

La déclaration

Nous, victimes de la thalidomide et représentants d'associations de victimes de la thalidomide de nombreux pays, avons participé à une assemblée internationale tenue à Tokyo le 11 octobre 2004, à l'occasion du 30^e anniversaire de la Fondation Ishizue. Nous avons échangé des informations et discuté du problème du retour de la thalidomide dans chaque pays. Nous, les soussignés, déclarons avoir convenu des points suivants :

1. La réintroduction de la thalidomide et son utilisation accrue à l'échelle mondiale dans le traitement de certaines maladies comme le myélome, le SIDA et la maladie de Hansen, a élevé le risque de nouvelles victimes. Cela s'est produit au Brésil, de manière désastreuse, alors que le médicament avait été introduit sans réglementation et que les médecins n'étaient pas au courant des risques associés. Conséquemment, 120 enfants – toute une nouvelle génération – de victimes de la thalidomide sont venus au monde entre 1966 et 1998. Les gouvernements de chaque pays devraient effectuer des sondages auprès de leurs populations afin d'identifier des nouvelles « victimes » et surveiller régulièrement la situation.
2. Les gouvernements des pays où la thalidomide est en utilisation doivent tirer une leçon de la tragédie mondiale de la thalidomide qui a eu lieu au cours des années 50 et 60. Il est nécessaire que tous les efforts soient déployés afin d'éviter la survenue d'une nouvelle tragédie en mettant en place un système de vigilance exhaustif et un programme d'éducation sur les risques associés à l'utilisation de la thalidomide.
3. Plusieurs victimes de la thalidomide (la première génération – et la nouvelle génération) n'ont pas reçu d'indemnisation. Les gouvernements qui ne les ont pas indemnisés doivent maintenant les dédommager et leur verser une indemnité adéquate.
4. Nous, victimes de la thalidomide et représentants d'associations de victimes de la thalidomide, travaillerons conjointement afin de prévenir toute nouvelle tragédie et promouvoir le bien-être des victimes de la thalidomide à travers le monde.

Première proposition : le 11 octobre 2004

Entente finale : le 5 février 2005

L'Assemblée Internationale de la Thalidomide en 2004 à Tokyo

- Björn Håkansson (Föreningen för de Neurosedynskadade : FfdN, Suède)
- Brian Gault (Look No Hands Ministry, île de Man)
- Christine Green (É.-U.)
- Claudia Marques Maximino (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS PORTADORES DA SÍNDROME DA TALIDOMIDA : Brazilian Association of the Victims of Thalidomide Syndrome, Brésil)
- Darren Mansell (The Thalidomide Society, Royaume-Uni)
- Elisabeth Ryden (Föreningen för de Neurosedynskadade : FfdN, Suède)
- Hisashi NAKAGAWA (The Ishizue Foundation, Japon)
- Jeffrey Green (Australie)
- José Riquelme López (Asociacion de Victimas de Talidomida de Espana : AVITE, Espagne)
- Kiyoshi MAMIYA (The Ishizue Foundation, Japon)
- Mercedes Benegbi (Association canadienne des victimes de la thalidomide : ACVT, Canada)
- Rune S. Kristiansen (The Norwegian Thalidomide Association, Norvège)
- Stuart McLeod (The Thalidomide Society, Royaume-Uni)
- Tsugumichi SATO (The Ishizue Foundation, Japon)
- Vivien Kerr (The Thalidomide Society, Royaume-Uni)
- Yoshinao SHIOZAKI (The Ishizue Foundation, Japon)
- Yukari MASUYAMA (The Ishizue Foundation, Japon)