

**FACTSHEET**

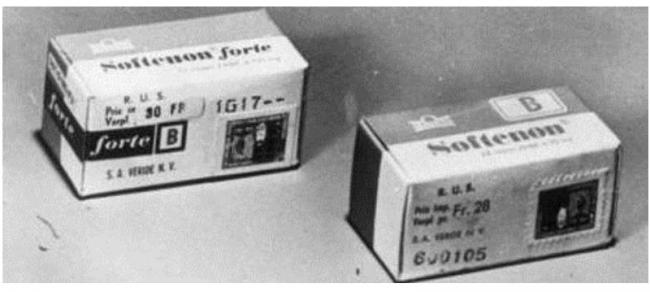
**Informatie over softenon**

**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** informatievraag@stichtingnesos.nl

**OOG**

**Mogelijke schade veroorzaakt door softenon**

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)

2017 Stichting NESOS **www.softenon.nl** informatievraag@stichtingnesos.nl

**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 versmalling 12-vingerige darm

maagpoort verkramping

anaalincontinentie

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 arteriosis 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.

**SCHOUDER**

amelie (schouder ontbreekt volledig)

dysplasie (met voornamelijk aplasie humeruskop en prominerend 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 (verschoven wervels)

scoliose

spondylosis (ontbreken wervelboog)

blokwervels

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 drieledige 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 extremiteit

(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 herstelfase

osteoporose