



Bundesverband
Contergangeschädigter e.V.

Das Leben geht weiter ... mit 60 Jahren Contergan!

NEWSLETTER NR. 14, JULI 2017



Liebe Mitglieder und Mitgliedsverbände, liebe Interessierte,

vor knapp 60 Jahren kam Contergan auf den Markt. Wie wäre unser Leben ohne diese Tablette verlaufen? Was hat uns das Leben als Contergangeschädigte beschert? Viel Leid und Schmerzen – aber sicherlich auch sehr viel Gutes.

Zum Jahrestag der Markteinführung planen wir gemeinsam mit dem Conterganverband Berlin/Brandenburg e.V. eine große Veranstaltung, bei der wir den Verstorbenen gedenken möchten, Lebenswege aufzeichnen, Mitbürger und Politiker erinnern – und das Leben feiern.

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

Lesen Sie in dieser Ausgabe:

- > Aktuelles aus dem Bundesverband > **Seite 2**
- > Unser neuer Vermögensverwalter stellt sich vor > **Seite 3**
- > 60 Jahre Contergan: Aktionswochenende in Berlin > **Seite 3**
- > Erhöhung der Conterganrenten zum 1. Juli > **Seite 6**
- > Neue Heilmittel-Richtlinie seit 1. Januar 2017 in Kraft getreten > **Seite 7**
- > iPad-Schulung für gehörlose Contergangeschädigte > **Seite 10**

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen

Georg Löwenhauser

Antje Jocher



www.contergan.de



Aktuelles aus dem Verband:

Neuer Webauftritt:

Die Internetseite des Bundesverbandes wurde in den letzten Wochen modernisiert und ist mittlerweile wieder online. Die Inhalte sind zunächst weitestgehend unverändert geblieben. Für die

Landes- und Ortsverbände gibt es jetzt einen kennwortgeschützten Bereich, in dem in Zukunft wichtige Unterlagen, Termine und Informationen hinterlegt werden sollen.

Klicken Sie doch mal rein: www.contergan.de



Angebot:

Vorstand und Beirat besuchen gerne Mitgliederversammlungen, Stammtische und ähnliche Veranstaltungen der Landes- und Ortsverbände.

Wir möchten über unsere Arbeit im Bundesverband berichten und haben gerne ein offenes Ohr für die Betroffenen und die Belange unserer Mitgliedsverbände.



Satzungs-Änderung:

Die Satzung des Bundesverbandes wird derzeit überarbeitet und vor allem aktualisiert.

Haben Sie Vorschläge?

Dann senden Sie diese bitte an:

michael.walzer@contergan.de



Nächste Evaluation:

Wie im letzten Rundschreiben der Contergan-Stiftung berichtet, gibt es in zwei Jahren wieder eine Evaluation des Conterganstiftungs-Gesetzes.

Wir möchten natürlich wieder im Sinne unserer Mitglieder gegenüber der Politik argumentieren. Wenn wir wissen, wie zufrieden Sie mit der aktuellen Regelung zu den spezifischen Bedarfen sind, können wir Ihre Meinung vertreten. Hierfür bitten wir um Informationen von Ihnen:

- > Reicht der jetzt zur Verfügung stehende Betrag aus?
 - > Wenn nein, warum nicht?
 - > Wofür geben Sie das Geld aus?
 - Medizinische Versorgung?
 - Verbesserungen im Wohnumfeld?
 - Mobilität?
 - Teilhabe?
 - > Was sollte sich ändern und warum?
- Wir freuen uns über Ihre Rückmeldungen! Einfach per Mail senden an: antje.jocher@contergan.de





Unser neuer Vermögensverwalter:



Alexander Perschon,
Vermögensverwalter
geb. 1964 in Bayreuth,
verheiratet drei Kinder,
jetzt wohnhaft in Sigmaringen.

„Ich bin Fleischer, Koch, Hotelbetriebswirt und Versicherungsfachmann, seit einiger Zeit selbstständig mit einem Versicherungsbüro in Weingarten.

Durch meine Bundeswehr-Dienstzeit kam ich 1983 nach Sigmaringen wo ich zwei Jahre später meine Frau Monika, eine geb. Walzer, kennenlernte und damit auch ihren Bruder Michael und die Situation contergangeschädigter Menschen.

Ich bin Mitglied im OV Sigmaringen und freue mich, jetzt den Bundesverband ehrenamtlich unterstützen zu können. In meiner Freizeit mache ich gerne Spaziergänge mit unserem Hund, doch am meisten freue ich mich über Zeit mit meinen Enkelkindern.



60 Jahre Contergan: großes Aktionswochenende in Berlin geplant



Foto: Fotolia

Zum Gedenken an unsere Geschichte und die inzwischen vielen Verstorbenen veranstaltet der Bundesverband zusammen mit dem Conterganverband Berlin/Brandenburg e. V. ein Aktions- und Gedenkwochenende in Berlin vom 20. bis 22. Oktober 2017.

Die Veranstaltung soll natürlich auch eine Mahnung an die Politik und die Gesellschaft sein, denn ein solcher Skandal darf nie wieder passieren.

Und nicht zuletzt möchten wir das Leben feiern, denn WIR leben und wir leben gerne! So soll Berlin ein Ort der Begegnung sein, um miteinander ins Gespräch zu kommen.

Die Veranstaltung wird künstlerisch und fotografisch begleitet. Wir planen eine kleine Ausstellung und im Anschluss an das Wochenende die Herausgabe eines Fotobuches über die Veranstaltung.

... weiter auf Seite 4 >





Wir haben für 200 Personen geplant und hoffen auf zahlreiche Teilnahme am Aktionswochenende!

Hier die Informationen zur Anmeldung:

Tagungsort: Hotel Meliá, Friedrichstraße 103, 10117 Berlin (direkt am S-Bahnhof Friedrichstraße, Berlin)

Zimmer, auch barrierefrei, sind dort ab sofort unter folgendem Link buchbar:

<http://meetings.melia.com/de/Contergan.html>

Da wir nicht wissen, wie viele Personen sich anmelden, haben wir ein kleineres Kontingent gewählt. Es sind aber noch viele Zimmer frei. Zudem gibt es zahlreiche andere Hotels in der Nähe, die auch barrierefreie Zimmer anbieten.

Hier eine Auswahl:

- > Hotel Radisson Blue (Berlin-Mitte)
- > Hotel Abion (Berlin-Tiergarten)
- > Jugendherberge Ostbahnhof (Nähe Berlin-Mitte)

Bitte melden Sie sich für die Veranstaltung bis zum 10. September ausschließlich unter dieser E-Mail-Adresse an: 60Jahre@Contergan.de.

Für das Mittagessen im Hotel bitten wir um die Angabe, ob Sie Fleisch oder Vegetarisch essen möchten. Bitte machen Sie zudem bei Ihrer Anmeldung deutlich, ob Sie gehörlos sind, damit wir rechtzeitig Gebärdendolmetscher organisieren können.



„60 Jahre Contergan – eine einzige Tablette verbindet Generationen“

Eine Veranstaltung anlässlich der Markteinführung von Contergan am 01.10.1957

Wann? Freitag, 20.10. bis Sonntag, 22.10.2017

Wo? In Berlin

Hier der vorläufig geplante Ablauf (organisiert von Sigrid Kwella & Team)

Am Mittwoch oder Donnerstag, wird es eine Pressekonferenz geben, höchstwahrscheinlich in der Botschaft der hessischen Landesregierung.

Freitag, 20. Oktober

ab 18:00 Uhr: Anreise

Ein Lokal wird als Treffpunkt noch bekannt gegeben.

... weiter auf Seite 5 >





Samstag, 21. Oktober

9:00 Uhr bis 17:00 Uhr:

Tagesveranstaltung im Hotel Meliá

- > **Begrüßung** durch den Bundesvorstand und den Berliner Landesverband, Gedenkminute für die Verstorbenen
- > **Vortrag** Herr Schramm (ist angefragt)
- > **Erzählrunde:** Therapeutinnen / ggfs. Ärzte u. a.

Kaffeepause

- > **Erzählrunde „Kindheit und Jugend“** mit Moderator (und Publikumsbeteiligung), ggf. mit Eltern oder Geschwistern

Mittagspause

- > **Erzählrunde „Jugend und Alter“** ggf. mit erwachsenen Töchtern und Söhnen

Kaffeepause

- > **Vortrag** N.N.
- > **Ende**

Wir möchten viel Raum für den Austausch über unsere verschiedenen Biografien geben:

- Was haben wir erlebt?
- Was haben wir gemeinsam?
- Was haben wir erreicht, oder auch nicht erreicht, trotz unserer Barrieren und Grenzen?
- Was wollen wir von der Politik und der Gesellschaft?
- Wie stellen wir uns unsere Zukunft vor?

17:00 Uhr bis 20:00 Uhr

Zeit zur freien Verfügung, also ausreichend Zeit, um in Gruppen Essen zu gehen, sich weiter zu unterhalten, sich frisch zu machen und/oder sich auszuruhen

ab 20:00 Uhr:

Abendveranstaltung im Hotel Meliá

unter dem Motto „Berliner Abend mit Künstlern aus Berlin“

Lasst euch überraschen von unserem Berliner Flair, auch hier soll genügend Raum sein, sich auszutauschen, zu tanzen und Spaß zu haben.



Foto: Dr. Stephan Barth / pixelio.de

Sonntag, 22. Oktober

12:00 Uhr bis 13:30 Uhr:

Gedengottesdienst in der Gedächtniskirche

der Gottesdienst wird von uns und contergangeschädigten Pastorinnen gestaltet.

Politiker und Prominente sind zur Teilnahme angefragt. Anschließend wird es Zeit geben, zusammen zu sitzen und alles Revue passieren zu lassen.

Es ist uns wichtig, dass viele auch zum Gottesdienst bleiben, und nicht schon morgens früh abreisen. Bitte planen Sie Ihre Abreise nicht vor 14 Uhr ein, sodass Sie den Gottesdienst zusammen mit uns erleben können.

Aktuelle Informationen zur Veranstaltung finden Sie unter:

- > www.facebook.com/events
- und unter:
- > www.conterganverband-berlin.de





Rentenhöhung zum 1. Juli 2017

Wahrscheinlich haben Sie es schon gemerkt:

Seit 1. Juli 2017 gibt es etwas mehr Rente von der Conterganstiftung.

Conterganrententabelle ab 1. Juli 2017 im Vergleich zu den Vorjahren

Punkte	Monatliche Conterganrente (in Euro)			
	ab 1. Juli 2017	ab 1. Juli 2016	ab 1. Juli 2015	ab 1. Juli 2014
bis 9,99	nur Kapitalentschädigung (§13 Abs. 2 S. 3 ContStifG)	nur Kapitalentschädigung (§13 Abs. 2 S. 3 ContStifG)	nur Kapitalentschädigung (§13 Abs. 2 S. 3 ContStifG)	nur Kapitalentschädigung (§13 Abs. 2 S. 3 ContStifG)
10 – 14,99	675	662	635	622
15 – 19,99	1.034	1.015	974	954
20 – 24,99	1.410	1.384	1.328	1.301
25 – 29,99	1.803	1.769	1.697	1.662
30 – 34,99	2.204	2.163	2.075	2.032
35 – 39,99	2.768	2.716	2.605	2.551
40 – 44,99	3.391	3.328	3.192	3.126
45 – 49,99	4.066	3.990	3.827	3.748
50 – 54,99	4.320	4.239	4.066	3.982
55 – 59,99	4.573	4.488	4.305	4.216
60 – 64,99	4.827	4.737	4.544	4.451
65 – 69,99	5.208	5.111	4.903	4.802
70 – 74,99	5.590	5.486	5.262	5.154
75 – 79,99	5.970	5.859	5.620	5.504
80 – 84,99	6.351	6.233	5.979	5.856
85 – 89,99	6.733	6.607	6.338	6.208
90 – 94,99	7.178	7.044	6.757	6.618
95 – 100	7.622	7.480	7.175	7.027

Quelle: contergan-infoportal.de





Neue Heilmittelrichtlinie in Kraft getreten

Seit dem 1. Januar 2017 ist eine neue Heilmittelrichtlinie in Kraft, die den Contergangeschädigten Verordnungen von verschiedenen Therapien durch ihren Arzt auch außerhalb des Regelfalls ermöglicht. Unter anderen wurde auch die Thalidomid-Embryopathie in die Diagnosenliste aufgenommen – darunter versteht man alle Schäden an ungeborenen Kindern durch die Thalidomid-Einnahme der Mutter.

Hier ein aktueller Auszug aus den Heilmittelrichtlinien mit den ICD-10-Nummern, die die meisten Contergangeschädigten betreffen. Ihr Arzt kann selbstverständlich auch andere Diagnosen in das Rezept eintragen. Alles hier aufzuführen, wäre zu umfangreich. Wir möchten zudem darauf hinweisen, dass die Diagnose und die Verordnung von Heilmitteln die Aufgaben Ihres Arztes sind und in seinem Ermessen liegen.

Was sind ICD-Nummern?

ICD = International Classification of diseases and related health problems- Internationale Einordnung von Krankheiten und verwandten Gesundheitsproblemen. Sie wurden von der **WHO** (= Weltgesundheitsorganisation), erstellt, um internationale Standards zu haben, nach denen sich Mediziner und Psychologen richten müssen, und damit weltweit in Forschung und Statistik gearbeitet werden kann. Es gilt derzeit die **ICD-10-WHO Version 2016**. Für die Kodierung im ambulanten und stationären Bereich ist die **ICD-10-GM** anzuwenden.

Quelle: <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/>

Die wichtigsten ICD-10-Nummern für Menschen mit Conterganschädigung mit Diagnosegruppe und Indikationsschlüssel finden Sie auf der nächsten Seite.

... weiter auf Seite 8 >





Übersicht der Diagnosen				
Diagnosegruppe/Indikationsschlüssel				
1. ICD-10	Diagnose	Physiotherapie	Ergotherapie	Stimm-, Sprech-, Sprachtherapie

Angeborene Fehlbildungen und Deformitäten des Muskel-Skelett-Systems

Q66.0	Pes equinovarus congenitus (Klumpfuß)	EX4	SB3	
Q68.0	Angeborene Deformitäten des M. sternocleidomastoideus	EX4	SB7	

Reduktionsdefekte der oberen Extremität (insbesondere in Folge von Contergan-Schädigungen):

Q71.0	Angeborenes vollständiges Fehlen der oberen Extremität(en)	CS/AT2/PN WS2/EX2 EX3/ZN2 GE/LY2 SO1/SO2 SO3/SO4	SB3	
Q71.1	Angeborenes Fehlen des Ober- und Unterarmes bei vorhandener Hand			
Q71.2	Angeborenes Fehlen sowohl des Unterarmes als auch der Hand			
Q71.3	Angeborenes Fehlen der Hand oder eines oder mehrerer Finger			
Q71.4	Longitudinaler Reduktionsdefekt des Radius			
Q71.5	Longitudinaler Reduktionsdefekt der Ulna			
Q71.6	Spalthand			
Q71.8	Sonstige Reduktionsdefekte der oberen Extremität(en)			
Q71.9	Reduktionsdefekt der oberen Extremität, nicht näher bezeichnet			

Reduktionsdefekte der unteren Extremität (insbesondere in Folge von Contergan- Schädigungen):

Q72.0	Angeborenes vollständiges Fehlen der unteren Extremität(en)	CS/AT2/PN WS2/EX2 EX3/ZN2 GE/LY2 SO1/SO2 SO3/SO4	SB3	
Q72.1	Angeborenes Fehlen des Ober- und Unterschenkels bei vorhandenem Fuß			
Q72.2	Angeborenes Fehlen sowohl des Unterschenkels als auch des Fußes			
Q72.3	Angeborenes Fehlen des Fußes oder einer oder mehrerer Zehen			
Q72.4	Longitudinaler Reduktionsdefekt des Femurs			
Q72.5	Longitudinaler Reduktionsdefekt der Tibia			
Q72.6	Longitudinaler Reduktionsdefekt der Fibula			
Q72.7	Spaltfuß			
Q72.8	Sonstige Reduktionsdefekte der unteren Extremität(en)			
Q72.9	Reduktionsdefekt der unteren Extremität, nicht näher bez.			

Reduktionsdefekte nicht näher bezeichneter Extremitäten (insbesondere in Folge von Contergan-Schädigungen):

Q73.0	Angeborenes Fehlen nicht näher bezeichneter Extremität(en)	CS/AT2/PN WS2/EX2 EX3/ZN2 GE/LY2 SO1/SO2 SO3/SO4	SB3	
Q73.1	Phokomelie nicht näher bezeichneter Extremität(en)			
Q73.8	Sonstige Reduktionsdefekte nicht näher bez. Extremität(en)			
Q74.3	Arthrogryposis multiplex congenita	EX3/EX4	SB5	
Q86.80	Thalidomid-Embryopathie			SP3/SP4 SP6
Q87.0	Angeborene Fehlbildungssyndrome mit vorwiegender Beteiligung des Gesichtes	WS2/EX3 EX4	SB3	SP3/SF SC2

■ Besonderer Verordnungsbedarf ■ Langfristiger Heilmittelbedarf





Diagnosen und Heilmittelverordnungen

Indikations-Schlüssel/ Diagnose- gruppe	Erkrankung	Heilmittelverordnung im Regelfall
CS	chronische Schmerzen, die länger als 6 Monate bestehen und über den zu erwartenden Zeitraum zur Heilung hinaus andauern.	KG/KG Gerät, ÜB, KMT, UWM, SM, PM, BGM, ET, WT, KT, HEB
AT2	Störungen der Atmung mit langdauerndem Behandlungsbedarf	KG, Atemtherapie, KMT, Inhalation, WT, BGM
PN	periphere Nervenläsion (Verletzungen im Bereich des Nervensystems, das nicht zu Gehirn und Rückenmark gehört)	KG, EST, WT, KT, ET
WS2	Wirbelsäulenerkrankungen mit länger dauerndem Behandlungsbedarf, da die Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt sind und funktionelle Schädigungen vorliegen	KG, KG Gerät, ÜB, MT, TR, WT, KT, CHG, EST, UWM, SM, PM, BGM, ET, HEB, PVB
EX2 / EX3	Verletzungen/Operationen und Erkrankungen der Extremitäten und des Beckens mit Einschränkungen des tgl. Lebens und funktionellen Einschränkungen mit mittelfristigem Behandlungsbedarf	KG, KG Gerät, MT, ÜB, WT, KT, ET, KMT, UWM, SM, PM, BGM, HEB
ZN1/ZN2	Erkrankungen des zentralen Nervensystems und des Rückenmarks	KG, ZNS/KG, WT, KT
GE	Arterielle Gefäßerkrankungen bei konservativer und nach interventioneller / operativer Behandlung	KG, ÜB, WT, KT
LY 2	Lymphabflussstörungen mit länger andauerndem Behandlungsbedarf	Kompressionsstrümpfe, KT, ET, ÜB, WT
SO1	Störung der Dickdarmfunktion	CM, BGM, WT
SO2	Störung der Ausscheidung, Stuhl- und Harninkontinenz	KG, ÜB, ET
SO3	Schwindel unterschiedlicher Genese (= Entstehung) und Ätiologie (= Ursachen für das Entstehen einer Erkrankung)	KG, ÜB
SO4	periphere trophische Störungen bei Erkrankungen der Stütz- und Bewegungsorgane, des Nervensystems und/oder peripherer Gefäße	CO2-Bad, BGM, SM, PM, ET, WT, KT
SB - 3	Becken- und Extremitäten-Verletzungen/- Operationen: Amputationen nach Abschluss der Wundheilung und angeborene Fehlbildungen	(Ergotherapie) MFB, SPB, TH
SP3	Störungen der Artikulation wie Hörstörungen, Orofaziale (= Mund und Gesicht betreffend) Störungen, Anomalien der Zahnstellung des Kiefers und des Gaumens im Rahmen einer sprachlichen Reifestörung	Stimm- Sprech- Sprachtherapie besonders bei ICD Q 86.80)
SP4	Störungen der Sprache bei hochgradiger Schwerhörigkeit oder Taubheit	Sprachtherapie, 30, 45 o. 60 Min. mit dem Patienten, je nach konkretem Störungsbild und Belastbarkeit des Patienten
SP6	Störungen der Sprechmotorik: Dysarthrie (= Störungen des Sprechens), Dysarthrophonie (= verwaschene, undeutliche Sprechweise und Störungen der Stimme sowie der Atmung), Sprechapraxie (= Störung der für das Sprechen notwendigen Bewegungsabläufe)	Sprachtherapie, 30, 45 o. 60 Min. mit dem Patienten, je nach konkretem Störungsbild und Belastbarkeit des Patienten

(Quelle: <https://heilmittelkatalog.de/files/luxe/hmkonline/online/index.htm>)

Abkürzungen der Heilmittel:

BGM = Bindegewebssmassage
CM = Colonmassage
CHG = Chirogymnastik
CO2 Bad = Kohlensäurebad
EST = Elektrostimulation
ET = Elektrotherapie
HEB = Hydroelektrische Bäder
KG = allgemeine Krankengymnastik
KG-Gerät = Gerätegestützte Krankengymnastik mit Sequenztrainingsgeräten und/oder Hebel- und Seilzugapparaten

KG-ZNS = spezielle Krankengymnastik zur Behandlung von Erkrankungen des ZNS bzw. des Rückenmarks nach Vollendung des 18. Lebensjahres unter Einsatz der neurophysiologischen Techniken nach Bobath, Vojta oder PNF (Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation)
KMT = Klassische Massage
KT = Kältetherapie
MLD-30 = Manuelle Lymphdrainage (einschl. Kompressionsbandagierung), Therapiedauer 30 Min. an der Patientin oder dem Patienten (Teilbehandlung)
MLD-45 = Manuelle Lymphdrainage (einschl. Kompressionsbandagierung), Therapiedauer

45 Min. an der Patientin oder dem Patienten (Großbehandlung)
MLD-60 = Manuelle Lymphdrainage (einschl. Kompressionsbandagierung), Therapiedauer 60 Min. an der Patientin oder dem Patienten (Ganzbehandlung)
MT = Manuelle Therapie
PM = Periost Massage
PVB = Keloid Vollbäder
SM = Segmentmassage
TR = Traktionsbehandlung
ÜB = Übungsbehandlung
UWM = Unterwasserdruckstrahlmassage
WT = Wärmetherapie





iPad-Schulung für Gehörlose

Wir haben zufällig von einem Angebot erfahren, dass für alle gehörlosen Contergangeschädigten interessant sein kann:

Der Interessenverband Contergangeschädigte NRW e.V. bietet drei spezielle iPad-Kurse an. Sie lernen die Anwendung eines iPads (von Apple), sodass Sie sicher damit umgehen können und überall damit kommunizieren, z. B. über Skype oder mithilfe anderer Apps bei denen ein Gebärdensprachdolmetscher zugeschaltet wird.

Die Veranstaltungen finden in Köln jeweils von Freitagabend bis Samstagmittag statt, und zwar am:

8. und 9. September 2017

3. und 4. November 2017

24. und 25. November 2017

Teilnehmerzahl: maximal 8 bis 12 Personen,

Kostenbeteiligung: 60 Euro inkl. iPad zur persönlichen Verfügung nach Abschluss des Kurses.

Anmeldung: bitte bis zum 20. August.

Zur Information: Der Kurs wird von der Grüenthalstiftung gefördert.

Mehr Informationen unter:

<http://www.contergan-nrw.eu/ipad-schulung.html>.



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

Textentwurf, Konzeption und Gestaltung

ACOMM, Agentur für Unternehmenskommunikation

www.acomm-koeln.de

Stand

Juli 2017

