



Bundesverband
Contergangeschädigter e.V.



... mit Engagement und Schwung ins neue Jahr

NEWSLETTER NR. 15, DEZEMBER 2017



Liebe Mitglieder und Mitgliedsverbände, liebe Interessierte,

ein bewegendes Jahr liegt hinter uns: Anlässlich der Markteinführung von Contergan vor 60 Jahren trafen sich mehr als 200 Menschen in Berlin, um zurückzuschauen, der geschädigten Verstorbenen zu gedenken – aber auch, um das Leben zu feiern. Ein großartiges Aktionswochenende mit Teilnehmern aus Deutschland, Schweden, Großbritannien, Norwegen, Frankreich und Österreich!

Auch politisch hat sich einiges getan: Die Conterganstiftung für behinderte Menschen setzt ihren neuen Auftrag zur Beratung aus der 4. Änderung des Conterganstiftungsgesetzes jetzt mit der sogenannten Lotsenfunktion um. Zudem bietet eine neue Richtlinie ab 2018 Verbesserungen in der Zahngesundheit für Menschen mit Behinderung und Pflegebedürftige.

Mehr Informationen dazu und zu anderen wichtigen Themen finden Sie in unserem aktuellen Newsletter:

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- > Eindrücke vom Aktionswochenende in Berlin > **Seite 3**
- > Conterganstiftung für behinderte Menschen berät mit „Lotsenfunktion“ > **Seite 4**
- > Neue Contergansprechstunde für Orthopädie > **Seite 5**
- > Tipp zur Finanzierung von Reha-Kosten > **Seite 5**
- > Verbesserte Leistungen zur Zahngesundheit > **Seite 6**
- > Kürzel auf Heilmittelverordnungen: Was ist was? > **Seite 7**

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen, eine gesegnete Weihnachtszeit und einen guten Start ins Jahr 2018!

Ihr Bundesverband Contergangeschädigter e. V.

Georg Löwenhauser
Vorstandsvorsitzender

Antje Jocher
stellvertretende Vorsitzende



www.contergan.de



Bewegendes Aktionswochenende in Berlin

Zur Erinnerung an die Markteinführung von Contergan vor 60 Jahren, und unsere besondere Geschichte, veranstaltete der Bundesverband Contergangeschädigter e. V. zusammen mit dem Conterganverband Berlin/Brandenburg e.V. ein bewegendes Aktions- und Gedenkwochenende. Gut 200 Teilnehmer kamen nach Berlin, davon etwa 120 mit Conterganschädigung, einige reisten sogar aus Schweden, Großbritannien, Norwegen, Frankreich und Österreich an. Es war zum ersten Mal ein Jahrestag aus der persönlichen Sicht der Betroffenen.

Eltern, Kinder und Therapeuten sprachen auf dem Podium. Am Sonntag wurde bei einem Gottesdienst den vielen Verstorbenen gedacht, untermalt von einem großartigen Chor.

Die Teilnehmer zeigten sich begeistert vom Konzept der Veranstaltung und der sehr guten Organisation. Ein großes Lob gebührt dem Landesverband Berlin/Brandenburg e.V., insbesondere Sigrid Kwella und ihrem Team. Sie hat die Veranstaltung organisiert.



^ Ein gelungenes Aktionswochenende mit vielen Interessierten



^ Sigrid Kwella führte durch das Programm



^ Gedenken an die Verstorbenen

... weiter auf Seite 4 >



Eindrücke vom Aktionswochenende ...

... für Sie zusammengestellt:

Viele Teilnehmer waren das gesamte Aktionswochenende, von Freitagabend bis Sonntagnachmittag, mit dabei und wohnten im zentral gelegenen Hotel „Melia“. Beim Sektempfang bekamen wir erste Informationen von Sigrid Kwella, die die Veranstaltung maßgeblich organisiert hat. Zum gemeinsamen Abendessen ging es in ein nettes Lokal um die Ecke. Das Essen war lecker und frisch zubereitet, die Atmosphäre im Restaurant locker und sehr nett. Anschließend trafen sich viele an der Hotelbar, für den einen oder anderen „Absacker“ und Gespräche bis tief in die Nacht.

Am nächsten Morgen ging es mit etwas Verspätung los. Der große Saal war mit Plakaten dekoriert, zwei betroffene Fotografen waren vor Ort, zudem das ZDF für die Heute-Sendung und der Tagesspiegel. Der erste Referent, Herr Schramm, hatte leider kurzfristig abgesagt. Seinen Vortrag las deshalb der 1. Vorsitzende des Bundesverbandes, Georg Löwenhauser, vor. Themen des Vortrages waren die damalige Atmosphäre der Adenauer-Republik, die Versäumnisse der Politik in Bezug auf ein Arzneimittelgesetz und die Macht der Pharmaindustrie.

Auf dem Podium ging es mit zwei spannenden Erzählrunden weiter, sehr gut moderiert von Klaus Becker. In der ersten Runde berichteten Betroffene aus Berlin über ihre Kindheit und ihre Erlebnisse im Oskar-Helene-Heim, eine der damaligen Contergan-Dysmelie Stationen. Zwei Therapeutinnen von damals erzählten über ihre Arbeit, Eindrücke und Erfahrungen. Ein Thema, dass bei vielen Anwesenden lebhaftere Erinnerungen an die eigene Kindheit weckte.

In der zweiten Runde erzählten Kinder von Betroffenen über das Leben mit ihren contergangeschädigten Eltern. Alle bestätigten, dass der Hilfebedarf

des betroffenen Elternteils mit zunehmendem Alter deutlich gestiegen ist.

Den Schluss des abwechslungsreichen Tages bildete der Vortrag von Frau Dr. med. Brückner, Chefärztin der Abteilung für Orthopädie der Klinik Hoher Meißner. Sie ist Mitglied des Redaktionsbeirates des Contergan-Infoportals und hat zahlreiche Betroffene zu ihrer Biografie interviewt. Zwischen den Programmpunkten gab es genügend Zeit für den Austausch miteinander, ein leckeres Mittagessen, Kaffee und Kuchen.

Weiter ging es ab 20 Uhr im Hotel Meliá unter dem Thema „Berliner Abend mit Künstlern aus Berlin“. Ein Highlight war das großartige Programm von [Sigrid Grajek](#) mit Liedern des verstorbenen Berliner Kabarett-Stars Claire Waldoff. Auch das Tanzbein wurde – zumindest etwas – geschwungen.

Den Abschluss des Aktionswochenendes bildete der berührende Gedenkgottesdienst am Sonntagmorgen. Er wurde gestaltet von zwei contergangeschädigten Pfarrerinnen und einem hervorragenden Chor. Im Mittelpunkt stand das Gedenken an die vielen Verstorbenen, etliche Namen wurden stellvertretend vorgelesen. Die Pfarrerinnen gaben einen Rückblick auf Versagtes und bisher Erreichtes und einen Ausblick auf die Zukunft. Der gesamte Gottesdienst ist zu sehen auf [YouTube](#).



Für die meisten ging es nach dem Gottesdienst zurück nach Hause, einige blieben noch zum gemeinsamen Ausklang. Zwei sehr gute Gebärdensprachdolmetscherinnen begleiteten das gelungene Wochenende. Sie zeigten auf eindrucksvolle Weise, dass man Lieder auch mit Gesten und Körpersprache singen kann. Ein großer Dank an Sigrid Kwella und ihrem Team für die tolle Organisation!





Conterganstiftung für behinderte Menschen berät mit „Lotsenfunktion“

Die Conterganstiftung hat begonnen, ihren Auftrag aus der 4. Änderung des Conterganstiftungsgesetzes umzusetzen, und sich als Servicestelle umzugestalten. Wir möchten in diesem Zusammenhang auf einige wichtige „Randbedingungen“ hinweisen:

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Beratungsbereichs stehen den Betroffenen jetzt als sogenannte Lotsen bei ihren Anliegen und Fragen zur Verfügung. Sie können in dieser Funktion einige Beratungsleistungen erbringen – andere jedoch nicht. Zum Beispiel können Sie auf die zuständigen Stellen und Kostenträger verweisen, Sie nennen Ansprechpartner für die jeweiligen Anliegen oder informieren über Voraussetzungen für angefragte Leistungen.

Die Mitarbeiter haben in ihrer Lotsenfunktion jedoch keinen Zugriff auf die medizinischen Unterlagen der Geschädigten und führen auch keine medizinische Beratung durch. Sollten Sie

mehrere Anfragen zum gleichen Problem stellen, müssen Sie bei jedem Anruf alle bisherigen Angaben wiederholen, da Anfragen nicht schriftlich festgehalten werden. Die Lotsen unterliegen zudem einigen Restriktionen. Sie können und dürfen zum Beispiel keine rechtlichen Aussagen machen.

Das Beratungsangebot bietet trotz dieser Einschränkungen viele Vorteile für die Betroffenen. Bitte nut-

zen Sie das neue Angebot der Conterganstiftung ausgiebig. Über Rückmeldungen, wie Sie es wahrnehmen, würden wir uns sehr freuen. Der Bundesverband Contergangeschädigte e. V. ist auch gerne Mittler, wenn die Leistungen der Stiftung nicht Ihren Erwartungen entsprechen.

Welche Wünsche gibt es darüber hinaus?

Die Conterganstiftung möchte ihr Beratungsangebot weiter ausbauen.

Hier ist unsere Mitwirkung

als Betroffene gefragt, denn die Stiftung möchte wissen, welche Themen für uns relevant sind. Ange-dacht sind derzeit die Bereiche:

- > Leistungen für Pflegepersonen,
- > PKW-Umbauten,
- > Haushaltshilfen oder die Anrechenbarkeit von Leistungen (§ 18 ContStifG).

Gibt es weitere Themen, die für Sie wichtig sind?

Bitte geben Sie uns eine Rückmeldung und diskutieren Sie mit anderen Betroffenen über Ihre Wünsche an die Conterganstiftung.

Rückmeldungen bitte bis Ende Februar an den Bundesverband Contergangeschädigter e. V. : info@contergan.de

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen steht Ihnen als Ansprechpartnerin bei verschiedensten Anliegen und Fragen zur Verfügung.

Wie erreichen Sie uns?

Die Beratung findet zu folgenden Servicezeiten statt:

Montag	7.30 Uhr - 16.00 Uhr
Dienstag	7.30 Uhr - 16.00 Uhr
Mittwoch	13.00 Uhr - 16.00 Uhr
Donnerstag	7.30 Uhr - 16.00 Uhr
Freitag	7.30 Uhr - 16.00 Uhr

Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen
Sibille-Hartmann-Straße 2-8
50969 Köln
Tel.: +49 (0)221 3673-3673 Fax: +49 (0)221 3673-3636
E-Mail-Adresse: geschaeftsstelle@contergan.bund.de
Wir freuen uns auf Ihre Beratungsanfrage!

Unser Beratungsangebot für Sie
Zu welchen Themen berät die Conterganstiftung?

Bekanntes:

- I Rehabilitationsleistungen (ambulant/stationär)
- I Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
- I Zahnärztliche, kieferchirurgische und -orthopädische Versorgung

Neues:

- I Kraftfahrzeughilfe
- I Assistenz
- I Pflegestärkungsgesetz
- I Rente
- I Leistungen für Pflegepersonen
- I Anrechenbarkeit von Leistungen nach § 18 ContStifG

Als „Lotsen“ informieren wir Sie über

- I zuständige Stellen bzw. Kostenträger
- I deren Leistungen
- I die jeweiligen Voraussetzungen
- I sowie mögliche Ansprechpartner

Welche Themen fehlen Ihnen?





Neue Contergansprechstunde für Orthopädie in Ulm



Foto: Orthopädische Universitätsklinik Ulm am RKU

Die Orthopädische Klinik des Universitätsklinikums Ulm bietet ab 1. Januar 2018 eine ambulante orthopädische Sprechstunde für Contergangeschädigte an.

Die Sprechstunde findet jeweils am letzten Mittwoch im Monat von 14:00 – 15:00 Uhr statt.

Wer sie besuchen möchte muss sich vorher telefonisch anmelden: (0731) 177 2000. Sie erhalten

einen Fragebogen, den Sie ausgefüllt zum Termin mitbringen müssen.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei der Ärztin Bettina Ehrhart, die sich sehr für dieses Angebot eingesetzt hat. Bettina Ehrhart ist contergangeschädigt und engagiert sich als stellvertretende Betroffenenvertreterin im Stiftungsrat der Conterganstiftung. Mehr Informationen über die Abteilung der Uniklinik Ulm finden Sie [hier](#).



Tipp: Rentenversicherung übernimmt Kostenanteil für Reha-Aufenthalt

Der Bundesverband hat eine E-Mail mit einem Tipp zur Kosten-Übernahme bei einem Reha-Aufenthalt erhalten. Hier der Original-Text der E-Mail:
„... hiermit möchte ich Sie davon in Kenntnis setzen, dass der „Pflegesatz Differenz Contergan“ (Tagessatz 26,26 Euro) für meinen diesjährigen Aufenthalt in der Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf (Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (stationär)) von der Deutschen Rentenversicherung vollständig übernommen wurde.

Möglicherweise haben außer mir auch andere Contergangeschädigte gleichfalls Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (stationär) von der Deutschen

Rentenversicherung erhalten. Daher möchte ich Sie bitten darüber zu informieren, dass im Falle einer Reha-Bewilligung durch die Deutsche Rentenversicherung eine Übernahme des Differenzbetrages durch die Deutschen Rentenversicherung möglich sein kann.“

Haben auch Sie Tipps und Informationen für andere Betroffene?

Wir freuen uns über Ihre Email und veröffentlichen sie gerne im nächsten Newsletter:

info@contergan.de





Neue Richtlinie zur Verhütung von Zahnerkrankungen

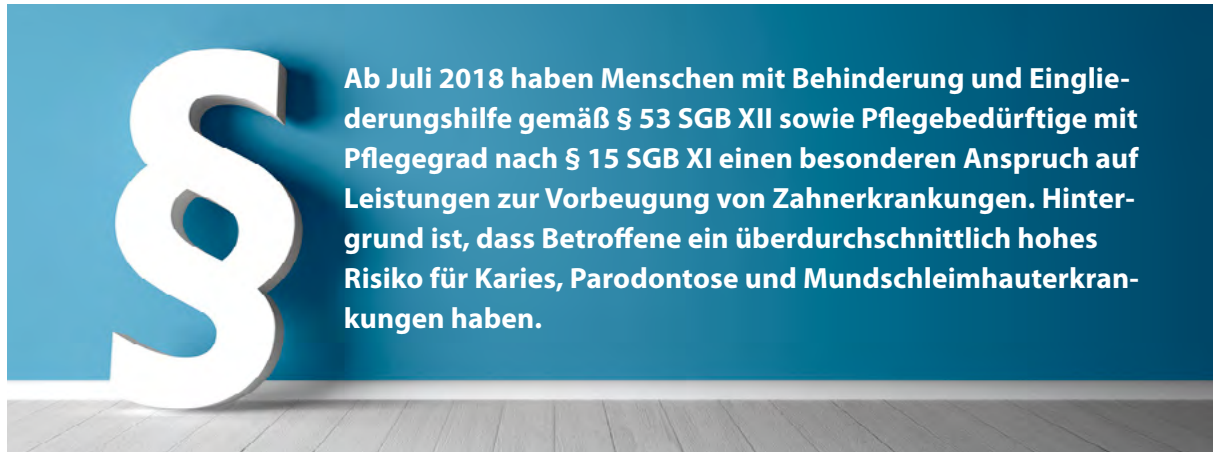


Foto: © pixelkorn, Fotolia.com

Hier die neuen Leistungen im Überblick:

1. Erhebung des Mundgesundheitsstatus:

Einmal im Quartal kann ein Mundgesundheitsstatus erstellt werden. Hierzu wird der Pflegezustand der Zähne, des Zahnfleisches, der Mundschleimhäute und des Zahnersatzes begutachtet und beurteilt. Dieser Mundgesundheitsstatus bildet die Grundlage für den individuellen Mundgesundheitsplan.

2. Erstellung eines individuellen Mundgesundheitsplans:

Der Mundgesundheitsplan wird halbjährlich erstellt bzw. angepasst. Er beinhaltet Maßnahmen zur individuellen Förderung der Mundgesundheit. Hierzu gehören Empfehlungen

zur Zahnhygiene, zur Fluorid-Anwendung, zur zahngesunden Ernährung und zur Verhinderung bzw. Linderung von Mundtrockenheit.

3. Aufklärung zur Mundgesundheit:

Ebenfalls halbjährlich, möglichst zusammen mit der Erstellung des Mundgesundheitsplans, soll eine Aufklärung zur Mundgesundheit erfolgen. Dabei werden dem Patienten und gegebenenfalls den Helfenden die empfohlenen Maßnahmen erläutert und praktisch demonstriert.

4. Entfernung harter Zahnbeläge:

Halbjährlich haben die Betroffenen Anspruch auf die Entfernung harter Zahnbelege.

Der Bundesverband begrüßt die neue Richtlinie, die für viele Contergangeschädigte eine gute Unterstützung bei der Mundhygiene bedeutet.





Was bedeuten die Kürzel auf Heilmittel-Verordnungen?

BGM, CM, CHG oder EST sind nicht etwa chemische Formeln, sondern die Kürzel von Therapieformen. Sie finden sich auf Heilmittelverordnungen, die die Ärzte ausstellen. Im letzten Newsletter hatten wir bereits über die neue Heilmittelrichtlinie, die ICD-Nummern und Therapieformen informiert. Einige davon möchten wir jetzt gerne ausführlicher vorstellen, da sie für Menschen mit Conterganschädigung empfehlenswert sein können. Ob die Therapie für Sie persönlich geeignet ist, entscheidet natürlich immer Ihr Arzt.

BGM – Bindegewebsmassage

Die Bindegewebsmassage wird auch subkutane Reflextherapie genannt. Sie ist eine manuelle Reiztherapie der Reflexzonen im Bereich des Binde- und Fettgewebes und kann direkt unter der Haut liegende innere Organe, Faszien, den Bewegungsapparat und die Haut beeinflussen. Die Bindegewebsmassage wird hauptsächlich am Rücken ausgeübt. Durch besondere Techniken lösen die Therapeuten Verklebungen, Verspannungen und beeinflussen die inneren Organe positiv. Hierzu bewegen sie mit ihren Fingern die verschiedenen Hautschichten, Faszien oder Muskelränder.

Eine regelmäßige Massage sollte zwei- bis drei Mal pro Woche durchgeführt werden. Die Kosten werden jedoch nicht von allen Krankenkassen übernommen. Entdeckt und entwickelt wurde die Bindegewebsmassage durch die deutsche Physiotherapeutin Elisabeth Dicke (1884 – 1952).



Ihr Arzt kann die Bindegewebsmassage verordnen bei:

- Erkrankungen der Wirbelsäule, Arthrosen, rheumatische Beschwerden
- Neuralgien
- Erkrankungen der Atmungsorgane und Asthma
- Erkrankungen der Niere, Blase und Genitalien
- Durchblutungsstörungen
- Leber- und Gallenbeschwerden
- Stress

Nicht angewendet werden darf sie bei:

- akuten Entzündungen
- akuten Asthma-Anfällen
- Herzerkrankungen

... weiter auf Seite 8 ➤





CHG- Chirogymnastik

Die Chirogymnastik ist eine funktionelle Wirbelsäulengymnastik, speziell für Menschen, die sich nur eingeschränkt bewegen können und die bereit und in der Lage sind, zuhause selbständig zu üben. Im Mittelpunkt steht der aktive Patient, der unter Anleitung des Therapeuten mitarbeitet. Die Übungen sind dem individuellen Krankheitsbild angepasst und in der Regel schmerzfrei. Zur Unterstützung werden Hilfsmittel eingesetzt. Insbesondere wurde eine besondere Behandlungsbank mit Zug- und Aufhängevorrichtungen entwickelt, die aktive, belastungsarme und dreidimensionale Bewegungen ermöglicht.

Ziel der Chirogymnastik ist eine Steigerung der Leistungsfähigkeit, die Wiederherstellung bzw. der Erhalt des muskulären Gleichgewichts und eine Verbesserung der Bewegungsabläufe. So können Beschwerden und die Einnahme von Medikamenten reduziert werden.

Ihr Arzt kann Chirogymnastik verordnen bei:

- > belastungsabhängigen Beschwerden
- > Bandscheibenproblemen
- > Haltungstörungen
- > Vor- und Nachbereitungen bei Operationen von großen Körpergelenken, der Wirbelsäule und des Rumpfes bei degenerativen Erkrankungen
- > Spannungskopfschmerzen
- > Migräne

Nicht anwenden bei:

- > Entzündungen
- > Infektionen
- > bösartigen Tumoren und Metastasen
- > frischen Knochenbrüchen
- > akuten neurologischen Ausfallerscheinungen mit unbekannter Ursache

CM – Colonmassage

Die Colonmassage (Colon = Dickdarm) ist eine behutsame und gezielte Stimulation des Darmbereichs. Sie wurde von Paul Vogler in den 1930er Jahren entwickelt. Die medizinische Teilmassage kommt bei Verstopfung und übermäßigen Blähungen zum Einsatz. Viele haben sie in einfacher Form bei ihren Babys, die unter Blähungen litten, angewandt. Bei Erwachsenen kann sie den Einsatz von entsprechenden Medikamenten deutlich vermindern oder ganz vermeiden.

Der Physiotherapeut, Masseur oder medizinische Bademeister sucht bei der Colonmassage bestimmte Punkte und massiert in Richtung Darmausgang. Durch Druck und Streichbewegungen der Finger wird der Dickdarm stückweise aktiviert.

Ihr Arzt kann eine Colonmassage verordnen bei:

- > chronischer Verstopfung
- > Bauchkrämpfen
- > Spannungsgefühlen

Nicht angewendet werden darf sie bei:

- > Entzündung des Darms, wie Colitis ulcerosa,
- > gehäuft auftretenden Divertikeln (= Ausstülpungen der Darmschleimhaut)
- > Schwangerschaft
- > Verdacht auf Darmverschluss
- > Tumoren und bekanntem Karzinom

... weiter auf Seite 9 >





CO2-Bad– Kohlenäurebad

Das Kohlenäurebad gehört zur „Balneotherapie“, besser als Bädertherapie bekannt. Es wird entweder als Teil- oder als Ganzkörperbad angewendet. Grundlage des Bades ist natürlich kohlenäurehaltiges Wasser, angenehm temperiert auf 30° – 34° Grad Celsius. Die Kohlenäure ist entweder natürlichen Ursprungs, wie bei vielen warmen Quellen. Oder sie wird künstlich zugeführt in einer therapeutischen Konzentration von etwa 800 Milligramm Kohlenäure pro Liter Wasser.

Die im Wasser gelöste Kohlenäure wird über die Hautporen aufgenommen. Das senkt die Puls- und Herzfrequenz und dämpft den Stoffwechsel. Die Kohlenäure wirkt zudem desinfizierend, entzündungshemmend und schmerzlindernd, und die Durchblutung wird deutlich verbessert. Ein Vollbad kann bis zu zweimal wöchentlich durchgeführt werden. Es dauert maximal 30 Minuten, danach folgt etwa eine halbe Stunde Ruhe. Ein Teilbad kann sogar mehrmals täglich angewendet werden.

Ihr Arzt kann ein Kohlenäurebad verordnen bei:

- > Durchblutungsstörungen
- > chronische und schlecht heilende Wunden
- > nach Verletzungen
- > Bluthochdruck
- > psychosomatischen Beschwerden

Nicht anwenden bei:

- > Krebserkrankungen
- > Lungenbeschwerden
- > Herzmuskelschwäche
- > fiebrigen Infekten

Weitere Informationen zu den Therapien und den Kürzeln finden Sie im nächsten Newsletter.

EST – Elektrostimulation

Bei der medizinischen Elektrostimulation wird Strom zu therapeutischen Zwecken eingesetzt. Hierzu klebt der Therapeut Elektroden direkt auf die Haut des Patienten. Ein spezielles Elektrotherapiegerät erzeugt Strom in sehr geringer Stärke und gibt kleinste Stromstöße an die ausgewählten, geschädigten Nerven ab.

Durch den ungefährlichen elektrischen Impuls ziehen sich die von den Nerven angesteuerten Muskeln zusammen. Diese Form der Anwendung wird deshalb auch Reizstromtherapie genannt. Sie regt den Stoffwechsel an, fördert die Durchblutung, lockert die Muskulatur, erwärmt Hautschichten und kann Atrophien (Muskelabbau) bei geschädigten Nerven verhindern.

Ihr Arzt kann Elektrostimulation verordnen bei:

- > Schmerzen in Muskeln und Gelenken
- > Missempfindungen
- > Zur Kräftigung schwacher Muskulatur bei akuten und chronischen Erkrankungen des Bewegungsapparates und nach Unfällen und Erkrankungen des peripheren Nervensystems
- > chronisch entzündlichen Prozessen
- > Durchblutungsstörungen
- > Lähmungen
- > Inkontinenz bei schwacher Beckenbodenmuskulatur
- > nicht aktivierter Arthrose
- > Myalgien

Nicht anwenden bei:

- > Herzrhythmusstörungen
- > Herzschrittmacher
- > Metallischem Gelenkersatz
- > Tumoren





**Wir wünschen Ihnen
eine gesegnete Weihnachtszeit**



Foto: © Floydine, Fotolia.com



Impressum

Herausgeber

Bundesverband Contergangeschädigter e. V.
Geschäftsstelle
Am Durchblick 11 | 81247 München

Vorsitzender: Georg Löwenhauser
Tel.: +49(0)89-821 14 79
bundesverband@contergan.de

Endredaktion

Antje Jocher, 1. stellvertretende Vorsitzende

Pressekontakt

bundesverband@contergan.de

Textentwurf, Konzeption und Gestaltung

ACOMM, Agentur für Unternehmens-
kommunikation
www.acomm-koeln.de

Stand

Dezember 2017

Nutzungsrechte für Texte und Bilder liegen beim Bundesverband Contergangeschädigter e.V.

