

6 HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Die Ergebnisse dieser Studie bilden die Grundlage für die im Folgenden aufgeführten Handlungsempfehlungen. Wie den Daten zu entnehmen ist, zeichnet sich bei den meisten Contergangeschädigten eine rasche Zunahme degenerativer und entzündlicher Veränderungen sowie schwerer chronischer Schmerzzustände ab. Ein Drittel ist erwerbslos, ein hoher Anteil wird in den kommenden Jahren gezwungen sein, vorzeitig in den Ruhestand zu gehen, da die verringerte körperliche Belastbarkeit, der reduzierte Gesundheitszustand und chronische Schmerzzustände die Fortsetzung der beruflichen Tätigkeit nicht mehr erlauben. Die gesundheitliche Entwicklung der contergangeschädigten Frauen und Männer steht an einem Wendepunkt, eine rasche Verbesserung der Versorgung wie auch eine rasche Ausweitung der Unterstützung sind dringend notwendig.

6.1 CONTERGANRENTE

Die Conterganrente sollte deutlich erhöht werden. Dadurch wird ein wirksamer Ausgleich für Einkommensverluste geschaffen. Zudem ist sie essenziell für die Finanzierung höherer Lebenshaltungskosten infolge zunehmender gesundheitlicher und funktioneller Einschränkungen.

Die Conterganrente bildet ein zentrales Instrument zur finanziellen Sicherung. Mehr als 50 Prozent der in der Untersuchung Befragten haben angegeben, dass sie ohne Conterganrente die finanzielle Unabhängigkeit nicht aufrechterhalten könnten, zusammen mit der Conterganrente können dies nach eigenen Angaben 35 Prozent nicht.

6.2 ASSISTENZ

Die notwendige Assistenz muss gewährleistet sein und zudem laufend dem aktuellen Bedarf angepasst werden. Die Angehörigen sollten künftig nicht mehr zur Assistenz hinzugezogen werden, die Assistenz muss unabhängig von möglichen familiären und eigenen finanziellen Leistungen zur Verfügung gestellt werden.

Contergangeschädigte benötigen zur Ermöglichung der Teilhabe und eines selbstbestimmten Lebens erhebliche Assistenzleistungen. Diese werden heute vielfach von Angehörigen und Nachbarn erbracht. Dies wird in naher Zukunft nicht mehr möglich sein, da die Eltern altersbedingt keine Assistenzleistungen übernehmen können und die Kinder das Haus verlassen, um ihre eigene Existenz aufzubauen. Zudem werden die Assistenzleistungen künftig weiter zunehmen, da sich der Funktionsstatus der contergangeschädigten Frauen und Männer weiter verschlechtern wird. Zum jetzigen Zeitpunkt sind professionelle Assistenzleistungen sehr schwer zugänglich und zudem sehr teuer. Die Organisation der unterschiedlichen Formen der Assistenz ist wegen der Beteiligung verschiedener Träger mit großem Aufwand verbunden.

6.3 ERHALTUNG DER BESCHÄFTIGUNGSFÄHIGKEIT

Es ist durch deutliche Ausweitung personaler Assistenz, durch die Implementierung technischer Assistenzsysteme, durch betriebliche Präventions- und Rehabilitationsangebote wie auch durch Wahlmöglichkeiten im Hinblick auf das Arbeitszeitvolumen darauf hinzuwirken, dass die Beschäftigungsfähigkeit contergangeschädigter Frauen und Männer erhalten bleibt. In jenen Fällen, in denen contergangeschädigte Frauen und Männer aufgrund ihrer Gesundheit gezwungen sind, aus dem Erwerbsleben auszuscheiden, ist auf die möglichst weite Kompensation der Verdienstausfälle zu achten, um drohende finanzielle Engpässe abzuwenden.

Die jetzige gesundheitliche Situation von Contergangeschädigten stellt viele von ihnen vor die Überlegung, ob und wenn ja in welcher Form eine berufliche Tätigkeit weitergeführt werden kann. Eine fortgesetzte Berufstätigkeit wird von vielen nicht nur wegen der damit verbundenen höheren finanziellen Unabhängigkeit, sondern auch wegen der vermehrten Teilhabemöglichkeiten angestrebt. Die Beschäftigungsfähigkeit ist durch gesundheitliche Einschränkungen wie auch durch eine Verminderung der Funktionalität zunehmend gefährdet. Doch finden sich immer wieder contergangeschädigte Frauen und Männer, die trotz hoher gesundheitlicher Belastungen ihre Arbeit fortsetzen, weil die Aufgabe des Arbeitsplatzes mit gravierenden finanziellen Verlusten verbunden wäre.

6.4 MOBILITÄT

Die Übernahme der durch die Behinderung notwendig werdenden PKW-Zusatzausstattung und PKW-Umrüstung ist sicherzustellen, unabhängig davon, ob das Auto beruflich oder nur privat oder im Ruhestand genutzt wird. Da die PKWs für die Umbaumaßnahmen besondere Anforderungen erfüllen müssen, sollte eine Bezugssumme der Kosten bei der PKW-Anschaffung erfolgen. Für eine barrierefreie Nutzung von behindertengerechtem Parkraum ist den Contergangeschädigten mit PKW ein Parkplatzausweis zur Verfügung zu stellen. In Fällen, in denen keine Fahrerlaubnis vorliegt, ist die Gewährung einer Fahrrassistenz oder die Kostenübernahme von Fahrdiensten oder Taxischeinen sicherzustellen, um Teilhabe sicherzustellen.

Die Ausstattung mit einem PKW bildet für contergangeschädigte Menschen eine zentrale Bedingung für die Erhaltung von Mobilität und Teilhabe.

6.5 UMBAUAMAßNAHMEN

Es sollte finanzielle Unterstützung bei Umbaumaßnahmen geleistet werden, um damit einen zusätzlichen Beitrag zur Selbstständigkeit und Teilhabe zu leisten.

Die Entwicklung der vorgeburtlichen Schäden wie der Folgeschäden hat dazu geführt, dass in der Wohnung und dem Wohnumfeld zusätzliche Barrieren entstehen.

6.6 REHABILITATION

Die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen sollte sichergestellt werden. Es sollte dafür Sorge getragen werden, dass der von Contergangeschädigten wahrgenommene Rehabilitationsbedarf festgestellt und volumnfänglich umgesetzt wird. Die rehabilitativen Maßnahmen müssen den spezifischen Anforderungen Contergangeschädigter entsprechen. Dies betrifft auch die räumliche Ausstattung sowie die Bereitstellung geeigneter Hilfsmittel und geeigneter Assistenz, sowie angemessene Rehabilitationssportgeräte. Ärzte und Pflegefachpersonen müssen über die fachliche Qualifikation und Erfahrung verfügen, um contergangeschädigte Menschen adäquat zu versorgen. Die Stabilisierung des gesundheitlichen und funktionalen Zustands sollte das Ziel aller Maßnahmen sein.

6.7 HEILMITTEL

Die nachgewiesene Conterganschädigung sollte als Begründung dafür ausreichen, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und somit nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt. Dazu gehört auch die Ausstellung von Langzeitrezepten für Physiotherapie, Massage, Lymphdrainage, Osteopathie, u.dgl., um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Der gerade für Contergan eingeführte ICD-Schlüssel sollte fortentwickelt bzw. differenziert werden.

6.8 HILFSMITTEL

Die Versorgung von Contergangeschädigten mit den erforderlichen Hilfsmitteln sollte ohne finanziellen Aufwand und ggf. mit vereinfachten Antragsverfahren für die Betroffenen sichergestellt werden.

Der Hilfsmittelbedarf der Contergangeschädigten entspricht sehr häufig nicht dem Hilfsmittelkatalog der gesetzlichen Krankenkassen. Die Versorgung mit Mobilitätshilfen sollte auf dem technisch neuesten Stand und der spezifischen Art der Schädigung optimal angepasst sein. Um die Arbeitsfähigkeit und Mobilität sowie Teilhabe zu gewährleisten, sollte im Falle eines technischen Defekts kurzfristig ein Ersatzgerät zur Verfügung gestellt werden.

Bei Contergangeschädigten mit Schädigung der Ohren und/oder Augen sollten technisch hochwertige Hörgeräte und individuell angepasste Brillen sichergestellt werden. Für den Fall einer Reparatur muss ein Zweitgerät kurzfristig zur Verfügung stehen, damit Hörfähigkeit und Sehfähigkeit sichergestellt sind.

6.9 ZÄHNE, IMPLANTATE, PROFESSIONELLE ZAHNREINIGUNG, OPERATIONEN

Bei allen Contergangeschädigten sollten im Falle von Zahnersatz Implantate geschaffen werden. Da die gesetzlichen Krankenkassen nicht verpflichtet sind, die Implantate zu finanzieren, sollten diese Kosten anderweitig erstattet werden. Für kieferorthopädische Maßnahmen gilt eine ähnliche Empfehlung. Die Kosten für professionelle Zahnreinigung, die von den gesetzlichen Kassen nicht übernommen werden, sollten in der notwendigen Anzahl von Sitzungen pro Jahr erstattet werden, um durch diese präventive Maßnahme den Erhalt der Zähne zu gewährleisten.

6.10 GESUNDHEITLICHE VERSORGUNG

Es sollten multidisziplinäre Kompetenzzentren aufgebaut werden, wobei auf die Expertise bestehender Einrichtungen im Hinblick auf die medizinische Versorgung contergangeschädigter Menschen zurückgegriffen werden sollte. Es sollte eine spezialisierte ambulante und stationäre Versorgung aufgebaut werden. Der erhöhte zeitliche und personelle Aufwand, der sich durch die Art und Schwere der Schädigung ergibt, sollte bei der Finanzierung der medizinischen Versorgungsleistungen berücksichtigt werden.

Diese Kompetenzzentren sollten als Ansprechpartner für alle gesundheitlichen und psychosozialen Belange der Contergangeschädigten dienen.

Weiterhin sollten Angebote zu CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen mit Blick auf alle Aspekte der Conterganschädigung für Ärzte und Zahnärzte und Therapeuten vorgehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.

6.11 PFLEGE

Das Pflegeprofil Contergangeschädigter unterscheidet sich deutlich von jenem chronisch kranker, speziell älterer Menschen. Pflegedienste müssen ausreichend spezialisiert sein, um kompetent mit den entsprechenden Anforderungen umgehen zu können. Es sind Anreize zu schaffen, um eine derartige Spezialisierung der Pflegedienste zu erreichen. Die Angehörigen contergangeschädigter Frauen und Männer sind im Falle von Mehrleistungen, die aus dem spezifischen Pflegeprofil contergangeschädigter Frauen und Männer erwachsen, finanziell freizustellen.

Auch bei fachgerechter Versorgung durch Assistenz können Pflegeleistungen relevant werden, wenn der Bedarf an körpernaher Pflege nicht gedeckt ist oder Behandlungspflege notwendig wird. Dabei sollten sich beide Formen der Unterstützung – die Assistenz einerseits, die Pflege andererseits – optimal ergänzen, um die verminderte Funktionalität zu kompensieren.

Bei der Umsetzung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs ist darauf zu achten, dass contergangeschädigte Frauen und Männer keine Leistungskürzungen hinnehmen müssen.

6.12 FOLGESCHÄDEN

Auf Grund der großen Bedeutung von Folgeschäden für die gesundheitliche Situation und die Selbstständigkeit der Betroffenen sollten diese zusätzlich zu den vorgeburtlich angelegten Schäden anerkannt werden.

Da sich Folgeschäden in den letzten Jahrzehnten bei fast allen Contergangeschädigten entwickelt haben und teilweise zu schweren Beeinträchtigungen durch Schmerzen und Einschränkungen der Funktionalität führen, wird vorgeschlagen, ohne die bereits bestehende Bepunktung zu verändern, kurzfristig eine pauschale Erhöhung der Schadenspunktezahl um 10 bis 30 Punkte einzuführen. Bis 39,99 Schadenspunkte könnte beispielsweise eine Erhöhung um 10 Schadenspunkte erfolgen, bis 79,99 um 20 Schadenspunkte und ab 80 Schadenspunkten um 30 Schadenspunkte.

Sehr schwere Folgeschäden können auf der Grundlage fehlender oder missgebildeter Sexualorgane (Kinderlosigkeit, Partnerschaftsprobleme, psychische Belastung) oder bei Fehlanlagen der inneren Organe entstehen, wie beispielsweise der Nieren (dialysepflichtige Niereninsuffizienz). Es wird vorgeschlagen, dass auch diese schweren Folgeschäden, ohne die bereits bestehende Bepunktung zu verändern, gesondert berücksichtigt werden.

6.13 SOG. SPÄTSCHÄDEN

Es sollte eine systematische wissenschaftliche Untersuchung von vorgeburtlich angelegten, aber erst spät entdeckten Schäden (sog. Spätschäden) ausgerichtet werden, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln konzentriert. Die Entwicklung von Kriterien für das Vorliegen eines solchen vorgeburtlichen Schadens ist die Voraussetzung für den Nachweis und die Anerkennung als Schädigung. Die Aufnahme in das medizinischen Punktesystem und die Entschädigung sollte in einem angemessenen Zeitraum sichergestellt werden.

6.14 MEDIZINISCHES PUNKTESYSTEM UND DIAGNOSEZIFFERN

Vorgeburtliche Schädigungen, die nicht im medizinischen Punktesystem enthalten sind, sollten ergänzt werden und Diagnoseziffern erhalten, wie z.B. ein fehlgebildeter Karpaltunnel oder Folgeschäden. Eine weitere Aktualisierung und Ergänzung des Punktekatalogs sollte jederzeit möglich sein, um vorgeburtliche Schädigungen, die erst spät entdeckt wurden, wie beispielsweise ggf. die sog. Spätschäden, in den Katalog aufnehmen zu können.

6.15 SCHADENSPUNKTE

Die Zuordnung der medizinischen Schadenspunkte zur monatlichen Conterganrente sollte bearbeitet werden. Mit zunehmendem Umfang der Schädigung steigt der Bedarf an Pflege, Assistenz sowie Heil- und Hilfsmitteln an. Durch die Deckelung ab 45 Schadenspunkten sinkt der jeweilige absolute Wert der einzelnen Schadenspunkte bis um mehr als die Hälfte für Schwerstgeschädigte.

Bisher erfolgt die Steigerung der Conterganrente in 5-Punkte-Schritten bis zu 44,99 Schadenspunkten, ab 45 Punkten ist keine weitere Staffelung vorgesehen. Eine Möglichkeit wäre die Staffelung der Schadenspunkte aufzuheben, ebenso die Deckelung mit einer maximal erreichbaren Punktzahl von 100. Die Schadenspunkte könnten entsprechend der medizinischen Punktetabelle ausgegeben werden; auf eine Höchstzahl kann dabei verzichtet werden. Die bisher verwendete Formel zur Berechnung der Punktzahl wäre nicht mehr einzusetzen, da die Schadenspunktzahl bei über 100 Punkten liegen könnte. Eine Beibehaltung der Deckelung wäre den Schwerstbetroffenen gegenüber ungerecht. Der Punktwert der einzelnen Schadenspunkte sollte für alle Schadensfälle gleich sein. Die Vereinheitlichung sollte kurzfristig umgesetzt werden.

Die Aufhebung der Staffelung und der Deckelung wie auch die Vereinheitlichung des Punktwerts erfordern eine entsprechende Neuregelung der Rentenbeträge.

6.16 DATENBANK

Es sollte eine Datenbank eingerichtet werden 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. Es sollte beispielsweise Auskunft über niedergelassene 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. Diese Datenbank sollte eine Verbesserung der medizinischen Versorgung durch Erwerb spezifischer Kenntnisse durch Ärzte und Therapeuten gewährleisten.