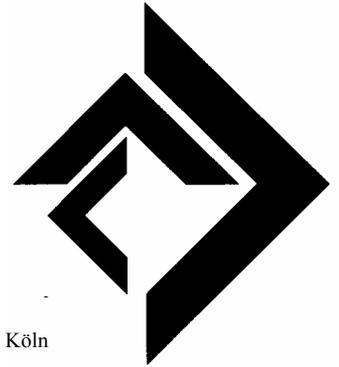


Zu BT-Drs. 16/8754, 16/8748

Bundesverband Contergangeschädigter e. V.

- Hilfswerk vorgeburtlich Geschädigter -

Bundesverband Contergangeschädigter e.V. Schwimmbadweg 33 89604 Allmendingen



Sitz und Begegnungsstätte:
Paffratherstraße 132-134 51069 Köln
Kontaktadresse:
Schwimmbadweg 33, 89604 Allmendingen
Tel. 07391 / 47 19
Fax 07391 / 75 85 04
E-Mail contergan-bundesverband@web.de

B f S Köln	Kto.-Nr. 70621-00	BLZ 370 205 00
Postbank Hamburg	Kto.-Nr. 308 969-207	BLZ 200 100 20
Stadtparkasse Köln	Kto.-Nr. 22 232 169	BLZ 370 501 98

Stellungnahme

**zum Fragekatalog anlässlich der öffentlichen Anhörung
des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend
zum Thema**

**„Spätfolgen bei Contergangeschädigten“
am Mittwoch, dem 28. Mai 2008, 12.00 – 15.00 Uhr
Marie-Elisabeth-Lüders-Haus, Raum 3.101**

Themenblöcke:

- I. Spät- und Folgeschäden
- II. Handlungsoptionen
- III. Contergan-Stiftung
- IV. Forschungsauftrag

Vorsitzende

Margit Hudelmaier
Schwimmbadweg 33
89604 Allmendingen
Tel 07391 / 4719
Fax 07391 / 758504

Stellvertretende Vorsitzende

Maria Woll
Wiesenstraße 15
67149 Meckenheim
Tel 06326 / 7225
Fax 06326 / 7155

Thorsten Albrecht
Jörnshof 6
30655 Hannover
Tel 0511 / 5416801

Vermögensverwalter

Stephan Stickeler
Postfach 1834
33048 Paderborn
Tel 05251 / 37750

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?

Die Opfer der größten Arzneimittelkatastrophe in der Geschichte der Bundesrepublik sind mittlerweile nahezu 50 Jahre alt. Sie klagen in den letzten Jahren verstärkt über Schmerzen in den Gelenken, im Schulter-, Nacken- und Wirbelsäulenbereich, in den Fingern, in den Hüften und Knien. Die in mühevoller, quälender konsequenter Arbeit anezogene, über Jahrzehnte aufrecht erhaltene Selbständigkeit fordert ihren Tribut. Altersbedingte Verschleißerscheinungen kommen hinzu. Jahrelange atypische, artistische Bewegungen, Überdehnungen von Gelenken und Sehnen, kontinuierliches Beugen und Bücken des Rumpfes, sowie vorzeitige Abnutzung von Knochen und Knorpeln führen zu chronischen Schmerzen und zu weiteren schädigungsbedingten Lebensseinbußen (z. B. steigender Assistenz- und Pflegebedarf, Mehrbedarf an regelmäßigen physiotherapeutischen Maßnahmen).

Die physischen Schmerzzustände verursachen vielfach psychische Belastungen bis hin zu Depressionen. Die Lebensqualität wird zu den ursprünglich angeborenen schweren Behinderungen zusätzlich massiv eingeschränkt.

Häufig sind ortsansässige Orthopäden mit der Behandlung contergangeschädigter Menschen überfordert. Nicht selten wird der Experte Herr Priv. Doz. Dr. Jürgen Graf von Kollegen kontaktiert um adäquate Therapieformen für die Betroffenen im Falle von Schmerztherapien zu erfahren.

Es ist unerlässlich, dass sich die medizinische und therapeutische Fachwelt mit dem Thema „Spätfolgen bei Contergangeschädigten“ intensiv beschäftigt. Weitere Ideen entwickeln sich sicher bei dem geplanten Forschungsvorhaben.

Ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch unter den Experten muss sichergestellt werden.

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?

Im Bereich der **Stiftungsleistungen** bestehen noch weitere Handlungsoptionen:

- Nachträgliche Einmalzahlung an jedes Conterganopfer i.H.v. durchschnittlich 100.000,00 € (Staffelung gemäß Punktesystem).
- Verdreifachung der mtl. Entschädigungszahlungen, damit contergangeschädigte Menschen die Kosten für schädigungsbedingte Aufwendungen bestreiten können und die Alterssicherung gewährleistet ist.

Im Bereich **Rente / Alterssicherung** bestehen weitere Handlungsoptionen:

Die Alterssicherung spielt bereits heute eine große Rolle.

Vielen Betroffenen war es aufgrund ihrer schweren Behinderung versagt, in die Arbeitswelt einzutreten. Sie leben bis heute von Sozialleistungen.

Anderen war es möglich eine Teilzeitbeschäftigung aufzunehmen. Die Einkünfte liegen allerdings kaum über dem Sozialhilfeniveau.

Betroffene, denen es gelungen ist, ein Studium zu absolvieren und zwischenzeitlich einen Arbeitsplatz haben, stoßen bereits heute an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Aufgrund der Folgeschäden sind sie gezwungen die Arbeitszeiten zu reduzieren.

Unabhängig von den einzelnen Lebenssituationen, kann man schon heute vorhersehen, dass es den allerwenigsten Betroffenen gelingen wird, ausreichend Rentenanwartschaften für ihre Alterssicherung zu erwerben. Eine private Vorsorge ist nicht möglich, da es kein Versicherungsunternehmen gibt, das Contergangeschädigte gegen Erwerbsunfähigkeit versichern würde.

Das renommierte Rentenbüro Vogts & Partner, Karlsruhe hat im Auftrag des Bundesverbandes ein Rentenschaden-Gutachten erstellt und einen weiteren erheblichen materiellen Schaden für die Betroffenen ermittelt, der ausgeglichen werden muss.

Ein Möglichkeit hierfür wäre:

- Contergangeschädigte Menschen müssen die Möglichkeit bekommen, nach Feststellung etwaiger Folgeschäden frühzeitig in Altersrente, die abschlagsfrei sein muss, gehen zu können.
Bei der Berechnung muss eine Vollzeitbeschäftigung zugrunde gelegt werden.

Im Bereich **Pflege / Assistenz** bestehen weitere Handlungsoptionen:

- Assistenzleistungen müssen für Contergangeschädigte uneingeschränkt zur Verfügung stehen, auch wenn Ehepartner- bzw. Lebensgemeinschaften bestehen.

Bei Contergangeschädigten muss auch hier das Verursacherprinzip gelten, da Ehepartner / Lebenspartner nicht grundsätzlich als Pflegepersonen angesehen werden dürfen. (Problem: Überstrapazierung der Partnerschaft; keine Konfliktmöglichkeit, da ein Abhängigkeitsverhältnis besteht)

- Ausschluss der Unterhaltspflicht von Ehegatten und Kindern im Falle von Pflegebedürftigkeit contergangeschädigter Menschen.
- Übernahme der Restkosten, die nicht von den Pflegekassen gedeckt sind.
- Contergangeschädigte Menschen müssen über die Versorgungssituation selbstbestimmt entscheiden können, ohne Rücksicht auf ev. kostengünstigere Heimunterbringung.
- Pflegeversicherung

Der Bundesverband Contergangeschädigter beklagt, dass ein Großteil der Betroffenen ihre Ansprüche gegenüber der Pflegekassen durch Gerichtsverfahren erkämpfen musste, obgleich die Hilfs- bzw. Pflegebedürftigkeit dieses Personkreises offensichtlich ist.

Der BV kritisiert weiter die regelmäßig abzurufenden Beratungseinsätze, da dies von den Betroffenen als diskriminierend empfunden wird.

Nach geltendem Recht besteht im Moment das Problem, dass wenn Pflegebedürftige dieses Beratungsangebot nicht abrufen, die Pflegekassen oder das private Versicherungsunternehmen das Pflegegeld angemessen kürzen oder im Wiederholungsfall entziehen können.

Im Bereich der **Mobilität** bestehen weitere Handlungsoptionen:

- Einkommens- und vermögensunabhängige Krafffahrzeughilfe, auch für nicht berufstätige contergangeschädigte Menschen.
- Für Betroffene, denen es aufgrund der Behinderung nicht möglich war, einen Führerschein zu erwerben, sind die Kosten für Fahrdienste zu übernehmen.
- Anerkennung des Merkzeichen „aG“ damit contergangeschädigte AutofahrerInnen auf den besonders gekennzeichneten Behindertenparkplätzen parken können.
- Übernahme von Kosten für besonders angefertigte Fahrräder und Rollstühle.

Im Bereich **Gesundheit** bestehen weitere Handlungsoptionen:

- Heilbehandlung

Betroffene beklagen immer mehr die restriktive Ausstellung krankengymnastischer Rezepte der behandelnden Ärzte.

Diese Heilbehandlungen stellen für Contergangeschädigte eine unverzichtbare Maßnahme dar, die Beweglichkeit des Stütz- und Bewegungsapparats auf einem erträglichen Maß zu halten. Durch die permanente Überbelastung der nur teilweise vorhandenen Gliedmaßen und die atypischen Bewegungen der nicht vollständig angelegten Gelenke treten bei allen Betroffenen, auch unter Berücksichtigung der zeitgemäßen Alterserscheinungen, erhebliche Folgeschäden und somit auch vermehrt große Schmerzen auf.

Beidem kann man jedoch nur mit regelmäßiger Physiotherapie, Massagen und geeigneter Schmerztherapie begegnen.

Doch gerade bei der Verordnung dieser Heilmittel treffen Contergangeschädigte auf große Schwierigkeiten.

Im Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung wurden ab dem 01.01.2004 einige Regelungen festgeschrieben. So gilt zunächst vor allem der Grundsatz „... dass kein Arzt in Regress genommen werden oder gezwungen werden kann, sein Ordnungsverfahren zum Nachteil von Patienten zu verändern.“

Aber genau hier scheint das Hauptproblem zu liegen. Die behandelnden Ärzte schrecken zum Teil davor zurück, weitergehende Folgeverordnungen auszustellen, weil sie einerseits mit einem langwierigen Wirtschaftlichkeitsverfahren durch die Krankenkassen rechnen, dem dann Regressansprüche folgen könnten. Zum Anderen bedürfen die Verordnungen zusätzlich besonderen Begründungen, die für die Ärzte jeweils auch erhebliche Mehrarbeit bedeuten (können).

In jedem Fall sind die Richtgrößen der Verordnungen, die von der Kassenärztlichen Vereinigung und den Verbänden der Krankenkassen auf Länderebenen festgelegt worden, Durchschnittswerte und keine Obergrenzen.

Das bedeutet, dass es auch immer Praxisbesonderheiten bzw. Ausnahmen zu berücksichtigen gilt.

Praxisbesonderheiten bedeuten für den verordnenden Arzt, dass eine unter medizinischen und wirtschaftlichen Gesichtspunkten verordnete Heilmittelbehandlung das Budget der Praxis nicht belastet.

Bei den Heilmittel-Richtlinien, II. Teil-Maßnahmen der Physikalischen Therapie – sind auf Seite 10 die Erkrankungen der Stütz- und Bewegungsorgane mit dem Schlüssel EX 4 aufgeführt. Es geht dabei um Miss- und Fehlbildungen, Dysmelie, Fehlbildungsskoliosen, Hüftgelenkluxation u. a. Allerdings beschränkt sich die Diagnosegruppe auf das Säuglings-, Kleinkind- und Kindesalter.

In dieser Kategorie wären beispielsweise die Contergangeschädigten wieder zu finden. Das Ziel der Physikalischen Therapie müsste dann jedoch um die „notwendige Erhaltung der Beweglichkeit und Bewegungsfähigkeit“ erweitert werden.

- Hilfsmittel

Die für die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) leistungspflichtigen Hilfsmittel sind im Hilfsmittelverzeichnis der GKV definiert (entsprechend § 139 SGB V).

Die Krankenkassen sind verpflichtet ihren Mitgliedern nach Indikation (Grund, Anlass) entsprechende Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen. Die Indikation wird von Vertragsärzten der Kassen festgestellt. Die Versorgung der Patienten geschieht durch die Leistungserbringer (Sanitätshäuser, Apotheken, Orthopäden).

Grundsätzlich soll eine Fehlversorgung ausgeschlossen werden.

Eine Ablehnung mit der Begründung, das „vorgesehene Hilfsmittel ist zu teuer bzw. unwirtschaftlich“ ist vom Gesetzgeber nicht vorgesehen.

Ein weiterer sehr häufig angeführter Ablehnungsgrund der GKV ist, dass der verordnete Gegenstand nicht im Hilfsmittelkatalog sei. Ob ein Gegenstand ein Hilfsmittel ist, entscheidet ausschließlich der Nutzen für den Patienten im Bezug auf seine Behinderung.

Aus dem Alltag der Contergangeschädigten wurde hierzu das Problem der Dusch-WC's erörtert, die sich im Anschaffungspreis extrem unterscheiden.

Betroffene machen in diesem Fall oft die Erfahrung, dass die Krankenkasse die Verordnung an die Pflegekasse weiterleitet mit der Begründung „es würde sich hier um eine pflegeerleichternde Maßnahme handeln“. Hintergrund dieses unkorrekten Verhaltens ist überwiegend der Kosteneinsparungsgedanke, da die GKV's was die Beiträge anbetrifft in einem starken Wettbewerb stehen. Das Risiko für Betroffene ist aber, dass es über die Pflegekasse nur einen Festbetrag gibt. Nicht selten bleibt der/die Antragssteller/in auf nicht unerheblichen Kosten sitzen, da in diesem Fall seitens der Pflegekasse „bei Leistungen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes“ je Maßnahme höchstens 2.557,00 € gewährt werden.

Als weiteres Problem der Betroffenen sind die Hörhilfen und die Probleme im Falle von Reparaturen anzusehen.

- Medizinische Versorgung

Häufig sind ortsansässige Orthopäden in der Behandlung Contergangeschädigter unsicher oder überfordert. Die Contergansprechstunde bei Herrn Priv. Doz. Dr. med. Jürgen Graf wird von Betroffenen immer mehr nachgefragt.

Das Hauptanliegen der Betroffenen ist es, im Falle von Schmerzzuständen adäquate Therapieformen zu erfahren. Nicht selten tauschen sich ortsansässige Ärzte mit Herrn Dr. Graf aus.

Obwohl freie Arztwahl besteht, gibt es für einige Betroffene das Problem der Fahrtkostenübernahme durch die GKV. Diese wird von den zuständigen GKV's oft abgelehnt mit der Begründung, dass ein ortsansässiger Orthopäde aufzusuchen sei.

Ein weiteres Problem ist, dass es sich bei der High-Tech-Clinic um eine Privatklinik handelt. Grundsätzlich besteht aus Sicht der Klinik für die Betroffenen die Möglichkeit von Herrn. Dr. Graf und Herrn Prof. Böhm operiert zu werden. Dies liegt aber im Ermessen der Krankenkasse, inwieweit eine Aufnahme in einer Privatklinik gerechtfertigt ist.

Das BMG wurde informiert, dass es für contergangeschädigte Menschen wenig Alternativen gibt.

- **Rehakliniken**

Ein weiteres Problem sind Rehakliniken. Grundsätzlich muss Contergangeschädigten einmal jährlich eine stationäre Kur bzw. Reha-Maßnahme bewilligt werden.

Die Beratungspraxis zeigt immer wieder, dass es nur sehr wenige Einrichtungen gibt, die Erfahrungen mit Contergangeschädigten haben. Erschwert wird das Ganze dadurch, dass die Reha-Beratungsstellen in gewisser Weise mit bestehenden Einrichtungen verstärkt kooperieren und damit wenig auf die behinderungs-spezifischen Anliegen eingehen.

- **Zahnproblematik**

Trotz regelmäßiger Zahnpflege entstehen bei Armgeschädigten aufgrund des eingeschränkten Aktionsradius im Vergleich zu nicht behinderten Menschen verstärkt Zahnsteinablagerungen. Behandelnde Zahnärzte empfehlen dann mehrmals jährlich professionelle Zahnreinigungen, die von den Betroffenen selbst finanziert werden müssen.

Die unverhältnismäßig starke vorzeitige Abnutzung der Zähne ist behinderungsbedingt.

- **Alternative Heilmethoden**

Viele Betroffene berichten von guten Erfolgen was die Behandlung ihrer chronischen Schmerzen mit alternativen Heilmethoden anbetrifft.

Die Kosten alternativer Behandlungsmethoden müssen durch die Krankenversicherung übernommen werden.

Im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens das **Conterganstiftungsgesetz** betreffend bestehen weitere Handlungsoptionen:

- Dynamisierung der Entschädigungszahlungen.
- Aufhebung der Ausschlussfrist; d.h. die Anerkennung eines Contergan-schadensfall und der Anspruch auf Leistungen aus der Conterganstiftung muss ab Antragseingang möglich sein.
- Entschädigungszahlungen und nachträgliche Einmalzahlungen sind keine Einkünfte nach § 52 EStG und kein Vermögen im Sinne des Steuerrechts.
- Aufhebung der Bestimmung, wonach der Verursacher für Aufwendungen wegen Folgeschäden nicht haftbar bzw. in Regress genommen werden darf.
- Ausschluss der Unterhaltspflicht von Ehegatten und Kindern im Falle der Pflegebedürftigkeit von contergangeschädigten Menschen.
- Übernahme der Restkosten, die im Falle von Pflegebedürftigkeit nicht durch die Pflegekassen gedeckt sind.

Im Bereich der **Alltagshilfen** bestehen weitere Handlungsoptionen:

- Contergangeschädigte Menschen sind dringend auf eine Haushaltshilfe angewiesen.
Die Kosten hierfür müssen übernommen werden.
- Übernahme von Kosten für die behinderungsgerechte Gestaltung von Küche, Sanitärbereich und sonstigem Wohnumfeld.
- Übernahme der Kosten für passgenaue Zurichtung von Bekleidung bzw. für Maßanfertigung.

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?

Einem Großteil der Betroffenen ist es trotz schwerer Behinderung mit Unterstützung von Eltern, Partner und Freunden gelungen, sich in Gesellschaft und Beruf zu integrieren.

Die überwiegend positive mediale Berichterstattung prägt das Bild der Contergangeschädigten in der Öffentlichkeit. „Die Lebenssituation von Schwerstbehinderten sind für den Zuschauer eine zu harte Kost“ (Zitat einer Redakteurin zur Berichterstattung um den 01. Oktober 2007).

So verwundert es nur wenig, dass wenn contergangeschädigte Menschen bei Behörden vorstellig werden, die SachbearbeiterInnen eine restriktive Haltung einnehmen.

Die Lebenssituationen müssen individuell betrachtet werden. Ein Entscheidungsträger darf aufgrund ständiger positiver Medienberichte nicht davon ausgehen, dass Betroffene, die eine ähnliche oder gar gleiche Behinderung haben, auch gleich belastbar und gleich leistungsfähig sind. Dies hängt hauptsächlich mit davon ab, welches Unterstützungspotential im Alltag und im Beruf zur Verfügung steht.

Bedauerlich ist allerdings, dass wenn die Gesetze durch beispielhafte Aufzählung des in Frage kommenden Personkreises untermauert werden, Contergangeschädigte nie als Bedarfsgruppe genannt 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?

Die Geschäftsstelle muss für Betroffene in Fragen nach dem Conterganstiftungsgesetz als Informations- und Anlaufstelle erhalten bleiben.

Der Fortbestand der Medizinischen Kommission ist unabdingbar.

Es wäre zu prüfen, inwieweit weitere Gremien außer dem Vorstand und Stiftungsrat weiterhin notwendig sind.

IV. Forschungsauftrag

9. Welche Schwerpunkte sollte der Forschungsauftrag enthalten?

Die Betroffenen sind zwischenzeitlich um die 50 Jahre alt. Eine Altersgruppe von der man annimmt, sich in den besten Jahren zu befinden. Doch dies trifft für den Personenkreis „Contergangeschädigter“ nicht zu.

Die Lebens- und Versorgungssituation contergangeschädigter Menschen in Deutschland sollte zeitnah evaluiert werden.

Die Situation der pflegenden Angehörigen muss berücksichtigt werden (Gefühl der Überlastung; Teufelskreis aus Überlastung - Schuldgefühle – erneute Überlastung; nicht gelöste innerfamiliäre Rollenkonflikte und Abhängigkeiten belasten die Pflegebeziehung; viele Pflegende werden selbst krank).

Wichtig wäre bei der Evaluation eine Zielvereinbarung zwischen den Entscheidungsträgern und den Interessenvertretern der Betroffenen. Mit entscheidend ist, dass Betroffene zu Beteiligten werden, dass der Prozess konsensual verläuft und nicht durch fremde Interessen und unklare Kriterien bestimmt wird. Experten zum Thema „Contergan“ sind zu beteiligen.

10. Inwiefern müssen europäische bzw. internationale Erfahrungen im Forschungsauftrag mit berücksichtigt werden?

Im Nachgang ist es sinnvoll, die Ergebnisse mit anderen europäischen Ländern zu vergleichen. Ev. Versorgungsdefizite der Betroffenen wären dann Grundlage für einen weiteren Handlungsbedarf der Entscheidungsträger.

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?

(Die Frage kann von Vertretern der Conterganstiftung beantwortet werden.)