

Leven met een schildklierandoening

Meerjarenbeleidsplan

2026 - 2031

Inhoudsopgave

1. Managementsamenvatting.....	2
2. Achtergrond	3
3. Uitgangspunten	5
4. Onze visie op de toekomst van schildklierzorg.....	6
5. Wat betekent dit voor de patiënt?	10
6. Hoe vertaalt dit zich naar concrete activiteiten?	11



SchildklierNL

Versie 0.4. – november 2025



SchildklierNL

1. Managementsamenvatting

SchildklierNL is de patiëntenorganisatie voor iedereen met een schildklierandoening (circa 1 miljoen mensen in Nederland) en hun naasten. Wij zetten ons in voor eerdere herkenning van klachten, meer erkenning voor mensen met een schildklierandoening en een betere kwaliteit van leven. Wij gaan dan ook voor een toekomst waarin iedereen tijdig wordt gediagnosticeerd en behandeld met zorg die aansluit op de individuele wensen en behoeften.

Ons beleid voor 2026-2031 is gebaseerd op drie uitgangspunten. De kwaliteit van leven is bepalend (1) en mensen moeten zelf de regie en verantwoordelijkheid kunnen pakken met betrekking tot hun behandeling en het leven met een schildklierandoening (2). Dit is wat ons betreft alleen mogelijk als iedereen toegang heeft tot begrijpelijke en betrouwbare informatie (3). Deze uitgangspunten helpen ons te bewegen in een zorglandschap dat continu verandert.

Daarin zien we positieve ontwikkelingen, zoals het ontstaan van schildklierpoli's, meer aandacht voor leefstijl en artsen die zich inzetten voor hun patiënten. Helaas zien we ook nog steeds veel uitdagingen. Denk aan de medicijntekorten, onvoldoende kennis in de eerstelijnszorg en de toename van online desinformatie. Daarom werken wij de komende jaren actief aan betere informatievoorziening, scholing voor zorgprofessionals en het zoeken naar een intensievere samenwerking tussen patiënten, artsen, onderzoekers en beleidsmakers.

Bovenstaande ambities zijn onderverdeeld in concrete activiteiten die zijn gekoppeld aan onze pijlers: vertegenwoordigen, informeren, ondersteunen en adviseren en beïnvloeden. Met deze focus hebben we als patiëntenorganisatie een antwoord op de ontwikkelingen in het zorglandschap en kunnen we een waardevolle bijdrage leveren aan het in de praktijk brengen van de principes van goede schildklierzorg.



SchildklierNL

2. Achtergrond

In Nederland leven circa één miljoen mensen met een (bij)schildklierandoening. Zo'n 300.000 mensen ervaren klachten, maar weten (nog) niet dat hun schildklier daarvan de oorzaak is. Circa 700.000 mensen zijn gediagnosticeerd met een schildklierandoening. Een flink deel hiervan heeft te maken met klachten die ingrijpende gevolgen hebben voor hun energie, werk, relaties en/of kinderwens.

Gelukkig zijn er ook mensen die met behulp van medicatie en behandeling een redelijk zorgeloos leven kunnen leiden. Maar ook voor deze groep geldt dat het vinden van de juiste behandeling en/of dosering een flinke zoektocht kan zijn. Om nog maar te zwijgen van de impact die de diagnose schildklierkanker, geen schildklier, traag werkende of snel werkende schildklier kan hebben op het dagelijks leven. Van mensen zelf, maar ook op hun naasten.

2.1. Waarom doen we wat we doen?

SchildklierNL is er voor iedereen met een (bij)schildklierandoening. Wij strijden dagelijks voor eerdere herkenning en meer erkenning voor mensen met een schildklierandoening. Dit vertaalt zich in de volgende missie.

Wij behartigen de belangen van mensen met een schildklierandoening en vergroten de bewustwording rondom schildklierproblematiek, zodat klachten sneller worden herkend en tijdig gediagnosticeerd.

Dit is de primaire reden waarom wij als patiëntenorganisatie bestaan. Natuurlijk hebben wij als organisatie ook een duidelijk beeld waar we naar toewerken in de toekomst. Onze missie vertaalt zich in de volgende visie.

Wij werken aan een toekomst waarin iedereen met een schildklierandoening tijdig en juist wordt gediagnosticeerd en behandeld, met integrale zorg die persoonsgericht is en waarbij het verbeteren van de kwaliteit van leven centraal staat.



SchildklierNL

Als patiëntenorganisatie hebben wij vier pijlers van waaruit we actief werken aan onze visie en missie:

1. **Vertegenwoordigen:** wij brengen het perspectief van patiënten in bij beleidsmakers, onderzoekers en zorgverleners.
2. **Informereren:** wij bieden evidence based informatie, maken informatie toegankelijk en begrijpelijk en ontwikkelen praktische tools voor een betere kwaliteit van leven.
3. **Ondersteunen:** wij faciliteren lotgenotencontact, bieden een luisterend oor en delen ervaringen.
4. **Adviseren en beïnvloeden:** wij laten onze stem horen bij het ontwikkelen van nieuwe richtlijnen en het opzetten van medisch-wetenschappelijk onderzoek zodat de werelden van patiënten en professionals meer op elkaar aansluiten.

In dit meerjarenbeleidsplan delen we onze visie op hoe schildklierzorg er de komende jaren uit moet zien. Iedereen met een schildklierandoening heeft namelijk recht op een tijdige diagnose, passende behandeling en ondersteuning die leidt tot een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Uiteraard geldt dit ook voor mensen met schildklierkanker.

Onze werkgroep Schildklierkanker heeft in een eigen visiedocument (2020) uitgewerkt wat dit concreet betekent voor mensen met schildklierkanker. Dit document wordt momenteel herzien. In het document uit 2020 staat het bieden van zorg door gespecialiseerde teams volgens de nieuwste inzichten (expertzorg) centraal. SchildklierNL pleit dan ook voor de concentratie van zorg in een beperkt aantal gespecialiseerde ziekenhuizen zodat de kwaliteit voor mensen met schildklierkanker gewaarborgd blijft. Voor mensen met schildklierkanker moet duidelijk zijn welke ziekenhuizen deze expertise bieden.



SchildklierNL

3. Uitgangspunten

Onze visie rust op schildklierzorg en de ontwikkelingen in het zorgveld die invloed hebben op het leven van mensen met een schildklieraandoening. Hierbij gaan we uit van drie uitgangspunten

1. Kwaliteit van leven is bepalend

Voor ons telt hoe iemand zich voelt. Natuurlijk zijn bloedwaarden etc. zeer belangrijk, maar de impact die een aandoening heeft op het dagelijks leven is minstens zo belangrijk bij de behandeling. Wij vinden het belangrijk om mensen met een schildklieraandoening hierin bij te staan door zorgprofessionals actief te wijzen op dat 'goede bloedwaarden' alleen, niet zorgen voor een optimale behandeling.

2. Samen beslissen en eigen regie

Wij vinden het belangrijk dat mensen met een schildklieraandoening weloverwogen mee kunnen beslissen over hun behandeling. Daarom is het van groot belang dat zij duidelijke informatie ontvangen en toegang krijgen tot keuzehulpen en andere tools die hen ondersteunen bij het voeren van een gelijkwaardig gesprek met de zorgprofessional. Hiermee helpen we mensen bij het nemen van de eigen verantwoordelijkheid om goed geïnformeerd te zijn en keuzes te maken die passend zijn bij het leven met een schildklieraandoening.

3. Betrouwbare en toegankelijke informatie

Iedereen heeft recht op begrijpelijke, evidence-based informatie over hun aandoening, behandel mogelijkheden en leefstijl. Wij zien het als onze kerntaak om (medische) kennis te vertalen naar heldere content (woord en beeld) en mensen met een schildklieraandoening te beschermen tegen desinformatie.



SchildklierNL

4. Onze visie op de toekomst van schildklierzorg

De zorg voor mensen met een schildklieraandoening is onderdeel van een zorglandschap dat blijft veranderen. Nieuwe vormen van zorg, digitalisering en leefstijlinterventies zijn een positieve ontwikkeling, maar als patiëntenorganisatie maken we ons zorgen over medicijntekorten, wachttijden die oplopen en de geluiden dat patiënten zich niet altijd gehoord voelen door hun (huis)arts. Goede zorg ontstaat alleen als alle partijen samenwerken; patiënten, zorgprofessionals, beleidsmakers en verzekeraars. Wij verbinden deze werelden en zorgen dat het patiëntenperspectief altijd centraal blijft staan.

In dit hoofdstuk schetsen wij twee invalshoeken die de toekomst van schildklierzorg belichten.

1. Ontwikkelingen in het zorglandschap die kansen en risico's met zich meebrengen voor iedereen met een schildklieraandoening.
2. Principes van goede schildklierzorg die richting geven en bepalen hoe goede zorg er volgens ons uit moet zien voor mensen met een schildklieraandoening.

4.1. Ontwikkelingen in het zorglandschap

Passende en toekomstbestendige zorg

De zorg staat al jaren onder druk. Dit geldt voor de beschikbaarheid van zorgprofessionals, maar ook voor de beschikbaarheid van medicatie. Mensen met een schildklieraandoening merken deze effecten dagelijks, net als de onduidelijkheid over het vergoeden van aanvullende zorg (denk aan B12-injecties e.d.). Juist door deze ontwikkelingen is het nog belangrijker om gezamenlijk te kijken naar zorg die past bij het individu, maar ook past bij het zorgstelsel.

Schildklierpoli, schildkliersprekuren en betrokken artsen

De afgelopen jaren zien wij een positieve ontwikkeling waarbij steeds meer ziekenhuizen een specifieke schildklierpoli inrichten. Wij ondersteunen zorgprofessionals om te zorgen dat de gespecialiseerde poli's met multidisciplinaire teams ook echt van meerwaarde kunnen zijn voor mensen met een schildklieraandoening. Onze visie op schildklierpoli's en onze praktische ondersteuning werken wij uit in een Leidraad voor schildklierpoli's. Om tot deze leidraad te komen, toetsen we via een achterbanraadpleging hoe mensen met een schildklieraandoening de tweedelijns zorg ervaren.



SchildklierNL

Voor circa 80% van de mensen met een schildklierandoening geldt dat zij onder behandeling zijn bij de huisarts. Wij vinden het daarom een positieve ontwikkeling dat steeds meer huisartsenpraktijken willen gaan werken met een schildkliersprekuur dat gedraaid wordt door de POH (praktijkondersteuner huisarts). Wel zien we dat patiënten toch nog vaak ervaren dat de kennis in de eerstelijnszorg over schildklierandoeningen te beperkt is. Een ontwikkeling waarbij wij een rol zien voor onze organisatie om partijen te verbinden om aan de slag te gaan met (na)scholing.

Tegelijkertijd zien we dat er zeker vanuit internist-endocrinologen een grote bereidheid is om samen te werken met SchildklierNL. Dit maakt het aanbieden van evidence-based informatie vanuit onze organisatie een stuk eenvoudiger, denk bijvoorbeeld aan het vertalen van nieuwe (specialisten-)richtlijnen richting de achterban. Maar denk ook aan de webinars, podcasts en presentaties die we dankzij de samenwerking met artsen kunnen aanbieden.

Leefstijl en aanvullende interventies

Binnen de reguliere gezondheidszorg is steeds meer aandacht voor leefstijl van patiënten, en de wensen die zij hebben m.b.t. hun leefwereld. Dit resulteert onder andere in leefstijlketten in ziekenhuizen en gespecialiseerde schildklierverpleegkundigen. Ook horen wij regelmatig vanuit de achterban dat mensen baat hebben bij leefstijlinterventies en aanvullende methodes zoals mindfulness, acupunctuur of yoga. Hoewel deze methoden niet altijd evidence-based zijn, dragen ze wel bij aan het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met een schildklierandoening. Wij erkennen deze ervaringen, maar zien het ook als onze taak om het belang van veiligheid en de noodzaak van overleg met de zorgprofessional te benadrukken.

Multimorbiditeit en complexe zorg

Een deel van de mensen met een schildklierandoening heeft een of meerdere andere chronische ziektes. In de praktijk betekent dit dat patiënten meerdere behandelend artsen hebben, die niet altijd met elkaar overleggen. Wij spannen ons in voor betere zorg voor mensen met multimorbiditeit door ons aan te sluiten bij initiatieven vanuit Patiëntenfederatie Nederland, maar ook door zelf actief de verbinding te zoeken met andere patiëntenorganisaties en arts(en)-onderzoekers op dit thema. Ook zetten we ons in voor het aanstellen van case managers die zorgen dat de zorg voor mensen met meerdere aandoeningen in afstemming plaatsvindt.

Digitalisering en online zorg

Hybride zorg is niet meer weg te denken uit het huidige zorglandschap. Toch zien we dat



SchildklierNL

veel initiatieven die hoopgevend lijken, zoals het PGO, niet helemaal van de grond komen. Dat is jammer, want we leven in een wereld waarin de verwachting is dat hybride zorg alleen maar toeneemt. Om mensen met een schildklierandoening ondersteuning te bieden, en als mogelijke oplossing voor hybride zorg, staan wij als organisatie zelf aan het stuur van het ontwikkelen van een Schildklier app. Deze app moet niet alleen mensen met een schildklierandoening helpen om meer regie te krijgen over hun eigen aandoening. De ambitie is ook dat de app, door gebruik te maken van AI, in de toekomst ondersteunend is aan de behandeling van de arts. Uiteraard staat veiligheid, privacy, betrouwbaarheid en gebruiksvriendelijkheid voorop bij het ontwikkelen van nieuwe digitale middelen.

Informatie en desinformatie

Online bronnen zijn voor veel mensen een eerste informatiebron. Dat biedt kansen, maar maakt het ook voor commerciële partijen en influencers steeds eenvoudiger om desinformatie te verspreiden. Dit is een groot risico, zeker als er supplementen of behandelingen worden aangeprezen die niet evidence-based en soms zelfs gevaarlijk kunnen zijn. Wij zien het dan ook als onze taak om betrouwbare, wetenschappelijk onderbouwde informatie toegankelijk te maken, en om onszelf meer te positioneren als een kennisinstituut. Hiervoor werken we bijvoorbeeld samen met thuisarts.nl en leveren we een bijdrage aan diverse keuzehulpen. Zo hopen we dat mensen eerst bij ons te rade gaan voor zij het advies opvolgen van iemand op hun tijdlijn.

Nieuw onderzoek

Binnen de ziekenhuiszorg wordt er regelmatig nieuw onderzoek geïnitieerd; een ontwikkeling waar wij ontzettend positief over zijn. Zo kunnen we schildklierandoeningen steeds beter begrijpen en hebben artsen steeds meer aanknopingspunten om eerdere, juiste diagnoses te stellen en kunnen mensen met een schildklierandoening beter worden behandeld. Vanuit SchildklierNL zijn we een belangrijke speler bij het vaststellen van de onderzoeksagenda en initiëren we onderzoek. Ook brengen wij het patiëntenperspectief in bij onderzoeksvoorstellen, geven we bekendheid aan onderzoeken voor het includeren van patiënten en zorgen we dat de resultaten worden vertaald naar begrijpelijke informatie voor mensen met een schildklierandoening.

4.2. Principes van goede schildklierzorg

Vroege herkenning en diagnose

Wij maken ons hard voor een wereld waarin mensen niet onnodig lang rondlopen met vage klachten die hun leven beïnvloeden. Dit doen we door actief in te zetten op (na)scholing van de eerstelijnszorg en schildklierandoeningen bekendheid te geven bij



SchildklierNL

een breder publiek. Denk aan deelname aan landelijke congressen, het organiseren van informatiebijeenkomsten en het publiceren van artikelen in landelijke (dag)bladen.

Persoonsgerichte benadering

Richtlijnen zijn leidend voor de behandeling, maar uiteindelijk gaat het er om dat iemand optimale kwaliteit van leven heeft. Hierbij is een geïnformeerde patiënt essentieel. Alleen dan kun je goed meebeslissen over je eigen zorgpad en de behandeling die bij jouw aandoening én leven past. Ook is het goed om te weten wat je zelf kunt doen, denk aan onderwerpen als voeding, beweging en slaap.

Een geïnformeerde patiënt alleen is niet voldoende, ook zorgverleners moeten op de hoogte zijn van de factoren die bepalend zijn voor het leven van iemand met een schildklieraandoening. Deze informatie delen we via (na)scholing en we nemen deel aan diverse projecten waarbij dit onderwerp centraal staat.

Continuïteit medicatie

Mensen met een schildklieraandoening zijn vaak afhankelijk van medicatie. SchildklierNL zet zich in voor de beschikbaarheid van medicatie, en het voorkomen van ongewenst wisselen. Zo monitoren wij de Leidraad Verantwoord Wisselen, en maken we ons hard om te zorgen dat ook bij doseringswijzigingen er niet gewisseld mag worden van merk.

Nazorg

Als iemand behandeld is, stopt de zorg niet. Vaak zijn er na een behandeling allemaal vragen met betrekking tot het dagelijks leven. Dit gaat om vragen over iemands lichaam, maar ook over mentale gevolgen. Zo hebben mensen met een schildklieraandoening veranderende vriendschappen omdat ze simpelweg niet meer bij elke activiteit aanwezig kunnen zijn of ze merken bijvoorbeeld veranderende intimiteit met hun partner of ze kampen met depressieve gevoelens.

Samen met artsen ontwikkelen we informatie om mensen met een schildklieraandoening bij te staan in deze fase van hun leven. Maar we organiseren ook lotgenotencontact zodat mensen met een schildklieraandoening praktische tips met elkaar kunnen delen. Ook benadrukken we bij de zorgprofessional dat ook de nazorg een belangrijk deel is van het zorgpad.



SchildklierNL

5. Wat betekent dit voor de patiënt?

Kortom, vanuit SchildklierNL werken wij aan een toekomst waarin:

- Iedere persoon tijdig de juiste diagnose krijgt.
- Behandeling en begeleiding meer focus hebben op de kwaliteit van leven.
- Leefstijl en leefwereld een integraal onderdeel zijn van de behandeling.
- Mensen met een schildklierandoening samen met hun arts beslissen over de behandeling.
- Digitale ontwikkelingen ondersteunend zijn aan de behandeling en de eigen regie van mensen met een schildklierandoening.
- Mensen met een schildklierandoening minder onbegrip ervaren.
- Samenwerking tussen betrokken organisaties vanzelfsprekend is.
- Mensen met een schildklierandoening voldoende toegerust zijn om desinformatie te herkennen.



SchildklierNL

6. Hoe vertaalt dit zich naar concrete activiteiten?

De komende jaren werken we vanuit een samenhangend programma van activiteiten en projecten dat is opgebouwd op basis van onze vier pijlers (vertegenwoordigen, informeren, ondersteunen en adviseren & beïnvloeden). Vanzelfsprekend zorgen we dat de drie uitgangspunten die voor ons van belang zijn, worden geborgd. Zo hebben we als patiëntenorganisatie een antwoord op de ontwikkelingen in het zorglandschap en kunnen we een bijdrage leveren aan het in de praktijk brengen van de principes van goede schildklierzorg.

6.1. Kernprojecten per pijler (2026-2031)

In dit onderdeel vind je de specifieke projecten en doorlopende activiteiten waar SchildklierNL de komende jaren de focus op legt. Meer informatie over de verschillende projecten vind je in de specifieke projectplannen of in het communicatieplan.

Vertegenwoordigen

- Programma 'informeren eerstelijnszorg'
 - E-learning voor POH
 - Ontwikkelen strategie communicatie met eerstelijnszorg
 - Achterban raadpleging ervaringen eerstelijnszorg
- Patiëntenhuis
- Project Schildklierpoli
- Schildklier panel
- Aansluiten projecten Patiëntenfederatie
- Actieve inbreng op thema's als medicijntekorten en -vergoedingen

Informeren

- Herzien teksten website
- Doorlopend ontwikkelen nieuwe content
 - Nieuwe webinars en podcast
 - Ontwikkelen factsheets, brochures etc.
 - Nieuwsbrieven
 - Schild
 - Medisch Bulletin
- Informatie ter ondersteuning van het zorgpad
- Social media strategie
- Google Grants



SchildklierNL

- Schildklier App

Ondersteunen

- Doorlopend programma lotgenotencontact
- Week van de Schildklier
- Coachingbijeenkomsten
- Digitale community
- Schildklier App

Adviseren en beïnvloeden

- Corporate campagne
- Meldpunt Levothyroxine
- Leidraad verantwoord wisselen medicatie
- Onderzoeken (T3-T4-Hypo trial)
- Richtlijnen