

Softenon in Duitsland

Softenon.nl

Geschat aantal Softenon slachtoffers: 5.000, waarvan ongeveer 2.800 nog in leven.

Bundesverband Contergangeschädigten

In Duitsland werd in 1963 een nationale overkoepelende organisatie voor sos opgericht voor hulp bij problemen in het dagelijks leven en als spreekbuis voor slachtoffers en hun naasten: Bundesverband Contergangeschädigten. Website: www.contergan.de.

Inmiddels zijn er vele nationale (Landesverbänden) en lokale (Ortsverbänden) verenigingen voor sos opgericht in Duitsland, zoals te zien op het overzicht op de Contergan site <http://www.contergan.de/index.php/landes-und-ortsverbaende>

Conterganstiftung

Naast de Bundesverband Contergangeschädigten bestaat de Conterganstiftung, die de medische en financiële zaken van de sos afhandelen, (zie tevens rubriek "Erkenning"): www.contergan-informatieportal.de

Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen
Sibille-Hartmann-Str. 2-8
50964 Köln
Telefoon: +49 221 3673-3673
Fax: +49 221 3673-3636
Openingstijden: Ma. - Vr | 07:30 - 16:00 uur
E-Mail: geschaefsstelle@contergan.bund.de

Op 27 november 2015 heeft de Conterganstiftung hun nieuwe informatieportal gelanceerd. In deze portal is veel specifieke informatie over Softenon, de gevolgen van de schade etc. uit het verleden en actueel verzameld voor de sos en hun behandelaars. Hier vind je het informatieblad voor (tand)artsen/ behandelaars, de diverse studies zoals b.v. Heidelberg 1 & 2 en de Japanstudie etc. met daarin de specifieke aanbevelingen/behandelingen voor Softenon slachtoffers.

De Conterganstiftung is een belangrijke bron voor alle Softenon-informatie en draagt zorg voor de financiële afhandeling conform de *Conterganwet* van een eenmalige schadevergoeding direct na erkenning en de periodieke schadevergoeding op basis van het aantal erkende Softenon schadepunten. Grünenthal, veroorzaker van de schade, heeft is destijds niet schuldig bevonden maar heeft wel een schikkingsbedrag gestort echter ontoereikend (veel te laag, gebaseerd op een korte levensduur van de Softenon slachtoffers), waardoor inmiddels de Duitse Staat, de (levenslange) periodieke schadevergoeding aan de erkende sos conform de *Conterganwet* heeft overgenomen.

Landes- & Ortsverbänden:

Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V.

Website: www.contergan-nrw.eu

Contact: Udo Herterich (Voorzitter) en Claudia Schmidt-Herterich

Telefoon: +49 2205 - 83 541

Telefax: +49 221790760076

Email: herterich@contergan-nrw.eu

Claudia en Udo zijn tevens ICTA vertegenwoordigers voor Duitsland

Website: <http://www.ictadeutschland.de>

en leiden de Peer-to-peer advice service voor NRW Keulen.

Zij geven algemeen advies over hulpmiddelen, rolstoelen, aanpassingen aan woning, auto's en (kantoor)werkplekken, persoonlijke assistentes alsmede sociaal-financiële uitkeringen / subsidies.

Peer-to-Peer: zelfhulpgroep NRW & professionele adviseurs

Contact: Barbara Wenzel-Heyberg

Telefoon: +49 2268 9094288

E-Mail: bwh@contergan-nrw-peer-to-peer.eu

Website link: <http://www.contergan-nrw-peer-to-peer.eu/>

Op 26 februari 2011 is in Keulen een nieuw zelfhulpproject voor/door sos van start gegaan.

Dit *peer-to-peer* initiatief wil sos samenbrengen en hen bij zelfhulp ondersteunen.

Het project was aanvankelijk voor 2 jaar gepland en wordt 90% door de Stichting *Wohlfahrtspflege NRW* gefinancierd. Het project is nauw verbonden met een studie van het Ministerie van Volksgezondheid in NRW, die in dezelfde periode moet vaststellen, hoe de sociale en medische situatie van sos in NRW kan worden verbeterd. Belangrijkste doel is een netwerk van diverse hulpverleners, artsen, ziekenhuizen, revalidatieklinieken en aanspreekpunten op te bouwen die met de specifieke problemen van sos vertrouwd zijn.

Op de website van de WDR vindt u een artikel met Udo Herterich:

<http://www1.wdr.de/archiv/contergan/contergan100.html>

Hilfswerk für Contergangeschädigte e.V. (HICOHA)

Boberger Drift 17

21031 Hamburg

Contact: Gernot Stracke (Voorzitter)

Telefoon: +49 40 4109 2110

E-Mail: informatie@contergan-hamburg.de

Website: www.hicoha.de (www.contergan-hamburg.de)

Alle informatie betreffende het Softenon (Contergan) schandaal, de historie, het Duitse Contergan proces, alsmede links naar andere websites, blogs en video's.

Interessenverband Contergangeschädigter Karlsruhe e.V.

Schückstraße 8

76131 Karlsruhe

Website: <http://www.contergan-karlsruhe.de/kontakt.html>

Specifieke informatie ten aanzien van de geschiedenis, medische achtergrond van Softenon en vele relevante links o.a. naar het Softenonspreekuur bij Dr. Graf: <http://www.contergan-karlsruhe.de/graf.html>

Expertisecentra

Rhein-Sieg Klinik, Nümbrecht (Nordrhein-Westfalen)

Höhenstraße 30

51588 Nümbrecht

Telefoon: +49 2293 9200

Website: http://www.dbkg.de/kliniken/rhein_sieg_klinik

Contact: Prof. Dr. Klaus M. Peters: Chef-arts Orthopedie / Expert primaire & secundaire schade / Softenonspreekuur.

Telefoon: +49 2293 920603

Email: kpeters@dbkg.de

Coördinatie: mevr. Irmela Aurich

Voor meer informatie, bekijk de [Duitstalige](#) of [Engelstalige](#) folder van de kliniek.

De Rhein-Sieg kliniek is een soort privékliniek op verschillende vlakken, met verschillende klinieken: psychosomatiek, psychiatrie, orthopedie, osteologie, neurologie, cardiologie.

Op 27 april 2017 is in de Dr. Becker Rhein-Sieg Klinik te Nümbrecht het ambulante centrum voor sos als „MZEB“ (medisch centrum voor volwassenen met een beperking) officieel geopend. Het zal zeker nog enige tijd duren voordat hier de eerste afspraak kan worden gemaakt (met ziektekostenmachtiging voor meerdere dagen ten behoeve van diagnose en proeftherapieën). Het centrum werkt hard om, tezamen met de sos vereniging *Interessenverband Contergangeschädigter NRW e.V.*, alle Duitse sos hier de benodigde behandeling /diagnose te kunnen geven, eventueel met de nodige samenwerkingspartners (andere specialisten, huisartsen en psychologen/fysiotherapeut uit Keulen). Vooraf wordt alles door een coördinator uitgelegd, besproken en met de patiënt gepland. Men verblijft tijdens deze 4 - 5 dagen niet in de kliniek zelf, maar in een hotel in de buurt (op eigen kosten), aangezien het een ambulante behandeling betreft.

Nürnberg

Neumeyerstrasse 46

90411 Nürnberg

Telefoon: +49 911 / 58 08 30

Website: <http://www.contergan-karlsruhe.de/graf.html>

Contact: Dr. Med. Jürgen Graf – dé expert in originele schade / Softenonspreekuur

Schön Klinik Hamburg Eilbek

Dehnhaiide 120

22081 Hamburg

Telefoon: +49 40 6379-6780

Website: <http://www.schoen-kliniken.de/ptp/kkh/eil/akt/news/art/03318/>

Contact: Dr. Rudolf Beyer / Expert in primaire & secundaire schade / Softenonspreekuur.

Email: RBeyer@schoen-kliniken.de

Specifiek Softenonspreekuur (Contergan): www.contergansprechstunde-hamburg.de

Contact: Frau Dehlia Brkitsch / Secretariaat

Telefoon: +49 40 2092-2364

Universiteitskliniek, Heidelberg

Grabengasse 1

69117 Heidelberg

Telefoon: +49 6221 - 560

Website: <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de>

Contact: Dr Ch. Ding-Greiner (vrouwelijke arts) / Expert primaire schade

E-mail: christina.ding-greiner@gero.uni-heidelberg.de

Telefoon: +49 6221 548172

Op deze universiteit zijn in de beginjaren vele sos uit Duitsland behandeld. De primaire Softenon schade en het aantal schadepunten is bij vele sos, ook uit NL, hier destijds voor erkenning vastgesteld. Hier zijn door het Instituut Gerontologie onderzoeken gedaan naar de primaire Softenon schade en later ook studies naar de secundaire schade en verzorgingsaanbevelingen van sos.

Duitse YouTube filmpjes

- "Unvergessener Arzneimittelskandal - vor 50 Jahren wurde Contergan verboten"
<https://www.youtube.com/watch?v=-tjvgAcJ6n0>
- Der Contergan-Skandal - Missbildungen bei Kindern - Doku 2016 (YouTube in HD):
<https://www.youtube.com/watch?v=vn6W1RyN8cM>

Artikel uit het Duitse magazine "Focus" (November 2012)

Hierin staat een [interview met Claudia & Udo Herterich](#) met informatie uit het Heidelberg rapport, de gevolgschade en hun campagne. In dit voorlopige rapport staan de "aanbevelingen ten behoeve van erkende problemen (gevolgschade), specifieke behoeften en verzorgingstekorten van Softenon slachtoffers", die na uitgebreid onderzoek van 870 Softenon slachtoffers zijn vastgesteld. N.a.v. deze onderzoeken volgde ook de erkenning van vervolgschade (nog niet eerder ontdekte oorspronkelijke Softenon schade), zoals o.a. schade aan het evenwichtsorgaan en in de aanleg van het zenuw- en vaatstelsel. Het definitieve rapport volgde einde jaar 2012 en werd in de 3e week van januari 2013 in de Duitse Bundestag met alle politieke partijen besproken waarna gezamenlijke besluiten over de benodigde maatregelen werden genomen.

Wetswijziging

In februari 2016 is een 4e wetswijziging ingediend, met belangrijkste reden om de "Spezifischer Bedarfe" voor sos beter te regelen, zodat ieder voor zich kan bepalen waarmee hun zelfstandigheid, mobiliteit en levenskwaliteit gecontinueerd/verbeterd kan worden.

Een historisch moment in de Softenon geschiedenis!

De fa. Grünenthal heeft zich openbaar verontschuldigd voor het Softenon drama en de slachtoffers om vergeving gevraagd, iets wat Grünenthal tot op heden nooit eerder heeft gedaan, zijnde "niet

schuldig". Dit gebeurde in Stolberg (het hoofdkantoor van Grünenthal is hier gevestigd) waar vandaag een herdenkingsmonument voor alle Softenon slachtoffers (ook de niet overlevenden) werd onthuld. De initiatiefnemer hiervoor is een Softenon slachtoffer, maar de fa. Grünenthal wilde graag de kosten op zich nemen, een actie die velen in het verkeerde keelgat is geschoten: erg hypocriet en alleen voor positieve media-aandacht t.b.v. de fa. Grünenthal. Derhalve werd vandaag voorafgaande aan de officiële opening ook door Softenon slachtoffers gedemonstreerd en werd een persconferentie voor het geven van de juiste feiten gehouden. [Klik hier voor het originele artikel](#). De eerdere acties/verklaringen van ICTA (o.a. persbericht d.d. 29/8), Bundesverband Softenon slachtoffers, samen met vele andere activiteiten van Duitse Softenon verbanden hebben nu dan tóch tot deze verontschuldigen van de fa. Grünenthal geleid met als doel dat ze uiteindelijk, mede financieel, hun verantwoording nemen en niet alleen door vergoeding van betreffende standbeeldje.



Links naar Softenon herdenkingsmonument & Grünenthal reacties

Nederland:

- Artikel NOS.nl "[Na 50 jaar excuus maker Softeon](#)" d.d. 1-9-2012. De topman van de fabrikant van Thalidomide, dat in Nederland onder de merknaam Softenon werd verkocht, heeft zijn excuses aangeboden aan de slachtoffers van het medicijn.
- Artikel NOS.nl "[Excuses Softeon vallen slecht](#)" d.d. 1-9-2012. Softenonslachtoffers nemen de excuses die de topman van het verantwoordelijke Duitse farmaceutische bedrijf na 50 jaar heeft aangeboden niet serieus. "Onvoldoende, veel te laat en vol bedrog" zijn enkele kwalificaties van patiënten en hun belangenverenigingen. "Het bedrijf moet zijn portemonnee trekken in plaats van zijn mond opendoen", zei een advocaat namens een stichting van Britse slachtoffers.
- Artikel NOS.nl "[Hulp voor Softenon slachtoffers](#)" d.d. 8-9-2012: De Duitse fabrikant van Softenon begint een nieuwe stichting voor een deel van de slachtoffers van het gevaarlijke middel. De fabrikant en de eigenaarsfamilie Wirtz geven de stichting een nog onbekend bedrag. Met het geld kunnen ernstigste gevallen financieel worden geholpen, zei fabrieksdirecteur Harald Stock in het tijdschrift Wirtschaftswoche.

Buitenland

- BBC Nieuws d.d. 1-9-2012 "[Thalidomide apology insulting, campaigners say](#)".
- Video CNN d.d. 1-9-2012 "[Thalidomide apology](#)".
- Video ZDF heute/WDR d.d. 1-9-2012 "[Entschuldigung dafür das Grünenthal nicht verhandeln will](#)" (Tagesschau, Softenon thema vanaf 10min50sec).
- [Tekst toespraak \(in Engels\) van Harald F. Stock](#) namens fam. Wirtz/Grünenthal bij de onthulling van het herdenkingsmonument d.d. 31-08-2012. Originele [Duitse tekst](#), inclusief Nederlandse vertaling

- Berliner Zeitung: "[Verontwaardiging over Softenon herdenkingsmonument](#)"
- WAZ: "[Kritiek op farmaceutische firma als sponsor van het Softenon herdenkingsmonument](#)"
- Welt Online: "[een herdenkingsmonument voor de Softenon slachtoffers](#)"
- Augsburgener Allgemeine: "[Stefan Pfalzgraf - Softenon & advocaat uit Augsburg](#)"
- [Interview met Geoff Adams-Spinks](#) (Voorzitter EDRIC/Dysnet) d.d. 6-9-2012 "Why Thalidomide apology is not enough".
- Artikel in the Daily [Beast](#) "[The Nazis and Thalidomide: the worst drug scandal of all time](#)" d.d. 10-09-2012.
- [Artikel door Harold Evans](#) (Editor Sunday Times, UK in 1973 en speciale gastspreker tijdens de 50j Softenon bijeenkomst in London, mei 2012). Hij reageert met dit artikel d.d. 11-09-2012 op de "leugens van de fa. Grünenthal door de jaren heen, nadat de fa. zich publiekelijk verontschuldigde op 31-08-2012.
- Contergan Netzwerk Deutschland e.V. ontkracht de onschuldig verklaring van Grünenthal met feiten in een [persbericht d.d. 9-9-2012](#).
- [Interview met Harald Stock/Grünenthal](#) na de gemaakte verontschuldiging en de vele reacties die dat heeft losgemaakt "We kunnen het niet voor iedereen goed maken", incl. veel informatie over de firma, d.d. 12-09-2012.
- Reactie Bundesverband Contergangeschädigten op de persmelding d.d. 14-09-2012 over de oprichting van een nieuwe "Noodgevallenstichting" door de fa. Grünenthal: [Notnagel Stiftung](#) - GRÜNENTHAL-Bedrijfsleider Dr. Stock.
- [Het artikel d.d. 19-01-2011](#) gaat over het feit dat er in Stolberg, bakermat van Grünenthal, nu eindelijk een gedenkteken zal worden geplaatst voor alle Softenon slachtoffers wereldwijd, waarvoor een behoorlijke strijd is gevoerd wat nu wordt beloond. Nog opmerkelijker is dat Grünenthal hiervoor zal betalen terwijl zij tot nu toe de plaatsing van een dergelijke herinnering in Stolberg hebben weten tegen te houden!