

Adresse postale :  
Fondation Contergan pour personnes handicapées • DE-50964  
Cologne

---



**ADRESSE DU SIÈGE ADMINISTRATIF**

Sibille-Hartmann-Str. 2 - 8  
DE-50969 Cologne

**ADRESSE POSTALE**  
50964 Cologne

TEL +49 221 3673-3673  
FAX +49 221 3673-3636

[www.conterganstiftung.de](http://www.conterganstiftung.de)

Lettre d'information n° 24  
Cologne, décembre 2016

Madame, Monsieur,

beaucoup de choses ont encore changé depuis notre dernière lettre d'information. Nous aimerions vous faire part de ces changements. Nous vous souhaitons une agréable lecture.

**Le PIC est à présent la seule « vitrine » de la Fondation Contergan**

Depuis le 27 novembre 2015, le portail d'information Contergan (PIC) fonctionne en parallèle à la page d'accueil de la fondation. Depuis le 1er juillet 2016, il s'agit de la seule « vitrine » de la Fondation Contergan, la page d'accueil [www.conterganstiftung.de](http://www.conterganstiftung.de) étant fermée. Remarque importante : Toutefois, si vous entrez l'ancienne adresse dans le navigateur, vous serez directement redirigé vers la nouvelle adresse.

Vous pouvez à présent suivre l'étape décrite dans la lettre d'information 23, car les évaluations ont démontré que le PIC est très bien accueilli. Depuis le lancement du portail, nous comptons environ 2 470 entrées par mois.

Une des raisons : le PIC comprend le contenu habituel de l'ancienne page de la fondation ainsi qu'une large gamme d'informations, adresses, liens et conseils répondant aux ques-

Adresse visiteurs :  
vice téléphonique du  
siège administratif de la Fondation Contergan  
DE-50969 Cologne, Sibille-Hartmann-Straße 2 – 8  
service : +49 (0)800 570 0570  
Disponibilités : du lundi au vendredi de 7h30 à 16h00  
E-mail [geschaefsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaefsstelle@contergan.bund.de)

Téléphone :  
Fax : +49 (0)221 3673-3636  
Internet : [www.conterganstiftung.de](http://www.conterganstiftung.de)

Pour toute question générale, veuillez vous adresser au service  
Conterganstiftung für behinderte Menschen  
+49 (0)221 3673-3673 N° de  
Disponibilités : du lundi au vendredi de 7h30 à 16h00  
Adresse e-mail : [service@contergan.bund.de](mailto:service@contergan.bund.de)

tions liées à la santé, la participation et l'aspect financier. De plus, un forum d'experts et de personnes concernées vous invite à partager mutuellement vos connaissances et expériences. Davantage de services pour les personnes concernées- voilà l'idée maîtresse du PIC.

Bien entendu, les visiteurs du portail doivent comprendre la structure qui a été modifiée et la logique d'utilisation. C'est pourquoi nous allons vous présenter la structure et les projets d'élargissement du portail. Si vous ne trouvez pas certains contenus, ou que vous avez des questions ou des suggestions d'amélioration, vous pouvez nous écrire un email à l'adresse suivante [info@contergan-infoportal.de](mailto:info@contergan-infoportal.de). De même, si vous souhaitez absolument voir aborder des « sujets brûlants » sur le PIC, nous serons ravis de recevoir toute critique constructive.

### **Besoins spécifiques : risque financier des versements anticipés**

Nous aimerions vous faire part d'un cas concret : la planification d'une personne concernée prévoyait de passer un séjour à l'étranger avec des prestations de rééducation ambulatoires. L'agence de voyages avait organisé tout le voyage et présenté la facture totale bien avant le début du voyage, y compris les prestations de rééducation. Où voulons-nous en venir ? Dans ce cas de figure, vous êtes directement confronté à un risque financier. Si vous planifiez, sans disposer de l'acte d'octroi, la fondation n'assume aucune responsabilité si l'acte d'octroi s'avère négatif. Dans le cas contraire, si vous retardez le paiement jusqu'à l'obtention de l'octroi, la fondation ne peut intervenir en cas de frais de rappel éventuels.

En outre, la fondation ne peut offrir de paiement anticipé, car les dispositions légales stipulent que la direction de la fondation doit utiliser les fonds de la fondation de manière économe et parcimonieuse. Cette disposition n'est pas compatible avec des versements anticipés et la prise de risque connexe en cas d'insolvabilité. Cependant, vous pouvez être certain que la Fondation Contergan fait tout son possible pour effectuer le paiement le plus rapidement possible, une fois les services prestés et après réception des justificatifs de paiement.

## **Évaluation : études à présent disponibles sur le PIC**

Le PIC met désormais à disposition le rapport d'évaluation exigé tous les deux ans par la loi sur la Fondation de Contergan. L'évaluation de cette année a pour objectif spécifique de présenter l'effet des améliorations des services à travers le troisième amendement de loi ainsi que de vérifier la procédure de garantie des services pour couvrir les besoins spécifiques.

Deux expertises ont été révélées :

-L' « expertise sur les services pour les ayants droit selon la loi sur la Fondation Contergan » a été présentée, tel que demandé expressément par les représentants des personnes concernées à la direction de la fondation , par Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse de l'Université d'Heidelberg.

- L' « expertise sur la procédure de la garantie des services pour couvrir les besoins spécifiques pour les ayants droit selon la loi sur la Fondation Contergan » est signée madame Gila Schindler, avocate spécialisée en droit social est responsable.

Les résultats des deux études sont disponibles auprès du Ministère de la Famille, des Personnes Âgées, des Femmes et de la Jeunesse (BMFSFJ). Sur base de ces expertises, le Ministère de la Famille, des Personnes Âgées, des Femmes et de la Jeunesse a réalisé un rapport qui a été présenté au Bundestag le 08/06/2016. Les deux expertises sont disponibles sur le PIC et via le lien suivant :

[http://www.contergan-infoportal.de/finanzen\\_recht/rechtsgrundlagen/evaluation\\_des\\_conterganstiftungsgesetzes\\_25\\_contstifg/](http://www.contergan-infoportal.de/finanzen_recht/rechtsgrundlagen/evaluation_des_conterganstiftungsgesetzes_25_contstifg/)

Les résumés des expertises sont actuellement en cours de vulgarisation. Bien entendu, vous serez informé lorsque ces résumés seront disponibles en ligne et téléchargeables.

## **Besoins spécifiques : évolutions à venir et octroi de prestation**

Les comités compétents discutent d'une mise à jour des règlements pour les besoins spécifiques. La décision quant à un nouveau règlement et sa structure n'a pas encore été prise. Vous pouvez donc encore prétendre au remboursement des prestations comme auparavant et rentrer tous les documents **pour le 31.12.2016 au plus tard**. Vous vous assurez ainsi que, tant que les prestations ont été effectuées en 2016 ou qu'elles ont commencé en 2016, ces demandes sont encore soumises aux dispositions légales actuelles. Les employés du siège administratif de la Fondation Contergan répondront volontiers à vos questions concernant votre cas personnel dans le cadre d'une modification des règles en vigueur.

## **Examen vasculaire : données hétérogènes**

Nous vous avons demandé d'envoyer à la Fondation Contergan, les résultats de vos examens vasculaires. L'objectif étant d'évaluer les risques de santé individuels et d'offrir le meilleur traitement en cas d'urgence. Selon les données d'octobre 2016, 124 personnes concernées ont envoyé les résultats de leurs examens à la fondation.

Nous vous remercions pour l'intérêt considérable que vous nous portez ainsi que pour votre confiance.

Sur base de ces données, des réunions ont eu lieu le 06.06.2016 et le 11.10.2016 à Cologne dans les bureaux du siège administratif de la Fondation Contergan, rassemblant des experts de divers domaines de spécialisation ; angiologie, cardiologie, neurologie, anesthésie, chirurgie cardiaque et thoracique, radiologie, épidémiologie ainsi que des professionnels de la protection des données et de la liberté d'information. La direction de la Fondation Contergan ainsi que la directrice et deux employées du siège administratif ont participé à cet événement.

Les résultats importants :

les documents sont très hétérogènes et comprennent différentes études vasculaires de différentes régions vasculaires dont les procédés d'examen varient.

Parfois, les examens ne sont que partiels.

En outre, les examens ont été effectués sur des personnes légèrement handicapées plutôt que sur des personnes souffrant de graves handicaps.

En raison de l'hétérogénéité des données, aucun rapport de causalité clair entre la prise de Contergan prénatal par la mère et les dommages vasculaires différés ne peut être établi. La circulation vasculaire anormale n'est pas forcément liée au thalidomide, mais elle est également présente chez la population non concernée.

Les données envoyées ont été ensuite examinées dans un relevé pilote, afin de voir s'il est possible de dégager des tendances et de tirer des conclusions concernant les régions vasculaires éventuellement concernées. La prochaine étape éventuelle pourrait être une étude évaluant les résultats des examens anonymisés à l'aide d'un système d'examen normalisé.

Pour tous les acteurs du dialogue d'experts, la garantie de la protection des données dans le cadre d'enquêtes et d'une éventuelle étude de suivi représente une grande préoccupation.

Les évaluations ont donc été réalisées en utilisant des pseudonymes, c'est-à-dire sans possibilité de déduire l'identité de la personne. Les données ainsi traitées ont été entrées dans une base de données pour réaliser une étude statistique. Les résultats de l'étude ont été présentés devant le comité et la direction qui en ont ensuite discuté. M. Dr. Klein-Weigel présentera les résultats de l'étude et les recommandations des experts pour la suite de « l'étude vasculaire » au Conseil de fondation lors de la prochaine session.

### **Dossiers Grünenthal : envoi des données en cours**

Nous avançons dans les dossiers Grünenthal. Dans la lettre d'information n°23 de novembre 2015, nous vous avons informé que l'envoi des données récoltées aux personnes concernées avait été effectué. Aujourd'hui, nous sommes en mesure de vous informer que nous avons grandement progressé : entre-temps, la Fondation Contergan a envoyé environ 1.790 séries de données (semaine calendaire 43). Soit plus de la moitié du volume total. La Fondation Contergan ainsi que le cabinet d'avocat mandaté continuent de chercher des réponses aux questions ouvertes concernant les « dossiers Grünenthal ». Un résultat : Grünenthal GmbH a confirmé qu'entre temps, l'entreprise avait effacé et supprimé l'intégralité de vos données numériques et analogues.

La fondation convient avec le ministère de la suite de la procédure pour la protection des données et la liberté d'information.

Les étapes suivantes se déroulent dans ce contexte. L'élaboration de « lignes directrices pour le traitement des données et des dossiers dans la Fondation Contergan » est une conséquence importante. Des projets connexes pour les différents organismes et comités de la fondation ont été réalisés et seront convenus entre les personnes impliquées et le cabinet d'avocat mandaté pour les questions relatives à la protection des données.

### **Dossiers d'orthopédie pédiatrique Uniclinique Münster**

Comme certains d'entre vous l'ont peut-être déjà entendu, le service d'orthopédie pédiatrique de l'Uniclinique de Münster garde les dossiers des patients concernés qui ont été traités pendant leur enfance à l'Uniclinique de Münster. Nous souhaitons préciser qu'il s'agit ici de dossiers de patients et non de documents d'une autorité ou de la Fondation Contergan pour les personnes handicapées. Seules les personnes concernées peuvent réclamer ces dossiers.

### **Aider les personnes concernées grâce à l'échange d'expérience**

Vous avez un système dont vous êtes particulièrement satisfait ? Ou vous avez été dans un service de rééducation dans lequel vous vous êtes sentis particulièrement bien ? Faites donc profiter les autres de votre expérience. Car également dans ce contexte : plaisir partagé égal plaisir doublé.

Veillez nous envoyer vos informations sur les services de traitement ou de rééducation ainsi que tout système que vous utilisez au quotidien. Les informations importantes sont le prix de ces systèmes, comment les acquérir et si, en tant qu'utilisateur, vous seriez prêt à répondre aux questions des personnes concernées. Nous serions ravis de publier votre suggestion sur le portail internet. Autrement, nous pouvons également vous transmettre les questions des intéressés en tant qu'interlocuteur via le siège administratif.

Vous pouvez nous communiquer ces informations par écrit à l'adresse mentionnée ci-dessous ou par email à [geschaeftsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaeftsstelle@contergan.bund.de). Nous nous réjouissons à l'idée de recevoir vos remarques et conseils !

## **Annonce de décès et causes de décès**

Le décès d'une personne est toujours un moment douloureux qui doit être traité avec toute la révérence dont il se doit. Cependant, si nous nous adressons à vous à ce sujet, c'est parce que la cause de décès d'un proche peut nous permettre de tirer des conclusions éventuelles concernant les risques pour la santé (et donc prendre des mesures pour maintenir les fonctions vitales) de toutes les personnes concernées.

C'est du moins le lien que présente l'étude « Enquêtes à exécuter de manière réitérée concernant les problèmes, les besoins spécifiques et les lacunes de la prise en charge des personnes victimes de la thalidomide en Allemagne », menée sous la tutelle du Prof. Dr. Dr. Andreas Kruse.

Afin de confirmer cette thèse par des méthodes scientifiques, il est important de récolter le plus de données possible. Plus l'échantillon de données est grand, mieux c'est. C'est pourquoi nous invitons les proches des personnes décédées concernées à communiquer la cause du décès au siège administratif de la Fondation Contergan. Nous vous assurons que les données seront traitées de manière confidentielle et conformément aux dispositions en vigueur sur la protection des données.

## **Sondage : Qui souhaite recevoir les lettres d'information en version simplifiée à l'avenir ?**

Afin de respecter les exigences de la loi sur l'égalité des personnes handicapées, la Fondation Contergan pour personnes handicapées envoie également sa lettre d'information en version simplifiée. La loi sur l'égalité des personnes handicapées vaut en priorité pour les agents publics et doit combattre ou éviter la discrimination des personnes handicapées. Elle doit également garantir la participation égale des personnes handicapées à la vie de la société et leur permettre d'autodéterminer leur vie. Ainsi, les communiqués officiels, par exemple, doivent utiliser un langage simplifié pour éviter tout obstacle à la compréhension.

Dans ce sens, le langage simplifié est un moyen officiel reconnu pour une communication et une information sans entrave. En particulier, mais pas seulement, pour les personnes malentendantes qui sont également concernées par les lettres de la Fondation Contergan, le langage simplifié contribue à une meilleure compréhension des textes.

C'est pourquoi depuis 2014, la fondation envoie deux fois la lettre d'information aux personnes concernées : une en allemand de base, une en langage simplifié.

Ce double envoi a agacé certaines personnes. Nous en sommes navrés. Nous serions ravis de vous envoyer la version adaptée à vos besoins. C'est pourquoi nous demandons aux personnes qui ne souhaitent **pas** recevoir la version simplifiée de nous en avertir par renvoi du formulaire ci-joint. Il est préférable d'envoyer trop d'informations, plutôt que d'empêcher certaines personnes de recevoir des informations pertinentes et importantes. Nous espérons ainsi mettre un terme à l'agacement de certains. Merci pour votre compréhension !

### **Nouveau service téléphonique : qu'en pensez-vous ?**

Comme nous l'avons déjà mentionné en avril sur le PIC, le siège administratif de la fondation dispose d'un nouveau système téléphonique améliorant nettement le service pour les personnes concernées. Au lieu de la tonalité habituelle, vous entendez un message qui vous propose de choisir votre service en appuyant sur la touche 1 ou 2. Services attribués :

Touche 1 :

Pour toute demande concernant les « besoins spécifiques » et les « vaisseaux ».

Touche 2 :

Pour toute autre demande d'information.

Les premières expériences montrent que cette manière de fonctionner permet de traiter les demandes plus rapidement, de manière plus efficace et de diminuer le temps passé au téléphone.

Malgré ces changements, vous pouvez toujours vous adresser directement à l'interlocuteur souhaité. Pour éviter d'entendre tout le menu, sélectionnez directement le service dont vous avez besoin. De plus, vous avez également la possibilité, en dehors des heures de service du siège administratif, de laisser un message sur le répondeur en indiquant votre nom et votre numéro de téléphone.

Le siège administratif a installé ce système, afin de répondre au mieux aux besoins très divers de leurs bénéficiaires, en améliorant l'accessibilité du siège. Nous espérons que cela fonctionne. C'est pourquoi votre avis compte à nos yeux : dites-nous ce qui vous plaît et ce qui vous plaît moins ? Appelez-nous ou envoyez-nous votre feedback par email à l'adresse suivante [geschaefsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaefsstelle@contergan.bund.de).



## **Travail de lobby : la Fondation Contergan, un interlocuteur important**

Même pendant l'ancien délai d'élaboration de rapport, la fondation était en contact régulier avec les décideurs du parlement, des ministères et des autorités fédérales de protection des données concernant toutes les préoccupations éventuelles des personnes victimes de Contergan. La direction a participé le 19.09.2016 à une réunion non officielle d'experts du comité pour la famille, les personnes âgées, les femmes et la jeunesse sur le thème du « premier rapport du gouvernement fédéral relatif aux conséquences de la loi sur la Fondation Contergan ainsi que sur l'évolution nécessaire de ces dispositions ».

## **Certificat de vie 2017**

À compter du mois de janvier 2017, nous aurons à nouveau besoin des certificats de vie. C'est pourquoi nous vous avons fait part de cette information dans le cadre d'une lettre exceptionnelle en octobre 2016, et nous vous prions de bien vouloir nous envoyer le certificat dûment complété d'ici le 31.01.2017.

Bien entendu, le formulaire se trouve également à votre disposition en ligne. Vous le retrouverez via le lien suivant :

[http://www.contergan-infoportal.de/service/antragshilfen/antraege\\_und\\_formulare/?tag=18](http://www.contergan-infoportal.de/service/antragshilfen/antraege_und_formulare/?tag=18)

## **Calculateur de capitalisation**

Le calculateur de capitalisation pension est une nouvelle offre du portail d'information Contergan. Grâce à cette fonction, vous pouvez calculer vous-même vos versements ou le montant mensuel de la pension. Toutefois, veuillez noter que toutes les données générées sont sans garantie. Le calculateur de capitalisation sert seulement à vous donner une idée pour votre planification personnelle. Ce qui est décisif, c'est le calcul final effectué par le siège administratif de la Fondation Contergan, qui apparaît sur le document officiel relatif à la capitalisation.

Le calculateur se trouve en ligne via le lien suivant :

[http://www.contergan-infoportal.de/finanzen\\_recht/leistungen\\_stiftung/rentenkapitalisierung/rentenkapitalisierungs\\_rechner/](http://www.contergan-infoportal.de/finanzen_recht/leistungen_stiftung/rentenkapitalisierung/rentenkapitalisierungs_rechner/)

## Pensions plus élevées depuis le 1er juillet 2016

Depuis le 1er juillet 2016, les taux de pension à appliquer sont les suivants :

Points	pension mensuelle Contergan
jusqu'à 9,99	indemnisation en capital seulement §13 al. 2 L. 3 Loi sur la Fondation Contergan
10 – 14,99	662 euros
15 – 19,99	1 015 euros
20 - 24,99	1 384 euros
25 - 29,99	1 769 euros
30 – 34,99	2 163 euros
35 - 39,99	2 716 euros
40 - 44,99	3 328 euros
45 - 49,99	3 990 euros
50 - 54,99	4 239 euros
55 - 59,99	4 488 euros
60 - 64,99	4 737 euros
65 - 69,99	5 111 euros
70 - 74,99	5 486 euros
75 - 79,99	5 859 euros
80 - 84,99	6 233 euros
85 - 89,99	6 607 euros
90 - 94,99	7 044 euros
95 - 100	7 480 euros

Le tableau actuel se trouve en ligne via le lien suivant :

[www.contergan-](http://www.contergan-)

[infopor-](http://www.contergan-)

[tal.de/finanzen\\_recht/leistungen\\_stiftung/die\\_conterganrente/tabelle\\_conterganrente/](http://www.contergan-)

## Nouveau facteur d'actualisation

Nouveau facteur d'actualisation depuis le 01.10.2016 - 0,28%.

## Clôture de caisse

Le 09.12.2016, la caisse fédérale clôture sa caisse. Cela signifie que, à partir de ce moment, la Fondation Contergan ne peut plus effectuer de virements. Nous vous demandons donc de prendre en compte que les demandes de paiement qui nous parviendront après le 07.12.2016 seront traitées, mais les paiements ne pourront être effectués avant le 02.01.2017.

La direction de la Fondation Contergan pour les personnes handicapées et le personnel du siège administratif vous souhaite, à vous et votre famille, d'excellentes fêtes, un joyeux Noël ainsi qu'une bonne nouvelle année 2017 et nos voeux de santé.

  
Marlene Rupprecht

  
Margit Hudelmaier

  
Kristina Kruse

Fondation Contergan  
pour personnes handicapées  
Sibille-Hartmann-Str. 2 - 8  
DE-50969 Cologne

## Lettre d'information en langage simplifié

Nom, Prénom

.....,

STC II :

Je **ne souhaite plus** recevoir la lettre d'information de la Fondation Contergan pour les personnes handicapées en version simplifiée.

.....

Date

.....

Signature

Vous trouverez ci-dessous une sélection des possibilités d'envoi. **Veillez n'en sélectionner qu'une seule :**

- FAX
- ou**
- Poste
- ou**
- Mail sous forme de document PDF scanné.