

Notat til foretræde for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg, 24. januar 2017

Den danske gruppe af Thalidomid-skadede

Vi er de seks sidste tilbageværende danskere, som blev født med svære fosterskader på grund af stoffet Thalidomid. Vi blev født i begyndelsen af 1960'erne med alvorlige misdannelser, som følge af, at vores mødre tog Thalidomid under graviditeten. Thalidomid var et godkendt, receptpligtigt lægemiddel, som førte til alvorlige fosterskader. Da det blev opdaget, mørkelagde og fortiede myndighederne sagen – i stedet for at advare befolkningen. Derfor fortsatte danske kvinder uvidende med at indtage Thalidomid under graviditet.

Nu beder vi om, at staten anerkender sig sit ansvar, ligesom vores nabolande har gjort det overfor deres thalidomidskadede indenfor de seneste år bl.a. i Sverige, England og Tyskland.



Hvad er det, I vil?

Vi ønsker, at den danske stat anerkender sit medansvar for vores skader, og betaler os en kompensation. Det har staten gjort i andre EU-nabolande bl.a. i Sverige, Tyskland og Storbritannien. Danmark bør gøre det samme. Det er ikke statens skyld, at Thalidomid gav fosterskader. Men staten undlod at advare befolkningen i tide, og mere end det: Man holdt i lang tid sagen hemmelig, sikkert for at undgå panik.

Hvad har man gjort i vores nabolande?

I EU-landene Sverige, Tyskland og Storbritannien udgør de thalidomidskadede en meget større gruppe. Staten har anerkendt sit ansvar for deres skader, og de har modtaget statslige erstatninger. I Frankrig blev Thalidomid aldrig tilladt, og derfor findes der ingen thalidomidskadede her. Det samme gjaldt i DDR. I USA blev midlet aldrig godkendt til salg, men en del prøvepiller blev uddelt.

Denne sag risikerer at skabe præcedens for andre, tilsvarende sager

Nej, denne sag er enestående. Det er enestående, at myndighederne direkte beder landets læger om IKKE at omtale en sundhedsfare for befolkningen, og ikke at advare de særligt udsatte, nemlig dem, som havde fået Thalidomid udstedt på recept. Her er ikke begået en fejl, men man har bevidst skjult en fare. Havde man advaret befolkningen, var flere tilfælde af thalidomidskader blevet undgået.

Hvis staten skal sige undskyld her, så skal den sige undskyld i tide og utide

Vi beder ikke om en undskyldning. Vi beder om, at staten anerkender, at der er begået uret mod en gruppe borgere. Igen er denne sag ganske enestående, fordi der her er sket et bevidst forsøg på at skjule en fare.

Hvad er det, I ønsker erstatning for?

Vi beder faktisk ikke om en erstatning, men om en godtgørelse eller kompensation. En erstatning er noget, man kan gå til domstolene og få. Vi ønsker at afgøre denne sag uden for domstolene. En godtgørelse er en sum penge til den enkelte skadede, som skal gøre skaden god igen. Den kan være med til at kompensere for tabt livskvalitet, og den kan dække de ekstraudgifter, man har som thalidomidskadede, for eksempel til ekstra hjælp i dagligdagen - hjælp som vi desværre skal have mere af, når vi bliver ældre.

Hvis staten skal betale erstatning, så vil det rejse så mange krav, at ingen kan overskue omfanget

Nej. Thalidomid skandalen er den største katastrofe nogensinde i forbindelse med markedsføringen af et lægemiddel. Der har ikke været en lignende skandale hverken før eller herefter. Den har medført en omfattende lovgivning omkring anvendelse af lægemidler og patientsikkerhed, således at det ikke vil ske igen. Vi ved der i dag kun er seks dokumenterede tilfælde af nulevende thalidomidskadede i Danmark.

Der findes da mange flere end seks mennesker, som er født uden arme eller ben?

Ikke alle med medfødte misdannede lemmer skyldes thalidomidskader. Thalidomidskade er påvist på baggrund af lægeundersøgelser ud fra en række særlige kriterier. Vi ved omtrent, hvor mange Thalidomid-piller der er solgt i Danmark. Ud fra det tal kan vi sige med ret stor sikkerhed, at der må være blevet født omkring 20 thalidomidskadede børn. Mange af disse er formentlig døde som ganske små på grund af omfanget af deres skader.

Hvorfor kommer I først nu med jeres krav? Skaderne er sket for mere end 50 år siden

Det er først de seneste år at vores nabolande har givet kompensation.

Vi er ganske få, og flere af os har haft rigeligt at gøre med at overleve og klare os i hverdagen. Foreningerne i vores nabolande Sverige, Tyskland og Storbritannien er meget store med professionel ressourcer til at føre deres sag. De fik først kompensationer fra staterne for nyligt. Vi er kun seks i Danmark og har derfor ikke haft de samme ressourcer som den udenlandske foreninger og har derfor måtte afvente deres sager.

Desuden er vi først for nyligt blevet bekendt med den danske stats fortielse og mørklægning af sagen.

Kunne det ske igen?

Nej, det er umuligt. Over hele Europa førte Thalidomid-skandalen til en opstramning af lægemiddellovgivningen. Det daværende EF fik i 1965 nye skærpede regler for godkendelse af lægemidler med krav om egentlig undersøgelser af giftighed og af risiko for fosterskader. Disse regler er Danmark også omfattet af i dag. Så vores skader gav altså anledning til regler, som forhindrer nye skader.

Har de skadede ikke haft et godt liv, trods alt?

Skaderne er medfødte, og de forsvinder ikke. Tværtimod kommer der følgeskader til, efterhånden som vi bliver ældre. Det handler for eksempel om kroniske smerter og gigtproblemer, som kommer af mange års ekstraordinær belastning af ryg, skuldre og knæ. I Tyskland har man også konstateret overhyppighed af hjertetilfælde og hjerneblødninger blandt thalidomidskadede.

Flere har aldrig kunnet arbejde, og flere af dem, som har kunnet passe et arbejde, har måttet gå på pension længe før normal pensionsalder på grund af senskaderne.

Endelig har vi ofte haft en vanskelig barndom med langvarige hospitalsindlæggelser og ophold på særlige institutioner. Nogle blev bortadopteret straks ved fødslen, fordi deres forældre ikke magtede at tage sig af et alvorligt skadet barn.