



# Tätigkeitsbericht

für das Geschäftsjahr 2022

## Tätigkeitsbericht 2022

# Inhaltsverzeichnis

Editorial .....	5
Zahlen zur Conterganstiftung .....	6
Leistungsbereich .....	8
Beratungsbereich .....	12
Projektbereich .....	16
Öffentlichkeitsarbeit, Organe/Gremien und Veranstaltungsmanagement .....	18
Tätigkeitsbericht 2022: Die Conterganstiftung im Überblick .....	22
<b>50 Jahre Conterganstiftung</b>	
„Die Vergangenheit prägt, aber fesselt uns nicht“ .....	26
Fest der Begegnung – Fotoreihe .....	30
<b>Veränderte Bedarfe und neue Herausforderungen</b>	
Psychologie .....	36
Ernährung .....	38
Pflege .....	44
<b>Zukunftsthemen: Medizinische Kompetenzzentren</b>	
Johannesbad Raupennest .....	50
Heilbad Krumbad .....	52
Contergan Zentrum Aachen .....	53
Universitätsklinikum Köln .....	54
Erstes Gesamttreffen der Kompetenzzentren .....	56
Start der Gefäßstudie .....	58
Interview mit Margit Hudelmaier .....	62
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung.....	64

## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

50 Jahre Conterganstiftung konnten wir im letzten Jahr mit einem „Fest der Begegnung“ angemessen vor allem gemeinsam begehen und sogar feiern. Der große Zuspruch aus dem Kreis der Betroffenen – knapp 400 Teilnehmende – hat den Vorstand und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle überwältigt und vor manche Herausforderung gestellt. Die vielen persönlichen Begegnungen und Gespräche – auch am Rande der Führungen durch die Geschäftsstelle der Conterganstiftung – haben gut getan und vor allem Vertrauen wachsen lassen. Der Aufwand und der Einsatz der Mitarbeitenden der Geschäftsstelle haben sich gelohnt. Wir werden deshalb versuchen, in einem Abstand von zwei oder drei Jahren solche informellen Begegnungstage in Köln zu organisieren.

In diesem Jahr freuen wir uns auf das große Jubiläum des Bundesverbandes der Menschen mit Conterganschädigung aus Anlass des 60-jährigen Bestehens im September in Köln.

Dankbar sind wir auch, dass wir zum 30.06.2022 die Sonderzahlungen aus dem Kapitalstock als Einmalzahlung erfolgreich an Sie haben auszahlen können, nachdem der Deutsche Bundestag unserem Wunsch entsprochen und das Conterganstiftungsgesetz entsprechend geändert hatte. Als wir die Initiative dazu gestartet haben, ahnten wir nicht, dass die Zinsen sich so schnell positiv entwickeln würden. Aber wir gehen davon aus, dass Sie die Einmalzahlung gut für sich investieren oder anlegen konnten.

Natürlich berichten wir auch in diesem Jahr über die Leistungen der Conterganstiftung, damit Sie einen Überblick bekommen, welche Aufgaben die Conterganstiftung erfüllt und welche Leistungen sie erbringt. Einen Schwerpunkt bilden dabei der Aufbau und die Vernetzung der Kompetenzzentren, die als Anlaufstellen in der Region für Sie medizinische Kompetenz anbieten.

Der Vorstand ist erleichtert, dass nach der Pandemie nun endlich die Gefäßstudie von der Uniklinik Köln in Verbindung mit der Uniklinik Ulm gestartet ist. Wir hoffen auf eine gute Beteiligung, damit wir auch belastbare Ergebnisse bekommen.

Unseren regelmäßigen Gedankenaustausch mit den Vertretungen der Verbände der Betroffenen, den Betroffenenvertretungen im Stiftungsrat und einzelnen Betroffengruppen haben wir in diesem Jahr intensiv fortgesetzt und durch ein Gesprächsangebot an alle Betroffenen erweitert. Diese vielen intensiven Gespräche schaffen Vertrauen und tragen dazu bei, dass die Conterganstiftung auch im vergangenen Jahr erfolgreich ihren gesetzlichen Auftrag für die Betroffenen erfüllen konnte.

In der kommenden Stiftungsratssitzung wird die vom Vorstand initiierte und von Frau Bundesministerin Paus gebilligte Expertenkommission einberufen. Unter der Leitung von Frau Barbara Steffens, Landesgesundheitsministerin a. D., und Herrn Prof. Andreas Kruse wird sie die Arbeit aufnehmen und in gut zwei Jahren den Bericht zu den Bedarfen der Menschen mit Conterganschädigung im Blick auf medizinische und psychosoziale Versorgung und einem angemessenen Wohnen im Alter mit Behinderung vorlegen.

Wir wünschen Ihnen beim Lesen viel Freude und gute Gedanken.

Ihr  
Vorstand der Conterganstiftung

Dieter Hackler (Vorsitzender)  
Margit Hudelmaier  
Heinz-Günter Dickel



# ZAHLEN ZUR CONTERGANSTIFTUNG



## Rentenzahlungen

**136.527.304,18 €**  
2022 insgesamt



## Letztmalige jährliche Sonderzahlung

**43.119.275,00 €**

## Pauschale Leistungen für Spezifische Bedarfe



**14.700,00 €**

... höchste Leistung  
(inkl. Sockelbetrag  
in Höhe von 4.800,00 €)

**5.676,00 €**

... niedrigste Leistung  
(inkl. Sockelbetrag  
in Höhe von 4.800,00 €)

**25.767.785,58 €**

Höchste Rente bis 30.06.2022:

▲ **8397,00 €**

Niedrigste Rente bis 30.06.2022:

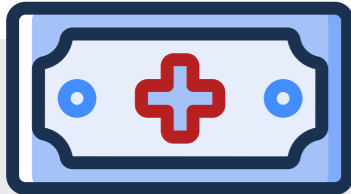
**744,00 €** ▼

Höchste Rente ab 01.07.2022:

▲ **8846,00 €**

Niedrigste Rente ab 01.07.2022:

**784,00 €** ▼



## Rentenkapitalisierung

**17**



... bewilligte Anträge zur Rentenkapitalisierung

Abgerufene Kapitalisierungsbeträge  
2022 insgesamt:

**1.264.874,18 €**

## Beratung



**438**

Beratungsanfragen

**487**

Beratungsanliegen

**32**

Beratungsthemen

\*Anfragen sind alle Anfragen von Betroffenen, also Kontaktaufnahmen. Jede Anfrage ist gleichzeitig auch ein Anliegen. Nur kann es vorkommen, dass ein Betroffener während einer Anfrage mehrere Anliegen vorträgt. Daher die höhere Zahl bei den Anliegen.

Der Leistungsbereich der Conterganstiftung:

## Lösungsorientierte und individuelle Unterstützung durch den Leistungsbereich

Menschen mit Conterganschädigung haben Anspruch auf verschiedene Leistungen und können diese bei der Conterganstiftung beantragen. Der Leistungsbereich der Stiftung übernimmt dabei die Aufgabe, die Leistungen an die Betroffenen auszuzahlen. Zudem berät er die Betroffenen zu allen Leistungsansprüchen und bearbeitet die zahlreichen Anträge auf Conterganrente, Revisionen und Kapitalisierung. Ein vielfältiger Aufgabenbereich, der sich auch im Jahr 2022 pandemiebedingt besonderen Anforderungen stellen musste.



### Zentrale Aufgaben des Leistungsbereichs

Eine Kernaufgabe des Leistungsbereichs steckt bereits im Namen. Dabei geht es um die Erbringung der Stiftungsleistungen an die leistungsberechtigten Menschen. Wer dazuzählt, wird vom Conterganstiftungsgesetz definiert. Im Einzelnen werden vom Leistungsteam folgende Ansprüche ausgezahlt:

- die monatliche Conterganrente
- die jährliche Pauschale zur Deckung Spezifischer Bedarfe
- die letztmalige Sonderzahlung zum 30. Juni 2022

Am 30. Juni 2022 wurde das gesamte Stiftungskapital für die jährliche Sonderzahlung mit einem Mal ausgeschüttet. Dies wurde entschieden, da wegen der lang anhaltenden Niedrigzinsphase das zur Verfügung stehende finanzielle Vermögen der Stiftung nicht mehr wirtschaftlich angelegt werden konnte.

Die Auszahlung wurde durch die sechste Novellierung des Conterganstiftungsgesetz vom 15. Juli 2021 möglich. Der gesamte Vorgang war ein großer Kraftakt, der sich auf alle Bereiche der Conterganstiftung ausgewirkt hat. Neben der reinen administrativen Abwicklung mussten auch andere organisatorische Leistungen erbracht werden. Mögliche Stolpersteine mussten im Vorfeld erkannt und die Bescheide in verständlicher Sprache verfasst werden.

Darüber hinaus erhielten die im Ausland lebenden Berechtigten eine Übersetzung zum besseren Verständnis. Dabei wurde der Leistungsbereich von anderen Fachbereichen der Geschäftsstelle des Vorstandes unterstützt und die Arbeit teilweise neu aufgeteilt. Der Leistungsbereich ist auch für die Bearbeitung von Anträgen auf Kapi-

talisierung der Rente zuständig. Bei einer Kapitalisierung werden die Ansprüche aus den zukünftigen monatlichen Rentenzahlungen zusammengefasst und anteilig oder vollständig, je nach Höhe des gewünschten Kapitalisierungsbetrages, für einen Zeitraum von bis zu zehn Jahren im Voraus abgerufen. Der Anspruch auf Fortzahlung der Rente erlischt für den Zeitraum der Kapitalisierung teilweise oder ganz ab Ablauf des Monats, der auf den Monat der Auszahlung des ersten Kapitalisierungsbetrages folgt. Die Rente kann dabei für folgende Verwendungszwecke kapitalisiert werden:

- eigene Wohnzwecke
- wirtschaftliche Stärkung des eigenen Grundbesitzes
- berechnete wirtschaftliche Interessen
- sonstige Interessen

Ausführliche Informationen zur Kapitalisierung der Rente finden Sie auf unserem Contergan-Infoportal unter dem Punkt Leistungen/Kapitalisierung der Rente.

Das Team des Leistungsbereichs ist zudem für Revisionsanträge zuständig. Eine Revision beinhaltet die Prüfung von höheren Leistungen der Conterganstiftung, wenn etwa eine bislang noch nicht festgestellte Schädigung vorliegt. Dabei können nur Fehlbildungen anerkannt werden, die zum Zeitpunkt der Geburt bereits vorgelegen haben. Der Antrag kann formlos an die Geschäftsstelle des Vorstandes der Conterganstiftung gerichtet werden. Diese leitet die Anträge dann an das Leistungsteam weiter. Dabei prüfen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, ob die Anträge zulässig sind. Im Anschluss prüft und entscheidet die Medizinische Kommission anhand der eingereichten Unterlagen der antragstellenden Person, ob ein weiterer Schaden vorliegt, und bewertet diesen nach Maßgabe der Conterganschadensrichtlinien. Der Vorstand setzt im Anschluss die Leistungen fest.

Weitere Informationen zum Revisionsverfahren finden Sie auf unserem Contergan-Infoportal unter dem Punkt Leistungen/Revision. Um die vielfältigen Aufgaben des Leistungsbereichs auch in Zukunft erfolgreich bewältigen zu können, bilden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sich fortlaufend weiter.

#### Serviceleistung während der Pandemie

Ein weiteres Corona-Jahr 2022 hat auch das Team des Leistungsbereichs vor Herausforderungen gestellt. Denn neben den Auszahlungen der Leistungen an die Betroffenen stehen Service-Leistungen im Vordergrund. Trotz der schwierigen Umstände konnten im Jahr 2022 einige Verbesserungen auf den Weg gebracht werden.

So kann das Team folgende Erfolge vorweisen:

- vereinfachtes Verfahren zur Vorlage der Lebensbescheinigungen
- Übersetzung der Schreiben in verschiedene Sprachen zu nahezu allen Themen „Rund um Leistung“
- kostenloser Telefon-Dolmetscherdienst für die Sprachen Englisch, Spanisch, Portugiesisch, Französisch, Niederländisch, Finnisch und Arabisch
- Optimierung der Antragsbearbeitung durch kontinuierliche Prozessoptimierung

Und wie geht es weiter? Für das Jahr 2023 sollen mehr weitergehende Services digital über unsere Homepage [www.contergan-infoportal.de](http://www.contergan-infoportal.de) angeboten werden.

### DAS TEAM: LEISTUNGSBEREICH

Malte  
Schildknecht  
(ausgeschieden  
zum 01.11.2022)



Özlem  
Bostanci-Müller



Melissa  
Bakker



Jennifer  
Bendrat



#### Weitere Mitarbeiterinnen des Leistungsbereichs:

Andrea van Gumpel, Marina Wilken,  
Natalie Kirion und Tanja Korsten

»Im Leistungsbereich zu arbeiten heißt mehr, als nur mit Zahlen zu jonglieren. Man lernt die Menschen kennen und begleitet sie ein Stück auf ihrem Weg. Manchmal ist es ein schöner Weg, oft ein harter Weg. Was meine Aufgabe für mich wertvoll macht ist, dass ich mitgehen darf.«

– Natalie Kirion

Der Beratungsbereich der Conterganstiftung:

## Kompetent. Engagiert. Durchsetzungsstark.



**Seit 2017 ist das Beratungsangebot ein wichtiger Baustein im Leistungsspektrum der Conterganstiftung. Nachdem die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zunächst als „Lotsen“ gestartet waren, die die Betroffenen über sozialrechtliche Leistungen, erforderliche Voraussetzungen und relevante Ansprechpartner informiert haben, konnte nun das Aufgabenportfolio zugunsten der Betroffenen erfolgreich ausgeweitet werden.**

Im Dezember 2016 hatte der Deutsche Bundestag das Vierte Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) beschlossen, das im Februar 2017 rückwirkend zum Januar in Kraft trat. Mit Inkrafttreten wurde die „individuelle Bedarfsbeantragung der spezifischen Bedarfe“ eingestellt und durch eine Gewährung pauschaler Leistungen ersetzt. Gleichzeitig war es der gesetzgeberische Wille, die frei werdenden Verwaltungskapazitäten für die Beratung und Unterstützung der Betroffenen zu nutzen. Die nähere inhaltliche Ausgestaltung blieb dabei offen.

Die Conterganstiftung hat daraufhin – unter Berücksichtigung der rechtlichen, personellen, sachlichen und finanziellen Rahmenbedingungen – die Konzeptionierung des Beratungsangebots übernommen. Es gehört seitdem zum Leistungsspektrum der Conterganstiftung und wurde mit 487 Beratungsanliegen von 438 Anfragenden im Jahr 2022 sehr gut angenommen. Das Aufgabenportfolio konnte im Laufe der Zeit erfolgreich weiterentwickelt werden. Die Kernaufgabe: Menschen mit Conterganschädigung erhalten eine Beratung zu sozialrechtlichen Fragestellungen, die im Zusammenhang mit dem Erhalt von Stiftungsleistungen stehen. Das Team des Beratungsbereichs ist dabei direkter Ansprechpartner bei individuellen Fragen und unterstützt die Betroffenen bei der Beantwortung im Rahmen der rechtlichen Vorgaben. Das aktuelle Beratungsangebot deckt sämtliche Fragestellungen zum Sozialrecht ab – außer die zur gesetzlichen Rente und Betreuung.

Der Evaluierungsbericht von 2020 brachte dem Beratungsteam neue Erkenntnisse zu den Beratungsbedarfen der Betroffenen. Besonders hervorgehoben wurde der Wunsch nach einer individuellen Unterstützung und Hilfestellung. Nach dem aktuellen Beratungskonzept will die Stiftung den Betroffenen in ihren unterschiedlichen persönlichen Lebenslagen praxisnah und individuell Hilfe bieten. Im Hinblick auf die Herausforderungen des

Älterwerdens ist ein Autonomie-, Teilhabe- und ein die Lebensqualität förderndes Konzept gewünscht, das auch Themen der medizinischen, rehabilitativen und pflegerischen Versorgung aufgreift.

Die Bedarfsschilderungen der Betroffenen haben zudem gezeigt, dass auch eine Unterstützungsleistung bei der Generierung und Durchsetzung betroffenenrelevanter Lebens- und Gesellschaftsthemen benötigt wird. Dies hat der Bereich mit großem Engagement umgesetzt – als Beispiel sei hier das Thema Umtausch alter Führerscheine in EU-Führerscheine genannt, im Rahmen derer sich Betroffene oftmals dem Erfordernis von unrechtmäßigen ärztlichen Begutachtungen ausgesetzt sahen.

Die Teilnahme des Beratungsteams an sozialrechtlichen Fortbildungen ist wichtig, um auf diesem schnelllebigem und umfangreichen Rechtsgebiet auf dem aktuellen Stand zu bleiben. Seit dem Start des Beratungsangebots hat der Beratungsbereich an insgesamt 35 Fortbildungen auf dem Gebiet des Sozialversicherungs- sowie Schwerbehindertenrechts teilgenommen.

Der Fortbildungsschwerpunkt des Jahres 2022 lag jedoch auf der Erweiterung der Beratungs- und Gesprächskompetenz – hier nahm der Bereich an drei verschiedenen Fortbildungen teil. Auch der Wunsch der gehörlosen und hörgeschädigten Betroffenen nach verbesserter Kommunikation wurde aufgegriffen: Das Team schulte sich in den Themen „Einfache Sprache“ und „Leichte Sprache“. Darüber hinaus ist der Beratungsbereich auch für den Aufbau und die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren zuständig. Ziel ist dabei, u. a. spezifisches Wissen zum Thema Conterganschädigungen und deren Behandlungsmethoden und -ansätze zu bündeln und für niedergelassene Ärzte oder Kliniken zugänglich zu machen.

Im Jahr 2022 konnten acht medizinische Einrichtungen unterschiedlicher Ausrichtung mit einem Fördervolumen von insgesamt 3,5 Mio. Euro gefördert werden (vgl. auch „Kompetenzzentren“ ab Seite 50). Für das anstehende Förderjahr wurden zudem zwei weitere medizinische Einrichtungen in den noch zu besetzenden Regionen Westen und Süden gewonnen. Die Stiftung wird somit 2023 ihr Planziel von insgesamt zehn medizinischen Einrichtungen im Bundesgebiet erreichen.

Die erste Phase zum Aufbau eines Versorgungsnetzwerks konnte durch ein Gesamttreffen aller medizinischen Ein-

richtungen im Haus der Ärzteschaft in Düsseldorf beschränkt werden (vgl. auch Seite 56 - 57). An diesem Austausch nahmen auch Vorstand, Geschäftsstelle sowie die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates teil. Für das Jahr 2023 sind Regionaltreffen geplant, die den regionalen Austausch der Zentren in der jeweiligen Region sowie zwischen deren Netzwerkpartnern intensivieren.

Die Erweiterung des Angebots hinsichtlich einer psychologischen und psychotherapeutischen Erstberatung und Vermittlung von Hilfsangeboten ist eine weitere Handlungsempfehlung des Evaluierungsberichts. Dieser begegnete der Beratungsbereich im Jahr 2022 mit der Teilnahme an einer Schulung zum Thema „Psyche im Alter - Verstehen und verstanden werden“.

Fachkompetenz und Empathie sind für die Beratung der Betroffenen unerlässlich. Der Ausbildungshintergrund der Mitarbeitenden ist vielschichtig. Neben Volljuristen umfasst das Team auch Personen aus dem Bereich der „Sozialen Arbeit“, teilweise mit dem Schwerpunkt „Beratung und Vertretung im Sozialen Recht“, sowie einen Betriebs- und Versicherungsfachwirt mit der Spezialisierung im Bereich Gesundheits- und Sozialmanagement.

## **DAS TEAM: BERATUNG**

Katja  
Held



Daniel  
Eichmüller



Claudia  
Ewalds



Lena  
Kringels



Mirja  
Phull



»Es freut mich, in der Beratung direkten Kontakt zu den Betroffenen zu haben, und dass mir so viel Vertrauen entgegengebracht wird – das ist nicht selbstverständlich.«

– Mirja Phull

Der Projektbereich der Conterganstiftung:

# Teilhabe durch Projektförderung – von neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen und Wohnstätten



Die Förderung unterschiedlicher Projekte gehört – neben der Auszahlung von Leistungen – ebenfalls zum Stiftungszweck der Conterganstiftung. So werden Forschungs-, Entwicklungs- oder Erprobungsvorhaben durch die Stiftung gefördert und beauftragt. Damit soll eine Teilhabe in der Gesellschaft ermöglicht sowie durch Spätfolgen hervorgerufene Beeinträchtigungen gemildert werden.

Von der Gründung der Stiftung bis hin zum zweiten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes im Jahre 2009 war eine Projektförderung generell zugunsten von Menschen mit Behinderung im Stiftungszweck verankert. In diesem Zeitraum gingen 1.118 Anträge auf Förderung ein – davon wurden 861 Projekte mit einem Gesamtvolumen von 129.313.317,78 Euro gefördert. Zu den geförderten Einrichtungen gehörten Kindergärten, Schulen oder Wohnstätten. Seit dem Jahr 2009 werden nur noch Projekte gefördert, die ausschließlich Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen. Damit rückten die Belange der Menschen mit Conterganschädigung mehr in den Fokus.

Mit dem sechsten Änderungsgesetz 2021 wurde der Kapitalstock der Stiftung abgeschmolzen. Damit wurden weitere 5 Millionen Euro frei, die für zukünftige Projektförderungen genutzt werden können. Welche Projekte vergeben werden, wird im Stiftungsrat entschieden.

Zu den Aufgaben des Projektbereiches gehört es, Fragen von Zuwendungsnehmenden zu beantworten und die noch laufenden Förderungen hinsichtlich der Zweckbindung und Umsetzung des Förderzwecks zu prüfen. Die beiden derzeit laufenden Projekte „Historische Aufarbeitung“ und die „Gefäßstudie“ werden arbeitsintensiv begleitet und überwacht. Dies setzt oft eine enge Abstimmung aller Beteiligten voraus. Es müssen viele Details geklärt werden, damit die Projekte auf einer fundierten rechtlichen und inhaltlichen Grundlage gefördert werden. Dies kann teilweise zu Verzögerungen führen, sichert aber langfristig die Qualität der Arbeit. Ausführliche Informationen, insbesondere zu den laufenden Projekten, finden Sie auf unserem Contergan-Infoportal.

## DAS TEAM: PROJEKTE



Roland Schönherr



Marius Hillebrandt



Stavrula Pasaporti  
(ausgeschieden zum 01.05.2022)

## Weitere Mitarbeiterin des Projektbereiches:

Oktavia Krüger

**Der Bereich Öffentlichkeitsarbeit/Organe/  
Gremien und Veranstaltungsmanagement  
der Conterganstiftung:**

## Die transparente Verwaltung

**Als Stiftung des öffentlichen Rechts ist es immer wichtig, verlässlicher Ansprechpartner zu sein. Ein offenes Ohr für die Menschen zu haben, sichtbar für politische Entscheidungstragende und Interessierte zu sein. Es ist wichtig, Transparenz zu schaffen und somit Entscheidungen und Prozesse für alle nachvollziehbar zu machen.**

Aus diesem Grund hat die Stiftung verstärkt den Fokus auf die Öffentlichkeitsarbeit gerichtet. Hierfür wurde der Bereich „Organe, Gremien, Veranstaltungsmanagement“ um den Bereich „Öffentlichkeitsarbeit“ erweitert. Dieser heißt nun ganz offiziell: „Öffentlichkeitsarbeit, Organe, Gremien“. Mit einer klaren Zuständigkeit wird die Sichtbarkeit des Bereichs erhöht und aufgewertet. Damit will die Conterganstiftung in erster Linie dem Servicegedanken gerecht werden. Hauptaugenmerk liegt dabei in der Veröffentlichung aktueller Inhalte. Diese behandeln nicht nur die Stiftung selbst, sondern alle möglichen Themen, die für Menschen mit Conterganschädigung in Hinblick auf ihre Lebensbewältigung interessant und hilfreich sein könnten. Es gibt eine Vielzahl interessanter Informationen, die den Alltag erleichtern und über aktuelle Entwicklungen informieren. Viele Beratungsthemen können für einen selbst – oder einen Angehörigen – von Interesse sein, auch wenn einem das auf den ersten Blick nicht direkt bewusst ist. Für Außenstehende ist vieles verständlicher, wenn man die Prozesse innerhalb der Stiftung nachvollziehen und Entwicklungen zeitnah mitverfolgen kann.

Contergan ist und bleibt ein wichtiges Thema. Es ist deshalb entscheidend, öffentlich entsprechend wahrgenommen zu werden, um somit im Bewusstsein der Menschen präsent zu sein. Nur so können die Anliegen der Betroffenen in der gesellschaftlichen Debatte verhaftet und letztlich sichtbar gemacht werden. Die Conterganstiftung ist zwar kein Interessenverband im eigentlichen Sinne, engagiert sich aber aktiv für die Interessen der Menschen mit Conterganschädigung.

Wir sind uns bewusst, dass noch nicht alles perfekt ist, und arbeiten deshalb auch in diesem Jahr weiter an uns und verbessern uns stetig. Kommen Sie doch gerne mit Ihren Ideen und Anregungen auf uns zu. Wir prüfen diese dann gerne und versuchen sie umzusetzen!

»Geschäftsstelle ... Alles kann immer noch besser gemacht werden, als es gemacht wird. Denn eins ist klar – wir suchen nicht nach Fehlern, sondern nach Lösungen.«

– Claudia Vasios  
(Qualitätsmanagement)

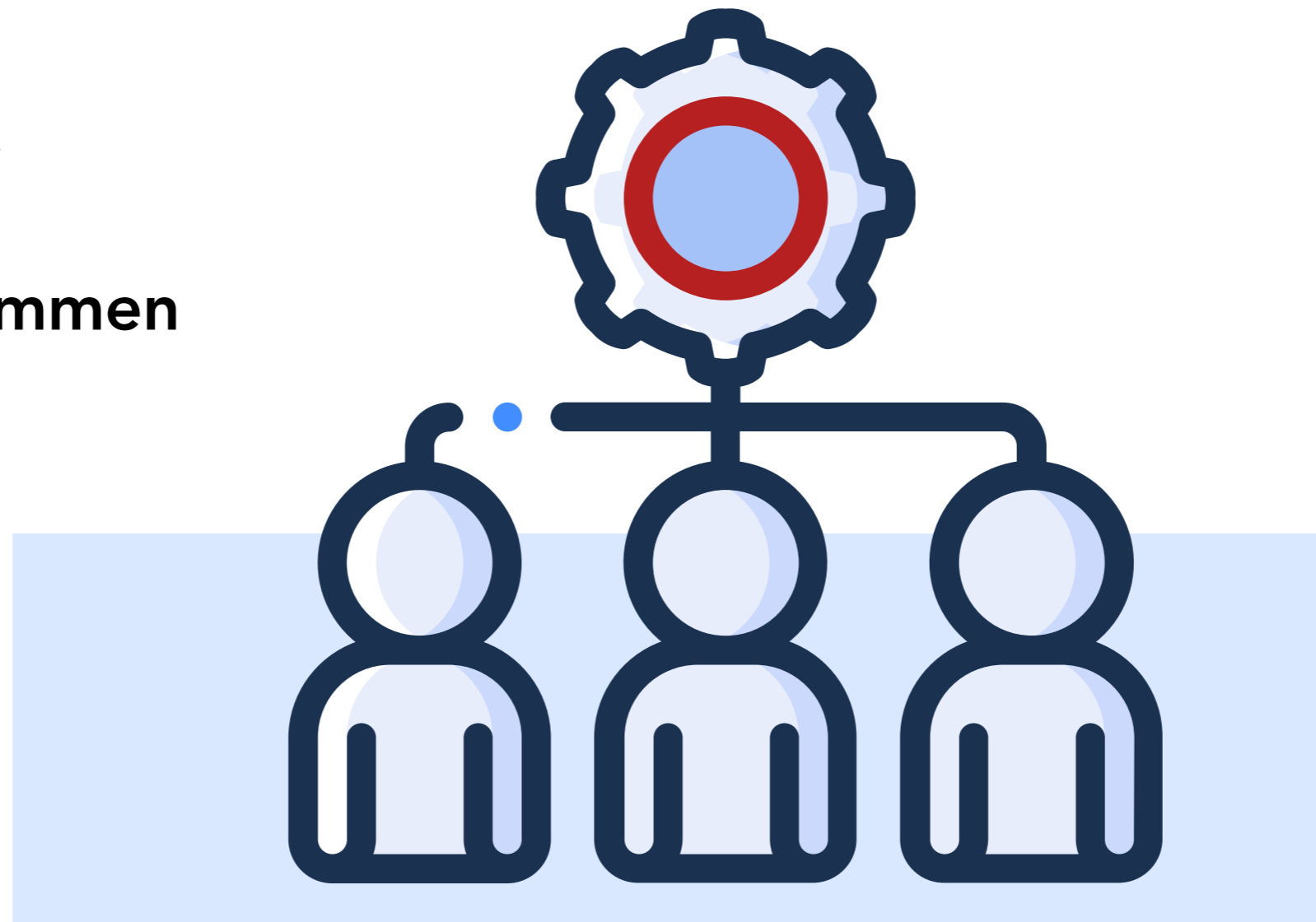
Der Bereich „Öffentlichkeitsarbeit, Organe/  
Gremien und Veranstaltungsmanagement“  
der Conterganstiftung:

## Das Zusammenkommen organisieren

Stiftungsarbeit heißt, in den Austausch miteinander zu kommen und somit die Themen adressatengerecht zu platzieren. Gemeinsam mit Betroffenen, Stiftungsrat und den Interessenverbänden wird für ein würdevolles Leben zusammengearbeitet. Dafür werden regelmäßig Sitzungen, Gesprächstermine und Veranstaltungen geplant und abgehalten. Für die Umsetzung sowie zur Planung, Organisation und Durchführung von Veranstaltungen ist in der Geschäftsstelle der Bereich „Öffentlichkeitsarbeit, Organe, Gremien und Veranstaltungsmanagement“ zuständig.

Hier werden Sitzungen von der Raumbuchung über die Tagesordnung bis hin zur Abreise organisiert und durchgeführt. Eine reibungslose Organisation entscheidet über den Erfolg einer Veranstaltung mit. Gerade die Änderungen der Corona-Einschränkungen sorgten immer wieder für wechselnde Abläufe und somit für Änderungen in den Planungen.

Im letzten Jahr war das „Fest der Begegnung“ dabei eine besondere Herausforderung. Noch nie hatte die Conterganstiftung eine so große Veranstaltung organisiert und alle Menschen mit Conterganschädigung dazu eingeladen. Dabei sind stets die besonderen Anforderungen beim Zusammenkommen von Menschen mit Conterganschädigung zu berücksichtigen sowie verschiedene Ansprüche von unterschiedlichen Seiten miteinander in Einklang zu bringen. Bei einer so großen Veranstaltung partizipieren mehr Gruppen als sonst. Somit wird nicht nur die Planung umfangreicher, sondern erweitert sich auch um neue Themen.



Nicht nur zwischen der Stiftung und den Betroffenen selbst musste sich hier abgestimmt werden, sondern auch mit dem Bundesamt für zivilgesellschaftliche Aufgaben und dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Vertreter der Stadt Köln mussten in der Planung berücksichtigt und der Auftritt der Band Black Fööss mit deren engem Tourplan koordiniert werden. Oft haben diese Gäste nur ein Zeitfenster in ihrem engen Terminkalender, welches es zu treffen und die es miteinander zu kombinieren gilt.

Letztendlich konnte eine sehr erfolgreiche Veranstaltung auf die Beine gestellt werden, auch wenn am Anfang in der Planung nicht alles reibungslos lief. Im Vorfeld geäußerte Kritik wurde dabei aufgenommen und konstruktiv umgesetzt. Das Team nimmt in jedem Fall viele neue und wertvolle Erfahrungen mit und freut sich auf kommende Veranstaltungen. Lesen Sie zum „Fest der Begegnung“ auch den Beitrag ab Seite 26.

### DAS TEAM: ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Roland  
Schönherr



Christoph  
Umlau



Sarah  
Reipen



Sylvia  
Kunz



# Die Conterganstiftung im Überblick



Im Oktober 1957 kam das rezeptfreie Schlaf- und Beruhigungsmedikament „Contergan“ der Firma Chemie Grünenthal GmbH in den Handel. In den Jahren 1959 bis 1962 wurden in Deutschland ca. 5.000 Kinder mit verkürzten und deformierten Gliedmaßen, häufig verbunden mit schwerwiegenden Schäden insbesondere an den inneren Organen, geboren. Viele dieser Kinder überlebten nicht.

Wissenschaftliche Untersuchungen führten 1961 zu der Erkenntnis, dass zwischen der Einnahme des Medikaments durch die Mütter der betroffenen Kinder in der Frühschwangerschaft und den charakteristischen Fehlbildungen ein Zusammenhang besteht. Die Herstellerfirma nahm das Medikament daraufhin im November 1961 aus dem Handel.

Nach jahrelangen gerichtlichen Verfahren der Betroffenen und ihrer Familien kam es im Ergebnis zur Errichtung der Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“.

Die Stiftung wurde 1972 per Gesetz als öffentlich-rechtliche Stiftung errichtet und mit einem Kapital von 100 Millionen DM der Firma Chemie Grünenthal GmbH sowie 100 Millionen DM aus Bundesmitteln ausgestattet. Rechtlich wurde damit jeder weitere Anspruch gegenüber der Herstellerfirma ausgeschlossen. Die Bundesmittel wurden dreimal (1976, 1980 - 1984, 1993 - 1995) aufgestockt, sodass bis dahin insgesamt 320 Millionen DM Bundesmittel in die Stiftung flossen. Hierin sind auch die Mittel für die Förderprojekte enthalten.

Seit Mai 1997 werden die Renten vollständig aus dem Bundeshaushalt gezahlt, da die hierfür vorgesehenen Stiftungsmittel aufgebraucht sind.

2005 wurde die Stiftung in „Conterganstiftung für behinderte Menschen“ umbenannt, im Jahr 2021 in „Conterganstiftung“. Die Conterganstiftung steht unter der Rechtsaufsicht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und betreut aktuell etwa 2.500 Betroffene im In- und Ausland.

Im Zuge des „Ersten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“, welches am 01. Juli 2008 in Kraft getreten ist, wurden zunächst die Rentenzahlungen verdoppelt und der Höchstbetrag auf 1.090,00 Euro festgesetzt. Das „Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“ vom 25. Juni 2009 konzentrierte die Zusammensetzung des Stiftungsrates auf Betroffenenvertretungen und Vertretungen der drei beteiligten Bun-

desministerien und veränderte den Stiftungszweck dahin, dass die Leistungen der Stiftung nur noch Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen. Es führte jährliche Sonderzahlungen in Höhe von bis zu 3.680,00 Euro ein und koppelte die Erhöhung der monatlichen Rente an die Rentenanpassung in der gesetzlichen Rentenversicherung.

Zur Umsetzung einer Handlungsempfehlung des Gerontologischen Institutes der Universität Heidelberg wurden die Renten neu kalkuliert. Diese war auf Betreiben des Stiftungsratsvorsitzenden mit einstimmigem Beschluss des Stiftungsrates in Auftrag gegeben worden. Für die Sicherstellung einer angemessenen und zukunftsorientierten Unterstützung der älter werdenden Betroffenen im Zuge des „Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“ wurden die Renten noch einmal rückwirkend zum 01. Januar 2013 auf damals maximal 6.912,00 Euro im Monat erhöht. Die Rente war und ist steuer- und abgabenfrei. Außerdem werden seither jährlich 30 Millionen Euro für zusätzliche medizinische Leistungen zur Verfügung gestellt.

Dieser Leistungsbaustein wurde 2017 in eine pauschale Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe umgewandelt, die seitdem jährlich ausgezahlt wird. Die Betroffenen können über diese Leistung frei verfügen. Die Höhe aller Leistungen bestimmt sich nach der Schwere der Behinderung. Alle Leistungen sind steuerfrei und werden nicht auf andere Sozialleistungen angerechnet.

Mit Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz (4. ContStifGÄndG) vom 21. Februar 2017 hat der Gesetzgeber den Menschen mit Conterganschädigung ein Beratungsangebot eröffnet. Seit Juni 2017 ist das Beratungsangebot ein Baustein des Leistungsangebotes der Conterganstiftung. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Beratungsbereiches stehen den Betroffenen seitdem als Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner bei verschiedensten Anliegen und Fragen, die sich im Rahmen der Stiftungsleistungen auf den Bereich des deutschen Sozialrechts beziehen, zur Verfügung. Der Beratungsbereich nimmt hierbei die Rolle des „Lotsen“ ein. Die Mitarbeitenden klären die Menschen mit Conterganschädigung über Leistungen, erforderliche Voraussetzungen sowie in Frage kommende Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner bei den zuständigen Stellen bzw. Kostenträgern auf. Der Gesetzgeber beschloss beim Vierten Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz die medizinischen Beratungs-

und Behandlungsangebote für Menschen mit Contergan-schädigung dergestalt zu verbessern. Entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen sollen im Bundesgebiet multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren aufgebaut werden.

Die Conterganstiftung erhielt den innerhalb der Gesetzesbegründung formulierten Auftrag, Anforderungsprofile für derartige Kompetenzzentren unter Beteiligung der Betroffenen zu entwickeln. Die im Anschluss an die Änderung des Conterganstiftungsgesetzes neu gefasste Richtlinie für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen (Richtlinie Conterganstiftungsgesetz) konkretisierte den beschriebenen Auftrag, in dem sie die Aufgabe der Förderung multidisziplinärer Kompetenzzentren der Conterganstiftung übertrug.

Am 19. August 2020 ist das Fünfte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes in Kraft getreten. Durch die Gesetzesänderung dürfen Leistungsansprüche gemäß § 16 Absatz 1 Satz 2 des Conterganstiftungsgesetzes nur noch aberkannt werden, wenn die Ansprüche auf vorsätzlich unrichtigen oder vorsätzlich unvollständigen Angaben der leistungsberechtigten Person beruhen. Zudem wurde die gesetzliche Grundlage für die Förderung von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung geschaffen.

## Conterganstiftungsgesetz, Satzung, Richtlinien

Im Berichtsjahr galt zunächst das Fünfte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, welches am 19. August 2020 in Kraft getreten war. Darüber hinaus galt im gesamten Berichtsjahr die Satzung der Conterganstiftung in ihrer Fassung vom 05. Juni 2019.

Im Berichtsjahr wurde das Sechste Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes im Deutschen Bundestag beschlossen. Es trat am 15. Juli 2021 in Kraft. Durch das neue Gesetz wurde die Stiftung von vormals „Conterganstiftung für behinderte Menschen“ in „Conterganstiftung“ umbenannt. Der neue Name ist zutreffender und zeitgemäß. Mit der neuesten Gesetzesanpassung konnten auch zahlreiche Verbesserungen im Sinne der Betroffenen umgesetzt und Sicherheiten geschaffen werden.

So wurden die Regelungen des § 16 Absatz 1 Satz 2 des Conterganstiftungsgesetzes dahingehend ergänzt, dass eine Aberkennung der Schadenspunkte als Bewertungs-

grundlage für die Höhe der Leistungen zukünftig nicht mehr erfolgen darf. Darüber hinaus wurde mit der Gesetzesänderung festgelegt, dass das für die jährliche Sonderzahlung vorgesehene Stiftungsvermögen zum 30. Juni 2022 vorzeitig an die Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger der Stiftung ausgezahlt werden soll. Der unantastbare Kapitalstock der Stiftung wurde von 6,5 Millionen Euro auf 1,5 Millionen Euro abgeschmolzen. Die frei gewordenen Mittel von 5 Millionen Euro sollen zukünftig für die Projektförderung verwendet werden.

## Stiftungsgremien

### Stiftungsrat

Die 13. Amtszeit des Stiftungsrates hat am 01. Dezember 2019 begonnen. Stiftungsrastvorsitz aus dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend:

Herr Christoph Linzbach war im Amt des Vorsitzenden des Stiftungsrates und wurde bis zu dem 14. Dezember 2022 von Frau Annette Maltry vertreten. Sie wurde ab dem 15. Dezember 2022 von Herrn Johannes-Wilhelm Rörig abgelöst.

Ordentliche Mitglieder des Stiftungsrates:

Im Berichtszeitraum gehörten Frau Bärbel Kroll (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) sowie Herr Ulrich Homann (Bundesministerium für Finanzen) als ordentliche Mitglieder zum Stiftungsrat. Aus dem Kreis der Leistungsberechtigten Frau Barbara Bettina Ehrh und Herr Christian Stürmer.

Stellvertretende Mitglieder des Stiftungsrates:

Seit Beginn der 13. Amtszeit am 01. Dezember 2019 übernahmen Frau Claudia Diana Wesche (Bundesministerium für Finanzen) sowie aus dem Kreis der Leistungsberechtigten Herr Udo Herterich und Herr Andreas Meyer die Stellvertretung. Herr Matthias Nagel (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) war bis zum 07. Februar 2021 als stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrates tätig. Seit dem 08. Februar 2021 ist hierfür Herr Torsten Einstmann zuständig.

Durch die Lockerung der Corona-Maßnahmen konnten beide Stiftungsratssitzungen 2022 in Präsenz und als öffentliche Sitzung stattfinden.

## Stiftungsvorstand

Seit dem Jahr 2021 besteht der Vorstand aus dem Vorsitzenden Dieter Hackler, Margit Hudelmaier und Heinz-Günter Dickel. Der Stiftungsvorstand hat im Berichtsjahr drei Sitzungen (17. Februar 2022, 05. - 06. Mai 2022 und 20. Oktober 2022) durchgeführt. Darüber hinaus haben regelmäßig Termine und Telefonkonferenzen zwischen dem Vorstand und der Geschäftsstelle des Vorstandes stattgefunden, die der Geschäftsführung dienen. Der Vorstand intensivierte den Dialog mit den Betroffenenvertretern des Stiftungsrates zu den aktuellen Stiftungsthemen und stand zudem in regelmäßigem Kontakt zu den Vertreterinnen und Vertretern der Interessenverbände, bot aber auch erstmalig am 10. November 2022 den direkten Austausch mit Einzelpersonen an. Des Weiteren fanden verschiedene Gespräche mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages zu Stiftungsthemen statt. Der Vorstand suchte zudem den engen Austausch zu den Studienpartnern der Gefäßstudie. Mit den sich lockernden Corona-Beschränkungen konnten dann auch wieder Termine in Präsenz angeboten und wahrgenommen werden.

## Leistungen an Betroffene

### Renten

Im ersten Halbjahr 2022 betragen die niedrigsten Renten 744,00 Euro und die höchsten Renten 8.397,00 Euro. Mit der Erhöhung der gesetzlichen Rente wurden diese zum 01. Juli 2022 angepasst. Somit betragen ab diesem Zeitpunkt die niedrigste Rente 784,00 Euro, die höchste Rente 8.846,00 Euro.

### Jährliche Sonderzahlung

Durch die sechste Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes vom 15. Juli 2021 wurde die einmalige Auszahlung des gesamten Kapitals für jährliche Sonderzahlung ausgeschüttet. Insgesamt wurden 43.119.217,00 Euro ausgeschüttet. Die Ausschüttung erfolgte wegen mangelnder Alternativen in der gewinnbringenden Geldanlage. Somit konnten die Begünstigten frei über die weitere Anlage selbst entscheiden.

### Kapitalisierung der Rente

Die zulässige Höchstdauer der Kapitalisierung der Rente beträgt 10 Jahre. Der Abzinsungsfaktor hat sich ab dem 01. Oktober 2022 von -0,03 % auf 2,01 % erhöht.

Im Jahr 2022 bewilligte die Conterganstiftung 17 Anträge auf Kapitalisierung (2021: 22 Bewilligungen) mit einer Kapitalisierungssumme von insgesamt 1.264.874,18 Euro (2021: 2.095.035,42 Euro). 28 Anträge wurden beschieden (2021: 24).

Es wurden im Jahr 2022 Kapitalisierungsbeträge in Höhe von insgesamt 1.264.874,18 Euro abgerufen (2021: 2.651.178,71 Euro).

### Pauschale Leistungen für spezifische Bedarfe

Die gesetzliche Regelung sieht vor, die Überweisung der Pauschale gemäß § 14 Absatz 1 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen jeweils zum 10. Januar eines Jahres zu veranlassen. Die jeweilige pauschale Leistung setzt sich aus einem jährlichen Sockelbetrag in Höhe von 4.800,00 Euro sowie einem individuellen Betrag zusammen, der sich nach der Schwere des Körperschadens sowie den hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen richtet. Dabei liegt der individuelle Betrag zwischen 876,00 Euro und 9.900,00 Euro.

Die Höhe der mit den spezifischen Bedarfen verbundenen Ausgaben ist auf den Seiten 6 - 7 genannt.

# 50 Jahre Conterganstiftung



**„Die Vergangenheit prägt,  
aber fesselt uns nicht!“**

Zu ihrem 50-jährigen Bestehen hatte die Conterganstiftung im September 2022 zum „Fest der Begegnung“ nach Köln eingeladen. Menschen mit Conterganschädigung, Interessenverbände, medizinische Kompetenz- und Fachkräfte sowie politische Vertreterinnen und Vertreter waren gekommen. Feiern war erlaubt – nicht nur zu den Tönen der Band „Bläck Fööss“.



## 350 Gäste beim „Fest der Begegnung“

„Für viele von uns ist es ein Fest der Erstbegegnung“, sagte Matthias Berg in seiner Anmoderation. Damit traf der selbst betroffene Esslinger ins Schwarze: Ein Teil der gut 350 Anwesenden traf bei dieser Gelegenheit erstmalig zusammen. Das „Fest der Begegnung“ bestätigte für viele das wichtige Gefühl, nicht allein zu sein. Vergleiche mit einem Klassentreffen kamen auf: eine große Klasse, angereist aus vielen Teilen Deutschlands.

### Gedenken ist wichtig, feiern ist erlaubt

Stiftungsvorstand Dieter Hackler stellte zur Eröffnung die Frage: „Kann man 50 Jahre Conterganstiftung überhaupt mit einem Fest begehen oder sogar miteinander feiern?“ Er betonte das große Leid der Betroffenen und ihrer Familien. Die Namen der Verstorbenen des Jahres wurden verlesen; mit einer Gedenkminute wurde aller Verstorbenen gedacht. „Ihre Verletzungen kann die Conterganstiftung nicht aufheben“, so Hackler. Sie könne nur Ausdruck dafür sein, dass die Bundesrepublik Deutschland sich in der Verantwortung sehe. „Das war bei der Stiftungsgründung der Fall, und das gilt bis heute. Dass es zwischen-

durch große Versäumnisse gab und auch heute noch geben mag, beklagen wir mit Ihnen.“

Die große Leistung der Menschen mit Conterganschädigung und deren Familien, die viele Verbesserungen auch im Umgang der Gesellschaft mit Behinderung gebracht hat, könne derweil nicht hoch genug bewertet werden, so Hackler. „Sie haben die Selbsthilfestrukturen in Deutschland aufgebaut, von denen das ganze Land bis heute profitiert.“ Alle Betroffenen und deren Familien seien einen weiten, beschwerlichen Weg gegangen. „Sie alle sind am Leben. Sie sind heute hier. Dafür bin ich, ist die Conterganstiftung, Ihnen allen sehr dankbar!“

Die Stiftung habe nicht mit diesem großen Zuspruch gerechnet. Zwar seien alle Menschen mit Conterganschädigung eingeladen worden; gerechnet hatte man jedoch nicht mit dieser Resonanz. „Wir sehen die hohe Teilnehmendenzahl auch als Zeichen des gewachsenen Vertrauens in die Conterganstiftung“, hatte der Stiftungsvorstand bereits im Vorfeld gesagt. Ebenfalls betonte Hackler die wichtige Arbeit der Verbände und den Willen

zur Zusammenarbeit seitens der Stiftung. „Sie sind die Spieler, die Stiftung nur der Mitspieler.“ Dabei stehe der Blick auf das Leben jedes einzelnen Menschen im Vordergrund. Er sehe mit Stolz und Freude, dass das gegenseitige Vertrauen zwischen Betroffenen, Verbänden und Stiftung in den vergangenen Jahren gewachsen sei. Auf diesem Weg wolle man bleiben. Das Grußwort von Dieter Hackler wurde mit Applaus und Zustimmung goutiert.

Bürgermeister Dr. Ralf Heinen sprach als Vertreter von Oberbürgermeisterin Henriette Reker von Köln als der Heimat vieler Menschen mit Conterganschädigung. Von Beginn an sei die Stadt offen und helfend mit dem Thema umgegangen. Nicht zuletzt sei die Domstadt mit Überzeugung seit 50 Jahren Stiftungssitz. Auch die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Lisa Paus, schickte Grüße in die Veranstaltung.

### Erinnern an „Kampf David gegen Goliath“

Eine Podiumsdiskussion bot Gelegenheit zum Austausch. Neben Moderator Matthias Berg hatten auf dem Podium Vorstandsmitglied Margit Hudelmaier, der Vorsitzende des Bundesverbands Contergangeschädigter e.V., Udo Herterich, und der Vorsitzende des Contergannetzwerks Deutschland e.V., Christian Stürmer, Platz genommen. Sie würdigten in Erinnerung an ihre Kindheit die Leistung vieler engagierter Eltern. Christian Stürmer hob erneut die mangelnde Bereitschaft der damaligen Regierung hervor, Verantwortung zu übernehmen. Der Staat habe sich sehr einseitig auf die Seite des Pharmaunternehmens geschlagen. Dass es Einschüchterungsversuche seitens der Firma Grünenthal gegeben habe, sei hinreichend belegt – ein Kampf mit ungleichem Kräfteverhältnis. Margit Hudelmaier wies darauf hin, dass der „Kampf David gegen Goliath“ gar nicht hätte gewonnen werden können. Udo Herterich hob die enorme Kraftanstrengung der Eltern hervor und sagte: „Sie wurden auch alleine gelassen. Zehn Jahre zum Prozess haben Zermürbung und Überforderung bedeutet.“

Dennoch war sich das Quartett einig darüber, dass man nach langem Kampf heute vor allem finanziell gut dastünde. Die Stiftung stehe trotz Verankerung im Staatsapparat auf der Seite der Geschädigten. „Ich denke zudem, dass, wenn damals Geld geflossen wäre, dieses heute kaum noch die Betroffenen in dem Umfang absichern würde, wie es die monatlichen Leistungen durch die Conterganstiftung tun“, so Hudelmaier.

Nach den Wortbeiträgen stand Musik auf dem Programm: Die Band „Bläck Fööss“, die mit ihren genauen Milieu-Beobachtungen des rheinischen Alltags auch über die Grenzen Kölns bekannt ist, sorgte binnen Minuten für beste Laune und gute Stimmung im Saal. Viele im Publikum konnten jede Zeile mitsingen. Den Gehörgeschädigten wurden nicht nur die Wortbeiträge, sondern nun auch die Liedtexte in Gebärdensprache übersetzt.

### Viel Freude und ein Hauch Kritik

Bei Kölsch und Fingerfood klang das Treffen aus, das alte Weggefährtinnen und Weggefährten ebenso zusammenführte wie Menschen aus ganz Deutschland, die sich noch nie gesehen hatten. Die meisten Gäste fühlten sich wohl und laut eigener Aussage „wirklich eingeladen, im besten Sinne des Wortes“. Eine aus Hannover stammende Wahlkölnerin sagte: „Es ist sehr schön, so viele Gleichgesinnte zu treffen, bei allen Unterschieden. Gerade nach über zwei Jahren Corona weiß man ja gar nicht, wie geht es den anderen?!“ Ein Mann aus dem Süden der Republik zeigte sich sichtlich gerührt: „Es ist für mich sehr berührend, Teil einer so großen Schicksalsgemeinschaft zu sein und das so direkt zu erleben.“ Für große Freude sorgten auch die anwesenden Eltern von Betroffenen, die die Strapazen einer Anreise auf sich genommen hatten, um dem „Fest der Begegnung“ beizuwohnen.

„Vergangenheit ist Vergangenheit“, sagte eine andere Betroffene aus Hamburg. „Wir sind doch am Leben. Und das gilt es, so lange wie möglich zu genießen.“ Sollte man ein Fazit ziehen, so vielleicht das von Matthias Berg: „Die Vergangenheit prägt uns, aber sie fesselt uns nicht!“





„Ich denke zudem, dass, wenn damals Geld geflossen wäre, dieses heute kaum noch die Betroffenen in dem Umfang absichern würde, wie es die monatlichen Leistungen durch die Conterganstiftung tun.“  
 – Margit Hudelmaier



„Sie haben die Selbsthilfe-  
 strukturen in Deutschland auf-  
 gebaut, von denen das ganze  
 Land bis heute profitiert. Sie  
 alle sind am Leben. Sie sind  
 heute hier. Dafür bin ich, ist die  
 Conterganstiftung, Ihnen allen  
 sehr dankbar!“  
 – Dieter Hackler



„Auch künftig wird der Staat darüber wachen, dass die Leistungen der Stiftung der übernommenen Verantwortung für die Betroffenen gerecht werden. Vor allem geht es darum, ihre Lebensqualität im Alter zu erhalten. Die Stiftung ist auch hier auf einem sehr guten Wege.“  
 – Bundesfamilienministerin Lisa Paus in ihrem Grußwort



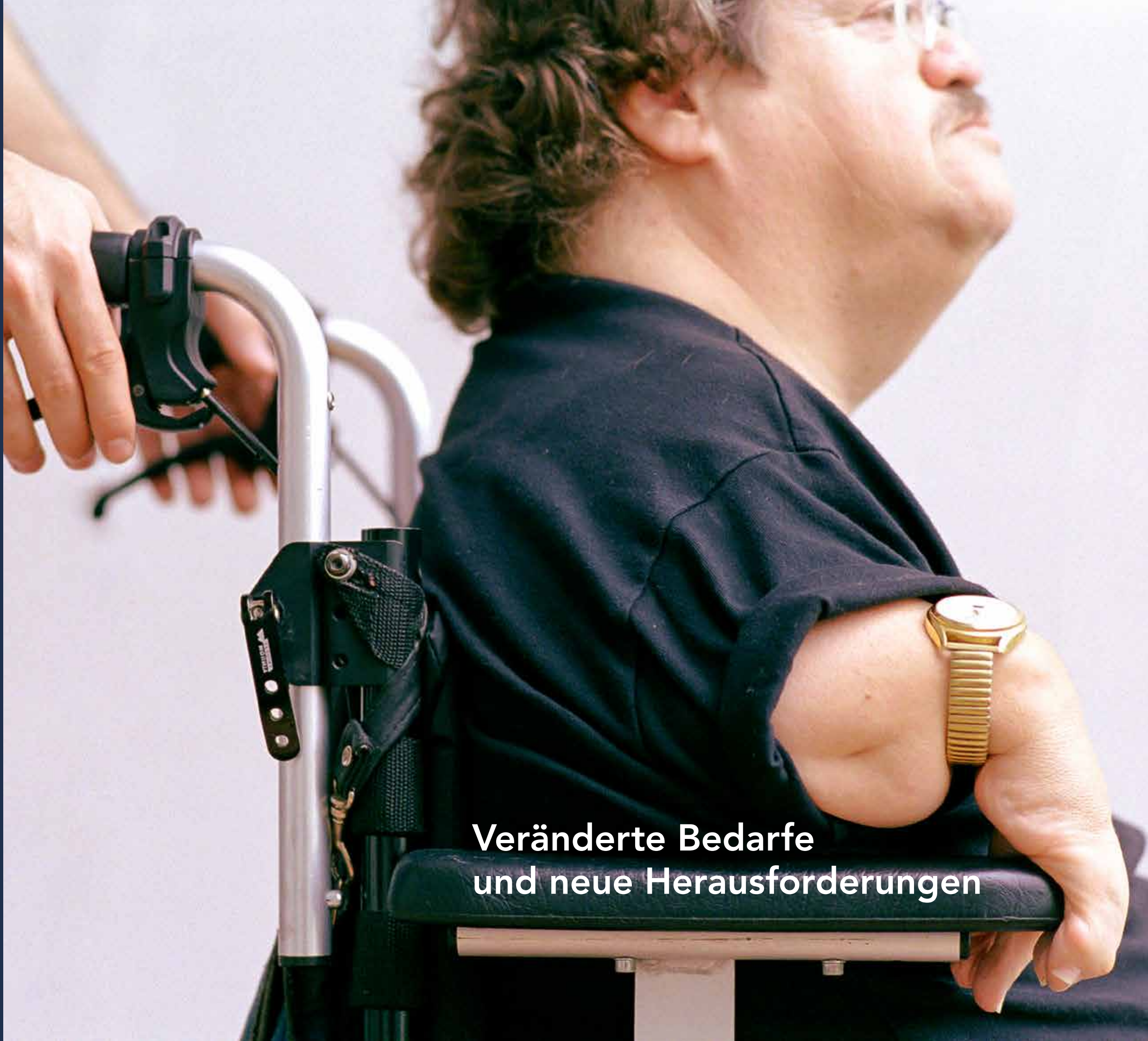
„Es war ein tolles Fest, mit vielen neuen und alten Bekanntschaften, vielen neuen Eindrücken und viel Freude sowie ein gegenseitiges Kennenlernen von Stiftungsmitarbeiter/-innen und Betroffenen. Ich denke, dieses Fest hat sehr viel zum gegenseitigen Verständnis und für eine zukünftig noch bessere Zusammenarbeit beigetragen.“  
 – Eine Betroffene per E-Mail an die Stiftung



„Vergangenheit ist Vergangenheit. Wir sind doch am Leben. Und das gilt es so lange wie möglich zu genießen.“  
 – Eine Betroffene aus Hamburg

»Die Heterogenität der Krankheitsbilder muss noch viel stärker akzentuiert werden. Das betrifft Diagnostik, Therapie und Pflege in gleicher Weise. Das ‚Prinzip der maximalen Individualisierung‘ muss für Ärztinnen und Ärzte wie für alle medizinischen Berufe Basis von allem sein. Zudem müssen erweiterte Konzepte der Rehabilitation entwickelt werden, die den hochkomplexen Schädigungsbildern der Klienten mit ihrer Vulnerabilität und Resilienz gleichermaßen gerecht werden.«

– Prof. Dr. Andreas Kruse,  
Seniorprofessor am Institut  
für Gerontologie der  
Universität Heidelberg



**Veränderte Bedarfe  
und neue Herausforderungen**

Fragen an Dr. Alexander Niecke, Psychotherapeutische Contergan-Sprechstunde am Universitätsklinikum Köln

## »Wichtig ist, dass man neugierig bleibt!«



**Menschen mit Conterganschädigung haben einen doppelt so hohen Bedarf an psychologischer Hilfe als der altersgleiche Durchschnitt der Bevölkerung. Gleichzeitig nimmt nur jede sechste Person aus dem Kreis der Menschen mit Conterganschädigung eine solche Hilfe in Anspruch – wiederum deutlich weniger als in der Restbevölkerung. Dem wachsenden Bedarf an psychologischer Betreuung begegnet die Psychotherapeutische Contergan-Sprechstunde am Uniklinikum Köln. Wir haben mit Dr. Alexander Niecke, Personaloberarzt und Stellvertreter des Klinikleiters, über das Angebot gesprochen.**

Herr Dr. Niecke, in Ihrer Klinik bieten Sie eine psychotherapeutische Sprechstunde speziell für Menschen mit Conterganschädigung an. Wie kam es zu diesem speziellen Angebot?

Wir haben im Auftrag des Landesentrums Gesundheit Nordrhein-Westfalen zwischen 2011 und 2013 die sogenannte NRW-Conterganstudie durchgeführt. Darin wurden knapp 200 Betroffene unter anderem mit einem methodisch aufwendigen diagnostischen Interview auf das Vorliegen möglicher psychischer Störungen untersucht. Hauptergebnis war, dass fast die Hälfte der Betroffenen klinisch relevante psychische Belastungen angegeben hatte. Das ist ein Befund, der etwa doppelt so hoch ist wie in der altersgleichen Allgemeinbevölkerung.

Ein zweites wichtiges Ergebnis war, dass nur jeder sechste Geschädigte mit einer aktuell vorliegenden psychischen Störung im Jahr vor der Untersuchung auch eine entsprechende Beratung in Anspruch genommen hatte – wiederum nur halb so häufig, wie dies psychisch Erkrankte in der Allgemeinbevölkerung tun.

Beide Studienergebnisse zusammen, also ein hohes Vorkommen gesundheitsbeeinträchtigender psychischer Störungen und dazu eine niedrige Inanspruchnahme von Psychotherapie, weisen auf einen ungedeckten Versorgungsbedarf sowie Barrieren im Zugang zum Versorgungssystem hin.

**Sie sahen also akuten Handlungsbedarf?**

Definitiv. Als Konsequenz aus diesen Studienergebnissen haben wir in der psychosomatischen Abteilung der Uniklinik Köln daher beschlossen, eine ambulante Sprechstunde speziell für Contergangeschädigte anzubieten. Diese steht aber auch Angehörigen offen. Wir bieten ein niedrigschwelliges Beratungsangebot an und können in akuten Krisensituationen auch Patientinnen und Patienten auf unserer Psychotherapiestation aufnehmen.

**Warum diese Spezialisierung?**

Was die psychotherapeutische Behandlung selbst angeht, braucht es eigentlich keine Spezialisierung. Grundsätzlich haben Menschen mit oder ohne Behinderung das gleiche Spektrum an Bedürfnissen, Gefühlen und Konflikten – aber unter Belastung eben auch an psychischen Beschwerden. Eine psychische Störung ist eine physio-

logische Reaktion auf sich anhäufende lebensgeschichtliche Belastungen bei nachlassenden kompensierenden Bewältigungsmechanismen.

**Lapidar gesagt, es staut sich immer mehr an?**

Ja, das kann man sagen. Wird dabei ein kritischer Schwellenwert überschritten, kommt es zu Symptomen. Psychische Störungen bei Conterganbetroffenen sind also nicht prinzipiell anders, aber eben sehr häufig anzutreffen. Die Spezialisierung meint also weniger eine spezielle Behandlungstechnik als vielmehr einen speziellen Ort, an den sich Betroffene wenden können, an dem sie willkommen sind.

**Wenn das psychische Leiden und die Symptome eher ähnlich sind, gibt es bei Menschen mit Conterganschädigung denn besondere Anforderungen in der Therapie?**

Besondere Anforderungen gibt es vor allem bei Betroffenen mit höhergradiger Schwerhörigkeit, da hier spezielle kommunikative Fertigkeiten notwendig sind. Auch wenn wir Gespräche mit Unterstützung von Gebärdensprachdolmetschern durchführen können, haben wir diese Herausforderungen bislang noch nicht zufriedenstellend gelöst. Wir wünschen uns für die Zukunft in unserem Team noch einen Psychotherapeuten oder eine Psychotherapeutin mit Gebärdensprachkompetenz.

**Mit welchen Problemen kommen die Betroffenen zu Ihnen? Sind Themenschwerpunkte zu erkennen? Gibt es „typische Fälle“, die immer wiederkehren?**

Die Betroffenen kommen mit ihren ganz persönlichen biografischen Lebenserfahrungen und sehr individuellen Problemen zu uns. Es geht unter anderem um die Wahrnehmung des eigenen Körpers in einem Leben mit Behinderung oder die Bewältigung von aufgetretenen Erkrankungen. Es geht auch um Beziehungen zu wichtigen Personen, sei es in der Familie, der Partnerschaft oder im Beruf.

Ein weiterer Punkt ist die Auseinandersetzung mit Einsamkeit. Und es geht um die grundlegenden Bedürfnisse nach Sicherheit, Verbundenheit, Anerkennung und Autonomie. Insbesondere das Alter mit seinem zentralen Thema des Abschieds spielt mittlerweile und zunehmend eine größere Rolle.

**Welche Methoden kommen zur Anwendung, um den Betroffenen zu helfen?**

Eine psychotherapeutische Behandlung von Menschen mit Behinderung ist, wie gesagt, grundsätzlich keine andere als bei Menschen ohne Behinderung. Wie bei Körperkrankheiten, beispielsweise einer koronaren Herzkrankung, einem Asthma bronchiale oder einem Diabetes mellitus, orientiert sich die Behandlung an klinischen Fachstandards und wissenschaftlich fundierten Leitlinien. So ist das auch in der Behandlung von psychischen Störungen. Im Zentrum steht hier das Gespräch. Letztlich geht es in der Psychotherapie darum, dass man sich selbst besser versteht und dass man seine Beziehung zu sich selbst und anderen besser regulieren kann.

**Worauf muss man als Psychotherapeut besonders achten?**

Ein zentrales Anliegen ist, dass er oder sie neugierig bleibt. Aber eben auch, dass er oder sie sich der eigenen Verletzbarkeit bewusst ist.

**Gibt es kooperative oder ganzheitliche Behandlungsansätze, bei denen auch die körperlichen Schädigungen durch Contergan einbezogen werden?**

Die psychosomatische Medizin ist per se ein ganzheitlicher Ansatz, bei dem biologische, psychologische und soziale Perspektiven in der Behandlung berücksichtigt werden. Aber ja, wir haben eine enge Kooperation mit dem Kompetenzzentrum in Nümbrecht und können auch andere Fachabteilungen innerhalb der Uniklinik Köln konsultieren und hinzuziehen.

**Wie viele Betroffene nutzen das Angebot?**

Wir haben etwa zehn Erstkontakte pro Jahr in unserer Sprechstunde. Das sind vor allem diejenigen, die im Großraum Köln wohnen oder in Nümbrecht eine ambulante Rehabilitation durchführen. Und bei denen oft auch schon eine gewisse Psychotherapie-Motivation vorliegt. Einige wenige haben wir in den vergangenen sechs Jahren auch auf unserer Psychotherapiestation behandelt.

**Steht Ihr Leistungsangebot grundsätzlich auch Betroffenen außerhalb NRWs zur Verfügung?**

Ja, das Angebot gilt deutschlandweit.

## Gesunde Ernährung im Alter

# Die Bedürfnisse des Organismus verändern sich

Die Ansprüche des menschlichen Körpers an die Ernährung ändern sich mit zunehmendem Alter. Bei Menschen mit Behinderung werden die Herausforderungen an eine ausgewogene Ernährung noch größer. Menschen mit Conterganschädigung kennen die Problematik: Viele können nicht selbst kochen oder einkaufen. Wer keine Hilfen in Anspruch nimmt, ist weitgehend auf Fertiggerichte angewiesen. Doch wie lässt sich dies mit dem Anspruch auf eine ausgewogene und gesunde Ernährung vereinbaren?

### Mehr Nährstoffbedarf bei weniger Kalorien

Mit zunehmendem Alter verändern sich die Bedürfnisse des menschlichen Organismus, der gesamte Stoffwechsel stellt sich um. So steigt etwa der Nährstoffbedarf, während der Kalorienbedarf sinkt. Durch weniger oder eingeschränkte Bewegung wird Muskelmasse abgebaut. Dadurch sinkt der Grundumsatz an Nährstoffen, der Energiebedarf wird geringer. Ebenso erschweren weitverbreitete Alterserkrankungen – wie Diabetes oder Herzerkrankungen – eine gesunde Ernährung.

Laut Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) sollte ein durchschnittlicher Erwachsener täglich 264 Gramm Kohlenhydrate, 66 Gramm Fett und 72 Gramm Eiweiß zu sich nehmen. Dabei handelt es sich um Richtwerte, die mit Alter, Geschlecht und körperlicher Aktivität variieren. Grundsätzlich aber gilt: Eine gesunde Ernährung im fortschreitenden Alter erfordert, dass zwar weniger Fette und Kohlenhydrate zu sich genommen werden müssen, der Bedarf an Nährstoffen, Vitaminen und eiweißreichen Lebensmitteln jedoch gleich bleibt bzw. ansteigt. Isst man wie gewohnt weiter, nimmt man an Gewicht zu. „Wenn der alte Mensch sich weniger bewegt, also weniger Energie verbraucht, braucht er entsprechend weniger Kalorien, aber noch genauso viele Mikronährstoffe“, sagt Professor Rainer Wirth, Präsident

der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie (DGG). Eine Anpassung der Ernährungsgewohnheiten im Alter ist also geboten.

### Mangelernährung – Gefahren für Körper und Geist

Werden nicht ausreichend sogenannte Makronährstoffe (also Kohlenhydrate, Fette, Eiweiße) und Mikronährstoffe (das sind Vitamine, Mineralien und Spurenelemente) vom Körper aufgenommen, kann es zur Mangelernährung kommen. Dabei wird zwischen quantitativer und qualitativer Mangelernährung unterschieden:

Eine quantitative Mangelernährung steht bei Älteren häufig in Verbindung mit Appetitsverlust, fehlendem Durstgefühl oder körperlichen Einschränkungen z. B. durch schlecht sitzende Zahnprothesen oder Schluckbeschwerden. All das kann die Nahrungsaufnahme behindern und sie als lästig empfinden lassen.

Eine qualitative Mangelernährung bedeutet hingegen, dass wichtige Nährstoffe nicht in ausreichender Menge zugeführt werden und es so zur Schwächung von kognitiv-geistigen, psychischen und motorischen Fähigkeiten kommt. Expertinnen und Experten verweisen darauf, dass sich beide Formen im ungünstigen Fall gegenseitig ergänzen. Um altersbedingter Mangelernährung vorzubeugen, ist es daher wichtig, dass Nährstoffe konzentriert, regelmäßig und möglichst kalorienarm zu sich genommen werden.

Empfehlungen sagen also, die eigenen Essgewohnheiten zu hinterfragen. Mit wenig Aufwand lassen sich im Alltag ungesunde Lebensmittel gegen gesündere Alternativen austauschen: Etwa, statt der Schüssel mit Müsli oder Cornflakes aus der Packung lieber eine Schale mit ungesüßtem griechischem Joghurt, Haferflocken und Nüssen essen. Auch gut: Das weiße Toastbrot gegen eine Scheibe Vollkornbrot mit Frischkäse und Avocado eintauschen.

### Hürden beim Einkaufen und Kochen

Eine gesunde Ernährung wird häufig mit gesunden Lebensmitteln, die im besten Fall selbst zubereitet werden, assoziiert. Doch gerade mit zunehmendem Alter und bei Personen mit Behinderung ist dieses Ideal kaum umsetzbar. Erst recht bei alleinlebenden Personen. Es beginnt mit fehlender Barrierefreiheit im Supermarkt und endet bei nicht behindertengerechten Küchen- oder Arbeitsgeräten.

Für viele Menschen mit Conterganschädigung ist die Zubereitung von Speisen in Eigenregie oft nicht praktikabel. Alternativen bilden Angebote wie Essen auf Rädern, verzehrfertige Mahlzeiten aus dem Supermarkt oder der Metzgerei. Mobile Essensanbieter liefern die Mahlzeiten zwar bis zur Tür. Allerdings kann deren Qualität mit dem Dienstleister stark variieren. Dasselbe gilt für Pizza- und andere Boten, die nach Meinung der Ernährungsexpertschaft zwar akzeptabel sein können, aber immer eine Ausnahme bilden sollten.

Bleiben die Fertiggerichte aus dem Supermarkt – ob tiefgefroren, aus der Konserve oder dem Kühlregal: Schaut man auf die klein gedruckte Zutatenliste auf der Verpackungsrückseite, tut sich ein für Laien oft kryptischer Mix aus dem riesigen Industrieküchen-Repertoire auf: Konservierungs- und Zusatzstoffe, Dickungsmittel, Transfett-Säuren, Salz und vor allem: Zucker. Von den beiden Letzten meistens deutlich zu viel.

Auf der Verpackungsrückseite müssen alle Inhaltsstoffe in absteigender Reihenfolge ihrer Nutzung gelistet sein. Hersteller müssen hier auch andere Zusatzstoffe wie etwa Aromastoffe, Dickungs- oder Säuremittel angeben. Diese sind – wenn nicht namentlich genannt – häufig hinter einem Code aus Zahlen und Buchstaben (z. B. E 270 für Milchsäure) verborgen.

### Fertiggerichte – zwischen bequem und (un)gesund

Fertiggerichte bieten eine akzeptierte Alternative, um Essen selbstständig zuzubereiten. Zwar eilt ihnen ihr schlechter Ruf voraus. Doch sie unterscheiden sich untereinander stark in Qualität und Nährgehalt. Hier ist die „Bequemlichkeit“ (daher der Begriff „Convenience-Food“) häufig ein wichtiger Indikator für die Kaufentscheidung. Auf einer Skala unterscheidet man fünf Stufen. Es gilt die Faustregel: Je niedriger die Bequemlichkeits-

stufe, desto gesünder ist das Fertiggericht. Unter Stufe 0 werden beispielsweise tiefgekühlte und unbearbeitete Lebensmittel wie etwa Gemüse und Obst gefasst. Stufe 3 umfasst Lebensmittel, die zur Hälfte fertig sind, wie z. B. Kartoffelbrei-Pulver, Tütensuppe oder fertige Gemüsebrühe. Stufe 5 sind Lebensmittel, die verzehrfertig sind, wie etwa Produkte an der Selbstbedienungstheke oder auch vom Imbissstand.

Die Bequemlichkeitsstufe zeigt also an, wie stark ein Produkt im Vorfeld bearbeitet wurde. Mit jedem Verarbeitungsschritt werden dem Produkt weitere Zutaten und Zusatzstoffe beigefügt, um gleichbleibende Konsistenz, Geschmack und Haltbarkeit zu erreichen. Dabei gehen immer Vitamine und Nährstoffe verloren. In der Regel haben stark verarbeitete Fertiggerichte zudem einen sehr hohen Salzgehalt, der die Empfehlung von fünf bis sechs Gramm Salz pro Tag deutlich überschreitet. Eine klassische „Ernährungsfalle“. Eine weitere entsteht, wenn mit einer Fettreduzierung ein höherer Zuckeranteil einhergeht, was häufig der Fall ist.

### Je weniger verarbeitet, desto besser

Zusammengefasst: Für eine ausgewogene Ernährung sollten Produkte möglichst nicht oder wenig verarbeitet sein, also eine niedrige Bequemlichkeitsstufe haben. Hilfreich ist, zu Produkten mit hohem Gemüseanteil – am besten Bio – zu greifen, die am wenigsten Zusatzstoffe aufweisen. Wer dann noch auf Vielfalt und Variation achtet, macht wenig falsch.

Problem: Menschen mit Conterganschädigung nutzen Produkte mit hoher „Bequemlichkeitsstufe“ nicht, weil sie bequem, sondern weil sie darauf angewiesen sind. Es gibt (zum Beispiel im Tiefkühlbereich) Hersteller, die auf Bioprodukte setzen und versuchen, Komfort und Gesundheit (wenigstens ansatzweise) zur Deckung zu bringen. Gleichzeitig ist frisch gekochtes Essen aus einer Großküche, etwa von einem Lieferservice der sozialen Dienste, immer noch gesünder als Mahlzeiten, die auf Konservierungsstoffe zurückgreifen, wie zum Beispiel die Konservenangebote.



## Ernährung bei Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung

# »Gesunde Ernährung fängt beim Einkaufen an«

Die Oecotrophologin und Ernährungsberaterin Dr. Annette Nagel ist auf die Beratung von Menschen mit Behinderung spezialisiert. Was sie rät, lässt sich auch auf Menschen mit Conterganschädigung übertragen.

**Frau Dr. Nagel, was gilt es bei Fragen der richtigen Ernährung grundsätzlich zu beachten, wenn wir von schwer-, schwerst- oder mehrfach behinderten Menschen sprechen?**

Die allgemeinen Ernährungsempfehlungen für behinderte Menschen unterscheiden sich nur unwesentlich von denen für Nichtbehinderte. Die Vielfalt der einzelnen Behinderungsarten erfordert allerdings in jedem Fall eine individuelle Vorgehensweise, insbesondere bei Schwerstbehinderung. Da muss man schauen, was für eine Behinderung und Problematik genau vorliegt.

**Was kommt erschwerend im Alter hinzu?**

Es gibt Probleme, die im Alter verstärkt auftreten. Bei Vorliegen spezieller Ess- und Ernährungsprobleme, z. B. bei Kau- und Schluckproblemen, kann je nach Schweregrad der Behinderung der Einsatz besonderer Kost- und Zubereitungsformen unumgänglich sein. Diese spezielle Ernährung wird vom behandelnden Arzt sowie der Ernährungsberatung dementsprechend abgestimmt und sollte mit dem familiären Umfeld und der Betreuung eingeübt werden. Das Einüben muss auch von der Betreuung oder den Partnerinnen und Partnern der Menschen forciert werden. Alle müssen mitziehen.

**Kann man einen wissenschaftlich fundierten Zusammenhang zwischen Wohlbefinden und sogenannter „guter“ Ernährung herstellen?**

Ja, das ist sehr gut erforscht. Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung DGE zeigt dies in ihren jeweiligen Jahresberichten auf. Wobei ich „gute Ernährung“ nicht so

pauschal sagen würde. Geschmack und Gewohnheiten spielen ja auch eine Rolle. Ebenso Allergien und Unverträglichkeiten. Aber richtig, eine Ernährung sollte trotz allem ausgewogen, vielseitig, saisonal und regional sein. Die Mahlzeiten sollten möglichst nicht „totgekocht“ oder immer wieder aufgewärmt werden.

Die Hauptessen in der Woche sollten sein: Einmal in der Woche Fisch mit einer Gemüsebeilage, die dem doppelten der Menge des Fisches entspricht, einmal pro Woche Fleisch mit einer Gemüsebeilage, die der dreifachen der Menge des Fleisches entspricht. Dann eine Mahlzeit aus Hülsenfrüchten, einmal Getreide, einmal Kartoffeln und einmal Teiggerichte sowie einen Gemüseeintopf. Gemüse sollte ansonsten als Rohkost gegessen werden oder dampfgegart sein. Vollkornbrot und Müsli (ohne Zucker) sind auch ideale Mahlzeiten.

**Unter den Menschen mit Conterganschädigung gibt es auch sehr schwere Fälle von Schädigungsbildern. Kann eine umgestellte Ernährung hier noch zu besserer Lebensqualität oder nur zu besserem Wohlbefinden beitragen?**

Menschen mit einer Conterganschädigung haben oft Probleme mit ihrem Knochenbau und den daraus folgenden Abnutzungen durch die Anforderungen unserer Welt. Alles ist zu hoch, zu lang, schwer zu erreichen etc. Alles muss mit dem Muskel- und Knochenaufbau eines Menschen mit einer solchen Schädigung bewältigt werden. Mit dem oben genannten Grundplan vermeiden Sie Übergewicht, was gerade für Menschen im Rollstuhl oder Bewegungsmangel entscheidend ist und Altersdiabetes vermeiden kann.

**Kann man dem Knochenverfall entgegenwirken?**

Der Knochen kann insbesondere mit einer kalziumhaltigen Ernährung neben gezielten Gymnastikbewegungen, sportlichen Aktivitäten unterstützt werden. Da reicht

schon ein Stück Käse mit hohem Fettanteil oder Quarkcreme mit Sahne und frischem Obst. Hier ist Fett also gut: Je fetter das Milchprodukt, umso besser ist die Kalzium-Aufnahme in die Knochen.

Weiterhin sind die „sinnvollen Kohlenhydrate“ ein wichtiges Thema, das heißt möglichst wenig Zucker! Denn diese können unseren Blutzuckerspiegel durcheinanderbringen, da sie regelrecht ins Blut „schießen“. Gemüse und Kohlehydrate aus Vollkornprodukten und auch Kartoffeln sind da langsamer.

**Es ist also wichtig, was überhaupt an Essen ins Haus kommt?**

Eine gesunde Ernährung fängt beim Einkaufen an und damit, dass ich auf die Zutatenliste schaue. Das, wovon am meisten im Nahrungsmittel drin ist, steht an oberster Stelle. Oft sind es Zucker in jeglicher Form, die werden bei der Zutatenliste alle zusammengerechnet! Ebenso wie Salz sollten Zuckerstoffe also möglichst am Ende der Aufzählung stehen.

Auch darf man die Verdauung nicht unterschlagen. Die ist eigentlich das Wichtigste, wird gerade im Alter nicht besser und sollte daher gut gepflegt werden. Etwa durch einen guten Anteil an Vollkorn, Rohkost und fermentierten Lebensmitteln. Außerdem sind ein bis zwei Esslöffel rohes Fasssauerkraut oder Kimchi eine hervorragende Unterstützung des Darms. Es gibt eine Faustregel: Nahrung, die gut gekaut werden muss, ist gut für den Darm, alles, was weich ist, nur bedingt.

**Welche Rolle spielen Schädigungen der inneren Organe für die Ernährung, etwa wenn Gallenblase, Leber oder Nieren nicht richtig arbeiten?**

Wenn man seit vielen Jahren mit einer solchen Schädigung lebt, ist man in der Regel bereits vom Arzt per Medikament darauf eingestellt. Hier wissen Sie dann, was Sie in Bezug auf das Medikament zu sich nehmen können und sollten. Es gilt aber immer, dass die Nahrung gut gekaut und eingespeichelt werden sollte. Gesund beginnt im Mund! Neuere Studien zeigen, dass Contergangeschädigte ein erhöhtes Risiko an Herz-Kreislauf-erkrankungen haben. Auch hier lässt sich mit dem oben skizzierten Ernährungsplan, idealerweise in Kombination mit etwas Bewegung, sehr gut vorbeugen.

**Gibt es etwas, das Menschen mit schwerer Behinderung gar nicht essen sollten?**

Abgesehen von individuellen Unverträglichkeiten sollte der hohe Zucker- und Salzkonsum immer bedacht werden. Salz ist übrigens ein Mineral und streng genommen kein Gewürz. Nehmen Sie daher lieber alle anderen Gewürze. Zucker sollte wenig eingenommen werden. Er lässt sich gut durch Obst, also natürliche Zucker in frischer oder getrockneter Form, ergänzen.

**Essen ist nicht nur Ernährung, es ist auch Genuss, Spaß, Belohnung. Wie gehen Sie damit um, wenn Essen zur Kompensation dient, etwa zum Abbau von Frust?**

Ehrlich gestanden: Wir sind alle unterschiedlich und keine Maschinen. Die Ernährungswissenschaft braucht in allen Fällen Rechenmodelle, um irgendwie eine allgemeine Aussage treffen zu können. Pauschale Aussagen sind daher schwierig. Wir sind alle Individuen und so ist auch unser Verhalten individuell.

**Ist es also ratsam, sich Ernährungsexpertise und Assistenz ins Haus zu holen?**

Viele Menschen mit Behinderung sind ja auf Assistenz angewiesen und haben bereits Hilfe im Haus. Das können gut informierte und nahe Verwandte, Partner bzw. Partnerin oder Freunde und Freundinnen sein. Wer das nicht hat und zunehmend unsicher in der eigenen Ernährung ist, sollte sich ruhig Rat einholen.

**Ihnen geht es auch um die Praxis. Wie setzt man Ihre Tipps am besten um?**

Man muss gewisse Dinge zunächst einsehen und natürlich einüben, sich an sie gewöhnen. Da Essen auch ein sozialer Aspekt ist, ist es sinnvoll, gemeinsam zu handeln. Ich bin immer fürs Tun und in sich reinhören: Wie geht es mir damit? Komme ich etwa mit der Flüssigkeitszufuhr zurecht? Wenn man nicht weiterkommt, sollte man vielleicht auch einer Selbsthilfegruppe beitreten. Oder sich Expertise holen.

*Das gesamte Interview finden Sie im Contergan-Infoportal.*

## Pflege als besondere Herausforderung

# Alternde Menschen mit Conterganschädigung brauchen spezielle Unterstützung

Das 1987 veröffentlichte Konzept „Erfolgreiches Altern“ gilt heute noch als richtungsweisend. Seine Grundthese: Durch persönliche Interventionen soll man „erfolgreich“ statt nur „gewöhnlich“ altern und den Altersprozess so individuell beeinflussen können. Aber wie umsetzbar ist ein solches Konzept für Menschen mit lebenslangen Beeinträchtigungen wie einer Conterganschädigung – können sie unter dieser Prämisse überhaupt „erfolgreich“ altern?

### Auf dem Prüfstand: die Idee „Erfolgreiches Altern“

Das Konzept „Erfolgreiches Altern“ (engl. successful ageing) kam erstmals in den 1980er-Jahren auf und wurde stetig weiterentwickelt. Es basiert auf der Annahme, dass man durch persönliche Einstellungen und Verhalten den Altersprozess „verbessern“ und dadurch den Pflegeaufwand im Alter reduzieren könne. Durch Maßnahmen wie etwa Ernährungsumstellung oder mehr Bewegung sollten Beeinträchtigungen und Krankheiten im Alter vermieden werden.

Die Wissenschaft ist sich einig: Alle Menschen altern vergleichsweise ähnlich. Neuere Studien zeigen allerdings, dass sich die Bedingungen für „Erfolgreiches Altern“ bei Personen mit oder ohne Beeinträchtigung durchaus unterscheiden. Menschen mit Behinderung fehlen oft die Voraussetzungen, um ein solches Konzept zu realisieren. Darum wurde das ursprüngliche Modell des „Erfolgreichen Alterns“ in den zurückliegenden Jahren weiterent-

wickelt und inklusiver gestaltet. Diese Schere zwischen Allgemeinbevölkerung und Menschen mit Behinderung schließt sich erst wieder, wenn Menschen ohne Beeinträchtigung mit dem Alter gebrechlicher werden. Dann konstatieren die Wissenschaftler: Die Bedürfnisse beider Gruppen gleichen sich dann immer mehr an.

### Faktoren des „Erfolgreichen Alterns“

In einer Studie aus dem Jahr 2017 wurde das „Erfolgreich Altern“-Modell explizit auf Personen mit lebenslanger Behinderung angewandt. Wie diese Menschen „erfolgreich altern“ können, wird demnach maßgeblich bestimmt durch:

- psychologische Belastbarkeit, Anpassungsfähigkeit und Flexibilität
- Autonomie und Wahlmöglichkeiten bei Entscheidungen, insbesondere bei der Gestaltung der eigenen Pflege sowie Wahl der Aktivitäten
- Möglichkeiten der sozialen und gesellschaftlichen Teilhabe
- die medizinische Versorgung mit Schwerpunkt auf Behandlung sekundärer gesundheitlicher Bedingungen
- Wirksame Kompensation funktionaler Beeinträchtigungen im Rahmen der individuellen Fähigkeiten

## Spezifische Herausforderungen beim Altern mit Conterganschädigung

Kritiker können anführen, dass diese Liste so allgemein gehalten ist, dass sie nur geringen praktischen Nutzen bietet. Im sozialen und medizinischen Kontext zeichnen sich nämlich ganz konkrete Bedarfe ab: Menschen mit Conterganschädigung klagen mit zunehmendem Alter häufig über Muskel-Skelett-Beschwerden, die mit Einschränkungen und Funktionsverlusten einhergehen. Chronischer Schmerz oder Fatigue (Ermüdung), die in Zusammenhang mit der Conterganschädigung stehen – sind weitere Krankheitsbilder. Psychische Probleme nehmen ebenfalls zu. Daher sind Menschen mit Conterganschädigung – meist früher als die Allgemeinbevölkerung – auf Assistenzen, Hilfen, besondere Ausstattung und Hilfsmittel angewiesen.

In einer 2019 veröffentlichten Studie zu den „behindertenspezifischen Herausforderungen bei der pflegerischen Versorgung von contergangeschädigten Menschen“ wurde eine Bedarfsanalyse erstellt. Die Basisdaten wurden zwischen 2011 bis 2013 erhoben und durch weitere Informationen ergänzt. So konnten Erkenntnisse zur Pflege von Menschen mit Conterganschädigung gewonnen werden.

Die Forschenden fanden heraus, dass die Pflegearbeit für Menschen mit Conterganschädigung vermehrt durch das soziale Umfeld ausgeführt wird. Man spricht von informal care, also „informeller“, nicht professionell organisierter Pflege. Und: Menschen mit Conterganschädigung leben öfter im heimischen Umfeld und deutlich seltener in stationären Wohnformen als Pflegebedürftige aus der Allgemeinbevölkerung.

Das hohe Vorkommen von informal care führen die Wissenschaftler darauf zurück, dass durch die unterschiedlichen Schädigungsmuster sehr individuelle Lösungen für die spezifischen Pflegebedarfe gefunden werden müssen. Ein weiterer Grund: Professionellen Pflegediensten (sowie großen Teilen der Ärzteschaft) fehlt das Wissen über die spezifischen Schädigungen durch Contergan. Eine angemessene und hilfreiche Pflege wird damit fast unmöglich.

## Die zentralen Befunde der Studie:

- Eine vergleichbare Pflegebedürftigkeit wie bei Menschen mit Conterganschädigung findet sich in der Normalbevölkerung erst im Alter von 85 Jahren.
- Nur 2 Prozent der befragten Menschen mit Conterganschädigung leben in stationären Wohnformen, und nur 12 Prozent nehmen professionelle Hilfe in Anspruch (in der Allgemeinbevölkerung 24,2 Prozent).
- Aufgrund der stark variierenden Schädigungsmuster müssen für jede Person mit Conterganschädigung individuelle Lösungen für die pflegerischen Bedürfnisse geschaffen werden.
- Ein „Pflegekonzept“, bei dem sich größtenteils das eigene soziale Umfeld um die Betroffenen kümmert, wird mit der Zeit immer anfälliger werden, da einerseits das soziale Umfeld mitaltert und andererseits die Betroffenen aufgrund ihres natürlichen Alterungsprozesses in eine Art „doppelte Pflegebedürftigkeit“ geraten.

## Anforderungen an die Pflege

Dass das Altern von Menschen mit Conterganschädigung kein Problem ist, das durch individuelle Entscheidungen und Verhaltensweisen gelöst werden kann, gilt mittlerweile als Konsens. Vielmehr braucht es nach Meinung der Forschenden hier einen kollektiven Ansatz. Für den in den kommenden Jahren zunehmenden Pflegebedarf der Personen mit Conterganschädigung (wie auch allgemein gesellschaftlich) müssen daher systematische Pflegestrukturen auf- und ausgebaut sowie an die neuen Bedürfnisse angepasst werden.

Allein deshalb gilt es, conterganspezifische Wissenslücken bei Medizin- und Gesundheitsfachkräften zu schließen. Dies nicht allein, um eine entsprechende medizinische Versorgung zu gewährleisten, sondern auch zur Implementierung neuer und tragfähiger Pflegekonzepte. Pflegepersonal muss zukünftig besser für die spezifischen Bedarfe von Menschen mit Conterganschädigung geschult werden – nicht zuletzt, weil ein großer Anteil der jetzt pflegenden Personen „mitaltert“.

Weiterhin müssen die Eigenständigkeit von Menschen mit Conterganschädigung immer wieder neu bewertet und Hilfen entsprechend angepasst werden. Damit dies erfolgreich geschehen kann, müssen diese Menschen ihre Pflege aktiv und selbstbestimmt mitgestalten können. Dieser kollaborative Ansatz zwischen Pflegebedürftigen und Pflegenden soll Menschen mit Conterganschädigung dabei unterstützen, mit den körperlichen Veränderungen im Alter besser umzugehen. Hier ist ergänzend auch psychologische Betreuung gefragt.

Es zeigt sich somit, dass es gar nicht unbedingt um „erfolgreiches“ Altern geht, sondern vielmehr darum, Bedingungen für ein „altersgerechtes“ Leben zu schaffen.

Genau hier setzt das Konzept der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren an, das die Conterganstiftung derzeit umsetzt: Das Wissen um die Spezifika der verschiedenen Schädigungsbilder soll gebündelt und für Fachkräfte verfügbar gemacht werden. Pflege, medizinische Hilfen, psychologische Betreuung und die Behandlung von Schmerzen sind wichtige Kernpunkte, um ein würdevolles Altern der Menschen mit Conterganschädigung zu erleichtern. Wichtig hierbei ist der Netzwerkgedanke und die Nachhaltigkeit für eine valide Versorgung auch in Zukunft.

## Verwendete Studien:

„Behindertenspezifische Herausforderungen bei der pflegerischen Versorgung von contergangeschädigten Menschen – eine Bedarfsanalyse“. Samel, Christina & Albus, C. & Tebest, Ralf & Forster, Kristin & Lungen, Markus & Niecke, Alexander & Pfaff, Holger & Peters, Klaus (2019).

“Growing Older With a Physical Disability: A Special Application of the Successful Aging Paradigm“. Molton, Ivan & Yorkston, Kathryn (2016).

“Ageing Differently: the health and independence of UK Thalidomide Survivors as they grow older.“ PhD thesis, University of York. Newbronner, Elizabeth (2020).

# BAGSO-Ratgeber widmet sich dem Thema Pflege

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen BAGSO hat sich auf die Fahnen geschrieben, die Interessen der älteren Generationen in Deutschland gegenüber Politik und in unserer Gesellschaft zu vertreten. Laut Selbstverständnis setzt sie sich dabei „für ein aktives, selbstbestimmtes und möglichst gesundes Älterwerden in sozialer Sicherheit ein“. In der BAGSO sind rund 120 Vereine und Verbände der Zivilgesellschaft zusammengeschlossen, die von älteren Menschen getragen werden oder die sich für die Belange Älterer engagieren.

Zentrales Vorhaben der BAGSO ist es, ein differenziertes Bild vom Alter zu fördern, „das die vielfältigen Chancen eines längeren Lebens ebenso einschließt wie Zeiten der Verletzlichkeit und Pflegebedürftigkeit“. Dies gilt ebenfalls für Menschen mit Beeinträchtigung.

## Ratgeber für pflegende Angehörige

Auch beim immer wichtiger werdenden Thema Pflege ist die BAGSO seit Jahren engagiert. In Zusammenarbeit mit der Deutschen Psychotherapeuten Vereinigung (DPtV) bringt sie seit 2012 die Publikation „Entlastung für die Seele“ heraus, den „Ratgeber für Pflegenden Angehörige“. Zuletzt erschien im Dezember 2022 die 10. Auflage. Der Ratgeber richtet sich an pflegende Angehörige und beschreibt typische Herausforderungen im Themenfeld Pflege. Er zeigt Wege auf, wie ein gesunder Umgang mit den eigenen Kräften gelingen kann, und ermutigt gleichzeitig dazu, Entlastung und Hilfen von außen rechtzeitig in Anspruch zu nehmen. Auch eine Übersicht über konkrete Unterstützungsangebote wird gegeben.

Der Ratgeber kann – wie alle Broschüren und Druckerzeugnisse – auf der Website der BAGSO unter [www.bagso.de](http://www.bagso.de) als PDF heruntergeladen oder bestellt werden. Viele Publikationen sind auch als barrierefreies Hörbuch erhältlich.

»Die Vernetzung der Kompetenzzentren ist wichtig. Die etablierten Zentren müssen die neuen unterstützen und bei den Angeboten zusammenarbeiten. Der Austausch ist wichtig, damit voneinander gelernt werden kann und Synergien geschaffen werden. Auch die Kooperation mit den Verbänden ist entscheidend und könnte in Form von Patenschaften organisiert werden.«

– Margit Hudelmaier,  
Vorstandsmitglied der  
Conterganstiftung

## Die Zukunftsthemen

The image features a network diagram on a vibrant blue background. A central cluster of three red pushpins is connected to several peripheral clusters of two white pushpins each. Black lines connect the pushpins, forming a web-like structure. The text 'Die Zukunftsthemen' is positioned to the right of the central red pushpins.

# MEDIZINISCHE KOMPETENZZENTREN

Förderjahr 2022

## Kontakt Daten

### Johannesbad Raupennest

Dr. med. Friedemann Steinfeldt  
Rehefelder Straße 18  
01773 Altenberg  
035056 304-102  
info.raupennest@johannesbad.com

### Heilbad Krumbad Krumbach

Peter Heinrich  
Bischof-Sproll-Straße 1  
86381 Krumbach  
08282 9060  
info@krumbad.de

### Universitätsklinikum Köln

Dr. med. Alexander Niecke  
Kerpener Straße 62  
50937 Köln (Postadresse)  
Evangelisches Krankenhaus  
Weyertal 76  
50931 Köln (Besucheradresse)  
psychosomatik@uk-koeln.de  
0221 478-39540

### Contergan Zentrum Aachen (CZA)

Mareike Prömpler  
Pauwelsstraße 30  
Schneebergweg 53  
52074 Aachen  
0241 80-89606  
conterganzentrum@ukaachen.de



Die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren ist seit 2021 ein Leistungsbaukasten der Conterganstiftung. Nach einem Interessenbekundungsverfahren qualifizierten sich inzwischen acht Kliniken für eine Förderung. Diese werden – entsprechend ihren jeweiligen Schwerpunkten – Studien, Praxiswissen und relevante Informationen für die spezifischen Anforderungen von Menschen mit Conterganschädigung zusammengetragen und im Bedarfsfall zugänglich machen. Ziel ist die Verbesserung der medizinischen Versorgung der Betroffenen. Zudem werden die Kompetenzzentren entsprechend ihrem jeweiligen Schwerpunkt Studien, Praxiswissen und relevante Informationen für die spezifischen Anforderungen von Menschen mit Conterganschädigung zusammentragen, um dieses Wissen auch niedergelassenen Ärzten zugänglich machen zu können.

Vier Kliniken wurden bereits 2021 durch die Stiftung gefördert und im letzten Tätigkeitsbericht vorgestellt. Hier folgen die Portraits der übrigen vier Kompetenzzentren.

## Johannesbad Raupennest, Altenberg

Das einzige Kompetenzzentrum in Ostdeutschland möchte einen Beitrag zur flächendeckenden und qualitativ hochwertigen Behandlung von Menschen mit Conterganschädigung in ganz Deutschland leisten. Auch wenn das Johannesbad Raupennest zunächst nur begrenzte Erfahrung in der Therapie von Menschen mit Conterganschädigung vorweisen kann, verfügt die Johannesbad Fachklinik über umfangreiches Know how in der Behandlung orthopädischer Indikationen, einschließlich des Umgangs mit Fehlbildungen des Haltungs- und Bewegungsapparates.

Durch die Unterstützung und Förderung durch die Conterganstiftung besteht nun die Möglichkeit, die Klinik noch besser an die Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten mit Conterganschädigung anzupassen. Die Patienten klagen aufgrund ihrer Vorschädigung und durch Fehlbelastungen häufig über Funktionsstörungen mit chronischen Schmerzzuständen und ggf. psychische Komorbiditäten, welche es zu lindern gilt.

## Klassische und komplementäre Therapie

Das Johannesbad Raupennest ist mit seinem Team von Ärzten, Therapeuten und Pflegekräften insbesondere hinsichtlich der Bedürfnisse von pflegeaufwendigen Patienten sehr gut aufgestellt. Mit umfangreichen Therapieressourcen in der klassischen, aber auch der komplementären Therapie sowie mit der weitläufigen Bäderlandschaft als zusätzliche Therapiemöglichkeit im Haus können den Patientinnen und Patienten eine große Bandbreite angeboten werden. Seit über 20 Jahren bestehen umfangreiche Erfahrungen mit Versorgungen in der Orthoprothetik eines überregionalen und spezialisierten Orthopädietechnikers.

## Perspektivisch noch bessere Anpassung

Bereits im Jahr 2022 wurde eine Vielzahl von Maßnahmen geplant. Derzeit werden zwei Patientenzimmer aufwendig umgebaut und an die Bedürfnisse von Patienten mit Conterganschädigung angepasst. Diese umfassen beispielsweise den Einbau von höhenverstellbaren Badarmaturen, einen Ganzkörperfön je Zimmer, automatische Türschließsysteme, die Implementierung von tragbaren Notfallknöpfen sowie die Beschaffung von ergonomischen Möbeln wie bspw. höhenverstellbare Tische.

Hinzu kommt die Ertüchtigung des Zugangs zur weitläufigen Bäderlandschaft durch ein automatisches Türsystem, sodass Patienten ohne die Unterstützung anderer Personen Zugang zu diesem Bereich erhalten. Darüber hinaus ist die Beschaffung weiterer Hilfsmittel in den Bereichen Physio- und Ergotherapie vorgesehen. Ein besonders wichtiges Vorhaben läuft parallel in der Fort- und Weiterbildung der Therapeuten durch eine geplante Hospitation im multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentrum in Bad Sooden-Allendorf.

Für das Jahr 2023 ist der Umbau weiterer Patientenzimmer sowie die Beschaffung eines mobilen Badlifters und eines optischen Alarmsystems geplant.





## Heilbad Krumbad, Krumbach

Das Heilbad Krumbad ist ein modernes Gesundheitsdienstleistungsunternehmen mit einer über 600-jährigen Tradition inmitten einer idyllischen Waldrandlage. Neben der Rehabilitation nach orthopädischen Eingriffen und Rezeptbehandlungen bietet das Heilbad ein breites Spektrum an Präventions- und medizinischen Wohlfühlangeboten, bei denen der Mensch im Mittelpunkt des Handelns steht.

### Aus Tradition Gutes tun

Die Motivation, als Kompetenzzentrum für Menschen mit Conterganschädigung zu fungieren, kommt einerseits aus der über 600-jährigen Geschichte, in der dem Menschen an diesem besonderen Ort Gutes für Körper, Geist und Seele getan wurde. Zudem hat Dominikus Ringeisen 1891 das Krumbad im Rahmen des Aufbaus seines Behindertenwerkes, das heutige Dominikus Ringeisen Werk, gekauft und dem Kloster Ursberg zugeführt.

Auch wenn das Krumbad heute keine Einrichtung für Menschen mit Behinderung ist, so ist bereits vor diesem Hintergrund der Umgang mit Menschen mit Einschränkungen für das Heilbad eine Selbstverständlichkeit und

sozialer Auftrag. Letztlich wirken sich die gemachten Erfahrungen in der Behandlung und im Umgang mit Menschen mit Conterganschädigung motivierend auf die Mitarbeitenden aus.

Die Gesellschafter der heutigen Heilbad Krumbad GmbH, die St. Josefskongregation als Mehrheitsgesellschafter, die Stadt Krumbach, der Landkreis Günzburg und der Bezirk von Schwaben geben dem Krumbad ein stabiles und unabhängiges Fundament. Wirtschaftliche Interessen beschränken sich auf den Erhalt und die Weiterentwicklung des Krumbads aus eigener Kraft.

### Projektvorhaben und Maßnahmen 2022 sowie perspektivisch 2023/24

Aufgrund der Größe des Hauses und des Pandemiegeschehens der vergangenen drei Jahre konzentrieren sich die Maßnahmen einerseits auf die Ausstattung und Implementierung von Hilfsmitteln in den Hotelzimmern sowie auf Informationen, Schulungen und Vorträge für die Betroffenen und Therapeuten.

## Contergan Zentrum Aachen

Die räumliche Nähe von Krankenversorgung, Forschung und Lehre, die die Uniklinik RWTH Aachen als Supramaximalversorger bietet, stellt beste Voraussetzungen für einen interdisziplinären Austausch und eine enge klinische Vernetzung im Hinblick auf die Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung dar.

Das MZEB, Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit geistiger Behinderung und/oder schwerer Mehrfachbehinderung, besteht bereits seit November 2018. Das dortige interdisziplinäre Team betreut Erwachsene mit Behinderung aus ganz Deutschland. Das neu gegründete Contergan Zentrum Aachen (CZA) ist mit einem breiten Versorgungsangebot an das MZEB angebunden.

### Schwerpunkte Orthopädie und psychologische Behandlung

Das CZA bietet eine Orthopädieprechstunde und Hilfsmittelberatung an. In zweiwöchigen Abständen wird eine spezifische Sprechstunde angeboten, bei der Neurologie, Orthopädie, Orthopädietechniker und Physiotherapie eine optimale Versorgung planen und bei der Antragstellung auf Hilfsmittel unterstützen.

Das MZEB verfügt über Therapeutinnen und Therapeuten mit langjähriger Erfahrung in der Versorgung von Menschen mit Behinderung. Dadurch kann über das CZA insbesondere die Unterstützung bei sozialmedizinischen Fragestellungen, die Organisation von Versorgung und Diagnostik und die Kommunikation mit Hausärztinnen und -ärzten sichergestellt werden.

Die Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik behandelt Personen mit psychischen Erkrankungen ambulant, teilstationär und stationär. So kann eine Weiterversorgung von Menschen mit Conterganschädigung und psychiatrischen Erkrankungen initiiert werden.

### Hilfe bei sensorineuraler Schwerhörigkeit

Menschen mit Conterganschädigung leiden häufig unter sensorineuraler Schwerhörigkeit. Bei Bedarf kann der Kontakt zur Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie hergestellt werden. In Fällen einer zusätzlichen Altersschwerhörigkeit kann sich die Indikation für ein Cochlea-Implantat ergeben. Auch die stationäre Versorgung und die ambulante Nachbetreuung sind

möglich. Je nach Bedarf der Patientinnen und Patienten besteht eine enge Anbindung an die anderen Kliniken, so unter anderem die Gastroenterologie, (Wirbelsäulen-) Chirurgie, Augenheilkunde, Gynäkologie oder Urologie.

### Maßnahmen 2022 sowie perspektivisch 2023/24

Primäres Ziel für 2022 war es, eine koordinierte Anlaufstelle für Menschen mit Conterganschädigung in der Region zu schaffen. Dabei steht weiterhin neben der Beratung Betroffener die Bedarfsermittlung im Vordergrund. In der Klinik für Orthopädie, Unfall- und Wiederherstellungschirurgie sowie in der Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie werden zwei stationäre Zimmer umgebaut, sodass sie speziell an die Bedürfnisse von Menschen mit Conterganschädigung angepasst sind.

Die psychiatrische Institutsambulanz wird eine Rampe zum barrierefreien Zugang erhalten. Zudem soll die Möglichkeit angeboten werden, Treffen einer Selbsthilfegruppe durchzuführen. Darüber hinaus wird das CZA im November 2022 im Rahmen einer Fortbildung vorgestellt.

Zudem ist der Aufbau einer E-Learning-Plattform vorgesehen, um Kolleginnen und Kollegen über besondere Belange bei der Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung zu informieren. Langfristig ist – auch in Kooperation mit anderen Zentren – ein Register geplant.



## Universitätsklinikum Köln

Die zur Uniklinik Köln gehörende Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie bietet seit 2017 eine psychosomatisch-psychotherapeutische Sprechstunde für Menschen mit Conterganschädigung an. Ziel der Sprechstunde ist es, bestehende Barrieren abzubauen, um eine angemessene psychotherapeutische Versorgung von Contergan betroffenen Menschen sicherzustellen. Seit dem Jahr 2022 befindet sich die Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie im Aufbau eines Medizinischen Kompetenzzentrums für Menschen mit Conterganschädigung. Die Sprechstunde ist auch für Angehörige sowie für Menschen mit anderen angeborenen muskuloskelettalen Fehlbildungen offen.

### Einzel- und Gruppenangebote

Besucherinnen und Besucher der Sprechstunde erhalten nach telefonischer Anmeldung einen Termin für ein diagnostisch-beratendes Erstgespräch, bei dem ein individuell abgestimmtes Versorgungsangebot erstellt wird.

Das Angebot besteht derzeit unter anderem aus: niedrigschwelliges supportives Gesprächsangebot, Einzelpsychotherapie, Gruppenpsychotherapie (geplant), Musik- und Kunsttherapie (Gruppenangebot), Vermittlung an niedergelassene Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten in Wohnortnähe, stationäre Psychotherapie (bei akuten Krisen).

Es besteht eine enge Kooperation mit dem Ambulanten Zentrum für Menschen mit Conterganschädigung in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik.

Die Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie ist Teil des nationalen Kompetenznetzwerks Contergan.

In diesem Tätigkeitsbericht finden Sie auf Seite 36 ein Interview mit dem Leiter der Sprechstunde, Dr. Alexander Niecke.

»Eine wichtige Aufgabe ist es, nicht nur Daten über Menschen zu sammeln, sondern vor allem für die Menschen.«

– Prof. Dr. Klaus M. Peters,  
Leiter Ambulantes Zentrum für Contergangeschädigte  
Menschen in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht



Erstes Gesamttreffen der Kompetenzzentren:

# DAS FUNDAMENT FÜR EINE FUNKTIONIERENDE VERNETZUNG IST GELEGT

Die Arbeit der Multidisziplinären Medizinischen Kompetenzzentren hat 2022 Fahrt aufgenommen. Derzeit fördert die Conterganstiftung acht Zentren. Im Oktober 2022 fanden Vertreterinnen und Vertreter dieser Einrichtungen in Düsseldorf zu einer ersten Standortbestimmung zusammen.

## Treffen im Haus der Ärzteschaft Nordrhein

Eröffnet wurde das Gesamttreffen durch Dr. Rudolf Henke, den Präsidenten der Ärztekammer Nordrhein. Er freute sich, dass das Zusammentreffen im Haus der Ärzteschaft stattfand, als dessen Hausherr er alle begrüßte. Stiftungsvorstand Dieter Hackler, der die Veranstaltung moderierte, sagte einleitend zu den Intentionen der Stiftung: „Der Conterganstiftung ist die Sicherstellung einer medizinischen und altersgerechten Perspektive für unsere Betroffenen ein ungemein großes Anliegen.“ Dies gelte unabhängig des gesetzgeberischen Auftrags im Rahmen des Stiftungsgesetzes.

Im Zentrum ständen drei zentrale Fragen: „Wie können die Betroffenen im Alter selbstständig wohnen und leben? Wie sieht die medizinische Versorgung in Zukunft aus?“ Und: „Wie kann eine psychosoziale Begleitung gestaltet werden?“ Hackler verwies auf die ersten Projekte, die von den vier bereits 2021 geförderten Kompetenzzentren in Nümbrecht, Bad Sooden-Allendorf, Hamburg und Hannover auf den Weg gebracht worden seien.

## Interessenvertretungen mit dabei

Am Gesamttreffen nahmen auch Betroffenenvertreter teil. Namentlich Christian Stürmer und Bettina Ehrh (beide auch Mitglieder des Stiftungsrates) sowie Udo Herterich (Bundesverband Contergangeschädigter e.V.). Sie erhielten Gelegenheit, den Entwicklungsstand zu verfolgen und sich aktiv zur inhaltlichen Weiterentwicklung der Projektvorhaben einzubringen. Die Einbindung der Inte-

ressen- und Verbandsvertretungen ist ein wichtiger Baustein des Netzwerkes. Ein Beispiel dafür sind die bereits bestehenden „Patenschaften“ verschiedener Landesverbände, die die jeweiligen regionalen Einrichtungen bei der Projektausgestaltung begleiten. Die vier Kompetenzzentren, die bislang noch ohne eine solche „Patenschaft“ sind, würden sich über eine solche Zusammenarbeit freuen.

## „Daten über Menschen für Menschen“

Sieben der acht Vertretungen der geförderten Kompetenzzentren waren anwesend, um sich einander vorzustellen. So etwa die Schön Klinik, vertreten durch Oberarzt Dr. Rudolf Beyer, oder die Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf mit Chefarzt Dr. Volker Stück. Beide haben eine bereits ausgewiesene Expertise im Bereich der medizinischen Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung.

Den Einstieg machte Prof. Dr. Peters von der Dr. Becker Rhein-Sieg Klinik in Nümbrecht – auch hier wurde über die Jahre Know how aufgebaut. Peters sagte, es sei eine wichtige Aufgabe, „nicht nur Daten über Menschen zu sammeln, sondern vor allem für die Menschen“. Handlungsbedarf sehe er vor allem bei den Themen Folgeschäden im Alterungsprozess, Schmerztherapie und psychologische Behandlung. Daher seien die Vernetzung der Kompetenzzentren, ein in die Tiefe gehender Austausch und die Nutzung der Synergien ein zentrales Anliegen des Netzwerkes.

## Expertisen nutzen, Synergien schaffen

Entscheidend für eine erfolgreiche Vernetzung ist die gegenseitige Einbindung der Kompetenzzentren untereinander. Nümbrecht arbeitet beispielsweise eng mit den Unikliniken Aachen und Köln zusammen. Im Letzgenannten bietet Dr. Alexander Niecke seit 2017 eine



Erster Treffpunkt der Kompetenzzentren: Haus der Ärzteschaft Nordrhein in Düsseldorf

psychosomatisch-psychotherapeutische Sprechstunde für Menschen mit Conterganschädigung an. Inzwischen gehört die Uniklinik Köln zum Netzwerk, ebenso wie das Universitätsklinikum Aachen, vertreten durch Dr. Andrea Maier. 2022 erfolgte die Gründung des Contergan Zentrums Aachen (CZA).

Ebenfalls zu den seit 2022 geförderten Kompetenzzentren gehören die Diakovere Hannover, das Johannesbad Raupennest im sächsischen Altenberg sowie das Heilbad Krumbach in Krumbach. An der heutigen Diakovere war 1963 im Annastift bereits eine Dismelie-Station eröffnet worden. Für Leiter Prof. Dr. Stephan Martin schließt sich damit ein Kreis, da das Behandlungszentrum auf der ehemaligen Kinderstation für Kinder mit Conterganschädigung erfolgt. Wie auch Aachen ist die Diakovere ein „Maximalversorger“ mit MZEB-Zertifizierung (Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung).

Dr. Friedemann Steinfeld, Leitender Chefarzt und Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie am Kompetenzzentrum Johannesbad Raupennest, rekurrierte vor allem auf die Spätfolgen der conterganbedingten Folgeerkrankungen. Das Kompetenzzentrum in Altenberg/Sachsen deckt den Osten der Republik ab, in dem es nur wenige, meist nach der Wende zugezogene Betroffene gibt.

Die Vorstellung des achten Zentrums, dem Heilbad Krumbach in Krumbach, musste leider entfallen. Geschäftsführer Peter Heinrich hatte kurzfristig absagen müssen. Das Heilbad ist eine Rehaklinik mit staatlich anerkanntem Peiloidkurbetrieb und mit seiner Gründung 1390 das älteste Heilbad in Schwaben.

## Vertiefung des Austauschs

Der rege Austausch wurde im Anschluss an die Veranstaltung bei informellen Gesprächen fortgesetzt. Genau dies soll nun regelmäßig passieren. Ab 2023 sind weitere Zusammenkünfte regional wie bundesweit geplant. Der Fokus liegt auf dem „Mehrwert“ möglicher Kooperationen, um die Menschen mit Conterganschädigung auf hohem Niveau umfassend versorgen zu können. In Düsseldorf wurde dafür das Fundament gelegt. Nach einhelliger Meinung war das Zusammentreffen ein voller Erfolg. Das Treffen war ein gelungener Start in die gemeinsame Arbeit. Offenheit und Bereitschaft, gemeinsam etwas zu erreichen, war deutlich zu spüren.



## Die Gefäßstudie zu Conterganschädigungen geht an den Start

# »Die Menschen wollen Antworten«

Nach langer und intensiver Vorbereitung kann die Gefäßstudie nun starten. Mehr als 400 Probandinnen und Probanden können sich in den kommenden Wochen und Monaten an den Standorten Köln und Ulm untersuchen lassen. Was passiert in der Studie? Was will sie herausfinden, und wann kann mit ersten Ergebnissen gerechnet werden? Wir haben dazu mit den Leitern der Studie, Prof. Dr. David Maintz von der Universitätsklinik Köln und Prof. Dr. Meinrad Beer von der Universität Ulm, gesprochen.

**Herr Prof. Dr. Maintz, Herr Prof. Dr. Beer, Sie beide haben die Durchführung der Studie zum Thema Gefäß- und Organanomalien bei Menschen mit Conterganschädigung federführend übernommen. Was war Ihre Motivation?**

**Prof. Dr. Maintz:** Im vorletzten Jahr musste kurzfristig eine neue Leitung für diese Studie gesucht werden. Bei uns in Köln haben wir für eine Studienleitung sehr gute Bedingungen. Die Uniklinik Köln ist radiologisch optimal ausgestattet. Zudem können uns Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer gut erreichen. Auch solche Punkte spielen ja eine Rolle. Für mich waren sowohl persönliches Verantwortungsbewusstsein als auch wissenschaftliche Herausforderung bei der Entscheidung zur Übernahme ausschlaggebend.

**Prof. Dr. Beer:** Zu meiner Motivation gehört auch die Historie des Conterganskandals selbst. Es gab einen Bezug zur Problematik in meinem erweiterten privaten Umfeld, der mein Interesse früh geprägt hat. Als die Anfrage mit der groß angelegten Gefäßstudie kam, war schnell klar, dass wir in Ulm gerne dabei sind. Ich denke, die Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit von Köln und Ulm sind optimal, was die Bedingungen und das wissenschaftliche Arbeiten angeht.

**In welcher Phase befand sich die Studie, als Sie diese übernommen haben? Welche organisatorischen Herausforderungen ergaben bzw. ergeben sich durch den Wechsel der Studienleitung?**

**Prof. Dr. Beer:** Die Studie war in der ersten Phase bereits sehr gut vorbereitet worden. Da sich die Uni-Radiologien regelmäßig treffen und austauschen, war der Übergang vereinfacht. Statt dreien sind es nun eben zwei Partner, gewisse Herausforderungen gibt es aber immer.

**Prof. Dr. Maintz:** Ja. Eine Studie dieser Größenordnung ist immer eine organisatorische Herausforderung, allein aufgrund der vielen formalen Vorgaben. Diese haben leider auch zu einem Verzug beim Beginn der Studie geführt. Auch die Ethikkommission wurde eingebunden. Nun können wir mit den ersten Probandinnen und Probanden starten.

**Worüber genau soll die Studie Erkenntnisse liefern? Und warum ist es so wichtig, dass sie jetzt durchgeführt wird?**

**Prof. Dr. Maintz:** Aus kleineren Vorstudien gibt es Hinweise, dass bei Menschen mit Conterganschädigung nicht nur Fehlbildungen an den Extremitäten, sondern auch Varianten von Gefäßen gehäuft auftreten. Die jetzt anlaufende Studie soll diesen Verdacht qualitativ und quantitativ wissenschaftlich untersuchen.

**Prof. Dr. Beer:** Was noch wichtig ist: Viele der Betroffenen sind nun in ihren 60ern. In dieser Lebensspanne nehmen Gefäßkrankungen generell zu. Daher untersuchen wir zusätzlich eine Vergleichsgruppe aus der Bevölkerung, die keine Conterganschädigung hat.

**Welcher Nutzen könnte sich für die Ärztinnen und Ärzte und die Betroffenen ergeben?**

**Prof. Dr. Maintz:** Für die Betroffenen und die behandelnden Ärzte ist es wichtig zu wissen, ob eventuelle Gefäßfehlbildungen und/oder -varianten einen Krankheitswert haben. Dabei muss eine solche Fehlbildung oder eine Variante im Alltag gar keine Einschränkung für Betroffene darstellen und auch keine eingeschränkte Lebenserwartung bedeuten. Aber allein, wenn bei der Person eine Operation anstehen sollte, wäre es für den Eingriff von Vorteil, im Vorfeld über gehäufte Varianten Kenntnis zu haben.

**Prof. Dr. Beer:** Wir wollen zudem wissen, inwieweit hier ein Unterschied zwischen Menschen mit Conterganschädigung und jenen aus der Vergleichsgruppe besteht. Beides kann ja eine Entlastung sein, wenn man die Gewissheit hat: Es ist signifikant – oder eben nicht.

**Der Start der Studie war für November 2021 angesetzt. Was sind die Gründe für die Verzögerung?**

**Prof. Dr. Beer:** Wie gesagt, gab es durch die Umstrukturierung und Formalia einige Verzögerungen. Zudem hat die Corona-Pandemie zu einer enormen zusätzlichen persönlichen Belastung gerade an den Unikliniken geführt.

**Prof. Dr. Maintz:** Zuletzt waren es nur noch kleinere abschließende formale Schritte, z. B. den Datenschutz betreffend, die es zu bewältigen galt. Da wir in zwei Bundesländern agieren, sind auch zwei Datenschutzbeauftragte einzubeziehen. Jetzt kann es aber endlich losgehen.

**Worauf müssen sich die Studienteilnehmenden einstellen? Welche Untersuchungen werden vorgenommen, und welcher zeitliche Rahmen ist dafür am Untersuchungstag vorgesehen?**

**Prof. Dr. Maintz:** Die Teilnehmenden müssen sich auf mehrere Untersuchungen im MRT und im Ultraschall einstellen, die jeweils bis zu einer Stunde dauern können. Etwa ein halber Tag im Klinikum ist daher in jedem Fall einzuplanen, vielleicht sechs Stunden für das gesamte Untersuchungspaket.

**Prof. Dr. Beer:** Unser Ziel ist es, den Aufenthalt für die Teilnehmenden so kurz wie möglich zu halten. Daher fokussieren wir uns auf hochmoderne MRT und Ultraschall-Untersuchungen. Die Geräte an beiden Standorten sind übrigens identisch und kommen ohne Kontrastmittel aus.

**An der Studie sollen 438 Menschen mit Conterganschädigung teilnehmen. Wann rechnen Sie mit ersten Erkenntnissen? Und in welcher Form werden Sie die Ergebnisse veröffentlichen?**

**Prof. Dr. Maintz:** Nach zwei Jahren rechnen wir mit ersten Zwischenergebnissen. Endgültige Ergebnisse werden nach vier Jahren feststehen. Diese werden in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht, das heißt die Ergebnisse werden wie üblich von anderen Expertinnen und Experten vor Veröffentlichung nach den Kriterien „guter wissenschaftlicher Praxis“ geprüft.

**Werden diese auch der niedergelassenen Ärzteschaft und den Krankenhäusern zugänglich gemacht? Wenn ja, wie?**

**Prof. Dr. Maintz:** Ja, die Veröffentlichung der Ergebnisse in wissenschaftlichen Fachzeitschriften stellt sicher, dass sämtliche Fachleute und auch behandelnde Ärzte Kenntnis über die Ergebnisse erlangen können. Ebenso stellen die Publikationen sicher, dass Wissenschaftler der Zukunft, die sich mit diesem oder verwandten Themen beschäftigen, in ihrer Forschung auf unsere Ergebnisse aufbauen können. Der Austausch mit den Fachärztinnen

und -ärzten, etwa in den Kompetenzzentren, ist selbstverständlich.

**Prof. Dr. Beer:** Wissenschaft ist ein dickes Brett. Die ersten Ergebnisse brauchen ihre Zeit. Das muss man klar kommunizieren, denn die Betroffenen wollen Antworten. Es wird aber am Ende verallgemeinerbare Erkenntnisse wissenschaftlicher Art geben, die allen zugutekommen und die von Ärztinnen und Ärzten genutzt werden können.

Es gibt zudem die individuellen Befunde aus der Erhebung. Diese werden den einzelnen Teilnehmenden zur Verfügung gestellt. Über diese können sie dann jeweils für sich verfügen. Es ist wichtig, diese beiden Bereiche gemeinsam zu betrachten.

**Herr Prof. Dr. Maintz, Herr Prof. Dr. Beer, wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Gefäßstudie und bedanken uns für das Gespräch!**



»Es gibt Hinweise, dass bei Menschen mit Conterganschädigung auch Varianten von Gefäßen gehäuft auftreten. Die jetzt anlaufende Studie soll diesen Verdacht qualitativ und quantitativ wissenschaftlich untersuchen.«

– Prof. Dr. David Maintz,  
Universitätsklinikum Köln



Fragen an Margit Hudelmaier, Vorstandsmitglied der Conterganstiftung

## »Der Dialog mit den Betroffenen ist wichtig«

**Eines der zentralen Themen war 2022 das 50-jährige Bestehen der Conterganstiftung. Wo steht die Stiftung – nach Ihrer Einschätzung – heute?**

Das Sommerfest war ein erstmaliges Ereignis seit Bestehen der Stiftung und hat gezeigt, wie wichtig Begegnung untereinander ist. So kommt man auch mit vielen Betroffenen in Kontakt, die nicht in den Interessenvertretungen organisiert sind. Das war wirklich toll, und ich hoffe doch sehr, dass es in Zukunft weitere Zusammentreffen geben wird. Alles war mit viel Liebe zum Detail organisiert.

In den letzten Jahren hat sich die Stiftung zu einem sehr guten Dienstleister entwickelt, der auf individuelle Anliegen eingeht und unterstützt. Darüber hinaus werden proaktiv Zukunftsthemen angegangen, die mit den demografischen Entwicklungen einhergehen. Dass man nicht immer alle Themen planen kann, haben die Themen Impfen und Führerscheinumtausch gezeigt. Die Stiftung wurde aktiv und hat den Betroffenen geholfen, aber auch

allgemeine Grundsatzfragen für alle geklärt. Immer im Austausch mit den Interessenverbänden.

**Beim „Fest der Begegnung“ prägte der Vorsitzende der Conterganstiftung, Dieter Hackler, den Satz „Sie sind die Spieler, die Stiftung nur der Mitspieler“, bezogen auf die Rollenverteilung von Interessenverbänden und der Stiftung. Wie äußert sich das?**

Die Aufgaben sind gesetzlich geregelt und es gilt, diese als Conterganstiftung umzusetzen. Sie muss einen lösungsorientierten Service für alle bieten, der sich an den Bedarfen orientiert, aber im gegebenen Rahmen. Die Bedarfe der Betroffenen kann die Stiftung nicht alleine ermitteln. Hier braucht es die Sicht der Betroffenen und ihrer Verbände. Diese sind Experten in eigener Sache. Natürlich unterstützt die Stiftung bei der Umsetzung etwaiger Vorhaben. Die Interessenvertretung selbst muss aber bei den Betroffenen bleiben und vorgebracht wer-

den. Die Stiftung kann sich nur für die Anliegen sensibilisieren lassen und offen sein für ernste und konstruktive Begehren.

**Mit dem Aufbau der Multidisziplinären Medizinischen Kompetenzzentren ist ein wichtiger Meilenstein erreicht worden. Wann wird das Netzwerk komplett sein?**

Die gesetzliche Vorgabe sind die zehn Zentren, und das Ziel ist erreicht. Sie dürfen jetzt aber nicht zum Papier-tiger werden. Die Vernetzung der Zentren ist wichtig. Die etablierten Zentren müssen die neuen unterstützen und bei den Angeboten zusammenarbeiten. Der Austausch ist wichtig, damit voneinander gelernt werden kann und Synergien geschaffen werden. Auch die Kooperation mit den Verbänden ist entscheidend und könnte in Form von Patenschaften organisiert werden.

Der Aufbau solcher Kompetenzzentren ist nie wirklich abgeschlossen, sondern ein andauernder Entwicklungsprozess. In den Bereichen Orthopädie, Schmerztherapie und Psychotherapie sind wir sehr gut aufgestellt, aber es gibt bestimmte Bereiche, die besser vertreten sein können. Hier brauchen wir wieder den konstruktiven Austausch mit den Betroffenen, an die sich das Angebot richtet. Darüber hinaus gibt es mit Sicherheit Themen, die jetzt noch gar nicht ersichtlich sind. Ich sollte früher alles mit den Beinen machen, dies war Lehrmeinung. Heute ergeben sich daraus neue Probleme und man würde Dinge auch anders angehen. Das Angebot muss sich immer an der Lebensrealität der Menschen orientieren. Die Menschen sollen in ihren Möglichkeiten bestärkt und nicht negative Entwicklungen unterstrichen werden.

Wie sich Lebenssituationen ändern, so muss sich das Angebot anpassen. Über allem steht die wohnortnahe Versorgung. Deshalb müssen die gewonnenen Erkenntnisse an die niedergelassenen Ärzte und Pflegedienste weitergegeben werden. Ich habe gewiss eine andere Vorstellung von Versorgung im Alter als viele andere und muss diese wahrscheinlich früher in Anspruch nehmen.

Alles in allem kann man also nicht sagen, das Netzwerk sei irgendwann komplett. Man muss beobachten und evaluieren. Die Einsicht, fertig zu sein, bedeutet zufrieden zu sein und keinen Grund mehr zu sehen, sich weiterzuentwickeln. Ob alle aktuellen Zentren zukünftig weiter mitmachen, weiß heute keiner. Für den Moment ist entscheidend, dass überall qualifiziertes Personal an Pflege

und einer ganzheitlichen Versorgung gegeben ist und die Erkenntnisse aus den Zentren in die breite Praxis getragen werden.

**2023 soll eine Expertenkommission ins Leben gerufen werden. Warum braucht die Stiftung eine solche Kommission? Welche Aufgaben wird diese übernehmen?**

Es geht darum, interdisziplinäre Konzepte zu entwickeln, die eine altersgerechte Versorgung ermöglichen und die Wünsche der Betroffenen berücksichtigen. Die Stiftung braucht dabei unterschiedliche Expertise. Praktische Expertinnen und Experten in eigener Sache sowie externe. Erste können Bedarfe beschreiben und persönliche Bewältigungsstrategien einbringen. Experten von außen bringen neue Ideen mit. Diese kommen aus der Forschung und verfügen über Expertise und wissenschaftliche Methodik. Zusammen ergänzen sie sich gut und bieten einen breiten Handlungsansatz. Andere Behinderungsgruppen sollen auch von den Konzepten partizipieren können. Mit den beiden Vorsitzenden wurden zwei große Experten gewonnen, die mit dem Thema bereits gut vertraut sind und eine kluge Auswahl für die Gruppe getroffen haben.

**Welche weiteren Themen werden für 2023 und auch darüber hinaus die Arbeit der Stiftung besonders fordern und prägen?**

Für den Vorstand und die Mitarbeitenden unserer Geschäftsstelle ist klar: Im Zentrum unserer Arbeit stehen die Menschen mit Conterganschädigung. Das heißt: Immer ein offenes Ohr haben für die Anliegen der Betroffenen – eben ansprechbar sein, gut beraten und informieren. Darum ist uns der Dialog mit den Betroffenen so wichtig, mit den Verbänden, aber auch mit jeder und jedem Einzelnen. Kommunikation und Information erfolgen durch das Contergan-Infoportal, die Infobriefe, Teilnahme an Veranstaltungen und Gesprächsangebote.

Wir sind sehr froh, dass die Gefäßstudie startet. Sie wird uns auf jeden Fall beschäftigen. Die Erwartungen sind hoch und die bereits geleistete Vorarbeit groß. Wir werden die Vernetzung der Kompetenzzentren weiter vorantreiben und die Menschen bei einem würdevollen und gesunden Altern begleiten. Erinnerungskultur wird ein wichtiges Thema bleiben. Betroffene müssen das Thema wachhalten für die Jüngeren, z. B. als Zeitzeugen an Schulen. Wir müssen immer weiter erinnern und warnen.

# Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung

## Leitung



Kristina  
Recht

## Stellvertretende Leitung



Katja  
Held



Melissa  
Bakker



Jennifer  
Bendrat



Özlem  
Bostanci-Müller



Daniel  
Eichmüller



Claudia  
Ewalds



Marius  
Hillebrandt



Lena  
Kringels



Sylvia  
Kunz



Mirja  
Phull

## Weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter:

Natalie Kirion, Tanja Korsten,  
Oktavia Krüger, Andrea van  
Gumpel und Marina Wilken

## Wir begrüßen ab dem 01.02.2023 neu im Team der Conterganstiftung:

Hanna Göser  
(Referentin Leistungsbereich)

Matthias Moeller  
(Sachbearbeiter Öffentlich-  
keitsarbeit, Organe, Gremien)



Sarah  
Reipen



Malte  
Schildknecht (bis 31.10.2022)



Roland  
Schönherr



Christoph  
Umlau



Claudia  
Vasios

# Impressum

**Herausgeber:**

Conterganstiftung

**Konzept, Gestaltung, Redaktion:**

SSP Formfaktor GmbH

[www.ssp-formfaktor.de](http://www.ssp-formfaktor.de)

**Druck:**

Conterganstiftung

**Bildquellen:**

Menschen mit Conterganschädigung – © Carsten Büll – 1, 34, 41

Gruppenfoto vom Vorstand – © Manuel Thomé – 5

Margit Hudelmaier – © Manuel Thomé – 62

Diverse Mitarbeiterfotos – © Manuel Thomé – 10, 14, 17, 21, 64, 65

Fest der Begegnung – © Karl Pflöging – 28 - 33

**Kompetenzzentren:**

Johannesbad Raupennest – © Johannesbad Raupennest – 50

Heilbad Krumbad – © Heilbad Krumbad – 52

Contergan Zentrum Aachen – © Uniklinik RWTH Aachen – 53

Universitätsklinikum Köln – © Universitätsklinikum Köln – 54

Haus der Ärzteschaft – © KVNO – 57

Dr. Alexander Niecke – © Privat – 36

Diverse Icons – © Flaticon – 6 - 8, 12, 16, 20 - 22

Stock-Fotos – © Envato Elements – 36, 38, 44, 48, 58, 60

