

Internationale Contergan / Thalidomid Allianz

Udo Herterich, stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrats der Conterganstiftung

ICTA Kampagnen - Sprecher Deutschland

Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter NRW e.V. und

Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter und deren Angehörige Köln e.V.

Bensberger Str. 139, 51503 Rösrath

Telefon 02205 - 83 541, Fax: 02205 – 83 586

herterich@icta-kampagne.com www.icta-kampagne.com

herterich@contergan-nrw.eu www.contergan-nrw.eu

Die besondere Verantwortung des Staates gegenüber contergangeschädigten Menschen:

*3(...) alle diese Kinder erhalten vielmehr ohne Unterschied die Höchstrente von monatlich 450 DM, weil nach Auffassung der Sachverständigen Kinder, **die 45 Schadenspunkte oder mehr aufweisen, sich ohne ständige fremde Hilfe im Leben nicht werden behaupten können.***

Entnommen aus: BVerfGE 42, 263, D III, 3, Abs. 152

*(.....) hat der Deutsche Bundestag eine Aufstockung des Stiftungskapitals um weitere 50 Millionen DM und eine entsprechende Erhöhung der Rentenleistungen beschlossen. **Darin zeigt sich, daß die durch die Arzneimittelkatastrophe Geschädigten einen "Schuldner" erhalten haben, der fähig und bereit ist, Verpflichtungen nachzukommen, die sich aus der Überführung der verfassungsrechtlich geschützten Ansprüche auf die Stiftung und auch aus dem Sozialstaatsprinzip ergeben.** Wenn der Gesetzgeber diesen Schadensbereich aus dem privatautonomen Regelungsbereich herausgenommen und die Lösung der sicherlich schwierigen Aufgaben zu einer staatlichen Angelegenheit gemacht hat, obliegt es ihm, auch in Zukunft darüber zu wachen, daß die Leistungen der Stiftung - sei es in Form von Rentenerhöhungen oder in sonstiger Weise - der übernommenen Verantwortung gerecht werden.*

Entnommen aus: BVerfGE 42, 263; D III, 3, Abs. 152

Conterganschädigung und deren Folgeschäden:

Das Schädigungsmuster ist in Abhängigkeit vom Einnahmezeitpunkt und –zeitraum von Contergan vielfältig und reicht neben den Extremitäten-Schädigungen u.a. über Augenmuskel- und Hirnnervenlähmungen, das Fehlen der Ohrmuscheln und Gehörlosigkeit bis hin zu Fehlbildungen innerer Organe wie Herz, Niere und Blase und der Genitalorgane sowie der Gefäße- und Nervensysteme.

Mehr als 5 Jahrzehnte nach der Einführung von Contergan stehen bei uns (den Betroffenen) inzwischen die Spät- und Folgeschäden im Vordergrund.

Arthrosen in den Gelenken, Verspannungen, Bandscheibenvorfälle, Muskelschwäche und Schmerzen....

Daten/Fakten:

Stand: 2010

Schadenspunkte Leistungsempfänger	Anzahl der
1 – 9,99	21
10 – 19,99	162
20 – 29,99	273
30 – 39,99	405
40 – 49,99	387
50 – 59,99	412
60 – 69,99	345
70 – 79,99	254
80 und mehr	421

Die Mortalitätsrate von Contergangeschädigten Menschen nach Schadensgruppierungen

Schadenspunkte Leistungsempfänger	VERSTORBENE
10 – 14,99	5
15 - 19,99	3
20 – 24,99	7
25 – 29,99	4
30 – 34,99	12
35 – 39,99	9
40 – 44,99	14
45 und mehr	152

Die Sterberate ab 45 Conterganschadenspunkte 73%, Aufgrund der Schwere der Schädigung ist eine deutlich kürzere Lebenserwartung zu vermuten.

Daher drängt die Zeit. Es muß jetzt gehandelt werden!!!!

„Wissen Sie, was mir am meisten unter die Haut geht, wenn ich contergangeschädigte Menschen berate,... das sind die Berichte über dauerhaften, schweren Schmerzzustände, die das Leben noch mehr einschränken als kurze Arme oder kurze Beine. Rückzug, Isolation, Alleinsein, Traurigkeit, Wut und Angst sind auch Folgen.

Vielen werden Sie die Schmerzen nicht mehr ganz nehmen können und im Alter werden die ja nicht weniger werden. Ohne unsere Grundschaeden hätten wir diese Schmerzen nicht. Ohne die ständige Überbelastung, Überdehnung, völlige Verausgabung und Ausbeutung des Körpers im Haushalt, auf der Arbeit und in der Freizeit wären die Schmerzen nicht so schlimm geworden. Hätten wir uns früher Assistenz, richtige Heilbehandlungen erlauben können, wäre es bei vielen contergangeschädigten Menschen nicht so weit gekommen.

Sie können heute und in den nächsten Wochen mit IHRER Stimme, IHRER Entscheidung und IHREM Engagement für eine adäquate Erhöhung der monatlichen Conterganrente, dazu beitragen, dass uns das Altern leichter fällt und denen, die früher gehen müssen, die letzten Jahre spürbar erleichtern.

Unsere Zukunft liegt in Ihren Händen.“

(Udo H.)

Stellungnahme:

1. Stand der Umsetzung und Wirkung des 1. und 2. Conterganstiftungsänderungsgesetz:

Wir erwarten eine faktische Darstellung seitens der Regierung und beschränken uns daher auf die Aspekte, die aus unserer Sicht zu erläutern und in einem 3. Stiftungsänderungsgesetz zu ändern sind.

a. Zusätzliche **Sonderzahlung** (aus der Spende Grünenthal):

Sicherlich ein Schritt in die richtige Richtung, allerdings bei weitem – wie man auch den neuesten Zwischenberichtsergebnisse der Studie der Conterganstiftung von Prof. Dr. Andreas Kruse entnehmen kann- nicht ausreichen. (Siehe Anlage- Berechnung dreier realen Fälle)

b. Die Aufhebung der **Ausschlussfrist** zeigt eindeutig, dass die „große Gefahr der Störung des Rechtsfriedens“ sich nicht bewahrheitet hat.

Zudem ist festzustellen, dass es endlich contergangeschädigten Menschen möglich wurde, Ihre Ansprüche als Anerkannte geltend zu machen.

Sehr bedauerlich ist, dass die Verfahren aufgrund einer unendlich dauernden Bearbeitung durch die med. Kommission, bis zu 2 Jahren Bearbeitungszeit, für die Antragsteller regelrecht unzumutbar wurden und sind. Die gesetzlich geltenden Bearbeitungsfristen wurden in keinster Weise eingehalten und leider auch durch die Rechtsaufsicht (Ministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) nicht beschleunigt oder zumindest angemahnt.

c. Die **Änderung des Stiftungszwecks** führte sicherlich zu einer Verbesserung der Verwendung der Mittel, da diese nur noch für contergangeschädigte Menschen verwendet werden konnten.

Es ist hier aber festzustellen, dass die Vergabepaxis eindeutig an den Interessen der Opfer vorbei stattfindet. Ein Beispiel: Die Vergabe einer Studie an die DLA Piper, Köln.

Vertreter der Opfer haben mehrfach deutlich gegen die Vergabe der Studie an DLA Piper protestiert, da **DLA Piper sehr enge Geschäftsbeziehungen zur heutigen Zeit mit Grünenthal und der Fam. Wirtz pflegt und noch schlimmer: Die DLA Piper der juristische Vertreter des Konzern Diaggio in England war**, und Diaggio gegen die Contergangeschädigten in England vertreten hat. Das ist eindeutig ein ethischer Interessenkonflikt, dem nicht Rechnung getragen wurde. Der Vorstand hat sich klar gegen den Willen der Vertreter der Opfer entschieden. Folge war, dass diverse Länder verständlicherweise eine Zusammenarbeit für die Studie mit DLA Piper verweigert haben und dadurch die Ergebnisse auch verfälscht sind.

d. Die **Umstrukturierung der Stiftung** führte zu einer Wahl von Betroffenenvertretern in den Stiftungsrat.

Bei dieser wurden ca. 140 Stimmen als ungültig erklärt. Diese „Ungültigkeit“ resultiert aus dem Unverständnis mit den Wahlunterlagen umzugehen bzw. rechtzeitig zurück zu senden. Die Wahl wurde nicht barrierefrei durchgeführt und dadurch war es für die Menschen nicht möglich, gleichberechtigt an der Wahl teilzunehmen und Einfluss zu nehmen. Das verfälschte das Wahlergebnis.

Weshalb eine Wahl für Menschen mit Behinderung nicht besser, barrierefreier und „ordentlicher“ und geregelter (Bewerbungsunterlagen der Bewerber gleich gestalten etc.) abgewickelt wurde, entzieht sich unserem Verständnis.

e. **Die Umstrukturierung des Stiftungsrates** hat sich eindeutig nicht bewährt. Wenn man die Abstimmungsverhältnisse sich anschaut, dann muß man feststellen, dass es immer, zu jeder Zeit, eine geschlossene Mehrheit der Ministerien-Vertreter vorliegt. gegen die max. zwei Stimmen der Vertreter der Opfer. „*Da alle Entscheidungen mit einfacher Mehrheit getroffen werden können, **haben die beiden Vertreter der Geschädigten im fünfköpfigen, ansonsten aus Ministerialbeamten bestehenden Stiftungsrat, keine wirklichen Handlungsmöglichkeiten.** Das gilt ebenso für den Vertreter im Stiftungsvorstand. Durch eine weitreichende, in § 6 der Satzung geregelte **Verschwiegenheitspflicht** ist ihnen darüber hinaus auch unmöglich gemacht, den Geschädigten und ihren Organisationen in ausreichendem Maße und hinreichend konkret Rechenschaft abzulegen. Damit wird den Betroffenen die Möglichkeit genommen, die durch eine Vertretung in einer solchen Stiftung grundsätzlich gerade gegeben werden soll: die eigenen Angelegenheiten wirkungsvoll mitzubestimmen“ (Dr. Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg – siehe Anhang).*

Des Weiteren wurden die diversen Anträge der Stellvertreter auf Teilnahme ohne Stimmrecht, also als Zuhörer, abgelehnt, zunächst mit der Begründung, dass es in der gesamten Geschäftsstelle keinen geeigneten Raum für 2 Menschen mehr (statt 5 dann 7 Teilnehmer) zu finden ist und später mit der Begründung, dass es nicht in der Satzung vorgesehen ist.

Diese Vorgehensweise hat das Vertrauen in einen Neuanfang, in die Vertreter und in die Umstrukturierung nicht nur erschüttert, sondern zerstört.

Herr Hackler und der Rat waren und sind bis heute nicht in der Lage, der Sache wegen– wie übrigens viele Stadträte, Beiräte, Ausschüsse, das sehr gut können, obwohl die Verordnungen anders sind - die Stellvertreter und deren Knowhow einzubeziehen.

Fazit: Wir erwarten unbedingt eine Änderung der Besetzung des Rates, da es innerhalb der letzten 3 Jahre nicht über eine Goodwill Regelung möglich war, miteinander konstruktiv zu arbeiten.

„*Ziel dieser Veränderung sollte eine angemessenere Vertretung der Geschädigten sein, für die die Stiftung insofern besondere Bedeutung hat, als sie die Durchsetzung ihrer zivilrechtlichen individuellen Schadenersatzansprüche und damit die Aushandlung und Durchsetzung individueller Lösungen verhindert hat. Gleichzeitig sollte auch die Vertretung des Bundes im Stiftungsrat nicht ausschließlich durch Beamte der Ministerialbürokratie erfolgen.*“ (Dr. Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg – siehe Anhang).

f. **Die Besetzung des Betroffenenvertreters** im Vorstand und die Auswahl ist mehr als fragwürdig.

Die erste Auswahl, Herr J. Kreuzinger war noch nachvollziehbar, da er sehr fundierte berufliche und auch menschliche Qualitäten und Qualifikationen für das Amt mitbrachte. **Die Neubesetzung und Benennung** von dem jetzigen Opfervertreter ist nicht verständlich. Es geht hier um etwas Grundsätzliches. Die Frage ist: Welche Qualität und Qualifikation sollte ein Vorstandsmitglied haben? Er könnte doch zumindest eine abgeschlossene Berufsausbildung haben, was in unseren Kreisen bekannter weise (siehe Studie Prof. Dr. A. Kruse) wirklich kein Problem ist, zu finden.

Auf die Frage an Fr. Blumenthal, weshalb sie ihn dem Ministerium zur Benennung empfohlen hat, bekam ein Vertreter der Opfer die Antwort, dass sie ihn einfach sehr nett fand. Ist das der Qualitätsstandard, denn die Rechtsaufsicht bei der Stiftung und dem Stiftungsvorstand, der inzwischen erweiterte Befugnisse hat, anlegt? Immerhin lenkt dieser Vorstand die Geschicke von ca. 2600 Leistungsempfängern und verwaltet ein millionenschweres Vermögen. **Wir erwarten hier eine klare Regelung in einer Novellierung, um eine willkürlichen Benennung in Zukunft zu verhindern.** „Der Stiftungsvorstand sollte vom Stiftungsrat gewählt werden, wobei mindestens ein Mitglied Leistungsempfänger und ein Mitglied eine anerkannte unabhängige Persönlichkeit sein sollte.“ (Dr. Tolmein, Kanzlei für Menschen und Rechte, Hamburg-siehe Anlage)

g. Bei den **Änderungen der Stiftungsaufgaben**, wurde festgelegt, dass eine Trennung von Vermögensverwaltung und Beratung und Auszahlung andererseits umgesetzt wird.

Diese Trennung ist eindeutig nicht aus Kostengründen umgesetzt worden. Es ist aber gleichzeitig festzustellen, dass die Vermögensentwicklung des Sonderbetrags der Grünenthal und des ehem. Kapitalstocks der Stiftung dramatisch negativ einzuschätzen ist und sich daher die Sonderzahlung für die einzelnen Leistungsempfänger reduzieren wird. .

Ein Zusammenhang ist aus unserer Sicht eindeutig zu erkennen von dem Mangel an einer qualifizierten Vermögensverwaltung, die zurzeit vom Vorstand irgendwie mitgeleistet wird und der Reduktion des Vermögens um 7,65 Mio. in nur 3 Jahren. Wo soll das denn hinführen? In 9 Jahren 22 Mio. weniger?

Keiner der Vorstandsmitglieder weist eine einschlägige Qualifikation für den Umgang mit großem Vermögen vor.

Es ist daher nicht verwunderlich, dass das Vermögen zu Lasten der Betroffenen sich verringert. Die Einsparung auf Seiten des Ministeriums führte zu dieser Verringerung. **Das ist sofort abzuändern und eine Vermögensverwaltung einzusetzen.**

h. **Die medizinische Kommission** ist für uns Betroffene immer noch ein undurchschaubarer „Geheimbund“.

Die Bitten und Nachfragen oder Anträge, dass die Namen der Mitglieder der medizinischen Kommission sowie deren Adressen veröffentlicht werden, sind alle abgelehnt worden. **Wir Betroffenen können nicht mal trotz unserer Not, geeignete Fachärzte zu finden, das Know-how dieser Mediziner nutzen bzw. sie für Schulungen werben.** Weshalb verstecken sich diese Gutachter? Wir, die contergangeschädigten Menschen, müssen inzwischen vermuten, dass sie nicht zu ihrer Tätigkeit stehen, oder Ihren Entscheidungen oder gar „verbandelt sind“ mit unserem Schädiger Grünenthal. Der Täter, der das Opfer begutachtet? Um hier nicht weiteren Spekulationen Raum zu geben, erwarten wir die notwendige und gebührende Transparenz auch in diesem Bereich der Stiftung. **Es sind auch hier Qualitätsstandards festzulegen, die es – wie überall üblich – zu überprüfen gilt.**

Weitere notwendige Änderungen im Conterganstiftungsgesetz

1. **Wechsel der Rechtsaufsicht** vom Familienministerium in das Sozialministerium.

- Genauere Festlegung des Verwaltungsverfahrens
- Unbedingt: Verankerung des Untersuchungsgrundsatzes
- Änderung des Rechtswegs zur Sozialgerichtsbarkeit

BEGRÜNDUNG:

Probleme im Klageverfahren gem. § 86 VwGO

Schleppende Verfahren

Bestellung von Sachverständigen im Verwaltungsgericht schwieriger und teurer

Sachkunde des Gerichts fehlt oft (inhaltlich)

2. **Gleichbehandlung von Leistungsempfängern** die in Deutschland oder Ausland leben (z.Zt.. müssen Leistungsempfänger aus den Niederlanden, Irland etc. beglaubigte Unterlagen vorlegen - hohe Übersetzungskosten -, hingegen zu den Deutschland lebenden Leistungsempfänger).

3. **Nichtanrechenbarkeit** und Steuerbefreiung auf alle Erträge von angesparten Leistungen des Conterganstiftungsgesetzes (z.B. Zinsen usw.)

4. **Alle Entscheidungsorgane** der Stiftung sind mehrheitlich mit den Leistungsberechtigten zu besetzen (Besetzung von Leistungsempfängern der Gremien per Urwahl). Zur Zeit wird der Vorstand benannt durch die Familienministerin, Stiftungsrat 3 Vertreter Ministerien, 2 Leistungsempfänger per Urwahl. Wir fordern Demokratie statt fürsorgliche (fremdbestimmte) Leitung von unseren „Schuldern“.

5. **Auszahlung der Renten** und Kapitalabfindungen ab dem Inkrafttreten des früheren Stiftungsgesetzes (Errichtungsgesetz, 31.10.1972).

6. Verfahren müssen innerhalb **des gesetzlichen Zeitraums** beschieden werden,

7. **Untersuchungsgrundsatz gem. § 24 VwVfG** muß umgekehrt werden – nicht Betroffenen muss alles selber herbeiholen (und zahlen z.B. Gutachten und teure med. Untersuchungen), sondern es sollte bei begründetem Verdacht die Stiftung die notwendigen Untersuchungen zahlen, um den Schaden vollends zu ermitteln.

8. **Bestandsschutz** von bereits gewährten Schadenspunkten im Revisionsverfahren (vgl. §8 Abs. 3 Satz 1 RiLi).

9. Nachprüfbarkeit der Vergabe der Conterganschadenspunkte, transparente Bescheide.

2. Stand der Umsetzung der “angemessenen und zukunftsorientierte Unterstützung der Contergangeschädigten“ Bundesdrucksache 16/11223

Zu 1. zu prüfen, ob und wenn ja welche Maßnahmen erforderlich sind, um der besonderen Lebenssituation der Contergangeschädigten insbesondere in Bezug auf Folge- und Spätschäden gerecht zu werden, und

- I. das Bundesgesundheitsministerium hat einen Brief an alle Krankenkassen verfasst, mit dem Ziel, dass wir bei Ärzten und Krankenkassen die geeigneten Heil- und Hilfsmittel erhalten – Fazit: Wie bei vielen Empfehlungen dieser Art wird spätestens vor Gericht klar, dass diese Briefe „das Papier nicht wert sind“. In zahlreichen Urteilen wurde uns das bestätigt: Allerdings wurde vom Sozialgericht bei diesen Urteilen eindeutig erklärt, dass es contergangeschädigte Menschen eindeutig z.B. kein Anspruch auf Implantate gegenüber der Krankenkassen haben. „Es handelt sich hier um Systemversagen des Bundes“ und beruft sich auf den Beschluss des Bundesverfassungsgerichts. (Siehe Sozialgericht Aachen, Urteil vom 01.02.2011- S 13 KR 235/10
- II. Weitere Massnahmen, die geprüft wurden oder gar umgesetzt worden sind, sind uns leider nicht bekannt oder/und in der Folge für uns spürbar. Im Folgenden schlagen wir aufgrund der Studie von Prof. Dr. A. Kruse Massnahmen vor;

Zu 2. sich kontinuierlich dafür einzusetzen, die Erschwernisse bei der Gewährung von Leistungen in den Bereichen Gesundheit/Pflege/Assistenz/Mobilität zu beseitigen und dabei die besonderen Belange von Contergangeschädigten in die Entscheidungen mit einfließen zu lassen;

- I. In einem Infoschreiben dieses Jahres empfahl die Conterganstiftung allen, das persönliche Budget zu beantragen, um evtl. Defizite im Bereich der Pflege und persönlichen Assistenz über das persönliche Budget auszugleichen. Viele Leistungsempfänger sind daraufhin zu den verschiedensten Leistungsträgern gegangen, um das Budget zu beantragen in der Hoffnung, Ihre Notsituation zuhause zu lindern. Feststellen mussten alle, dass sie nach einer Odyssee am Ende bei den örtlichen Sozialhilfeträgern angekommen sind. Diese fragten selbstverständlich nach der Einkommens- und Vermögenssituation. Das führte dazu, dass einige gesagt bekamen, dass sie erst einmal umziehen müssen, weil der Wohnraum zu groß und die Miete zu hoch sein, oder dass sie die Altersvorsorge (außer Riesterreute) erst einmal veräußern müssen oder aber noch schlimmer: Sie sollten in ein Heim wegen der Höhe der Kosten für Assistenz. Da ging es Ihnen bei dem großen Bedarf doch wirklich besser. Anrufe bei der Stiftung führten nicht zu hilfreichen Ratschlägen. Die waren schlechthin überfordert. Die Erfahrung des Scheiterns, Abgelehnt werden und zurückgewiesen werden hat nicht nur die Geschädigten wieder verletzt, sondern auch das Vertrauen in die Stiftung erschüttert.

Zudem wurde deutlich, dass die besonderen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen nicht über die Sozialhilfe zu decken sind.

II. Ein Ergebnis der Studie von Prof. Dr. A. Kruse war, dass es begründeten Verdacht gibt, dass wir unter Gefäßsystem- und Nervensystemschäden leiden. Das hatte er auch in der Sitzung der Conterganstiftung berichtet.

Herr A. Meyer, Betroffenenvertreter wollte erreichen, dass bezüglich dieses Aspektes die Verschwiegenheit aufgehoben wird und die contergangeschädigten Menschen informiert werden sollen. Seinem Antrag wurde nicht stattgegeben. Dennoch hat er es als seine moralische Verpflichtung angesehen, uns alle über die Emailverteiler zu informieren. Schließlich wurde der Druck so groß, dass die Stiftung im Juli 2012 ein Rundschreiben verfasst hat, in dem die Universität zu Heidelberg über diese Schäden und Verdachtsmomente berichtet.

Fazit: auch hier ist für die Mehrheit der Leistungsempfänger kein nennenswerte Einsatz für unsere Belange festzustellen.

Zu 3. *zu prüfen, ob auf der Grundlage des Urteils des Bundesverfassungsgerichts vom 8. Juli 1976 (BVerfG 42, 263), wonach der Gesetzgeber verpflichtet ist, darüber zu wachen, dass die Leistungen der Conterganstiftung an Contergan geschädigte auch in Zukunft der vom Staat übernommenen Verantwortung gerecht werden, künftig eine automatisierte Dynamisierung der Conterganrenten in Anlehnung an die Anpassung der Versorgungsbezüge nach § 56 des Bundesversorgungsgesetzes i. V. m. § 65 SGB VI erforderlich ist;*

I. Nach unserem Kenntnisstand ist hierzu nichts bekannt.

Zu 4. *die bereits begonnene Reform in Bezug auf die Finanzausstattung und Struktur des Stiftungsgesetzes zügig dem Deutschen Bundestag vorzulegen;*

Und 5. *zu prüfen, wie die Vernetzung und Beratung Betroffener und der in der Versorgung Contergangeschädigter tätigen Ärzte und des Fachpersonals sichergestellt werden kann;*

- I. Hier ist nach unserem Kenntnisstand nichts passiert, zumindest ist nichts,
- II. MIT uns besprochen worden in den letzten 3 Jahren;

Zu 6. *zu prüfen, wie dem Beratungs- und Informationsbedarf der Betroffenen Rechnung getragen werden kann und wie ein entsprechend geeignetes Beratungsangebot ausgestaltet werden muss. Die erforderlichen Kosten hierfür sind zu ermitteln;*

I. Die Mitarbeiter sind telefonisch erreichbar, allerdings wie z.B. beim persönlichen Budget schnell überfordert.

Zu 7. *einen Forschungsauftrag im ersten Halbjahr 2009 zu vergeben, a) der in einer umfassenden, lebensbegleitenden und partizipativ angelegten Längsschnittstudie eine Darstellung zur Beeinträchtigung der Lebenssituation Contergangeschädigter unter Einbeziehung von Folge- und Spätschäden leistet mit dem Ziel der Prüfung geeigneter Interventionen und von Handlungsempfehlungen für weitere angemessene Hilfen zur Milderung der durch die Conterganschädigung verursachten Beeinträchtigungen*

I. Diese Massnahme ist umgesetzt worden. Nach unserem Kenntnisstand hat das Mitglied des Stiftungsforschungsbeirats (Organ der Conterganstiftung) Prof. Dr. Thomann, sich massiv gegen die Veröffentlichung der Ergebnisse uns gegenüber gestemmt. Umso erfreulicher ist es, dass wir, die mitgemacht haben, diesmal die Ergebnisse erfahren haben.

In diesem Zusammenhang ist mehr als bedenklich, dass ALLE medizinischen Projekte (Wegweiser und Kompetenzzentren) in Zukunft von einem Orthopäden gesteuert und koordiniert werden soll. Die Schäden der Gefäße, der Nerven und der inneren Organe, die im Alter immer wichtiger werden, werden keine Berücksichtigung finden.

und

b) der forschungsbegleitend ein Netzwerk für Dysmelie zur gegenseitigen Information und Beratung aufbauen soll, das bereits bestehende Erfahrungen und Konzepte sowohl im deutschen als auch im europäischen Raum nutzen und zusammenführen soll;

Im europäischen Raum gibt es „DysNet“ (www.dysnet.org) von EDRIC, welches für und von Dysmelie-Geschädigten eine medizinische, mediale und soziale Plattform ist und in 6 Sprachen Kommunikation für Ärzte, Betroffene und Therapeuten ermöglicht. Wir waren Anfang Oktober 2012 in Malmö auf dem Jahrestreffen, haben jedoch keinen Vertreter der Conterganstiftung vor Ort getroffen und wissen, dass sie auch nicht Mitglied sind. DysNet wird von der EU gefördert (EURODIS). Wir würden es sehr begrüßen, wenn hier Gelder gespart werden können für die Entwicklung von etwas Neuem, falls das DysNet die Anforderungen erfüllt, die der Bundestag hat an eine solche Plattform.

Abschließend möchten wir die aus unserer Sicht notwendigen Schritte des Bundestages für uns ansprechen, wobei wir die Zwischenergebnisse der Studie von Prof. Dr. A. Kruse genutzt haben:

**Unsere Forderungen abgeleitet aus den:
aus den Handlungsempfehlungen der Heidelberger Studie:**

„Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von Contergan geschädigten Menschen“

Vorgelegt vom Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls Universität Heidelberg,
Prof. Andreas Kruse

Fakten:

870 Fragebögen ausgewertet

51,7 % Frauen

48,3 % Männer

2 Gruppen mit erhöhtem Risiko; im besonderen Maße betroffen.

4-fach Geschädigte	18,7 %	163 Personen (4-fach = alle 4 Extremitäten)
Hörgeschädigte	40,3 %	354 Personen (49 davon taub)

39,2% aller contergangeschädigten Menschen haben Teil- oder Vollerwerbsrente (9 % Teilerwerbsminderungsrente, 30,2 % Vollerwerbsminderungsrente).
Gesamtbevölkerung: 3 % in diesem Alter.

Hörgeschädigte und 4-fach geschädigte Menschen:
besonders hohe Quote bei der Erwerbsminderungsrente

Fazit: *1/3 der contergangeschädigten Menschen arbeitet nicht mehr, finanzielle Kompensation dieser Nachteile (Arbeitszeitverlust und Rentenverluste) unbedingt notwendig.*

Gründe der Berentung:

vorzeitige Alterung durch Folge- und Spätschäden der Conterganschädigung; schwere Schmerzzustände und angeborene, körperliche Beeinträchtigungen (Contergangrundschaden).

LEBENSQUALITÄT:

Abhängig von der Fähigkeit zur selbständigen Lebensführung, der Selbstverwaltung und Selbstbestimmung!.

Ergebnis: Kfz und Arbeit „ein Stück“ Lebensqualität - sehr wichtig

Faktoren, die diese Qualität vermindern:

- Schmerzen
- Stress (Zeitmangel weil Alltag mehr Zeit braucht)
- Zeitaufwand für Therapien etc.
- Verlust der Arbeit
- erhebliche finanzielle Einbußen
- Zukunftsangst (62,5%)
- Verlust der Mobilität
(keine Förderung des KfZ etc. ohne sozialversicherungspflichtige Arbeit)

ERGEBNIS: Lebensqualität entspricht der globalen Lebensqualität eines 85jährigen und älter (in Bezug auf Selbständigkeit, Selbstverwaltung und Selbstbestimmung)

In den letzten 2 – 3 Jahren deutliche Verschlimmerung bei ALLEN.

Weiteres FAZIT: Die Beeinträchtigungen durch Folgeschäden (Schmerzen, Muskelbeschwerden, Arthrose) in allen Körperregionen; bei 4-fach Geschädigten deutlich höher.

733 Menschen 84,7 % leiden an Schmerzen, Frauen mehr als Männer.

Hörgeschädigte haben weniger Schmerzen im Bewegungsapparat, dafür mehr Schmerzen im Kopfbereich.

4-fach Geschädigte leiden mehr als alle anderen an Schmerzen.

Daraus folgt:

1

Ein abgestuftes Entschädigungsrentensystem nach der Kapitalschädigungstabelle. Mindestens 3.500 Euro ab 45 Schadenspunkte- und ab 80 Schadenspunkte ab 6000 €- Vierfachschädigung; mögliche Kriterien für eine Erhöhung a. Pflegestufe III und b. voller Erwerbsminderungsrente. Fazit: Härtefälle höhere Rentenzahlungen (80 oder 70 Punkte und mehr siehe Anlagen – 3 reale Fälle mit realen Rechnungen);

Begründung:

- 3 von 4 Fällen bei Neuanschaffungen eines Kfz ist kein Kostenträger vorhanden. 67% können die Kosten selber nicht aufwenden (4-fach geschädigte Menschen ist der Prozentsatz höher). 33% dringender Umbaubedarf des Wohnumfeldes aufgrund der Conterganschädigung. Davon: 92% keine Kostenübernahme durch Dritte bei Wohnumfeldmassnahmen. Und 94% bei 4-fach geschädigten Menschen.
- Punkt 2 Handlungsempfehlungen Kruse: 1/3 arbeitet nicht mehr, finanzielle Kompensation dieser Nachteile. Gründe der Berentung: vorzeitige Alterung durch Folge- und Spätschäden der Conterganschädigung. Schwere Schmerzzustände und angeborene, körperliche Beeinträchtigungen (Contergangrundscha-den).
- Punkt 3 Handlungsempfehlungen Kruse: Bei Pflegebedürftigkeit ergänzendes Budget ohne Heranziehung der Angehörigen.
- Punkt 6 Handlungsempfehlungen Kruse: Pkw und andere Hilfsmittel zur Teilhabe am öffentlichen Leben. Unabhängig vom Vermögen und Einkommen Budget (individuelle Hilfsmittel für die es keinen Kostenträger gibt).
- Punkt 8 Handlungsempfehlungen Kruse: Persönliche Assistenz als persönliches Budget monatlich (nicht Sozialhilfe SGB XII, da 60 % noch arbeiten – nicht in den Genuss kommen können; DAHER: nur über Arbeitsaufgabe, Möglichkeit an SGB XII Gelder zu kommen, würde einen enormen Lebensqualitätsverlust bedeuten)
- Punkt 10 Handlungsempfehlungen Kruse: Spezielle Bedarfe (Ausstattung Hörgeräte, Kleidung, Sprachsteuerung, Rolläden u.s.w. ungedeckt!!! (weder Sozialhilfe, SGBXII noch Krankenkasse zahlt).

Ungedeckte Kosten: Gesundheit, Therapien	
Medikamente	37,8%
Hilfsmittel	50,3%
Krankengymnastik, Massage, Akupunktur	71,8%
Rehabilitationsmaßnahmen	46,2%

Ungedeckte Kosten: Assistenz jährlich:

<i>Bis 1.500 Euro</i>	10,5 %
<i>1500 – 2499 Euro</i>	8,7 %
<i>2500 – 4999 Euro</i>	21,5 %
<i>5000 – 9999 Euro</i>	25,1 %
<i>10.000 Euro und mehr</i>	34,2 %

Ungedeckte Kosten: Pflege jährlich:

<i>Bis 1500 Euro</i>	20 %
<i>1500 – 2499 Euro</i>	21,2 %
<i>2500 – 4999 Euro</i>	20 %
<i>5000 – 9999 Euro</i>	16,7 %
<i>10.000 Euro und mehr</i>	22 %

2

Einmaliger Entschädigungsbetrag für materiellen und immateriellen Schäden.

3

Entschuldigung der Bundesregierung, der Landesregierung NRW und der Justiz; nur, wenn vorher die Bundesregierung Punkt 1 und 2. umgesetzt wurde.

4

Wirkliche Dynamisierung sämtlicher Stiftungsleistungen anhand der Inflationsrate.

5 Übernahme der Kosten für Implantate / Erhöhung der monatl. Renten

Handlungsempfehlungen 11 Kruse:

„Mit Blick auf die zahnärztliche Versorgung ist die Übernahme aller notwendigen zahnärztlichen und kieferchirurgischen Maßnahmen, die auf Fehlbildungen im Bereich des Gesichtsschädels und der Kiefer zurückzuführen sind, durch die gesetzlichen Krankenkassen sicherzustellen. Die professionelle Zahnreinigung zur Vorbeugung weiterer Schädigungen ist von den Kostenträgern zu gewährleisten. Des Weiteren sind die Kosten für Zahnimplantate bei jenen Contergangeschädigten

in vollem Umfang zu übernehmen, bei denen die fehlende Greiffunktion der Hände durch das Gebiss ersetzt wird und ein herausnehmbarer Zahnersatz nicht von ihnen selbstständig eingesetzt oder herausgenommen und gereinigt werden kann.“

Ist eine kassenärztliche Übernahme nicht möglich (siehe Gerichtsurteile), dann muß die monatl. Rentenzahlung entsprechend angehoben werden.

7

Einrichtung dezentraler, medizinischer Kompetenzzentren in mehreren Bundesländern.

Begründung:

Handlungsempfehlungen 12 Kruse:

„Es sind zeitnah multidisziplinären Kompetenzzentren einzurichten, die als Anlaufstelle für alle gesundheitliche Belange der Contergangeschädigten dienen. Es ist eine Datenbank einzurichten auf die Betroffene, Ärzte/Zahnärzte und Pflegefachpersonen Zugriff haben, um

Informationen zur Schädigung und deren Folgen, damit verbundenen Risiken und optimaler Therapie, Rehabilitation und Pflege abzurufen und auf interaktiver Grundlage Erfahrungen einzuspeichern und weiter zu geben. Hier soll beispielsweise Auskunft über Ärzte/Zahnärzte in der Region gegeben werden, die Erfahrung mit den spezifischen gesundheitlichen Problemen Contergangeschädigter und mit bewährten Therapieformen haben, ebenso über qualifizierte stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote.

Außerdem sollen Angeboten zur CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen zu allen Aspekten der Conterganschädigung und deren Therapie für Ärzte und Zahnärzte vorgehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.“

Wir empfehlen die Mitgliedschaft und Kooperation mit DysNet. Und wenn diese Zentren gebildet werden, dann in enger Kooperation mit diversen Betroffenenvertretern aus den unterschiedlichen Regionen.

8 Kennziffer als Besonderheit in den Arztpraxen.

Begründung:

Die Verschreibung von Heil-und Hilfsmitteln wird erleichtert!

Anlagen

Dr. Tolmein Stellungnahme

3 Fallbeispiele

*„Der Mensch in seinem Wahn,
er könne die Welt verbessern, mit der Welt,
mit der Schöpfung experimentiert
und damit seine Grenzen überschreitet.
Er macht sich an die Natur
und die Natur antwortet ihm.
Wir wollen sein wie Gott!*

*Wir können nicht die Schöpfung um jeden Preis verbessern:
Bedenke Mensch, wo das hinführt!
Die Wissenschaftler übersehen oft nicht die Folgen dessen, was sie machen.*

Das spüren wir bis heute schmerzlich“.

FAZIT:

- 1. Erhöhung der Conterganrenten unter besonderer Berücksichtigung der Opfer ab 70 Conterganschadenspunkte, um das bestehende Leid lindern, ungedeckte Kosten für Assistenz, Heil-und Hilfsmittel abzufedern.**
- 2. Umsetzung der Erhöhung zeitnah, weil die Mortalitätsrate ab 45 Schadenspunkte jetzt schon 73% beträgt und wenigstens die letzten Jahre mithilfe der finanziellen Unterstützung erträglicher werden.**
- 3. Novellierung der Conterganstiftungsgesetzes dringend notwendig!!!!**