

Postanschrift:
Conterganstiftung für behinderte Menschen • 50964 Köln

HAUSANSCHRIFT
Erna-Scheffler Str. 3
51103 Köln

POSTANSCHRIFT
VON-GABLENZ-STR. 2-6
50679 KÖLN
TEL +49 221 3673-3673
FAX +49 221 3673-3636

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

STC-Nr.:

Infoschreiben Nr. 28
Köln, im Dezember 2018

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,
es hat sich seit unserem letzten Infoschreiben viel Neues ereignet, über das wir Sie gerne informieren möchten. Wir wünschen Ihnen eine angenehme Lektüre und stehen Ihnen für Fragen jedweder Art wie immer gerne zur Verfügung.

Kapitalisierung

Die mögliche Kapitalisierung der Conterganrente ist ein wichtiges Thema zu dem wir großes Interesse aus dem Kreise der Betroffenen vernehmen. Wir haben dies zum Anlass genommen, hierzu ein Merkblatt zu entwickeln. Dieses enthält konkrete Informationen zu den verschiedenen Kapitalisierungsmöglichkeiten, der Altersgrenze und den erforderlichen Antragsunterlagen. Sie finden das Merkblatt als Anlage zu diesem Infoschreiben und als Download im Contergan-Infoportal:

www.contergan-infoportal.de/service/merkblaetter_und_antraege/merkblaetter/

Kompetenzzentren

Neben der Pauschalierung der Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und der Beratungsleistung sieht das Vierte Conterganstiftungsgesetz auch die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren vor.

Da der Begriff der Kompetenzzentren weder im Gesetz noch in den Richtlinien weiter definiert ist, ist es Aufgabe des Vorstands, konkrete Anforderungsprofile für Kompetenzzentren zu entwickeln. Um sich ein grobes Bild über die Gesamthematik zu verschaffen, hat der Vorstand zunächst Gespräche mit Fachleuten der Versorgungsforschung geführt.

Dem Vorstand war es zudem wichtig, die Betroffenen frühzeitig unmittelbar einzubinden, um die Kompetenzzentren an den tatsächlichen Bedarfen contergangeschädigter Menschen ausrichten zu können.

Deshalb hat der Vorstand die vier Betroffenenverbände angeschrieben und um Rückmeldung zu folgenden Fragen gebeten:

- Was ist im Sinne der Betroffenen unter einem Kompetenzzentrum zu verstehen?
- Welche Bedarfe haben Betroffene im Hinblick auf die Errichtung eines Kompetenzzentrums?

Nachdem die Rückmeldungen ausgewertet wurden, fand am 15.10.2018 ein Workshop in den Räumen des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben statt. Eingeladen waren die vier Betroffenenverbände (Bundesverband Contergangeschädigter e. V., Internationale Contergan Thalidomid Allianz, Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e. V. und Conterganetzwerk), die jeweils drei Vertreter für die Teilnahme am Workshop benennen konnten. Zudem wurden die Klinik Hoher Meißner Bad Sooden-Allendorf, die Rehabilitationsklinik Ulm, die Schön-Klinik Hamburg sowie die Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht dazu eingeladen, jeweils zwei Vertreter zu dem Workshop zu entsenden. Durch diese Auswahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnte eine hohe Qualität des Workshops erzielt werden.

Für die Leitung des Workshops konnte der Mitbetroffene Matthias Berg gewonnen werden, der als zertifizierter Moderator über einen großen Erfahrungsschatz in der Leitung von Seminaren zu Persönlichkeitsentwicklung, Führungskompetenz und ethisch verantwortlichem Handeln verfügt.

Der Workshop fand nach den Regeln eines sogenannten World Cafés statt. Bei dieser Seminar-Methode werden an räumlich getrennten Tischen verschiedene Schwerpunktthemen von den Teilnehmern diskutiert und Vorschläge entwickelt. Die Diskussionstische

werden im Laufe des Seminars von allen Teilnehmern in unterschiedlichen Konstellationen besucht, das Diskussionsthema bleibt dabei aber jeweils am Tisch. Die Durchmischung der Teilnehmer sorgte hierbei dafür, die Aufmerksamkeit und Motivation hochzuhalten und führte zu einer optimalen Ausschöpfung aller vorhandenen Kompetenzen. Die Diskussionsrunden dauerten jeweils 30 Minuten und wurden von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Geschäftsstelle begleitet. Die Themen an den Diskussionstischen waren u. a.:

- Fachrichtungen
- Aufgaben
- Ausstattung
- Geographische Lage/Erreichbarkeit
- Verwaltung

Die Ergebnisse des Workshops werden nun von der Geschäftsstelle ausgewertet und für die Entwicklung von Bewilligungskriterien zum Aufbau der Kompetenzzentren verarbeitet. Einen Bericht mit ersten Ergebnissen finden Sie im Contergan-Infoportal.

Die Rückmeldungen der Teilnehmer des Workshops fielen einstimmig positiv aus und auch von Seiten der Geschäftsstelle wurde der Workshop als Erfolg wahrgenommen. Wir werden Sie über die weiteren Schritte auf dem Laufenden halten.

Erweiterung der Ärzte-Datenbank

Nach einer thematischen Auswertung der Anfragen an die Geschäftsstelle konnte ein Informationsbedarf hinsichtlich der Kontaktdaten zu Haus- und Fachärzten festgestellt werden. Die Conterganstiftung arbeitet daher stetig an der Erweiterung der Ärzte-Datenbank auf dem Contergan-Infoportal. Als Betroffene wissen Sie selbst am besten, bei welcher Ärztin oder welchem Arzt Sie gut behandelt wurden und sich wohl gefühlt haben. Die Conterganstiftung möchte daher den Wissenstransfer unter den Betroffenen fördern und die Ärzte-Datenbank im Contergan-Infoportal mit Ihrer Hilfe ausbauen. Wir sind Ihnen daher dankbar, wenn Sie uns Ihre Empfehlungen zur Veröffentlichung in unserer Ärztedatenbank mitteilen und hoffen auf Ihre Unterstützung.

Bitte bedenken Sie aber auch, dass es sich hierbei um ein Angebot von Betroffenen für Betroffene handelt und die Empfehlungen für die Ärzte auf persönlichen Erfahrungen beruhen. Die Conterganstiftung kann daher nicht gewährleisten, dass die individuellen, von Betroffenen ausgesprochenen Ärzte-Empfehlungen auf allgemeine Zustimmung treffen werden.

Bearbeitungsdauer von Revisionsanträgen

Zuletzt erreichten uns vermehrt Nachfragen zur Bearbeitungsdauer von Revisionsanträgen.

Die Bearbeitungsdauer kann aus verschiedenen Gründen schon einmal mehrere Monate betragen. Damit Sie dies besser nachvollziehen können, möchten wir Ihnen die Gründe gerne erläutern:

Revisionsanträge werden nach Eingang in der Geschäftsstelle zur Prüfung an die Medizinische Kommission gesandt. Je nachdem, wie viele Revisionsgründe vorliegen, sind verschiedene Fachgutachterinnen und Fachgutachter der Kommission zu beteiligen. Die Beteiligung muss dabei in der Regel nacheinander erfolgen, da die Schädigungen der verschiedenen Bereiche oft aufeinander aufbauen oder von einander abhängen.

Oftmals ist es auch so, dass die bei der Stiftung eingereichten Befunde zur Begutachtung nicht ausreichen. Der Vorsitzende der Medizinischen Kommission fordert dann Unterlagen nach. Bis diese durch die Betroffenen zugesandt werden, kann der Revisionsantrag nicht weiter bearbeitet werden.

Das Revisionsverfahren verlängert sich auch, wenn während eines laufenden Verfahrens weitere Schädigungen geltend gemacht und Unterlagen von Seiten der Betroffenen nachgereicht werden. Diese müssen dann zusätzlich in die Begutachtung mit aufgenommen werden, die bis dahin geleistete Begutachtung muss gegebenenfalls noch einmal überprüft und angepasst werden. Deshalb ist es wichtig, dass die Unterlagen, die Sie für einen Revisionsantrag einreichen, möglichst immer vollständig sind.

Übernahme von Kosten für Kommunikationshilfen in der Geschäftsstelle

Zur Erinnerung: in unserem Infoschreiben Nr. 26 im August 2018 hatten wir darüber informiert, dass die Conterganstiftung für behinderte Menschen die Kosten für Kommunikationshilfen bei Beratungsgesprächen in der Geschäftsstelle übernimmt. Sofern Sie an einer Hör- oder Sprachbehinderung leiden, haben Sie das Recht, bei Beratungsgesprächen mit der Conterganstiftung für behinderte Menschen zu Stiftungsleistungen sowie zum deutschen Sozialleistungssystem, mit lautsprachbegleitenden Gebärden oder über andere geeignete Kommunikationshilfen zu kommunizieren (§§ 9 Abs. 1, 3 Behindertengleichstellungsgesetz - BGG).

Dies bedeutet, dass das Beratungsgespräch entweder unter Beteiligung einer Gebärdendolmetscherin / eines Gebärdendolmetschers oder beispielsweise mittels einer Kommunikationsshelferin / eines Kommunikationsshelfers geführt wird. Die Kommunikationshilfe

kann dabei auch durch eine Person Ihres Vertrauens, wie zum Beispiel erfahrene Angehörige, geleistet werden.

Die Conterganstiftung übernimmt als Träger öffentlicher Gewalt unter Berücksichtigung der gesetzlichen Vorgaben die dabei entstehenden Kosten (§§ 9 Abs. 1 S. 1, 1 Abs. 2 BGG). Sofern Sie eine Gebärdendolmetscherin / einen Gebärdendolmetscher benötigen, haben Sie das folgende Wahlrecht:

1. Die Conterganstiftung für behinderte Menschen stellt Ihnen für das anstehende Beratungsgespräch eine Gebärdendolmetscherin / einen Gebärdendolmetscher zur Verfügung.
2. Die Gebärdendolmetscherin / der Gebärdendolmetscher wird von Ihnen selbst gestellt.

Bitte berücksichtigen Sie jedoch, dass Sie einen Termin für das Ersuchen um Auskunft und Beratung 14 Tage vor Inanspruchnahme schriftlich oder telefonisch bei der Geschäftsstelle der Conterganstiftung anmelden müssen. Hierbei muss gegebenenfalls auch mitgeteilt werden, ob eine Dolmetscherin / ein Dolmetscher durch Sie selbst oder die Conterganstiftung bereitgestellt werden soll.

Richten Sie bei Beratungsbedarf Ihre Anfrage gerne an:

Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen

Von-Gablenz-Str. 2-6

50679 Köln

Tel.: 0221 3673-3673

Fax: 0221 3673-3636

E-Mail-Adresse: beratung@contergan.bund.de

Datenschutz

Der Vorstand der Conterganstiftung hat für die Bereitstellung eines externen Datenschutzbeauftragten mit dem TÜV Süd Sec-IT GmbH einen Vertrag abgeschlossen. Die Bestellung des Datenschutzbeauftragten wird in Kürze erfolgen.

Da die renommierten Dienstleister in diesem Bereich in den letzten Monaten aufgrund von Kapazitätsüberlastungen keine neuen Aufträge angenommen hatten, war eine frühere Beauftragung leider nicht möglich.

In diesem Zusammenhang möchte der Vorstand darauf hinweisen, dass der Datenschutz zu jeder Zeit, intern wie extern, durch Fachkundige gesichert war bzw. ist.

Umfrage: Wer möchte in Zukunft das Infoschreiben in Leichter Sprache erhalten?

Da wir verpflichtet sind den Anforderungen des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) gerecht zu werden, baten wir Sie im Infoschreiben Nr. 24 von November 2016, um Mitteilung, ob Sie die Infoschreiben zukünftig weiterhin zusätzlich in Leichter Sprache erhalten möchten. Die doppelte Belieferung hatte bedauerlicherweise zu Unmutsäußerungen einiger Betroffener geführt.

Leider haben wir weniger Rückmeldungen erhalten als erwartet und möchten Sie deshalb noch einmal bitten, uns das beigefügte Formblatt zurückzuschicken, wenn Sie die Mitteilungen in Leichter Sprache **nicht** weiter erhalten möchten.

Es ist uns ein besonderes Anliegen, die verschiedenen Sprachversionen unserer Infoschreiben möglichst zielgenau zu verschicken.

Wenn Sie uns bereits eine Rückmeldung zum Nicht-Erhalt des Infoschreibens in Leichter Sprache gegeben haben, müssen Sie dies nicht noch einmal erneut machen.

Der Beratungsbereich im Contergan-Infoportal

Seit Juni 2017 steht den Betroffenen das Beratungsangebot als ein neuer Baustein des Leistungsangebotes der Conterganstiftung für behinderte Menschen zur Verfügung. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Beratungsbereichs stehen Ihnen seitdem als Lotsen für verschiedenste Anliegen und Fragen zur Verfügung.

Wir laden Sie daher herzlich ein, sich regelmäßig auch auf unserer Website (www.contergan-infoportal.de) über die aktuellsten Neuigkeiten aus dem Beratungsbereich zu informieren. Hier können Sie sich unter anderem ein Beispiel für eine Beratungsanfrage ansehen.

Da wir wissen, dass nicht alle Betroffenen auf das Internet zugreifen können, übersenden wir in der Anlage als Beispiel eine Beratungsanfrage in Papierform.

Lebensbescheinigung

Im Oktober 2018 wurde der Vordruck für die Lebensbescheinigung an Sie verschickt. Wir möchten Sie daran erinnern, diese spätestens bis zum **31.01.2019** per **Post oder E-Mail**

an uns zurückzuschicken. Eine Eingangsbestätigung werden wir Ihnen gerne per Post zusenden.

Contergan-Infoportal

Gerne weisen wir Sie an dieser Stelle gerne noch einmal auf unsere Webseite (www.contergan-infoportal.de) hin. Hier finden Sie nützliche Informationen, z. B. in Form von Erfahrungsberichten oder der Vorstellung von Hilfsmitteln.

Wir laden Sie ein, sich an dem Erfahrungsaustausch im Interesse der Betroffenen zu beteiligen.

Öffnungszeiten der Geschäftsstelle zwischen Weihnachten und Neujahr

Zwischen Weihnachten und Neujahr bleibt die Geschäftsstelle der Conterganstiftung geschlossen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stehen Ihnen ab dem 02. Januar 2019 wieder wie gewohnt als Ansprechpersonen zur Verfügung.

Der Vorstand der Conterganstiftung und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle wünschen Ihnen und Ihren Familien eine frohe und besinnliche Weihnachtszeit sowie ein frohes Jahr 2019!

Herzliche Grüße aus Köln


Marlene Rupprecht


Margit Hudelmaier


Kristina Kruse