



Datum: maart 2013

Nummer: 08

Beste leden van de VGNS,

U wist het al, de VGNS blijft in haar huidige vorm, dat wil zeggen als vereniging, voortbestaan.

Op 10 maart j.l. heeft mevrouw Adams-Venema, u van dit heuglijke feit op de hoogte gesteld. In deze nieuwsbrief meer daarover.

Op de op 16 maart j.l. gehouden algemene ledenvergadering is een compleet nieuw bestuursteam benoemd. De afgetreden bestuursleden nemen in een persoonlijke brief afscheid van de leden. Het nieuwe bestuursteam wordt aan u voorgesteld.

Er is ook minder goed nieuws. Dit betreft de leveringsproblemen van thyreoidum.

Verder delen wij u mede waarom wij het forum gaan sluiten en vragen wij uw medewerking om de artsenlijst uit te breiden.

Deze nieuwsbrief eindigt met een zeer positief bericht, namelijk over een lopend onderzoek in Amerika waarbij de effecten van synthetische en natuurlijke schildkliermedicatie met elkaar worden vergeleken.

VGNS gaat door als vereniging

Hoe belangrijk het is dat de VGNS een vereniging blijft wordt nog eens geïllustreerd door onderstaand fragment uit een mail d.d. 25.2.2013 van de heer Wauters van de Natuurapotheek gericht aan voormalig VGNS-secretaris mevrouw Adams-Venema:

De situatie in Nederland is precair. Apotheek Mierlo-Hout produceert voor collega's in het land en wij voor patiënten in het land. Er hoeft maar dat te gebeuren of het stort in elkaar. Om dat te voorkomen is politieke druk nodig. Die kan alleen maar komen van mensen (mensen = stemmen). En mensen kunnen zich maar verenigen in een vereniging. Ik wil u daarvoor waarschuwen. U mag bij het werven en activeren van leden voor uw

vereniging best het dreigement gebruiken dat natuurlijk schildklierpoeder verdwijnt van de Nederlandse markt als er niet een grote en sterke vereniging is, die daadkracht genoeg heeft om een politieke vuist te maken.

Beste groet,

*Charles Wauters
apotheker/pharmacist
NatuurApotheek*

Het huidige bestuur is op de ledenvergadering gekozen met 20 stemmen voor en 2 blanco stemmen. En daarmee was het voortbestaan van de VGNS een feit.

Afscheid van Alexandra Adams en Giny Leijssenaar

Als een vereniging pas is opgericht is er ongelooflijk veel te doen. De eerste jaren van het bestaan van de VGNS is er dan ook heel wat werk verzet door de bestuursleden. Dank en waardering gaat uit naar de afgetreden bestuursleden Alexandra Adams en Giny Leijssenaar. In een persoonlijke brief hieronder nemen zij afscheid van de leden.

Afscheid is een nieuw begin

Het is vreemd en prettig tegelijk dat aan onze bestuurstermijn voor de VGNS een einde is gekomen.

Giny was er vanaf de oprichting bij betrokken, Alexandra volgde toen de beoogde secretaris na de oprichting van de vereniging verstek liet gaan. Dit zou slechts tijdelijk zijn omdat het niet echt handig is om een secretaris voor een Nederlandse vereniging te hebben die op 800 km rijden van Nederland woont.

Beiden zijn we aan onze bestuurstaak begonnen omdat we het heel erg belangrijk vinden dat Natuurlijk Schildklierhormoon (NSH) voor de patiënten beschikbaar is én blijft en omdat we ons



Datum: maart 2013

Nummer: 08

realiseerden dat dit zonder een patiëntenorganisatie zeker niet het geval zou gaan zijn. Het is helaas nog steeds een constante strijd tegen verschillende instanties en organisaties.

Vanaf het begin was het natuurlijk Anneke Spaaks die de drijvende kracht achter de vereniging was, het was immers al begonnen met de actie patiëntenbrieven voor de Inspectie van de Gezondheidszorg.

Giny en ik hebben het gat dat viel na haar plotselinge vertrek niet kunnen opvullen, we zijn vooral bezig geweest om de vereniging, of in ieder geval de missie er van, overeind te houden. Dat is, naast een fulltime job en een eigen bedrijf in opbouw en daarnaast nog het een en ander aan privé-perikelen, nog aardig tijdrovend gebleken!

We zijn daarom ook heel erg blij en opgelucht dat er nu weer een voltallig bestuur fris en fruitig is aangetreden. Wij zijn er van overtuigd dat deze vier mensen de VGNS naar een nieuw niveau zullen tillen, waardoor men niet meer om ons heen kan. De VGNS wordt als patiëntenorganisatie groot en als gesprekspartner steeds serieuzer te nemen.

Wij zijn trots dat we aan de bouwstenen daarvoor hebben kunnen meewerken, maar ook opgelucht dat we nu weer even alle aandacht kunnen hebben voor de andere dingen die voor ons belangrijk zijn.

Lieve leden van de VGNS, heel hartelijk bedankt voor jullie bijdragen, vertrouwen en steun.

We geven u nu met vol vertrouwen over aan uw nieuwe bestuur.

Hartelijke groet,

Giny Leijssenaar & Alexandra Adams-Venema.

Het nieuwe VGNS-bestuur

Het nieuwe VGNS-bestuur bestaat uit René Thuring, voorzitter, Anneke Spaaks, secretaris,

Annelies van den Hoonaard, penningmeester en Marian de Ruijter, algemeen bestuurslid, die gezamenlijk beschikken over ruime bestuurlijke ervaring en kennis van de schildklierproblematiek.

René Thuring is biochemicus, directeur Diligent Afrika Holding bv, directeur Diligent Tanzania ltd en voorzitter van de stichting FACT. In eerdere functies heeft hij vele contacten geïnitieerd tussen bedrijfsleven en Ministeries van Volksgezondheid en Landbouw, zowel op nationaal als internationaal niveau.

Anneke Spaaks is sociologe en was de initiator, oprichter en tot 1-10-2012 voorzitter van de VGNS. Heeft zich in de afgelopen 10 jaar op diverse wijzen en langs verschillende kanalen ingezet voor de belangen van schildklierpatiënten.

Annelies van den Hoonaard was in haar werkzame leven coördinator VPTZ Noordwest Friesland (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg), Verzuimbezoeker Arbodienst Groningen, Secretaris Federatie van Uitvaartverenigingen in Friesland, Bestuurslid OKK Kimsward en secretariaal medewerkster van Stichting t Want in Hilversum.

Marian de Ruijter is in haar werkzame leven actief geweest als zelfstandig HRM consultant en gecertificeerd Mediator. Daarnaast heeft zij diverse bestuurlijke functies vervuld; zowel als voorzitter, secretaris en als algemeen bestuurslid. Zelf gebruikt zij ook natuurlijk schildklierhormoon (Armour USP), nadat zij anderhalf jaar Euthyrox en, later in combinatie met, Cytomel had gebruikt. Samen met de andere bestuursleden wil zij zich inzetten om het natuurlijk schildklierhormoon te behouden en de Vereniging verder uit te bouwen.

Verheugend was dat zich op de algemene ledenvergadering twee vrijwilligers hebben aangemeld. Ben Knoop zal het beheer van de VGNS-website op zich gaan nemen en Betsy Goumans-Los heeft zich bereid verklaard om waar nodig hand- en spandiensten te verrichten.



Datum: maart 2013

Nummer: 08

Op het besloten gedeelte van de VGNS-website vindt u alle jaarstukken als ook het concept-verslag van de ledenvergadering.

Leveringsproblemen thyreoidum

Nadat Fagron reeds langere tijd was gestopt met het leveren van de grondstof thyreoidum aan apotheken is men nu ook gestopt met de levering van magistraal bereide tabletten. Er is geen intentie om de levering op termijn weer te hervatten. Schildklierpoeder van Duchefa farma is tijdelijk niet leverbaar vanwege productieproblemen. Niet bekend is de datum waarop het produkt weer beschikbaar zal zijn. Omdat magistraal bereidende apotheken uiteraard in de problemen komen als zij geen grondstoffen meer aangeleverd krijgen moet er rekening mee worden gehouden dat uw apotheek op termijn mogelijk geen thyreoidum meer kan verstrekken. Het pas aangetreden bestuur zal zich uiteraard intensief gaan verdiepen in deze onaangename ontwikkeling en zoeken naar mogelijke oplossingen.

Op dit moment zijn er leveringsproblemen bij de Wilhelmina-apotheek in Utrecht. Apotheek De Magistrale Bereider levert op dit moment geen capsules thyreoidum aan apotheken. Niet bekend is wanneer en of de levering wordt hervat. De Rivierenapotheek in Amsterdam kan wel leveren, evenals de Natuurapotheek in Pijnacker.

Er zijn geen problemen met de levering van Armour Thyroid.

Forum

Omdat er op het VGNS-forum nauwelijks gepost wordt en het aantal bezoekers uiterst gering is zal het forum opgeheven worden. Kennelijk is er zowel onder de leden als de niet-leden geen belangstelling voor deze mogelijkheid om met elkaar ervaringen uit te wisselen.

Artsenlijst

Omdat het lastig is een arts te vinden die natuurlijk schildklierhormoon wil voorschrijven werd onder de leden van de VGNS in 2011 een enquête gehouden. Dat leverde 57 artsen op. Helaas gaf lang niet iedere arts goedkeuring om zijn of haar naam en adres op het besloten gedeelte van de VGNS-site te plaatsen. Op de lijst staan nu zo'n 25 artsen. Wij zouden deze lijst uit willen breiden en vragen daarvoor uw medewerking. Hebt u indertijd niet meegedaan aan de enquête, bijvoorbeeld omdat u nog geen lid was, maar hebt u wel een n.s.-voorschrijvende arts, of hebt u wel meegedaan maar inmiddels een andere arts die u natuurlijk schildklierhormoon voorschrijft wilt u dan aan de secretaris doorgeven de naam, het volledige adres, telefoonnummer en indien bekend het type arts (huisarts, ABNG- of MBOG-arts, specialist etc.) Uw gegevens graag naar secretaris@vgns.nl. Bij voorbaat vriendelijk dank!

Onderzoek natuurlijk schildklierhormoon

Natuurlijk schildklierhormoon is een beproefd medicijn, al zo'n honderd jaar op de markt en wereldwijd door miljoenen patiënten gebruikt. Eind jaren tachtig ontstond er onder artsen echter *consensus om het dierlijk schildklierhormoon Thyranon te vervangen door het synthetisch T4*. Bovendien was voor de fabrikant van Thyranon, Organon, het economische belang van het op de markt houden van Thyranon niet zo groot. Het bedrijf had inmiddels zelf het synthetische T4-preparaat Thyrax op de markt gebracht en de vraag naar synthetische schildklierpreparaten was groeiend terwijl de vraag naar dierlijke schildkliermedicatie afnam. Maar zoals u allen weet heeft lang niet iedereen baat bij de nu standaard voorgeschreven synthetische schildkliermedicatie. Dat besef begint zo langzamerhand door te dringen en het is verheugend u te kunnen melden dat er thans door



Datum: maart 2013

Nummer: 08

het Walter Reed National Military Medical Center een onderzoek is gestart dat de effecten van het toedienen van natuurlijk schildklierhormoon gaat vergelijken met de effecten levothyroxine bij de behandeling van hypothyreoïdie. Een dergelijk vergelijkend onderzoek is in de laatste drie decennia uit economisch overwegingen niet meer verricht, terwijl de kwaliteit van het produkt aanzienlijk is verbeterd. Als de onderzoeksresultaten gunstig uitvallen voor het natuurlijk schildklierhormoon kan dat enorme consequenties hebben voor de toepassing van dit medicijn. Voor het onderzoek zie:

<http://thyroid.about.com/b/2012/12/19/nih-clinical-trial-to-compare-natural-desiccated-thyroid-vs-levothyroxine-for-hypothyroidism-treatment.htm?nl=1>

Met dit verheugende nieuws beëindigen wij deze nieuwsbrief.

Het bestuur wenst u een zonnig voorjaar toe!