

BEZOEKADRES  
Sibille-Hartmann-Str. 2 - 8  
50969 Keulen

POSTADRES  
50964 Keulen

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

[www.contergan-infoportal.de](http://www.contergan-infoportal.de)  
[geschaefsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaefsstelle@contergan.bund.de)

Informatiebrief nr. 25  
Keulen, juni 2017

Geachte dame, geachte heer,

Sinds onze laatste informatiebrief is er weer veel gebeurd waarover wij u graag willen informeren. We wensen u veel leesplezier en staan u in geval van vragen zoals altijd graag te woord.

## **Vierde Wijzigingswet van de Conterganstichtingswet**

### **- Lumpsum uitkeringen voor de dekking van specifieke behoeften -**

Zoals u weet, heeft de Duitse Bondsdag op 15 december 2016 de vierde Wijzigingswet van het Conterganstichtingwet (ContStifG) besloten, die op 28 februari 2017 met terugwerkende kracht per 1 januari 2017 van kracht is.

Een voor u duidelijke verandering is het berekenen van de uitkeringen voor de dekking van specifieke behoeften. Want het bericht van de bondsregering heeft problematische grensgevallen bij het toewijzen van de uitkeringen voor de dekking van specifieke behoeften en een duidelijk verbeteringspotentieel in het proces bij het goedkeuren van deze uitkeringen aan de dag gelegd.

Dit heeft aan de ene kant tot gevolg, dat de uitkeringen voor speciale behoeften niet meer op aanvraag en achteraf worden goedgekeurd, maar jaarlijks lumpsum aan u als

Bezoekadres:

Conterganstiftung für behinderte Menschen  
50969 Keulen, Sibille-Hartmann-Straße 2 – 8  
Servicetijden: maandag t/m vrijdag 07.30 - 16.00 uur  
E-mail [geschaefsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaefsstelle@contergan.bund.de)

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

Algemene vragen worden beantwoord door de telefoonservice van het kantoor van de Conterganstiftung

Servicenummer: 0800 570 0570  
Servicetijden: maandag t/m vrijdag van 07.30 – 16.00 uur  
E-mailadres: [service@contergan.bund.de](mailto:service@contergan.bund.de)

uitkeringsgerechtigde persoon worden betaald (tussen 5.676 euro en 14.700 euro). Deze lumpsum betaling stelt u in staat, zelf te beslissen over uw middelen en te bepalen waar uw specifieke behoefte uit bestaat. Het kantoor heeft in de maand maart 2017 daarom tegenover alle uitkeringsgerechtigde personen een uniek goedkeuringsbesluit voor de goedkeuring van de jaarlijkse uitkering voor de dekking van specifieke behoeften besloten.

Voor het jaar 2017 wordt de jaarlijkse uitkering voor de dekking van specifieke behoeften op 10 maart 2017 betaald. Onder het voorbehoud van een verandering van de rechtssituatie wordt de betaling voor het volgende jaar op 10 januari van het desbetreffende jaar voldaan.

### **Opmerking:**

In deze samenhang willen wij u attent maken op § 25 ContStifG, volgens welke de bondsregering de Duitse Bondsdag voor het eerst na verloop van twee jaar een rapport over de effecten van het ContStifG in de versie van de vierde Wijzigingswet 2017 over de eventueel noodzakelijke doorontwikkeling van deze voorschriften, voor zover mogelijk met bewijzen van het gebruik van de middelen voor specifieke behoeften door de slachtoffers dient te overhandigen. In het kader van de toekomstige evaluatie kan het daarom van belang zijn, waarvoor u de lumpsum uitkering heeft gebruikt. U bent er echter niet toe verplicht, deze informatie te verstrekken.

### **- Adviseringsaanbod van de Conterganstichting voor mensen met een beperking -**

Naast het goedkeuren van deze lumpsum uitkeringen voor de dekking van specifieke behoeften heeft de wetgever met de inwerkingtreding van de vierde Wijzigingswet van het ContStifG een nieuw adviesspectrum geopend:

Wij verheugen ons u mee te kunnen delen, dat de Conterganstichting u **per direct** als contactpersoon in de vorm van een “**leider**” ter beschikking staat.

Dit betekent in eerste instantie, dat u de medewerksters en medewerkers binnen dit bereik van specifieke behoeften gebaseerd op uw ervaringen van de afgelopen jaren bij diverse problemen, zoals bijvoorbeeld bij vragen in combinatie met verschillende kostendragers binnen het Duitse sociale systeem, terzijde staan.

U kunt ons graag opbellen of een bericht per e-mail sturen en ons uw probleem meedelen (+49 (0)221-3673-3673 of [geschaefsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaefsstelle@contergan.bund.de))!

In een tweede stap is de uitbouw van het advies gepland, aangezien de Conterganstichting ook nog met de tot het derde kwartaal 2017 durende afhandeling van het bereik voor de specifieke behoeften belast is.

### **Studie over de bloedvaten**

In de informatiebrief nr. 24 van december 2016 hebben wij over de in juni en oktober 2016 plaatsgevonden ontmoetingen van experts op de vakgebieden angiologie, cardiologie, neurologie, anesthesie, hart- en thoraxchirurgie, radiologie, epidemiologie evenals gegevensbescherming en informatievrijheid geïnformeerd. Bovendien hebben wij u over het resultaat van de met behulp van enkele betrokken tot dato 109 toegestuurde resultaten van de onderzoeken van de bloedvaten uitgevoerde pilot-verzameling geïnformeerd: Vanwege de heterogeniteit van de door u toegestuurde gegevens kan geen eenduidig oorzakelijk verband worden gelegd tussen de inname van Contergan door de moeder voorafgaand aan de geboorte en de latere schade aan de bloedvaten.

De expert dhr. Dr. med. Peter Klein-Weigel stelde de raad van de stichting de resultaten van het onderzoek in zijn 104e vergadering op 5 april 2017 uitvoerig voor in Berlijn. Een mogelijke volgende stap kan de uitvoering van een studie van de bloedvaten zijn, waarbij in geselecteerde onderzoekscentra gestandaardiseerde en zodoende vergelijkbare onderzoeken worden uitgevoerd en met inachtnaam van de voorwaarden voor de bescherming persoonsgegevens kunnen worden geëvalueerd.

De raad van de stichting maakte duidelijk dat de kosten van een uitvoering van een dergelijke studie niet door het oorspronkelijke besluit van de raad van de stichting worden gedekt en hiervoor een nieuw besluit nodig is. Om de kosten-baten besteding van een dergelijke studie in te kunnen schatten, moet een concept worden voorgesteld, waaruit de afzonderlijke studiemodules met de uiteenzetting van de doelen, de tijdskaders evenals de te verwachten kosten duidelijk worden.

Op basis van deze uitvoeringen zal de raad van de stichting in het kader van een schriftelijk proces over een dergelijke uitvoering van een studie over de bloedvaten beslissen. Mocht de raad van de stichting tot de uitvoering van een studie besluiten, moet hiervoor op basis van de opdrachtverstrekking een aanbesteding plaats vinden.

Meer informatie hierover kunt u vinden in het Contergan-informatieportaal (kort: CIP) onder de rubriek "Actueel" gepubliceerde "Voortgangsverslag omtrent de studie van de

bloedvaten". Wij zullen u natuurlijk op de hoogte houden over de voortgang van de ontwikkeling rondom dit onderwerp.

### **Opmerking:**

In deze samenhang willen wij u erop attent maken, dat de kosten van een onderzoek van de bloedvaten op basis van de door de vierde Wijzigingswet van het ContStifG berekening van de uitkeringen voor de dekking van specifieke behoeften niet meer kunnen worden overgenomen.

### **Door uitwisseling van ervaringen andere betrokkenen helpen**

In de afgelopen informatiebrief hebben wij u reeds gevraagd: Heeft u een hulpmiddel waar u uitermate tevreden mee bent? Of was u in een revalidatiekliniek waar u zich bijzonder op uw gemak heeft gevoeld? Laat het andere betrokkenen dan weten en deel uw ervaringen.

Stuur ons alstublieft nog steeds uw informatie over revalidatie- of andere behandelingslocaties en hulpmiddelen, die u in het alledaagse leven gebruikt, schriftelijk op naar het in het briefhoofd genoemde adres of per e-mail naar [geschaefsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaefsstelle@contergan.bund.de). Wij verheugen ons op uw informatie en tips die wij, met uw akkoord, graag willen publiceren op het internetportaal.

Voor de tot op heden toegestuurde ervaringen willen wij u graag van harte bedanken.

Laat ons ook graag weten of u ertoe bereid bent, met uw ervaringen als contactpersoon voor andere betrokkenen te fungeren. Een telefoontje of een e-mail aan het kantoor is voldoende (+49 (0)221-3673-3673 of [geschaefsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaefsstelle@contergan.bund.de)).

### **Contergan-informatieportaal: RSS-feed als toekomstige vervanging voor de e-mail distributie**

Het CIP verheugt zich over een steeds groter wordende populariteit: Sinds de start van het portaal hebben we rond 57.376 hits mogen registreren. Alleen al in het 1e kwartaal van 2017 werd het Contergan-informatieportaal rond 19.627 keer bezocht.

Dit ligt niet in de laatste plaats aan het engagement van de redactie-adviescollege van het CIP, u informatieve en gevarieerde inhoud rondom het onderwerp "Leven met Contergan" ter beschikking te stellen. De samenwerking tussen het redactie-

adviescollege, het bestuur en het kantoor van de Conterganstiftung zal in de toekomst nog verder geïntensiveerd worden om in uw voordeel de inhoud van het Contergan-informatieportaal voortdurende overzichtelijker, actueler en slachtoffergerelateerder vorm te geven.

Het redactie-adviescollege heeft gehoor gegeven aan uw suggestie, een zogenaamde RSS-feed te installeren: Sinds april 2017 bevindt zich in de menubalk van de startpagina [www.contergan-infoportal.de](http://www.contergan-infoportal.de) een symbool dat u in staat stelt, de RSS-feed in te richten. "RSS" is de afkorting voor "Really Simple Syndication", in het Nederlands "zeer eenvoudige samenvatting". De geadresseerde wordt met behulp van dit bestandsformaat voorzien van korte informatie rondom de ingestelde nieuwtjes op de internetpagina. Uitvoerige informatie over hoe u de RSS-feed in detail kunt abonneren, kunt u online bekijken via [www.contergan-infoportal.de](http://www.contergan-infoportal.de).

Het is de bedoeling dat de RSS-feed de door het kantoor voor dit doel opgestelde e-mail distributie zal vervangen. Over het definitief staken van deze dienst zullen wij u echter vroeg genoeg informeren. Tot dan toe ontvangt u zoals u het gewend bent, over alle online geplaatste nieuwtjes een e-mail.

Mocht u nog vragen over de RSS-feed hebben, dan kunt u ons een e-mail sturen via [info@contergan-infoportal.de](mailto:info@contergan-infoportal.de). Hetzelfde geldt natuurlijk over alle onderwerpen. Wij verheugen ons op uw gevarieerde en constructieve feedback.

### **Grünenthal-dossiers: Afsluitend onderzoeksverslag is gepubliceerd**

De bewerking van de Grünenthal-dossiers boekt goede vooruitgangen. In de informatiebrief nr. 24 van december 2016 hebben wij u geïnformeerd dat de Conterganstichting rond 1.700 dossiers heeft verstuurd (stand KW 43).

Wij kunnen u nu mededelen, dat de medewerksters en medewerkers begin maart 2017 de bewerking van de documenten van de betrokkenen met de lettergroep "Z" konden afsluiten. Bovendien bevonden zich nog 41 dossiers bij de Medische Commissie, waarvan de bewerking eveneens verregaand kon worden afgesloten begin maart 2017.

Sinds medio maart 2017 zijn de medewerksters en medewerkers nu bezig met de verwerking van de ca. 550 geweigerde dossiers, waarvoor deels een omvangrijke adres- en naamrecherche in binnen- en buitenland nodig is. De bewerkingsstatus in de maand mei 2017 (stand KW 20) ligt hier bij 193 bewerkte gevallen.

Dit betekent, dat tot dato 2.717 (stand KW 20) van de ca. 3.200 betrokken personen werden geïnformeerd over de vondst van de dossiers en werden ingelicht over de inhoud ervan. Zodoende is de dossiervondst van nagenoeg alle Duitse betrokkenen evenals oude geweigerde personen afsluitend bewerkt.

Het door de Conterganstichting voor dit doel in de arm genomen advocatenkantoor heeft zich er gedurende een periode van meer dan twee jaar mee bezig gehouden, de achtergronden van de gevonden dossiers aan het licht te brengen, het proces op basis van de bescherming persoonsgegevens te evalueren, de benodigde consequenties aan te geven en de Conterganstichting bij het omzetten van de maatregelen te adviseren en te vertegenwoordigen. Er is nu een omvangrijk afsluitend rapport samengesteld over de resultaten, die verder gaat aan de hand van het bij u reeds bekende tussenbericht van 14 april 2015.

Het bericht werd naar alle betrokkenen gestuurd, die of reeds de Grünenthal-dossiers hebben ontvangen of deze nog zullen ontvangen. Bovendien kan het bericht via de volgende link op CIP door u worden bekeken:

[http://www.contergan-infoportal.de/dokumentation/aktuelles\\_archiv/aktuelles\\_aus\\_maerz\\_2017\\_aktenfund\\_abschlussbericht\\_sachverhaltsermittlung/](http://www.contergan-infoportal.de/dokumentation/aktuelles_archiv/aktuelles_aus_maerz_2017_aktenfund_abschlussbericht_sachverhaltsermittlung/)

Op basis van de door het advocatenkantoor vastgestelde bevindingen zullen de volgende stappen plaats vinden. Een eerste belangrijke consequentie is het opstellen van "Richtlijnen voor de omgang met gegevens en dossiers binnen de Conterganstichting." Ontwerpen van richtlijnen voor de verschillende organen en panels van de Stichting staan inmiddels ter beschikking en worden afgestemd door de betrokken personen en door het advocatenkantoor dat verantwoordelijk is voor vragen over de Gegevensbescherming persoonsgegevens.

De Stichting zag het verder als zijn plicht, bij het Openbare Ministerie van Aken een klacht in te dienen tegenover een verantwoordelijke. Want zij hebben informatie gevonden over het feit dat zijn gedrag voldoet aan de eisen voor een strafrechtelijk en administratief delict. Met de brief van 1 maart 2017 heeft het Openbare Ministerie de stichting echter meegedeeld, dat de daden zijn verjaard en ze op basis van deze absolute proceshindernis het onderzoek is gestaakt.

### **Opmerking:**

Nogmaals willen wij u erop attent maken, dat u, voor zover u de Grünenthal-dossiers van het kantoor heeft ontvangen, als “slachtoffer” een klacht tegenover de firma Grünenthal GmbH kunt indienen. Hierop is een termijn van 3 maanden van toepassing, die van kennisname van de dader en daad, d.w.z. het tijdstip van ontvangst van het dossier begint te lopen.

### **Terugvordering van uitkeringen in geval van overlijden**

Wij hebben op het kantoor vele aanvragen ontvangen, of uitkeringen van de Conterganstichting in geval van overlijden worden teruggeëist. Dit feit willen wij gebruiken om u over dit onderwerp en de desbetreffende regelgeving te informeren.

### **Pensioen**

De richtlijnen voor schade door Contergan regelen in § 9 lid 2, dat de betaling van het conterganpensioen met afloop van de maand waarin de pensioengerechtigde persoon sterft, wordt stopgezet. Eventueel langer dan de maand van overlijden van de pensioengerechtigde persoon betaald pensioen dient daarom in overeenstemming met § 13 lid 8 ContStifG teruggeëist te worden.

### **Jaarlijkse buitengewone betalingen, lumpsum uitkeringen voor de dekking van specifieke behoeften**

Bij de jaarlijkse buitengewone betaling gaat het volgens § 11 van de richtlijnen voor schade door Contergan om een jaarlijkse uitkering, die één keer per jaar wordt betaald. Deze is gekoppeld aan de toekenning van het Conterganpensioen. Het betalen van de jaarlijkse bijzondere uitkering dient volgens § 11 lid 1 van de richtlijnen voor schade door Contergan op 1 maart van elk jaar plaats te vinden, d.w.z. het is vanaf dit tijdstip opeisbaar. Voor zover de uitkeringsgerechtigde persoon ten tijde van de opeisbaarheid van de uitkering leeft en de uitkering werd betaald, sluit dit een terugvordering, ook pro rata, uit als de uitkeringsgerechtigde persoon later sterft.

Bijvoorbeeld:

De jaarlijkse buitengewone betaling vindt plaats op 1 maart en wordt op 3 maart ontvangen op de rekening van de uitkeringsgerechtigde persoon. De uitkeringsgerechtigde persoon sterft op 15 maart. Een terugvordering is in dit geval niet mogelijk, aangezien de uitkeringsgerechtigde persoon ten tijde van de betaling van de buitengewone uitkering nog in leven was en de betaling daarom rechtmatig heeft ontvangen.

Bij de lumpsum uitkering voor de dekking van specifieke behoeften gelden dezelfde regels als bij een jaarlijkse buitengewone betaling. Het terugvorderen is uitgesloten, als de betaling op het tijdstip van de dood reeds is voltooid.

### Kapitalisatie

Bestaan ten tijde van het overlijden van de uitkeringsgerechtigde persoon actieve kapitaliseringen, dan heeft de stichting voor de wettelijke vergoedingsperiode geen aanspraak op terugvordering (3 10 lid 2 c van de statuten van de Conterganstichting voor mensen met een beperking).

Volledigheidshalve willen wij in deze samenhang ook attent maken op de regeling van § 13 lid 5 zin 2 van de Conterganstichtingswet. Dit is dan van toepassing, als de uitkeringen ten tijde van het overlijden van de uitkeringsgerechtigde persoon reeds betaald hadden moeten zijn, maar de betaling nog niet heeft plaatsgevonden. In deze gevallen bestaat de aanspraak op betaling alleen, als de uitkeringsgerechtigde persoon door zijn/haar echtgenote/echtgenoot, levenspartner, kinderen of ouders wordt beërfd.

Voor vragen rondom dit onderwerp staan u de medewerksters en medewerkers van het kantoor graag terzijde (+49 (0)221-3673-3673 of [geschaefsstelle@contergan.bund.de](mailto:geschaefsstelle@contergan.bund.de)).

### **Lobby-werkzaamheden: Conterganstichting een belangrijke gesprekspartner**

De lobby-werkzaamheden zijn succesvol. Ook in de afgelopen verslagperiode stond de stichting rondom alle doorslaggevende belangen van slachtoffers van Contergan in regelmatige en intensieve uitwisseling met beleidsmakers van het parlement, de ministeries evenals de Bondsinstantie ter bescherming van persoonsgegevens. Het bestuur nam in het bijzonder op 28 november 2016 in het kader van de 76e vergadering



van het Comité voor Gezin, Senioren, Vrouwenzaken en Jeugd op een niet openbare zitting het ontwerp van de “Vierde wet voor de verandering van de Conterganstichtingswet” deel.

### **Hogere pensioenen vanaf 1 juli 2017**

Vanaf 1 juli 2017 wordt het pensioen met 1,9% verhoogd. De volgende pensioenniveaus zijn van toepassing:

<b>Punten</b>	<b>maandelijks conterganpensioen</b>
tot 9,99	alleen kapitaalschadevergoeding §13 lid 2 p. 3 ContStifG
10 – 14,99	675 euro
15 – 19,99	1.034 euro
20 – 24,99	1.410 euro
25 – 29,99	1.803 euro
30 – 34,99	2.204 euro
35 – 39,99	2.768 euro
40 – 44,99	3.391 euro
45 – 49,99	4.066 euro
50 – 54,99	4.320 euro
55 – 59,99	4.573 euro
60 – 64,99	4.827 euro
65 – 69,99	5.208 euro
70 – 74,99	5.590 euro
75 – 79,99	5.970 euro
80 – 84,99	6.351 euro
85 – 89,99	6.733 euro
90 – 94,99	7.178 euro
95 – 100	7.622 euro

Door de regeling van de Conterganstichtingswet in § 13 lid 2 wordt het Conterganpensioen ieder jaar overeenkomstig de verandering van het wettelijk pensioen aangepast.

Hartelijke groeten uit Keulen

  
Marlene Rupprecht

  
Margit Hudelmaier

  
Kristina Kruse