

Stellungnahme des Sachverständigen Prof. Dr. med. Klaus M. Peters

zu BT-Drs. 16/12413

**Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung zum Thema
„Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“
am Montag, dem 04. Mai 2009 14:00 Uhr bis 17:00 Uhr**

Aktuelle Situation der Contergangeschädigten

Mehr als Fünfjahrzehnte nach der Einführung von Contergan (Thalidomid) stehen bei den Betroffenen inzwischen die Spätschäden im Vordergrund. Diese betreffen vor allem die Wirbelsäule, wenn Schädigungen der Extremitäten (Dysmelien) vorliegen. Es kommt zu schmerzhaften Ungleichgewichten (Dysbalancen) der Schulter-Nacken- und Rückenmuskulatur, die die Betroffenen als verkürzte und verhärtete druck- und dehnungsschmerzhafte Muskelabschnitte wahrnehmen mit ständigen lokalen aber auch ausstrahlenden Nackenschmerzen (Cervicalgien bzw. Cervicocephalgien) und / oder Rückenschmerzen (Dorsalgien bzw. Dorsolumbalgien). Die bei Contergan-Geschädigten häufig vorliegende mangelhafte Ausbildung der Hüftpfanne (Hüftdysplasie) kann zu einer frühzeitigen Entwicklung eines Hüftgelenkverschleisses (Coxarthrose) führen, so dass der endoprothetische Ersatz des arthrotisch veränderten Hüftgelenkes im Alter von unter 50 Jahren beim Contergan-Geschädigten keine Seltenheit ist.

Eine Untersuchung an Thalidomid-Geschädigten aus Großbritannien ergab, dass 94% von ihnen Schmerzpatienten sind. Zu vergleichbaren Ergebnissen kam eine Eigenuntersuchung aus der Rhein-Sieg-Klinik an einem kleineren Kollektiv von Thalidomid-Geschädigten mit vorwiegenden Ursprungsschäden an den Armen.

Folgen der chronischen Schmerzen sind gehäufte Arbeitsunfähigkeitszeiten der noch im Beruf stehenden Betroffenen oder vorzeitige Berentungen bzw. weitere soziale Isolation mit Folgen wie z. B. Depressionen.

Die selbstständige Lebensführung wird dadurch immer schwieriger.

Zur Verbesserung der sozialen und gesundheitlichen Situation der Contergan-Geschädigten ist deshalb eine Änderung des Contergan-Stiftungsgesetzes dringend erforderlich.

Berücksichtigung der Spätschäden

Obwohl inzwischen Spätschäden bei den Contergan-Betroffenen im Vordergrund stehen, finden sie bei der Entschädigung erst seit 01. Juli 2008 eine Berücksichtigung durch eine Verdoppelung der Renten. Da sich die Spätschäden bei den einzelnen Contergan-Betroffenen aber in ganz unterschiedlicher Intensität darstellen, sind gestaffelte Entschädigungsleistungen in Anhängigkeit vom Ausmaß der Spätschäden zu fordern.

Selbst die Begutachtung der aktuellen Antragsteller auf Contergan-Entschädigungsleistungen soll nach dem bisherigen Bewertungsschema der Ursprungsschäden erfolgen! Es ist eine angemessene Berücksichtigung der Spätschäden aller Contergan-Betroffenen bei den zukünftigen Entschädigungsleistungen zu fordern.

Ausschlussfrist

Die Ausschlussfrist zur Geltendmachung von Ansprüchen an die Contergan-Stiftung sollte entfallen.

Den vorgeschlagenen Zeitraum 01. Juli 2009 bis 31. Dezember 2010 halte ich für zu kurz. Geht man von rund 100 zusätzlichen Leistungsberechtigten aus dem In- und Ausland aus, sind diese allesamt einer Begutachtung zu unterziehen. Es ist davon auszugehen, dass unter den zukünftigen Antragstellern ein größerer Anteil unklarer, bzw. fraglicher Contergan-Fälle vorliegt, die einer aufwendigen Begutachtung zur Abgrenzung Contergan-bedingter Schädigungsmuster von Spontanmutationen (z. B. VACTERL-Komplex, HOLT-ORAM-Syndrom) bedürfen. Andererseits verfügen derzeit in Deutschland nur eine überschaubare Anzahl von Ärzten über die notwendigen Kenntnisse zur Beurteilung von Contergan-Schädigungsmustern, so

dass es aller Voraussicht nach zeitlich nicht möglich sein wird, die Antragsteller innerhalb eines Zeitraumes von 1 ½ Jahren allesamt zu begutachten. Deshalb sollte die Ausschlussfrist, wenn sie nicht aufgehoben wird, einen Zeitraum von mindestens drei Jahren umfassen.

Bereits anerkannte, aber durch die bisherige Ausschlussfrist nicht berücksichtigte Contergan-Geschädigte sollen die Leistungen rückwirkend ab dem Datum der Anerkennung der Schädigung erhalten.

Ausschüttung der jährlichen Sonderzahlungen

Da die Contergan-Geschädigten aufgrund ihrer Ursprungsschäden der als der zunehmend in den Vordergrund rückenden Spätschäden, einen erheblichen gesteigerten materiellen und finanziellen Aufwand betreiben müssen, ist eine deutliche Verbesserung der monatlichen Entschädigung dringend erforderlich. Als erster Schritt erfolgte eine Verdoppelung der monatlichen Entschädigungen. Im aktuellen Gesetzesentwurf sind zusätzliche jährliche Sonderzahlungen vorgesehen, was ich unbedingt unterstütze. Hier favorisiere ich die Durchführung zusätzlicher jährlicher Sonderzahlungen gegenüber dem Vorschlag einer Einmalleistung.

Umstrukturierung der Stiftung

Nach dem zukünftigen Stiftungszweck sollen ausschließlich die Contergan-Geschädigten Menschen begünstigt werden.

Dies soll sowohl durch unmittelbare Leistungen an die leistungsberechtigten Personen, als auch durch eine Förderung von Projekten, die den contergangeschädigten Menschen und nicht mehr generell behinderten Menschen zugute kommen, erfolgen.

Diese Änderungen im Contergan-Stiftungsgesetz unterstütze ich vorbehaltlos, die Leistungen der Contergan-Stiftung sollten wirklich nur den Contergan-Geschädigten zugute kommen und nicht auch anderen Gruppen behinderter Menschen.

Weiter sind Vorhaben zur wissenschaftlichen Forschung von Contergan-Schädigungen, insbesondere auch der Spätschäden zu intensivieren. So existieren

bis heute keine systematischen Untersuchungen zu Spätschäden an einem größeren Kollektiv Contergan-Geschädigter. Ebenso gibt es keine Daten über die psychosozialen Auswirkungen der Contergan-Langzeitschäden.

Die erhobenen Einzelergebnisse bei den Contergan-Geschädigten sollten aber nicht nur einer praktischen Konzeptentwicklung dienen, sondern in unmittelbare medizinische Behandlungen für die Betroffenen münden. Hierdurch würde sich die Akzeptanz der Contergan-Geschädigten zur Teilnahme an einem solchen Forschungsprojekt erheblich erhöhen.

Derzeit bestehen allerdings erhebliche Defizite in den medizinischen Behandlungsmöglichkeiten contergangeschädigter Patienten. So existieren bis heute keine Schwerpunktzentren zur Diagnostik und Therapie von Contergan-Geschädigten. Dies gilt sowohl für erforderliche Operationen als auch konservative Behandlungen. Hier sind interdisziplinäre Behandler-Teams zu installieren und zu schulen.

Die Effizienz der Contergan-Stiftung ist zu erhöhen, entscheidend ist, dass die Contergan-Geschädigten selbst adäquat in der Stiftung vertreten sind. Derzeit ist lediglich der Bundesverband für Contergan-Geschädigte e. V. im Stiftungsrat vertreten. Hier ist für eine breitere Repräsentanz der Contergan-Geschädigten zu sorgen durch Berücksichtigung weiterer Interessensvertretungen der Betroffenen.

So halte ich den Vorschlag der Benennung der Personen durch die Betroffenen selbst, z. B. durch Briefwahl in Anlehnung an Betriebsratswahlen, für eine gute Idee.

Prof. Dr. med. Klaus M. Peters
Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie
Chefarzt der Orthopädie und Osteologie der Rhein-Sieg-Klinik
Höhenstrasse 30
51588 Nümbrecht