

## Informatie over softenon

**Softenon is één van de merknamen voor Thalidomide. Softenon is een geneesmiddel dat in de jaren vijftig werd ontwikkeld in Duitsland onder de naam Contergan. Het werd voorgeschreven als een wondermiddel tegen onder andere slapeloosheid en ochtendmisselijkheid. Softenon bleek misvormingen in de ontwikkeling van de baby te veroorzaken, zoals bijvoorbeeld ontbrekende of onderontwikkelde ledematen en organen.**

Het geneesmiddel Softenon werd door het Duitse Chemieconcern Grünenthal uit Stolberg op 1 oktober 1957 als slaapmiddel, sedativum, pijnstiller en voor zwangere vrouwen als middel tegen zwangerschapsbraken op de markt gebracht. Begin 1960 werd het in meer dan 40 landen voorgeschreven als een wondermiddel tegen slapeloosheid, hoesten, verkoudheid, ochtendmisselijkheid en hoofdpijn.

Het middel blijkt echter misvormingen in de ontwikkeling van baby's te veroorzaken. De schade is afhankelijk van het moment van gebruik van Softenon in de zwangerschap. Wanneer de moeder in het eerste trimester van de zwangerschap Softenon heeft gebruikt, hebben aangedane baby's ontbrekende of onderontwikkelde ledematen. Eén tablet is al schadelijk. Het geneesmiddel kan ook misvormingen aan ogen, oren en gelaat veroorzaken of schade aan het hart, vaatstelsel, nieren, longen, galblaas, geslachtsorganen en darmen. Ook kan er neurologische schade ontstaan.

Wereldwijd zijn destijds ongeveer 10.000 baby's geboren. Van begin 1959 tot eind 1961 is het geneesmiddel in Nederland onder de volgende merknamen verkrijgbaar geweest: Softenon (in tabletvorm, druppels, siroop en zetpillen), Enterosediv (tabletten en suspensie) en Noctosediv (tabletten).

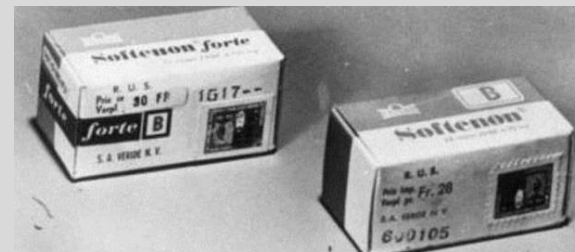
In Nederland zijn er ongeveer 25 levensvatbare baby's met Softenonafwijkingen geboren. Daarvan zijn in het eerste levensjaar negen baby's overleden als gevolg van de ernstige schade. Het aantal slachtoffers in Nederland is beperkt gebleven, aangezien Softenon destijds alleen op recept verkrijgbaar was. Op dit moment zijn er nog vijftien van de in Nederland geboren en erkende Softenon slachtoffers in leven.



2017 Stichting NESOS



[www.softenon.nl](http://www.softenon.nl)



[informatievraag@stichtingnesos.nl](mailto:informatievraag@stichtingnesos.nl)

# Mogelijke schade veroorzaakt door softenon

## OOG

- blindheid
- slechtziendheid
- visuele beperking
- misvorming van de ogen
- verlamming van de oogspieren
- scheelheid
- onvolledige sluiting van het ooglid
- beschadiging hersenzenuwen
- grijze staar

## GEZICHT

- verlamming (facialisparese)

## NEUS

- zadelneus (deels ontbreken van neus aan neuswortel)
- Afsluiting van neusholte naar keelholte

## MOND en KAAK

- kaakmisvorming (verminderde werking kaakspieren en zwakte of verlamming van zachte gehemelte)
- gespleten lip en/of gehemelte
- onderontwikkelde kaak
- tongafwijkingen (korte tongriem)
- gebitsafwijkingen
- aantasting tanden door maagzuur
- ontbreken van verbinding tussen neus en keelholte (choane atresie)
- veranderd verloop van hersenzenuwen (n. trigeminus)

## OOR

- ontbreken van oorschelp of trommelvlies
- misvorming oorschelp
- doofheid
- slechthorendheid
- vernauwing gehoorgang
- misvorming labyrint en middenoor
- aplasie evenwichtsorgaan (niet aangelegd)

## HOOFD EN HERSENEN

- ontwikkelingsstoornis schedel en zenuwstelsel
- hersenbeschadiging
- geen schoolvaardigheid (lezen, rekenen, spelling)
- epilepsie

## MAAG & DARMEN

- dislocatie of vernauwing 12-vingerige darm
- maagpoort verkramping
- anaalcontinentie
- afsluiting slokdarm

- afsluiting 12-vingerige darm
- afsluiting anus (anus atresie)
- vernauwing van rectum, maagpoort (pylorus stenose), 12-vingerige darm en anus
- afwezigheid van blinde darm

## GALBLAAS

- aplasie van de galblaas (niet aangelegd)

## VOORTPLANTINGSORGANEN

- open verbinding darmen naar schede of urethra
- geen of dubbele aanleg (uterus bicornis) baarmoeder en/of vagina
- afsluiting baarmoeder of vagina
- misvorming penis of teelballen
- hypospadie (urinebuis komt niet helemaal bij de uiterste punt van de penis uit)
- niet ingedaalde teelballen (cryptorchisme)
- afwezige teelballen

## LONGEN en ADEMHALING

- onvolledige ontplooiing longblaasjes
- gestoorde lobulering long (2 ipv 3 longkwabben)
- vernauwde of afgesloten neusholten.

## LIES

- liesbreuk

## HART & BLOEDVATEN

- aangeboren hartafwijkingen (bv ventrikel septum defect, transpositie grote vaten, tetralogie van Fallot, hypoplasie ductus Botalli)
- hartfalen (wel of niet operabel) met of zonder beperking van het prestatievermogen
- aberrant verloop, hypoplasie of dysplasie van slagaders en aders
- zeer dunne vaten
- ontbreken van hartkleppen en belangrijke vaten
- fibromusculaire dysplasie van slagaders
- defecten hartwand en aorta
- ductus arteriosus persistens
- situs inversus
- hoge bloeddruk

## NIEREN

- vergroting nierbekken of onderontwikkeling nieren
- aplasie (ontbreken van de nier(en))
- dysplasie (bekkennier of hoefijzernier)
- afwijkende positie van de nieren
- dubbele aanleg van de urineleider

## Overige inwendige schade:

- gereduceerde lichaamslengte, met of zonder groeihormoon deficiëntie
- verhoogde zweetsecretie
- perifere zenuwbeschadiging
- schade aan zenuwen in arm
- anomalie of aplasie van botten of abnormale stand ledematen met perifere neuropathie en neuromusculaire als gevolg. Hierdoor spierpijn, zenuwverkortingen, krachtsvermindering, kramp, doofheidsgevoel, trillingen, tintelingen, verlamming en afwijkend looppatroon
- Diabetes Mellitus.

## SCHOUDE

- amelie (schouder ontbreekt volledig)
- dysplasie (met voornamelijk aplasie humeruskop en prominierend acromion)
- subluxatie schouder o.a. door kapsel defect of verminderd ontwikkelde schouderspieren
- focomelie of ernstig longitudinaal defect (handen of vingers zitten nagenoeg aan de schouder)

## BOVENARM

- ontbreken van of verkort bot bovenarm.
- aplasie van de humeruskop
- dysplasie humerus (verkorting of verkromming bovenarm).
- veranderd verloop zenuwen

## RUG en HEILIGBEEN

- ontwikkelingsstoornis wervelkolom
- spondylolisthesis (vershoven wervels)
- scoliose
- spondylosis (ontbreken wervelboog)
- blok wervels
- defecten aan dek- en sluitplaten van de wervels
- dysplasie sacrum (niet volledig aangelegd heiligbeen), verminderde lengtegroei van de romp

## ONDERARM

- longitudinaal defect, met name dysplasie (afwijking) of aplasie (afwezigheid) radius
- schade onderarm of elleboogschade
- ontbreken van de onderarm
- carpaal tunnelsyndroom
- veranderd verloop van de zenuwen

## DUIM

- twee- of driedelige schade duim

- aplasie (afwezigheid) of functieverlies duim
- dubbele aanleg duim
- pendelduim (kleine, instabiele duim)
- triphalangiale duim (3 kootjes ipv 2)

## VINGERS

- aplasie (afwezigheid) of dysplasie (afwijking) van één of meerdere vingers
- één of meerdere vingers niet (goed) aangelegd
- aanwezigheid van meer vingers (polydactylie)
- syndactylie: vergroeiing huid/weke delen

## BOVENBEEN en HEUP

- amelie van het been (been ontbreekt volledig)
- focomelie of ernstig longitudinaal defect (voet zit nagenoeg aan de heup)
- heupdysplasie en heupluxatie
- misvorming van de onderste extremititeit (verbuiging van het femur of een verkort femur)
- verminderde spierspanning
- contracturen
- veranderd verloop van de zenuwen

## ONDERBEEN en KNIE

- scheenbeenschade met of zonder klompvoet
- ontbreken van het scheenbeen
- misvorming van het kniegewricht
- ontbreken van de knieschijf
- aplasie of dysplasie van het kuitbeen (kuitbeen ontbreekt of vertoont afwijkingen)
- verkorte achillespees
- veranderd verloop van de zenuwen

## VOET en TENEN

- schade aan of ontbreken grote teen
- klompvoet
- voetmisvorming
- twee grote tenen
- triphalangeal hallux (grote teen 3 ipv 2 kootjes)
- missende tweede teen

## Overige orthopedische schade

- ontbreken bepaalde spiergroepen of zwak ontwikkelde spiermassa
- waardoor krampen
- verminderde spierkracht
- spiersamentrekkingen na inspanning en steeds langere hersteltijd
- osteoporose