

# Neurosedyn gavs som “provtabletter” i Sverige flera år innan det godkändes

Bo Ejenfors nekas fullständig ersättning för sina svåra skador eftersom han drabbades två år innan Neurosedyn började säljas i Sverige. Nu måste han kämpa för att bevisa att hans mor fick läkemedlet av sin läkare, innan det godkännts av svenska myndigheter. Helt nyligen gjordes en märklig upptäckt. Läkaren hade bränt upp patientjournaler på mottagningen. Allt från hans tjänstgöringstid är som bortblåst.



*Bo Ejenfors är övertygad. Hans mors läkare nekade till all inblandning samt att han varit i tjänst det datum modern besökte läkarmottagningen. Bo anser att det är mycket märkligt att samme läkare sedan besvärade sig med att elda upp samtliga patientjournaler han ansvarat för under sin dryga 10 år långa tjänstgöring.*

Foto: Åsa Moréus

I Västtyskland lanserades 1957 vad som kallades “det idealiska sömnmedlet”. Det sades motverka oro och illamående. I reklamen framhölls att tablettorna var fria från skadliga biverkningar, även för gravida. Läkemedlet, Talidomid, blev snart en storsäljare i Västtyskland under namnet Contergan. I januari 1959 dök det upp i Sverige som Neurosedyn. Astra (idag AstraZeneca), som fick licensen för Norden, beskrev sitt sömnmedel som “ett preparat med ovanligt bred säkerhetsmarginal”.

## Tvingas skaffa fram bevis

Bo Ejenfors föddes i Aneby, Jönköpings län 1957. Det var samma år som Contergan, det vi idag i Sverige kallar Neurosedyn, lanserades i Tyskland. Det skulle dröja ytterligare två år innan det godkändes för försäljning i Sverige. Detta till trots, är det flera faktorer som gjort honom övertygad om att det är neurosedynskador han har. Framst är det de s k “provtabletter” hans mor nämnt att hon fick av sin läkare under graviditeten 1957.

Medicinska undersökningar av hans skador bekräftar också misstankarna. Förutom uppenbara skador på händer, har han Duanes Syndrom på ögonen, vilket betyder att ögonpupillerna är näst intill orörliga. Vidare sitter njurarna på samma sida och han har hörselproblem. Allt detta typiska skador för neurosedyn. Det starkaste beviset på en talidomid/neurosedyn skada är dag 20 till 36 efter befruktningen. Det är endast under dessa dagar som skadorna sker enligt en enig forskarkår.

-Mina fyra skador stämmer exakt med ett schema, ca dag 24-28, som först arbetades fram av den tyske experten W Lenz, säger Bo. Det överensstämmer också med att min mamma hävdar att hon var på ett läkarbesök under första hälften av mars månad 1957. Läkaren har hävdat att han inte varit i tjänst förrän den 1 april, men det var han, hävdar Bo.

-Redan i tidig ålder kom jag, tack vare mamma och pappa, i kontakt med specialiserade läkare och andra neurosedynskadade barn. Jag bodde periodvis på Eugeniahemmet i Stockholm, ett sjukhem för de så kallade Neurosedynbarnen. Vid 7-8 års ålder var jag väl medveten om de likartade skador vi hade, berättar Bo.

### **Nekades ersättningen från Astra Zeneca**

Inom snar framtid, troligen under början av nästa år, reser han till Tyskland för att driva sitt ärende vidare mot tyska staten i Förvaltningsrätten i Köln. På motståndarsidan står Conterganstiftung, en tysk stiftelse som bl a stödjer talidomidskadade med ekonomisk ersättning.

-Conterganstiftung har varit minst sagt stenhårda i sin roll. Förmodligen vågade de inte ta några egna beslut, utan lyfter alla ärenden (ca 100 ärenden totalt, varav ytterligare en drabbad person i Sverige) till Förvaltningsdomstolen i Köln, som är sista instans, konstaterar Bo.

Stiftelsen och Förvaltningsrätten i Köln kräver bevis på att en svensk läkare skulle ha fått tag på den tyska "provmedicinen" 1957.

-Som läkare har man i grunden ett starkt stöd och gott förtroende i utgångsläget. Det har tagit oerhört mycket att bevisa att läkaren i detta fall begått ett fel, menar Bo och fortsätter;

-År 1969 försökte mamma självklart få ut ersättning från Astra Zeneca. Vi var ju en del av den femåriga processen mellan de neurosedynskadades representanter och läkemedelsföretaget. Resultatet blev naturligtvis att vi nekades ersättning, eftersom ju inte Astra hade någon licens år 1957. Den här typen av ärenden går inte att driva utan juridiskt stöd. Jag vet t ex att i ett telefonsamtal mellan advokaten Henning Sjöström och mamma, hänvisade Sjöström bara till Tyskland.

År 2005 pågick förhandlingar mellan de neurosedynskadade och den svenska regeringen om en engångsersättning på grund av skadorna. Detta resulterade i en "Ex Gratia" ersättning, vilken också tillföll Bo och en ytterligare person i Sverige. Alltså godtog regeringen med stöd av svensk expertis, att skadorna orsakats av Neurosedyn/Contergan.

### **Patientjournalerna hade bränts upp**

År 1969 frågade Bos mamma efter sin journal, men den kunde då inte hittas. De egna efterforskningar som Bo gjort, har varit "sista spiken" i en långdragen process. De har stärkt hans övertygelse om att det är talidomid/neurosedyn som orsakat hans skador. Helt nyligen uppdagades t ex, att moderns läkare brände upp samtliga patientjournaler från 1957 till 1969, d v s hela hans tjänstgöringstid, på mottagningen.

Barnläkaren Jan Winberg var en av de första som uppmärksammade neurosedynskador bland barn i Sverige. Han kontaktade läkaren och frågade om han kände till något om mina neurosedynskador, säger Bo. Svaret var nekande.

-På sextioalet var det mer regel än undantag var att en läkare skötte all korrespondens via en sekreterare. Ändå svarade min mammas läkare Winberg personligen via en handskrivna lapp, att han var oskyldig, sedan var det inget mer med det, berättar Bo.

Jan Winberg och hans medarbetare spårade via förlösningsjournaler och intervjuer, fem säkra fall av neurosedynskador hos barn i Göteborg och Borås, sistnämnda 12 mil från Aneby. Jan Winberg fick senare uppdraget att kartlägga förekomsten av fosterskador i Sverige, orsakade av Neurosedyn.

### **Sista halmstrået för Conterganstiftung**

-Min tyske advokat har nyligen skjutit upp den muntliga förhandling som skulle hållits den 3 november i år på Förvaltningsdomstolen i Köln. Men det är rätt goda nyheter. Den tyska motparten har krävt ett intyg om att jag inte har Holt-Orams Syndrom. Detta syndrom visar sig på brister i hjärtat och skelettet. Den hjärtläkare som undersökt mig, har redan sagt att jag inte har Holt-Orams syndrom, men det är möjligt att jag får intyga detta också på Genetiska avdelningen i Uppsala (Akademiska sjukhuset). Om jag har tur är det här det sista halmstrået för Conterganstiftung. Även min tyske advokat är klart positiv, säger Bo.

### **Varför är det så viktigt med ersättningen från Conterganstiftung?**

-Det handlar om två saker. För det första vill man självklart ha upprättelse på av skadan. Det är jätteviktigt, säger Bo.

Idag finns många i hans omgivning som är helt eniga om att den svenske läkaren gav mamma någon form av tablett, vilken måste ha kommit från Tyskland.

-Gränsöverskridandet mellan Sverige och Tyskland är ovanligt i sammanhanget och uppenbarligen "svårsmält" för tyska Conterganstiftung. För det andra gäller det den timliga månadsersättning man får, som dessutom gäller livet ut. Om vi vinner så kommer det också att utgå ett engångsbelopp räknat från oktober 2009, när vår ansökan kom in till Tyskland, säger Bo och fortsätter;

-Jag hoppas min kamp för upprättelse kan stötta andra i liknande situationer. Dock har jag insett att man inte klarar det ensam. Björn Håkansson, ordförande i den svenska Neurosedynföreningen, har varit ett stort stöd, i den oerhört hårda process som nu pågått under sex år i Tyskland. Han, om någon, är övertygad om att jag är talidomid/neurosedynskadad. Björn har uppenbarligen bättre kunskap än de tyska experterna, menar Bo.

*Margareta Munkert Karnros*

## FAKTA

**1957-1958** Contergan lanseras i Västtyskland av ChemieGrünenthal. Läkemedlet blev senare en storsäljare.

**1959** Contergan, under namnet Neurosedyn, blev godkänt på den svenska marknaden av Medicinalstyrelsen (uppgick 1968 i Socialstyrelsen). Astra (idag AstraZeneca), fick licensen.

**1961** I november kontaktade den tyske barnläkaren Widukind Lenz forskningschefen på det tyska läkemedelsföretaget ChemieGrünenthal. Han hade då upptäckt flertalet fall av likartade missbildningar och misstänkte Contergan. Kort därefter drogs Contergan (i Sverige känt som Neurosedyn) in från marknaden. Läkemedlets skadeverkningar var dock ännu inte bekräftade. W Lenz såg till att detta skedde 1965.

**1963** Astra skänker en miljon till neurosedynskadade i Sverige.

**1965** Advokaten Henning Sjöström stämmer Astra, en rättegång där föräldrar kräver ersättning från läkemedelstillverkaren, börjar. En förlikning träffades mellan parterna. Förlikningen gjorde förmodligen att fler neurosedynskadade fick ersättning.

**1968-70** Chemie Grünenthal åtalas av den västtyska staten bland annat för vållande till annans död. Resultatet blir en uppgörelse i godo där företaget betalade in ett hundrade miljoner tyska mark till en stiftelse som skulle betala ut stöd till de drabbade. Ersättningen är idag förbrukad.

**2015** Trots att det har gått drygt 50 år sedan neurosedynkatastrofen inträffade, finns det idag fortfarande personer som inte har fått en diagnos. Det finns ett flertal andra diagnoser som ger skador som liknar de orsakade av Neurosedyn.

### Hur påverkar Neurosedyn fostrets utveckling?

I fjärde veckan, börjar alla organ och lemmar att bildas. Neurosedyn hämmar tillväxten av blodkärl i vävnaden när organet/lemmen håller på att växa - resultatet blir en missbildning. Det verksamma ämnet i medlet, thalidomid, blockerar också tillväxten av de långa rörben som finns i armar och ben. Läkemedlet kan även orsaka internalaskador på fostret och senare total dövhet.

### Neurosedynbedömningar

För att fastställa om individen har en neurosedynskada eller inte måste en så kallad neurosedynbedömning genomföras. EX-Center är den enda institution som har medicinsk kompetens och godkännande från svenska staten och Astra att utföra neurosedynbedömningar. Adress: <http://www.ex-center.org/web/neurosedynskador/>

EX-Center har genomfört neurosedynbedömningar på personer från bl a Sverige, Finland, Irland, Spanien och England.

*Källa: EX-center, Föreningen för Neurosedynskadade*

EX-Center är ett nationellt rehabiliterings- och kunskapscenter på riksnivå för barn och vuxna med multipla extremitetsskador, dvs. med medfödda missbildningar eller förvärvade amputationer på mer än en extremitet (dvs. armar och/eller ben).