

Kampagnen - Sprecher Deutschland
Internationale Contergan / Thalidomid Allianz ICTA,
stellvertretendes Stiftungsratsmitglied in der
Conterganstiftung f. behinderte Menschen
Udo Herterich
Bensberger Str. 139
51503 Rös Rath
Telefon 02205 - 83 541
Telefax 02205 - 83 586
herterich@ictadeutschland.de
www.ictadeutschland.de



Tischvorlage 19.9.2016

Nichtöffentliches Fachgespräch am 19.9.2016 – Ausschuß für Familie, Senioren, Frauen, Jugend.
Im Hinblick auf die Ergebnisse des Evaluationsberichts der Bundesregierung über die Auswirkungen
des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetz

Die Änderungen des Dritten Stiftungsänderungsgesetzes haben inzwischen gegriffen. Das ist für mich als Interessenvertreter deutlich sichtbar und spürbar. Auf unseren großen Veranstaltungen des Interessenverbandes Contergangeschädigter NRW e.V. z.B. im April 2016 mit mehr als 200 Teilnehmern konnte man erkennen, dass viele Gesichter entspannter sind, Existenzängste zurückgegangen sind. Ich konnte hören, dass viele sich mehr um sich und ihre Gesundheit kümmern können, einige sich durch Teilzeitberentungen beruflich entlasten konnten und im Alltag Assistenz langsam zulassen können. Auch in der Expertise der Heidelberger wird dies deutlich. Dennoch wird der eigene Körper auch nach Aussage der Heidelberger Expertise von vielen weiterhin als Last und alt empfunden, verbunden mit der Angst, in weniger als 5 Jahren nicht mehr in der Lage zu sein, mit den Auswirkungen fertig zu werden und ein selbstständiges, kreatives und produktives Leben zu führen. Die Lebensqualität ist abhängig u.a. von den Faktoren wie Mobilität, Wohnumfeld und Freizeitgestaltung sowie Arbeit. Diese sind positiv zu beeinflussen über Hilfsmittel, bauliche Veränderungen und menschlicher Unterstützung. Gerade die Finanzierung der baulichen Maßnahmen oder Mobilitätshilfen wie KFZ-Kauf und Umbau, Carports, hydraulische Aufzüge, Badumbau, besondere Bettenformen und Anpassungen der Küchen, Schränke, elektrische Öffnungssysteme, Überwindung der Schwellen und Stufen und Änderung der Zugänge zu Wohnungen sind als „spezifische Bedarfe“ aber gar nicht in der Richtlinie berücksichtigt. (80,2 % sprachen sich in der Heidelberger Expertise dafür aus, dass die Richtlinie erweitert werden sollte.)

Auch aus diesem **Grund begrüßen wir ausdrücklich** den Kabinettsbeschluss, das Resümee im Bericht der Bundesregierung und die Empfehlungen beider Expertisen **die schadensorientierte Pauschalierung der Leistungen als persönliches Budget zur Deckelung der spezifischen Bedarfe.**

Auch **die Leistungsempfänger im Ausland** haben größte sprachliche und inhaltliche Schwierigkeiten, Anträge zu stellen und nachzuweisen, dass die Rahmenbedingungen einschlägiger Sozialleistungen bei ihnen die beantragte Leistung nicht decken (Gebot der Nachrangigkeit) Sie können sich mit einer schadensorientierte Pauschale selbstbestimmt und eigenverantwortlich adäquat unterstützen. (von 288 Leistungsempfängern sind nur 77 aus Europa, andere z.B. aus Australien, Nicaragua, Syrien, Sudan, Laos und Brasilien- insgesamt aus 37 Ländern)

Es schließt sich **die Frage nach der Bemessungsgrundlage** für die Gewährung dieser Leistungen an.

Beide Expertisen und der Bericht der Bundesregierung empfehlen eine Bemessung nach der Schwere der Schädigung.

In der Expertise der Heidelberger wird erschreckend deutlich, **dass gerade bei den Leistungsempfängern mit hoher Punktzahl (80-89 Punkte – Seite 75, Abb. 9 und 10) schon vor 30 Jahren der Verlust der Funktionalität bedingt durch die Grundschädigung so hoch war wie vergleichsweise heute bei Leistungsempfängern mit 20-29 Punkten bedingt durch Folgeschäden.** Das bedeutet, dass Leistungsempfänger schon im Alter von 25 Jahren sich belastet, „alt“ und mit einer sehr geringen Lebensqualität fühlten. **Die Werte des Verlustes der Funktionalität bei den höheren Punktgruppen heute sind bedingt durch die ergänzenden Folgeschäden doppelt so hoch und belasten umso mehr. Ein Gewöhnungseffekt gibt es nicht.** Ist ein Arm/Bein von Geburt an nicht angelegt, kompensiert der Körper jahrelang erfolgreich mit der Beweglichkeit des Rumpfes, Nutzung des Gebisses und Halsmuskulatur. **Fällt nun diese Kompensation weg, weil ein zusätzlicher Schaden als Folge eintritt, wiegt die Grundschädigung noch schwerer, da keine Kompensation mehr möglich ist und der Schmerz als Symptom hinzukommt.**

Dies wird auch der Grund dafür sein, dass von der Gesamtanzahl aller bewilligten Anträge auf Kostenübernahme von spezifischen Bedarfen laut Aussage von Fr. Dr. Kürschner, BMFSFJ, 2/3 aller Leistungsempfänger mit 50 und mehr Punkten gestellt wurden, obwohl dieses Antragsverfahren eine große Hürde und Aufwand für gerade die schwergeschädigte Gruppe bedeutet. Das zeigt auch deren Not und Bedarf.

Nach **ausführlicher Würdigung aller 6 Modelle** (3 mit und 3 ohne Sockelbetrag) wird ersichtlich, dass entsprechend der **Ausführung im Bundesbericht bei allen Sockelbetragsmodellen, ebenso wie bei dem Modell der Auszahlung eines gleichen Budgetbetrages von €10.235 es zu einem Ungleichverhältnis der Schadenspunktwerte kommt. Hier bekommt die Gruppe mit geringeren Punkten bis zu 6-fach höheren Schadenspunktwert.**

Bei den Sockelbetragsmodellen erhält die Gruppe mit geringeren Punkten (14,99-24,99) 2 – 3,5-fache Budget pro Schadenspunkt im Vgl. zu der Gruppe mit den höheren Schadenspunkten (95-100).

Hier handelt es sich eindeutig um eine klare überproportionale Besserstellung der Gruppe mit geringen Schadenspunkten. Das kann nicht gewollt sein und wir schließen uns aus diesem Grunde der Empfehlung im Bericht der Bundesregierung an, eine **Auszahlung als persönliches Budget entsprechend der überarbeiteten Schadenstabelle von 2013, da diese auch eine größtmögliche Spreizung beinhaltet.**

Eine Benachteiligung der Schwerstgeschädigten besteht sowieso schon durch die Beibehaltung der Deckelung der max. erreichbaren 100 Schadenspunkten.

Dies **führt dazu, dass der absolute Wert der einzelnen Punkte für jene Contergangeschädigten abnimmt, die schwere Schäden und damit eine hohe Punktzahl von möglicherweise über 100 Punkten erreicht haben.** So erhält ein Leistungsempfänger mit z.B. 85 Punkten bei Anerkennung eines spät anerkannten Grundschadens, der mit einer Punktzahl von 30 bewertet wird, nach Berechnung der Formel am Ende nur ca. 2,7 Punkte mehr. Wird der gleiche Schaden bei einer geringeren Schadenspunktgruppe anerkannt, so erhöht sich der berechnete Wert um bis zu 20 Punkten ggfls. mehr. Das ist ungerecht und unerträglich. Dahinter steht die irrsinnige Annahme, dass jener, der in einem Bereich, z.B. orthopädischer Schaden schon schwer geschädigt ist, durch weitere Schäden im gleichen Bereich weniger leidet bzw. eingeschränkt ist. Also ist man schwer geschädigt, ist es egal, wenn noch mehr dazu kommt? Gewöhnungseffekt oder „ist ja eh egal“ Meinung? Aus persönlicher Erfahrung weiß ich, dass bei einem schweren Beinschaden gerade die Schultern, Wirbelsäule und Hände besonders wichtig sind. Wenn hier ein weiterer Schaden hinzukommt, wiegt der sogar noch mehr! Daher: **Wir fordern ein Gutachten, das auf empirischer Basis prüft, ob die derzeitige Regelung der Schadenspunkte und die maximal erreichbare Punktezahl von 100 Punkten dazu führt, dass besonders schwer betroffene contergangeschädigte Menschen nicht benachteiligt werden. Eine Aufhebung der Deckelung wäre dann ins Gesetz aufzunehmen. Die derzeitige Formel führt auch dazu, dass es innerhalb der Gruppe der Leistungsempfänger zu Vergleichen und unterschiedlichen Interessenlagen über die Schwere der Schädigung und deren kostenintensiven Auswirkung kommt. Die innere Unstimmigkeit bzgl. des Systems der pauschalierten Auszahlung liegt nicht an den Leistungsempfängern, sondern dies ist immanant im System so angelegt und gewollt, da es zu eindeutigen Ungerechtigkeiten durch die Deckelung bei der bestehenden Formel**

(Erklärung s.o.) kommt. Wenn diese dies verändert wird, muß keiner mehr um „seine Bedarfe und Kosten“ intern streiten, sondern ist adäquat berücksichtigt.

Nach einer möglichen Aufhebung der Deckelung könnte pauschal gestaffelt eine **Erhöhung der Schadenspunktzahl um 10- 30 Punkte für die Folgeschäden**, addiert zu dem Grundschaden ohne weitere Gutachten, umgesetzt werden. (Expertise Heidelberg)

Die Handlungsempfehlung 4,1,14 der Heidelberger Expertise:

Die wissenschaftlichen Untersuchungen sind nur zum Teil umgesetzt, daher empfehlen wir:

Eine **wissenschaftliche Untersuchung von Spätschäden** unter Einbeziehung des Betroffenenwissens durchzuführen, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven, Muskel und innere Organe bezieht;

Eine weitere **wissenschaftliche Untersuchung von bisher nicht anerkannten Ursprungs- und Folgeschäden** physischer und psychischer Art unter Einbeziehung der Betroffenen durchzuführen.

Ergänzend schlagen wir vor:

Einen Forschungsauftrag zur Geschichte und Herkunft des in „Contergan“ verwendeten Wirkstoffes sowie zur Geschichte des Contergan-Skandals unter aktiver Einbeziehung bzw. Mitwirkung der Betroffenen zu vergeben; (Eine NRW Studie zum Thema der Verantwortlichkeit der Landesregierung war hier sehr erfolgreich, lässt aber viele Fragen noch offen, die in den Wirkungsbereich der Bundesregierung fallen).

Umstrukturierung der Stiftung:

Mehr Diversity in der Stiftung - Zur Vermeidung starrer Blockbildung erscheint dringend wünschenswert, dass der Stiftungsrat und durch wenigstens 1- 2 Personen ergänzt wird, die weder aus dem Kreis der Contergangeschädigten Menschen noch des Ministeriums sind: beispielsweise **Persönlichkeiten des Öffentlichen Lebens**. Diese sollten auch von Leistungsempfängern vorschlagbar sein und per Urwahl von den Leistungsempfängern gewählt werden.

Ergänzender Vorschlag:

Um eine angemessene Vertretung der Opfer und eine pluralistische Zusammensetzung der Stiftung insgesamt zu ermöglichen, könnte man sich das Konstrukt der **Stiftung „Erinnerung, Verantwortung und Zukunft“ zur Entschädigung von ehemaligen Zwangsarbeitern zum Vorbild** nehmen. Hier sind als Stiftungsorgane das Kuratorium und der Stiftungsvorstand vorgesehen. Die jeweiligen Interessengruppen, zu denen auch ausländische Staaten zählen, sind hier befugt, ihre Vertreter selbst zu benennen. Auch sind neben Vertretern der Bundesregierung bzw. einzelner Ministerien der Bundestag und Bundesrat eigenständig vertreten. Es sind in diesem Gremium auch die Mehrheitsverhältnisse eindeutig, bei 27 Mitgliedern werden 15 Vertreter von Verfolgtenorganisationen, überfallenen Staaten und internationalen Hilfsorganisationen entsandt. Der Stiftungsvorstand wird lediglich vom Kuratorium bestimmt. Die Anzahl der Vertreter sind selbstverständlich in unserer Stiftung entsprechend zu reduzieren/anzupassen.

Stellvertretende Stiftungsratsmitglieder sind stets zu allen Sitzungen einzuladen. Die entstandenen Kosten für Anreise etc. sind zu ersetzen.

Die **Stiftungsratsmitglieder müssen die Möglichkeit haben, auf Kosten der Stiftung rechtlichen Beistand/Rat zu genießen** und Gutachten zu stiftungsrelevanten Themen einzuholen.

Mindestens jede **zweite Stiftungsratssitzung muss in der Stadt des Sitzes der Stiftung stattfinden.**

Die Anregung aller Expertisen, die Geschäftsstelle der Conterganstiftung zu einem Service- und Dienstleister zu gestalten, wird von uns eher kritisch gesehen, da dabei unzählige Aspekte z.B. des Datenschutzes (auch und gerade gegenüber der Rechtsaufsicht) zu berücksichtigen sind; eine Verquickung der Leistungsempfängerakten mit den persönlichen Anfragen ist zu unterlassen; (unabhängige Aktenführung); die medizinischen Unterlagen dürfen nicht ohne besonderer Erklärung seitens des Leistungsempfängers genutzt werden; mit den Leistungsträgern darf nicht mehr eigenständig in Kontakt getreten werden. Die Rolle der Mitarbeiter sind völlig neu zu definieren und eine Eignung der jeweiligen Personen daraufhin erneut kritisch zu prüfen. Ein Missbrauch der Daten z.B. für etwaige Forschungsvorhaben der Regierung ist unbedingt zu verhindern und im Gesetz zu verankern!!!!

Will man die in den Expertisen dargestellte **und begründete Beratungsfunktion in sozialrechtlichen Fragestellungen wahrnehmen, muss zukünftig fachlicher Sachverstand – insbesondere aus dem sozialrechtlichen Bereich beim Personal vorhanden sein.** Zudem wären vertiefte Kenntnisse des jeweiligen Sozialsystems und des Sozialrechts beim Personal erforderlich

Zudem braucht es dringend Deeskalationstrainingsmaßnahmen, **neue Kommunikationstechniken**, die Verständnis und Empathie zum Ausdruck bringen.

Hierfür wären entsprechende Qualifikationen oder Qualifizierungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle erforderlich.

Um eine Gleichbehandlung aller zu gewährleisten, müssen die Mitarbeiter zumindest zum Teil **englischsprachig** und mind. **ein Mitarbeiter der Gebärdensprache mächtig sein** (abgeschlossenes Studium).

Das **anempfohlene Servicecenter der Stiftung sollte Selbsthilfeverbandsstrukturen stärken, Wissen der Stiftung an die Basis bringen, Vorträge und Schulungen der Betroffenen vor Ort anbieten**; themenorientierte Fach-Workshops flächendeckend anbieten und durchführen und dabei sollte **ENDLICH das Fachwissen der med. Kommission genutzt und für alle zugänglich gemacht werden. (Vorträge/Gespräche etc.)**

Bei einer Gesetzesnovellierung ist zudem zu berücksichtigen:

Sämtliche Stiftungsleistungen sollen anhand der Geldwertentwicklung dynamisiert werden. Ansonsten haben wir in 10 Jahren einen enormen Geldverlust in einer Zeit, in der gerade höhere Bedarfe bestehen werden.

Die Altersbegrenzung für die Kapitalisierung der Rente sollte erhöht werden, da viele Leistungsempfänger erst in den kommenden Jahren einen Wohnortwechsel/ Kauf einer Immobilie etc. vornehmen werden.

Der **Untersuchungsgrundsatz gem. § 24 VwVfG muss umgekehrt werden.**

Auszahlung der Renten und Kapitalabfindungen ab dem Inkrafttreten des früheren Stiftungsgesetzes (Errichtungsgesetz, 31.10.1972) für Anträge auf Rentenleistungen aus der Stiftung, die nach dem Wegfall der Ausschlussklausel gestellt wurden.

Geschädigte unter 10 Punkten sind bei allen Leistungen der Stiftung entsprechend ihrer Punktzahl zu berücksichtigen. (Sie sind auch geschädigt und leiden darunter.) Eine **jährliche Zahlung aus dem Sonderfond an die Leistungsempfänger mit 1 - 9,99 Punkten** sollte verankert werden.

Rösrath, 14.9.2016