vgns-website geplaatst. U kunt hem daar altijd weer nalezen. U krijgt toegang tot het besloten gedeelte door het invullen van uw lidmaatschapsnummer.

Rest ons u een hele fijne Pasen te wensen!

Namens het bestuur van de VGNS,

Anneke Spaaks.