

Internationale Contergan/Thalidomid Allianz  
Sprecher für Deutschland

Udo Herterich  
Vorsitzender des IV Contergangeschädigter NRW e.V.  
Vorsitzender des IV Contergangeschädigter Köln e.V.  
Stellvertr. Srtiftungsratsmitglied

Bensberger Str. 139  
51503 Rösrath  
Telefon 02205 - 83 541  
Telefax 02205 - 83 586  
herterich@contergan-nrw.eu  
www.contergan-nrw.eu  
herterich@ictadeutschland.de  
www.ictadeutschland.de



## Stellungnahme zur Berücksichtigung bei der Evaluation des Fonds für spezifische Bedarfe 2015

Viele Kontakte zu Contergangeschädigten Menschen in den letzten Monaten ermöglichen es mir, diverse Aussagen hierzu tätigen.

So haben sich im Juli 2015 200 Contergangeschädigte Menschen aus 10 verschiedenen Ländern der Welt für 7 Tage in Teneriffa in einem barrierefreien Hotel getroffen. Hier fand ein aktiver Austausch über Leben und Lebensqualität statt. Viele neue Dinge konnten ausprobiert werden, für viele war es überhaupt die erste Reise.

Des Weiteren konnte ich an der Stockholmer EDRIC Konferenz Anfang Oktober 2015 teilnehmen, und durch den fachlichen Austausch mit anderen Contergangeschädigten Menschen aus versch. Ländern vieles erfahren. Und schließlich konnte ich auf der Rehacare Messe 2015 in Düsseldorf sehr viele Menschen mit Contergan Schädigung vor Ort sprechen. Ich habe immer wieder die Gelegenheit genutzt, um Leistungsempfänger der Stiftung zu fragen, wie sie was bewerten.

1. Ganz eindeutig hat die Erhöhung der Renten unsere Lebensqualität enorm gesteigert. Viele von uns können nun entspannter in die Zukunft schauen, konnten z.B. Arbeitszeit reduzieren, um noch möglichst lange weiter arbeiten zu können ohne Existenzängste. Viele Familienangehörige sind bedeutend entspannter, da die drohende Armut, die drohende Pflegeabhängigkeit etc. aufgefangen werden konnte. Gerade in Deutschland ist von besonderer Bedeutung, dass z.B. Assistenz nun über die örtlichen und überörtlichen Sozialleistungsträger als persönliches Budget oder Sachleistung beantragt werden kann.

2. Die massiven Schmerzen und Mobilitätsbeeinträchtigungen selber können dadurch nicht genommen werden, aber die Auswirkungen gemildert z.B. durch einen Aufenthalt in einem wärmeren Klima über den Winter hinweg. Ein großer Teil der Menschen hat die Rente auch genutzt, um mal in den Urlaub zu fahren mit Assistenz, oder umzuziehen in eine geeignete, aber teurere Wohnung (Miete) oder gar sich Wohnraum gekauft, der geeigneter ist. Ein eindeutiger Wunsch: Abschaffung des Höchstalters bei Rentenkapitalisierungen und Vereinfachung des Antragsverfahrens, denn nicht jeder kann sich so schnell verändern.

Andere haben mit der Rente versucht, den bestehenden Wohnraum zu verändern. Hier sind allerdings so hohe Kosten für Badezimmer, Rolladenmotoren, Schrankanpassungen, Kücheneinrichtungen... zu erwarten, dass die Anschaffung und der Umbau nur über eine Ansparung über einen längeren Zeitraum möglich sind. Zugleich muß aber auch für ein KFZ und den teuren Umbau gespart werden, einen Aufzug, eine Veränderung des Eingangs....., da alle diese Dinge eben nicht aus dem Fond von der Conterganstiftung bezahlt werden.

3. Es gibt sehr grossen Unwillen und Unverständnis über das Vorgehen der Stiftung mit den Anträgen zu spezifischen Bedarfen aus dem Fond.

Die Wortwahl und die Form der Vermittlung von Informationen, Bewilligungen sehr bedenklich; auf keinen Fall freundlich (Sozialämter sogar netter)

ALLES was ein conterganspezifischer Bedarf ist, sollte aus dem Fond bezahlt werden:

- Daher: **Die Richtlinien für den Fond für spezifische Bedarfe** müssen tatsächlich an unsere Bedürfnisse/ Bedarfe im Detail angepasst werden oder pauschaliert ausgezahlt werden. Die Kostenübernahme für KFZ-Umbauten, Alltagshilfen und z.B. Küche-und Badanpassungen, Möbelsonderanfertigungen, adäquates Kommunikations-Equipment für die sinnesgeschädigten Menschen unter uns sind als spez. Bedarfe in die Richtlinien mit aufzunehmen.
- Z.B.
  - Wohnumfeldanpassungen: Aufzüge und Lifte aller Art, Umbau von Möbeln, Küche, Badezimmer, elektr. Rolläden, Entspannungssitzgelegenheiten.
  - Alltagshilfen: z.B. elektrischer Dosenöffner, bedienbare Spülmaschine, Kühlschrank, Backofen, Kochherd, Dosenöffner, wii-Sportgerät, angepasste Fitnessgeräte, Entspannungssessel, Aufstehhilfen, Masturbationshilfen.
  - Medikamente: Zuzahlungen oder volle Übernahme bei Unverträglichkeit durch die Contergan-Schädigung.
  - Operationen: Es gibt Operationen die von der Krankenkasse nicht oder nur zum Teil bezahlt werden z.B. kosmetische Operationen. Ohne Ohren geboren und braucht jetzt einen Haltebügel für die Sehbrille.
  - Sofern gewünscht bei Gesicht Faziallähmung (plastische Chirurgie). Brustreduktion, wenn bei „Kurzarmern“, das Greifen durch eine entsprechende Oberweite nicht mehr möglich ist und dadurch die Mobilität eingeschränkt ist.
  - Ambulante Rehamassnahmen: Viele unter uns sind traumatisiert durch jahrelange Klinikaufenthalte und können keine Reha in einer Rehabilitations-Einrichtung stationär machen.

- Es muss die Möglichkeit geben, dass ambulante Rehabilitationsmaßnahmen finanziert werden.
- Überwinterung wegen der Schmerzen in „gesundem Klima“
- Psychotherapie und Psycho-Traumatherapie auch bei privaten Therapeuten, so dass die Wartezeiten sich dringend verringern! (noch schwieriger, wenn eine rollstuhlgerechte Praxis benötigt wird – und Fahrtkostenübernahmen, weil oft weiter weg bei Landbevölkerung)

Es wird erlebt, dass das Procedere willkürlich ist;

Das Antragsverfahren dauert monatelang und ist gerade für die ausländischen Leistungsempfänger mit enormen unüberwindlichen Hürden ausgestattet; das „andere Gesundheitssystem“ im Ausland kann vieles nicht erbringen, was in Deutschland von der Stiftung gefordert wird; Das Gleichbehandlungsprinzip wird überhaupt nicht eingehalten; Es werden jene diskriminiert, die nicht Deutsch sprechen, nicht in Deutschland leben (auch wenn sie deutsch sind). Beweise liegen uns vor. Auch aus der Evaluierung sind diese ausgeschlossen worden. Das zeigt zusammen mit der Verschlechterung für diese Gruppe, dass hier offenbar eine Abkoppelung versucht wird.... Insofern ist die Nichtinformation über die Gefäßuntersuchungen (nur in Deutsch) noch gravierender.

Selbst wichtige Reparaturanträge von Duschoiletten und E-Rollstühle dauern 6- 12 Wochen, in der sie das Hilfsmittel nicht nutzen können;

Die Begründungen der Ablehnungen zielen darauf hin, dass alles, was die Umwelt an meine Bedarfe anpasst (Küche, Bad, Auto, Wohnung....), nicht finanziert/bezahlt wird, aber wenn ich meinen Körper anpassen möchte, verändern muß (Prothesen, Orthesen, Therapie,...), dann erhalte ich Unterstützung; Das weist auf einen sehr veralteten und politisch völlig überholten Rehabegriff hin, der niemals während einer Debatte im Vorfeld zu diesem Fonds Thema war.

Festlegungen und Pauschalisierungen von Hilfen und Beträgen sind völliger Unsinn, da dies der vielfältigen Unterschiede der Betroffenen überhaupt nicht gerecht wird;:

So ist auch nicht nachvollziehbar, weshalb nicht 3 x 2 Wochen im Jahr eine Reha gemacht werden kann, z.B. auch um den Arbeitgeber „friedlich“ zu stimmen, aber 1 x 6 Wochen schon;

Auch ist unverständlich, wieso spontan und wahrscheinlich willkürlich entschieden wird, das traumatisierte Contergangeschädigte, die nicht in den Kliniken zur Reha unterkommen können, einen bestimmten Tagessatz für die Zimmermiete vorgeschrieben bekommen, egal ob es sich um einen E-Rollstuhlfahrer mit Assistenz handelt (2 Zimmer) oder um jemanden, der sehr wohl in einem Zimmer wohnen könnte, welches baulich nicht diese Voraussetzungen haben muß.

Viele unter uns empfinden es als diskriminierend und entwürdigend, dass sie ständig den Arzt dazu anhalten müssen, auf das Attest zu schreiben, dass der Bedarf garantiert aufgrund der Conterganschädigung ist. Das fällt vielen deshalb so schwer, weil sie ja gar nicht wissen, was ein Conterganschaden ist; das wird in Zukunft noch schwieriger, weil sich zusätzliche altersbedingte Schäden auch noch entwickeln werden und dann weiß keiner mehr, was zuerst da war;

Schließlich möchte ich noch kurz bemerken, dass ich den Datenschutz in der Stiftung deutlich gefährdet sehe, da die Vorstandsmitglieder, die jede Entscheidung alleine treffen, immer auch den Name des Beantragenden wissen.

Das ist nicht nur unprofessionell, sondern auch dem „Missbrauch“ Tür und Tor geöffnet, da sich kein Mensch von Sympathie und Antipathie freisprechen kann; In jeder großen Behörde wird dieser Datenschutz gewahrt!

Es könnte hier noch vieles mehr aufgezeigt werden, aber es sollte schon jetzt deutlich geworden sein, dass überall im System „der Wurm“ drin ist.

Folgender Vorschlag wird von vielen unter uns getragen:

Auszahlung des Betrages an jeden Einzelnen!!!!

So kann jeder sich das damit bezahlen, was ihm/ihr tatsächlich gut tut und auch seine eigene Priorisierung vornehmen unabhängig von irgendwelchen „Richtlinieninterpretationen“ und man kann vor allem direkt handeln, wenn z.B. das Dusch WC wieder kaputt ist!

So ist eine willkürliche Bürokratie abgeschafft worden und die hohen Geschäftsführungskosten können durch die Einsparung des Personals verringert werden.

Zudem erspart man den Gerichten weitere Klagen. Es liegen schon einige vor!

Den Leistungsempfängern, egal wo sie leben und welche Nationalität sie haben, ist eine Gleichbehandlung sicher! Diskriminierung, Ausschluß von speziellen Gruppen und das Empfinden von Würdelosigkeit bei Ärzten und Mitarbeitern der Stiftung sind dadurch Einhalt geboten.

Wenn Personal vorgehalten werden kann, dann bitte zur Information und Beratung der Betroffenen, um dort zu erfahren, was sie wo zusätzlich machen können, beantragen (Assistenz z.B.) können, wahrnehmen können und wo geeignete Ansprechpartner und Ärzte sind; Eine Art Hotline hatte sich vor der letzten Gesetzesänderung bei dem Heidelberger Institut ja auch sehr großer Beliebtheit erfreut!

Wenn man als Regierung gerne aus den Erfahrungen mit uns als „Behinderte im Alter“ und deren Bedarfe lernen möchte, kann man sicherlich sinnvollerweise – wie auch in England (UK) – eine begleitende Studie in Auftrag geben, die die Menschen regelmäßig befragen und in Interviews erfahren können, was uns für unsere Gesundheit gut tut;

In UK wurde deutlich, dass alle das Geld für die eigene Erhaltung der Gesundheit eingesetzt haben und die begleitende Studie zeigte auch, dass zunächst sicherlich der finanzielle Bedarf höher war als z.B. 20.000 € (max. 41.000 BP) jährlich, aber nun nach mehr als 4 Jahren der Bedarf sinkt auf ein fixes Maß.

#### **Weitere Anmerkungen:**

##### **Die ICTA meint:**

- Die Festlegung des Betrages von 20.000 € pro Jahr ist willkürlich und sollte aufgehoben werden.
- Die Folgeschäden sind bei Weitem im Punktesystem nicht erfasst und damit spiegeln sie sich in der Rente ebenso nicht wieder! (Abschaffung der Deckelung und Annahme des Vorschlags der Heidelberger Studie 2012)