



Universität Heidelberg · Institut für Gerontologie
Bergheimer Str. 20 D-69115 Heidelberg

RUPRECHT-KARLS-

UNIVERSITÄT
HEIDELBERG



Dr. Christina Ding-Greiner

Institut für Gerontologie
Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

Bergheimer Straße 20
69115 Heidelberg
Tel.: +49(0)6221/54 8172
Fax.: +49(0)6221/54 5961
E-Mail: christina.ding-greiner@
gero.uni-heidelberg.de

Datum
25.11.2016

Stellungnahme zur Vorbereitung einer öffentlichen Anhörung des Familienausschusses am 28.11.2016 zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Der vorliegende Gesetzentwurf berücksichtigt in umfassender Weise Entwicklungen und Problembereiche, die in beiden Gutachten zur Evaluation der Auswirkungen des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes dargestellt werden. Der Gesetzgeber hat die Schwierigkeiten benannt, die durch die nicht eindeutige Definition des Begriffs der spezifischen Bedarfe entstanden sind, und die zu erheblichen Arbeitsbelastungen im Stiftungsvorstand wie auch zu Unruhe unter den Betroffenen geführt haben, da die Entscheidungen von den Contergangeschädigten selbst nicht immer als transparent wahrgenommen und zum Teil als willkürlich empfunden wurden. Als wesentlichen Bestandteil des vorliegenden Gesetzentwurfs darf daher die Gewährung pauschaler Leistungen für spezifische Bedarfe betrachtet werden; damit wird der für alle Beteiligten konfliktreichen, belastenden Situation ein Ende gesetzt. In der Pauschalierung werden auch jene contergangeschädigten Menschen berücksichtigt, die aufgrund einer geringen vorgeburtlichen Schädigung eine niedrige Schadenspunktezahl aufweisen, die jedoch infolge schwerer Folgeschäden heute in hohem Ausmaß an Schmerzen und Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit leiden. Durch den Sockelbetrag, der für alle Betroffenen gleich ist, kann ein gewisser finanzieller Ausgleich für diese Gruppe geschaffen werden.

Die gesundheitliche Situation der contergangeschädigten Menschen zeigt eine deutliche und rasch verlaufende Verschlechterung in den letzten Jahren. Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems und innerer Organe nehmen zu; sie treten dabei häufiger auf als in der entsprechenden Altersgruppe der Gesamtbevölkerung. Viele der genannten Beschwerden und Erkrankungen zeigen aufgrund der vorgeburtlichen Schädigung durch Contergan, die

nicht nur den Bewegungsapparat, sondern auch die inneren Organe betrifft, häufig eine ungewöhnliche Symptomatik und atypische Organbefunde. Sie sind für den unerfahrenen Arzt oft schwierig zu interpretieren, da es keine systematischen, wissenschaftlich fundierten Untersuchungen zu den Veränderungen der inneren Organe, der Gefäße und des Nervensystems im Lebenslauf nach vorgeburtlichem Kontakt mit Contergan gibt. Daraus geht die Notwendigkeit von Studien hervor, die conterganbedingte Schäden der inneren Organsysteme systematisch untersuchen, um die pathologischen Vorgänge zu erkennen und eine bessere medizinische Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten.

Es ist in diesem Zusammenhang von zentraler Bedeutung, dass der Gesetzgeber im Rahmen der Gesetzesänderung eine Erweiterung der Beratungstätigkeit der Conterganstiftung vorgesehen hat. Hinzu tritt die Zusage der Unterstützung bei der Planung von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren, die unter Beteiligung der Betroffenen entwickelt werden sollen. Ein solches Kompetenzzentrum wurde in Hamburg auf Initiative von Betroffenen aufgebaut. In der Contergansprechstunde wurden bisher etwa 150 Contergangeschädigte untersucht und behandelt; inzwischen wird auch eine Online-Sprechstunde angeboten. Auf diese Weise kann ein erster Kontakt hergestellt werden, Fragestellungen, die keiner Untersuchung bedürfen, können geklärt werden; nicht immer ist es notwendig sich persönlich vorzustellen, wenn notwendig, kann eine ambulante oder stationäre Untersuchung vereinbart werden. Wichtig ist dabei, dass die Betroffenen einen persönlichen Eindruck des behandelnden Arztes bekommen. Es wäre wünschenswert, wenn weitere solche Zentren gegründet werden könnten, damit die Anfahrt für die Betroffenen kürzer und damit weniger belastend ist. Zugleich könnten niedergelassene Ärzte und Therapeuten der Region im Rahmen eines Kompetenznetzwerks weitergebildet und eingebunden werden, sodass auch die Versorgung vor Ort deutlich verbessert wird.

Contergangeschädigte Menschen haben durch den vorgeburtlichen Kontakt mit Contergan einen nicht geringen Teil ihrer biologischen Reserven verloren und zeigen eine deutlich reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit; sie zeichnen sich jedoch durch ein hohes Ausmaß an Kreativität aus, wie im Umgang mit ihnen rasch deutlich wird. Diese Ressourcen sollten in Zukunft besser genutzt werden, indem Betroffene partnerschaftlich eingebunden werden in die Entwicklung von Projekten und auch in den Ablauf der Dienstgeschäfte, denen die gewählten Vertreter im Rahmen ihrer Tätigkeit in den Organen der Stiftung nachgehen. Ein Dialog auf Augenhöhe ist wichtig für eine gute Zusammenarbeit; durch Auseinandersetzungen gehen viele Ressourcen verloren. Eine Erweiterung der Gremien durch unabhängige Experten verschiedener Fachgebiete kann möglicherweise Spannungen abbauen, neue Aspekte in den Mittelpunkt rücken, den Ablauf optimieren und eine effektivere Arbeit ermöglichen.

Die Pauschalierung führt zu einer deutlichen Entlastung der Conterganstiftung, da aufwändige Arbeitsabläufe entfallen. Eine Veränderung der Struktur und eine Erweiterung des Aufgabenbereichs der Conterganstiftung wird von den Betroffenen gewünscht. Die Stiftung solle zur Anlaufstelle werden für Beratung und Unterstützung in finanziellen und sozialrechtlichen Belangen, eine differenzierte Beratung ist jedoch auch erforderlich im medizinisch-rehabilitativen und pflegerischen Bereich. Um den Erfolg einer solchen Beratung zu gewährleisten und eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Betroffenen zu ermöglichen, ist eine fundierte und qualifizierte Weiterbildung notwendig um Kenntnisse zur vorgeburtlichen Schädigung und deren Folgen, sowie zum Prozess des Älterwerdens bei

contergangeschädigten Menschen zu vermitteln. Es wäre zu wünschen, dass in Zukunft die Stiftung einen Service- oder Dienstleistungsbereich entwickelt, der die Betroffenen in verwaltungstechnischen Problemen und in den Belangen des Alltags professionell berät und persönlich unterstützt. Dadurch kann die Stiftung ein neues Profil entwickeln, welches dem Profil ausländischer staatlicher Organisationen entspricht.

Der Gesetzgeber hat durch die Änderungsgesetze große Erleichterungen im finanziellen Bereich und im verwaltungstechnischen Ablauf der Gewährung von Unterstützung bei spezifischen Bedarfen erreicht. Mit einer Stiftung, die contergangeschädigte Menschen unterstützt, deren Struktur es ihnen ermöglicht, Abläufe mitzugestalten, konstruktive Ideen zur Verbesserung ihrer Situation einzubringen und zu verwirklichen, können sie optimistischer in eine für sie ungewisse Zukunft blicken.



Dr. med. Dipl. gerontol. Christina Ding-Greiner

Im Namen der Arbeitsgruppe Contergan von Prof. Dr. Andreas Kruse