

Christian Stürmer

Vorsitzender des Contergannetzwerkes Deutschland e.V.

Stv. Mitglied im Stiftungsrat der Conterganstiftung für behinderte Menschen

73760 Ostfildern Weiherhagstraße 6

Tel: 0711/3101676

Email: recht@contergannetzwerk.de

Sachverständigenvortrag

zur Anhörung des Deutschen Bundestages am 01.02.2013

- beim Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend -

zum Thema

”zu den Ergebnissen der Längsschnittstudie des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg über die Lebenssituation Contergangeschädigter“

Thema der Studie des Gerontologischen Instituts der Universität Heidelberg:
Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von Contergangeschädigten Menschen

GLIEDERUNG

<u>A. Einleitung</u>	1
<u>B. Grundsätzliche Kritik an der Studie</u>	2
I. Ungenauigkeit der Studie bezüglich der spezifischen Bedarfe und Einkommen.....	2
1.) Akzeptanz und Umgang mit der Studie durch die Conterganbetroffenen	3
a) Unrichtige Ergebnisse wegen Ausschluss von wesentlichen Personenkreisen	3
aa) Fokusgruppen	3
bb) Interviews.....	3
b) Fragebogenuntersuchung.....	4
2.) Beispiele von Verzerrungen der Studie.....	5
a) zur Kindheit der Betroffenen	5
b) Assistenz.....	6
c) Pflege	7
II. Zusammenfassung.....	7
<u>C. Diskussion um wichtigste Forschungsinhalte</u>	7
I. Medizinische Versorgung – Ärzte/Therapien.....	8
II Heil- und Hilfsmittel	8
III. Assistenz.....	9
IV. Hörgeschädigte.....	9
<u>D. Diskussion anhand der Handlungsempfehlungen der Studie</u>	10
I. Erhaltung der Beschäftigungsfähigkeit.....	10
II. Mobilität.....	11
III. Umbaumaßnahmen	12
IV. Rehabilitation	12
V. Heilmittel	12
VI. Hilfsmittel	12
VII. Zähne, Implantate, Professionelle Zahnreinigung, Operationen	12
VIII. Gesundheitliche Versorgung.....	13
IX. Pflege.....	13
X. Folgeschäden	13
XI. Sog. Spätschäden	14

XII. Medizinisches Punktesystem und Diagnoseziffern	14
XIII. Schadenspunkte	14
XIV. Datenbank	14
<u>E. Stellungnahme und Lösungsvorschläge</u>	15
I. Einleitung - kurze Situationsbeschreibung	15
II. Berechnungen zur Conterganrente / Pauschalbeträge	17
1.) Zusammensetzung der Conterganrenten	17
a) Grundrente (Grundversorgung)	18
aa) Berechnungsgrundlage	18
bb) Berechnung	19
b) Haushaltsführung	20
c) Pauschalbeträge	20
aa) Pflege	20
bb) Assistenz	22
cc) Heilbehandlungen und Hilfsmittel	22
2.) Sonderbedarfe	23
a) Grundsätzliches	23
b) Zuweisung der Conterganopfer ins Soziale Entschädigungsrecht für Sonderbedarfe	24
c) Analoge Anwendung des Bundesversorgungsgesetzes durch die Conterganstiftung	25
d) Abgrenzung zu Pauschalen	25
e) Einkommensgrenzen	25
aa) Heilbehandlungen, Hilfsmittel, Umbauten	26
bb) Pflege und Assistenz	26
cc) Vorschlag zu Zuzahlungen bei Sonderbedarfen	26
3.) Verfahren	27
III. Hinterbliebenerversorgung	27
IV. Anrechenbarkeit von Leistungen im Vererbungsfalle	28
V. Conterganstiftung	28
VI. Zusammenfassung	29
F. Berechnungstabelle der Conterganrente anhand der Studienergebnisse	27
G. Einzelfälle	28
1.) Ohnarmerin (Fall A)	28
2.) Ohnarmerin (Fall B)	29
3.) Schwerstbehinderte Rollstuhlfahrerin (Fall C)	30

A. Einleitung

Gegenstand der diesseitigen Stellungnahme ist der Endbericht des Gerontologischen Instituts der Universität Heidelberg zur Studie:

„Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“

Die nachfolgenden Ausführungen münden nach dieser Einleitung (A), über eine grundsätzliche Kritik (B), in eine „Diskussion um wichtigste Forschungsinhalte“ (C), gehen weiter in eine „Auseinandersetzung mit den Handlungsempfehlungen“ (D), um mit einer eigenen thematischen Stellungnahme (E) abzuschließen, wonach eine Berechnungstabelle über die erforderlichen Leistungen (F) und weiterhin Einzelbeispiele (G) beigefügt sind.

Die Studie ist davon gekennzeichnet, dass sie zwar von einem hervorragenden wissenschaftlichen Institut mit engagiertesten und qualifiziertesten Mitarbeitern durchgeführt wurde, aber andererseits darunter leidet, dass ihr, aufgrund des weitgehendsten Ausschlusses der Conterganopferverbände¹ durch die Conterganstiftung, die falschen Fragestellungen aufgegeben wurde, wonach sie sich den thematischen Kernproblemen bedauerlicherweise nur mittelbar und unzulänglich annähern konnte:

¹ Im satzungsmäßig nicht vorgesehenen „Forschungsbeirat“ der Conterganstiftung wurden nur Vertreter des Bundesverbandes in der Conterganstiftung zugelassen; hingegen, trotz Einforderung, alle übrigen Verbände komplett von der Mitarbeit ausgegrenzt.

B. Grundsätzliche Kritik an der Studie

I. Ungenauigkeit der Studie bezüglich der spezifischen Bedarfe und Einkommen

Hierbei ist zunächst auf den wesentlichsten Fehler der Studie hinzuweisen, die gewissermaßen „um den heißen Brei herumtanzt“, indem sie nämlich keine Ermittlung darüber vornimmt, ob und inwieweit eine monatliche finanzielle Unterversorgung der Geschädigten vorliegt, und welches finanzielle Engagement notwendig ist, um ein adäquates Auskommen der contergangeschädigten Menschen zu gewährleisten:

Mit den - der Studie zugrunde liegenden - Fragebögen (die mit dem „Forschungsbeirat“² entwickelt wurden) ist nämlich nur völlig unzureichend abgefragt, in welcher Höhe sich jeweils der conterganopferspezifische Geldbedarf bewegt, hingegen es an einer conterganopferspezifischen Einkommensermittlung sogar vollständig fehlt.

Wie selbst das Forschungsinstitut einräumt, sind damit konkrete Geldbeträge von Untersuchungen, mit der Studie nicht ermittelbar - insbesondere, in welcher Höhe die Conterganrenten als angemessen gelten würden – vgl. Anlage 1³.

Weiterhin wurden noch nicht einmal die Schadenspunkte der Betroffenen abgefragt⁴, so dass die Studie auch hierzu keine Aussagen treffen, bzw. Bewertungen vornehmen kann.

Alleine aus diesen Gründen muss konstatiert werden, dass die Studie ihr Thema nicht in dem zu erwartenden Umfang getroffen hat.

² Dieser ist satzungsmäßig nicht vorgesehen und hierin (ohne Wahlen oder dergleichen) als Betroffene nur Mitglieder des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. zugelassen - alle anderen Verbände waren und sind von einer Mitarbeit ausgeschlossen.

³ Schreiben des Gerontologischen Instituts - überdies vgl. Email aus Anlage 1.

⁴ vgl. Endbericht - Seite 242 ff.

Weiter ist aber noch auszuführen:

1.) Akzeptanz und Umgang mit der Studie durch die Conterganbetroffenen

Aus folgenden Umständen folgen weiterhin erhebliche Verzerrungen der Ergebnisse der Forschung:

a) Unrichtige Ergebnisse wegen Ausschluss von wesentlichen Personenkreisen

Wie im Nachfolgenden dargestellt wird, grenzt die, von einer Fragebogenaktion, ferner von Fokusgruppen und Interviews getragene Studie für ein objektiv richtiges Ergebnis viel zu viele, ganz wesentliche Personenkreise aus. Wenn Geschädigte gerne, wie im unten aufgezeigten Umfang, an Fokusgruppen, bzw. Interviews teilnehmen wollten und hierzu eingeladen wurden, dies aber aus individuellen, bei den Geschädigten liegenden Gründen scheiterte, so kann man davon ausgehen, dass überwiegend körperliche oder finanzielle Ursachen zugrunde lagen. Durch die Nichtberücksichtigung gerade aber dieser Personen in der Studie kommt es zu eklatanten Ergebnisverschiebungen, so dass die Dramatik der Leidenswege und Unterversorgungen auch unter diesen Gesichtspunkten nur unzulänglich wiedergegeben wird:

aa) Fokusgruppen

Bei den als Kompensation zu den Defiziten der Fragebogenuntersuchung erforderlichen Fokusgruppen ist beachtlich, dass von 72 der 118 Eingeladenen – mithin 39,13 % der an einer Teilnahme Interessierten, aufgrund persönlicher Umstände (z.B. Krankheit), nicht haben teilnehmen können.⁵

bb) Interviews

53 der von 338 vorgesehenen Interviews fanden zumeist aufgrund von Krankheit nicht statt.⁶

⁵ Endbericht der Studie (nachfolgend „Endbericht“ genannt).- Seite 23

⁶ Endbericht - Seite 24.

b) Fragebogenuntersuchung

Der mittels Fragebögen durchgeführte Untersuchungsteil der Studie ist unter dem Gesichtspunkt kritisch zu sehen, weil sie auf ungenügende Akzeptanz stieß:

Einige Betroffene, hierunter gerade auch schwerer Geschädigte, verweigerten die Teilnahme an der Fragebogenaktion, weil sie nicht selten schlicht überfordert waren oder schlicht keine Lust hatten, den 49 Seiten umfassenden Fragebogen mit 341 Fragen zu beantworten, zumal diese oft am Kernthema ihrer wirtschaftlichen Versorgung vorbeizugehen schienen.

In Ermangelung klarer Konturen dieses Kernthemas, einhergehend mit den tief in die persönliche Sphäre eindringenden Fragen - z.B. nach Vergangenheit, Partnerschaften, bis hin zur Sexualität (Frage 130) - fühlten sich viele Geschädigte als bloßes Forschungsobjekt. Hierbei ist zu beachten, dass die Sensibilität der Conterganopfer bezüglich jeglicher Forschung und Begutachtung an ihnen, aufgrund Erfahrungen ab Kindheitstagen (u.a. mit Universitätskliniken)⁷, sehr hoch ist.

Somit ist die für Conterganopferverhältnisse geringe Teilnehmerzahl nicht verwunderlich: Lediglich 1/3 der Geschädigten haben den Fragebogen zurückgeschickt (von ca. 2700 Conterganopfern ca. 900), wovon 30 Fragebögen nicht gewertet wurden.

Hinzu tritt das Problem, dass viele Geschädigte nach über 50 Jahren der Unterversorgung dermaßen in ihrer Lebenssituation stecken, dass sie spontan oft nicht in der Lage sind, ihre Versorgungsdefizite zu benennen oder Schamgefühle der dezidierten Benennung Dritten gegenüber entgegenstehen. Dies wird z.B. dadurch unterstrichen, dass in der Studie 70,2% der Untersuchten erklärten, dass sie alle notwendigen Therapien und Hilfsmittel erhielten, hingegen über 50 % der Ärzte das Gegenteil erklärten.⁸

Vor diesen Hintergründen wurden unausgefüllte Fragebögen von der Conterganopfergruppe „U.A.C“ von Betroffenen auch eingesammelt und protestmäßig mittels Einkaufstrolleys zum Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend transportiert und dort übergeben.

⁷ Vgl. Seite 8 („zur Kindheit der Betroffenen“).

⁸ Endbericht – Seite 203.

2.) Beispiele von Verzerrungen der Studie

Soweit der Endbericht zusammenfasst, dass die Betroffenen ihre frühe Entwicklung von speziellen Strategien zur Kompensation ihrer Behinderungen, eingebettet in einem „fordernden, vielfach aber auch fördernden familiären Entwicklungsumfeld“ - gewissermaßen als „heile Welt“ - dargestellt haben - mit einer Zufriedenheit bezüglich ihrer sozialen Netzwerke und der Qualität ihrer Sozialbindungen⁹, wird erkennbar, dass die Studie nicht den richtigen Zugang zu den Betroffenen gefunden hat:

a) zur Kindheit der Betroffenen

So ist in der Studie unbeachtet, dass einerseits Eltern mit behinderten Kindern im postnationalsozialistischen Deutschland in ihrem sozialen Umraum erheblich zu leiden hatten, contergangeschädigte Kinder, großteils auf staatliche oder medizinische Anregung, in speziellen Einrichtungen isoliert wurden. Eltern wurden häufig in ihren sozialen Umgebungen geschnitten, weil es als „Schande“ empfunden wurde, dass sie ein behindertes Kind haben. Behinderte durften oft nicht mit ihren

nichtbehinderten Altersgenossen spielen. In Heime abgeschoben, erfuhren die contergangeschädigten Kinder häufig auch alles andere als eine menschenwürdige Behandlung – z.B. fanden Vorführungen, nackt oder nur in Unterwäsche bekleidet in Hörsälen oder sexuelle Übergriffe bei contergangeschädigten Mädchen statt.

Die psychosozialen Belastungen und Ausgrenzungen nahmen ihren Fortgang, indem die damals heranwachsenden Contergankinder, infolge der behindertenfeindlichen Einstellung der Gesellschaft, auch erheblichste Probleme hatten – und größtenteils bis heute haben – eine(n) Partner(in) zu finden.

Diese Grundlagen sind für das Verständnis der Materie wichtig, denn contergangeschädigt zu sein, heißt nicht nur finanziellen und körperlichen Schaden, sondern

⁹ Endbericht - Seite 19.

auch in der Regel, seit frühester Kindheit enormes gesellschaftliches Leid erfahren zu haben.

b) Assistenz

Das Ergebnis der Studie, dass 33,2 %¹⁰ der Vierfachgeschädigten (also Personen, die an allen vier Extremitäten - Arme wie Beine - betroffen sind, keine Assistenz benötigten, ist offenkundig unrichtig. Wenn bereits jede einzelne der nachfolgend durch die Studie benannten Behinderungsform einen gewissen Bedarf an einzelnen Hilfestellungen nach sich zieht, so ist das bei der Kumulation von vier dieser Behinderungsformen erst recht und zwar grundsätzlich und ganz erheblich der Fall¹¹:

Gruppe 1 (Variable 2.1 bis 2.7 des Fragebogens)¹²:

- a. Fehlbildung/Verkürzung des Oberarmknochens,
- b. Fehlen des Oberarmknochens,
- c. Fehlbildung/Verkürzung des Unterarmknochens,
- d. Phokomelie – Hände befinden sich an der Schulter,
- e. Amelie: weder Arme noch Hände vorhanden,
- f. Fehlbildung Finger und/oder Daumen,
- g. Fehlbildung Schultergelenk

und Gruppe 2 (Variable 44.1 bis 44.7 des Fragebogens)¹³:

- h. Fehlbildung/Verkürzung des Oberschenkelknochens
- i. Fehlen des Oberschenkelknochens,
- j. Fehlbildung/Verkürzung des Unterschenkelknochens,
- k. Fehlen des Unterschenkelknochens,
- l. Klumpfuß,
- m. Phokomelie: Füße befinden sich an den Hüften
- n. Amelie: weder Beine noch Füße vorhanden

¹⁰ Vgl. Endbericht – Seite 118.

¹¹ Beispiele von bereits kleineren Assistenzarbeiten: Gartenpflege, Kehrwoche, Tragen von Sachen, etc.

¹² Endbericht - Seite 33 im Zusammenhang mit Seite 248.

¹³ Endbericht - Seite 33 im Zusammenhang mit Seite 251.

Assistenz resultiert schon aus vielen Kleinigkeiten¹⁴ und ist für die Geschädigten im Alltag derart selbstverständlich geworden, dass ihnen bei Befragung nicht alle Erforderlichkeiten einfallen.

In der Validierung stellt der Endbericht der Studie die eigenen Zahlen sogar selbst wieder infrage.¹⁵

Anzumerken ist, dass Conterganopfer allerdings oft auch bewusst oder auch unbewusst auf Aktivitäten verzichten, wie z.B. auf Urlaube, Kuren - eben weil die Assistenz nicht gesichert ist.

c) Pflege

Die Angabe des Endbericht der Studie, dass angeblich nur 61,7 % der Vierfachgeschädigten pflegebedürftig seien¹⁶, entspricht gleichfalls nicht dem dieser Schadens-kategorie zugrunde liegendem Schädigungsbild.

II. Zusammenfassung

Die Studie ist sehr ungenau in der Problembearbeitung, findet nicht den adäquaten Zugang zu den Conterganopfern, ermittelt nicht die conterganopferspezifischen Bedarfe, stellt dem nicht das conterganopferspezifische Einkommen gegenüber, grenzt wirtschaftlich und körperlich schwerer Benachteiligte aus.

Wegen all dem kommt es zu starken Verzerrungen in den Ergebnissen, insbesondere zu einer zu positiven Bewertung der Lebensverhältnisse der Geschädigten:

C. Diskussion um wichtigste Forschungsinhalte

Nachstehend werden die thematisch für die finanzielle Versorgung der Conterganopfer wichtigsten Forschungselemente diskutiert, soweit dies nicht unter „Dis-

¹⁴ Beispiele bereits von kleineren Assistenzarbeiten: Gartenpflege, Kehrwoche, Tragen von Sachen, etc.

¹⁵ Endbericht – Seite 116.

¹⁶ Endbericht – Seite 122.

kussion zu den Handlungsempfehlungen“ passiert und sofern die Studie hierzu überhaupt Aussagen trifft, was bezüglich der Rentenhöhe, wie bereits ausgeführt, beispielsweise nicht der Fall ist:

I. Medizinische Versorgung – Ärzte/Therapien

68,2% der in der Studie Untersuchten gaben an, dass Kosten im medizinischen Bereich nicht von der Krankenkasse, der Rentenversicherung oder anderen Kostenträgern abgedeckt sind.¹⁷

Über 50 % der befragten Ärzte konstatierten eine Unterversorgung der Conterganopfer im medizinischen Bereich, und dass der Versorgungsbedarf in den kommenden Jahren ansteigen wird. „Als Gründe für die unzureichende Qualität der Versorgung werden überwiegend ein zu geringes Budget für Schwerst- und Mehrfachgeschädigte genannt, und 96,7% sprechen sich für eine Herausnahme Contergangeschädigter aus der Budgetierung aus.“¹⁸

Conterganopfer und deren Ärzte hoben gemäß dem Endbericht weiter hervor, dass bei den Geschädigten häufig andere Formen der Therapie benötigten als die Allgemeinbevölkerung.¹⁹

Mit Ausnahme, dass die Zahlen in Wirklichkeit noch wesentlich dramatischer sind, ist dem nichts hinzuzufügen.

II Heil- und Hilfsmittel

Wie in der Studie richtig festgestellt und logisch, steigt mit der Zunahme der Schwere des Behinderungsgrades der Bedarf an Heil- und Hilfsmitteln an.²⁰

Der „notwendige medizinische Leistungen wie teure Schmerzmittel oder physikalische Therapie, Hilfsmittel und technische Hilfen“ von den Krankenkassen werden oft nicht übernommen.²¹

44,5% aller Befragten und über 50% der Vierfachgeschädigten gaben an, die ungedeckten Kosten für Heil- und Hilfsmittel nicht mit eigenem Einkommen decken zu können.²²

¹⁷ Endbericht – Seite 114.

¹⁸ Endbericht – Seite 204.

¹⁹ Endbericht – Seite 202.

²⁰ Endbericht – Seite 245.

²¹ Endbericht –Seite 114.

²² Endbericht –Seite 115.

III. Assistenz

Assistenz fängt, wie gleichfalls der Endbericht ausführt, bei vielerlei Kleinigkeiten an, z. B: „Handreichungen, wie beispielsweise die Schuhe binden, wenn man aus dem Haus geht, oder Hilfestellung beim Anziehen, Kämmen oder Schminken, bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten“²³, bei der Übernahme der Treppenhausreinigung, des Schneeschippens, der aushäusigen Begleitung, etc....

Alleine schon aus dem Umstand, dass die meisten Conterganopfer Wirbelsäulenschäden und Schmerzen haben, ergibt sich, dass die absolut überwiegende Anzahl der Conterganopfer und zwar mit ihrem Behinderungsgrad zunehmend, Assistenz benötigen.

Aufgrund der Spät- und Folgeschäden droht immer beschleunigter, dass die Geschädigten ihre Selbstständigkeit verlieren. Daher muss dringendst sichergestellt werden, dass Conterganopfer eine ausreichende Assistenz erhalten.

IV. Hörgeschädigte

Das Ergebnis aus dem Endbericht bezüglich der Gehörlosen ist problematisch: So scheint z.B. unlogisch, warum die Schäden der Hörgeschädigten an den Armen und an den Beinen doppelt so hoch sein sollen, wie bei den Gehörlosen.²⁴ Es steht zu vermuten, dass es aufgrund unterschiedlicher Teilnehmerzahlen an der Studie (Gehörlose: 47; weitere 305 Hörgeminderte) auch in diesem Forschungsfragment zu Verzerrungen gekommen ist.

Festgestellt werden kann, dass durch Contergan hörgeschädigte Personen zu-
meist noch andere schwerwiegende Behinderungen haben:

Schwerhörige, also bemessen an der größeren untersuchten Gruppe von 305 Probanden der Hörgeschädigten und damit glaubhaft, haben zu 79 % Fehlbildungen der Arme, zu 73 % der Finger und Daumen, zu 60% der Beine, zu 68 % an den inneren Organen und zu 63% an der Wirbelsäule.²⁵

²³ Endbericht – Seite 116.

²⁴ Endbericht - Seite 182.

²⁵ Endbericht - Seite 182.

Die überwiegende Anzahl der Hörgeschädigten hat regelmäßig erhebliche Schmerzen.

Bei rund der Hälfte der Hörgeschädigten tritt eine Sehbehinderung auf.²⁶

Es bestehen oft Probleme mit dem Schreiben, 94 % versuchen Kommunikation durch Lippenlesen oder Gebärdensprache. 60% der Hörgeschädigten benötigen einen Gebärdendolmetscher.²⁷

70 % der Hörgeschädigten benötigen eine Brille, was das Lippenlesen erheblich beeinträchtigt.²⁸

Aus alledem, insbesondere aufgrund der aufgezeigten weiteren Schäden, kann geschlussfolgert werden, dass im Hinblick auf die erforderlichen Kompensationsbedarfe eine Differenzierung der Hörgeschädigten - nimmt man den kommunikativen Bereich hierbei aus - nicht erforderlich ist, dass insoweit erheblicher zusätzlicher Bedarf besteht:

D. Diskussion anhand der Handlungsempfehlungen der Studie

Nachfolgend werden die Handlungsempfehlungen aus dem Endbericht diskutiert und sodann - unter „E“ – eigene Lösungsvorschläge vorgestellt:

Während die Studie die zu der Erforderlichkeit, wie hoch die Renten angehoben werden müssen, schweigt, führt sie eine Reihe von Handlungsempfehlungen auf, die teilweise gute Ansätze haben, aber nicht immer als schlüssig bezeichnet werden können:

I. Erhaltung der Beschäftigungsfähigkeit

Die gegebene Gefahr des Ausscheidens von Conterganopfern aus dem Erwerbsleben mit Eingriffen in die Unternehmen zu begegnen, indem dort für spezielle,

²⁶ Endbericht - Seite 184.

²⁷ Endbericht - Seite 188.

²⁸ Endbericht - Seite 189.

über die normalen für Behinderte geltenden Regelungen hinausgehende „betriebliche Präventions- und Rehabilitationsangebote“²⁹ - auf freiwilliger Basis oder per Gesetz angeordnet - installiert werden, dürfte sicherlich erheblich außer Verhältnis stehen. Während gesetzliche betriebliche Auflagen dieser Art, wie überhaupt spezielle arbeitsrechtliche Regelungen für Conterganopfer, schlicht unzumutbar sind, würde die Organisation auf freiwilliger Basis, wenn das überhaupt möglich wäre, einen unverhältnismäßig hohen Verwaltungsaufwand bedeuten. Aus Gründen der obigen Ausführungen erscheinen auch gesetzlich angeordnete „Wahlmöglichkeiten im Hinblick auf das Arbeitszeitvolumen“³⁰, ungeeignet.

Ziel kann jetzt auch nicht sein, einen aufgeblähten Verwaltungsapparat zu installieren. Wichtig ist vielmehr, eine adäquate Versorgung der Geschädigten zu organisieren, womit diese ein selbstbestimmtes Leben in Würde zu führen in der Lage sind.

II. Mobilität

Nachdem im Zwischenbericht der Studie die Hilfe für eine Anschaffung eines Kraftfahrzeuges überhaupt nicht vorgesehen war, wurde diese Empfehlung jetzt in den Endbericht aufgenommen. Hierbei ist bedenklich, dass insoweit nun lediglich von einem Zuschuss³¹ die Rede ist. Mindestens nach Staffelung des Behinderungsgrades sollte der jeweilige Zuschuss steigen und ab einen gewissen Schweregrad der Schädigung auch eine Vollfinanzierung des Kraftfahrzeuges in einem gewissen Rahmen ermöglichen.

Den Forderungen, zum einen: alle „Contergangeschädigten mit Pkw“ mit Parkausweisen für Behindertenparkplätze auszustatten; wie auch zum anderen: die finanzielle Ausstattung für eine „Fahrassistenz“ oder Taxen in Fällen, in denen der Geschädigte über keine Fahrerlaubnis verfügt, sicherzustellen, ist beizupflichten.

²⁹ Endbericht - Seite 241.

³⁰ Endbericht - Seite 241.

³¹ Endbericht - Seite 241.

III. Umbaumaßnahmen

Die Kostenübernahme für erforderliche Umbaumaßnahmen³² sollten, wie vorgeschlagen, übernommen werden.

IV. Rehabilitation

Während selbstverständlich „die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen“³³ sichergestellt werden sollte, so muss auch hier im Blick bleiben, dass Conterganopfer ihre Angelegenheiten eigenständig und selbstbestimmt regeln wollen.

V. Heilmittel

Den Handlungsempfehlungen der Studie ist beizupflichten, wenn gefordert wird, dass die Conterganopfer hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Versorgung in keine Budgetierungsregelung hineinfallen dürfen und die Ausstellung von Langzeitrezepten für Physiotherapie, Massage, Lymphdrainage, Osteopathie gewährleistet werden muss. Der gerade erst für Thalidomidgeschädigte (Conterganopfer) eingeführte ICD-Schlüssel könnte u.U. für eine spezifische Zuordnung angewendet werden.

VI. Hilfsmittel

Selbstverständlich sollte auch die Versorgung mit Hilfsmitteln auf dem neuesten Stand der Technik, wie Hörhilfen, Prothesen, Brillen, in einem vereinfachten Verfahren geregelt werden.

VII. Zähne, Implantate, Professionelle Zahnreinigung, Operationen

Aufgrund der aufgezeigten Probleme, insbesondere wegen ständiger Überbeanspruchung, ist gleichfalls der Forderung nach Kostenübernahme für geeignete Zahnversorgung, insbesondere Implantate, zuzustimmen.

³² Endbericht - Seite 241.

³³ Endbericht - Seite 242.

VIII. Gesundheitliche Versorgung

Eine adäquate Gesundheitsversorgung der contergangeschädigten Menschen muss sichergestellt werden, da es kaum Ärzte gibt, die sich mit den anatomischen Besonderheiten bei den Conterganopfern auskennen.

Die Idee eines Kompetenzzentrums muss aber kritisch gesehen werden: Conterganopfer wohnen im gesamten Bundesgebiet verteilt. Gerade die schwerstgeschädigten Conterganopfer, die besondere gesundheitliche Hilfe brauchen, sind oft schlecht oder gar nicht transportfähig. Deshalb ist dieser Lösungsansatz abzulehnen.

Vielmehr wird empfohlen, ein Netzwerk mit interessierten Ärzten und Therapeuten im ganzen Bundesgebiet zu organisieren. Quasi vor Ort könnten Conterganopfer dann kompetente ärztliche Helfer zur Verfügung haben. Aus Erfahrungen des Contergannetzwerkes Deutschland e.V. ist bekannt, dass eine Vielzahl von Ärzten mitzumachen bereit ist. Um einen Anreiz zu schaffen, sollten adäquate Honorare gewährt werden.

IX. Pflege

Mit der Forderung des Endberichtes, sich um eine Spezialisierung von Pflegediensten zu kümmern³⁴, wird verkannt, dass es sich bei Contergangeschädigten auch nur um Menschen handelt, die gewaschen, an- und ausgezogen und sonst gepflegt werden müssen. Es gibt keine solchen pflegerischen Besonderheiten, die ausgebildete Pflegekräfte nicht erledigen könnten. Was Geschädigte wirklich brauchen, ist mehr Geld für ihre Pflege, damit diese möglichst selbstbestimmt geregelt werden kann.

X. Folgeschäden

Der Vorschlag zusätzlich für Folgeschäden³⁵ Schadenspunkte zu vergeben, ist fragwürdig. Um zu Mehrleistungen zu kommen, sollte nicht das Bewertungssystem angehoben werden, sondern die Leistungen selbst.

³⁴ Endbericht - Seite 243.

³⁵ Endbericht - Seite 244.

XI. Sog. Spätschäden

Unter gleichen Gesichtspunkten wird auch die zusätzliche Bepunktung für Spätschäden³⁶ kritisch gesehen. Die Schäden, wie sie von Geburt aus angelegt waren, stehen - mit Ausnahme der Revisionen – fest. Maßnahmen, pauschal in die Schadensklassen zusätzlich Punkte zu vergeben, sollten zugunsten einer direkten und unmittelbaren Leistungserhöhung zurückstehen.

XII. Medizinisches Punktesystem und Diagnoseziffern

Eine größere Ausweitung des Punktesystems³⁷ um weitere Diagnosen ist angesichts der 40jährigen Gültigkeit des bisherigen Systems schwierig. Viele Diagnosen, die nicht explizit genannt sind, führen bereits in analoger Anwendung zu Punktevergaben. So werden bereits heute schon Karpaltunnelsyndrome berücksichtigt. Ein weitreichender Eingriff in das jetzige System hätte eine Verunsicherung der Geschädigten und u.U. zur Folge, dass neue Untersuchungen stattfinden müssten.

XIII. Schadenspunkte

Die Aufhebung der Deckelung der Conterganrenten bei 45 Schadenspunkten wird befürwortet. Die jahrzehntelange Benachteiligung der schwerer Geschädigten muss aufhören. Die bisherige Rententabelle sollte daher bis in die bisherige Schadenshöchststufe „80 Punkte und mehr“ fortgeführt werden.

XIV. Datenbank

Eine Datenbank, auf die Ärzte und Pflegefachpersonal zugreifen können, um Informationen zu Therapien, Rehabilitation und Pflege³⁸ abrufen können, ist sinnvoll. Eine Anonymisierung der persönlichen Daten muss aber sichergestellt werden.

³⁶ Endbericht - Seite 244.

³⁷ Endbericht - Seite 244.

³⁸ Endbericht - Seite 245.

E. Stellungnahme und Lösungsvorschläge

Nach einer Einleitung in die Situation der Conterganopfer werden Lösungsvorschläge unterbreitet, sofern dies im vorherigen Abschnitt „D“ noch nicht erfolgt ist.

I. Einleitung - kurze Situationsbeschreibung

Die Geschädigten haben ihr Leben lang um ihren Platz in der Gesellschaft und um ihre Selbständigkeit gekämpft. Durch zunehmendes Alter, durch die Spät- und Folgeschäden lassen ihre Kräfte erheblich nach. Überdies leiden sie seit Jahrzehnten unter Versorgungsdefiziten. Die sozialen Strukturen, die die Conterganopfer lange stabilisiert haben, wie z.B. Eltern oder auch im Haushalt wohnende Kinder brechen langsam weg. Aufgrund der Spät- und Folgeschäden müssen viele Opfer verfrüht aus dem Erwerbsleben ausscheiden.³⁹ Rentenansprüche wurden weitgehend nur unzureichend aufgebaut, so dass vielfach Altersarmut droht. Die gesundheitliche Lage der Geschädigten, insbesondere aufgrund des verfrühten Verschleißes, ist weitgehend so desaströs, dass oft rund um die Uhr Schmerzen ausgehalten werden müssen.

Die Geschädigten kämpfen um ihre Selbstständigkeit und es geht darum, sie darin und zwar adäquat zu unterstützen.

Hierbei darf nicht aus dem Blick geraten, dass der Staat eine besondere Verantwortung zeichnet: Er hat die Geschädigten mit § 23 Abs.1 des Errichtungsgesetzes der Conterganstiftung enteignet⁴⁰, indem er sämtliche Ansprüche der Geschädigten gegen die Firma Grüenthal, ihre Eigentümer und Angestellten zum Erlöschen gebracht hat, weshalb er selbst in der Verantwortung steht. Der hieraus folgenden Haftungsnachfolge ist der Staat nur unzulänglich nachgekommen, indem er bis zum 1.7.2008 als Entschädigung über die öffentlich rechtliche Stiftung für

³⁹ Endbericht – Seite 61.

⁴⁰ <http://www.contergannetzwerk.de/Enteignung.jpg>.

Conterganopfer Renten zahlte, die im Höchstfall (für Schwerstgeschädigte, also Menschen ohne Arme und/oder ohne Beine) monatlich 545 Euro betragen.

Auch nach der Verdoppelung infolge des Fernsehfilms „Eine einzige Tablette“ reichen die Renten, derzeit monatlich jeweils 1.152 Euro betragend, für ein selbstbestimmtes Leben nicht aus.

Obwohl der Staat die Versorgungsverpflichtung übernommen hat, stellt er die Conterganopfer schlechter, als diese Ansprüche gegen die Schädigungsfirma Grünenthal selbst hätten und zusätzlich schlechter gegenüber vergleichbaren Personengruppen nach Sozialem Leistungsrecht, z.B. bezüglich Kriegsversehrten und Impfgeschädigten. Der Staat zahlt sogar umfangreicher für vergleichbare Personengruppen, die privat geschädigt wurden (Opferentschädigungsgesetz). Während z.B. vergleichbare Opfer im Rahmen des Zivilrechtes ihren Erwerbsschaden, sämtliche behinderungsbedingten Aufwendungen ersetzt bekommen, angemessenes Schmerzensgeld erhalten und im sozialen Entschädigungsrecht für Kriegsversehrte, Impfgeschädigte und Opfern von Gewalttaten, ein „Rundum-Sorglos-Paket“ besteht, in welchem ein Berufsschadensausgleich, großzügigere Pflegeleistungen, nach pauschaleren Maßstäben, Kraftfahrzeugkosten, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, Krankenhilfe, Hilfe zur Weiterführung des Haushalts, Altenhilfe, Erziehungsbeihilfe, ergänzende Hilfe zum Lebensunterhalt, Erholungshilfe, Wohnungshilfe, Hinterbliebenenversorgung und vieles mehr gewährt wird⁴¹, werden Conterganopfer auf die Sozialkassen verwiesen.

Da der Staat die Ansprüche aus dem privat-autonomen Bereich herausgenommen hat, sollte er auch die dort geltenden Maßstäbe für die Festsetzung von Ausgleichszahlungen fortbestehen lassen.

Im europäischen Vergleich wird für Thalidomid (Contergan) –Geschädigte oft wesentlich mehr geleistet, als in Deutschland: So betragen z.B. die Renten in Großbritannien, neben ständigen größeren Einmalzahlungen über 3.500 Euro, in Italien 4.000 Euro. Dies ohne staatliche Mitschuld oder besondere Verantwortung durch Haftungsausschluss.

⁴¹ Vgl. Homepage des Versorgungsamtes Breisgau-Hochschwarzwald - <http://versorgung.lkbh.net/vafr/vbw/leistungen.html#t4> – abgerufen am 27.01.2013

In Deutschland leben rund 2.700 Conterganopfer – sie sind über 50 Jahre alt und so ist zu appellieren, ihnen wenigstens ein restliches selbstbestimmtes Leben in Würde sicherzustellen.

Insoweit ist es daher angezeigt, Strukturen zu schaffen, in denen die Conterganopfer so wenige Anträge wie möglich stellen müssen, um ihre Leistungen zu erhalten.

Bis heute haben die Conterganopfer keinen Cent an Schmerzensgeld erhalten. Wenn die Forderung hiernach zwar ausdrücklich fortbesteht, wird nachfolgend auf die laufenden Versorgungen und Bedarfe eingegangen:

II. Berechnungen zur Conterganrente / Pauschalbeträge

Unter den vorgenannten Hintergründen wird zu den Bedarfen wie folgt Stellung genommen, wobei einerseits zwischen Rente (Grundrente und Pauschalen) und andererseits zwischen Sonderbedarfen unterschieden wird.

Um das Problem zu umgehen, dass die Conterganopfer ständig irgendwelche Anträge stellen müssen, was für die überwiegende Anzahl der Conterganopfer eine erhebliche Belastung darstellt, sollte dringend erreicht werden, dass die mindestens anfallenden Leistungen als Pauschalbeträge festgesetzt werden, wobei die Conterganopfer, die höhere Schäden haben, diese weitergehend geltend machen können müssen.

Die Rente soll damit den regelmäßig zu erwartenden Bedarf pauschal abdecken. Wenn dieser im Einzelfall nicht ausreicht, soll bezüglich Heilbehandlungen, Hilfsmitteln, Assistenz und Pflege – dann aber gegen Nachweis – weitere Leistungen möglich sein (Sonderbedarf).

1.) Zusammensetzung der Contergangrenten

Um eine weitmöglichste Pauschalierung zu erreichen, sollte bei der Bildung der Conterganrente folgende Faktoren berücksichtigt werden:

- Grundversorgung (anhand des Erwerbsschadens)

weiterhin Pauschalen für:

- **Haushaltsführung,**
- **Heilbehandlungen⁴² und Hilfsmittel,**
- **Pflege und Assistenz.**

a) Grundrente (Grundversorgung)

aa) Berechnungsgrundlage

Trotz der Verzerrungen in der Studie ergeben sich selbst aus den Studienergebnissen, dass nur 37 % der Conterganopfer gegenwärtig voll erwerbstätig sind.⁴³ Wenn diese Zahl der Erwerbstätigen in Wahrheit noch niedriger ist, so ist zudem zu beachten, dass sie in den nächsten Jahren aus gesundheitlichen Gründen bei den Geschädigten noch weiter rapide sinken wird.⁴⁴

Conterganopfer müssen in der Lage sein, alleine schon von ihren conterganspezifischen Leistungen gesichert und selbstbestimmt so zu leben, dass hiermit ihre finanziellen behinderungsbedingten Nachteile ausgeglichen werden. Gleichfalls zu berücksichtigen ist, dass die Geschädigten eine ausreichende Grundversorgung benötigen, weil sie großteils keine oder nur unzureichend eine Altersversorgung haben aufbauen können.

Die nachstehend berechnete Grundversorgung muss die Einkommensverluste widerspiegeln, die sich aus den schädigungsbedingten Beeinträchtigungen ergeben.

⁴² Vgl. §11 Bundesversorgungsgesetz. Heilbehandlungen sind ambulante ärztliche und zahnärztliche Behandlung, Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln, Versorgung mit Heilmitteln einschließlich Krankengymnastik, Bewegungstherapie, Sprachtherapie und Beschäftigungstherapie sowie mit Brillengläsern und Kontaktlinsen, Versorgung mit Zahnersatz, Behandlung in einem Krankenhaus (Krankenhausbehandlung), Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung, häusliche Krankenpflege, Versorgung mit Hilfsmitteln, Belastungserprobung und Arbeitstherapie, nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen, Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung, Soziotherapie und Kuren - <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/bvg/gesamt.pdf> - abgerufen am 27.01.2013.

⁴³ Endbericht – Seite 59.

⁴⁴ Endbericht – Seite 61.

Bei der Bewertung des Grades von Erwerbsunfähigkeit kann übrigens nicht auf die Einkommenshöhe abgestellt werden, welche schwerstgeschädigte Conterganopfer in ihrer wirtschaftlichen Not erreichen; vielmehr müssen objektive Maßstäbe, wie das normale durchschnittliche Einkommen, welches in Relation zum Behinderungsgrad zu setzen ist, herangezogen werden.

Bei der Zuordnung des sich hieraus ergebenden Betrages in Schadensstufen ist zu berücksichtigen, dass die Grenze absoluter Erwerbsunfähigkeit eigentlich bereits bei 45 Schadenspunkten erreicht ist, insoweit auch das Bundesverfassungsgericht festgestellt hat, dass in dieser Schadensstufe die Behinderung dermaßen schwer wiegt, dass sich entsprechend Betroffene "ohne ständige fremde Hilfe im Leben nicht werden behaupten können"⁴⁵ wonach damit ab diesem Schadenssegment auch von Erwerbsunfähigkeit auszugehen ist.

Obwohl damit ab 45 Schadenspunkten bereits der volle Erwerbsschaden zu leisten wäre, wird dieser bei den nachfolgenden Berechnungen zur Ausräumung jeglichen Zweifels (z.B. wegen Fällen von Teil- oder geringer Beschäftigung) der höchsten Schadensstufe („80 und mehr“) zugerechnet und dann anteilig mit dem Punktesystem heruntergebrochen:

bb) Berechnung

Um eine pauschalierte Bewertung zu ermöglichen, wird ab dem Schädigungssegment, ab welchen die Conterganopfer als erwerbsunfähig zu gelten haben, der durchschnittliche Arbeitnehmerverdienst zugrunde gelegt, der zuletzt (im 2. Quartal des Jahres 2012) mit brutto mtl. € 2.333,08,-⁴⁶ festgestellt wurde, somit, nach Abzug der Arbeitnehmeranteile der Sozialversicherungen i.H. von 9,225%⁴⁷, der statistikorientierte Erwerbsschaden mtl. € 2.117,85 beträgt.

Damit werden den Berechnungen in der höchsten Schadenstufe „80 Punkte und mehr) eine Grundversorgung in Höhe von monatlich € 2.117,85 zugrunde gelegt. Zu der Höhe in den anderen Schadensstufen wird auf die untenstehende Tabelle (F) verwiesen.

⁴⁵ BVerfGE 42, 263: <http://www.servat.unibe.ch/dfr/bv042263.html> – RN 152; abgerufen am 28.01.2013.

⁴⁶ Pressemitteilung des statistischen Bundesamtes vom 11. Oktober 2012 – 355/12: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2012/10/PD12_355_623pdf.pdf?_blob=publicationFile

⁴⁷ Krankenkasse 8,2%, Pflegevers. 1,025% - <http://www.lohn-info.de/beitragsberechnung.html> - abgerufen am 12.01.2013.

b) Haushaltsführung

Contergangeschädigte sind im Vergleich zu anderen schwer Körperbehinderten in der Regel ein relativ selbstbestimmtes Leben gewohnt. Durch zunehmende Spät- und Folgeschäden und einhergehende Schmerzen stoßen sie gerade insoweit an ihre Grenzen. Contergangeschädigte haben von daher mit ihrer Haushaltsführung zumeist erhebliche Probleme und sind deshalb auch dabei auf Hilfe angewiesen. Sie betreuende Angehörige, die sie oft auch umsonst versorgt haben, sind zunehmend zur Pflege nicht mehr in der Lage. Viele Eltern sind bereits verstorben.

Die Kosten der Haushaltsführung, deren Übernahme im Zivilrecht und im Sozialen Entschädigungsrecht selbstverständlich ist, müssen auch den Conterganopfern gewährt werden.

Der Endbericht der Studie empfiehlt, bei einem mittelmäßig Geschädigten ab 40 Schadenspunkten hauswirtschaftliche Hilfe von 3-4 Stunden täglich zu gewähren.⁴⁸ Entsprechend liegen den Berechnungen 3,5 Stunden mit einem Stundensatz von 10 Euro zugrunde.⁴⁹

c) Pauschalbeträge

Wie oben ausgeführt, bedarf es einer umgehenden Sicherstellung ausreichender Pflege und Assistenz für die Geschädigten, damit die mühevoll erreichte Selbstständigkeit sicher gestellt wird.

Die Geschädigten müssen finanziell in die Lage versetzt werden, ihre Angelegenheiten eigenständig und selbstbestimmt zu organisieren und zwar ohne ständig noch mit dem Stellen irgendwelcher Anträge belastet zu werden. Von daher sollten weitestgehend Pauschalen gebildet werden.

aa) Pflege

Die normalen Bewertungskriterien der Pflegestufeneinordnungen taugen nicht für Conterganopfer: So werden vielfach Schwerstgeschädigte in Gutachten des Medi-

⁴⁸ Endbericht – Seite 239.

⁴⁹ Vgl.. Tabelle (F).

zinischen Dienstes nur der Pflegestufe 1 zugeordnet, obwohl selbst für medizinische Laien erheblicher pflegerischer Aufwand erkennbar ist.⁵⁰ Über Art. 45 PflegeVG erhalten viele Geschädigten dann trotz dieser Bewertung noch Pflegegeld nach Stufe 2 – was wohlgemerkt aber nicht immer der Fall ist. Gleiche Schädigungsbilder werden oft unterschiedlich bewertet und zwar im Gesamtspektrum der Pflegestufen von 1 bis 3.

Solche in verschiedenen Ausprägungen existierenden ungerechten Bewertungen, fußen wohl - neben dem allgemeinen Problem, dass viele Betroffene Schamgefühle haben, die würdeverletzenden Fragen, u.a. nach Art, Umfang und Dauer von Hygienemaßnahmen, z.B. nach dem Stuhlgang, dezidiert darzulegen und ggf. noch vorzuführen, - auf variierende Beurteilungsmaßstäbe der Medizinischen Dienste.

Diese ungleichen Bewertungsmaßstäbe wiederum finden ihren Grund vor allem darin, dass die Kriterien des Pflegeversicherungsgesetzes den conterganopferspezifischen Belangen nicht hinreichend gerecht werden. Von daher braucht es einer besonderen Regelung für die Conterganopfer.

In Fällen, in denen bereits speziellere Regelungen bezüglich pflegespezifischer Bewertungsmaßstäbe - für die mit Contergangeschädigten vergleichbaren Personengruppen (z.B. nach Zivil- oder Sozialem Entschädigungsrecht⁵¹) - erforderlich sind, hat der Gesetzgeber entsprechend gehandelt und insoweit wesentlich großzügigere Pflegeleistungen, nach weitgehend pauschalisierten Maßstäben gewährt.⁵² Conterganopfern allerdings nicht!

Analog mit § 35 BVG⁵³ wird die Einführung einer Pflegezulage als Pauschalleistung für Conterganopfer gefordert.

Hierbei sollte der Höchstsatz in Höhe von €1.311,- auf die schwerstgeschädigten Conterganopfer angewandt und dann mittels der Schadenspunktetabelle auf die anderen Schadensklassen heruntergebrochen werden.⁵⁴

In schweren Fällen muss es Conterganopfern aber möglich sein, ihren über die Pauschale hinausgehenden Bedarf – gegen Nachweis – geltend zu machen.

⁵⁰ Vgl. Einzelfälle (G).

⁵¹ U.a. Kriegsversehrte, Impfgeschädigte oder Opfer von Gewalttaten.

⁵² Vgl. vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales herausgegebenen „Anhaltspunkte“ (AHP) <http://anhaltspunkte.vsbinfo.de/nrv/50.htm>, abgerufen am 13.01.2013 und § 26c BVG.

⁵³ http://anhaltspunkte.vsbinfo.de/gesetz/bvg_35.htm, abgerufen am 11.03.2010

⁵⁴ Vgl. Tabelle (F).

bb) Assistenz

Persönliche Assistenzkosten werden sowohl im Sozialen Entschädigungsrecht, gem. §§ 35 Abs. 2, 26c BVG, als auch im Zivilrecht⁵⁵ getragen .

Bezüglich der Erhaltung der Eigenständigkeit benötigen auch die Conterganopfer umfangreiche Assistenz. Hierbei ist es wichtig, dass die Geschädigten über ihre Belange selbständig entscheiden können und nicht zusätzlich zu ihren ohnehin bestehenden vielzähligen Belastungen noch mit Antragsverfahren beschwert werden.

Die insoweit vorgeschlagene Pauschale für die Assistenz orientiert sich am Mittelwert - den der Endbericht der Studie mit 30 Stunden wöchentlich bemisst⁵⁶ –, wonach sich bei einem Stundensatz von 10 Euro, der sich hieraus ergebende Betrag in Höhe von monatlich € 1.200,- der höchsten Schadensstufe von „über 80 Punkten“ zugewiesen und dann mit der Schadenspunktetabelle heruntergebrochen wird.⁵⁷

Auch hier muss es möglich sein, sofern ein höherer Bedarf besteht, auch diesen – gegen Nachweise – entsprechend geltend zu machen

cc) Heilbehandlungen⁵⁸ und Hilfsmittel

Es fallen unterschiedlichste Kosten für Heilbehandlungen⁵⁹ und Hilfsmittel bei Conterganopfern an. Dies vor allem, wie der Endbericht der Studie ausweist, z.B. für Arzneimittel(zu)zahlungen und Therapien, um Spät- und Folgeschäden zu verhindern oder Schmerzen einzudämmen⁶⁰, weiterhin für Geräten, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden, etc.

⁵⁵ Landgericht Aurich, Az.: 2 O 105/08, Urteil vom 25.03.2009.

⁵⁶ Endbericht – Seite 239.

⁵⁷ Vgl. Tabelle (F).

⁵⁸ Vgl. §11 Bundesversorgungsgesetz. Heilbehandlungen sind ambulante ärztliche und zahnärztliche Behandlung, Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln, Versorgung mit Heilmitteln einschließlich Krankengymnastik, Bewegungstherapie, Sprachtherapie und Beschäftigungstherapie sowie mit Brillengläsern und Kontaktlinsen, Versorgung mit Zahnersatz, Behandlung in einem Krankenhaus (Krankenhausbehandlung), Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung, häusliche Krankenpflege, Versorgung mit Hilfsmitteln, Belastungserprobung und Arbeitstherapie, nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen, Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung, Soziotherapie und Kuren - <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/bvg/gesamt.pdf> - abgerufen am 27.01.2013.

⁵⁹ Wie vorstehend.

⁶⁰ Vgl. u.a. Endbericht – Seite 98.

Bei dem Vorschlag wurde bei 45 Schadenspunkten (wöchentlich 2 x jeweils zwei Heilbehandlung, z.B. Akupunktur, Massagen, zzgl. zzgl. jährl. Zuzahlungen von rund 500 Euro) 441,67 Euro zugrunde gelegt und nach oben und unten in der Schadenspunktetabelle hoch-, bzw. heruntergebrochen.⁶¹

Wie ersichtlich, handelt es sich hierbei nur um Heilmittel. Hinsichtlich der Hilfsmittel wird hierbei zu Gunsten der Pauschalierung unterstellt, dass kleinere Hilfsmittel trotzdem erspart werden können.

2.) Sonderbedarfe

a) Grundsätzliches

Die vorgeschlagenen Pauschalen decken die alltäglichen Bedarfe hinsichtlich Heilbehandlungen, Hilfsmittel, Pflege und Assistenz ab, wie sie aufgrund der Schwere der Behinderung in den jeweiligen Schadensstufen in der Regel zu erwarten sind. Jedoch treten in Einzelfällen noch Sonderbedarfe auf, die geregelt werden müssen.

Dies betrifft z.B. Kuren⁶² und Fälle, in denen ein Schwerbehinderter ein Kraftfahrzeug, einen kostspieligen Umbau oder Vierfachgeschädigte mehr Assistenz benötigen.

Diese Leistungen bedürfen klarer gesetzlicher Regelungen:

Zum einen käme es ansonsten zu Ungerechtigkeiten bei den Leistungsberechtigten (die Schnellen bekommen viel, die Langsamen weniger, einem Berechtigten wird etwas Kostspieliges gewährt, in einem anderen Fall wieder nicht). Zum anderen ist es auch im Interesse des Steuerzahlers wichtig, dass klare Rechtsnormen bestehen. Unter dieser Prämisse sollten die Geschädigten das bekommen, was gebraucht und notwendig ist, die Leistungen aber auch darauf beschränkt bleiben.

⁶¹ Vgl. Tabelle (F).

⁶² Vgl. § 11. Abs 2 des Bundesversorgungsgesetzes

Da hierbei eine „Lex Contergan“ - ein spezielles, differenziertes Leistungsgesetz für Conterganopfer hinsichtlich der Sonderbedarfe - zum einen aufgrund der Vielfältigkeit der Einzelansprüche und zum anderen, weil andere Personengruppen sonst gleiche Leistungen fordern werden, wohl politisch nicht durchsetzbar sein dürfte, bieten sich folgende Optionen an: a) die Sonderbedarfe unmittelbar dem Sozialen Entschädigungsrecht unterzuordnen oder b) im Rahmen der Conterganstiftung das Bundesversorgungsgesetz⁶³ für analog anwendbar zu erklären.

b) Zuweisung der Conterganopfer ins Soziale Entschädigungsrecht⁶⁴ für Sonderbedarfe

Für die Sonderbedarfe, also nur für die Beträge, die über die Renten (einschließlich Pauschalen für Heil und Hilfsmittel, Pflege und Assistenz hinausgehen, bestünde die Möglichkeit die Conterganopfer direkt dem Sozialen Entschädigungsrecht zuzuweisen. Dies hätte zur Folge, dass die Renten, einschließlich der Pauschalen für Heil- und Hilfsmittel, Pflege und Assistenz, zwar weiterhin über die Conterganstiftung abgewickelt würden, allerdings für die darüber hinausgehenden Sonderbedarfe die in den Ländern zuständigen Trägern des Sozialen Entschädigungsrechts zuständig wären.

Angesichts der ohnehin bestehen Überbelastung der Stiftung (Revisionsanträge dauern großteils Jahre) wäre die für die Geschädigten jeweils ortnahe und objektive Entscheidungsstelle vorzuziehen.

Der Argumentation des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, dass an eine Aufhebung des Bundesversorgungsgesetzes gedacht würde und deshalb eine direkte Zuweisung der Conterganopfer ins Soziale Entschädigungsrecht nicht geeignet sei, muss entgegnet werden, dass auch in diesen Tagen noch verletzte Kriegsheimkehrer zu versorgen sind, weiter die vielzähligen Leistungsberechtigten aus den verschiedenartigen Gesetzen⁶⁵ so ohne Weiteres nicht in andere Leis-

⁶³ Broschüre des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales – insbesondere Leistungsübersicht: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a105-kriegsopferfuersorge-693.pdf?__blob=publicationFile ; abgerufen am 27.01.2013.

Übersicht des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales hichtlich der Vorschriften des Sozialen Entschädigungsrechtes: http://www.bmas.de/DE/Themen/Soziale-Sicherung/Soziale-Entschaedigung/Soziale-Entschaedigung/uebersicht_gesetze_soziales_entschaedigungsrecht.html, abgerufen am 27.01.2013

⁶⁴ Wie vorstehend.

⁶⁵ Übersicht des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales hichtlich der Vorschriften des Sozialen Entschädigungsrechtes: http://www.bmas.de/DE/Themen/Soziale-Sicherung/Soziale-Entschaedigung/Soziale-Entschaedigung/uebersicht_gesetze_soziales_entschaedigungsrecht.html, abgerufen am 27.01.2013.

tungsgesetze überführbar sind und selbst wenn das der Fall wäre, auch die Conterganopfer in neue Regelung hineinnehmbar wären. Es rücken auch keine Conterganopfer nach. Es kann unterstellt werden, dass für diese relativ kurze Zeitspanne angesichts der Komplexität der Leistungsberechtigten im Sozialen Entschädigungsrecht das Bundesversorgungsgesetz noch Gültigkeit behält.

c) Analoge Anwendung des Bundesversorgungsgesetzes durch die Conterganstiftung

Soweit die Leistungsverwaltung bezüglich der Sonderbedarfe trotzdem bei der Stiftung angeordnet werden soll, empfiehlt sich aber gesetzlich festzuschreiben, dass die Leistungen in analoger Anwendung des Bundesversorgungsgesetzes gewährt werden, so dass, wie ausgeführt, Rechtssicherheit, Verteilungsgerechtigkeit und eine Überschaubarkeit der entstehenden Kosten gewährleistet wäre. In einem solchen Fall, würden die Mittel für Sonderbedarfe durch die Conterganstiftung unter Anwendung des Bundesversorgungsgesetzes zugewiesen.

d) Abgrenzung zu Pauschalen

Wichtig ist die Frage, wie die in den Renten vorgesehen Pauschalen zu den Sonderbedarfen abzugrenzen sind, d.h., wann soll einem Conterganopfer - und für welchen Bedarf - weitergehende Ansprüche gewährt werden, auf die bereits Pauschalen geleistet wurden?

Der Leistungskatalog für Conterganopfer sollte dabei nicht geringer als der des Bundesversorgungsgesetzes sein.

e) Einkommensgrenzen

Damit sichergestellt ist, dass alle Geschädigten die aus ihren Gesundheitsbeeinträchtigungen folgenden Heilbehandlungskosten⁶⁶ erhalten, sollten Einkommens- und Vermögensgrenzen etwa § 10 Abs. 7 des Bundesversorgungsgesetzes ausgeschlossen werden.⁶⁷

⁶⁶ Leistungen, gem. § 10 BVG: ambulante ärztliche und zahnärztliche Behandlung, Behandlung im Krankenhaus, Rehabilitationseinrichtung, Versorgung mit Arznei-, Verband- und sonstigen Heilmitteln, Versorgung mit Hilfsmitteln, Versorgung mit Zahnersatz, Häusliche Krankenpflege, Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung und Soziotherapie, Ersatzleistungen, welche die Versorgung mit Hilfsmitteln ergänzen (z.B. die notwendige Änderung eines Kraftfahrzeugs), Badekuren, Haushaltshilfe,

⁶⁷ Vgl. § 10 Abs. 7 BVG - <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/bvg/gesamt.pdf> .

aa) Heilbehandlungen⁶⁸, Hilfsmittel, Umbauten

Heilbehandlungen

Die angesetzten Pauschalen für Heilbehandlungen⁶⁹ und Hilfsmittel werden durch die Aufwendungen für Heilmittel bereits aufgezehrt⁷⁰, so dass hierfür schon bei größeren Aufwendungen, z.B. Kuren⁷¹, weitere Zuschüsse erforderlich sind.

Hilfsmittel

Aufgrund der im Rahmen des vorgeschlagenen Gesamtsystems vorgesehen Pauschalierungen sind zwar auch die Anschaffung kleinerer Hilfsmittel zumutbar.

Eine solche Zumutbarkeit stößt allerdings bei größeren Aufwendungen wiederum rasch an Grenzen.

Insoweit ist wichtig, dass Hilfsmittel - ggf. unter Anrechnung eines zu bestimmenden Betrages und subsidiär zur Krankenkasse - übernommen werden. Dies gilt insbesondere für Kraftfahrzeuge und behinderungsspezifischer Umbauten.

bb) Pflege und Assistenz

Hinsichtlich der Pflege und Assistenz sind Pauschalleistungen für die Vergangenheit unverfänglich, da unterstellt werden kann, dass solche Kosten im Rahmen der für die Geschädigten vorgesehen Schadensstufen tatsächlich angefallen sind und es hierbei keine aufwandsfreien Zeiten gibt.

cc) Vorschlag zu Zuzahlungen bei Sonderbedarfen

Während bei der Pflege und Assistenz die weitergehenden Sonderbedarfe vollständig (gegen Nachweis) übernommen werden sollten, wäre innerhalb des vor-

⁶⁸ Vgl. §11 Bundesversorgungsgesetz. Heilbehandlungen sind ambulante ärztliche und zahnärztliche Behandlung, Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln, Versorgung mit Heilmitteln einschließlich Krankengymnastik, Bewegungstherapie, Sprachtherapie und Beschäftigungstherapie sowie mit Brillengläsern und Kontaktlinsen, Versorgung mit Zahnersatz, Behandlung in einem Krankenhaus (Krankenhausbehandlung), Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung, häusliche Krankenpflege, Versorgung mit Hilfsmitteln, Belastungserprobung und Arbeitstherapie, nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen, Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung. Soziotherapie und Kuren - <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/bvg/gesamt.pdf> - abgerufen am 27.01.2013.

⁶⁹ Wie vorstehend.

⁷⁰ Vgl. D. II dieser Stellungnahme

⁷¹ Vgl. § 11 Abs. 2 Bundesversorgungsgesetz - <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/bvg/gesamt.pdf> - abgerufen am 27.01.2013.

geschlagenen Systems hinsichtlich der Sonderbedarfe für Heil- und Hilfsmittel ein gewisser Anrechnungsbetrag für einen bestimmten Zeitraum denkbar – z.B. die Summe der Heil- und Hilfsmittelpauschale von drei Jahren - was bedeuten würde: Geschädigte bekämen bei Antragsstellung bezüglich der Sonderbedarfe auf die Gesamtsumme ihrer Heil- und Hilfsmittel innerhalb eines Zeitraumes von 3 Jahren Beträge bis zu einer Jahresrente angerechnet, soweit nicht nachgewiesen wird, dass dieser der Jahresrente entsprechende Betrag auch tatsächlich ausgegeben wurde. Werden z.B. 2.000 Euro an Ausgaben innerhalb von 3 Jahren nachgewiesen, wird die Jahresrente abzüglich der 2.000 Euro auf die Gesamtleistungen der Sonderbedarfe innerhalb der 3 Jahre angerechnet.

Fallbeispiel: Ein Geschädigter hat 65 Schadenspunkte; Kosten für Wohnraumbau: € 18.000,-, nachgewiesene Ausgaben für Heil- und Hilfsmittel in den letzten 3 Jahren: € 9.000 (erbrachter Eigenanteil); Pauschale für Heil- und Hilfsmittel: mtl. € 637,97= in 3 Jahren= € 22.966,92. € 22.966,92 - €9.000 (erbrachter Eigenanteil) = 13.966,92; € 18.000 – 13.966,92= € 4.033,08Zuschuss.

3.) Verfahren

Bezüglich des Verfahrens ist größtmögliche Objektivität und Neutralität wichtig. Soweit keine direkte Zuweisung zum Sozialen Entschädigungsrecht, sondern eine analoge Anwendung durch die Conterganstiftung gewählt wird, sollte jedenfalls auch eine ortsnahe Beurteilung des Einzelfalles sichergestellt werden. Hierbei empfiehlt sich, auf die üblichen Feststellungsinstrumente des Bundesversorgungsgesetzes, insbesondere auf jeweils ein Attest des behandelnden Arztes, ggf. verbunden mit einer Bescheinigung des Pflegedienstes, abzustellen.

III. Hinterbliebenenversorgung

Stirbt ein Conterganopfer, so stehen oft die bis zum Todeszeitpunkt ganztags pflegenden Angehörigen und Kinder ohne jegliche staatliche Hinterbliebenenversorgung da. Eine solche Versorgung ist im Zivil- und Sozialen Entschädigungsrecht, aber auch im Rahmen der Stiftung für HIV-Infizierte, gem. HIVHG, üblich.

Lösung:

Einführung einer Hinterbliebenenversorgung im Conterganstiftungsgesetz.

IV. Anrechenbarkeit von Leistungen im Vererbungsfall

Gemäß § 18 des Conterganstiftungsgesetzes bleiben Leistungen nach dem diesem Gesetz „bei der Ermittlung von Einkommen und Vermögen außer Betracht“ Nach Beschluss des Bundessozialgerichtes vom 23.03.2010⁷² soll dieser Schutz nicht für die Erben gelten, die eventuell Sozialhilfe zurückzahlen haben. Dies wird dem Sinn und Zweck der Stiftungsleistungen als zusätzliche, im Verhältnis zu anderen Gesetzen nicht zu beachtende Mittel, nicht gerecht. Durch die in der Regel geringen vererbten Beträge kann die, mit jahrzehntelanger Pflege verbundene, persönliche Aufopferung kaum ausgeglichen werden, sondern vermag allenfalls dazu dienen, wieder ein normales Leben zu organisieren.

Lösung:

Klarstellung in § 18 ContstifG, dass Stiftungsleistungen auch im Vererbungsfall den Unanrechenbarkeitsstatus behalten.

V. Conterganstiftung

Die überwiegende Anzahl der der größeren Conterganopferverbände sind mit den gegenwärtigen Strukturen der Conterganstiftung für behinderte Menschen unzufrieden, weil sie, wenn überhaupt, völlig unzureichend in die Stiftungsarbeit eingebunden sind. Entsprechend haben 10 Conterganopferverbände mehr Beteiligung eingefordert.⁷³ So ist im „Forschungsbeirat“ (der satzungsmäßig überhaupt noch nicht einmal vorgesehen ist) als einzige Conterganopferorganisation der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. zugelassen worden. Alle anderen Verbände sind hierbei ausgegrenzt. Die Tagungen sind geheim, selbst Mitglieder des Stiftungsrates dürfen nicht teilnehmen.

Das Ergebnis ist mit der Studie zu besichtigen!

⁷² BSG, 23.03.2010 - B 8 SO 2/09 R.

⁷³ <http://www.contergannetzwerk.de/forum/321-aus-der-Politik---%C3%B6ffentlich/19420-Conterganopferverb%C3%A4nde-fordern-Mehrheit-in-Conterganstiftung.html#23939>

Es wird angeregt, mit einer conterganopferspezifischen Gesetzesänderung, die Rechte der Geschädigten und ihrer Verbände zu stärken und dafür zu sorgen, dass weitestgehende Transparenz in das Stiftungsgeschehen kommt.

VI. Zusammenfassung

Trotz aller Mängel und Verharmlosung reicht die Studie als Beleg dafür aus, dass die Conterganopfer seit Jahrzehnten grob unterversorgt sind.

Insoweit ist sofortiges Handeln geboten:

Die Renten sollen so angehoben werden, dass die Conterganopfer ein selbstbestimmtes Leben in Würde führen können und es ihnen erspart wird, für jede Kleinigkeit einen Antrag zu stellen, Hierzu müssen für die wesentlichen Versorgungsfaktoren (Grundversorgung, Heilbehandlung, Heilmittel, Assistenz und Pflege jeweils Pauschalzuschläge zur Rente gebildet werden.

Soweit diese nicht ausreichen, sollen, analog zu den entsprechenden Leistungen des Bundesversorgungsgesetzes (für Heilbehandlung, Heilmittel, Umbauten, Kfz-Versorgung, Assistenz und Pflege, weitere Anträge möglich sein (Sonderbedarfe). Wenn für Heil- und Hilfsmittel Sonderbedarfe geltend gemacht werden – aber nur dann – würde eine teilweise Anrechnung der Pauschalen erfolgen.

Gleichfalls eine Hinterbliebenenversorgung und das Problem, dass Erben von Geschädigten Leistungen zurückzahlen müssen, bedürfen einer Regelung.

Die Leistungen können entweder über eine direkte Zuordnung zum Sozialen Entschädigungsrecht oder aber über die Conterganstiftung in analoger Anwendung des Bundesversorgungsgesetzes erfolgen.

F. Berechnungstabelle der Contergarrente anhand der Studienergebnisse

Nachfolgend erfolgt eine Rentenberechnung auf Basis der Studie:

Schadenspunkte	Neuberechnung										Kosten	
	Bisher monatliche alte Rente	Grundrente neu	Pauschalen ¹ für			Zuschuss für		Rente Gesamt	Betroffene	jährlich		
			Heil- und Hilfsmittel ²	Pflege	Assistenz	Haushaltsführung ³						
5												
10-14,99	€ 255	€ 264,73	€ 98,15	€ 87,40	€ 80	€ 245,00	€ 775,28	68	€ 632.628,48			
15-19,99	€ 383	€ 397,10	€ 147,22	€ 174,80	€ 160	€ 367,00	€ 1246,12	99	€ 1.480.390,56			
20-24,99	€ 512	€ 529,46	€ 196,30	€ 262,20	€ 240	€ 490,00	€ 1717,96	135	€ 2.783.095,20			
25-29,99	€ 641	€ 661,83	€ 245,37	€ 349,60	€ 320	€ 612,50	€ 2189,30	147	€ 3.861.925,20			
30-34,99	€ 769	€ 794,19	€ 294,45	€ 437,00	€ 400	€ 735,00	€ 2660,64	212	€ 6.768.668,16			
35-39,99	€ 896	€ 926,56	€ 343,52	€ 524,40	€ 480	€ 857,50	€ 3131,98	196	€ 7.441.584,48			
40-44,99	€ 1.025	€ 1058,92	€ 392,59	€ 611,80	€ 560	€ 980,00	€ 3603,31	201	€ 8.691.183,72			
45-49,99	€ 1.152	€ 1191,29	€ 441,67	€ 699,20	€ 640	€ 1102,50	€ 4074,66	184	€ 8.996.849,28			
50-54,99	€ 1.152	€ 1323,66	€ 490,74	€ 786,60	€ 720	€ 1225,00	€ 4536,00	235	€ 12.819.720,00			
55-59,99	€ 1.152	€ 1456,02	€ 539,82	€ 874,00	€ 800	€ 1347,50	€ 5017,34	173	€ 10.415.997,84			
60-64,99	€ 1.152	€ 1588,39	€ 588,89	€ 961,40	€ 880	€ 1470,00	€ 5488,68	170	€ 11.196.907,20			
65-69,99	€ 1.152	€ 1720,75	€ 637,97	€ 1048,80	€ 960	€ 1592,50	€ 5960,02	167	€ 11.943.880,08			
70-74,99	€ 1.152	€ 1853,12	€ 687,04	€ 1136,20	€ 1040	€ 1715,00	€ 6431,36	143	€ 11.036.213,76			
75-79,99	€ 1.152	€ 1985,48	€ 736,12	€ 1223,60	€ 1120	€ 1837,50	€ 6902,70	116	€ 9.608.558,40			
über 80	€ 1.152	€ 2117,85	€ 785,19	€ 1311,00	€ 1200	€ 1960,00	€ 7374,04	437	€ 38.404.000,32			
							Gesamtkosten		€ 146.081.602,70			

¹ Gegen Nachweis auch höhere Leistungen möglich

² Heil- und Hilfsmittel (vgl. auch Einzelaufstellung des Endberichtes der Studie Seite 98), Ansatz: bei 45 Schadenspunkten verschiedene Therapieeinheiten (z.B. 2 x Akupunktur als Schmerztherapie und 2x Massagen) wöchentlich, zzgl. jährl. Zuzahlungen von rund 300 Euro

³ Haushaltsführung – gem. Endbericht der Studie 3-4 Std. tgl. bei 40-79,99 Schadenspunkten; Ansatz: 3,5 Std. x 7x 4 bei 40 Punkten

G. Einzelfälle

1.) Ohnarmerin (Fall A)



Alleinerziehende Mutter mit 2 Kindern

Einstufung des Pflegebedarfs durch den Medizinischen Dienst in Pflegestufe 1; lediglich durch Besitzstandswahrung in Pflegestufe 2.⁷⁴

Einkommen:

Hartz IV, Contergarrente: 1152,--.

Bedarf:

Miete: ca. 1000 Euro, Lebenshaltungskosten, insbesondere für die Kinder, Kfz., Pflege, Assistenz und Hilfsmittel

Assistenz durch Sozialhilfeträger gestrichen – die Kinder (15 und 16 Jahre alt) könnten diese übernehmen.⁷⁵

Die Schmerzen, wie auch insgesamt die Spät- und Folgeschäden sind ansteigend. Deshalb und weil die Kinder zunehmend nicht mehr zur Verfügung stehen, ist mit einer erheblichen Erhöhung der Bedarfe, insbesondere hinsichtlich der Pflege und Assistenz zu rechnen, womit sich der finanzielle Aufwand beträchtlich erhöht.

Bereits heute liegt eine erkennbare erhebliche Unterversorgung vor!

⁷⁴ Gutachten des Medizinischen Dienstes: http://www.contergannetzwerk.de/Lilli_Pflegestufe.pdf

⁷⁵ Unterlagen können jederzeit vorgelegt werden.

2.) Ohnarmerin (Fall B)



Alleinerziehende Mutter mit 2 Kindern

Eine Tochter ist in der Lehre, die andere Tochter Schülerin, somit beide den gesamten Tag über mehr oder wenig aushäusig.

Einstufung des Pflegebedarfs durch den Medizinischen Dienst in Pflegestufe 1; lediglich durch Besitzstandswahrung in Pflegestufe 2⁷⁶

Einkommen:

820 Euro Erwerbsunfähigkeitsrente, 1152 Contergarente, 440 Euro Pflegegeld, noch: 368 Kindergeld

Ausgaben:

Sämtliche Lebenshaltungskosten insbesondere: Miete: 1000 Euro; Bedürfnisse der Kinder, insbesondere Schulkosten; Pflege, Assistenz, Haushaltshilfe, Kfz-Kosten, Heilbehandlungskosten.

Da das Geld nicht ausreicht, können die Notwendigkeiten vor allem im gesundheitlichen, insbesondere pflegerischen und Assistenzbereich nicht im erforderlichen Umfang vorgenommen werden.

Gerade aufgrund erheblicher Spät-Folgeschäden und der Zunahme der Schmerzen ist mit einer erblichen Erhöhung der Bedarfe, insbesondere hinsichtlich der Pflege und Assistenz zu rechnen, womit der finanzielle Aufwand, vor allem durch zunehmenden Entfall der Hilfe durch die Kinder, steigen wird.

Bereits heute liegt eine erkennbare deutliche Unterversorgung vor!

⁷⁶ Krankenkassenbescheid: http://www.contergannetzwerk.de/Pflegestufe_Bader.pdf

3.) Schwerstbehinderte Rollstuhlfahrerin (Fall C)



Alleinstehend

Vierfachgeschädigt, Sozialhilfe- Grundsicherung. Trotz Schwerstpflegebedürftigkeit nur Pflegestufe 2;

Rund-um-die-Uhr-Pflege erforderlich. Pflegeeinsätze: 1 Stunde pro Tag, aufgeteilt auf 3 Einsätze täglich. In Ermangelung von Pflege und Assistenz muss sie Windeleinlagen tragen, wobei die Krankenkasse nur 3 dünne (untaugliche!) bezahlt, die lediglich 3 Mal pro Tag gewechselt werden.

Keine passende Wohnung (dringend erforderlicher Umbau!), insbesondere kann sie die Küche gegenwärtig nicht selbst nutzen; keine passende Badewanne – deshalb nur eingeschränkte Körperpflege möglich.

Kein passender Rollstuhl (der größere wird nicht von der Krankenkasse übernommen) häufige Akku-Ausfälle, weshalb sie einmal auf dem Flur einer Freizeiteinrichtung für Behinderte im Rollstuhl übernachten musste (selbst die gerufene Feuerwehr konnte nicht helfen).

Fehlende Kfz-Versorgung – Transport mit der Bahn oder Nutzung eines Leihwagens nicht möglich.

Anlagen

Anlage 1

(entscheidende Passagen mit Untereichungen markiert:

Frau Dr. Ding-Greiner, Mitverantwortliche des Gerontologischen Instituts, teilte mir am Sunday, November 11, 2012 7:00 PM per Email mit:

Sehr geehrter Herr Stürmer,

„das Institut für Gerontologie hat den Fragebogen zur finanziellen Situation contergangeschädigter Menschen zurückgestellt, nachdem sich sehr große Widerstände ergeben haben. In Anbetracht der fortgeschrittenene Zeit - Ende Dezember soll der Abschlussbericht fertiggestellt sein - werden wir keine weitere Befragung zu diesem Thema im Rahmen unserer Studie ausführen, wir werden die Daten, die wir bisher erhoben haben, differenziert bearbeiten.

Wenn Interesse weiterhin besteht, könnte eine Befragung zur finanziellen Situation zu einem späteren Zeitpunkt ausgeführt werden unter Einbeziehung der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten. Dies wäre eine neue Studie, ein differenzierter Fragebogen steht zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Ch. Ding-Greiner“

Frau Dr. Ding-Greiner, Mitverantwortliche des Gerontologischen Instituts, teilte mir am Sunday, November 11, 2012 7:25 PM per Email mit:

Sehr geehrter Herr Stürmer,

zum Rentenbedarf von contergangeschädigten Menschen habe ich mich konkret nie geäußert, habe nie eine Summe genannt, da ich ja über keine Daten zur finaziellen Situation verfüge. Es wäre also eine reine Spekulation meinerseits gewesen, und dies ist nicht zulässig in der Wissenschaft. Es war sicher ein Missverständnis.

Ich wünsche Ihnen noch einen schönen Abend und grüße Sie freundlich

Ch. Ding-reineGr