

STICHTING EFFECTEN GROEIREMMING

OPGERICHT 25 JUNI 2021

JAARVERSLAG 2022

10 JANUARI 2023

Jaarverslag 2022 Stichting Effecten Groeiremming

1. Inleiding

Stichting Effecten Groeiremming (opgericht op 25 juni 2020) is een belangenorganisatie voor vrouwen, die op jonge leeftijd (10 -14 jaar) groeiremmende hormonen hebben geslikt en op latere leeftijd gezondheidsklachten krijgen, die mogelijk in verband kunnen worden gebracht met het gebruik van de hormonen.

De doelstelling van Stichting Effecten Groeiremming is het behartigen van de belangen in de ruimste zin van het woord van deze vrouwen.

2. Doelstellingen

Meer specifiek kunnen de doelstellingen als volgt worden omschreven:

1. het verstrekken van informatie en voorlichting aan vrouwen die op jonge leeftijd groeiremmende middelen hebben voorgeschreven gekregen;
2. het behartigen van belangen van de in sub a. genoemde vrouwen en hun naasten;
3. het bevorderen van (individueel) lotgenotencontact tussen deze vrouwen en hun naasten;
4. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van het gebruik van de middelen en naar mogelijke vroegtijdige behandelingen ter voorkoming van klachten;
5. het geven van voorlichting aan- en het kweken van bewustwording bij artsen en medische instanties over de mogelijke verbanden tussen de diversiteit aan klachten, symptomen, bijwerkingen en het gebruik van de groei remmende middelen;
6. het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

De stichting tracht haar doelen onder meer te bereiken door:

- a. het opzetten van netwerken ten behoeve van lotgenotencontact;
- b. het verstrekken van informatie in de vorm van een website en/of nieuwsbrieven, folders, bijeenkomsten en publiciteit in de media;
- c. het voeren van gesprekken en correspondentie met overheidsinstanties, zorgautoriteiten, zorgverzekeraars, zorginstellingen en medisch specialisten over het initiëren en uitvoeren van (wetenschappelijk) onderzoek, medische behandelingen en financiële regelingen en vergoedingen voor betrokkenen;
- d. het zo nodig inschakelen van deskundigen ter ondersteuning van de doelstellingen.

De missie en doelstellingen zijn omschreven in ons Beleidsplan, dat is te lezen op onze website (www.effectengroeiremming.nl).

Jaarverslag 2022 Stichting Effecten Groeiremming

3. Bestuur

Het bestuur van de stichting wordt gevormd door:

- Annelies Blok voorzitter
- Piet Zwinkels secretaris
- Marlies Vlieland penningmeester

Het bestuur heeft in 2022 vier keer vergaderd (19 januari, 13 april, 19 juli en 29 december). Tevens zijn er zeven bijeenkomsten geweest van het bestuur met vrijwilligers van de stichting (17 februari, 23 mei, 4 juli, 5 september, 3 oktober, 7 november en 12 december).

4. Verslag 2022

4.1. Aanmeldingen

Op 1 januari 2022 hadden 160 vrouwen zich aangemeld bij de stichting en op 31 december 2022 waren er 188 aanmeldingen. Een kleine 50% van de aanmelders heeft een vrijwillige donatie gedaan.

Het bestuur vindt het moeilijk om in te schatten of het aantal aanmeldingen hoog of laag is. Op de uitzending van Radar in februari 2021 zijn ongeveer 800 reacties gekomen (volgens Radar).

De stichting weet niet hoeveel meisjes op jonge leeftijd zijn behandeld met groeiremmende hormonen. We willen dit getal achterhalen, bijvoorbeeld via de contacten met de NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde).

4.2. Informatieverstrekking

De website van de stichting (www.effectengroeiremming.nl) is in 2022 verder aangevuld met relevante informatie. Diverse vrouwen hebben hun ervaringen op de website gedeeld in de rubriek 'Mijn Verhaal'.

In 2022 heeft de stichting vijf nieuwsbrieven verstuurd. Bij het versturen van de eerste twee nieuwsbrieven zijn problemen geconstateerd; bij veel geadresseerden werd de mail door de providers als spam gekwalificeerd, waardoor de mail niet bij de geadresseerde in de mailbox kwam. Na enkele aanpassingen door een deskundige is het afleverpercentage nu 100%. Dat neemt niet weg dat de instellingen bij de e-mail account van de ontvangers ertoe kan leiden dat de nieuwsbrief alsnog in de spam box van de ontvanger kan belanden.

De nieuwsbrieven zijn op de website terug te lezen.

4.3. Wetenschappelijk onderzoek

De stichting heeft de mogelijkheden onderzocht voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Wetenschappelijk onderzoek blijkt lastig te realiseren en kost veel geld (mogelijk enkele honderdduizenden euro's). Wetenschappelijk onderzoek wordt in Nederland gefinancierd uit drie belangrijke geldstromen: vast geld van de overheid voor de universiteiten, geld van de overheid dat

Jaarverslag 2022 Stichting Effecten Groeiremming

in competitie verdeeld wordt, en geld uit Europa en het bedrijfsleven. De stichting beschikt momenteel alleen over donaties van vrijwilligers. Het saldo van de stichting is niet toereikend om wetenschappelijk onderzoek te financieren. Het bestuur heeft fondsenwerving overwogen en een fondsenwervingsplan opgesteld. De conclusie is dat er op dit moment een onvoldoende representatieve groep vrouwen is voor zo'n onderzoek. Het bestuur kan daarmee een aanvraag bij fondsen op dit moment onvoldoende onderbouwen.

Verder blijkt het moeilijk te zijn een voldoende representatieve groep behandelde vrouwen te vergelijken met een groep lange vrouwen, die niet met hormonen is behandeld. Zo'n vergelijking is nodig om relevant onderzoek te kunnen uitvoeren. Het traceren en benaderen van behandelde meisjes, inmiddels volwassen vrouwen, blijkt alleen al vanwege de medisch ethische regelgeving complex te zijn.

Als stichting trekken we verder de conclusie, dat voor wetenschappers onderzoek minder interessant is, omdat het voorschrijven van groeiremmende hormonen in 2012 is gestopt en daarmee de populatie van vrouwen met mogelijke bijwerkingen niet meer groeit.

Omdat er eerder in Nederland nooit wetenschappelijk onderzoek heeft plaatsgevonden, is niet duidelijk of bij de vrouwen die hormonen hebben geslikt genetische mutaties hebben plaatsgevonden, die erfelijk zijn doorgegeven. Onderzoek naar doorgifte zou naar de mening van de stichting van belang zijn. De mogelijke bijwerkingen bij de behandelde vrouwen en latere generaties bevinden zich op het vlak van verschillende medische disciplines. De klachten liggen op het terrein van gynaecologen, oncologen, reumatologen, psychologen, enz.

In het kader van de opleiding geneeskunde aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam heeft een groep derdejaars studenten een studie verricht naar de bijwerkingen van het gebruik van groeiremmende hormonen. Een quote uit de conclusies van het onderzoeksrapport luidt:

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.

De stichting is blij met het onderzoek en hoopt dat het mede aanleiding is voor vervolgonderzoek, maar twijfelt tegelijkertijd aan de haalbaarheid daarvan (zie vorenstaand).

Jaarverslag 2022 Stichting Effecten Groeiremming

4.4. Contacten met de medische wereld

De stichting heeft contact gehad met de volgende medische instanties:

a. Bijwerkingencentrum Lareb

Er is constructief overleg geweest met medewerkers van Lareb. De conclusie was, dat Lareb wellicht iets voor de stichting (en dus voor de betrokken vrouwen) kan betekenen, als een voldoende grote groep vrouwen de bijwerkingen meldt bij Lareb. Via een van de nieuwsbrieven heeft de stichting een oproep gedaan om bijwerkingen te melden. In 2023 zullen we weer in contact treden met Lareb, om na te gaan of er meldingen er zijn gedaan.

b. NVK – Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

De stichting heeft een brief met vragen gestuurd naar de NVK en daarop een antwoord ontvangen. De reactie van NVK was correct, maar ook enigszins afhoudend. De reactie was opgesteld samen met de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie). Voor de behandeling van de gevolgen van het gebruik van groeiremmende hormonen, schrijft NVK dat “Bij het onder de aandacht brengen van deze groep patiënten zou gezien de leeftijd niet de NVK maar de NVOG betrokken kunnen zijn.”

In 2023 zal de stichting contact zoeken met de NVOG, om te bezien in hoeverre de NVOG iets voor de stichting kan betekenen.

c. Erasmus Universiteit

De stichting heeft contact gehad met professor Laven van de Erasmus Universiteit. Professor Laven behandelt vrouwen in het kader van verminderde vruchtbaarheid. Aangetoond is dat het innemen van groeiremmende hormonen tot verminderde vruchtbaarheid kan leiden. Wat betreft andere – nog niet bewezen – mogelijke gevolgen heeft Professor Laven aangegeven geïnteresseerd te zijn

d. KLM – Klub Lange Mensen

De stichting heeft overlegd met de KLM en heeft de mogelijkheid gekregen om een banner op de website van de KLM te plaatsen.

4.5. Lotgenotencontact

Alleen al uit de bijeenkomsten met de groep vrijwilligers van de stichting blijkt, dat het voor de vrouwen belangrijk is om contact te hebben met andere vrouwen met dezelfde ervaringen. Het besef dat je niet de enige bent en dat er een vorm van erkenning is voor de problemen is zeer waardevol. Vanuit deze kennis is de stichting eind 2022 begonnen met de voorbereidingen voor lotgenotenbijeenkomsten. De eerste bijeenkomst zal waarschijnlijk begin februari 2023 worden gehouden.

Verder is er een vorm van lotgenotencontact in de vorm van de persoonlijke ervaringen die een tiental vrouwen heeft gedeeld op de pagina ‘Mijn Verhaal’ op de website.

4.6. Aandacht in de pers

In november 2022 is een interview geplaatst in het weekblad Libelle met één van de vrijwilligers van de stichting. Op het platform Libelle Online staat een interview met een andere vrijwilliger van de stichting.

Jaarverslag 2022 Stichting Effecten Groeiremming

5. Financiële zaken

De staat van inkomsten en uitgaven en de balans zijn in de tabellen hieronder weergegeven.

Jaarrekening Stichting Effecten Groeiremming (SEGR) 2022

KOSTEN			BATEN		
	Begroting	Realisatie		Begroting	Realisatie
Bouwen website			Donaties	€ 1.000,00	€ 427,50
Onderhoud website	€ 250,00	-			
Domeinregistratie/hosting	€ 100,00	€ 114,95			
Bankkosten			Overige inkomsten	-	-
Bankkosten vast	€ 125,00	€ 121,82			
Bankkosten variabel	€ 50,00	-			
PR-kosten	€ 300,00	-			
Bestuurskosten	€ 175,00	-			
Resultaat	-	€ 190,73			
	€ 1.000,00	€ 427,50		€ 1.000,00	€ 427,50

Balans Stichting Effecten Groeiremming (SEGR) 2022

ACTIVA			PASSIVA		
	31-12-2021	31-12-2022		31-12-2021	31-12-2022
Vaste activa	-	-	Eigen vermogen		
			Bestemmingsreserves	-	-
			Overige reserves		
			* reserves per 31-12-2021	€ 1.023,52	€ 1.023,52
			* toevoeging resultaat 2022		€ 190,73
Vlottende activa			Kortlopende schulden		
Nog te ontvangen	-	-	Nog te betalen	-	-
Belastingen	-	-	Belastingen	-	-
Banksaldo	€ 1.023,52	€ 1.214,25	Overige schulden	-	-
	€ 1.023,52	€ 1.214,25		€ 1.023,52	€ 1.214,25