

<https://www.twreporter.org/a/thalidomide-victims-medical-challenges>

Ein Körper, der nicht den

„medizinischen

Behandlungsstandards “ entspricht

Keine Vene zu finden, kein Blutdruck messbar –

die medizinischen Probleme von Thalidomid-

Geschädigten im Alter



Die Ehefrau des Thalidomid-Geschädigten Wang Tingjie hilft ihm dabei, die Länge seines Arms zu messen. Sein rechter Oberarm ist 27 Zentimeter lang, der gesamte Arm 52 Zentimeter – damit ist er etwa 30 bis 40 Zentimeter kürzer als der Arm eines durchschnittlichen Mannes.

(Foto: Hsieh Pei-ying)

Eine Vene nicht finden zu können oder keinen verlässlichen Blutdruck messen zu können – das sind für Menschen, die durch **Thalidomid** geschädigt wurden, häufige Probleme bei Arztbesuchen. Dabei

handelt es sich um einige der grundlegendsten medizinischen Maßnahmen überhaupt.

Vor mehr als 60 Jahren störte Thalidomid bei mehr als zehntausend Föten die Entwicklung von Gliedmaßen, Organen und Blutgefäßen.

Mehr als 60 Jahre später sind die Folgen des Medikaments noch immer in den ungewöhnlich verlaufenden Blutgefäßen, Nerven und Knochen der Betroffenen vorhanden. Doch ein Gesundheitssystem, das auf dem Körper eines „durchschnittlichen Menschen“ aufgebaut ist, verfügt oftmals nicht über genügend Wissen, um damit umzugehen.

Heute erreichen Thalidomid-Geschädigte auf der ganzen Welt das Rentenalter. Als sie jung waren, lernten sie, mit besonderen Körperhaltungen und durch die **Kompensation fehlender oder eingeschränkter Gliedmaßen** Kleidung anzuziehen, zu arbeiten, eine Familie zu ernähren und Steuern zu zahlen.

Im Alter jedoch verschleißen Gelenke, Wirbelsäule und Muskeln immer schneller. Das mühsam aufrechterhaltene Gleichgewicht ihres Alltags beginnt zu zerbrechen.

Deutschland hat spezialisierte medizinische Kompetenzzentren sowie einen Notfallausweis für Contergan-Geschädigte eingerichtet.

Schweden gründete bereits früh eine medizinische Einrichtung, die Menschen mit Gliedmaßenfehlbildungen behandelt. Japan stellt den Betroffenen besondere Hinweise für Arztbesuche zur Verfügung.

Die **38 bekannten Thalidomid-Geschädigten in Taiwan** hingegen leben über das ganze Land verstreut. Während sie über 60 Jahre lang vom Staat und vom Gesundheitssystem weitgehend vergessen wurden, mussten sie Risiken tragen, die kaum jemand verstand.

Im medizinischen Alltag gleicht der Körper von Thalidomid-Geschädigten einem Rätsel

Eigentlich handelte es sich nur um eine einfache Harnwegsentzündung.

Als Wang Tingjie noch in den USA lebte, gingen er und seine Frau Xie Meijuan an einem Sonntag in die Notaufnahme eines Krankenhauses. Sie gingen davon aus, dass er schnell untersucht werden, Medikamente bekommen und wieder nach Hause gehen könne.

Doch Thalidomid hatte Wang nicht nur zwei deutlich verkürzte Arme hinterlassen, an denen er insgesamt lediglich fünf Finger besitzt. Auch seine Blutgefäße unterscheiden sich von denen anderer Menschen und verlaufen an ungewöhnlichen, geradezu „unberechenbaren“ Stellen.

Das medizinische Personal in den USA wusste nicht, wie es damit umgehen sollte. Aus einem einfachen Arztbesuch wurde eine Katastrophe.

„Er hatte so hohes Fieber und zitterte so stark, dass das Metallbett unter ihm klapperte“, erinnert sich Xie Meijuan.

Obwohl bereits eine Infusion gelegt worden war, gab das Überwachungsgerät ununterbrochen Alarm. Eine Pflegekraft erklärte,

die Nadel liege offenbar nicht in der Vene. Also versuchte man es noch einmal.

Doch egal, wo man an seinen beiden Armen einstach – man fand kein geeignetes Blutgefäß. Schließlich wurde ein Ultraschallgerät herbeigeschafft, um die Gefäße zu lokalisieren.

„Die Nadel wurde immer weiter hineingeschoben und herumbewegt, dann wieder herausgezogen und erneut hineingestochen ... Meine Hände waren schließlich voller Blut “, erzählt Wang Tingjie.

Auch die Ärzte schüttelten ratlos den Kopf. Sie verstanden nicht, weshalb es so schwierig war.

Am nächsten Tag kamen weitere Ärzte und Spezialisten hinzu. Da Wangs hohes Fieber nicht zurückging, zogen sogar Mitarbeiter der amerikanischen Seuchenschutzbehörde vollständige Schutzkleidung an – aus Sorge, es könne sich um ein neuartiges Virus handeln.

„Und ich brauche keinen Schutz? “, fragte seine Frau Xie Meijuan noch.

Schließlich stellten die Ärzte fest, dass es tatsächlich nur eine Entzündung war. Das eigentliche Problem bestand darin, dass das Antibiotikum nicht zuverlässig intravenös verabreicht werden konnte.

„Kann man es nicht in den Fuß spritzen?“, fragte Wang.

Die Ärzte befürchteten eine Infektion und entschieden sich schließlich für ein Antibiotikum zum Einnehmen.

Nach **13 Nadelstichen** war das akute Problem gelöst.

Aber was sollte beim nächsten Mal geschehen?

Warum gibt es in den USA so wenige Thalidomid-Geschädigte? Eine Frau bewahrte ein ganzes Land vor der Katastrophe: Frances Kelsey

Während Thalidomid unter zahlreichen Handelsnamen weltweit verbreitet wurde und mehr als zehntausend Kinder mit Fehlbildungen

geboren wurden, blieb die USA von der Katastrophe weitgehend verschont.

Das war vor allem einer Beamtin der amerikanischen Arzneimittelbehörde FDA zu verdanken: **Frances Kelsey**.

Während Thalidomid weltweit ein Verkaufserfolg war, erhielt die FDA einen Antrag auf Zulassung eines neuen Medikaments namens **Kevadon**. Kevadon war der für den amerikanischen Markt vorgesehene Handelsname von Thalidomid und sollte von der **William S. Merrell Company** in den USA eingeführt werden.

Obwohl das Pharmaunternehmen immer wieder Druck auf die Führung der FDA ausübte, blieb Kelsey standhaft. Sie argumentierte, dass die vorgelegten Daten zur Sicherheit des neuen Medikaments nicht ausreichten, und verweigerte die Zulassung.

Ende 1961 wurde nach und nach weltweit bekannt, welche erschreckenden Schäden Thalidomid bei Neugeborenen verursachte.

Erst da wurde den Menschen in den USA bewusst, dass das Land Kelseys Beharrlichkeit eine Katastrophe erspart hatte.

Obwohl Kevadon nie für den amerikanischen Markt zugelassen worden war, hatte Merrell zuvor unter dem Vorwand klinischer Erprobung bereits mehr als **zwei Millionen Tabletten** verteilt.

Nachdem die Gefahren von Thalidomid bekannt geworden waren, ließ die FDA die Präparate rasch bei Ärzten, Apothekern und Patienten zurückholen. Dennoch gab es in den USA etwa **zwölf Geschädigte**.

Weil Kelsey verhindert hatte, dass Thalidomid in den Vereinigten Staaten zugelassen wurde, und damit unzählige mögliche Opfer verhinderte, verlieh Präsident **John F. Kennedy** ihr 1962 den **President' s Award for Distinguished Federal Civilian Service**.

Es handelte sich um die höchste zivile Auszeichnung, die ein Beschäftigter der US-Regierung erhalten konnte.

Die durch Thalidomid verursachten Fehlbildungen sind bei jedem Betroffenen anders.

Die entscheidende Frage lautet deshalb: Wissen heutige Ärzte überhaupt noch über diese Arzneimittelkatastrophe Bescheid, die mehr als 60 Jahre zurückliegt?

Und selbst wenn sie davon wissen: Wissen sie auch, wie sie mit den körperlichen Besonderheiten der Betroffenen umgehen müssen?

„Ich habe zehn Jahre lang völlig unnötig Blutdruckmedikamente genommen “, erzählt Wang Tingjie.

Sein Vater und sein jüngerer Bruder waren früh an Herz-Kreislauf-Erkrankungen gestorben. Deshalb achtete er besonders auf seinen Blutdruck.

Doch niemand hatte ihm gesagt, dass die auf dem Markt erhältlichen Blutdruckmessgeräte für viele Thalidomid-Geschädigte überhaupt nicht geeignet sind – denn ungewöhnlich entwickelte Blutgefäße gehören zu den Spätfolgen der Schädigung.

„Als ich über 40 war, hat ein Arzt meinen Blutdruck gemessen und gesagt, ich hätte Bluthochdruck. “

Jahrelang nahm Wang Medikamente, bis ihm davon immer wieder schwindelig wurde. Als er schließlich einen anderen Arzt aufsuchte, sagte dieser, er habe gar keinen Bluthochdruck. Denn für Messungen an unterschiedlichen Körperstellen gelten unterschiedliche Referenzwerte.

Wangs Oberarme sind lediglich **18 beziehungsweise 26 Zentimeter lang**.

Wie soll man dort korrekt den Blutdruck messen?

Er kaufte sich einmal ein Blutdruckmessgerät für Kinder. Doch gelten dafür dieselben Referenzwerte? Oder müsste man den Blutdruck stattdessen am Oberschenkel messen?

Bis heute, sagt Wang, habe ihm kein Arzt eine eindeutige Antwort darauf geben können.

Der 63-jährige **Lin Zhengzhu** stürzte vor zehn Jahren auf einer Baustelle.

Sein kürzerer linker Arm konnte den Körper beim Verlust des Gleichgewichts nicht abstützen. Er kippte nach links, der Arm schlug gegen einen harten Stein und brach.

Nach der Operation blieb eine fast 20 Zentimeter lange Narbe zurück.

Lin erinnert sich daran, dass der Arzt das Röntgenbild betrachtete und erstaunt zu ihm sagte:

„Ihr Unterarm hat nur einen einzigen Knochen! “



Der Thalidomid-Geschädigte Lin Zhengzhu stürzte auf einer Baustelle und brach sich den Arm. Von der Operation blieb eine Narbe zurück.

Erst bei der Untersuchung bemerkten die Ärzte, dass sein Unterarm statt der normalerweise vorhandenen Elle und Speiche nur einen einzigen Knochen besitzt.

(Foto: Yang Zilei)

Der menschliche Arm besteht aus Ober- und Unterarm. Im Oberarm befindet sich ein Oberarmknochen, der Schulter und Ellenbogen miteinander verbindet.

Im Unterarm gibt es normalerweise zwei Knochen: außen die **Speiche (Radius)** und innen die **Elle (Ulna)**. Sie verbinden den Ellenbogen mit der Hand.

Da jedoch die Dosis des von der Mutter eingenommenen Thalidomids und der Zeitpunkt der Einwirkung während der embryonalen Entwicklung von Fall zu Fall unterschiedlich waren, sehen die Arme der Betroffenen sehr unterschiedlich aus.

Viele Thalidomid-Geschädigte haben sogenannte **Phokomelie** („Robbengliedmaßen“). Ihre Arme sind kürzer als gewöhnlich, doch auch dabei gibt es große Unterschiede.

Bei manchen wächst die Hand praktisch unmittelbar aus der Schulter.

Andere besitzen keinen Ellenbogen, der Arm besteht also nur aus einem Abschnitt.

Bei vielen fehlt der Radius, weshalb ihnen häufig auch der Daumen fehlt.

Lin Zhengzhu besitzt dagegen alle zehn Finger.

An einer Hand sieht der Daumen jedoch eher wie ein Zeigefinger aus und kann nicht wie ein gewöhnlicher Daumen mit den anderen Fingern zusammenarbeiten, um Gegenstände zu greifen.

Der Daumen der anderen Hand ist verkümmert und wächst etwa aus der Mitte des Zeigefingers heraus. Die Familie nennt ihn liebevoll den „kleinen Winzling“.

Heute ist er das Lieblings-„Spielzeug“ seiner Enkelin. Sie sagt:

„Opas Daumen ist sogar kleiner als meiner.“

In Taiwan ist selbst der Begriff „Thalidomid“ längst weitgehend aus dem öffentlichen Gedächtnis verschwunden.

Auch Ärzte, die sich noch daran erinnern oder darüber in Lehrbüchern gelesen haben, wissen deshalb häufig nicht, wie sie einen real vor ihnen sitzenden Patienten behandeln sollen.

Die 38 Betroffenen Taiwans leben verstreut im ganzen Land. Mehr als 60 Jahre lang interessierte sich kaum jemand für sie. Deshalb konnten auch ihre individuellen medizinischen Erfahrungen nie sinnvoll miteinander ausgetauscht und systematisch gesammelt werden.

Vieles von ihrem Leid war somit vermeidbar.

Auch in Deutschland, wo die meisten Thalidomid-Geschädigten leben, kann bereits eine einfache Blutabnahme schwierig sein.

„Das gewöhnliche Gesundheitssystem kennt die besonderen gesundheitlichen Folgen von Thalidomid nicht ausreichend, denn einen solchen Fall hatte es zuvor nie gegeben“, erklärt **Georg Löwenhauser**, selbst Geschädigter und stellvertretender Vorsitzender des **Bundesverbands Contergangeschädigter e. V.**

Die durch das Medikament verursachten Schäden beschränken sich nämlich nicht auf Arme und Beine.

Es können auch **angeborene Anomalien der Blutgefäße** auftreten.

Anmerkung zur Bezeichnung

Thalidomid ist der internationale Wirkstoffname. In Deutschland wurde das Medikament ursprünglich unter dem Markennamen **Contergan** verkauft. Deshalb spricht man in Deutschland meist vom „Contergan-Skandal“ oder von der „Contergan-Katastrophe“. Im Artikel werden die Begriffe je nach Kontext nebeneinander verwendet.

**Kein Oberarm – kein verlässlicher
Blutdruck: Auf die
grundlegendste Untersuchung
mussten sie 60 Jahre warten**

Die deutsche Thalidomid-Geschädigte **Friederike Winter** hat fast genau dasselbe erlebt wie Wang Tingjie aus Taiwan.

Winter ist Krankenschwester. Ihre Arme sind extrem kurz; ein Oberarm, der lang genug wäre, um eine normale Blutdruckmanschette anzulegen, ist praktisch nicht vorhanden.

„Schon als Kind habe ich mich gefragt: Warum kann ich an meinem Handgelenk keinen Puls fühlen? “

Erst 2013 wurde bei Winter eine Gefäßdarstellung durchgeführt.

Dabei erfuhr sie, dass in ihren Armen mehrere Nerven und Arterien fehlen – darunter auch die **Arteria radialis**, die normalerweise Teile des Unterarms mit Blut versorgt.

Erst 2022, als Winter bereits über 60 Jahre alt war, konnte ihr Blutdruck mithilfe eines neu entwickelten **manschettenlosen Blutdruckmesssystems**, das am Brustkorb angebracht wird, erstmals zuverlässig gemessen werden.

Das Ergebnis: vollkommen normal.

Doch aufgrund früherer falscher Messwerte hatte auch sie jahrelang unnötigerweise Medikamente gegen Bluthochdruck eingenommen.

Deutsche Forschungsteams untersuchten die Krankenakten von Contergan-Geschädigten und stellten fest, dass bei manchen die Blutgefäße ungewöhnlich dünn sind, bei anderen der Puls bestimmter Arterien nicht tastbar ist und wieder andere unterentwickelte oder ungewöhnlich verlaufende Venen besitzen.

Für Pflegekräfte bedeutet das: Sie können nicht einfach nach dem üblichen Schema in der Ellenbeuge nach einer Vene suchen.

Löwenhauser erzählt von einem Betroffenen, bei dem eine Herzkatheteruntersuchung durchgeführt wurde.

Der Arzt ging zunächst davon aus, dass die Blutgefäße so verliefen wie bei anderen Menschen. Doch der Katheter ließ sich nicht bis zum Herzen vorschieben.

Erst dann stellte man fest, dass die Gefäße des Patienten bereits während der Embryonalentwicklung einen vollkommen anderen Verlauf genommen hatten.

„Zum Glück “ bemerkte das Behandlungsteam dies während der Untersuchung.

Wäre die Besonderheit erst während einer Operation entdeckt worden, hätten die Folgen verheerend sein können.

In Japan hat eine Selbsthilfe- und Forschungsgruppe speziell für Thalidomid-Geschädigte einen **medizinischen Leitfaden** erstellt, der sowohl den Betroffenen als auch medizinischem Personal dienen soll.

Bei so grundlegenden Maßnahmen wie Blutdruckmessung, Blutabnahme und Infusion weist der Leitfaden ausdrücklich auf Folgendes hin:

Da die oberen Extremitäten verkürzt sein können, steht möglicherweise kein ausreichend langer Oberarm zur Blutdruckmessung zur Verfügung. Aufgrund ungewöhnlicher Lage oder Verlaufsrichtung der Blutgefäße kann außerdem eine Messung mit einer Standardmanschette schwierig sein. Falls erforderlich, sollte eine Manschette für den Unterarm beziehungsweise die unteren

Extremitäten verwendet oder der Blutdruck an den unteren Extremitäten beurteilt werden.

Als ungefähre Beziehung wurde festgestellt:

systolischer Blutdruck am Arm = $0,88 \times$ systolischer Blutdruck am Bein

Da oberflächliche Venen selten sein und Lage sowie Verlauf der Gefäße ungewöhnlich sein können, kann eine Blutabnahme oder das Legen eines intravenösen Zugangs mehr Zeit beanspruchen.

Wiederholte, erzwungene Punktionsversuche sollten vermieden werden. Stattdessen sollte beispielsweise eine Punktion unter Ultraschallkontrolle, die Durchführung durch besonders erfahrenes Personal oder eine Blutentnahme an den unteren Extremitäten erwogen werden.

Hilfreich ist außerdem ein Hinweis in der Patientenakte, dass bei diesem Patienten bei Blutabnahmen **besondere Vorsicht erforderlich ist**. Diese Information sollte bei späteren Arztbesuchen auch anderen medizinischen Fachkräften zugänglich sein.



Ein deutscher Thalidomid-Geschädigter bei einer Blutdruckmessung.

(Foto zur Verfügung gestellt von Schön Helfen)

**Deutschland brachte eines der
ersten Thalidomid-Präparate auf den
Markt – und begann vor mehr als**

zehn Jahren mit der „Heidelberger Studie“

Während andere Länder nach und nach versuchten herauszufinden, wie das Recht von Thalidomid-Geschädigten auf angemessene medizinische Versorgung gewährleistet werden kann, wissen viele Ärzte und Fachleute in Taiwan bis heute nicht einmal, dass es überhaupt taiwanische Thalidomid-Geschädigte gibt.

Für die Betroffenen gleicht deshalb jeder Arztbesuch erneut einem Experiment.

Deutschland brachte 1957 mit **Contergan** eines der ersten Thalidomid-Präparate auf den Markt und zählt auch die größte Zahl von Geschädigten.

Damals waren etwa **5.000 Säuglinge** betroffen. Heute haben nur etwa **2.200 von ihnen** das höhere Lebensalter erreicht.

Um herauszufinden, wie es dieser Generation im beginnenden Alter ergeht und wie ihre Lebensqualität verbessert werden kann, schuf die

Bundesregierung die rechtlichen Voraussetzungen dafür, dass die **Conterganstiftung** im Jahr 2010 ein Team des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg mit einer umfangreichen Untersuchung beauftragte.

Untersucht wurden die **Lebenssituation, besonderen Bedürfnisse und Versorgungslücken von Contergan-Geschädigten.**

Die Untersuchung wurde als **Heidelberger Studie** bekannt und gilt bis heute als eine der umfassendsten Erhebungen zur aktuellen Lebenssituation der Betroffenen.

Die Ergebnisse wurden 2012 veröffentlicht.

Sie zeigen die gemeinsame Realität einer ganzen Contergan-Generation, die nun alt wird: Der Körper verschleißt aufgrund jahrzehntelanger Überbelastung immer schneller, während das mühsam aufgebaute Gleichgewicht des Alltags zusammenzubrechen droht.

Für die Heidelberger Studie wurden **870 Betroffene mittels Fragebogen** befragt.

Mit **285 Personen** wurden biografische Interviews geführt.

Es fanden **23 Fokusgruppen mit insgesamt 112 Teilnehmern** statt.

Außerdem beantworteten **62 behandelnde Ärzte** Fragebögen.

Untersucht wurden körperliche Schäden, psychische Situation, Arbeit und Einkommen, soziale Beziehungen, medizinische und rehabilitative Bedürfnisse, Wohnsituation sowie der zukünftige Pflegebedarf.

Die Studie stellte fest, dass die Betroffenen drei Arten sich summierender Schäden erleben:

1. **Pränatale Schäden:** Fehlbildungen der Gliedmaßen, Organe sowie des Hör- oder Sehvermögens, die bereits während der fetalen Entwicklung durch Thalidomid verursacht wurden.
2. **Sekundärschäden:** Verschleiß, der durch jahrzehntelange besondere Körperhaltungen und die Kompensation fehlender oder eingeschränkter Gliedmaßen entsteht.
3. **Spät erkannte Schäden:** Veränderungen, die bereits bei der Geburt vorhanden waren, mit den damaligen medizinischen

Möglichkeiten jedoch nicht erkannt werden konnten und erst im Erwachsenenalter entdeckt wurden – beispielsweise ungewöhnliche Verläufe von Blutgefäßen, Nerven oder Muskeln.

Für viele Thalidomid-Geschädigte ist ein Krankenhaus ein Raum, der vollständig für den Körper eines „durchschnittlichen Menschen“ konzipiert wurde.

Ein Blutdruckmessgerät setzt voraus, dass jeder einen ausreichend langen Oberarm besitzt, an dem die Manschette befestigt werden kann.

Es wird vorausgesetzt, dass sich in der Nähe des Ellenbogens eine Vene finden lässt – obwohl die Gefäße der Geschädigten unterentwickelt sein oder völlig anders verlaufen können.

Auf Untersuchungsliegen müssen Patienten meist selbst hinaufsteigen, während einige Betroffene auf einen Rollstuhl angewiesen sind.

Bildgebende Geräte verlangen standardisierte Körperpositionen, obwohl Schultern und Wirbelsäule der Betroffenen möglicherweise überhaupt nicht in diese Position gebracht werden können.

Auch Ärzte interpretieren Untersuchungsergebnisse auf der Grundlage der üblichen Position von Knochen, Blutgefäßen und Organen.

Doch der Körper eines Thalidomid-Geschädigten entspricht diesem „Standard “ häufig nicht.

Standardisierte Medizin passt deshalb nicht zu jedem Körper.



Die Schön Klinik Hamburg Eilbek, eines der deutschen multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren, veranstaltet für Contergan-Geschädigte den Workshop „Hands and Feet “. Dabei lernen die Teilnehmer, Beschwerden zu lindern und ihre körperlichen Funktionen zu stabilisieren.

(Foto zur Verfügung gestellt von Schön Helfen)

Im Jahr **2022** wurden in Deutschland bundesweit **zehn multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren (MMK)** eingerichtet.

Dabei wurden nicht zehn neue Krankenhäuser gebaut.

Stattdessen integrierte man diejenigen medizinischen Fachkenntnisse, die Contergan-Geschädigte benötigen, in die bereits bestehende Versorgungsstruktur – beispielsweise durch spezielle Zentren innerhalb größerer Kliniken.

Diese Einrichtungen verfügen über verschiedene medizinische Fachrichtungen und über praktische Erfahrung in der Behandlung von Contergan-Geschädigten.

Ihre Aufgabe besteht nicht nur darin, einzelne Patienten zu behandeln.

Sie sammeln zugleich Krankheitsverläufe, Untersuchungsmethoden, Behandlungsergebnisse und praktische Erfahrungen und bereiten diese zu einem Wissensbestand auf, der weitergegeben werden kann.

Durch den Austausch zwischen den einzelnen Zentren sollen gemeinsame Standards entstehen.

Das Wissen wird außerdem Hausärzten, Fachärzten und Therapeuten außerhalb der Kompetenzzentren zur Verfügung gestellt.

So können Contergan-Geschädigte auch dann weiterbehandelt werden, wenn sie in ihre Heimatregion zurückkehren oder an einen anderen Ort ziehen.

Ist ein niedergelassener Arzt mit ihren gesundheitlichen Besonderheiten nicht vertraut, kann er Fachleute in einem der Kompetenzzentren konsultieren.

Die Zentren werden damit zu einem **Wissensnetz im Hintergrund der regionalen medizinischen Versorgung**.

**Mit individuell angepasster
körperlicher und psychischer
Rehabilitation kommen Contergan-
Betroffene weiter als zuvor**

Die 62-jährige **Helen Müller** wurde ohne Arme geboren.

Ihr ganzes Leben lang schrieb sie mit den Füßen, kämmte sich damit die Haare, wusch sich, zog sich an und erledigte all jene alltäglichen Tätigkeiten, für die andere Menschen ihre Hände benutzen.

Ihre Hüftgelenke waren bereits angeboren fehlentwickelt. Durch jahrzehntelange Überbelastung verschlissen sie zusätzlich so stark, dass beide Hüftgelenke durch künstliche Gelenke ersetzt werden mussten.

Nach der Operation wurde Müller zur Rehabilitation in ein multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum verlegt, das Erfahrung mit der Behandlung von Contergan-Geschädigten besitzt.

Bei einem gewöhnlichen Patienten nach einer Hüftoperation besteht das Rehabilitationsziel darin, wieder stehen und gehen zu lernen.

Müller hingegen musste zusätzlich **neu lernen, sich mit den Füßen selbst zu versorgen**, ohne dabei die neuen Hüftgelenke auszurenken.

Als sie in das Zentrum kam, brauchte sie sogar Hilfe dabei, die Bettdecke hochzuziehen.

Denn ausgerechnet ihre Beine – von denen ihre gesamte Selbstständigkeit abhing – waren vorübergehend kaum einsetzbar.

Das Zentrum stellte ihr ein höhenverstellbares Bett, Möbel und Waschbecken zur Verfügung. Das Badezimmer wurde mit einem Dusch-WC und einer Ganzkörpertrocknung ausgestattet.

Sie erhielt außerdem eine speziell angepasste Gehhilfe und Hilfsmittel zur Körperpflege.

„Dadurch hatte ich von Anfang an wesentlich mehr Selbstständigkeit “, sagt Müller.

Thalidomid führte dazu, dass **Bianca Vogel** ohne Arme geboren wurde.

Doch es hinderte sie nicht daran, Reitsportlerin zu werden.

Als Vogel mit zehn Jahren zum ersten Mal auf einem Pferd saß, war sie sofort von den Tieren fasziniert.

Ihr erstes eigenes Pferd wurde mit der Entschädigungszahlung für ihre Arzneimittelschädigung gekauft.

„Das Pferd war für mich der Weg in die Gesellschaft“, sagt sie.

Vogel gewann später **zweimal Silber bei den Paralympics**.



Bianca Vogel wurde infolge der Thalidomid-Schädigung ohne Arme geboren. Dennoch wurde sie eine erfolgreiche Reitsportlerin und gewann zweimal Silber bei den Paralympics.

(Foto zur Verfügung gestellt von Bianca Vogel)

Jahrzehntelang verlangte Vogel von sich selbst, stark zu sein und weiterzukämpfen.

Doch als ihre Mutter schwer krank wurde, empfand die inzwischen 65-Jährige erstmals wirkliche Angst – Angst davor, ihre Mutter zu verlieren.

„Ich habe in meinem Leben schon so viel verloren. “

Sie musste sich vom Leistungssport verabschieden. Auch von immer mehr normalen körperlichen Funktionen musste sie Abschied nehmen.

Nach und nach begann alles wegzubrechen.

„Selbst erfahrene Ärzte wissen viel zu wenig über die Probleme von Contergan-Geschädigten. “

Deshalb suchte Vogel schließlich die psychologische Ambulanz des multidisziplinären Kompetenzzentrums am **Universitätsklinikum Köln** auf.

Dort musste sie nicht wieder ganz von vorne erklären, wie das Medikament ihr gesamtes, inzwischen 60 Jahre währendes Leben beeinflusst hatte – von der Kindheit voller Diskriminierung bis zu den Minderwertigkeitsgefühlen, die sie bis heute begleiten.

„Wir müssen nicht nur mit den körperlichen Schäden und ihren Langzeitfolgen umgehen. Auch unsere Seele leidet. Wir tragen körperliche und seelische Schäden zugleich. “

Mit dem Alter treten neue Probleme auf – Europas Gesundheitssysteme versuchen sich schneller anzupassen

Mehr als ein halbes Jahrhundert nach der Thalidomid-Katastrophe erreichen die Betroffenen weltweit das höhere Lebensalter.

Damit entstehen mindestens zwei große Probleme.

Zum einen sind die Menschen, die sich ursprünglich um sie gekümmert haben – überwiegend ihre Eltern – inzwischen größtenteils verstorben.

Zum anderen wurden ihre Körper bereits ihr ganzes Leben lang durch Kompensationsbewegungen übermäßig beansprucht.

Verschleiß und Schmerzen nehmen deshalb mit zunehmendem Alter wesentlich stärker zu als bei anderen Menschen.

Die Heidelberger Studie stellte fest, dass **84,3 Prozent** der Befragten unter Schmerzen litten.

78,6 Prozent litten unter schmerzhaften Muskelverspannungen im Bereich der Wirbelsäule.

Mit zunehmendem Alter beschleunigen sich Schmerzen und körperlicher Abbau weiter.

Der Bedarf an Physiotherapie lag bei **78,7 Prozent**, der Bedarf an Massagen bei **80,6 Prozent**.

Doch nur ungefähr die Hälfte bis zwei Drittel der Betroffenen erhält diese Behandlungen tatsächlich in ausreichender Häufigkeit.

Während Thalidomid-Geschädigte weltweit immer älter werden, benötigen sie mehr medizinische Versorgung denn je.

Die Gesundheitssysteme der einzelnen Länder sind auf das Altern dieser besonderen Körper jedoch noch immer unzureichend vorbereitet.

Ein Beispiel ist die **bildgebende Diagnostik**.

Ab dem mittleren Lebensalter werden Röntgen-, CT- und MRT-Untersuchungen zunehmend wichtig. Doch viele Geschädigte können die standardmäßig verlangten Körperpositionen überhaupt nicht einnehmen.

Beim Röntgen sollen Patienten beispielsweise gerade stehen, sich seitlich drehen, die Arme anheben oder die Schulter in einen bestimmten Winkel bringen.

Bei CT oder MRT müssen sie vom Rollstuhl oder Krankenbett auf eine schmale Untersuchungsliege umgesetzt werden, dort flach liegen und über eine gewisse Zeit völlig stillhalten.

Für viele Thalidomid-Geschädigte sind solche Bewegungen körperlich schlicht unmöglich.

Damit wird bereits die Frage, ob ein Betroffener **sicher in das Gerät gelangt und die Untersuchung ohne zusätzliche Verletzungen überstehen kann**, zu einem neuen medizinischen Risiko.

Eine weitere Schwierigkeit bei bildgebenden Untersuchungen ist die Interpretation eines Körpers, der nicht dem standardisierten anatomischen Atlas entspricht.

In den vergangenen Jahren versuchen Forschungsprojekte der Universitätskliniken **Köln und Ulm**, diese Wissenslücke zu schließen.

Dabei werden Blutgefäße und Organe von Contergan-Geschädigten systematisch mittels Ultraschall und MRT untersucht.

So sollen Körperstrukturen erforscht werden, die jahrzehntelang kaum verstanden wurden.

Einige Betroffene erfuhren im Rahmen dieser Untersuchungen erstmals in ihrem Leben, wie ihre eigenen Blutgefäße tatsächlich verlaufen.

In Schweden wurden zwischen **1957 und 1963 insgesamt 170 Kinder** geschädigt.

Der Staat stellt ihnen unter anderem lebenslange Rentenzahlungen zur Verfügung.

Die **Swedish Thalidomide Society** gründete 1993 am Rotkreuz-Krankenhaus in Stockholm das **Ex-Center**.

Das spezialisierte Zentrum versorgt Thalidomid-Geschädigte aus Schweden und anderen europäischen Ländern sowie Menschen mit angeborenen Gliedmaßenfehlbildungen und Amputationen.

Deutschland führte 2025 gemeinsam mit der **Conterganstiftung** und den zehn multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einen **Notfallausweis** ein.

Darin werden zentrale Informationen wie Diagnosen, Krankengeschichte, Allergien und besondere Gefäßverläufe des jeweiligen Betroffenen dokumentiert.

Künftig sollen diese Angaben auch in die **elektronische Patientenakte (ePA)** integriert werden können.

Für Contergan-Geschädigte bedeutet das, dass sie gewissermaßen eine **mobile persönliche medizinische Akte** bei sich tragen.

Ärzte in der Notaufnahme oder Ärzte, die einen Betroffenen zum ersten Mal sehen, können dadurch schnell erkennen, dass sie es mit einem Körper mit besonderen anatomischen Voraussetzungen zu tun haben.

So lassen sich wiederholtes Ausprobieren und unnötige medizinische Risiken vermeiden.

Thalidomid-Geschädigte haben ihr ganzes Leben lang gelernt, ihren Körpern anzupassen.

Nun ist es an der Zeit, dass das Gesundheitssystem lernt, sich ihnen anzupassen.

Kann Taiwan die Erfahrungen einer verschwindenden Generation von Arzneimittelgeschädigten bewahren und weitergeben?



Welche langfristigen Auswirkungen Thalidomid auf den menschlichen Körper hat und wie sich diese im Alter verändern, ist weitgehend unbekannt. Für die Betroffenen ist dies ein „schwarzes Loch“ des Wissens. Lin Zhengzhu sagt, dass er sich deshalb Sorgen

um seine Zukunft macht.

(Foto: Yang Zilei)

Die Heidelberger Studie hat schon vor Jahren darauf hingewiesen, dass die Generation der Contergan-Geschädigten an einem Wendepunkt ihrer Lebensweise angekommen ist.

Als junge Menschen konnten sie viele Hindernisse durch Kreativität überwinden.

Doch im Alter funktioniert die Strategie, „selbst irgendwie eine Lösung zu finden“, zunehmend nicht mehr.

Ihr Körper kann nicht länger gezwungen werden, sich an ein medizinisches System und eine Umgebung „anzupassen“, die für nichtbehinderte Durchschnittskörper geschaffen wurden.

Der körperliche Abbau von Thalidomid-Geschädigten kennt keine Landesgrenzen.

In Taiwan erzählt Wang Tingjie, dass seine Arthritis in den vergangenen Jahren die Gelenke der drei Finger seiner rechten Hand immer stärker anschwellen ließ.

„Wenn ich die Finger nicht mehr zusammenbekomme, kann ich nichts mehr zwischen ihnen festhalten. Dann kann ich sehr viele Dinge einfach nicht mehr machen. “

Lin Zhengzhu sagt:

„Natürlich mache ich mir Sorgen um meine zukünftige Gesundheit. Niemand weiß, welche langfristigen Folgen diese Arzneimittelschädigung noch haben wird ... “

Die deutsche Regierung unterstützt die rund **2.200 inzwischen älteren Contergan-Geschädigten** auf unterschiedliche Weise.

Doch was ist mit den Thalidomid-Geschädigten, die von der taiwanischen Gesellschaft seit mehr als einem halben Jahrhundert vergessen wurden?

Die taiwanische Regierung plant, in den kommenden fünf Jahren fast **50 Milliarden Taiwan-Dollar** in das Programm **„Healthy Taiwan – Deep Cultivation Plan “** zu investieren.

Wird dabei auch Platz für ihre Sorgen und Bedürfnisse sein?