

Adresse postale :
Fondation Contergan (Thalidomide) pour les personnes handi-
capées | 50964 Cologne



ADRESSE DES BUREAUX
Sibille-Hartmann-Str. 2 - 8
50969 Cologne

ADRESSE POSTALE
50964 Cologne

TÉL +49 221 3673-3673
FAX +49 221 3673-3636

www.contergan-infoportal.de
geschaeftsstelle@contergan.bund.de

Circulaire n°25
Cologne, juin 2017

Chère Madame, cher Monsieur,

Depuis la dernière circulaire, beaucoup de choses se sont passées, et nous aimerions vous en faire part aujourd'hui. Nous vous souhaitons une agréable lecture et sommes, comme toujours, à votre disposition pour toute question de toute nature.

Quatrième amendement de la Loi sur la Fondation Contergan

- Prestations forfaitaires pour couvrir les besoins spécifiques -

Comme vous le savez certainement, le Bundestag allemand a adopté le 15 décembre 2016 le quatrième amendement de la Loi sur la Fondation Contergan (ContStifG), qui est entré en vigueur le 28 février 2017 avec effet rétroactif au 1er janvier 2017.

Un changement essentiel pour vous réside dans la forfaitisation des prestations servant à couvrir les besoins spécifiques. En effet, le rapport du gouvernement a révélé certains problèmes de délimitation dans l'octroi des prestations servant à couvrir les besoins spécifiques et un potentiel d'amélioration considérable concernant la méthode d'octroi de ces avantages.

Adresse visiteurs :

Bureau de la Fondation Contergan (Thalidomide)
50969 Cologne, Sibille-Hartmann-Straße 2 – 8
Horaires d'ouverture : du lundi au vendredi de 07h30 à 16h00
E-mail geschaeftsstelle@contergan.bund.de

Tél. : +49 221 3673-3673
Fax : +49 221 3673-3636
Internet : www.conterganstiftung.de

Pour toute question générale, veuillez vous adresser au service téléphonique de la Fondation Contergan pour les personnes handicapées

N° de service : +49 800 570 0570
Horaires d'ouverture : du lundi au vendredi de 7h30 à 16h00
Adresse e-mail : service@contergan.bund.de

Cela signifie d'une part que les prestations pour besoins spécifiques ne sont plus accordés sur demande avec une priorité secondaire, mais vous sont versés, en tant qu'ayant droit, sous forme de forfait annuel (entre 5 676 euros et 14 700 Euros). Ce paiement forfaitaire vous permet désormais de décider vous-même de vos ressources et de déterminer vous-même vos besoins spécifiques. Le bureau a donc publié en mars 2017 une notification unique vis à vis de toutes les personnes ayant droit aux prestations, les informant de l'approbation de l'octroi de la prestation annuelle couvrant les besoins spécifiques.

Pour l'année 2017, la prestation annuelle couvrant les besoins spécifiques a été versée le 10 mars 2017. Sous réserve d'une modification de la situation juridique, le versement pour les années suivantes sera effectué le 10 janvier de chaque année.

Remarque:

Dans ce contexte, nous souhaitons attirer votre attention sur le § 25 de la Loi ContStifG, selon lequel le gouvernement fédéral devra présenter au Bundestag allemand pour la première fois au bout de deux ans, un rapport sur l'impact de la Loi ContStifG telle que modifiée par son quatrième amendement de 2017, ainsi que sur tout développement ultérieur éventuellement nécessaire de ces règlements, si possible avec les justificatifs de l'utilisation des fonds pour les besoins spécifiques par les intéressés. Dans le cadre de l'évaluation future, il pourrait donc être intéressant de nous indiquer à quelles fins vous avez utilisé les prestations forfaitaires. Toutefois, vous n'êtes pas tenus de fournir ces informations.

- Services de conseil de la Fondation Contergan pour les personnes handicapées -

En plus de garantir les prestations forfaitaires pour répondre aux besoins spécifiques, le législateur a lancé avec l'entrée en vigueur du quatrième amendement de la Loi sur la Fondation Contergan un nouvel éventail de prestations de conseil :

Nous sommes heureux de vous informer que la Fondation Contergan est à votre disposition **dès maintenant** en tant qu'interlocutrice « **pilote** ».

Cela signifie dans un premier temps que les collaboratrices et collaborateurs du département des besoins spécifiques sont là pour vous aider, sur la base de leur expérience acquise au cours des dernières années, par rapport aux préoccupations les plus variées, par exemple, les questions liées aux différentes organismes payeurs au sein du système de protection sociale allemand.

N'hésitez pas à nous appeler pour nous confier vos préoccupations ou bien envoyez-nous un e-mail !

(+49 221-3673-3673 ou geschaefsstelle@contergan.bund.de)

Dans un deuxième temps, il est prévu que le conseil soit étendu, étant donné que la Fondation Contergan se consacrera également au développement du département des besoins spécifiques jusqu'au troisième trimestre 2017.

Étude vasculaire

Dans notre circulaire n°24 de décembre 2016, nous vous avons informé sur les réunions avec des experts en angiologie, cardiologie, neurologie, anesthésie, chirurgie cardiaque et thoracique, radiologie, épidémiologie ainsi qu'en protection des données et liberté d'information, qui se sont déroulées en juin et octobre 2016. De plus, nous vous avons informé du résultat de l'étude pilote menée auprès de plusieurs personnes affectées qui nous ont à ce jour envoyé 109 résultats d'examen vasculaire : en raison de l'hétérogénéité des données transmises, un lien de causalité entre l'ingestion de thalidomide prénatale par la mère et les dommages vasculaires tardifs n'a pas pu être établi.

L'expert, le Dr. Peter Klein-Weigel, a présenté en détail les résultats de l'étude au Conseil de la Fondation lors de sa 104ème réunion, le 5 avril 2017 à Berlin. Une prochaine étape possible pourrait être la réalisation d'une étude vasculaire sur la base d'examens normés et donc comparables qui seraient réalisés dans les centres d'examen sélectionnés, puis évalués en tenant compte des exigences de protection des données.

Le Conseil de la Fondation a clairement indiqué que la mise en œuvre d'une telle étude n'est pas couverte par la décision d'origine du Conseil de la Fondation et exige donc une nouvelle délibération. Afin d'évaluer le rapport coûts-bénéfices d'une telle étude, il faudrait créer un concept faisant ressortir chaque module d'étude, détaillant les objectifs, le calendrier et les coûts prévus.

Sur la base de ces explications, le Conseil de la Fondation décidera dans le cadre d'une concertation écrite s'il est possible de réaliser une étude vasculaire. Si le Conseil de la Fondation décide de mener une étude, il faudrait pour cela qu'un appel d'offres soit réalisé afin de respecter la procédure d'attribution des marchés.

Vous trouverez plus d'informations sur le portail d'information sur la Thalidomide (abrégé : CIP) dans le "rapport intermédiaire de l'étude vasculaire" publié dans la rubrique « Actualités ». Nous vous tiendrons bien entendu au courant des évolutions de ce projet.

Remarque:

Dans ce contexte, nous souhaitons également souligner qu'en raison de l'entrée en vigueur de la forfaitisation des prestations pour besoins spécifiques suite au quatrième amendement de la Loi ContStifG, les coûts d'une étude vasculaire ne pourraient plus être pris en charge.

Aider les autres intéressés grâce au partage d'expériences

Déjà dans la dernière circulaire, nous vous avons demandé : utilisez-vous un matériel médical dont vous êtes particulièrement satisfait ? Ou bien avez-vous fréquenté un centre de réadaptation, dans lequel vous vous êtes particulièrement bien senti ? Nous vous invitons à partager vos expériences avec d'autres intéressés.

Continuez SVP à nous envoyer vos contributions concernant les centres de rééducation ou autres centres de traitement que vous connaissez et les matériels médicaux que vous utilisez au quotidien, en écrivant à l'adresse mentionnée dans l'en-tête ou par e-mail à geschaefsstelle@contergan.bund.de. C'est avec plaisir que nous lisons vos commentaires et astuces et nous souhaiterions, avec votre permission, les publier ensuite sur le portail Internet.

Nous profitons de cette occasion pour vous remercier de toutes les expériences dont vous nous avez fait part jusqu'à présent.

Faites-nous également savoir si vous êtes prêt à mettre votre expérience à disposition des autres intéressés en tant qu'interlocuteur désigné. Un appel au bureau ou un e-mail suffit (+49 221-3673-3673 ou geschaefsstelle@contergan.bund.de)

Portail d'information sur la Thalidomide : un flux RSS remplacera à l'avenir la liste de diffusion par e-mail

Le CIP est très populaire : il a enregistré un total de 57 376 visites depuis le lancement du portail. Rien qu'au cours du premier trimestre 2017, le portail d'information sur la Thalidomide a été consulté 19 627 fois.

Cela tient en particulier à l'engagement du comité de rédaction du CIP pour vous fournir un contenu informatif et varié autour du thème « Vivre avec la thalidomide ». La collaboration entre le comité consultatif de rédaction, le Conseil et le Bureau de la Fondation Contergan doit encore être renforcée à l'avenir, afin de rendre les contenus

du portail d'information sur la Thalidomide sans cesse plus clairs, mieux mis à jour et davantage liés à vos préoccupations, pour ainsi mieux répondre à vos besoins.

Le comité de rédaction a répondu positivement à votre suggestion d'installer un flux RSS : depuis avril 2017, un symbole situé dans la barre de menu de la page d'accueil du site www.contergan-infoportal.de vous permet de configurer le flux RSS. "RSS" signifie "Really Simple Syndication", en français « syndication vraiment simple ». Le destinataire reçoit au moyen de ce format de fichier des informations courtes à propos d'actualités réparties au sein du site Internet. Vous pouvez obtenir en ligne, à l'adresse www.contergan-infoportal.de, des informations détaillées sur la façon de procéder pour souscrire au flux RSS.

Le flux RSS est censé remplacer à long terme la liste de distribution par e-mail mise en place à cet effet par le bureau. Cependant, vous serez informé en temps utile de la cessation définitive de ce service. Jusqu'à cette date, nous continuerons de vous tenir informé également par e-mail de toutes les actualités mises en ligne sur le site.

Pour toute question concernant le flux RSS, n'hésitez pas à nous envoyer un e-mail à l'adresse info@contergan-infoportal.de. Ceci est d'ailleurs valable pour tous les sujets allant au delà de celui-ci. Nous attendons avec impatience vos commentaires constructifs et variés.

Dossiers Grünenthal : le rapport d'enquête final est publié

Le traitement de la découverte des fichiers Grünenthal est bien avancé. Dans la circulaire n°24 de décembre 2016, nous avons signalé que la Fondation Contergan avait envoyé environ 1 700 dossiers (situation en semaine 43).

Aujourd'hui, nous pouvons vous annoncer que nos collaborateurs ont pu terminer début mars 2017 le traitement des dossiers des personnes dont le nom commence par la lettre « Z ». En outre, le traitement des 41 dossiers qui se trouvaient encore à la commission médicale a également pu être en grande partie achevé début mars 2017.

Depuis la mi-mars 2017, nos collaborateurs se consacrent au traitement des quelque 550 refus anciens, ce qui nécessite parfois une recherche étendue des adresses et des noms sur le territoire national et à l'étranger. Le statut du traitement au mois de mai 2017 (situation en semaine 20) en est à 193 cas traités.

Cela signifie qu'à ce jour (situation en semaine 20), 2 717 des 3 200 personnes concernées ont été informées de la découverte de documents et éclairés sur leurs contenus.

Ainsi, les documents découverts concernant les allemands concernés ainsi que les anciens refus sont en phase quasi finale de traitement.

Le cabinet d'avocats chargé de cette affaire par la Fondation Contergan a œuvré sur une période de plus de deux ans pour expliquer le contexte de la découverte de ces documents, pour évaluer la procédure en vertu du droit de la protection des données, pour en démontrer les conséquences nécessaires et pour conseiller et représenter la Fondation Contergan dans la mise en œuvre des mesures. Il a écrit un rapport final complet présentant les résultats, qui met à jour le rapport intermédiaire du 14 avril 2015 que vous connaissez déjà.

Ce rapport sera envoyé à tous les intéressés qui ont déjà reçu des documents Grünenthal ou qui vont les recevoir. En outre, vous pouvez consulter le rapport sur le portail CIP au lien suivant:

http://www.contergan-infoportal.de/dokumentation/aktuelles_archiv/aktuelles_aus_maerz_2017_aktenfund_abschlussbericht_sachverhaltsermittlung/

Les étapes suivantes s'opèrent sur la base des circonstances établies par le cabinet d'avocats. Une première conséquence importante consiste en la production de « Lignes directrices pour la gestion des données et des dossiers de la Fondation Contergan. » Des ébauches de lignes directrices pour les différents organes et instances de la Fondation sont entre-temps disponibles et feront l'objet d'une concertation entre les parties prenantes et le cabinet d'avocats chargé de la protection des données.

La Fondation s'est vue en outre dans l'obligation de porter plainte au pénal auprès du parquet d'Aix-la-Chapelle contre la personne responsable. En effet, elle a trouvé des indices démontrant que son comportement contenait des infractions pénales. Par lettre du 1er mars 2017, le parquet a toutefois informé la Fondation que les faits étaient prescrits et qu'en vertu de cet obstacle procédural absolu, l'enquête était close.

Remarque:

Encore une fois, nous tenons à vous rappeler qu'à partir du moment où vous avez reçu des documents Grünenthal de la part du bureau, vous pouvez déposer une plainte contre la société Grünenthal GmbH en tant que « personne blessée ». Vous disposez d'un délai de dépôt de 3 mois qui commence à la date de prise de connaissance des auteurs et des faits, à savoir, à partir de la date de réception des documents.

Recouvrement de prestations en cas de décès

Au bureau, nous recevons un grand nombre de demandes cherchant à savoir si les prestations de la Fondation Contergan doivent être remboursées en cas de décès. Nous aimerions profiter de cette occasion pour vous informer des règlements relatifs à ce sujet.

Pension

Les lignes directrices relatives aux dommages dus à la thalidomide fixent au § 9, alinéa 2, que le paiement de la pension Thalidomide s'arrête à la fin du mois où l'ayant droit décède. Les pensions éventuellement versées au delà du mois du décès de la personne ayant droit doivent donc être recouvrées, conformément au § 13, alinéa 8 de la loi ContStifG.

Paiement spécial annuel, prestation forfaitaire pour couvrir les besoins spécifiques

Le paiement spécial annuel, conformément au § 11 des directives relatives aux dommages de la thalidomide, est une prestation annuelle, versée une fois par an. Elle est liée à l'octroi de la pension Thalidomide. Le versement du paiement spécial annuel est réglementé au § 11 alinéa 1 des directives relatives aux dommages de la thalidomide et doit s'effectuer le 1er mars de chaque année aux personnes concernées, c'est à dire qu'elle est due à cette date. Si la personne ayant droit est en vie à la date d'échéance et que la prestation a été versée, tout recouvrement, même au pro rata, est exclu si la personne bénéficiaire décède plus tard.

Exemple:

Le versement du paiement spécial annuel est effectué le 1er mars et arrive sur le compte de la personne bénéficiaire le 3 mars. Le 15 mars, le bénéficiaire décède. Un recouvrement est impossible dans ce cas, puisque la personne ayant droit était encore en vie au moment du versement du paiement spécial et était donc légitimement en droit de recevoir le paiement.

La prestation forfaitaire pour couvrir les besoins spécifiques est soumise à la même règle que le paiement spécial annuel. Un recouvrement est exclu si la prestation a déjà été versée au moment du décès.

Capitalisation

S'il existe, au moment du décès de la personne bénéficiaire, des avantages actifs en capitalisation, la Fondation n'est pas en droit de demander restitution pour la période d'indemnité restante (§ 10 alinéa 2 c des statuts de la Fondation Contergan pour les personnes handicapées).

De même, par souci d'exhaustivité, nous tenons à vous rappeler dans ce contexte ce qui est stipulé au § 13, alinéa 5, 2ème phrase de la Loi sur la Fondation Contergan. Cette clause est valable si les prestations au moment du décès de la personne ayant droit étaient déjà échues mais pas encore versées. Dans ce cas, une demande de paiement ne peut être effectué que si l'époux (se), le (la) conjoint(e), les enfants ou les parents de la personne bénéficiaire en sont héritiers.

Les collaborateurs et collaboratrices du bureau se tiennent à votre disposition pour toute question relative à ce sujet

(+49 221-3673-3673 ou geschaefsstelle@contergan.bund.de).

Travail de lobby : la Fondation Contergan, un interlocuteur important

Les démarches de lobbying portent leurs fruits. Dans la dernière période de référence, la Fondation a continué son échange régulier et intense avec les décideurs du Parlement, des ministères et de l'Agence fédérale de protection des données, sur tous les intérêts essentiels des personnes victimes de la thalidomide. En particulier, le 28 novembre 2016, le Conseil a participé à une audience à huis clos dans le cadre de la 76ème réunion de la commission des affaires familiales, des personnes âgées, des femmes et de la jeunesse, concernant l'ébauche du « quatrième amendement de la Loi sur la Fondation Contergan ».

Pensions plus élevées à partir du 1er juillet 2017

À compter du 1er juillet 2017, les pensions augmentent de 1,9 %. Les taux de pension en vigueur seront les suivants :

Points	Pension Thalidomide mensuelle
jusqu'à 9,99	uniquement versement d'un capital selon le §13 alinéa 2 phrase 3 ContStifG
10 – 14,99	675 euros
15 – 19,99	1 034 euros
20 – 24,99	1 410 euros
25 – 29,99	1 803 euros
30 – 34,99	2 204 euros
35 – 39,99	2 768 euros
40 – 44,99	3 391 euros
45 – 49,99	4 066 euros
50 – 54,99	4 320 euros
55 – 59,99	4 573 euros
60 – 64,99	4 827 euros
65 – 69,99	5 208 euros
70 – 74,99	5 590 euros
75 – 79,99	5 970 euros
80 – 84,99	6 351 euros
85 – 89,99	6 733 euros
90 – 94,99	7 178 euros
95 – 100	7 622 euros

Conformément au règlement présenté au § 13 alinéa 2 de la Loi sur la Fondation Contergan, la pension Thalidomide est ajustée chaque année en fonction des évolutions des retraites publiques.

Meilleures salutations de Cologne


Marlene Rupprecht


Margit Hudelmaier


Kristina Kruse