



Uitgave: Nummer 9, augustus 2013

Beste leden van de VGNS,

In deze nieuwsbrief veel goed nieuws:

- het baanbrekende boek van Broda Barnes is nu ook in Nederlandse vertaling verkrijgbaar;
- de vertaling van een tweede belangrijk boek lijkt op komst;
- een vergelijkend onderzoek toonde aan dat de meeste patiënten de voorkeur gaven aan natuurlijk schildklierhormoon;
- endocrinologen reageerden nu eens niet sceptisch, maar namen de resultaten van dit onderzoek serieus;
- en ons ledental groeit!

Verder aandacht voor de uitslagen van een enquête van de Stichting B12 tekort, welke ook voor schildklierpatiënten relevant zijn en informatie over de leveranciers van natuurlijke schildkliermedicatie.

En tot slot een nieuwe, vaste datum voor de komende algemene ledenvergaderingen. Veel leesplezier!

Nederlandse vertaling boek Broda Barnes

Als er één boek is dat iedere arts en iedere patiënt zou moeten lezen dan is het wel het baanbrekende boek van Broda Barnes *Hypothyroidism. The Unsuspected Illness*. In het boek legt Barnes uit wat de schildklier is, hoe die werkt en welke problemen een verstoorde werking ervan in de hand werken, zoals bijvoorbeeld vermoeidheid, migraine, hoofdpijn, depressie, angsten, huidproblemen, menstruatie- en vruchtbaarheidsstoornissen, hoge bloeddruk, te hoog cholesterol, hartaanvallen etc. etc. Dokter Barnes legt uit waarom standaardtests (moeten) falen en hoe je met een eenvoudige

temperatuurtest zelf kunt vaststellen of je schildklierpatiënt bent en de voortgang van de behandeling kunt controleren. Het boek bevat een leidraad voor die behandeling met antwoorden op vragen als: hoeveel moet je slikken, wanneer kun je resultaten verwachten, wanneer moet je de dosering verhogen? Het boek is geschreven in heldere, begrijpelijke taal en bevat ter illustratie van het betoog van Barnes tal van ziektegeschiedenissen uit de ruim 35 jaar die hij als arts praktiseerde. Van *Hypothyroidism* is nu een Nederlandse vertaling verschenen met voorwoorden van de nederlandse artsen Linschoten en Van Wetten en de Belgische artsen Baisier en Hertoghe. De VGNS wordt in het boek uitdrukkelijk genoemd.

Broda Barnes: De Trage Schildklierwerking. De niet herkende ziekte.

www.succesboeken.nl

prijs € 22, 50

Mogelijk nog een vertaling

Een tijdje geleden werd de VGNS benaderd door iemand die ten behoeve van een zieke vriend *The Great Thyroid Scandal and How to Survive it* van Barry Durrant-Peatfield al voor de helft in het Nederlands had vertaald. De vertaalster is in contact gebracht met Succesboeken, die zeer positief reageerde op onze suggestie om ook dit boek in nederlandse vertaling uit te geven. De uitgever is thans bezig met het verkrijgen van de rechten voor de vertaling. Als dat allemaal lukt zal de vertaalster ook het tweede deel van het boek vertalen en kunnen wij op termijn opnieuw een belangrijk boek over de schildklier in Nederlandse vertaling tegemoet zien.



Uitgave: Nummer 9, augustus 2013

Vergelijkend onderzoek Hoang

Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de "Endocrine Society", welke van 15 t/m 18 juni 2013 werd gehouden in San Francisco, presenteerde Dr Thanh Hoang, een endocrinoloog verbonden aan de staf van het "Walter Reed National Military Medical Center" in Bethesda, MD, de resultaten van zijn onderzoek naar het natuurlijk schildklierhormoon.

De studie vergeleek het natuurlijk schildklierhormoon met levothyroxine (thyrox). De studie beoordeelde 70 patiënten (in de leeftijd van 18 tot 65 jaar), welke primaire hypothyroïdie hadden. Bij afsluiting van de studie werd aan de patiënten de voorkeur gevraagd voor medicatie; de meesten gaven de voorkeur aan het natuurlijk schildklierhormoon. Dr. Hoang rapporteerde ook, dat de patiënten die het natuurlijk schildklierhormoon hadden gebruikt, ongeveer 3 pond waren afgevallen terwijl de gebruikers van levothyroxine niet waren afgevallen. Hieruit is gebleken, dat dagelijks voorgeschreven natuurlijk schildklierhormoon een veilig alternatief is voor patiënten met hypothyroïdie, als ze niet tevreden zijn over de behandeling met levothyroxine. Dit onderzoek, met de resultaten, is een heel belangrijke stap voorwaarts voor schildklierpatiënten.

Reacties endocrinologen op het onderzoek

De bekende Amerikaanse 'patient advocate' Mary Shomon reageert in haar nieuwsbrief van 6 augustus verrast op het feit dat *Clinical Thyroidology* van de American Thyroid

Association, dat iedere maand kan kiezen uit honderden studies, juist het onderzoek van Hoang heeft uitgekozen om speciale aandacht aan te schenken.

In de patiënten-editie schrijft Dr. Angela Leung o.a.: *Deze resultaten suggereren dat voor een aantal patiënten natuurlijk schildklierhormoon een redelijk alternatief kan zijn.*

En in de editie voor behandelaars schrijft redacteur Jerome Hershman, MD, zeer verrassend, omdat het komt uit de conventionele hoek: *Veel endocrinologen weigeren natuurlijk schildklierhormoon voor te schrijven. Ik denk dat de huidige studie laat zien dat de overstap niet zo gevaarlijk is, zolang het serum TSH binnen de normaalrange blijft.*

Al met al bemoedigend om nu eens positieve geluiden te horen, volgens Mary Shomon, en niet de gebruikelijke litanie van het verdwijnt van de markt, het verzwakt je botten of het wordt gemaakt van koeien, enzovoorts. Zij spreekt zelfs van een doorbraak.

Nu de nederlandse endocrinologen nog! Voor het volledige artikel van Mary Shomon met links naar de verschillende edities zie <http://thyroid.about.com/b/2013/08/05/natural-desiccated-thyroid-gets-positive-publicity-from-endocrinologists.htm?r=et>

Van de penningmeester

Vrijdag 9 augustus tel ik 254 leden bij de VGNS. Van april tot en met vandaag zijn er 40 nieuwe leden bij gekomen. Niet iedereen die zich via de website aanmeldt maakt daadwerkelijk de contributie over, desalniettemin is het verheugend dat er sprake is van ledenaanwas. Want, er zijn ook leden die het lidmaatschap hebben opgezegd. Het afgelopen contributiejaar waren dat er tot nu toe 24, en



Uitgave: Nummer 9, augustus 2013

omdat er nog 44 geregistreerde leden zijn die de contributie nog niet hebben overgemaakt is het de vraag of het bij die 24 opzeggingen blijft. Want na het versturen van de facturen kwamen ook een paar opzeggingen binnen. Het is natuurlijk vakantietijd maar toch vind ik het spannend. Iedere morgen kijk ik bij de Bank of er bijschrijvingen zijn. Zo ja, wordt de ledenadministratie bijgewerkt en het bewijs van lidmaatschap aangemaakt en het stemt tot tevredenheid als het aantal openstaande posten is gedaald. De dag is goed begonnen. In principe heeft iedereen die de contributie heeft betaald inmiddels ook een bewijs van lidmaatschap ontvangen. Mocht dat niet het geval zijn, dan verneem ik dat graag van u via: penningmeester@vgns.nl

Het bestuur werkte vorig jaar met een bestand in Excel, we maken nu gebruik van een ledenadministratiepakket wat speciaal voor verenigingen is ontwikkeld door Member Control Systems. Een programma dat werkt in een virtuele omgeving en kan worden overgedragen middels een inlogcode. Back-ups worden dagelijks automatisch opgeslagen. Dus geen angst voor computercrashes en het zoekraken van gegevens. De diverse overzichten zijn gemakkelijk en snel tevoorschijn te halen, denk hierbij bijvoorbeeld aan het ledenaantal, de ledenlijst, een lijst van beëindiging lidmaatschap, ontvangen bedragen en openstaande posten. Het moge duidelijk zijn, als de penningmeester de gegevens foutloos in het programma invoert, is het bijhouden van de ledenadministratie een fluitje van een cent. Daarentegen is het aanmaken van het bewijs van lidmaatschap een tijdrovend klusje. Maar misschien vinden we daar ook nog eens een alternatief voor.

Mocht u vragen hebben over uw contributie of

het bewijs van lidmaatschap, schroom dan niet om contact op te nemen.

Annelies van den Hoonaard

Enquête Stichting B 12 tekort

Begin 2013 startte de Stichting B12 Tekort met een grote enquête die door meer dan 1500 patiënten is ingevuld.

De vragen die gesteld werden gingen onder andere over hoe lang men al klachten had voor er op B12 werd getest, welke klachten men had en in welke mate, hoe de diagnose is gesteld, welke behandeling men kreeg en hoe het na een jaar behandelen ging met de klachten. Veel van de uitslagen waren voor Stichting B12 Tekort niet verrassend, aangezien we al vele jaren deze verhalen horen van patiënten in e-mail en op het forum .

De enquête blijkt voor de VGNS leden ook interessant. Een van de vragen in de enquête was of er naast het vitamine B12 tekort, ook sprake is van andere aandoeningen.

De volgende aandoeningen werden het meest genoemd:

Hypothyreoïdie/Hashimoto, vitamine D-tekort, astma, hoge bloeddruk, fibromyalgie, migraine, vitiligo, diabetes, PDS, CVS/ME, psoriasis, coeliakie, lactose-intolerantie en allergieën. Bij mensen waarbij sprake is van één of meerdere van deze aandoeningen is het dus verstandig alert te zijn op een vitamine B12-tekort. Andere tekorten die naast een vitamine B12-tekort voorkwamen zijn vitamine D-, foliumzuur- en ijzer-tekort.

De belangrijkste conclusies die getrokken zijn



Uitgave: Nummer 9, augustus 2013

uit deze enquête;

- Er wordt te laat aan vitamine B12 gedacht als mogelijke oorzaak van klachten
- Het is onvoldoende bekend dat de serum-B12 test niet altijd doorslaggevend is voor de diagnose
- De tests Actief B12, MMA en homocysteïne zijn onvoldoende bekend
- Het is onvoldoende bekend bij welke klachten men aan vitamine B12 zou moeten denken
- Er wordt te weinig gekeken naar de klachten van de individuele patiënt bij de behandeling
- Er wordt nog steeds, onterecht, gedacht dat er bij een vitamine B12-tekort sprake moet zijn van anemie/macrocytose
- Er wordt te weinig getest op mogelijke oorzaken
- Er wordt nog regelmatig onnodig gewacht met de behandeling
- Veel patiënten ervaren blijvende klachten door een te late diagnose en/of onvoldoende behandeling.

Voor meer informatie over de enquête of andere zaken, kunt u contact opnemen met de Stichting B12 Tekort.

www.stichtingB12tekort.nl

Marian G. de Ruijter

Leveranciers natuurlijk schildklierhormoon

Armour Thyroid is op recept en met een artsverklaring rechtstreeks verkrijgbaar bij Mierlo Hout, <http://www.mierlohout.nl/index.html>, en via uw eigen apotheker.

Thyreoidum is verkrijgbaar bij de Natuurapotheek te Pijnacker, www.natuurapotheek.com. Het ziet er naar uit dat ook deze apotheker in de toekomst om een artsverklaring zal vragen.

Per 1 juli is de Natuurapotheek door Charles en Nicole Wauters overgedragen aan een jongere generatie, namelijk aan collega-apothekers Edwin Lipperts en Nathalie Beijersbergen.

Thyreoidum is ook verkrijgbaar bij de Rivierenapotheek te Amsterdam, waar de nodige informatie verlangd wordt, waaronder een overzicht van aandoeningen/ziekten, medicatielijst, een artsverklaring, één maal per jaar laboratoriumuitslag van bloed/urinecontroles. Zie voor een overzicht van de vereiste informatie en overige informatie over de Rivierenapotheek <http://www.vgns.nl/medicatie.html#leveranciers>

Datum algemene ledenvergadering

Op haar laatste bestuursvergadering heeft het bestuur besloten om de jaarlijkse algemene ledenvergadering voortaan op een vaste datum te laten plaatsvinden, namelijk op de tweede zaterdag in maart. Noteer de datum vast in uw agenda!

Namens het bestuur wens ik u allen een goede gezondheid en een fijne voortzetting van de zomer toe.

Anneke Spaaks, secretaris VGNS



Uitgave: Nummer 9, augustus 2013

