

# Verflucht durch die 'Wunderdroge'

Thalidomid-Opfer warten heute noch auf eine Entschuldigung Kanada's



Mercédes Benegbi, Geschäftsführerin der Vereinigung der kanadischen Thalidomid-Opfer, in ihrem Haus in Montréal.

Das ungetestete Medikament sollte Übelkeit bei schwangeren Frauen kurieren, aber anstelle dessen verursachte es schwere vorgeburtliche Missbildungen bei ihren Kindern.

Am Tag der Geburt von Mercédes Benegbi kam der Priester in ihr Krankenzimmer und verabreichte ihr die letzte Ölung. Von dem kleinen Baby ohne Arme und dem verkümmerten Körperbau erwartete niemand, dass es überleben würde.

Mercédes war ein Thalidomid-Baby – eines von ungefähr 125, die mit starken Missbildungen in Kanada geboren wurden, nachdem ihren Müttern das „Wunder-Medikament“ verabreicht worden war während der Schwangerschaft.

Die düstere Prognose des Priesters in einem Krankenhaus in Montréal stellte sich als verfrüht heraus: Siebenundvierzig Jahre später lebt Mercédes Benegbi immer noch. Und sie und andere Überlebende von Thalidomid wollen, dass Kanada sich für die berüchtigste Medikamentenkatastrophe der Nation entschuldigt.

Die Vereinigung der kanadischen Thalidomid-Opfer (TVAC - Thalidomide Victims Association of Canada), der Frau Benegbi vorsteht, rufen in Ottawa dazu auf, dem Beispiel Großbritanniens zu folgen, dessen Regierung letzten Monat "sein ernsthaftes Bedauern und seine tiefe Sympathie" gegenüber den mehr als 460 Thalidomid-Opfern des Landes aussprach.

In Kanada ist der Schock über die Thalidomid-Katastrophe verblasst aber die Schmerzen der Opfer nicht. Kanada's sogenannte Thalidomid-Babies sind mittlerweile späten mittleren Alters. Ihre körperlichen Kräfte lassen nach und einige sind auf die Pflege alternder Eltern angewiesen. Ihre Vereinigung fordert, dass die kanadische Regierung Zugeständnisse macht.

"Es ist an der Zeit für Kanada, sich für diese Tragödie und ihren Riesenfehler zu entschuldigen", sagt Frau Benegbi. „Die Entschuldigung ist für uns und unsere Eltern, die sich niedergemacht fühlten, als sie ihre verstümmelten Kinder in die Welt kommen sahen.“

Das kleine blonde Baby, das für tot aufgegeben worden war im Sacré Coeur Krankenhaus, sitzt auf ihrer Wohnzimmercouch neben ihrem Vater Marco, der oben wohnt. Ihre Mutter Colette lebt ihm gleichen Dreifamilienhaus. Vom Tag der Geburt ihrer Tochter an sorgten Marco and Colette für sie und beschützten sie. Marco entwarf eine Art Hockey-Maske, um sie als Kind vor Gesichtsverletzungen zu schützen – ohne Arme konnte sie ihren Fall nicht abfangen. Er trug sie in seinen Armen an ihrem ersten Schultag. Colette schält ihr immer noch die Kartoffeln für ihren „Shepherd's Pie“ (deftiger Kuchen/Auflauf mit Kartoffelpüree und Hackfleisch). Beide helfen sie ihr mit schweren Einkaufstüten.

Original: „Cursed by 'miracle drug,' thalidomide victims wait for Canada's apology“  
The Globe and Mail, 05.02.2010

[www.theglobeandmail.com/news/national/cursed-by-miracle-drug-thalidomide-victims-wait-for-canada%27s-apology/article1458417/](http://www.theglobeandmail.com/news/national/cursed-by-miracle-drug-thalidomide-victims-wait-for-canada%27s-apology/article1458417/)

Aber sowie Herr Benegbi älter wird - er ist 85 - , wissen er und seine Tochter, dass sie einer ungewissen Zukunft entgegengehen.

„Du wirst traurig sein, wenn ich eines Tages gehe,“ sagt er und reicht über die Couch, um zart die Schulter seiner Tochter zu berühren, wo eine Hand mit missgebildeten Fingern beginnt.

„Wir litten am Anfang sehr,“ sagt Herr Benegbi. „Der Schmerz, ein kleines Kind ohne Arme zu haben, war enorm. Ich war zornig über das verdammte Medikament. Aber die kanadische Regierung wusch ihre Hände in Unschuld, wie Pontius Pilatus.“

Thalidomid, eingesetzt, um Übelkeit und Schlaflosigkeit bei schwangeren Frauen zu bekämpfen, wurde Ende 1959 auf den Markt gebracht, ohne dass die kanadischen offiziellen Gesundheitsstellen das Medikament getestet hatten. Es wurde für die Verschreibung lizenziert am 1. April 1961. Im Dezember diesen Jahres wurde das Medikament in West-Deutschland und Großbritannien vom Markt genommen, da es alarmierende Meldungen über schwerwiegende vorgeburtliche Schädigungen gab: Babies wurden ohne Arme oder Beine geboren, einige ohne Ohren, einige mit internen Organschäden.

Doch für weitere drei Monate blieb Thalidomid in Kanada erhältlich. Die Vereinigten Staaten hingegen ließen das Medikament nie zu. Ironischerweise war es eine in Kanada geborene Ärztin, Frances Kelsey, die dem Druck des Pharmaunternehmens, das Medikament zuzulassen, widerstand.

Heute führen einige der kanadischen „Thalidomider“, wie sie sich selbst nennen, ein erfülltes Leben, mit Arbeitsstellen, Ehepartnern und Kindern. Die meisten hingegen, leben in permanentem Kampf, wie die Opfervereinigung sagt. Frau Benegbi, die für alle Opfer in Kanada spricht, hört herzerweichende Geschichten von Armut und Vereinsamung. Einige Kinder wurden von ihren Eltern gemieden. Vier sind in den vergangenen sechs Jahren aufgrund von Komplikationen bedingt durch ihre Behinderung verstorben, bleiben noch 96 in Kanada geborene Überlebende.

Ihre Eltern hingegen leben ebenfalls mit dem Erbe des Medikamentes. Anne Marie Bainbridge, 70, erhielt 1961 Thalidomid von ihrem Hausarzt in Quebec, als sie in ihrer vierten Schwangerschaft unter Übelkeit litt.

„Hier gibt es etwas Neues,“ sagte ihr der Doktor. Frau Bainbridge nahm neun Tabletten.

Nach der Geburt ihrer Tochter verabreichte der Arzt ihr Beruhigungsmittel über Tage hinweg und lies sie ihr Baby nicht sehen. Als sie endlich aus dem vernebelten Zustand auftauchte, riet man ihr, keine Bindung einzugehen, da das Kind nicht überleben würde. Das Baby mit dem Namen Bernadette wurde in ein Pflegeheim für sechs Monate eingewiesen, bis Frau Bainbridge sie abholen ging.

Diese Tochter, mittlerweile eine 47-Jährige genannt Bernie, lebt mit Frau Bainbridge und ihrem Ehemann Chuck in Whitby (Ontario). Frau Bainbridge obliegen die täglichen Arbeiten wie Haarekämmen und Wundpflege aufgrund medizinischer Eingriffe. Ihr Ehemann fährt sie zu Arztterminen und zum Einkaufen.

Bernie, die geboren wurde mit flossenähnlichen Händen, ohne rechtes Ohr und einer teilweisen Gesichtslähmung, ist eine vollendete Aquarellkünstlerin aber bleibt vollständig abhängig von ihren Eltern.

Frau Bainbridge hat eine Serie von Schlaganfällen erlitten. Weder sie noch ihre Tochter wollen über die Zukunft näher nachdenken.

„Wir beide beten jede Nacht, dass Gott uns jetzt zu sich nehmen möge. Ich möchte sie nicht zurücklassen, und sie möchte nicht, dass ich vor ihr sterbe. Sie

kann die Idee nicht ertragen, noch zu leben, wenn wir nicht mehr da sind,"sagt Frau Bainbridge.

Kanada entschädigte die Thalidomid-Opfer 1991; die Einmalzahlung von 80.000 Can\$ im Durchschnitt waren eine Kulanzzahlung, d.h. Ottawa akzeptierte keine rechtliche Schuld. Zu dieser Zeit wusste keiner, wie lange die Thalidomid-Überlebenden noch leben würden, geschweige denn, mit welchen gesundheitlichen Problemen sie sich konfrontiert sehen würden.

Frau Bainbridge sagt, sie fühle sich machtlos, gegen das Ottawa Paket anzugehen. Sie fühlte sich unter Druck gesetzt bei der Unterzeichnung einer früheren Vergleichs mit dem kanadischen Medikamenten-Vertriebsunternehmen; Familien wurden zu dieser Zeit gezwungen, Vertraulichkeitserklärungen zu unterschreiben, um die Bedingungen geheim zu halten.

„Ich fühlte, dass ich nichts bekommen würde, wenn ich nicht unterschriebe,“ sagte sie. „Aber wenn ich wirklich und wahrhaftig das Ausmaß gekannt hätte, in welchem Bernie für den Rest ihres Lebens leiden würde, hätte ich nie unterschrieben. Damals schien es eine Menge Geld zu sein, aber in Wirklichkeit war es nur ein Almosen.“

Grundlegende Dinge wie Physiotherapie sind für einige zu teuer. Louis Gaudry aus Winnipeg sagt, er würde gerne seine Rücken- und Genickschmerzen bedingt durch seine Behinderung lindern, aber er kann die Kosten nicht tragen. Der 47-jährige, der sein ganzes erwachsenes Leben erfolglos versucht hat, Arbeit zu finden hat auch überlegt, ein erhobenes Computer-keyboard Tablett zu erwerben, um seinem Interesse an Webdesign nachzugehen. Ein Betrag von 300 Can\$ "liegt außerhalb meines Rahmens," sagte er.

Die Überlebenden haben Zeit ihres Lebens für den Fehler eines Anderen bezahlt. Einige haben gelernt, die Zähne mit ihren Füßen zu putzen, oder sie sind auf die Hilfe von außen für so etwas Grundlegendes wie Haarewaschen angewiesen, da ihre Hände nicht ranreichen. Ihre Körper bauen schnell ab. Für Frau Benegbi ist das Anziehen ihrer Strümpfe eine tägliche hoch schmerzhaftes Herausforderung, da sie sich komplett vornüber beugen muss, um ihre Füße zu erreichen. Wenn sie morgens fertig angezogen ist, ist sie total erschöpft.

Nach Meinung der War Amps<sup>1</sup>, die die Kampagne für die Entschädigung der Thalidomid-Opfer durch die kanadische Regierung anführten, können die kanadischen offiziellen Stellen sich nicht aus der Verantwortung in der Tragödie stellen. "Die Konsequenzen dieses besonderen Regierungsfehlers waren so katastrophal," sagte der aus Ottawa stammende Anwalt Brian Forbes, der Rechtsberater der War Amps. „Wenn Sie über die Probleme nachdenken, die [die Opfer] gehabt haben mit Arbeitsfindung, Wohnraum, Verkehr, nur ihre Lebensfreude – es geht immer weiter. Ich bin mir nicht sicher, ob die Regierung je fühlen sollte ‚Na ja, der Fall ist abgeschlossen.‘ Ich denke, die Regierung hat eine andauernde Verpflichtung.

"Die Opfer fühlen, dass die Regierung zumindest eine Art Entschuldigung für ihre krasse Vernachlässigung vorbringen sollten."

Roger Vadeboncoeur, ein Arzt in einer Rehabilitationsklinik in Montréal, der viele Thalidomid-Patienten behandelt, sagt, er sei überwältigt worden durch die Widerstandskraft der Überlebenden. Trotzdem altern sie zu schnell, sagt er, und in einer Studie in 2002, an der 26 Thalidomid-Opfer teilnahmen, fand man heraus, dass viele sich gesundheitlichen Problemen gegenüber sahen.

---

<sup>1</sup> Kanadische Wohlfahrtsorganisation unter der Leitung von Kriegsversehrten/-amputierten

„Diese Leute haben mich berührt. Sie beschwerden sich nur wenig, und viele haben trotz ihrer Behinderung Erfolg gehabt,“ sagte Dr. Vadeboncoeur, ein Arzt am Institut de réadaptation Gingras-Lindsay. „Aber je mehr Jahre ins Land gehen desto härter wird es sein, zurecht zu kommen aufgrund der Schmerzen. Sie mögen klar gekommen sein im Alter von 25 oder 30, aber es wird immer schwieriger mit den Belastungen der täglichen Tätigkeiten umzugehen.“

Die Thalidomider Gruppe hat eine Anwaltskanzlei in Ottawa damit beauftragt, aktuelle Daten zu ihren Lebensumständen zu sammeln. Dies geschieht mit Blick darauf, finanzielle Unterstützung zu erhalten, so dass sie die ihnen noch verbleibenden Jahre in Würde verbringen können.

Aber in vieler Hinsicht bedeutet eine Entschuldigung noch mehr.

„Wenn jemand dir Unrecht getan hat, ist es nur menschlich zu sagen ‚es tut mir leid‘,“ sagt Anne Marie Bainbridge. „Jemand sollte aufstehen und sagen ‚ich war dafür verantwortlich‘. Niemand hat das je getan.“

## ZEITSCHIENE EINER TRAGÖDIE

Fälschlich gefeiert als ein Wundermedikament war Thalidomid in Kanada nur über einige kurze Jahre erhältlich, aber es verursachte lebenslangen Schaden an 125 Babies.

Thalidomid ist eine teratogene<sup>2</sup> chemische Substanz, die Missbildungen beim Foetus bewirkt. Das Ausmaß des Schadens hängt vom Zeitpunkt der Einnahme während der Schwangerschaft ab. Der am häufigsten auftretende Geburtsschaden in Verbindung mit dem Medikament war Phocomelie, abgeleitet vom griechischen Wort *phoke*, was soviel wie „Seehund“ heißt, und *melos*, was übersetzt „Gliedmaßen“ bedeutet. Hände, Füße oder beides beginnen unmittelbar an Schulter bzw. Hüfte.

1957 wird Thalidomid in West-Deutschland auf den Markt gebracht. Es wird als Wundermedikament gepriesen, das einen „sicheren und tiefen Schlaf“ verspricht und eine Behandlung der Übelkeit bei Schwangeren.

1959 beginnt die William S. Merrell Company of Cincinnati, Ohio, die Entwicklung von Thalidomid unter dem Markennamen Kevadon. Thalidomid kommt als Muster nach Kanada.

April 1961 wird Thalidomid lizenziert als rezeptpflichtiges Medikament in Kanada.

November-Dezember 1961 wird Thalidomid in West-Deutschland und Großbritannien vom Markt genommen, da Beweise vorliegen, die es in Verbindung mit vorgeburtlichen Missbildungen bringen.

Im März 1962 wird Thalidomid vom kanadischen Markt zurückgezogen. Um die 125 Babies sind bereits mit Missbildungen geboren.

1998 lässt die FDA<sup>3</sup> das Medikament zur Behandlung von Komplikationen in Verbindung mit Lepra zu. Die FDA verspricht, es zu einer der am engsten eingeschränkten Medikationen zu machen, die jemals auf den Markt gebracht wurden.

2006 wird Thalidomid in den USA zur Behandlung des Multiplen Myeloms zugelassen, einer Form des Blutkrebses, unter strengst kontrolliertem Vertrieb.

*Ingrid Peritz*

---

<sup>2</sup> Fehlbildungen bewirkend

<sup>3</sup> US Food and Drug Administration – Zulassungsbehörde der USA u.a. für Medikamente