



Bundesverband  
Contergangeschädigter e.V.

**Lebenslanger Leistungsanspruch für alle Contergangeschädigten!**

## NEWSLETTER NR. 19, JULI 2020



### **Liebe Mitglieder und Mitgliedsverbände, liebe Interessierte,**

das 5. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes wurde Mitte Juni einstimmig vom Bundestag verabschiedet. Es bietet große Vorteile für die contergangeschädigten Menschen weltweit. Im Mittelpunkt steht ein Bestandsschutz für alle Leistungsempfänger. Zudem wurde die Förderung medizinischer Kompetenzzentren endlich gesetzlich verankert.

Zum Osteoporose-Risiko und der Sturzgefahr für Betroffene startet eine neue Studie der Schön-Klinik. Wie immer hängt der Erfolg der Studie davon ab, dass viele mitmachen. Mehr Informationen dazu und zu vielen anderen spannenden Themen finden Sie in unserem aktuellen Newsletter.

### **Lesen Sie in dieser Ausgabe:**

- > Der Bundesverband zur Änderung des Conterganstiftungsgesetz > **Seite 2**
- > Einsatz für die brasilianischen Betroffenen > **Seite 6**
- > Zusammenfassung der Videokonferenz vom 1. Juli 2020 > **Seite 7**
- > Barrierefrei informiert zu Covid-19 > **Seite 9**
- > Kompetenzzentren: die Dr. Becker Rhein-Sieg Klinik in Nümbrecht > **Seite 10**
- > Erhöhte Sturzgefahr für Betroffene: Umfrage der Schön-Klinik startet > **Seite 11**
- > Durchsichtiger Mund-Nase-Schutz für Gehörlose > **Seite 12**
- > Produkt-Tipp „Körpertrockner“ Valiryo > **Seite 13**
- > Contergan-Infoportal: Neuer Auftritt, aber ohne Redaktionsbeirat > **Seite 14**
- > Tipps und Termine 2020 > **Seite 14**

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

Ihr Bundesverband Contergangeschädigter e. V.

Georg Löwenhauser  
Vorstandsvorsitzender

Antje Jocher  
stellvertretende Vorsitzende



[www.contergan.de](http://www.contergan.de)



## > Aktuelles

### Der Bundesverband Contergangeschädigter e. V. zum 5. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes

Am 18. Juni 2020 wurde das 5. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes verabschiedet. Es tritt voraussichtlich Anfang Juli in Kraft. Hier der Link zum [Gesetzesentwurf](#) und zur [2. und 3. Lesung des Gesetzesentwurfs](#) mit Inhalten und der Empfehlung für den Ausschuss.

#### Zwei wesentliche Punkte wurden neu geregelt:

- > Es gibt einen Bestandsschutz für alle bereits anerkannten contergangeschädigten Menschen weltweit. Das bedeutet, dass ihnen die Leistungen der Conterganstiftung für behinderte Menschen nicht mehr aberkannt werden können.
- > Die Schaffung und Unterstützung von Kompetenzzentren ist jetzt gesetzlich verankert.

Der Bundesverband Contergangeschädigter e. V. begrüßt die Änderungen zugunsten der contergangeschädigten Menschen sehr und hofft, dass die Kompetenzzentren zeitnah eingerichtet, ausgebaut und unterstützt werden! Hierauf hoffen viele von uns schon lange.

Im Vorfeld der 5. Änderung des Conterganstiftungsgesetzes hatten sich Vorstand und Beirat des Bundesverbandes, sowie Bettina Ehrh, Betroffenenvertreterin im Stiftungsrat, sehr für die Anpassung des Gesetzes eingesetzt. Unter anderem führten sie zahlreiche Gespräche mit Berichterstattern des Bundestages, hatten Gelegenheit, das Thema „Contergan“ und seine Folgen noch einmal zu verdeutlichen und stießen auf offene Ohren.

#### Hier die Inhalte, für die sich unser Bundesverband besonders engagiert hat:

- > Die Kompetenzzentren müssen gesetzlich festgeschrieben sein, denn der Bundesrechnungshof hatte erklärt, dass ansonsten keine Gelder fließen können.

- > Die Kompetenzzentren müssen finanziell abgesichert sein, und zwar
  - durch einen festen Betrag von 3 Millionen Euro aus dem Etat der spezifischen Bedarfe. Falls am Ende des Haushaltsjahres noch Geld zur Verfügung steht, sollte dies als jährliche Einmalzahlung an die Betroffenen ausgezahlt werden,
  - oder
  - ein separates Budget, das im Haushalt der Conterganstiftung für behinderte Menschen geschaffen wird und unabhängig von dem Budget der spezifischen Bedarfe ist.
- > Der Status „anerkannt als contergangeschädigt“ muss unter besonderem Schutz des Stiftungsgesetzes stehen, so dass die Renten nicht mehr gekürzt oder aberkannt werden können. Die contergangeschädigten Menschen waren aufgrund der Vorgehensweise der Conterganstiftung für behinderte Menschen gegenüber Geschädigten in Brasilien, Finnland und Mexiko sehr beunruhigt. Wir befürchteten, dass dies auch in Deutschland möglich sein könnte ([siehe auch Artikel Seite 6](#)).
- > Nach der Veröffentlichung der Evaluation vom gerontologischen Institut Heidelberg muss es eine weitere Änderung des Gesetzes in Hinblick auf die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen, sowie die Aufgaben und Befugnisse der Gremien geben.

... weiter auf Seite 3 >





- Eine Hinterbliebenenversorgung sollte geregelt werden, denn viele contergangeschädigte Menschen haben Sorge, dass ihre pflegenden Angehörigen nach dem Tod des Betroffenen nicht mehr gut versorgt sind, weil sie aufgrund der Pflege nur geringe Rentenanwartschaften erarbeiten konnten.

Die aktuelle Änderung des Conterganstiftungsgesetzes ist erst der erste Schritt, so haben es auch die Abgeordneten des Bundestages in der Debatte für diese Legislaturperiode angekündigt. Es stehen noch Strukturänderungen in der Conterganstiftung für behinderte Menschen im Raum, die unbedingt gesetzlich geregelt werden sollten. Die rechtliche Expertise der Kanzlei Flick Gocke Schaumburg, die durch Prof. Dr. Stephan Schauhoff vorgelegt wurde, ist seit August 2019 mit einer Stellungnahme der Bundesregierung veröffentlicht. Das gerontologische Institut der Universität Heidelberg hat seine Expertise zu den „Spezifischen Bedarfen“ bereits vorgelegt. Diese Expertise und die Stellungnahme des Ministeriums sind jedoch noch nicht veröffentlicht.



**Bettina Ehrh**, Betroffenenvertreterin im Stiftungsrat, war unermüdlich mit vielen Menschen im Gespräch. Sie verdeutlichte die Wichtigkeit der Bestandssicherung und der Kompetenzzentren – und half dabei, diese für uns wesentlichen Themen gesetzlich zu verankern. Vielen Dank dafür und für die gute Zusammenarbeit.

Der Bundesverband Contergangeschädigter e. V. wird auch die Gespräche zu dieser weiteren Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wieder intensiv begleiten und seine Vorschläge einbringen. Wie die Redebeiträge der Abgeordneten bisher zeigen, sind sie uns auch für weitere Änderungen wohl gesonnen.

### Im Vorfeld zum Entwurf des Gesetzes hatte der Bundesverband seine Vorschläge zur Gesetzesänderung bei den Berichterstattern eingereicht:

Entwurf der 5. Änderung des Conterganstiftungsgesetzes	Vorschlag des Bundesverband Contergangeschädigter e.V.
<p>keine Änderung</p> <p><u><a href="#">gültiger § 1 Nr 2:</a></u> – ihnen durch die Förderung oder Durchführung von Forschungs- und Erprobungsvorhaben Hilfe zu gewähren, um ihre Teilhabe an der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern.</p>	<p>§2 Nr. 2 wird wie folgt gefasst: „ihnen durch die Förderung oder Durchführung von Forschungs- und Erprobungsvorhaben sowie durch die Förderung und Einrichtung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren Hilfe zu gewähren, um ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern“</p>

... weiter auf Seite 4 ➤



Entwurf der 5. Änderung des Conterganstiftungsgesetzes	Vorschlag des Bundesverband Contergangeschädigter e.V.
	<p>Oder wenn erforderlich §2 Nr. 2 „2. den Mitteln in Höhe von bis zu 30 Millionen Euro jährlich, die der Bund für Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe sowie zur Förderung und Einrichtung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren zur Verfügung stellt, wobei jedenfalls 3 Millionen Euro jährlich auf die Förderung und Einrichtung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren entfallen sollen; die sonstigen Kosten im Zusammenhang mit den Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe sowie mit der Förderung und Einrichtung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren einschließlich der Verwaltungskosten werden ebenfalls aus diesem Betrag gezahlt.“</p>
<p>§ 4 Absatz 1 Nummer 2 wird wie folgt gefasst: „2. den Mitteln in Höhe von 30 Millionen Euro jährlich, die der Bund für die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und zur Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren zur Verfügung stellt; die sonstigen Kosten im Zusammenhang mit diesen Leistungen und der Förderung der Kompetenzzentren einschließlich der Verwaltungskosten werden ebenfalls aus diesem Betrag gezahlt;“</p>	<p>§ 4 Nach Nummer 2 wird folgende Nummer 3 eingefügt a) Nummer 2 wird wie folgt gefasst „den Mittel in Höhe von bis zu 27 Millionen Euro jährlich, die der Bund für Leistungen zur Deckung der spezifischen Bedarfe zur Verfügung stellt, die sonstigen Kosten im Zusammenhang mit diesen Leistungen einschließlich der Verwaltungskosten werden ebenfalls aus diesem Betrag bezahlt.“ 1. Nach Nummer 2 wird folgende Nummer 3 eingefügt „den Mitteln in Höhe von 3 Millionen Euro, die der Bund zur Förderung und Einrichtung multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren zur Verfügung stellt; die sonstigen Kosten in Zusammenhang mit der Förderung und Einrichtung der multidisziplinären Kompetenzzentren einschließlich der Verwaltungskosten werden ebenfalls aus diesem Betrag gezahlt“ 2. Die Nummern 3, 4 und 5 werden zu Nummern 4, 5 und 6</p>
<p>§ 11 Satz 2 Nummer 2 wird wie folgt gefasst: „2. für die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren einschließlich der sonstigen Kosten sowie der Verwaltungskosten im Zusammenhang mit den Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und der Förderung der Kompetenzzentren die Mittel nach § 4 Absatz 1 Nummer 2;“</p>	<p>§ 11 Nach Nummer 2 wird Nummer 3 eingefügt: a) „3. Für die jährliche Einmalzahlung die Mittel nach § 4 Absatz 1 Nummer 3 b) Die bisherige Nummer 3 wird Nummer 4</p>
<p>§ 13 Absatz 1 Satz 2 wird wie folgt gefasst: „Die jährlichen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe, zur Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren und die jährlichen Sonderzahlungen werden nur geleistet, soweit dafür Mittel nach § 11 Satz 2 Nummer 1 und 2 im Stiftungsvermögen vorhanden sind.</p>	<p>§ 13 a) Nach Absatz 1 Satz 1 Nummer 4 wird folgende Nummer 5 eingefügt 5. „eine weitere jährliche einmal Einmalzahlung“ b) Absatz 1 Satz 2 wird geändert: „Die jährlichen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe, die jährlichen Sonderzahlungen und die weiter Jährliche Sonderzahlung werden nur geleistet soweit dafür Mittel nach § 11 Satz 2 Nummer 3 im Stiftungsvermögen vorhanden sind“ c) Nach Absatz 2 Satz 1 Nummer 3 wird folgender Satz eingefügt: d) „Zur Ermittlung der Höhe der weiteren jährlichen Einmalzahlung eines jeden Leistungsberechtigten finden die Regularien für die Ermittlung der Höhe der jährlichen Leistungen zur Deckung der spezifischen Bedarfe entsprechend Anwendung“</p>

... weiter auf Seite 5 >



<b>Entwurf der 5. Änderung des Conterganstiftungsgesetzes</b>	<b>Vorschlag des Bundesverband Contergangeschädigter e.V.</b>
<p>§ 16 Absatz 1 wird wie folgt geändert: a) Nach Satz 1 werden die folgenden Sätze eingefügt: „Eine Aberkennung von Leistungsansprüchen nach diesem Gesetz darf nur erfolgen, wenn die Ansprüche auf vorsätzlich unrichtigen oder vorsätzlich unvollständigen Angaben der leistungsberechtigten Person beruhen. Die Anrechnung von Zahlungen gemäß § 15 Absatz 2 bleibt unberührt.“</p>	<p>§ 16 Absatz 1 wird folgender Satz hinzugefügt Eine Aberkennung oder Verkürzung von Leistungsansprüchen nach diesem Gesetz ist ausgeschlossen</p>
<p>Keine Änderung</p>	<p>Nach § 21 wird folgender Abschnitt 4 eingefügt „Abschnitt 4 Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren“</p>
<p>Keine Änderung</p>	<p>§ 22 Finanzielle Ausstattung Für die Maßnahmen nach diesem Abschnitt sind zu verwenden 1. Die ausgewiesenen Mittel nach § 4 Abs. 1 Nr. 3 2. Zuwendungen nach § 4 Abs. 2 soweit nicht die oder der Zuwendende etwas anderes bestimmt hat</p>
<p>Keine Änderung</p>	<p>§ 23 Förderung und Einrichtung (1) Zu Erreichung des in § 2 Nr. 2 bezeichneten Zwecks soll die Stiftung multidisziplinäre Kompetenzzentren fördern und einrichten (2) Multidisziplinäre medizinischer Kompetenzzentren bieten insbesondere a. Beratung b. Sozialdienstliche Unterstützung und c. Medizinische Hilfe durch Therapeuten und Ärzte Insbesondere speziell abgestimmt auf leistungsberechtigte Personen (3) Die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren sind dezentral organisiert</p>
<p>Keine Änderung</p>	<p>§ 24 Förderrichtlinien Das Bundesamt für Familie, Seniore, Frauen und Jugend erlässt im Einvernehmen mit dem Stiftungsrat Richtlinien, in denen geregelt ist, nach welchen Maßstäben auf der Grundlage der zur Verfügung stehenden Mittel nach diesem Abschnitt multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren gefördert und eingerichtet werden.</p>
<p>Keine Änderung</p>	<p>Der bisherige Abschnitt 4 wird der neue Abschnitt 5 Die bisherigen Paragraphen 22 bis 25 werden die neuen Paragraphen 25–28</p>





## ➤ Bestandsschutz für brasilianische Betroffene

Ende November 2019 wurde durch einen Artikel im Magazin „Der Spiegel“ und einen Bericht vom NDR bekannt, dass die Conterganstiftung brasilianischen Betroffenen androht, die Rentenzahlungen einzustellen. Der Vorstand des Bundesverbandes und die Betroffenenvertreter des Stiftungsrates haben sich sofort intensiv für die Brasilianer eingesetzt und Kontakt mit zwei Anwälten aufgenommen, die sich der Sache angenommen haben. (siehe auch Newsletter Nr. 18 und [Webseite des Bundesverbandes](#)).

Der brasilianische Anwalt Christian Hagebock, der sehr gut deutsch spricht, und die deutsche Anwältin Karin Buder engagierten sich weit über das Maß hinaus für ihre Mandanten und versuchten dabei, die Kosten für die Betroffenen so niedrig wie möglich zu halten. Karin Buder führte Gespräche mit den Ministerien, den Betroffenenvertretern der verschiedenen Organisatoren, der Firma Grüenthal, der Conterganstiftung und vielen interessierten und hilfsbereiten Betroffenen. Christian Hagebock reiste am 10. März sogar nach Deutschland, um sich ein besseres Bild machen zu können und um Karin Buder zu treffen. Dies war glücklicherweise noch kurz vor dem Corona-Shutdown.

**„Der Austausch mit Frau Buder und Herrn Hagebock ist durchweg problemlos und auch weiter anhaltend. Vielleicht ergibt sich daraus auch ein anhaltender Kontakt zu den contergangeschädigten Menschen in Brasilien.“**

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

Nach intensiven Recherchen und Akteneinsichten wurde klar, dass ein Bestandsschutz für alle anerkannten contergangeschädigten Menschen notwendig ist, um langwierige Gerichtsverfahren zu vermeiden. Nur so kann das Vorgehen der Stiftung im Rahmen des Verwaltungsverfahrensgesetzes gestoppt werden.



Christian Hagebock trifft sich mit Betroffenenvertretern.  
Von links: Bettina Ehrh, Antje Jocher, Georg Löwenhauser,  
Christian Hagebock.

Und nur so kann Sicherheit für die Betroffenen geschaffen werden, bei denen nicht bekannt ist, welches Medikament die Mutter während der Schwangerschaft eingenommen hat. Immerhin ist auch bei über 500 deutschen Betroffenen das verursachende Medikament nicht bekannt!

Mit dem 5. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes ist es gelungen, Sicherheit für die Betroffenen zu schaffen.





## > Videokonferenz am 1. Juli 2020

### Zusammenfassung zu folgenden Themenkomplexen:

1. Wie und warum es zu diesem Gesetzgebungsverfahren gekommen ist.
2. Was bedeutet Bestandsschutz.
3. Wie sieht es mit den gesetzlichen Rahmenbedingungen für den Erhalt und die Erstellung von Kompetenzzentren aus.
4. Wo soll es hingehen: Wünsche, Ängste, Vorschläge und Fragen, die mit der Anmeldung zur Videokonferenz eingereicht wurden.

**Organisation:** Bettina Ehrt

**Moderator:** Prof. Dr. Carsten Dreher

**Gesprächspartner:**

Dr. Stephan Pilsinger, Bundestagsabgeordneter CDU/CSU

Ursula Schulte, Bundestagabgeordnete SPD

Karin Buder, Rechtsanwältin

Bettina Ehrt, Betroffenenvertreterin im Stiftungsrat der Conterganstiftung

**Angemeldet:** 30 Personen, davon waren 23 online

**Redezeit:** 3 Minuten für Fragende, die namentlich aufgerufen wurden

1. Dr. Stephan Pilsinger stellte den zeitlichen Ablauf seit dem Presseartikel in der Zeitschrift „Der Spiegel“ und in der „Tagesschau“ dar. Die Gesetzesinitiative zum Bestandsschutz ging zunächst von Frau Schulte und Herrn Dr. Pilsinger aus, Frau Buder trug hierbei mit ihren Erfahrungen und ihrem Fachwissen wesentlich bei. Es fanden auch intensive Gespräche mit verschiedenen Betroffenenvertretern statt. Erst zu einem späteren Zeitpunkt brachte sich der Vorstand der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Herr Dieter Hackler und Margit Hudelmaier, in die Diskussionen ein. Für die Politiker war es sehr wichtig eine Lösung für die betroffenen Contergangeschädigten zu finden, bevor durch Anhörungsverfahren Tatsachen geschaffen würden. Mit dem jetzt in Kraft getretenen 5. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes können Leistungen der Conterganstiftung für anerkannte contergangeschädigte Menschen nicht mehr aberkannt werden. Es sei denn es wurden **vorsätzlich**

falsche oder **vorsätzlich** unvollständige Angaben gemacht. Da das Gesetz einstimmig vom Bundestag verabschiedet wurde, sei es höchst unwahrscheinlich, dass der Bestandsschutz in der Zukunft zurückgenommen wird.

2. Die Punkteberechnung wird im Nachgang noch genauer betrachtet werden, denn es soll kein Contergangeschädigter schlechter gestellt werden als er oder sie jetzt ist. Jedoch ist die Anerkennung der Schädigungen im Gegensatz zu der Anzahl der Punkte und deren Gegenwert nicht bescheidpflichtig. Derzeit ist es möglich die Punktezahl aufgrund eines Revisionsantrages zu senken oder mit anderen Schäden zu verrechnen:

**Beispiel:** Ein pauschaler Schulterschaden, anerkannt seit den 70er Jahren, wird wegen eines Revisionsantrages aberkannt, aber im Gegenzug wird ein neuer Schaden, beispielsweise Fehlbildung einer Niere, anerkannt und mit der Punktezahl verrechnet. Die Gesamtpunktezahl kann dann niedriger sein als zuvor. Doch die Rentenhöhe bleibt erhalten. Der Betroffene braucht keine Rentenkürzung befürchten! Dies wurde von Frau Schulte und Herrn Dr. Pilsinger ausdrücklich betont.

Das Thema Punkteaberkennung, -reduzierung und -berechnung nehmen beide Bundestagsabgeordnete mit und werden sich dazu informieren, um Handlungsbedarfe in der Conterganstiftung zu identifizieren und adäquat bei der politischen Meinungsbildung reagieren zu können. ... [weiter auf Seite 8](#) >





**3.** Frau Schulte äußerte sich ausführlicher zum Thema Kompetenzzentren. Für die Förderung, Unterstützung und den Aufbau von Kompetenzzentren steht seit 2016 dafür jährlich ein Betrag von 3 Mio. Euro aus dem Budget für „spez. Bedarfe“ zur Verfügung. Bis 2019 ist dieser Betrag ungenutzt an den Bundeshaushalt zurückgeflossen.

Es sollen neben den bereits bestehenden Zentren noch weitere bundesweit eingerichtet werden. Es wurden von der Geschäftsstelle Richtlinien erarbeitet, die jetzt rasch verabschiedet werden müssen, damit in diesem Haushaltsjahr noch Gelder für die bestehenden Zentren ausgezahlt werden können.

#### **Hierzu gab es einen Wortbeitrag:**

Betroffene konnten im Rahmen eines „World-Cafés“ nur einen einzigen Tag bei der Erstellung der Richtlinien mitwirken, indem sie ihre Vorstellungen von Kompetenzzentren nach einem Fragenkatalog konkretisieren konnten. Der Stiftungsrat erhielt die Richtlinien nur zur Zustimmung im Umlaufverfahren, Diskussionen oder Änderungswünsche hierzu waren nicht möglich.

**4.** Nun waren Wünsche und Anregungen von den Zuhörern möglich: Frau Schulte und Herr Dr. Pilsinger haben die Anregungen aufgenommen und werden sie bei ihrer Arbeit berücksichtigen.

#### **> Stiftungsstruktur:**

- Mehr Stimmrecht für die Betroffenenvertreter
- Stimmgleichheit Betroffenen- und Ministerialvertreter
- Vorschlag für Mitglieder des Stiftungsrates:  
2 aus den Ministerien, 2 von uns gewählte Bundestagsabgeordnete, 2 Betroffenenvertreter
- Erweiterung des Stiftungsrates um 2 Personen aus der Wissenschaft, wie im Gesetz bereits vorgesehen
- Besetzung des dritten Vorstandspostens
- UN-Behindertenrechtskonvention berücksichtigen
- Ursprüngliche Struktur vor dem 2. Änderungsgesetz berücksichtigen
- Umbau der Conterganstiftung zu einer Service-

stelle für contergangeschädigte Menschen, die den Bedarfen nach Beratung und Unterstützung entspricht.

#### **> Hinterbliebenenversorgung**

Viele Betroffene machen sich Sorgen, dass ihre pflegenden Angehörigen nach ihrem Tod nicht ausreichend versorgt sind. Sie haben aufgrund der Pflege keine großen Rentenanwartschaften erwirtschaften können und sind dann evtl. auf Unterstützung durch den Staat angewiesen.

- Schwieriges Thema
- Vergleichbare Lösung wie anderen bestehenden gesetzlichen Lösungen ( wie z. B. bei den Impfgeschädigten)
- Kein Zugriff auf das Vermögen nach dem Ableben des Betroffenen durch das SGB
- Gespräche mit der Firma Grüenthal
- Jedoch erst Thema in der nächsten Legislaturperiode

#### **> Stark abnehmendes Vertrauen in die Tätigkeiten des Stiftungsvorstandes**

- Veränderungen in der Besetzung des Vorstandes
- Frau Schulte will mit dem Vorstand das persönliche Gespräch suchen. Ihr Ziel ist eine vertrauensvolle und konstruktive Zusammenarbeit von Stiftungsrat und -vorstand.

#### **> Dynamisierung aller Leistungen der Conterganstiftung wie bei den Renten**

#### **> Zeitplan für die weiteren Schritte**

- Veröffentlichung der Heidelberger Expertise, die seit Ende 2019 den Ministerien vorliegt. Zeitpunkt noch nicht bekannt.
- Änderungen in der Stiftungsstruktur noch in dieser Legislaturperiode
- Betroffene können ihre Vorstellung gerne einbringen, am besten schriftlich. Frau Schulte und Herr Dr. Pilsinger melden sich bei den Betroffenenvertretern.
- Erneute Videokonferenz auf Vorschlag von Frau Schulte und Herrn Dr. Pilsinger im Oktober/November 2020 gute Idee. ... weiter auf Seite 9 >







**Vielen herzlichen Dank an:**

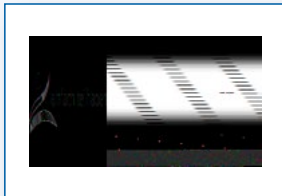
- > Frau Ursula Schulte und Herrn Dr. Stephan Pilsinger für ihr Verständnis, ihre erfolgreichen Bemühungen zum 5. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes und ihr offenes Ohr gegenüber den Betroffenen
- > Rechtsanwältin Karin Buder für die Idee einer Videokonferenz und ihre hervorragende kompetente Unterstützung

- > Betroffenenvertreterin des Stiftungsrates Bettina Ehrh, die diese Idee aufgegriffen und umgesetzt hat
- > Prof. Dr. Carsten Dreher für seine souveräne Art diese Videokonferenz zu moderieren.
- > Diejenigen, die ihre Fragen gestellt haben, für das Einhalten der Redezeit und die sachliche Kommunikation
- > Die Zuhörer, die sich die Zeit genommen haben, dabei zu sein.



## > **Barrierefrei informiert rund um das Corona-Virus**

Wer mit einer Behinderung lebt, stößt immer wieder an Grenzen – auch wenn es um Informationen rund um das Corona-Virus geht. Glücklicherweise sind immer mehr Webseiten barrierefrei gestaltet. Besonders empfehlenswert sind diese:



- > [einfach teilhaben](#), Website für alle mit umfassenden Informationen in Leichter Sprache, Gebärdensprache und Alltagssprache zum Hören, verantwortlich: Bundesministerium für Familie und Soziales



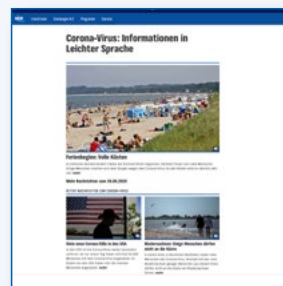
- > [Deutsche Gehörlosenzeitung](#), die Zeitschrift für die Gebärdensprachgemeinschaft



- > [Corona Leichte Sprache](#), von Anne Leichtfuß



- > [Deutscher Gehörlosen-Bund e.V.](#)



- > [NDR: Coronavirus in Leichter Sprache](#), Informationen zum Hören und Lesen in Leichter Sprache aus den nördlichen Bundesländern





## ➤ Medizinische Kompetenzzentren:

### Rhein-Sieg Klinik in Nümbrecht

Im Anschluss an eine BVR Sitzung des Bundesverbandes im Februar besuchten Vorstand, Beirat und einige BVR-Mitglieder die Dr. Becker Rhein-Sieg Klinik in Nümbrecht. Hier befindet sich seit 2017 das „Ambulante Zentrum für contergangeschädigte Menschen“. Es ist eines von derzeit vier Kompetenzzentren in Deutschland.

Die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik ist seit über 20 Jahren auf die Bereiche Neurologie, Orthopädie und Osteologie spezialisiert. Sie liegt wunderschön im heilklimatischen Kurort Nümbrecht, einbettet in Wiesen und Wäldern, unweit von Köln im Bergischen Land. Alle Patienten sind in komfortablen Einzelzimmern mit Bad und Balkon untergebracht. Ein ambulanter Besuch dauert in der Regel 3 bis 4 Tage, die Behandlungskosten übernehmen alle gesetzlichen Krankenkassen und in der Regel auch Beihilfe- und Privatversicherungen. Bei der Vorbereitung des Aufenthaltes hilft das gut organisierte hausinterne Planungsbüro der Klinik.

Im Ambulanten Zentrum arbeitet ein multiprofessionelles Expertenteam aus Ärzten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Masseuren und Koordinatoren zusammen.

Die Leistungen der Klinik sind umfassend und orientieren sich speziell an den Bedürfnissen contergangeschädigter Menschen:

- Medizinische Diagnostik, Beratung und Expertise
- Therapeutische Befunderhebung, Training und Probebehandlungen
- Einbeziehung besonders geschulter Kooperations-Fachärzte (in Köln)
- Psychotherapeutische Beratung und Behandlungsklä rung (Uniklinik Köln)
- Beratung zu Hilfsmitteln, Reha und Rente, Pflege, Assistenz, individueller Wohnraum-anpassung, Anträgen und vielem mehr



Vorstand, Beirat und Mitglieder des BVR beim Besuch der Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht. Vorne: Wolfgang Tegtmeier, Bettina Ehrh, Willi Emig, Rainer Hudelmaier, Antje Jocher, Michael Walzer, Alexander Perschon Hinten: Prof. Dr. med. Klaus M. Peters, Herr Richter, Sibylle Richter, Margit Hudelmaier, Georg Löwenhauser

- Erstellung eines Weiterbehandlungskonzepts
- Verordnung notwendiger Heil- und Hilfsmittel
- Anbahnung der wohnortnahen Versorgung
- Folgebesuche in mehrmonatigen Abständen zur Überprüfung und Anpassung des Therapie-verlaufs

Neben dem Ambulanten Zentrum bietet die Rhein-Sieg-Klinik noch weitere Behandlungsmöglichkeiten speziell für Menschen mit Contergangeschädigungen an: Eine Spezialsprechstunde für Contergangeschädigte und Dysmeliepatienten, stationäre Rehabilitationsmaßnahmen und die Zusammenarbeit mit dem OP-Zentrum für Contergangeschädigte in Bergisch Gladbach.

### Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik

Höhenstraße 30, 51588 Nümbrecht  
Telefon: 02293 / 81 79-55 6  
Email: contergan.rhein-sieg-klinik@dbkg.de  
oder besuchen Sie uns auf unserer [Website](#):



Eine [umfangreiche Broschüre](#) gibt Antworten auf häufig gestellt Fragen rund um den Besuch in der Klinik.



## Erhöhte Sturzgefahr für Betroffene

### Umfrage der Schön-Klinik zum Osteoporose-Risiko von Contergan geschädigten Menschen startet. Bitte machen Sie mit!

Im Alter steigt die Gefahr von Stürzen mit schweren Knochenbrüchen. Für Menschen mit Conterganschädigungen ist die Gefahr anscheinend besonders groß, denn es sind viele Stürze mit überdurchschnittlich schweren Folgen bekannt. Eine der möglichen Ursachen kann sein, dass sich Menschen mit kurzen Armen nicht so gut bei Stürzen abfangen können. Weitere Ursachen sind vermutlich eine erhöhte Brüchigkeit von Knochen durch Osteoporose und unbehandelter Bluthochdruck, da er bei vielen Contergangeschädigten nicht oder nur schwer gemessen werden kann.

Die Schön-Klinik führt jetzt eine Umfrage zum Thema durch um das individuelle Sturzrisiko untersuchen. Ziel ist es, herauszufinden ob sich für contergan-geschädigte Menschen besondere Handlungsempfehlungen ergeben. Dr. med. Rudi Beyer (Schön-Klinik) schreibt:

[Die Umfrage ist online aufrufbar:](#)



*„Es werden ca. 25 bis 35 Minuten zum Ausfüllen benötigt. Einige Fragen sind holprig, weil diese aus standardisierten Testen stammen. Damit ist ein altersentsprechender Vergleich zu anderen Gruppen möglich, was für die Untersuchung von speziellen Gruppen und Berücksichtigung bei möglichen Empfehlungen besonders wichtig ist.*

*Wir wissen, dass die vorgegebenen Antworten nicht für alle Befragten gleichermaßen passend sind und sich möglicherweise überschneiden. Darüber hinaus hat sich gezeigt, dass schon einige nicht beantwortete Fragen die Aussagekraft von Umfragen stark vermindern. Dies gilt ganz besonders für Gruppen mit verhältnismäßig wenig Individuen. Nur auf Grundlage vollständiger Fragebögen können überzeugende Empfehlungen erstellt und mögliche Mängel der Gesundheitsvorsorge aufgezeigt werden. Wir möchten Sie deshalb ganz herzlich bitten, alle Fragen so gut wie möglich zu beantworten.*

*Es ist offensichtlich, dass Sie mit Ihrer Teilnahme viel Privates von sich preisgeben. Wir versichern, dass keine personenbezogenen Daten erhoben werden und keine IP-Adressen gespeichert werden. Ergebnisse der Umfrage werden frei zur Verfügung gestellt und veröffentlicht.*

*Haben Sie vielen Dank und bleiben Sie gesund!“*

*Rudi Beyer*



## > Durchsichtige Mund-Nase-Bedeckung erleichtert Lippenlesen

Die Maskenpflicht ist vor allem für gehörlose und hörgeschädigte Menschen ein großes Problem: Sie können nicht vom Mund ablesen, da die Lippen bedeckt sind, und sie können sich nur schwer verständlich machen, da ihre eigenen Lippenbewegungen für die anderen nicht sichtbar sind. Herkömmliche durchsichtige Visiere für das ganze Gesicht sind zwar besser als ein Mund-Nase-Schutz aus Stoff, aber sie verzerren häufig die Sicht, das ist vor allem für Menschen die zusätzlich Sehschädigungen haben ungünstig.

Die Lösung des Problems sind durchsichtige Mund-Nasen-Masken. Es gibt sie in verschiedenen Ausführungen, zum Selbermachen und zum Kaufen. Hier ein paar Beispiele:

### Zum Selbernähen:



> [Webseite von „Sabine“](#)  
mit  
Nähanleitung



> [CrazyPatterns](#)  
„Lippenleser-Maske“  
zum Selbstnähen

### Zu kaufen:



> [Visimask](#),  
14,99 Euro



> [Durchsichtige FFP2-Maske mit Ventil](#),  
2 Stück  
25,00 Euro



> [KESYOO](#)  
Sicherheits-  
sichtsschutz-  
visier mit  
Kinnstütze,  
20 Stück  
19,11 Euro





## > Produkt-Tipp Valiryo:

### Endlich Abtrocknen ohne Handtücher!

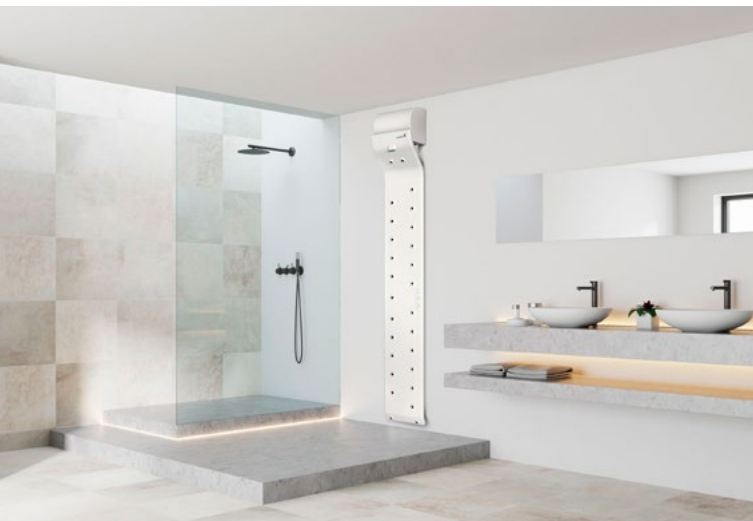
Der Körpertrockner Valiryo ist wie geschaffen für Menschen mit kurzen Armen und anderen Körperbehinderungen. Er funktioniert wie ein Ganzkörper-Föhn: Man muss sich nach dem Duschen nicht mit einem Handtuch abtrocknen, sondern stellt sich einfach vor den warmen Luftstrahl. Eine tolle Idee, die 2019 mit dem KBB Produkt Innovator Award ausgezeichnet wurde.

Der Hersteller empfiehlt, das Gerät direkt in der Duschkabine zu installieren. Es saugt dann die durch den Duschvorgang erwärmte Luft an, erwärmt sie auf bis zu 32°C und gibt sie durch Luftdüsen wieder ab. Ein Vorteil des Körpertrockners ist auch die höhere Sicherheit, da man sich in der Dusche abtrocknet und nicht mit nassen Füßen auf die Badezimmer-Fliesen tritt und ausrutschen kann.



*Einfach Wohlfühlen mit dem Valiryo Body Dryer*

Der Body Dryer benötigt keine regelmäßige Instandhaltung, Wartung oder tiefgründige Reinigung. Er ist vollständig wasserdicht und kann innerhalb aber auch außerhalb der Dusche montiert werden. Valiryo kostet 1.490 Euro inkl. 19 % MwSt. und kann über den [Online-Shop](#) in weiß oder schwarz bestellt werden. Die Lieferzeit beträgt 1 bis 3 Werktage.





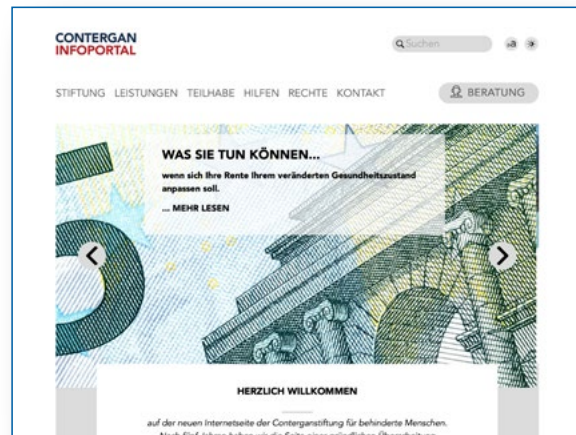
## > Contergan Infoportal (CIP) modernisiert

Die Webseite der Conterganstiftung – das Contergan-Infoportal, kurz CIP – wurde umfassend modernisiert. Sie soll benutzerfreundlicher und schlanker sein. Schlanker ist auf jeden Fall der Redaktionsbeitrag, denn es wird ihn nicht mehr geben.

Fünf Jahre haben sich Antje Jocher und Ursula Schulz ehrenamtlich mit vielen Themen und Anregungen eingebracht und zusammen mit Fachleuten Artikel auf der Seite veröffentlicht. Jetzt übernimmt dies vollumfänglich ein professionelles Redaktionsteam, ohne Beteiligung von Betroffenen.

[www.contergan-infoportal.de](http://www.contergan-infoportal.de)

Wie gefällt Ihnen die neue Seite? Wir freuen uns, wenn Sie uns eine Rückmeldung dazu geben, wie Sie das geänderte Angebot wahrnehmen.



## > Tipps und Termine

**Aufgrund der Corona-Pandemie wurden leider fast alle Veranstaltungen abgesagt, darunter auch die Reha-Care in Düsseldorf.**

## > 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 Unternehmenskommunikation  
www.acomm-koeln.de

### Stand

Juli 2020

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

