

## Internationale Contergan / Thalidomid Allianz

Udo Herterich, stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrats der Conterganstiftung

ICTA Kampagnen - Sprecher Deutschland

Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter NRW e.V. und

Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter und deren Angehörige Köln e.V.

Bensberger Str. 139, 51503 Rösrath

Telefon 02205 - 83 541, Fax: 02205 – 83 586

[herterich@icta-kampagne.com](mailto:herterich@icta-kampagne.com) [herterich@contergan-nrw.eu](mailto:herterich@contergan-nrw.eu) [www.contergan-nrw.eu](http://www.contergan-nrw.eu)

### Die besondere Verantwortung des Staates gegenüber contergangeschädigten Menschen:

*3(...) alle diese Kinder erhalten vielmehr ohne Unterschied die Höchstrente von monatlich 450 DM, weil nach Auffassung der Sachverständigen Kinder, **die 45 Schadenspunkte oder mehr aufweisen, sich ohne ständige fremde Hilfe im Leben nicht werden behaupten können.***

*Entnommen aus: BVerfGE 42, 263, D III,3, Abs. 152*

*(.....)hat der Deutsche Bundestag eine Aufstockung des Stiftungskapitals um weitere 50 Millionen DM und eine entsprechende Erhöhung der Rentenleistungen beschlossen. **Darin zeigt sich, daß die durch die Arzneimittelkatastrophe Geschädigten einen "Schuldner" erhalten haben, der fähig und bereit ist, Verpflichtungen nachzukommen, die sich aus der Überführung der verfassungsrechtlich geschützten Ansprüche auf die Stiftung und auch aus dem Sozialstaatsprinzip ergeben.** Wenn der Gesetzgeber diesen Schadensbereich aus dem privatautonomen Regelungsbereich herausgenommen und die Lösung der sicherlich schwierigen Aufgaben zu einer staatlichen Angelegenheit gemacht hat, obliegt es ihm, auch in Zukunft darüber zu wachen, daß die Leistungen der Stiftung - sei es in Form von Rentenerhöhungen oder in sonstiger Weise - der übernommenen Verantwortung gerecht werden.*

entnommen aus: BVerfGE 42, 263; D III, 3, Abs. 152

### Conterganschädigung und deren Folgeschäden:

Das Schädigungsmuster ist in Abhängigkeit vom Einnahmezeitpunkt und -zeitraum von Contergan vielfältig und reicht neben den Extremitäten-Schädigungen u.a. über Augenmuskel- und Hirnnervenlähmungen, das Fehlen der Ohrmuskeln und Gehörlosigkeit bis hin zu Fehlbildungen innerer Organe wie Herz, Niere und Blase und der Genitalorgane sowie der Gefäß- und Nervensysteme.

Mehr als 5 Jahrzehnte nach der Einführung von Contergan stehen bei uns (den Betroffenen) inzwischen die Spät- und Folgeschäden im Vordergrund.

Arthrosen in den Gelenken, Verspannungen, Bandscheibenvorfälle, Muskelschwäche und Schmerzen....

*„Wissen Sie, was mir am meisten unter die Haut geht, wenn ich contergangeschädigte Menschen berate, ... das sind die Berichte über dauerhaften, schweren Schmerzzustände, die das Leben noch mehr einschränken als kurze Arme oder kurze Beine. Rückzug, Isolation, Alleinsein, Traurigkeit, Wut und Angst sind auch Folgen.*

*Vielen werden Sie die Schmerzen nicht mehr nehmen können und im Alter werden die Probleme ja nicht weniger werden. Ohne unsere Grunds Schäden hätten wir diese Schmerzen nicht. Ohne die ständige Überbelastung, Überdehnung, völlige Verausgabung und Ausbeutung des Körpers im Haushalt, auf der Arbeit und in der Freizeit wären die Schmerzen nicht so schlimm geworden. Hätten wir uns früher Assistenz, richtige Heilbehandlungen erlauben können, wäre es bei vielen contergangeschädigten Menschen nicht so weit gekommen.*

*Sie können heute und in den nächsten Wochen mit IHRER Stimme, IHRER Entscheidung und IHREM Engagement für eine adäquate Erhöhung der monatlichen Conterganrente, dazu beitragen, dass uns das Altern leichter fällt und denen, die früher gehen müssen, die letzten Jahre spürbar erleichtern.*

*Unsere Zukunft liegt in Ihren Händen.“*  
(Udo H.)

## Daten/Fakten:

Stand: 2010

Schadenspunkte  
Leistungsempfänger

1 – 9,99	21
10 – 19,99	162
20 – 29,99	273
30 – 39,99	405
40 – 49,99	387
50 – 59,99	412
60 – 69,99	345
70 – 79,99	254
80 und mehr	421

Die Mortalitätsrate von Contergangeschädigten Menschen nach Schadensgruppierungen

Schadenspunkte  
Leistungsempfänger

	<b>VERSTORBENE</b>
10 – 14,99	5
15 - 19,99	3
20 – 24,99	7
25 – 29,99	4
30 – 34,99	12
35 – 39,99	9
40 – 44,99	14
45 und mehr	152

**Die Sterberate über 45 Conterganschadenspunkten ist 73% höher als unter 45 Punkten.**

**Aufgrund der Schwere der Schädigung ist eine deutlich kürzere Lebenserwartung zu vermuten.**

**Daher drängt die Zeit. Es muß jetzt gehandelt werden!**

## Stellungnahme:

### Stand der Umsetzung der “angemessenen und zukunftsorientierte Unterstützung der Contergangeschädigten“ Bundesdrucksache 16/11223

**Zu 1.** „zu prüfen, ob und wenn ja **welche Maßnahmen** erforderlich sind, um der besonderen Lebenssituation der Contergangeschädigten insbesondere in Bezug auf Folge- und Spätschäden gerecht zu werden, und“

- I. das Bundesgesundheitsministerium hat einen Brief an alle Krankenkassen verfasst, mit dem Ziel, dass wir bei Ärzten und Krankenkassen die geeigneten Heil- und Hilfsmittel erhalten – **Fazit:** In zahlreichen Urteilen wurde uns die Unwirksamkeit des Papiers bestätigt. Es wurde vom Sozialgericht bei diesen Urteilen erklärt, dass contergangeschädigte Menschen eindeutig z.B. kein Anspruch auf Implantate gegenüber der Krankenkassen haben. „Es handelt sich hier **um Systemversagen des Bundes**“ und beruft sich auf den Beschluss des Bundesverfassungsgerichts. (Siehe Sozialgericht Aachen, Urteil vom 01.02.2011- S 13 KR 235/10 (...))

**Zu 2.** *sich kontinuierlich dafür einzusetzen, die **Erschwernisse bei der Gewährung von Leistungen** in den Bereichen Gesundheit / Pflege / Assistenz / Mobilität zu beseitigen und dabei die besonderen Belange von Contergangeschädigten in die Entscheidungen mit einfließen zu lassen;*

- I. In einem Infoschreiben dieses Jahres empfahl die Conterganstiftung allen, das persönliche Budget zu beantragen, um evtl. Defizite im Bereich der Pflege und persönlichen Assistenz über das persönliche Budget auszugleichen. Viele Leistungsempfänger sind daraufhin zu den verschiedensten Leistungsträgern gegangen, um das Budget zu beantragen in der Hoffnung, Ihre Notsituation zuhause zu lindern. Feststellen mussten alle, dass sie nach einer Odyssee am Ende bei den örtlichen Sozialhilfeträgern angekommen sind. Diese fragten selbstverständlich nach der Einkommens- und Vermögenssituation. Das führte dazu, dass einige gesagt bekamen, dass sie erst einmal umziehen müssen, weil der Wohnraum zu groß und die Miete zu hoch sein, oder dass sie die Altersvorsorge (außer Riesterreente) erst einmal veräußern müssen oder aber noch schlimmer: Sie sollten in ein Heim wegen der Höhe der Kosten für Assistenz. Da ging es Ihnen bei dem großen Bedarf doch wirklich besser. Anrufe bei der Stiftung führten nicht zu hilfreichen Ratschlägen. Die waren schlechthin überfordert. Die Erfahrung des Scheiterns, der Ablehnung und der Zurückweisung hat nicht nur die Geschädigten erneut verletzt, sondern auch das Vertrauen in die Stiftung erschüttert. **Zudem wurde deutlich, dass die besonderen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen nicht über die Sozialhilfe zu decken sind.** (...)

**Zu 3.** (...)

**Zu 4.** (...)

**Zu 5.** „zu prüfen, wie die **Vernetzung und Beratung Betroffener** und der in der Versorgung Contergangeschädigter tätigen Ärzte und des Fachpersonals sichergestellt werden kann;“

- I. Hier ist nach unserem Kenntnisstand **nichts passiert**

**Zu 6.** „zu prüfen, **wie dem Beratungs- und Informationsbedarf** der Betroffenen Rechnung getragen werden kann und wie ein entsprechend geeignetes Beratungsangebot ausgestaltet werden muss. Die erforderlichen Kosten hierfür sind zu ermitteln;“

- I. **Die Mitarbeiter** sind telefonisch erreichbar, allerdings wie z.B. beim persönlichen Budget **schnell überfordert**.

**Zu 7.** „einen **Forschungsauftrag im ersten Halbjahr 2009** zu vergeben,  
a) der in einer umfassenden, lebensbegleitenden und partizipativ angelegten Längsschnittstudie eine Darstellung zur Beeinträchtigung der Lebenssituation Contergangeschädigter unter Einbeziehung von Folge- und Spätschäden leistet mit dem Ziel der Prüfung geeigneter Interventionen und von Handlungsempfehlungen für weitere angemessene Hilfen zur Milderung der durch die Contergangeschädigung verursachten Beeinträchtigungen“

- I. **Diese Massnahme ist umgesetzt worden. Prof. Dr. A. Kruse, Dekan der Universität zu Heidelberg ist damit beauftragt worden (...)**

b) „ und der forschungsbegleitend ein Netzwerk für Dysmelie zur gegenseitigen Information und Beratung aufbauen soll, das bereits bestehende Erfahrungen und Konzepte sowohl im deutschen als auch im europäischen Raum nutzen und zusammenführen soll“;

Im europäischen Raum gibt es „DysNet“ ([www.dysnet.org](http://www.dysnet.org)) von EDRIC, welches für und von Dysmelie-Geschädigten eine medizinische, mediale und soziale Plattform ist und in 6 Sprachen Kommunikation für Ärzte, Betroffene und Therapeuten ermöglicht. (...) DysNet wird von der EU gefördert (EURODIS). (...).

## **Die notwendigen Schritte des Bundestages auf der Basis der Zwischenergebnissen der Studie von Prof. Dr. A. Kruse:**

(...) Titel der Studie: „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von Contergan geschädigten Menschen“  
Vorgelegt vom Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls Universität Heidelberg,  
Prof. Dr. Andreas Kruse, Juli 2012

### **Einige Fakten vorneweg:**

870 Fragebögen ausgewertet  
51,7 % Frauen  
48,3 % Männer

2 Gruppen mit erhöhtem Risiko; im besonderen Maße betroffen.

4-fach Geschädigte	18,7 %	163 Personen (4-fach = alle 4 Extremitäten)
Hörgeschädigte	40,3 %	354 Personen (49 davon taub)

39,2% aller contergangeschädigten Menschen haben Teil- oder Vollerwerbsrente (9 % Teilerwerbsminderungsrente, 30,2 % Vollerwerbsminderungsrente).  
Gesamtbevölkerung: 3 % in diesem Alter.

Hörgeschädigte und 4-fach geschädigte Menschen:  
**besonders hohe Quote bei der Erwerbsminderungsrente**

**Fazit:** 1/3 der contergangeschädigten Menschen arbeitet nicht mehr, finanzielle Kompensation dieser Nachteile (Arbeitseinkommens- und Rentenverluste) unbedingt notwendig.

**Gründe der Berentung:**

*vorzeitige Alterung durch Folge- und Spätschäden; dadurch schwere Schmerzzustände und die angeborenen Beeinträchtigungen (Contergangrundscha-den).*

**LEBENSQUALITÄT:**

Abhängig von der Fähigkeit zur selbständigen Lebensführung, der Selbstverwaltung und Selbstbestimmung!.

**Ergebnis:** Mobilität (z.B. Kfz) und Arbeit sind die Kriterien für Lebensqualität

Faktoren, die diese Qualität vermindern:

- Schmerzen
- Stress (Zeitmangel weil Alltag mehr Zeit braucht)
- Zeitaufwand für Therapien etc.
- Verlust der Arbeit
- erhebliche finanzielle Einbußen
- Zukunftsangst (62,5%)
- Verlust der Mobilität  
(keine Förderung des Kfz etc. ohne sozialversicherungspflichtige Arbeit)

**Die Lebensqualität der contergangeschädigten Menschen entspricht der globalen Lebensqualität eines 85jährigen und älter (in Bezug auf Selbständigkeit, Selbstverwaltung und Selbstbestimmung, Mobilität und Arbeit)**

In den letzten 2 – 3 Jahren deutliche Verschlimmerung sichtbar;  
*Die Beeinträchtigungen durch Folgeschäden (Schmerzen, Muskelbeschwerden, Arthrose) in allen Körperregionen; bei 4-fach Geschädigten deutlich höher.*

733 Menschen 84,7 % leiden an Schmerzen, Frauen mehr als Männer.  
Hörgeschädigte haben weniger Schmerzen im Bewegungsapparat, dafür mehr Schmerzen im Kopfbereich.  
4-fach Geschädigte leiden mehr als alle anderen an Schmerzen.

**Daraus folgt:**

1

**Ein abgestuftes Entschädigungsrentensystem nach der Kapitalentschädigungstabelle der Stiftung. Mindestens 3.500 € ab 45 Schadenspunkte- und ab 80 Schadenspunkte 6000 € - und mehr für Vierfachgeschädigte; mögliche Kriterien für eine weitere Erhöhung: Pflegestufe I, II oder III.**

**Fazit: Härtefälle brauchen höhere Rentenzahlungen (ab 70/ 80 Punkten und mehr siehe Anlagen – 3 Fälle mit realen Rechnungen);**

**Begründung:**

**zitiert aus den Zwischenergebnissen der Studie von Herrn Prof. Dr. A. Kruse**  
- 3 von 4 Fällen bei Neuanschaffungen eines Kfz ist kein Kostenträger vorhanden.  
67% können die Kosten selber nicht aufwenden  
(bei 4-fach geschädigte Menschen ist der Prozentsatz höher).

33% dringender Umbaubedarf des Wohnumfeldes aufgrund der Contergangs-chädigung.  
Davon: 92% keine Kostenübernahme durch Dritte  
Und davon 94% bei 4-fach geschädigten Menschen.

**Punkt 2 Handlungsempfehlungen Kruse:**

1/3 arbeitet nicht mehr, finanzielle Kompensation dieser Nachteile.

Gründe der Berentung: vorzeitige Alterung durch Folge- und Spätschäden der Conterganschädigung. Schwere Schmerzzustände und angeborene, körperliche Beeinträchtigungen (Contergrundschaden).

**Punkt 3 Handlungsempfehlungen Kruse:**

Bei Pflegebedürftigkeit ergänzendes Budget ohne Heranziehung der Angehörigen

**Punkt 6 Handlungsempfehlungen Kruse:**

Pkw und andere Hilfsmittel zur Teilhabe am öffentlichen Leben.

Unabhängig vom Vermögen und Einkommen Budget (individuelle Hilfsmittel für die es keinen Kostenträger gibt).

**Punkt 8 Handlungsempfehlungen Kruse:**

Persönliche Assistenz als persönliches Budget monatlich (nicht Sozialhilfe SGB XII, da 60 % noch arbeiten – nicht in den Genuss kommen können; DAHER: nur über Arbeitsaufgabe besteht die Möglichkeit an SGB XII Gelder zu kommen, das würde einen enormen Lebensqualitätsverlust bedeuten)

**Punkt 10 Handlungsempfehlungen Kruse:**

Spezielle Bedarfe wie Ausstattung mit Hörgeräten, Kleidung, Sprachsteuerung, Rolläden u.s.w. ungedeckt!!! (weder Sozialhilfe, SGBXII noch Krankenkasse zahlt).

**Ungedeckte Kosten: Gesundheit, Therapien**

Medikamente	37,8 %
Hilfsmittel	50,3 %
Krankengymnastik, Massage, Akupunktur	71,8 %
Rehabilitationsmaßnahmen	46,2 %

**Ungedeckte Kosten: Assistenz jährlich:**

Bis 1.500 Euro	10,5 %
1500 – 2499 Euro	8,7 %
2500 – 4999 Euro	21,5 %
5000 – 9999 Euro	25,1 %
10.000 Euro und mehr	34,2 %

**Ungedeckte Kosten: Pflege jährlich:**

Bis 1500 Euro	20 %
1500 – 2499 Euro	21,2 %
2500 – 4999 Euro	20 %
5000 – 9999 Euro	16,7 %
10.000 Euro und mehr	22 %

**2**

**Zusätzlich einmaliger Entschädigungsbetrag für immaterielle Schäden.**

**3**

**Entschuldigung der Bundesregierung, der Landesregierung NRW und der Justiz; nur, wenn vorher von der Bundesregierung Punkt 1 und 2. umgesetzt wurde.**

**4**

**Wirkliche Dynamisierung sämtlicher Stiftungsleistungen anhand der Inflationsrate.**

## 5 Übernahme der Kosten für Implantate / Erhöhung der monatlichen Renten

### *Punkt 11 Handlungsempfehlungen Kruse:*

Mit Blick auf die zahnärztliche Versorgung ist die Übernahme aller notwendigen zahnärztlichen und kieferchirurgischen Maßnahmen, die auf Fehlbildungen im Bereich des Gesichtsschädels und der Kiefer zurückzuführen sind, durch die gesetzlichen Krankenkassen sicherzustellen. Die professionelle Zahnreinigung zur Vorbeugung weiterer Schädigungen ist von den Kostenträgern zu gewährleisten. Des Weiteren sind die Kosten für Zahnimplantate bei jenen Contergangeschädigten in vollem Umfang zu übernehmen, bei denen die fehlende Greiffunktion der Hände durch das Gebiss ersetzt wird und ein herausnehmbarer Zahnersatz nicht von ihnen selbstständig eingesetzt oder herausgenommen und gereinigt werden kann.

## 6 Einrichtung dezentraler, medizinischer Kompetenzzentren (...)

### *Punkt 12 Handlungsempfehlungen Kruse:*

*Es sind zeitnah multidisziplinären Kompetenzzentren einzurichten, die als Anlaufstelle für alle gesundheitliche Belange der Contergangeschädigten dienen. Es ist eine Datenbank einzurichten auf die Betroffene, Ärzte, Zahnärzte und Pflegefachpersonen Zugriff haben, um Informationen zur Schädigung und deren Folgen, damit verbundenen Risiken und optimaler Therapie, Rehabilitation und Pflege abzurufen und auf interaktiver Grundlage Erfahrungen einzuspeichern und weiter zu geben. Hier soll beispielsweise Auskunft über Ärzte / Zahnärzte in der Region gegeben werden, die Erfahrung mit den spezifischen gesundheitlichen Problemen Contergangeschädigter und mit bewährten Therapieformen haben, ebenso über qualifizierte stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote.*

*Außerdem sollen Angeboten zur CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen zu allen Aspekten der Contergangeschädigung und deren Therapie für Ärzte und Zahnärzte vorgehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.*

Wir empfehlen die Kooperation mit DysNet. (eine europäische Plattform) Die Zentren sollten in enger Kooperation mit den Betroffenenvertretern aus den versch. Regionen gestaltet werden.

## 7 Kennziffer als Besonderheit in den Arztpraxen.

Begründung:

Die Verschreibung von Heil- und Hilfsmitteln wird erleichtert!

## Stellungnahme:

### 1. Stand der Umsetzung und Wirkung des 1. und 2. Conterganstiftungsänderungsgesetz:

Es liegt eine faktische Darstellung seitens des Familienministeriums vor. Daher beschränken wir auf die Aspekte, die aus unserer Sicht zu erläutern und in einem 3. Stiftungsänderungsgesetz zu ändern sind.

- a. Zusätzliche **Sonderzahlung** (aus der Spende Grüenthal):  
Sicherlich ein Schritt in die richtige Richtung, allerdings bei weitem – wie man auch den neuesten Zwischenberichtsergebnisse der Studie der Conterganstiftung von Prof. Dr. Andreas Kruse entnehmen kann- nicht ausreichen.  
(Siehe Anlage- Berechnung von drei realen Fällen)

- b. Die Aufhebung der **Ausschlussfrist** zeigt eindeutig, dass die „große Gefahr der Störung des Rechtsfriedens“ sich nicht bewahrheitet hat.  
Zudem ist festzustellen, dass es endlich contergangeschädigten Menschen möglich wurde, Ihre Ansprüche als anerkannte Leistungsempfänger geltend zu machen.  
Sehr bedauerlich ist, dass die Verfahren aufgrund einer unendlich dauernden Bearbeitung durch die med. Kommission, bis zu 2 Jahren Bearbeitungszeit, für die Antragsteller regelrecht unzumutbar wurden und sind. Die gesetzlich geltenden Bearbeitungsfristen wurden in keinsten Weise eingehalten und leider auch durch die Rechtsaufsicht (Ministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) nicht beschleunigt oder zumindest angemahnt.
- c. Die **Änderung des Stiftungszwecks** führte sicherlich zu einer Verbesserung der Verwendung der Mittel, da diese nur noch für contergangeschädigte Menschen verwendet werden konnten. (...)
- d. **Die Umstrukturierung der Stiftung (...)**
- e. **Die Umstrukturierung des Stiftungsrates** hat sich eindeutig nicht bewährt.  
Wenn man die Abstimmungsverhältnisse sich anschaut, dann muß man feststellen, dass es zu jeder Zeit eine geschlossene Mehrheit der Ministerien-Vertreter vorliegt gegen die max. zwei Stimmen der Vertreter der Opfer.

*„Da alle Entscheidungen mit einfacher Mehrheit getroffen werden können, **haben die beiden Vertreter der Geschädigten im fünfköpfigen, ansonsten aus Ministerialbeamten bestehenden Stiftungsrat, keine wirklichen Handlungsmöglichkeiten.** Das gilt ebenso für den Vertreter im Stiftungsvorstand. Durch eine weitreichende, in § 6 der Satzung geregelte **Verschwiegenheitspflicht** ist ihnen darüber hinaus auch unmöglich gemacht, den Geschädigten und ihren Organisationen in ausreichendem Maße und hinreichend konkret Rechenschaft abzulegen. Damit wird den Betroffenen die Möglichkeit genommen, die durch eine Vertretung in einer solchen Stiftung grundsätzlich gerade gegeben werden soll: die eigenen Angelegenheiten wirkungsvoll mitzubestimmen“ (Dr. Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg – siehe Anhang).*

**Des Weiteren wurden die diversen Anträge der Stellvertreter auf Teilnahme ohne Stimmrecht, also als Zuhörer, abgelehnt,** zunächst mit der Begründung, dass es in der gesamten Geschäftsstelle keinen geeigneten Raum für 2 Menschen mehr (statt 5 dann 7 Teilnehmer) zu finden ist (...) Diese Vorgehensweise hat das Vertrauen in einen Neuanfang, in die Vertreter und in die Umstrukturierung nicht nur erschüttert, sondern zerstört. (...) Man ist bis heute nicht in der Lage – im Unterschied zu vielen Stadträten, Beiräten, Ausschüssen - (...) die Stellvertreter und deren Knowhow einzubeziehen.

**Fazit: Wir erwarten unbedingt eine Änderung der Besetzung des Rates, da es innerhalb der letzten 3 Jahre nicht über eine Goodwill Regelung möglich war, miteinander konstruktiv zu arbeiten.**

*„Ziel dieser Veränderung sollte eine angemessenere Vertretung der Geschädigten sein, für die die Stiftung insofern besondere Bedeutung hat, als sie die Durchsetzung ihrer zivilrechtlichen, individuellen Schadenersatzansprüche und damit die Aushandlung und Durchsetzung individueller Lösungen verhindert hat. Gleichzeitig sollte auch die Vertretung des Bundes im Stiftungsrat nicht ausschließlich durch Beamte der Ministerialbürokratie erfolgen“ (Dr. Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg – siehe Anhang).*

- f. **Die Besetzung des Betroffenenvertreters (...)** „Der Stiftungsvorstand sollte vom Stiftungsrat gewählt werden, wobei mindestens ein Mitglied Leistungsempfänger und ein Mitglied eine anerkannte unabhängige Persönlichkeit sein sollte.“  
(Dr. Tolmein, Kanzlei für Menschen und Rechte, Hamburg - siehe Anlage)

- g. Bei den **Änderungen der Stiftungsaufgaben**, wurde festgelegt, dass eine Trennung von Vermögensverwaltung und Beratung und Auszahlung andererseits umgesetzt wird. Diese Trennung ist (...) aus Kostengründen nicht umgesetzt worden. (...) Die Vermögensentwicklung des Sonderbetrags von ca. 100 Mio. der Grüenthal und des ehem. Kapitalstocks der Stiftung ist dramatisch negativ einzuschätzen. (...). **Ein Zusammenhang ist aus unserer Sicht eindeutig zu erkennen von dem Mangel an einer qualifizierten Vermögensverwaltung, die zurzeit vom Vorstand nebenher mitgeleistet wird und der Reduktion des Vermögens um 7,65 Mio. in nur 3 Jahren. Wo soll das denn hinführen? (...)**
- h. Die **medizinische Kommission** ist für uns Betroffene immer noch ein undurchschaubarer „Geheimbund“. Die Nachfragen oder Anträge, dass die Namen der Mitglieder der medizinischen Kommission sowie deren Adressen veröffentlicht werden, sind alle abgelehnt worden. **Wir Betroffenen können nicht mal trotz unserer Not, geeignete Fachärzte zu finden, das Know-how dieser Mediziner nutzen bzw. sie für Schulungen werben.** (...) erwarten wir die notwendige und gebührende Transparenz auch in diesem Bereich der Stiftung. **Es sind auch hier Qualitätsstandards festzulegen, die es zu überprüfen gilt.**

## Weitere notwendige Änderungen im Conterganstiftungsgesetz

- 1. Wechsel der Rechtsaufsicht** vom Familienministerium in das Sozialministerium.  
Und (...) Änderung des Rechtswegs zur Sozialgerichtsbarkeit  
  
Begründung:  
Das Bundesarbeits- und Sozialministerium kennt sich insbesondere mit der Problematik von Menschen mit Behinderung aus!  
Probleme im Klageverfahren gem. § 86 VwGO (Kosten des Verfahrens müssen selber aufgebracht werden) (...)  
Bestellung von Sachverständigen im Verwaltungsgericht schwieriger und teurer  
Sachkunde des Gerichts fehlt oft (inhaltlich)
- 2. Gleichbehandlung von Leistungsempfängern** die in Deutschland oder Ausland leben (z.Zt.. müssen Leistungsempfänger aus den Niederlanden, Irland etc. beglaubigte Unterlagen vorlegen - hohe Übersetzungskosten -, hingegen zu den Deutschland lebenden Leistungsempfänger).
- 3. Nichtanrechenbarkeit** und Steuerbefreiung auf alle Erträge von angesparten Leistungen des Conterganstiftungsgesetzes (z.B. Zinsen usw.)
- 4. Benennung und Wahl der Entscheidungsorgane** der Stiftung (...) – siehe Anhang, Empfehlung Dr. Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte Hamburg.
- 5. Auszahlung der Renten** und Kapitalabfindungen ab dem Inkrafttreten des früheren Stiftungsgesetzes (Errichtungsgesetz, 31.10.1972).
- 6. Verfahren müssen innerhalb des gesetzlichen Zeitraums** beschieden werden.

7. **Untersuchungsgrundsatz gem. § 24 VwVfG** muß umgekehrt werden – nicht der Betroffene muss die Gutachten oder teure Untersuchungen selber einholen und zahlen, sondern bei begründetem Verdacht sollte die Stiftung die notwendigen Untersuchungen veranlassen und zahlen, um den Schaden vollends zu ermitteln.
8. **Bestandsschutz** von bereits gewährten Schadenspunkten im Revisionsverfahren (vgl. §8 Abs. 3 Satz 1 RiLi).
9. **Nachprüfbarkeit** der Vergabe der Conterganschadenspunkte, transparente Bescheide.

Anlagen

RA Dr. Tolmein Stellungnahme, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg  
3 Fallbeispiele

*„Der Mensch in seinem Wahn,  
er könne die Welt verbessern, mit der Welt,  
mit der Schöpfung experimentiert  
und damit seine Grenzen überschreitet.  
Er macht sich an die Natur  
und die Natur antwortet ihm.  
Wir wollen sein wie Gott!*

*Wir können nicht die Schöpfung um jeden Preis verbessern:  
Bedenke Mensch, wo das hinführt!  
Die Wissenschaftler übersehen oft nicht die Folgen dessen, was sie machen.*

*Das spüren wir bis heute schmerzlich“.*

**FAZIT:**

1. **Erhöhung der Conterganrenten unter besonderer Berücksichtigung der Opfer ab 70 Conterganschadenspunkte, um das bestehende Leid zu lindern, ungedeckte Kosten für Assistenz, Heil- und Hilfsmittel sowie die Einkommens- und Rentenverluste abzufedern.**
2. **Umsetzung der Erhöhung zeitnah, weil die Mortalitätsrate ab 45 Schadenspunkte jetzt schon 73% beträgt und wenigstens die letzten Jahre mithilfe der finanziellen Unterstützung erträglicher werden.**
3. **Novellierung der Conterganstiftungsgesetzes dringend notwendig!!!!**