

Zu BT-Drs. 16/8754, 16/8748

Fragenkatalog
zu der öffentlichen Anhörung
des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
zum Thema
„Spätfolgen bei Contergangeschädigten“
am Mittwoch, dem 28. Mai 2008, 12:00 bis 15:00 Uhr
Marie-Elisabeth-Lüders-Haus, Raum 3.101

Themenblöcke:

- I Spät- und Folgeschäden
- II. Handlungsoptionen
- III Contergan-Stiftung
- IV Forschungsauftrag

Antworten von Mr R Alan Summerside: Thalidomide Trust/UK

I. Spät- und Folgeschäden:

1.) Welche Folge- und Spätschäden lassen sich heute feststellen?

- Verschlechterung des Zustands des Bewegungsapparats und
- Nachweis einer Neuropathie: In den vergangenen 5 Jahren wurden in Studien Ausmaß und Umfang des Problems nachgewiesen
 - Geringfügig/Kribbeln in den Fingern
 - Schwerwiegend/Schmerzen in den meisten Gliedmaßen
 - Im weiteren Verlauf dieses Jahres werden wir ein Forschungsprogramm mit 40 Contergangeschädigten durchführen, in dessen Rahmen wir die Auswirkungen der Neuropathie im Einzelnen untersuchen und nach Problemlösungen suchen werden.
- Die Situation könnte mit der des Post-Polio-Syndroms verglichen werden.

2.) Wo liegen Probleme bei der ärztlichen Versorgung?

- Generell fehlendes Wissen über Dismelie und damit zusammenhängende Fragen wie Ergonomie.
 - In Großbritannien lassen wir uns jetzt von einem Fachergonomen beraten.
- Die Zustandsverschlechterung des Bewegungsapparats wird durch sich stetig wiederholende Tätigkeiten verstärkt, was zu ständiger und sich verschlimmernder Überbelastung führt.
- Durch Erhöhung der Dosis schmerzlindernder Medikamente (typisch klinische Lösung) ohne jegliche andere Maßnahmen werden dann andere Teile des Körpers geschädigt, statt das eigentlich behandelte Problem zu bekämpfen.
- Mangelnde Vertrautheit (von Klinikern) mit derartig schwerwiegenden Skelett-Fehlbildungen, die sich in Form seltener Hüft- und Schultergelenksbildungen darstellen; nachgewiesenermaßen scheuen sich Orthopäden, in diesen seltenen Fällen eine Behandlung anzubieten!

3.) Auf welche Besonderheiten und Anforderungen aufgrund der Folgeschäden muss sich die medizinische Versorgung einstellen, unter anderem die Orthopädie ?

- Fehlen von multidisziplinärer Betreuung bzw. Begleitung
- Fehlendes Verständnis für die Bildung eines Kernteams, das multidisziplinäre Leistungen anbietet.
- Am Stanmore National Orthopaedic Hospital in Großbritannien wird multidisziplinäre Betreuung bzw. Begleitung angeboten, wobei Orthopäden, Rehabilitationsmediziner, Therapeuten usw. zusammenarbeiten.
- Wir sind dabei, eine Expertengruppe zu bilden, der Fachleute aus den Bereichen Orthopädie, Rehabilitationsmedizin, Neurologie, Psychologie, Beschäftigungstherapie, Physiotherapie, Sozialwissenschaften, Ergonomie und Allgemeinmedizin angehören.
- Veränderungen im Verhalten der Menschen anzuerkennen und zu akzeptieren ist ebenso wichtig wie die klinische Behandlung selbst.

II. Handlungsoptionen

4.) Sind nach einer Verdoppelung der Renten noch weitere Maßnahmen des Gesetzgebers erforderlich, um der besonderen Lebenssituation der Contergangeschädigten insbesondere in Bezug auf Sicherung einer angemessenen Altersrente und auf Pflege gerecht zu werden?

- In Großbritannien sind wir mit dem deutschen System nicht vertraut.
- Die den britischen Contergangeschädigten gezahlte Entschädigungssumme deckt die Gesamtkosten der Betreuung **NICHT** ab. Selbst angesichts zusätzlicher kleiner finanzieller staatlicher Leistungen reichen die Mittel für den Einzelnen nicht aus, die täglichen Lebenshaltungskosten angemessen zu bestreiten.
 - Beispiele: Zwei unserer Contergangeschädigten mussten zwei Jahre lang auf ihre jährliche Entschädigung verzichten, um so entsprechend umgerüstete Fahrzeuge zu finanzieren, die jedoch nur sieben Jahre einsatzfähig sind!
 - Ein Spezial-Küchenstuhl kostet in Großbritannien 9.500 £.
 - Die britische Regierung bietet keinerlei derartige Aktivitäten an und unterstützt diese auch nicht. Dies hat zur Folge, dass die meisten Contergangeschädigten ihre persönlichen, sehr knappen Mittel zum Leben nutzen müssen.
 - Wir schlagen vor, sich in Deutschland eingehend mit dem schwedischen Modell der Betreuung/Unterstützung von Dismeliepatienten zu befassen.
- In Großbritannien konzentrieren wir uns auf die Suche nach geeigneten Möglichkeiten der gesundheitlichen Versorgung.

5.) Worin liegen Ihrer Meinung nach die Ursachen der Erschwernisse bei der Gewährung von Leistungen in den Bereichen Gesundheit/Pflege/Assistenz/Mobilität (u. a. fehlende Berechtigung zur Nutzung von Behindertenparkplätzen) begründet und wie können diese Defizite beseitigt werden?

In Großbritannien sind wir mit dem deutschen System nicht vertraut.

6.) Wie ist die Entschädigung nach dem Sozialen Entschädigungsrecht bei Gesundheitsschäden geregelt? Gibt sie Hinweise auf die Entschädigungszahlungen für Contergangeschädigte?

In Großbritannien sind wir mit dem deutschen System nicht vertraut.

III. Contergan-Stiftung

7.) Welche Möglichkeiten gibt es, die Strukturen der Stiftung zu straffen?

8.) Ließe sich mit Strukturveränderungen die Effektivität der Stiftungsarbeit steigern?

- In Großbritannien sind uns die Methoden der Verteilung derartiger Mittel in Deutschland nicht bekannt.
- Wir sind bisher etwa dreimal mit Vertretern der Stiftung zusammengetroffen und tauschen jährlich statistische Daten über die Erkrankung aus.
- Nach uns vorliegenden Informationen erhält die Stiftung in zunehmendem Maße Briefe deutscher Contergangeschädigter, in denen diese über eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustands berichten und um Hilfe bitten.

IV. Forschungsauftrag

9.) Welche Schwerpunkte sollte der Forschungsauftrag enthalten?

- Abgesehen von den in Polen gewonnenen Erkenntnissen wissen wir noch nicht genug über die Folgen der Dysmelie.

10.) Inwiefern müssen europäische bzw. internationale Erfahrungen im Forschungsauftrag mit berücksichtigt werden?

- Dysmelie tritt als Krankheit so selten auf, dass auch ein Land wie Großbritannien sich nicht im nationalen Rahmen damit befassen kann.
- Wir sind der festen Überzeugung, dass die EU-Mitgliedstaaten sich zusammenschließen und ein EU-weites Netzwerk zur Unterstützung von Dysmeliepatienten bilden sollten.

11.) Welche Erfahrungen wurden mit § 2 Nr. 2 (Eingliederung behinderter Menschen, vor allem solcher unter 21 Jahren, in die Gesellschaft fördern durch Förderung von Einrichtungen, Forschungs- und Erprobungsvorhaben) des Conterganstiftungsgesetzes gemacht? Wie hoch sind die Ausgaben?

- In Großbritannien sind wir mit dem deutschen System nicht vertraut.

Catalogue of questions for the public hearing of the committee for
Family, Seniors, Women and Youth
On

„late effects on Contergan damaged people“
wednesday, may 28th, 2008, 12:00 to 15:00 at
Marie-Elisabeth-Lüders-Haus, room 3.101

TOPICS:

- I Late and subsequent damages
- II Options for actions
- III Contergan Stiftung (trust)
- IV Research assignment

Answers from Mr R Alan Summerside: Thalidomide Trust/UK

I. late and subsequent damages:

1.) which late and subsequent damages can be stated today?

- Muskuloskeletal Deterioration; and
- Evidence of Nueropathy: over last 5 years studies have shown the size and scale of the problem:
 - Minor/Tingling in fingers:
 - Major/Pain in most extremities.
 - Later in 2008 we will carry out a research programme involving 40 Thalidomiderrers; looking at the detailed effects of Nueropathy, and seek solutions to the problems.
- Could be considered similar to the Post Polio syndrome situation

2.) where are the problem areas in medical care ?

- General lack of knowledge about 'Dysmelia' and related matters as 'Ergonomics'.
 - In UK we now use an 'Expert' Ergonomist to advise us.
- Muskuloskeletal Deterioration is increased by repetitive activities which causes continued and worsening strain
- Merely increasing pain relief medication (typical clinical solution) then damages other parts of the anatomy rather than reduce the actual problem being treated.
- Lack of familiarity (by clinicians) of such major skeletal deformities; manifested as rare formations of Hip and Shoulder joints: our evidence shows that surgeons encountering such rare cases shy away from offering treatment!

3.) on which specific situations and requirements resulting from subsequent damages must medical care concentrate, i.e. orthopedy?

- Lack of a Multi-Disciplinary approach and/or support
- Lack of understanding to provide a Core Team offering Multi-Disciplinary services
- In UK at Stanmore National Orthopaedic Hospital, they offer the Multi-Disciplinary approach and/or support combining the services of Orthopaedic Surgeons, Rehabilitation specialist, Therapists etc.
- We are setting up an Expert Panel comprising:
 - Orthopaedic; Rehabilitation; Neurologist; Psychologist; Occupational Therapist; Physio-Therapist; Social Scientist; Ergonomist and a Physician
- The need to recognise, and accept, changes in peoples behaviour is as important as the clinical treatment itself

II. Options for actions:

4.) After doubling the federal compensation, are there further measures required from federal government to master the specific conditions of life of Contergan damaged people, specifically with regards to secure an adequate pension and care ?

- We in the UK are not familiar with the German System
- The levels of compensation provided to the UK Thalidomiders does **NOT cover** the full costs of care; even with extra small elements of financial support from Government via 'Benefits', there is still insufficient funds for the individuals to adequately survive in their daily living
 - Examples: 2 of our Thalidomiders have had to forego 2 years of their annual compensation to pay for appropriately adapted vehicles-which will last them only 7 years!
 - A special kitchen chair costs in the UK £9,500
 - The UK Government does not provide and/or support such activities: which means most Thalidomiders have to use their personal very precious resources to survive.
 - We suggest the Germany system looks very closely at the Swedish model of care/support for people with Dysmelia
- In the UK we are focusing on finding suitable health care pathways

5.) Where –do you think- are the causes for the aggravation in allowances in the areas of health/care/assistance/mobility (i.e. missing entitlement to use parking spots for disabled people) and how can these deficits be removed?

- We in the UK are not familiar with the German System

6.) How does the „ social compensation law“ regulate compensation in case of health damages ?

- We in the UK are not familiar with the German System

III. Contergan Stiftung :

7.) how can the structure of the „Stiftung“ be streamlined ?

8.) could the efficiency of the trust work be improved by change in structure ?

- We in the UK are not aware of the methods of distribution of such funds in Germany
- We have now met Stiftung staff some 3 times; and we now exchange statistical data about the condition on an annual basis.
- We understand that Stiftung staff are receiving an increasing amount of letters from German thalidomiders explaining about their levels of health deterioration, and seeking help.

IV. Research assignment:

9.) which main focus points should the research assignment contain?

- We do not yet know sufficient about the effects of Dysmelia other than that listed in Poland

10.) how must european respectively international experiences be considered within this research assignment ?

- Dysmelia is too rare even for a country as small as UK to support on a National basis
- We firmly beleive that EU memembr nations should form an alliance and create a Network to support Dysmelia across the EU

11) which experiences have been made with §2 nr. 2 of Conterganstiftungsgesetz (Contergan trust law) = Integration of people with disabilities, mainly those below age 21, into society by promotion of facilities, research and testing intensions ?
What are the costs ?

- We in the UK are not familiar with the German System