

**Erste Handlungsempfehlungen des
Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg**

aus der Studie
„Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen
Bedarfen und Versorgungsdefiziten
von contergangeschädigten Menschen“

mit Konkretisierungen

durch den Stiftungsrat der Conterganstiftung für behinderte Menschen

1

Empfehlung: Auf Grund der großen Bedeutung von Folgeschäden für die aktuelle und zukünftige Situation und Selbstständigkeit sind Neubewertung und Anerkennung von Folgeschäden unerlässlich.

Konkretisierung:

1. Grundsätzliche Anerkennung von Folgeschäden. Dafür ist eine Änderung des § 8 Abs. 2 der Conterganschadensrichtlinien erforderlich. Folgeschäden sind Funktionseinschränkungen gemäß ICF, deren Anerkennung in einer anderen Systematik als die der Anlageschäden erfolgen muss.
2. Gewährung von Leistungen wegen Folgeschäden nur auf Antrag aber ohne erneute Untersuchung und ohne Kausalitäten. Hierfür ist die Zuordnung von Folgeschäden zu bestimmten Schädigungsbildern vorzunehmen und es sind Raster für Funktionseinschränkungen nach dem Muster des Bundesversorgungsgesetzes zu entwickeln.
3. Erweiterung der Medizinischen Punktetabelle und der Diagnoseziffern für Folgeschäden
4. Zusätzliche Rentenstufen
5. Neue (höhere) Rentenbeträge
6. Staatliche Beihilfen, die von der Stiftung ausgezahlt werden
7. Keine Einbeziehung der Versorgungsämter
8. Keine Nachteile durch neue Begutachtungen, also keine Verschlechterung des bisher anerkannten Status`

2

Empfehlung: Bedingt durch die Contergenschädigung und deren Folgen entstehen Benachteiligungen im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit nicht nur bei den Geschädigten selbst, sondern auch bei deren Angehörigen, die Assistenz leisten und aus diesem Grunde ihre Erwerbstätigkeit einschränken müssen. Jetzt schon arbeiten ein Drittel der Contergangeschädigten nicht mehr; nach unserer Bewertung in face-to-face-Interviews ist zu erwarten, dass die meisten nicht das gesetzliche Rentenalter wegen Vollerwerbsminderung erreichen werden. Aus diesem Grunde ist die finanzielle Kompensation dieser Nachteile unerlässlich.

Konkretisierung:

1. Zahlung der vollen (Alters-)Rente anstelle der Erwerbsunfähigkeitsrente („abschlagsfreie Rente“)
2. Der Ausgleich soll ausschließlich durch Zahlungen der Conterganstiftung erfolgen.

3

Empfehlung: Angesichts der Tatsache, dass die Bewältigung der mit der Conterganschädigung verbundenen Anforderungen und Belastungen auch eine große Herausforderung der nächsten Angehörigen bedeutet, ist sicherzustellen, dass diese nicht zu finanziellen Leistungen herangezogen werden, wenn ein Contergangeschädigter pflegebedürftig wird und die über die gesetzlich definierten Leistungen hinausgehenden Pflegeleistungen nicht finanzieren kann.

Konkretisierung:

1. Keine Anrechnung von Einkommen und Vermögen der Betroffenen sowie deren Angehörigen ersten Grades und Ehegatten (bzw. Lebenspartner nach dem Lebenspartnerschaftsgesetz) bei Beantragung von Leistungen nach SGB XII (Ausschluss der Unterhaltpflicht von Ehegatten, Eltern und Kindern)
2. Übernahme der Kosten über das Pflegegeld hinaus
3. Hilfsweise: Höheres Schonvermögen (wie auch bei geistig Behinderten oder Regelung wie bei Apallikern)

4

Empfehlung: Die Versorgung von Contergangeschädigten mit den erforderlichen medizinischen und therapeutischen Maßnahmen im ambulanten und im stationären Bereich ist ohne finanziellen Aufwand für die Betroffenen sicherzustellen. Die nachgewiesene Conterganschädigung ist die Begründung dafür, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Auch aus diesem Grunde ist darauf hinzuwirken, dass in Deutschland eine ausreichende Anzahl von Ärzten zur Verfügung steht, die über hohe Kompetenz mit Blick auf die Beratung und Versorgung Contergangeschädigter verfügen und die auch ärztliche Kolleginnen und Kollegen beraten können, an die sich Contergangeschädigte mit Rehabilitationswunsch wenden. Die Aufklärung von Contergangeschädigten über die Möglichkeiten einer auf ihre spezifische Situation abgestimmten Rehabilitation ist sicherzustellen. Die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen ist sicherzustellen. Es ist dafür Sorge zu tragen, dass der von Contergangeschädigten wahrgenommene und artikulierte Rehabilitationsbedarf ohne Verzögerung umgesetzt wird.

Konkretisierung:

1. Schaffung spezieller Anreize für Ärzte und Kliniken bei der Behandlung von contergangeschädigten Menschen (z.B. höhere Abrechnungssätze). Voraussetzung ist die Entwicklung einer differenzierten ICD-Nummer.
2. Fortbildung von Ärzten und Pflegekräften
3. Ineinandergreifen von Rehabilitations- und Pflegeleistungen – ganzheitlicher Ansatz (contergangeschädigte Menschen als Vorreiter bei interdisziplinärer Versorgung)
4. Bereitstellung der erforderlichen Mittel über die Conterganstiftung („Beihilfe“), wenn die Leistungsgesetze keine entsprechenden Regelungen enthalten
5. Übernahme der Kosten für eine selbst gewählte Begleitperson bei Krankenhaus- und Rehabilitationsaufenthalten

5

Empfehlung: Die Conterganschädigung ist als eine ausreichende Begründung für die Gewährung von Heil- und Hilfsmitteln anzuerkennen.

Konkretisierung:

1. Gewährung schnellerer Hilfen ohne Budgetierung
2. Anerkennung der durch Conterganschäden ausgelösten Funktionsstörungen als Begründung
3. Erstellung eines differenzierten ICD-Schlüssels mit Funktionseinschränkungen als Voraussetzung für 2.

6 7 und

Empfehlungen: Volle Übernahme der behinderungsbedingten PKW-Zusatzausstattung, unabhängig davon, ob das Auto beruflich oder nur privat oder im Ruhestand genutzt wird, damit jeder Contergangeschädigte die Möglichkeit hat bei Bedarf die behandelnden Ärzte auch in größerer Entfernung aufzusuchen, an Therapien teilzunehmen, Einkäufe zu tätigen, am öffentlichen Leben teilzuhaben und soziale Kontakte zu pflegen.

Contergangeschädigten steht die Versorgung mit Rollstühlen zu, die optimal an die bestehende Schädigung angepasst und so ausgestattet sind, dass sie den Nutzungsansprüchen Contergangeschädigter maximal entsprechen. Die Übernahme von Betriebs- und Instandhaltungskosten ist - auch kurzfristig – sicherzustellen.

Konkretisierungen:

1. Zusammenfassung der Empfehlungen 6. und 7. im Sinne einer Sicherstellung von Mobilität
2. Allgemeiner Anspruch auf Übernahme behinderungsbedingter Mehrkosten bei der Ausstattung von Fahrzeugen, Rollstühlen, Therapierädern etc. einschließlich des erforderlichen Zubehörs (z. B. Zusatzbatterien bei Elektrorollstühlen)
3. Fahrassistenz
4. Regulierung und Kontrolle der Preise und Transparenz der Versorgung mit Rollstühlen (Nutzenbewertung wie bei neuen Arzneimitteln: Zusatznutzen oft gering bei erheblichen Preissteigerungen, Hersteller haben Marktmacht; Konkretisierung der Anforderungen z.B. Berücksichtigung der medizinischen Notwendigkeit eines Rollstuhls)

8

Empfehlung: Die persönliche Assistenz ist in Form von Budgetleistungen sicherzustellen; die Höhe des Budgets ist kontinuierlich an den aktuell gegebenen Assistenzbedarf anzupassen und in einem Gespräch zwischen Geschädigtem und Fachperson - unterstützt durch peers – festzulegen.

Konkretisierung:

1. Gewährung einer **persönlichen** Assistenz ohne Anrechnung des Einkommens und Vermögens
2. Gewährung einer Assistenz unabhängig von der Familiensituation, also keine Anrechnung von Leistungen Angehöriger
3. Unterstützung durch peers (selbst contergangeschädigte Menschen) auf freiwilliger Basis, so dass neben den Budgetkosten keine Zusatzkosten entstehen

9

Empfehlung: Die Entwicklung der vorgeburtlichen Schäden wie der Folgeschäden hat schon dazu geführt bzw. wird dazu führen, dass in der Wohnung und dem Wohnumfeld Barrieren entstehen. Daraus ergibt sich die Forderung, kontinuierlich die Notwendigkeit von Umbaumaßnahmen zu überprüfen und die entsprechenden finanziellen Ressourcen bereitzustellen, wenn Umbaumaßnahmen erforderlich werden.

Konkretisierung:

1. Berücksichtigung des größeren Wohnungsraumbedarfs aufgrund von z. B. Rollstuhl, Möbeln in erreichbarer Höhe etc.
2. Übernahme von Kosten für Umbaumaßnahmen, Instandhaltung, Ersatz sowie Ergänzung von notwendigen Einrichtungs- und Sanitärgegenständen
3. Übernahme von Umzugskosten bei notwendigem Umzug in eine barrierefreie Wohnung

10

Empfehlung: Aus den hohen Kosten im Zusammenhang mit Anschaffungen, die auf spezifische Bedarfe zurückzuführen sind, resultiert die Notwendigkeit, Contergangeschädigten finanziellen Ausgleich für diese Kosten zu gewähren. Es handelt sich vor allem um Kosten für Kleidung und/oder Schuhe, deren Änderung oder Maßanfertigung bei körperlichen Fehlbildungen notwendig ist, Hörgeräte und deren Wartung, Spracherkennungsprogramme, hauswirtschaftliche und technische Hilfen, die von keinem Kostenträger übernommen werden.

Konkretisierung:

Anmerkung: Änderungen der einschlägigen Leistungsgesetze - außer dem Conterganstiftungsgesetz - können nur in Deutschland lebende Leistungsempfänger erreichen.

Die genannten Bereiche sind auch Ziel der Conterganrenten. Deshalb sollten entsprechende Zusatzleistungen nur erfolgen

1. durch Erhöhung der Conterganrenten **oder**
2. durch Beihilfen über die Conterganstiftung bei Sonderbedarfen.

11

Empfehlung: Mit Blick auf die zahnärztliche Versorgung ist die Übernahme aller notwendigen zahnärztlichen und kieferchirurgischen Maßnahmen, die auf Fehlbildungen im Bereich des Gesichtsschädels und der Kiefer zurückzuführen sind, durch die gesetzlichen Krankenkassen sicherzustellen. Die professionelle Zahnreinigung zur Vorbeugung weiterer Schädigungen ist von den Kostenträgern zu gewährleisten.

Des Weiteren sind die Kosten für Zahnimplantate bei jenen Contergangeschädigten in vollem Umfang zu übernehmen, bei denen die fehlende Greiffunktion der Hände durch das Gebiss ersetzt wird und ein herausnehmbarer Zahnersatz nicht von ihnen selbstständig eingesetzt oder herausgenommen und gereinigt werden kann.

Konkretisierung:

Sicherstellung der Kostenübernahme entweder durch eine Erweiterung des entsprechenden Leistungskatalogs der Krankenkassen oder durch eine entsprechende Regelung im Conterganstiftungsgesetz

12

Empfehlung: Es sind zeitnah multidisziplinäre Kompetenzzentren einzurichten, die als Anlaufstelle für alle gesundheitlichen Belange der Contergangeschädigten dienen. Es ist eine Datenbank einzurichten, auf die Betroffene, Ärzte/Zahnärzte und Pflegefachpersonen Zugriff haben, um Informationen zur Schädigung und deren Folgen, damit verbundenen Risiken und optimaler Therapie, Rehabilitation und Pflege abzurufen und auf interaktiver Grundlage Erfahrungen einzuspeichern und weiter zu geben. Hier soll beispielsweise Auskunft über Ärzte/Zahnärzte in der Region gegeben werden, die Erfahrung mit den spezifischen gesundheitlichen Problemen Contergangeschädigter und mit bewährten Therapieformen haben, ebenso über qualifizierte stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote. Außerdem sollen Angebote zu CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen zu allen Aspekten der Conterganschädigung und deren Therapie für Ärzte und Zahnärzte vorgehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.

Konkretisierung:

1. Einrichtung von ambulanten Sprechstunden an interessierten Universitätskliniken (z.B. Frankfurt, Münster, Heidelberg, München). Es sind Anreize zu schaffen, dafür $\frac{1}{2}$ Assistentenstelle einzusetzen (20 Stunden pro Woche).
2. Förderung der Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung, z. B. in Unikliniken mit einer Contergan-Sprechstunde. Eine Ansprache könnte möglicherweise über die Mitglieder der Medizinischen Kommission erfolgen.
3. Einbeziehung der Fokusgruppen und der im Rahmen der Studie befragten Ärzte für die Bedarfsermittlung (Lage der Zentren und Wünsche an medizinische Ausstattung, Ärzte) und zur Stärkung von Selbsthilfe-Netzen mit Erfahrungsaustausch.
4. Einbeziehung des Themas Contergan in das Projekt „NAMSE“ (die Einbeziehung läuft bereits).
5. Vernetzung auf virtueller Ebene (3. Teil des Forschungsprojekts).
6. Erstellung eines Leitfadens: „Wegweiser für Ärzte“ durch Herrn Prof. Dr. Thomann, Mitglied des Forschungsbeirats (Wissen bündeln, Erfahrungsaustausch koordinieren). Er bietet auch an, Ärzte zu schulen und ein erstes Kompetenzzentrum anzuregen.

13

Empfehlung: Es ist eine wissenschaftliche Untersuchung von Spätschäden durchzuführen, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln bezieht; deren Anerkennung als vorgeburtliche Schädigung ist sicherzustellen.

Konkretisierung:

1. Es gibt auch andere Spätschäden, z. B. an inneren Organen, aus denen sich ebenfalls Folgeschäden ergeben können (z.B. Dialysepflichtigkeit bei fehlender zweiter Niere und Erkrankung der einzigen Niere)
2. Vergabe eines Auftrags für eine Studie zur Erforschung von möglichen Fehlanlagen von Gefäßen, Nerven und Muskeln durch die Stiftung
3. Einbeziehung des Betroffenenwissens