

Softenon in België

Softenon.nl

Artikelen over Softenon in België

- [Artikel dd November 2011](#): De burgerlijke rechtszaak die de Belgische Softenon-slachtoffers tegen de staat aangespannen hebben, is maandag onontvankelijk verklaard. De slachtoffers gaan in beroep tegen de beslissing. De advocaten van de zogenaamde Softenonkinderen, personen die met een misvorming ter wereld kwamen omdat hun moeder het geneesmiddel tijdens de zwangerschap innam, vroegen voor de burgerlijke kamer van de rechtbank van eerste aanleg in Brussel de verantwoordelijkheid van de Belgische staat te erkennen. De slachtoffers verwijten de staat dat het medicijn te laat verboden werd, dat ze nooit excuses kregen en dat ze onvoldoende hulp krijgen. De advocaten van de staat pleitten de verjaring van de feiten. Softenon werd in 1958 gecommmercialiseerd in België. Twee jaar later doken de eerste bezwaren van buitenlandse wetenschappers op. Artsen legden een link tussen de inname van het medicijn tijdens de zwangerschap en misvormingen bij de baby. In juni 1962 nam de Belgische regering een voorlopige maatregel, maar de apothekers mochten hun voorraden nog verkopen. Pas in december 1969 werd Softenon volledig verboden.
- Belgische Softenon slachtoffers: "We lijden al te lang" - Advocaat van 'n aantal Belgische Softenon slachtoffers klaagt de Staat aan. In België eisen 18 Softenon slachtoffers (geboren tussen 1957-1962) een schadevergoeding van de Belgische Staat vanwege nalatigheid in de 60'er jaren. [Interview met Martine Olivier](#) (Franstalig).

Dysmelia (Nederlands).

Bron: www.dysmelia.org (website opgeheven, vervangen door Facebook pagina "Dysmelis ASBL-VZW").

De vereniging zonder winstoogmerk (vzw) Dysmelia heeft tot doel de integratie van personen met dysmelie, vooral de kinderen, te bevorderen. Door het organiseren van bijeenkomsten, haalt zij de gezinnen uit hun isolement en zet hen ertoe aan een belangrijke plaats in te nemen als tussenpersoon van het gehandicapte kind enerzijds en de samenleving anderzijds. Een eerste doelstelling is het kind voorbereiden op de samenleving door:

1. de ouders met raad en daad bij te staan in hun opvoedende opdracht.
2. een inlichtingendienst ter beschikking te stellen aangaande de therapeutische begeleiding van het kind.
3. zich op de hoogte te houden betreffende de werking en opzoekingen door gelijkaardige ouderverenigingen in het buitenland (Dysmelia is medestichter van de Europese vereniging voor dysmelische jongeren).

Tweede doelstelling is de maatschappij voorbereiden op het gehandicapte kind door:

1. de belangen van haar leden te verdedigen bij de overheid.
2. het onderwijzend personeel te informeren betreffende de pedagogische noden van de kinderen.

3. samen te werken met zusterverenigingen om het publiek vertrouwd te maken met het probleem van de gehandicapten.

Opricht in 1963 door ouders van de Softenon slachtoffers, organiseert de vereniging in het hele land ontmoetingen met de gezinnen, een dag, een weekend, of van langere duur tijdens de zomermaanden; zo ontstond een hechte vriendschap tussen de kinderen die grotendeels in het gewoon onderwijs school liepen, en zich zowel op sociaal als professioneel gebied integreerden. Zij werden advocaat, priester, vertaler, psycholoog, modeontwerper, functionaris; zij zijn gehuwd, vader en moeders van kinderen waarvan zij houden en die van hen houden.

Door de rijkdom aan ervaringen van mensen die zelf met dysmelie geconfronteerd werden, blijft Dysmelia in eerste instantie een contactplaats die open staat om nieuwe gezinnen te verwelkomen; over de handicap spreken betekent daarom nog niet moedeloos of negatief zijn; Dysmelia probeert een vertrouwenssfeer te scheppen door allerhande activiteiten die het gemakkelijker moeten maken om de gevoelens te uiten en het oor te luisteren leggen bij het uitwisselen van ervaringen, nu eens positief, dan weer eens problematisch.

Deze contacten hebben tot doel de handicap te leren kennen, erkennen en aanvaarden door psychologische activiteiten (rollenspel, discussie, toneel) en fysieke, opbouwende activiteiten (sport, knutselen, varen). Deze contacten laten ook toe om informatie door te spelen aan de leden (informatie over andere verenigingen en openbare instellingen).

Dysmelia streeft ernaar een positief beeld te brengen over de gehandicapte, buiten de vereniging (pers, TV) door de problemen te bespreken. Door een positief beeld te brengen van de gehandicapte, wordt het publiek niet afgeschrikt en wordt er de nadruk op gelegd dat de gehandicapte in wezen niet verschilt van de validen.

Voor wat betreft de dienstverlening aan de leden, is het belangrijk te weten dat deze wordt verzorgd door vrijwilligers die de plaats van professionelen niet kunnen of mogen innemen. De vereniging reikt een helpende hand bij het oriënteren en helpt druk uit te oefenen bij individuele verzoeken, maar moet voldoende zelfstandig en onafhankelijk blijven ten aanzien van dienstverlenende instanties, wat niet meer het geval zou zijn indien beroep zou gedaan worden op bezoldigd personeel.

Wat is dysmelie?

Dysmelie is een lichamelijke handicap, gekenmerkt door misvormingen of afwezigheid van de ledematen; de oorzaken voor deze aangeboren afwijkingen zijn niet gekend; het kan gebeuren dat strengen die de placenta omringen, in het vruchtwater zweven en zich rond één of meerdere ledematen nestelen en aldus de groei ervan belemmeren of verhinderen. De afwijking kan ook van genetische of virale oorsprong zijn. In het begin van de jaren 60 werden de Belgische farmaceutische diensten en de gerechtelijke diensten geconfronteerd met de geboorte van enkele tientallen kinderen met "korte armpjes", slachtoffers van een, naar men beweerde, onschadelijk slaapmiddel, "Softenon" (thalidomide).

De Oudervereniging van Kinderen, slachtoffers van de Thalidomide (later "Dysmelia") is geëvolueerd, steunt op ervaringen van bijna 40 jaar, en verwelkomt nieuwe gezinnen waar een kindje met gelijkaardige afwijkingen geboren wordt; zij geeft hen psychologische, juridische, orthopedische, soms financiële steun en organiseert 4 bijeenkomsten en 2 weekends, om er, naast de ontspanning, ervaringen en informatie uit te wisselen.