



## **Toekomst Stichting Effecten Groeiremming (SEGR)**

Om maar met de deur in huis te vallen: het bestuur van SEGR vraagt zich al enige tijd af of de stichting nog toegevoegde waarde heeft voor onze doelgroep. De stichting bestaat nu bijna drie jaar en we hebben veel bereikt. Maar eerlijk gezegd hebben we niet al onze doelen kunnen realiseren en we hebben onze twijfels of we nog meer kunnen bereiken in de komende jaren.

Hierna zullen we aangeven wat we gedaan en bereikt hebben, en ook waar we niet succesvol zijn geweest, met een mogelijke verklaring.

Deze nieuwsbrief is ook bedoeld om bij jullie te peilen wat jullie van de stichting vinden en of er behoefte is aan het voortzetten van de activiteiten. Daar komen we aan het eind op terug.

## **Aanmeldingen**

We hebben bijna 350 aanmeldingen ontvangen via de website. Op basis van ruwe schattingen zouden in een periode van 50 jaar (1960-2012) zo'n 5.000 meisjes een behandeling hebben ondergaan (vijf academische ziekenhuizen plus twee kinderziekenhuizen met elk 700 meisjes), maar toch niet meer dan 10.000. Wij zijn dus in contact met ongeveer 5% van de vrouwen. Hebben we de andere 95% niet bereikt, of is er bij die grote groep geen belangstelling? Een deel van de aangemelde vrouwen heeft een bedrag gedoneerd met een totaal van € 1.970. De uitgaven van de stichting waren € 1.065 voor notariële oprichting, bankkosten, website, online vergaderen en bestuurskosten. Eind 2023 zat er nog ruim € 900 in kas.

## **Informatieverstrekking**

We hebben een **website**, die inmiddels veel relevante informatie verstrekt. Daarmee voorzien we in een behoefte. In 2023 is niet veel nieuwe informatie aan de website toegevoegd en daarmee wordt de website een statische voorziening. Enkele vrouwen hebben nog hun ervaringen gedeeld in de rubriek

'Mijn Verhaal' en er zijn nog wat wetenschappelijke studies en boeken vermeld. Tot en met eind 2023 heeft de stichting zeven **nieuwsbrieven** verstuurd. Omdat er weinig nieuwe ontwikkelingen zijn, is de inhoud van de nieuwsbrieven niet meer erg informatief en zal de belangstelling afnemen.

We hebben **artikelen** in de Libelle en in het AD (met regiokranten) kunnen publiceren. De artikelen zijn ongetwijfeld door veel vrouwen gelezen en het heeft ons veel bezoekers op de website en zo'n 100-150 nieuwe "leden" opgeleverd. Maar helaas is er verder weinig uitgekomen. De medische wereld, toch één van onze hoofddoelen, heeft bijvoorbeeld niet gereageerd.

### **Lotgenotencontact**

Uit de eerste vergaderingen met bestuur en vrijwilligers van de stichting bleek al snel, dat het voor de vrouwen belangrijk is om contact te hebben met andere vrouwen met dezelfde ervaringen. We hebben gemerkt dat het besef, dat je niet de enige bent en dat er een vorm van (h)erkenning is voor de problemen, zeer waardevol kan zijn.

Vanuit deze kennis is de stichting in februari 2023 begonnen met online **lotgenotenbijeenkomsten**. Het aantal deelnemers lag steeds tussen de 20 en 30. Geen grote aantallen, maar er was behoefte. De gesprekken, verhalen en de daaruit volgende contacten waren waardevol voor de deelnemers. We merkten dat weinig vrouwen voor een tweede of derde keer deelnamen en dat het beperkte deel vrouwen dat met elkaar in contact wil blijven, hierbij de support van de stichting niet nodig heeft. Verder is er lotgenotencontact in de vorm van de persoonlijke ervaringen die een tiental vrouwen heeft gedeeld op de pagina '**Mijn Verhaal**' op de website.

### **Onderzoek**

In 2012 is in een wetenschappelijke studie het verband aangetoond tussen het hormoongebruik en verminderde vruchtbaarheid.

De stichting heeft de mogelijkheden onderzocht voor **nader onderzoek** in Nederland. De belangrijkste onderwerpen waren het mogelijke verband tussen het hormoongebruik en een breed scala aan klachten op latere leeftijd, en de eventuele gevolgen voor de volgende generatie. Dat onderzoek blijkt lastig te realiseren en kost veel geld. Verder blijkt het moeilijk te zijn een voldoende representatieve groep behandelde vrouwen te vergelijken met een groep lange vrouwen die niet is behandeld met hormonen. Zo'n vergelijking is nodig om

relevante conclusies te kunnen trekken. Het traceren en benaderen van behandelde meisjes, inmiddels volwassen vrouwen, blijkt alleen al vanwege de medisch ethische regelgeving complex te zijn.

Ook trekken wij de conclusie, dat onderzoek naar de effecten voor wetenschappers **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. Het probleem “gaat vanzelf over”. Anders dan bijvoorbeeld bij kanker, ALS of dementie; er is meer eer te behalen met deze studies.

De studie van een groep derdejaars studenten van de Erasmus Universiteit in Rotterdam was een klein succes, maar heeft uiteindelijk geen vervolg gehad.

### **Belangenbehartiging en bewustwording**

We hebben vele pogingen gedaan om belangen van de vrouwen te behartigen. Er zijn contacten geweest met de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde, Bijwerkingencentrum Lareb, de Nederlandse Vereniging van Gynaecologen, Erasmus MC, etc. We werden netjes te woord gestaan, onze vragen werden beantwoord, maar uiteindelijk leverden de contacten niet veel op. We hebben onze twijfels of we nog een weg kunnen vinden die wel wat oplevert. Niet alleen is er onvoldoende animo (zie bij onderzoek), we constateren ook op diverse momenten nog een soort van ontkenning in de vorm van: “er is geen wetenschappelijk bewijs, dus we kunnen niet veel betekenen”. Een kip-en-ei-situatie dus.

We denken dat vrouwen, die zich hebben aangemeld bij de stichting (en vrouwen die onze website hebben bezocht, maar zich niet hebben aangemeld) een vorm van herkenning en erkenning hebben ervaren. We kennen diverse uitspraken zoals “het kwartje viel” en “ik heb het altijd al gedacht”. Maar we denken ook dat bij veel vrouwen, na het lezen van de informatie, een vorm van berusting ontstaat: “ik weet nu wat de oorzaak van mijn klachten is”, “ik sta nu wat sterker naar mijn artsen” en “het is gebeurd en ik kan er niet veel meer aan doen”. We worden niet in grote mate overspoeld met vragen en suggesties. Een oproep aan jullie om klachten te melden bij Lareb heeft nauwelijks respons gehad. Diverse vrijwilligers hebben zich na enkele maanden weer teruggetrokken. Afgezien van het feit dat vrouwen met de kennis die ze via de stichting hebben opgedaan, sterker staan in hun contacten met hun artsen, en dat ze meer duidelijkheid hebben over “oorzaak en gevolg”, hebben de externe

contacten weinig opgeleverd. Bij de vrijwilligers merken we dat hun activiteiten voor de stichting gevoelens van machteloosheid oproepen. Het is vervelend om bij het werk voor de stichting te worden herinnerd aan de bijwerkingen, terwijl er niet veel meer aan te doen is.

### **Onze conclusie**

We hebben in de afgelopen jaren in een behoefte voorzien en we hebben veel vrouwen kunnen helpen. Maar we concluderen ook, dat we met onze inspanningen niet veel verder komen, afgezien van het bieden van een platform voor kennisdelen en lotgenotencontact.

### **Hoe nu verder?**

De drie zittende bestuursleden hebben aangegeven dat zij hun bestuurslidmaatschap willen beëindigen. Het bestuur heeft de afgelopen jaren met toewijding gewerkt aan de behartiging van jullie belangen, maar jullie zullen begrijpen dat het voor een bestuur belangrijk is, dat er iets wordt bereikt, en dat er een behoefte is aan belangenbehartiging.

Maar voordat de huidige bestuursleden zich terugtrekken willen we een peiling houden onder de 350 aangemelde vrouwen. De uitkomst hiervan zal bepalend zijn voor de toekomst van de stichting. Is er voldoende animo om de stichting voort te zetten? Zijn er vrouwen die zich melden voor een bestuursfunctie? Willen jullie dat de website in de lucht blijft? Is er voldoende belangstelling voor de Facebook groep?

Mocht de eindconclusie zijn dat de stichting niet door anderen wordt voortgezet, maar zal worden opgeheven, dan zal gekeken worden wat we nog kunnen voortzetten binnen het beschikbare budget.

### **De peiling**

Om te kunnen peilen of er nog behoefte is aan de stichting en om een beeld te krijgen hoe jullie aankijken tegen de overwegingen van het bestuur en het voortbestaan of beëindigen van de stichting, willen we jullie vragen om de enquête in te vullen, graag voor 10 februari 2024.

**De link naar de enquête:** <https://effectengroeiremming.nl/enquete/>

Alvast bedankt voor jullie medewerking. Na ontvangst van de ingevulde

enquêteformulieren zal het bestuur de antwoorden bespreken en zich beraden over haar toekomst. Jullie krijgen vanzelfsprekend nadere informatie via een nieuwsbrief.

Het bestuur van de Stichting  
Annelies Blok, Marlies Vlieland, Piet Zwinkels  
31 januari 2024

**Facebook:** [\(13\) Effecten Groeiremming | Facebook](#)

**Website** : [www.effectengroeiremming.n](http://www.effectengroeiremming.n)

---

---

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

**Our mailing address is:**  
Stichting Effecten Groeiremming  
Donkerstraat 8  
WIJCHEN, Gelderland 6604 GJ  
Netherlands

[Add us to your address book](#)

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