

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Wortprotokoll*
87. Sitzung

Berlin, den 01.02.2013, 14:00 Uhr
Sitzungsort: Berlin, Reichstagsgebäude
Sitzungssaal: 3 N 001

Vorsitz: Norbert Geis, MdB

Öffentliche Anhörung

zu der

Längsschnittstudie über die Lebenssituation Contergangeschädigter des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg

* redaktionell überarbeitete Tonbandabschrift

Inhaltsverzeichnis:

	Seite
Anwesenheitslisten	5
Liste der Sachverständigen	4
Wortprotokoll der Anhörung	11
Begrüßung durch den amtierenden Vorsitzenden	11
Eingangsstatements der Sachverständigen	
Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse, Direktor des Instituts für Gerontologie, Heidelberg.....	13
Antje Blumenthal, Vorsitzende der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Köln	16
Prof. Dr. Klaus M. Peters, Chefarzt Orthopädie der Rhein-Sieg-Klinik, Köln	26
Udo Herterich, Interessenverband Contergangeschädigter NRW, Rösrath	19
Margit Hudelmaier, Bundesverband Contergangeschädigter, Allmendingen.....	21
Andreas Meyer, Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e. V., Köln.....	24
Christian Stürmer, Contergannetzwerk Deutschland e. V., Ostfildern.....	28
Dr. Oliver Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg	29
Bianca Vogel, Sinzig	31
Gernot Kiefer, GKV-Spitzenverband, Berlin.....	22
Meike Hansen, Gemeinsamer Bundesausschuss, Berlin	17
Fragerunden	
a) Sprechregister Sachverständige	
Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse	34, 41, 45, 50
Antje Blumenthal	36, 37
Prof. Dr. Klaus M. Peters	38, 39, 41
Andreas Meyer	46
Christian Stürmer	35
Dr. Oliver Tolmein	42, 47, 48, 49, 50
Gernot Kiefer	43

b) Sprechregister Abgeordnete

Norbert Geis, amtierender Vorsitzender (CDU/CSU)	16, 17, 19, 21, 22, 24, 25, 26, 27, 29, 31, 33, 34,
.....	37, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51
Thomas Jarzombek (CDU/CSU).....	33, 34, 37, 49
Nicole Bracht-Bendt (FDP).....	37, 38, 39
Marlene Rupprecht (SPD).....	39, 40
Dr. Ilja Seifert (DIE LINKE.).....	43, 44, 45,46
Markus Kurth (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)	47, 48

Liste der Sachverständigen

1. **Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse**
Direktor des Instituts für Gerontologie
Heidelberg
2. **Antje Blumenthal**
Vorsitzende der Conterganstiftung für behinderte Menschen
Köln
3. **Prof. Dr. Klaus M. Peters**
Chefarzt Orthopädie der Rhein-Sieg-Klinik
Nümbrecht
4. **Udo Herterich**
Interessenverband Contergangeschädigter NRW
Rösrath
5. **Margit Hudelmaier**
Bundesverband Contergangeschädigter,
Allmendingen
6. **Andreas Meyer**
Bund Contergangeschädigter
und Grünenthalopfer e. V.
Köln
7. **Christian Stürmer**
Contergannetzwerk Deutschland e. V.
Ostfildern
8. **Dr. Oliver Tolmein**
Kanzlei Menschen und Rechte
Hamburg
9. **Bianca Vogel**
Sinzig
10. **Gernot Kiefer**
GKV-Spitzenverband
Berlin
11. **Meike Hansen**
Gemeinsamer Bundesausschuss
Berlin

Vorsitzender: Meine sehr verehrten Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen, sehr geehrte Frau Ministerin, bevor wir mit der öffentlichen Anhörung beginnen, möchte ich Sie darüber informieren, dass die Ausschussvorsitzende, Frau Abg. Sibylle Laurischk, und die stellvertretende Vorsitzende, Frau Abg. Christel Humme, krankheitsbedingt heute leider nicht hier sein können, so dass der Vorsitz bei mir liegt.

Zu Beginn ein Hinweis für Personen, die ein Hörgerät benutzen. Die Techniker empfehlen, die Schalterstellung T zu verwenden.

Wir führen heute eine öffentliche Anhörung zu den Ergebnissen der Längsschnittstudie über die Lebenssituation Contergangeschädigter durch. Dazu begrüße ich Sie alle sehr herzlich. Insbesondere begrüße ich die Mitglieder des Ausschusses und der mitberatenden Ausschüsse. Ich begrüße ganz besonders herzlich die Ministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Frau Dr. Kristina Schröder, in unserer Mitte.

Dann begrüße ich den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Herrn Abg. Hubert Hüppe, sowie den Vertreter des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, die Vertreterin des Gesundheitsministeriums und die Vertreter des Finanzministeriums. Ich begrüße alle Besucherinnen und Besucher und insbesondere natürlich die Sachverständigen zu unserer heutigen Anhörung: Herrn Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse, unsere ehemalige Kollegin Frau Antje Blumenthal, Frau Meike Hansen, Herrn Udo Herterich, Frau Margit Hudelmaier, Herrn Gernot Kiefer, Herrn Andreas Meyer, Herrn Prof. Dr. Klaus M. Peters, Chefarzt für Orthopädie der Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht. Dr. Peters hat sich kurzfristig bereit erklärt, für den erkrankten Dr. Jürgen Graf als Sachverständiger einzuspringen, dafür herzlichen Dank im Voraus. Ich begrüße Herrn Christian Stürmer, Herrn Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein und Frau Bianca Vogel.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich weise Sie darauf hin, dass eine Bild- und Tonaufzeichnung der Anhörung erfolgt und die Anhörung live im Internet sowie im Parlamentsfernsehen auf Hauskanal 2 übertragen und anschließend in der Mediathek auf der Homepage des Deutschen Bundestages zur Verfügung stehen wird. Zusätzlich wird ein Wortprotokoll erstellt, welches ebenfalls im Internet abgerufen werden kann. Darüber hinaus sind Bildaufzeichnungen anderer Personen während der Sitzung nicht gestattet.

Ebenso bitte ich, während der Anhörung auf die Benutzung von Mobiltelefonen zu verzichten und, wenn es geht, Ihr Mobiltelefon auszuschalten.

Die Fraktion DIE LINKE. hat mitgeteilt, dass Frau Abg. Yvonne Ploetz für die Dauer unserer heutigen Sitzung als ordentliches Mitglied dieses Ausschusses ausscheidet. An ihrer Stelle wird als ordentliches Mitglied Herr Abg. Dr. Ilja Seifert benannt.

Weiterhin hat die Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN mitgeteilt, dass Herr Abg. Ulrich Schneider für die Dauer unserer heutigen Sitzung als ordentliches Mitglied dieses Ausschusses ausscheidet. An seiner Stelle wird Herr Abg. Markus Kurth als ordentliches Mitglied benannt.

Nach der Ausschusssitzung wird der ursprüngliche Zustand der Ausschusssmitgliedschaften wieder hergestellt. Ich begrüße Herrn Abg. Seifert und Herrn Abg. Kurth und alle ordentlichen Mitglieder für diese Sitzung in unserem Ausschuss nochmals sehr herzlich.

Ich möchte an dieser Stelle auch noch einmal die zahlreichen Besucherinnen und Besucher begrüßen und mich für das große Interesse an dieser Anhörung bedanken, auch im Namen meiner Kolleginnen und Kollegen. Sie haben zum Teil eine beschwerliche und lange Anreise auf sich genommen, um heute hier sein zu können und damit zu unterstreichen, wie wichtig Ihnen diese Anhörung und vor allem die Studie ist, die dieser Anhörung zugrunde liegt. Ich kann Ihnen versichern, dass diese Botschaft, die durch Ihre Anwesenheit unterstrichen wird, bei uns gut angekommen ist.

Ich hoffe, dass Sie alle in diesem Sitzungssaal einen Platz gefunden haben. Sollte das nicht der Fall sein, können weitere Besucherinnen und Besucher die Anhörung aus dem Sitzungssaal E.800 im Paul-Löbe-Haus über Monitor verfolgen. Ich bitte hierfür um Verständnis. Leider steht uns ein noch größerer Sitzungssaal in den Gebäuden des Deutschen Bundestages nicht zur Verfügung.

Der Ablauf der öffentlichen Anhörung ist wie folgt vorgesehen: Erstens die Eingangsstatements der Sachverständigen von etwa insgesamt einer Stunde, zweitens eine Fragerunde der Abgeordneten von einer Stunde. Wir haben insgesamt zwei Stunden vorgesehen und wollen diesen Zeitrahmen, wenn es geht, auch einhalten.

Falls sich jetzt noch fremde Kamerateams im Saal befinden sollten, bitte ich diese, den Saal nun zu verlassen. Bildaufzeichnungen stehen über das Internet und das Parlamentsfernsehen zur Verfügung.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, wir beginnen nun mit der öffentlichen Anhörung zu der Längsschnittstudie über die Lebenssituation Contergangeschädigter des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg.

Zunächst bitte ich Herrn Professor Kruse um eine kurze Einleitung zu den wesentlichen Ergebnissen des Berichts. Ich gehe davon aus, dass die Ausschusssmitglieder damit einverstanden sind, dass wir Herrn Professor Kruse 10 Minuten einräumen.

Anschließend erhalten die übrigen Sachverständigen in alphabetischer Reihenfolge das Wort für ein kurzes Eingangsstatement von jeweils fünf Minuten.

Zunächst hat Herr Professor Kruse das Wort. Herr Professor Kruse, bitte schön.

Herr **Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse** (Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg): Haben Sie herzlichen Dank, sehr geehrter Herr Vorsitzender. Ich freue mich sehr über die Möglichkeit, Ihnen stellvertretend für das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg einige zentrale Ergebnisse bzw. Folgerungen der Studie vorzustellen. Ich werde dabei nicht in die einzelnen empirischen Details gehen, weil Sie diese in der ausliegenden Studie sehr gut nachlesen können, sondern es geht mir darum, die allgemeine Aussage, die in dieser Studie getroffen wird, an einzelnen Beispielen zu veranschaulichen.

Meine Damen und Herren, wir hatten durch eine sehr intensive Kooperation mit den contergangeschädigten Frauen und Männern die Möglichkeit, erstens 870 Personen bzw. deren Angaben in einem sehr ausführlichen Fragebogen intensiv zu untersuchen, zweitens fast 300 ausführliche Interviews mit contergangeschädigten Frauen und Männern durchzuführen, wobei wir derzeit immer noch mit Interviews befasst sind, und drittens 26 Fokusgruppen mit contergangeschädigten Frauen und Männern einzurichten, mit 62 Ärztinnen und Ärzten zu korrespondieren und schließlich auch ausführliche kommunikative Validierungsgespräche mit Contergangeschädigten zu führen, die dazu dienten, unsere Ergebnisse bzw. unsere Folgerungen vorzulegen und intensiv zu besprechen.

Warum war es notwendig, eine solche Studie durchzuführen, vor allen Dingen unter Beteiligung unterschiedlicher Disziplinen von der Medizin über die Psychologie, über die Pflegewissenschaft bis hin zur sozialen Arbeit? Wir hatten schon im Vorfeld die Annahme aufgestellt, dass wir, wenn wir über contergangeschädigte Frauen und Männer sprechen, nicht nur die vorgeburtlichen Schädigungen und deren Entwicklungen ins Auge zu fassen haben, sondern dass wir uns auch mehr und mehr mit der Frage auseinandersetzen müssen, inwiefern sich Folgeschäden, aufgrund der vielen Kompensationsleistungen, die im Lebenslauf erbracht wurden, entwickeln und wie diese Folgeschäden Einfluss auf den Gesundheitszustand bzw. auf die funktionelle Kompetenz nehmen würden. Dass diese Fragestellung absolut berechtigt war, konnten wir in unserer Untersuchung sehr deutlich zeigen. In dieser wird nicht nur klar, dass sich die vorgeburtlichen Schädigungen, die Primärschädigungen, zum Teil in einer Art und Weise verschlimmern, dass wir gesundheitliche Belastungen, massive Schmerzzustände und funktionelle Einbußen beobachten müssen, sondern dass es eben auch Folgeschäden gibt, die ihrerseits wiederum mit schweren Einbußen der funktionellen Kompetenz, mit massiven Schmerzzuständen verbunden sind. Darüber wird später noch zu reden sein. Und uns wurde in der Studie auch deutlich, dass neben den vorgeburtlichen Schädigungen und den Folgeschäden noch ein dritter Schädigungstyp ins Auge zu fassen ist; das sind die Spätschäden, das heißt vorgeburtliche Schäden, beispielsweise des zentralen Nervensystems oder der inneren Organe, die erst spät entdeckt werden.

Meine Damen und Herren, wenn man in einer empirisch fundierten Art und Weise die Geschichte der contergangeschädigten Frauen und Männer erzählt, kommt man im Grunde genommen zu einer doppelten Perspektive bzw. zu zwei Teilgeschichten. Die erste ist, dass wir – und das haben wir vor allen Dingen auch in den biografischen Interviews sehr ausführlich untersucht – eine eindrucksvolle Kompensationsgeschichte beobachten können. Was heißt Kompensation? Kompensation heißt, dass es Menschen gelingt, mit schweren funktionellen Einschränkungen zu leben und trotz dieser funktionellen Einschränkungen eine bemerkenswerte Selbständigkeit, eine bemerkenswerte Selbstverantwortung, eine

bemerkenswerte Kreativität und auch in Bezug auf die berufliche Leistung, eine bemerkenswerte Produktivität zu entwickeln. Das sind unglaubliche Leistungen unseres Organismus bzw. unserer Psyche, die wir theoretisch mit dem Begriff der Plastizität, der Gestaltbarkeit, der Veränderbarkeit beschreiben bzw. untermauern würden. Das zeigt sich beispielsweise daran, dass Contergangeschädigte im Vergleich zu der Bevölkerung, bei der wir keine Conterganschädigungen finden, im Durchschnitt einen deutlich höheren Bildungsstand aufweisen und zwar bis in die höchsten Segmente der Bildung hinein, woraus sich schon ergibt, wie intensiv die Leistungen mit Blick auf Selbständigkeit, Selbstverantwortung und Kreativität gewesen sind.

Wir können also sagen, dass wir in den ersten Lebensjahrzehnten dieser Frauen und Männer, ich darf das nochmal wiederholen, Zeuge einer bemerkenswerten schöpferischen Kraft in der Entwicklung von Kompensationsstrategien, in der Entwicklung und Verwirklichung von Zukunftsperspektiven waren. Das wäre sozusagen die erste Teilgeschichte oder Teilbotschaft.

Jetzt kommt die zweite Teilbotschaft: Diese Kompensationsstrategien haben natürlich auch dazu geführt, dass Contergangeschädigte ihre Gelenke bzw. die unterschiedlichsten Bereiche ihres Organismus in einem Maße und in einer Weise eingesetzt haben, dass eben diese Gelenke bzw. diese verschiedenen Bereiche des gesamten Organismus einer permanenten Belastung ausgesetzt waren. Wir können dazu auch Überlastung sagen. Aus diesem Grunde macht der Begriff der Folgeschäden unmittelbar Sinn. Es sind eben nicht nur die vorgeburtlichen Schädigungen und deren Entwicklung; nein, es ist auch die Folge der Kompensationsversuche, die dazu beiträgt, dass wir eine massive gesundheitliche Belastung haben. Vor allen Dingen haben wir massive funktionelle Einbußen und chronische Schmerzzustände, die auf einer Schmerzskala zum Teil als unerträglich eingestuft werden. Das heißt, dass diese Kompensationsleistungen der Contergangeschädigten – so sehr wir diese bewundern – neurophysiologisch bzw. physiologisch und in gewisser Hinsicht psychologisch mittlerweile an eine Grenze kommen. Aus diesem Grunde können wir beobachten: neuromuskuloskeletale Schädigungen, schwere degenerative Schädigungen, zum Teil Zerstörungen von Gelenken und so schwere Schmerzzustände, dass sich einzelne contergangeschädigte Frauen und Männer nur mit Morphinen, Derivaten bzw. Opiaten am Leben halten können, weil sie sonst vor Schmerzen wahnsinnig werden würden. Zum Teil können wir eben auch bemerkenswerte Einbußen in der Selbständigkeit beobachten, die es notwendig machen, dass die Menschen die Möglichkeit haben, in einer räumlichen, in einer sozialen, aber auch einer medizinisch-pflegerisch versorgungsbezogenen Umwelt zu leben, die ihnen hilft, diese massiven Schädigungen zu lindern bzw. mit diesen Schädigungen leben zu können. Da ist die Befundlage, die wir in unserer Untersuchung vornehmen, „eindeutig“. Sie werden auf den 297 Seiten, die unsere Studie umfasst, außerordentlich viele Befunde sehen können, die Ihnen in ihrer Differenziertheit zeigen sollen, was ich mit den eben getroffenen Aussagen meine.

Für uns erweist es sich als absolut notwendig, dass die Conterganrente substantiell erheblich erhöht wird, nicht nur im Sinne einer Anerkennung, nein, auch und vor allen Dingen mit Blick auf die Tatsache, dass Armutsrisiken entgegenzuwirken ist bzw. mit Blick auf die Tatsache, dass den zum Teil massiven finanziellen Einschränkungen zu begegnen ist, wegen der zum Teil massiven finanziellen Verluste, die vor

allen Dingen dadurch bedingt sind, dass diese Menschen deutlich früher aus dem Erwerbsleben austreten mussten. Für uns erweist es sich als absolut notwendig, dass diese finanziellen Verluste kompensiert werden.

Meine Damen und Herren, ich hatte Ihnen eben gesagt, dass die Contergangeschädigten im Vergleich zu der nicht contergangeschädigten Bevölkerung einen deutlich besseren Bildungsstand aufweisen. Trotz alledem sind zwei Drittel der von uns untersuchten Personen vollerwerbsgemindert bzw. teilerwerbsgemindert. Sie sehen, dass die kognitiven Ressourcen, dass die alltagspraktischen Ressourcen, die man in die Berufswelt einbringen konnte, doch nicht ausgereicht haben, diese Menschen bis zur gesetzlich definierten Altersgrenze im Erwerbsleben zu halten. Aus diesem Grunde ist natürlich die Frage der Conterganrente eine sehr wichtige.

Wir müssen das medizinisch-pflegerische Versorgungssystem in einer Weise verändern, dass wir sehr viel differenzierter auf die Bedürfnisse und auf die Bedarfe, auf die bestehenden Einschränkungen genauso wie auf die Kompensationsreserven antworten können. Das bedeutet, dass die Rehabilitation gestärkt und dass die Medizin in einer ganz anderen Art und Weise sensibilisiert werden muss für die Bedürfnisse contergangeschädigter Menschen. Das Gleiche gilt für die Pflege, für die Psychologie und für die soziale Arbeit. Diese Menschen haben das absolute Anrecht, nicht nur aus fachlicher, sondern auch aus ethischer Perspektive, dass sich unser Versorgungssystem entsprechend differenziert.

Wir werden uns in einer ganz anderen Art und Weise mit der Frage der Assistenz auseinanderzusetzen haben. Contergangeschädigte dürfen nicht primär aus der Perspektive der Pflegebedürftigkeit, sondern aus der Perspektive des Assistenzbedarfs betrachtet werden. Der Assistenzbedarf nimmt kontinuierlich zu und bedarf eben dann auch ausdrücklich einer Verwirklichung. Und ich will noch hinzufügen: Wir haben viele Empfehlungen abgegeben, dass beispielsweise die Gestaltung der räumlichen und der infrastrukturellen Umwelt wichtig ist, damit die Selbständigkeit erhalten werden kann. Was die räumliche Umwelt angeht, meinen wir vor allen Dingen die Umbaumaßnahmen in der Wohnumwelt. Was die infrastrukturelle Umwelt angeht, ist eine sehr viel höhere Sensibilität, beispielsweise der Krankenkassen, der verschiedenen Kostenträger, der verschiedenen Behörden für die Ansprüche von contergangeschädigten Frauen und Männern wichtig.

Meine Damen und Herren, wir sind in Heidelberg nach einer sehr langen fachlichen Diskussion über mehrere Jahre zutiefst davon überzeugt, dass eine substantielle Verbesserung der unterschiedlichsten Kontextfaktoren für contergangeschädigte Menschen notwendig ist, damit diese ihre Selbständigkeit und ihre Teilhabe bewahren und in der Lage sind, weiter in der Arbeitswelt bestehen zu können. Wenn diese substantiellen Veränderungen, die wir vorgeschlagen haben, nicht vorgenommen werden, wird man es mit einer massiven Pflegebedürftigkeit zu tun bekommen, mit nicht mehr ertragbaren Schmerzzuständen, mit einer völligen Überforderung des psychischen Systems. Das dürfen wir fachlich und ethisch in einer Demokratie nicht zulassen, für die der Begriff der Menschenwürde so wesentlich ist. Und wir dürfen es eben auch ethisch nicht zulassen, vor dem Hintergrund, was den contergangeschädigten Frauen und Männern widerfahren ist. „Herr! schicke, was du willst, Ein Liebes oder Leides; Ich bin vergnügt, dass

beides aus Deinen Händen quillt. Wollest mit Freuden und wollest mit Leiden mich nicht überschütten! Doch in der Mitten liegt holdes Bescheiden.“ So hat es Eduard Mörike in einem wunderschönen Gebet ausgedrückt. Diese Mitte kann ich bei vielen Contergangeschädigten kaum noch erkennen. Sie haben sich immer um diese Mitte bemüht, aber mittlerweile so viele Schädigungen, so viele Belastungen auf sich nehmen müssen, dass ich Sorge habe, dass sie nicht zu dieser Mitte finden. Wir werden alles tun müssen, damit wir sie darin unterstützen, zu dieser Mitte zu gelangen. Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Herr Professor Kruse, ich danke Ihnen sehr herzlich für Ihren eindrucksvollen Vortrag und möchte jetzt mit der Anhörung fortschreiten. Ich darf noch einmal die Bitte aussprechen, dass die fünf Minuten, wenn es geht, auch eingehalten werden. Das verlangt unser Zeitbudget und ich bitte, darauf zu achten. Ich gebe das Wort an Frau Antje Blumenthal, bitte sehr.

Frau **Antje Blumenthal** (Vorsitzende der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Köln): Meine Damen und Herren, vielen Dank, Herr Vorsitzender. Ich glaube, der Vortrag von Herrn Prof. Kruse hat deutlich gemacht, dass der Forschungsbeirat und auch der Vorstand das richtige Institut für dieses Forschungsprojekt ausgesucht haben. Herr Professor Kruse, ich darf Sie auch an dieser Stelle noch einmal bitten, den Dank an Ihre Mitarbeiter auszusprechen, denn ich darf in Erinnerung rufen, dieses Forschungsprojekt hat am 1. September 2010 begonnen und sollte laut Vertrag bis zum 31. Dezember 2012 gehen. Das Institut hat es geschafft, nicht nur einen Zwischenbericht vorzulegen, auf den wir uns schon einstellen konnten, sondern hat auch am 22. Dezember gearbeitet, achten Sie bitte darauf, es war der Sonnabend vor Heiligabend. Nicht nur das Institut, sondern auch die Geschäftsstelle der Conterganstiftung hat gearbeitet, damit dieser Bericht auf den Weg geschickt werden konnte. Danach haben natürlich der Forschungsbeirat, der Vorstand und abschließend auch der Stiftungsrat getagt.

Herr Professor Kruse hat schon sehr viel zu dem Inhalt des Projektes gesagt, lassen Sie mich deshalb bitte noch ein paar Zahlen nennen, die seit der Umbenennung bzw. seit dem Zweiten Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz vielleicht bemerkenswert sind.

Als das Gesetz 2009 beschlossen worden ist, haben wir mit der Aufhebung der Ausschlussfrist einen ganz entscheidenden Schritt getan. Viele von Ihnen werden sich noch daran erinnern, wie schwierig es war und welche Widerstände gebrochen werden mussten, damit die Ausschlussfrist aufgehoben werden konnte. Wir sind damals bei den Schätzungen davon ausgegangen, dass ca. 100 weitere contergangeschädigte Menschen in den Kreis der Zuwendungs- oder Rentenempfänger hinzukommen würden. Ich glaube auch, die Politik war sich damals klar, dass auf die neue Geschäftsstelle eine Flut von Anträgen zukommen würde. Dazu möchte ich Ihnen gerne einige Zahlen nennen: Derzeit sind 2.710 Personen als contergangeschädigte Menschen anerkannt, 25 Personen haben eine Schädigung, die mit kleiner als 10 Punkten bewertet ist, deshalb erhalten sie keine Rente. Von diesen rund 2.700 Personen sind 2.400 Empfänger im Inland und 300 Empfänger im Ausland. Nach dem Beschluss des Gesetzes am 1. Juli 2009 hat es 589 Neuanträge gegeben, davon 277 aus Deutschland und 312 aus dem Ausland. Von diesen

589 Neuanträgen sind 77 Anerkennungen ausgesprochen worden, davon 60 aus dem Inland und 17 aus dem Ausland. Es kam zu 452 Ablehnungen. Derzeit sind 56 Neuanträge noch in der Bearbeitung. Natürlich sind auch Revisionsanträge gestellt worden. Seit dem 1. Juli 2009 sind 317 solcher Anträge gestellt worden, davon sind 206 Anträge anerkannt worden, 62 abgelehnt und 3 zurückgenommen worden. Dann ist durch die Medizinische Kommission, die jeden einzelnen Fall zu begutachten hat, erkannt worden, dass es insbesondere bei den hörgeschädigten Menschen zu Gleichgewichtsstörungen kommt, die an sich schon bei der Geburt mit angelegt waren, aber bisher nicht in die medizinische Punkte-tabelle aufgenommen waren. Deswegen hat der Stiftungsrat am 1. März 2011 der Aufnahme dieser noch nicht erfassten Schädigungen zugestimmt. Das haben wir den Betroffenen in unserem Rundschreiben im Juni 2011 bekanntgegeben und der Vorstand hat auch alle 787 contergangeschädigten Menschen mit Ohrschädigungen angeschrieben. Auch hier sind 154 Revisionsanträge gestellt worden. Hier ist es zu 61 Anerkennungen gekommen und zu 70 Ablehnungen, 20 Revisionsanträge sind derzeit noch in Bearbeitung.

Sie werden wissen, dass bei den anerkannten contergangeschädigten Menschen die vorhandenen conterganbedingten Schädigungen mit Punkten bewertet werden und dass sich die Höhe der Leistung nach der Punktezahl richtet. Derzeit sind etwa 60 Prozent aller Rentenempfänger im oberen oder im höchsten Leistungsbezug. Die Conterganrententabellen können Sie auch dem Forschungsbericht von Herrn Professor Kruse entnehmen. Dann hat es seit der Verdoppelung der Renten auch eine deutliche Kapitalisierungswelle gegeben. Es sind in 2011/2012 jeweils ca. 2,3 Millionen Euro zur Kapitalisierung der Renten ausgegeben worden. Die Zwecke sind sehr unterschiedlich. Häufig wird die Kapitalisierung für die wirtschaftliche Stärkung des selbstgenutzten Wohneigentums verwendet, für ein berechtigtes wirtschaftliches Interesse, das in konkretem Zusammenhang mit der Behinderung steht, z. B. Kauf oder Umrüstung des PKW. Sie wissen vielleicht auch, dass sich dieses im Forschungsbericht niedergeschlagen hat.

Dann ist bei der Untersuchung festgestellt worden, dass es mögliche Hinweise auf Gefäßschäden gibt, die nicht jedem Betroffenen bekannt sind. Deswegen hat der Vorstand beschlossen, in diesem Jahr eine Studie hierzu auszuschreiben. Der Ausschreibungstext wird derzeit erarbeitet.

Vorsitzender: Frau Blumenthal, ich darf Sie bitten, zum Ende zu kommen.

Frau **Antje Blumenthal** (Vorsitzende der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Köln): Dann nur noch ein ganz kurzer Satz: Wir sind derzeit mit der Planung der auch schon in der Bundestagsdrucksache geforderten Umsetzung eines Internetportals beschäftigt. Da stehen wir in den „Startlöchern“; ich denke, dass wir hierzu in diesem Jahr eine gute Entwicklung haben werden. Vielen Dank.

Vorsitzender: Ich bedanke mich bei Ihnen und gebe das Wort weiter an Frau Meike Hansen.

Frau **Meike Hansen** (Gemeinsamer Bundesausschuss, Berlin): Sehr geehrter Herr Vorsitzender, sehr geehrte Damen und Herren, vielen Dank für die Einladung zu dieser Anhörung. Mein Name ist Meike Hansen. Ich arbeite als Referentin im Gemeinsamen Bundesausschuss und freue mich, heute in Vertre-

tung für unseren unparteiischen Vorsitzenden, Herrn Josef Hecken, als Sachverständige gehört zu werden.

In meinen Ausführungen lege ich den Schwerpunkt auf die Versorgung der Contergangeschädigten mit Heilmitteln. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat seit dem die nun vorliegende Conterganstudie in Auftrag gegeben wurde, die Vorgaben in der Heilmittelrichtlinie, der Richtlinie über die Verordnung von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung, insbesondere in Bezug auf die Behandlungsbedürftigkeit von Menschen mit schwerwiegenden Behinderungen – wie bei den contergangeschädigten Menschen – überprüft und im Ergebnis 2011 die Heilmittelrichtlinie mit einer Regelung zur Genehmigung von langfristigen Heilmittelbehandlungen neu gefasst.

Mit der Neufassung der Heilmittelrichtlinie können Menschen mit dauerhaften schweren Behinderungen ohne erneute Überprüfung des Behandlungsbedarfs eine langfristige Genehmigung für die Heilmittelbehandlung von ihrer gesetzlichen Krankenkasse bekommen. Die bisherige Regelung sah vor, dass auch bei wiederholten, langfristig notwendigen Verordnungen immer wieder eine besondere ärztliche Begründung mit prognostischer Einschätzung des Gesundheitszustandes eingeholt werden musste. Da dies nun nicht mehr erforderlich ist, werden vor allem diejenigen Versicherten entlastet, die eine dauerhafte behandlungsbedürftige funktionelle oder strukturelle Schädigung haben. Die langfristige Genehmigung soll jeweils mindestens ein Jahr lang gelten.

Im November 2012 hat der Gemeinsame Bundesausschuss einen weiteren Beschluss zur Heilmittelrichtlinie gefasst und die Genehmigung der langfristigen Heilmittelbehandlungen in einem Merkblatt konkretisiert. Aus der Praxis waren Umsetzungsprobleme bekannt geworden. Als Gründe wurden hier u. a. die unklaren Genehmigungsvoraussetzungen genannt, wie bei der Indikationsstellung, oder die Bestimmung der Gruppe von Patientinnen und Patienten, die von der Regelung profitieren sollten. Ausgangspunkt für unsere Beratungen war unmittelbar auch das Anliegen der contergangeschädigten Menschen. Das Merkblatt nimmt nun Bezug auf eine zwischen dem GKV-Spitzenverband und der kassenärztlichen Bundesvereinigung vereinbarte Indikationsliste, die Anlage des Merkblattes ist. In der Liste werden einzelne Indikationen den dazugehörigen Heilmitteln im Heilmittelkatalog zugeordnet. Unter der Überschrift „Erkrankungen der Wirbelsäule und am Skelettsystem“ finden Sie auch die Reduktionseffekte der oberen sowie der unteren Extremität, insbesondere infolge von Conterganschädigungen.

Nun möchte ich zu den Ergebnissen der vorliegenden Studie der Universität Heidelberg und den Spät- und Folgeschäden durch die jahrzehntelangen Fehlbelastungen der Wirbelsäule, Muskulatur und Gelenke bei den contergangeschädigten Menschen kommen: In dem Fragebogen wurde auch nach den nicht-medikamentösen Formen der Schmerztherapie gefragt. Der in den Antworten genannte Bedarf an Krankengymnastik und Massagen war sehr hoch. Bei beidem wurden Bedarfe um die 80 Prozent angegeben. Hierzu wurde in der Studie ausgeführt, dass mit diesen Maßnahmen die bestehenden Beschwerden und Schmerzen deutlich gelindert werden können - allerdings nur unter der Voraussetzung, dass sie mehrmals in der Woche in Anspruch genommen werden. In der Studie wird auch gesagt, dass die gesetzlichen Krankenkassen die Heilmittelbehandlung in der Regel nicht in dem erforderlichen Ausmaß über-

nähmen, nämlich etwa nur zwei Drittel des Bedarfs bei der Krankengymnastik und etwa die Hälfte bei den Massagen. Ich hoffe sehr, dass die neugetroffene Regelung in der Heilmittelrichtlinie, inklusive des Merkblattes mit der Indikationsliste in der Anlage, zur Verbesserung der Versorgung der Contergangeschädigten mit Krankengymnastik und Massagen beiträgt sowie mit den weiteren darin aufgeführten Heilmitteln, z. B. der manuellen Lymphdrainage. Von den in den Befragungen genannten weiteren Heilmitteln, die der Mehrheit der Geschädigten langfristig helfen, Schmerzen zu lindern oder zu bekämpfen, sind insbesondere auch die Ergotherapie, die manuelle Therapie und die Wärmeanwendungen von der Heilmittelrichtlinie umfasst.

Der Gemeinsame Bundesausschuss hofft, dass die getroffenen Regelungen von allen Beteiligten als deutlich spürbare Hilfestellung zum Wohle der Patientinnen und Patienten konstruktiv genutzt werden. Auf Hinweis der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss wird zu einem späteren Zeitpunkt überprüft, ob sich das Merkblatt mit der Indikationsliste bewährt.

Vorsitzender: Ich bedanke mich und gebe weiter an Herrn Udo Herterich.

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen): Ich stehe noch ein bisschen unter den Eindrücken von den Aussagen von Herrn Kruse. Ja, Herr Vorsitzender, sehr geehrte Damen und Herren, ich bedanke mich bei allen, die den großen Aufwand nicht gescheut haben, hier dabei zu sein. Besonders freue ich mich, dass auch Mütter, Väter, Geschwister und Betreuer anwesend sind. Unsere gehörlosen Freunde grüße ich mit einem Winken. Das ist der Gruß für gehörlose Menschen und sagt Hallo. Das ist ein sichtbarer Applaus für jene, die mich nicht hören können.

Wir verstehen die 120 Millionen Euro als entlastende Soforthilfe. Diese werden eins zu eins als Renten ausgezahlt. Es ist höchste Zeit. Wir haben uns wahrlich 50 Jahre lang nicht geschont und auch nicht schonen können. In den ersten Lebensjahren kämpften wir oft auch gegen Ärzte, die unsere Arme, Beine, Ohren, Hüften operierten. Wir wurden zersägt, aufgeschnitten, amputiert, gedehnt, gestreckt, über Jahre mit Gips verbogen, geschient und angepasst, Tag und Nacht. Wir wurden trainiert, um körperlich etwas schier Unmögliches zu leisten: Mit den Füßen zu essen, die Haare mit den Füßen zu waschen, Flaschen mit den Zähnen zu tragen und zu öffnen, mit den schweren Gehprothesen, wie Stelzen, ohne eigene Beine aus dem Rücken heraus laufen zu können und vieles mehr. Das war für viele von uns ein Martyrium. Wir brechen jetzt nach jahrzehntelanger Überkompensation zusammen. Wir haben einen unbändigen Willen zu leben, aber so geht es nicht weiter. Schon das morgendliche Aufstehen erleben wir so anstrengend und erschöpfend wie einen Marathonlauf. Wir führen heute ein Leben mit ständigen Abschieden von liebgewonnener und hart erkämpfter Selbständigkeit, Lebenskraft und Lebensfreude. Ohne eine deutliche Erhöhung der Conterganrenten wird ein Singen im Chor, das Kochen, ein Spaziergang mit dem Hund nicht mehr möglich sein. Das macht traurig, wütend und hoffnungslos. 2007 nannte uns noch jeder „Contergan-Kinder“. Und jetzt sind wir Gegenstand einer gerontologischen Studie. Wahrlich ein rasanter Alterungsprozess.

- allgemeine Heiterkeit -

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen): Unsere Lebensqualität entspricht heute der eines 85-Jährigen. Der vorgelegte Endbericht verlangt umfassende Sofortmaßnahmen:

Erstens: Erhöhung der Conterganrenten um ein Vielfaches. Das bedeutet, dass in der Berechnung der zukünftigen Conterganrenten die erhöhten Lebensunterhaltungskosten, die Einkommens- und Rentenverluste sowie die Assistenz- und Pflegekosten bis zu 24 Stunden täglich, berücksichtigt werden müssen. Bitte legen Sie ein besonderes Augenmerk auf die Tabelle 82 der Seite 239 der Studie und die Fallbeispiele ab Seite 207 bis Seite 225. Diese Ausführungen belegen die notwendige Assistenz. Die Staffellungsgrenze der Höchstrente ab 45 Schadenspunkte führt zu Ungerechtigkeiten gegenüber den Schwerstgeschädigten. Bei 45 Punkten erhält man 26 Euro und bei 90 Punkten 12,80 Euro pro Punkt. Die pauschalierte Anerkennung der Folgeschäden mit 10 bis 30 Punkten und der Verzicht auf die Deckelung von 100 Punkten sind zu berücksichtigen. 50 Jahre wurde zu Lasten der Schwerstgeschädigten erfolgreich und effektiv gespart. Das muss jetzt aufhören.

Zweitens: Einführung eines Hilfsfonds für individuelle Sonderbedarfe, z. B. für Wohnumfeldanpassungen, Freizeithilfsmittel, Kommunikations- und Mobilitätshilfen sowie individuelle Mehrkosten für Assistenz. Ein niedrighschwelliges Antragsverfahren, welches sich auch für unsere ausländischen Leistungsempfänger eignet, ist im Zuge der Gleichbehandlung zu berücksichtigen. Je höher die Conterganrenten, desto geringer ist das Antragsvolumen, desto geringer sind der Aufwand und die Kosten für die Conterganstiftung.

Drittens: Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes hin zu einer Demokratisierung und Pluralisierung der Stiftungsorgane. Die notwendigen gestalterischen und fundamentalen Aufgaben der Stiftung in Zukunft verlangen eine sofortige Umsetzung der Veränderungen, um die Einseitigkeit der Mehrheitsbildung zu unterbinden und die Dominanz der ministerialen Bürokratie abzuschaffen.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Herr **Udo Herterich** (Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen): Viertens: Entschuldigung der Bundesregierung bei den Eltern, den Angehörigen und uns.

Fünftens: ein einmaliger Entschädigungsbetrag für immaterielle Schäden als Ausgleich für die entgangenen Lebensfreuden. Mir ist wichtig, dass aufgrund des Mangels an medizinischem Wissen jährlich Symposien unter der Beteiligung von contergangeschädigten Menschen stattfinden sollten. In Zusammenarbeit mit der Ärztekammer und der KV Nordrhein wird am 16./17. 11. 2013 ein bundesweites Symposium zum Thema Contergan durchgeführt, zu dem ich Sie alle recht herzlich einlade. Ich weiß, das begangene Unrecht können Sie nicht rückgängig machen, auch uns den täglichen Schmerz nicht nehmen, aber Sie können uns jetzt dazu verhelfen, dass der Alltag in unserem letzten Lebensabschnitt erträglicher wird. Nehmen Sie die 120 Millionen Euro und erhöhen Sie die Conterganrenten um ein Vielfaches. Versetzen Sie uns in die Lage, unser Leben tatsächlich in Selbstbestimmung und Eigenverantwortung mit

Würde zu leben. Die britische Lösung, bei der ein Schwerstgeschädigter bis zu 9.000 Euro monatlich erhält, ist hierbei vorbildlich. Jetzt gibt es tatsächlich keinen Grund mehr, ein beherztes Handeln zu verzögern. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit. Vielen Dank, Herr Kruse.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich danke Ihnen, Herr Herterich, und gebe weiter an Frau Margit Hudelmaier.

Frau **Margit Hudelmaier** (Bundesverband Contergangeschädigter, Allmendingen): Sehr geehrter Herr Vorsitzender, sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete, was erwarten wir als Geschädigte von dem Ergebnis der Forschung? Was erwarten wir von Ihnen, die diese Ergebnisse zur Verbesserung der Situation von Contergangeschädigten in ein Gesetz umsetzen müssen? Mit dem Begriff ‚Erwartung‘ sind wir schon mitten drin in den Forschungsergebnissen, denn er wird dort klar und eindeutig definiert. Die Studie führt aus, dass es sich bei unseren Erwartungen hinsichtlich der zukünftigen Versorgung tatsächlich um begründete Ansprüche handelt und nicht lediglich um subjektive Begehrensvorstellungen. Wenn diese Aussage nunmehr durch wissenschaftlich fundierte Feststellung zu einer Tatsache wird, gibt das unseren bisherigen Forderungen im Nachhinein weiteres Gewicht und bestätigt insbesondere ihre Richtigkeit.

Was ist das Ergebnis der Untersuchung? Der daraus erstellte Forschungsbericht beschreibt erstmals sehr genau, welche Bedarfe wir Contergangeschädigte haben, welchen Problemen wir täglich ausgesetzt sind und was wir jetzt dringend benötigen. Vieles von den Forschungsergebnissen war uns als Bundesverband natürlich bekannt. Wir selbst haben in der Vergangenheit fortlaufend auf die Bedarfe hingewiesen und Hilfen zu deren Deckung eingefordert. Einige Ergebnisse jedoch, wie etwa ein derart hoher Grad der Unterversorgung, das unnatürlich dramatische Fortschreiten der Alterungsprozesse und das Problem der Schmerzhäufigkeit und -intensität hätten wir in dieser Deutlichkeit und Intensität nicht erwartet.

Kurz gesagt, der Forschungsbericht zeigt in aller Klarheit auf, dass die Situation der Contergangeschädigten erheblich schlechter ist, als von uns selbst befürchtet. Natürlich wussten wir auch aus eigener Erfahrung, dass Selbstbehauptung und Selbständigkeit für Contergangeschädigte zentrale Lebensthemen darstellen. Auch wenn wir uns nicht ohne Hilfe duschen, anziehen und zur Toilette gehen können, haben wir uns mit viel Ehrgeiz und Energie antrainiert, in anderen Bereichen selbständig zu sein. Wenn diese Stärke jetzt nachlässt, muss sie durch weitere Assistenz ersetzt werden. Bei dieser Gelegenheit lassen Sie sich bitte nicht davon blenden, wenn Sie mich hier so fit sitzen sehen. Damit mir dies überhaupt möglich ist, hat mein Mann heute schon in vielen Bereichen Hand angelegt. Die Studie hat erstmalig belegen können, welche Anstrengungen und Hilfestellungen noch nötig sind, um diese Fähigkeiten weiterhin so lange wie möglich zu erhalten. Die Angst vor deren unvermeidbaren, vollständigen oder teilweisen Verlust stellt eine existenzielle Bedrohung dar.

Was ist unsere Erwartung an Sie oder, um es mit der Definition aus dem Bericht zu sagen, welchen begründeten Anspruch haben wir an Sie? Mit dem Ergebnis der Studie in Form des Inhalts des Berichts

und insbesondere den daraus folgenden Handlungsempfehlungen haben Sie als Abgeordnete Ihrem eigenen Auftrag entsprechend das Handwerkszeug erhalten, endlich eine angemessene Versorgung der Contergangeschädigten sicherzustellen. Die generelle Notwendigkeit hier dringend handeln zu müssen, hat der Deutsche Bundestag bereits vor vier Jahren festgestellt, als er durch einen parteiübergreifenden Entschließungsantrag die Forschung initiierte. Sie haben die Notwendigkeit für die Erteilung des Auftrags genau formuliert. Ich darf aus dem Antragstext zitieren: „In der Praxis ist den Entscheidern häufig nicht bekannt, mit welchen besonderen Schwierigkeiten Contergangeschädigte zu kämpfen haben.“ Über diese damals noch fehlenden Kenntnisse verfügen Sie nun. Sie kennen jeden der Bedarfe und vor allem deren derzeit vollständig fehlende oder zumindest äußerst lückenhafte Deckung. Der Bericht mit den Handlungsempfehlungen zeigt Ihnen in aller Deutlichkeit auf, was Sie jetzt unternehmen müssen, um Ihren Antrag von 2008 mit Inhalt zu füllen. Bereits damals haben Sie erkannt, ich darf noch einmal aus dem Antrag zitieren, „Es ist erforderlich, eine angemessene zukunftsorientierte Unterstützung der Betroffenen unter Berücksichtigung der aktuellen Situation zu sichern.“ Werden Sie diesem Erfordernis jetzt durch die Umsetzung der Handlungsempfehlungen gerecht. Dabei ist durch die Forschungsergebnisse erwiesen und damit bereits vorgegeben, dass die Leistungen, die das Conterganstiftungsgesetz derzeit unzureichend erbringt, deutlich gesteigert werden müssen. Darüber hinaus hat die Studie gezeigt, dass nicht alle Bedarfe nur damit abgedeckt werden können. Es muss daher ein Instrumentarium installiert werden, dass die vollständige Versorgung sicherstellt. Die Umsetzung der Handlungsempfehlungen in ein neues Gesetz muss zudem jetzt sofort erfolgen. Die Forschung hat auch gezeigt, dass uns die Zeit davonläuft. Als Vorsitzende des Bundesverbandes Contergangeschädigter erwarte ich von Ihnen, alles dafür zu tun und nunmehr unverzüglich ein Gesetzgebungsverfahren einzuleiten, das geeignet ist, die von Ihnen so bezeichnete zukunftsorientierte Unterstützung der Betroffenen endlich sicherzustellen. Aber auch Sie selbst sollten ein ureigenes Interesse an einer nachhaltigen Lösung haben. Sie haben sich nun vier Jahre um dieses Thema gekümmert und da kann ich mir vorstellen, dass Sie in dieser Legislaturperiode noch selbst darüber abstimmen und es zum Abschluss bringen wollen. Über 2.700 Betroffene, die bis heute unter eklatanten Versorgungsdefiziten leiden, werden es Ihnen danken. Wir brauchen Ihre beherzte Entscheidung und zwar jetzt. Vielen Dank.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich danke Ihnen, Frau Hudelmaier und gebe weiter an Herrn Gernot Kiefer.

Herr **Gernot Kiefer** (GKV-Spitzenverband, Berlin): Sehr geehrter Herr Vorsitzender, meine sehr verehrten Damen und Herren, ich glaube es ist ausgesprochen wichtig und wertvoll, dass es jetzt mit dem Vorliegen der Studie der Universität Heidelberg eine sehr umfassende, sehr differenzierte und ausgesprochen gut abgeleitete Darstellung der Situation der contergangeschädigten Männer und Frauen gibt. Daraus können wir auch sehr klar abgeleitete Vorschläge und Bewertungen entnehmen, welche Maßnahmen denn notwendig sind, um die konkrete Lebenssituation der contergangeschädigten Frauen und Männer zu verbessern.

Der zweite Punkt, den ich deutlich herausheben will, ist, dass ich denke, dass wir uns auch einig sind und – das zeigt auch diese Anhörung heute –, dass es hier um eine Aufgabenstellung geht, die verschiedene gesellschaftliche Gruppen und Institutionen betrifft und die auch gemeinsam gelöst werden muss. Das heißt dann eben auch, dass die gesetzlichen Krankenversicherungen auf Basis der Erkenntnisse und der Handlungsvorschläge dieser Studie ihren Teil dessen, was sie zu leisten haben, zu erbringen und zu erfüllen haben, entsprechend bewerten und Konsequenzen ziehen müssen. Ich will das deutlich sagen. Natürlich sieht man, wenn man sich die verschiedenen Themen und die Ergebnisse anschaut, deutliche Probleme in den verschiedenen Versorgungsbereichen, die uns im Grunde vorher nicht völlig unklar waren, die jetzt aber nochmal sehr eindeutig und nachvollziehbar belegt werden. Die Kollegin des Gemeinsamen Bundesausschusses hat schon deutlich gemacht, dass wir wenigstens in einem Bereich im Jahr 2011/2012 bei der Frage der Dauerverordnung in der Heilmittelversorgung eine kleine, richtige Veränderung durchgeführt haben. Meine Vorstellung ist, dass wir uns Gebiet für Gebiet, Versorgungsbereich für Versorgungsbereich, Bedarfsbereich für Bedarfsbereich anschauen und überlegen, können wir in dem bestehenden Rechtsrahmen die nachvollziehbaren Unterstützungs- und Versorgungsbedarfe erfüllen? Wie funktioniert das? Ich nenne das Thema Hilfsmittel. Hier, glaube ich, bedarf es einer weiteren Veränderung. Ich nenne die Themen Zahnheilkunde, Sehhilfen und Hörhilfen. Alles Gebiete – ohne Anspruch auf abschließende Aufzählung –, die ich nur beispielhaft nenne, wo man sehr genau schauen muss. Damit haben wir teilweise in den vergangenen Wochen und Monaten begonnen und geschaut, welche Regelungen in den Richtlinien nicht angemessen auf die Versorgungssituation und Versorgungsbedarfe der contergangeschädigten Menschen reagieren.

Man muss sich aber auch anschauen, wo wir gegebenenfalls an der einen oder anderen Stelle rechtliche Veränderungen brauchen. Ich will schon darauf hinweisen, dass das Handeln der Krankenkassen nicht im rechtsfreien Raum stattfindet, sondern dass wir hier an entsprechende rechtliche Vorgaben und Bestimmungen gebunden sind, in denen wir uns zu bewegen haben. Wir sind natürlich auch gebunden an die höchstrichterliche Rechtsprechung des Bundessozialgerichts, was teilweise – insbesondere im Bereich der Hilfsmittelversorgung – zu erheblichen Problemen, beispielsweise bei der angemessenen Versorgung mit Rollstühlen u. ä., führt. Das heißt, mein Ansatz ist, Konsequenzen zu ziehen, die Studie ernst zu nehmen und sich Gebiet für Gebiet anzuschauen, wo wir entweder eigenständig Veränderungen vollziehen müssen oder wo wir gegebenenfalls Korrekturen durch den Gesetzgeber brauchen, damit die Krankenkassen das, was sie wollen, nämlich entsprechend des Bedarfs adäquat zu handeln, auch rechtssicher tun können. Und ich will auch deutlich sagen, dass es ganz wichtig ist, zu schauen, wie man besser kooperieren kann. Mein Eindruck ist nämlich, dass wir zu viele bürokratische und lange Genehmigungswege haben. Wir können uns sehr gut vorstellen, beispielsweise in einer geordneten Kooperation mit der Stiftung, hier auch Dinge im Sinne der Betroffenen sehr unbürokratisch zu regeln. Und dann die Frage, wer letztendlich in der Finanzverantwortung ist, im Hintergrund zu regeln. Das ist unser Ansatz und die klare Botschaft wäre, die Studie sehr ernst zu nehmen, die Konsequenzen, die sich daraus ergeben, sehr genau miteinander zu besprechen und das schnell zu tun. Diese Bitte richtet sich auch an den Gesetzgeber und ich habe keinen Zweifel, dass diese Bitte nicht erhört wird, und dass, wo notwendig, auch zügig gesetzliche Modifikationen erfolgen. Ich glaube, dann sind wir auf einem Weg, der nicht nur selbstverständlich ist, sondern der dann auch in der Praxis entsprechend gegangen werden muss. Denn

ansonsten bleibt es ein schönes, aber nicht sehr überzeugendes Bekenntnis, wenn es nicht auch zu notwendigen Konsequenzen führt. Vielen Dank, meine Damen und Herren.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen sehr herzlich. Bevor ich weitergebe, möchte ich Herrn Parlamentarischen Staatssekretär Dr. Hermann Kues (BMFSFJ), begrüßen, der inzwischen ebenfalls zu uns gestoßen ist. Ich gebe weiter an Herrn Andreas Meyer.

Herr **Andreas Meyer** (Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e. V., Köln): Vielen Dank, Herr Vorsitzender, vielen Dank, Herr Prof. Dr. Kruse. Endlich einmal eine Studie, die unabhängig von der Einflussnahme der Firma Chemie Grünenthal die Belange der Contergangeschädigten wiedergegeben hat. Es gab mehrere Versuche, irgendwelche Studien in den Verkehr zu bringen. Nicht jede dieser Studie ist unabhängig gewesen.

Vor 50 Jahren nahm uns Grünenthal unsere Gliedmaßen durch das Arzneimittel Contergan. Zehn Jahre später nahmen uns deutsche Politiker mit dem Conterganstiftungsgesetz das Recht, Grünenthal auf Schadensersatz zu verklagen. Das heißt, nicht die Täter wurden enteignet, sondern wir Opfer. Und dieser perfide Akt rechtsstaatlicher Perversion wird bis heute von Politikern dieses Landes immer noch als Musterbeispiel der Sozialpolitik gefeiert.

Ja, es gibt sehr viel zu feiern: Alle Unternehmen der Grünenthal-Eigner stehen heute in voller Blüte. Die Conterganopfer erlitten durch ihre Enteignung die schlimmsten Entbehrungen. Und gerade die schlimmsten Entbehrungen und deren Auswirkungen belegt heute die Studie der Universität Heidelberg. Es sind nur die Auswirkungen dessen, was dieser Staat an den Conterganbetroffenen verbrochen hat durch die Enteignung, durch die Entbehrungen, die mit dieser Enteignung verbundenen gewesen sind. Heute werden in Australien Millionenbeträge an die Opfer bezahlt, weil sie die verantwortlichen Firmen verklagen können. Das ist in Deutschland nicht mehr möglich. Aber was möglich gewesen ist, ist Folgendes: 30 Jahre lang war Grünenthal durch einen Anwalt in der Conterganstiftung vertreten, 30 Jahre lang schaute Grünenthal in der Conterganstiftung auf unsere medizinischen Akten, 30 Jahre lang bezahlte Grünenthal die Gutachter der Medizinischen Kommissionen der Conterganstiftung und noch heute befürwortet die hier anwesende Vorstandsvorsitzende der Conterganstiftung, Frau Blumenthal, einen Vertrag mit der Firma Grünenthal zur Übernahme der Kosten der Medizinischen Kommission. Die Übernahme der Kosten durch Grünenthal bringt nur dem Bund etwas und zwar die Kosten der Medizinischen Kommission. Denn der Bund hat ansonsten die Kosten der Medizinischen Kommission zu übernehmen.

Bei der Einsicht der Vorstandsprotokolle wird es mir untersagt, Notizen oder Kopien zu machen. Jede Maßnahme zur Kontrolle der Stiftungsratsmitglieder von Seiten der Geschädigten wird zunichte gemacht. Unsere Aufgabe wird vollkommen unterminiert. Warum das so ist, möchte ich Ihnen mit einem kleinen Zitat mitteilen. Es ist ein Zitat aus den Vorstandsprotokollen, die mir erst vor kurzem, vor meinem Herzinfarkt im letzten Jahr, zur Einsichtnahme gegeben wurden: „08.12.2010 – Frau F.“, das ist eine Dame der Firma Grünenthal, „hat in Aussicht gestellt, dass diese Kosten eventuell durch die Firma Grünenthal übernommen werden. Um eventuellen Korruptionsvorwürfen entgegenzuwirken, würde die Firma Grünenthal

das Geld nicht direkt an Herrn Dr. Graf zahlen, sondern die Kostenerstattung sollte über die Stiftung erfolgen.“ Ich wiederhole nochmal, um Korruptionsvorwürfen entgegenzuwirken, zahlte Grünenthal diese Kosten an die Stiftung und nicht an Dr. Graf. Das heißt, dass sich die Conterganstiftung offensichtlich dazu instrumentalisieren ließ, Geld zu „waschen“. Und das alles unter den wohlwollenden Augen des Stiftungsratsvorsitzenden, Herrn Dieter Hackler, er sitzt dort vorne, das unter den wohlwollenden Augen seiner Stellvertreterin, Frau Brigitte Lampersbach und das alles unter den wohlwollenden Augen der Rechtsaufsicht der Conterganstiftung, das ist Frau Dr. Kirschner, ich habe sie heute hier irgendwo gesehen, und das unter den wohlwollenden Augen Ihres Ministeriums, Frau Dr. Schröder. Ich möchte den Reigen der offensichtlich gegenseitigen Verbindlichkeiten noch erweitern. Ich habe noch eine Sache vergessen: Das wunderbare Internetportal, das Frau Blumenthal uns eben vorgestellt hat, soll ebenfalls von Grünenthal finanziert werden. Es reicht Grünenthal scheinbar nicht, dass ihnen unsere Akten über 30 Jahre lang bekannt gewesen sind. Sie wollen jetzt auch noch das einsehen können, was wir über Internet der Stiftung preisgeben wollen. Diese „Abhörpraxis“ nutzt Grünenthal. Über 30, 40 Jahre lang hat das Prozedere der Conterganstiftung nur Grünenthal und der Familie Wirtz etwas genutzt. Und ich sage Ihnen auch, dass sich die Familie Wirtz das offensichtlich hat etwas kosten lassen. Und zwar spendete Michael Wirtz für die Parteispendensammelaktion von Ex-Bundeskanzler Kohl 250.000 DM. Im Jahr 2008 bekam Bundeskanzlerin Angela Merkel den Karlspreis, Mitglied im Direktorium für den Karlspreis ist Grünenthal-Eigner Michael Wirtz. Ich denke, das macht deutlich, wie klein die Welt ist, wenn es um Contergan geht. Die Betroffenen haben keinen Grund, hier der Politik zu vertrauen. Die Politik hat eine Studie gemacht, die ihnen unliebsamer ist als hier die Beiträge, die gekommen sind, denn das kostet Geld. Und es ist das Geld der Steuerzahler und nicht das Geld der Familie Wirtz. Und das, was jetzt hier geschieht, ist einmal mehr das, was wir schon seit 40 Jahren erleben; wir werden entwürdigt, indem wir wieder zu Bittstellern gemacht werden, indem wir wieder zu einem Schadensersatz auf Kosten der Steuerzahler verurteilt werden. Wir sind keine Bittsteller, wir sind Grünenthal-Opfer.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Herr **Andreas Meyer** (Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e. V., Köln): Und das wollen wir: Der Entwurf der Fraktion DIE LINKE. geht in die korrekte Richtung. Da wird Grünenthal oder die Familie Wirtz zumindest zu einem Teilgedanken dazu verpflichtet, mit zu zahlen. Und man kann es noch viel einfacher haben. Machen Sie doch ganz einfach ein Gesetz, das sämtliche Kosten des Conterganskandals übernimmt, aber holen Sie sich das Geld von der Familie Wirtz, meinetwegen in hundert Jahren....

Vorsitzender: Herr Meyer, ich muss Sie bitten, ...

Herr **Andreas Meyer** (Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e. V., Köln): Ich komme zum Ende. Nur noch den letzten Satz aber: Holen Sie sich das Geld von den Eignern wieder zurück. Danke schön.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich komme zu Herrn Prof. Dr. Klaus Peters. Bitte sehr, Sie haben das Wort.

Herr **Prof. Dr. Klaus M. Peters** (Chefarzt für Orthopädie der Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht): Sehr geehrter Herr Vorsitzender, meine sehr geehrten Damen und Herren, die Folgeschäden der Contergangeschädigten haben erheblich an Bedeutung zugenommen. In den letzten Jahren dominieren das Krankheits- und Schmerzbild dieser Betroffenen. Die Ergebnisse der Heidelberger Studie liegen jetzt vor. Ich danke Herrn Professor Kruse und seinem Team dafür. Das ist wirklich eine sehr hochwertige Arbeit mit einer sehr exzellenten Auswertung gewesen. Die Ergebnisse münden in 16 Handlungsempfehlungen. Aus zeitlichen Gründen möchte ich eigentlich nur sechs wesentliche Handlungsempfehlungen kurz kommentieren.

Die wichtigste Handlungsempfehlung ist die zu den Folgeschäden. Die Folgeschäden sollten zusätzlich zu den Ursprungsschäden anerkannt werden. Das, was wir hier im Moment so selbstverständlich diskutieren, ist bisher noch nicht Realität. Die Folgeschäden sind vor der Studie bisher weder systematisch erfasst noch anerkannt worden. Das heißt, der erste wichtige Schritt nach den Ergebnissen dieser Studie ist die Anerkennung der Folgeschäden, weil sie das Krankheitsbild der Betroffenen inzwischen dominieren. Wir können es bei uns in der Rhein-Sieg-Klinik – wir haben seit über 10 Jahren eine Contergan-Spezialsprechstunde – allein an den Zahlen der geschädigten Patienten, die kommen, ablesen. Waren es vor 10 Jahren noch einzelne, haben wir inzwischen eine Warteliste an Schmerzpatienten, die auf eine Erfassung und Behandlung ihrer Folgeschäden warten. Die systematische Erfassung der Folgeschäden ist auch ein wesentlicher Punkt der NRW-Contergan-Studie, die darauf abzielt, sowohl die körperlichen Folgeschäden, aber auch die psychosomatischen Schäden, die bisher viel zu wenig Erwähnung gefunden haben, systematisch zu erfassen und zu bewerten. Diese Studie wird im Laufe des Jahres 2013 zum Abschluss kommen.

Als nächster Punkt ist die Assistenz zu nennen. Es wurde eben schon gesagt: Durch die Folgeschäden wird der Assistenzbedarf der Contergangeschädigten immer weiter zunehmen. Die Assistenz ist vielfach von der Familie und auch vom Bekanntenkreis übernommen worden. Das muss geändert werden. Es muss abgekoppelt werden. Die Menschen müssen unabhängig sein von familiärer Assistenz. Es muss eine professionelle externe Assistenz geben. Diese Forderung, die in der Studie als Handlungsempfehlung Nr. 2 aufgestellt wurde, ist vorbehaltlos zu unterstützen.

Mobilität ist ein ganz wichtiges Thema für die Contergangeschädigten. Ein kleines Beispiel, welche Mobilitätsprobleme im Alltag zu bewältigen sind, ist das Thema Parkausweis. Ich bin vielfach mit dem Problem des Anerkennens eines Parkausweises von Contergangeschädigten konfrontiert worden. Die Anträge werden in der Regel mit der Begründung abgelehnt, „die können laufen“. Wenn man bei Contergangeschädigten sieht, dass diese aufgrund der Dismelien nur kurze Strecken mit Schmerzen zurücklegen können, dann ist das eine kleine Forderung, die aber in der Vergangenheit weitgehend gescheitert ist. Aber es sind kleine Dinge, die einfach zu ändern wären.

Rehabilitation: In der Studie steht, dass die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen sichergestellt werden sollte. Die rehabilitativen Maßnahmen müssen den spezifischen Anforderungen Contergangeschädigter entsprechen. Das ist eine Forderung, die gar nicht so leicht und schnell umzusetzen ist. Warum? Die Kliniken müssen spezielle Bedarfe, spezielle bauliche Maßnahmen für die Contergangeschädigten vorweisen, denn ein größerer Teil der Contergangeschädigten ist z. B. kleinwüchsig. Das heißt, eine normale Ausstattung entspricht gar nicht dem Behinderungsbild. Die Teams müssen geschult werden. Es kann nicht sein, dass Behandlungsteams den Contergangeschädigten mit großen Augen anschauen und sagen: „Mit Ihnen wissen wir eigentlich gar nicht so viel anzufangen“. Das heißt, der Geschädigte merkt, die Behandelnden wissen weniger über sein Krankheitsbild als er selbst. Das ist für das Vertrauensverhältnis Patient-Arzt nicht sehr förderlich. Hier muss dringend eine Schulung der Behandelnden erfolgen.

Medizinisches Punktesystem und Diagnoseziffern: Es ist natürlich selbstverständlich, dass Schädigungen, die noch nicht im medizinischen Punktesystem enthalten sind, dort ergänzt werden und Diagnoseziffern erhalten. Das gilt vor allen Dingen auch für die „Andockung“ der Folgeschäden. Wie könnte man eine Entschädigung der Folgeschäden vornehmen? Im Gespräch ist eine pauschale Erhöhung der Folgeschäden durch eine Schadenspunktezahl von 10 bis 30 Punkten. Die Kopplung an die Höhe der Schadenspunkte für Ursprungsschäden halte ich allerdings für problematisch. Es gibt zum einen Contergangeschädigte mit relativ geringen Ursprungsschäden, aber sehr massiven Folgeschäden, gerade chronifizierten Schmerzzuständen, Gerbershagen Stadium 3, schwerste Schmerzen bei relativ geringen Ursprungsschäden. Andererseits gibt es Contergangeschädigte mit schweren Ursprungsschäden, aber bisher glücklicherweise nur geringen Folgeschäden, das heißt, dem muss man Rechnung tragen. Um das pragmatisch abwickeln zu können, wäre z. B. eine pauschalierte Festsetzung sicherlich sinnvoll. Aber dem Einzelnen sollte es auf Antrag möglich sein, auch eine Einzelbegutachtung zu bekommen. Dann würde man unterversorgte Einzelfälle abfedern.

Wichtig ist natürlich in dem Zusammenhang auch, dass die Deckelung der monatlichen Conterganrenten, die über 45 Schadenspunkte hinaus gehen, aufgehoben werden muss. Denn es nützt Ihnen nichts, wenn sie 45 Punkte haben, 20 Punkte dazu bekommen und die Rente gleich bleibt. Dann haben Sie zwar eine Anerkennung des Folgeschadens, aber Sie haben letztendlich keinerlei finanzielle Kompensation. Das ist ein wichtiger Knackpunkt, der zu überwinden ist.

Ich könnte jetzt noch vieles zu den anderen Handlungsempfehlungen sagen, möchte aber jetzt aus zeitlichen Gründen zum Schluss kommen. Wichtig ist, dass wir sicherlich auf einem guten Weg sind. Der Weg ist nicht zu Ende, hat aber eine gute Dynamik entwickelt. Und jetzt sollten wir alle dafür sorgen, dass diese Dynamik weitergetragen wird. Vielen Dank.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich danke Ihnen und gebe weiter an Herrn Christian Stürmer.

Herr **Christian Stürmer** (Contergannetzwerk Deutschland e. V., Ostfildern): Sehr geehrter Herr Vorsitzender, sehr geehrte Frau Ministerin, die gerade geht, liebe Abgeordnete, sehr geehrte Damen und Herren, es gibt Anlass, mich zunächst einmal bei den Koalitionsfraktionen zu bedanken, nachdem gestern eine kleine Revolution, 120 Millionen Euro für die Conterganopfer, beschlossen wurde, endlich.

Aber trotzdem möchte ich Sie jetzt an dieser Stelle bitten, sich vorzustellen, dass Sie Opfer eines Unfalls oder eines Verbrechens sind. Nach drei Monaten im Krankenhaus sitzen Sie da zusammengeflickt in Ihrem Wohnzimmer, aber Ihnen fehlen jetzt Ihre Arme oder Ihre Beine. Wollten Sie nicht auch dann noch selbstbestimmt weiterleben? Und nun stellen Sie sich vor, Sie hätten dafür nicht genug Geld, Ihnen würde die Assistenz gestrichen, Sie müssten sich in die Windeln machen, weil der Pflegedienst nur dreimal am Tag kommt oder Sie sind gehörlos und alleine gelassen. Das ist blanke Realität unter den Conterganopfern. Meist fehlt es am Nötigsten: Geld zum Leben, Heil- und Hilfsmittel, Pflege und Assistenz. Kann man so selbstbestimmt leben? Genau aber das verweigert man uns seit 50 Jahren. Wir sind geschädigt worden, durch ein Gesetz enteignet. Man hat uns ein „Butterbrot“ in die Hand gedrückt und damit wurden wir aufs Sozialamt geschickt. Ist das noch menschenwürdig? Die damit betraute Conterganstiftung rief einen sogenannten Forschungsbeirat ins Leben, in dem von den Betroffenenverbänden wieder einmal nur der Bundesverband mitarbeiten durfte. Alle anderen Conterganopferverbände waren ausgeschlossen. Man tagte geheim. Nicht einmal die Mitglieder des Stiftungsbeirates als Aufsichts- und Kontrollorgan, dem ich als Stellvertreter auch angehöre, durften teilnehmen. Ohne die Geheimniskrämerei hätten wir sehr viel ehrlichere Ergebnisse.

Unerträglich ist, dass die Studie um den „heißen Brei tanzt“ und auftragswidrig nicht die monatlichen finanziellen Bedarfe und die conterganopferspezifischen Einkommen abgefragt hat, so dass die monatlichen Unterversorgungen gar nicht ermittelbar sind. Auch nach Schadenspunkten hat man sich nicht erkundigt. Den Opfern geht es schlechter als in der Studie dargestellt, deren Empfehlungen vom grünen Tisch stammen. Arbeitgebern sollen conterganopferspezifische Vorschriften gemacht, Pflegekräfte sollen speziell geschult werden. Ja, sind wir Außerirdische? Ein Kompetenzzentrum für die Gesundheitsversorgung ist vorgeschlagen. Ja, wie soll denn z. B. ein reiseunfähiger Contergangeschädigter von München nach Heidelberg kommen? Ein Ärzte- und Therapeutennetzwerk wäre der richtige Weg. Vierfach Geschädigte, also Leute, die an allen vier Extremitäten betroffen sind, sollen über 30 Prozent keine Assistenz bzw. fast 40 Prozent keine Pflege nötig haben. Das stimmt doch nicht. Assistenz fängt im Kleinen an. Wenn mir jemand den Gehweg kehrt oder mir jetzt jemand die Krücken reicht, ist das bereits Assistenz. Jeder schwerer Geschädigte, ob an den Armen oder Beinen betroffen oder mit anderen Schädigungen, braucht Assistenz und Hilfe. Auch sollte man für Spät- und Folgeschäden nicht an Punktesystemen „herumdoktern“. Stellen Sie sich vor, Sie kommen morgens in eine schwäbische Bäckerei, Sie legen der Verkäuferin für drei Vollkornbrötchen ein Teigrezept hin, wäre es nicht besser, Sie würden direkt drei Vollkornweckle bestellen? War vielleicht ein bisschen viel schwäbisch, aber Sie verstehen das schon. Nicht die Schadenspunkte müssen rauf, sondern direkte Rentenzuschläge müssen her.

Zur Lösung: Die Renten müssen ein selbstbestimmtes Leben in Würde ermöglichen. Dem Betroffenen müssen Antragstellungen weitestgehend erspart werden. Wir brauchen eine Grundversorgung, die dem Durchschnittseinkommen gerecht wird und es sollten Zuschüsse bzw. Pauschalen für Heil- und Hilfsmittel, Pflegeassistenz und Haushaltsführung gezahlt werden. Wo im Einzelfall dann Pauschalen nicht ausreichen, sollten für Sonderbedarfe weitere Anträge möglich sein, dies aber nach klaren gesetzlichen Maßgaben, wobei sich die analoge Anwendung des Bundesversorgungsgesetzes empfiehlt.

Zum Schluss: Der Staat zahlt bei vergleichbaren Personenkreisen, so im sozialen Entschädigungsrecht z. B. für Impfgeschädigte, Kriegsversehrte, sogar für Opfer privater Gewalttaten mehr als für seine Conterganopfer und weniger als in anderen Ländern. Wir sind nur 2.710 Personen und leben nur noch ein paar Jahre. Bitte, werden Sie jetzt nach 50 Jahren Ihrer Verantwortung gerecht. Ich bedanke mich ganz herzlich für die Einladung und für Ihre Aufmerksamkeit.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich danke Ihnen und gebe weiter an Herrn Dr. Oliver Tolmein.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg): Vielen Dank für die Einladung in diese Ausschussanhörung. Ich war heute morgen auch überrascht, als ich las, dass jetzt im Vorfeld der Ausschussanhörung, also bevor man das alles erörtert hat, was wir gerade erörtern und bevor Bedarfe klargestellt sind, erst einmal 120 Millionen Euro bereitgestellt worden sind, wie das der Koalitionsausschuss beschlossen hat. Ich denke, das ist gut, aber man würde sich doch dafür interessieren, was eigentlich die Grundlage für diesen Betrag ist. Warum nicht 150 Millionen Euro, warum nicht 200 Millionen Euro, warum möglicherweise auch nicht 100 Millionen Euro? Wir hatten 2008 schon einmal solch eine Situation, da wurden die Renten verdoppelt. Verdoppelt klingt ganz gut. Das macht Eindruck, das war sicherlich auch dringend erforderlich, aber warum hat man den Betrag eigentlich nicht verdreifacht? Wir haben das Problem – und das ist, glaube ich, eine Frage, der sich die Politik stellen muss –, dass wir hier Bedarfe haben und zwar sehr konkrete Bedarfe, die auch konkret ausdrückbar sind. Und man hat häufig in der politischen Diskussion den Eindruck, dass eher willkürlich, so über den Daumen Zahlen, ausgeschüttet werden. Und ich denke, das ist etwas, was man ändern muss und was man klarmachen muss. Es wäre jetzt interessant zu wissen, wann diese 120 Millionen Euro freigegeben werden? Dieses Jahr schon? Wie werden sie verteilt?

Die Behindertenbewegung, mit der ich als Rechtsanwalt gelegentlich zu tun habe, hat einmal den Slogan geprägt „Nicht ohne uns über uns“. Wenn ich mir hier die Anhörung anschau, kann man sagen, wow, das ist mal eine Veranstaltung, wo viele der Betroffenen tatsächlich dabei sind. Aber sind sie dabei, weil sie mit viel Mühe und mit viel Engagement und viel Liebe von der Politik dazu eingeladen und quasi hergeholt worden sind? Ich glaube, sie sind eher selbst gekommen.

Selbstbestimmtes Leben, selbst Verantwortung übernehmen, hier in den politischen Entscheidungsprozess intervenieren und das, was wir heute hier mit einem so großen Publikum von Betroffenen erleben,

das ist etwas, was in die politische Entscheidungsfindung eingehen muss. Das muss institutionalisiert werden, natürlich nicht mit ganz so vielen Leuten wie hier, aber es zeigt sich doch, dass hier ein enormes Interesse und ein enormer Drang ist, demokratisch mitzuwirken. Ich glaube, das muss in sehr viel stärkerem Maße passieren, auch bei dem, was anschließend kommt, beispielsweise bei der Frage, wie man eigentlich mit diesen 120 Millionen Euro umgeht. Wir haben eine Situation, wo der Staat durch die Gründung der Stiftung – hier ist das Wort Enteignung gefallen, ich weiß nicht, ob man das so rechtlich sagen kann –, das Thema an sich gezogen hat und er kann natürlich heute nicht mehr ohne Weiteres ein „Familie-Wirtz-Enteignungs-Gesetz“ beschließen. Auf der anderen Seite stellt sich schon die Frage, ob der Staat eigentlich das, was damals bewirkt werden sollte, nämlich Rechtsfrieden herzustellen, erreicht hat. Wenn man in der Datenbank juris blättert, wie viele Prozesse zur Zeit auf sozialgerichtlicher Ebene, auf Ebene der Landessozialgerichte, auf Ebene der Landgerichte, die Amtshaftungsprozesse haben, geführt werden, dann hat man nicht den Eindruck, dass hier Rechtsfrieden hergestellt worden ist. Wir haben vielmehr die Situation, dass sich die Gruppe der Betroffenen durch die Lösung nicht gut vertreten fühlt, die seitens der Politik in den 1970er Jahren gewählt worden ist und die seitdem kontinuierlich verlängert worden ist. Es ist kein Rechtsfrieden hergestellt worden. Ich glaube, dass wir heute mit dieser Veranstaltung und dieser Diskussion hier in einem ganz wesentlichen Punkt sehr viel weiterkommen, um Rechtsfrieden zu schaffen, das heißt, dass er ohne die Einbeziehung der Betroffenen nicht möglich ist.

Wir brauchen zwei Dinge: Das eine ist, das ist in der Studie sehr deutlich gemacht und klar ausgeführt worden, eine deutlich verbesserte materielle Absicherung. Wir brauchen aber gleichzeitig auch eine bessere prozessuale Absicherung. Die Betroffenen müssen in die Verfahrenswege einbezogen werden. Wenn wir uns den materiellen Maßstab anschauen, hätte eigentlich das zivilrechtliche Haftungsrecht zum Tragen kommen müssen. Die Betroffenen hätten im zivilrechtlichen Verfahren Schmerzensgeld, Verdienstausfallschäden, vermehrte Bedürfnisse, Haushaltsführungsschäden einklagen können. Die Contergarrenten sind davon weit entfernt. Ihre Ansprüche hätten sehr viel weiter gereicht. Das ist ihnen genommen worden. Das heißt, wir müssen hier gucken, wie man das macht. Die anwesenden Kollegen wissen, dass wir im zivilrechtlichen Schadensrecht sehr viel mehr an Leistungen erreichen können als beispielsweise das, was die gesetzlichen Krankenversicherungen anzubieten haben. Ich habe hier mit Freude zur Kenntnis genommen, dass die gesetzlichen Krankenversicherungen ihr Leistungsspektrum eigentlich gerne erweitert hätten. Das ist nicht das, was ich im sozialrechtlichen Alltag erlebe, aber ich nehme das zur Kenntnis und hoffe, das gilt auch nicht nur für Contergangeschädigte, sondern auch für andere Menschen mit Behinderungen.

Ein ganz zentrales Problem ist die Deckelung der Renten bei 45 Schadenspunkten. Das ist hier schon mehrfach angesprochen worden. Die Deckelung ist ein ziemlich absurder Vorgang, der dazu führt, dass gerade diejenigen, die einen besonders hohen Bedarf haben, systematisch schlechter gestellt werden, je höher dieser Bedarf wird. Das ist überhaupt nicht zu rechtfertigen und muss dringend abgestellt werden. Es stellt sich aber dann auch die Frage, was die Renten eigentlich sind. Welches ist eigentlich ihr rechtlicher Charakter? Das ist bislang völlig ungeklärt und das muss, glaube ich, geklärt werden, denn die Renten können meines Erachtens wie eine Art persönliches Budget zwar eine Grundversorgung sicherstellen, einen Verdienstausfallschaden können diese Renten nicht leisten und leisten sie auch nicht.

Sie können aber auch beispielsweise keinen 24-Stunden-Assistenzbedarf, den viele Betroffene haben, abdecken. Denn dann müssten sie tatsächlich eine Dimension – wir wissen das aus dem ambulanten Sozialhilferecht – von 15.000 bis 20.000 Euro erreichen. Das ist das, was wir mit den Renten pauschal nicht so hinkriegen werden. Das heißt, hier muss eine Klärung stattfinden. Hier muss auch eine Klärung darüber stattfinden, welches die Grundlage für die Betroffenen sein soll und wie die besonderen Bedarfe abgedeckt werden sollen. Denn es kann meines Erachtens nicht sein, dass man ein Stiftungsgesetz macht und dann sagt, „so und den Rest, der darüber nicht abgedeckt wird, den muss die Sozialhilfe abdecken“, mit all den enormen Konsequenzen, die das für die Betroffenen in ihrer persönlichen Lebensführung hat.

Vorsitzender: Herr Tolmein, ich möchte Sie bitten, zum Ende zu kommen.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg): Ich komme mit einem letzten Gedanken zum Schluss. Verfahrensmäßige Einbeziehung heißt, hier muss die Conterganstiftung ran. Aber nicht in der Form, wie sie bisher existiert, denn da ist sie nicht das Vermittlungsgremium, das diesen Interessenausgleich und diese Klärung von offenen Fragen tatsächlich leisten kann. Deswegen, denke ich, gilt für die Verfahrensfragen mindestens genauso wie für die Renten und die materielle Absicherung, dass es eine zentrale Aufgabe ist, hier eine Veränderung zu erreichen. „Nicht ohne uns über uns“: Die Betroffenen sind in ganz anderer Art und Weise einzubinden und Transparenz ist zu schaffen. Vielen Dank.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich danke Ihnen für Ihre Ausführungen und gebe weiter an Frau Bianca Vogel.

Frau **Bianca Vogel** (Sachverständige, Sinzig): Sehr geehrter Herr Vorsitzender, sehr geehrte Damen und Herren, vielen Dank, dass ich mich stellvertretend für viele an- und abwesende Betroffene heute hier äußern darf. Ich möchte, dass unsere Situation endlich richtig verstanden wird und dass wir unser weiteres Leben selbstbestimmt führen können, indem unsere Schädigungen durch jede nur mögliche Art von Hilfe weitestgehend kompensiert werden. Ich weise dabei auf die besondere moralische und finanzielle Verpflichtung uns gegenüber hin und appelliere an das Gewissen aller Entscheider. Besonders hervorheben möchte ich unsere Familien, allen voran unsere Mütter als ebenso tragische Opfer der Contergan-katastrophe. Geboren wurde ich ohne Arme, mit starken Hüftschäden, massiven Schäden an der Wirbelsäule als das sogenannte Contergankind. Viele Betroffene wurden damals in Heime abgeschoben und alleine gelassen. Ich bekam die aufopfernde Unterstützung meiner Mutter. Die wenigsten Mütter erhielten damals Hilfe und Zuspruch. Warum wurde ihnen allein die Schuld für unsere Missbildung gegeben? In anderen Ländern war es genau andersherum. Die Mütter dort wurden getröstet und intensiv unterstützt. Als Kind habe ich oft in Krankenhäusern gelebt, viele schmerzhaft Operationen ausgehalten und damit eine Menge Zeit ohne meine Familie verbringen müssen. Kein In-den-Arm-nehmen, kein Streicheln, kein Liebhaben. Aber gehört nicht gerade das zu einer Entwicklung des Kindes, besonders wenn es glücklich sein sollte?

Auch ich war ein interessantes medizinisches Anschauungsprojekt. Meine Prothesen waren viel zu schwer und ohne brauchbare Funktion. Es war der zweifelhafte Versuch, mich so normal wie möglich aussehen zu lassen. Als fremdbestimmtes und unfreiwilliges Versuchskaninchen der Medizin bin ich bis heute schwer traumatisiert, habe Angst vor Untersuchungen und besonders panische Angst vor weiteren Operationen. Wie fremdbestimmend und chancenlos dann viele von uns bei ihrer Berufs- und Arbeitsplatzwahl waren, macht die Studie absolut deutlich.

Ohne einen umfassenden Nachteilsausgleich zum nie erreichbaren Einkommen und zur damit fehlenden Alltagsvorsorge ist auch für mich ein selbstbestimmtes Leben in Würde überhaupt nicht realisierbar. Extreme Armut und Unterversorgung drohen. Diese Aussichten machen mir Angst. Und genau darum unterstütze ich die Forderung im Antrag der Fraktion DIE LINKE. Sie basieren auf den Ausarbeitungen und Forderungen der IACTA, weiteren Conterganvereinen sowie den Handlungsempfehlungen der Heidelberger Studie. Die Lebenssituation aller Betroffenen hat sich dramatisch verschlechtert. Unsere Körper altern überproportional schnell. Um meinen Alltag überhaupt erträglich gestalten zu können, bin ich auf starke Schmerzmittel angewiesen. Durch den vorzeitigen Verschleiß kam es bei mir schon vor 10 Jahren zu immer stärker werdenden Schmerzen. Ich wollte es nicht wahrhaben, dass ich meinen so erfolgreichen Sport aufgeben sollte. Trotz großer Schmerzen habe ich mich erneut qualifiziert, musste aber bei den Paralympics 2004 mit dem Rollstuhl zu meinem Pferd gebracht und abgeholt werden. 2010 war es dann zu Ende, es ging gar nichts mehr. Schmerz ist mein dauerhafter Begleiter. Meine Therapien erfordern immer mehr Zeit, Hilfe, entsprechende Disziplin und mein Alltag eine 24-Stunden-Assistenz. Assistenz bedeutet für mich Lebensqualität und freies, selbstbestimmtes Bewegen im Alltag. Assistenz ist der Ersatz für meine fehlenden Arme beim Bezahlen im Supermarkt, beim Umkleiden zu den Therapien, Hilfe beim Ein- und Aussteigen, meine Stütze beim Treppenlaufen. Sie ist Garant für ein annähernd normales Leben, das ein Gesunder führen kann, ohne darüber nachzudenken.

Bis vor kurzem war meine Mutter diese unbezahlte Assistenz. Nun ist sie zu alt dafür und fremde Assistenz ist dringend erforderlich. Nur, wovon soll ich das als Erzieherin in Teilzeiterwerb zahlen? Auch ich habe meinen vorgeschädigten Körper über die Jahrzehnte überstrapaziert, um wenigstens ein Stück Gleichstellung und berufliche Anerkennung zu erreichen. Ich habe nicht geahnt, welche gesundheitlichen Folgen es für mich haben würde. Die Risiken für unsere Gesundheit aber waren vielen Medizinern bereits in den 70er Jahren bekannt. Uns wurden sie verschwiegen. Sie haben es nicht für nötig befunden, uns zu informieren. Wir sollten doch nicht älter als 18 Jahre werden. Wir sind bei klarem Verstand. Wir brauchen keine Bevormundung. Wir haben Angst vor einer ungesicherten Zukunft. Neben der finanziellen, medizinischen und der Hilfsmittelversorgung ist und bleibt unsere individuelle Assistenz das wichtige Thema. Unsere Mütter müssen endlich altersbedingt loslassen, müssen uns ausreichend versorgt wissen. Sie haben ihr Leben für uns geopfert und auf vieles verzichtet, zum Wohl und zum Reichtum eines Schädigers.

Unsere Forderungen finden Sie in meiner Petition. Abschließend mein dringender Appell an alle Entscheider: Stimmen Sie unabhängig von Ihrer Fraktion, Ihrer Partei bei allen Forderungen und Empfehlungen zu und unterstützen Sie uns, um eine gerechte Lösung zu erreichen und dieses Thema

positiv, schnell, unbürokratisch und fair für alle Opfer zu beenden. Dass es geht, haben andere Staaten bereits gezeigt. Ich danke Ihnen.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich danke Ihnen und auch allen anderen Damen und Herren Sachverständige für Ihre Statements. Wir kommen nun zur Frage- und Antwortrunde der einzelnen Fraktionen. Die Damen und Herren Abgeordneten können Fragen an die Sachverständigen stellen. Ich möchte darauf hinweisen dass jede Fraktion nach d'Hondt – dieser genaue Plan liegt den Damen und Herren Abgeordneten vor –, ein Zeitbudget hat und ich bitte, dieses auch einzuhalten. Es ist meine Aufgabe als Vorsitzender darauf zu achten, dass es eingehalten wird. Ich bitte also schon im Vorhinein um Entschuldigung, wenn ich Sie unterbrechen muss.

Jetzt kommen wir zunächst zur Fragerunde der Fraktion der CDU/CSU mit 23 Minuten für Fragen und Antworten. Als erster hat sich Herr Abg. Jarzombek gemeldet, bitte sehr.

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU): Meine Damen und Herren, das, was Sie uns geschildert haben, ist mehr als eindrucksvoll und macht einen betroffen. Das ist eigentlich gar nicht die Haltung, die ich heute einnehmen möchte. Es geht hier nicht um Betroffenheit oder um Mitleid, sondern es geht darum, dass ich Ihnen meinen Respekt dafür aussprechen möchte, dass Sie all diese Dinge über diesen so langen Zeitraum ertragen haben, dass Sie diese Beschwerden, die das für Sie und Ihre Körper mit sich gebracht hat, dass Sie das so hingenommen haben, wie Sie das hingenommen haben. Ich entschuldige mich an dieser Stelle auch für alles das, was aus der Politik gekommen ist und was Ihnen diesen Weg auch noch unnötig beschwert hat.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Und deshalb ist es mir wichtig, zu einem respektvollen Umgang zu kommen, damit Sie nicht mehr das Gefühl haben, dass Sie Bittsteller sind, sondern dass Sie Ihre Ansprüche auch richtig geltend machen und ein Leben führen können, das so weit es geht selbstbestimmt ist und das Ihnen alle Möglichkeiten dazu gibt. Deshalb bin ich Professor Kruse sehr dankbar dafür, dass er diese, wie ich finde, wirklich tolle Arbeit gemacht hat und uns auf diese Art und Weise dieses Thema auch noch einmal ganz anders und sehr sachlich nahe gebracht hat und sehr gute Hinweise darauf gegeben hat, was jetzt zu tun ist. Deshalb wäre meine erste Frage an Professor Kruse, ob er zum Thema Assistenz noch einmal etwas weiter ausführen kann, was dazu erforderlich ist.

Als nächstes würde ich Herrn Stürmer fragen: Herr Dr. Tolmein hat zu Recht auch danach gefragt, denn es kursiert jetzt eine Zahl, die gestern nach dem Koalitionsgipfel verkündet wurde, wie man denn auf solche Summen kommt? Herr Stürmer hat mit seinem Netzwerk ein Modell ausgearbeitet, wie man das Thema – und das ist meine erste Frage an ihn – über diese 45 Schadenpunkte hinausführt. Meine Fraktion und ich halten es für richtig, dass wir es darüber hinaus führen. Die vorgebrachte Kritik ist absolut berechtigt, die

teilen wir. Zum Zweiten möchte ich fragen, ob Sie das Modell einmal hier vorstellen können, auch mit Beträgen, die sich daraus ergeben, an die wir uns im weiteren Verlauf anlehnen wollen würden, ohne jetzt hier und heute eine weitere Anhörung vorwegnehmen zu wollen.

Ich würde Herrn Stürmer auch bezüglich der Aufstockung von weiteren Mitteln für die weiteren Bedarfe bei der Stiftung fragen wollen, bei der dann allerdings der Anspruch und die Zuteilung analog zum Bundesversorgungsgesetz stattfinden würden, und darum bitten, dass Sie das noch einmal erörtern.

Und dann haben mich die Vorwürfe von Herrn Meyer über interne Sitzungsprotokolle betroffen gemacht. Wir haben an den verschiedensten Stellen gehört, dass alles, was in den Stiftungsgremien passiert, nicht öffentlich sei. Meine ganz persönliche Überzeugung ist, dass wir in der Politik mehr Transparenz brauchen. Es ist schwierig mit solchen Dingen umzugehen, wenn schon die Basis dadurch diffus ist, dass man gar nicht genau weiß, was beschlossen wurde. Da möchte ich Frau Blumenthal einerseits bitten, dass Sie zu den Vorwürfen, die Herr Meyer hier artikuliert hat, einmal Stellung nimmt. Und zum Zweiten möchte ich Sie bitten, zu erklären, wie Sie sich die Stiftungsorganisation in Zukunft vorstellen und insbesondere fragen, ob Sie es nicht für geeignet hielten, dass die Gremien der Stiftung auch öffentlich tagen. Es gibt bestimmt berechnete Ausnahmen...

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU): ...für nichtöffentliche Sitzungen, wenn es um Personalangelegenheiten u. ä. Dinge oder eben auch sehr individuelle Angelegenheiten geht. Da möchte bestimmt keiner von den Betroffenen, dass das alles öffentlich ist, aber man kennt das auch aus den kommunalen Gremien, dass immer Teile der Sitzung öffentlich und Teile nicht öffentlich sind. Und dann kann man anschließend immer noch einmal schauen, was da wie zu handhaben ist. Das würde mich interessieren und wer auch immer dann sonst noch das Thema platzieren möchte, ist natürlich gerne eingeladen.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen. Wir kommen nun zu den Antworten. Die erste Frage geht an Herrn Professor Kruse.

Herr **Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse** (Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg): Haben Sie vielen Dank für Ihre Frage. Unter Assistenz sind alle Unterstützungsleistungen zu verstehen, die Sie benötigen, um den Alltag einigermaßen selbständig zu bewältigen. Diese Definition ist mit Absicht weit gewählt, um deutlich zu machen, dass Assistenz weit über Pflege hinaus geht. Es gibt die unterschiedlichsten Tätigkeiten, beispielsweise beim Zubereiten von Mahlzeiten, beim Aufsuchen anderer Menschen, beim sich Ankleiden. Es gibt die unterschiedlichsten Tätigkeiten, die die Contergangeschädigten aufgrund einer massiven Schädigung der peripheren Gelenke nicht selbständig ausführen können und dann sind sie auf Assistenz angewiesen. Der Aspekt der Assistenz zieht sich im Grunde genommen durch die gesamte Biografie der contergangeschädigten Frauen und Männer. Jetzt muss man nur Folgendes wissen: Die Assistenz ist über viele Jahre hinweg beispielsweise von den Eltern vorgenommen worden. Die Assistenz ist über viele Jahre hinweg von den Kindern vorgenommen worden

bzw. vom Partner oder der Partnerin und das ist auch heute der Fall. Die Eltern können das vielfach nicht mehr. Die Kinder können es nicht, weil die Kinder beispielsweise aufgrund beruflicher Tätigkeit in einen anderen Ort ziehen. Sie müssen in diesem Kontext bedenken, dass Contergangeschädigte im Vergleich zu der nicht contergangeschädigten Bevölkerung deutlich häufiger nicht verheiratet sind bzw. auch geschieden sind. Das heißt also, dass die Wahrscheinlichkeit, dass der Lebenspartner oder eine Lebenspartnerin die Assistenz leistet, auch noch einmal reduziert ist. Und damit kommen wir in ein hoch bedeutsames, auch für unseren Forderungskatalog hoch bedeutsames Gebiet, nämlich zu der Frage: Wie soll eigentlich die Assistenz, die bislang vielfach durch Familienangehörige geleistet wurde, wie soll eigentlich diese Assistenz in Zukunft sichergestellt werden? Das muss von den Pflegeleistungen ganz streng differenziert werden. Aus diesem Grunde ist für uns bedeutsam, auf der einen Seite eine Forderung mit Blick auf Pflegeleistungen zu stellen und auf der anderen Seite eben auch Forderungen aufzubauen bzw. auch zu begründen, die die Sicherstellung von Assistenz betreffen. Und da haben wir gesagt, diese Assistenz muss contergangeschädigten Frauen und Männern zur Verfügung gestellt werden – und zwar vollumfänglich. Sie darf eben nicht als eine konstante, beispielsweise familiäre Unterstützungsleistung gesehen werden, weil eine derartige Konstante gar nicht mehr gegeben ist. Und das bedeutet, dass ein Begriff, den man möglicherweise rasch überliest, weil man sagt, „Assistenz, ist das nicht der Pflege ähnlich?“, eine unglaubliche Bedeutung für die Lebenswelt, für die Selbständigkeit und die Teilhabe contergangeschädigter Frauen und Männer gewinnt. Diese Bedeutung wird in Zukunft nicht nur kontinuierlich, sondern exponentiell zunehmen. Wenn wir über contergangeschädigte Menschen reden und uns mit der Frage beschäftigen, wie wir deren Lebenssituation bedeutsam fördern können, wird der Begriff der Assistenz immer sehr weit vorne stehen, unbedingt.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Herr **Christian Stürmer** (Contergannetzwerk Deutschland e. V., Ostfildern): Vielen Dank für die Frage. Zunächst einmal möchte ich sagen, dass es uns sehr wichtig ist, dass das Geld, das die Politik uns jetzt endlich zur Verfügung stellt, möglichst eins zu eins, also weitestgehend, bei den Betroffenen ankommt, denn die brauchen das Geld. Wir wollen keine Programme, worüber sich Leute wichtig machen. Wir wollen nicht bei irgendwelchen Institutionen betteln gehen, sondern es soll ein System sein, mit dem die Leute das bekommen, was sie tatsächlich benötigen und was ihnen aufgrund ihrer Schädigungsstufe eigentlich auch zusteht. Insoweit ist es so, dass wir vom Contergannetzwerk der Auffassung sind, dass alle Bedarfe, die voraussichtlich eintreten, pauschaliert werden sollen. Die Betroffenen sind es aufgrund ihrer persönlichen Erfahrungen leid, Anträge zu stellen. Es sollte ihnen auch wirklich erspart werden, für jeden Cent Rechenschaft ablegen zu müssen oder entsprechend „betteln“ zu gehen. Wir vom Contergannetzwerk sagen, dass es eine Grundversorgung geben muss. Diese Grundversorgung muss gewährleisten, dass die Leute eben halbwegs auf das Niveau gehoben werden, das ihnen bisher entgangen ist. Wir sagen, dass es adäquat wäre, das Durchschnittseinkommen eines durchschnittlichen Arbeitnehmers zugrunde zu legen. Weiter sollen auf diese Grundversorgung Pauschalen für zusätzliche Bedarfe „daraufgesetzt“ werden. Das wären explizit die Haushaltsführung, Heil- und Hilfsmittel und Pflegeassistenz. Der Bedarf für die Haushaltsführung fällt grundsätzlich an; jeder braucht irgendwie eine Haushaltshilfe, da gibt es keine Ausfälle im Gegensatz zum Bedarf bei den Heil- und Hilfsmitteln. Da gibt

es sehr wohl Zeiten, in denen man nichts braucht und wenn man dann einen größeren Bedarf anmeldet, muss man dann wahrscheinlich auch irgendwelche Verrechnungsformen für die geleisteten Pauschalen finden.

Die Grundversorgung soll fix sein und sich am Durchschnittseinkommen orientieren, was auch für die Haushaltsführung gilt. Die Pauschalen für Heil- und Hilfsmittel und Pflegeassistenz sollen nach oben offen sein. Es ist wichtig, die Pauschalen für die Pflege und Assistenz offen zu halten, weil es die vierfach Geschädigten gibt, deren Betreuungsbedarf derzeit teilweise 12.000 Euro beträgt. Auch sie haben ein Anrecht, selbstbestimmt und eigenständig in ihren Wohnungen weiter zu leben. Insoweit reichen teilweise auch die Pauschalbeträge, die wir jetzt zugrunde legen, nicht aus. Im Einzelnen ist es so, dass wir uns z. B. beim Pflegegeld am Bundesversorgungsgesetz orientieren. Da ist der Höchstsatz 1.311 Euro in der Pflegezulage. Da setzen wir an bei den Schwerstgeschädigten bei 80 Punkten und brechen das entsprechend herunter. Dann ist es bei der Assistenz so, dass die Studie sagt, dass 30 Stunden wöchentlich angemessen seien. Auch da setzen wir bei 80 Punkten an und brechen das entsprechend herunter. Bei den Heil- und Hilfsmitteln wird in der Studie gesagt, dass die Geschädigten durchschnittlich 441,67 Euro für Heilmittel bräuchten. Da setzen wir beim Mittelwert an, das sind – glaube ich – 45 Punkte, und brechen das herauf und herunter. Und so kommen wir dann auf Summen im Höchstsatz, also über 80 Punkte. Die Grundversorgung mit 2.117,85 Euro orientiert sich am durchschnittlichen Arbeitnehmerlohn für Heil- und Hilfsmittel 785,19 Euro, für die Pflege 1.311 Euro, für die Assistenz 1.200 Euro und für Haushaltsführung 1.960 Euro; das macht zusammen 7.374,04 Euro. Das ist ein Betrag, mit dem die Geschädigten dann auch tatsächlich zurechtkämen, mit Ausnahme der Vierfach-Geschädigten, bei denen dann das Problem besteht, dass sie teilweise mehr Assistenz und Pflege benötigen. Das ist ein Sonderbedarf und der müsste separat geltend gemacht werden. Bei Heil- und Hilfsmitteln, bei Kraftfahrzeugen, bei größeren Hilfsmitteln, bei Rollstühlen etc. entstehen natürlich extreme Kosten, die teilweise nicht mehr mit den Pauschalen abzudecken sind und die dann separat per Sonderbedarf und mit einem Antrag im Ausnahmefall übernommen werden müssten.

Auf die zweite Teilfrage, die Sonderbedarfe, bin ich gerade schon eingegangen. Bei den Heil- und Hilfsmitteln haben wir z. B. gesagt, dass es mehr oder weniger eine „Spezialgeschichte“ ist, wenn die Leute monatlich Pauschalen bekommen. Da geben sie in einem Monat etwas aus und in einem anderen Monat auch wieder nicht. Wie geht man damit um, wenn jemand ein Kraftfahrzeug beantragt? Da wird man nicht umhin kommen, teilweise auf den Sonderbedarf die geleisteten Pauschalen nach einem gewissen Schlüssel anzurechnen. Und da sagen wir, dass man einen Zeitraum von drei Jahren nehmen kann und eine Eigenanteilsquote unterstellen kann. Wenn man dann nachweist, dass man diese erfüllt hat, kann man davon letztendlich befreit werden und soweit man diesen Nachweis nicht erbracht hat, müsste man sich diesen Eigenanteil anrechnen lassen.

Frau **Antje Blumenthal** (Vorsitzende der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Köln): Sie haben mich ganz konkret auf die Vorwürfe von Herrn Meyer angesprochen. Dazu muss ich Ihnen mitteilen, dass ich gemeinsam mit meinen Kollegen seit dem 01. 01. 2010 neu im Amt bin. Der Vorstand wurde zu diesem Termin neu berufen. Alles, was vor dieser Zeit war, kann nur der bis dahin im Amt gewesene Vorstand

beantworten. Ich habe mir nicht die Protokolle der Vergangenheit angesehen, sondern habe in die Zukunft geschaut. Wenn Herr Meyer hier ganz konkret auf Gespräche mit der Firma Grüenthal Bezug nimmt, dann behalte ich mir vor, dass ich das erst einmal selbst nachlese. Wenn Sie hier aus nichtöffentlichen Sitzungen oder Protokollen zitieren, kann ich hier als Vorstandsvorsitzende diesen Ball nicht aufgreifen und auch aus diesen Protokollen vorlesen. Dazu müssten sie mir erstens vorliegen und zweitens kann ich Ihnen versichern, dass wir von der Firma Grüenthal keine Gelder für Herrn Dr. Graf erhalten.

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU): Die Frage blieb noch unbeantwortet, wie denn aus Sicht der Stiftung eine zumindest zum Teil öffentliche Sitzung bewertet wird.

Frau **Antje Blumenthal** (Vorsitzende der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Köln): Der Vorstand hat so viele Themen mit personenbezogenen Daten zu behandeln, dass wir die Sitzungen für nicht öffentlich erklären. Ansonsten berichten wir dem Stiftungsrat über die Punkte, über die wir beraten haben. Ich denke, dass der Informationsfluss dauerhaft eigentlich sichergestellt ist, aber dass es immer zu Abstimmungsschwierigkeiten kommt.

- Zwischenrufe, nichtrekonstruierbar -

Vorsitzender: Ich möchte Sie bitten, doch die Sachverständigen in Ruhe antworten zu lassen. Wir können jetzt kein Zwiesgespräch beginnen, das über die Reihen hinweggeht. Ich bitte Sie sehr um Verständnis. Frau Blumenthal, Sie haben das Wort.

Frau **Antje Blumenthal** (Vorsitzende der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Köln): Ich verweise nochmal auf das Conterganstiftungsgesetz, wo die Aufgaben des Stiftungsvorstands und der übrigen Gremien, auch des Stiftungsrats, deutlich beschrieben sind und daran halten wir uns.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen, damit wäre die Frage beantwortet. Nun hat die Fraktion der CDU/CSU noch fünf Minuten, aber es ist die Bitte an uns herangetragen worden, ob wir nicht eine Frage von Frau Bracht-Bendt an Herrn Professor Peters zulassen, weil Herr Professor Peters früher weg muss und nicht mehr länger bleiben kann. Wir unterbrechen also jetzt das Fragerecht der Fraktion der CDU/CSU und geben es kurz an die FDP weiter.

Abg. **Nicole Bracht-Bendt** (FDP): Ganz herzlichen Dank, Herr Vorsitzender. Meine sehr geehrten Damen und Herren, ich bedanke mich ganz ausdrücklich bei Herrn Professor Kruse und seinem Team für die Erstellung der Studie und ich bedanke mich auch ausdrücklich bei den Sachverständigen, die heute vorgetragen haben. Meinen großen Respekt haben auch diejenigen, die selbst betroffen sind und teilweise ihr persönliches Schicksal und auch ihre Emotionen geschildert haben. Ich bin fast Ihr Jahrgang, meine Schwester hätte Betroffene sein können. Ich denke sehr häufig darüber nach, was für ein Glück wir hatten, dass unsere Mutter dieses Medikament nicht genommen hat. Das ist jetzt eine persönliche Einfügung.

Meine Frage richtet sich an Herrn Prof. Dr. Peters: Können Sie an Beispielen den Unterschied zwischen Ursprungsschäden, Folgeschäden und Spätschäden und die bisherige und zu erwartende zukünftige Entwicklung mit den Folgen für die Betroffenen verdeutlichen? Sie hatten es vorhin schon einmal angesprochen. Wie müsste sich das vorhandene Punktesystem verändern? Das wäre die erste Frage und dann hätte ich noch eine weitere.

Herr **Prof. Dr. Klaus M. Peters** (Chefarzt für Orthopädie der Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht): Ursprungsschäden sind diejenigen Schäden, die durch die Conterganeinnahme der Mutter vorgeburtlich schon angelegt worden sind. Folgeschäden sind diejenigen Schäden, die sich aufgrund langfristiger Überforderung von Muskelgruppen und von Gelenken darauf gesetzt haben. Dies sind zum großen Teil Arthrosen und schmerzhaft Verkürzung bzw. Verspannung von Muskelgruppen. Die sogenannten Spätschäden werden definiert als Ursprungsschäden, die als solches bisher nicht erkannt worden sind. Die Störung des Gleichgewichtsorgans ist z. B. ein typischer Spätschaden, der nachträglich ins Punktesystem eingebracht worden ist. Weitere mögliche Spätschäden waren auch Gegenstand der Studie von Professor Kruse und auch Gegenstand unserer Studie in NRW. Hier ist zu schauen, ob es noch weitere Schäden gibt, z. B. der inneren Organe, der Gefäße, der Nerven, die nicht als Ursprungsschaden in der damaligen ersten Begutachtungsperiode erkannt worden sind, die aber entsprechend als Schäden anzuerkennen sind. Aber entscheidend ist, dass auch der Folgeschaden bisher keinerlei Anerkennung gefunden hat. Der Folgeschaden ist jetzt aber in den meisten Fällen das zentrale Problem für die Betroffenen.

Abg. **Nicole Bracht-Bendt** (FDP): Müsste sich das vorhandene Punktesystem verändern?

Herr **Prof. Dr. Klaus M. Peters** (Chefarzt für Orthopädie der Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht): Es sind natürlich verschiedene Vorgehensweisen möglich. Eine Vorgehensweise ist, dass alle 2.710 Contergangeschädigten wieder begutachtet werden müssten. Das ist natürlich problematisch. Das ist ein riesiger Aufwand, auch für die Betroffenen. Das heißt, dass ein pauschales Bewertungssystem in den drei Stufen sicherlich günstig wäre, wie es auch schon einmal dargelegt worden ist: 10, 20, 30 Punkte. Das hat aber natürlich die Konsequenz, dass die Deckelungen der bisherigen Ursprungsschadenspunkte aufgehoben werden müssten. Denn es nützt natürlich nichts, wenn man für einen Folgeschaden zusätzlich Punkte bekommt, die dann durch die Deckelung aufgezehrt werden. Das ist das Erste, was geschehen muss, um überhaupt eine wirtschaftliche Folge dieser Folgeschäden gewährleisten zu können. Die weitere Problematik ist, dass eine pauschale Anerkennung natürlich immer Unschärfen und Probleme hat. Das heißt, es sollte auch schon möglich sein, auf speziellen Antrag eine Einzelbegutachtung eines Betroffenen durchführen zu können. Warum? Ich sagte schon eingangs, es gibt Contergangeschädigte mit relativ geringen Ursprungsschäden, aber sehr ausgeprägten Folgeschäden, z. B. chronifizierten Schmerzen einer großen Intensität. Umgekehrt gibt es andere Contergangeschädigte mit großen und schweren Ursprungsschäden, die bisher erst wenige Folgeschäden haben; das heißt, die einfache Kopplung an die Ursprungsschäden würde nicht jedem Contergangeschädigten und seinem Schädigungsmuster und seinen Folgeschäden gerecht. Also, ein pauschales Bewertungssystem ja, aber im Einzelfall eine Begutachtung, um Härten herauszunehmen. Ich glaube, das wäre eine pragmatische Lösung, um auch in

überschaubarer Zeit etwas zu tun. Es nützt nichts, wenn wir wieder irgendwelche Konstrukte auflegen, die fünf bis zehn Jahre Zeit brauchen, um sie bei allen umzusetzen.

Abg. **Nicole Bracht-Bendt** (FDP): Ganz herzlichen Dank. Kann ich noch eine Frage stellen?

Vorsitzender: Sie haben noch einige Minuten.

Abg. **Nicole Bracht-Bendt** (FDP): Dann – das hatte Herr Stürmer vorhin schon kritisiert – fordern Sie in Ihrer Stellungnahme zwei bis vier Kompetenzzentren zur Behandlung der Contergangeschädigten. Ganz konkret, wie sollten diese ausgestaltet sein? Ich habe nun schon mehrmals von Betroffenen gehört, dass die Wegstrecke natürlich ein Hindernis ist. Daher würde ich jetzt gerne wissen, warum Sie dafür plädieren und was aus Ihrer Sicht dafür notwendig ist.

Herr **Prof. Dr. Klaus M. Peters** (Chefarzt für Orthopädie der Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht): Ideal ist natürlich ein flächendeckendes Netz an kompetenten Ärzten im ambulanten und auch stationären Bereich. Aber das ist eine Forderung, die in absehbarer Zeit nicht umzusetzen ist. Viele der gerade niedergelassenen Kollegen haben vielleicht in ihrem Leben ein, zwei, drei Contergangeschädigte gesehen. Das heißt, da haben wir ein Informationsdefizit. Für den Geschädigten ist es umgekehrt sehr problematisch, wenn sein Behandler weniger weiß als er selbst. Es würde Jahre dauern, alle Ärzte zu schulen und das flächendeckend umzusetzen. Deshalb die Überlegung, Zentren oder „Kristallisationspunkte“ mit Kompetenz anzusiedeln. Um das in absehbarer Zeit hinzubekommen, ist die Überlegung natürlich, zwei bis vier Kompetenzzentren über die Republik verteilt zu errichten, so dass die Anfahrtsstrecken für die einzelnen Contergangeschädigten nicht so groß sind.

Im Moment ist es so, dass es uns in Nordrhein-Westfalen gibt und Herrn Dr. Graf in Bayern. Dazwischen herrscht große Leere. Das muss sich ändern, das muss sich verbessern. Es gibt auch gute Erfahrungen in anderen Ländern, z. B. in Schweden. Klar, da ist die Zahl der Contergangeschädigten geringer, aber da hat die Zentralisierung auch eine Kompetenzbündelung gebracht. Sie müssen bedenken, es ist nicht nur ein Arzt, der kompetent sein muss, sondern es muss neben dem Orthopäden, dem HNO-Arzt und dem Augenarzt ein ganzes Netz an kompetenten Fachärzten da sein. Diese alle gebündelt zusammenzubekommen, das bekommt man nicht überall geregelt, vor allem nicht in absehbarer Zeit. Die Schulung der Ärzte muss eine begleitende Maßnahme sein. Aber wir brauchen etwas, das den Betroffenen auch in einer relativ überschaubaren Zeit hilft.

Vorsitzender: Ich gebe dann zurück an die Fraktion der CDU/CSU. Sie hat noch fünf Minuten, bitte. Sparen Sie es noch auf oder wollen Sie erst einmal an die Fraktion der SPD weitergeben? Dann gebe ich an die Fraktion der SPD.

Abg. **Marlene Rupprecht (Tuchenbach)** (SPD): Vielen Dank, Herr Vorsitzender. Wir haben heute eine große Anhörung mit vielen, vielen Zuhörern. Ich hatte diese beantragt, obwohl der Bundestag normalerweise nur dann eine Anhörung macht, wenn er ein Gesetzesvorhaben, also eine konkrete

Gesetzesvorlage hat. Das heißt, wir setzen uns im Rahmen der Selbstbefassung mit diesem Thema auseinander, weil wir gesagt haben, bevor wir ein Gesetz machen, wollen wir eigentlich wissen, was die Schwerpunkte dieser Studie sind. Das vielleicht vorweg. Es ist sinnvoller, zuerst zu fragen und dann zu handeln, als zu handeln und hinterher zu fragen. Das fällt immer schwerer.

Die Studie geht auf unseren Antrag zurück. Antje Blumenthal und ich, wir waren in der letzten Wahlperiode für das Thema zuständig. Wir haben uns gesagt, es kann nicht nur von Schilderungen Einzelner oder vielleicht fünf, sechs Personen abhängen. Wir wollen wissen, was die Bedarfe sind, die wir vielleicht gar nicht einschätzen können. Und da danke ich Herrn Professor Kruse dafür, dass die Befragung so umfangreich und die Beteiligung so hoch war. Ich glaube, wir hatten aber nicht ganz die Frage der Mehrfach- und Schwerstbetroffenen mit eingeschlossen. Das ist meine erste Frage, weil wir auch denen gerecht werden müssen, die wir nie sehen oder hören. Höchstens hören wir von den Angehörigen. Es sind übrigens heute ein paar da, die uns einfach sagen, wie es geht. Meine zweite Frage an Sie betrifft die Assistenz.

Vorsitzender: Würden Sie bitte für die erste Frage den Sachverständigen benennen?

Abg. Marlene Rupprecht (Tuchenbach) (SPD): Meine erste Frage richtet sich an Professor Kruse. Zur zweiten Frage zum Thema Assistenz interessiert mich Folgendes: Bei den sehr stark Betroffenen ist es häufig so, dass sie fremde Personen gar nicht dulden. Die Renten- und Geldzahlungen dürfen aber innerhalb der Familie mit hoher Komplikation nur mit Nachweis verwendet werden. Da ich immer für konkrete Regelungsvorschläge bin, frage ich: Wie könnten wir es regeln, dass die Familien – eventuell Geschwister oder andere Angehörige – die Assistenzbeiträge liefern dürfen, ohne dass sie mit vorhandenen Gesetzen in Konflikt kommen oder sie mit Almosen abgespeist werden. Das wäre die zweite Frage, die ich eigentlich an einen Rechtsanwalt stellen möchte, damit er vom Sozialrecht her sagen kann, wo er eventuell Probleme sieht.

Meine letzte Frage würde ich an Professor Peters richten: Sie haben jetzt gerade auf Nachfrage meiner Kollegin Bracht-Bendt die Einstufung erklärt. Ich kann mich erinnern, dass bei der letzten Gesetzesnovelle – daran haben wir zwei Jahre gearbeitet – die Aussage aller Betroffenen war: „Wir wollen nie mehr vermessen werden, wir wollen nie mehr untersucht werden, wir wollen einfach die Leistung haben, die uns zusteht, weil wir sie brauchen.“ Sie haben gesagt „pauschalieren“, aber das halte ich für ganz schwierig, vor allem bei den Schäden, die nicht sichtbar sind. Wir haben jetzt durch Herrn Kiefer vom GKV-Spitzenverband und vom G-BA gehört, dass es schon Dauerverordnungen gibt, aber nur für sichtbare Schäden, für alle anderen noch nicht. Was müsste geschehen, dass man die nicht sichtbaren Schädigungen, also Schädigungen der inneren Organe usw. ohne Untersuchung pauschalieren könnte? Das ist mir noch ein Rätsel, wie man diese ganzen Untersuchungen vermeiden kann. Und dann habe ich noch die letzte Frage an Herrn Kiefer. Ich hatte die Krankenkassen eingeladen und ich bin froh, dass sie heute da sind, weil ich glaube, dass wir wirklich ganz praktikable und schnelle Lösungen finden müssen. Die Menschen sollten nicht erst einen Antrag an die Stiftung stellen müssen, um eine Leistung zu bekommen, sondern die Kasse sollte mit in dem Netzwerk sein. Könnten Sie sich einen Weg vorstellen,

wie wir es tatsächlich schaffen, dass jeder Patient in die Sprechstunde gehen oder eine Leistung bekommen kann und die Kasse sich das Geld für die Kosten z. B. von der Stiftung zurück holt, ohne dass der Patient selbst große Aufwendungen hat und ohne dass man Anlaufstellen braucht. Deshalb brauchen wir die Kassen bei der Umsetzung. Danke.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen. Mit Ihrem Einverständnis werde ich zunächst Herrn Peters aufrufen, weil er weg muss. Bitte sehr, Herr Professor.

Herr **Prof. Dr. Klaus M. Peters** (Chefarzt für Orthopädie der Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht): Eine Bewertung von Folgeschäden rein pauschal, ohne jede Art der Untersuchung bzw. der medizinischen Daten, ist natürlich schwierig. Sie sind auf rein subjektive Angaben der Betroffenen angewiesen, was schwierig und im Einzelfall vielleicht auch ungerecht ist: Derjenige, der sich weniger beklagt, bekommt weniger. Man kann aber sagen, dass mehr oder weniger alle Contergangeschädigten einen Folgeschaden haben. Das kann man sicherlich aufgrund der Ergebnisse der Studie so sagen – beim einen mehr, beim anderen weniger. Das heißt, wenn man eine pauschale Regelung nähme, konjunktivisch gesprochen, hätte man sicherlich auch schon eine breite Verteilung. Wenn aber Einzelne darunter sind, bei denen das Problem damit nicht adäquat erfasst wird, weil die Folgeschädigung doch schwerer ist, könnte man diese Personen auf eigenen Antrag untersuchen. Die größere Anzahl der Geschädigten wäre aber von diesen Untersuchungen erst einmal befreit. Und wer es will, kann eine Untersuchung nach dem Prinzip der Freiwilligkeit individuell für sich durchführen lassen. Damit ist dem Einzelnen gedient und die gesamte Gruppe muss nicht zur Untersuchung. Auf der anderen Seite muss man aber auch sagen, dass die Menschen nicht „auf den Kopf“ gestellt werden müssen, um einen Folgeschaden erkennen zu können. Das ist eine Untersuchung von einer halben, Dreiviertelstunde, wenn man gut orthopädisch bzw. internistisch untersucht. Das ist kein „Untersuchungsmarathon“. Vielfach liegen Vorbefunde vor und die vorbehandelnden Ärzte können zu Rate gezogen werden. Dann weiß man schon viel über die Folgeschäden. Man muss bei der Untersuchung nicht das Rad neu erfinden.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen. Jetzt, der Reihenfolge nach, Herr Professor Kruse. Ich sehe, Herr Professor Peters geht. Ich möchte Ihnen herzlich danken, dafür, dass Sie sich heute zur Verfügung gestellt haben.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Herr **Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse** (Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg): Sie, Frau Rupprecht, hatten ja auch ein bisschen implizit die Frage gestellt, ob in unserer Stichprobe eigentlich auch Schwerstgeschädigte befragt wurden. Dazu möchte ich Folgendes sagen: Wir haben in dem Bericht den Versuch unternommen, eine annäherungsweise Differenzierung innerhalb der Gruppe der contergangeschädigten Frauen und Männer vorzunehmen. Es war eine Überlegung, die die Kolleginnen nicht nur vor dem Hintergrund der umfangreichen Fragebogenuntersuchungen gemacht haben, sondern dieser Vorschlag gründete auch auf den Explorationen, auf den Interviews, die wir gemacht haben. Da haben Sie dann beispielweise die Vierfachgeschädigten, die Zweifachgeschädigten,

die schwer Hörgeschädigten, dann die Menschen mit schweren funktionellen Einbußen bzw. auch Menschen mit massiven finanziellen Einschränkungen. Ich würde sagen, dass uns schon bei dieser Gruppe, die wir differenziert haben – contergangeschädigte Frauen und Männer mit schweren funktionellen Einbußen –, deutlich geworden ist, dass die Situation sich hier noch einmal ganz anders darstellt. Erstens, was die sozioökonomischen Rahmenbedingungen angeht, zweitens, was die Teilhabeform angeht – dies ist ein Punkt, auf den sie rekurriert haben – und drittens, was die gesamten Schädigungsformen und ihre Folgen angeht. So dass ich sagen möchte, dass auch Schwerstgeschädigte in unserer Stichprobe aufgenommen worden sind; wir haben die Gruppe der Schwerstgeschädigten eigentlich relativ differenziert beschrieben, die uns mit Blick auf die Teilhabe als eine besondere Risikogruppe erscheint. Da möchte ich ihnen ausdrücklich zustimmen, das haben die Kolleginnen vor allen Dingen aus den Interviews sehr ausführlich erzählt. Sie haben eben gesagt, dass wir vielfach die Tendenz beobachten, dass nur die Angehörigen für die Assistenz und auch für die Pflege zugelassen werden. Uns ist in den Explorationen Folgendes aufgefallen: Auch aus der Sicht der Angehörigen, aber auch der Schwerstgeschädigten selbst, wurde mehr und mehr die Frage thematisiert, was eigentlich geschieht, wenn dieses zum Teil sehr enge Netz der Angehörigen, die Assistenz und vielfach auch Pflege leisten, brüchig wird bzw. nicht mehr aufrecht erhalten werden kann. Ich denke, dass im Grunde genommen neben den medizinischen und pflegerischen Leistungen psychologische Leistungen sehr wesentlich werden, um die betroffenen contergangeschädigten Frauen und Männer ebenso wie ihre Angehörigen dabei zu unterstützen, nach und nach auch andere Personen zuzulassen.

Das ist ein großes Thema – wenn ich Ihnen das in Klammern sagen darf –, das wir nicht nur bei contergangeschädigten Frauen und Männern finden, sondern eines, das wir bei sehr vielen anderen Menschen mit Behinderungen auch finden. Ich will Ihnen da ein Beispiel nennen. Nicht dass ich jetzt falsch verstanden werde: Wir generalisieren die verschiedenen Behinderungsarten nicht. Aber Sie sollen sehen, dass Sie dies auch in anderen Kontexten finden, beispielsweise bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Das ist ein wichtiges Thema. Bei Menschen mit schweren Komplexbehinderungen haben sie häufig den Eindruck, dass sich die massiven Schädigungen so stark in die gesamte Familie „eingraviert“ haben, dass man keine andere Person mehr zur Assistenz zulässt. Das ist meines Erachtens ein hoch anspruchsvoller psychologischer Prozess einer gewissen Autonomiewerdung sowohl der Angehörigen als auch des contergangeschädigten Menschen selbst. Aus unserer Perspektive werden anspruchsvolle psychologische Leistungen notwendig sein. Wenn wir über Versorgung sprechen, nimmt die psychologische Komponente eine ganz zentrale Stellung ein, da die Betroffenen zum Teil mit erheblichen Veränderungen in der Lebenssituation fertig werden müssen, von denen sich Außenstehende gar keine Vorstellungen machen.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen. Bevor ich nun weitergebe, möchte ich die Sachverständigen Herrn Tolmein und Herrn Kiefer, die Frau Rupprecht aufgerufen hat, bitten, möglichst gerafft zu antworten, da wir unser Zeitbudget deutlich überschritten haben. Jetzt Herr Dr. Tolmein.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg): Ich bemühe mich, es knapp zu machen; es ist auch relativ einfach. Das Problem, dass die Angehörigen nicht angemessen entlohnt

werden können, haben wir im Wesentlichen dann, wenn die Pflege auf der Basis von Hilfe zur Pflege in der Sozialhilfe nach SGB XII stattfindet. Dann haben wir dieses Problem. Es ist auch nicht abänderlich, es sei denn, man würde das SGB XII ändern, was in diesem Punkt sicherlich nicht geschehen wird und es möglicherweise auch gute Gründe dafür gibt, das nicht zu tun. Das heißt, wenn wir es schaffen, die Mehrfachgeschädigten, auch wenn sie einen hohen Assistenz- und Pflegebedarf haben, aus dem SGB XII herauszuziehen, dann haben wir dieses Problem nicht. Im zivilrechtlichen Schadensrecht ist es beispielsweise völlig anerkannt: Wenn ich ein Verkehrsunfall- oder ein Arzthaftungsopfer habe, das 24-Stunden-Pflege benötigt und diese von Angehörigen geleistet wird, dann erhalten sie, je nachdem wie man mit der Versicherung verhandelt hat, zwischen 11,00 EUR und 14,00 EUR die Stunde. Das ist da schon möglich. Ich denke im Übrigen aber auch, dass das, was Herr Prof. Dr. Kruse gesagt hat, ein wichtiger Punkt ist: Es ist im Grunde wahrscheinlich auf Dauer für die Betroffenen nicht wünschenswert, dass sie immer nur auf die Familie angewiesen sind. Eine Professionalisierung ist wichtig, aber es ist klar, dass das nicht einfach umzusetzen ist. Vielen Dank.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen. Nun Herr Kiefer, bitte.

Herr **Gernot Kiefer** (GKV-Spitzenverband, Berlin): Frau Rupprecht, vielen Dank. Ich will in der notwendigen Kürze antworten. Erstens noch einmal folgende klare Aussage: Ich halte es für sinnvoll, eine Konstruktion zu schaffen, mit der dann auch eine entsprechende, sehr unkomplizierte Leistungserbringung und eine entsprechende Verrechnung zwischen den gesetzlichen Krankenkassen und der Stiftung stattfinden kann – das sage ich mal etwas untechnisch. Wenn ich es recht beurteile, bedarf es dazu einer gesetzlichen Grundnorm, die diese Möglichkeit eröffnet, weil das bisher so nicht vorgesehen ist. Ich glaube, diese Grundnorm ist rechtstechnisch nicht kompliziert. Darauf aufbauend kann dann die Krankenversicherung mit der Stiftung die entsprechenden Durchführungsvereinbarungen treffen. Die Institutionen regeln das miteinander und die Betroffenen haben einen Abbau von Hemmnissen und Bürokratie.

Vorsitzender: Ich bedanke mich auch bei Ihnen für die kurze Antwort. Ich weiß, dass Sie jetzt gehen müssen und möchte mich auch bei Ihnen dafür bedanken, dass Sie ihre Zeit heute Nachmittag für uns zur Verfügung gestellt haben. Herzlichen Dank und gute Heimreise!

Ich weiß jetzt nicht, ob die CDU ihr Fragerecht noch ausnutzen will. Möchten Sie jetzt nicht, dann gebe ich weiter an die Fraktion DIE LINKE. Bitte sehr, Herr Seifert, sieben Minuten haben Sie, das wissen Sie.

Abg. **Dr. Ilja Seifert** (DIE LINKE.): Ja ich weiß, leider, Herr Vorsitzender. Vielen Dank. Ich darf zuerst einmal sagen, dass mich die große Zahl der Anwesenden hier sehr beeindruckt. Fast 10 Prozent der Betroffenen sind hier, das zeigt, wie wichtig es ist, was wir hier machen. Also herzlich willkommen, ich freue mich, dass Sie alle da sind.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Abg. **Dr. Ilja Seifert** (DIE LINKE.): Und dann habe ich natürlich einen „ganzen Sack voll Fragen“ und ich hoffe, dass wir diese hier alle beantworten können. Es ist hier ein Widerspruch aufgetaucht, den ich gern aufgeklärt hätte und zwar ein Widerspruch, den insbesondere Herr Stürmer deutlich angesagt hat. Er sagte, dass die Studie ihrem Auftrag nicht gefolgt sei, indem bestimmte Fragen nicht gestellt worden seien, insbesondere nach dem monatlichen sozialen Einkommen. Herr Kruse hatte das anders dargestellt. Ich hätte jetzt gern von Ihnen beiden aufgeklärt, ob Sie nicht den Auftrag hatten, diese Fragen zu stellen oder ob Sie diese Fragen nicht gestellt haben, obwohl der Auftrag da war? Und wenn, dann würde ich gern von Herrn Christian Stürmer noch einmal eine Begründung haben, warum er dies hier so deutlich dargestellt hat.

Zweite Frage: Wie wichtig ist den Betroffenen eine Entschuldigung des Staates, der Firma und auch der Justiz, die damals, meines Erachtens, alle versagt haben und einen sittenwidrigen Vergleich geschlossen haben?

Dritte Frage an Frau Vogel: Sie haben hier sehr beeindruckend Ihre persönliche Situation dargestellt und verallgemeinert, wie das viele andere betrifft. In Ihrer schriftlichen Stellungnahme steht sehr vieles an Forderungen über rückwirkende Zahlungen. Wie stellen Sie sich dies vor? Wie wichtig wäre es Ihnen, dass auch diejenigen, die jetzt erst anerkannt werden, tatsächlich seit dem Jahre 1972 Ansprüche geltend machen könnten?

Eine Frage an Herrn Mayer, der die Stiftung sehr deutlich kritisiert hat: Welche Vorstellungen einer Demokratisierung der Stiftung hätten Sie?

Eine Frage, die sehr leicht zu beantworten ist, an Frau Hudelmaier, Herrn Stürmer, Herrn Herterich und Herrn Dr. Tolmein. Herrn Meyer und Frau Vogel brauche ich nicht zu fragen, sie hatten sich schon zu unserem Antrag geäußert. Die Frage lautet: Halten Sie den Antrag der Fraktion DIE LINKE. für eine gute Verhandlungsgrundlage für das, was jetzt gesetzgeberisch gemacht werden soll? Ja oder Nein?

Vorsitzender: Herr Dr. Seifert, ich habe ein Problem: Wenn wir jetzt noch einmal alle hören, dann kommen wir weit über die sieben Minuten hinaus, die Ihnen eigentlich nach Ihrer Fraktionsgröße zustehen.

- Nichtrekonstruierbarer Zuruf des Abg. Dr. Seifert -

Vorsitzender: Nein, Herr Dr. Seifert,

- Allgemeine Heiterkeit und Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: ...vielleicht können Sie Ihre Frage allein an Herrn Meyer richten. Bitte überlegen Sie sich dies noch einmal, wenn es möglich ist.

Abg. **Dr. Ilja Seifert** (DIE LINKE.): Es ist mir eigentlich alles sehr wichtig.

Vorsitzender: Also gut, dann fangen wir einfach einmal an.

Abg. **Dr. Ilja Seifert** (DIE LINKE.): Vielleicht sind die Sachverständigen auch in der Lage...

Vorsitzender: Okay, bevor wir hier lange diskutieren, beginnen wir. Ich bitte jetzt die Sachverständigen um präzise, schnelle Antworten. Herr Stürmer, bitte.

Herr **Christian Stürmer** (Contergannetzwerk Deutschland e.V., Ostfildern): Es ist ja so, dass die Studie den Auftrag hatte, die Versorgungsdefizite zu ermitteln. Dazu gehört selbstverständlich, nachzuschauen, wie hoch die monatlichen Bedarfe sind und wie hoch dagegen die contergangspezifischen Einkommen sind, um zu schauen, was der durchschnittlich Geschädigte im Monat eigentlich braucht, wie hoch seine Unterversorgung ist. Das wurde aufgrund der strukturellen Probleme der Ausgrenzung aller Verbände, mit Ausnahme des Bundesverbandes, eben nicht erarbeitet. Hätten wir hier konkrete Zahlen, könnten wir uns die Hochrechnungen und die Schätzungen komplett sparen.

Vorsitzender: Sind Sie zu Ende? Darf ich weitergeben? Dankeschön.

Herr **Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse** (Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg): Wir haben den sehr umfangreichen Fragebogen in den verschiedenen Entwicklungsstufen mit zahlreichen contergangeschädigten Frauen und Männern durchgesprochen. Das war eine zentrale Komponente unseres Angebots. In den Gesprächen mit den contergangeschädigten Frauen und Männern wurde immer wieder ganz ausdrücklich darauf hingewiesen, dass sie es als hochproblematisch ansehen, wenn wir in einem Fragebogen eine ausführliche Analyse der finanziellen Situation vornehmen würden. Das ist uns auch in mehrfachen Abschnitten der Studien ganz ausdrücklich bestätigt worden.

Wir sind hier zu kurzen Antworten gehalten. Ich darf Ihnen an dieser Stelle sagen, ich habe, was die Einkommens- bzw. finanzielle Ressourcen-Erfassung angeht, sehr viel Erfahrung. Da muss ich Herrn Stürmer auch ein bisschen widersprechen. Wenn Sie eine differenzierte Darstellung der finanziellen Situation haben möchten, ist das eine hoch differenzierte, sehr tiefgehende und zum Teil wirklich auch in intime Bereiche der Persönlichkeit hinreichende Befragung. Deshalb haben wir Folgendes getan, was in der Soziologie, vor allen Dingen auch in der Soziologie der Einkommenserhebung bzw. -verteilung, sehr wichtig ist: A) Wir haben die contergangeschädigten Frauen und Männer selbst gefragt, wie sie eigentlich ihre finanziellen Ressourcen mit Blick auf eine selbständige Lebensführung einschätzen. Wir bekamen hier sehr differenzierte Antworten, die wir übrigens im Interview bei 300 Personen noch einmal hochgradig weiterdifferenzieren konnten. B) Wir haben die Contergangeschädigten – differenzierter kann man das gar nicht machen – ausführlich danach gefragt, wie hoch eigentlich die finanziellen Investitionen ihrerseits in bestimmte Leistungen zur Assistenz, in bestimmte Leistungen zur Gesundheitsförderung und dergleichen mehr sind. Wir haben da ein hochdifferenziertes Portfolio von finanziellen Investitionen bekommen, auf deren Grundlage wir die Argumentation geführt haben, wie wichtig eine vollumfängliche Unterstützung der

contergangeschädigten Frauen und Männer ist. Ergo komme ich zu der Bewertung, in dieser Hinsicht hat die Studie keinerlei Fehler gemacht.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen. Nun bitte ich Frau Vogel um eine schnelle Antwort.

Frau **Bianca Vogel** (Sachverständige, Sinzig): Bei der Frage der rückwirkenden Zahlung ab 1972 geht es um die Gleichberechtigung aller Geschädigten rückwirkend ab Stiftungsgründung. Die Schädigungen waren nämlich bei allen ab Geburt und nicht ab Antragstellung da.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich danke Ihnen. Herr Dr. Seifert, die Frage an Herrn Meyer, bitte ich Sie noch einmal zu wiederholen.

Abg. **Dr. Ilja Seifert (DIE LINKE.):** Welche Vorstellungen hat Herr Meyer zur Demokratisierung der Stiftung?

Herr **Andreas Meyer** (Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e. V., Köln): Ja, ganz einfach, geben Sie die Mehrheit im Stiftungsrat den Conterganopfern.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Herr **Andreas Meyer** (Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e. V., Köln): Die Mehrheit, nicht die Parität. Die Stiftung wird durch die Rechtsaufsicht kontrolliert, falls Sie denken, dass hier etwas schief geht, dass gegen die Interessen des Bundes verstoßen wird. Die Rechtsaufsicht hat zwar in den letzten Jahren versäumt, das zu tun, aber sie kann es. Geben Sie einfach die Mehrheit im Stiftungsrat den Conterganopfern.

Vor allen Dingen sorgen Sie dafür, dass die anderen Länder auch vertreten sind, nicht nur die Deutschen. Die anderen Länder, die Leistungen der Stiftungen empfangen, müssen dort vertreten sein. Sorgen Sie auch dafür, dass wir unsere eigenen Vertreter auf Kosten der Stiftung unterrichten können. Ich habe mehrmals beim Stiftungsrat darum gebeten, dass ich einen Bericht in mehreren Sprachen für die Geschädigten machen kann. Wir haben Engländer, wir haben Franzosen, wir haben Spanier usw. Das wurde mir untersagt und das aus gutem Grunde. Es wird mir ja auch untersagt, preiszugeben, was in bestimmten Protokollen steht. Die Protokolle wurden mir vorenthalten. Sorgen Sie ganz einfach dafür, dass die Demokratiefeinde aus dieser Stiftung herauskommen. Sorgen Sie dafür, dass Herr Hackler wegkommt, sorgen Sie dafür, dass Frau Lampersbach wegkommt und schaffen Sie uns eine andere Vorsitzende, die von uns gewählt wird und schaffen Sie uns die Möglichkeit, unsere eigenen Leute zu wählen und zu bestimmen. Das sollten Sie tun. Es ist einfach entwürdigend, dass wir von Leuten „regiert“ werden, die völlig andere Interessen vertreten, die Grünenthal hofieren, die uns untersagen, unsere eigenen Leute zu vertreten. Und das ist entwürdigend.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Dankeschön. Wir kommen nun zum Fragerecht der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN. Herr Kurth, bitte sehr.

Abg. **Markus Kurth** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Vielen Dank, Herr Vorsitzender. Auch von mir vorab die Aussage, dass ich von dieser Anhörung sehr beeindruckt bin. Ich will meine knappe Fragezeit aber direkt einsetzen. Herr Dr. Tolmein, in Ihrer rechtlichen Stellungnahme, die Sie im letzten Jahr angefertigt haben, empfehlen Sie eine Novellierung des Contergangstiftungsgesetzes und Sie empfehlen, die Möglichkeiten zur Mitbestimmung der Geschädigten im Stiftungsrat und im Stiftungsvorstand zu stärken. Ich habe hierzu folgende Fragen: Warum ist dies aus Ihrer Sicht notwendig und wie ist der Aufbau der Conterganstiftung im Verhältnis zu vergleichbaren Stiftungen zu bewerten, wenn man jetzt das Bemühen um eine angemessene Vertretung der Geschädigten betrachtet? Da ich noch eine weitere Frage habe, bitte ich auch um kurze Antwort.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg): Ja, vielen Dank. Also, ich glaube, dass wir heute in dieser Sitzung schon recht eindrucksvoll erlebt haben, dass sich die Contergangeschädigten durch diese Stiftung offensichtlich nicht vertreten fühlen. Und ich glaube, dies ist eine ganz missliche Sache. Die Stiftung ist keine Interessenorganisation der Contergangeschädigten allein, aber sie ist natürlich eine Schaltstelle zwischen Politik und Betroffenen, in der Betroffene in angemessener Art und Weise repräsentiert sein müssen. Sie müssen z. B. auch die Möglichkeit haben, Vorstandsposten zu bekommen, und sie müssen die Möglichkeit haben, dem Stiftungsrat vorzustehen. Bei der gegenwärtigen Situation ist das nicht gegeben. Tatsächlich ist die Regelung des § 6 in der Satzung, der die Verschwiegenheit regelt, so ausgestaltet, dass sie eine Transparenz des Stiftungsgeschehens unmöglich macht. Das kann nicht sein, auf gar keinen Fall.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Deswegen besteht hier ein politisches, aber letztlich auch ein rechtliches Bedürfnis. Wenn man das mit anderen Stiftungen vergleicht – da gibt es ja nicht ganz so viele, weil der Staat selten das Geschehen so an sich gezogen hat wie im Fall der Contergangeschädigten –, kann man das HIV-Hilfe-Gesetz nennen. Da haben wir zwar auch die Situation, dass von Seiten der Geschädigten in der ‚Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen‘ niemand vertreten ist, aber dort ist die Politik sehr viel pluralistischer vertreten, nämlich nicht nur durch die Ministerialbürokratie, sondern durch den Bundestag, durch den Bundesrat und durch die Ministerien. Das wäre sozusagen auf der offiziellen Seite ein Modell, nach dem man gehen könnte. Und wir haben auf der anderen Seite die ‚Stiftung Erinnerung, Verantwortung und Zukunft‘ mit 27 Mitgliedern. Dort bilden 15 Vertreter von Verfolgten-Organisationen, von Vertretern überfallener Staaten und von internationalen Hilfsorganisationen eine Mehrheit, während sozusagen der Rest die offizielle Vertretung

der Bundesrepublik Deutschland ist. Das ist eine ganz andere Konstellation als bei der Conterganstiftung. Ich denke, irgendwo da muss man sich bewegen.

Vor allen Dingen ist aber wichtig, dass deutlich wird, dass sich das Kommunikationsverhältnis zwischen Conterganbetroffenen und Stiftung grundlegend ändern muss. Das ist im Augenblick wirklich katastrophal, was, glaube ich, heute hier auch deutlich geworden ist. Ich muss auch schon sagen, dass ich die Antwort von Frau Blumenthal – „wir haben eigentlich immer Personalsachen“ – auf die Frage, warum eigentlich nicht öffentlich getagt werden soll, sehr unbefriedigend finde, tut mir leid. Es macht auch deutlich, dass Transparenz nicht gewollt ist.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich gebe an Herrn Kurth weiter. Sie haben noch eine weitere Frage.

Abg. **Markus Kurth** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Genau. Die Beifallsbekundungen werden hoffentlich nicht auf meine Fragezeit angerechnet.

- Allgemeine Heiterkeit -

Abg. **Markus Kurth** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Herr Dr. Tolmein, dann habe ich jetzt konkret die Nachfrage, wie sich denn aus Ihrer Sicht die Transparenz der Stiftung steigern ließe, die offensichtlich für die Vergrößerung des Rechtsfriedens notwendig erscheint, trotz der Tatsache, dass dort auch Anliegen besprochen und ausgetauscht werden, die dem Datenschutz unterliegen.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg): Ich habe natürlich jetzt keinen neuen Satzungsentwurf in der Tasche. Aber es lässt sich relativ problemlos machen, dass man eine grundsätzliche Öffentlichkeit vereinbart und sagt, in dem Moment, wo schützenswerte persönliche Daten besprochen werden, werden diese auch geschützt behandelt. Dann ist das auch eine Frage der Organisation: Man kann eine Sitzung z. B. so organisieren, dass in den ersten 20 Minuten die internen Sachen besprochen werden und der Rest der Sitzung öffentlich ist, oder umgekehrt. Da sehe ich keine grundlegenden rechtlichen Probleme. Es gibt hier genug juristischen Sachverstand, um dies zu organisieren.

Vorsitzender: Danke schön, Herr Kurth, die nächste Frage?

Abg. **Markus Kurth** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Nochmal Herr Dr. Tolmein, bitte: Jetzt geht es nicht um die Stiftung, sondern um die sogenannte Rentenzahlung. Ich wüsste gerne aus Ihrer Erfahrung als Anwalt, in welchem Verhältnis man etwa die Conterganrenten zu sonstigen Schmerzensgeldrenten setzen kann, wenn eine vergleichbare Schädigung heutzutage auftreten würde? Sind die insbesondere von Herrn Stürmer gemachten finanziellen Angaben vor diesem Hintergrund plausibel oder lässt sich das nicht einordnen?

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg): Das Problem ist, dass das deutsche Schadensersatzrecht für die Betroffenen nicht besonders erfreulich ist. Wenn wir heute Schadensersatzzahlungen z. B. bei Schwerstmehrfachbehinderungen haben, dann bewegen wir uns im Bereich von 300.000 bis 500.000 EUR Schmerzensgeld. Das wird dann aber als Block gezahlt. Wir haben hier die Situation – das müsste dann berechnet werden –, dass über die Jahre nur Renten gezahlt worden sind. Das ist im Prinzip für die Betroffenen nachteilig, weil sie keine Möglichkeit hatten, mit den Geldern irgendwann z. B. größeres Eigentum oder Ähnliches zu erwerben. Die Kapitalisierungsbestimmungen der Stiftung sind eher von bescheidener Qualität, um dies hier deutlich im Sinne der Betroffenen zu sagen.

- Beifalls- und Zustimmungsbekundungen der Zuhörerschaft -

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Deswegen bewegen wir uns hier in einem Bereich, in dem man sagen kann, dass das, was hier abgebildet wird, relativ gering ist. Andere Renten, die wir beispielsweise durch das Bundesversorgungsgesetz haben, kommen auf deutlich höhere Beträge, wenn man sich Grundrenten, Ausgleichsrenten u. ä. anschaut. Zumal wir dort auch einen Berufsschadensausgleich und Verdienstausfallausgleich haben. Das haben wir hier alles nicht.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg): Die Frage, ob man in dem Umfang, wie das Herr Stürmer hier dargelegt hat, Pauschalbeträge einsetzen will, sehe ich aus meiner Erfahrung im sozialrechtlichen Bereich ein bisschen anders. Dass es einerseits niedrigschwellig ist, ist gut. Ich befürchte jedoch, dass der Nachteil ist, dass die hohen Bedarfe kritisch werden und es in anderen Fällen, möglicherweise wenn der Bedarf deutlich geringer ist, zu einer Besserstellung kommt, womit ich grundsätzlich kein Problem hätte, was allerdings im Rahmen der Gesamtlösung nicht vorteilhaft ist. Das ist aber nichts, was man hier kurz in fünf Minuten diskutieren kann. Hier brauchen wir eine Diskussion. Die Schaltstelle wäre die Conterganstiftung, wenn sie anders zusammengesetzt wäre. Ich glaube, dass diese Diskussion mit Betroffenenverbänden, Politik und vielleicht auch juristischem Sachverstand dringend ansteht und schnell erfolgen muss, denn wir wollen nicht Jahre warten.

- Beifalls- und Zustimmungsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Ich danke Ihnen sehr, Herr Dr. Tolmein. Herr Kurth, damit ist Ihre Zeit um. Ich habe noch eine Wortmeldung von Herrn Jarzombek, der von der CDU noch etwas Zeit gut hat.

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU): Es ist immer gut, wenn man im Leben etwas anspart. Ich würde an Herrn Dr. Tolmein noch eine Frage stellen wollen: Die ganze Zeit stand die Initiative der Fraktion DIE LINKE. im Raum, jetzt noch einmal an die Firma Grünenthal heranzutreten. Ist es aus Ihrer Sicht rechtlich möglich, dass wir auch bei der Firma Grünenthal noch einmal vorstellig werden und – wie auch immer geartet – Gelder einholen?

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg): Ich würde mich wahnsinnig freuen, wenn mir die CDU/CSU-Bundestagsfraktion ein Gutachten in Auftrag gibt, um das zu prüfen. Ich denke allerdings, dass es eine ausgesprochen schwierige Sache ist; verfassungsrechtlich dürfte es hochproblematisch sein. Dass es gar nicht geht, würde ich nicht sagen. Hier würde ich erst einmal noch etwas kreativer prüfen wollen, aber es ist jedenfalls nicht einfach.

Es ist sicherlich einfacher, wenn man politisch Druck macht und wenn die Parteien und die Bundesregierung, welche die Firma Grünenthal im Ergebnis ziemlich günstig gestellt haben, konstant Druck entfalten würden. Ich bin mir sicher, dass wenn hier noch einmal ein Einsatz erfolgen würde, man vielleicht auch zu befriedigenderen Lösungen kommen könnte. Die Familie Wirtz ist in anderen Bereichen durchaus auch sehr caritativ tätig. Man fragt sich, warum sich das auf diese Fragen konzentriert, wenn sie sagt: „Es gehen Gelder in die Stiftung.“ Warum gehen sie nicht in die direkte Entschädigung? Also ich glaube, hier ist ein Bereich, in dem man in rechtlicher Hinsicht noch einmal überlegen kann, ich glaube allerdings, dass es eher ein politischer Appell sein muss und dass hier politischer Druck erfolgen muss. Das andere wird wahrscheinlich verfassungsrechtlich schwierig sein.

Vorsitzender: Ich danke Ihnen. Damit sind wir am Schluss unserer Fragegrunde. Ich gebe noch einmal ganz kurz das Wort an Herrn Professor Kruse, weil er noch seine Mitarbeiter vorstellen möchte.

Herr **Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse** (Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg): Meine sehr geehrten Damen und Herren, wenn Sie mir vielleicht noch eine halbe Minute Zeit geben, um die Kolleginnen vorzustellen, die diese Studie zusammen mit meiner Person verantwortlich ausgeführt haben. Ich glaube, das gebietet einfach die Fairness, weil diese Kolleginnen eine ganz hervorragende Arbeit gemacht haben. Ich darf sie bitten, sich kurz zu erheben, Frau Dr. Gabriele Becker. Hoffentlich sind Sie noch da? Dankeschön, als nächste bitte Frau Anna-Magdalena Becker, dann Frau Dr. Christina Ding-Greiner, und Frau Stolla bitte. Unser Kollege Herr Dominik Baiker kann leider heute nicht bei uns sein. Ich bedanke mich ganz herzlich bei dem wissenschaftlichen Beirat, der uns mit vielen sehr guten Empfehlungen zur Seite gestanden hat und ebenso bei den contergangeschädigten Frauen und Männern, die uns mit vielen kommunikativen Validierungsgesprächen zur Seite gestanden haben. Das war ganz hervorragend, herzlichen Dank.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Nun ist es an mir, Ihnen allen zu danken. Ich danke allen Kolleginnen und Kollegen, die so lange ausgeharrt haben. Wir wissen ja, dass am Wochenende immer auch der Wahlkreis „ruft“. Aber vor allem danke ich den Damen und Herren Sachverständigen, dass sie sich bereit gefunden haben, heute Nachmittag lange und gut begründete Statements abzugeben und uns in ein schwieriges Problem eingeführt haben, das wir so vielleicht noch nicht richtig erkannt hatten. Herzlichen Dank dafür.

Ich möchte mich aber auch vor allem bei Ihnen bedanken, unseren Besucherinnen und Besuchern und den betroffenen Damen und Herren, dass Sie diese Sachverständigenanhörung in einer so disziplinierten und auch offenen Weise mit uns erlebt haben. Wir hatten vielleicht vorab falsche Vorstellungen, aber wir danken Ihnen sehr für diese Disziplin und auch für Ihre große Aufmerksamkeit, die Sie den Damen und Herren Sachverständigen gewidmet haben.

Schließlich darf ich mich beim Technischen Hilfswerk bedanken. Insgesamt 35 Personen haben in einem Nachbarraum gewartet, um für Ihre Sicherheit Sorge zu tragen. Es hätte ja irgendetwas sein können, aber es ist nichts passiert, wir haben das alle miterlebt. Wir freuen uns aber, dass diese ehrenamtlich Tätigen bereit waren, sich heute Nachmittag für Sie und für uns alle zur Verfügung zu stellen. Herzlichen Dank von hier in den Nachbarraum.

- Beifallsbekundungen der Zuhörerschaft -

Vorsitzender: Bevor ich zum Ende komme, möchte ich mich als Vorsitzender auch beim Sekretariat und den vielen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern anderer Stellen innerhalb des Bundestages bedanken, die alle eingeschaltet waren, um diese Anhörung durchzuführen. Sie haben das exzellent vorbereitet; herzlichen Dank an Sie alle.

Zum Schluss, wünsche ich Ihnen einen guten Heimweg und alles, alles Gute. Ich hoffe, Sie haben unsere große Aufmerksamkeit gespürt und erfahren, dass Ihr Problem gesehen wird. Das hat auch die Koalitionsrunde durch ihren gestrigen Beschluss bewiesen, darauf möchte ich noch hinweisen. Es ist auch ein Beweis dafür, wie sehr uns Ihr Schicksal anrührt und wie sehr wir auch selbst betroffen sind von Ihrem Schicksal. Ich wünsche Ihnen alles Gute und ich wünsche Ihnen viel Kraft, dieses Leid weiter so zu tragen, wie Sie das bisher fertig gebracht haben. Alles Gute und Gottes Segen. Dankeschön.

Schluss der Sitzung: 16:31 Uhr

Norbert Geis, MdB

amtierender Vorsitzender