



Bundesverband
Contergangeschädigter e.V.

< Besuch von Vorstand und
Beirat im Kompetenzzentrum
Ulm im RKU.

... gemeinsam die Zukunft im Blick!

NEWSLETTER NR. 18, FEBRUAR 2020



Liebe Mitglieder und Mitgliedsverbände, liebe Interessierte,

das neue Jahrzehnt ist da! Was wird es uns Menschen mit Contergangeschädigung bringen? In jedem Fall endlich den Auftakt der lange diskutierten und ersehnten Gefäßstudie. Noch laufen die Vorbereitungen, aber schon in wenigen Monaten werden die ersten Untersuchungen beginnen.

Der neue Rat der Conterganstiftung wird sich fünf Jahre lang ehrenamtlich für uns einsetzen. Welche Wünsche haben die Stiftungsratsmitglieder? Und was möchten sie erreichen? Wir haben Bettina Ehrt und Christian Stürmer gefragt. Dies und vieles mehr finden Sie in unserem neuen Newsletter.

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- > Bundesverband engagiert für Contergangeschädigte in Brasilien > Seite 2
- > Neue Betroffenenvertreter des Stiftungsrates im Interview > Seite 3
- > Aktueller Stand zur Gefäßstudie > Seite 7
- > Medizinische Kompetenzzentren: Universitätsklinik Ulm > Seite 7
- > Mit Spracherkennung leichter schieben > Seite 9
- > Pflegegrad 5 bei „besonderer Bedarfskonstellation“ > Seite 10
- > Gesetzesänderungen bei Gesundheit und Pflege für 2020 > Seite 10
- > Finanzielle Unterstützung durch die Grünenthal-Stiftung > Seite 11
- > Tipps und Termine 2020 > Seite 11

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

Ihr Bundesverband Contergangeschädigter e.V.

Georg Löwenhauser
Vorstandsvorsitzender

Antje Jocher
stellvertretende Vorsitzende



www.contergan.de



> Aktuelles aus dem Verband

Keine Zahlungen mehr für Contergangeschädigte in Brasilien?

Das Magazin „Der Spiegel“ hat am 29.11.2019 veröffentlicht, dass die Conterganstiftung die Entschädigungszahlungen bei sechzig Betroffenen in Brasilien, in Mexiko und in Finnland einstellen möchte. Angekündigt hat die Conterganstiftung dies mit einem Schreiben an die Betroffenen, welches auch dem Bundesverband vorliegt. Hierin heißt es, dass die Conterganstiftung beabsichtigt, die Anerkennungsbescheide für lebenslange Entschädigungen „mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen“. Zudem werde gemäß Paragraph 80 Abs. 1,2 Seite 1 Nr. 4 Verwaltungsverfahrensgesetz „die sofortige Vollziehung“ angeordnet.

Es geht in diesen Fällen um Geschädigte, deren Mütter unterschiedliche Medikamente die Thalidomid enthielten, eingenommen hatten. Laut der Conterganstiftung habe sie Informationen erhalten, dass diese Medikamente kein Präparat von Grünenthal seien, sondern ein Produkt eines unabhängigen Lizenznehmers. Die Stiftung sei deshalb nicht für die Zahlungen an die Geschädigten zuständig. ([gemäß 4. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes § 2](#))

Selbst Grünenthal distanziert sich von der Aussage der Conterganstiftung. [Mehr...](#)

Bundesverband kritisiert Vorgehen der Conterganstiftung

Der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. ist mit dem Fall befasst. Als Interessenvertreter der Menschen mit Conterganschädigung kritisieren wir aufs Schärfste die Art und Weise, wie mit den Betroffenen umgegangen wurde und wird. Ohne jegliche Vorwarnung erhielten sie Briefe, die nur auf Deutsch verfasst und daher für sie schwer zu verstehen waren. In dem Schreiben mit Datum vom 14.10.2019 wurde zudem eine sehr knappe Frist bis zum 11.11.2019 gesetzt, in der die Betroffenen sich mit einer persönlichen Stellungnahme zurückmelden konnten. Zieht man die Zeit ab, die für die Zustellung der Briefe auf einen anderen Kontinent notwendig ist, so bleibt, nur sehr wenig Zeit, die die Betroffenen für die Stellungnahme hatten.



Zum zweiten sind die Angaben zur Anzahl der Betroffenen widersprüchlich, denn sie variieren. Mal ist die Rede von 64 Personen (3 aus Mexiko, 1 aus Finnland und 60 aus Brasilien), dann von 58 Personen aus Brasilien. Gerüchteweise soll es auch in weiteren Ländern Geschädigte geben, die von der angekündigten Neuregelung betroffen sind. Viele contergangeschädigte Menschen sind beunruhigt und fürchten um ihre Rente. Mehrere Betroffene haben sich bei uns gemeldet und nachgefragt, ob so eine Entwicklung auch hier denkbar sein könnte.

Es ist wichtig, den Menschen in Brasilien zu helfen

Der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. hat den Betroffenen in Brasilien geschrieben und ihnen Hilfe angeboten. Soweit es in unseren Möglichkeiten steht möchten wir die Geschädigten bei der

... weiter auf Seite 3 >





Wahrnehmung ihrer Interessen unterstützen, unter anderem mit Informationen zum Widerspruchsrecht und mit der Empfehlung, sich juristischen Beistand durch einen deutschen Anwalt oder eine deutsche Anwältin zu holen.

Zudem werden wir als Bundesverband uns dafür einsetzen, dass untersucht wird, wie es zu diesem völlig unerwarteten und schwer verständlichen Brief an die Geschädigten kommen konnte. Gab es wirklich keine andere Möglichkeit? Zumindest hätte ein erklärendes Schreiben auf Portugiesisch dem

Brief beiliegen können, auch wenn die offizielle Amtssprache der Conterganstiftung deutsch ist. Und sicherlich hätte es Alternativen gegeben, die den Betroffenen weniger Angst gemacht hätte. Warum wurden diese nicht gewählt?

Der Bundesverband steht dazu mit Anwälten, Entscheidungsträgern und Anderen in engem Kontakt, um die Rechte der Betroffenen zu sichern. Auf unserer Webseite finden sich dazu [weitere Informationen](#).

(Georg Löwenhauser, 1. Vorsitzender Bundesverband Contergangeschädigter e.V.)



➤ Neue Betroffenenvertreter des Stiftungsrates



Die neuen Betroffenen-Vertreter sind im Amt. Wir haben nachgefragt wie es ihnen geht.

„INTERVIEW“

Bettina Ehrt, Ärztin für Allgemeinmedizin, tätig als Psychotherapeutin, 58 Jahre alt, contergangeschädigt. Sie lebt mit ihrem Partner zusammen in München und ist die neue Betroffenenvertreterin im Stiftungsrat.

Sie engagieren sich schon viele Jahre ehrenamtlich. Was bedeutet das für Sie und Ihre Familie?

Seit mehr als zehn Jahren bin ich in Sachen Contergan aktiv: Zuerst engagierte ich mich ehrenamtlich für den Ortverband München und bekam als Ärztin direkt sehr viele Anfragen zu ungelösten medizinischen Fragen. Dadurch kam ich auch mit den verschiedenen Gruppierungen innerhalb der „Contergan-Szene“ in Kontakt. 2009 wurde ich – für mich damals sehr überraschend – für den Stiftungsrat angefragt, um die med. Themen mehr in den Focus zu rücken. Dass ich direkt in die Position der stellv. Betroffenenvertreterin gewählt wurde, war ein großer Schritt für mich. Jetzt bin ich sogar 1. Betroffenenvertreterin, das ist großartig, und ich bedanke mich bei allen, die mich gewählt haben!

Zusätzlich engagiere ich mich im Landesverband Bayern als medizinische Beirätin. In dieser Funktion nehme ich bereits seit einigen Jahren regelmäßig an den BVR-Sitzungen des Bundesverbandes teil, und setze mich im Bundesverband insbesondere für medizinische Themen ein.

Natürlich fließt in so ein umfangreiches Ehrenamt viel Freizeit. Ich habe das mit meinem Partner besprochen, und er begrüßt, dass ich mich in diesem Maße engagiere. Das war und ist mir sehr wichtig. Mein Partner freut sich sehr über die großen Erfolge, die wir gemeinsam erreichen konnten. Er ist aber auch erstaunt über die Intensität der Auseinandersetzungen, die ich erlebe.

... weiter auf Seite 4 ➤





Die Tätigkeit in der Conterganstiftung als Betroffenvertreterin unterscheidet sich von den meisten Ehrenämtern. Es gibt insgesamt eine schwierige Kommunikations-Situation, die Materie ist komplex und die Stimmung oft emotional. Ich wende viel Zeit auf, um Vertrauen zu schaffen und um mich in die Materie einzuarbeiten. Vor allem die Einarbeitung in juristische Themen, wie z.B. das Verwaltungsrecht erlebe ich als Herausforderung, aber auch als sehr spannend. Emotional erlebe ich das Geschehen in der Stiftung als ein großes auf und ab. Manchmal ist es ein Balanceakt mit der ausgeprägten Verschwiegenheitspflicht der Stiftung umzugehen, der ich unterliege. Denn ich spüre, dass andere Betroffene oder auch mein Partner gerne mehr Informationen hätten, die ich aber nicht weitergeben darf. Oft befinde ich mich im Zwiespalt und erlebe unangenehme Situationen. Hier bitte ich alle um Verständnis, da ich lediglich meinen Pflichten nachkomme.

Was ist Ihr größter Wunsch bzw. Ihr größtes Ziel für die kommende Amtsperiode?

Das Medizinische ist weiterhin mein Hauptanliegen. Viele Betroffene leiden unter schweren Schmerzen. Hier fehlen noch immer Versorgungsstrukturen, um die Schmerzen so gut wie möglich zu lindern. Außerdem muss sich die Stiftung mit den nie untersuchten medizinischen Problemen in anderen Fachgebieten wie z.B. inneren Schäden oder neurologischen Schwierigkeiten befassen. Außerdem muss sichergestellt werden, dass alle Betroffene ihren Blutdruck messen (lassen) können. Auch muss geklärt werden, welches Osteoporoserisiko wir haben. Einige Untersuchungen an japanischen Betroffenen haben nämlich ein deutlich erhöhtes Risiko ergeben. Mein größter Wunsch ist, dass die Gefäßstudie endlich und innerhalb der laufenden Legislaturperiode durchgeführt wird, dass sie tatsächlich im 2.Quartal beginnt – und dass die Ergebnisse den Betroffenen helfen. Für dieses Thema setze ich mich seit mehr als 10 Jahren intensiv ein.

Welche Ideen und oder Projekte wollen sie gerne umgesetzt haben?

Die Errichtung eines Kompetenznetzwerkes liegt mir sehr am Herzen. Es sollte so konzipiert sein, dass es wohnortnahe Ansprechpartner für die Betroffenen gibt, z.B. für spezielle internistische Probleme, für Schmerzen und auch psychotherapeutische Angebote. Zudem brauchen wir eine telemedizinische Beratung für Ärzte. Wenn ein Betroffener beispielsweise einen Unfall hat, könnten die Ärzte vor Ort Spezialisten kontaktieren und sich beraten lassen: Was hat sich bewährt an Versorgung? Welche contergan-spezifischen Besonderheiten gibt es? ... Und natürlich brauchen wir die medizinischen Kompetenzzentren. Denn wir haben sehr seltene und spezifische Schädigungen, die eine intensive Behandlung notwendig machen. Die normalen Fallpauschalen umfassen diese intensive Behandlung nicht.

Was sollte in der Stiftung bzw. im Stiftungsrat möglichst nicht passieren in den nächsten 5 Jahren?

Ich würde die Frage gerne umkehren und lieber sagen, was ich mir besonders wünsche. Dazu gehört an erster Stelle, dass die Gräben zwischen den Betroffenen kleiner werden, und dass wir es schaffen konstruktiv und zum Vorteil Aller zusammenzuarbeiten. Insgesamt sehe ich hier bereits eine sehr positive Entwicklung und ich wünsche mir, dass wir diesen Weg weiter zusammen gehen können. Das betrifft auch die Vertreter der Ministerien, den Vorstand der Conterganstiftung und die Geschäftsstelle. Ich wünsche mir eine partnerschaftliche und positive Zusammenarbeit mit möglichst wenig Reibungsverlusten und wenig Stress. Der „Befriedigungsprozess“ muss weiter fortschreiten, dann können wir noch viel gemeinsam erreichen.

Frau Ehrh, wir bedanken uns für das Gespräch.





INTERVIEW

Christian Stürmer, Jurist, 58 Jahre alt, schwer contergangeschädigt. Er lebt mit seiner Lebensgefährtin in Ostfildern bei Stuttgart, sie haben zwei gemeinsame Kinder.

Sie engagieren sich schon viele Jahre ehrenamtlich. Was bedeutet das für Sie und Ihre Familie?

Hierzu muss man zunächst das enorm hohe Gesamtaufkommen an Arbeit verstehen: Zur intensiven Aufarbeitung kam es während meines Jura-Studiums. Immer mehr Betroffene haben sich mit ihren Problemen an mich gewandt, was zunächst zu einem lockeren Zusammenschluss und später zur Gründung des Contergannetzwerkes Deutschland e.V. führte. Ich habe mich intensiv mit den juristischen Fragestellungen rund um das Thema Contergan beschäftigt.

Es hat sich ein Team mit vielen Mitstreitern herausgebildet, mit dem wir vor das Bundesverfassungsgericht und schließlich vor den Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte gezogen sind. Gleichzeitig haben wir der Politik die Sorgen der Conterganopfer vorgetragen. Hilfreich und ganz wesentlich war dabei, dass die Ergebnisse der Studie des Gerontologischen Institutes der Universität Heidelberg bereits vorlagen.

Dabei wird klar, dass so ein Engagement viel Zeit kostet. Ohne Verständnis und Mithilfe meiner Familie wäre das nicht möglich gewesen.

Was ist Ihr größter Wunsch bzw. Ihr größtes Ziel für die kommende Amtsperiode?

Mir ist wichtig, dass das Gegeneinander zwischen und innerhalb der Stiftungsorgane einerseits und andererseits mit dem BMFSFJ aufhört. Ein Miteinander auf Augenhöhe fordern nicht nur die Grundsätze der allgemeinen Behindertenpolitik, wie der UN-Behindertenrechtskonvention, sondern insbesondere die Historie des Contergan-Skandals. Auch bezüglich Grünenthal wünsche ich mir eine

andere Situation. Bis heute haben wir noch keinen Cent Schmerzensgeld bekommen! Ich wünsche mir eine Situation, in der auch unsere Schädigungs-firma – nach englischem Vorbild – mitmacht. Ehrlich und auf Augenhöhe für die Conterganopfer! Dann müssen wir die Gefäßstudie gut über die Runden bringen. Und wir brauchen ein bundesweites medizinisches Netzwerk für Conterganopfer und ausreichende Kompetenzzentren.

Auch innerhalb der Contergan-Szene habe ich den Eindruck, dass sich die Blockbildungen ein wenig auflösen und man sachorientierter ist. Daran möchte ich gerne und verbandsübergreifend mitwirken. Denn wir sitzen „alle im selben Boot!“

Welche Ideen und oder Projekte wollen sie gerne umgesetzt haben?

Herausheben möchte ich, dass mir eine Demokratisierung der Stiftung am Herzen liegt. Dank der Anstöße der ehemaligen Stiftungsvorsitzenden, Frau Rupprecht, läuft das momentan noch in die entgegengesetzte Richtung, was wir Betroffenenvertreter alle zusammen einfangen müssen. Wir stehen vor grundlegenden Diskussionen über die Stiftungsstruktur. Hinsichtlich des Stiftungsrates sind Veränderungen notwendig. Aus vielzähligen Gesprächen bin ich aber sicher, dass wir Betroffenenvertreter insoweit an einem Strang ziehen werden.

Was mir am Herzen liegt, ist die Versorgung der Hinterbliebenen von Conterganopfern, die sich Jahrzehnte gekümmert haben, keine ausreichende Altersversorgung aufbauen konnten und nach dem Tod des Conterganbetroffenen in die Altersarmut

... weiter auf Seite 6 >





zu gleiten drohen. Hinterbliebenenversorgung ist im gesamten Sozialen Entschädigungsrecht Standard, z. B. im Bundesversorgungsgesetz (BVG) oder im Soldatenversorgungsgesetz (SVG). Wichtig ist auch, dass den Erben von Sozialhilfebeziehern unter Conterganopfern angesparte Stiftungsleistungen von Sozialleistungsträgern nicht weggenommen werden dürfen. Das ist jetzt nach § 102 SGB XII möglich. Wir brauchen insoweit eine Härtefallklausel im Conterganstiftungsgesetz.

Was sollte in der Stiftung bzw. im Stiftungsrat möglichst nicht passieren in den nächsten 5 Jahren?

Das Gegeneinander sollte auch im Stiftungsrat aufhören. Das setzt aber voraus, dass es unterbleiben muss, dass wir Betroffenenvertreter zu einem Thema erst einbezogen werden, wenn dies als

Vorlage in den Stiftungsrat kommt. Dann herrscht bereits eine Meinung vor, die überwiegend mit ministerieller Mehrheit durchgedrückt wird. Als Beispiel sei die eingebrachte, acht Seiten umfassende „Datenschutzrichtlinie“ genannt. Hiernach wären die Rechte der Betroffenenvertreter massiv eingeschränkt worden. Unter Androhung einer Klage ließ man von diesem Vorhaben zunächst ab. Wir brauchen eine Einbeziehung der Betroffenenvertreter in die den Stiftungsratssitzungen vorgeschalteten Diskussionen.

Überdies brauchen wir Videoaufzeichnungen der Stiftungsratssitzungen, damit auch die reiseunfähigen Mitgeschädigten gut informiert werden. Eine entsprechende Gebärdensübersetzung muss darin implementiert werden.

Herr Stürmer, wir bedanken uns für das Gespräch.



Vorschau:

Ab dem nächsten Newsletter möchten wir in einer neuen Rubrik „**Aus den Mitgliedsverbänden**“ starten.

Wir freuen uns, wenn Sie die Möglichkeit nutzen und die Leserinnen und Leser mehr über Ihren Landes- oder Ortsverband erfahren dürfen.

- > Wer gehört dazu?
- > Wie oft treffen Sie sich?
- > Was sind Ihre Themen?
- > Was wünschen Sie sich für die Zukunft? ...

Sprechen Sie doch bei Ihrer nächsten Versammlung oder Ihrem nächsten Stammtisch das Thema an. Bei Interesse senden Sie uns einfach eine E-Mail. Wir melden uns dann telefonisch bei Ihnen und führen ein kleines Interview. Der Aufwand für Sie ist sehr gering.

Bitte senden Sie erste Information an: info@contergan.de





> Aktueller Stand zur Gefäßstudie

Trotz gestiegener Kosten geht es 2020 endlich los! Die Conterganstiftung hat die Mittel für die Gefäßstudie ab 2020 in den Haushaltsplan eingestellt. Die Kosten sind auf 2,4 Mio. Euro für 402 Teilnehmer angestiegen. Da der Haushalt der Conterganstiftung eng gestrikt ist und es keine überplanmäßigen Mittel gibt, wird das BMFSFJ die Mehrkosten – einen Anteil von 1 Mio. Euro – aus dem Haushalt des Ministeriums beisteuern.

Der Start der Studie wird voraussichtlich im April 2020 sein. Insgesamt sind drei Kliniken an der Studie beteiligt: die Schön-Klinik in Hamburg, die Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht nahe Köln und die Uniklinik in Ulm. Die drei Zentren schließen Kooperationsverträge miteinander. Das Veröffentlichungsrecht liegt bei den Studiennehmern, und somit bei Prof. Dr. Lund und seinen Kooperationspartnern. Insgesamt soll die Studie wie angekündigt als wissenschaftliche Studie durchgeführt werden.

Alle Betroffenen, die an der Studie teilnehmen, haben das Recht auf ein persönliches Beratungsgespräch, dass ca. 3 Wochen nach der Untersuchung stattfinden wird. Der Ort steht noch nicht fest. Es wird ein Rundschreiben von der Stiftung an alle

Betroffenen versandt werden, dass voraussichtlich alle wichtigen Informationen zum Ablauf enthalten wird.

Wir als Bundesverband freuen uns, dass die Studie nun tatsächlich durchgeführt wird – und begrüßen auch den Rahmen, der dafür gewählt und verabschiedet wurde. Jetzt liegt es an uns Betroffenen, dass wir gemeinsam für ein gutes Ergebnis sorgen, indem wir diese einmalige Möglichkeit nutzen und uns untersuchen lassen. Je mehr Geschädigte an der Studie teilnehmen, desto aussagekräftiger wird das Ergebnis sein. Und: Jeder, der sich untersuchen lässt, senkt sein persönliches Gesundheitsrisiko, da bisher unbekannte Schädigungen z.B. der Gefäße erkannt werden können.



> Medizinische Kompetenzzentren:

Universitätsklinik- und Rehabilitationskliniken Ulm

Deutschlandweit gibt es mittlerweile vier Kliniken, die ein spezielles Angebot für Menschen mit Conterganschädigung haben. Das Universitätsklinikum Ulm ist das einzige im süddeutschen Raum. Es ist zum einen Partner der Gefäßstudie (siehe Artikel oben) und bietet zum anderen eine ambulante orthopädische Sprechstunde für contergangeschädigte Menschen an. Letzten Sommer haben Vorstand und Beirat das Kompetenzzentrum Ulm im RKU (Universitäts- und Rehabilitationskliniken) besucht.



Verantwortlich für den Bereich sind derzeit die Oberärztin Dr. Rita Taurmann und die Fachärztin für Orthopädie Dr. Nicola Haase. Frau Dr. Taurmann ist Kinderorthopädin, Spezialistin für Fuß- und Rheumachirurgie und hat in Heidelberg einige Semester studiert.

... weiter auf Seite 8 >





Dort besuchte sie Vorlesungen bei Prof. Marquardt und war während des AiP (Arzt im Praktikum) Assistentin bei Dr. Graf. Zudem war sie auch als Ärztin bei Paralympics dabei.

Sie berichtete, dass die Schön-Klinik Hamburg vor einigen Jahren ein Rundschreiben versandt hat und für die Idee der Kompetenzzentren warb. Hieraus ist vor etwa 2 Jahren die Contergansprechstunde in Ulm entstanden. Sie findet seitdem jeden letzten Mittwoch im Monat statt. Damit die Sprechstunde möglichst erfolgreich im Sinne des Patienten verlaufen kann, sollte man alle Vorbefunde mitbringen. Zudem erhält man im Vorfeld des Termins einen Fragebogen, den man ausgefüllt mitbringen soll.

Die Universitätsklinik in Ulm ist gut vernetzt mit anderen Experten auf dem Gebiet und verfügt über alle wesentlichen Kompetenzen für eine gute Diagnostik, Beratung und Therapie. Schwerpunkte sind Erkrankungen der Wirbelsäule, die Schmerztherapie und Arthrosen v.a. der großen Gelenke, wobei soweit möglich Gelenk erhaltend behandelt wird. Handchirurgie bietet die Klinik nicht an. Ein ambulantes MRT ist aufgrund einer



Vorstand und Beirat des Bundesverbandes beim Besuch der Klinik in München.

entsprechenden Vorschrift nicht möglich. Für eine ambulante Reha im Haus benötigt man ein entsprechendes Rezept.

Sollte es zu einer stationären Aufnahme kommen, kommen Menschen mit Conterganschädigung meist auf die neurologische Station Fachgebiet Querschnitt. Hier ist die Aufnahme einer begleitenden Assistenzperson möglich und es gibt barrierefreie, neu gestaltete Zimmer. Alternativ stehen für Assistenzpersonen ein Patientenhotel zur Verfügung und ein nahegelegenes privates Hotel.

Contergansprechstunde der Uniklinik Ulm

Sprechstundenzeiten: jeden letzten Mittwoch im Monat vom 14:00 bis 15:00 Uhr

Terminvereinbarung: telefonisch Montag bis Freitag von 08:30 Uhr bis 16:00 Uhr
unter: 0731-177-2000 oder per E-Mail: zbm@rku.de

Mitzubringen sind:

- > Überweisungsschein (nur bei Kassenpatienten)
- > Sämtliche Vorbefunde (Röntgenbilder, MRT, CT, Punktionsergebnisse etc.)
- > Ggfs. Operationsberichte bzw. Arztbriefe

Adresse:

Orthopädische Universitätsklinik am RKU Ulm
Hochschulambulanz
Oberer Eselsberg 45 · 89081 Ulm

Ansprechpartnerin:

Dr. med. Rita Taurman (Oberärztin)

UNIVERSITÄTS- UND
REHABILITATIONSKLINIKEN ULM



Am Sonntag, den 16. Februar 2020 besucht der Vorstand des Bundesverbandes die Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht, die auch zu den Kompetenzzentren für contergangeschädigte Menschen gehört. Auch die Mitglieder des Bundesvorstandes unseres Verbandes haben die Möglichkeit, an der Besichtigung teilzunehmen. Über den Besuch und die Klinik berichten wir im nächsten Newsletter.





➤ Mehr Teilhabe mit Spracherkennung

Nicht nur für „Ohnarmer“ ist Spracherkennungssoftware eine prima Sache. Denn die Software-Lösungen wurden in den letzten Jahren deutlich weiterentwickelt. Die Anwendung ist einfach zu erlernen und die Arbeit damit ist ein echtes Vergnügen: Nur mit der Stimme kann man schnell Texte erstellen, in sozialen Netzwerken etwas posten oder sogar im Internet surfen. Die Nr.1 auf dem Markt ist derzeit „Dragon“. Laut Hersteller Nuance kann die Software Wörter 3 Mal schneller in Text umwandeln als beim Tippen – mit bis zu 99% Erkennungsgenauigkeit.

Unser Beiratsmitglied Wolfgang Tegtmaier hat die neue Version „Dragon 15“ ausprobiert und war begeistert. Zum Kennenlernen der Spracherkennungssoftware besuchte er eine Fortbildung bei Paradicta. Das kleine Unternehmen ist auf die Schulung von Menschen mit Schwerbehinderung spezialisiert. Mit Hilfe von Spracherkennungssoftware möchte Paradicta den Menschen mehr Teilhabe an der Kommunikation und ein selbstbestimmteres Leben ermöglichen. Einer der Geschäftsführer von Paradicta – Stephan Hafeneth – ist selbst durch Contergan geschädigt. Er kennt die Bedürfnisse und Probleme der Betroffenen aus eigener Erfahrung und weiß: Gerade behinderte Menschen haben oftmals Schwierigkeiten, sich in der medialen Welt zurecht zu finden. Für sie ist es ein großer Gewinn, wenn sie sich online vernetzen und mit anderen kommunizieren können.

Unter dem Namen „Projekt Babylon“ bietet Paradicta aktuell eine Ausbildungsreihe speziell für Menschen mit Conterganschädigung an. Die Teilnahme ist kostenlos, lediglich die Anreise muss von den

Teilnehmenden übernommen werden. Möglich ist dies dank einer Finanzierung des Projektes durch die Grüenthalstiftung.

Beirat Wolfgang Tegtmaier berichtete uns in einer E-Mail nach der Schulung – die er natürlich mit der neuen Software erstellt hatte: „Durch die intuitive Bedienung des Programms ist die Bedienung der Software auch für Menschen ohne Vorbildung, oder mit Lernschwierigkeiten, absolut machbar. Man lernt in Kleingruppen mit maximal sechs Personen. Jeder Mensch mit Conterganschädigung bekommt eine eigene Assistenz zugewiesen. Das ist zwar anstrengend aber nach Abschluss des Kurses ist und war jeder von uns in der Lage Dokumente zu erstellen, E-Mails zu verfassen und im Internet zu navigieren“.

Wenn wir Sie neugierig gemacht haben finden Sie mehr Informationen über das Projekt und die Schulungstermine auf der Webseite von [Paradicta](#).

Mehr zur Software Dragon finden Sie [hier](#).





> Pflegegrad 5 bei „besonderer Bedarfskonstellation“

Wenn Menschen so schwer behindert sind, dass sie Arme und Beine nicht „gebrauchsfähig“ nutzen können, gilt dies im Sinne des Pflegegesetzes als „besondere Bedarfskonstellation“. Die Pflegekasse muss automatisch den Pflegegrad 5 gewähren. Diese Besonderheit wurde 2017 bei der Umstellung der Pflegestufen in Pflegegrade in vielen Fällen nicht berücksichtigt.

Da die Pflegekassen damals auf die „besondere Bedarfskonstellation“ nicht hingewiesen haben, gab es keine Möglichkeit für die Betroffenen,

Widerspruch einzulegen. Dies bedingt, dass die Eingruppierung ab dem 1.1.2017 nachgefordert werden kann, und die Differenz rückwirkend von den Pflegekassen bezahlt werden muss. Für Pflegegrad 5 erhält man 901 Euro/Monat – es lohnt sich also, diesen Schritt zu gehen. Dies betrifft insbesondere 4fach-Geschädigte, die 2017 nicht in Pflegegrad 5 eingruppiert wurden. Der Widerspruch ist unkompliziert: Schreiben Sie einfach einen entsprechenden Brief an die Pflegekasse. Wenn Sie Fragen haben wenden Sie sich gerne an Ihren Landes- oder Ortsverband.



> Gesetzliche Neuregelungen zu Gesundheit und Pflege 2019

Anfang des Jahres sind wieder zahlreiche Neuerungen im Gesundheitswesen und rund um die Pflegeversicherung in Kraft getreten. Einige davon sind für contergangeschädigte Menschen von besonderer Bedeutung.

Hier die Wichtigsten auf einen Blick:

Apps auf Rezept:

- > Ärzte können künftig digitale Anwendungen, wie beispielsweise Tagebücher für Diabetiker oder Apps für Menschen mit Bluthochdruck verschreiben. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) prüft Sicherheit, Funktion, Qualität, Datenschutz und Datensicherheit der Produkte. Innerhalb eines Jahres muss der Hersteller nachweisen, dass die App die Versorgung verbessert.
- > Die Krankenkassen können ihren Versicherten Angebote zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz machen.

Gesundheitliche Selbsthilfe:

- > Organisationen der gesundheitlichen Selbsthilfe – darunter fallen im Regelfall auch unsere Landes- und Ortsverbände – erhalten eine höhere Förderung durch die Krankenkassen: Es werden jetzt 70 statt bisher 50 Prozent der Basisfinanzierung (z.B. Raummiete, Materialkosten) werden übernommen.
- > Zudem sind die Krankenkassen dazu verpflichtet, in der gesundheitlichen Selbsthilfe verstärkt digitale Anwendungen (z.B. Internetforen) zu fördern.





> **Finanzielle Unterstützung durch die Grüenthal-Stiftung**

Die Grüenthal-Stiftung bietet allen Thalidomid-Betroffenen auch 2020 wieder finanzielle Hilfen zur Deckung spezifischer Bedarfe an.

Dazu gehören:

- > PKW-Umbauten und behinderungsbedingte Sonderausstattung: bis zu 25.000 Euro
- > Angepasste Bäder: bis zu 15.000 Euro
- > Angepasste Küchen: bis zu 10.000 Euro
- > Bei allen weiteren Maßnahmen (z.B.: Anpassungen im Wohnumfeld, Anschaffung von Rollstühlen oder dem Einbau von Liften) rechnet

die Stiftung einen jährlichen Selbstbehalt in Höhe von EUR 5.000 an. Nach Abzug des Selbstbehaltes ist eine Unterstützung von bis zu 25.000 Euro möglich. Die maximale Unterstützung liegt pro Person bei 25.000 Euro im Kalenderjahr, zudem gelten Zusatzbedingungen.

Wer sich für das Angebot interessiert erhält weitere Informationen telefonisch unter: 0241-579 1258 oder auf der Webseite der [Grüenthal-Stiftung](#).



> **Tipps und Termine**

28. März, Dresden:

Mitgliederversammlung des Bundesverband Contergangeschädigter e. V.

19. – 21. Juni, Hamburg:

IRMA – Internationale Reha-, Reise- und Mobilitätsmesse für Alle

[Mehr ...](#)

21. August, Bergheim (NRW):

HandiCap 2020 – Messe und Tag der Begegnung der SHG Handicap

[Mehr ...](#)

23. – 26. September, Düsseldorf:

Rehacare

[Mehr ...](#)

23. Oktober – 25. November, Augsburg :

Intersana – internationale Gesundheitsmesse

[Mehr ...](#)

... weitere Tipps und Termine auf Seite 12 >





> Tipps und Termine

Offenes Angebot des Interessenverband Contergangeschädigter NRW e.V.:

17. und 18. April: Hundeworkshop in Troisdorf

Hundeworkshop mit Andrea Engel und Andrea Heidbüchel, sowie den Hunden Tom und Farley. Start mit gemeinsamem Abendessen am Freitagabend. Samstag: Workshop mit Vorträgen, Hundekrimi und mehr von 10 bis 17 Uhr in 53844 Troisdorf.

Hunde sind willkommen!

Fragen und Anmeldung:

Telefon: 0 22 41-2 35 74 61 oder

E-Mail: a.engel@contergan-nrw.eu

7. bis 10. Mai: Workshop „Malen in Werne“

mit Übernachtung im schönen [Hotel am Kloster](#).

[Mehr Informationen finden Sie hier.](#)

Teilnahmegebühr:

200 Euro pro Person

max. 25 Teilnehmer*innen

Anmeldung:

Barbara Wenzel-Heyberg

Telefon: 0 22 68-9 09 42 87 oder

E-Mail: bhw@contergan-nrw-peer-to-peer.eu

> Impressum

Herausgeber

Bundesverband Contergangeschädigter e. V.

Geschäftsstelle

Am Durchblick 11 | 81247 München

Vorsitzender: Georg Löwenhauser

Tel.: +49(0)89 - 8 21 14 79

bundesverband@contergan.de

Endredaktion

Antje Jocher, 1. stellvertretende Vorsitzende

Pressekontakt

bundesverband@contergan.de

Text, Konzeption und Gestaltung

ACOMM, Agentur für Unternehmens-
kommunikation

www.acomm-koeln.de

Stand

Februar 2020