



Beste belangstellenden van de stichting,

Eerder dit jaar hebben wij enkele nieuwsbrieven gewijd aan de toekomst van de stichting. Helaas moeten wij melden, dat het bestuur geen verdere toekomst ziet voor de stichting. De redenen hebben wij in de vorige nieuwsbrieven beschreven en zullen hierna nog aan de orde komen.

Met gemengde gevoelens heeft het bestuur de procedure ingezet bij de Kamer van Koophandel voor het opheffen van de stichting. De stichting is inmiddels per 1 oktober 2024 ontbonden.

We zijn er vol enthousiasme aan begonnen, we denken dat we iets hebben kunnen betekenen voor een groep vrouwen, maar het is niet geworden wat we er van gedacht hadden.

Annelies Blok, voorzitter van de stichting, geeft een terugblik op het ontstaan en de activiteiten van de stichting.

Begin februari 2021 werd ik door een journaliste van Avro/Tros gebeld. Het programma Radar wilde een uitzending wijden aan de gevolgen van het innemen van groeiremmende hormonen door jonge meisjes.

De eerste uitzending, 21 februari 2021, bleek heel wat teweeg te hebben gebracht en er werd een tweede uitzending gepland voor een week later, 1 maart 2021.

De uitzendingen bleken een eye-opener te zijn voor veel vrouwen, die al jaren last hadden van (vage) klachten. Bij velen was er een gevoel van opluchting, zo van: zie je wel ik ben niet gek, het is echt zo. De groeiremmende middelen die ik vroeger heb ingenomen, zouden best wel eens de oorzaak van mijn klachten kunnen zijn.

Er kwamen zoveel reacties bij Radar binnen en er bleek zoveel belangstelling te zijn om meer informatie over het onderwerp te krijgen dat op een gegeven moment de Stichting Effecten Groeiremming is opgericht. Een stichting die als doelstelling had om

- de medische wereld te benaderen om herkenning en erkenning te krijgen voor de problemen die mogelijk gerelateerd waren aan het slikken van de hormonen;
- zich in te zetten dat er wetenschappelijk onderzoek zou worden gedaan;

- de belangen te behartigen van vrouwen met klachten als mogelijk gevolg van het slikken van de hormonen;
- lotgenoten met elkaar in contact te brengen;
- informatie en voorlichting te geven;

Er werd een bestuur benoemd, met een voorzitter, secretaris en penningmeester. Verder hebben zich een tiental vrijwilligers aangemeld die enthousiast wilden meewerken aan het bereiken van de doelstellingen van de Stichting. Het bereiken van alle doelstellingen bleek echter niet zo eenvoudig te zijn. Dat lag niet aan de inzet van de Stichting maar meer aan de houding van de medische wereld.

Herkenning en erkenning

De Stichting heeft de medische wereld benaderd voor herkenning en erkenning ten aanzien van de problematiek rondom het innemen van de groeiremmende hormonen. De medische wereld reageerde echter erg terughoudend. Als de Stichting een arts vroeg of hij/zij meer kon vertellen over de destijds ingenomen middelen en de mogelijke gevolgen daarvan op langere termijn werd al gauw de deur dicht gedaan. Niemand wilde zijn nek uitsteken, naar ons idee vanwege mogelijke aansprakelijkheid. Er werd soms boud beweerd dat er geen verband was tussen het innemen van de middelen en de door de vrouwen genoemde klachten.

Wetenschappelijk onderzoek

De Stichting heeft zich ook ingezet voor het initiëren van het doen van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en mogelijk gevolg van het innemen van de groeiremmende middelen. Er is een eerste korte studie gedaan door studenten aan de Erasmus Universiteit. Een van de aanbevelingen van de studenten was om meer onderzoek te doen. De Stichting heeft hiervoor sterk gelobbyd, maar al gauw bleek dat vanwege het tijdsverloop tussen inname van de pillen, de daarmee gepaard gaande kosten en het feit dat de middelen niet meer gegeven worden, wetenschappelijk onderzoek geen haalbare kaart te zijn.

Belangenbehartiging

De Stichting heeft haar uiterste best gedaan om de belangen van haar doelgroep tegenover de medische wereld te behartigen, maar heeft uiteindelijk door de ondervonden tegenstand moeten besluiten hier mee te stoppen. Met de andere twee doelstellingen

- het met elkaar in contact brengen van lotgenoten;

- het geven van informatie en voorlichting

heeft de Stichting meer succes gehad.

Contact tussen de vrouwen

Er zijn meerdere digitale ontmoetingen tussen vrouwen georganiseerd, die zeer werden gewaardeerd. Maar ook bij het nastreven van deze doelstelling is gebleken dat na een aantal ontmoetingen het onderwerp was uitgekauwd. Vrouwen meldden zich hiervoor niet meer aan. Uiteindelijk is dan ook dit vuur gedoofd.

Het geven van voorlichting en informatie

Het geven van voorlichting en informatie is misschien nog wel het meest uit van de grond gekomen. Op de website van de Stichting zijn diverse boeken, artikelen en eigen verhalen van vrouwen opgenomen. Maar ook hier gold dat er op een gegeven moment niets meer te publiceren viel.

Conclusie

Moraal van het bovenstaande is dat de Stichting de conclusie heeft moeten trekken dat zij – hoewel zij het heel graag anders had gezien – er niet in is geslaagd om al haar doelstellingen te verwezenlijken.

Het niet willen meewerken van de medische wereld aan (h)erkenning en het wetenschappelijk onderzoek dat door de medische wereld niet relevant werd gevonden, waren daar debet aan. Maar ook de steeds minder wordende inzet van de vrijwilligers is daar debet aan geweest en last but not least de verminderende belangstelling van de vrouwen die het betrof.

Uiteindelijk heeft het bestuur van de Stichting dan ook moeten besluiten om de stichting op te heffen.

Daarom deze laatste nieuwsbrief aan u allen.

We hopen dat de Stichting in ieder geval heeft kunnen bijdragen aan wat meer duidelijkheid en mogelijk ook berusting.

Annelies Blok

Voorzitter Stichting Effecten Groeiremming

Financiële verantwoording

De Stichting heeft haar activiteiten kunnen ontplooiën dankzij de bijdragen, die velen van jullie aan ons hebben overgemaakt. In totaal hebben wij over een periode van drie jaar bijna € 2.000 ontvangen. Dit geld is besteed aan de oprichting van de stichting, de website,

kosten voor de bankrekening, online vergaderfaciliteiten voor de lotgenotenbijeenkomsten, reiskosten en attenties voor de vrijwilligers. Met het resterende geld houden we de website nog tot minimaal medio 2026 in de lucht.

Penningmeester Marlies Vlieland kijkt terug op haar ervaringen van de afgelopen jaren.

De uitzending in 2021 van Radar over groeihormonen heeft mij en heel wat andere vrouwen ertoe bewogen om in contact te komen met elkaar. Vanuit dit eerste contact werd al vlot geopperd om een stichting op te richten. De gezamenlijk missie: *onderzoek naar de effecten van groeiremming* sprak mij dusdanig aan dat ik mij als penningmeester aan het bestuur heb verbonden. Om die missie te realiseren, hebben we allemaal geld geschonken aan de stichting waardoor er in de afgelopen jaren mogelijkheden waren om lotgenotencontacten te organiseren, arts-/onderzoekers te bezoeken en zo een opening te vinden naar de medische wereld, enquêtes uit te zetten die nodig waren voor een eerste verkennend onderzoek door studenten van het Erasmus en alle informatiestromen over groeiremming op onze website te plaatsen. Om daadwerkelijk onderzoek naar de effecten van groeiremming te realiseren, is een budget van tonnen nodig. Gezien de ervaringen die het bestuur heeft opgedaan in de medische wereld realiseerden wij ons gaandeweg in 2023 dat we onze missie niet zouden halen, maar wel veel vrouwen met elkaar in contact hebben gebracht. Dat laatste is voor velen ook een moment van (h)erkenning geweest. Bij het voltooien van de opheffing van de stichting is besloten een deel van jullie bijdrage in te zetten om onze website na 2024 nog in de lucht te houden en het kleine restbedrag is geschonken aan Stichting DES.

Bedankt voor jullie betrokkenheid en ik wens jullie alle goeds toe.

Marlies Vlieland

Penningmeester Stichting Effecten Groeiremming

Hoe nu verder?

De Website: De stichting is opgeheven, maar de website blijft nog zo'n 2 jaar in de lucht. Wij hebben hiertoe besloten omdat de website veel nuttige informatie bevat. Jullie kunnen er nog eens op terugkijken. En misschien zijn er nog vrouwen die in de komende tijd op zoek gaan naar informatie over dit onderwerp. Op de website staat nog het algemene e-mail adres van de stichting. De oud-secretaris zal op (on)regelmatige tijden kijken of er berichten zijn gestuurd.

Facebookgroep: Vanuit het lotgenotencontact is een jaar geleden een groepspagina aangemaakt op Facebook. [Effecten Groeiremming | Facebook](#) De groep kent momenteel 130 leden. Hier kunnen jullie met elkaar communiceren over dit onderwerp en eventueel contacten leggen voor een gesprek of bijeenkomsten.

We hebben twee vrouwen bereid gevonden om de pagina te blijven beheren: Miranda en Rosemarijn. Het bestuur stelt het zeer op prijs dat zij dat op zich nemen, zodat het door ons opgezette lotgenotencontact kan worden voortgezet.

[Effecten Groeiremming | Facebook](#)

Hieronder vertelt secretaris Piet Zwinkels hoe hij bij de stichting is gekomen en hoe hij het ervaren heeft.

Als enige man in een gezelschap van zo'n 350 vrouwen heb ik met plezier en toewijding het secretariaat van de stichting verzorgd. Ook ik hoorde via de uitzending van Radar van de gevolgen van het slikken van groeiremmende hormonen. Onze dochter is rond haar tiende verjaardag begonnen met de behandeling, nadat wij ons uitgebreid hadden laten informeren en we er met onze huisarts over hadden gesproken. Er waren geen nadelige gevolgen bekend! Onze dochter is wel 8 cm kleiner gebleven dan was voorspeld, dus voor ons was het een succesvolle behandeling. Totdat we de uitzending van Radar zagen.

Ik heb me aangemeld als vrijwilliger en zo kwam ik in contact met Annelies Blok. De rest van het verhaal moge duidelijk zijn.

Omdat ik zelf geen hormonen heb geslikt en geen gezondheidsproblemen heb ervaren, kon ik de ontwikkelingen en gesprekken met wat meer afstand volgen. Wat mij is opgevallen, dat bij velen van jullie het gesprek over het onderwerp emotioneel was en vooral omdat er veel herkenning in de gesprekken zat. In de eerste online bijeenkomst met de vrijwilligers - zo'n drie jaar geleden - zag ik dat bijna allen voor de eerste keer over hun problemen konden praten met anderen die dezelfde ervaringen hadden. De problemen werden niet gebagatelliseerd. Ze werden niet met een kluitje in het riet gestuurd.

Die bijeenkomst was voor mij een motivatie om me nog een tijd voor de stichting in te blijven zetten. Ik heb dat met plezier gedaan.

We zijn in de medische wereld tegen een behoorlijke muur opgelopen, maar met de verzamelde informatie hebben we jullie hopelijk goed kunnen informeren. En mogelijk hebben we jullie kunnen helpen bij de onzekerheden over het verband tussen jullie klachten en het gebruik van de hormonen op jonge leeftijd. We hebben regelmatig gehoord: "het kwartje is gevallen".

Hiermee is ook het doek gevallen voor de stichting. Dit is onze laatste nieuwsbrief. Ik wens jullie allen een goede gezondheid toe!

Piet Zwinkels
Secretaris Stichting Effecten Groeiremming



Copyright © 2024 Stichting Effecten Groeiremming, All rights reserved.
You are receiving this email because you opted in via our website.

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

