

Stichting Effecten Groeiremming

Nieuwsbrief 3 van Stichting Effecten Groeiremming, september 2022

Het heeft even geduurd, maar hier is de derde nieuwsbrief van de stichting. We kunnen jullie melden, dat zich inmiddels 180 vrouwen hebben aangemeld via onze website. Wij denken dat er nog veel meer vrouwen zijn die groeiremmende hormonen hebben geslikt en werken aan een groter bereik van onze informatie voor deze vrouwen. Om deze groep vrouwen te bereiken, heeft het bestuur verscheidene media aangeschreven.

Weekblad Libelle

Wij hebben contact met weekblad Libelle en kunnen melden, dat er eind van dit jaar een artikel over de mogelijke effecten van het gebruik van groeiremmende hormonen wordt geplaatst. Hiermee krijgen we meer aandacht voor het onderwerp en bereiken ongetwijfeld een nieuwe groep vrouwen, die nog niet met ons in contact zijn gekomen.

Onderzoek Erasmus Universiteit Rotterdam

In de vorige nieuwsbrief vertelden wij jullie over een onderzoek, dat begin 2022 door zes derdejaars studenten aan de Erasmus Universiteit zou worden uitgevoerd. Dat onderzoek is afgerond. Het onderzoek van nog geen drie maanden was te kort om duidelijke conclusies te trekken over de relatie tussen het hormoongebruik en de bijwerkingen. Maar de studenten komen met een duidelijke conclusie:

Ook al is er met dit community project geen oorzaak-gevolg verband aan te tonen, is er nu aanleiding voor verder onderzoek om daadwerkelijk het oorzakelijk verband in kaart te brengen. Uit het veldonderzoek is meer dan duidelijk geworden dat groeiremmende behandeling bij te veel vrouwen een negatieve impact heeft gehad. Deze vrouwen zijn te lang onzichtbaar geweest bij zorgverleners. Bovendien hebben zij het recht om te weten of

deze groeiremmende behandeling tot hun klachten heeft geleid en of er mogelijk nog gevolgen zijn voor hun nageslacht. Daarom is verder onderzoek met betrekking tot dit onderwerp cruciaal.

Wij vinden alleen al vanwege deze conclusie, dat het een geslaagd onderzoek is. Wij gaan hier als stichting mee verder en proberen in 2023 verdiepend onderzoek te laten plaatsvinden door wederom een groep studenten van Erasmus.

Het volledige rapport is te vinden op onze website: [CP28-Langetermijneffecten-bij-vrouwen-met-constitutioneel-lange-gestalte-na-gebruik-van-hormonale-groeiremmende-behandeling.pdf](https://www.effectengroeiremming.nl/CP28-Langetermijneffecten-bij-vrouwen-met-constitutioneel-lange-gestalte-na-gebruik-van-hormonale-groeiremmende-behandeling.pdf) (effectengroeiremming.nl). Het rapport is hier en daar zeer technisch, maar de samenvatting (hoofdstuk 2) en de discussie, conclusies en aanbevelingen in de hoofdstukken 7, 8 en 9 zijn zeer interessant.

Meld je bijwerkingen bij Bijwerkingencentrum Lareb

In de vorige nieuwsbrief meldden we jullie over onze contacten met Bijwerkingencentrum Lareb. Die hebben tot een interessante ontwikkeling geleid. Samen met Lareb doen wij de volgende oproep:

Heb jij groeiremmende hormonen geslikt en ervaar je daar mogelijk klachten van? Meld deze dan bij Bijwerkingencentrum Lareb! Jouw melding draagt bij aan meer kennis over de mogelijke bijwerkingen van groeiremmende hormonen.

Bijwerkingencentrum Lareb is het meld- en kenniscentrum voor bijwerkingen van medicijnen, vaccins en gezondheidsproducten. Ook is Lareb het kenniscentrum voor medicijngebruik rondom de zwangerschap. Lareb ontdekt nieuwe kennis over bijwerkingen door binnenkomende meldingen te analyseren en vragenlijstonderzoeken uit te voeren.

Waarom een bijwerking melden?

Elk medicijn kan naast de gewenste werking ook bijwerkingen geven. Hoewel medicijnen uitgebreid onderzocht zijn, komen sommige bijwerkingen pas aan het licht wanneer veel verschillende mensen het gebruiken. Ook ontstaan sommige bijwerkingen pas na langere tijd of in combinatie met andere medicijnen. Het is belangrijk vermoedens van bijwerkingen te melden bij het Bijwerkingencentrum Lareb. Hoe meer meldingen Lareb ontvangt, hoe completer de informatie is en hoe sneller Lareb nieuwe bijwerkingen ontdekt.

Lareb informeert dan bijvoorbeeld het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Het CBG kan vervolgens maatregelen nemen als dat nodig is, zoals de bijsluiter aanpassen of aanscherpen wie het medicijn mag gebruiken. Verder verspreidt Lareb de kennis zo veel mogelijk. Onder andere via de website en social media, maar ook via beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties.

Nieuwe kennis helpt bijwerkingen te voorkomen, te herkennen en te behandelen. Daarnaast kunnen zorgverleners en patiënten met deze kennis de keuze voor een bepaald medicijn of vaccin beter afwegen. Elke melding draagt bij aan een veilig gebruik van geneesmiddelen en vaccins. Ook jouw melding is dus belangrijk! Heb jij **groeiremmende hormonen** geslikt en ervaar je daar klachten van? Meld deze dan bij Lareb! Jouw melding zorgt voor meer kennis over de mogelijke bijwerkingen van groeiremmende hormonen. Ga hiervoor naar www.mijnbijwerking.nl.

Hulp bij het invullen van je melding

Ga naar de website en klik op 'Meld hier een bijwerking'. Kies dan voor 'ander vaccin of geneesmiddel', 'Ik ben patiënt, zelf gevaccineerd of meld voor een naaste', je leeftijdsgroep en vervolgens voor 'Geneesmiddel'. Na akkoord met de Privacyverklaring kun je de gegevens invoeren. Probeer je klachten zo goed mogelijk te omschrijven.

Voor veel vrouwen is het slikken van de hormonen al lang geleden, dus niet iedereen zal de gegevens van de hormonen paraat hebben. De meeste vrouwen hebben ethinylestradiol geslikt. Veel voorkomende merknamen zijn: Lynoral, Premarin en Provera. Deze informatie is slechts een geheugensteun. Vul de namen alleen in als je er zeker van bent. Weet je het niet meer? Geef dat dan aan.

Wij roepen jullie op om jullie eventuele klachten en bijwerkingen bij Lareb te melden. We hopen dat Lareb bij voldoende meldingen nader onderzoek zal initiëren. Het is belangrijk dat je bij het melden van je klachten je eigen ervaringen meldt. Er zullen mogelijk klachten zijn die je niet direct in verband brengt met het hormoongebruik, maar bij voldoende meldingen kan Lareb mogelijk een patroon vaststellen.

Nieuwsbrief

Eén van de redenen dat het lang geduurd heeft voordat deze derde nieuwsbrief is uitgebracht, is het feit dat de nieuwsbrief bij veel ontvangers werd bestempeld als spam (o.a. door Gmail), en soms ook bij de ontvanger zelf in de spambox terecht kwam. Wij hebben extern advies ingewonnen en hopen dat het probleem nu verleden tijd is en dat de nieuwsbrief door alle aangemelde vrouwen kan worden gelezen.

Vragen, opmerkingen, suggesties

De stichting heeft als doel de belangen van de vrouwen te behartigen en informatie te verstrekken.

Als je suggesties, vragen of opmerkingen hebt, stuur dan een mailberichtje naar mail@effectengroeiremming.nl.



*Copyright ©2022 SEGR
All rights reserved.*

Our mailing address is:
mail@effectengroeiremming.nl

Want to change how you receive these emails?
You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).

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

