

## Protokoll

Hinweis: Die Beiträge wurden von den jeweiligen Rednern und Rednerinnen redigiert.

Die Beiträge der Redner und Rednerinnen, von denen die Geschäftsstelle bisher keine autorisierte Version erhalten hat, können nicht veröffentlicht werden.

Nachgereichte autorisierte Wortbeiträge werden umgehend in dieses Protokoll eingefügt werden.

Teilnehmer:

Hackler	Dieter	Vorsitzender des Stiftungsrates (BMFSFJ)
Lampersbach	Brigitte	stellvertretende Vorsitzende des Stiftungsrates (BMAS)
Hudelmaier	Margit	Stiftungsratsmitglied (Bundesverband Contergangeschädigter e.V.)
Meyer	Andreas	Stiftungsratsmitglied (BCG)
Tempel	Arndt	Stiftungsratsmitglied (BMF)
Herterich	Udo	stellvertretendes Stiftungsratsmitglied (Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V.)
Nagel	Matthias	Vorsitzender des Forschungsbeirates (BMAS) als Vertretung für Herrn Giese
Stürmer	Christian	stellvertretendes Stiftungsratsmitglied (Contergannetzwerk)
Weritz-Hanf	Petra	stellvertretendes Stiftungsratsmitglied (BMFSFJ, Ärztin für Neurologie und Psychiatrie, Referatsleiterin 303)
Blumenthal	Antje	Vorsitzende des Stiftungsvorstandes

Schucht	Karl	Vorstandsmitglied
Strempel-Herzog	Wolfgang	Vorstandsmitglied
Prof. Dr. Biniek	Rolf	Experte, Chefarzt Neurologie LVR-Klinik Bonn
Prof. Dr. Häder	Michael	Experte, Inhaber des Lehrstuhls für Methoden der Empirischen Sozialforschung am Institut für Soziologie der TU Dresden
Prof. Dr. Koch	Manuela	Expertin, Medizinische Kommission der Conterganstiftung, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin Fachärztin für Humangenetik
Dr. Schulte-Hillen	Jan	Experte, Medizinische Kommission der Conterganstiftung, Arzt
Prof. Dr. Thomann	Klaus-Dieter	Experte, Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie, Rheumatologie, Sozialmedizin Landesarzt für Menschen mit Körperbehinderungen in Hessen
Bader	Petra	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen
Dellwisch	Karin	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen
Ehrt	Barbara Bettina	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen, Ärztin
Geburzi	Martina	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen
Dr. Groß	Sibylle	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen
Richter	Sibylle	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen
Rohne	Christiane	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen
Stebritz	Ilonka	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen
Ulrich	Manuela	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen
Vollbrecht	Kornelia	Expertin aus dem Kreis der Betroffenen

Dr. Kürschner	Sylvia	BMFSFJ, Aufsichtsführende Beamtin, Referat 303
Richartz	Gertrud	Geschäftsstelle der Conterganstiftung
Kruse	Kristina	Geschäftsstelle der Conterganstiftung
<b>Assistenz</b>		
Hudelmaier	Rainer	Assistenz für Frau Hudelmaier
Loehr	Kurt	Assistenz für Frau Rohne
Richter	Georg	Assistenz für Frau Richter
Roski	Nancy	Assistenz Herr Stürmer
Schmidt-Herterich	Claudia	Assistenz für Herrn Herterich
Semet	Petra	Assistenz für Frau Bader
Ustinov	Andrej	Assistenz für Herrn Meyer
Vollbrecht	Norbert	Assistenz für Frau Vollbrecht

## **Teil 1:**

### **Frau Antje Blumenthal:**

„Meine Damen und Herren, ich darf Sie recht herzlich zum heutigen Workshop begrüßen. Ich darf mich freuen, dass Sie unserer Einladung gefolgt sind. Aus dem Text, den wir Ihnen zugeschickt haben, gingen bereits die Gründe hervor, aus denen sich der Stiftungsrat entschlossen hat, diesen Workshop zu veranstalten.

Ich habe die Wortmeldung von Herrn Meyer gesehen, möchte aber gerne die Begrüßung zu Ende bringen.

Aus unserer Einladung ging auch hervor, dass wir uns für heute einen sehr motivierten Zeitplan vorgenommen haben. Das hat den Grund, dass wir niemanden der von Ihnen gemeldet worden ist, von der Teilnahme an diesem Workshop

ausschließen wollten. Deswegen habe ich die herzliche Bitte an Sie, soweit Sie hier Vortragende sind, sich an den Zeitrahmen zu halten, da wir ja alle in diesem engen Zeitkorsett sitzen. Ich darf mich besonders bei Herrn Prof. Thomann bedanken, der sich freundlicherweise bereit erklärt hat, hier die Moderation zu übernehmen. Ich hoffe, oder ich bin mir eigentlich sicher, dass es ihm in seiner charmanten Art gelingen wird, den Workshop gut über die Runden zu bringen. Ich möchte noch auf etwas hinweisen: Es besteht die Möglichkeit einen Mitschnitt dieser Veranstaltung zu machen. Wenn alle damit einverstanden sind, dann können wir es machen. Wenn jemand widerspricht, dann geht es nicht. Deswegen stelle ich die Frage in die Runde, ob Sie damit einverstanden sind, dass wir die Veranstaltung mitschneiden. Dies wäre für die Protokollführung und für den weiteren Verlauf einfacher. Da ich keinen Widerspruch sehe, würde ich sagen, dass die Veranstaltung aufgezeichnet wird. Gut, das wäre es dann schon von meiner Seite.

Herr Prof. Dr. Thomann. Ich darf dann an Sie abgeben. Entschuldigung, jetzt habe ich was vergessen, Herr Meyer hat sich gemeldet.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Frau Antje Blumenthal:

„Herr Meyer, ich darf darauf hinweisen, dass wir uns seit Wochen in diesem Abstimmungsprozess befinden. Wir haben Ihnen die Einladung zukommen lassen und es hätte Gelegenheit gegeben, sich vorab zu dem Titel der Veranstaltung zu äußern. Ich bitte herzlich darum, dass wir jetzt unsere Zeit nicht damit verschwenden, uns über den Titel dieser Veranstaltung auseinandersetzen. Ich denke, am Ende zählen hier Ergebnisse, das wird Sinn dieser Veranstaltung sein.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Frau Antje Blumenthal:

„Da dies ja ein Mitschnitt ist, wird sich dies auch im Protokoll wiederfinden.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ich freue mich, dass ich bei Ihnen sein und dass ich diese Veranstaltung moderieren darf, obwohl ich persönlich gewisse Bedenken gegen die Studie habe. Herr Meyer hat gerade darauf hingewiesen.

Begrüßen möchte ich nicht nur Sie als Betroffene sondern auch den Vorstand und den Stiftungsrat. Bevor wir jetzt in die wahrscheinlich sehr kontroverse Diskussion eintreten, möchte ich einige Worte voraus schicken: Die Entwicklung der letzten Jahre hat die finanzielle Lage der Contergangeschädigten deutlich gebessert. Dieser Erfolg ist im Wesentlichen ein Ergebnis Ihres Engagements, den Bemühungen der Betroffenen. Ihr Kampf um eine Besserstellung der Conterganopfer und um die Gewährung von Nachteilsausgleichen - es geht nicht um Vorteile gegenüber Nichtbehinderten – hat Ergebnisse gebracht, die ich persönlich in dieser Form nicht erwartet hatte.

Meine Damen und Herren, durch die Verbesserung der finanziellen Situation erhalten Sie Ihre Gesundheit nicht zurück. Jede Lösung und jeder sozialpolitische Fortschritt wird insofern immer unbefriedigend bleiben. Die mit der Behinderung verbundene Funktionsstörung, das Angewiesensein auf fremde Hilfe, Leid und die Not lassen sich nicht beseitigen. Als Nichtbehinderte haben wir das unverdiente Glück, nicht betroffen zu sein, zugleich tragen wir Verantwortung an dem durch Contergan verursachten Leiden. Wir tragen die Schuld mit, eine Schuld der Gesellschaft und eine Schuld der Firma, die Contergan auf den Markt gebracht hat. Die Gesetzesnovelle zeigt, dass der Staat seine Verantwortung, hatte er einstmals versäumt, die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen zu schaffen, mit der die Katastrophe hätte vermieden werden können. Sie und Ihre Familien waren und sind die Leidtragenden.

Es geht darum, Ihre Lebensqualität zu erhalten und Sie zu unterstützen. Ob alles das richtig gewesen ist, was angeboten wurde, weiß ich nicht, wohl eher nicht. Sie wissen es viel besser. Manche Bemühungen haben Ihnen geschadet - auch in der Rehabilitation. Sie sind die Experten in eigener Sache. Wenn wir Experten unter uns haben, dann sind es nicht diejenigen, die keine Behinderungen haben, sondern Sie als Betroffene.

Das Ergebnis der Diskussion des heutigen Tages soll ausschließlich Ihnen und Ihrer Lebensqualität nützen. Es geht darum, wie Ihre Situation stabilisiert und Ihre Gesundheit erhalten werden kann. Ein anderes Ergebnis kann diese Tagung nicht haben. Wir sollten dabei nicht vergessen, dass alle Beteiligten die anwesend sind, mit allen Fehlern die gemacht wurden, allen Schwierigkeiten und allen Fehlentwicklungen an dieser Aufgabe mitgearbeitet hätten - sonst säßen sie nicht hier. Bei aller möglichen Kritik an Personen und Entscheidungen sollten wir in der nun folgenden Diskussion die Würde aller Anwesenden achten, ganz gleich, welche Meinungen vertreten werden. Wir arbeiten gemeinsam von unterschiedlichen Seiten an einer Aufgabe.

Meine Damen und Herren, wir sollten diesen Fortschritt der letzten Jahre nicht kleinreden. Im September 2003 fand in Frankfurt eine Tagung mit dem Thema „**Die Contergankatastrophe – Eine Bilanz nach 40 Jahren**“ statt. Auf dieser Tagung referierte Herr Dr. Breuer in seiner Funktion als Stiftungsvorstand. Ich habe Herrn Dr. Breuer als einen sehr engagierten Vertreter der Stiftung in Erinnerung und möchte aus seinem Vortrag einen kleinen Abschnitt zitieren: Dr. Breuer zog am Schluss seines kleinen Beitrages Bilanz: „Nach mehr als 30 Jahren Stiftungstätigkeit lässt sich bei aller möglichen Kritik feststellen, dass die mit der Errichtung der Stiftung verfolgten Ziele erreicht worden sind.“ Dr. Breuer verwies insbesondere auf die Erhöhung der Conterganrenten. Die Conterganrenten lagen bei der Einführung maximal bei 230 Euro. Im Jahr 2003 betrug die Höchstrente 545 Euro. Die Steigerung betrug bis dahin 136 %.

Durch Ihre Aktivität und die politische Unterstützung, die Sie erhalten haben ist es möglich geworden, die Öffentlichkeit und das Parlament zu mobilisieren. Der heutige Höchstbetrag beläuft sich auf 6912 Euro. Dieser außergewöhnliche Erfolg darf nicht kleingeredet werden. Man mag den Vorstand und den Stiftungsrat kritisieren, es bleibt allerdings festzuhalten, dass die Mitglieder einen wichtigen Beitrag zu diesem Erfolg geleistet haben. Die Politik ist auf Ihre Problematik aufmerksam gemacht worden.

Meine Damen und Herren, damit sind nicht alle Ziele erreicht. Die Gesellschaft hat Sie als Betroffene aufgewertet.

Was wollen wir mit der heutigen Diskussion erreichen? Ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen: Ich weiß es nicht. Herr Meyer hat schon darauf hingewiesen, dass es um die Gefäßstudie geht, dies geht auch aus der Einladung hervor.

Wie soll es mit der Gefäßstudie weitergehen?

Welche Erwartungen haben Sie an die Gefäßstudie?

Welche Konzepte stehen hinter der Studie?

Kann die Gefäßstudie helfen, Ihre gesundheitliche Situation zu verbessern?

Im Text, der von Prof. Kruse und Frau Dr. Ding-Greiner verfasst wurde, und auf den die Gefäßstudie zurückgeht heißt es unter dem Punkt 6.13.

„Sogenannte Spätschäden: Es sollte eine systematische wissenschaftliche Untersuchung von vorgeburtlich angelegten aber erst spät entdeckten Schäden (so genannte 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 der Schädigung. Die Aufnahme in das medizinische Punktesystem und die Entschädigung sollte in angemessenem Zeitraum sichergestellt werden. Das heißt Sie sehen auch hier bereits, es geht natürlich um die Gefäße, es geht auch um andere Störungen, die bisher nicht bekannt waren, die angelegt waren und es geht auch darüber hinaus um die Frage, ob das Punktesystem verändert werden kann.“

Ich darf mich ganz herzlich für Ihre Aufmerksamkeit bedanken und bitte Herrn Dr. Schulte-Hillen über mögliche Gefäßschäden zu referieren.

Herr Dr. Jan Schulte-Hillen:

„Guten Tag, vielen Dank für die Einladung.

Darf ich mich vorstellen?

Mein Name ist Dr. Schulte-Hillen, ich arbeite in Luzern in der Notaufnahme einer Privatklinik und bin eingeladen worden, hier einen Vortrag zu halten, weil ich etwa seit dem Jahr 2000 auch in der Medizinischen Kommission bei der Begutachtung von Schäden, Verschlimmerungsanträgen und Neuschäden involviert bin.

Vorerst mal ein ganz kurzer Punkt zu, oder bevor ich überhaupt anfangen:

Es geht hier und heute um „Gefäße“. Mir ist nicht ganz klar ob die Begrifflichkeit von einem Blutgefäß klar ist. Auch wenn uns die Actionfilme manchmal vermitteln, dass ein Mensch im Wesentlichen ein Sack voll Blut ist, so ist das so nicht korrekt. Im Körper laufen wie kleine Schläuche Arterien und Venen durch den Körper, das sind

die Gefäße von denen wir sprechen. Arterien, Sie erinnern sich an den Biologieunterricht, das sind die Gefäße die vom Herzen in die Peripherie ziehen und das Gewebe mit Sauerstoff versorgen. Venen bringen das sauerstoffarme Blut zum Herzen zurück. Bei den Venen ist eine erhebliche Redundanz da, das heißt da gibt es eigentlich immer genug. Fällt eine aus, so läuft die Entsorgung des Stromgebietes über eine andere Vene. Bei den Arterien ist das in der Regel nicht so. Wenn Arterien geschädigt werden oder ausfallen, durch Arteriosklerose zum Beispiel, kommt es zu kritischen Folgen an dem Endorgan, welches von diesen Blutgefäßen mit Blut versorgt wird. Eine Minderversorgung und ein Absterben des Organs drohen. Hierbei ist der Schaden, der droht umso schlimmer, je größer das fragliche Blutgefäß ist.

Bei der heutigen Fragestellung geht es gar nicht einmal um so viele Blutgefäße. Wenn wir fragen: „wollen wir eine Studie machen, dann geht es ja um die Beurteilung von bestimmten wenigen Blutgefäßen“. Das liegt daran, dass Blutgefäße mit den heutigen Möglichkeiten erst ab einem bestimmten Durchmesser darstellbar sind. Und auch im Rahmen einer Studie kann dabei nur das beurteilen, was überhaupt durch Untersuchungsmethoden zugänglich ist.

Hierbei geht es in erster Linie um vier Arterien, die das Gehirn versorgen, drei Arterien, die den Herzmuskel versorgen, zwei Arterien für jedem Unterarm, einen für jeden Oberarm, drei für jeden Unterschenkel und einen bis zwei für jeden Oberschenkel. Dazu kommt noch die Bauchaorta mit den abzweigenden Innenorganarterien (zum Beispiel Niere, Darm).

Dann müssen wir uns über den Begriff „Schaden“ eines Gefäßes klar werden. Der Begriff „Gefäßschaden“, der in der Heidelberger Studie Verwendung findet, ist ein ziemlich weit gefasster Begriff.

Ein Blutgefäßschaden kann ja zum einen sein, dass ein Blutgefäß nicht angelegt ist. Also eine numerische Aberration. Also beispielsweise nur zwei Blutgefäße an einer Stelle, wo eigentlich drei hingehören. Weiterhin kann ein Schaden in einer qualitativen Aberration bestehen, also zum Beispiel darin, dass ein zwar angelegtes Blutgefäß vielleicht besonders empfindlich oder dünnlumig oder zu dünnwandig im Vergleich zu normalen Blutgefäßen ist. Zu dünnlumig würde heißen, die transportierte Blutmenge ist unter Umständen das ganze Leben lang so gerade grenzwertig, kommen zusätzliche Alterungsprozesse hinzu, reicht die Blutversorgung nicht mehr aus.



Zu dünnwandig könnte sich zum Beispiel darin zeigen, dass das Blutgefäß dazu neigt, Aussackungen (Aneurismen) zu bilden und / oder zu reißen.

Die zweite Frage wäre also die nach einer qualitativen Abweichung der Blutgefäße.

Drittens wäre die Frage nach einer Arteriosklerose, einer Blutgefässerkrankung, also eines an sich degenerativen Prozesses. Der Mensch ist - sagen die Ärzte - stets so alt wie seine Blutgefäße und es gibt bestimmte Risikofaktoren, die diese Blutgefäße schädigen.

Diese Risikofaktoren sind bekannt, etwa seit der sogenannten Framingham Studie, bei der man im Rahmen einer Kohortenstudie ab 1948 über 2 Generationen in Amerika der Frage nachging, ob es bestimmte Risikofaktoren für Arteriosklerose gibt. Die Fragestellung der Amerikaner damals war: Wieso sterben eigentlich bei uns so viele Leute an Herzinfarkt und an Schlaganfall? Da man ja nicht einfach den Menschen aufschneiden kann um zu schauen, wie es drinnen so aussieht, hat man die Menschen 2 Generationen lang beobachtet und festgehalten, in welchem Lebensalter die gefürchtete Komplikation der Arteriosklerose (Herzinfarkt oder Schlaganfall) auftrat. Da man aus den Befragungen wusste, was für Lebensgewohnheiten die Menschen jeweils hatten, konnte man sehr schnell Risikofaktoren für eine Arteriosklerose ausfindig machen.

Seit dieser Framingham Studie sind bestimmte Risikofaktoren – hoher Blutdruck und Inhalationsrauchen gehören wie ein zu hohes Cholesterin und mangelnde Bewegung dazu - bekannt. Arteriosklerose ist ein degenerativer Prozess, der durch bestimmte Risikofaktoren gefördert wird.

Wenn wir uns – sowie die Heidelberger Studie dies ja ansatzweise tut - die Frage stellen, ob bei Contergangeschädigten ein vorschneller Alterungsprozess des Blutgefäßsystems vorliegen könnte so drängt sich natürlich die Frage auf, ist das tatsächlich so und wenn ja, warum?

Weiter müssen wir uns natürlich fragen: sehen wir mögliche Gefäßschäden in einem direkten Zusammenhang mit Contergan, was sehr schwierig wäre nachzuweisen, oder ist ein schnelleres Altern der Blutgefäße vielleicht einer geänderten Lebensweise der Betroffenen geschuldet, die vielleicht keinen Leistungssport treiben können.

Als Arzt weiß ich wie extrem schwierig es ist, jemanden mit langen Armen und Beinen zu regelmäßigem Ausdauersport zu bewegen. Das ist eine Titanenaufgabe. Ich

versage bei meinen Patienten regelmäßig daran und ich könnte mir vorstellen, dass jemand, der in seiner Mobilität durch eine Behinderung deutlich eingeschränkt ist, die Motivierung zu einem Ausdauersport noch viel schwieriger ist. Wie soll jemand ohne Beine Dauerlauf machen?

Das sind also die 3 Punkte:

- Fehlen von Arterien
- Qualitativ minderwertige Arterien
- Vorzeitige Arteriosklerose.

Hinzu kommt ein vierter Punkt, der auch in der Heidelberger Studie angesprochen ist, ein Punkt mit dem ich mich noch gar nicht so intensiv befasst habe, das wäre der pathologische Verlauf von Gefäßen, der bei Operationen zu einem Desaster führen könnte. Aus Fallschilderungen scheint sich zu ergeben, dass bei den Contergangeschädigten im Falle einer Operation eine ganz besondere Sorgfalt bezüglich des Verlaufes von Blutgefäßschäden beachtet werden muss.

Ich möchte kurz ansprechen, wie sich die Problemstellung für mich historisch betrachtet darstellt, wieso es überhaupt zu der der Frage nach Blutgefäßschäden aus meiner Sicht kommt.

Ich bin zum ersten Mal mit der Frage Conterganschäden und Blutgefäßschäden konfrontiert worden als ich 1989 an meiner Dissertation saß und eher im Nebengespräch von einem Kollegen gehört habe. Der erzählte mir, er habe eine Contergangeschädigte als Patientin, die einen Autounfall erlitten hatte, dabei ist es zum Abriss einer der Vertebralarterien gekommen. Das sind die Arterien, die hinten im Nacken sitzen und das Gehirn versorgen, davon hat der Mensch zwei. Eine davon war bei dem Unfall abgerissen und die Versicherung wollte den durch den Abriss entstandenen Schlaganfall mit der Begründung nicht zahlen, der Schaden käme durch Contergan, die Arterie sei zu schwach angelegt gewesen und gerissen. Mir war das damals völlig neu, ich habe die Sache auch nicht weiterverfolgt, ich war damals auch nicht in der Medizinischen Kommission drin und hielt die Argumentation der Versicherung für unsinnig.

In meiner Arbeit in der Medizinischen Kommission habe ich das erste Mal Kontakt gehabt mit einer Blutgefäß-Fragestellung im Jahre 2004. Nachdem einer der Contergangeschädigten unter dem Bild einer massiven Arteriosklerose verstorben war

wurde ich von den Ärzten dieses Patienten mit der Fragestellung konfrontiert, ob es einen Zusammenhang zwischen der vorzeitigen Alterung des Blutgefäßsystems bei Contergangeschädigten gebe oder nicht. Ich habe darauf mangels anderslautender Informationen antworten müssen: Nein, aber ich dokumentiere diesen Sachverhalt für mich und werde etwaige weitere Fälle sehr aufmerksam verfolgen.

Bei diesen Menschen waren mehrere andere Risikofaktoren, die eine Art Blutgefäßarteriosklerose machen können, bekannt. Er hatte eine seltene Stoffwechselerkrankung eine so genannte Homozystenurie und er hatte auch eine beidseitige Niereninsuffizienz und einen beidseitigen so genannten renalen Hyperthonus, hatte also einen extrem schwer einzustellenden Blutdruck. Der nicht zuletzt deswegen schwer einzustellen war, weil man an seinen geschädigten Händen keinen vernünftigen Blutdruck messen konnte. Er ist mit etwa 44 Jahren an einem Herzinfarkt gestorben.

Ich habe den Fall damals mit der medizinischen Kommission besprochen. Und gefragt, wie wir mit diesem Thema umgehen sollen. Das war kein offizieller Antrag, sondern eine akademische Umfrage von Kollegen gewesen und der Patient hatte ja gute andere Gründe für eine Arteriosklerose. Wir haben uns damals entschieden, die Sache kritisch im Auge zu behalten. Dann sind immer mal wieder Fälle aufgetreten. In den seltensten Fällen haben Leute diese Schäden bei der Stiftung als Conterganfolge geltend gemacht. Es war eher so, dass ich beim Durcharbeiten der Akte auf Formulierungen in Arztbriefen gestoßen bin wie: „atypischer Verlauf der Arteria radialis“ oder „sicherheitshalber, weil der Patient mit 30 Jahren einen Herzinfarkt gehabt hat, haben wir noch einmal eine Koronargraphie gemacht“

Wir haben seitens der med. Kommission damals gesagt, dass diese Schäden aktenkundig sind und der Frage nachgegangen werden muss, ob es sich hierbei um einen Conterganschaden handelt. Ein direkter Nachweis wäre nicht möglich gewesen. Eine Aussage bezüglich der Verursachung durch Thalidomid wäre nur bei Betrachtung einer größeren Anzahl von Schäden im Rahmen einer statistischen Wahrscheinlichkeit gegeben.

2011 war ich zufällig mit einer Mitarbeiterin der Heidelberger Studie an einem Projekt im Rahmen der NAMSE, dem nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen beteiligt. Die hat mir erzählt, dass sie in Heidelberg an der Conterganstudie arbeiten und hat mich gefragt, ob ich noch irgendwelche offenen

Fragen bei meiner Gutachtertätigkeit habe, wo Forschungsbedarf bestünde, sie hätte die Gelegenheit, bestimmte Sachverhalte im Rahmen dieser Studie dezidiert bei der Befragung der Betroffenen mit einzubringen. Da habe ich geantwortet: frage doch bitte dezidiert nach Durchblutungsstörungen, Gefäßschäden, nach Herzinfarkten, nach Schlaganfällen und solchen Dingen. Das liegt mir auf der Seele, das ist mir sehr, sehr wichtig und zwar nicht aus entschädigungsrechtlichen Betrachtungen sondern ich möchte hier etwaige Risiken für die Betroffenen aufdecken und möchte die Frage, ob Contergangeschädigte ein höheres Blutgefäßrisiko haben oder nicht, beantwortet wissen ehe diese Frage im Hintergrundrauschen des alternden Menschen an sich untergeht. Das heißt es hat auch nicht mehr viel Zeit, dieser Frage nachzugehen. Das muss man ganz klar sagen.

Bei meinen eigenen Recherchen in den medizinischen Datenbanken bezüglich Literatur zu diesem Thema bin ich zwar auf tausende von Publikationen über die Anwendung von Contergan bei bestimmten Erkrankungen gestoßen (multiples Myeloma, Lepra usw.) Es gibt aber de facto, vielleicht seit 1976 oder so zu dem Thema Contergangeschädigte und deren weitere oder Folgeerkrankungen praktisch keine Publikationen. Ich bin übrigens dabei auf eine Studie aus Skandinavien gestoßen, die der Frage nachgegangen sind, wieso haben die Contergangeschädigten alle so schlechte Zähne. Liegt es daran, dass sie ihre Bierflaschen mit den Zähnen aufmachen? Ich weiß nicht wie das in Skandinavien ist, aus Deutschland war mir das nicht bekannt dass die Contergangeschädigten das machen. Interessanterweise kamen die dann zu dem Schluss. Nein es liegt überhaupt nicht daran, sondern es liegt daran, dass viele Contergangeschädigte einen Gastroösophagealen Reflux haben. Saures Aufstoßen und die Magensäure zerfrisst die Zähne.

Also punktuell sind immer mal wieder so einzelne Studien oder Fallberichte aufgetaucht, zu Gefäßschäden an sich gibt es überhaupt nichts. Ich habe dann in meiner Verzweiflung - ich betreibe ja keine klinische Forschung, ich kann auch keine Grundlagenforschung von zu Hause oder von meiner Notaufnahme aus machen – mich mit bestimmten Fragestellungen (zum Beispiel verstärktes Schwitzen) an den Bundesverband der Amputierten gewendet. Ich habe einfach gedacht, gut, keine Beine, die einen durch Operation oder Unfall, die anderen durch Contergan aber vielleicht gibt es bestimmte Sachverhalte, die sich nicht durch Contergan an sich sondern durch das Fehlen der Beine an sich auf die Contergangeschädigten

anwenden lassen. Tatsächlich war es zum Beispiel so, dass auch Amputierte sehr stark zu Schwitzen neigen, was vermutlich an einem – wie bei Contergangeschädigten – veränderten Verhältnis von Volumen zu Oberfläche des Körpers liegt, der Körper hat in beiden Fällen zu wenig Oberfläche um die Wärme abzustrahlen.

Und beim Studium von Publikationen zu Amputierten bin ich tatsächlich auf Studien aus Israel gestoßen, die bei Kriegsversehrten, bei beidseitig Beinamputierten zu dem Ergebnis kommen, dass diese ein sehr viel höheres Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen, als die Normalbevölkerung aufweisen.

Der Grund dafür ist nicht 100 %ig klar. Teilweise scheint es so zu sein, dass gerade mit dem Verlust der Beine ein Riesenanteil des Blutgefäßsystems für die Blutdruckregulierung verloren geht. So kann bei zum Beispiel Aufregung, wenn das Herz zu schnell oder zu stark schlägt, der erhöhte Blutdruck nicht durch Erweiterung der Beinarterien abgepuffert werden. Diesen Effekt machten die Autoren bei den Kriegsversehrten zumindest teilweise für die vorschnelle Arteriosklerose verantwortlich, da ein zu hoher Blutdruck ja einer der Risikofaktoren für Arteriosklerose darstellt.

Das ist der Status quo meiner Überlegungen. Soweit bin ich gekommen. Ich stehe derzeit in Kontakt mit einem Professor Hecker aus Heidelberg, Professor für Physiologie, mit der Fragestellung, wie das denn mit congenitalen Extremitätenschäden aussieht. Das heißt, die Frage wäre, wie entwickelt sich denn das Herz und die Blutdruckregulation bei jemandem, wo das Herz von Geburt an gar nicht so eine große Blutgefäßbahn hat?

Das sind alles kleine Schritte auf dem Weg zu der eigentlichen Fragestellung: Haben Contergangeschädigte ein im Vergleich zur „Normalbevölkerung“ erhöhtes kardiovaskuläres Risiko und wenn ja, warum?

Damit beende ich auch meinen Vortrag. Vielen Dank.

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herr Dr. Schulte-Hillen, haben Sie ganz herzlichen Dank für die sehr interessanten Ausführungen. Ich würde vorschlagen, dass wir Ihren Vortrag noch mal gemeinsam nach dem Vortrag von Herrn Häder diskutieren.“

Ich möchte Ihnen Herrn Prof. Biniek ankündigen, er ist Chefarzt der neurologischen LVA-Klinik in Bonn. Er wird ein Beispiel bringen mit denen die Ausführungen von Herrn Dr. Schulte-Hillen dann illustriert werden.“

Herr Prof. Dr. Rolf Biniek:

„Sehr geehrte Damen und Herren. Vielen Dank für die Einladung hierher. Ich will ganz kurz nur einen Fallbericht bringen. Um sozusagen konkret am Fall einer Betroffenen das Thema aufzuzeigen. Wir reden hier über eine damals 46jährige Patientin mit Dysmelie beider Ober- und Unterarme, sie hatte aber noch gute Funktion der Hände, war damit Mutter zweier Kinder und voll berufstätig.

Am Vorabend klagte sie über Unwohlsein und Gliederschmerzen. Und nach einer Hustenattacke über Halsschmerzen auf der rechten Seite. Sie ist dann um 01:30 Uhr vom Ehemann noch gesehen worden. War unruhig. Der Ehemann hat sie dann abends um 5:00 Uhr, wie es beim Notarzt hieß, zuckend aufgefunden, mit einer halbseitigen Lähmung links. Es wurde der Notarzt informiert und die Patientin traf dann bei uns um 6:25 Uhr in der Klinik ein. Bewusstseinsgetrübt mit halbseitiger Lähmung links. Keine Kommunikation möglich. Wir haben dann sofort das Kernspintomogramm angeschlossen.

Das sind die Bilder um 6:52 Uhr. Schauen Sie bitte auf das untere Bild. Da sehen Sie eine graue Verfärbung der Hirnsubstanz, das ist sozusagen ein akuter Schlaganfall. Da gibt es auch schon eine größere Diffusionsstörung. Das mittlere Bild zeigt die sogenannte Perfusion, das heißt welches Hirnareal ist jetzt hier betroffen. Das heißt wenn man jetzt hier nichts macht, wird das ganze Gebiet das jetzt hier rechts hell darstellt betroffen. Rechts außen sehen Sie die Gefäßdarstellung. Und der Fall zeigt auch schon dahin wo hier etwas fehlt, hier ist es zu einem Verschluss der rechten Schlagader gekommen. Wir haben uns dann trotz dieses unklaren Zeitfensters zu einer systemischen Lysetherapie entschlossen.

Die Hemiparese hat sich leicht gebessert, die Aphasie blieb aber letzten Endes doch unverändert und die Kontrolle nach etwa sechs Tagen zeigt diesen Befund. Auf der linken Seite unten sehen Sie das Ausmaß dieses Schlaganfalles und Sie können ungefähr erkennen, dass das ungefähr dem Gebiet entsprach, was Initial betroffen war. Rechts außen können Sie erkennen, dass dieses Halsgefäß wieder geöffnet ist. Das ist etwas was wir nur dann kennen, wenn es sich um ein sogenanntes Dissekat handelt und das Dissekat konnte man in der Mitte auch nachweisen.

Wenn Sie mal so hingucken, sehen Sie die Zähne. Dann kommt in der Mitte auch die Luftröhre und wenn Sie ein bisschen nach links gucken, sehen Sie einen kleinen hellen Kreis, das ist das Wandhämatom in dieser Halsschlagarterie. Der weitere Verlauf war dann so: Diese Patientin wurde dann voll heparinisiert. Bei uns für etwa vier Wochen in unserer Frühreha behandelt und ging dann weiter in die Rehaklinik nach etwa vier Wochen.

Ich habe dann gestern beim Hausarzt angerufen und gefragt. Wie geht es der Patientin denn? Die Parese hat sich weiter gebessert, die Sprachstörungen sind geblieben. Die Patientin ist mittlerweile berentet.

Die Frage die sich für mich als Wald- und Wiesenneurologe ergibt sind folgendes: Wir sehen etwa 800 Schlaganfallpatienten pro Jahr. Diese Ätiologie, also Dissekat, ein Einriss in ein Gefäß sehen wir auch mehrfach pro Jahr. Auch bei jüngeren Patienten. Da haben wir auch schon 14 oder 18jährige gesehen, die das so hatten.

Die Frage ist, ist da jetzt Zufall bei unserer Patientin oder gibt es einen Zusammenhang zu Dysmelie. Gibt es mehr solcher Insulte und darauf wurde ja vorhin schon hingewiesen. Wir haben andere schwierige Probleme. Sie können mal gucken, rechts das Gefäßbild, da sehen Sie die normalen Halsschlagadern, jetzt nach der Wiedereröffnung des Gefäßes. Also da sehen Sie ganz normales Lumen. Aber gucken Sie auf diese Subclavia, das sind diese Arterien rechts und links. Die sind normalerweise genauso dick wie die Halsschlagadern. Die sind hier deutlich mickriger und kleiner. Auf der linken Seite können Sie auch sehen dass es anormal aufgebaut da hat man normalerweise eine Arterie und hier sind irgendwie ein paar Arterien. Vielen Dank.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Haben Sie eine direkte Frage dazu oder?“

*(Frage aus dem Publikum, die nicht verständlich ist.)*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Es ist wichtig, diese Einzelfälle zu sammeln und auszuwerten. Wir wissen nicht genau, welche Ursachen entscheidend waren, wir kennen die medizinischen Hintergründe nicht im Einzelnen und sind sehr traurig über den Verlauf. Kann man

Konsequenzen ableiten? Es stellt sich die Frage, nach Konsequenzen für eine Anerkennung.

Ich darf jetzt Prof. Häder ankündigen, Prof. Häder ist Inhaber des Lehrstuhls für Methoden der empirischen Sozialforschung, Institut für Soziologie der Technischen Universität in Dresden und er wird sich jetzt unter anderem beziehen auf die Ausschreibung oder die Vorausschreibung, diese finden Sie alle in Ihren Unterlagen.“

Herr Prof. Dr. Michael Häder:

„Darf ich es von hier machen?“

Herr Prof. Dr. Michael Häder:

„Zunächst ebenfalls vielen Dank für die Einladung. Ich will mich kurz vorstellen, ich habe den Lehrstuhl für Methoden der empirischen Sozialforschung inne. Das heißt ich habe keinerlei medizinische Kompetenz sondern ich beschäftige mich mit der Anlage von Studien, mit Forschungsdesigns. Ich hatte auch die Gelegenheit, die Heidelberger Studie mit zu betreuen und da beratend tätig zu werden. Ich habe nun diesen Ausschreibungstext erhalten und habe mir dazu einige Gedanken gemacht, die ich gern hier vortragen möchte. Vor allen Dingen sind es ein paar Bedenken, die mir gekommen sind, als ich das gelesen habe. Ich will dazu Fragen stellen und hoffe dass die ein bisschen hilfreich sein können. Wie gesagt, ich beziehe mich vor allem auf den Ausschreibungstext. Den haben Sie ja vorliegen. Im Prinzip geht es also darum, welche Wirkung die Einnahme von Contergan haben kann – also als die Ursache – auf Schädigungen am Gefäßsystem – dies also die Wirkung. Ganz kurz zusammengefasst.

Dazu sind mir drei Sachen aufgefallen: Erstens vermute ich, dass es kein Design gibt, dass prinzipiell geeignet wäre, diese Frage zu beantworten. Wir haben es hier mit einem Ursache-Wirkungssachverhalt zu tun der hinterfragt wird. Dies kann man für meine Begriffe so nicht beantworten. Zweitens, wenn man so eine Studie macht, wird man es mit einer starken Selbstrekrutierung der Studienteilnehmer zu tun haben, und diese Selbstrekrutierung wird aus meiner Sicht dazu führen, dass man die Schlussfolgerung oder die Befunde der Studie nicht verallgemeinern kann. Und Drittens: Das schließt sich dann logisch an. Stelle ich mir die Frage: Was hat das dann für einen Nutzen? Das will ich jetzt mal versuchen, zu erklären.



Zum ersten Vorbehalt, ich will ein bisschen ausholen, eine Viertelstunde Zeit habe ich ja. Wenn wir uns vorstellen, wir hätten es mit einem ganz einfachen Problem zu tun: Wir haben eine Erkältungskrankheit und wollen testen, ob Hustenbonbons bei Erkältungen helfen würden. Dann könnte ich, wie ich es dort angeschrieben habe *[Verweis auf die Folie]*, dazu ein so genanntes experimentelles Design benutzen. Ich würde also eine Experimentalgruppe bilden und ich würde mir eine Vergleichsgruppe bilden. Zunächst würden alle Personen untersucht werden, nach ihrem Alter, nach Geschlecht, nach der Ausprägung dieser Erkältungskrankheit. Dann würde ich randomisiert, also zufällig, eine Vergleichsgruppe und eine Experimentalgruppe bilden. Nur der Experimentalgruppe würde ich dann meine Hustenbonbons geben. Das heißt also, ich würde nicht fragen, haben Sie vielleicht Interesse, Hustenbonbons zu nehmen haben? Haben Sie vielleicht bereits gute Erfahrungen damit? Dass alles geht so nicht. Ich muss möglichst zufällig beide Gruppen bilden, und muss dann nur in einer Gruppe, das bedeutet hier zum Zeitpunkt T1, der Experimentalgruppe diese Hustenbonbons geben. Dann beobachte ich zu T2 wiederum in beiden Gruppen, was passiert ist. Es wäre ja durchaus denkbar, dass auch ohne Hustenbonbon der Husten ganz von alleine weggeht oder aber dass ich eine deutliche Beschleunigung durch diese Hustenbonbons habe. Hier hätte ich im Prinzip ein ideales Design, wie man solche Ursache-Wirkungszusammenhänge rausbekommt. Ich vergleiche also die Veränderung in der Experimentalgruppe mit jenen in der Vergleichsgruppe und führe die dann zurück auf die zuvor von mir vorgenommene Veränderung, also hier die Hustenbonbons. Das wäre im Prinzip die Art, wie man solche Ursache-Wirkungsbeziehungen rauskriegt, natürlich stark vereinfacht.

Was haben wir nun aber? Wir haben hier ein anderes Konzept, eine so genannte Einmalmessung. Wir haben also keine Vergleichsgruppe. Wir haben nur eine Experimentalgruppe, Das heißt Contergangeschädigte die zum Zeitpunkt T1 diese Schädigung erlitten haben. Nun versuchen wir zum Zeitpunkt T2 eine Messung vorzunehmen, um aus diesem Design dann Schlussfolgerung zu ziehen, wie nun die Schädigung zu T1 gewirkt hat. Jetzt heute. Was kann man nun mit solch einem Design, mit solch einer Einmalmessung machen?

Wir haben also zunächst das große Problem, dass wir hier leicht Fehlschlüsse haben können. Es gibt ein Beispiel, in der Schweiz wurden Skiunfälle untersucht und da stellte man fest, dass überdurchschnittlich viele Deutsche verunglücken. Da liegt natürlich der Schluss nahe, dass die Deutschen zu leichtsinnig oder zu schlecht Ski

fahren. Das ist natürlich völliger Unfug, weil man nicht weiß, wie viele Skifahrer sich dort überhaupt auf der Piste befinden und wie viele von den anderen Nationen dort einen Unfall hatten. Das heißt ohne eine Vergleichsgruppe und ohne eine Vorhermessung kommt es leicht zu solchen Fehlschlüssen. Oder noch ein bisschen zugespitztes Beispiel: wenn ich gucke, wann Autounfälle passieren, also bei T1, bei welchem Tempo, und ich stelle dabei dann fest dass bei Tempo 200 kaum noch Autounfälle passieren, je schneller, desto besser, wäre so eine Möglichkeit dies zu interpretieren. Also hier zeigt sich die nur sehr geringe Eignung eines solchen Einmaldesigns.

Für die Contergangeschädigten würde das bedeuten: Wenn ich also tatsächlich Schädigungen feststelle in der Untersuchung, ist die Ursache dafür aus meiner Sicht nicht kausal erklärbar. Es kann die Conterganeinnahme sein. Es kann aber meinerwegen auch eine Strahlenbelastung sein, sie haben irgendwo neben einem Atomkraftwerk gewohnt oder unter Hochspannungsleitungen, das kann sein eine Vererbung. Das kriege ich so nicht raus. Wenn man hier irgendwie ein bisschen was verbessern wollte, bräuchte man also eine Vergleichsgruppe. Entweder eine analoge im Vergleich mit der Altersstruktur und mit der Geschlechtsstruktur. Also Nicht-Contergangeschädigte, die ich ebenfalls untersuche und nun feststelle, ob dass, was ich bei den Contergan geschädigten messe tatsächlich hier anders ausfällt. Wie viel anders ist das? Wie stark erhöht sich die Wahrscheinlichkeit einer Gefäßschädigung dadurch, dass es Contergan gegeben hat, im Vergleich zu einer anderen Gruppe, die das nicht hat?

Auf die Unsicherheiten, die so ein nicht randomisiertes Design hervorruft, war ich ja schon eingegangen.

Oder es wäre meinerwegen vielleicht noch besser, wenn man diese Vergleichsgruppe so rekrutiert, dass man Geschwister der Contergan geschädigten in die Vergleichsgruppe tut. Mit dem Hintergedanken, dass die vielleicht ähnliche Dispositionen haben, dass die eine ähnliche Kindheit vielleicht haben, und nun guckt man, ob es da irgendwie ebenfalls Unterschiede gibt zwischen diesen beiden Gruppen. Das würde das ganze komplizieren und natürlich verteuern. Das ist also mein erster Gedanke.

Der zweite wäre jetzt, wie kommt man nun an die Person ran? Optimal wäre, wenn ich ein Zufallsdesign hätte. Wenn ich zufällig Personen aussuche, kann ich mit einer

statistischen Wahrscheinlichkeit aus meiner Stichprobe auf die Grundgesamtheit schließen und ein Konfidenzintervall angeben, also die Wahrscheinlichkeit, mit der ich mich irren werde. Das geht hier nicht. Ich habe hier so etwas, was wir in der Sozialforschung als Selbstrekrutierung bezeichnen. Selbstrekrutierung bedeutet, ich werde es wahrscheinlich zu tun haben mit Personen, die besonders motiviert sind, dabei mitzumachen, bei dieser Studie, weil meinetwegen sie ohnehin Probleme vermuten, weil es Probleme gibt in der Familie, warum auch immer.

Daraus kann ich dann aber nichts ableiten, aus den Befunden, die ich rausbekomme aus solcher Studie. Wenn ich so meinetwegen 100 Personen befrage und kriege einen bestimmten Prozentsatz von Schädigungen heraus, so kann man dann nicht auf die etwa 2000 Nichtbefragten schließen. Das gilt dann nur für die Menschen, die ich dort untersucht habe. Sonst müsste ich zufällig bei der Auswahl vorgehen gehen.

Ich könnte die Teilnehmer motivieren. Mit Herrn Thomann haben wir am Telefon besprochen, wer denn wohl von uns bereit wäre, so eine Untersuchung machen zu lassen. Da sind darauf gekommen, dass dies wahrscheinlich so ohne weiteres nicht gehen wird. Wenn ich aber 1000 Euro biete – und vielleicht reichen auch schon 500 - für die Teilnahme an so einer Untersuchung, dann könnte das natürlich eventuell doch klappen, dass ich die Rekrutierung so verbessere. Das ist natürlich wiederum eine deutliche Kostensteigerung und hier muss man sich dann fragen, will man das? Das Ganze wird also teuer, wenn ich noch eine Vergleichsgruppe nehme und, wenn ich hier noch entsprechend Incentives gebe.

Und damit kommen wir zur dritten Frage, wem nutzt denn das Ganze? Was es den Betroffenen nutzt, das weiß ich nicht. Ich glaube das wäre etwas sehr aufwendig jetzt, aufgrund einer solchen Studie nur vor Contergan warnen zu wollen. Das wird es wohl nicht sein können. Ich könnte mir durchaus vorstellen, dass es für die Pharmaindustrie spannend sein könnte, wenn ich meinetwegen bei so einer Studie rauskriege, dass nur, oder stärker, Frauen betroffen sind von Gefäßschäden und Männer weniger. Es würde sich natürlich die Frage anschließen, was schützt Männer davor, dass sie trotz Conterganeinnahme der Eltern eben keine solchen Schäden hätten? Alles sehr konstruiert jetzt, aber wenn man so eine besondere Überraschung mal unterstellt, kann das natürlich spannend sein für die medizinische Forschung. Es sind ja auch genügend Mediziner hier, die sich darüber Gedanken machen können.

Ansonsten wären das jetzt meine drei Punkte, man kann es für meine Begriffe schon noch ein bisschen verbessern gerade durch eine Vergleichsgruppe, die man irgendwie rekrutiert und auch durch die Vergabe von wahrscheinlich doch sehr hohen Incentes. Dies würde das Ganze sehr verteuern und nun stellt sich die Frage, bringt das irgendwie einen Nutzen. Das von mir.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

"Wir haben jetzt die Möglichkeit, den drei Experten Fragen zu stellen. Wir haben fünf Minuten Zeit.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Herr Prof. Dr. Häder:

„Ich habe seine Bücher gelesen.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

*Die Antwort ist nicht verständlich.*

Frau Margit Hudelmaier:

„Ich hätte jetzt mal eine andere Frage und zwar zu den Ausführungen von dir, Jan. Du hast berichtet, wenn ich das richtig verstanden habe, dass teilweise in den Arztbriefen bereits bestimmte Hinweise gegeben werden oder Aussagen getroffen werden, die ein gewisses Risiko für die Betroffenen vermuten lassen. Da würde es mich einfach interessieren, wie reagiert die Medizinische Kommission? Wie reagiert die Stiftung? Geht sie auf die Betroffenen zu, unabhängig davon, ob es eine Höherstufung gibt oder auch nicht? Ich denke hierbei konkret an die Beratungspflicht und die damit verbundene Verantwortung der Stiftung. Es wäre für mich einfach mal wichtig zu erfahren, inwieweit die Medizinische Kommission bzw. die Stiftung bei Vorliegen von ungunstigen medizinischen Informationen auf die Betroffenen zugeht und sie auf die ev. drohenden Gefahren hinweist. Oder wird gewartet, bis die Betroffenen gestorben sind um im Nachhinein festzustellen, dass es zwar zum Beispiel vor 17 Jahren einen gewissen Hinweis gegeben hat, von dem man eigentlich ausgehen musste, dass es

für den Betroffenen eine gewisse Gefahr darstellt, aber letztendlich aufgrund von Nicht-Zuständigkeit der Betroffene nicht informiert wurde?“

Herr Dr. Jan Schulte-Hillen:

„Das sind zwei Fragen in einem. Das eine: Wie gehen die Medizinische Kommission und die Stiftung mit Schäden um, die nicht beantragt worden sind, die aber dann offenbart werden um?

Und die andere Frage ist die nach diesen Gefäßschäden. Ich weiß nicht, wie die anderen Kommissionsmitglieder arbeiten. Bei mir ist es so: Wenn ich solche Sachen finde - ich arbeite immer die Akte von vorne bis hinten durch - schaue ich nach ob es bereits anerkannt ist. Wenn es nicht anerkannt worden ist, mache ich darauf aufmerksam, und sage da müsste vielleicht noch mal eine Vorlage bei dem Urologen erfolgen oder bei der Gynäkologin. ZUM BEISPIEL „Die Patientin hat eine Fehlgeburt gehabt, das könnte auch eine urogenitale Fehlbildung sein, der Sache bitte ich nachzugehen.“

Das ist der eine Punkt. Der andere Punkt ist: Meines Wissens hat die medizinische Kommission keine Beratungsfunktion. Was ich persönlich schade finde. Ich glaube nicht, dass wir da ausgewiesen einen Beratungsauftrag haben. Ich glaube auch, dass es den derzeitigen Rahmen sprengen würde. Ich würde es mir aber wünschen, wenn Schritte in der Richtung unternommen würden.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielleicht ganz kurz dazu Herr Herterich hatte sich gemeldet.“

Herr Udo Herterich:

„Ich möchte Jan Schulte-Hillen bestätigen. Nach Bescheidung meines Revisionsantrages durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen, bekam ich begutachtende Unterlagen zur Verfügung gestellt, die auf weitere, mir nicht bekannte Conterganschädigungen bei mir hinwiesen.

Die Aussagen von Herrn Schulte-Hillen kann ich daher nur bestätigen.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Diese Diskussion ist sehr wichtig. Alle möglichen Nebenwirkungen sind zu registrieren. Dies ist heute ein Grundgesetz der Pharmakologie und ein Ergebnis der

Contergan-Katastrophe. Zudem sind alle besonderen Ereignisse zu dokumentieren. Es erscheint mir ganz wichtig, dass die Medizinische Kommission alle Vorkommnisse und möglichen Nebenwirkungen festhält. Dies unabhängig davon, ob sich für die Betroffenen neue Punkte oder andere Leistungen daraus ergeben.

Frau Prof. Koch ist Mitglied der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung und hat sich jetzt gemeldet.“

Frau Prof. Manuela Koch:

Ich möchte Herrn Prof. Dr. Häder zustimmen, dass für die von der Heidelberger Forschungsgruppe vorgeschlagene Gefäßstudie bei Thalidomidgeschädigten eine Vergleichsgruppe benötigt wird. Diese Vergleichsgruppe könnte Personen umfassen, die nicht thalidomidbedingte, sondern genetisch verursachte Extremitätenfehlbildungen aufweisen. Zur Thalidomidembryopathie vergleichbare Fehlbildungen haben zum Beispiel Patienten mit Holt-Oram Syndrom (HOS) oder Thrombozytopenia-Absent-Radius Syndrom (TAR). Schon seit den 1980er weiß man, dass Fehlbildungen der oberen Extremitäten bei HOS- und TAR-Patienten assoziiert sind mit atypischer Ausbildung von Arterien wie Persistieren von Fetalarterien, Fehlen von Arterien und atypischen Gefäßverläufen. Es ist zu erwarten, dass ähnliche Gefäßanomalien auch bei Thalidomidgeschädigten vorliegen.

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Sie haben ganz wichtige Hinweise gegeben, von Bedeutung ist auch das die Kausalität, die in der Studie durch Prof. Kruse dargelegt wurde, nicht schlüssig ist. Die in der Studie formulierte Kausalität trifft schlicht nicht zu. Insofern hatte die Studie erheblich Mängel.

Ich habe drei Teilnehmer noch auf der Liste, Frau Ehrt, Frau Stebritz und Herr Meyer. Mein Vorschlag ist, dass die wir die Beiträge hören und wir dann in der weiteren Diskussion nach den Vorträgen von den Betroffenen, dann noch mal wieder in die Diskussion einsteigen, um den angekündigten Referenten nicht Zeit für ihre Ausführungen zu nehmen. Frau Ehrt bitte.“

Frau Bettina Ehrh:

Anmerkungen zum Referat von Prof. Häder zur geplanten Gefäßstudie:

„Prof. Dr. Häder führte aus, dass aus systematischen Gründen bei einer Gefäßstudie mit keinen verwertbaren Ergebnissen zu rechnen ist und eine solche Studie für die Betroffenen irrelevant sei.

Meiner Ansicht nach hängt die Verwertbarkeit der Untersuchungen von den Fragen ab, die man mit dieser Studie beantwortet haben will.

Einen Atlas der Contergan-bedingten Gefäßschäden oder eine Datenbank, bei der der einzelne, nicht untersuchte Betroffene einfach seine bekannten Schäden eingibt und dann sehen kann, welche Gefäßschäden er hat, generieren zu wollen, ist auch aus meiner Sicht illusionär.

Zunächst müsste bei einer begrenzten Zahl von Betroffenen geklärt werden, ob Gefäßschäden bei uns überhaupt gehäuft nachweisbar sind. Wenn dies der Fall ist, und ich fürchte, dass dies der Fall ist, sollten wir die Schädigungsmechanismen etwas besser kennenlernen. Das heißt: Sind nur die Gebiete von Gefäßschäden betroffen, die geschädigt sind, bzw., wo Schäden bekannt sind, oder sind auch scheinbar gesunde Regionen betroffen? Sind diese Gefäßschäden durch eine Verringerung der Zahl der Gefäße bedingt? Lassen sich qualitative Gefäßschäden nachweisen, die sich als Gefäßengstellen, Gefäßaussackungen oder Gefäßabbrüche darstellen? Das hat ja bereits Herr Dr. med. Jan Schulte-Hillen schon ausgeführt. Wenn wir diese Fragen bei einer statistisch hinreichend großen Gruppe geklärt haben, werden möglicherweise weitere Untersuchungen erforderlich. Für diese erste Studie brauchen wir kein Vergleichskollektiv, da die Anatomie des gesunden Menschen in ihren Variationen wahrlich gut untersucht ist. Falls sich strukturelle Veränderungen der Gefäßwand zeigen sollten, müsste man klären, ob nicht bereits Studien vorliegen, die sich mit Gefäßschäden in unserer Altersgruppe beschäftigen, um dann die Entschädigungsleistungen festsetzen zu können. Ein Vergleichskollektiv würde aus meiner Sicht erst dann Sinn machen.

Dann kann jeder Betroffene für sich entscheiden, welche Diagnostik er für sich machen möchte. Wenn Gefäßschäden vorliegen und wenn diese Studie abgeschlossen ist, müsste man außerdem klären, ob und, wenn ja, wie man die Schäden, die man gefunden hat, mit den verschiedenen Schädigungsmustern

(Schädigungszeitpunkten in der Embryonalphase) und den Schadenspunkten korrelieren kann.

Aus den verschiedenen Beschwerdeschilderungen, die den Heidelbergern gegeben worden sind, und aus meinen klinischen Beobachtungen möchte ich zwei Beispiele formulieren, welchen Nutzen die Studie für den einzelnen wohl haben wird:

Viele Betroffene mit einem sogenannten Zeigefingerdaumen, also einer relativ leichten wie häufigen Schädigung haben keine Arteria radialis, Das heißt keinen Puls. Damit ist die Durchblutung der Hand reduziert. Falls es bekannt ist und kommuniziert wird, dass die Arterie fehlt, kann bei einem Unfall die Zeit „der Blutsperre“ verringert werden, Das heißt die Zeit, in der der Arm bei einer Operation abgebunden ist, um eine bessere Sicht zu haben. Ansonsten besteht das Risiko, dass Gewebe der Hand geschädigt wird.

Außerdem fällt mir auf, dass viele Betroffene, denen die Gallenblase fehlt, wesentlich mehr Beschwerden haben als Menschen, denen die Gallenblase wegen Gallensteinen entfernt wurde. Falls es sich herausstellen sollte, dass diese Symptomatik zum Beispiel auf Durchblutungsstörungen der Bauchspeicheldrüse beruht, könnte man Vorsorgemaßnahmen ergreifen oder möglicherweise eine Gefäßoperation in Betracht ziehen. “

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Ehart ich habe eine Bitte, fassen Sie sich ganz kurz, weil wir sonst in Zeitnot kommen: Sie halten nachher noch mal einen Vortrag, in dem Sie sich ausführlicher äußern können.“

Frau Bettina Ehart:

„Mir geht es darum, dass wir klären, ob überhaupt gehäuft Gefäßanomalien vorliegen und, wenn ja, ob die Zahl der Gefäße verringert sind, ob die Gefäße missgebildet sind. Solche Missbildungen würden sich als Gefäßabbrüche, Gefäßaussackungen oder Gefäßverengungen beispielsweise bei einer Kernspintuntersuchung mit Kontrastmittel darstellen.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Gut. Vielen Dank. Frau Stebritz.“



Frau Ilonka Stebritz:

„Also durch den Vortrag von Herrn Prof. Häder steht für mich die Frage im Raum: Welches Ziel soll die Studie erreichen? Also worum geht es da? Ich denke, darüber muss man sich erstmal klar werden.

Geht es uns als Betroffene jetzt darum grundsätzlich zu wissen, haben wir diese Gefäßschäden, um zum Beispiel medizinische Vorkehrungen zu treffen, was in der Studie der Universität Heidelberg als Prophylaxe beschrieben wird, oder geht es uns Betroffenen darum, unsere Punktekatalog zu erweitern.

Wenn es uns darum geht unseren Punktekatalog zu erweitern, dann wird es wichtig, ob da noch eine Gegengruppe vorhanden ist oder nicht. Denn wenn die Gefäßschäden eine Kausalität haben müssen, nämlich den direkten Bezug zu Contergan, dann brauchen wir eine Gegengruppe. Wenn es aber um eine bessere medizinische Versorgung geht, dann brauchen wir keine Gegengruppe. Dann können wir ein ganz anderes Design an den Tag legen. Darüber müssen wir uns als Betroffene erst mal klar werden und drüber reden.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Stebritz, ganz vielen Dank für Ihren Beitrag. Wir müssen aber wissen, was wollen wir oder was wollen Sie. Geht es nur um die wissenschaftlichen Erkenntnisse oder die konkreten und praktischen Auswirkungen dieser Erkenntnisse für Sie als Betroffene. Ich bitte nun Herrn Meyer als letzten Redner.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herr Meyer, ganz herzlichen Dank.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Haben Sie ja. Das ist dokumentiert. Herr Häder hat gesagt, er ist kein Spezialist für Contergan. Ich bin es auch nicht. Aber die Grundlagen der wissenschaftlichen

Forschungen sind uns geläufig. Was ganz wichtig ist, Herr Meyer, ist, das möchte ich wirklich betonen: Es geht darum Leben zu retten und die ärztliche Versorgung zu verbessern. Und das ist ein zentrales Anliegen von Ihnen, das soll auch ein zentrales Anliegen aller Überlegungen, Forschungen oder Untersuchungen sein. Zu diesem Zweck haben wir uns hier getroffen. Deswegen sind Ihre Einlassungen sachgerecht. Wir kommen jetzt zu den Impulsvorträgen und erst wird Herr Herterich sprechen. Ich habe eine Bitte an alle Teilnehmer: Stellen Sie sich kurz vor und teilen uns mit, woher Sie kommen und für welche Organisation Sie sprechen.“

Herr Udo Herterich:

„Mein Name ist Udo Herterich. Ich bin als 1. Vorsitzender des Interessenverband Contergangeschädigten NRW e.V. eingeladen und bedanke mich für diese Einladung, hier anlässlich dieses Workshops einen Impulsvortrag halten zu können. Ich möchte mich kurz fassen, und zu dem Themenbereich Methodik und Umsetzung meinen Vortrag halten und mich darauf beschränken. Wir in NRW hatten eine Studie zu Langzeitschäden von Contergangeschädigten und deren psychosozialer Auswirkungen. Begleitet wurde diese Studie durch das Peer-to-Peer-Projekt. Erfahrungen haben wir natürlich auch gesammelt durch die Fokusgruppe der Conterganstudie Heidelberg, von Herrn Prof. Dr. Kruse.

Das Problem, dass wir in NRW hatten, als das Anliegen der Landesregierung NRW an uns rangetreten wurde, diese Studie in Auftrag zu geben, war für uns: Wie können wir es schaffen, dass möglichst viele Teilnehmer erreicht werden und es schaffen, würdevoll und möglichst zahlreich an dieser Studie teilzunehmen, weil es auch wie hier um eine medizinische Studie geht. Die Problemstellung bei uns war, dass sehr viele contergangeschädigte Menschen seit Jahrzehnten nicht mehr beim Arzt waren. Dass viele Contergangeschädigte Angst haben vor Spritzen insbesondere vor Ärzten, Das heißt vor weißen Kitteln ist bekannt. Viele von uns sind traumatisiert durch jahrelange Klinikaufenthalte und haben Schwellenangst. Überhaupt schon die Fahrt ins Klinikum, ins Krankenhaus, in die Universitätsklinik oder zu einer untersuchenden Stelle, das ist für viele schon eine Tatsache, die für viele von uns contergangeschädigten Menschen unmöglich ist. Deshalb war für uns die Frage: Wie können wir hier eine Lösung erreichen, um diese Ängste abzubauen? Die Lösung war, dass es nur geht, wenn wir ein begleitendes Peer-to-Peer-Projekt auflegen. Das heißt wir haben sieben festangestellte contergangeschädigte Menschen gefunden, die sich

zur Verfügung gestellt bzw. sich beworben haben, diese Menschen im Rahmen des Projektes zu begleiten. Das heißt zu begleiten, von zu Hause abzuholen, während der Fahrt zu begleiten, während der Studie zu begleiten, vor Ort zu begleiten und auch auf der Heimfahrt zu begleiten. Das geschah im Rahmen des Peer-counseling. Die meisten wissen, was das ist, aber ich sag's noch mal ganz kurz.

Contergangeschädigter Mensch berät contergangeschädigten Menschen auf Augenhöhe. Das ist ein ganz anderes Verständnis füreinander und untereinander. Wichtig war natürlich auch, oder ist uns gewesen, dass das Forschungssetting an den Patienten ausgerichtet ist und nicht andersrum, was ja hier zum Teil heute schon in den Wortbeiträgen schon diskutiert worden ist. Natürlich war es auch wichtig, dass der Peer bei den Gesprächen bei dem Arzt, wenn gewünscht, das ganze natürlich auf freiwilliger Basis auch dabei ist und als Übersetzer, wenn gewünscht, zur Verfügung steht.

Deswegen ist es ganz wichtig, wenn so eine Studie aufgelegt werden sollte, dass das Angebot besteht, dass eine Peer-Begleitung oder Assistenz-Begleitung für die Hin- und Rückfahrt und vor Ort besteht, dass ganz klar sein muss, dass die Kosten der Anreise unter anderem mit Behinderten-Taxi usw. übernommen wird; Assistenz von Haustür bis zu Haustür selbstverständlich ist und selbst ausgesucht ist; dass für den Studienteilnehmer dies gewährleistet ist, dass wenn er sich für die Untersuchung ausziehen muss, umkleiden muss usw., ihm eine vertraute Assistenz zur Verfügung steht; dass er zur Toilette gehen kann, das Gefühl hat, dass bei langen Reisen Ruheräumen zur Verfügung stehen, weil oftmals auch lange Reisen bevorstehen. Das haben wir auch in NRW feststellen müssen. Das waren große Probleme und natürlich die Verpflegung vor Ort. Oftmals waren selbst in NRW Übernachtungsmöglichkeiten am Untersuchungsort von Nöten.

Wenn diese Studie ergeben sollte, dass ein Fragebogen erforderlich sein sollte, dann muss natürlich dieser der UN-Behindertenrechtskonvention entsprechen. Das heißt das Ganze muss in einfacher Sprache sein; das sind ganz banale Dinge wie 14-Punkt-Schrift zu berücksichtigen; das bedeutet eine Schreibkraft vor Ort; das bedeutet natürlich auch Gebärdensprachdolmetscher für gehörlose Menschen; das bedeutet, klar zu machen, dass alle Angaben freiwillig sind, und dass jeder Studienteilnehmer zu jedem Zeitpunkt die Studie abbrechen kann, wenn er sich unwohl fühlt. Das ist ganz wichtig.

Auch wichtig ist, dass Patientendaten kodiert sein müssen und den Mitarbeitern der Conterganstiftung und der Rechtsaufsicht nicht zur Verfügung gestellt werden. Das muss auch deutlich werden bei den Studienteilnehmern oder die sich dafür interessieren. Das, glaube ich, hat auch der Heidelberg Studie zum Gelingen beigetragen, dass hier klar war, dass es eine ganz deutliche Abgrenzung zur Conterganstiftung gibt. Denn wichtig war - auch in NRW ein Ergebnis - dass wir dafür Sorge getragen haben, dass wir eine Win-Win-Situation hergestellt haben; dass es einen Maßnahmen-Plan, bzw. Behandlungsplan für den Contergangeschädigten Menschen gibt.

Sollte zum Beispiel herauskommen, dass der Untersuchte von Herzinfarkt oder Schlaganfall bedroht ist, dann muss unbedingt ein Arzt Bericht erstellt werden, deswegen ist auch die Peer-Begleitung wichtig für viele gewesen. Die Untersuchung und das anschließende Gespräch konnten evtl. psychologisch aufgefangen werden und auch von den Peers oder von der Assistenz übersetzt wird, was der Arzt sagt. (aus Angst vor einem Arzt wurde nicht alles mitbekommen - Anmerkung des Redners) Wichtig ist, dass wir die Menschen „mitnehmen“. Das war in NRW auch ein ganz wichtiger Aspekt, und wichtig ist natürlich, dass unbedingt die Betroffenen „mitgenommen“ werden. Wir haben jetzt im Vorfeld dieses Workshops auch einen sehr regen Austausch mit dem englischen Trust. Da hat sich herausgestellt, dass zum Beispiel Frau Dr. D. Morrison eine Studie zu Neuropathien abgeschlossen hat und die Ergebnisse am 16.10.2013 in England veröffentlicht werden.

Auch wird es eine weitere Studie geben, die beginnt im Frühjahr 2014 zu Blutgefäßerkrankungen, Herzschäden, Hirnschäden, inneren Schäden, sowie deren Behandlung. Da wäre es wünschenswert, dass der Conterganstiftungsvorstand, der Stiftungsrat und eventuell freiwillige Conterganleistungsempfänger aus der Conterganstiftung vielleicht miteinbezogen werden und dass ein aktiver Austausch stattfindet und Synergieeffekte genutzt werden. Wir müssen nicht immer alles neu erfinden und die Contergangeschädigten Menschen drei- oder vier Mal quälen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Es geht weiter mit Frau Rohne.“

### Frau Christiane Rohne:

„Mein Name ist Christiane Rohne. Ich gehöre zum Vorstand des Conterganverbandes Berlin/Brandenburg.

Ich möchte den Teilnehmern des Workshops einen kurzen Überblick über unsere Erkenntnisse zu den sog. Spätschäden geben, um zu verdeutlichen, warum wir eine Ausweitung der ausgeschriebenen Gefäßstudie auf die Untersuchung von Blutgefäßen aller Körperregionen, sowie eine zusätzliche Studie über Schäden des peripheren Nervensystems und der Muskeln für unabdingbar halten. Der Conterganverband Berlin/Brandenburg hat im April 2013 das Treffen einer überregionalen Fokusgruppe zum Themenbereich Spät- und Folgeschäden organisiert, an dem vorwiegend Contergangeschädigte der unteren und mittleren Schadensgruppen teilgenommen haben.

Diese Schadensgruppen standen im Fokus, weil sie in besonderem Maße von Folgeschäden betroffen sind. Zeitgleich stand ich in Telefon- und Mail-Kontakt mit weiteren am Thema interessierten Betroffenen, um mich mit ihnen über das Thema Folge- und Spätschäden auszutauschen. Zudem habe ich Informationen über Untersuchungsmethoden der Blutgefäße und peripheren Nerven gesammelt und unsere Mitglieder darum gebeten, über neue Erkenntnisse und außergewöhnliche Befunde zu berichten.

Die Blutgefäße von Contergangeschädigten können sehr dünn sein und atypisch verlaufen. Manchmal sind wichtige Blutgefäße aber auch gar nicht erst vorhanden. Eine Betroffene mit langen Armen berichtete darüber, dass sie jeweils nur eine Arterie von zweien in ihren Armen hat. Dieser Befund hat eine besondere Relevanz im Zusammenhang mit möglichen Punktionen, die aufgrund der Fehlbildung der Arterien auf keinen Fall an den Armen durchgeführt werden dürfen.

Die Ausschreibung benennt die Herzkranzgefäße, hirnversorgenden Gefäße, sowie die aufsteigende Hauptschlagader bis zur Speichenschlagader bzw. bis zur Schienbeinschlagader als zu untersuchenden Bereich des Gefäßsystems. Die Gefäße des Bauchraums, sowie die Gefäße der Hände und Füße werden nicht genannt. Viele Contergangeschädigte klagen jedoch über häufiges Frieren der Hände und Füße. Dies könnte zum Beispiel ein Hinweis für Durchblutungsstörungen aufgrund fehlgebildeter, das heißt zu dünner Blutgefäße sein.

Die Fehllage der Nieren ist kein seltener Conterganschaden. Operationen im Bauchraum werden mit fortschreitendem Alter immer wahrscheinlicher. Das versehentliche

Verletzen von atypisch verlaufenden Blutgefäßen im Bauchraum hätte ernste lebensbedrohliche Konsequenzen für den Patienten. Doch nicht nur die Blutgefäße, sondern auch das periphere Nervensystem ist häufiger vorgeburtlich stark geschädigt. Es gibt zum Beispiel Fehlbildungen des Gesichtsnervs bei Hörgeschädigten, die eine eigentlich erforderliche Operation zur Verhinderung drohender Taubheit unmöglich machen. Ebenso gibt es schwere Fehlbildungen der Armnerven in vermeintlich wenig geschädigten Armen. Nervensonographische Untersuchungen haben gezeigt, dass wichtige Nerven wie zum Beispiel der Nervus Medianus und der Nervus Ulnaris einen untypischen Verlauf nehmen, dass sie abrupt enden, hypoplastisch oder zusammengewachsen sind. Auch in diesen Fällen wird von jeglichen Operationen am Arm dringend abgeraten.

Contergangeschädigte berichten häufig von Taubheitsgefühlen, Kribbeln, Schmerzen in Arm und Händen sowie von zeitweise auftretendem plötzlichen Kontroll- und Funktionsverlust. Gegenstände können nicht mehr gehalten werden und fallen zu Boden. Bei einigen Geschädigten fehlen bestimmte Muskelpartien oder die Muskulatur ist insgesamt schwach ausgebildet. Nicht selten kommt es zu Krämpfen und starkem Muskelzittern nach Anstrengungen sowie zu immer längeren Erholungsphasen nach körperlichen Aktivitäten.

Diese kurzen Erläuterungen sollten ausreichen, um noch einmal aufzuzeigen, dass der Untersuchungsbedarf der sog. Spätschäden wesentlich größer und umfangreicher ist, als in der geplanten Studie zu den Gefäßschäden vorgesehen. Es handelt sich bei den soeben beschriebenen Fehlbildungen nicht um seltene Einzelfälle, sondern um relativ häufige Befunde in unterschiedlicher Ausprägung. Daher darf die Handlungsempfehlung der Universität Heidelberg zur systematischen Untersuchung vorgeburtlicher Schäden der Gefäße, Nerven und Muskeln nicht wie hier und heute eingeschränkt, sondern muss dringend vollständig und zeitnah umgesetzt werden.

Die bis heute unvollständige Erhebung der Schäden, die Fa. Grünenthal durch Contergan verursacht hat und die Eingang gefunden haben in die offizielle Bewertung, die Punktetabelle, ist den begrenzten technischen Möglichkeiten der Diagnostik am lebenden Menschen in den 60er Jahren geschuldet. Nach Obduktionen wusste man damals sehr wohl, dass Contergan den gesamten Organismus bis zur Feinstruktur der Knochen vorgeburtlich geschädigt hat: Die sichtbaren Gliedmaßenfehlbildungen stellen nur die Spitze eines Eisbergs dar.

An dieser Stelle möchte ich aus dem Bericht des Pathologen Prof. Goertler zitieren, den er anlässlich einer Dysmelie-Arbeitstagung 1965 in der orthopädischen Anstalt der Universität Heidelberg vorgetragen hat:

*„Übertragen auf das Problem der Gliedmaßenfehlbildungen positiver Thalidomid-Anamnese bedeutet dies, dass die betroffenen Individuen neben ihren sichtbaren, vielfach auch unsichtbare oder funktionelle Abweichungen erkennen lassen. Aus dieser Betrachtung resultiert eine etwas sorgenvolle Prognose der Thalidomid-Schäden. Jene werden oft stark vereinfachend mit Extremitäten-Mißbildungen eines bestimmten Typus gleichgesetzt. Vielfach wird angenommen, daß mit der Erfassung der sichtbaren Abweichung das meiste erkannt sei.*

*Der Thalidomid-Schaden reicht aber in Wirklichkeit weit in die Intimstruktur des Organismus, ist somit größtenteils äußerlich unsichtbar. Hier handelt es sich um Veränderungen am Mesenchym weiterer Organe bzw. am Stützgewebsapparat des Organismus, die bei der Obduktion nachgewiesen werden können. Wir finden mehr oder weniger bedeutsame Abweichungen an vielen Organen und neben sogenannten Minusvarianten auch Fehlbildungen in mehr oder weniger starker Ausprägung, von denen man jede einzeln für sich nicht besonders schwer bewerten würde. Dies ändert sich aber, wenn kleinere und mittlere Abweichungen gehäuft vorkommen. Dann gewinnen sie einen anderen Stellenwert, indem sie als Zeichen eines komplexen Schadens imponieren, den der Organismus einmal erlitten bzw. durchgemacht hat.“*

Wir schreiben heute das Jahr 2013. Es wird Zeit, dass die Schäden durch Contergan mit den heutigen Möglichkeiten der bildgebenden Diagnostik ganzheitlich in Erfahrung gebracht werden und Eingang finden in die Medizinische Punktetabelle.

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Rohne, vielen Dank, es schließt sich jetzt der Vortrag von Herrn Stürmer an.“

Herr Christian Stürmer:

„Mein Name ist Christian Stürmer. Ich bin Vorsitzender des Contergannetzwerkes Deutschland e. V. – [www.contergannetzwerk.de](http://www.contergannetzwerk.de) - und zudem Mitglied im Stiftungsrat der Conterganstiftung für behinderte Menschen als Stellvertreter.

Da bezüglich der Studie noch erheblicher Überdenkungsbedarf besteht, freue ich mich, dass von Seiten des Ministeriums und der Stiftung dieser Weg des offenen Dialoges mit diesem Workshop gewählt wurde. Dafür erstmal herzlichen Dank!

Ich werde nachfolgend zunächst etwas Grundsätzliches zur Studie ausführen. Hierbei sind Ziele und Akzeptanz der Studie bei den Betroffenen zu betrachten. Sodann werde ich mich den Verhältnismäßigkeiten der bisher geplanten Untersuchungsmethoden zuwenden, um dann Vorschläge zur Studie zu unterbreiten.

#### Grundsätzliches zur Studie:

Aufgrund der Besonderheiten bezüglich der Anatomien bei Contergangeschädigten Menschen bestehen außergewöhnliche Gefahren. Dies gilt insbesondere bei Operationen, vor allem in Notfällen. Da zu helfen ist ein guter und wichtiger Ansatz.

Aus unseren Diskussionen im Contergannetzwerk Deutschland e.V. hat sich andererseits immer wieder gezeigt, dass die Betroffenen jeglichen Studien erstmal grundsätzlich sehr kritisch gegenüber stehen. Insofern möchte ich erstmal Verständnis erwecken:

Der Argwohn der Betroffenen hängt sehr häufig mit ihren Erfahrungen aus Kindheitstagen zusammen. Was galt damals ein Behinderter im unmittelbaren Postnationalsozialismus? Behinderte Kinder und deren Eltern wurden oft gesellschaftlich stigmatisiert. Auch in der medizinischen Forschung wurden Conterganopfern in Hörsälen sehr oft ihre Würde genommen, vielfach überhaupt nicht oder nur in Unterwäsche bekleidet, mithin ohne Rücksicht auf irgendwelche Schamgefühle, zur Schau gestellt. Hieraus resultieren oft traumatische Erlebnisse.

Die damaligen Contergankinder waren - mehr oder weniger - langfristig in irgendwelchen Einrichtungen untergebracht. In einigen musste man tagelang im Bett bleiben. Viele weibliche Geschädigte haben auch aus ihren Unterbringungszeiten von sexuellen Übergriffen berichtet. Menschenwürde, die zwar schon im Grundgesetz stand, galt für Conterganopfer in ihrer Kinderzeit weitgehend nicht.

Bis in das Jahr 2013 wurden die Contergangeschädigten wie Almosenempfänger behandelt. Während Grünenthal nach wie vor in der Deckung liegt, kommt jetzt wenigstens der Staat seiner Verantwortung nach.



Außerdem gibt es Misstrauen der Conterganopfer, dass sie die pharmazeutische Industrie, aus deren Reihen sie so geschädigt wurden, für ihre wirtschaftlichen Interessen missbraucht.

Positiv werden demgegenüber Forschungsarbeiten gesehen, die ausschließlich dazu dienen, Conterganopfern prophylaktische Hilfe zur Vermeidung von späteren Folgeschäden oder bei ärztlichen Eingriffen bzw. Notfällen zu leisten. Solche Maßnahmen sind in der Tat wichtig - insofern besteht auch dringlichster Handlungsbedarf!

Alle Aktivitäten in diese Richtung müssen aber davon gekennzeichnet sein, die Interessen der Conterganopfer zu wahren.

Hierzu nehme ich nachfolgend eine Verhältnismäßigkeitsbetrachtung vor und gehe auf die Risiken ein, um dann Vorschläge zu unterbreiten:

#### Zur Verhältnismäßigkeit der bisher geplanten Untersuchungen:

Gemäß der Ausschreibung sollen die Untersuchungen in der Studie durch Angio-CT (computertomographische Untersuchungen) und Angio-MRT (radiologisches Untersuchungsverfahren) erfolgen. CT und MRT sind zwar wunderbare Fortschritte aber die Risiken, zu denen ich jetzt komme, muss man ganz besonders bei contergangeschädigten Menschen beachten.

#### Zur Strahlenbelastung und Kontrastmittelrisiken:

Angio-CT: Ein Patient ist bei einer CT-Untersuchung des Schädels einer Belastung von ca. 3 Millisievert ausgesetzt, bei einer Wirbelsäulenuntersuchung 7 Millisievert, bei einer Untersuchung des Bauchraumes 5 – 20 Millisievert. Bei einer Ganzkörperuntersuchung kommt jeweils schon ordentlich was zusammen.

Zum Vergleich: Die Strahlenbelastung eines Menschen durch natürliche Quellen, wie kosmische Strahlen, beträgt etwa 2,1 bis 2,4 Millisievert pro Jahr.

Angio-MRT: Bei der MRT fallen zwar keine Röntgenstrahlen an. Hierbei sind die Kontrastmittel, zu denen ich jetzt ausführe, das dominierende Risiko:

In allen Angio-Untersuchungen, ob mit CT oder MRT werden Kontrastmittel verwendet. Dabei finden in der Angio-CT jodhaltige Kontrastmittel, bei der Angio-MRT meistens entweder gadoliniumhaltige oder eisenoxydhaltige Kontrastmittel Anwendung.

Bei der Normalbevölkerung, also bei nichtbehinderten Menschen, fallen bei 1 % der Kontrastmittelgaben leichte, bei 0,1 % der Behandlungen schwerere bis schwerste Nebenwirkungen, also auch teilweise bis zum Tod, an.

Nimmt man aufgrund der Conterganschäden das Risiko nur als 10-mal höher an, wären in ca. 10 % dieser Untersuchungen leichte Nebenwirkungen und in ca. 1 % schwere bis schwerste Nebenwirkungen, also auch bis hin zum Tod, zu erwarten. Alleine diese Umstände zwingen zu einem außerordentlich verantwortungsvollen Umgang mit diesen Methoden.

Diese conterganopferspezifische Sonderrisiken resultieren hierbei insbesondere daraus, dass der Umfang der anatomischen Abnormitäten im Einzelfall nicht bekannt ist, insbesondere Spät- und Folgeschäden weiterhin unberechenbare Größen darstellen. Bei den Körpern der Contergan-Opfer handelt es sich um empfindlichere Systeme als üblich. Normale Maßstäbe gelten da nicht. Das fängt schon damit an, dass oft Unsicherheiten in der Setzung von Spritzen bestehen, Blutabnahmen werden oft durch rollende, nicht zu findende Venen erschwert, so dass auf die Hände und Füße ausgewichen werden muss, sofern überhaupt welche vorhanden sind. Bei Personen mit extremer Schädigung der oberen Gliedmaßen kann oft kein genauer Blutdruck gemessen werden. Der Puls am Handgelenk ist kaum oder gar nicht tastbar. Viele Betroffene leiden unter Kreislaufbeschwerden und Bluthochdruck. Gaben der Kontrastmittel erfolgen bei den gewünschten Angiographien in schneller Geschwindigkeit, was das Risiko noch mal erhöht.

Führte man die Studie in geplantem Umfang durch, würde man in den luftleeren Raum hinein laborieren, hineinexperimentieren. Was man weiß, ist, dass man nichts weiß, und dass das Risiko um ein Vielfaches höher ist als normal.

#### Zwischenergebnis:

Bevor solche Untersuchungsformen angewandt werden, müssen erst einmal alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft sein. Darüber hinaus muss dann feststehen, dass niemand zu Schaden kommen kann.

#### Vorschläge zum Aufbau der Studie:

Die contergangeschädigten Menschen machen sich Sorgen um ihre gesundheitliche Zukunft. Es ist wichtig, dass jetzt so schnell wie möglich entsprechende Hilfs- und Versorgungssysteme aufgebaut werden. Es gilt aber, nicht verschiedenartige Projekte

nebeneinander ins Leben zu rufen; vielmehr sollte ein Gesamtkonzept erarbeitet werden, worin die Gefäßstudie nur ein Element sein kann, neben zum Beispiel Projekten zu Spät- und Folgeschäden und einer Datenbank. Es wird vorgeschlagen, anstelle der ausgeschriebenen Studie zunächst ein Kompetenzzentrum einzurichten mit einem angeschlossenen Netzwerk für interessierte Ärzte und Therapeuten. Es sollte ein Gesundheitsprojekt aus einem Guss werden!

In einem solchen Kompetenzzentrum, -netzwerk, könnte man dann die Geschädigten bitten, ihre ärztlichen Befunde und Unterlagen zur Verfügung zu stellen, so dass ein beträchtlicher Datenfundus entstünde, wobei es dann möglich gemacht werden sollte, Ärzte und Therapeuten (in anonymisierter Form) hierauf zugreifen zu lassen.

Nach Auswertung der medizinischen Unterlagen, die die Betroffenen diesem Netzwerk zur Verfügung stellen, könnte dann entschieden werden, ob noch weitere Forschungsmaßnahmen (und ggf. welcher Art) erforderlich sind.

#### Zu den Zielen und Umfang der Untersuchungen:

Untersuchungen im Rahmen der Studie sollten sich nicht nur auf die Erfassung verschiedenartiger Schädigungsmuster beschränken, sondern ganz konkret im Einzelfall Hilfe leisten, insbesondere eine adäquate medizinische Diskussion zwischen den Untersuchenden und Untersuchten, ermöglichen. Der individuelle Untersuchungsumfang sollte vom einzelnen Betroffenen mitbestimmt und auch vorgebrachte medizinische Beschwerden und Sorgen in die jeweilige Untersuchung mit einbezogen werden. Es ist erforderlich, Untersuchungsergebnisse mit den Geschädigten zu besprechen und schriftlich zu fixieren, mit konkreten Behandlungsvorschlägen zur gesundheitlichen Verbesserung, bzw. Vermeidung von Spät- und Folgeschäden zu versehen.

Alle Untersuchten müssen ausreichend aufgeklärt und sämtliche Daten müssen anonymisiert erfasst werden.

Und jetzt ein Anliegen des Contergannetzwerkes: Jegliche Teilnahme der Pharmaindustrie, insbesondere der Fa. Grünenthal, die sich nach wie vor beharrlichst ihrer Verantwortung entzieht und damit nach wie vor die Würde ihrer Opfer mit Füßen tritt, lehnen wir ab! Es muss ein Projekt ausschließlich für die Conterganopfer sein.

Überdies muss auch sichergestellt werden, dass die behandelnden Ärzte anständig bezahlt werden. Man kann nicht erwarten, dass Koryphäen - und wir brauchen

aufgrund der conterganopferspezifischen Besonderheiten wirkliche Experten - sich mit Vergütungen in Höhe von denen der gesetzlichen Krankenkassen, im Rahmen so schwieriger Thematik und großen Zeitaufwands, einsetzen. Wir brauchen Experten - die kosten Geld und das ist im gegenwärtigen Gesundheitssystem alles andere als sichergestellt, insoweit es einer adäquaten Kompensation durch die Bundesregierung, bzw. Stiftung bedarf.

Wichtig ist auch, darauf zu achten, dass die für Conterganopfer zur Verfügung stehenden finanziellen Ressourcen wirklich effektiv und sinnvoll eingesetzt werden. Weder müssen Geschädigte durch Peer-Projekte übermäßig motiviert werden, an Studien teilzunehmen (wie auch die Heidelberger Studie gezeigt hat), noch brauchen Conterganopfer Peers, um den ärztlichen Dialog zu übersetzen. Conterganopfer haben zwar größtenteils wirklich schwere Schädigungen, aber sie sind überdurchschnittlich intelligent, weshalb sie durchaus in der Lage sind, ihre Angelegenheiten selbst zu regeln, bzw. zu organisieren, wozu ihnen durch die Rentenerhöhungen in der Regel nunmehr auch die finanziellen Mittel zur Verfügung stehen.

Vielen Dank!“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herr Stürmer ganz herzlichen Dank. Ich bitte Frau Hudelmaier um ihr Wort.“

Frau Margit Hudelmaier:

„Mein Name ist Margit Hudelmaier. Ich bin die Vorsitzende des Bundesverbandes Contergangeschädigter und ordentliches Stiftungsratsmitglied.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Mitbetroffene!

Seit Erscheinen des ersten Zwischenberichtes der Heidelberger Conterganstudie befasst sich der Bundesverband Contergangeschädigter immer wieder mit dem Thema der dort aufgeworfenen Spätschäden. Dazu führt der Endbericht als Handlungsempfehlung 6.13 aus: Ich darf zitieren: Es sollte eine systematische wissenschaftliche Untersuchung von vorgeburtlich angelegten, aber erst spät entdeckten (so genannten Spätschäden) ausgerichtet werden, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln konzentriert. Empfohlen wurde also ein systematisches Herangehen an die Problematik. Das bedeutet unserer Ansicht

nach, zunächst eine fachkundige Entscheidung darüber treffen zu lassen, wie der durch die Studie aufgeworfenen Fragestellungen systematisch wissenschaftlich begegnet werden kann.

Dazu gehört die Klärung, welche medizinischen Disziplinen beteiligt werden müssen und mit welchen diagnostischen Mitteln sie jeweils Lösungen finden sollen. Es müsste vorab als eine Art fachliche Projektsteuerung bestellt werden, deren Aufgabe zunächst in der Beschreibung der Anforderung bestünde und die Vorschläge (insbesondere auch personelle) zur Abarbeitung unterbreitete.

Das gesamte Projekt sollte zudem nicht ohne Beteiligung des Stiftungsrats erfolgen, der hierfür zuständig sein dürfte. Diese von uns dringend nötig erachteten Anforderungen an die Erforschung der Spätschäden haben wir der Stiftung bereits im Mai schriftlich mitgeteilt. Zu unserem Erstaunen erfolgte bis heute von seitens der Stiftung keine Reaktion. Kein Versuch einer Entkräftung unserer Argumentation. Keine Offenlegung der wissenschaftlichen Grundlagen der Studie. Keine Modifikation des Forschungsdesigns. Nicht einmal eine Empfangsbestätigung. Geschweige denn ein Dankeschön für die doch von der Stiftung eingeforderte Stellungnahme. Wir wurden also zunächst ausdrücklich nach unserer Meinung gefragt, für die sich dann jedoch offensichtlich niemand interessierte und die bei der Ausschreibung erkennbar nicht berücksichtigt wurde. Mit einer beispiellosen Sturheit wird statt dessen mit der so genannten Gefäßstudie ein Projekt verfolgt bei dem gar nicht erst versucht werden soll, den Betroffenen oder dem wissenschaftlichen Fachpublikum die Voraussetzungen und den Zweck des Forschungsvorhabens transparent zu machen. Deshalb sehe ich mich an dieser Stelle ein weiteres Mal gezwungen, unsere wichtigsten Argumente zusammenzutragen:

Punkt 1: Zwar bezieht sich die Stiftung in ihrem Schreiben zur Vorstellung der Gefäßstudie ausdrücklich auf die Handlungsempfehlung der Heidelberger Studie. Dann aber folgt sie dem widersprechend und ohne weitere Begründung, dass im Rahmen des neuen Forschungsvorhabens folgende Blutgefäße untersucht werden sollen. Die Herzkranzgefäße, die aufsteigende Halsschlagader am Herzen bis zur Speichenschlagader sowie innere und äußere Gefäße des Gehirns.

Bis heute hat die Stiftung es nicht für erforderlich gehalten, folgende Fragen zu beantworten: Warum wird ohne erkennbare Systematik lediglich ein Teilaspekt ausgeschrieben anstatt der Empfehlung des Instituts zu folgen und den Kontext der

Spätschäden systematisch und genau untersuchen zu lassen? Warum fokussiert die Studie nur auf die Gefäße, nicht aber auf die Nerven und die Muskulatur, wie es die Heidelberger Studie empfohlen hatte? Warum beschränkt sich die Ausschreibung angesichts einer großen Bandbreite an Gefäßen wieder nur auf die drei genannten Bereiche? Ist vor der Ausschreibung untersucht worden, ob die Diagnosemöglichkeiten absolut risikofrei sind und ob die Diagnose und daraus erfolgende Therapien in einem vernünftigen Verhältnis zueinander stehen? Wie ist die längerfristige Betreuung derjenigen Betroffenen gewährleistet, bei denen Schäden diagnostiziert werden, denen aber keine Therapie angeboten werden kann?

Punkt 2: Eben weil das Thema Spätschäden eine terra Incognita ist - auch die Heidelberger Studie hat zu diesem Thema ja eher Vermutungen formuliert - verbietet sich ein „einfach mal so ausprobieren“. Ohne fundiertes Forschungsdesign wäre der wissenschaftliche Wert einer Untersuchung marginal. Ein systematisches Vorgehen erfordert deshalb im Vorfeld der Ausschreibung eine fachlich ausgewiesene Projektsteuerung, unter Beteiligung des Stiftungsrates, des Forschungsbeirates und externer Experten zu etablieren. Dieses Gremium hat auf Basis wissenschaftlicher Kriterien festzulegen, wie der durch die Studie aufgeworfenen Fragestellung systematisch wissenschaftlich begegnet werden kann. Dazu gehört die Klärung, welche medizinischen Disziplinen beteiligt werden müssen und mit welchen diagnostischen Mitteln sie jeweils Lösungen finden sollen.

Punkt 3. Unter vollständiger Missachtung unserer Einwände erhielten wir am 01. August von der Stiftung eine Liste mit zehn Experten die, so der Zusatzmediziner sind. Hieran knüpfen sich folgende Fragen: Die Auswahl der Experten erfolgte auf Basis des gegebenen wissenschaftlich bisher nicht fundierten Forschungsdesigns. Damit ist sie rein willkürlich. Angesichts der Komplexität des Themas halten wir es deshalb für dringend geboten, sich nicht nur auf Mediziner zu beschränken, sondern das Studienvorhaben aus vielen unterschiedlichen wissenschaftlichen Perspektiven zu beleuchten.

Angesichts der unübersehbaren Vielfalt an Schädigungen ist die Beschränkung auf zehn Experten nicht nachvollziehbar. Im Vorfeld hatten wir der Stiftung eine Liste von Ärzten zukommen lassen, die bereits Erfahrungen mit der Diagnostik von Gefäßschäden bei Betroffenen gesammelt haben.

Punkt 4. Bis heute hat die Stiftung nicht transparent machen können, welcher wissenschaftliche oder praktische Nutzen aus der Gefäßstudie gezogen werden soll? Das wäre schon einmal deshalb dringend geboten, weil die zu untersuchenden Personen einer erheblichen Strahlenbelastung ausgesetzt werden würden. Wir fordern deshalb die Stiftung auf, den Sinn und Zweck des Forschungsvorhabens genau zu definieren, um auf dieser Grundlage auch die ethischen Implikationen des Projektes zu bewerten. Eine Belastung der Betroffenen in Kauf zu nehmen, zum Wohle der reinen Erkenntnis - diese Konstellation müssen wir rundum ablehnen.

In unserem Schreiben vom 11. Mai an die Stiftung haben wir bekundet, dass wir eine Studie begrüßen, die die sogenannten Spätschäden systematisch erforscht. Wie dargelegt, erfüllt das bisher skizzierte Forschungsprojekt in Hinblick auf Begründung, Forschungsdesign, Zielsetzung, Expertenauswahl und Transparenz nicht ansatzweise irgendwelche wissenschaftlichen Kriterien. Es ist deshalb absehbar, dass auch die Ergebnisse ohne wissenschaftlichen Wert sein werden. Angesichts der Belastungen, die die Betroffenen auf sich zu nehmen haben, ist dieses Projekt auch ethisch nicht vertretbar. Ich erwarte deshalb von diesem Workshop eine Diskussion, die die von der Stiftung bereits gesetzten Leitplanken ignoriert, mit der Zielsetzung das Forschungsvorhaben auf transparente wissenschaftliche Füße zu stellen.

Vielen Dank.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Meine sehr verehrten Damen und Herren!

Wir haben einen ausgezeichneten Überblick bekommen über die Problematik der Studie und ich habe mit einer solchen Qualität der Vorträge überhaupt nicht gerechnet. Allen Rednern möchte ich einen ganz herzlichen Dank aussprechen. Herr Herterich hat sehr eindrücklich dargestellt, welcher Nutzen mit der Beratung von Contergangeschädigten durch Betroffene verbunden ist. Diese Erfahrungen sind außerordentlich wertvoll. Zugleich sollte es unser Ziel sein, den Menschen zu helfen und diejenigen zu identifizieren, die von Erkrankungen und Schlaganfällen bedroht sind.

Frau Rohne hat noch mal sehr deutlich geschildert welche Bedeutung die anatomischen Veränderungen bei Betroffenen haben, seien es Operationen im Bauchraum oder den Armen und Beinen. Die praktischen Fragen nach der

besonderen Anatomie der Contergangeschädigten hat bei allen medizinischen Behandlungen eine hohe Bedeutung. Welche Konsequenzen die veränderte Anatomie haben kann hat uns zuvor Prof. Biniek am Beispiel der Schlaganfallpatienten erläutert.

Herr Stürmer hat sehr, sehr gut herausgearbeitet, dass die Verhältnismäßigkeit der Studie nicht gegeben ist. Risiken und Nebenwirkungen wurden nicht berücksichtigt, die Studie ist ethisch nicht vertretbar. Man kann diese Studie nicht durchführen. Herr Stürmer hat die entsprechenden Daten der Strahlenbelastung dargestellt. Eigentlich bleibt festzuhalten, eine solche Studie hätte niemals ausgeschrieben werden dürfen. Wir haben einen Forschungsbeirat, Herr Prof. Häder, Frau Prof. Büker und ich sind als Wissenschaftler Mitglieder. Wir hätten eine derartige Ausschreibung nicht mittragen können. Wir sind aber nie gefragt worden. Ich weiß auch gar nicht, ob es diesen Forschungsbeirat noch gibt. Allerdings habe ich vor Kurzem den „Bericht über die Ergebnisse der kostenneutralen Verlängerung der Studie "Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ erhalten, zu dem ich noch einmal Stellung nehmen sollte.

Frau Hudelmeier hat den chronologischen Ablauf sehr systematisch rekonstruiert.

Die Beiträge der Referenten und die Probleme, die Sie in Ihren Vorträgen identifiziert haben, ermöglichen es uns, positive Konsequenzen zu ziehen und zu überlegen:

Was benötigen Sie?

Benötigen Sie auch weitere Untersuchungen und wenn mit welchem Zweck?

Dieses Thema soll nun Aufgabe der Diskussion der nächsten Minuten sein.“

Frau Petra Bader:

„Ich möchte kurz ein Beispiel schildern: Ich kann jetzt nur von Ektromeliegeschädigten, also aus meiner Sicht sprechen: Ich war 1984 an der Uni-Klinik in Heidelberg, bei Prof. Marquardt, der seinerzeit die Koryphäe für Contergangeschädigte war. Er hat mir damals schon gesagt, dass sich bei Ektromelie zum Teil auch die Nerven und die Arterien nicht dort befinden, wo sie normalerweise sind. Sie verlaufen zum Teil seitenverkehrt. Ich kann an meinem Beispiel verdeutlichen, dass meine Arme im Grunde genommen nach hinten verdreht sind. Ich kann den Arm gar nicht soweit zurück strecken, wie es eigentlich die Grundhaltung



der Arme wäre. Ich war im Rehasentrum in Neckargemünd, habe dort Schule und Ausbildung gemacht, war also seit Beginn meiner Schulzeit mit sehr vielen Contergangeschädigten zusammen. Ich kann bestätigen, dass viele, dass heißt viele „Kurzarmer“, unter Nervenschädigungen und Armmuskelschwäche leiden. Muskeln und Nerven hängen letztendlich ja zusammen. Eigentlich auch logisch wenn man bedenkt, dass die Oberarme zum Teil einen Durchmesser von drei Zentimetern haben, dass dann keine normale Muskulatur angelegt ist. Dass somit auch die Nerven zum Teil dadurch, dass die Grundstellung eigentlich ganz anders ist, und der Arm weiter nach vorne fällt, ständig überdehnt werden und das natürlich außer Frage steht, dass das ein Conterganschaden ist.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ich bitte die folgenden Redner, sich kurz zu fassen, Sie haben später die Möglichkeit, sich noch einmal längere Zeit zu äußern. Bitte um ganz kurze knappe Diskussionsbeiträge zu den Vorträgen. Herr Meyer hatte sich als nächster gemeldet und dann Frau Hudelmaier.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank, Herr Meyer. Einen Satz von Herrn Häder dazu.“

Herr Prof. Dr. Michael Häder:

„Ich will mich kurz fassen. Ich denke, dass Vieles daran liegt, was das Ziel der Studie sein soll. Ich hatte mich auf den Ausschreibungstext beschränkt. Und danach wurde hier eine Ursache – Wirkungsbeziehung abgefragt. Andere Betroffene haben offenbar eine ganz andere Intention. Also mein Vorschlag wäre, diese Ausschreibung und die gesamte Anlage der Studie in irgendeiner Task-Force, wer auch immer dabei sein möchte, zu überarbeiten und sich zu überlegen, welche Art von Studie wird denn hier gewollt. Gut, vielen Dank.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Hudelmaier bitte.“

Frau Margit Hudelmaier:

„Eigentlich wollte ich mit ganz was Anderem anfangen, Aber zunächst zu Ihnen, Herr Prof. Häder. Ich sehe keine Notwendigkeit, eine Task-Force zu gründen. Mir wäre es wesentlich wichtiger, heute einen Konsens darüber zu finden, wie das künftige Forschungsdesign aussehen muss, damit es uns Betroffenen nützt. Ich nehme es auf meine Kappe: Ich hatte in der letzten Stiftungsratssitzung das derzeitige Forschungsdesign massiv kritisiert und einen Workshop gefordert. Eigentlich hätte der Workshop vor der Ausschreibung stattfinden müssen. Aber lassen wir`s jetzt, wir können nichts rückgängig machen, wir erleben halt immer wieder neue Dinge mit der Stiftung. Mir ist es heute an einer sehr sachlichen Auseinandersetzung gelegen. Deshalb gucke ich noch mal zu meinem Gegenüber. Ich mag es heute einfach nicht zulassen, schon wieder Leute im Vorfeld aus zu selektieren, weil man ihnen unterstellt, mit irgendjemand verbandelt zu sein. Mir geht es heute um die Sache und ich glaube je mehr Äußerungen wir zu diesem Themenkomplex haben, je genauer können wir unser Forschungsdesign schleifen. Jeder hat hier die Möglichkeit seinen Wunsch, seine Erwartungen zu formulieren. Ich meine das ist auch bisher größtenteils gelungen.

Ich möchte jetzt eigentlich zu Herrn Herterich kommen, das war mein Anliegen, als ich mich zu Wort gemeldet habe. Vorher wurde das Peer-to-Peer-Projekt und die in NRW gestartete Studie als das Paradebeispiel erwähnt. Einfach meine Frage, es kann natürlich sein, dass mir was entgangen ist, allerdings ist dies selten der Fall: „Gibt es denn überhaupt schon Ergebnisse oder warum wird es jetzt als das Paradebeispiel präsentiert?“

*Antwort ist unverständlich*

Herr Udo Herterich

„Also, ein Ergebnis haben wir auf jeden Fall schon mal: dass wir die gewünschten 200 Studienteilnehmerzahl erreichen konnten; dass 200 Studienteilnehmer teilgenommen haben und darüber hinaus sich viel mehr zur Verfügung gestellt haben und auch untersucht worden sind und tatsächlich 200 Studienergebnisse in die Studie mit einfließen. Das ist schon „ein“ Erfolg für sich.

Die Untersuchungsphase ist abgeschlossen. Im Moment ist es so wie bei der Heidelberger Studie auch, dass die Universität zu Köln und die Rhein-Sieg-Klinik z. Zt.

die Ergebnisse auswerten. Im Moment sind die Statistiker dran und wir rechnen mit Ergebnissen wahrscheinlich im Frühjahr 2014. Die zu erwartenden Ergebnisse werden voraussichtlich über das Ministerium im „MGEPA“ bzw. dem Gesundheitsministerium in NRW vorgestellt.“

Moderator Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ganz herzlichen Dank. Wir haben jetzt noch vier Wortmeldungen. Ich schließe jetzt die Rednerliste und bitte die folgenden Redner, sich relativ kurz zu fassen, Herr Dr. Schulte-Hillen.“

Herr Dr. Jan Schulte-Hillen:

„Wenn es so schwierig ist in die Zukunft zu gucken, bezüglich einer derartigen Studie, und die ganzen logistischen Probleme, solche Studien durchzuführen sind wirklich immens. Ich habe mich intensiv damit befasst. Was bringt mir aber ein Blick in die Vergangenheit bezüglich der Todesursachenstatistik? Die Stiftung erfährt ja, wann jemand gestorben ist, aber nicht woran. Kann uns das weiterhelfen, wenn wir dabei plötzlich feststellen, die sind alle an Herzinfarkt oder Schlaganfall gestorben. Das hätte doch schon eine gewisse Aussagekraft, oder? Und es wäre wahrscheinlich die preiswerteste und einfachste und am wenigsten nebenwirkungsreichste Methode die wir hätten.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herr Häder noch mal, ganz kurz.“

Herr Prof. Dr. Michael Häder:

„Sie haben recht, aber es bleibt wirklich die Frage nach der Vergleichsgruppe. Was Effektivität betrifft, was die Eleganz einer solchen Anlage betrifft, haben Sie völlig recht.“

Herr Dr. Jan Schulte-Hillen:

„Ganz kurz. Die Vergleichsgruppe könnte man doch über das Statistische Bundesamt über die Todesursachenstatistik von den 40 – 50 Jährigen gleichziehen. Da hätte man doch eine gewisse Blockbildung.“

Herr Prof. Dr. Michael Häder:

„Man kann ja entsprechend rekrutieren, nach Alter, nach Geschlecht, genau ja. Da haben Sie recht.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Gut. Vielen Dank. Frau Vollbrecht bitte.“

Frau Kornelia Vollbrecht:

„Ja, ich möchte auch noch mal kurz zu Ihnen kommen, Herr Prof. Häder. Und zwar stellten Sie die Frage, welchen Nutzen hätte denn eine solche Studie? Und da kann ich Ihnen ganz klar sagen, ich als Betroffene, mir geht es ganz einfach darum, dass ich über meinen aktuellen Gesundheitszustand eben was gerade die Blutgefäße betrifft, Klarheit bekomme. Dazu gehe ich nachher noch einmal näher ein. Wie der Herr Meyer eben auch schon ausgeführt hat, es kann unter Umständen wirklich lebensbedrohlich sein für uns. Eben nicht zu wissen, wie verlaufen unsere Blutgefäße. Oder Nervenbahnen. Das ist der Nutzen dieser Studie. Und ich erkenne auch noch einen weiteren Nutzen und zwar gibt es ja durchaus auch Geschädigte, die durch Gendefekte (Dysmelien, Phokomelien) wie auch immer haben, denen würde das auch weiterhelfen. Und dann denke ich an die vielen, vielen Opfer, die es auch immer noch in Brasilien gibt, die immer noch geboren werden, zum Beispiel auch in Afrika, dort wird auch Thalidomid verwendet, verantwortungslos. Ich könnte mir vorstellen, dass es in Zukunft weitere Fälle gibt, die daraus Nutzen ziehen könnten.“

Herr Prof. Dr. Michael Häder:

„Richtig. Dann ist es aber bitteschön eine ganz andere Studie. Die Ausschreibung verlangt eine Feststellung, ob die Einnahme von Contergan, ursächlich zu einer bestimmten Schädigung führt. Sie wollen aber – was ich völlig verstehe – ein anderes Ziel: den Geschädigten die Möglichkeit geben, sich untersuchen zu lassen, wenn sie das wünschen. Und dass man Ihnen dann Auskunft über den Befund gibt. Das ist aber nicht das, was im Ausschreibungstext steht. Von daher mein Plädoyer, sich die Ausschreibung noch mal genau zu überlegen. Ich hatte den Ausschreibungstext ernst genommen. Der geht also in eine ganz andere Richtung als die Sie wollen.“

Frau Kornelia Vollbrecht:

„Dann muss dieser Text ganz klar geändert werden.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herr Stürmer als letzter und dann gehen wir in die Mittagspause.“

Herr Christian Stürmer:

„Die Studie hilft den Betroffenen nicht unmittelbar weiter. Die Betroffenen brauchen ärztliches Know-How. Deswegen möchte ich noch mal bitte an den Vorschlag des Contergannetzwerkes erinnern, erst einmal davon abzulassen. Ein Kompetenzzentrum mit kompetenten Ärzten und Therapeuten ist wichtig. Wenn man dann die Betroffenen um Einreichung ihrer medizinischen Unterlagen gebeten hat, kann man weitersehen. Man sollte an die Sache praktischer rangehen, den Leuten unmittelbare Hilfe leisten.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ich bedanke mich für die sehr, sehr sachliche und ausgezeichnete Diskussion. Wir haben hinterher noch die Möglichkeit, weiter zu diskutieren. Ich kann jetzt wegen der Mittagspause keine weiteren Wortmeldungen zulassen.“

## **Teil 2**

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Meine Damen und Herren, wir kommen jetzt zum zweiten großen Sitzungsteil und Herr Meyer wird als Erster vortragen. Ich freue mich sehr auf den Vortrag, weil er auch über persönliche Erfahrungen berichten wird aus denen wir möglicherweise Konsequenzen ziehen können.

Ich möchte zuvor noch eine Korrektur nachtragen. Ich hatte hingewiesen, dass der Heidelberger Forschungsgruppe eine wichtige Bedeutung bei der Vorbereitung der Erhöhung der Contergan-Renten zugekommen ist. In diesem Zusammenhang hatte ich die wissenschaftlichen Mitglieder des Forschungsbeirats ganz kurz genannt. Ich möchte mich dafür entschuldigen, dass ich die Vertreter der Contergangeschädigten,

Frau Stebritz und Herrn Albrecht nicht erwähnt hatte. Ich möchte darauf hinweisen dass Frau Stebritz mit Unterstützung von Herrn Albrecht einen entscheidenden Beitrag bei der Begleitung des Forschungsprojekts geleistet hat. Sie hat den Beirat während der ganzen Zeit sehr gut koordiniert und allen Beteiligten immer wieder verdeutlicht, worauf es aus Sicht der Betroffenen ankommt. Herr Meyer, wenn Sie so freundlich sind, Ihren Vortrag zu halten.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herr Meyer, ganz herzlichen Dank für Ihre Ausführungen. Ihre persönlichen Erfahrungen sind für uns alle wichtig. Die Ärzte müssen daran denken, dass spezielle Techniken bei Conterganbetroffenen nicht angewendet werden können. An die Frage der Öffnung des Brustkorbs denkt ein Herzchirurg unter Umständen überhaupt nicht, da andere Techniken für ihn Routine sind. Also ganz, ganz wichtige Hinweise, die wir später noch einmal diskutieren und aufgreifen sollten. Ich bitte Frau Dr. Groß um Ihre Ausführungen.“

Frau Sibylle Groß (noch nicht autorisiert):

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Dr. Groß, haben Sie ganz herzlichen Dank für Ihre Erfahrungen. Sie haben gesagt: „Ich weiß nicht, ob ich das präsentieren soll.“ Wir sollten die unterschiedlichen Symptome registrieren und ernst nehmen. Ob ein Zusammenhang vorliegt, wissen wir nicht. Dennoch war es für uns alle wichtig, Ihren Bericht zu hören. Ich bitte nun Frau Vollbrecht um Ihren Beitrag.“

Frau Kornelia Vollbrecht:

„Ja, als ich vor einigen Wochen gefragt worden bin, ob ich hier reden möchte, muss ich gestehen, habe ich überhaupt nicht überlegt und sofort gesagt, natürlich möchte ich reden. Weil ich jede Gelegenheit nutzen möchte, um zu reden, um zu sagen, was ich möchte, was ich brauche, weil das wurde uns ja ganz, ganz lange Zeit verwehrt.“

Ich hatte mich natürlich schriftlich vorbereitet auf diesen Tag, hab meine Unterlagen zu Hause liegen lassen, so ist das halt, ich werd jetzt halt mal einfach frei Schnauze reden.

Es ist so, ich hatte mir natürlich Gedanken dazu gemacht, ja was erzähle ich denn hier. Ich kann eigentlich nur aus meinen eigenen Erfahrungen berichten.

Zunächst möchte ich mich noch mal kurz meiner Vorrednerin, Frau Rohne, äußern. Ich fand den Beitrag ganz interessant und bin froh, dass die Sache hier heute aufgezeichnet wird. Denn ich fand es doch recht interessant, dass es offensichtlich Aufzeichnungen gibt, die Rückschlüsse schon darauf oder wo es Rückschlüsse gibt, wie es denn bei Contergangeschädigten innen aussieht.

Also, ich denke mal, dass sich wirklich für die Geschichte der Contergangeschädigten interessiert, der muss eigentlich unweigerlich auf solche Informationen stoßen, und manchmal frage ich mich, warum bestimmte Institutionen eben auf diese Informationen nicht stoßen und was sie damit bewirken wollen.

Ich habe heute drei Themen, über die ich kurz reden möchte. Und zwar, war es einmal die Geburt meiner Tochter. Es war eine relativ normale Schwangerschaft. Ich bin dann irgendwann am Tag der Geburt dann ins Krankenhaus gekommen, also, ich hatte sofort Presswehen, keine Vorwehen. Man konnte auch nicht vorher feststellen, dass ein Kaiserschnitt vonnöten ist, und dann begann für mich wirklich das Martyrium schlecht hin.

Es hat eine gefühlte Ewigkeit gedauert, bis ich überhaupt mal in Narkose versetzt worden bin. Das war für mich ein richtig traumatisches Erlebnis. Es war tatsächlich so, dass, ich meine noch zu wissen, es noch mindestens 30 Minuten gedauert hat, bis ich überhaupt narkotisiert werden konnte. Ich hab dann zwei Tage später, als ich dann vor dem Spiegel stand, hab ich mich also wirklich erschrocken, es gab keine Stelle an meinem Körper, die nicht zerstoßen war. Ich habe nie eine Erklärung von den Ärzten bekommen, warum das so ist. Ich nehme an, es ist einfach Unwissenheit gewesen. Also, die Ärzte können sich das offensichtlich auch nicht erklären.

Das heißt also, ich hatte nicht nur um mein Leben Angst, sondern natürlich ganz besonders um das Leben meines ungeborenen Kindes. Und dann hatte ich, das ist noch nicht allzu lange her, hab ich mich dann mal dazu durchgerungen, nach langen, langen Überlegungen, ob ich mal eine Darm-Magenspiegelung machen lasse, weil ich immer schon Probleme mit dem Darm hatte. Meine Vermutung war bislang auch, dass es eventuell ein Conterganschaden sein könnte. Diese Darm-Magen-Spiegelung habe

ich natürlich nicht machen lassen, ohne mich betäuben zu lassen, weil aus den ganzen Erfahrungen, die ich in meinem ganzen Leben gesammelt habe, muss ich ehrlich sagen, ich bin Angstpatient geworden, und zwar, ein ganz fürchterlicher Angstpatient. Also, das heißt wenn ich schon eine Nadel sehe, fange ich an zu heulen, an zu schwitzen und kann mich überhaupt nicht mehr, also, ich kann mich gar nicht zusammenreißen in dem Sinne.

Dann hatte ich ein Gespräch, sehr nettes Gespräch mit der Anästhesistin. Und ich muss ganz ehrlich gestehen, ich kann die Leute verstehen, die diese Ärzte, vor allem die Anästhesisten oft als Götter in Weiß bezeichnen. Es ist tatsächlich so, diese Herrschaften, egal ob Männlein oder Weiblein, die hören mir nicht zu. Als Patient, also, ich als Patientin habe bis jetzt immer, aber wirklich immer, ausnahmslos immer, Anästhesisten getroffen, die mir nicht zuhören, die mich nicht ernst nehmen. Und wenn ich denen sage, also, hören sie mal, gute Frau, sie brauchen mir überhaupt gar nicht versuchen, einen Zugang zu legen, weil es funktioniert nicht. Am besten sie narkotisieren mich bitte über eine Gesichtsmaske. Ach, Frau Vollbrecht, das machen wir doch, wir haben ja jahrelange Erfahrung.

Und so war es eben auch vor zwei Jahren, also, die Anästhesistin hat mich überhaupt nicht ernst genommen. Ich kam dann in den OP. Vor lauter Angst, ich bin dann manchmal auch wirklich so, dass ich mich dann irgendwann, komme ich an einen Punkt, da kann ich mich nicht mehr durchsetzen.

Ich habe nur noch Angst, und ja, dann wurde ich also wieder, mein Mann kann das bestätigen, ich sah richtig lecker aus anschließend, also mit riesengroßen Hämatomen an beiden Halsseiten, die Füße waren zerstoßen. Und irgendwann hab ich zu dieser Anästhesistin gesagt, wenn sie mir jetzt nicht die Betäubung über die Maske geben, dann hüpfte ich hier mit meinem nackten Hintern vom Tisch und gehe nach Hause. Danach hat sie noch was anderes ausprobiert, ohne mich vorher davon in Kenntnis zu setzen. Sie träufelte mir also Dormikum in die Nase, und fragte mich pausenlos, Frau Vollbrecht, sind sie denn schon müde, nee, mach ich denn den Eindruck?

Ja, das mag alles ein bisschen lustig überkommen, ich erzähl ja auch ganz gerne so, aber das Ganze war nicht lustig, das ist nicht lustig. Ich stell mir dann nur mal vor.

Also, letztendlich wurde ich dann tatsächlich mit der Atemmaske in die Narkose versetzt und die Darmspiegelung war dann auch in Ordnung.



Das Beste kommt dann noch, ich hab dann anschließend die Anästhesistin dann noch auf dem Krankenhausflur getroffen. Sie sagte dann zu mir, Frau Vollbrecht, ich habe einen guten Tipp für sie, ich sagte, aha, ich bin mal gespannt. Ja, wenn sie das nächste Mal operiert werden müssen, oder irgendetwas ansteht, wo sie eine Narkose brauchen, dann lassen sie sich doch über die Gesichtsmaske narkotisieren. Danke für den Tipp.

Worauf es mir ankommt, also, ich bin erstmal ein bisschen erschüttert überhaupt darüber, über die Tatsache, dass erst jetzt darüber diskutiert wird, ob man dazu Untersuchungen machen sollte, zu Gefäßschäden, zu Nervenschäden. Ich kenne ganz viele Betroffene. Aus vielen, vielen Gesprächen, persönlichen Gesprächen, die die gleichen Erfahrungen gemacht haben wie ich. Das ist auch der Stiftung schon lange, lange bekannt.

Ich habe auch, ich will mich nicht aufs Jahr festlegen, es war entweder 2008 oder 2009, hatte ich einen Antrag auf Anerkennung weiterer Schäden gestellt, und zwar was eben die Blutgefäße betrifft und auch die Nervenbahnen.

Denn auch beim Zahnarzt ist es tatsächlich so, dass nicht alle Zähne betäubt werden können, und da es ja bekannt ist, das ist ja auch nichts Neues, dass gerade bei Contergangeschädigten eben weil sie, weil wir ja viel mit dem Mund, mit den Zähnen machen, zum Beispiel Flaschen öffnen, nicht unbedingt Bierflaschen, es gibt ja auch Cola, Fanta, Sprite, was weiß ich. Und das ist nicht lustig, wenn man beim Zahnarzt sitzt, wenn man dann so eine dicke Fistel irgendwo hat, oder bestimmte Zähne einfach nicht betäubt werden können.

Dann möchte ich noch mal was ganz Wichtiges anmerken. Was mir wichtig wäre in Zukunft, ist Erstens: Warum wird die Beweislage zum Beispiel ob irgendetwas ein Conterganschaden ist oder nicht, nicht umgekehrt? Ich hab, es ist ja immer so, dass wir Geschädigten beweisen müssen, oder die Beweise beibringen müssen, dass ein Schaden durch Contergan entstanden ist. Warum ist es nicht umgekehrt, dass der Staat beweisen muss, dass es kein Conterganschaden ist?

Also, ich gehe jetzt erstmal davon aus, wenn ich so besondere Dinge habe, zum Beispiel meine Zähne nicht betäuben kann oder keinen Zugang legen kann, oder wenn man es versucht, mir am Hals einen Zugang zu legen, dass man dauernd irgendwelche Nerven trifft, und ich dann das Gefühl habe, ich bekomme einen Blitzschlag durch den ganzen Schädel.

Also, mir wäre es wichtig, da auch mal drüber nachzudenken, ob man die Beweislage nicht einfach umkehrt. Dann habe ich auch noch was, was ich noch mitteilen möchte, und zwar habe ich mich mal mit einem Radiologen aus einem Bonner Krankenhaus telefonisch unterhalten. Ich weiß jetzt nicht mehr, in welchem Krankenhaus das war, wo der arbeitete, Dr. Textor. Und zwar hat er mir einen Tipp gegeben. Wenn ich mich untersuchen lassen würde, was die Blutgefäße betrifft. Es gibt offensichtlich ein Gerät, und zwar nennt sich das das 3-Tesla-Gerät, das soll sich in Frankfurt in der Uniklinik befinden, und zwar soll es wohl die Möglichkeit geben, mit diesem Gerät alle, wirklich alle Blutgefäße, darstellen zu können, ohne dass man Kontrastmittel spritzen muss. Ich würde im Gegenzug zu meiner Sitznachbarin nicht alles mehr mit mir machen lassen. Vor allen Dingen nicht, wenn es mit Nadeln zu tun hat, da bin ich ganz ehrlich, weil ich denke mal, wir haben, also ich zumindest, ich kann ja nur für mich sprechen, viele, viele leidvolle Erfahrungen machen müssen und ich bin es leid. Ich bin's einfach leid, dauernd irgendwelche Beweise bringen zu müssen. Das ist eigentlich schon im Groben sagen wollte. Dankeschön.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Vollbrecht, haben Sie ganz herzlichen Dank für Ihre Ausführungen, die mich als Arzt betroffen machen. Ihr Bericht ist ein Beispiel für erhebliche Mängel in der gesundheitlichen Betreuung von Menschen mit Conterganschädigungen und der individuellen Arzt-Patient-Beziehung. Nach meiner Meinung ist dies ein ganz, ganz wichtiges Thema. Wir kommen jetzt zu Frau Dellwisch, als nächster Rednerin.“

Frau Karin Dellwisch:

„Vorstellung meiner Person:

Mein Name ist Karin Dellwisch-Fischer, 51 Jahre, verheiratet, 1 Kind, Moderatorin und aktives Mitglied im Contergannetzwerk Deutschland e.V.

Ich beziehe mich hinsichtlich der grundsätzlichen Fragen um die Studie zunächst vollinhaltlich auf den Vortrag von Christian Stürmer.

Da man als Conterganopfer am ehesten über seine gesundheitlichen Probleme berichten kann, gehe ich nachfolgend bei den Beschreibungen von meinem eigenen Fall als Grundlage aus:

### Meine persönliche Situation, gesundheitliche Einschränkungen:

Conterganschädigung der Augen (Augenmuskellähmung), Ohren, Wirbelsäule, Schulter, Arme und Daumen

Wegen folgender Symptome bin ich zum Arzt gegangen:

Einschlafen der Hände und Arme, Schmerzen und Kraftlosigkeit in den Händen

Der Handchirurg schickte mich daraufhin zu einem Neurologen. Nach fast 1,5 stündiger Untersuchung der Nervenbahnen, die bei normalen Patienten nur etwa 10 min dauert, entließ er mich mit einer Überweisung zu Professor Engelhardt.

Dieser ordnete nach einer gründlichen Untersuchung ein MRT, EMG und Dobbler an.

Da ich an Klaustrophobie leide, kommt für mich nur ein offenes MRT in Betracht.

Ein solches Gerät gibt es zwar in unmittelbarer Nähe 65 km, aber die Praxis ist privat und hat keine kassenärztliche Zulassung. Eine Anfrage bei der Krankenkasse ergab, dass eine Kostenerstattung nicht möglich sei und ich nach Hamburg, Hannover oder Dortmund fahren müsste. (230 - 260km).

Die Stiftung bestätigte mir, dass es auch aus dem Sonderfonds keinen Anspruch gäbe.

Nun muss ich als schwerbehinderter Mensch das MRT selber zahlen (600 €) oder lange Bahnfahrten, deren Kosten ich auch zu tragen habe, auf mich nehmen.

### Folgeschäden:

Die Studie sollte die Probleme der Folgeschäden berücksichtigen:

#### Hierzu als Beispiel mein Fall:

Ich leide unter Spannungskopfschmerzen, Verspannungen durch verkürzte Muskeln, Rückenschmerzen im Bereich des Iliosakralgelenkes, motorische Störungen und Schmerzen an Händen, Armen und Beinen. Nur durch die allabendliche Einnahme von Opipramol finde ich die nötige Ruhe zum Einschlafen, allerdings führt meine Displasie des Unterkiefers zu zusätzlicher Schlaflosigkeit. Deshalb muss ich seit über zwei Jahren nachts ein Beatmungsgerät einsetzen, da ich sonst einem deutlich erhöhten Schlaganfallrisiko ausgesetzt bin. Schon über mehrere Jahre verschafft mir nur die Einnahme starker Schmerzmittel (Katadolon, Novalgin) Schmerzlinderung über den Tag auf ein erträgliches Maß.

Viele Betroffene haben aufgrund ihrer Folgeschäden erhebliche Einbußen in ihrer Lebensqualität und zunehmend Zukunftsängste oder leiden an Depressionen. Daher sollte der Untersuchung und Berücksichtigung von Folgeschäden größere Beachtung

und Berücksichtigung beigemessen werden. Außerdem sollte bei der Durchführung der Studie unbedingt darauf geachtet werden, dass möglichst vielen Contergangeschädigten die Teilnahme ermöglicht wird, insbesondere durch möglichst wohnortnahe Untersuchungen.

#### Zum Thema „Hörschädigungen durch Contergan“:

Weiterhin ist uns im Contergannetzwerk Deutschland e.V. auch das Thema „Hörbehinderung“ wichtig. Hierzu möchte ich darauf hinweisen:

Bei einem Drittel aller Contergangeschädigten ist das Gehör/Gleichgewichtssinn zusätzlich in Mitleidenschaft gezogen. Ihnen fehlen oftmals das Innenohr und die Ohrmuschel, sodass herkömmliche Hörgeräte gar nicht angelegt werden können. Erschwerend kommt das Fehlen des Gleichgewichtsorgans hinzu. Schwindel und Gleichgewichtsstörungen sind die Folge. Das Ausmaß der Hörschädigungen reicht von Schwerhörigkeit bis hin zu völliger Taubheit. Kommunikation für Taube funktioniert nur über Gebärdensprache, sie sind folglich auf Dolmetscher angewiesen.

Die Hörgeschädigten sind daher im Alltag erheblichen psychischen Belastungen ausgesetzt, gesellschaftliche Ausgrenzungen sind die Regel. Als Folge ziehen sich die Geschädigten immer mehr zurück.

Mit den Hörschädigungen gehen meist weitere erhebliche Schädigungen am Kopf einher: schwere Sehstörungen mit Augenmuskellähmungen, teilweise oder völlige Erblindung, entstellende Gesichtslähmungen, Kieferfehlbildungen.

Die regelrechte Anlage aller 12 Hirnnerven sowie der Halsarterien sollte systematisch untersucht werden. Gleiches gilt selbst bei nachgewiesener Anlage der Gleichgewichtsorgane, um die Ursachen für diffusen Schwindel und tägliche Spannungs- und Migränekopfschmerzen zu klären. Ein CT-Nachweis über das Vorhandensein der Gleichgewichtsorgane lässt noch keinen Schluss über deren normale Funktionsfähigkeit zu. So könnte eine genauere Untersuchung auch in diesen Fällen den Nachweis einer Ursächlichkeit zu Contergan erbringen, vor allem dann, wenn die oben beschriebenen weiteren Schädigungen hinzukommen. Alle Untersuchungen müssen aber so erfolgen, dass hierbei sämtliche weitere gesundheitliche Beeinträchtigung ausgeschlossen ist.

### Aus dem Alltag eines Hörgeschädigten:

Meine erhebliche Sehschwäche führt in Verbindung mit den Hörschädigungen zu starken Schwindelanfällen und Kopfschmerzen, sodass ich mehrmals täglich Ruhepausen am besten in einem abgedunkelten Raum einlegen muss. Meine Halslymphknoten sind bei mir nach mehreren Ohrabszeß-OP's auf 3 cm einseitig verdickt.

Mittelohrgeschädigte dürften häufiger mit ähnlichen Symptomen zu kämpfen haben. Daher sollte die bislang fehlende Untersuchung krankhafter Lymphgefäßschwellungen bei solchen Conterganopfern zusätzlich angestrebt werden.

### Erfahrungen mit der Conterganstiftung:

Ich trete als Bittsteller auf, obwohl die Stiftung die Belange der Geschädigten wahrnehmen sollte.

Keine telefonische Rückmeldung nach Revisionsantrag, falsche Adresse wurde angeschrieben.

Rückruffbitten wird nicht nachgekommen.

Extrem lange Bearbeitungszeiten.

Dies zum Thema Studie. Es ist uns darüber hinaus ja erlaubt noch Weiteres vorzutragen, was einem am Herzen liegt. Hiervon mache ich mit meinem folgenden Vortrag gerne Gebrauch:

### Veränderungswünsche für die Zukunft:

Der Leistungskatalog der spezifischen Bedarfe ist zu erweitern um:

- physiotherapeutische Behandlungen Massagen, Osteopathie, Homöopathie
- schnellerer Zugang zu Fachärzten
- bedarfsgerechte Untersuchungsmethoden, CT, MRT, etc.
- Übernahme von Umbauten von Kfz's; Einparkhilfe für Privat-PKW
- Einbeziehung der Muskel-, Sehnen-, Nervenschädigungen in die Studie
- auf direktem Weg Anträge über Bedarfe grundsätzlich bei der Stiftung stellen und genehmigen lassen, die dann wiederum anschließend eine Rückerstattung über die Krankenkassen prüft“

### Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Dellwisch. Haben Sie ganz herzlichen Dank für das Einbringen Ihrer Erfahrungen und Ihre Vorschläge. Aus Ihrer Kritik an der Stiftung können wir lernen.

Wir wollen wissen, was besser gemacht werden kann: Die Stiftung hat letztlich nur eine Aufgabe: Die Betroffenen zu unterstützen. Wie diese Aufgabe umgesetzt werden kann ist eine zweite Frage. Man sollte auch darauf hinweisen, dass die Stiftung lange Zeit nur sehr, sehr begrenzte Mittel zur Verfügung stellen konnte.

Nun steht die Stiftung vor neuen und größeren Aufgaben gekommen. Im Gespräch vor in der Mittagspause hatte Herr Schulte-Hillen auch noch mal darauf hingewiesen, dass die Ressourcen doch sehr begrenzt sind und eine größere Unterstützung notwendig ist. Damit kommen auf die Stiftung weitere Aufgaben. Die Stiftung war auf die Verteilung eines begrenzten Geldbeitrages und individuelle Hilfen für die Betroffenen zugeschnitten. Jetzt erhöht sich dieser Beitrag um das Zehnfache. Die Stiftung hat damit neben der Verteilung größerer Mittel auch weitere Aufgaben erhalten. Dafür fehlt die Infrastruktur.

Die fehlende Infrastruktur ist ein politisches Thema. Das können wir hier nicht diskutieren. Welche Maßnahme, welche Schritte müssen eingeleitet werden, damit die Stiftung in die Lage versetzt wird, die Aufgaben, die man ihr zugewiesen hat auch zu erfüllen. Das ist eine gesellschaftliche Aufgabe für die Zukunft. Hier sollte nachgebessert werden. Deshalb sind alle eingebrachten Erfahrungen wertvoll. Wir sind bereits in der Diskussion, den Anfang macht Herr Meyer.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Klaus-Dieter Thomann:

„Richtig. Ist das falsch verstanden worden? Ich habe gesagt, dass Ihr Beitrag sehr wichtig war, den Sie gerade gehalten haben. Und ich will das genau betonen, was Sie gesagt haben, Herr Meyer, nämlich das die Aufgaben der Stiftung sich ändern, aber dass die Struktur nicht mitgekommen ist.“

Frau Kornelia Vollbrecht

„Also ich hätte einfach mal eine allgemeine Frage, dass hat nicht unbedingt was mit der Studie zu tun. Ich hatte mir gerade überlegt, da es ja jetzt diese Sonderfonds der Stiftung gibt. Wie ist es denn, wenn ich jetzt irgendein Hilfsmittel bei der Krankenkasse beantrage und die Krankenkasse kriegt das irgendwie mit, die ist doch contergangeschädigt, da war doch was. Wir lehnen jetzt einfach mal den Antrag ab, das kann ja dann die Stiftung bezahlen, dass die Krankenkassen sich das schon mal

immer notieren und sagen, ach nee, die ist contergangeschädigt, die soll mal, das gibt automatisch eine Ablehnung. Das bürden wir der Conterganstiftung auf.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ist das eine direkte Frage an den Vorstand? Vielleicht kann Frau Blumenthal oder Herr Schucht direkt eine Antwort geben.“

Herr Karl Schucht:

„Die Krankenkassen können nicht einfach aus dem Blauen heraus entscheiden, sie haben die Heilmittelrichtlinie zu beachten, und da sind schon gewisse Vorgaben da, aber nur um das auch abzugrenzen und sicherzustellen, dass die Stiftung nicht jetzt den Kassen sozusagen die Kosten abnimmt. daher wird erwartet, dass man zunächst eine Ablehnung der Kasse hat. Der Geschäftsstelle liegt wir jetzt eine Vielzahl von Anträgen wirklich der unterschiedlichsten Art vor. Das fängt an bei der Fuß- und Nagelpflege und geht hin zum offenen MRT, zu Fahrrädern, wie auch immer. Sehen Sie uns nach, wenn wir hier auch erst mal sehen müssen, wie das alles aufgesetzt wird. Herr Prof. Thomann hat recht, wenn er sagt, wir sind an dieser Stelle mit neuen Aufgaben befasst, die erst seit Wochen laufen und das muss sich einspielen, aber es läuft.

Aber, wie gesagt, die Abgrenzung zu den Kassen die muss schon sein, aber die Kassen können ihrerseits nicht einfach sagen „Machen wir nicht“. Der Vorstand hat mit dem Gesamtverband der Kassen zu dem Thema ein Gespräch angestrebt, das hätte eigentlich am 24. Oktober stattfinden sollen, es musste von deren Seite verschoben werden, aber wir werden es möglichst bald nachholen, um auch über diese Dinge zu sprechen.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank. Jetzt als nächstes Herr Stürmer bitte.“

Herr Christian Stürmer:

„Übersehen wurde bei dem letzten Punkt, dass zur Geltendmachung spezifischer Bedarfe eine Abtretung vorausgesetzt wird. Das bedeutet, dass die Ansprüche von den Betroffenen auf die Stiftung übergeht und die ihrerseits dann wieder die Krankenkasse ggf. in Rückgriff nehmen kann.

Natürlich muss bei der Stiftung auf Hochtouren gearbeitet werden, um vernünftige Strukturen und Regeln für die spezifischen Bedarfe zu schaffen.

Es ist übrigens darauf hinzuweisen, dass die Politik unter einem besonderen zeitlichen Druck stand, als das 3. Conterganstiftungsänderungsgesetz erarbeitet wurde, da die Verabschiedung noch in der 17. Legislaturperiode erfolgen sollte, weil sonst die ganzen Bemühungen der sog. Diskontinuität anheim gefallen wären, mit der Folge, dass es dann auch nicht zu den rückwirkenden Bewilligungen (Nachzahlungen) zum 01.01.2013 gekommen wäre. Vielmehr hätte das Gesetzgebungsverfahren in der 18. Legislaturperiode wieder von vorne beginnen müssen – mit ungewissem Ausgang! Herr Meyer hat natürlich recht, dass möglichst keinem Conterganopfer das nochmal widerfahren sollte, was ihm mit seiner Herzbehandlung passiert ist. Aber man muss auch sehen, dass es sich bei jedem Krankheitsbild um einen individuellen Einzelfall handelt, den man mit einer Studie natürlich nicht generalisieren kann.

Es kann auch nicht sein, worauf auch Frau Dellwisch hingewiesen hat, dass Conterganopfer 200 km zu einem adäquaten Arzt fahren müssen. Wir haben mit Dr. Graf bislang einen Orthopäden; Dr. Graf, der sich schwerpunktmäßig mit Conterganopfern beschäftigt hat, praktiziert in Nürnberg. Viele Geschädigte müssen also quasi durch die ganze Republik fahren, um zu einem adäquaten Orthopäden zu kommen. Und deswegen noch einmal: Die Vernetzung der Ärzte- und Therapeuten (deren Leistungen angemessen entgolten werden müssen), zusammen mit einem Kompetenzzentrum und einer Wissensdatenbank, sollte unverzüglich umgesetzt werden!

Und auch noch mal zu dem Thema Beweislastumkehr, was vorhin hier erörtert wurde: Zu dieser Diskussion möchte ich auf § 51 VwVfG hinweisen. Indem die Stiftung diese Vorschrift neuerdings anwendet, wird von den Conterganopfern verlangt, dass ihre Conterganschäden für eine Schadenspunkteberücksichtigung innerhalb von drei Monaten ab Kenntnis geltend gemacht werden müssen.

Dass § 51 VwVfG auch im Conterganstiftungsleistungsrecht angewendet werden soll, wurde erst nach dem Gesetzgebungsverfahren bekannt gegeben. Früher gab es mal eine Ausschlussfrist, nämlich ein Datum, bis dahin man überhaupt Conterganschäden geltend machen konnte. Diese Ausschlussfrist wurde durch den Gesetzgeber aufgehoben. Eine zeitliche Beschränkung in der Schadensgeltendmachung ist damit von der Politik nicht gewollt und jetzt führt man quasi durch die Hintertüre mit dem §



51 VwVfG eine gewisse Ausschlussfrist wieder ein. Das finde ich nicht in Ordnung! So wird nun von Seiten der Stiftung verlangt, dass alle Schadenspunkte, die über 45 liegen, bis zum 31.10. (3-Monatsfrist nach Inkrafttreten des 3.ContStifG) geltend gemacht werden müssen. Hierüber sollte man noch mal grundsätzlich nachdenken. Danke sehr! „

Moderator Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank. Herr Dr. Schulte-Hillen.“

Herr Dr. Jan Schulte-Hillen:

„Was Herr Stürmer gesagt hat ist natürlich richtig. Alle Leute, die wollen das eine groß angelegte Studie gemacht wird, denen muss klar sein, dass es keinerlei Aussagekraft über ihr individuelles Schicksal hat. Das heißt wer wissen will, wie es innen drin ausschaut, muss selber nachgucken lassen. Das ist der eine Punkt.

Der andere Punkt ist, sollte eine Studie aufgelegt werden, eine offizielle Studie, die dann zu dem Ergebnis kommt: Contergangeschädigte haben ein erhöhtes kardiovaskuläres Risiko, werden sich als allererstes die privaten Krankenversicherungen aus der Verantwortung ziehen und sagen, den Herzinfarkt zahlen wir nicht bei dem, das kommt ja durch Contergan.

Ich weiß nicht wer von Ihnen privat versichert ist. Ich bin privat krankenversichert und bei mir sind alle Probleme, die mit Contergan zu tun haben radikal ausgeschlossen. Sonst hätte ich damals nicht in die private Krankenversicherung reingehen können. Ich sage das nur, weil es sicherlich den einen oder anderen Freiberufler von den Contergangeschädigten gibt, der auch privat krankenversichert ist. Dann muss man vielleicht überlegen, wie man in so einer Situation fortfährt.“

Moderator Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ja, vielen Dank. Herr Herterich.“

Herr Udo Herterich:

„Ja ich wollte auch noch mal zur Studie zurückkommen. Bei der Conterganstudie aus Heidelberg wurden nur deutsche Leistungsempfänger interviewt und befragt und ich würde gerne die Anregung geben, dass natürlich alle Leistungsempfänger der Conterganstiftung an dieser Studie teilnehmen können und müssen. Die Iren, die Niederländer .... Alle, die direkt von der deutschen Conterganstiftung Leistungen

erhalten, sollten auch an dieser Studie teilnehmen können, sofern es zu einer Studie kommen sollte.

Das zweite ist, Frau Rohne hat es ja schon angesprochen und auch Frau Vollbrecht hat es ja angedeutet: Viele Dinge sind ja der Stiftung schon bekannt und wäre es nicht auch eine Überlegung, dass die Stiftung die alten Akten nimmt und einfach über eine wissenschaftliche Untersuchung eine separate, neutrale Stelle / Einrichtung beauftragt, die nicht bei der Conterganstiftung angesiedelt ist? Diese ganzen Conterganschäden wissenschaftlich aufzuarbeiten ... und vielleicht kommt man ja dann auch zu Ergebnissen ohne jetzt jeden einzelnen Contergangeschädigten nochmals quälen zu müssen.

Natürlich sollte jeder Leistungsempfänger aus den Geldmitteln des Fonds für spezifische Bedarfe die Möglichkeit haben, Untersuchungen durchführen zu lassen, die zur Feststellung und Erfassung von Conterganschädigungen dienlich sind und da gebe ich Herrn Meyer und auch Frau Groß absolut recht. Ich würde wahrscheinlich genau alles untersuchen lassen, was in meiner Macht steht, um zu erfahren, was durch den Wirkstoff Thalidomid geschädigt wurde. Aber diejenigen, die Angst haben vor Spritzen, vor Kontrastmitteln sollen dann die Möglichkeit gegeben bekommen, über eine wissenschaftliche Untersuchung, mehr über die Schäden zu erfahren. Von diesen neugewonnen Erkenntnissen und Ergebnissen müssen alle Leistungsempfänger profitieren.

Vielen Dank.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank für die Beiträge. Ich werde Ihnen ganz kurz noch mal die Rednerliste vorlesen, da ich diese jetzt schließen würde. Ich habe Frau Bader, Frau Hudelmaier, Frau Dr. Groß, Frau Stebritz, Herr Meyer und Herrn Schucht notiert. Ich bitte nun Frau Bader um Ihren Beitrag.“

Frau Petra Bader:

„Vor dem 01.08.13, war es so: Die Eltern haben damals gedacht, man muss das Kind nicht mehr untersuchen lassen, weil die Höchstrente oder die Höchstpunktzahl eh schon erreicht ist.

Zu § 51: Man hat vom 01.08. bis 31.10. Zeit, sich noch mal untersuchen zu lassen. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass sich daraus folgende Problematik ergibt: Ich habe im Umkreis von ungelogen 50 km rumtelefoniert bei welchen Ärzten ich nur

schnellstmöglich einen Termin bekomme. Die meisten sagen: „Rufen Sie mal im Februar wieder an.“ Da kriegen sie vielleicht nächstes Jahr im Juli einen Termin. Das ist nämlich das große Problem beim § 51.

Dann möchte ich noch mal zu dem Hilfsmittelkatalog der GKV kommen. Im Hilfsmittelkatalog der GKV sind kaum Hilfsmittel für „Kurzarmer“ enthalten. Es sind gerade mal die Zahnimplantate und Kuren und dabei hat es ein Ende. Hilfsmittel wie Anziehhaken wurden seither sowieso übernommen. Gerade für „Kurzarmer/Ohnarmer“ wären Hilfsmittel im Alltag (Küchenumbau, elektr. Rollläden usw.) von großer Wichtigkeit. Das wollte ich mal noch dazu sagen. Danke.“

#### Frau Margit Hudelmeier:

Wenn ich mir die Ausführungen meiner Vorredner zu § 51 Verwaltungsverfahrensgesetz (VwVfG) so anhöre, scheint mir, dass hier was mächtig falsch angekommen ist. § 51 VwVfG besagt in einfacher Form lediglich, dass das Attest mit dem ein weiterer bzw. weitere Schäden bei der Stiftung geltend gemacht werden, nicht älter als 3 Monate sein darf. Problematisch könnte natürlich sein, zeitnah einen (Fach-)arzttermin zu bekommen, der den angenommenen Schaden gutachterlich bestätigt. Leistungen werden dann natürlich nicht rückwirkend gezahlt, sondern erst ab dem Zeitpunkt, wenn das Attest bei der Stiftung eingegangen ist. Es ist daher völlig unkorrekt, zu sagen, es sei mit dem 3. Änderungsgesetz so was wie eine 2. Ausschlussfrist eingeführt worden und man hätte ab dem 01.08.2013 nur 3 Monate Zeit, weitere Schäden geltend zu machen. Das ist einfach nicht korrekt.

Jetzt möchte ich aber zu meinen ursprünglichen Dingen kommen. Ich bin sehr betroffen, von den Ausführungen, die die Betroffenen über ihre Lebenssituation gemacht haben. Dennoch möchte ich jetzt nicht so feinfaserig arbeiten, sondern vielleicht nochmals zum Ursprung zurückgehen. Ihr korrigiert mich bitte bei Bedarf. Wenn ich richtig zugehört habe, geht es uns doch jetzt darum, -ich denke gerne immer in Etappen- also was sind kurzfristige, mittelfristige, langfristige Ziele- dass erst einmal mögliche Schäden erfasst werden. Anschließend sollte hierzu, von einem zu bestimmenden ärztlichen Expertengremium, ein Austausch stattfinden, denn es sind Themen bzw. Fragen, die die Betroffenen brennend interessieren und auf die es noch wenig Antworten gibt. So war ich zum Beispiel am Wochenende mit einer Gruppe Betroffener unterwegs und wurde darauf angesprochen, ob ich Erfahrungen mit Nerven abtrennen hätte, um Schmerzzustände zu reduzieren. Nein habe ich nicht,

aber ich möchte auch zu derartigen Themen keine Verantwortung übernehmen, da mir hierfür einfach das Fachwissen fehlt.

Im nächsten Schritt geht es dann darum, das alles zu dieser Thematik Wissenswerte verschriftlicht wird und für die Betroffenen abrufbereit ist. Ich denke konkret zum Beispiel an das Aufzeigen von Behandlungsmöglichkeiten, aber auch an das Aufzeigen von Grenzen. Andreas hat für mich sehr eindrücklich aufgezeigt, welche Konsequenzen, die bei ihm angewandte Methode hatte. Konkret bedeutet dies aus meiner Sicht, dass dieses Expertengremium eben auch Warnhinweise geben sollte, einfach damit sich Betroffene und deren behandelnde Ärzte, falls dafür überhaupt Zeit bleibt, orientieren können und bestimmte Eingriffe gezielter planen können.

Auch wenn es niemand mehr hören kann, ist das geplante Internetportal hierfür von großer Bedeutung. Es ist mir nach wie vor ein großes Anliegen, dass die Stiftung die Umsetzung dieses Beratungsnetzwerkes mit Kontinuität, aber auch mit Intensität verfolgt. Hier wäre ein Austausch und die Fortentwicklung des Themas „Gefäßschäden“ richtig platziert.

Weiter ist mir aus den Berichten klar geworden, dass wir keine Schäden auf optisch gleich aussehende Betroffene übertragen können. Wie Jan schon sagte, müssen die Schäden individuell geprüft und bewertet werden.

Da ich im Moment nicht abschätzen kann, wie unsere heutige Diskussion ausgehen wird, möchte ich dennoch anregen, dass wenn jemand für sich Gefahr sieht, eine intensive Untersuchung möglich sein muss. Es stellt sich natürlich die Frage nach der Finanzierung einer derartigen Untersuchung. Das ist sicher noch ein großes Problem, aber für die Betroffenen unheimlich wichtig. Ich habe mich im Vorfeld mit ganz vielen Leuten auseinandergesetzt. Jeder spricht vom Risiko bei derartigen notwendigen Untersuchungen. Jeder spricht von alternativen Möglichkeiten, aber keiner weiß, wer sie bezahlt. Das sind natürlich ganz ernsthafte Fragen, denen man nachgehen muss und auch schnellstmöglich sollte.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank Frau Hudelmeier. Ich darf vielleicht in eigener Sache als Diskussionsleiter zwei Sätze sagen dazu.

Sie haben was ganz Wichtiges gesagt, die zur Verfügung gestellten Untersuchungen ermöglichen es festzustellen, dass bei Menschen mit äußerlich gleichen Schäden noch ganz anatomische Veränderungen vorliegen können.

Dabei muss man aus medizinischer Sicht sehr vorsichtig sein. Wenn eine Untersuchung ergibt, dass einzelne Blutgefäße verengt sind, zum Beispiel Herzkranzgefäße um 50 %, so wissen Sie nicht was diese Veränderung für Sie bedeutet.

Ich bin froh, dass ich viele Veränderungen meines Körpers nicht kenne. Eine Verengung eines Gefäßes von 50% hat keine unmittelbare Konsequenz, weil sich hämodynamische Wirksamkeit erst ab einer Einengung von 80 oder 90 % ergibt. Durch ungezielte Gefäßuntersuchungen werden Sie viele Befunde erfahren, die Sie in höchstem Maße beunruhigen werden- ohne dass Sie therapeutische Konsequenzen haben. Ich persönlich möchte viele Dinge nicht wissen.

Eine andere Situation ergibt sich, wenn Sie diese neuen bildtechnischen Befunde dafür nutzen wollen, „Punkte zu sammeln“, um eine höhere Rente von der Stiftung zu erhalten. Das erscheint mir legitim, ist allerdings medizinisch nicht zu begründen. Sie sollten daran denken, dass die neuen Erkenntnisse Sie ängstigen können und Sie sich damit unter Umständen dem Risiko einer seelischen Beunruhigung aussetzen, dass Sie nicht wissen, wie sich die anatomische Veränderung in Zukunft entwickelt. Es gibt ein Recht auf Nichtwissen und dieses Recht auf Nichtwissen steht auch Ihnen als Conterganbetroffenem zu.

Das ist kein Argument gegen die Kostenübernahme durch die Stiftung.

Nur: Jede Kenntnis, jede medizinische Information kann Nebenwirkungen haben. Die psychologischen Nebenwirkungen von bestimmten Untersuchungen, von einer einzigen MRT können viel größer sein, als die Risiken und Nebenwirkungen einer Kontrastmittelgabe. Die Ergebnisse können Sie sehr beunruhigen. Nehmen wir an, es würde eine Krankheit festgestellt, die nicht behandelbar ist, aus deren Diagnose sich jedoch ergeben würde, dass Sie in zehn Jahre sterben. Hätten Sie diese Erkenntnis nicht, so hätten zehn Jahre eine gute Lebensqualität. Das Wissen um die unheilbare Krankheit beunruhigt Sie nun, Sie begeben sich in die Hände von Ärzten, die Ihnen auch nicht helfen können.

Bei allem Positiven was Herr Meyer hervorgehoben hat, sollten wir nicht die Möglichkeiten der Medizin überschätzen. Viele Menschen (Nicht-Mediziner) überschätzen die Möglichkeiten bei Weitem. Untersuchungsergebnisse können Ihnen Punkte bringen. Das Wissen um anatomische Veränderungen kann Ihre Rente erhöhen. Aber hüten sie sich zu glauben, dass ihre Lebensqualität durch Kenntnisse über ihren eigenen Körper wächst.

Als nächste Rednerin spricht Frau Dr. Groß.“

Frau Dr. Sibylle Groß (noch nicht autorisiert):

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Dr. Groß, darf ich Sie bitten, zum Ende zu kommen.“

Frau Dr. Sibylle Groß (noch nicht autorisiert):

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Gut, Frau Groß, ganz herzlichen Dank. Frau Stebritz bitte.“

Frau Ilonka Stebritz:

„Also, ich möchte mich darauf beschränken zu sagen, dass diese Studie, nachdem dann ein vernünftiges Studiendesign gefunden worden ist, ausschließlich auf Freiwilligkeit basieren muss.

Somit ist auch das Thema „Risiko dieser Studie“ für mich irgendwo abgeklärt, weil ich davon ausgehe, dass die Betroffenen, die sich daran beteiligen auch darüber bewusst sind, welchen Schritt sie da gehen. Dass sie also durch die Untersuchungsergebnisse auch Informationen erhalten können, mit denen sie nicht gerechnet haben und die ihnen nicht angenehm sind. Unsere Mitbetroffenen sind mündige Erwachsene und ich denke, soviel muss man ihnen einfach zutrauen, dass sie selber für sich entscheiden.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Dankeschön, Herr Meyer bitte.“

Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ich habe keinen Redner „abgewürgt“. Alle haben ausreden können. Wenn mir das vorgeworfen wird gehe ich raus ...“.

Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herr Schucht bitte.“

Herr Karl Schucht:

„Also ich möchte eines nicht im Raum stehen lassen: Herr Stürmer hat den Eindruck erweckt, als hätte man von Seiten der Stiftung jetzt eine neue Art Ausschlussfrist aufgestellt. Dies ist nicht der Fall. Wir haben uns um den § 51, der seit jeher im Verwaltungsverfahrensgesetz steht, auf Seiten der Stiftung nie gekümmert.

Es ist ein Gerichtsverfahren gewesen, in dem die Richterin beim Studium der Akten auf die Idee gekommen ist zu sagen: Der Kläger hat die 3-Monatsfrist verpasst und ist dadurch dem Kläger in die Parade gefahren. Seitdem weisen wir bzw. weist die Geschäftsstelle der Stiftung auf das Thema hin. Wie man damit umgeht hat Frau Hudelmaier erklärt. Wir haben auf der Stiftungsseite damit kein grundsätzliches Problem.“

Herr Christian Stürmer:

„Ich möchte niemandem eine böse Absicht unterstellen, aber es war für mich ein bisschen erstaunlich, dass die Anwendung von § 51 VwVfG, kam, als das Gesetzgebungsverfahren beendet war.

Aber noch einmal konkret gefragt: Muss man bis zum 31.10. in der Ausdifferenzierung der Punkte über 45 Schadenspunkte seine weiteren Schäden geltend gemacht haben?“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herr Stürmer. Ich glaube, dass diese Diskussion interessant und wichtig ist. Wir können sie allerdings an dieser Stelle nicht führen. Wir müssen die weitere Diskussion dieses Themas zurückstellen.

Meine Damen und Herren, ich schlage Ihnen vor eine kleine Pause von 5 Minuten zu machen. In 5 Minuten geht es dann weiter mit dem nächsten Block.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Wir gehen jetzt in die zweite Runde. Frau Geburzi ich bitte Sie zu beginnen?“

### Frau Martina Geburzi:

„Mein Name ist Martina Geburzi. Ich wohne in Berlin und bin über 4 Jahre aktiv im Contergannetzwerk Deutschland e.V. ([www.contergannetzwerk.de](http://www.contergannetzwerk.de)) tätig. Ich bin in unserem Verein Landesvorsitzende für Berlin/Brandenburg.

Insofern mich nachfolgend zur Studie äußere, möchte ich hierbei als Schwerpunkt einige Punkte aus meiner gesundheitlichen Situation als beispielhaft anführen:

Ich habe mehr Angst vor einer OP als früher, seitdem ich weiß, dass meine Venengefäße etc. anders liegen, als bei einem Normalsterblichen. Nachdem ich von meinen weiteren medizinischen Abnormitäten erfahren habe, ist insoweit die nervliche Anspannung ins Unerträgliche gestiegen - nicht nur bei mir selbst, sondern auch bei meiner Familie. Treppen, Bürgersteige, Straßen, besonders auch verbunden mit Nässe oder Laub, die schon immer für mich übermäßige Sturzgefahren darstellten, sind angesichts der Tatsache, dass die adäquate medizinische Behandlung von Contergangeschädigten alles andere als gesichert ist, jetzt exorbitante Angstauslöser. Im Winter traue ich mich kaum alleine aus meiner Wohnung - ohne Begleitperson geht gar nichts mehr.

Hier mal ein Beispiel für eine Odyssee, was einem Conterganopfer, bei der Suche nach medizinischer Behandlung, widerfahren kann: Vor ca. 3 Jahren bin ich gestolpert - habe mir meinen Daumen gebrochen. Ich bin dann zum Orthopäden gegangen, der ablehnte, mich zu behandeln. Er schickte mich zum Röntgen, von wo aus ich ins Krankenhaus und zu einem anderen Orthopäden weitergeschickt wurde, welcher mich wiederum ablehnte. Keiner der Ärzte hatte sich getraut, mich zu operieren. Also lief ich 6 Monate mit Gips rum. Der Daumen sei sowieso steif, musste ich mir anhören....

Weiterhin: Kürzlich hatte ich eine zusätzliche, schwere Unterleibs-OP. Ich hatte Angst, dass die Ärzte vielleicht eine Arterie treffen oder etwas anderes. Nicht nur ich hatte die Besorgnis, sondern die Ärzte auch. Lediglich, weil medizinisch die OP so unausweichlich war, weil ansonsten Gefahr für mein Leben bestanden hätte, ging man das Risiko ein.

Die nervliche Anspannung macht meine Familie und mich verrückt. Aus Verzweiflung habe ich eine scheckkartengroße Karte mit dem Hinweis: „Achtung ich bin ein Conterganopfer - meine Venen, Gefäße, Adern verlaufen anders“ erstellt. Diese



Karte habe ich verbunden mit meiner Versicherungskarte - damit, wenn mir was passiert, die Ärzte auch gleich informiert sind.

Hierzu noch was zur Studie. Was sollte man bei der Studie beachten? Hierzu hat Herr Stürmer ja vorgetragen. Dem schließe ich mich nochmals ausdrücklich an. Wir brauchen vor allem ein Netzwerk mit kompetenten Ärzten, die sich mit unserer Materie auskennen. Wichtig ist aber auch, dass bei Untersuchungen sichergestellt ist, dass die Betroffenen wirklich ausreichend über die Gefahren informiert werden - grade bei Hörgeschädigten ist es eine besondere Herausforderung.

Untersuchungsmethoden die ein - wie immer geartetes - Risiko bedeuten, dürften nur als Ultima Ratio, als letztes Mittel durchgeführt werden.

Ausreichender und für die Opfer nachvollziehbarer Datenschutz ist zudem wichtig.

Den Betroffenen dürfen auch keine Kosten entstehen. Eine Studie ist dann nur sinnvoll, wenn sie den Geschädigten dient. Jegliche Studienform, in welcher Geschädigte als „Versuchskaninchen“ missbraucht werden, ist abzulehnen.

Individuelle Gesundheitsfaktoren sollten möglichst auf der Krankenkassenkarte oder auf einer speziellen Karte vermerkt werden.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Geburzi vielen Dank für die praktischen Hinweise. Nun darf ich Frau Bader um Ihren Beitrag bitten.“

Frau Petra Bader

„Mein Name ist Petra Bader, geschieden, zwei Kinder, seit 2007 Heil- und Hilfsmittelbeauftragte im Contergannetzwerk Deutschland e. V. Meine gesundheitlichen Defizite aufgrund Nerven- und Muskelbeschwerden sind hervorgerufen durch die Missbildung. Zum Teil verlaufen Nerven in Arm, Kopf und Kieferbereich ungeschützt sowie atypisch. Zudem ist die Grundhaltung der oberen Extremitäten anormal. Daraus resultieren oftmals eine Nervenüberdehnung und eine ständige Nervenreizung, verbunden mit Schmerzen in Form von Brennen, Kribbeln, Stechen und Taubheitsgefühl, sowie Bewegungseinschränkung in den Händen und Fingern.

Durch die Armkürze ist es nicht möglich, die Arme in der Nacht in einer optimalen Haltung zu fixieren, damit diese nicht nach vorne rutschen, um so die Nerven nicht bis auf das Äußerste zu überdehnen. Dies hat schmerzbedingt extreme

Schlafstörungen, Muskelabbau der gesamten oberen Gliedmaßen, sowie ständige Müdigkeit zur Folge.

Im Kopfbereich leide ich unter rezidivierenden Nervenschmerzen, im Wangenkiefer, Zahn- und Augenbereich.

Seit meinem 15. Lebensjahr leide ich nun im linken Arm an extremen Nervenschmerzen. Ich war deshalb in der Universitätsklinik Tübingen. Da die Nervenschmerzen nicht an der Fingerkuppe enden, sagte man dort, ich würde simulieren. Ich bin dann von Neurologen zu Neurologen, die mir dann mitgeteilt haben, dass eine Untersuchung bei mir nicht möglich ist, weil die Nervenleitgeschwindigkeit nicht gemessen werden kann. Auf den damaligen Tipp meiner Mutter, mich bei Herrn Prof. Marquardt untersuchen zu lassen, bin ich zur Untersuchung zu Herrn Prof. Marquardt gegangen und der hat mir dann auch versichert, dass egal wie lange das dauert, er die Ursache finden würde. Er bestand auf eine Woche stationär. Auch hier hat er mich nach Neckargemünd, also ein paar Kilometer weiter von Heidelberg, zum Neurologen geschickt und dieser hat dann keine Nervenschädigung festgestellt.

Mit einem speziellen Röntgengerät, mit dem mich Herr Prof. Marquardt daraufhin geröntgt hat, hat man dann festgestellt, dass durch die Anomalie, bzw. durch ein Verrutschen eines Knochens sämtliche Haupt- und Nebennerven unter dem Knochen eingeklemmt waren. Er hat mich auf die Gefahr hin operiert, dass der Arm nach hinten verdreht werden müsste, also in die optimale Grundhaltung. Dann wäre ich mit dem linken Arm nicht mehr zum Mund gekommen.

Nach einem halben Jahr gingen die Nervenschmerzen wieder los und man hat dann festgestellt, dass die Nerven an das Gewebe angewachsen sind, so hatte ich also die gleichen Schmerzen wie vorher.

Jetzt kommt der Vortrag über die conterganbedingte Muskel-, Sehnen- und Nervenstörungen auch unter Bezugnahme des Statements von Herrn Stürmer. Aufgrund der Anomalie oder Aplasie einzelner Knochen, sowie durch die anormale Grundhaltung der jeweiligen Gliedmaßen, können periphere Nervenläsionen, Neuropathie, sowie neuromuskuläre Erkrankungen, also Störungen von Informationsübertragung von Nerven zum Muskel auftreten. Diese sind meist hervorgerufen durch freiliegende, atypisch verlaufende Nerven im Bereich der Schädigungen und der dadurch entstehenden Unterversorgung einzelner Muskeln.

Dies betrifft insbesondere Ektromelie- u. Phokomeliegeschädigte, also Schädigungen der oberen und- /oder unteren Extremitäten. Diese Schädigung haben Muskelschmerzen, Sehnenverkürzungen in den Gelenken durch Muskelabbau, Kraftlosigkeit, Muskelkrämpfe, Taubheitsgefühl, Tremor, Kribbeln, Missempfindungen bis zur Lähmung der unterversorgten Muskeln, Gangstörungen, sowie extreme Schlafstörungen zur Folge.

Bekannt ist, dass die Substanz Thalidomid das Nervensystem des Körpers schädigt. Durch die Einnahme des Medikaments Contergan durch die Mutter in der Schwangerschaft, hat der Stoff Thalidomid die Plazentaschranke überschritten und gelangte somit in die Blutlaufbahn des Embryos. Durchaus vorstellbar, dass hierdurch Schädigungen der Nervenzellen beim Ungeborenen entstanden sind.

Das beste Beispiel: Als meine Mutter mit mir schwanger war, hatte sie das Medikament in flüssiger Form bekommen. Mein Bruder hatte eines Tages die Flasche in die Finger bekommen und den Contergansaft ausgetrunken. Daraufhin ist meine Mutter mit ihm zum Arzt. Der Arzt sagte ihr, das hätte keine Nebenwirkungen, da passiert nichts. Sie ist mit meinem Bruder, der steif geworden, also steif da lag, und dem Schaum zum Mund raus lief, dann auf eigene Faust ins Krankenhaus gefahren und hat ihm dort den Magen auspumpen lassen.

Die Ärzte haben gesagt, hätten sie das nicht getan, hätte er heute schwerste Nervenschädigungen.

Die Schwierigkeiten bei medizinischen Untersuchungen der Nerven und Muskulatur bei missgebildeten Extremitäten bei den Contergangeschädigten mit extremer Schädigung der Gliedmaßen sind, dass ein Messen der Nervenleitgeschwindigkeit, sowie neurodynamische Tests nicht möglich sind. Hierbei hilft nur das Verschreiben eines Schmerzmittels zur Linderung. Hier spreche ich aus eigener Erfahrung, da ich immer wieder heftige Schmerzmittel verschrieben bekomme.

Gezielte Therapiemaßnahmen sind aufgrund unterschiedlicher Dysplasien nicht möglich. Die Ärzte sind extrem überfordert. Bei der Befragung Contergangeschädigter zum Thema Nerven und Muskulatur hat sich unter anderem herausgestellt, dass häufig über Störung der Nerven in ihrem Verlauf berichtet wurde, zum Beispiel Trigeminusneuralgie, Schmerzen im Bereich des Kiefers, Augen und Ohren, Polyneuropathie, Hirnnervenstörung, Plexusschädigungen, neuromuskuläre Erkrankungen und Gangunsicherheit. Bei Contergangeschädigten

mit Missbildungen einer oder mehrerer Extremitäten, führen Nerven- und Muskelerkrankungen zu fatalen Auswirkungen: Die Selbständigkeit des Einzelnen, welche ein Leben lang auf die jeweilige Behinderungsform aufgebaut wurde, bricht zusammen.

Contergangeschädigte haben keinen zweiten vollwertigen Arm- oder Beinersatz, mit dem sie ihre Selbständigkeit kompensieren, bzw. neu einordnen können.

Vorschlag hierzu: Nerven- und Muskel- und Sehnen-Schädigungen dringend in die Studie mit einzubinden. Zugang zu den neurologischen Spezialisten, Fachärzten und Professoren. Vorschlag hierzu: Untersuchung durch die Medizinische Kommission. Weil ich denke, dass die Medizinische Kommission immer noch am meisten Ahnung hat und hier auch weiterhelfen könnte. Und Kostenübernahme für besondere Untersuchungsmethoden in Form von MRT, CTs durch die Conterganstiftung. Vor allem bezüglich der Studie die Zulassung älterer MRTs, CTs. Folgender Beitrag gehört zwar nicht zum eigentlichen Thema Gefäße. Da wir heute jedoch andere Themen ansprechen dürfen und es vielen, vielen Contergangeschädigten auf dem Herzen liegt, möchte ich mich hier noch kurz zu Gliedmaßengeschädigten äußern.

Die Leistungsverbesserung bezüglich der Conterganrenten bezog sich laut der letzten Studie auf den Bedarf der contergangeschädigten Menschen.

Gliedmaßengeschädigte haben einen immens hohen Assistenzkostenbedarf. Hilfe im Haushalt, Begleitpersonen bei Unternehmungen und auch auf Reisen, sowie KFZ Umbau oder wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, die von der Krankenkasse einmalig mit einem geringen finanziellen Beitrag bis höchstens 2.557 € bezuschusst werden. Diese Assistenzkosten, Kfz-Umbaukosten (alleine die Fußlenkung-Kosten 33.000 € ohne Kfz), sowie Küchen- und Wohnumbauten und so weiter, entfallen bei einem Hörgeschädigten, welcher bei einer Schwerhörigkeit mit 60 Rohpunkten eingestuft wird. Ein Mensch ohne Arme oder ohne Beine dagegen bei 20 Rohpunkten. Hierbei verdeutlichtet sich eine enorme Ungerechtigkeit aus dem Aspekt des Bedarfes.

Vorschlag: eine Aufstockung der Bepunktung und deren Erhöhung von Gliedmaßengeschädigten bei Fehlen der Arme oder Beine unter der oben angesprochenen Prämisse sind daher dringend notwendig. Eine Möglichkeit wäre die Finanzierung aus den 30.000.000 € Sondertopf. Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Herzlichen Dank Frau Bader für Ihre persönliche Einschätzung und auch für die weiterführenden Vorschläge, die ganz, ganz wichtig sind. Als nächste Rednerin wird Frau Ulrich sprechen.“

Frau Manuela Ulrich:

„Mein Name ist Manuela Ulrich. Ich weiß nicht, ob Sie mich verstehen, weil ich eine Stimmbandentzündung habe. Ich hoffe ich bin laut genug. Ich habe es schriftlich hier, wenn es einer machen könnte, wäre es natürlich optimal. Geht oder?“

Das Geschriebene von Frau Ulrich wird vorgelesen:

„Mein Name, also ihr Name ist Manuela Ulrich. Kommt aus Hamburg und ist Moderatorin in Contergannetzwerk Deutschland e. V. Ich lese es in der Ich Form vor. Also es ist die Dame am Ende des Tisches gemeint.

Ich beziehe mich auch vollinhaltlich auf meine Vorrednerin und Vorredner vom Contergannetzwerk Deutschland e. V. Unter den Gesichtspunkten die Christian Stürmer genannt hat stimme ich einer entsprechenden Forschung ausdrücklich zu. Als Beispielsfall hier zur Studie möchte ich zunächst einen Überblick über meine gesundheitliche Situation reden.

Ich habe 40 Operationen hinter mir. Jetzt wurde ärztlicherseits festgestellt, dass ich einen Venenverschluss unter dem linken Knie habe. Man hat mir auch gleich gesagt, dass man da nichts Operatives machen kann, da mein Fuß steif gestellt ist und kein Muskel vorhanden ist. Es heißt wenn die Durchblutung überhaupt nicht mehr funktioniert ist die Legung eines Bypasses fast unmöglich. Meine Ärzte beraten jetzt noch, was sie noch machen könnten, damit sie die Unterschenkel nicht amputieren müssen. Ich habe daher das Problem, dass ich nicht mal mehr 150 m an einem Stück gehen kann. Ich muss dauernd stehen bleiben, meinen Fuß schütteln. Unangenehm und schmerzhaft.

Zu meinen Handgelenken: Hierbei liegen folgende Diagnosen vor:

Handwurzelknochenresektion und offensichtlich Umsortierung der Artikulation.

Das Naviculare fehlt, das Capitatum jetzt von der proximalen zur distalen Reihe

reicht, daneben zum Daumen hin. Die Trapezium und Trapeziodeum in Reihe gestellt

sind verbleibend. Das Lunatum dreiecksförmig mit dem Hamatum artikuliert die Carpaltunnelsehnen weit nach volar verlagert.

Die Handwurzelknochen mit gemischtem Bild aus Arthrose und Arthritis. Seitlich betrachtet die Zentralhandachse dorsal verkippt axial. Bei der rechten Hand habe ich vier Finger und an der linken Hand starke Arthrose und Verschiebung, so dass mir geraten wurde mein Handgelenk steif zu stellen. Da ich so gut wie nichts machen kann.

Hieraus wird deutlich, gerade Spät- und Folgeschäden vorzubeugen, um auch in Notfällen gewappnet sein, das Wissen um die spezifischen gesundheitlichen Probleme der Conterganopfer aufzubauen und zu sammeln ist. Die Studie sollte nicht nur auf Adern, Venen und Gefäße ausgerichtet sein, sondern vor allem gewährleisten, dass schnelle adäquate Hilfe im, Notfall zur Verfügung stehen. Ich danke für die Aufmerksamkeit.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ja, vielen Dank Frau Ulrich, für die sehr detaillierte Beschreibung ihrer Beschwerden, der Veränderungen der vielen Operationen, die Sie über sich ergehen lassen mussten. Wir haben jetzt den letzten Bericht einer Betroffenen. Es spricht Frau Ehrt. Frau Ehrt wird sich zu Techniken der Blutdruckmessung und anderen medizinischen Aspekten äußern.“

Frau Bettina Ehrt:

„Mein Name ist Bettina Ehrt. Ich bin Ärztin und medizinische Beirätin im bayerischen Landesvorstand vom Hilfswerk.

Mich hat der Zustand der anderen Betroffenen, die ja meistens schwerer betroffen sind als ich, ziemlich erschüttert. Das ist der Grund, warum ich mich engagiert habe, das hatte ich eigentlich gar nicht vor. Aber ich habe gesehen, wie schlecht es den meisten Betroffenen geht. Ich war schockiert, wie sehr die meisten unter Schmerzen leiden, aber auch schockiert von den Folgeschäden vieler internistischer, nicht erkannter bzw. benannter Probleme. Einige Betroffene haben zum Beispiel Störungen im Bereich der Lendenwirbelsäule und des Steißbeins, die zu inkompletten Blasenlähmungen geführt haben. Diese „bepunkteten“ Schäden führen nun nach Jahren dazu, dass die Nieren der Betroffenen versagen, weil sie immer wieder Nierenbeckenentzündungen hatten, Die Betroffenen hatten immer gedacht,

sie hätten halt irgendwie eine schwache Blase. Sie wussten gar nicht, dass sie ihre Blase nicht so einfach vollständig entleeren können.

So etwas darf wirklich nicht vorkommen! Also, da gibt es das Recht auf Wissen!

In den 70er Jahren gab es viele diagnostische Möglichkeiten noch nicht. Außerdem wurden wir im Auftrag der Stiftung nur orthopädisch untersucht. Später ist es versäumt worden, eine systematische Untersuchung von internistischen Problemen zu machen.

Dieser Druck, den ich da gespürt habe, weil so viel im Argen liegt, hat dazu geführt, dass ich jetzt vielleicht etwas hypertroph reagiert habe und mir überlegt habe, welche Studien man noch machen könnte.

Die erste Idee für eine Studie hat etwas mit Andreas Meyer zu tun:

Blutdruckmessung bei Vierfachgeschädigten.

Ich habe mir da gedacht, dass man den Blutdruck an den Schläfenarterien messen könnte, wenn man ihn an den Extremitäten nicht oder nur unter Schmerzen messen kann. Man müsste natürlich zunächst sicherstellen, dass eine Schläfenarterie angelegt ist und ein ausreichendes Kaliber hat. Ich hab das dann mal gegoogelt und festgestellt, dass in der Charité eine Studie zur Langzeitblutdruckmessung läuft. Dort hatte man versucht, einen Sensor für Langzeitblutdruckmessung an der Schläfe zu entwickeln. Dieses Projekt ist fast fertig. Es wurde mit einem Innovationspreis des Bundesministeriums für Bildung und Forschung ausgezeichnet und läuft jetzt im Dezember aus. Mein erster Vorschlag ist also, diesen Sensor für unsere Zwecke zu modifizieren, damit auch diese Betroffenen ihren Blutdruck messen lassen können.

Wenn das nicht funktionieren sollte, weil eben die Schläfenarterie unzureichend ausgebildet ist, schlug Prof. Dr. Ing Affeld, der Leiter des Labors für Biofluidmechanik an der Charité in Berlin vor, den Blutdruck am Finger zu messen. Hierfür gibt es ein Meßsystem der Firma Finapres. Diese zweite Möglichkeit, würde allerdings wohl etwas schlechtere Ergebnisse liefern. Vor allem würden, bei den schlechteren Durchblutungsverhältnissen, die bei uns wohl an den Extremitäten vorliegen, falsch niedrige Werte gemessen werden. Eine dritte Möglichkeit hat Prof. Affeld auch noch angesprochen. Er möchte ein Messsystem an der Wange entwickeln. Er wird sich da wahrscheinlich an Sie wenden. Wenn Sie wollen, kann ich ihnen gerne mehr dazu berichten. Prof. Affeld schickte mir eine Publikation zu dem Thema, aber ich möchte es jetzt bisschen kurz fassen.

Deshalb das nächste Thema:

Sehr viele Betroffene sind zu mir gekommen, weil sie Probleme haben mit diesem sog. Karpaltunnelsyndrom. Ich habe „sogenannt“ gesagt, weil ich glaube, dass es zwei verschiedene Ursachen gibt, und weil die Betroffenen mit verkürzten Armen dieses Problem nicht nur an den Händen beschreiben. Die Gefühlsstörungen und Schmerzen können durch eine Nervenschädigung oder durch mangelhafte Durchblutung bedingt sein. Die Nervenschädigung könnte mechanisch verursacht sein oder bereits bei Geburt vorgelegen haben (das Medikament löst ja bei Erwachsenen öfters eine Polyneuropathie, also eine Schädigung von Nerven in den Extremitäten, aus). Für die Therapie dieser Störungen ist es wesentlich, die Ursache genau zu bestimmen. Sehr viele Betroffene berichteten mir von quälenden Versuchen von Neurologen, die entsprechenden Nerven zu finden, um festzustellen, ob die Nervenfunktion gestört ist (Nervenleitgeschwindigkeit). Auf Wunsch von Betroffenen habe ich letztes Jahr, vor der Veröffentlichung der Heidelberger Studie, bei niedergelassenen Neurologen in München gefragt, wer bereit ist Betroffene zu untersuchen. Keiner wollte sich darauf einlassen. Die neurologischen Kliniken der beiden Unis in München habe ich nicht gefragt, weil ich Ihnen nicht vorgreifen wollte. Ein befreundeter Neurologe meinte, es solle zunächst eine spezielle Ultraschalluntersuchung der Extremität gemacht werden, mit der man die Lage von Nerven und Gefäßen bestimmen kann. Das ist ja eine harmlose und schmerzlose Untersuchung. Anschließend könne man dann gezielt die Nervenleitgeschwindigkeit bestimmen. Er meinte, die Kollegen, die diese Untersuchungen vornehmen sollen, müssten sehr versiert sein. Dies würde durch ein Zertifikat der Gesellschaft für Nervensonografie sichergestellt.

Ich habe jetzt aber Kontakt mit dem Klinikum im Bayreuth. Der Chefarzt der Neurologie, Prof. Oschmann, dort ist selber ein Conterganbetroffener und die Oberärzte der Klinik kenne ich von Fortbildungen, weil sie diese Mischung aus der Messung der Nervenleitgeschwindigkeit und der Handsonografie anwenden. Mir liegt nicht daran, dass diese Studie vom Klinikum Bayreuth gemacht wird, mir liegt daran, dass sie gemacht wird. Einer der Bayreuther Oberärzte sagte mir, es gäbe 200 – 300 Kollegen in Deutschland, die das können. Die beiden Bayreuther Oberärzte sind Ausbilder in diesen Verfahren (Ultraschall und Bestimmung der Nervenleitgeschwindigkeit). Es ist wichtig, dass bis zur Schulter untersucht wird, denn die meisten haben Schmerzen und Missempfindungen bis zur Schulter.



Dieses Wissen würde den Betroffenen nur nutzen. Die therapeutische Konsequenz müsste nicht unbedingt eine Operation sein. So könnte es zum Beispiel sein, dass der Plexus, ein Nervenbündel im Oberarm, durch die erschwerte Lagerung des Arms in der Nacht und beim Sitzen tagsüber geschädigt wurde. Das heißt die Beschwerden könnten durch eine Beratung durch eine Ergotherapeutin, wie man die Lagerung der Arme im Sitzen und Liegen verbessern könnte, deutlich gelindert werden.

Wir sollten uns also auch Gedanken machen, welche Therapieangebote für unsere spezifischen Bedarfe hilfreich sein könnten. Es gibt ja nur wenig Menschen mit kurzen Armen. Deshalb gibt es auch keine passenden Versorgungsstrukturen.

Als Drittes eine Literaturstudie für Humangenetiker: Hierfür habe ich mit der Charité in Berlin Kontakt aufgenommen, weil dies die zentrale Forschungseinrichtung von genetisch bedingten Extremitätenschäden in Deutschland ist.

Mir geht es um die Frage, mit welchen Spätschäden wir noch zu rechnen haben. Lassen Erkenntnisse, die die Genetiker aus dem Wissen über die Mechanismen entwickelt haben, durch die die Embryonen der Zebrafische und Hühnchen geschädigt werden, auf Schädigungsmechanismen und damit bislang unerkannte Spätschäden bei uns Betroffenen schließen? Mir ist nicht klar, wie aus den unterschiedlichen Schädigungsmechanismen bei diesen Tieren, die ja eher weit verwandt sind mit den Menschen, mit einer Sicherheit auf die Wirkmechanismen beim Menschen geschlossen werden konnte, die die Wiederzulassung von Thalidomid bei so unterschiedlichen Krankheiten wie Leukämie und Lepra ermöglicht haben. Eine Studie könnte helfen, diesen erfolgreichen Transfer von Tier auf Mensch auch auf uns anzuwenden, sodass wir mehr über die Schädigungsmechanismen bei uns erfahren und damit gezielter nach bislang unbekanntem Schäden suchen können.

Das Team von Prof. Dr. Mundlos vom Institut für Genetik und Humangenetik an der Charité in Berlin erklärte sich bereit, dass eine Expertin in 3-monatiger ganztägiger bzw. 6 monatiger Halbtagsarbeit die Literatur auf relevante Bereiche für uns sichtet und dann eine Beurteilung der Sachlage erfolgt.

Und jetzt zu der Stellungnahme der Gefäßstudie:

Ich glaube, dass man bei diesem Ansatz mit 200.000 € eigentlich nur verschiedene Einblicke gewinnen kann. Ich glaube aber, dass diese Einblicke für uns alle

wesentlich sind. Die eine Frage ist: Müssen wir jetzt nur an den Stellen mit Problemen rechnen, wo wir auch Schäden kennen? Oder müssen wir überall damit rechnen?

Die zweite Frage ist: Geht es um eine Verringerung der Zahl der Gefäße? Also haben wir weniger Gefäße als andere, das hat schon Hr. Dr. med. Jan Schulte-Hillen schon ausgeführt. Gibt es bei uns überdurchschnittlich viele Engstellen, gibt es andere Deformierungen der Gefäßwände?

Wenn wir diese Fragen mit einer begrenzten Zahl von Teilnehmern beantwortet haben, kann jeder für sich entscheiden, ob und, wenn ja, welche Diagnostik er machen möchte. Dann könnte man überlegen, ob und, wenn ja, welche Daten in einer weiteren Studie erhoben werden müssten, um die Gefäßschäden in die Punktetabelle zu integrieren.

Es ist meines Erachtens unrealistisch, dass eine Art Atlas der Gefäßschäden erstellt werden könnte. Man könnte aber vielleicht in einer Datenbank für Ärzte Hinweise geben, welche Diagnostik in einer Notfallsituation zusätzlich zur Üblichen notwendig ist, womit man in etwa rechnen muss, ohne aber weitere Schäden ausschließen zu können und mit der Einschränkung, dass mit vielen Varianten zu rechnen ist.

Solche Untersuchungen sollten, wie auch jede andere Diagnostik, die der Klärung dient, ob weitere Contergan-Schäden vorliegen, von der Contergan-Stiftung bezahlt werden, weil viele Betroffene auf Grundsicherung angewiesen sind und die Schadensuche, in meinem Rechtsverständnis, nicht von den Geschädigten getragen werden sollte.

Das gleiche gilt im Übrigen auch für die Blutdruckmessung, weil das Gerät teurer sein wird als herkömmliche Blutdruckmessgeräte.

Es sollte **jetzt** eine gründliche Klärung erfolgen, da wir noch jung genug sind, dass ggf. eine Gefäßoperation ohne Infarzierung des versorgten Gebietes von uns überstanden werden kann.

Ich habe mit zwei städtischen Kliniken und einem Radiologiezentrum in München Rücksprache gehalten und habe von diesen Kollegen Empfehlungen erhalten, die ich Ihnen einfach so weiter gebe:,

Die Kollegen empfahlen eine Kernspintomographie des ganzen Körpers mit Kontrastmittel. Hierbei gibt es zwar das Risiko der Kontrastmittelallergie, ich

persönlich würde es jedoch jederzeit eingehen, weil ich es für gering und beherrschbar halte. Außerdem ist das Risiko wohl um ein Vielfaches höher, wenn reparable Schäden unentdeckt bleiben.

Es kann auch passieren, dass wir Veränderungen haben, die unabänderlich sind und wir dann mit diesem Wissen leben müssen. Insbesondere wenn eine Gefäßmissbildung oder womöglich eine Missbildung des Gehirns selber nachgewiesen wird. Hier ist es am wahrscheinlichsten, dass man den Schaden nicht beheben kann. Aber man könnte dann zum Beispiel die Wahrscheinlichkeit von Komplikationen medikamentös senken. Außerdem besteht die Gefahr, dass dieses neuerworbene Wissen als „Nocebo“ wirkt. Das heißt, es ist bekannt, dass man oft Kompensationsmechanismen, die man bei einer angeborenen Hirnleistungsstörung unbewusst entwickelt hat, nicht mehr anwendet, wenn einem die Defizite bewusst werden, sodass der Betroffene dann oftmals viel eingeschränkter ist als zuvor. Bei einer Ganzkörper-Kernspinuntersuchung mit Kontrastmittel könnten die Betroffenen sagen, dass sie über „Sonderformen“ ihres Gehirns nicht informiert werden wollen, wenn sie dies verhindern wollen.

Insgesamt bin ich optimistisch, dass man auch bei den bislang unentdeckten Schäden etwas machen kann.

Der zweite Vorschlag der Radiologen ist die Durchführung einer sogenannte Karotis-Duplex-Sonographie. Das ist eine Ultraschalluntersuchung, mit der man feststellen kann, ob Verengungen der großen Halsarterien bestehen. So kann man sowohl arteriosklerotische Ablagerungen als auch angeborene Veränderungen der Ausformung der Gefäße feststellen- und das ohne jede Nebenwirkung.

Der dritte Vorschlag besteht in der Bestimmung der Pulswellengeschwindigkeit, um nebenwirkungsfrei zu klären, wie steif das Gefäßsystem ist. Wenn die Gefäßwände anders gebaut sind, wäre auch die Gefäßsteifigkeit verändert und wenn die Gefäßinnenwände alteriert wären, könnten sie durch arteriosklerotische Ablagerungen versteift sein. Wenn wir älter werden, könnte dann ggf. das Risiko auf Gefäßverschlüsse in den betroffenen Gebieten gesenkt werden und die Steifigkeit der Gefäße, wenn nötig, bei der Einstellung eines erhöhten Blutdrucks einkalkuliert werden.

Die letzte Untersuchung, die ich vorschlagen möchte ist eine Pulsoszillographie zur Beurteilung der Durchblutung von Fingern und Zehen mithilfe eines Lichtstrahls, weil

in der Heidelberger Studie stark vermehrt Symptome eines Raynaud-Syndroms beschrieben worden sind. Das sind v.a. bei Kälte auftretende Verkrampfungen der Gefäßmuskulatur, die zu einer schmerzhaften Minderdurchblutung der Hände und Füße führen.

Als Allgemeinärztin bin ich mir der Grenzen meiner Expertise durchaus bewusst. Es ist aber gerade die Organisation von spezifischerer Fachkompetenz zur weiteren Diagnostik und ggf. Therapie Aufgabe von Allgemeinärzten. In diesem Sinne bin ich gerne bereit meine Arbeitskraft weiter einzubringen.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Ehrt, haben sie vielen Dank für die sehr konkreten Vorschläge, die eine große Bedeutung haben. Wenn wir in der Lage sind, ein Messverfahren zur Verfügung zu haben, um Blutdruck bei Contergangeschädigten nicht invasiv zu messen, so ist dies eine ganz großartige Möglichkeit. Es ist ein kleiner Schritt, mit dem man viel erreichen kann.

Wir haben eine sehr produktive Sitzung gehabt auf der alle Teilnehmer viel gelernt haben. Die Erfahrungen der contergangeschädigten Referenten haben den nichtbetroffenen Teilnehmern die gesundheitlichen Probleme in aller Deutlichkeit vor Augen geführt. Es war eine gute Idee von der Stiftung diesen Workshop zu veranstalten. Zu dem Erfolg haben alle Beteiligten beigetragen. Herr Hackler wird die Ergebnisse gleich noch zusammenfassen.

Zuvor möchte ich noch ein Missverständnis ausräumen. Ich sprach von dem Recht auf Nichtwissen und dachte dabei zum Beispiel an genetische Informationen. Sie haben natürlich ein Recht auf Wissen, dies hat vor allem Herr Meyer betont. Letztlich steht am Ende der Diskussion ein gemeinsamer Konsens, obwohl bei der Ausschreibung der Studie das eine oder andere schief gegangen ist. Die Diskussion hat viele Anregungen gegeben. Vielleicht kann sich Herr Hackler dazu äußern, ob und welche Untersuchungen die Stiftung künftig übernehmen wird.

Mehrere Redner haben darauf hingewiesen, dass sich aus der Feststellung weiterer vorgeburtlicher Schäden eine Änderung der Punkte ergeben kann. Man sollte überlegen, auf welche Weise man diese Ergebnisse der Medizinischen Kommission mitteilen kann. Frau Hudelmaier hatte darauf hingewiesen, dass es wichtig ist, den Aspekt der Erhöhung der Punkte von therapeutischen Überlegungen zu trennen.

Sie haben das Recht auf eine Feststellung aller Schäden und auf eine angemessene Entschädigung. Die Ausführungen von Dr. Schulte-Hillen haben verdeutlicht, dass überlegt werden kann, der Medizinischen Kommission mehr Kompetenz zuzuweisen. Warum sollten Ärzte der Medizinischen Kommission nicht auch beraten? Wir haben heute von vielen Symptomen gehört. Es sollte geprüft werden, ob diese möglicherweise Folge von Contergan sind. Wir kennen diese Zusammenhänge bisher nicht ausreichend. Es geht um die Frage, ob die Symptome kausal sind. Die Beantwortung der Frage würde erleichtert, wenn alle besonderen gesundheitlichen Vorfälle von der Medizinischen Kommission registriert würden. Aus einer statistischen Häufung lässt sich möglicherweise eine kausale Verknüpfung ableiten. Dieses Verfahren würde dem der Ärzte ähneln, die verpflichtet sind, jede ernste Nebenwirkung eines Medikaments der Arzneimittelkommission zu melden. Es ist von Bedeutung, dass die Informationen zusammengeführt werden und auch weiterhin der Schweigepflicht unterliegen. Die Erkenntnisse können sich sowohl auf die Punktbewertung als auch auf eine mögliche Therapie auswirken.

Wir haben auf der heutigen Veranstaltung sehr viele Anregungen bekommen. Die Frage der Beweislastumkehr ist gestellt worden, als Nichtjurist kann ich mich dazu nicht äußern. Aber ich möchte Sie auf die „Kannversorgung“ im sozialen Entschädigungsrecht hinweisen. In Zweifelfällen können Krankheiten als kausal anerkannt werden, auch wenn die Genese unklar ist. Vielleicht gibt es auch bei Contergangeschädigten Zweifelsfälle, bei denen man eine Anerkennung erwägen kann.

Ich möchte noch auf einen Aspekt hinweisen: Mit der Zunahme der Bedeutung der Stiftung wachsen auch ihre Aufgaben. Es dürfte sinnvoll sein noch einmal genau zu überlegen, wie die Struktur der Stiftung künftig aussehen soll. Stiftungsvorstand und Stiftungsrat benötigen die politische Unterstützung der Ministerien, um Ihnen künftig alle Hilfen zu geben, die Sie benötigen. Es ist eine schwierige und komplexe Aufgabe die Zeit benötigt, ohne auf „die lange Bank geschoben“ zu werden.

Wir haben noch zwei Wortmeldungen: Zuerst Frau Dr. Groß und danach Herr Meyer.“

Frau Dr. Groß (noch nicht autorisiert):

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Haben Sie ganz herzlichen Dank, oder vielleicht ganz kurz noch, wenn Sie es zusammenfassen wollen.“

Frau Dr. Groß (noch nicht autorisiert):

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ganz herzlichen Dank. Ich hab folgende Bitte bei den nächsten Beiträgen, bitte versuchen Sie sich an das Thema zu halten, wir sind in einem Workshop zur Prüfung möglicher vorgeburtlicher Schäden. Ich bitte Sie sich in der letzten viertel Stunde auf dieses Thema zu konzentrieren. Herr Meyer bitte.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank, Herr Meyer. Ich will eine kleine Korrektur, also, ich zumindest habe nicht von einem Recht auf Unwissenheit gesprochen. Ich habe gesprochen von einem Recht auf Nichtwissen, und das ist gerade in der Genetik eine Grundkategorie. Das hat auch nichts zu tun mit Meinung, sondern das ist einfach eine Tatsache. Herr Stürmer bitte.“

Herr Christian Stürmer:

„Vorab mit einem Satz zur Diskussion zum § 51 VwVfG. Es hat sich jetzt indessen hier aufgeklärt, dass das Rundschreiben der Stiftung, welches die Anwendung der Vorschrift beschreibt, missverständlich war. Das wird jetzt auf der Homepage der Stiftung entsprechend richtig gestellt.“

Weiter möchte an das anknüpfen, was Herr Prof. Thomann zusammengefasst hat. Ich meine, dass es sehr wohl Sinn macht, die Ärzte der medizinischen Kommission in ein Netzwerk mit einzubeziehen.

Ich bedanke mich auch an der Stelle auch bei dem Vorstand für diese offene Diskussion.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Hudelmaier.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Frau Margit Hudelmaier:

„Ok. Hu-del-maier, gut. Ich wundere mich jetzt doch über das Schlusswort von Herrn Stürmer. Ich habe den Beiträgen durchweg aufmerksam zugehört. Aber zu welchen angeblichen Ergebnissen wir heute gekommen sind, ist mir überhaupt nicht klar. Wir sollten dies unbedingt noch einmal abklären. Der ausgesprochene Dank an alle ist ganz schön und auch das Aufzeigen, wenn wir das und das machen, dann passiert das und das. Mir ist nur noch nicht klar, wie wir es machen wollen. Ich meine schon, dass wir heute einen Konsens darüber finden müssen, was jetzt kurzfristig, mittelfristig bzw. langfristig gemacht werden soll.

Wir müssen diese Thematik ja auch in unsere Reihen tragen. Es geht mir auch mit darum, persönlich mit der erarbeiteten Lösung zufrieden zu sein, um andere Betroffene ev. bei ihrer Entscheidung unterstützen zu können. Ich würde gerne einen Vorschlag machen. Vielleicht sollten wir uns von dem Begriff „Studien“ lösen und die Thematik mit einem anderen Arbeitstitel, wie zum Beispiel „Was brauche ich, um meine schwierige Situation klären zu können und welchen Beitrag kann ich durch die Klärung meiner Situation für andere leisten, damit denen unter Umständen diese Misere erspart bleibt?“ zu überschreiben. Das wäre für mich eine gute Möglichkeit, sich dem Thema zu nähern. Ich könnte auf jeden Fall nach all dem heute Gehörten keinesfalls anderen Betroffenen gegenüber argumentieren, welche Wege sie beschreiten könnten. Mir fehlen auf jeden Fall hierfür die Grundlagen.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ich darf kurz zusammenfassen, Frau Hudelmaier und direkt antworten:

Die Studie kann nicht umgesetzt werden, sie ist ethisch nicht vertretbar, ich erinnere nur an die Strahlenbelastung.

Das heißt nicht, dass dies auch für andere Studien gilt, Sie haben ja selbst darauf hingewiesen. Man kann die Anregung der Heidelberger Forschungsgruppe

aufgreifen und eine Forschungsstudie über Gefäße, Nerven und Muskeln konzipieren. Damit ist alles das offen, was Sie gefordert haben.

Frau Prof. Koch bitte.“

Frau Prof. Dr. Manuela Koch:

„Ich möchte noch einmal darauf hinweisen, dass eine medizinische Studie am Menschen wie sie hier diskutiert wird das Votum einer registrierten Ethikkommission braucht. Und wie Herr Prof Dr. Thomann eben schon andeutete, alle medizinischen Forschungsprojekte am Menschen, die mit ionisierender Strahlenbelastung einhergehen müssen neben dem Votum einer Ethikkommission eine Genehmigung vom Bundesamt für Strahlenschutz, BfS, haben. So wie die Studie jetzt konzipiert ist, sehe ich sowohl Schwierigkeiten bei der Erlangung eines positiven Votums bei einer Ethikkommission als auch einer Genehmigung durch das BfS.“

(Sprecher nicht zu erkennen)

„Vielen Dank. Was hier heute deutlich wurde für mich ist, dass wir doch ganz viele Kompetenz und Wissen auch zum Beispiel in diesem Raum haben. Warum sind die in den letzten Jahren eigentlich systematisch gesammelt worden. Wieso gibt es kein Register? Was bei den behandelten Patienten und bekannten Patienten solche Komplikationen erfasst.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank für den Beitrag. Herr Meyer bitte.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Frau Bader.“

Frau Petra Bader:

„Vielleicht ist eine solche Studie zu zeitaufwendig? Wir sind keine 20 Jahre mehr. Uns läuft letztendlich die Zeit weg.“



Es sind hier einige Ärzte benannt worden, die gewillt sind, sich in die Thematik „Contergan“ einzulesen. Warum reicht es nicht aus, wenn man sich durch die benannten Ärzte untersuchen lässt? Sicher ist, dass Gefäß- oder Nerven oder Muskulaturschäden durch Contergan verursacht wurden!“

Frau Margit Hudelmaier:

„O.K. nochmals zurück. Also wir diskutieren hier um Kaisers Bad. Ich brauche jetzt keine Erklärung zur Ethik-Kommission.

Ich würde gerne schneller in der Thematik fortfahren und möchte auch, dass wir intensiv darüber nachdenken. Von welchen Schäden sprechen wir den jetzt? Was ist den Betroffenen in den letzten Jahren gesundheitlich widerfahren? Natürlich kann ich sagen, klar weil mir die Arme fehlen, fehlen mir auch gewisse Gefäßsysteme bzw. sind diese ganz anders angelegt. Das wäre wohl zu einfach. Ich denke an die heftigen Fälle, mit Herzinfarkt und Schlaganfall. Die ganzen Ereignisse hätte ich gerne von und bei der Stiftung erfasst, denn dort gehört es zunächst hin.

Den Betroffenen läuft wirklich die Zeit davon. Ich halte es für sehr gefährlich, aber auch für unverantwortlich, wenn man nach schweren Ereignissen, wie zum Beispiel Herzinfarkt, Schlaganfällen feststellen könnte: es besteht durchaus ein Zusammenhang zwischen dem Ereignis und dem Conterganschaden. Ich halte dies im Übrigen nicht für ausgeschlossen. Mir wäre es wesentlich wichtiger, wenn man parallel überlegen würde: Wen müssten wir schnellstens ins Boot holen? Wer kann im Bedarfsfall gezielte Therapien anbieten? Das sind mir wesentlich wichtigere Punkte als jetzt auf der Ethik-Kommission herum zu reiten. Die kann gerne ebenfalls parallel eingeschaltet werden. Aber ich würde gerne an dem Thema weiter arbeiten wollen, damit wir im Interesse der Betroffenen voran kommen.“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank. Herr Meyer.“

Herr Andreas Meyer (noch nicht autorisiert):

*Beitrag wird nachgereicht.*

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Ganz herzlichen Dank, Herr Meyer. Ich habe eine Wortmeldung von Herrn Stürmer. Wir würden dann die Diskussion beenden und an Herrn Hackler übergeben.“

Herr Christian Stürmer:

„Ob ein Kompetenzzentrum administrativ bei der Stiftung, bei der Geschäftsstelle, oder hiervon unabhängig angesiedelt werden sein sollte, muss gut überlegt werden. Für eine administrative Unabhängigkeit von der Stiftung spricht, dass die Betroffenen unter Umständen Ängste haben, dass ihre Behandlungen im Kompetenzzentrum Einfluss auf ihre Schadenspunkte haben könnten.“

Es sollte jedenfalls eine Vernetzung des Fach-Know-hows der Medizinischen Kommission, der behandelte Ärzte stattfinden und die Kosten übernommen werden. Dann haben wir ein Kompetenznetzwerk - eine Anlaufstelle für die Betroffenen. Das kann man peu à peu weiter ausbauen.

Vielen Dank!“

Moderator Herr Prof. Dr. Klaus-Dieter Thomann:

„Vielen Dank. Meine Damen und Herren wir sind am Ende dieses inhaltsreichen Workshops. Die Erwartungen sind bei weitem übererfüllt worden. Bei allen Teilnehmern möchte ich mich ganz herzlich bedanken für die angenehme Atmosphäre der Diskussion, für Ihre Freundlichkeit und die sehr guten Diskussionsbeiträge, ich wünsche ihnen eine gute Heimfahrt.“

Ich bitte nun Herrn Hackler, den Vorsitzenden des Stiftungsrates, die Ergebnisse unseres Treffens zusammenzufassen.“

Herr Dieter Hackler:

„Herr Prof. Thomann, am Beifall haben Sie gemerkt, dass Sie ein glänzender Moderator waren, auch wenn Sie zwischendurch in die Rolle des Wissenschaftlers gegangen sind und dann auch klar Position bezogen haben. Aber das hat der guten Moderation, denke ich, keinen Abbruch getan. Ich möchte Ihnen dafür, im Namen aller, die hier sind, sehr herzlich danken.“

Und ich möchte allen, die heute hier waren, danken für die aus meiner Sicht sehr offene, sehr persönliche, sehr intensive und sehr produktive Diskussion, die ich

jedenfalls als Stiftungsratsvorsitzender als eine hilfreiche Beratung empfunden habe. Und ich kann mir vorstellen, dass es den anderen Stiftungsratsmitgliedern und dem Stiftungsvorstand ähnlich gegangen ist.

Was sind die Konsequenzen, die ich aus dieser Diskussion ziehe? Was sind meine Überlegungen, und nur die kann ich an den Schluss stellen, denn ich kann ja nicht und will auch gar nicht alleine entscheiden.

Ich will nur einmal ganz schnell Revue passieren lassen, dass die erste Grundhaltung, die die Stiftung zumindest seit dem Jahre 2006 ausgezeichnet hat, die war, dass wir gesagt haben: Wir sind eine Stiftung für die Betroffenen. Und wir werden alles daran setzen, die Lage der Betroffenen zu verbessern und dazu die Stiftung neu aufstellen.

Die ersten Mechanismen, die uns damals aufgefallen sind, waren die Rentenhöhen.

Wir haben versucht, sehr schnell und sehr konzentriert etwas zu verändern. Wir haben gemerkt, dass wir für weitere Fortschritte entsprechende Begründungen brauchten. Dafür haben wir das Forschungsprojekt aufgelegt und an Prof. Kruse nach Heidelberg vergeben, und hatten damit, denke ich, eine gute Grundlage für eine grundsätzliche Verbesserung der Entscheidungen. Wir haben zum 01.08. damit eine andere gesetzliche Grundlage im Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetz erhalten.

Das sind für mich die entscheidenden Punkte, bei denen ich einräumen muss, in den vergangenen Jahren hätte man vielleicht schneller und besser handeln können. Aber mehr als in den letzten Jahren gemacht worden ist, muss ich einfach gestehen, ist mir auch in meiner persönlichen Bescheidenheit, aber auch in Verbindung mit allen anderen, auch nicht eingefallen, sondern wir haben die Rentenerhöhung mit erster Priorität betrieben. Dies haben wir in einem sehr großen Konsens zwischen Stiftungsvorstand und Stiftungsrat und den verschiedenen Interessengruppen der Contergangeschädigten getan und das finde ich nach wie vor gut.

Auf das Thema der Gefäßstudie angesprochen und um auf den eigentlichen Anlass des heutigen Tages zurückzukommen will ich noch einmal deutlich machen: Es hat nach meiner Kenntnis bis heute keine Ausschreibung gegeben. Es hat einen Teilnahmewettbewerb für eine Gefäßstudie gegeben. Nach dem was in der letzten Stiftungsratssitzung, an der ich zu diesem Tagesordnungspunkt nicht teilnehmen

konnte, beraten worden ist, ist man zu dem Ergebnis gekommen, dass es sinnvoll ist, erst einmal ein Gespräch mit Betroffenen zu suchen und mit Fachleuten. Dieses hat heute stattgefunden und das hat mich dazu geführt, dass ich zwei Dinge gerne vorschlagen würde. Und ich ahne, dass ich damit möglicherweise in eine Falle bei Ihnen, Herr Meyer, tappe, dass Sie denken, der will die Studie nicht.

Ich will an der Stelle aber ganz klar sagen, mein Punkt ist der, nach dem was ich eben gehört habe, gerade auch von Herrn Stürmer aber auch von anderen, dass die Frage einer Studie und einer Zumutbarkeit von bestimmten Untersuchungen sicher eine grenzwertige Entscheidung ist. Und von daher wäre mein Vorschlag an den Stiftungsrat oder wird mein Vorschlag an den Stiftungsrat und auch an den Vorstand sein, zu sagen, wer denn für sich unter Kenntnis der Risiken diese Untersuchungen in Anspruch nehmen will, soll dies tun können und soll dies nach Möglichkeit auch dadurch tun können, dass die Stiftung die Kosten dafür bezahlt.

Wie wir das im Einzelnen handhaben, weiß ich im Moment nicht, ich würde das nur als einen Vorschlag unterbreiten. Was wir dann aus den Ergebnissen, die uns möglicherweise zur Verfügung gestellt werden, machen können, was sich damit machen lässt, wäre für mich ein zweiter Schritt.

Ein Zweites ist noch einmal sichtbar geworden. Wir haben den Forschungsbeirat bzw. genauer gesagt, der Stiftungsvorstand hat den Forschungsbeirat damals berufen für die Heidelberger Studie. Die Heidelberger Studie ist nun zu Ende und ich denke, das war ein wichtiger und guter Impuls.

Ich würde gerne den Vorstand bitten, einen Forschungsbeirat in Verbindung mit der Medizinischen Kommission und unter Hinzunahme von Experten aus dem medizinischen Bereich zu berufen, um so etwas aufzubauen wie ein Kompetenzzentrum oder Beratungsnetzwerk. Dieses Kompetenzzentrum könnte dann auch dazu beitragen, dass das, was Sie an ärztlichen Beispielen von der Uni Bayreuth oder von der Uni München oder der Uni Köln, wie auch immer haben, in ein Netzwerk Eingang findet, das dann auch über ein Internetportal abrufbar ist, Ärzten Informationen zur Verfügung stellt, Ihnen Informationen zur Verfügung stellt und wodurch man in einen offenen Dialog kommen könnte. Das wäre sozusagen das, wovon ich im Moment überzeugt wäre, dass wir das brauchen.

Wenn uns dann unser Forschungsbeirat und unser Kompetenzzentrum, wenn wir es denn eines Tages haben werden, berät, kann der Stiftungsrat / die Stiftung über die Studie anders / erneut aber vor allem auf anderer Grundlage entscheiden.

Ich gebe zu, ich war derjenige oder einer derjenigen, der auch durchaus gesagt hat: Warum sollten wir, nach dem was Herr Meyer sehr persönlich geschildert hat im Stiftungsrat, was in der Heidelberger Studie zumindest angedeutet ist, warum sollten wir an der Stelle nicht auch schnell dazu kommen, dass es zu einem Teilnahmewettbewerb für eine solche Gefäßstudie kommt? Aber nach dem was ich heute gehört habe, wäre mein Vorschlag, so wie ich's eben formuliert habe zu sagen: Wer möchte, bekommt das Angebot, wenn irgend möglich, sich untersuchen zu lassen auf Kosten der Stiftung. Wie und ob dann die Untersuchungsergebnisse der Stiftung oder der medizinischen Kommission zur Verfügung gestellt werden, darf jeder, finde ich, frei entscheiden. Darauf hat die Stiftung, nach meinem Verständnis, auch keinen Anspruch.

Und wenn sich daraus etwas ableiten lässt, ableiten lassen sollte, dann bin ich natürlich auch selbstverständlich bereit, über Punktediskussionen, wie auch immer, Gespräche zu führen. Nur, erstmal müssen wir dann gucken, was für eine Studie haben wir. Was für Ergebnisse haben wir? Das wird halt wieder Zeit brauchen, das ist wieder das Schmerzhaftes, weil wir eigentlich auf einer Überholspur laufen müssten.

Es wird alles eine Weile dauern. Wir werden das nicht von heute auf morgen haben, aber ich denke, was wir relativ schnell haben, wäre die Option der Untersuchung und der Öffnung dazu und dazu auch die Kostenfrage zu klären.

Das wäre das, was ich für mich zusammenfassen kann, und was ich Ihnen jetzt sagen kann. Sie werden vielleicht bei der nächsten Stiftungsratssitzung dabei sein. Es ist ja eine öffentliche Stiftungsratssitzung. Jedenfalls in weiten Teilen wird sie öffentlich sein, aber auch sonst kann das sicher jeder anschließend verifizieren, ob ich es so vorschlagen werde, oder ob der Vorstand das so aufgreift und sagt: Wir können darüber schnell abstimmen.

Aber vom Grundsatz möchte ich Ihnen noch mal sehr herzlich danken für die sehr, sehr persönlichen Darstellungen Ihrer Situation, Ihrer Betroffenheit. Ich kann das natürlich immer nur versuchen, zur Kenntnis zu nehmen, zu verarbeiten und

umzusetzen, wie Stiftungsvorstands- und Stiftungsratsmitglieder auch und auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Geschäftsstelle.

Aber grundsätzlich denke ich, sollte klar sein, dass die Geschäftsstelle sich nicht etwa versteht und auch nicht von der Bundesrepublik Deutschland so verstanden wird als eine Verhinderungsgeschäftsstelle, sondern als eine Ermöglichungsgeschäftsstelle und so versteht sich auch die Stiftung, so versteht sich der Vorstand und so verstehe ich mich auch. Und ich bin sicher, dass das für die übrigen Stiftungsratsmitglieder genauso gilt.

In diesem Sinne sage ich noch mal Ihnen, Herr Prof. Thomann, sehr herzlichen Dank, dass Sie uns so gut durch den Tag geführt haben, sage Ihnen für all Ihre Diskussionsbeiträge herzlichen Dank und ich hoffe, dass wir Schritt für Schritt ein Stück weit vorankommen.“

- Ende -