

DE GROEIMETER

NIEUWSBRIEF NVGG

‘Oppositie maakt gehakt van bezuiniging op PG-organisaties’

Gepubliceerd door de CG-raad op 30-06-2011

Het kabinet wil een sterke patiëntenbeweging en bezuinigt er tegelijkertijd keihard op. De oppositie vond het totaal onbegrijpelijk. Dit bleek tijdens het debat in de Tweede Kamer over de bezuinigingen op de patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

De oppositie was in het debat zeer fel over de bezuinigingsplannen van minister Schippers. Jetta Klijnsma van de PvdA wees erop dat dit kabinet talrijke maatregelen neemt die chronisch zieken en gehandicapten treffen. Juist de partijen die deze stapelingseffecten zichtbaar kunnen maken, worden nu financieel aangepakt. Volgens Groen Links heeft het er daarom alle schijn van dat het kabinet kritische belangenorganisaties monddood wil maken.

Uitstel

De oppositie vond de bezuinigingsplannen onzorgvuldig. De SP hekelde het gebrek aan overleg met Kamer en PG-organisaties. Ook de snelheid waarmee de bezuinigingen doorgevoerd gaan worden, kreeg veel kritiek. De oppositie diende een motie in om de bezuinigingen uit te stellen en dan ook serieus naar alternatieven te kijken. De motie werd door de minister ontraden.

Decentralisatie

Voorafgaand aan het debat stuurde de CG-Raad de betrokken Kamerleden nog een mail. Daarin wees de CG-Raad op het bizarre feit dat steeds meer taken naar de gemeenten gaan terwijl de subsidie aan programma VCP - die lokale belangenbehartigers ondersteunt - wordt stopgezet. Met name de Christen Unie maakte hier een punt van.

Premiefinanciering

De CG-Raad had ook een alternatieve financieringsmogelijkheid aangedragen: premiefinanciering. Uit recent onderzoek van de CG-Raad blijkt dat een meerderheid van de Nederlandse bevolking best bereid is om maandelijks wat extra ziektekostenpremie te betalen om PG-organisaties te ondersteunen.

Meerdere oppositiepartijen, waaronder D66, wezen op het CG-Raad onderzoek en vroegen de minister om premiefinanciering serieus te onderzoeken. De minister reageerde afwijzend. Het zou hoogstens in de aanvullende verzekeringen kunnen worden opgenomen.

Coalitie houdt zich doof

Het optreden van de minister, de coalitiepartijen en PVV stemde treurig. Ze hielden zich doof voor alle argumenten om de plannen bij te stellen. Vaak met doodoeners, zoals deze van het CDA: ‘Bezuinigen is moeilijk maar noodzakelijk.’

Van de voorzitter

Hoogzomer, op het moment dat ik dit stukje schrijf geeft de thermometer 30 graden aan en heerst in huis die typische sfeer van de laatste schoolweken en vakantie stress. Ook de vereniging gaat na de drukte rond de LID over op het zomerrooster. Even geen vergaderingen meer en vooral wat lopende zaken die afgehandeld worden.

De LID is wederom grotendeels goed verlopen, er heerste een prettige sfeer en de lezingen waren zeer informatief. Natuurlijk gaat er ook weleens iets mis, zo viel een workshop uit helaas en bleek de hoeveelheid papier in de enveloppen wat groot om op dat moment door te lezen. Voor ons weer een leermomentje.

De mensen die aanwezig waren op onze algemene ledenvergadering hebben het natuurlijk al vernomen, de samenwerking met onze collega verenigingen wordt steeds concreter. Het streven is te komen tot een koepel waarin we allemaal onze eigen identiteit zullen behouden, maar zullen samenwerken waar het moet/kan. De koepel in oprichting zal de naam Hormoonkoepel Nederland krijgen. Om te komen tot die samenwerking zullen er werkgroepjes worden opgericht, waarin namens de verschillende verenigingen mensen gaan zitten om de overeenkomsten en verschillen in kaart te brengen. Verderop in deze Groeimeter vindt u meer informatie over de samenstelling en werkwijze van de Hormoonkoepel Nederland.

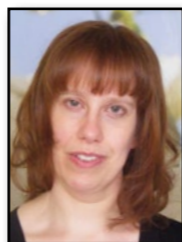
De samenwerking is iets wat teruggrijpt op ons meerjarig beleidsplan, maar ook iets wat aansluit bij de actualiteit. U heeft ongetwijfeld vernomen dat de regering het hele subsidie gebeuren rond patiëntenverenigingen gaat veranderen. Een ontwikkeling die we uiteraard nauwgezet volgen. De regering stimuleert de samenwerking van aan elkaar gerelateerde verenigingen en hoopt dat de patiëntenvereniging zo een duidelijkere speler zal worden in de driehoek zorgverlener, zorgverzekeraar en patiënt. Hoe dit alles precies zal worden ingevuld en wat de directe gevolgen op langere of korte termijn voor onze vereniging zullen zijn is momenteel nog niet helemaal duidelijk.

Wat we wel met zekerheid kunnen vertellen is dat er volgend jaar wederom een LID zal zijn en een bijzondere uitvoering, want de NVGG viert haar 20 jarig bestaan! Dat zullen we niet onopgemerkt voorbij laten gaan, bent u daar maar zeker van.

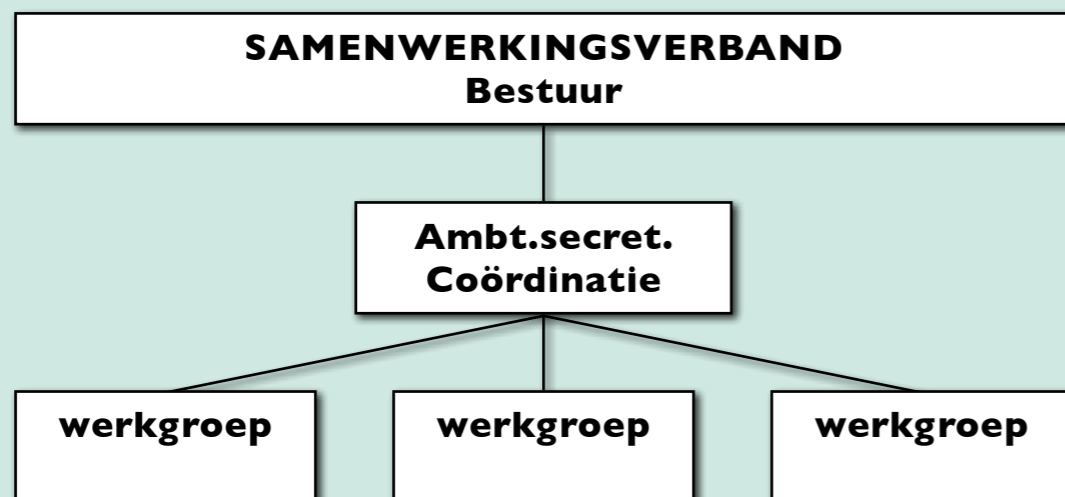
Rest mij u namens het bestuur een fijne vakantie toe te wensen.

Uw voorzitter,

Chantal Knappers-Verstraten
Voorzitter NVGG



Organisatiestructuur Hormoonkoepel Nederland



Hormoonkoepel Nederland

Aanwezige leden op de LID 2011 werden verrast door het visiedocument over de Hormoonkoepel Nederland, dat zij in hun enveloppe aantroffen. In het document staat beschreven hoe een samenwerking tussen de patiëntenorganisaties NHS, NVACP, NVGG en SGA eruit kan gaan zien. Om de leden die niet aanwezig waren op de LID bij te praten, volgt hier een overzicht van dit document.

Visie

De eerdergenoemde patiëntenorganisaties hebben zich als doel gesteld te komen tot een effectievere collectieve belangenbehartiging, vergroting van efficiency, en verder professionalisering van de organisatie met als einddoel een volwaardige gesprekspartner te zijn en als volwaardige gesprekspartner op te treden in de driehoek: zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenvereniging.

De afzonderlijke patiëntenorganisaties behouden de eigen identiteit en blijven als core business houden voorlichting en educatie, lotgenotencontact en de individuele belangenbehartiging van de bij hen aangesloten patiënten.

De oprichting van een overkoepelend samenwerkingsverband zorgt voor sturing, richting en coördinatie om de noodzakelijke stappen te zetten. De speerpunten voor de komende jaren zijn:

- Effectievere collectieve belangenbehartiging door bundeling van krachten;
- Vergroting van efficiency;
- Professionalisering van de organisatie.

Organisatiestructuur

De organisatie van de overkoepelende organisatie zal bestaan uit een bestuur en diverse werkgroepen. Het bestuur wordt ondersteund door een ambtelijk secretaris die ook werkzaamheden verricht als coördinator en zo de verbinding vormt tussen het bestuur en de uitvoeringsorganisatie. Deze taken worden uitgevoerd door Paula Verkerk van de NHS.

De werkgroepen van de Hormoonkoepel Nederland hebben ieder een eigen werkterrein.

- Belangenbehartiging;
 - Collectieve problemen van leden/donateurs
 - Relatie met de medische wereld
- Voorlichting en Educatie, Communicatie en PR;
- Lotgenotencontact;
- Samenwerking op bestuurlijk/organisatorisch terrein;
 - Financiën, administratie en ICT.

Vragen of opmerkingen?

Mocht u nog vragen of opmerkingen over de Hormoonkoepel Nederland hebben, dan staan wij u graag te woord. U kunt daarvoor terecht via het e-mailadres bestuur@nvgg.nl. Reacties die voor woensdag 7 september (datum van de volgende bestuursvergadering) binnen zijn, worden onderwerp van gesprek. Als u interesse heeft in het volledige visiedocument Hormoonkoepel Nederland kunt u ook terecht bij bestuur@nvgg.nl.

Foto's LID 2011



Lezingen LID 2011

Over de schildklierfunctie bij (aangeboren) Hypofyseproblematiek

Lezing door **Tom Vulsma** (kinderarts-endocrinoloog Emma Kinderziekenhuis, AMC Amsterdam.)

Congenitale hypothyreoïdie (CHT) is een aangeboren zeldzame aandoening waarbij de schildklier onvoldoende schildklierhormoon (thyroxine, T4) maakt. Sinds 1981 wordt hierop gescreend bij de hielprik. Het schildklierhormoon is nodig voor geestelijke en lichamelijke ontwikkeling. De hypofyse maakt TSH, wat de schildklier aanstuurt. Het T4 wordt omgezet in T3, het actieve hormoon. Het T3 werkt op alle celkernen; ook in de hersenen. Naast het T4 en T3 zijn ook transporters nodig om het T3 de cel in te krijgen.

Voor de geboorte krijgt het kind schildklierhormoon van de moeder via de placenta. Voor het 18e levensjaar is schildklierhormoon nodig voor de groei en ontwikkeling (ook de puberteitsontwikkeling); en met name de eerste 3 levensjaren is het van belang voor de hersenontwikkeling. Symptomen van CHT zijn vocht rond de ogen (oedeem), een ingezonken neusrug, dikke tong en een navelbreuk.

De concentratie van het plasma T4 is hoger bij kinderen met een (aangeboren/niet aangeboren) hypothyreoïdie. Bij CHT is sprake van een normaal TSH; het probleem ligt immers op het niveau van de schildklier en niet bij de hypofyse. Behandeling van een tekort aan schildklierhormoon gebeurt met tabletten met thyroxine. Omdat het kind gestaag groeit zal het ook geleidelijk meer thyroxine nodig hebben. Daarom wordt regelmatig bloedonderzoek gedaan. Thyroxine heeft, in de juiste dosering, geen bijwerkingen.

Geschreven door Anke Nijkamp

Groeihormoon en dan?

Lezing door **Judith Renes**, arts-onderzoeker Sophia Kinderziekenhuis, Erasmus MC Rotterdam.)

Als arts-onderzoeker bij het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam is Judith Renes nauw betrokken bij een onderzoek naar het gebruik van groeihormoon voor kinderen met SGA (*Small for Gestational Age*).

Hoe zat het ook alweer

Zoals bekend wordt groeihormoon geproduceerd in de hypofyse (pijnappelklier) en vindt er een piek van groeihormoonproductie plaats tijdens de slaap. Dat is ook de voornaamste reden waarom het groeihormoon voor het slapen gaan wordt geïnjecteerd. Groeihormoon stimuleert de productie van IGF's (*insuline-like growth factor*), wat op zijn beurt voor zorgt voor de effecten van het groeihormoon. Naast IGF's, is ook het schildklierhormoon essentieel voor een normale groei, schildklierhormoon stimuleert namelijk de afgifte van groeihormoon. Tot slot zijn er ook nog de geslachtshormonen die de groei stimuleren tijdens de puberteit en ervoor zorgen dat de groeischrijven sluiten. Op deze drie hormonen (groei-, schildklier-, en geslachtshormoon) wordt dan ook getest tijdens een bloedonderzoek betreffende groeiachterstand.

SGA

2,3% van alle pasgeborenen wordt SGA-geboren. Er zijn verschillende oorzaken die SGA tot gevolg kunnen hebben. Dit zijn factoren bij het kind of bij de moeder, afwijkingen in de placenta,

omgevingsfactoren, of overige onbekende oorzaken (zo'n 40% van de gevallen). In veel gevallen vertonen de SGA kinderen inhaalgroei. Het uitblijven van inhaalgroei is mogelijk een gevolg van geringe groeihormoon secretie en/of verminderde gevoeligheid voor groeihormoon/IGH-I.

SGA kinderen met een te kleine lengte hebben sinds 2005 een indicatie voor GH-behandeling. Gemiddeld behalen SGA patiënten een lengtewinst van 10-12 centimeter, en 98% bereikt een volwassen lengte die normaal is voor de lengte van de ouders.

Barker-hypothese

De Barker-hypothese stelt dat niet optimale omstandigheden in de baarmoeder leiden tot veranderde programmering van de hormonale systemen, wat een grotere kans op o.a. cardiovasculaire problemen op latere leeftijd geeft. Dit zijn metabole risicofactoren, oftewel meetbare factoren die een idee geven van de kans dat iemand hart- en vaatziekten of type 2 DM gaan ontwikkelen. Deze risico's zijn aan aanwezig bij te kleine SGA kinderen. Het gebruik van groeihormoon heeft een gunstig effect op cholesterol, op lichaamssamenstelling en op de bloeddruk. Iets wat de Barker-hypothese tegen moet gaan.

Judith Renes geeft de tip om regelmatig de site www.groeienco.nl te bezoeken, op deze website worden de laatste onderzoeksresultaten gepubliceerd.

Geschreven door Marijke Boomsma

Nieuw(s) op www.nvgg.nl

- Tip van Judith Renes: www.groeienco.nl, nu te vinden onder 'links'.
- Financieel jaarverslag 2010 gepubliceerd.
- Nog meer leuke foto's van de LID 2011.

Het bestuur van de NVGG wenst u een fijne vakantie



Kids' corner

Hallo allemaal,

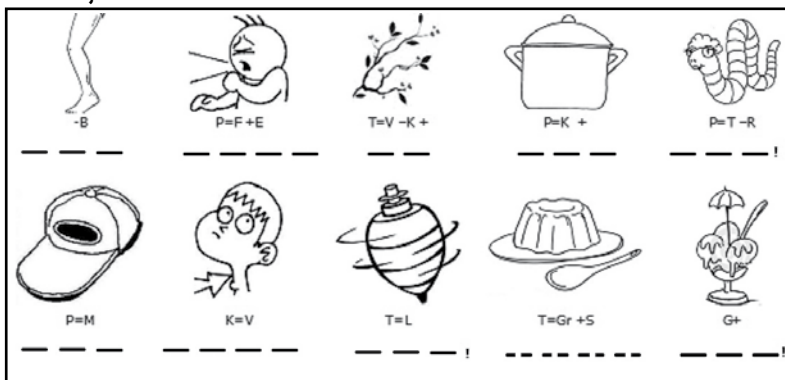
Eindelijk is hij er weer, de Groeimeter. Dit betekent ook dat er weer een nieuwe Kids Corner is. Ook deze keer heb ik je weer van alles te vertellen in mijn strip, lezen dus! Er staat ook weer een super leuke puzzel in.

Gijs in de groei



Rebus

Los de rebus op en mail je antwoord naar groeimeter@nvgg.nl, t.a.v. Gijs in de Groei!



Groetjes,
Gijs in de Groei

Moppen

Gijs: Juf zou u boos worden om iets wat ik niet gedaan heb?

Juf: Nee hoor Gijs.

Gijs: Dat is mooi, want ik heb mijn huiswerk niet gedaan!

De meester had de kinderen gevraagd insecten mee te nemen naar school. Zodat hij er in de les wat over zou kunnen vertellen. Pieter bracht een kat mee. "Pieter," zuchtte de meester, "ik vroeg insecten mee te nemen. Een kat is toch geen insect?" "Nee meester, maar die kat stikt van de vlooiën en dat zijn wel insecten!"

Deze nieuwsbrief is mede mogelijk gemaakt met medewerking van de hieronder vermelde farmaceutische bedrijven:



COLOFON

De Groeimeter is de nieuwsbrief van de NVGG (Nederlandse Vereniging voor Groeihormoon-deficiëntie en Groeihormoon-behandeling). De Groeimeter informeert over de activiteiten van de NVGG en de actuele ontwikkelingen op het gebied van groeihormoonbehandeling.

Het lidmaatschap van de NVGG inclusief Groeimeter kost 30 euro per jaar. Een abonnement op de Groeimeter kost minimaal 15,- euro per jaar. Giro: 1026533 t.n.v. NVGG te Zwolle.

NVGG
Antwoonr. 2228
8000 VB Zwolle
groeimeter@nvgg.nl

De Groeilijn: 06 - 45 48 27 70 voor vragen of informatie over (groei)hormonen, lotgenotencontact of vroegtijdige onderkenning van groeistoornissen.
DTP en druk: GCC-Breda BV



© Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.