
Internationale Contergan Thalidomid Allianz

Udo Herterich - Sprecher Deutschland

Bensberger Str. 139, 51503 Rösrath; Telefon 02205 - 83 541, Fax: 02205 – 83 586

herterich@ictadeutschland.de www.ictadeutschland.de

Tischvorlage Eingangsstatement zum „Runden Tisch“ – 14.6.2013 der Grünenthal-Stiftung zur Unterstützung von Thalidomidbetroffenen

Herr Vorsitzender !

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bedanke mich für die Einladung zum „Runden Tisch“ heute.

Gerne nutze ich die Gelegenheit, hier zu Beginn einige Sätze zu sagen.

Vieles wurde geschrieben über Prozesse, den Vergleich etc. , aber wenig über uns, unser Leiden, über das Leiden unserer Eltern und Angehörigen/Geschwister. Der Schwerpunkt lag oft auf den „Leistungen“ und dem „Erreichten“. Der Weg dahin war für viele furchtbar!

Schon in den ersten Lebensjahren kämpften wir oft gegen Ärzte- die unsere Arme, Beine, Ohren und Hüften operierten. Wir wurden zersägt, aufgeschnitten, amputiert, gedehnt, gestreckt, über Jahre mit Gips verbogen, geschient und angepasst, Tag und Nacht!!!

Wir wurden trainiert, um körperlich etwas schier Unmögliches zu leisten: mit den Füßen zu essen, die Haare mit den Füßen zu waschen, mit den Zähnen Flaschen tragen und öffnen, mit schweren Gehprothesen wie Stelzen ohne eigene Beine aus dem Rücken heraus laufen zu können und vieles mehr... alles, um später mal „unabhängig“ sein zu können... aber auch oft, um den „Fachleuten“ und der Gesellschaft zu beweisen, was denn so alles möglich ist; wie toll der Körper kompensieren kann, und dass „es doch nicht so schlimm“ ist mit den Folgen der Conterganschädigung zu leben, wie es zunächst aussah.

Das war allerdings für viele von uns das reine Martyrium!

Viele von uns brechen jetzt nach jahrzehntelanger Überkompensation und mangelnder finanzieller Unterstützung zusammen.

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 ...

Schon das morgendliche Aufstehen erleben wir so anstrengend und erschöpfend wie ein Marathonlauf.

Nachfolgend – um die Erinnerung aufzufrischen – einige Fakten entnommen aus der Heidelberger Studie:

Festgestellt wurde durch die Auswertung von ca. 800 Antwortbögen und mehr als 100 Interviews:

- Unsere Lebensqualität entspricht heute der eines 85 Jährigen.
- Lebensqualität definiert sich u.a. aus Arbeit und Mobilität:
- 62,7% haben keinen Kostenträger bei der Beschaffung eines Kfz
- 39,2 % aller Contergangeschädigten Menschen beziehen Teil- oder Vollerwerbsrente, im Vergleich zur Gesamtbevölkerung von 3% in diesem Alter.
- 49,9% haben deutlichen Pflegebedarf
- 59,4 % benötigen bei Alltagsaktivitäten Assistenzbedarf.
- 36,6% haben einen ungedeckten Assistenzkostenbedarf von 10.000,- Euro und mehr.
- 22,3 % haben ungedeckte Kosten im Pflegebereich von 10.000,- Euro und mehr.
- 32,5% von uns haben dringenden Wohnumfeld-Umbaubedarf aufgrund der Conterganschädigung.
- Die Sterberate über 45 Contergan-Schadenspunkte ist 73%, höher als unter 45 Punkten !!

Das sind alles auch Faktoren, die unsere Lebensqualität erheblich mindern. Zusätzlich kommen:

Schmerzen, Stress (u.a. aufgrund von Zeitmangel, weil der Alltag zeitraubend und anstrengend ist) und hohem Zeitaufwand für Therapien etc.,
Verlust der Arbeit,
erhebliche finanzielle Einbußen, Zukunftsangst, Verlust der Mobilität und vieles mehr.

Der Heidelberger Endbericht verlangt umfassende Sofortmassnahmen!

Die Einkommens- und Renteneinbußen sowie die Assistenz- und Pflegekosten bis zu 24 Stunden täglich werden auch durch das 3.

Conterganstiftungsänderungsgesetz, das am 1.8.2013 in Kraft tritt, nur unzureichend abgedeckt. Die Rentenhöhe klingt für viele zunächst hoch, aber wenn man die materiellen UND immateriellen Grund- und Folgeschäden berücksichtigt, kann das für alle von uns nicht ausreichend sein.

So z.B. haben Contergangeschädigte Menschen mit über 80 Schadenspunkten einen Assistenzbedarf von 24 Stunden täglich, 168 Stunden wöchentlich und schon mit 40 Schadenspunkten, Pflegestufe II ca. 30 Std. Assistenzbedarf PLUS 3-4- Std. täglich hauswirtschaftlichen Hilfsbedarf.

Assistenz im Arbeitgebermodell kostet bei 168 Stunden in der Woche zwischen 10.000 und 16.000 Euro und bei insgesamt (25+30) 55 Stunden pro Woche ca. 3.900,00 im MONAT und mehr.

(Tabelle 82 der Heidelberger Studie, Seite 239 habe ich neben Fallbeispielen angehängt).

Viele von uns werden demnach auch mit 3. Conterganstiftungsänderungsgesetz in die Sozialhilfe gedrängt.

Aber auch Menschen mit 1 – 9 Punkten, die überhaupt keine Rente erhalten und übrigens auch keine Sonderzahlung der Grüenthal, obwohl auch Sie durch Grüenthal, Fam. Wirtz, durch Contergan geschädigt sind, haben aufgrund der Schäden große Einbußen im Leben. Sie leiden ebenso sehr an den Folgen, „auch wenn man auf den ersten Blick vermeintlich nichts sieht.“

Und schließlich gibt es zusätzlich noch eine Gruppe von Menschen, die mir sehr am Herzen liegt, die ich heute auch in den Vordergrund bringen möchte. Es sind die Menschen, die „betreut“ werden.

Letzte Woche erreichte mich eine Mail von einem gesetzlichen Betreuer:

Herr S. geb. 15.06.1962 ist anerkannt hör- und sprachgeschädigt und u.a. mit sensomotorischer Aphasie geboren. (Pkt. 83,4).

Durch familiäre Schwierigkeiten im Elternhaus (Mutter, Stiefvater und Stiefgeschwister wollten nur vom Geldvermögen profitieren, sich aber nicht adäquat um das Kind kümmern) wurde schon über das Jugendamt und Berufsbetreuer versucht, die contergangeschädigte Person zu schützen. Mehrere Verfahren zum Betreuerwechsel wurde von der Familie angeregt um die Betreuung selbst zu übernehmen. Hier wurden diverse Gutachten erstellt, die diese Ansinnen der Familie ablehnten. So wurden 5 Berufsbetreuer von 1978 bis 2011 ausgewechselt, seit 19.11.2011 bin ich als ehrenamtlich gesetzlich bestellter Betreuer tätig. Über seine einzige Leidenschaft „BVB Dortmund“ habe ich ein vertrauensvolles Verhältnis aufbauen können, in dem ich, wenn Karten über das „Barrierefreie Kartenportal“, zu beschaffen sind, mit ihm ins „Westfalenstadion“ fahre.“

Auch das ist eine Ausprägung der Conterganschädigung und –wie ich weiß – keine Seltenheit.

Nach meiner Einschätzung werden hier keine bestehenden Projekte, Patientenkarten, Sprachsteuerungsprogramme, die Lebensqualität von Herrn S. steigern. In diesem beschriebenen Fall wird der erhöhte Assistenzbedarf sehr deutlich.

Die Härtefallinitiative und Projektförderungen sind ergänzende Möglichkeiten, um wahrscheinlich unsere Lebenssituation und die damit verbundene Lebensqualität zu verbessern.

Der von Ihnen eingeschlagene Weg mit der Gründung der Grünenthal-Stiftung ist vermutlich ein Schritt, der auf Nachhaltigkeit und langfristige Unterstützung angelegt ist, unabhängig von der Entwicklung der Fa. Grünenthal. Vielleicht sagen Sie dazu gleich mehr/auch zur Struktur.

Jedoch wissen Sie, genauso wie wir: Dieses Gießkannenprinzip kann nicht gerecht sein und schon gar nicht alle erreichen.

Im Sinne der Gleichbehandlung muss jeder Contergangeschädigte Mensch nach Schwere der Schädigung und dessen Folgen von der Grünenthal (-Stiftung) gleichermaßen entschädigt werden.

Die Zahlung der Fa. Grünenthal von 100 Mio Mark hätte bei der sehr geringen Rente für unsere Eltern nur ausreichen können, wenn wir tatsächlich – wie zunächst angenommen und oft sicherlich auch gehofft – wir nicht älter als 18 Jahre werden. Das wissen Sie und ich auch.

Nach meinem Verständnis kann das begangene Unrecht auch durch Geld nicht beseitigt/rückgängig gemacht werden, aber unser Leiden hier und jetzt etwas

mildern und vor allem unsere Würde zurückgeben.

In Deutschland ist eine Geldleistung immer ein Ausdruck von Wertschätzung und Anerkennung.

Dieses sollte Grünenthal durch diese Stiftung oder/und die Fa. Grünenthal und vor allem die Familie Wirtz endlich uns gegenüber zum Ausdruck bringen. Nur wenn der Assistenzbedarf, alle schädigungsbedingten Kosten gedeckt und die immateriellen Schäden berücksichtigt und ausgeglichen sind, können wir ansatzweise in den Stand eines nicht Thalidomidgeschädigten Menschen versetzt werden.

Allein der materielle Schaden beläuft sich durchschnittlich nur für unsere Einkommens- und Rentenverluste auf über 1 Mio. Euro. pro „Betroffener“ (siehe angehangene Rechnung).

Der durchschnittliche Betrag von 1 Mio. Euro für jeden (je nach Schaden und Folgen) ist unsere zentrale Grundforderung. Das klingt hoch, aber tatsächlich ist unser Schaden so hoch – das ist real und unerträglich!!!

Um den entstandenen Schaden auszugleichen
– neben geplanten Projekten und der Einzelfallinitiative –
sollten wir hier gemeinsam – auf Augenhöhe - nach Lösungen suchen.

Ein Leben in Selbstbestimmung und Würde!
Das ist unser Ziel.
Handeln SIE schnell, unsere biologische Uhr tickt !

SIE, die Akteure der Grünenthal-Stiftung und auch Mitarbeiter der Fa. Grünenthal haben die Möglichkeit, uns zu unterstützen, indem wir mit allen Akteuren über den Dialog in die Auseinandersetzung auf Augenhöhe kommen.

Es drängt die Zeit. Sie müssen JETZT handeln!

DANKE FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT!!!!

Udo Herterich