

Stichting Effecten Groeiremming

Nieuwsbrief 2 van de Stichting Effecten Groeiremming (SEGR)

De eerste nieuwsbrief van de Stichting Effecten Groeiremming hebben wij verstuurd op 23 december 2021. Wij hebben vernomen, dat de e-mail bij veel geadresseerden in de map voor Ongewenste Mail is terechtgekomen. Dat is jammer. Het gebeurt vaker bij bulkzendingen en de oorzaak ligt deels bij ons (opmaak van de nieuwsbrief en de adresregel) en deels bij de instellingen van de ontvanger. Althans, dat hebben wij begrepen.

Deze 2e nieuwsbrief bevat nieuwe informatie over de stichting en omdat de 1e nieuwsbrief bij velen niet is aangekomen, voegen we de inhoud van de 1e nieuwsbrief aan het einde toe.

1. Onderzoek Erasmus Universiteit
2. Bijwerkingencentrum LAREB
3. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
4. Werving belangstellenden

Een groep enthousiaste vrijwilligers heeft de stichting opgericht naar aanleiding van een uitzending van het tv-programma AVROTROS Radar op 22 februari 2021. Ruim 800 vrouwen hebben gereageerd op deze uitzending.

Nadat de stichting was opgericht, een website was gebouwd en een bankrekening was geopend, heeft Radar een mail gestuurd naar de vrouwen, die op de uitzending hadden gereageerd. Inmiddels hebben zo'n 170 vrouwen zich aangemeld bij de stichting.

Onderzoek Erasmus Universiteit

In de 1e nieuwsbrief hebben we gemeld, dat een groep van 6 derdejaars studenten geneeskunde aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam in het kader van een Community Project onderzoek gaat doen naar de mogelijke lange termijn effecten van het gebruik van hormonen ten behoeve van groeiremming.

Het onderzoeksproject is begin januari gestart. Volgens de eerste berichten zijn de studenten erg enthousiast bezig met het onderzoek. Het is een onderdeel van hun studie, dus er moeten bepaalde trajecten worden doorlopen. en het resultaat wordt eind maart 2022 verwacht.

Ze zijn met een literatuuronderzoek begonnen, ze hebben een concept vragenlijst opgesteld (nog geen eindversie) en ze proberen artsen te bereiken die eventueel geïnterviewd willen worden. Ze zijn zo enthousiast, dat ze het onderzoek willen doortrekken tot een artikel. Dat zou een heel mooi resultaat zijn, want een onderzoek moet aan bepaalde kwaliteitseisen voldoen om gepubliceerd te kunnen worden. (maar als de motivatie er is, is er een goede kans dat het gaat lukken).

De vrouwen die bij de aanmelding bij de stichting hebben aangegeven, dat zij mee willen werken aan onderzoek, zullen worden benaderd voor het beantwoorden van de vragenlijst. Dit alles moet zowel bij de stichting als bij de Erasmus Universiteit worden gedaan conform de regels van de privacy richtlijnen.

Wellicht vragen wij dit ten overvloede (het Erasmus MC is aan strenge regels gebonden): willen jullie per mail aan de stichting (mail@effectengroeiremming.nl) expliciet aangeven dat wij je naam en e-mailadres aan de onderzoekers van het Erasmus MC mogen verstrekken voor het verzenden van de vragenlijst.. Dat heb je misschien al een keer gedaan, maar beter een keer te veel dan te weinig.

Wij houden jullie natuurlijk op de hoogte van de ontwikkelingen.

BIJWERKINGENCENTRUM LAREB

Wij hebben contact gezocht met Bijwerkingencentrum Lareb. Bijwerkingencentrum Lareb is het Nederlandse meld- en kenniscentrum voor bijwerkingen van geneesmiddelen, waaronder vaccins, én geneesmiddelengebruik tijdens zwangerschap en borstvoeding. Lareb signaleert risico's van het gebruik van geneesmiddelen in de dagelijkse praktijk en genereert en verspreidt kennis hierover.

Wij hebben Lareb gevraagd of er de afgelopen jaren meldingen zijn gedaan van bijwerkingen van het gebruik van groei remmende hormonen. Wij ontvingen een uitgebreide reactie van Lareb.

Wat betreft ethinylestradiol heeft Lareb in totaal 42 meldingen ontvangen van klachten die ontstonden bij gebruik. Hieronder waren echter slechts 5 meldingen, die ontstonden bij

gebruik van ethinylestradiol voor groeiremming of iets soortgelijks. Er waren 2 meldingen waarbij het verdachte middel alleen ethinylestradiol was en er waren 3 meldingen waarbij er sprake was van 2 verdachte middelen (namelijk: ethinylestradiol en medroxyprogesteron).

De 5 meldingen waren zo divers dat daar geen conclusies uit konden worden getrokken. Ook het aantal van 5 is daarvoor te klein.

Lareb heeft de ervaringen van gebruikers van groeiremmers op onze website gezien en vermoedt dat niet al deze ervaringen ook bij Lareb zijn gemeld. Als nationaal bijwerkingencentrum zouden zij deze echter wel graag willen ontvangen. Door het registreren van gemelde bijwerkingen, kunnen zij nieuwe bijwerkingen opsporen en meer inzicht krijgen in bekende bijwerkingen. Deze kennis delen zij met zorgverleners, patiënten en de overheid, zodat:

- bij het voorschrijven van medicijnen een goede afweging voor elke patiënt gemaakt kan worden;
- bijwerkingen eerder herkend kunnen worden;
- autoriteiten eventuele maatregelen kunnen nemen.

Melden bij Lareb

Lareb heeft ons verzocht om vrouwen er op te attenderen dat zij hun klachten ook met Lareb kunnen delen. Meldingen kunnen online worden gedaan via het meldformulier op onze website (www.lareb.nl).

Dus hierbij vragen wij jullie - als je dat wilt - jullie klachten aan te melden op de website van Lareb. Het zou mooi zijn als Lareb met de verzamelde gegevens verder onderzoek kan initiëren. Lareb heeft goede contacten in de medische wereld als het gaat om het detecteren van bijwerkingen en de opvolging daarvan.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)

We hebben niet alleen Lareb benaderd. We hebben ook contact opgenomen met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Wij hebben enkele vragen gesteld, en zijn in afwachting van een reactie van de NVK.

Vrijwilligers

Naast de 10 vrijwilligers, waarmee we de stichting zijn opgestart, hebben nog 8 vrouwen aangegeven dat ze zich als vrijwilliger willen inzetten voor de stichting. Het bestuur heeft inmiddels contact opgenomen met de nieuwe vrijwilligers.

Mijn verhaal

Wij hebben diverse verhalen ontvangen van vrouwen, die vertellen hoe zij het gebruik van de hormonen en de gevolgen daarvan hebben ervaren. We zien dat sommigen terugkijken op het proces en hun mening geven over de wenselijkheid van groeiremming. Er staan momenteel 8 verhalen van vrouwen op de website van de stichting

Wil jij je verhaal schrijven en op de website plaatsen (dat kan anoniem), neem dan contact met ons op via mail@effectengroeiremming.nl.

Aanmelden bij de stichting

We hebben 160 aanmeldingen ontvangen via onze website. We zijn van overtuigd dat er veel meer vrouwen zijn in Nederland (en België) die groei remmende hormonen hebben geslikt en daar bijwerkingen van ondervinden.

Ken je iemand in je omgeving die groei remmende hormonen heeft geslikt, wil je haar dan attenderen op onze stichting en onze website. Hoe meer vrouwen zich bij ons melden, hoe meer wij voor de groep als totaal kunnen betekenen.

Copyright © *2022* *Stichting Effecten Groeiremming*, All rights reserved.

www.effectengroeiremming.nl

nieuwsbrief@effectengroeiremming.nl

This email was sent to <<Email Address>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

Stichting Effecten Groeiremming · Donkerstraat 8 · WIJCHEN, Gelderland 6604 GJ · Netherlands

