

**Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**

**Wortprotokoll\***  
57. Sitzung

**Berlin, den 28.05.2008, 12:00 Uhr**  
**Sitzungsort: Marie-Elisabeth-Lüders-Haus**

**Sitzungssaal: 3.101**

**Vorsitz:**  
**Kerstin Griese, MdB**  
**Ekin Deligöz, MdB**

**Öffentliche Anhörung**

zu dem

Antrag der Fraktionen der CDU/CSU und SPD

Angemessene und zukunftsorientierte finanzielle Unterstützung der Contergangeschädigten sicherstellen

BT-Drucksache 16/8754

Antrag der Abgeordneten Markus Kurth, Birgitt Bender, Britta Haßelmann, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Für einen umfassenden Ansatz beim Umgang mit den Folgen des Contergan-Medizinskandals

BT-Drucksache 16/8748

---

\*redaktionell überarbeitete Tonbandabschrift /  
Beiträge des Sachverständigen Summerside ins Deutsche übersetzt

## **Inhaltsverzeichnis:**

|  | <b>Seite</b>               |
|--|----------------------------|
| <b>Anwesenheitslisten.....</b>   | <b>4</b>                   |
| <b>Liste der Anhörsersonen .....</b>   | <b>9</b>                   |
| <b>Fragenkatalog.....</b>  | <b>10</b>                  |
| <b>Wortprotokoll der Anhörung.....</b>   | <b>12</b>                  |
| <b>1. Begrüßung durch die Vorsitzende .....</b>                                    | <b>12</b>                  |
| <b>2. Eingangsstatements der Anhörsersonen</b>                                     |                            |
| Uwe Adamczyk .....   | 13                         |
| Klaus Becker, Hamburger LAG für behinderte Menschen e. V. ....                     | 14                         |
| Priv.-Doz. Dr. Jürgen Graf, Facharzt für Orthopädie .....                          | 15                         |
| Udo Herterich, Interessenverband Contergangeschädigter NRW e. V. ....              | 16                         |
| Dr. Hedda Hoffmann-Stuedner, Bundesverband Deutscher Stiftungen e. V. ....         | 18                         |
| Margit Hudelmaier, Bundesverband Contergangeschädigter e. V. ....                  | 19                         |
| Prof. Dr. Andreas Kruse, Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg..... | 20                         |
| Regina Schmidt-Zadel, Conterganstiftung für behinderte Menschen .....              | 21                         |
| Gernot Stracke, HICOHA – Hilfswerk für Contergangeschädigte Hamburg e. V. ....     | 22                         |
| R. Alan Summerside, The Thalidomide Trust.....                                     | 24                         |
| <b>3. Fragerunden</b>  |                            |
| Uwe Adamczyk .....   | 34, 36                     |
| Klaus Becker .....   | 26, 34, 36, 40             |
| Priv.-Doz. Dr. Jürgen Graf .....   | 26, 27, 28, 32, 33, 36, 49 |
| Udo Herterich.....   | 29, 33, 35, 37, 42, 48     |
| Dr. Hedda Hoffmann-Stuedner .....  | 41                         |
| Margit Hudelmaier .....  | 28, 29, 35, 43             |

|   |                |
|---|----------------|
| Prof. Dr. Andreas Kruse.....                        | 30, 31, 33, 39 |
| Regina Schmidt-Zadel.....                           | 40             |
| Dr. Stefan Breuer .....                             | 43, 45, 46, 47 |
| Gernot Stracke.....                                 | 26, 37, 48     |
| R. Alan Summerside .....                            | 38, 44, 49     |
| Abg. Antje Blumenthal (CDU/CSU) .....               | 25             |
| Abg. Ilse Falk (CDU/CSU) .....                      | 26, 45         |
| Abg. Michaela Noll (CDU/CSU).....                   | 44             |
| Abg. Elisabeth Winkelmeier-Becker (CDU/CSU) .....   | 28, 42         |
| Abg. Caren Marks (SPD) .....                        | 31, 32, 41     |
| Abg. Marlene Rupprecht (SPD) .....                  | 29, 38         |
| Abg. Ina Lenke (FDP) .....                          | 33, 46, 47     |
| Abg. Jörg Rohde (FDP).....                          | 32, 46, 47     |
| Abg. Dr. Ilja Seifert (DIE LINKE.) .....            | 34, 47         |
| Abg. Britta Haßelmann (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) ..... | 49             |
| Abg. Markus Kurth (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN).....      | 36, 37, 38     |

**Anhang: Stellungnahmen der Anhörspersonen und Verbände (nur in der Druckfassung)**

|   |     |
|---|-----|
| 1. Ausschussdrucksache 16(13)341a .....     | 52  |
| 2. Ausschussdrucksache 16(13)341b.....      | 71  |
| 3. Ausschussdrucksache 16(13)341c .....     | 78  |
| 4. Ausschussdrucksache 16(13)341d.....      | 84  |
| 5. Ausschussdrucksache 16(13)341e .....     | 90  |
| 6. Ausschussdrucksache 16(13)341f .....     | 98  |
| 7. Ausschussdrucksache 16(13)341g neu ..... | 109 |
| 8. Ausschussdrucksache 16(13)341h.....      | 115 |
| 9. Ausschussdrucksache 16(13)341i .....     | 119 |
| 10. Ausschussdrucksache 16(13)341j.....     | 121 |

## **Liste der Anhörpersonen**

**Uwe Adamczyk**

**Klaus Becker**

Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e. V. (LAG)

**Priv.-Doz. Dr. Jürgen Graf**

Facharzt für Orthopädie, physikalische und rehabilitative Medizin, Sportmedizin

**Udo Herterich**

Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e. V. und  
Internationale Contergan Thalidomid Allianz

**Dr. Hedda Hoffmann-Steudner**

Bundesverband Deutscher Stiftungen e. V.

**Margit Hudelmaier**

Bundesverband Contergangeschädigter e. V.

**Prof. Dr. Andreas Kruse**

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

**Regina Schmidt-Zadel**

Conterganstiftung für behinderte Menschen

**Gernot Stracke**

HICOHA – Hilfswerk für Contergangeschädigte Hamburg e. V.

**R. Alan Summerside**

The Thalidomide Trust

**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

**I. Spät- und Folgeschäden**

1. Welche Folge- und Spätschäden lassen sich heute feststellen?
2. Wo liegen Probleme bei der ärztlichen Versorgung?
3. Auf welche Besonderheiten und Anforderungen aufgrund der Folgeschäden muss sich die medizinische Versorgung einstellen, unter anderem die Orthopädie?

**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?

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

### **III. Contergan-Stiftung**

7. Welche Möglichkeiten gibt es, die Strukturen der Stiftung zu straffen?
8. Ließe sich mit Strukturveränderungen die Effektivität der Stiftungsarbeit steigern?

### **IV. Forschungsauftrag**

9. Welche Schwerpunkte sollte der Forschungsauftrag enthalten?
10. Inwiefern müssen europäische bzw. internationale Erfahrungen im Forschungsauftrag mit berücksichtigt werden?
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?

**Vorsitzende:** Guten Tag, meine Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Gäste. Ich begrüße Sie alle sehr herzlich zur Anhörung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend im Deutschen Bundestag zum Thema „Spätfolgen bei Contergangeschädigten“. Ich begrüße natürlich ganz besonders herzlich die Sachverständigen, die hier sind, um mit ihren Informationen das Parlament zu beraten, damit wir gute und kluge und sinnvolle Beschlüsse fassen. Leider hat der Sachverständige Prof. Dr. Cremer vom Deutschen Caritasverband abgesagt, so dass wir jetzt zehn Sachverständige haben. Ich begrüße sehr herzlich die Abgeordneten, Mitglieder des Ausschusses und Abgeordnete aus anderen Ausschüssen, die sich für dieses Thema engagieren. Ich begrüße natürlich sehr herzlich die Öffentlichkeit, die in diesem Fall größer ist als sonst, weil dieses Thema für großes Interesse gesorgt hat. Wir führen diese Anhörung zu folgenden Vorlagen durch: Antrag der Fraktionen von CDU/CSU und SPD „Angemessene und zukunftsorientierte finanzielle Unterstützung der Contergangeschädigten sicherstellen“ auf Drucksache 16/8754 und Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN „Für einen umfassenden Ansatz beim Umgang mit den Folgen des Conterganmedizinskandals“ auf Drucksache 16/8748.

Ich möchte noch auf ein paar formale Dinge hinweisen: Zum einen wird diese Anhörung aufgezeichnet und ein Wortprotokoll erstellt. Dieses Wortprotokoll wird im Internet verfügbar sein. Zweitens liegen die Stellungnahmen der Sachverständigen und der Anhörspersonen vor dem Sitzungssaal aus. Sie werden ebenfalls ins Internet eingestellt. Ebenso liegen der Fragenkatalog, den die Berichterstatterinnen und Berichterstatter zu dieser Anhörung erstellt haben, und die unangeforderten Stellungnahmen aus. Der Ablauf der Anhörung ist so vorgesehen, dass wir zuerst mit einer Runde von Eingangsstatements der Anhörspersonen von jeweils fünf Minuten beginnen. Wir haben dann zwei Fragerunden von jeweils einer Stunde. Die erste Fragerunde befasst sich mit dem Themenkomplex „Spät- und Folgeschäden sowie Handlungsoptionen“ und die zweite Fragerunde mit den Themen „Conterganstiftung und Forschungsauftrag“. Ich bitte alle Zuhörerinnen und Zuhörer um Verständnis, dass im Rahmen dieser Anhörung nur die Befragung der geladenen Anhörspersonen durch die Ausschussmitglieder möglich ist. Es gibt hier leider nicht die Möglichkeit, dass sich Zuhörer zu Wort melden und mitdiskutieren.

Dieses Thema hat viele Menschen bewegt, auch den Deutschen Bundestag. Wir alle wissen, dass in den Jahren zwischen 1957 und 1961 durch die Einnahme des Contergan-Schlafmittels viel Leid verursacht und etwa 10.000 Menschen weltweit geschädigt wurden, davon etwa 5.000 in Deutschland. Von diesen Menschen leben noch etwa 2.800. Unser Anliegen ist, ihre Situation zu verbessern. Der Deutsche Bundestag hat einstimmig - das gibt es nicht oft, deshalb betone ich es ausdrücklich - der Deutsche Bundestag hat einstimmig eine Verdoppelung der Renten für die Contergangeschädigten beschlossen, die zum 1. Juli dieses Jahres in Kraft treten wird. Außerdem hat die Firma Grünenthal mitgeteilt, sie beabsichtige, zusätzliche 50 Millionen Euro freiwillig in die Contergan-Stiftung einzuzahlen. Also, es hat sich in diesem Bereich viel bewegt. Nichtsdestotrotz wollen wir diese Anhörung durchführen, weil es noch um weitere Problemfelder geht; es geht um die Spätfolgen, um die Versorgung und die Fragen von Gesundheit, Pflege, Assistenz, um die Frage von Mobilität, auch um die

Frage, wie es mit der Stiftung weitergeht und welche Forschungsdefizite es gibt. Zu all diesen Themen führen wir heute diese Anhörung durch. Ich freue mich, dass Sie da sind.

Wir beginnen jetzt mit den Eingangsstatements. Sie sind in alphabetischer Reihenfolge gebeten, Ihr Statement abzugeben, jeweils fünf Minuten. Wir beginnen mit Herrn Uwe Adamczyk. Bitte sehr, Sie haben das Wort.

Herr **Uwe Adamczyk**: Guten Tag. Mein Name ist Uwe Adamczyk. Ich danke erst einmal, dass ich hier vor dem Ausschuss als Sachverständiger gehört werde. Dass diese Anhörung sehr wichtig ist, zeigt letztendlich nicht nur die große Öffentlichkeit, es zeigen auch die zahlreichen Stellungnahmen, die eingegangen sind. Das zeigt die Defizite auf, die bestehen, seit es Contergangeschädigte gibt, Defizite in der Unterstützung, die jetzt auch gerade mit den Folgeschäden und den Spätfolgen deutlich werden. Ich selbst bin nicht contergangeschädigt - sehe vielleicht manchmal dem etwas ähnlich, zumindest werde ich in vielen Kreisen so angesprochen oder es wird unterstellt. Aber nichtsdestotrotz stelle ich mich voll hinter die Forderungen der Verbände. Ich unterstütze diese Forderungen ausdrücklich und sage auch ganz deutlich, dass ich sehr froh bin, dass es jetzt nach so langer Zeit eine Verdoppelung der Renten gibt. Diese befürworte ich, aber ich halte sie als Entschädigungszahlung bei Weitem nicht für ausreichend. Darüber muss man noch einmal nachdenken. Bei den Anträgen, die heute hier zu beraten sind, habe ich so manchmal den Eindruck, dass man versucht, ein neues Recht für Contergangeschädigte aufzumachen. Das kann ich aus Sicht der Betroffenen durchaus nachvollziehen. Aber ich denke, dass man noch einmal etwas genauer darüber nachdenken muss. Auf der einen Seite ist es eine Entschädigung, die voll zu unterstützen ist, auch wenn die Firma Grünenthal jetzt noch einmal freiwillig 50 Millionen Euro nachschiebt. Ich denke, das ist ein sehr wichtiger Punkt, den man auch rechtlich noch einmal klären müsste – auch wenn ich weiß, dass dies letztendlich auf beiden Seiten sehr, sehr schwierig ist. Aber man sollte nichts unversucht lassen, dass doch noch mehr kommt. Zum anderen ist es für mich der Bereich des Behindertenrechtes. Ich habe in meiner Stellungnahme noch einmal ganz deutlich darzulegen versucht – auch aus ganz persönlicher Sicht heraus – welche Spätfolgen etwa ähnlich behinderte Menschen haben. Es ist mir sehr wichtig, dass wir anfangen, ein Behindertenrecht zu entwickeln, das für alle gilt. Nicht wie heute – heute müssen wir im Prinzip sagen: Wir haben zum einen die Berufsunfallopfer, wir haben auf der anderen Seite die Kriegsgeschädigten, dann kommen die Blinden noch dazu, dann haben wir die sogenannten anderen Behinderten und jetzt versuchen wir noch, ein besonderes Conterganrecht einzuführen. Das halte ich für problematisch. Was die Finanzierung dieser Ausgleiche angeht, die in diesem Behindertenrecht zu regeln sind, bin ich deutlich der Auffassung, dass hier Unterschiede gemacht werden müssen. Nämlich, dass die Verursacher – sprich die Firma Grünenthal – auch an der Leistung mitzubezahlen haben, aber auch die Bundesrepublik ist davon nicht freizusprechen.

Das wäre es erst einmal im Wesentlichen aus meiner Sicht. Vielleicht noch ganz kurz zu diesem Forschungsauftrag: Den würde ich ausdrücklich begrüßen. Er sollte so gestaltet werden, dass damit auch andere behinderte Gruppen erforscht werden. Aber man sollte jetzt auf jeden Fall mit den Contergangeschädigten beginnen.



Herr **Klaus Becker** (Hamburger LAG für behinderte Menschen): Guten Tag, mein Name ist Klaus Becker. Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete. An dieser Stelle möchte ich mich zunächst einmal bewusst von detaillierten Beschreibungen der gesundheitlichen Situation contergangeschädigter Menschen, von der analytischen Darlegung und Interpretation des sozialen Sicherungssystems der Bundesrepublik Deutschland inklusive der zahlreichen Verbesserungsmöglichkeiten sowie von finanziellen Schätzungen zur Zukunftssicherung lösen. Ich erlaube mir an dieser Stelle den Verweis auf die vorliegenden Stellungnahmen, medizinischen Berichte und vor allem auf unsere persönlichen Schilderungen über die alltäglichen Probleme und Schwierigkeiten, wie sie hier sicherlich noch zu Wort kommen werden. Vielmehr möchte ich hier einige grundsätzliche Anmerkungen zur Problematik machen. Unbestritten sind doch folgende Tatsachen: Erstens, die faktische und moralische, leider nicht juristische Schuld der Firma Grünenthal GmbH, früher Chemie Grünenthal GmbH. Zweitens, die Schädigung durch den Wirkstoffteil Thalidomid im Medikament Contergan hier in Deutschland. Drittens, die bei vielen Geschädigten und Opfern entweder immer vorhandenen oder im Laufe der Zeit dramatisch zunehmenden Schwierigkeiten, im alltäglichen Leben, in der Arbeitswelt, im sozialen Umfeld tatsächlich Teilhabe zu leben. Viertens, die Verantwortung des Staates, also der Gemeinschaft, sowohl innerhalb der bestehenden sozialen Sicherungssysteme als auch darüber hinaus, in diesem besonderen Fall für tatsächliche Abhilfe zu sorgen. Das beinhaltet meiner Ansicht nach die Verantwortung, sowohl die notwendigen gesetzlichen Grundlagen zu schaffen als auch entsprechende Finanzmittel zur Verfügung zu stellen. Fünftens, die Notwendigkeit einer Rückbesinnung auf das Verursacherprinzip. Das heißt, die Einbindung der Firma Grünenthal in eine wirksame und annähernd gerechte Entschädigungslösung. Hier wäre es wünschenswert, wenn der Staat mehr als nur eine Vermittler- und Moderatorenrolle übernehmen würde und stattdessen klar und unmissverständlich die Interessen der contergangeschädigten Menschen gegenüber der Firma Grünenthal mit unterstützen würde. Sechstens, die Notwendigkeit einer umfassenden, unbürokratischen, medizinischen und pflegerischen Versorgung contergangeschädigter Menschen jetzt und in Zukunft, um weiteres Leiden und die für viele drohende Altersarmut zu verhindern.

Tatsache ist auch, dass wir uns von dem bisherigen Begriff der Rente lösen müssten und ab sofort den Terminus einer tatsächlichen Entschädigung benutzen sollten. Denn Entschädigung beinhaltet neben einem Ausgleich für körperliche und psychische Schädigung auch den Ausgleich für entgangene Möglichkeiten, die im Falle einer Nichtbehinderung ansonsten im Leben jedes Einzelnen bestanden hätten. Eine wahre Entschädigung richtet sich also sowohl nach der zukünftigen Prognose als auch nach der klaren Verhinderung von Lebenschancen in der Vergangenheit. Unter diesem Licht beleuchtet, ist zu den bisherigen Maßnahmen folgende Einschätzung zu treffen: Die Rentenerhöhung um 100 Prozent ist ein Schritt in die richtige Richtung, als Entschädigung im oben genannten Sinn jedoch nicht ausreichend, bei Weitem nicht. Hier darf man sich gerne an der Regelung für Teile der Mitgeschädigten in anderen Ländern, insbesondere in den angelsächsischen Staaten orientieren. Eine Einmalzahlung von 50 Millionen Euro durch die Firma Grünenthal klingt erst einmal nach einer sehr großzügigen Summe. Umgerechnet auf jeden contergangeschädigten Menschen in Deutschland käme als Einmalzahlung jedoch nicht einmal ein ordentlicher Zahnersatz zustande. Auch hier muss eine deutliche Verbesserung und Weiterführung von Einzahlungen seitens der Firma Grünenthal erfolgen, um von einer tatsächlichen Entschädigung sprechen zu können.

Fazit und Schluss: Eine Entschädigung muss auf drei Säulen stehen: Erstens, laufende Entschädigungszahlungen in einer Höhe, die an regelmäßige Zahlungen an englische und irische thalidomidgeschädigte Opfer angeglichen sind. Zweitens, ausreichende Einmalzahlungen oder Mehrfachausschüttungen. Drittens, Überprüfung und Veränderung des Sozialsystems der Bundesrepublik Deutschland, um eine Verbesserung der Lebenssituation für contergangeschädigte Menschen zu erreichen. Vielen Dank.

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf**: Mein Name ist Graf. Ich betreue jetzt seit ungefähr 25 Jahren – seit 1984 – Conterganpatienten und bin seit 1990 nach dem Weggang von Prof. Marquardt in die Medizinische Kommission der Stiftung berufen. Ich will ein bisschen das Pendant zu dem, was der Kollege gesagt hat, abdecken und ein paar Beispiele bringen, wie es den Conterganpatienten heute geht und wie es ihnen auch in Zukunft noch weiter gehen wird. Ich bin der Meinung, dass bei fast allen Conterganpatienten ganz erhebliche Folgeschäden vorzufinden sind. Ich habe nach diesem Film und nach dem Jubiläum fast jeden Tag zwei Conterganpatienten in meiner Praxis und kann sagen, dass es den meisten relativ schlecht geht. Hinzugekommen sind natürlich Dinge, die man von außen gar nicht sehen kann, beispielsweise Schwerhörigkeit und Augenmuskellähmungen, die nicht mein Fachgebiet betreffen, Dinge, die man erst jetzt feststellen kann. Es gibt Patienten mit einem doppelten Uterus, das kann man bei einem Kind überhaupt nicht feststellen, und die kommen erst jetzt. In diesem Zusammenhang ist diese Frist völlig irrsinnig. Die kann man gar nicht einhalten, wenn man nicht weiß, was man hat, dass man beispielsweise nur eine Niere hat.

Zuallererst möchte ich über diejenigen ohne Arme sprechen, das ist ja doch ein relativ großer Anteil. Sie haben in der Vergangenheit sämtliche Tätigkeiten mit den Füßen durchgeführt – essen, rauchen, stricken, alles. Das sind natürlich keine normalen Bewegungen für die Hüftgelenke. Die Hüftgelenke gehen kaputt, die Kniegelenke gehen kaputt, das kommt alles jetzt. Denn die Patienten sind jetzt auch 45, 50 Jahre alt. Wenn man jünger ist, steckt man das weg, wenn man 45 ist, eben nicht mehr. Auch die Überbelastung der Wirbelsäule bei Ohnarmern brauche ich nicht besonders zu erwähnen. Wenn ich die Flasche greifen will, dann nehme ich meinen Arm und mache das. Wenn ein Conterganpatient das machen will, muss er seinen Fuß nehmen oder den Oberkörper vorbeugen, was natürlich -zig Mal mehr Aufwand bedeutet – körperlicher Aufwand, Energieaufwand, der im Übrigen die Gelenke, die dafür nicht geeignet sind, kaputt macht. Und das passiert eben jetzt. Zweitens sind die Patienten vierfachgeschädigt. Es kommt dazu, dass sie zum Teil Orthoprothesenträger sind. Auch das ist für einen 20-Jährigen, das sieht man ja im Behindertensport, oft kein Problem. Wenn die Patienten älter werden, ist es sehr wohl ein Problem, eine Prothese zu tragen. Drittens führen bereits leichtere Formen der Dismelie im Handbereich – z. B. beim Fehlen des Daumens – zu der Unmöglichkeit, den Spitzgriff zu machen. Es ist für uns Gesunde ganz einfach, ein Glas oder eine Flasche zu halten oder irgendwo einen Knopf zuzumachen. Aber halten Sie mal den Daumen weg und versuchen Sie es mit vier Langfingern – das wird Ihnen kaum gelingen, wenn Sie nicht trainiert sind. Die radiale Klumphand zeigt diese typische Vierlangfingrigkeit. Und auch hier machen die Sehnen das nur bis zu einem gewissen Grad mit. Selbst wenn ich nur ein Schreibtischtäter bin und im Büro sitze, dekompensiert das ganze System irgendwann.

Ein nichtorthopädischer Folgeschaden kann ein gedoppelter Uterus sein. Ich habe letztens bei einer Frau durch Zufall, durch Nachfragen, herausbekommen, dass sie bei der Geburt ihrer Kinder Schwierigkeiten hatte. Ich habe gefragt: „Gehen Sie jetzt zum Gynäkologen, fragen Sie nach?“ Dann kam heraus, dass sie zwei Gebärmuttern hatte, was für einen Conterganschaden typisch ist. Das gibt es sonst bei keinem anderen Syndrom. Es wird auch diskutiert, ob z. B. Diabetes mellitus beim Conterganschaden häufiger ist. Das weiß man nicht – die statistischen Grundlagen sind dafür einfach nicht ausreichend. Sie können mit 2.500 Patienten keine Statistik machen und so etwas untersuchen. Möglicherweise wird das aber die Zeit noch bringen, denn Diabetes ist ja auch eine Alterskrankheit. Meiner Ansicht nach handelt es sich auch um einen Folgeschaden, wenn sich ein Patient z. B. aufgrund seiner körperlichen Veränderungen nicht mehr in die Öffentlichkeit wagt und beginnt, sämtliche sozialen Kontakte zu verlieren. Die psychische Situation bei Conterganpatienten ist bisher in keinster Weise untersucht, geschweige denn mit irgendwelchen Punkten – was ja gar nicht geht – bewertet worden. Und was ist mit dem Gefühl der Wertlosigkeit im Beruf oder privat? Auch darüber gibt es keinerlei Untersuchungen. Es kann auch meiner Ansicht nach nicht sein, dass ein Patient vor 40 Jahren mit einer Niere „gepunktet“ wurde und jetzt fällt die eine Niere aus und der Patient ist an der Dialyse. Das bringt ihm aber, was die Rente betrifft, keinen Pfennig mehr, da der § 10 noch da ist.

Meine Forderung ist, der § 10 muss weg. Dann muss dringend die Frist weg, weil die Patienten nichts dafür können, dass die Krankheiten erst mit dem Alter zum Tragen kommen. Die Kassen sollen die Maßnahmen, sowohl die konservativen als auch die operativen, ohne Deckelung und ohne Budgetierung bezahlen.

**Vorsitzende:** Vielen Dank, Herr Dr. Graf. Ich hatte schon gesagt, Herr Professor Cremer vom Deutschen Caritasverband hat zwar absagen müssen, aber es liegt eine schriftliche Stellungnahme vor. Deshalb weise ich darauf hin. Als nächsten bitten wir jetzt Herrn Herterich um sein Statement. Bitte-sehr.

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter NRW): Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrte Damen und Herren. Als Kampagnensprecher der Internationalen Contergan Thalidomid Allianz, kurz ICTA, und Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e. V. möchte ich mich herzlich bedanken. Wir alle sind Ihnen und den Bundestagsmitgliedern aller Parteien dankbar, dass Sie es ermöglicht haben, unser monatliches Opfergeld zum 1. Juli 2008 auf 1.090 Euro zu verdoppeln und dass die Chemie Grünenthal 50 Millionen Euro in unsere Conterganstiftung einzahlt. Dies sind die ersten Schritte in die richtige Richtung. Im europäischen Vergleich erhalten wir, die deutschen Contergangeschädigten, im Verursacherland allerdings weiterhin die geringste Entschädigung. Überall, wo die Firma Grünenthal die direkte Schädigerin ist – in den Niederlanden, Belgien, Irland, Österreich, Italien, Spanien und Deutschland –, erhalten die Opfer die geringste oder gar keine Entschädigung. Die Lizenznehmer in anderen Ländern zahlen ein weit höheres Schmerzensgeld. In England erhalten Thalidomidgeschädigte als höchste monatliche Entschädigung momentan 3.400 Euro – Menschen, die genauso geschädigt sind und unter den gleichen schweren Folgeschäden leiden wie wir. Diese Entschädigung ist aufgrund einer Forschungsstudie des Thali-

domide Trust in England festgelegt worden, in der die verschiedensten Bedarfe erfasst worden sind. Die Ergebnisse sind auch für uns aufgrund der gleichen Schädigung verwertbar. In England ist eine Untersuchung abgeschlossen worden, in welcher der Gesundheitszustand von ca. 80 Thalidomidgeschädigten erfasst wurde. 94 Prozent davon sind Schmerzpatienten. Hier in Deutschland wurde schon 2001 aufgrund einer Studie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität contergangeschädigter Frauen der Universität Münster von Frau Professor Nippert festgestellt, dass sich der Gesundheitszustand in den letzten zwölf Monaten verschlechtert hat. Im Vordergrund standen dabei mit 83 Prozent chronisch degenerative Veränderungen des Stütz- und Halteapparates. Es sind ausreichend valide Daten über unsere Schädigungen und Bedarfe vorhanden, um zu beurteilen, welche monatliche Entschädigung tatsächlich notwendig ist. Es macht keinen Sinn, erneut unsere Bedarfe an Nachteilsausgleich zum Zweck der Teilhabe zu ermitteln. Ein Forschungsauftrag sollte daher nicht zur Erfassung der Bedarfe Contergangeschädigter vergeben werden, sondern sollte die Erfassung der Schädigungen – auch Folge- und Spätschäden – und deren Behandlungsmethoden beinhalten, um unnötige Fehlbehandlungen in Zukunft zu verhindern. Zugleich sollten die Informationen auf europäischer Ebene nutzbar gemacht werden.

Contergan hat unser Leben entscheidend geprägt. Was aber viele von Ihnen nicht kennen, ist das Leid und die Qualen, die hinter der Fassade des Contergangeschädigten stehen, „der sein Leben gemeistert hat“. Darüber sprechen wir nicht gerne. Seit Gründung im Januar 2008 ist die Bürgerbewegung ICTA alleine in Deutschland auf 1.037 Unterstützer angewachsen. Wir alle möchten uns für unsere Zukunft in Würde und Selbstbestimmung einsetzen. Aus den vielen Gesprächen, die ich geführt habe, möchte ich Ihnen kurz zwei Beispiele geben: Eine Mutter erzählte mir, dass sie gerade eine Kerze angezündet hat, da ihr Sohn Peter heute vor einem Jahr aufgrund der schweren inneren Schäden gestorben ist. Manche von uns haben nicht mehr viel Zeit. Die 85-jährige Mutter von Johanna berichtete, dass Johanna keine Ohren hat und eine Brille braucht. Sie sollen 4.500,- Euro bezahlen, um der Tochter das Tragen einer Brille zu ermöglichen. Es musste statt der Ohren ein Steg auf jeder Seite anoperiert werden, um einen Brillenbügel halten zu können. Die Krankenkasse hat diese Operation als Schönheitsoperation gewertet und nicht bezahlt. Das Gericht entschied ebenso. Wir finden, das kann nicht sein. Chemie Grünenthal ist der Verursacher dieses Schadens, aber zahlen müssen die Eltern. Sie zahlen dafür, dass Chemie Grünenthal die Medikamentenversuche falsch dargestellt hat, dass Ärzte falsch informiert wurden – Contergan sei so harmlos wie Zuckerplätzchen –, dass es Mitte der 60er Jahre kein vernünftiges Arzneimittelgesetz gab, dass die Justiz versagt hat, dass 1971 ein Stiftungsgesetz beschlossen wurde, was die Möglichkeit nahm, unsere Rechte als Erwachsene bei Chemie Grünenthal einzuklagen, dass nach 20 Jahren das Geld von Chemie Grünenthal aufgebraucht war, dass die Bundesregierung die Verantwortung übernahm und das Opfergeld weiter zahlt, dass ca. 20 registrierte anerkannte Contergangeschädigte kein Opfergeld erhalten, da die Ausschlussfrist gegen sie arbeitet. ICTA fordert, jegliche Antrags- und Ausschlussfristen aufzuheben, also § 12 und 13 des Conterganstiftungsgesetzes zu ändern. Wir wollen keine rechtlichen Schritte gegen Chemie Grünenthal einleiten – dazu haben wir auch keine Zeit. Wir fordern die Politik, Chemie Grünenthal und die Vertreter der Pharmaindustrie auf, verhandeln Sie mit uns auf Augenhöhe in einem Ausschuss ab September 2008. Ziel soll es sein, einen bedarfsorientierten Nachteilsausgleich zur Teilhabe zu erarbeiten – also aus moralischen Gründen eine Einmalzahlung zu beschließen, die im

Laufe von 10 Jahren ausgezahlt werden kann, und eine Erhöhung des monatlichen Opfergeldes indexgebunden nach englischem Vorbild zu vereinbaren. Wir wollen nicht ständig Bittsteller sein und Anträge stellen, Nachweise und Beweise erbringen und auch nicht alle fünf Jahre neu Thema im Bundestag sein, weil sich unsere Bedarfe überraschend verändert haben. Wir wollen, dass jeder selbst mit dem Schmerzensgeld machen kann, was ihm gut tut. Aufgrund der Unterschiedlichkeit der Schädigungen sind unsere Bedarfe ja auch sehr unterschiedlich und diese werden sich mit zunehmendem Alter ändern. Eine gehörlose Frau mit drei Fingern an jedem kurzen Arm hat andere Assistenz und individuelle Kommunikationshilfen nötig als ein rollstuhlfahrender Vierfachgeschädigter. Es soll jetzt eine zufriedenstellende, gerechte und endgültige Lösung gefunden werden, so dass endlich alle Beteiligten zur Ruhe kommen können, auch die Contergangeschädigten in Europa. Dann kann nach 50 Jahren ein Schlusslicht unter den größten Arzneimittelskandal in einem der reichsten Länder der Welt gezogen werden. Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

Frau **Dr. Hedda Hoffmann-Steudner** (Bundesverband Deutscher Stiftungen): Sehr geehrte Frau Vorsitzende, geehrte Damen und Herren. Ich danke zunächst ebenfalls für die Einladung. Ich war aufgerufen, Stellung zu der Organisationsstruktur der Stiftung zu nehmen und zu schauen, inwieweit hier eine Straffung zugunsten der Effizienz der Stiftungsarbeit möglich ist. Die Organisationsstruktur einer Stiftung ist immer ein maßgeblicher Faktor für eine erfolgreiche Stiftungsarbeit. Wichtig ist dabei, dass die Struktur sowohl zur Kapitalausstattung der Stiftung als auch zur konkreten Zweckverwirklichung passt. Wir haben es hier mit einer zweigliedrigen Organstruktur zu tun. Wir haben zum einen einen 15-köpfigen Stiftungsrat und einen 3-köpfigen Stiftungsvorstand. Das passt von der Größe her grundsätzlich zur Vermögensausstattung und ist im Stiftungswesen auch eine übliche Struktur. Allerdings fällt auf, dass wir hier zwei komplett ehrenamtlich handelnde Organe haben. Wir haben weder einen hauptamtlichen geschäftsführenden Vorstand noch haben wir in irgendeiner Weise einen hauptamtlich tätigen Geschäftsführer oder Stiftungsdirektor, der hier eine Geschäftsstelle der Stiftung leitet. Man fragt sich also, wer macht eigentlich die Arbeit, wer setzt überhaupt die Beschlüsse des Vorstands und des Stiftungsrates um? Das wird hier über die Kreditanstalt für Wiederaufbau erledigt. Hier existiert ein Geschäftsbesorgungsvertrag. Dort ist also eine Geschäftsstelle eingerichtet, die vom Vorstand unterhalten wird. Das ist unüblich für die Organisationsstruktur einer Stiftung.

Inwieweit hier Veränderungen zu empfehlen sind, muss man vor dem Hintergrund der konkreten Zweckverwirklichung bewerten. Wir haben hier zwei Zeckausrichtungen: Zum einen die Auszahlung der Leistungen an die thalidomidgeschädigten Personen und zum anderen die Förderung von Projekten. Bei der Auszahlung von Leistungen handelt es sich eigentlich in erster Linie um reine Auszahlungsvorgänge auf Grundlage der Leistungsbescheide. Da ist es nachvollziehbar und auch passend, dass die Kreditanstalt für Wiederaufbau diese Auszahlungstätigkeiten vornimmt. Bei der Projektförderung sieht es hingegen anders aus. Da ist es so, wenn ich als gemeinnützige Einrichtung, die nicht in einem Wohlfahrtsverband organisiert ist, einen Projektantrag bei der Stiftung stellen möchte, muss ich ein ziemlich kompliziertes Verfahren durchlaufen. Da muss ich zuerst einen Antrag bei der Geschäftsstelle stellen, der an den Vorstand weitergeleitet wird. Der Vorstand gibt ihn dann weiter an den Vergabeausschuss, der Vergabeausschuss soll dann gegenüber dem Stiftungsrat eine Empfehlung aussprechen, ob das Projekt förderungswürdig ist oder nicht. Daraufhin beschließt der Stiftungsrat. Der

Erlass des Bescheides wird dann wieder durch den Vorstand übernommen. Hier ist aus meiner Sicht in jedem Fall eine Straffung zu empfehlen. Diese könnte durch eine Stärkung und Qualifizierung des Vorstandes erfolgen. Denn wenn dieser bereits aufgrund seiner Kompetenz und Qualifizierung selbst eine Vergabeempfehlung gegenüber dem Stiftungsrat aussprechen könnte, würde das Verfahren hier deutlich abgekürzt werden können. Je stärker die Verantwortung des Vorstandes dann ist, desto eher sollte man über eine Arbeitsentlastung durch einen hauptamtlichen Geschäftsführer nachdenken, der dann die Geschäftsstelle leitet. Ob diese dann sinnigerweise weiterhin bei der Kreditanstalt für Wiederaufbau angesiedelt ist oder woanders, wäre dann auch zu überprüfen. Aus meiner Sicht ist eine Straffung der Organisationsstruktur durchaus möglich und diese würde dann vor allem die Effizienz der Stiftungsarbeit im Hinblick auf den Zweck der Projektförderungen steigern. Herzlichen Dank.

Frau **Margit Hudelmaier** (Bundesverband Contergangeschädigter): Sehr geehrte Frau Vorsitzende, meine Damen und Herren Bundestagsabgeordnete. Sie dürfen sicher sein, für contergangeschädigte Menschen ist jeder Tag ein Kampf. Der Bundesverband Contergangeschädigter sieht die heutige Anhörung als Chance, um mit Ihrer Hilfe diesen Kampf zu erleichtern. Was heißt für uns Kampf? Wenn Sie sich schon einmal den Arm oder das Bein verletzt hatten, dann können Sie das sicher nachvollziehen: Für die Verrichtungen des täglichen Lebens im Bereich Hygiene, Haushalt, Toilette – einfach alles, wozu man Arme oder Beine braucht – benötigen wir ständig die Hilfe Dritter. Wir müssen ständig um unser Recht kämpfen, sei es bei Anträgen nach dem Rentenrecht oder nach dem Pflegeversicherungsgesetz oder für conterganspezifische Umbauten von Fahrzeugen oder bei Anträgen auf Wohnraumanpassung. Wir kämpfen auch gegen die Altersarmut. Viele Betroffene wissen nicht, wie sie ihren Lebensabend finanzieren sollen. Was wünschen wir uns, damit dieser Kampf für uns leichter wird? Wir wünschen uns, dass wir soviel Hilfe im Alltag bekommen, wie wir brauchen. Das kostet natürlich Geld. Wir wünschen uns, dass der Personenkreis der Contergangeschädigten eine Sonderstellung in bestehenden Gesetzen erhält. Das würde bedeuten, dass wir explizit als Bedarfsgruppe genannt werden, denn viele Entscheidungsträger können sich schwer vorstellen, warum die Contergangeschädigten, die in der Öffentlichkeit so aktiv erscheinen und auch dargestellt werden, irgendwelche Hilfen brauchen. Wir wünschen uns, dass unser Lebensabend materiell abgesichert ist. Ich denke, das wurde auch bei meinen Vorrednern sehr deutlich, wir brauchen unbedingt Ihre Hilfe und Unterstützung. Es wurde auch ausgeführt, dass wir keine rechtlichen Ansprüche mehr an die Firma Grüenthal haben, es geht alles über die Moral. Deshalb bitten wir Sie, bitte setzen Sie sich dafür ein, dass wir eine weitere Erhöhung der Entschädigung und eine entsprechende Einmalzahlung erhalten. Ein weiteres Anliegen wäre, dass das Conterganstiftungsgesetz so geändert wird, dass wir daraus eine jährliche Einmalzahlung erhalten können. Ganz wichtig ist uns, dass wir eine abschlagsfreie Erwerbsunfähigkeitsrente erhalten. Es sind enorme Renteneinbußen, die die Betroffenen hinnehmen müssen. Begründet wird diese Erwerbsunfähigkeit überwiegend mit dem vorzeitigen Ausscheiden aufgrund von Folgeschäden. Aber erlauben Sie mir auch ein persönliches Wort zum Schluss. Viele von Ihnen kennen die Vertreter des Bundesverbandes Contergangeschädigter persönlich. Sie wissen, sie stehen für einen sachlichen, konstruktiven und zielführenden Dialog. Er hat sich bewährt. Wir sind in den letzten Monaten dank Ihrer Hilfe einen riesigen Schritt vorwärts gekommen. Die Verdopplung der Rente und das Angebot der Firma Grüenthal waren Schritte in die richtige Richtung. Doch weitere Schritte sind un-

abdingbar. Nur mit Ihrer Hilfe können wir unseren Kampf erfolgreich durchhalten. Dafür bedanken wir uns herzlich.

Herr Prof. **Dr. Andreas Kruse** (Universität Heidelberg): Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrte Damen und Herren, vielen Dank für die Einladung zu dieser Anhörung. Für einen Altersforscher ist die heute zu diskutierende Thematik auch aus folgender Perspektive hoch relevant: Es ist eben schon gesagt worden, dass wir bei Contergangeschädigten bereits heute eine bemerkenswerte, zum Teil auch dramatische Pathologie beobachten können, vor allen Dingen eine Pathologie degenerativer Art. Muskoskeletale Fehlhaltungen führen langfristig dazu, dass sich Arthrosen schwerster Art einstellen. Wir haben es ja hier nicht nur mit unilokalen Arthrosen, sondern mit multilokalen Arthrosen zu tun, das heißt, die betreffende Person hat möglicherweise zahlreiche arthrotische, also gelenkdegenerative Prozesse zu verarbeiten. Die Tatsache, dass wir diese Arthrosen beobachten können, lässt uns auch verstehen, warum in internationalen Studien die Prävalenz jener Frauen und Männer, bei denen Schmerzzustände, zum Teil starke Schmerzzustände, vorliegen, außerordentlich hoch ist. Mit dem Aspekt der Arthrose, mit dem Aspekt des chronischen Schmerzes ist ein Faktum angesprochen, das für das hohe bzw. sehr hohe Lebensalter charakteristisch oder zumindest in Teilen charakteristisch ist. Wenn wir es mit hochbetagten Menschen zu tun haben, bei denen eine massive Degeneration der Gelenke vorliegt, so sind das vielfach auch Menschen, die über multiple chronische Schmerzzustände berichten. Ist dies der Fall, werden natürliche Alternsprozesse in der Weise verschärft, dass die Selbständigkeit in einem deutlich stärkeren Maße eingeschränkt ist, als wäre eine solche Pathologie nicht gegeben. Es werden Alternsprozesse auch in der Weise verschärft, dass wir es mit Menschen zu tun haben, bei denen wir chronische Einbußen und eine daraus folgende Hilfsbedürftigkeit bzw. auch das Risiko der Pflegebedürftigkeit konstatieren müssen.

Meine Damen und Herren, wenn Sie als Altersforscher auf diese Gruppe blicken, können Sie folgende Antizipation vornehmen: Die Bedarfe, die Nöte, die Notwendigkeiten adäquater Therapie, Rehabilitation und Pflege werden immer wieder neu definiert werden müssen. Zum einen, das ist eben schon von Herrn Kollegen Graf gesagt worden, müssen wir damit rechnen, dass im Kontext der Alternsprozesse bestimmte Störungen, Organschädigungen bzw. funktionale Störungen offensichtlich werden, die wir bislang noch nicht erkannt bzw. vermutet haben. Zum zweiten müssen wir damit rechnen, dass bestimmte Alternsprozesse, vor allem im muskoskeletalen Bereich, möglicherweise aber auch in spezifischen Organbereichen und im neuronalen Bereich, sehr viel dramatischer verlaufen werden. Wenn wir also sozusagen immer wieder neu hinschauen müssen, so bedeutet dies auch, dass wir mit dieser Gruppe immer wieder neu darüber nachdenken müssen, inwiefern hat sich der Therapie-, Pflege-, Rehabilitations- und Betreuungsbedarf verändert. Und ich will an dieser Stelle folgendes sagen: Wenn in zehn oder 15 Jahren jemand kommen und die Annahme formulieren sollte, dass Vieles von dem, was wir derzeit bei Frauen und Männer dieser Gruppe vorfinden, natürlicher Alterungsprozess sei, so sei schon an dieser Stelle ein Gegenvotum artikuliert. Wir überschätzen vielfach die Alternsprozesse und unterschätzen die frühe Pathologie in ihren Konsequenzen auf das Altern. Das heißt also, wir werden heute schon konstatieren müssen, dass nicht wenig von dem, was wir in Zukunft beobachten, weniger mit dem Altern zu tun hat sondern sehr viel mehr mit den Einschränkungen, die diese Menschen von Beginn ihres Lebens an haben erfahren müssen. Aus diesem Grunde ist die Anmahnung

da, eine in hohem Maße partizipative Studie durchzuführen, die die psychische Situation der Menschen erfasst, da wir davon ausgehen können, dass Pathologie bzw. Multisymptomatik hohe Anforderungen an die psychische Verarbeitungskapazität stellt. Diese Studie muss longitudinal ausgerichtet sein, weil wir die Bedarfe immer wieder zu definieren haben. Und schließlich drittens, weil wir uns immer wieder neu mit der Frage auseinandersetzen müssen, was wir tun können, damit die soziale Teilhabe der betreffenden Frauen und Männer gewährleistet bleibt - ein persönliches Wort. Der große Schriftsteller und Philosoph Friedrich Schiller schreibt: „Nichts mehr davon, haltet ein. Zu essen gebt ihnen, zu wohnen. Habt ihr die Blöße des Menschen bedeckt, dann ergibt sich die Würde von selbst.“ Da sind zwei ganz zentrale Aussagen enthalten: Dass jeder Mensch fundamental Menschenwürde hat und wir überhaupt nicht das Recht haben, über die Menschenwürde eines anderen zu bestimmen und diese zu definieren. Aber dass unsere Gesellschaft die große Aufgabe hat, Rahmenbedingungen zu schaffen und immer wieder neu zu schaffen, unter denen sich die Menschenwürde realisieren kann. Ich glaube, dass wir es hier mit einer Gruppe zu tun haben, die in besonderer Weise diese Akzentsetzung verdient. Danke.

Frau **Regina Schmidt-Zadel** (Conterganstiftung): Frau Vorsitzende, meine Damen und Herren, ich bin die Vorsitzende der Conterganstiftung. Die Organstrukturen der Stiftung sind seit Beginn der Stiftungstätigkeit unverändert. Die Geschäfte der Stiftung führt ein dreiköpfiger ehrenamtlicher Vorstand. Ich kann Ihnen versichern, dass in diesem Vorstand Kompetenz vorhanden ist – das vielleicht zu anderen Ausführungen. Ein weiteres Organ der Stiftung ist der Stiftungsrat, der ebenfalls ehrenamtlich tätig ist. Dieser besteht aus 14 Mitgliedern mit entsprechenden Vertretern, die von den Wohlfahrtsverbänden benannt werden. Das Thema Contergan, und das hat mir oft sehr leidgetan, ist lange Zeit nicht mehr diskutiert worden. Es war fast in Vergessenheit geraten. Nicht bei uns – bei denen, die beteiligt sind – sondern in der Öffentlichkeit. Und deswegen bin ich sehr dankbar, dass die Ausstrahlung des Films „Contergan – Eine einzige Tablette“ Anfang November bewirkt hat, dass in der Öffentlichkeit, in der Politik, in den Medien und auch bei den Betroffenen das Thema wieder sehr viel intensiver diskutiert wird. Bedanken möchte ich mich beim Deutschen Bundestag über die Verdoppelung der Conterganentschädigung zum 1. Juli 2008. Ich denke, damit wird ein wichtiger Beitrag – wir haben gehört, es ist nicht ausreichend – für eine finanzielle Besserstellung der contergangeschädigten Menschen geleistet, deren Lebensalltag durch die angeborenen Körperschädigungen von starken Beeinträchtigungen geprägt ist. Ich kann Ihnen versichern, auch wenn das Gesetz bis Ende Juni noch nicht verkündet sein sollte, wird der Stiftungsvorstand in Abstimmung mit dem zuständigen Familienministerium sicherstellen, dass alle Betroffenen pünktlich zum Beginn des Monats ihre erhöhten Entschädigungszahlungen erhalten werden. Ich denke, das ist Sicherheit für die Betroffenen. Mit großer Zustimmung hat die Öffentlichkeit zur Kenntnis genommen, dass sich auch das Pharmaunternehmen Grünenthal seiner Verantwortung für eine Versorgung der contergangeschädigten Menschen stellt. Die Zusage, einen Beitrag von 50 Millionen Euro für weitere Zahlungen zur Verfügung zu stellen, ist ein Zeichen für die angemessene Aufarbeitung der Conterganproblematik.

In der heutigen Anhörung stehen Fragestellungen zur Erörterung an, deren Beantwortung die Grundlage für einen abschließenden Befund zu der tatsächlichen Bedarfssituation des betroffenen Personenkreises liefern kann. Die Stiftung, und darauf will ich ausdrücklich hinweisen, kann aufgrund ihres



begrenzten gesetzlichen Auftrags, die Auszahlung der gesetzlich festgelegten Leistungen sicherzustellen, keinen signifikanten Beitrag zur Beantwortung der hier gestellten behinderungsspezifischen und versorgungsrechtlichen Fragen leisten. Ich versichere Ihnen aber, dass die Stiftung alle in Angriff genommenen Maßnahmen und Projekte zur Aufarbeitung der Lebens- und Bedarfssituation der contergangeschädigten Menschen nach ihren Kräften und Möglichkeiten unterstützen und alles dafür tun wird, damit das, was beschlossen wird, auch zügig und gut umgesetzt wird.

Sofern heute auch über Möglichkeiten zur Optimierung der Stiftungstätigkeit gesprochen wird, möchte ich darauf hinweisen, dass wir bereits seit Beginn des Jahres 2007 zusammen mit dem Ministerium eine Strategiediskussion geführt haben, um die aus unserer Sicht notwendigen Neuausrichtungen der Stiftungsstrukturen und auch Verfahrensabläufe zu erörtern. Veränderungsbedarf sieht natürlich auch der Stiftungsvorstand, und zwar bei der Aufstellung der Stiftungsorgane, bei der Verteilung von Aufgaben und Kompetenzen zwischen den Stiftungsorganen. Ich denke, dass wir nach unserer, demnächst weitergeführten Diskussion spürbare Verbesserungsmöglichkeiten auch für eine effektivere Gestaltung der Stiftungsarbeit erwarten können.

Ich möchte noch ganz kurz einen Blick auf die erfolgreichen Förderaktivitäten der Stiftung nach Abschnitt 3 des Conterganstiftungsgesetzes werfen. Seit Beginn ihrer Tätigkeit hat die Stiftung insgesamt 834 Zuschüsse mit einer zusammengefassten Summe von 129,7 Millionen Euro für Maßnahmen nach Abschnitt 3 des Conterganstiftungsgesetzes bewilligt. Diese Mittel sind in enger Abstimmung mit den Verbänden der Freien Wohlfahrtspflege und den Dach- und Spitzenverbänden der Behindertenhilfe ausgewählten Projekten zugute gekommen. Wir haben uns jeweils davon überzeugt, dass diese Projekte, die oft für behinderte Menschen unter 21 Jahren geleistet wurden, einen erheblichen Beitrag leisten können, um deren Situation zu verbessern. Wir werden über die Arbeit der Stiftung weiter diskutieren. Wir werden alles dafür tun, damit die Aufgaben der Stiftung im Interesse der betroffenen Menschen weiterhin vernünftig und gut durchgeführt werden. Vielen Dank.

Herr **Gernot Stracke** (HICOHA): Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrte Damen und Herren. Da ich als Sachverständiger nicht so viele Erfahrungen habe, spreche ich als Betroffener und als Leiter des Hilfswerks für Contergangeschädigte in Hamburg zu Ihnen. Zunächst möchte auch ich hier einiges an Dank loswerden, die Zeit muss ich mir nehmen. Einmal an Sie und die politischen Vertreter, die eine erste Hilfe in Form der Verdoppelung der Stiftungszahlungen beschlossen und ermöglicht haben. Ich möchte mich weiterhin beim WDR bedanken und bei der Produktionsfirma Filmreif, die den Spielfilm „Contergan“ produziert und somit eine Kampagne für uns Contergangeschädigte ins Rollen gebracht haben, ohne die wir heute nicht hier stünden. Weiterhin bedanke ich mich bei dem Geschäftsführer, Herrn Souvignier, der trotz der rechtlichen Auseinandersetzung mit Grünenthal und Herrn Schulte-Hillen persönlichen Stress und wirtschaftliches Risiko auf sich genommen und für uns gestritten hat. Böse Zungen mögen ihm rein wirtschaftliches Interesse nachsagen, ich unterstelle ihm hingegen darüber hinaus auf jeden Fall ein aufrichtiges Interesse, uns zu unterstützen. Dank möchte ich auch den Medien sagen, die mit begleitenden Artikeln und Sendungen den Conterganskandal noch einmal ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gebracht, für Aufklärung gesorgt haben und uns über die tatsächlich bestehenden Verhältnisse und Probleme haben berichten lassen. Zuletzt Dank den

aktiven Vertretern in den eigenen Reihen, sowohl Geschädigten als auch Eltern und Kindern, die sich trotz privater und beruflicher Verpflichtungen und trotz ihrer vorhandenen Einschränkungen über das normal Menschliche hinaus hier engagiert haben und noch engagieren.

Als nächstes möchte ich zu dem Begriff „Rente“ oder der Richtigstellung des Begriffs „Conterganrente“ kommen. Dies ist, wie mir scheint, sehr bedeutend für das allgemeine Verständnis in der Bevölkerung sowie für die eindeutige Abgrenzung zur allgemeinen Sozialleistung. Wir sehen den Begriff „Conterganrente“ eigentlich nicht so gerne, sondern möchten hier eher von „Entschädigungsleistung“ sprechen. Das öffentliche und politische Bewusstsein muss dahingehend aufgeklärt werden, dass es sich bei den bisher erbrachten und zukünftig zu erbringenden Leistungen eben um Entschädigungsleistungen handelt. Hier wurde bisher von allen Seiten, teilweise auch von Conterganverbänden, in der Öffentlichkeit ein falsches Bild erzeugt. Auch in der Innenwirkung, also in Richtung der Betroffenen und deren Familien, ist eine Korrektur dieser Begrifflichkeit besonders wichtig. Der Spielfilm „Contergan“ hat viele verdrängte Gefühle wieder aufgewühlt und insbesondere auch das unbegründete Schuldgefühl vieler Eltern wieder wachgerufen. Die Klarstellung, dass es sich bei den Stiftungszahlungen um Entschädigungen handelt, bedeutet für uns Betroffene und insbesondere auch für unsere Eltern die wichtige Anerkennung, dass uns keine Schuld trifft. Wir waren, sind und bleiben Opfer eines seinerzeit fehlenden Arzneimittelgesetzes, einer damaligen Lücke im Gesundheitswesen und einer auch durch Profitüberlegungen – unseres Erachtens – verzögerten Rücknahme eines Medikamentes vom Markt. In Österreich ging es ja anders. In der Funktion als Vorsitzender des Landesverbandes Contergangeschädigter in Hamburg habe ich eine schriftliche Stellungnahme eingereicht, die eine höhere Entschädigung begründet. Jedem der hier Anwesenden dürfte deutlich geworden sein, dass die eingetretenen und uns lebenslang zugefügten immateriellen Schäden – wie zum Beispiel das Aufwachsen ohne Elternhaus, das Auftreten von schmerzhaften Folgeschäden, die soziale Ausgrenzung und ein Lebenszeitverlust – mit Geld nicht auszugleichen sind. Niemand würde wahrscheinlich freiwillig seine Rolle mit uns tauschen, auch wenn die finanzielle Entschädigung deutlich höher als heute läge. Daher sehe ich es als meine Pflicht an, dem Ausschuss mitzuteilen, dass die Verdoppelung der bisher geringen Entschädigung zum 1. Juli 2008 die schwierige Situation der Geschädigten zwar lindert, aber noch keine angemessene Regelung darstellt. Wer die Verdoppelung der Entschädigungszahlung als Großzügigkeit interpretiert, der verkennt die prekäre aktuelle Situation der Betroffenen und lässt die Benachteiligung in der Vergangenheit unberücksichtigt. Die Entscheidung zur Verdoppelung erkennt letztlich an, dass die Entschädigung bereits seit Jahren nicht mehr angemessen war und die Stiftung die Verpflichtung aus dem Stiftungsgesetz gegenüber den Contergangeschädigten nicht wirklich gewährleistet hatte. Bekannte und Freunde, die aufgrund eines Unfalls kurzzeitig in ähnlicher Lage waren, haben mir deutlich gemacht, dass sie unsere Lebenssituation jetzt wesentlich besser verstehen. Somit ist meine abschließende Bitte an Sie, betrachten auch Sie die tatsächliche Situation mit unseren Augen und sorgen Sie mit Ihrer Entscheidung dafür, dass die erforderlichen Gesetzesänderungen für eine angemessene Entschädigung umgesetzt werden, dass angemessene und nachhaltige finanzielle Entschädigungen geleistet werden können, dass Selbstbestimmung, Teilhabe und Lebensqualität für Contergangeschädigte langfristig gesichert wird. Vielen Dank.

Herr **R. Alan Summerside** (The Thalidomide Trust): Guten Tag. Vielen Dank, Frau Vorsitzende und Mitglieder des Bundestagsausschusses. Ich freue mich sehr, dass ich hier heute bei Ihnen sein und Ihnen über die vielen Erfahrungen berichten kann, die wir in den letzten Jahren gemacht haben. Bei uns in Großbritannien ist die Situation etwas anders. Nachdem wir schon 1972 die Entschädigung eingeführt hatten, hat man beschlossen, diesen privaten Trust mit neun Treuhändern und zwei Zuständigen für die Finanzabteilung – auch ein Sozialwissenschaftler ist dabei – einzuführen. Vor sechs Jahren bin ich dem Trust beigetreten und bin jetzt Geschäftsführer. Im Gespräch mit den Treuhändern hat sich klar gezeigt, dass sich die Situation der Leistungsempfänger deutlich verschlechtert. Diese haben den Trust angeschrieben und um Hilfe gebeten. Die Situation ist in allen Ländern, in denen es contergangeschädigte Menschen gibt, ähnlich. Die Treuhänder waren der Meinung, dass sie nicht einfach dasitzen können und nichts unternehmen. Man hat daher eine Sitzung einberufen. Ich selbst, Treuhänder und Ärzte haben sich dann an das Gesundheitsministerium in England gewandt und um Hilfe und Unterstützung gebeten. Der damalige Gesundheitsminister hat uns gesagt, dass wir nur für 460 Menschen um Hilfe bitten. Dies sei für die Regierung keine kritische Masse, um ihre Unterstützung hierauf zu konzentrieren. Man sagte uns, dass wir selbstgenügsam sein und uns selbst helfen sollten. Ich hatte dann die Aufgabe, klinische Experten zu finden. Über einen Zeitraum von drei Jahren habe ich Europa durchsucht, durchforstet. Ich kann Ihnen sagen, es gibt nur wenige. Es gibt Dr. Peter Köhler in Schweden, Dr. Jürgen Graf, der hier sitzt, Prof. McCredie in Australien und dann haben wir noch Dr. Claus Newman in Großbritannien. Drei davon sind jetzt ziemlich alt – Dr. Graf ist eigentlich der Jüngste, den wir getroffen haben. Es ist sehr nützlich, wenn man mit jemanden sprechen kann, der noch jünger ist.

Ich habe den Kollegen zugehört. Sie haben ganz klar dargestellt, dass diese funktionelle Verschlimmerung sehr, sehr schwerwiegend ist. Dieser Alterungsprozess findet statt. Unsere Kollegin Prof. Janet McCredie hat hierzu Forschungen betrieben. Sie hat 20 Jahre lang untersucht, was dieses Arzneimittel mit einem Embryo machte. Sie hat jetzt festgestellt, dass die Contergangeschädigten in eine ähnliche Phase eintreten wie Post-Polio-Patienten. Der Alterungsprozess ist real und läuft ab. Diese Menschen brauchen Hilfe. Unser Trust hat beschossen, dass er informelle Studien durchführt. Es wurde schon angemerkt, dass wir bereits einige Untersuchungen durchgeführt haben – im letzten Jahr haben wir 60 Personen gesehen. Jeder hat mindestens fünf Probleme. Die meisten Allgemeinmediziner in England schauen sich die Leute an und sagen: „Tut mir leid.“ Überall in der Welt benutzen die Ärzte dann diese drei Worte: „Ich weiß nicht“. Aber wir können den Menschen helfen. Wir kennen Leute, die wissen, wie man den Menschen helfen kann. Wir können sie in die richtige Richtung schicken. Wir unterstützen die Betroffenen bei Anpassungen in ihren Küchen, Wohnungen und Autos. Ich kann Ihnen versichern, das ist eine sehr, sehr kostspielige Angelegenheit. Dieses eine Statement zum Geld möchte ich abgeben: Selbst die Entschädigung in Großbritannien ist bei weitem nicht so hoch, dass sie alle Kosten für die Anpassungen abdeckt. Und jetzt kommt noch der wachsende Bedarf an privaten medizinischen Konsultationen hinzu.

Meine Untersuchungen in Europa haben mich zu Eurordis geführt – der europäischen Organisation für seltene Krankheiten. Wir erkennen in England jetzt, dass wir den Contergangeschädigten mit einer Allianz aller Menschen in Europa, die ein Verständnis für seltene Krankheiten haben, am besten hel-

fen können. Deshalb flehe ich die Bundesregierung in Deutschland wirklich an, die Bildung eines europäischen Netzwerkes zu unterstützen, das sich mit seltenen Krankheiten befasst. Das würde die Contergangeschädigten mit einbeziehen. Der Professor aus Heidelberg erwähnte eine Studie. Teil der Idee, ein Netzwerk zu schaffen, ist die Durchführung einer formalen Studie, die all die Probleme und besonders die Bedarfe identifiziert. Deshalb möchte ich Ihnen allen hier für Ihre Unterstützung der Menschen, die jetzt und in der Zukunft Hilfe brauchen, wirklich danken. Es werden immer noch Kinder mit Dysmelie geboren, die Hilfe benötigen.

**Vorsitzende:** Vielen Dank für Ihre einleitenden Statements. Ich glaube, wir haben jetzt einen guten Überblick über die Themen bekommen, die wir in der Diskussion noch weiter vertiefen werden. Wir haben uns vorgenommen, zwei Fragerunden von jeweils etwa einer Stunde zu machen. In der ersten Stunde werden wir uns hauptsächlich mit den Spät- und Folgeschäden und den Handlungsoptionen und in der zweiten Stunde mit der Conterganstiftung und dem Forschungsauftrag beschäftigen. Wir haben hier im Ausschuss eine feste Regel, nach der die Zeiten aufgeteilt sind. In der ersten Runde haben CDU/CSU und SPD jeweils 19 Minuten Zeit für Fragen und Antworten, die FDP 8 Minuten, die Fraktion DIE LINKE. und die Fraktion Bündnis 90/DIE GRÜNEN jeweils 7 Minuten. Wir haben zudem bei uns die gut bewährte Regel, dass die Abgeordneten bis zu zwei Fragen an bis zu zwei Sachverständige stellen können. Bei Bedarf können Sie sich in der zweiten Runde noch einmal melden. Wir beginnen mit der Fragerunde der CDU/CSU-Fraktion.

Abg. **Antje Blumenthal** (CDU/CSU): Vielen Dank Frau Vorsitzende. Ich darf mich im Namen meiner Fraktion bei den Sachverständigen insbesondere dafür sehr herzlich bedanken, wie offen Sie in Ihren schriftlichen Stellungnahmen auf die Probleme eingegangen sind. Ich habe bei der Durchsicht Ihrer Stellungnahmen feststellen können, dass – trotz der bereits vielfach mit Ihnen stattgefundenen Gespräche – immer wieder neue Probleme geschildert werden, die den Abgeordneten so bisher noch nicht bekannt gewesen sind. Dies gilt beispielsweise für die Zahnschädigungen. Geprägt ist die Contergan-Debatte dadurch, dass Sie als selbstbewusste Menschen in der Gesellschaft leben und am sozialen Leben teilnehmen wollen. Durch das traurige Jubiläum des Medizinskandals und den Contergan-Spielfilm „Eine einzige Tablette“ melden Sie sich zu Recht verstärkt zu Wort. Dabei ist eine Reihe von Differenzierungen deutlich geworden. Es gibt zum einen die Gruppe von Geschädigten, die wie Sie am sozialen Leben teilnehmen, und zum anderen die Gruppe, die dies nicht kann, da die Betroffenen so schwer geschädigt sind, dass ihnen eine Berufsausübung und auch eine andere gesellschaftliche Teilhabe nicht möglich ist. Herr Dr. Graf, angesichts der von Ihnen geschilderten körperlichen und psychischen Folgeschäden erscheint eine Zusammenarbeit von Ärzten verschiedener Fachrichtungen erforderlich. Besteht eine solche Kooperation bereits bzw. wie kann eine effektive Vernetzung von Experten erreicht werden? Welche Möglichkeiten sehen Sie, auch im Vorfeld der Facharzt-ausbildung auf Erfahrungen über Conterganschäden hinzuweisen? An Herrn Stracke oder Herrn Becker möchte ich die Frage richten, welche Ärzte Sie besuchen, wie die Behandlungsmethoden aussehen und welche Erkenntnisse über Conterganschäden – Ihrer Erfahrung nach – bei den Ärzten vorhanden sind.

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf**: Mit der Medizinischen Kommission existiert bereits eine funktionierende Organisations- und Kooperationsstruktur. Sie besteht aus einem Juristen, der die Kommission leitet, und fünf Fachärzten für bestimmte Themengebiete. In 90 Prozent der Fälle sind orthopädische Fragen berührt. Darüber hinaus gibt es einen Hals-Nasen-Ohren-Arzt, einen Endokrinologen, einen Internisten, der selbst contergangeschädigt ist, und einen Neurologen. Die Medizinische Kommission deckt damit im Grunde alle wichtigen Fachgebiete ab, und die Zusammenarbeit funktioniert auch. Manchmal dauert die Bearbeitung etwas länger, weil die Kommissionsmitglieder die Arbeit mehr oder weniger nebenamtlich leisten müssen. Ich habe beispielsweise eine eigene orthopädische Praxis und mache die Arbeit für die Medizinische Kommission einmal in der Woche oder einmal im Monat nebenbei.

Herr **Gernot Stracke** (HICOHA): An mich war die Frage gerichtet, welche Ärzte ich aufsuche und wie die ärztlichen Untersuchungen vonstatten gehen. Also zunächst einmal bin ich aktuell bei einigen Ärzten in Behandlung. Zum einen suche ich regelmäßig meinen Orthopäden in der Nähe von Hamburg auf. Zum anderen bin ich, weil ich an Diabetes leide, bei einem Diabetesfacharzt in Behandlung und nehme dort auch an einem Schulungsprogramm teil. Bei den in letzter Zeit stattgefundenen Untersuchungen hat es beispielsweise bei der Blutdruckmessung und bei der Blutabnahme Probleme gegeben, da beides bei mir nicht am Arm vorgenommen werden kann. Einige Ärzte und Schwestern wissen mitunter nicht genau, wo sie mit der Nadel hineinstechen können und wo die Manschette für die Blutdruckmessung am Bein angelegt werden kann. Solche kleineren Probleme treten auf, insbesondere wenn beispielsweise eine Akutbehandlung im Krankenhaus notwendig ist. Mein Orthopäde behandelt mich mittlerweile schon länger und kennt daher die Besonderheiten. Aber auch er hatte am Anfang Schwierigkeiten mit der Diagnostik, etwa bei der Frage, ob es normal ist, dass mir die Halswirbel wehtun oder ob es sich dabei um einen Folgeschaden handelt. Er hat mich dann geröntgt und eine starke Skoliose festgestellt. Insgesamt treffe ich bei meinen regelmäßigen ärztlichen Untersuchungen auf die beschriebenen Schwierigkeiten bei Diagnose und Behandlung – so wie es anderen bei ihrem Arzt von Zeit zu Zeit wahrscheinlich auch geht.

Herr **Klaus Becker** (Hamburger LAG für behinderte Menschen): Nach meiner Ansicht geht es weniger um die Länge der Ärzteliste als vielmehr darum, seit wann ich zu welchem Arzt gehe und welche Probleme ich seit wann habe. Die Liste der Ärzte, die ich aufstellen könnte, ist aus der Sicht eines Contergangeschädigten sogar noch relativ kurz. Meine Besuche bei Ärzten, insbesondere in den Fachgebieten Orthopädie und Schmerztherapie, begannen vor 15 bis 20 Jahren. Was aus den Erfahrungen in meinem persönlichen Umfeld bei ganz vielen contergangeschädigten Menschen noch deutlich zunehmen wird, ist die Inanspruchnahme von psychologischen Diensten.

Abg. **Ilse Falk** (CDU/CSU): Lassen Sie mich zunächst eine Vorbemerkung machen. Diese Anhörung unterscheidet sich von anderen dadurch, dass sie in hohem Maße auch Emotionen anspricht und Emotionen auslöst. Das wird auch die Auswertung dieser Anhörung besonders schwierig machen. Denn die Diskussion findet, wie in den Statements deutlich geworden ist, auf mehreren Ebenen statt. Es geht einmal um den Auslöser der Schädigung, der in diesem Fall bekannt ist. Daran schließt sich die Frage an, wer zuständig ist, um den Geschädigten wenigstens in gewissem Umfang Gerechtigkeit

widerfahren zu lassen. Damit ist wiederum die Frage des finanziellen Ausgleichs angesprochen und was die Politik in diesem Zusammenhang leisten kann und muss.

Meine Fragen richten sich an Herrn Dr. Graf und an Frau Hudelmaier. Zum einen interessiert mich, ob die Einstufungen und das Punktesystem, die über viele Jahre eingespielt sind, noch einmal verändert werden sollten oder ob sie in ausreichendem Maße die Entwicklungen berücksichtigen, die bereits eingetreten und die perspektivisch noch zu erwarten sind. Die andere Frage betrifft die Themengebiete Übernahme notwendiger medizinischer Leistungen, Assistenz und Rehabilitation, weil es hier offensichtlich Schwierigkeiten gibt. Ich finde dies ziemlich erschreckend, denn es sollte eigentlich normal sein, dass jemand, der eine Behinderung hat, auch die medizinisch notwendige Behandlung bekommt. Wo liegen die Knackpunkte, die es Ihnen erleichtern würden, besser als bisher an medizinische Leistungen zu kommen? Sie fordern ja eine Erhöhung der Entschädigung u. a. dafür, dass sie damit bestimmte besondere Leistungen einkaufen könnten. Das wäre dann nicht nötig, wenn das Gesundheitssystem dies selbstverständlich hergeben würde.

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf**: Es ist allgemein bekannt, dass das Gesundheitssystem in Deutschland am Boden liegt. Aus meiner zehnjährigen Tätigkeit als niedergelassener Arzt und zuvor an der Universitätsklinik in Heidelberg weiß ich, wie schwierig es ist, einen Rollstuhl oder ein Paar orthopädische Schuhe zu verschreiben. Hierfür muss ich 150 Seiten schreiben, um das zu begründen. Wenn am Rollstuhl eine Bremse kaputt ist und repariert werden soll, muss ich mich lange mit irgendwelchen sogenannten Sachverständigen von den Krankenkassen herumärgern, die nicht mal wissen, wie man „Thalidomid“ schreibt. Wenn ich als niedergelassener Arzt Krankengymnastik oder Fangomassage verschreibe, die der Patient benötigt, habe ich sofort die Kassenärztliche Vereinigung im Nacken, die Regress fordert. Vielen Kollegen geht es inzwischen ähnlich und sie haben genug davon. Sie binden sich daher bestimmt nicht freiwillig einen sogenannten Behinderten als Patienten auf, der mehr Geld kostet. So ist die Situation mittlerweile in Deutschland. Ich bin als Arzt in meiner Behandlung nicht frei und der Patient bekommt nicht, was er eigentlich braucht. Erst kürzlich habe ich für eine vierfach geschädigte Rollstuhlfahrerin eine Kur beantragt. Sie wurde von der Krankenkasse mit der Begründung abgelehnt, die Patientin brauche die Kur nicht, da die Behandlung auch ambulant durchgeführt werden könne. Der Sachbearbeiter, den ich daraufhin angerufen habe, war kein Mediziner und verwies darauf, dass der Medizinische Dienst der Krankenkassen dies so entschieden habe.

Die Punkteinteilung halte ich für ein wenig problematisch. Diese war damals eingeführt worden, weil es sehr viele Patienten gab, die relativ schnell begutachtet werden mussten. Besser oder geschickter wäre es gewesen, wenn man – das sage ich auch als Orthopäde – die Beurteilung statt nach anatomischen nach funktionellen Gesichtspunkten vorgenommen hätte. Wenn jemand einen Ellbogenschaden hat, dann hat er dafür zwei Punkte bekommen. Selbst wenn er mittlerweile eine Arthrose entwickelt hat, was als Verschleißprozess durchaus üblich ist, wie man in jedem Orthopädiebuch auf der ersten Seite lernen kann, kann ich dies jetzt nicht höher bewerten. Dies liegt am § 10, der da eigentlich auch nichts zu suchen hat und abgeschafft werden muss.

Frau **Margit Hudelmaier** (Bundesverband Contergangeschädigter): Ich möchte kurz auf die Frage zum Punktesystem eingehen. Das ist eine Diskussion, die auch unter den Betroffenen geführt wird, weil die Personengruppe, die die höchste Rente bezieht, schon sehr breit gestreut ist. Wir hören immer wieder, dass es damals das Anliegen war, möglichst viele in diese Gruppe zu bringen. Dies ist natürlich grundsätzlich positiv zu bewerten. Was mich aber in Diskussionen sehr oft belastet, ist die Situation der sogenannten vierfach Geschädigten mit kurzen Armen und kurzen Beinen. Wenn diese besonders stark Geschädigten dann in der gleichen Gruppe sind, wie diejenigen, die hier am Tisch sitzen, kann man schon von einer Ungerechtigkeit für die Betroffenen reden. Ohne hier jetzt eine komplette Lösung anbieten zu können, halte ich Verbesserungen für diese Gruppe der besonders Betroffenen für überlegenswert.

Zur zweiten Frage: Durch unsere regelmäßigen Informationen ist Ihnen bekannt, dass wir mit dem BMG ein klärendes Gespräch zu Fragen der medizinischen Versorgung hatten. Uns liegt allerdings noch keine abschließende Antwort vor. Es ist wohl so, dass es seit dem 1. Januar 2008 keine Budgetierung mehr gibt. Dies bedeutet, dass ein Arzt, wenn er begründet, dass es sich um einen besonderen Ausnahmefall handelt, nicht in Regress genommen werden kann. Das Problem besteht jedoch darin, dass man als Contergangeschädigter sehr abhängig von seinem Arzt ist. Nicht nachvollziehbar ist für uns auch, dass die Bedarfsgruppe gliedmaßengeschädigter Kinder explizit im Gesetz genannt wird, ältere Geschädigte dagegen nicht. Probleme gibt es auch im Bereich der Hilfsmittel. Wenn ich meinem Gegenüber erkläre, warum ich eine spezielle Duschoilette brauche, dann muss er mir das einfach glauben. Dies geschieht nicht, um ihn zu ärgern, sondern weil sie für uns einfach praktisch ist. Das gleiche gilt, wenn Reparaturen für diese Hilfsmittel anstehen. Das muss bei uns binnen 24 Stunden gehen, sonst sind wir aufgeschmissen und fallen beruflich aus. Wenn es in solchen Fragen schnellere Lösungen gäbe, würde dies manche Lebenssituation sehr erleichtern.

Abg. **Elisabeth Winkelmeier-Becker** (CDU/CSU): Ich habe zwei Fragen, die ich an Herrn Graf und an Herrn Herterich richten möchte. Die Diskussion zeigt, dass sich der Fokus der Problemschilderung verlagert hat. Ursprünglich ging es darum, wie die Geschädigten ihren Alltag bewältigen können und wie man Hilfsmittel einsetzen kann, um bestimmte Funktionen zu ersetzen. Jetzt stellen wir fest, dass dadurch ganz andere Folgeprobleme entstanden sind, die man so vorher nicht erwartet hat. Wie sieht es aus, wenn man perspektivisch noch zehn bis 20 Jahre weiterdenkt? Auf welche Entwicklung muss man sich einstellen? Welche Präventionsmaßnahmen müssten jetzt ergriffen werden, um Verschleißerscheinungen und Folgeschäden möglichst zu begrenzen? Was muss im psychologischen Bereich getan werden? Meine zweite Frage betrifft die Kinder der Contergangeschädigten. Welche Probleme gibt es bei ihnen? Wie gehen Ihre Kinder beispielsweise damit um, Ihnen vielleicht helfen zu müssen und wie könnte man sie dabei entlasten?

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf**: Auf die Frage, was man tun muss, argumentiere ich immer so, dass man letztendlich einen Conterganpatient so behandeln muss, wie auf internistischer Seite einen Diabetiker. Ein Contergangeschädigter braucht ein Leben lang eine physikalische Therapie. Darüber hinaus muss er einmal im Jahr oder alle zwei Jahre in die Kur fahren können. So könnte man verhindern,

dass er eher erwerbsunfähig wird. Dies kann man sicherlich nicht dadurch erreichen, dass man ihm fünf Mal mehr Krankengymnastik verschreibt.

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter NRW): Die Frage, was uns in Zukunft erwartet, ist natürlich schwierig zu beantworten. Ich meine, wir können nur beurteilen, wie sich die Situation in den letzten Jahren bei uns verändert hat. Bei mir ist es beispielsweise so, dass ich letztes Jahr schmerzfrei war. In diesem Jahr bin ich Schmerzpatient geworden und muss Opiate nehmen, um mich von A nach B bewegen zu können. Wenn ich mit meinem Orthopäden und mit anderen Ärzten spreche, sagen die, ich müsste im Prinzip in der Ecke sitzen und gar nichts mehr tun, weil alles, was ich tue, meine Gelenke überstrapaziert. Es müsste aus meiner Sicht ein finanzieller Nachteilsausgleich stattfinden. Dadurch könnten diejenigen Contergangeschädigten, die nicht mehr in der Lage sind, zu arbeiten, in Frührente gehen. Auf diese Weise könnten sie ein Leben mit ihrer Behinderung führen, ohne die Gelenke überzustrapazieren.

**Vorsitzende:** Vielen Dank für Ihre Antworten. Wir haben noch eine weitere Runde, wo Sie noch einmal nachfragen können. Wir kommen dann zur Fragerunde der SPD-Fraktion.

Abg. **Marlene Rupprecht** (SPD): Wenn man nicht selbst zu den unmittelbar Betroffenen gehört, hat man sich ganz lange zurückgelehnt, weil die Bilder, die man von Contergangeschädigten sah, vermittelten, alle contergangeschädigten Menschen kämen trotz der Einschränkungen an den Gliedmaßen ganz gut mit dem Leben zurecht und die Probleme seien geregelt. Wir mussten uns jedoch dahingehend eines Besseren belehren lassen, dass dies nur für einen kleinen Teil der Betroffenen gilt. Deshalb müssen wir uns mit dem Thema noch einmal auseinandersetzen. Eine wichtige Erkenntnis der Vorträge war, dass wir bisher bei der Betrachtung der Contergangeschädigungen von einer sehr statischen Betrachtungsweise ausgegangen sind und mögliche Veränderungen zu wenig beachtet haben. Meine erste an Prof. Kruse und Frau Hudelmaier gerichtete Frage lautet: Welche ordnungsrechtlichen Niederschläge müsste eine dynamische Betrachtungsweise der Contergangeschädigungen haben, damit wir nicht jedes Mal erneut eine Anhörung durchführen müssen, um möglichen Veränderungen in Ihren Bedürfnissen gerecht zu werden? Meine zweite Frage betrifft die medizinischen Folgeschäden und richtet sich an Herrn Dr. Graf. Sie hatten in Ihrem Vortrag erwähnt, dass wir uns überlegen sollten, ob die Ausschlussfristen so aufrechtzuerhalten sind. Gibt es heute wirklich noch Fälle, die man bisher noch nicht eingestuft hat, weil man keine Erkenntnisse darüber hatte, dass es sich um Folgeschäden handelt? Sind das nur vereinzelte Bitten oder lassen sie sich generalisieren?

Frau **Margit Hudelmaier** (Bundesverband Contergangeschädigter): Für den Bereich der Gesundheit kann ich ganz spontan antworten. Herr Adamczyk hat in seinem einleitenden Statement gesagt, dass das, was die Contergangeschädigten als Bedarfsgruppe fordern, arrogant klingt. Ich bin der Überzeugung, dass Betroffene mit ähnlicher Behinderung letztendlich gleiche Probleme haben. Je länger bei uns die Folgeschäden durch Therapien hinausgezögert werden, desto länger sind wir schmerzfrei. Insofern amortisieren sich gewährte Leistungen auch bei uns. Ein wesentlicher Unterschied ist zudem, ob eine Betroffene/ein Betroffener alleine lebt oder nicht. Wer in einer Partnerschaft lebt, kann sich Aufgaben aufteilen und muss beispielsweise nicht unbedingt Dinge von oben herunterholen. Arbeit hat



für uns nicht nur eine materielle Komponente, sondern ist auch für das Selbstwertgefühl sehr wichtig. Arbeiten bedeutet herauszukommen, Kollegen zu haben und jemand zu sein, der etwas leisten kann. Je länger die Folgeschäden hinausgezögert werden können, umso günstiger ist unsere Lebenssituation. Mancher Kampf ließe sich auch schneller und souveräner meistern, wenn nicht nur z. B. Rollstuhlfahrer, sondern auch Gliedmaßengeschädigte, die ja ganz ähnliche Probleme haben, in Bedarfsgruppen explizit genannt würden. Es muss nicht unbedingt nur auf den Personenkreis Contergan abgegrenzt sein. Unfallopfer, die einen Arm verlieren, haben mit den gleichen Problemen zu kämpfen, auch wenn die Ursache eine andere ist.

Herr Prof. **Dr. Andreas Kruse** (Universität Heidelberg): Ich möchte Frau Rupprecht nicht nur für Ihre Frage, sondern auch für Ihre Vorbemerkung ausdrücklich danken. In der Tat handelt es sich bei den Conterganschäden nicht nur um ein statisches Geschehen, sondern auch die Dynamik muss in Betracht gezogen werden. Das ist etwas, was uns in der wissenschaftlichen und praxisorientierten Altersforschung außerordentlich beschäftigt. Ich darf Ihnen dies vielleicht an einem ganz kleinen Beispiel verdeutlichen. Wir sind als Altersforscher sehr zurückhaltend mit der Aussage, wann das Alter eigentlich beginnt. Das Altern ist für uns ein dynamischer, über den gesamten Lebenslauf hinweg sich abspielender Prozess. Man kann frühe Schädigungen oder Krankheiten ebenso wie früh durchgeführte präventive oder rehabilitative Maßnahmen für den späteren Alternsprozess gar nicht hoch genug einschätzen. Man sollte sich daher schon heute mit der Frage auseinandersetzen, was eigentlich getan werden muss, dass diese Menschen in einem höheren Lebensalter ein möglichst gutes Altern erfahren können.

Um konkret zu werden, würde ich zunächst gerne Aspekte der sekundären und tertiären Prävention in den Vordergrund stellen. Was die sekundäre Prävention angeht, ist es wichtig, alle diagnostizierten Organ- und Funktionsschäden ebenso wie daraus resultierende Krankheiten gut zu kontrollieren. Aus diesem Grunde ist eine engmaschige therapeutisch-medizinische bzw. diagnostisch-medizinische Begleitung essenziell. Was die tertiäre Prävention angeht, muss alles getan werden, um den Übergang von einer chronischen Einschränkung und Schädigung in den Hilfe- bzw. Pflegebedarf zu vermeiden. Das halte ich für eminent wichtig. Es ist eine Frage, die die Gerontologie insgesamt sehr beschäftigt. Was Herr Graf gerade angesprochen hat, möchte ich gerne aufgreifen. Ich halte eine kontinuierliche Rehabilitation für überaus bedeutsam, um gute Entlastungsmöglichkeiten für bestimmte muskuloskeletale Partien zu schaffen, Kompensationsleistungen des Organismus zu fördern und die funktionelle Kompetenz zu erhalten, damit Hilfe- oder Pflegebedarf vermieden werden kann.

Das zweite, auch leistungsrechtlich bedeutsame Element ist meines Erachtens eine stärkere kontinuierliche klinisch-psychologische Begleitung: Klinisch-psychologische Begleitung selbstverständlich nicht in der Hinsicht, dass Frauen und Männer, die eine Conterganschädigung haben, jetzt psychologisch pathologisiert werden sollen, sondern in der Weise, den Betroffenen dabei zu helfen, Bewältigungsstrategien zu entwickeln, um Leidens- und Belastungssituationen zu kommunizieren und psychisch besser zu verarbeiten. Es ist schon gesagt worden, dass chronische Schmerzen, multifunktionelle Einschränkungen und Polyopathie die psychische Widerstandsfähigkeit erheblich in Frage stellen können. Studien zeigen, dass die psychische Widerstandsfähigkeit vieler Menschen mit Contergan-

schädigungen nicht unterschätzt werden darf. Das ist ganz eindrucksvoll. Wenn sie bei Contergangeschädigten Fragen nach der Lebensqualität und deren Aufrechterhaltung stellen, erhalten sie differenzierte Antworten, die von hoher Kompetenz zeugen. Aber es wäre eine große Gefahr, wenn man sagen würde, das schreiben wir einfach fort. Ich würde eher dafür plädieren, dass man die klinisch-psychologische Beratung bzw. Begleitung stark macht, um neben der adäquaten medizinisch-pflegerischen und rehabilitativen Behandlung den psychologischen und psychosozialen Baustein zu stärken. Das ist essenziell, denn wir wissen nicht, ob gerade bei Menschen, bei denen chronische Erkrankungen bzw. Einschränkungen vorliegen, psychische Belastungen dazu beitragen, Hilfe- und Pflegebedürftigkeit eher entstehen zu lassen. Eine große Studie bei Arthrose- und Arthritispatienten in den Vereinigten Staaten deutet genau auf diesen Zusammenhang hin. Außerdem möchte ich noch auf einige vom BMFSFJ geförderte eindrucksvolle Modellprojekte unter dem Stichwort funktionale Unabhängigkeit und soziale Teilhabe hinweisen. Es wäre eine weitere wichtige Komponente, wenn man diese Modellprojekte aufgreifen und – wo notwendig – systematisch weiterführen würde.

Abg. **Caren Marks** (SPD): Meine beiden Fragen richten sich sowohl an Herrn Dr. Graf als auch an Professor Kruse. Zu den psychischen Belastungen, von denen wir heute schon einiges gehört haben, gehört mit Sicherheit auch, dass Angehörigen den gestiegenen Unterstützungsbedarf häufig nicht mehr erbringen können. Auch Alter oder der Tod von Eltern können dazu führen, dass die Hilfe von Angehörigen wegfällt. Ich glaube, auch dieser Problematik müssen wir uns stellen. Meine erste Frage zielt darauf ab, was es für Betroffene, aber auch für Eltern und Partnerinnen/Partner heißt, wenn der notwendige Unterstützungsbedarf nicht mehr im bisherigen Umfang geleistet werden kann. Gibt es in diesem Zusammenhang besondere geschlechtsspezifische Bedarfe? Meine zweite Frage zielt darauf ab, wie das Wissen in der Ärzteschaft zur Betreuung von Contergangeschädigten verbessert werden kann – insbesondere in Bezug auf die vorangestellten Fragen.

Herr Prof. **Dr. Andreas Kruse** (Universität Heidelberg): Ihre Frage, Frau Marks, hat uns in mehreren Studien zum Thema körperliche bzw. geistige Behinderung im Institut für Gerontologie sehr beschäftigt. Was wir bei älter werdenden Menschen mit körperlicher bzw. geistiger Behinderung in der Tat beobachten können, ist die große Sorge davor, dass früher durch Angehörige vorgenommene Begleitungs-, Betreuungs- und Versorgungsverantwortung wegfallen könnte. Hinzu tritt vielfach die Frage, wo eigentlich der künftige Lebensort ist. Ich bin Ihnen daher sehr dankbar, dass Sie auf diesen Punkt hinweisen. Auch auf Angehörige von Menschen mit körperlicher und vor allem mit geistiger Behinderung kommt noch einmal eine ganz neue Traumatisierung hinzu, wenn sie realisieren, dass sie bestimmte Betreuungs- und Versorgungsleistungen, die sie früher erbracht haben, aufgrund hohen Alters oder eigener Erkrankungen und Einschränkungen nicht mehr leisten können. Ich halte es für überaus bedeutsam, diese Perspektive auch auf Menschen mit Contergangeschädigungen zu übertragen. Mit den Betroffenen sollte darüber gesprochen werden, was es bedeutet, wenn sie in einen ganz anderen Versorgungskontext kommen, weil bestimmte Leistungen von den Angehörigen nicht mehr erbracht werden können. Mit den Angehörigen sollte diskutiert werden, wie sie mit der Erfahrung umgehen, dass sie bestimmte Hilfen nicht mehr leisten können bzw. wie sie sich das künftige Hilfesystem vorstellen. Dies halte ich unter klinisch-psychologischen und sozialen Gesichtspunkten für eine bedeutsame Aufgabe.

In der Zukunft werden wir uns zudem mit der Frage auseinanderzusetzen haben, wo eine adäquate Betreuung und Versorgung stattfinden kann. Ich darf – ohne Frauen und Männer mit einer Conterganschädigung verletzen zu wollen – noch einmal den Zusammenhang zur Behinderung herstellen. Wir haben bei vielen Menschen mit geistiger Behinderung festgestellt, dass dann, wenn die Angehörigen die Versorgung nicht mehr leisten können, diese Menschen beispielsweise in Einrichtungen der stationären Altenhilfe untergebracht wurden, obwohl dies nicht unbedingt der adäquate Versorgungsplatz für sie war. Aus diesem Grunde geht meine Empfehlung dahin, dass dieser Punkt von Politik und Verbänden in aller Offenheit umfassend thematisiert wird. Nach meiner Ansicht müssen Wohnformen gefunden und entwickelt werden, die es den Menschen erlauben, auch wenn schwere funktionelle Einschränkungen vorliegen, in der Mitte des öffentlichen Raums zu bleiben. Zudem müssen diese Wohnformen an ein sehr gutes therapeutisches, pflegerisches, rehabilitatives und unterstützendes System angeschlossen sein, damit wir später nicht in die fachlich und ethisch hochproblematische Situation kommen, Versorgungskontexte zu wählen, die diesen Menschen in keiner Weise angemessen sind. Ich plädiere daher dafür, eine intensive öffentliche Auseinandersetzung zu diesem Thema zu führen und dabei an Verbände und Kommunen heranzutreten, um quartierbezogenes Wohnen auch in Zukunft zu ermöglichen.

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf**: Zu diesen Fragen kann ich wenig sagen. Ich bin Orthopäde. Das sind normalerweise Handwerker. Ich kann das, was der Kollege gesagt hat, nicht ganz nachvollziehen, da es mir zu theoretisch erscheint.

Abg. **Caren Marks** (SPD): Ich hatte auch gefragt, ob es bei den Spätfolgen geschlechtsspezifische Bedarfe und Unterschiede gibt.

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf**: Grundsätzlich sind geschlechtsspezifische Unterschiede in der Orthopädie untypisch. Es gibt geschlechtsspezifische Unterschiede bei alternden Patienten, etwa bei der Osteoporose, aber sonst eigentlich eher nicht.

**Vorsitzende**: Vielen Dank. Dann schließen wir die Fragerunde der SPD-Fraktion ab und kommen zur Fragerunde der FDP-Fraktion.

Abg. **Jörg Rohde** (FDP): Ich möchte mich im Namen der FDP-Fraktion erst einmal bei den Gästen für die schriftlichen Stellungnahmen bedanken. Meine erste Frage richtet sich an Herrn Herterich und Herrn Dr. Graf. Welche Schwierigkeiten treten bisher bei der Anerkennung der Conterganschädigung als chronische Krankheit auf und muss in diesem Bereich nachgebessert werden? An Herrn Dr. Graf und Prof. Kruse möchte ich die Frage richten, welche präventiven Therapieansätze existieren, damit der Eintritt von Spätfolgen bei Conterganschädigungen gemindert oder verzögert werden kann. Was müsste in diesem Zusammenhang im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung geändert werden, um wirksame Präventivmaßnahmen finanzieren zu können?

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter NRW): Ich kann dazu nur sagen, dass jeder Arzt, zu dem ich gehe, erst einmal einen Horror davor hat, mich zu behandeln, weil ich natürlich ein sehr teurer Patient bin. Mein Arzt weiß, dass ich als chronisch Kranker anerkannt bin. Aber ich kenne viele Contergangeschädigte, die dies nicht sind und denen Therapien deshalb nicht verordnet werden. Herr Dr. Graf kann vermutlich mehr zu diesem Thema sagen.

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf**: Es ist immer auch eine Frage, wie man als Arzt etwas beschreibt und formuliert. Wenn ich etwas durchbekommen will, schaffe ich das auch. Man muss als Arzt auch hartnäckig sein. Es geht ja nicht um eine Sekretärin, die ein bisschen Kreuzschmerzen vom Tippen hat, sondern um Contergenpatienten, die die echten Kranken in Deutschland sind.

Herr Prof. **Dr. Andreas Kruse** (Universität Heidelberg): Ich möchte noch einmal einen Aspekt akzentuieren. Herr Graf hat mir da ein sehr gutes Stichwort geliefert. Wenn sie als Gutachter beispielsweise in Rehabilitationsverfahren tätig sind, machen sie folgende Erfahrung: Es kommt darauf an, dass sie als Gutachter bzw. als antragstellender Arzt eine sehr differenzierte und überzeugende Argumentationsfigur aufbauen. Die wichtigste Voraussetzung, um überhaupt präventiv tätig werden zu können, ist, dass im Versorgungssystem, d. h. vor allem bei den Ärztinnen und Ärzten, aber auch im Bereich der Rehabilitation und der Pflege, Leute tätig sind, die von den Einschränkungen, die mit Contergangeschädigungen verbunden sind, viel verstehen. Dies bedeutet, dass sie auch in der Lage sein müssen, adäquate Rehabilitationsmaßnahmen einzuleiten. Damit komme ich unmittelbar an das Zentrum Ihrer Frage. Erstens: Kontinuierliche Rehabilitation muss immer wieder neu aufgebaut werden, damit sie hochgradig spezifisch ist. Hochgradig spezifisch bedeutet, in welchen Gelenk- und Körperpartien gibt es eine schwere Degeneration und inwiefern kann diese Degeneration durch ganz spezifische Rehabilitationsprogramme abgebaut werden. Zweitens: In welchen Bereichen besteht die Sorge, dass funktionelle Einschränkungen in einem Maße auftreten, dass möglicherweise Hilfebedarf entstehen könnte und was kann durch Rehabilitation dagegen getan werden. Drittens: Inwiefern gelingt es, rehabilitative Maßnahmen konsequent auf den häuslichen Kontext zu übertragen. Dies ist bei Contergangeschädigten doppelt notwendig. Gegenüber den Krankenkassen muss kommuniziert werden, dass mit derartigen Rehabilitationsanträgen höchst sorgfältig umgegangen werden muss und dass derartige Rehabilitationsanträge bzw. deren Bewilligung nicht nur soziale Teilhabe sicherstellen, sondern vor allem auch der Vermeidung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit dienen. Dies stellt zwar hohe Anforderungen an die Spezifität der verschriebenen und umzusetzenden Rehabilitationsmaßnahmen. Diese zu erfüllen, ist aber bei dieser Personengruppe besonders wichtig.

Abg. **Ina Lenke** (FDP): Ich würde daran gerne anschließen. Es gibt nicht in jeder Stadt sehr viele contergangeschädigte Menschen, sondern sie wohnen über ganz Deutschland verstreut. Wenn jetzt gefordert wird, jeder Arzt und jedes Krankenhaus müsse spezielle Kenntnisse im Bereich Contergangeschädigungen haben, dann kann dies Ärzte und Krankenhäuser auch überfordern. Welche Möglichkeiten kann z. B. das Internet bieten, um sicherzustellen, dass ein Arzt einen Patienten mit Contergangeschäden z.B. mittels Fortbildungsangeboten intensiv und gut behandeln kann? Was können die Verbände hierbei tun? Zu meiner zweiten Frage: Ich hatte jemanden in meiner Bürgersprechstunde, der durch einen Autounfall seinen Unterschenkel verloren hat. Frau Hudelmaier hat darauf hingewie-

sen, dass sich manche Behinderungen ähneln, auch wenn sie unterschiedlicher Herkunft sind. In diesem Zusammenhang möchte ich auf die Straßenverkehrsordnung und die Regelungen zur Nutzung von Behindertenparkplätzen zu sprechen kommen. Ich finde es unmöglich, dass dies in jedem Bundesland unterschiedlich geregelt ist. Ich möchte Herrn Becker und Herrn Adamczyk fragen, welche Schwierigkeiten Sie in diesem Bereich sehen und warum es nicht möglich ist, all denen, die größere und breitere Parkplätze benötigen, diese auch zur Verfügung zu stellen – zumal mir im Alltag schon häufiger nicht besetzte Behindertenparkplätze aufgefallen sind.

Herr **Klaus Becker** (Hamburger LAG für behinderte Menschen): Das ist natürlich ein kompliziertes Thema, das mit dem Föderalismus zu tun hat. Die Nutzungsregelungen sind nicht nur in der Straßenverkehrsordnung festgeschrieben, sondern innerhalb der Länder sind auch verschiedene Behörden und Stellen beteiligt. In Hamburg ist es beispielsweise die Innenbehörde, die mit darüber bestimmt, wo z. B. Behindertenparkplätze eingerichtet werden. Von daher kann man von einem rechtlich-strukturellen Problem sprechen. Ich warne allerdings davor, persönliche Eindrücke zu verallgemeinern. Ich sehe immer nur die besetzten Behindertenparkplätze, die von Nicht-Behinderten und Nicht-Rollstuhlfahrern benutzt werden. Aus meiner Sicht brauchen wir daher mehr Behindertenparkplätze. Einen Bedarf für diese Plätze gibt es aufgrund der beschriebenen Einschränkungen auch für Menschen mit Conterganschäden. Denn auch sie haben den Bedarf, dicht an einer Institution, einem Arzt, einem Schwimmbad, einem Kino oder einer Reha-Klinik zu parken, um am Leben teilhaben zu können. Da muss eine Regelung geschaffen werden, dass auch Menschen, die nicht Rollstuhlfahrer sind oder nicht das „aG“ für außergewöhnliche Gehbehinderung in ihrem Schwerbehindertenausweis haben, Behindertenparkplätze benutzen dürfen. In Hamburg fallen gerade contergangeschädigte Menschen aus der Gruppe der Nutzungsberechtigten heraus.

Herr **Uwe Adamczyk**: Das Problem liegt sowohl beim Gesetzgeber als auch bei der Verwaltung. Der Gesetzgeber kann natürlich alles sehr genau ausdifferenzieren, und die Verwaltung arbeitet dann die Paragraphen Wort für Wort ab. Das ist aber wiederum das eigentliche Problem, weil damit die Individualität des einzelnen Betroffenen zu wenig berücksichtigt wird.

**Vorsitzende**: Damit ist die Fragerunde der FDP abgeschlossen. Bevor die Fraktion DIE LINKE. an der Reihe ist, übergebe ich die Sitzungsleitung an die stellvertretende Ausschussvorsitzende, Ekin Deligöz.

– Wechsel der Sitzungsleitung –

**Stellv. Vorsitzende**: Einen schönen guten Tag auch von meiner Seite. Mein Name ist Ekin Deligöz, ich gehöre der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen an und werde als stellvertretende Vorsitzende die Sitzung weiter leiten. Wir kommen nun zur Fragerunde der Fraktion DIE LINKE.

Abg. **Ilja Seifert** (DIE LINKE.): Es ist bereits viel gesagt worden, was ich zum Teil sehr richtig finde. Leider habe ich nicht die Zeit, das alles zu kommentieren. Ich möchte von Herrn Adamczyk und Herrn Becker wissen, ob Sie bestätigen können, dass eine Reha auch eine präventive Funktion hat. Aus

meiner eigenen Erfahrung in der DDR kann ich sagen, dass ich damals jedes Jahr für vier Wochen zur Kur gefahren bin. Ich konnte zwar hinterher immer noch nicht laufen, aber es war eine Art Runderneuerung, nach der es mir einfach besser ging. Die psychologische Seite ist von Ihnen – auch in den schriftlichen Stellungnahmen – mehrfach betont worden. Wäre die Wiedereinführung von regelmäßigen Reha-Kuren oder prophylaktischen Kuren, die schon zu Zeiten von Bundesgesundheitsminister Seehofer praktisch abgeschafft worden sind, eine echte Form der Hilfe und des Nachteilsausgleichs, um im Alltag besser zurecht zu kommen? Meine zweite Frage richtet sich an Herrn Herterich und Frau Hudelmaier. Ich kann nicht so richtig erkennen, dass es irgendeinen signifikanten Unterschied zwischen einer Behinderung gibt, die aus der Einnahme von Contergan resultiert, und einer Behinderung, die andere Ursachen hat. Der einzige Unterschied, den ich sehe, ist, dass man bei Conterganschäden einen Schuldigen hat. Aber ansonsten haben Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung, die jetzt im Gegensatz zu früher in unserer Gesellschaft glücklicherweise massenhaft älter werden, aber auch andere Behinderte, genau die gleichen Probleme mit Folge- und Spätschäden. Meine Frage an Sie ist, warum Sie tendenziell so sehr darauf bestehen, ein besonderes Conterganrecht zu haben und warum glauben Sie, dass man das nicht im allgemeinen Behindertenrecht so lösen könnte, dass auch Ihre spezifischen Bedingungen und Bedürfnisse befriedigt werden können.

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter NRW): Wie ich in meiner Eingangsrede bemerkt habe, sind wir im Prinzip nicht unbedingt dafür, das Sozialgesetzbuch bzw. das Behindertenrecht umzuschreiben bzw. ein spezielles Conterganrecht zu schaffen. Denn wir wollen im Prinzip nicht gleicher gestellt werden als andere Behinderte. Herr Seifert hat zu Recht festgestellt, dass es bei Contergan einen Verursacher gibt, die Firma Chemie Grünenthal. Aber wir sind auch von der Justiz und von der Bundesregierung geschädigt worden. Hierfür fordern wir, wie ich in meinem Eingangstatement bereits zum Ausdruck gebracht habe, einen Nachteilsausgleich, um am Leben teilhaben zu können. Wir sind nicht der Meinung, dass wir jetzt für bestimmte Dinge irgendetwas auf Lebenszeit beantragen müssen. Es gibt viele Contergangeschädigte, die nicht in der Lage sind, irgendwelche Anträge zu stellen. Wir haben beispielsweise Gehörlose, die sich gar nicht artikulieren können, und es gibt Menschen, die sich schämen, überhaupt irgendwelche Anträge zu stellen. Da existiert ein sehr großes Gefälle. Deswegen treten wir für eine vernünftige Entschädigung nach englischem Modell ein, damit wir eine für alle abschließende Lösung erreichen.

Frau **Margit Hudelmaier** (Bundesverband Contergangeschädigter): Ich möchte nicht so verstanden werden, dass wir ein Contergangesetz wollen. Unsere Aktivitäten in den letzten Monaten und in der heutigen Anhörung zielen darauf ab, auf die conterganspezifischen Probleme aufmerksam zu machen. Dies gilt insbesondere für die Schwerstgeschädigten, die ja auch ein Teil von uns sind. Denn diese Menschen sind für die Medien vielfach einfach nicht interessant mit der Begründung, dass diese eine „zu harte Kost“ für den Zuschauer seien. Uns geht es überhaupt nicht darum, besser als alle anderen gestellt zu werden. Aber dass unsere Bedarfe gedeckt sind, ob über Entschädigungen oder auf dem Gesetzesweg – bei den Mitteln sind wir durchaus flexibel –, dafür setzen wir uns sehr hartnäckig ein, wie Sie heute wahrscheinlich schon festgestellt haben.

Herr **Uwe Adamczyk**: Ich stimme auf jeden Fall der Einschätzung zu, dass regelmäßige Rehabilitationsmaßnahmen letztendlich die beste Prävention sind. Denn nur wenn immer wieder auch vorbeugend Maßnahmen ergriffen werden, um bestimmte Alterungsprozesse zu verlangsamen und Überbelastungen vorzubeugen, können Spätfolgen zumindest gelindert werden, auch wenn sie sich nicht ganz verhindern lassen. Würden Rehabilitationsmaßnahmen oder Kuren jedes Jahr genehmigt, könnte man neue Kräfte sammeln, auftanken und sich pflegen lassen, um für das nächste Jahr wieder über die Runden zu kommen. Das hielte ich für sehr wichtig.

Herr **Klaus Becker** (Hamburger LAG für behinderte Menschen): Ich möchte dies noch ergänzen. Ich denke, es ist unbestritten – und es wurde ja auch vorhin von den beiden medizinischen Sachverständigen deutlich gemacht –, dass regelmäßige Rehabilitationsmaßnahmen im Sinne der Prävention absolut sinnvoll wären. Das kann ich auch aus persönlicher Sicht nur bestätigen. Es kann nicht nur darum gehen, fünf zusätzliche Massagen verschrieben zu bekommen und dann ist das Budget ausgeschöpft, sondern es geht auch darum, dass – und darüber wurde heute noch gar nicht gesprochen – auch alternative Heilmethoden angewandt werden können, sofern sie im weitesten Sinne der Rehabilitation nutzen können. Man muss sich ganz genau anschauen, inwiefern im Rahmen der bestehenden gesetzlichen Grundlagen und der Regelungen in der Sozialversicherung Verbesserungen für contergangeschädigte Menschen geschaffen werden können. Da wir aber vorhin gehört haben, dass unser Gesundheitssystem am Boden liegt und sich an diesem Zustand wahrscheinlich auch in den nächsten Jahren nichts Grundlegendes ändern wird, halte ich es für sinnvoll, den contergangeschädigten Menschen die Mittel an die Hand zu geben, damit sie ihren eigenen Weg gehen und insbesondere bei der medizinischen Rehabilitation vorankommen können.

**Stellv. Vorsitzende**: Wir kommen jetzt zur Fragerunde der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN.

Abg. **Markus Kurth** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Wir haben gehört, welche Bedeutung eine kontinuierliche Rehabilitation nicht nur für Contergangeschädigte, sondern für alle Gliedmaßengeschädigte hat – insoweit verbietet sich auch ein Sonderrecht. Herr Kruse hat die Komplexität des Problems verdeutlicht, etwa den Zusammenhang und die Wechselwirkung von psychischen Bewältigungsstrategien und körperlicher Beeinträchtigung. Meine erste Frage richtet sich an Herrn Graf. Sind Sie der Auffassung, dass der Medizinische Dienst der gesetzlichen Krankenkassen intellektuell, fachlich und von seinem rechtlichen Hintergrund her in der Lage ist, diese Komplexität angemessen zu bewerten und die richtigen Konsequenzen daraus zu ziehen? Sind Sie der Ansicht, dass sich die gesetzlichen Krankenkassen dieser Komplexität gewahr sind, wenn es um die Praxis der Heil- und Hilfsmittelversorgung geht und meinen Sie, dass der Gesetzgeber hier konkret Ihre Arbeit erleichtern sollte?

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf**: Ich bin schon der Ansicht, dass der Gesetzgeber erheblich zur Arbeitserleichterung beitragen könnte. Nachdem ich mich als Facharzt niedergelassen hatte, habe ich bei der Kassenärztlichen Vereinigung nachgefragt, ob es einen Spezialtopf für Conterganpatienten gibt, um gerade diese Schwerstbehinderten zu behandeln. Die Antwort lautete, nein. Aber genau daran könnte man ja etwas ändern.

Abg. **Markus Kurth** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Was bisher noch nicht angesprochen wurde, ist die Frage der Entschädigung. In Ihren Eingangsstatements haben Sie, Herr Stracke und Herr Herterich, Summen von 3.000 Euro pro Monat und dergleichen in den Raum gestellt, die auf den ersten Blick sehr hoch anmuten. Der Vergleich auch zu Großbritannien ist bereits gezogen worden. Könnten Sie beide noch einmal detaillierter beschreiben, nach welchen Berechnungen Sie auf eine Entschädigungssumme oder monatliche Entschädigungszahlung in dieser Höhe kommen und wie Sie dies sachlich begründen?

Herr **Gernot Stracke** (HICOHA): Ich habe für die Begründung einer höheren Entschädigungszahlung keine Rechnungsgrundlage, die ich Ihnen jetzt hier darstellen kann. Aber ich kann Ihnen sagen, dass der Knackpunkt für diese Forderung der Alltag ist. Alle Probleme, die wir zu bewältigen haben, kosten Geld. Ich will ein Beispiel nennen: Ich bin aktuell ein neues Arbeitsverhältnis eingegangen. Ich kann in meiner Mittagspause dadurch nicht mehr familiäre Hilfe für den Toilettengang und ähnliches in Anspruch nehmen. Ich brauche jetzt also Zivildienstunterstützung und habe einen Antrag auf Arbeitsassistenten gestellt. Dieser ist zunächst mal abgelehnt worden, weil es in diesem Fall nicht um eine Arbeitsassistenten gehe, sondern um einen pflegerischen Einsatz. Ich sehe es trotzdem als Arbeitsassistenten an, weil ich ohne Toilettengang nicht arbeiten kann.

Darüber hinaus gibt es viele Dinge im Kleinen, die Geld kosten, etwa das Ändern von Hemden, und die Nachteile mit sich bringen, die wir jeden Tag in Kauf nehmen müssen. Ich muss für das Auswechseln einer Glühbirne im Haus den Nachbarn oder einen Handwerker ins Haus holen, der bezahlt werden muss. Wenn man all diese Dinge summiert, kommt man auf einen sicherlich deutlich höheren Betrag, als den, der uns jetzt zur Verfügung steht. Was ganz entscheidend hinzukommt, ist die Tatsache – darüber wurde ja auch schon gesprochen –, dass viele Contergangeschädigte zum Teil gar nicht ins Berufsleben eintreten konnten oder dass es ihnen – so wie auch mir – erst sehr spät gelungen ist, eine sozialversicherungspflichtige Anstellung zu erhalten. Ich bin sicher, dass ich darüber hinaus meine Arbeit nicht bis zum 65. Lebensjahr körperlich werde durchhalten können. Insofern werde ich auch hier einen enormen Abschlag in meiner Rente hinnehmen müssen. Auch diese drohende Rentenlücke ist in der jetzigen Entschädigungslösung in keiner Weise ausreichend berücksichtigt.

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter NRW): Aus meiner Sicht gibt es einen sehr hohen Mehrbedarf. In unserem Statement haben wir die folgende Rechnung aufgemacht: eine Haushaltshilfe für drei Stunden am Tag kostet 72 Euro; auf den Monat berechnet kommt man auf eine Summe von etwa 2.160 Euro. In der Pflegeversicherung ist eine Haushaltshilfe nur mit einer Stunde am Tag abgedeckt. Haushaltshilfe ist aber wesentlich mehr und umfasst z.B. Bügeln, Waschen, das Wechseln einer Glühbirne und vieles mehr. Darüber hinaus gibt es unter den Contergangeschädigten auch sehr viele Gehörlose. Wenn Sie einen Gebärdensprachdolmetscher für zwei Stunden am Tag engagieren, kostet dies laut Integrationsamt 44 Euro pro Stunde. Wenn Sie das auf den Monat hochrechnen, kommen Sie auf 2.600 Euro. Wenn Sie das dann wiederum mit unseren Forderungen vergleichen, die sich am englischen Modell orientieren, dann kommen Sie sehr schnell auf die genannten Summen. Andere Kosten, etwa für ein digitales Hörgerät, das ich eigentlich bräuchte, oder



für den Einbau eines Aufzuges, der nicht gefördert wird, sind dabei gar nicht berücksichtigt. Insofern halten wir die Summe der Sache nach für mehr als gerechtfertigt.

Abg. **Markus Kurth** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Meine abschließende Frage richtet sich an Herrn Summerside. In Ihrer schriftlichen Stellungnahme gehen Sie auf den multidisziplinären Versorgungsansatz in Schweden ein. Könnten Sie uns diesen Ansatz – vielleicht auch im Kontrast zum deutschen – noch einmal mündlich skizzieren?

Herr **R. Alan Summerside** (The Thalidomide Trust): Herr Professor Kruse hat schon einige Aspekte erwähnt. Multidisziplinär arbeiten bedeutet, Spezialisten der verschiedenen Fachbereiche zusammenzubringen – Orthopäden, Psychologen, Therapeuten. Ich weiß nicht, ob es das auch in Deutschland gibt, aber in Großbritannien werden Physiotherapeuten von den Ärzten so behandelt, als wüssten sie nicht, was sie eigentlich tun. Dabei sind sie es doch, die die Menschen konkret mit ihren Händen behandeln. In Schweden gibt es dagegen einen multidisziplinären Ansatz und auch eine enge Zusammenarbeit mit Physiotherapeuten. Diese arbeiten sehr selbständig und werden in ihrem Tun lediglich durch einen Arzt überwacht. Im Englischen sprechen wir von einem speziellen Syndrom, das wir das „Von-einem-zum-anderen-laufen-Syndrom“ nennen. Dies bedeutet, dass der Patient vom einen Arzt in einem Krankenhaus zum nächsten Arzt im anderen Krankenhaus geht usw. Hat man dagegen ein multidisziplinäres Zentrum, dann kommt dies der Behandlung des Patienten wesentlich zugute.

**Stellv. Vorsitzende:** Damit sind wir am Ende der ersten Fragerunde angelangt und kommen nunmehr zur zweiten. Vor Beginn möchte ich noch ankündigen, dass Frau Schmidt-Zadel die Anhörung leider bereits um 14:45 Uhr verlassen muss, damit sie ihren Flug noch bekommt. In der zweiten Fragerunde beginnt zunächst die Fraktion der SPD.

Abg. **Marlene Rupprecht** (SPD): Meine Damen und Herren, wir haben im zweiten Fragenkomplex die Themen „Conterganstiftung“ und „Forschungsauftrag“. Ich komme noch einmal auf das zurück, was ich vorhin zur statischen und zur dynamischen Betrachtung gesagt habe. Wie müsste Forschung gestaltet sein, damit sie die dynamische Entwicklung von Verläufen besser abbilden kann? Könnte man also ein System entwickeln, mit dem man die Bedarfe immer wieder neu definieren könnte? Wäre es machbar, gemeinsam international im Forschungsbereich ein Raster oder einen Kriterienkatalog zu entwickeln? Könnte man das insgesamt für behinderte Menschen und nicht nur für Contergangeschädigte nutzen? Diese Fragen gehen an Herrn Summerside und Herrn Professor Kruse. Meine zweite Frage bezieht sich auf die Stellungnahme von Herrn Becker. Sie schlagen eine Überwachungs- und Kontrollinstanz für zeitnahe Ergebnisse bei der Forschung vor. Wie stellen Sie sich das genau vor? Die dritte Frage richtet sich an Frau Schmidt-Zadel. Man hört immer wieder Kritik an der Struktur der Conterganstiftung. Mir wäre es wichtig zu hören, wie die Stiftung gestaltet sein müsste, damit die Arbeit noch zielgerichteter vonstatten geht.

Herr **R. Alan Summerside** (The Thalidomide Trust): Ich bin schon der Ansicht, dass ein internationales Netzwerk machbar wäre, um Experten zusammenzubringen. Bei den Eurordis-Treffen, an denen ich in den letzten Monaten teilgenommen habe, ist ganz klar geworden, dass es nicht jeder Allgemeinmedi-

ziner und nicht jeder Krankenhausarzt leisten kann, sich so intensiv mit seltenen Krankheiten zu befassen. Ich glaube, wir sollten auch gar nicht von ihnen erwarten, Experten in solch seltenen Gebieten zu sein. Das wäre zu viel verlangt. International gibt es im Moment genügend Spezialisten, aber man muss sie miteinander vernetzen und Kontakte knüpfen. Ich habe meine Überzeugung auch beim jährlichen Treffen von Eurordis in Kopenhagen vorgestellt. Dabei habe ich auch vorgeschlagen, das Internet zu nutzen, denn es ist ein sehr schnelles Kommunikationsmedium. Wenn man beispielsweise ein Problem hat und jemanden kennt, der dafür Experte ist, dann ruft man ihn an. Wenn man aber eine sichere Internetverbindung nutzt und die Anfrage schriftlich stellt, dann wird die Antwort in einer Datenbank gespeichert. Wenn das nächste Mal ein anderer Arzt eine ähnliche Frage stellt, dann haben wir die Antwort schon gespeichert und man kann auf diesem Wissen aufbauen. In Großbritannien läuft ein Experiment für Thalidomidgeschädigte. Wir haben eine sichere Website mit einer großen Datenbibliothek aufgebaut. Dort befinden sich Dokumente aus ganz Europa einschließlich derer von Professor Willert aus Göttingen, der vor zwei Jahren gestorben ist. Wir haben, glaube ich, *die* Bibliothek zum Thema Thalidomid-Schädigungen geschaffen und für die Menschen zur Verfügung gestellt. Wir haben auch einen Arbeitstherapeuten involviert, der mit den Ärzten zusammenarbeitet. Er bietet für die Menschen Unterstützung per Telefon und E-Mail an. Es wurde ja schon erwähnt, dass ein Arzt meist nur fünf Minuten für einen Patienten hat. Es kann sich ja jeder hier fragen, wie viele Sekunden man mit einem Arzt reden kann, bevor er einen unterbricht. Meistens sind es 40 Sekunden. Man braucht aber eigentlich eine Stunde, um erst einmal alle Informationen auf den Tisch zu legen. Wenn man das elektronisch macht, dann hat man die Zeit. Das heißt nicht, dass wir den Arzt ersetzen wollen. Es geht hier darum, die Informationen zusammenzutragen und die Ärzte zu unterstützen, damit sie auch untereinander kommunizieren können. Eurordis hat mich gebeten, dies als ein Projekt für Dysmeliegeschädigte zu unterstützen. Deswegen sollte Ihre Regierung wirklich darüber nachdenken. Es geht hier nicht nur um Conterganopfer.

Herr Prof. **Dr. Andreas Kruse** (Universität Heidelberg): Wenn es um die Konzeption einer Untersuchung geht, dann steht für mich zunächst im Vordergrund, eine sehr differenzierte und empirisch fundierte Abbildung der Altersprozesse ebenso wie der Schädigungsverläufe und ihrer Interaktion vorzunehmen. Dies aus drei Gründen: Erstens müssen wir bei Menschen mit einer Schädigung aufgrund von Conterganeinnahme der Mutter eine sehr differenzierte Darstellung dieser Alters- und Krankheitsprozesse gewinnen. Wir werden die Thematik, die diese Menschen unmittelbar berührt, die aber auch jeden Menschen, der guten Willens ist, berühren muss, immer wieder neu aufzurufen haben. Warum? Weil wir zum Teil heute noch gar nicht recht darstellen können, wie die Altersprozesse, die Krankheitsprozesse, die funktionellen Prozesse bei diesen Frauen und Männer in zehn bis fünfzehn Jahren aussehen werden. Eine gute empirische Studie dient nicht nur dazu, zu einer empirisch fundierten Aussage zu kommen, sondern dient auch dazu, diesen Frauen und Männern für die Zukunft eine zentrale Grundlage dafür zu geben, dass sie weiter und in fundierter Weise ihre Ansprüche formulieren können. Der zweite Punkt, der im wissenschaftlichen Kontext wichtig ist: Man sollte eine Studie auflegen, die nicht nur Altersprozesse, funktionelle Prozesse und Krankheitsprozesse abbildet, sondern es sollte auch eine kontrollierte Interventionsstudie sein. Das heißt, dass man sich auch mit den kurz-, den mittel- und den langfristigen Effekten von Interventionsmaßnahmen, beispielsweise von Rehabilitationsmaßnahmen, auseinandersetzt, um auf diese Weise darlegen zu können, dass ein

hohes Rehabilitationspotenzial besteht, das, wenn es ausreichend genutzt wird, durchaus die Möglichkeit bietet, Alternsprozesse bzw. Krankheitsverläufe oder funktionelle Einschränkungsverläufe zu kontrollieren, beispielsweise einen gelinderten Verlauf herbeizuführen. Das heißt also, dass neben der Grundlagenuntersuchung meines Erachtens auch eine kontrollierte Interventionsstudie stehen müsste. Drittens müsste schließlich eine Studie aufgelegt werden, die darlegt, wie soziale Teilhabe verwirklicht wird, in welcher Weise hier Assistenzsysteme wichtig sind und in welcher Weise bestimmte Wohnmodelle soziale Teilhabe fördern können. Eine solche Studie sollte auch abbilden, wie Menschen Kompetenzen einsetzen können, um ein persönlich sinnerfülltes Leben zu führen und auf welche Barrieren, beispielsweise Einstellungsbarrieren, sie in der Öffentlichkeit stoßen. Es wurde eben gefragt, ob man nicht die Ergebnisse einer solchen Studie auch für Menschen mit anderen Formen von Behinderung fruchtbar machen könnte. Selbstverständlich. Aber ich will hier noch einmal das momentum specificum nennen. Ich glaube, eine solche Studie wird in ihren Ergebnissen den Frauen und Männern, um die es hier heute geht, auch in Zukunft eine wichtige Grundlage dafür geben, dass sie ihre Ansprüche gut artikulieren können. Vielleicht noch ein letzter Punkt: Eine solche Studie muss abbilden, wie die Verhandlungsprozesse zwischen den Menschen mit der Schädigung und ihren Angehörigen aussehen. Unterschätzen wir nicht, dass es beispielsweise auf Seiten der Eltern auch so etwas wie Schultererlebnisse gibt. Schultererlebnisse möglicherweise auch auf Seiten anderer Angehöriger, weil man nicht in einem ausreichenden Maße Sympathie, Respekt und Hilfe gezeigt bzw. zur Verfügung gestellt hat. Außerdem muss man sehen, dass auch bestimmte Ablösungsprozesse stattfinden. Auch solche Aspekte und Dynamiken im sozialen Netzwerk sollten in einer derartigen Studie abgebildet werden. Dass ein internationaler Austausch stattfindet, ist klar. Man kann in einzelnen Teilen vielleicht auch ein internationales Programm aufbauen, das natürlich multidisziplinär angelegt sein müsste. Aber es gibt natürlich auch sehr viele kulturelle Besonderheiten in nationalen Kontexten, die in einer solchen Studie ebenfalls berücksichtigt werden sollten.

Frau **Regina Schmidt-Zadel** (Conterganstiftung): Ich habe in meinem Statement schon darauf hingewiesen, dass wir seit Beginn des Jahres 2007 gemeinsam mit dem Ministerium Strategiegelgespräche zur Anpassung der Stiftungsstrukturen und zur Optimierung von Entscheidungsabläufen führen. Wir diskutieren sehr kritisch über Organgrößen und -zusammensetzungen, aber auch über Aufgaben und Kompetenzverteilungen. Im Ergebnis sehen wir spürbare Verbesserungen. Veränderungsbedarf sehen wir bei Größe und Zusammensetzung der Stiftungsorgane sowie bei der Verteilung von Aufgaben und Kompetenzen zwischen den Stiftungsorganen. Ich denke, hier sind Verbesserungen möglich, um auf Dauer eine sinnvolle und auch effektivere Gestaltung der Stiftungsarbeit zu erreichen. Ich will noch einen Punkt erwähnen. Bis jetzt werden die Geschäfte bei der KfW geführt und ich höre immer wieder aus Gesprächen, dass zu den Mitarbeitern, die für die Stiftung arbeiten, sehr gute persönliche Verhältnisse bestehen und auch alle mit der Arbeit der Mitarbeiter sehr zufrieden sind. Ich kann mir nicht vorstellen, dass eine solche Stiftung einen hauptamtlichen Geschäftsführer braucht. Noch etwas zum Schluss, weil ich früher gehen muss: Mein Vertreter, Herr Dr. Breuer, wird die dann noch zur Stiftung gestellten Fragen gerne beantworten.

Herr **Klaus Becker** (Hamburger LAG für behinderte Menschen): Vielen Dank, Frau Rupprecht, dass sie die beiden Begriffe aus meiner schriftlichen Stellungnahme noch einmal aufgegriffen haben. Ich

kann natürlich nachvollziehen, dass „Überwachungs- und Kontrollinstanz“ Begriffe sind, die möglicherweise zunächst Erschrecken hervorrufen. Ich habe sie trotzdem ganz bewusst benutzt, um deutlich zu machen, dass aus meiner Sicht hier zwei Dinge ganz zwingend sind: Das eine ist, dass es sich um eine fortlaufende Studie handeln muss. Es gibt keine Historie, keine geschichtliche Erfahrung zu diesem Thema. Das wurde eben auch von Herrn Professor Kruse bestätigt. Das zweite ist, dass es nicht an den betroffenen Menschen, also an uns, vorbei gehen darf. Mit Kontroll- und Überwachungsinstanz meine ich im Grunde nichts anderes als das, was meiner Kenntnis nach auch im Allgemeinen üblich ist, nämlich die Einrichtung eines wissenschaftlichen Rats, der das Ganze begleitet und in dem die betroffenen Menschen – also wir – vertreten sind und auch mitbestimmen können. Es gibt im Übrigen unter den contergangeschädigten Menschen durchaus einige, die eine wissenschaftliche Ausbildung haben und ggf. sowohl ihre persönliche Betroffenheitssituation als auch ihre intellektuellen Fähigkeiten mit einbringen könnten.

**Stellv. Vorsitzende:** Frau Schmidt-Zadel, es ist eigentlich nicht verabredet gewesen, dass Herr Breuer Ihre Stellvertretung übernimmt und das ist im parlamentarischen Verfahren auch nicht üblich. Ich habe mit den Kolleginnen vereinbart, dass wir es dennoch zulassen, damit die Fragen beantwortet werden können. Dies ist aber wirklich eine Ausnahme.

Abg. **Caren Marks** (SPD): Meine Frage geht an Frau Hoffmann-Stuedner. Sie schreiben in Ihrer Stellungnahme, es sei eher ungewöhnlich, dass eine Stiftung, die ausschließlich über ehrenamtliche Mitglieder verfügt, keinen geschäftsführenden Vorstand und damit auch keinen hauptamtlichen Geschäftsführer hat. Sollte das Ihrer Meinung nach für die Conterganstiftung eingerichtet werden und welche rechtlichen Auswirkungen hätte dies gegebenenfalls? Welche Problematik ergibt sich eventuell aufgrund der gegebenen Situation? Eine weitere Frage an Herrn Herterich: Ihrer Meinung nach sollte ein Forschungsauftrag sich mit der Erfassung der verschiedenen Schädigungen und der Folgeschäden sowie medizinischen Vorkommnissen befassen, um auch unbekannte Erstschäden zu entdecken und Fehlbehandlungen zu vermeiden. Wie groß ist Ihrer Meinung nach die Fehlbehandlungsrate bei den Betroffenen?

Frau **Dr. Hedda Hoffmann-Stuedner** (Bundesverband Deutscher Stiftungen): Zu Ihrer Frage, ob ich die Einsetzung eines hauptamtlichen Geschäftsführers für erforderlich halte, möchte ich vorwegschicken, dass sich meine hier vorgetragenen Verbesserungsvorschläge natürlich in erster Linie an der Üblichkeit zu Organisationsstrukturen im Stiftungswesen orientieren. Ich möchte hier in keiner Weise die Kompetenz der jetzigen Vorstandsmitglieder oder der Geschäftsstelle in Frage stellen. Nach einer Draufsicht auf die jetzige Struktur sollte allerdings schon überlegt werden, wie der Zweck noch effektiver erfüllt werden kann. Eine Veränderung könnte nur in Zusammenarbeit mit den jetzt amtierenden Gremien erfolgen, um auch auf deren Erfahrungen zurückgreifen. Bevor man an der Organisationsstruktur etwas ändert, muss klar sein, wie zukünftig die Zweckerfüllung definiert wird. Wenn hier eine Aufhebung der Fristen angedacht ist, wird sicherlich ein weiterer Schwerpunkt bei den Antragsverfahren sein. Dann wird die Auszahlung nicht mehr, wie noch im Moment, ein rein formaler Prozess sein. Im Hinblick auf die Projektförderung könnte aus meiner Sicht das Verfahren in der Tat verkürzt werden. Dort bietet es sich an, dem Vorstand mehr Kompetenzen zu übertragen. Je mehr Aufgaben und

Kompetenzen der Vorstand dann bekommt, desto eher wird auch eine Entlastung erforderlich werden. Die sehe ich dann sinnvollerweise schon in einer hauptamtlichen Geschäftsführung.

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter NRW): Unter meinen vielen Gesprächspartnern in den letzten Monaten war zum Beispiel eine Frau, die darüber berichtete, sie sei vor zwei Jahren operiert worden. Bei der Operation hat man festgestellt, dass die Arterien ganz anders liegen als ursprünglich angenommen. Diese Frau wäre bei der Operation normalerweise verstorben. Dies nur zum Thema Fehlbehandlungen. Ich suche drei bis vier Orthopäden auf und weiß das auch von anderen Betroffenen. In Nordrhein-Westfalen haben wir jetzt mit Herrn Prof. Dr. Peters jemanden gefunden, der sich wie Herr Dr. Graf ebenfalls dieser Thematik angenommen hat und der seit sieben Jahren sehr erfolgreich für uns tätig ist. Wir hören immer wieder, dass Menschen beispielsweise am offenen Herzen operiert werden und dabei festgestellt wird, dass bestimmte Dinge entweder gar nicht vorhanden sind oder woanders liegen. Zu den Spätschäden habe ich gerade erwähnt, dass sehr Viele mit Herzfehlern geboren wurden. Das wird oft erst jetzt festgestellt. Ich persönlich habe eine Gallengangsverengung. Das führt dazu, dass ich alle zwei bis drei Monate zwei bis drei Tage mehr oder weniger über der Toilettenschüssel hänge und mir richtig übel ist, weil sich Gallenflüssigkeit angesammelt hat. Wenn das dann vorbei ist, ist es gut, aber es ist sehr unangenehm. Dann wurde bei Männern Hodenhochstand festgestellt. Das wurde nicht immer direkt festgestellt. Es wurde oftmals erst viel später festgestellt, als es um einen Kinderwunsch ging. Die Folgen sind natürlich dramatisch. Der Kinderwunsch war da und man hat Familienplanung betrieben. Plötzlich ist es nicht möglich. Oftmals kommt es dann auch zu Ehescheidungen. Auch Gebärmutschäden wurden oftmals nicht festgestellt, wie Herr Graf eingangs schon erwähnt hat. Es kommt vor, dass es zwei gibt oder gar keine. Dann wurden oft Hörschäden nicht festgestellt, so auch bei mir. Last but not least hat Thalidomid auch auf das Nervensystem eingewirkt. Wenn beispielsweise meine Frau, die ebenfalls Contergangeschädigt ist, beim Zahnarzt eine Betäubung bekommt, wirkt es an einer ganz anderen Stelle. Das ist natürlich absurd, aber das ist unsere Realität, mit der wir uns auseinandersetzen müssen. Als letztes noch zum Forschungsauftrag: Ich würde gerne einen Forschungsauftrag vergeben wissen, der sich nicht an den Bedarfen orientiert, sondern an den Spät- und Folgeschäden. Die Bedarfe sind sehr unterschiedlich und die Not ist jetzt da, nicht erst in drei oder vier Jahren, wenn solch eine Studie vorliegt. Wir brauchen jetzt Hilfe.

**Stellv. Vorsitzende:** Wir kommen jetzt zur Fragerunde der CDU/CSU-Fraktion:

Abg. **Elisabeth Winkelmeier-Becker** (CDU/CSU): Aus der ersten Fragerunde war bei mir noch die Frage nach den Kindern offen geblieben. Frau Hudelmaier, besteht auch hier ein spezifischer Hilfebedarf? Ich habe auch noch eine Frage zur Arbeit der Stiftung, und zwar unter zwei Aspekten. Die Stiftung hat sich umbenannt in „Conterganstiftung für behinderte Menschen“ und bei der Projektförderung wird ausgesagt, dass man bis 2004 u. a. Kindergartenplätze und Wohnplätze für behinderte Menschen geschaffen hat. Sind damit behinderte Menschen unter dem spezifischen Aspekt der Conterganschädigung gemeint oder allgemein mit Behinderungen auch sonstiger Art? Was ist also genau Gegenstand Ihrer Projektförderung? Und dann – man will es ja kaum glauben, wenn Sie hier Fälle schildern wie zum Beispiel, dass die Halterung für eine Brille als Schönheitsoperation gewertet wurde.

Es scheint auf Seiten der Krankenkassen ein großes Unverständnis zu bestehen. Gibt es hierfür eigentlich eine Kommunikationsstruktur oder eine Fortbildung, damit die Leute, die sich auf dieser Seite mit Ihren spezifischen Fragestellungen zu befassen haben, geschult werden und nicht immer so unverständlich reagieren?

Frau **Margit Hudelmaier** (Bundesverband Contergangeschädigter): Wir haben einen Sohn, der nahezu vierzehn Jahre alt ist. Wir sind gerade in der Phase, in der die Eltern schwierig sind. Wie geht Julian mit meiner Behinderung um – Julian kennt es nicht anders. Er ist sehr vertraut mit dieser Thematik. Wir selbst hatten ein wenig Angst, als er diesen geschützten Rahmen verlassen musste und in den Kindergarten kam, wo er von anderen Leuten ja auch befragt wird. Wir haben ihm dann erklärt, was die Ursache meiner Behinderung ist. Dabei mussten wir darauf achten, dass Julian trotzdem ein gutes Bild von seiner Oma beibehalten konnte. Es ist sehr wichtig, das kindgerecht zu vermitteln. Diese Phase hat Julian ganz gut überstanden, indem er das dann kindgerecht erklärte und sagte, wenn ihr mehr Fragen habt – meine Mama holt mich um zwölf Uhr wieder ab. Das hat sich bewährt. Es wurde aber ganz anders, als Julian in die Schule kam. Andere Kinder haben gemerkt, dass Julian sehr verletzt ist, wenn sie sagen: „Deine Mama ist ein Krüppel!“ Wir mussten sehr daran arbeiten, dass er nicht unter meiner Behinderung litt. Es gab dann ein Auftreten meinerseits in der Schule, bei dem ich die Kinder gebeten habe, bei ihrem Streiten untereinander die Mamas außen vor zu lassen. Ich habe ihnen außerdem gesagt, wenn sie Fragen an mich hätten, sollten sie das einfach mit mir kommunizieren. Das ist auch ganz in Ordnung. Julian selbst ersetzt sehr oft meinen Mann, wenn der zum Beispiel dienstlich unterwegs ist, indem er mir bei verschiedenen Handreichungen ganz selbstverständlich hilft. Ich muss sagen, wenn er so den Papa vertritt, ist er sehr erwachsen und ganz zuverlässig. Wir zwingen ihn aber nicht. Er hat ganz große Freiheiten, Kind zu sein. Als er klein war hatten wir auch ein Au-pair, damit er gut versorgt war. Ich denke aber schon, dass die Kinder im Hinblick auf die Versorgung und Pflege bei Abwesenheit von Partnern eine Ersatzfunktion übernehmen müssen.

Herr **Dr. Stefan Breuer** (Conterganstiftung): Frau Winkelmeier-Becker, der Stiftungsname ist vor einigen Jahren geändert worden. Soweit ich mich erinnere, hat es damals Diskussionen innerhalb der Bundesregierung und mit den Interessenverbänden gegeben, bei denen Wert darauf gelegt wurde, dass der Begriff „Contergan“ in den Namen der Stiftung aufgenommen wird, weil dies die Gründungsursache der Stiftung war. Sie können sich vorstellen, dass die Firma Grüenthal das als außerordentlich unglücklich empfunden und auch versucht hat, dagegen zu opponieren. Dem ist man aber nicht gefolgt. Sie haben weiter zur allgemeinen Projektförderung gefragt. In der Vergangenheit sind ganz überwiegend Projekte gefördert worden, die insbesondere jüngeren Menschen, Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen zugute kamen. Diese Projekte waren nicht spezifisch auf die contergangeschädigten Kinder und Jugendlichen ausgerichtet. Das ist in den 70er und auch noch 80er Jahren vermehrt nachgefragt und gemacht worden. Es sind aber seit 1993 keine Anträge mit einem spezifischen Ansatz in Richtung Contergan mehr eingegangen. Wir sind aber im Moment wieder in der Diskussion, um hier etwas anzuregen. Im Moment haben wir unter diesem Ansatz nicht mehr das Wohnen, also beispielsweise die Förderung von Wohnheimen, sondern innovative, kreative Ideen. Darunter sind, wie ich finde, sehr gute Ansätze. Wir diskutieren gerade über einen Versuch, behinderte Kinder mit Migrationshintergrund besser zu integrieren. Auch das ist ein Feld, das in Deutschland nicht

gut funktioniert. Wir glauben, dass wir hier in der Projektförderung noch sehr gute Ansätze finden. Die Kommunikationsstruktur zu den Ärzten, Krankenkassen usw. ist zum einen durch unsere Kontakte zu den Mitgliedern der Medizinischen Kommission ausgebildet. Wir haben kein unmittelbares Netzwerk zu den gesetzlichen Krankenkassen oder zu sonstigen Teilnehmern im Gesundheitssystem. Es kommen allerdings sehr viele einzelne Anfragen, in denen uns Menschen telefonisch oder schriftlich ihre Probleme schildern, auch wenn sie wissen, dass wir als Stiftung nicht zuständig sind und unmittelbar nicht helfen können. Sie erwarten von uns aber doch eine gewisse Unterstützung, indem wir Tipps geben oder vermitteln. In vielen Fällen gelingt es uns dann, durch Hinweise an den Bundesverband zumindest einen Austausch unter den Betroffenen herzustellen. Wir haben darüber hinaus dafür sorgen können, dass die seinerzeit bei der Entdeckung der Ursache der Schädigung und auch später bei der Erforschung an der Universitätsklinik Heidelberg und in Münster entstandenen Unterlagen weitestgehend zusammengefasst werden konnten. Hier ist die Orthopädische Klinik der Universität Frankfurt führend, wo heute auch die Unterlagen, die der Stiftung von Herrn Prof. Lenz, dem Entdecker der Ursache, überlassen wurden, aufbewahrt werden und so für die Forschung zur Verfügung stehen. Ich gebe Ihnen aber zu, dass wir bei der Kommunikation sicherlich noch etwas verbessern könnten. Man muss allerdings auch berücksichtigen, dass das vom gesetzlichen Aufgabenkreis der Stiftung nicht ohne weiteres umfasst ist. Wenn man so etwas macht, kostet das Geld, und darüber müssen wir dann mit dem Ministerium und mit dem Finanzministerium sprechen.

Abg. **Michaela Noll** (CDU/CSU): Ich möchte noch eine Frage an Herrn Summerside richten. Es ist immer gut, über den Tellerrand hinauszuschauen und zu sehen, was andere Länder vielleicht besser machen. Ich habe hier mehrfach gehört, dass das englische System positiv gesehen wird. Sie haben auch angesprochen, dass Sie bereits einen Austausch auf internationaler Ebene mit den Ärzten initiiert und eine Website mit einer recht großen Bibliothek eingerichtet haben. Findet diese Form der Information auch bei uns in Deutschland Rückhalt? In England findet eine andere Form der Problembetrachtung und Problembekämpfung statt und es gibt praktische Hilfen, die wir in Deutschland in dieser Form nicht präsent haben. Manchmal ist es ja wirklich so, dass andere Länder andere Sitten haben und dass wir von anderen Ländern etwas lernen können. Gibt es aus Ihrer Erfahrung etwas, was auch hier in Deutschland vielen Geschädigten helfen könnte? Ob nun jemand einen englischen Pass hat oder einen deutschen – die Folgen einer Conterganschädigung sind ja oftmals gleich.

Herr **R. Alan Summerside** (The Thalidomide Trust): Die Antwort ist ganz einfach ja, wir sollten zusammenarbeiten. Es gibt die Contergan- bzw. Thalidomidgeschädigten und viele Menschen, die an Dismelie, einer Gliedmaßenfehlbildung, leiden. Es gibt also viele Menschen mit ähnlichen Behinderungen und sie versuchen auf ähnliche Art, ihre Probleme zu lösen. Beginnen möchte ich mit der Situation in Großbritannien. Es gab in einem Krankenhaus in Roehampton ein Zentrum, das von Dr. Claus Newman betrieben wurde. Als er in den Ruhestand ging, wurde das Zentrum geschlossen. In Schweden gibt es eine Thalidomidgruppe, die von dem pharmazeutischen Unternehmen Astra und der Regierung Geld bekam. Sie haben das Ex-Zentrum gegründet, wo Dr. Peter Köhler und seine Therapeuten ihre Dienste nicht nur Thalidomidopfern anbieten, sondern auch anderen Dismeliepatienten in Schweden. Das Problem dabei ist, dass es vielleicht keinen Ersatz geben wird, wenn Peter Köhler einmal in den Ruhestand geht. Bis jetzt hat man noch niemanden gefunden. Es wurde erwähnt, dass

es hier in Deutschland ein solches Zentrum nicht gibt. Dr. Graf bietet seine Dienste in Nürnberg an und es gibt auch Dr. Peters in Köln, den ich bereits getroffen habe. Er ist sehr engagiert und bereit, über die Zukunft nachzudenken. Die Dame von der Stiftung hat erwähnt, dass man vielleicht etwas ändern sollte, und ich würde dem beipflichten. Die Probleme mit der Unterstützung durch das Gesundheitssystem gibt es in Großbritannien, in Schweden und in Deutschland in ähnlicher Weise. Ich denke, wenn Sie diese Aspekte einbeziehen würden, dann hätten Sie eine bessere Position für die Zukunft. Ich möchte noch einmal unterstreichen, dass wir wirklich zusammenarbeiten sollten. Ich möchte hier eine kleine Herausforderung lancieren. Man hat die Forschung angesprochen. Unsere Stiftung hat ein Forschungsprogramm mit 40 Thalidomidopfern durchgeführt. Unsere klinischen Treuhänder wollen sich auf Betroffene mit Nervenleiden fokussieren. Dr. Graf hat bereits angesprochen, dass viele Betroffene unter Funktionsstörungen leiden. Man lässt zum Beispiel einfach Gläser fallen. Diese einfachen Dinge, die wir als selbstverständlich hinnehmen, machen ihnen Probleme. Dieser Treuhänder unseres Fonds möchte hier etwas tun. Es wurden bereits 100.000 Euro bereitgestellt, um nächstes Jahr eine Untersuchung zu starten. Ich möchte Sie hier in Deutschland gerne fragen, warum wir das nicht gemeinsam tun können. Das würde sicherlich große Vorteile bringen. Die Antwort auf Ihre Frage ist nochmals ja. Das Internet ist für uns in Großbritannien sehr wichtig. Wir haben das den Gesundheitslink genannt, der Thalidomidopfern Zugang zu Dokumenten verschafft. Die wichtigen Dokumente sind weltweit auf der Website verfügbar. Über eine sichere Verbindung können Ärzte weltweit diese Informationen abrufen. Sie müssten uns einfach nur kontaktieren, dann richten wir einen Zugang ein. So können die Ärzte heute über das Internet kommunizieren. Ich möchte Sie aufrufen, das in Betracht zu ziehen. Sie sollten eine zugängliche Website mit einer Bibliothek aufbauen. Der Aufbauprozess würde etwa 500.000 Euro kosten und dann würden noch etwa 180.000 Euro jährliche Kosten anfallen. Tatsächlich glaube ich nicht, dass das zuviel wäre. Wir haben bereits 90 Menschen, denen wir regelmäßig helfen können und ich weiß, dass diese Menschen sagen, es hat sich gelohnt. Warum können wir also nicht zusammenarbeiten?

Abg. **Ilse Falk** (CDU/CSU): Meine Frage geht ebenfalls an Dr. Breuer. Zu den Strukturen der Stiftung hat Frau Schmidt-Zadel ja sehr deutlich gemacht, dass sie einen hauptamtlichen Geschäftsführer nicht für sinnvoll hält, weil die Organisation dieser Aufgaben über die KfW hervorragend funktioniert. Meine Frage ist, ob diese Leistungen kostenlos erbracht bzw. wie sie abgerechnet werden. Es wird ja darauf verwiesen, dass man immer Ansprechpartner hat. Wird das nach Zeit oder nach Plätzen abgerechnet? Ich kann mir nicht genau vorstellen, wie das möglich ist. Wenn es differenziert abgerechnet wird, kommt es dann nicht möglicherweise auch zu Interessenkonflikten, denn die Bank ist ja durch Sie im Stiftungsvorstand vertreten. Die andere Frage: Es wurde hier ja immer wieder deutlich gemacht, wie wichtig Forschung zu dem gesamten Bereich der Conterganschädigungen ist. Hat es in den vergangenen Jahren Anträge dazu gegeben und wer kann überhaupt solche Anträge stellen? Geht das nur von außen oder können der Stiftungsrat oder der Vorstand auch selbst sagen, wir müssen zu diesem Punkt etwas in Auftrag geben?

Herr **Dr. Stefan Breuer** (Conterganstiftung): Die Abrechnung der Leistungen der KfW und früher der Deutschen Ausgleichsbank erfolgt auf der Basis eines Geschäftsbesorgungsvertrages, so wie das zwischen der Bank und anderen Institutionen in vielen Fällen passiert. Hier ist ein Tagessatz benannt,



der mit der Anzahl der durch die Bank erbrachten Tage multipliziert wird und sämtliche Dienstleistungen beinhaltet, die zu der Tätigkeit gehören. Wir haben fünf Personen, die für die Stiftungsverwaltung tätig sind. Sie machen nicht nur das, aber eben auch. Sie können dann, soweit sie beispielsweise bei der Vermögensanlage oder bei der Erstellung der Buchhaltung usw. noch andere Abteilungen der Bank in Anspruch nehmen müssen, darauf zurückgreifen. Die Abrechnung erfolgt auf der Basis eines Haushaltsplans, der jährlich aufgestellt wird, vom Stiftungsrat genehmigt und mit dem Bundesministerium abgestimmt werden muss. Deshalb haben wir auch keinen Interessengegensatz zwischen mir als Vertreter der KfW und gleichzeitig als Stiftungsvorstand, weil die Bank ein Geschäftspartner ist, der im Bundesministerium und im Stiftungsrat sozusagen die Gegenseite findet. Forschungsanträge hat es speziell zum Thema Contergan in den letzten Jahren nicht gegeben. Solche Anträge gab es vor vielen Jahren; das liegt weit zurück. Solche Anträge können selbstverständlich auch vom Vorstand, vom Stiftungsrat oder von dritter Seite initiiert werden, beispielsweise durch die Bundesregierung. Wir brauchen dabei immer einen verantwortlichen Träger dieser Maßnahme, der gegenüber der Stiftung diesen Auftrag entgegennimmt, dafür einsteht und natürlich auch einen Anspruch auf eine entsprechende Honorierung hat. Wir können als Stiftung nicht selbst forschen; wir brauchen sozusagen einen Projektträger. Das kann jede dafür geeignete Einrichtung sein.

**Stellv. Vorsitzende:** Vielen Dank. Damit kommen wir zur Fragerunde der FDP-Fraktion.

Abg. **Ina Lenke** (FDP): Herr Breuer, es wäre ja eine ganz interessante Möglichkeit, Stiftungskapital für so ein Internetportal bzw. für ein Netzwerk zur Verfügung zu stellen, da ja die Vorarbeiten schon in Großbritannien geleistet worden sind. Wenn Sie einen geeigneten Projektträger hätten, könnten Sie dann hierfür Geld zur Verfügung stellen?

Herr **Dr. Stefan Breuer** (Conterganstiftung): Von dem zurzeit vorhandenen Förderpotenzial ist das kein Problem. Es müssen nur die Bedingungen erfüllt sein, die ich ansprach, und wir müssten die Zustimmung der Gremien herbeiführen, aber von der Sache her ist das zurzeit möglich.

Abg. **Jörg Rohde** (FDP): Meine Frage richte ich ebenfalls an Herrn Dr. Breuer. Wieso führen bisher Spät- und Folgeschäden nicht zu einer Anpassung der Stiftungsleistung und wie könnte das verbessert werden? Oder gibt es Gründe, dies auszuklammern? Das ist der erste Fragenkomplex. Herr Summerside hat am Anfang darüber nachgedacht, seltene Krankheiten gemeinsam auf einer europäischen Ebene anzugehen. Können Sie sich vorstellen, dass die Conterganstiftung eine Basis bilden könnte, um für seltene Erkrankungen zielgerichtete Aktivitäten auf der europäischen Ebene voranzutreiben?

Herr **Dr. Stefan Breuer** (Conterganstiftung): Zum Thema Spät- und Folgeschäden muss man zwei Sachverhalte trennen. Das Stiftungsgesetz geht davon aus, dass nur solche Schäden als Conterganschäden anerkannt werden können, die schon vorgeburtlich angelegt waren, auch wenn sie erst später entdeckt werden. Herr Dr. Graf hat eingangs das Beispiel einer Frau angesprochen, bei der zwei Gebärmutter festgestellt wurden. Hat sie vor 1983 einen Antrag gestellt und gehört zu den Leistungsberechtigten, dann kann das ein erstmals bekannt werdender weiterer Schaden sein, der zu

einer höheren Punktbewertung führt. Dann wird sie auch rückwirkend ab 1972 mit einer erhöhten Rente und einer erhöhten Kapitalentschädigung ausgestattet. Wenn aber diese Person überhaupt noch nicht wusste, dass sie einen Thalidomidschaden hat und erst jetzt nach dieser Ausschlussfrist zur Stiftung kommt, dann müssen wir sie ablehnen. Wir haben keine Handhabe, ihr contra legem diese Rente zuzugestehen. Wir haben also einen geschlossenen Kreis von Antragsberechtigten, die ja auch laufend erst später erkannte Schäden melden und nach Überprüfung durch die Medizinische Kommission gegebenenfalls zu einer Rentenerhöhung oder erhöhten Kapitalentschädigung kommen. Diejenigen, die nicht zu diesem geschlossenen Kreis gehören, haben auf der heutigen gesetzlichen Grundlage keine Chance, hineinzukommen. Ihre zweite Frage betraf seltene Krankheiten. Auch hier wäre es natürlich grundsätzlich möglich, dies von Seiten der Stiftung zu managen. Ich möchte mich aber nur vorsichtig dazu äußern, ob wir dies nach dem gesetzlichen Auftrag tun könnten. Das müsste man noch mal mit dem Aufsicht führenden Ministerium besprechen. Nach der jetzigen gesetzlichen Regelung möchte ich insoweit zumindest Zweifel anmelden, es aber nicht grundsätzlich ausschließen.

Abg. **Ina Lenke** (FDP): Wenn es zwei verschiedene Gruppen mit denselben Gebrechen aufgrund der Conterganschädigung gibt, dann verstehe ich nicht, warum Ihre Stiftung nicht die Politik darauf aufmerksam gemacht hat, dass hier zwei gleiche Gruppen ungleich behandelt werden und etwas geändert werden muss.

Herr **Dr. Stefan Breuer** (Conterganstiftung): Frau Lenke, dieses Thema beschäftigt die Stiftung bereits seit ich überhaupt von der Stiftung weiß, und ich bin jetzt seit 15 Jahren damit befasst. Es wird immer wieder diskutiert, weil natürlich von Betroffenen entsprechende Anträge an uns gestellt werden. Wir tragen das dann im Ministerium vor, das ja sozusagen unsere vorgesetzte Behörde ist. Letztendlich ist es in der Tat eine politische Entscheidung. Wir glauben, dass es einen Kreis von Personen gibt, der dann noch hinzukommen würde. Man muss allerdings auch nüchtern sagen, dass sich wohl viele Menschen Hoffnungen machen würden, die wir dann letztendlich doch enttäuschen müssten. Das muss man auch sehen.

Abg. **Jörg Rohde** (FDP): Wenn Sie das Thema schon so viele Jahre beschäftigt, haben Sie vielleicht den passenden Gesetzentwurf schon in der Schublade?

Herr **Dr. Stefan Breuer** (Conterganstiftung): Ein solcher wäre leicht formuliert. Sie müssen nur die Ausschlussfrist aus dem Gesetz herausnehmen, das ist keine Schwierigkeit. Nach der Wiedervereinigung ist es schon einmal geändert worden; damals wurde die Frist für Personen aus den neuen Bundesländern auf 1993 erweitert. Es waren, glaube ich, aber nur insgesamt fünf Personen, die dadurch hinzugekommen sind.

**Stellv. Vorsitzende:** Als nächstes kommen die Fragen der Fraktion DIE LINKE.

Abg. **Dr. Ilja Seifert** (DIE LINKE.): Mein schlichtes Gemüt geht ja eigentlich davon aus, dass die Stiftung eine Menge Geld hat und von den Zinsen bestimmte Leistungen bezahlt. Das ist ja bei Ihnen bedauerlicherweise nicht der Fall. Herr Herterich hatte vorhin in seinem Statement darauf hingewie-

sen, dass mehrere Schuldige vorhanden sind. Das ist einmal die Firma, dann vermutlich die Pharmaindustrie insgesamt, die Regierungen sowohl im Bund als auch im Land und auch die Justiz. Herr Herterich, was meinen Sie, wie so eine Stiftung finanziell ausgestattet sein müsste, damit sie das, was zu leisten ist, von den Zinsen leisten könnte und diese ständige Zuschießerei irgendwann einmal aufhört? Eine weitere Frage geht an Herrn Stracke. Wenn jetzt immer wieder von Studien gesprochen wird, gehe ich davon aus, dass wir mehrere und nicht nur eine brauchen. Ich wundere mich, dass so viel über medizinische Aspekte geredet wird, die zu untersuchen sein sollten. Wäre es denn nicht mindestens ebenso erforderlich, auch über soziale Aspekte zu reden? Also, für welche Zwecke der Betroffenen ist ein Nachteilsausgleich erforderlich? Welche Lebensbereiche gehören nach Ihrem Verständnis dazu? Beispielsweise der Weg zur Arbeit, die eigene Wohnung und so weiter. Aber wäre es ebenfalls über den Nachteilsausgleich zu regeln, wenn man keine Möglichkeit hat, seine sexuellen Bedürfnisse zu befriedigen?

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter NRW): Das ist natürlich eine schwierige Frage, weil ich von Beruf Grafiker bin und kein Finanzexperte. Ich denke aber, das kann man sich ausrechnen. Wenn wir einen Nachteilsausgleich nach dem englischen Vorbild einführen, dann wäre das ungefähr die sechsfache Summe der momentanen Conterganrente von 545 Euro. Das wäre eine durchschnittliche Rente von 3.400 Euro, bezogen auf 2.800 Contergangeschädigte, die aus der Stiftung Leistungen erhalten. Daneben fordern wir natürlich auch eine Einmalzahlung. Jetzt werden Sie sicherlich fragen, warum wir eine Million auf zehn Jahre verteilen wollen. Ich habe regelmäßig Aufzugreparaturen, für die jeweils ungefähr 2.000 Euro zu veranschlagen sind. Alle sechs bis sieben Jahre ist mein Aufzug irreparabel kaputt. Ich habe also private Kosten von 80.000 Euro, die ich nicht beantragen kann. Dann geht es auch darum, dass für Frühberentung und für späte Erwerbseintrittzeiten ein Ausgleich geschaffen werden muss. Sie werden wahrscheinlich nicht das Rentengesetz für uns ändern, obwohl das natürlich wünschenswert wäre. Es kann aber nicht sein, dass Contergangeschädigte im Ruhestand oder im Vorruhestand zu Sozialhilfeempfängern abgestempelt werden und die Grundversicherung beantragen müssen. Wir können nichts für unsere Behinderung. Wir haben diese Tablette nicht genommen. Um noch kurz auf die weitere Frage von Herrn Seifert einzugehen: Ich bin ebenfalls der Meinung, dass der Nachteilsausgleich für Menschen, die keinen Partner haben, auch darin besteht, sich Sexualität einzukaufen. Das ist für mich ein ganz klarer Nachteilsausgleich.

Herr **Gernot Stracke** (HICOHA): Herr Seifert, ich bin ja in meiner Stellungnahme auf unterschiedliche Dinge eingegangen, auch aus den Arbeitsgruppen des Bundesverbandes. Daraus ergeben sich natürlich viele Aspekte, die nicht medizinischer Natur sind wie Arbeit, Beruf, Wohnumfeld etc. Ich will einfach zwei Beispiele nennen, die das Problem ein bisschen verdeutlichen. Ich habe vor eineinhalb Jahren einmal bei der Stiftung angerufen. Es ging darum, dass wir alle zwei Jahre unsere Lebensbescheinigung abgeben müssen, damit geklärt ist, ob wir noch Entschädigungsansprüche haben. In dem Zusammenhang habe ich dort gefragt, an wen ich schreiben kann, um eine Erhöhung der Entschädigungszahlung zu beantragen und mein Gesprächspartner am Telefon gab mir die Antwort, es wäre ja noch schöner, wir kämen wohl in Zukunft auch noch auf die Idee, unsere Urlaubsreisen dort finanzieren zu lassen. Diese Antwort fand ich sehr unangenehm. Ich habe dann darauf reagiert indem ich gesagt habe, eigentlich bringen Sie mich da auf einen guten Gedanken. Das sollten wir wirklich mal

überlegen. Wenn Sie in den Urlaub fahren, dann können Sie einfach Ihren Koffer packen und sagen, ich fahre jetzt vier Wochen nach Mallorca und mache im „Ballermann“ einen drauf. Das können wir nicht, weil wir uns ganz anders organisieren müssen. Wir brauchen Begleitpersonen, wir müssen viele Dinge vorbereiten – wir müssen uns einfach ganz anders auf solche Reisen vorbereiten. Das alles hat auch etwas mit Kosten zu tun und damit, was ich in meinem Plädoyer Lebenszeitverlust genannt habe. Die ganze damit einhergehende Organisation kostet unsere Lebenszeit, und das ist enorm. Dieses ständige Antrags stellen, fragen, wer kommt mit, wer bezahlt die Begleitperson etc. Das ist für Betroffene mit Partnerschaften sicherlich einfacher, aber auch in Partnerschaften ist es schwierig. Ich habe beispielsweise in meinem neuen Job die Situation, dass ich am 4. Mai nach Frankfurt muss und am 6. Juli nach Kiel, mit Hotelübernachtung und allem drum und dran. Der Arbeitsassistanz Antrag ist aber noch nicht durch, ich zahle das aus privater Tasche. Solche Beispiele gibt es viele und ich möchte deshalb die Frage abschließend noch einmal dahingehend beantworten, dass neben den medizinischen Aspekten diese sozialen Aspekte eine große Rolle spielen und ebenso die Familien. Auch meine Frau und andere müssten dadurch entlastet werden, dass wir uns unsere Hilfe auch einmal außerhalb einkaufen können.

**Stellv. Vorsitzende:** Vielen Dank. Damit sind wir am Ende der Befragungszeit der Fraktion DIE LINKE. Wir kommen zur Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN.

Abg. **Britta Haßelmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ich habe eine Frage Herrn Dr. Graf. Wir haben ja von Herrn Dr. Breuer gehört, wie einfach es wäre, durch die Streichung eines bestimmten Paragraphen auch die Menschen berücksichtigen zu können, deren Schädigungen erst nach der Ausschlussfrist festgestellt wurden. Was glauben Sie, wie viele neue Fälle es gibt? Wir haben ja gerade gehört, dass es eigentlich ein unglaublicher Vorgang ist. Deshalb würde mich einfach interessieren, wie viele Menschen betroffen sind, nicht um den finanziellen Rahmen zu quantifizieren. Die zweite Frage richtet sich an Herrn Summerside. Sie haben ja sehr dafür geworben, dass wir aufgrund der schwierigen Erkenntnislage mehr gemeinsam vorgehen und uns austauschen. Mich würde interessieren, was genau der Zweck des European Dysmelia Reference & Information Centre ist und was Ihre Wünsche oder Erwartungen an die Deutsche Politik und die Bundesregierung sind.

Herr Priv.-Doz. **Dr. Jürgen Graf:** Ich denke, dass bis heute noch fünf Patienten sicher in Frage kommen. Dazu kommen unsichere Kandidaten. Es gibt Menschen, die mir zum Beispiel über die Botschaft aus der Türkei Bilder schicken und ich soll anhand dessen entscheiden, ob es sich um eine Conterganschädigung handelt. Das kann ich natürlich nicht, ich muss den Patienten sehen, ein Röntgenbild machen und ihn untersuchen. Es sind aber auch dort sicherlich noch einige dabei, bei denen es ein Conterganschaden ist. Ich habe jetzt aber oft auch Fälle ablehnen müssen, die ganz klassisch nicht Contergan waren. Die hatten von dem Film gehört und von dem vielen Geld, das kommen soll, aber die waren nicht Contergan. Also, ich habe schätzungsweise die Hälfte abgelehnt, aber fünf bis zehn Patienten kommen sicher noch dazu. Die sind typisch, sehr typisch.

Herr **R. Alan Summerside** (The Thalidomide Trust): Ich glaube es wäre nützlich, etwas zu der vorherigen Frage zu sagen. In den letzten zwei Jahren hat der Thalidomide Trust in Großbritannien sechs

neue Leistungsempfänger zugelassen. Wir haben derzeit zwei weitere Anträge, die erfolgversprechend erscheinen. In Zusammenarbeit mit unseren Kollegen in Europa haben wir eine Gruppe gebildet und ein ganz neues System aufgebaut, um die neuen Anträge zu untersuchen. Ich wollte also nur sagen, dass wir es in Großbritannien tun, und es funktioniert. Zur Zusammenarbeit habe ich schon ausgeführt, dass wir nach meiner Überzeugung zusammenarbeiten und gemeinsame Forschungen zu Dysmelie durchführen sollten, was Thalidomidschädigungen einschließen würde. Wir sollten die Informationen teilen und einen gemeinsamen Zugang zu Datenbanken schaffen. Die Menschen verstehen das System manchmal nicht. Derzeit funktioniert alles auf die altmodische, dezentrale Art und Weise: Ich kenne jemanden, der jemanden kennt, der jemanden kennt ... Man verliert auf diese Weise viele Informationen. Deshalb sollte man ein zentralisiertes Netzwerk aufbauen und die verschiedenen Datenbanken und Zentren in den verschiedenen Ländern vernetzen. Es muss keine große Sache sein, ein solches nationales Zentrum aufzubauen. Man muss einfach auf nationaler Ebene die Informationen zur Verfügung stellen und sie dann über das Internet miteinander vernetzen. Dann kann man sich immer noch ein- bis zweimal im Jahr treffen und Ideen austauschen. Man kann diese Zentren nutzen, um spezifische Behandlungen zu bieten. Ich habe mich mit Kollegen von Eurordis ausgetauscht und weiß, dass es Menschen mit seltenen Erkrankungen gibt, die dann in andere Länder geschickt werden. Die Informationen werden von einem Mitgliedstaat zum anderen geschickt, werden im Internet überall geprüft und der Patient kann schließlich dort hingehen, wo es für ihn die richtige Behandlung gibt. Ich glaube, die Bundesregierung sollte in Betracht ziehen, die Mittel für ein Informations- und Referenzzentrum hier in Deutschland zur Verfügung zu stellen. In Schweden geschieht das bereits und in Großbritannien geschieht es über unseren Trust. Der nächste Schritt wäre dann, ein europäisches Netzwerk zu schaffen. Deswegen rufe ich auch die deutsche Regierung auf, hier Unterstützung zu leisten. Ich reise durch ganz Europa und trage Unterstützer in allen Ländern zusammen. Es gibt zum Beispiel eine Dame in Belfast, die sich mit den Einträgen der in Europa geborenen Menschen befasst, die irgendwelche Geburtschäden haben. Sie hat mir gestern am Telefon gesagt, dass ein solches Netzwerk hervorragend geeignet wäre um Müttern zu helfen, die mit den heutigen Technologien erfahren, dass sie ein Kind mit einer Missbildung gebären werden. Sowohl vor als auch nach der Geburt und während der gesamten Erziehungszeit wird es für sie eine schwierige Situation sein. Wenn wir das Netzwerk hätten, könnten wir Unterstützung bieten. In Schweden hat es auf diese Weise schon Hilfe für eine Familie mit einem thalidomidgeschädigten Kind gegeben. Es geht also nicht nur um die jetzt lebenden Menschen, sondern es ist auch für die Babys der Zukunft.

**Stellv. Vorsitzende:** Damit sind wir am Ende der Anhörung. Die letzten Sätze von Herrn Summerside waren die richtigen Worte, die wir alle mitnehmen können. Vielen Dank für Ihre Teilnahme. Es war eine sehr beeindruckende Runde und das Thema wird uns im Ausschuss noch eine Weile beschäftigen. Ihre Aussagen waren sehr informativ. Herzlichen Dank für Ihr Kommen, einen guten Nachhauseweg und für die Kolleginnen und Kollegen noch eine schöne Woche!

**Schluss der Sitzung: 15:22 Uhr**

Kerstin Griese, MdB  
**Vorsitzende**

Ekin Deligöz, MdB  
**stellv. Vorsitzende**