Postanschrift:
Conterganstiftung für behinderte Menschen • 50964 Köln

Vorstand der Conterganstiftung

HAUSANSCHRIFT
Sibille-Hartmann-Str. 2 - 8
50969 Köln

POSTANSCHRIFT
50964 Köln

TEL 0221 3673-3673
FAX 0221 3673-3636

geschaeftsstelle@contergan.bund.de
www.conterganstiftung.de

Köln, im Dezember 2013

Sehr geehrte Frau/Sehr geehrter Herr,

im Rundschreiben Nr. 17 haben wir Sie bereits darüber informiert, dass die „Studie zur Prüfung möglicher vorgeburtlicher Schäden des Gefäßsystems nach der Einnahme von Contergan in der Schwangerschaft“ nicht wie ursprünglich geplant durchgeführt wird. Vielmehr ermöglicht die Stiftung nun allen interessierten Betroffenen eine Untersuchung der Gefäße sowie des Augenhintergrundes oder der Knochendichte auf freiwilliger Basis.

Mit der Bewilligung zu diesen Untersuchungen tragen wir auch den Beobachtungen der Medizinischen Kommission Rechnung, die über gewisse Auffälligkeiten bei der Durchsicht der Krankenakten, die zur Revision eingereicht wurden, berichtete.
Die Medizinische Kommission betont, dass anhand dieser Beobachtungen keine Aussage über eine signifikante Häufung dieser Beobachtungen im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung möglich ist.
Wir verstehen die Medizinische Kommission jedoch durchaus auch als Beratungsgremium im Interesse der Geschädigten und daher ermöglichen wir diese Untersuchungen:
1.) Augenhintergrunduntersuchung: Aufgrund der besonderen Schwierigkeit bei der Messung des Blutdruckes bei Extremitätengeschädigten bietet sich eine Untersuchung des

Augenhintergrundes als flankierende Maßnahme an, da die Netzhaut sehr empfindlich auf einen bestehenden Bluthochdruck reagiert.

2.) Blutgefäßuntersuchungen: Es sind Fälle bekannt, bei denen auch bei nur minimal geschädigten Extremitäten komplette Arterien fehlten. Auch wurden uns Fälle von Herzinfarkten und Schlaganfällen berichtet.

3.) Knochendichtemessung: Der Stiftung liegen einige Anträge von Betroffenen wegen einer vorzeitigen Osteoporose vor.

Mit diesem Schreiben möchten wir Sie nun über das Antragsverfahren hierfür, sowie über die möglichen Risiken einer solchen Untersuchung informieren:

Die Untersuchungen werden aus den Haushaltsmitteln für die spezifischen Bedarfe finanziert. Eine Anrechnung auf den persönlichen jährlichen Höchstbetrag von 20.000,00 Euro findet nicht statt.

Im Anhang zu diesem Schreiben finden Sie ein Antragsformular für diese Untersuchungen. Darin sind die vom Leistungskatalog umfassten Untersuchungen aufgelistet. Bei Interesse füllen Sie das Formular bitte aus und übersenden es inklusive eines Kostenvoranschlags für die beabsichtigte Untersuchung an die Geschäftsstelle der Conterganstiftung. Entgegen der sonst üblichen Verfahrensweise sind für eine derartige Untersuchung keine ärztliche Verordnung und keine (Teil-)Ablehnung des Kostenträgers notwendig.

Bitte beachten Sie, dass derartige Untersuchungen nach Ansicht von medizinischen Sachverständigen auch gewisse Risiken beinhalten können. So ist der Patient oder die Patientin bei der computertomographischen Untersuchung einer erhöhten Strahlenbelastung ausgesetzt.

Auch werden in allen Angio-Untersuchungen, ob mit CT oder MRT, Kontrastmittel verwendet. Dabei können in der Normalbevölkerung leichte Nebenwirkungen infolge der Kontrastmittelgabe bei unter 1 % der Untersuchten auftreten. Schwere bis schwerste Nebenwirkungen können bei 0,1 % der Untersuchten auftreten. In diesem Zusammenhang wird angenommen, dass das Risiko für Sie um ein Vielfaches höher ist als in der Normalbevölkerung, da der Umfang der Abnormitäten im Einzelfall nicht bekannt ist.

Auch Spät- und Folgeschäden sind weiterhin unberechenbare Größen. Ihre Körper sind zudem möglicherweise empfindlicher als bei Menschen, die nicht von Conterganschäden betroffen sind.

Diese Auflistung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie soll Ihnen nur einen Überblick über mögliche Risiken bieten. Bitte lassen Sie sich nochmals ausführlich über sämtliche bestehende Risiken der einzelnen Untersuchungen durch den Sie behandelnden Arzt oder die Sie behandelnde Ärztin informieren.

Die Beantwortung der Frage, ob ein etwaig bestehender Gefäßschaden letztlich durch Contergan verursacht wurde oder nicht, ist derzeit noch nicht einmal auf der Basis statistischer Überlegungen möglich, da eine ausreichende Datenmenge nicht zur Verfügung steht. Uns sind derzeit zu der Fragestellung „Gefäßschäden bei contergangeschädigten Menschen“ keinerlei Daten oder Literatur bekannt.

Wir würden uns freuen, wenn Sie die Befundunterlagen im Anschluss an die erfolgte Untersuchung in anonymisierter Form der Stiftung zur wissenschaftlichen Auswertung zur Verfügung stellen würden. Die Ergebnisse kämen dann allen contergangeschädigten Menschen zugute. Wir bitten Sie, diese Entscheidung im Antragsformular zu vermerken.

Mit freundlichen Grüßen

Antje Blumenthal Karl Schucht Wolfgang Strempel-Herzog

Vorstand der Conterganstiftung