

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

Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für Behinderte Menschen e.V.

Richardstr. 45 – 22081 Hamburg

E-Mail: post@lagh-hamburg.de

Tel. 040/29995666

www.lagh-hamburg.de

Öffentliche Anhörung zum Thema „Spätfolgen bei Contergangeschädigten“

ALLGEMEINE VORBEMERKUNGEN

Die Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V. (Hamburger LAG) ist eine Dachorganisation von aktuell 59 Vereinen und Organisationen der Selbsthilfe behinderter Menschen. Die Hamburger LAG arbeitet insbesondere im behindertenpolitischen Bereich auf die Weiterentwicklung und Umsetzung der rechtlichen und politischen Vorgaben für ein möglichst uneingeschränktes selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen hin.

Das Hilfswerk für Contergangeschädigte in Hamburg e.V. ist Mitglied in der Hamburger LAG.

Der in diesem Sinne verwendete Behindertenbegriff geht deshalb von verschiedenen Dimensionen von Behinderung aus, die sich über die biologisch-medizinischen Faktoren hinaus beschreiben lassen und sich insbesondere auf die komplexen sozialen, kulturellen und individuellen Aspekte von Behinderung konzentriert. Bezug genommen wird hier ausdrücklich auf den so genannten „Paradigmenwechsel“, der sowohl in der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) seit 2001 zum Ausdruck kommt, als auch auf den Teilhabebegriff, wie er im Sozialgesetzbuch – Neuntes Buch (SGB IX) zum Ausdruck kommt.

Teilhabe und selbstbestimmtes Leben müssen aus Sicht der Hamburger LAG deshalb im Zentrum und als Ziel aller Maßnahmen und Handlungsoptionen stehen, die für eine Verbesserung der besonderen Lebenssituation der Contergangeschädigten erforderlich sind.

In diesem Sinne ergeben sich folgende Antworten:

I. SPÄT - UND FOLGESCHÄDEN

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

An dieser Stelle können aus Sicht der Hamburger LAG keine medizinischen Beschreibungen der Folge- und Spätschäden vorgenommen werden. Allerdings müssen hier die Auswirkungen der Folge- und Spätschäden dargestellt werden. Diese Auswirkungen lassen sich im Hinblick auf eine angestrebte umfassende Teilhabe in folgende Kategorien einordnen:

Körperliche Folge- und Spätschäden:

Durch die jahrzehntelange Fehlbelastung von Wirbelsäule, Gelenken und Muskulatur, einschließlich der Zähne (als zusätzliche Greif- und Haltwerkzeuge fehl benutzt) entstanden bei nahezu allen Contergangeschädigten schmerzhaft Zustände, die eine Teilhabe, insbesondere am täglichen Leben im Allgemeinen und ganz besonders auch am Arbeitsleben sehr in Frage stellen bzw. verhindern (werden). Durch die damit verbundene starke Mobilitätseinschränkung werden viele – insbesondere außer Haus Aktivitäten zur Qual. Sogar der Arztbesuch selbst kann zu einer körperlich übergroßen Belastung werden. Eine Steigerung dieser Auswirkungen erfahren viele Contergangeschädigte im Bereich Teilhabe am Arbeitsleben. Die Zahl der Contergangeschädigten mit einer vollen Erwerbsminderungsrente stieg in den vergangenen fünf Jahren überdurchschnittlich an. Die vorgesehenen Rehabilitationsmaßnahmen am Arbeitsplatz im Rahmen des SGB IX können hier nur bedingt greifen, da auch der Weg zwischen Aufstehen, Anziehen, Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Arbeitsweg etc. unter die Gesamtbelastung fällt.

Psychische Folgeschäden:

Andauernder Schmerz, die stetig geringer werdende Teilhabemöglichkeit am Leben und insbesondere am Arbeitsleben und der vor allem damit verbundene Verlust des Selbstwertgefühles schwächen in zunehmendem Maße die psychische Stabilität. Vereinsamung und Resignation, Schwierigkeiten soziale Beziehungen aufrecht zu erhalten oder aufzubauen nehmen dramatisch zu. Dies wurde nach der hohen Medienpräsenz des Themas „Contergan“ im Spätjahr 2007 sehr deutlich, da sich seither bei den verschiedenen Selbsthilfeorganisationen allein in Hamburg zahlreiche contergangeschädigte Menschen gemeldet und um Unterstützung gebeten haben. Die psychischen Beeinträchtigungen und vor allem ihre Auswirkungen wurden bisher deutlich unterschätzt.

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

Diese Frage muss im Detail von den spezialisierten Ärztinnen und Ärzten bzw. Institutionen beantwortet werden. Darüber hinaus pflichtet die Hamburger LAG der Stellungnahme ihres Mitgliedsverbandes (Hilfswerk für Contergangeschädigte in Hamburg e.V.) bei:

Die medizinische Versorgung sollte neben der klassischen medizinischen Versorgung auch Therapieansätze aufweisen, die auf Prävention basieren und weitere Spätfolgen zumindest verzögert.

Neben der klassischen Medizin sollten alternative medizinische Therapien, z.B. in der Naturheilkunde oder Chinesisch traditionellen Medizin Anwendung finden, je nach individueller gesundheitlicher Situation. So können z.B. Schmerztherapien sowohl klassisch mittels Schmerztablette, aber auch alternativ mittels Akupunktur erfolgen.

Hinsichtlich der vermehrten Folgeschäden im Bereich der Zähne müssen unseres Erachtens auch zahnmedizinische Leistungen erbracht werden, die in der Regel nicht ohne enorme Zuzahlungen von den Kassen übernommen werden. Hier sollte nicht der Kostenfaktor einer Behandlung oder eines Zahnersatzes im Vordergrund stehen, sondern die Haltbarkeit und Qualität des Zahnersatzes (z.B. Implantat statt Brücke).

Darüber hinaus stimmt die Hamburger LAG dem Forderungskatalog des Bundesverbandes der Contergangeschädigten e.V. zu diesem Themenkomplex zu, der hierzu im Detail folgende Forderungen beinhaltet:

Gesundheit/Pflege/Assistenz

- Medizinische Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in erforderlichem Umfang; keine Budgetierung!
- Übertragung der Heilmittel-Richtgrößen bei erworbenen und/oder angeborenen schweren körperlichen Behinderungen, Mehrfachbehinderungen auch auf das Erwachsenenalter.
- Zulassung und Überwachung von Medikamenten muss auch weiterhin hoheitliche Aufgabe bleiben und nicht in eine privatrechtlich organisierte Dienstleistungsagentur überführt werden.
- Keine Risikozuschläge auf die Beiträge zur Privatkrankenversicherung (PKV).
- Übernahme/Erstattung von Aufwendungen im Zusammenhang mit Besuch der orthopädischen Sprechstunde bei Dr. Graf.
- Einmal jährlich eine stationäre Kur- bzw. Reha-Maßnahme.
- Übernahme der Restkosten, die nicht durch Pflegekasse gedeckt sind.
- Haushaltshilfe für contergangeschädigte Menschen.

Mobilität/Schwerbehindertenrecht

- Einkommens- und vermögensunabhängige Kraftfahrzeughilfe auch für nicht berufstätige contergangeschädigte Menschen.
- Anerkennung des Merkzeichens „aG“, damit contergangeschädigte Autofahrer/innen auf den besonders gekennzeichneten Behindertenparkplätzen parken können.
- Übernahme von Kosten für besonders angefertigte Fahrräder und Rollstühle.

Häusliche Lebenswelt

- Übernahme von Kosten für die behindertengerechte Gestaltung von Küche, Sanitärbereich und sonstigem Wohnumfeld.
- Übernahme der Kosten für die passgenaue Zurichtung von Bekleidung bzw. für Maßanfertigungen.

II. HANDLUNGSOPTIONEN

- 3. 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?**

Bereits durch die Beschreibung der Auswirkungen der Spät- und Folgeschäden bei contergangeschädigten Menschen und dem hierzu entwickelten und unter Punkt I.2. dargestellten Forderungskatalog des Bundesverbandes der Contergangeschädigten e.V. wird deutlich, dass durch eine Verdoppelung der Entschädigungszahlung keine Kostendeckung individueller medizinischer Versorgungen erreicht werden kann. Ebenso wenig sind dadurch Rentenlücken bei Frühverrentung gedeckt. Aus Sicht der Hamburger

LAG entsteht hier ein Teufelskreis um selbstbestimmtes Leben und Teilhabe, der sich wie folgt beschreiben lässt:

Durch Fehlbelastungen, Schmerzen, psychische Belastungen entsteht Frühverrentung und somit enorme Fehlzeiten für die Einzahlungen in das Rentensystem für Altersrente. Die fehlende Teilhabe am Arbeitsleben und die erhöhten Kosten für medizinische und pflegerische Erfordernisse, wie sie schon seit Jahren bestehen und die sich dramatisch zum negativen entwickeln, potenzieren sich mit zunehmendem Alter. Altersarmut in vielen Fällen ist vorprogrammiert. Hier muss jetzt schon präventiv gegengesteuert werden.

So sollte aus Sicht der Hamburger LAG neben der kürzlich beschlossenen Verdoppelung der Entschädigungszahlung ein zusätzlicher Ausgleich der Rentenlücke durch Frühverrentung geleistet werden, sofern die Frühverrentung eine Folge der Conterganschädigung ist.

Ferner müssen auch die Geschädigten, die keine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung haben durchführen können, eine zusätzliche Altersrente erhalten, die ein Abgleiten in die Altersarmut verhindert.

Notwendige Hilfsmittel für KFZ-Umbau, Wohnbereiche und sonstige Lebensbereiche sind gesondert zu übernehmen, auch wenn der Betroffene kein Arbeitsverhältnis mehr besitzt oder nach bestehender Rechtslage kein Leistungsträger zuständig ist.

Grundsätzlich schließt sich die Hamburger LAG wiederum dem Forderungskatalog des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. an:

„Die Leistungen der Conterganstiftung bzw. die Leistungen der Bundesregierung für contergangeschädigte Menschen müssen so bemessen sein, dass Aufwendungen wegen der Conterganschädigung (z.B. für Hilfsmittel, Kfz-Hilfe, medizinische Leistungen, Kurmaßnahmen und so weiter) in vollem Umfang aufgefangen und keine (einkommens- und vermögensabhängigen) ergänzenden Leistungen erforderlich werden.“

Wichtig in diesem Zusammenhang ist, dass die entstehenden Bedarfe und die Konsequenzen fortlaufend berücksichtigt werden. Hier kann nicht auf eine „Historie“ zurückgegriffen werden, aus der möglichst eindeutige Aussagen über den Verlauf und die Entwicklung des Hilfebedarfes für die Zukunft gefolgert werden kann. Deshalb sollten alle Handlungsbedarfe offen gestaltet sein für Weiter- und Fortentwicklung und sich an den realen Bedürfnissen der Menschen orientieren (siehe auch Anmerkungen zu IV. Forschungsauftrag).

4. Worin liegen Ihrer Meinung nach die Ursachen der Erschwernisse bei der Gewährung von Leistungen in den Bereichen Gesundheit / Pflege / Assistenz / Mobilität begründet und wie können diese Defizite beseitigt werden?

Eine grundsätzliche Schwierigkeit bzw. Erschwernis besteht immer wieder darin, dass für die Gewährung von Leistungen unterschiedliche Leistungsträger zuständig sind und das Wissen um Ansprüche für die Betroffenen häufig nicht transparent vorliegt. Hier unterscheiden sich die Contergangeschädigten selbstverständlich nicht von anderen Menschen mit Unterstützungsbedarf. Gleichwohl würde die Problematik einer Aufhebung des Gleichheitsgrundsatzes entstehen, wenn für contergangeschädigte Menschen Sonderregelungen über die bestehenden Gesetze und Verordnungen der Sozialgesetzbücher hinaus vereinbart werden würden.

Andererseits sind durch einfache Ergänzungen in einschlägigen Regelungswerken deutliche Erleichterungen für Contergangeschädigte erreichbar. Hierzu zählen insbesondere die Straßenverkehrsordnung (StVO) § 46 Ausnahmegenehmigung und Erlaubnis. Hier sind z.B. „Ohnhänder“ (Ohnarmer) als Gruppe genannt, die eine Ausnahmegenehmigung erhalten, die an Parkuhren und Parkscheinautomaten gebührenfrei und im Zonenhalteverbot bzw. auf

Parkplätzen mit zeitlicher Begrenzung ohne Benutzung der Parkscheibe parken dürfen. (Vgl. Peter Hentschel in: Becksche Kurzkommentare, Straßenverkehrsrecht, 38. Auflage, 2005, Seite 929 ff).

Darüber hinaus ist die allgemeine Forderung u. a. des Bundesverbandes der Contergangeschädigten e.V., eine „Anerkennung des Merkzeichens `aG`“, damit contergangeschädigte Autofahrer/innen auf den besonders gekennzeichneten Behindertenparkplätzen parken können“ (siehe Forderungskatalog des Bundesverbandes) im Sinne einer teilhabeorientierten politischen Lösung ernsthaft zu prüfen.

III. CONTERGAN-STIFTUNG

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

Die Beantwortung sollte durch den Stiftungsvorstand und den Stiftungsbeirat erfolgen. Gleichwohl möchte die Hamburger LAG auch hier darauf hinweisen, dass die Erfüllung der tatsächlichen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen im Vordergrund stehen müssen. Je einfacher Unterstützung gewährleistet und somit ein weiteres Stück Teilhabe am Leben erreicht werden kann, desto besser. Überlegungen, die eine mögliche Antragstellung von Contergangeschädigten an die Stiftung oder eine andere Institution beinhalten, insbesondere, wenn eine (finanzielle) Beteiligung durch die Firma Grünenthal vorliegen sollte, ist abzulehnen.

6. Ließe sich mit Strukturveränderungen die Effektivität der Stiftungsarbeit steigern?

(Antwort siehe 5.)

IV. FORSCHUNGS-AUFTRAG

7. Welche Schwerpunkte sollte der Forschungsauftrag enthalten?

8. Inwiefern müssen internationale Erfahrungen im Forschungsauftrag mit berücksichtigt werden?

9. 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?

Nach Auffassung der Hamburger LAG sollte grundsätzlich ein Modell geschaffen werden, das **fortlaufend** die notwendigen Informationen für eine teilhabeorientierte Politik und Gesetzgebung für contergangeschädigte Menschen liefern kann. Damit sich hier keine mit sich selbst beschäftigende Wissenschaftsmaschinerie entwickelt, muss begleitend eine Überwachungs- und Kontrollinstanz für zeitnahe Ergebnisse sowie deren Umsetzung sorgen.

Für folgende Teilbereiche müssten Forschungsvorhaben entwickelt und eingerichtet werden (keine abgeschlossene Liste):

Gesundheitsvorsorge mit Prävention und Hilfsmittelversorgung sowie Einrichtung und Ausbau von spezialisierten Gesundheitszentren / Netzwerke
Wohnbedingungen
Arbeitssituation
Finanzielle Situation / Altersarmut

Unterstützungssysteme
Hilfsmittel
Soziale Netzwerke
Interessenvertretung / "Lobbying" – Stärkung der (Selbsthilfe-)Strukturen

Schlussbemerkungen

Durch diese, nicht vollständigen Beschreibungen und Einschätzungen wurde deutlich, dass die Umsetzung einer angemessenen, zukunftsorientierten finanziellen Unterstützung der Contergangeschädigten eine sehr komplizierte Angelegenheit ist. Die Einordnung der durch Contergan geschädigten Menschen in das bestehende Unterstützungs- bzw. Hilfssystem erfordert Anstrengungen in den Bereichen Politik, Gesetzgebung und Verwaltung zusätzliche, dauerhaft zu erhebende Informationen, die in großen Bereichen noch nicht vorliegen. So kann eine Anhebung der Entschädigungszahlungen („Rente“) um 100 Prozent nur ein erster Schritt sein. Auch die vermeintliche Bereitstellung von 50 Millionen Euro durch die Firma Grünenthal ist bei weitem nicht ausreichend, um eine annähernd Zukunft sichernde Unterstützung zu gewährleisten. Um die Grundlagen für ein möglichst selbstbestimmtes Leben unter allen Teilhabeaspekten zu schaffen, müssen insbesondere in den Bereichen „Gesundheit/Pflege/Hilfsmittel/Vorsorge“ sowie Teilhabe am Leben (hier z.B. Kfz-Hilfe/Parkerleichterungen etc.) entsprechende Maßnahmen zu Gunsten contergangeschädigter Menschen eingerichtet und weiterentwickelt werden. Für den Bereich „Finanzielle Zukunftssicherung“ müssen jeweils (laufende Entschädigungszahlung/Mehrfachzahlungen in bestimmten zeitlichen Abständen) ausreichend bemessene Stummen bereitgestellt werden.

Klaus W. Becker