

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

**Zum Fragenkatalog zu der öffentlichen Anhörung des Ausschusses für
Familie, Senioren, Frauen und Jugend zum Thema
“Spätfolgen bei Contergangeschädigten“
am Mittwoch, den 28.05.08, 12.00 – 15.00 Uhr in Berlin**

Von: Udo Herterich

**1. Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter NRW e.V.
und Kampagnen- Sprecher der Internationalen Contergan/Thalidomid Allianz in
Deutschland (Bürgerbewegung in Deutschland mit 1037 Supportern)**

Themenblock I: Spät – und Folgeschäden

1.

Die Fehl- und Überbelastung der Körper führte zu schweren, schmerzhaften muskulären Schäden. Auch die Gelenke und gerade die Wirbelsäule weisen enorme Verschleißerscheinungen auf, die zu schmerzhaften, (auch entzündlichen, rheumatischen) Zuständen führen und zu schwere Nervenschäden, die operativ behandelt werden müssen. Im Alter von durchschnittlich 47 Jahren kann der Körper nicht mehr kompensieren wie zuvor, weshalb nun Schmerzen nicht mehr verdrängt werden können. Die Kraft wird weniger. Der Bewegungs- und Stützapparat lässt nach.

Viele Contergangeschädigte leben mit Schmerzmitteln, Schlafmitteln und anderen Medikamenten. Weitere individuelle Hilfsmittel / Therapien/ besonders angepasste Rollstühle/Hörhilfen/Sehhilfen etc. werden nötig werden. In NRW unterstützt und hilft uns Prof. Dr. Peters, Chefarzt der Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht. Er kennt inzwischen viele Contergangeschädigte und berät uns bzgl. der Folgeschäden und deren Therapien seit 7 Jahren. (Erstschäden siehe Zeittafel v. W. Lenz)

die psychischen Erkrankungen werden auffälliger:

schwere Depressionen, Angstzustände, Wut, die sich gegen sich selbst richtet - Suizidgefahr, Burn-out-Syndrom, Erschöpfungssyndrom, übermäßiger, regelmäßiger Alkoholgenuss, mangelndes Selbstwertgefühl bis hin zu schweren Psychosen. Die Problematik der Unfruchtbarkeit bei Männern und Frauen aufgrund von Fehlbildungen der Hoden, Gebärmutter etc. und dadurch der Verlust von enttäuschten Partnern (weil vorher nicht dem Contergangeschädigten bekannt) hat ebenfalls viele Contergangeschädigte geprägt und einige davon sind daran schwer psychisch erkrankt. Das Erleben, dass die Entwicklung der hart erkämpften (teilweisen) Selbstständigkeit wieder rückwärts geht, macht vielen Angst. Jahrelang hat man versucht, ohne fremde Hilfe (oder mit nur wenig Hilfe) zu leben, hat beweisen wollen „dass es doch geht“. Oft haben noch die eigenen Eltern geholfen. Die können aber selbst altersbedingt nicht mehr die Hilfe leisten.

Auch die inneren Organe, die verkleinert oder unvollständig oder von vornherein schwer geschädigt waren, schaffen ebenfalls nicht mehr die Kompensationsleistung. Die Menschen mit mehrfachen Herzfehlern haben inzwischen lebensbedrohliche Operationen notwendig. Durch die Einnahme von Medikamenten (Schmerzmitteln) kommt es zu weiteren Schädigungen im Körper.

Eine andere Folge der Conterganschädigung ist die verminderte „Arbeitslebenszeit“ und dadurch die geringeren Möglichkeiten, sich finanziell für das Alter abzusichern.

Unfall- und Berufsunfähigkeitsversicherungen konnten nicht abgeschlossen werden, da Contergangeschädigte oftmals pflegebedürftig sind.

Unsere Mütter haben oftmals auf eine Berufsausübung/Anstellung verzichten müssen, um für uns lange da sein zu können und dadurch auch auf höhere Altersrenten verzichtet. Dies hatte Auswirkungen auf unser Leben und finanzielle Absicherung. Die Bittstellerposition bei Sozialbehörden aufgrund der geringen Einkünfte ist eine Folge davon.

Häufig wurde von Contergangeschädigten die Zähne als Hilfsmittel zum Tragen, Halten, Öffnen von Flaschen etc. genutzt. Dafür sind die Zähne nicht gemacht, so dass nun hohe Kosten für Zahnersatz/ Prothesen auf viele zukommen.

2.

Zuständige Sachverständige (med. Dienste etc.) wissen nicht ausreichend über die Zusammenhänge von Erst- und Folgeschäden Bescheid. Contergangeschädigte werden gerne daher als „Hypochonda“ dargestellt, auch weil nicht bekannt ist, dass z.B. Nervenbahnen und Arterien anders verlaufen oder schwere innere Organschäden mit der Schädigung einhergehen können.

Aufklärung in den Fachkreisen/ in der universitären Ausbildung wäre sehr hilfreich und wichtig.

Aus der Erfahrung der Contergangeschädigten, beim Arzt nicht ernst genommen zu werden („das kann nicht sein“; „das gibt es nicht“), gehen viele nicht mehr zum Arzt. Das Vertrauen in die Medizin und Ärzte ist erheblich gestört. Leider!

3.

Contergangeschädigte benötigen verschiedene therapeutische Hilfen und individuelle Hilfsmittel, die verschrieben werden müssten. Die Budgetierung steht diesem medizinischen Bedarf entgegen.

Die anderen Aspekte zu dieser Frage können medizinische Experten besser darstellen.

Themenblock II: Handlungsoptionen

4.

Weitere Maßnahmen des Gesetzgebers sollten nicht die Änderung der bestehenden Gesetze sein, sondern die Gründung eines Ausschusses im Bundestag mit dem Ziel, dass Vertreter der Contergangeschädigten (z.B. der deutsche Sprecher der Bürgerbewegung ICTA, Internationalen Contergan / Thalidomid Allianz), die Chemie Grünenthal und Partei übergreifend ca. 30 Mitglieder des Bundestages gemeinsam auf Augenhöhe Entschädigungsformen zu verhandeln.

Die Vorstellung der Bürgerbewegung ICTA sind das Sechsfache des momentanen monatlichen Opfergeldes von 545,00 € als Schadensersatz für den immateriellen Schaden. (Kompensation des Schadens, d.h. dass jeder Contergangeschädigte so gestellt wird, als ob das Ereignis nicht eingetreten ist), ausgezahlt über die Conterganstiftung (Gleichstellung mit Contergangeschädigten in England) Über diesen Betrag kann jeder monatlich frei verfügen und bei Bedarf und Erfüllung der Voraussetzungen notwendige, ergänzende Sozialleistungen in Anspruch nehmen. Das Opfergeld ist kein Einkommen im Sinne des § 2 des EstG. Es verändert sich entsprechend dem Lebenserhaltungsindex dynamisch.

Nur zum besseren Verständnis:

Wenn z.B. von dem monatlichen Opfergeld von ca. 3000,00 € ein Anteil für Assistenzleistungen im Haushalt genutzt werden könnte, so kann jeder Contergangeschädigter Mensch, welcher den Höchstsatz der Rente erhält und damit z.B. stark verkürzte Arme oder/und Beine hat, täglich ca. 3 Std. hauswirtschaftliche Assistenz in Anspruch nehmen (Kochen, Spülen, Einkaufen, Reinigen, Betten machen, Blumen gießen, Glühbirnen eindrehen etc.). Jede Stunde kostet ca. 24,00 € momentan (z.B. Caritas, Diakonie als Anbieter für hauswirtschaftliche Assistenz).

3 Stunden pro Tag hauswirtschaftliche Assistenz (= monatl. 2.160 €) ist kein Luxus. Der Contergangeschädigte Mensch, welcher den Höchstsatz der Rente erhält und damit z.B. gehörlos ist oder/und blind ist, hat einen Bedarf von 2 Std. pro Tag Kommunikationsassistenten in der Freizeit (oder Gebärdensprachdolmetscher á 44,00 € = monatl. 2.640 €) und es bedarf hier keiner neuen wissenschaftlichen Untersuchung, um diesen eindeutigen Bedarf nachzuvollziehen. Um eine generelle Tendenz der Bedarfe zu erkennen, ist die Studie von 2000/2001 in Münster von Frau Prof. Dr. Irmgard Nippert, Leiterin Frauengesundheitsforschung hilfreich.

Jeder, der den Höchstsatz erhält, ist schwer geschädigt. Das gestaffelte Punktesystem für das Opfergeld (je nach Schädigungsgrad) ist der Beweis.

Des Weiteren wäre eine zusätzliche Kompensation der entgangenen Lebensqualität (Schmerzensgeld für immateriellen und materiellen Schaden wie z.B. Schmerzen und Leid) in dem o.g. Ausschuss zu verhandeln. Eine Einmalzahlung von durchschnittlich 1 Million Euro, ausgezahlt im Laufe von 10 Jahren á 100.000 € Diese Einmalzahlung ist ebenfalls über die Conterganstiftung auszuzahlen und nicht als Vermögen anzurechnen im Sinne des Steuerrechts.

Wenn der Gesetzgeber diese Entschädigungsform wählen könnte, ist der Contergangeschädigte Mensch nicht mehr ständig in der Bittstellerrolle und Nachweispflicht, kann aber dennoch in Härtefällen auf den Sozialstaat zurückgreifen. Zugleich ermöglicht die Entschädigung/ das Schmerzensgeld jedem Contergangeschädigten ein selbstbestimmtes Leben. Zum anderen müssen wir uns dann NICHT den Vorwurf gefallen lassen, dass wir "gleicher" als andere Menschen mit Schwerbehinderung sind, weil die Gesetze für uns Sonderregelungen enthalten und für andere nicht.. Das widerspricht dem Gleichbehandlungsprinzip. Contergangeschädigte fordern vom Verursacher/Schuldigen und Regierung Schmerzensgeld, weil unsere Schädigung von Menschenhand verursacht ist.

5.

Für chronisch Kranke, die wegen derselben schwerwiegenden Krankheit in Dauerbehandlung sind, gilt eine geringere Belastungsgrenze von 1 Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt.

Contergangeschädigte Menschen werden häufig nicht als chronisch krank anerkannt und haben dadurch die höhere Belastungsgrenze von 2 % zu tragen. Folgeschäden sind oft noch unbekannt.

Die Budgetierung der Krankenkassen hat dazu geführt, dass Contergangeschädigte nicht mehr gerne beim Arzt gesehen werden, denn sie sind teuer, da sie regelmäßige Therapien benötigen, um zumindest den Status zu erhalten (Verschlimmerung zu vermeiden).

In der Öffentlichkeit ist der Contergangeschädigte immer noch derjenige, welcher das Leben „gemeistert“ hat, es „geschafft“ hat. Die anderen, welche es aus gesundheitlichen Gründen nie „geschafft“ haben, z.B. eine Ausbildung abzuschließen, zu arbeiten, einen Partner zu finden, werden nicht dargestellt. Das führt zu einer Fehleinschätzung unserer Situation.

Behörden und Ämter wissen oft nicht, dass das Contergan-Opfergeld aus der Stiftung nicht als Einkommen gewertet werden darf. So kommt es häufig erstmal zu Ablehnung eines Antrags auf Sozialleistungen und erst nach Widerspruch oder Klage zu einem positiven Bescheid. Das führt zu erheblichen finanziellen Engpässen der Antragsteller.

Das Pflegegesetz ist eher für ältere bettlegerische Menschen entwickelt worden. Die Pflegekategorien passen nicht immer auf unsere pflegerischen Bedarfe. Daher kommt es zu unnötigen Ablehnungen.

Die Voraussetzungen für die Anschaffung eines KFZ verhindern oft, dass ein Contergangeschädigter keinen positiven Bescheid auf einen Antrag zur Kostenübernahme erhält, denn oftmals ist der Contergangeschädigte im Hartz VI Bezug oder in der Grundsicherungsrente bzw. bezieht aus gesundheitlichen Gründen die Erwerbsminderungsrente. In diesem Fall kann ihm als Reha-Leistung das KFZ nicht bewilligt werden. Beim Integrationsamt dieses zu beantragen hilft oft auch nicht, denn im Zuge der verminderten Einnahmen der Ausgleichsabgabe wird die „Kann-Leistung“ sehr restriktiv ausgelegt.

Die Voraussetzung zur Nutzung von Behindertenparkplätzen ist das Merkzeichen „aG“ im Schwerbehindertenausweis, welches man nur erhält, wenn man sehr kurze Strecken (wenn überhaupt noch) gehen kann.

Die Voraussetzungen für das Merkzeichen „aG“, sind nicht zu ändern, sondern die Landesverordnungen für die Nutzung der Behindertenparkplätze sind um einen Passus zu erweitern, welcher es „Ohnarmern, bzw. Kurzarmer und Menschen mit versteiften Armen“ auch ermöglicht, diese Plätze zu nutzen, da das Tragen und weite Gehen mit schweren Gegenständen nicht mehr möglich ist. (Gleichstellung zum „aG“) und diese Gruppe von Menschen dadurch den europäischen Behindertenparkausweis erhalten können. .

Themenblock III: Conterganstiftung:

7. und 8.

Wir vertreten die Ansicht, dass die Conterganstiftung in den nächsten Jahren noch in der jetzigen Struktur bestehen bleiben kann und soll, wenngleich ein stärkeres Mitbestimmungsrecht von Contergangeschädigten (mehrere Contergangeschädigte im Stiftungsrat) sehr wünschenswert ist. Gerade der Name „Conterganstiftung“ lässt Contergangeschädigte erkennen, dass dies eine Stiftung für sie ist. Eine Veränderung ist für viele beängstigend und verunsichernd.

Jedoch sollten umgehend Änderungen im Stiftungsgesetz veranlasst werden:

Alle anerkannten Geschädigten erhalten Rentenzahlungen ab 1972, also ggf. auch rückwirkend. Es gibt keine Antrags- oder Ausschlussfrist. Anderslautende Bescheide werden für kraftlos erklärt.

Themenblock IV: Forschungsauftrag:

9.- 11

Ein Forschungsauftrag sollte nicht zur Erfassung der Bedarfe vergeben werden, sondern der Schwerpunkt sollte die Erfassung der verschiedenen Schädigungen, Folgeschäden, Operationen, Therapien (erfolgreich oder nicht und deren Erleben für die Contergangeschädigten) sein. Es sollen auch „besondere medizinische Vorkommnisse/Probleme“ mit erfasst werden, um unbekannte Erstschäden zu erfassen/erforschen und um unnötige Fehlbehandlungen zu verhindern. Diese Informationen sollten mithilfe einer Datenbank (über Internet zugänglich) europäisch zugänglich gemacht werden, um auch von den Erfahrungen Contergangeschädigter in anderen Ländern profitieren zu können (persönlicher Code für jeden Geschädigten, welcher bei sich getragen wird, um Missbrauch zu verhindern und im Notfall handeln zu können).

Schließlich sollte sich die Studie nicht nur auf Contergangeschädigte beziehen, sondern auch dysmele Menschen einbeziehen, die aus unseren Erfahrungen nur lernen können bzw. Fehlversuche verhindert werden können.

Def.: Dysmelie: Fehlbildung der Extremitäten oder auch: ontogenetische Fehlbildungen der Gliedmaßen (d. h. es betrifft die Entwicklung vom befruchteten Ei bis zum Abschluß der Wachstums- und Differenzierungsphase)

Der Prozess der Erfassung sollte ständig weiterlaufen. Nur dann macht die Datenbank Sinn. Die Datenbank sollte auch zum Austausch der Erfahrungen der Therapeuten, Ärzte und Betroffene geeignet sein. Hier ist auf E-DRIC zu verweisen. Bericht und Darstellung v. Alan Summerside.

Udo Herterich 21.05.08

Internationale Contergan / Thalidomid Allianz (ICTA)

Kampagnen-Sprecher Deutschland

1. Vorsitzender des IV Contergangeschädigter und deren Angehörige Köln e.V.

1. Vorsitzender des Landesverbandes Contergangeschädigter NRW e.V.

Bensberger Str. 139

51503 Rösrath

Telefon 02205 - 83 541

Telefax 02205 - 83 586

udo.herterich@i-c-t-a.org

Zeittafel der Schädigungen durch Thalidomid

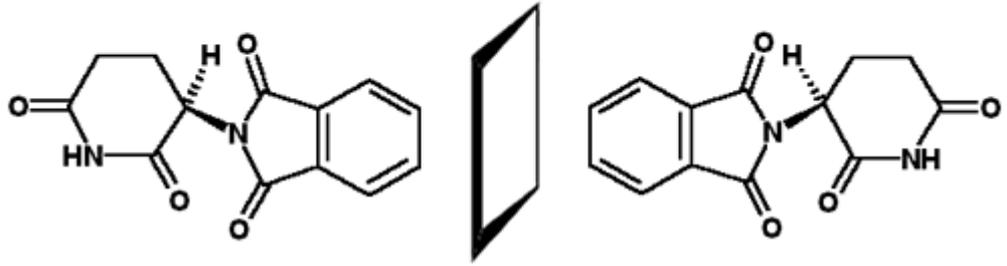
Anzahl Tage nach letzter Regel		Schädigung			
35	40	45	50		
				34 - 37	Augenmuskel und Hirnnervenlähmung
				34 - 39	Völliges Fehlen der Ohrmuschel (Anotie)
				35 - 43	Fehlende Organanlage des Daumens (Agenesie)
				35 - 43	Grauer Star
				36 - 45	Fehlbildung des Herzens (Dysplasie) und der großen Gefäße
				38 - 43	Fehlbildung der Niere
				38 - 44	Völliges Fehlen der Arme (Amelie)
				38 - 47	Hände sitzen an der Schulter (Phokomelie der Arme)
				38 - 48	Fehlbildung der Hüftgelenke
				39 - 44	Innen- und Mittelohrfehlbildungen
				39 - 46	Fehlbildung der Ober- und Unterarmknochen (Elekromelie)
				40 - 46	Zwölffingerdarmverschluss
				40 - 46	Unvollkommene Bildung des Oberarmbeins
				40 - 48	Füße sitzen am Becken
				40 - 48	Unvollkommene Bildung des Daumens
				40 - 48	Fehlbildung der Verdauungsorgane
				41 - 44	Zwölffingerdarmverengung
				41 - 44	Verschluss des Afters
				41 - 44	Fehlbildung des Atemapparats
				41 - 44	Fehlende Organanlage der Gallenblase
				41 - 46	Völliges Fehlen der Beine (Amelie)
				41 - 47	Unvollständige Bildung (Aplasie) des Zeigefingers
				41 - 49	Unvollkommene Bildung der Speiche
				41 - 50	Verdopplung der Großzehe
				42 - 45	Fehlbildung der Genitalien
				42 - 50	Unvollkommene Bildung des Schienbeins
				43 - 46	Leistenbruch
				43 - 52	Unvollkommene Bildung des Oberschenkelknochens
				44 - 48	Fehlbildung der Ober- und Unterschenkelknochen
				45 - 51	Dreigliedrigkeit (Triphalangie) des Daumens

Frei nach Widukind Lenz

Hier eine prozentuale Verteilung der Häufigkeit an den Körperteilen:

- 53% sind an Armen
- 25% sind an Armen und Beinen
- 11% sind an Ohren
- 5% sind an Armen und Ohren
- 2% sind an inneren Organen geschädigt.

Thalidomid - chemischer Aufbau



R-Thalidomid
(Schlafmittel)

S-Thalidomid
(teratogen: löst schwere Miss-
bildungen bei Embryos aus)