



Anhörung zum Thema „Spätfolgen bei Contergangeschädigten“

Antrag der Fraktionen der CDU/CSU und SPD
Angemessene und zukunftsorientierte finanzielle Unterstützung der Contergangeschädigten sicherstellen (BT-Drucksache 16/8754)

Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN
Für einen umfassenden Ansatz beim Umgang mit den Folgen des Contergan-Medizinskandals (BT-Drucksache 16/8748)

Einführung: Die gesundheitliche Situation Contergangeschädigter – 50 Jahre danach (Themenblock I)

1957 kam das Medikament Contergan in den Handel und führte aufgrund gezielter Einsetzung bei schwangeren Frauen als Schlaf- und Beruhigungsmittel zur Schädigung von mehr als 10.000 Kindern. Inzwischen hat die Generation der Contergangeschädigten das Alter von 50 Jahren erreicht. Mit steigendem Alter wird auch über eine zunehmende Zahl von Folge- und Spätschäden berichtet. Die in Folge der Schädigungen auftretenden Nachteile haben sich für die Betroffenen verschärft. Fehlbelastungen führen zu einem frühzeitigen Verschleiß der Wirbelsäule und zu schmerzhaften Schädigungen der Gelenke und der Muskulatur. Innere Organe, die von Geburt an Fehlbildungen aufwiesen oder schwer geschädigt waren, funktionieren mit zunehmendem Alter immer weniger. Die Schädigungen an Zähnen, die hilfswise zum Schreiben, Tragen oder Öffnen von Gegenständen eingesetzt wurden, verursachen hohe Kosten beim Zahnersatz. Viele Contergangeschädigte nehmen Medikamente gegen Schmerzen ein. Aufgrund ihrer Lebenssituation vermehren sich zudem psychische Auffälligkeiten und Erkrankungen wie Depressionen oder Angstzustände. Nicht selten sind Contergangeschädigte darüber hinaus suchtfähig oder von Suchtmitteln abhängig.

Vor dem Hintergrund dieser gesundheitlichen Belastungen nimmt der Bedarf an persönlichen Hilfe- und Unterstützungsleistungen sowie an medizinischer

Herausgegeben von
Deutscher Caritasverband e. V.
Vorstandsbereich Sozial- und Fachpolitik
Prof. Dr. Georg Cremer
Generalsekretär

Kontakt
Deutscher Caritasverband e. V.
Christiane Bopp
Referat Alten-, Behindertenhilfe und Gesundheitsförderung
Telefon: 0761 200-319, E-Mail: christiane.bopp@caritas.de
Lorenz-Werthmann-Haus
Karlstraße 40, 79104 Freiburg i. Br.

Dr. Elisabeth Fix
Rehabilitation, Alten- und Gesundheitspolitik
Telefon: 030 284447-46, E-Mail: elisabeth.fix@caritas.de
Berliner Büro
Reinhardtstraße 13, 10117 Berlin

Therapie und an spezifischen Heil- und Hilfsmitteln zu. Soweit die Betroffenen berufstätig sind, unterliegen sie auch einem überdurchschnittlich hohen Risiko der Frühverrentung in Folge vorzeitigen Ausscheidens aus dem Beruf.

Der Deutsche Caritasverband begrüßt daher die Entscheidung des Bundestags, die Renten für die Geschädigten zu erhöhen und weiteren Handlungsbedarf für rechtliche und gesetzliche Änderungen zur Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen zu prüfen.

Zu den einzelnen Punkten der Anträge der Fraktionen der CDU/CSU und SPD (BT-Drucksache 16/8754) sowie der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN wird im Folgenden Stellung genommen.

Gesetzgeberischer Handlungsbedarf und Handlungsoptionen (Themenblock II)

1. Höhe der Contergan-Renten

Die Verdoppelung der Renten nach dem Conterganstiftungsgesetz setzt richtige Signale. Wie oben ausgeführt, potenzieren sich die gesundheitlichen Belastungen und erheblichen Einschränkungen in der Bewältigung des Alltags der Betroffenen aufgrund der Folge- und Spätschäden. Diesem Bedarf gilt es heute wie in der Zukunft angemessen Rechnung zu tragen und finanziell zu unterstützen.

Eine Dynamisierung der Renten wird für sinnvoll erachtet, um inflationsbedingte Wertverluste der Renten auszugleichen. Zu diesem Zweck soll § 13 Conterganstiftungsgesetz entsprechend ergänzt werden.

Nach § 13 Abs. 2 Conterganstiftungsgesetz ist Abs. 3 neu einzufügen:

„Die in Abs. 2 Satz 2 vorgesehene monatliche Rente ist jährlich auf der Basis des Verbraucherpreisindex anzupassen.“

2. Erweiterung des Kreises der Leistungsberechtigten aufgrund der Folge- und Spätschäden

Grundsätzlich sollen alle Personen, deren Behinderung nachweislich auf die Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Firma Grünenthal durch die Mutter während der Schwangerschaft zurückzuführen sind, in den zu unterstützenden Personenkreis einbezogen werden. In den Kreis der Leistungsberechtigten sind ausdrücklich auch diejenigen Contergangeschädigten einzubeziehen, deren Behinderung nicht auf äußerlich sichtbaren Fehlbildungen der Extremitäten, sondern auf Fehlbildungen der inneren Organe beruht. Nach uns vorliegenden Schätzungen umfasst dieser Personenkreis ca. 2 Prozent aller Contergangeschädigten.

Darüber hinaus sollen auch die oben beschriebenen Folge- und Spätschäden in der Höhe der Leistungsbemessung berücksichtigt werden. Die Höhe der monatlichen Rente ist entsprechend des Schweregrades dieser Schäden zu bemessen. § 12 Conterganstiftungsgesetz ist daher entsprechend anzupassen.

§ 12 Satz 1 ist, wie folgt, zu erweitern:

Leistungen wegen Fehlbildungen oder in Folge von Folge- und Spätschäden, die mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Firma Grünenthal GmbH in Stolberg durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können, werden an die

behinderten Menschen gewährt, die bei Inkrafttreten des Errichtungsgesetzes lebten und nach Maßgabe des § 13 Abs. 5 Satz 2 an deren Erbinnen und Erben.“

3. Behindertenparkplätze für Contergangeschädigte

Der Antrag der Fraktionen der CDU/CSU und der SPD sieht vor, u.a. zu prüfen, ob die fehlende Berechtigung zur Nutzung von Behindertenparkplätzen durch Contergangeschädigte begründet ist. Grundsätzlich steht eine Nutzung von Behindertenparkplätzen allen schwerbehinderten Menschen mit Merkzeichen „a.G.“ zu. Sofern Contergangeschädigte eine Funktionsstörung an den unteren Gliedmaßen aufweisen, zählen sie also zu diesem Personenkreis. In allen Fällen, in denen die Behinderung jedoch vorwiegend durch eine Verkürzung der Arme gegeben ist, liegt eine solche Berechtigung unter den gegebenen rechtlichen Voraussetzungen nicht vor.

Viele Contergangeschädigte weisen jedoch aufgrund von Folgeschäden erhebliche Einschränkungen in ihrer Mobilität auf. Sie können sich aufgrund der Verkrümmung der Wirbelsäule nur unter Schmerzen fortbewegen, sodass möglichst kurze Wege, z.B. von einem Behindertenparkplatz zu einer Behörde, eine erhebliche Erleichterung in der Alltagsbewältigung darstellen. Auch die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel bereitet häufig Schwierigkeiten, weil infolge abnehmender Stabilität des Bewegungsapparates die Verkehrssicherheit während des Transports beeinträchtigt ist. Diese Faktoren sprechen dafür, mobilitätseingeschränkten Contergangeschädigten die Berechtigung für die Erlangung des Merkzeichens „a.G.“ zuzuerkennen.

4. Internationale Verkehrssicherheit im Vertrieb von Thalidomid gewährleisten

Arzneimittel dürfen in europäischen Ländern nur in den Handel gebracht werden, wenn sie während ihrer Entwicklung umfassend auf Wirksamkeit, Verträglichkeit und Qualität getestet und nach Prüfung freigegeben wurden. Diese Zulassungsverfahren sind gerade im Hinblick auf den Contergan-Skandal eingeführt und/oder verschärft worden. In anderen außereuropäischen Ländern sind diese Zulassungsvoraussetzungen nicht immer gegeben. Es ist dafür Sorge zu tragen, dass Sicherheitsstandards bei der Zulassung und in der Anwendung thalidomidhaltiger Arzneimittel auch in außereuropäischen Ländern eingehalten werden. Die Bundesregierung soll im Rahmen ihrer Mitarbeit in der WHO offensiv auf diese Sicherheitsvorkehrungen hinweisen.

Beteiligung der Firma Grünenthal an der Contergan-Stiftung (Themenblock III)

Am 8. Mai hat die Firma Grünenthal eine Spende in Höhe von 50 Mio. Euro angekündigt, die in den Kapitalstock der Contergan-Stiftung eingezahlt werden soll. Es ist zu begrüßen, dass sich die Firma Grünenthal aus ethischer und moralischer Verpflichtung weiterhin an der Entschädigung Contergan geschädigter Menschen beteiligt.

Forschungsbedarf zur Feststellung der Bedarfe Contergan geschädigter Menschen (Themenblock IV)

Die Bedarfe Contergangeschädigter haben sich mit zunehmendem Alter verändert. Gegenwärtig existieren jedoch keine wissenschaftlichen Studien, die die durchschnittlichen Bedarfe Contergan geschädigter Menschen aufgrund ihrer heutigen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und ihrer Lebenssituation im Ganzen empirisch erfassen und Prognosen für die Zukunft ermöglichen. Der Deutsche Caritasverband unterstützt daher die in beiden Gegenstand

der Anhörung bildenden Anträgen genannte Anregung, die Lebenssituation Contergangeschädigter wissenschaftlich zu untersuchen und einen entsprechenden Forschungsauftrag zu vergeben. Ziel der wissenschaftlichen Expertise soll es sein, auf der Grundlage dieser Erkenntnisse verlässliche Aussagen über den erforderlichen Hilfebedarf und die Höhe der Renten getroffen werden.

Im Einzelnen soll der Forschungsauftrag folgende Schwerpunkte enthalten:

- Typische Folge- und Spätschäden
- Personaler Hilfe- und Unterstützungsbedarf unter besonderer Berücksichtigung des familiären Unterstützungspotenzials
- Berufliche Situation, Einkommenslage und Möglichkeiten zur Altersvorsorge
- Vorzeitiges Ausscheiden aus dem Beruf, Frühverrentung und Rentenlücken
- Medizinisch-therapeutische Bedarfe unter Berücksichtigung spezifischer Problemlagen (z.B. Verschleiß der Zähne)
- Evidenzbasierte Therapien und Operationen

Das Forschungsdesign sollte europäisch-vergleichend angelegt sein, um die Erfahrungen und good practise aus anderen europäischen Ländern systematisch erfassen zu können. Die so gewonnenen Daten könnten eine Grundlage für ein Europäisches Netzwerk für Dismelien bilden, wie im Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/Die GRÜNEN vorgeschlagen. Ein solches Netzwerk kann den Betroffenen als Informationszentrum für best practise hinsichtlich Unterstützungs-, Pflege- und Organisationsformen dienen.

Prof. Dr. Georg Cremer
Generalsekretär