

Tätigkeitsbericht

für das Geschäftsjahr 2023



Tätigkeitsbericht 2023

Inhaltsverzeichnis

Editorial	05
Schwerpunkt: Leben mit Conterganschädigung im Alter	
Die Expertinnen- und Expertenkommission	
Interview mit den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern	08
Die Vorsitzenden der Kommission im Interview	12
Dr. Romy Reimer zum Schwerpunktthema Wohnen	14
Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren	
Katja Held über den Status des Netzwerks und anstehende Aufgaben ..	18
Portrait Kompetenzzentrum Rummelsberg.....	20
Portrait Kompetenzzentrum hernerhausärzte	22
Überblick: Kompetenzzentren der Förderjahre 2021/2022	23
Besuch der Kompetenzzentren Aachen und Krumbach	24
Psychologische Hilfen	
Interview mit Stiftungsvorstand Dieter Hackler	26
Besuch des Kompetenzzentrums am Universitätsklinikum Köln	28
„Auch unsere Seelen leiden“: Interview mit Bianca Vogel Schmidt	30
„Das Vorwissen spielte eine wichtige Rolle“: Interview mit Therapeutin Celina von Tiele-Winckler	32
Tätigkeitsbericht 2023	
Zahlen zur Conterganstiftung	36
Die Conterganstiftung im Überblick	38
Der Leistungsbereich: Das Herzstück	42
Der Beratungsbereich: Die proaktive Gestaltungskraft	46
Der Projektbereich: Das inklusive Engagement	50
Der Rechtsbereich: Die juristische Kompetenz	52
Öffentlichkeitsarbeit/Organe/Gremien: Die Stimme	54
Geschäftsbereich Expertinnen- und Expertenkommission	56
Ausblick: Interview mit Vorstandsmitglied Heinz-Günter Dickel	58
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung	60
Impressum/Bildnachweise	62

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

ein arbeitsreiches, herausforderndes und erfolgreiches Jahr 2023 liegt hinter der Conterganstiftung. Fünf Themen daraus möchten wir Ihnen besonders nahebringen.

1. Die Kompetenzzentren

Zehn Kompetenzzentren haben ihren Betrieb aufgenommen – endlich auch ohne Nachwirkungen von Corona. Wir hoffen, dass deren Dienstleistungen intensiv in Anspruch genommen werden. Zusammen mit den Betroffenenvertretern im Stiftungsrat und Verbänden treiben wir die Vernetzung voran und freuen uns, dass unsere Idee der Verbandspatenschaften aufgegriffen und für alle Zentren kurzfristig realisiert werden konnte. Der Erfahrungsaustausch zwischen den Beteiligten wird hoffentlich zu einer Wissensdatenbank führen, die von Betroffenen und von Ärztinnen und Ärzten weltweit genutzt werden kann, um eine optimale Betreuung für Betroffene zu gewährleisten. Begeistert hat den Vorstand besonders die Arbeit des Kompetenzzentrums der Uniklinik in Köln mit dem Schwerpunkt psychosoziale Beratung. Wir konnten uns im Gespräch mit Betroffenen von der Bedeutung und der Qualität des Angebots überzeugen.

2. Die Gefäßstudie

Kontinuierlich schreitet die Gefäßstudie an den Unikliniken Köln und Ulm voran. Die Teams unter Leitung von Prof. Dr. Maintz und Prof. Dr. Beer arbeiten, soweit wir dies gespiegelt bekommen, hervorragend. Wir haben bisher nur sehr gute Rückmeldungen bekommen. Jetzt hoffen wir auf entsprechende Ergebnisse.

3. Die Expertinnen- und Expertenkommission

Ende 2023 hat sie ihre Arbeit aufgenommen. Wir sind sicher, dass dieses Gremium aus 14 engagierten und qualifizierten Personen unterschiedlicher Fachrichtungen im Verbund mit den Betroffenen gut durchdachte Vorschläge unterbreitet, wie die Versorgung der Menschen mit Conterganschädigung auch im höheren Alter angemessen erfolgen kann. Wohnen im Alter wird ein weiterer Schwerpunkt der Kommissionsarbeit sein.

4. Die Kommunikation mit den Betroffenen

Von unschätzbarem Wert ist der Austausch mit den Betroffenen. Neben Gesprächen mit Verbänden und ihren Vorständen gibt es inzwischen auch Videokonferenzen mit Betroffenen aus anderen Ländern. Hier konnten Missverständnisse aufgeklärt und ausgeräumt werden.

Besonders hilfreich waren die Gespräche mit den Vertretern der Gehörlosen. Auch unsere individuellen Videosprechstunden vermitteln wichtige Eindrücke und Anregungen. Ebenso geht es darum, gut über die Arbeit der Stiftung zu unterrichten. Das gelingt durch das Contergan-Infoportal immer besser und aktueller. Ein weiterer Baustein sind unsere Infobriefe.

5. Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle

Personelle Veränderungen und Engpässe haben uns besonders gefordert. Die perfekte Kooperation mit der Präsidentin des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA), Frau Hannak, hat dabei vieles erheblich erleichtert. Wir freuen uns, dass Frau Recht und Herr Schildknecht nach herausragender Arbeit für uns in verantwortungsvolle Leitungsaufgaben des BAFzA berufen worden sind. Noch mehr freuen wir uns, dass es uns gelungen ist, ihre Stellen mit Katja Held als der neuen Leiterin unserer Geschäftsstelle und Hanna Göser perfekt nachzubesetzen. Außerdem konnten wir drei Personen für die Geschäftsstelle der Expertenkommission berufen. Das Team wird von Lena Kringels geleitet. Die neue Leitung im Beratungsbereich hat Thanh Ha Christina Nguyen angetreten. Den Rechtsbereich haben Sandra Viol und Constanze Reiffurth in der Nachfolge von Herrn Schönherr übernommen. Wir sind sicher, dass das neue Team allen Herausforderungen gewachsen sein wird. Dankbar sind wir auch für die konstruktive, reibungslose und ebenso vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Herrn Schulze und seinem Team im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ).

Wir wünschen Ihnen viel Freude bei der Lektüre,
Ihr Vorstand der Conterganstiftung



v. l. n. r. : Margit Hudelmaier, Dieter Hackler (Vorsitzender), Heinz-Günter Dickel

Die Zukunft im Fokus

Ältere Menschen mit lebensbegleitender Behinderung sind im besonderen Maße vulnerabel für gesellschaftliche Ausgrenzung, Einsamkeit und soziale Isolation. Entsprechend wurde bereits anhand der Heidelberger Studie (2012) deutlich, dass sich die Lebenssituation von Menschen mit Conterganschädigung mit hoher Wahrscheinlichkeit mit zunehmendem Alter verschlechtern wird.

Der Vorstand der Conterganstiftung hat sich dieser wichtigen Thematik angenommen und im Sommer 2023 die Expertinnen- und Expertenkommission für zukunftsgerichtete Themenstellungen ins Leben gerufen. Ziel der Kommission ist es, Handlungsempfehlungen für die Unterstützung von Menschen mit Conterganschädigung in der Lebensphase Alter zu den drei Themenfeldern medizinische Versorgung, psychosoziale Begleitung und Wohnen im Alter zu entwickeln. Die Ergebnisse werden in einem abschließenden Bericht festgehalten. Innerhalb der Geschäftsstelle wurde im Juni 2023 ein unabhängiger Geschäftsbereich für die organisatorische und inhaltliche Unterstützung der Kommission eingerichtet.

Nachfolgend finden Sie weiterführende Interviews zur inhaltlichen Arbeit der Kommission.

Näheres zum eigens eingerichteten Geschäftsbereich lesen Sie auf Seite 56.

Alles Weitere zur Expertinnen- und Expertenkommission finden Sie online:



Die Expertinnen- und Expertenkommission der Conterganstiftung

v. l. n. r.: Markus Leßmann (MAGS NRW, Verwaltung und Recht), Dr. Niklas Lenhard-Schramm (Kommissionsvorsitzender), Dr. Alexander Niecke (Facharzt für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik), Barbara Steffens (Kommissionsvorsitzende), Prof. Dr. Klaus Peters (Facharzt für Orthopädie), Dr. Almut Satrapa-Schill (Expertin Sozial- und Gesundheitswesen), Prof. Dr. Stephan Martin (Facharzt für Orthopädie), Prof. Dr. Ralph Naumann (Facharzt für Onkologie und Hämatologie), Bettina Ehrt (Vertreterin der Betroffenen).

Nicht im Bild: Claudia Schmidt-Herterich, Udo Herterich, Christian Stürmer (Vertreterin und Vertreter der Betroffenen), Dr. Romy Reimer (Care-Forscherin), Prof. Dr. Sylvia Thun (Expertin für Telemedizin).



Expertinnen und Experten in eigener Sache

»Alle Mitwirkenden werden aktiv ihren Input einbringen.«

Der im vergangenen Jahr neu eingerichteten Expertinnen- und Expertenkommission der Contergansstiftung gehören auch vier Vertreterinnen und Vertreter der Betroffenen an. Als Stimmen der Menschen mit Conterganschädigung sind sie aktiv an der Entwicklung von Ideen und Strategien beteiligt. Hier gibt das Quartett Auskunft über die anstehende Arbeit und seinen Input in die Kommission und deren Arbeitskreise.

Frau Ehart, Herr Herterich, Frau Schmidt-Herterich und Herr Stürmer: Gesundheit, Alter, Wohnen und weitere Themen – wo setzen Sie Ihre Schwerpunkte für Ihre Arbeit in der Expertinnen- und Expertenkommission?

Bettina Ehart: Das Alter schränkt alle Menschen ein. Unsere spezifischen Schädigungen führen im Alter aber leider zu speziellen, teils ungewöhnlichen Folgeschäden. Erschwerend kommt hinzu, dass viele Kompensationsmöglichkeiten zunehmend wegbrechen. Wir Betroffene müssen daher jetzt schon wesentlich mehr als Gleichaltrige planen, wie wir unser Lebensumfeld gestalten, um so lange wie möglich autonom leben zu können.

Hier geht es darum, möglichst behindertengerechten Wohnraum zu finden bzw. den vorhandenen Wohnraum möglichst zukunftssicher zu gestalten. Wir brauchen dafür den Einsatz moderner Technologie, den möglichst barrierefreien und unbürokratischen Zugang zu Hilfsmitteln, zu Assistenz und Pflege.

Udo Herterich: Mein Steckenpferd ist die Gesundheit, deshalb mache ich auch in der Arbeitsgruppe mit. Alles, was unmittelbar die Gesundheit des contergangeschädigten Menschen verbessert und stärkt, möchte ich unterstützen und gezielt in die Arbeit der Kommission einbringen. Die Kompetenzzentren sind jetzt am Start, die



Bettina Ehart, Vertreterin der Betroffenen

»Unsere spezifischen Schädigungen führen im Alter leider zu speziellen, teils ungewöhnlichen Folgeschäden.«

ich auch aktiv mit initiiert und ins Leben gerufen habe. Jetzt geht es darum, die wohnortnahe Gesundheitsversorgung zu verbessern, eventuell mithilfe von Telemedizin und Videoberatungen, und um die Förderung der Kommunikation zwischen Hausarzt, Therapeuten und Kompetenzzentren ... Da fällt mir vieles ein.

Claudia Schmidt-Herterich: Im Grunde kann man diese Bereiche nicht wirklich trennen. Alle zusammen beeinflussen und gestalten unser zukünftiges Leben und sind wichtige Faktoren, wenn es um Lebensqualität geht. Mein Schwerpunkt liegt auf den Angeboten für Unterstützung sowohl im psychologischen, psychosozialen Bereich als auch im Bereich Wohnen, Pflege, Assistenz und Alltagsbegleitung. Aber auch darauf, den Peer Support zu erweitern und auf unsere Bedarfe zuzuschneiden.

Christian Stürmer: Leider stehen wir einer Struktur gegenüber, die keine Beteiligung „auf Augenhöhe“ verspricht. So sind wir Betroffene, entgegen der Anträge von uns Betroffenenvertretern im Stiftungsrat, nicht im Vorstand der Kommission vertreten.

Mir sind aber die spezifischen Bedarfe aller bei den Contergangeschädigten vertretenen Behinderungsformen wichtig, und ich werde alles, was mir bekannt ist – und bekannt wird – selbstverständlich einbringen. Gerade die Themen „Selbstbestimmtes Wohnen“ und „Medizinische Versorgung“ liegen mir besonders am Herzen.

Sie sind die Stimmen der Betroffenen und verfügen über Expertise in eigener Sache. Wie werden Sie diese in die Arbeit einbringen?

Bettina Ehart: Als Betroffene und Ärztin weiß ich: Das Thema Gesundheit unterscheidet sich vom Thema Wohnen für uns darin, dass der einzelne Betroffene hier nur eingeschränkt, vorwiegend präventiv tätig sein kann. Er ist auf Vorhaltung spezieller Versorgungsstrukturen durch „den Staat“ bzw. die (meist gesetzlichen) Krankenkassen angewiesen. Und: Der Assistenzbedarf ist hoch. Zudem sind viele unserer Schädigungen sehr selten. Hier benötigen wir spezielle Versorgungsstrukturen.

Heißt konkret, dass wir Zentren benötigen, die mit unseren jeweiligen Schädigungen Erfahrung haben. Dort müssen beispielsweise spezielle Assistenzleistungen routinemäßig möglich sein und spezielle Hilfsmittel vorgehalten werden.



Udo Herterich, Vertreter der Betroffenen

»Ich führe viele Gespräche mit contergangeschädigten Menschen und tausche mich aktiv mit ihnen aus.«

Udo Herterich: Als Bundesvorsitzender und Landesvorsitzender Nordrhein-Westfalen führe ich viele Gespräche mit contergangeschädigten Menschen und tausche mich aktiv mit ihnen aus. Dieses Wissen und die Erfahrungen der letzten Jahrzehnte bringe ich aktiv in die Arbeitsgruppe Gesundheit ein.

Claudia Schmidt-Herterich: Es wurden verschiedene Arbeitskreise gegründet, und ich arbeite bei der Arbeitsgruppe „Psychosoziale Begleitung“ mit. Hier ist mir ganz besonders wichtig herauszustellen, wie Peer Support und Peer Counseling uns unterstützen und tragen können und wie man das auch im Alter absichern könnte!

Christian Stürmer: Da es diese Kommission so nun mal gibt, werde ich mein Bestes tun, um so viel wie möglich für die Betroffenen zu erreichen. Dies durch Aufgreifen der diskutierten Themen oder eigenen Input. ▶

Interessenvertretung ist für Sie alle nicht neu. Wie werden Sie versuchen, alle Anliegen der Betroffenen bei der Arbeit im Gremium abzubilden? Wie nehmen Sie Ideen, Vorschläge und Anliegen aus Betroffenenkreisen auf?

Bettina Ehrh: Als Allgemeinärztin und Psychotherapeutin kann ich mein berufliches Wissen und meine Erfahrung einbringen. Ich kenne sehr viele Betroffene und deren Schicksal persönlich. Im direkten Kontakt erfahre ich ihre Nöte, Wünsche, Pläne und Ängste. Dies alles versuche ich möglichst direkt, natürlich anonymisiert, weiterzugeben. Die Geschäftsstelle hat mir auf meine Anfrage die Schadenshäufigkeiten mitgeteilt. Damit kann ich zur Abschätzung der Gesamtbedarfe beitragen. Mit den Jahren habe ich die Hürden bei der Verwirklichung der Bedürfnisse kennengelernt. Diese Hürden benenne ich und bringe meine Vorschläge zur Beseitigung oder Umgehung dieser Hindernisse ein.



Claudia Schmidt-Herterich, Vertreterin der Betroffenen

»Mir ist ganz besonders wichtig herauszustellen, wie Peer Support und Peer Counseling uns unterstützen und tragen können.«

Udo Herterich: Zum einen schreiben mir Betroffene oft ihre Anregungen, etwa wenn sie auf meinen Newsletter reagieren, mich anrufen oder sich mit mir auf Workshops oder Veranstaltungen wie der Rehacare austauschen. Zum anderen haben wir beim Landesverband NRW e.V. zehn Mitarbeitende, die contergangeschädigten Menschen bundesweit ihre Expertise und Unterstützung anbieten und sie aktiv beraten. Durch den Austausch mit ihnen bin ich sehr nah an den Themen der Zeit.

Claudia Schmidt-Herterich: Ich führe seit vielen Jahren Arbeitskreise und Wochenendseminare für contergangeschädigte Menschen durch, wo wir Peer Support und Assistenz thematisiert haben. Dadurch kenne ich deren Anliegen. Zudem bin ich aktiv in verschiedenen Ortsverbänden beziehungsweise leite selbst einen. Ebenso berate ich oft kostenfrei als Peer, wann immer sich Betroffene an mich wenden und ich sie unterstützen kann.

Christian Stürmer: Aus meiner Arbeit als Bundesvorsitzender des Contergannetzwerkes Deutschland e.V. kenne ich die spezifischen Bedarfe aus den Gremien und Gesprächsrunden. Es wird aber auch viele Gespräche mit Betroffenen und Gremien des Contergannetzwerkes geben. Die Ergebnisse werde ich in die Kommission transportieren.

Die ersten Treffen liegen hinter Ihnen. Wie fällt Ihr Resümee aus? Was sind Ihre nächsten Schritte als Mitwirkende?

Bettina Ehrh: Das erste Gesamttreffen und die ersten Treffen der Arbeitsgruppen verliefen sehr konstruktiv. Wir haben das weitere Vorgehen strukturiert und uns darauf geeinigt, dass Claudia Schmidt-Herterich Sprecherin der AG „Psychosoziale Begleitung“ ist und ich die der AG „Gesundheitliche Versorgung“. Die AG „Wohnen im Alter“ hat noch nicht getagt.

Udo Herterich: Wir sind noch ganz am Anfang und arbeiten uns zu den verschiedenen Schwerpunkten in den Arbeitsgruppen vor.

Claudia Schmidt-Herterich: Bei den ersten Treffen haben wir vor allen Dingen erst einmal die Begriffsklärung der unterschiedlichen Arbeitsgruppen vorgenommen und dann beim ersten Treffen der Arbeitsgruppe versucht zusammenzufassen, was wir gezielt angehen möchten. Alle Mitwirkenden werden aktiv ihren Input einbringen.



Christian Stürmer, Vertreter der Betroffenen

»Die Arbeit der Kommission nützt nicht nur, die Geschädigten strukturell zu versorgen, sondern dient letzten Endes auch Menschen mit anderen Behinderungsarten.«

Christian Stürmer: Es sind sehr formale Prozesse. So wurde für die Kommission, die insgesamt drei bis viermal tagen soll, eine sehr umfangreiche Geschäftsordnung erarbeitet. Die strukturelle Ungleichheit zulasten der Betroffenen wirft auch einen gewissen Schatten. Aber da unsere Arbeit für die Geschädigten nützlich sein soll, lassen wir uns von den Makeln nicht aufhalten.

Es sollen Handlungsempfehlungen für die Zukunft erarbeitet werden. Konkret: Was muss für Sie am Ende des Projekts stehen?

Bettina Ehrh: Handlungsempfehlungen heißt für mich, dass dieses Gremium beim Themenkomplex Wohnen zusammen mit interessierten Betroffenen konkrete Wohnprojekte in Zusammenarbeit mit Kommunen und anderen öffentlichen Trägern initiiert. Die interessierten Betroffenen sollten zu ihren Vorstellungen, Wünschen und Ängsten beim Thema Wohnen im Alter befragt werden. Daraufhin sollten konkrete Projekte entwickelt werden.

Alle Betroffenen sollten regelmäßig über deren Fortschritte informiert werden, damit Interessierte noch dazustoßen können. Der Themenbereich Wohnraumgestaltung sollte ebenfalls unter Einbeziehung der Kompetenz der Betroffenen bearbeitet werden. In diesem Fall vor allem durch Einbeziehung der Verbände. Hier sollte zunächst eine Datenbank mit bereits vorhandenen Hilfsmitteln zur Verfügung gestellt werden, die barrierearm gestaltet ist. Dazu sollte der Begriff des Hilfsmittels hierbei möglichst weit gefasst sein.

Wir haben Behinderungen, die in der übrigen Bevölkerung selten vorkommen. Daraus ergeben sich zahlreiche Versorgungslücken, die vom einzelnen Betroffenen oft nicht geschlossen werden können. Hier könnte ein Versorgungsvertrag mit einer praxisnahen Forschungseinrichtung zur Entwicklung und Modifikation von individuellen Hilfsmitteln des täglichen Gebrauchs geschlossen werden.

Udo Herterich: Die Handlungsempfehlungen müssen am Ende konkret fassbar, passgenau und verständlich sowie an unseren Bedarfen orientiert formuliert werden. Gerne sollen auch andere Menschen mit Behinderung von unseren Erfahrungen und Ergebnissen profitieren können. Das ist häufig so bei uns, dass wir eine Vorreiterrolle haben.

Claudia Schmidt-Herterich: Ich kann jetzt noch nicht beantworten, was am Ende des Projekts stehen soll. Das wird sich aus den gemeinsamen Gesprächen und Erfahrungen aller heraus entwickeln. Aus meiner Sicht sollten smarte, handfeste und an unseren Bedarfen, unserem Alter, unserer Gesundheit und unserem Wunsch nach Selbstbestimmung orientierte Projekte und Ziele formuliert werden, die realistischerweise auch umsetzbar sind.

Christian Stürmer: Es sollte der Blick für erforderliche strukturelle Verbesserungen in der Versorgung Contergangeschädigter geschärft werden. Sei es zur Umsetzung der Wünsche der Betroffenen bezüglich ihres Wohnens. Aber auch bezüglich der adäquaten pflegerischen und medizinischen Versorgung – gerade im Notfall. Die Arbeit der Kommission nützt nicht nur, die Geschädigten strukturell zu versorgen, sondern dient letzten Endes auch Menschen mit anderen Behinderungsarten. Und das freut mich!



Die Vorsitzenden der Expertinnen- und Expertenkommission im Interview

»Ohne Betroffene kann es keine Kommission geben.«

Die 14-köpfige Expertinnen- und Expertenkommission der Conterganstiftung hat im Dezember 2023 ihre Arbeit aufgenommen. Über die Themen und zentralen Aufgaben des Gremiums sprechen die beiden Vorsitzenden Barbara Steffens und Dr. Niklas Lenhard-Schramm.

Frau Steffens, Herr Dr. Lenhard-Schramm, Sie sind die Vorsitzenden der durch die Conterganstiftung neu eingerichteten Expertinnen- und Expertenkommission. Warum braucht es diese?

Barbara Steffens: Beim Älterwerden kommen Einschränkungen und damit veränderte Bedarfe automatisch. Das gilt für jeden Menschen, aber für Menschen, deren Körper durch Contergan geschädigt wurde, in besonderem Maße. Es braucht Antworten, Lösungen und Angebote.

Dr. Niklas Lenhard-Schramm: Menschen mit Conterganschädigung erreichen nun ein Alter, in dem zusätzliche Herausforderungen auf die lebensbegleitende Behinderung treffen. Hierdurch sind sie von einer Verschlechterung ihrer Lebenssituation und Teilhabemöglichkeiten bedroht. Dies wiegt für die Betroffenen besonders schwer. Daher ist es wichtig, dass sie gemeinsam mit Expertinnen und Experten aus verschiedenen Professionen daran arbeiten, um diesem Autonomieverlust in Zukunft zu begegnen.

Es gibt drei Kernthemen, mit denen sich die Kommission in den nächsten Jahren befassen wird: medizinische Versorgung, Wohnen im Alter und psychosoziale Begleitung. Können Sie kurz erläutern, warum gerade diese Bereiche?

Steffens: Die medizinische Versorgung wird mit zunehmenden Alter immer wichtiger. Die Mobilität nimmt ab, zu speziellen Versorgungseinrichtungen zu kommen wird

mühsamer. Deswegen müssen wir Wege finden, auch durch digitale Angebote der vorhandenen Expertise, die Versorgung zu den Menschen zu bringen, statt die Menschen zur Versorgung.

Lenhard-Schramm: Die Frage, wie wir wohnen wollen, ist besonders herausfordernd in Kombination mit dem Thema Alter und Behinderung. Verschiedene Wohnangebote und Wohnformen sollen das Potenzial mitbringen, der individuellen Lebenssituation der Betroffenen gerecht zu werden. Sprich: keine Anpassung des Menschen an den Wohnraum, sondern des Wohnraums an den Menschen.

Steffens: Verschiedene Fragestellungen sind hier zentral: Wie will man leben, mit wem und mit welchem Unterstützungsbedarf? Gibt es einen Bedarf an eigenen Wohngemeinschaften, an besonders qualifizierten Pflegediensten? Wie kann all das bei dem herrschenden Fachkräftemangel sichergestellt werden? Und über allem stehen die Fragen: Was wird nach den Sozialgesetzbüchern übernommen, und was ist durch sie nicht abgedeckt, aber zwingend notwendig?

Lenhard-Schramm: Der Aspekt psychosoziale Begleitung darf ebenso nicht vernachlässigt werden, besonders da der Bedarf hoch ist und es an Angeboten gerade für Menschen mit Einschränkung mangelt. Dies ist auch im Zusammenhang mit der Vermeidung von sozialer Isolation, Einsamkeit und Diskriminierung zu betrachten. Die Arbeitsschwerpunkte bedingen sich gegenseitig.

Der Kommission gehören 14 Personen aus verschiedenen Fachbereichen an. Darunter auch Betroffenenvertretungen. Wie wichtig sind diese für die Arbeit der Kommission?

Lenhard-Schramm: Eine solche Kommission ohne die Betroffenen ist undenkbar und würde die Ergebnisse ad absurdum führen. Keine Expertin und kein Experte ohne Conterganschädigung kann die Lebenssituation der Betroffenen in Gänze nachvollziehen, sondern lediglich dazu beitragen, Problemlagen zu erfassen und bei der Entwicklung von Handlungsoptionen mitzuwirken.

Steffens: „Nicht über uns ohne uns“ ist einer der Kernsätze der Behindertenrechtskonvention. Ich weiß vielleicht für mich selbst, wie ich alt werden möchte und was ich vom Gesundheitssystem erwarte. Aber all diese Fragen kann ich nicht für Betroffene beantworten. Wir brauchen daher ihren Blick, ihre Bedarfe und ihre Wünsche. Sie sind die Expertinnen und Experten in eigener Sache. Ohne Betroffene kann es keine Kommission geben – und gegen die Betroffenen keine Ergebnisse.

Wie bringen Sie Ihre eigene Expertise als langjährige politische Begleiterin bzw. als Historikerin in den Themenkomplex Contergan ein?

Steffens: Ich kenne politische Entscheidungsprozesse ebenso wie die Sozialgesetzbücher, aber auch Akteurinnen und Akteure wie die ambulanten und stationären Leistungserbringer und Kostenträger. Soweit man dieses hochkomplexe System überhaupt verstehen kann, glaube ich, es zu verstehen. Und dieses Verständnis kann ich gut einbringen, verstehen, erklären, übersetzen. Denn Forderungen müssen am Ende realisierbar sein und von denen verstanden werden, die sie realisieren müssen.

Lenhard-Schramm: Ich bin dankbar, bereits seit einigen Jahren mit meiner wissenschaftlichen Arbeit das Thema Contergan immer wieder wachzuhalten. Gerade wenn man sich mit zukunftsorientierten Fragen befasst, kann ein Blick in die Geschichte nicht schaden – auch, um aus Unzulänglichkeiten und Fehlern der Vergangenheit zu lernen. Zudem habe ich über die Jahre in den gemeinsamen Gesprächen und dem teils engen persönlichen Kontakt mit den Betroffenen viel gelernt und hoffe, dass ich meine Erfahrungen gewinnbringend einbringen kann.

Die Kommission tritt an, um passende Handlungsempfehlungen zu erarbeiten und später in einem Bericht an die Conterganstiftung zu übergeben. Was erhoffen Sie sich von dieser Arbeit?

Steffens: Ein Bericht mit Handlungsempfehlungen dient immer als Bestandsanalyse zum Sichtbarmachen auf der einen Seite und als Arbeitsauftrag auf der anderen. Ein Auftrag, sich für die Betroffenen und die konkreten Empfehlungen als Stiftung, Ministerien, Politik und Gesellschaft einzusetzen.

Lenhard-Schramm: Ich erhoffe mir, dass wir für die Conterganstiftung Handlungsempfehlungen erarbeiten können, welche zu einer tatsächlichen Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen führen. Ich bin fest davon überzeugt, dass die strukturierte und gemeinsame Erarbeitung der Empfehlungen einen bedeutenden Grundstein legen kann und auch im politischen Raum zum Handeln anregt.

Können diese Empfehlungen auch für andere, ältere Menschen mit lebensbegleitenden Einschränkungen relevant werden?

Lenhard-Schramm: Die Betroffenen sind in vielerlei Hinsicht „Pioniere“ in der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung. Die Arbeit der Kommission richtet ihren Blick zunächst gezielt auf deren Lebenssituation. Dennoch kann ich mir gut vorstellen, dass die Ergebnisse der Kommissionsarbeit auch Auswirkungen auf andere Menschen mit einer lebensbegleitenden Behinderung haben können.

Steffens: Ich denke auch, es wird sicherlich Erkenntnisse und Empfehlungen geben, die für jeden Menschen mit Einschränkungen, ob lebensbegleitend oder altersbedingt, gelten. Vorstellen kann ich mir einiges, aber vor der Empfehlung kommt erst mal einiges an Arbeit.



Barbara Steffens und Dr. Niklas Lenhard-Schramm



Schwerpunktthema Wohnen

»Es reicht nicht aus, den Blick nur auf rollstuhlgerechten Wohnraum zu richten.«

Wie wollen wir im Alter wohnen? Wie lässt sich eine altersgerechte Lebenssituation im gewohnten sozialen Umfeld realisieren? Wie begegnet man veränderten Bedarfen, die durch altersbedingte Einschränkungen entstehen? Für Menschen mit Conterganschädigung sind Fragen wie diese in der siebenten Lebensdekade besonders relevant. Für das Thema Wohnformen ist Dr. Romy Reimer als Mitglied der neu berufenen Expertinnen- und Expertenkommission der Conterganstiftung zuständig. Mit ihr haben wir über verschiedene Aspekte des komplexen Themas gesprochen.

Frau Dr. Reimer, Sie gehören der Expertinnen- und Expertenkommission der Conterganstiftung an. Worin liegt Ihre persönliche Motivation, an der Kommissionsarbeit mitzuwirken?

Im Feld der Neuen Wohnformen gab es in den vergangenen Jahrzehnten wunderbare Ansätze, Wohnen inklusiver zu gestalten. Initiativen sowie Trägerinnen und Träger entwickeln Wohnangebote, die auf unterschiedliche Wohnanforderungen reagieren und damit die soziale Teilhabe und Teilnahme von benachteiligten gesellschaftlichen Gruppen stärken. Ich denke, dass diese Ansätze auch für Menschen mit Conterganschädigung bedeutsam sind und gleichsam deren Lebensqualität und Selbstbestimmung in der zweiten Lebenshälfte stärken. Daran möchte ich in der Kommission aktiv mitarbeiten und Ideen entwickeln.

Das Thema Wohnen im Alter betrifft im Grunde alle Menschen. Welche spezifischen fachlichen Erfahrungen und Erkenntnisse bringen Sie, bezogen auf die besonderen Anforderungen von Menschen mit Conterganschädigung, ein?

Meine fachliche Expertise bezieht sich ausschließlich auf das Feld der Neuen Wohnformen. Dazu gehören klassische gemeinschaftliche Wohnprojekte, ambulant betreute Wohngemeinschaften oder Quartiersansätze wie das sogenannte Bielefelder Modell. Was all diese Projekte verbindet, ist die Stärkung des sozialen Zusammenhalts und die Schaffung von Räumen für Teilhabe, Mitgestaltung und Begegnung.

In vielen dieser Projekte wird Inklusion selbstverständlich mitgedacht und gelebt und so auch Wohnraum für Men-

schen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf geschaffen. Erfahrungen und Erkenntnisse, bezogen auf diesen Kontext, bringe ich in die Kommission ein. Und dort treffen ja Expertinnen und Experten – darunter auch Vertreterinnen und -vertreter aus den Reihen der Betroffenen – aus den Bereichen „Medizinische Versorgung“, „Wohnen“ und „Psychosoziale Begleitung“ zusammen, um gemeinsam Empfehlungen für eine altersgerechte Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung zu erarbeiten. Das ist aus meiner Sicht ein vielversprechender Ansatz, um zu tragfähigen Ergebnissen zu gelangen.

Ich freue mich jedenfalls auf den Austausch, insbesondere mit den Betroffenen, und die damit verbundene Möglichkeit, Wohnanforderungen auszuloten und Lösungsansätze zu formulieren, die den unterschiedlichen Bedarfen dieser Personengruppe Rechnung tragen.

Inwieweit erschwert die angespannte Lage auf dem Wohnungsmarkt solche Ansätze?

Es mangelt bundesweit allgemein an inklusiven Wohnangeboten für Menschen mit Behinderung. Etwa weist die „Aktion Mensch“ in der Veröffentlichung „Gute Gründe, in barrierefreies Bauen zu investieren“ darauf hin, dass 2022 bereits 2,5 Mio. barrierefreie Wohneinheiten fehlten. Geschätzt wird, dass bis 2040 ein zusätzlicher Bedarf von 3,2 Mio. barrierefreien Wohneinheiten entsteht.

Gleichzeitig reicht es nicht aus, den Blick ausschließlich auf das Vorhandensein von barrierefreiem oder rollstuhlgerechtem Wohnraum zu richten. Es braucht Wohnangebote in funktionierenden Wohnumfeldern. Dazu gehören – neben infrastrukturellen Voraussetzungen – beispielsweise auch starke Nachbarschaften, in Verbindung mit Begegnungsorten und Räumen für Teilhabe und Engagement sowie niedrigschwellige Hilfen und ambulante Dienste im Wohnumfeld.

Wie gehen Sie unter der gegebenen Aufgabenstellung, praktikable Handlungsempfehlungen zu entwickeln, an das Thema Wohnen heran?

Mein Ansatz wäre es, der Arbeitsgruppe Wohnen innerhalb der Kommission zunächst einen Einblick in das Feld der Neuen Wohnformen zu geben und den Fokus dabei auf Projekte wie „Gemeinschaftliches Wohnen plus“ zu legen. Das ist ein Ansatz, bei dem Elemente gemeinschaftlichen Wohnens mit quartiersbezogenen Bausteinen für Teilhabe, Fürsorge, Pflege und Beratung verbunden wer-

den. Solche Projekte wurden in Modellprogrammen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zuletzt vermehrt gefördert. Mit den Mitgliedern der AG Wohnen würde ich gerne diskutieren, ob dieser Ansatz für Menschen mit Conterganschädigung Potenzial hätte.

Ganz grundsätzlich müssen wir uns aber auch darüber austauschen, was ein gutes Wohnen generell für die Betroffenen im Alter beinhalten müsste. Davon ausgehend könnten wir dann „Prüfmarken“ entwickeln, zum Beispiel für Punkte wie Partizipation respektive Teilhabe, Nachhaltigkeit, Machbarkeit, Zugang, Wirksamkeit etc.

Sie arbeiten für die Bundesvereinigung FORUM Gemeinschaftliches Wohnen e.V. Sehen Sie Anknüpfungspunkte zur Arbeit der Kommission, etwa in Form von Projekten?

Durchaus. Unsere Fachveranstaltungen sind für die Kommissionsmitglieder ebenso interessant wie unsere Kontakte zu Projekten, die Wohnangebote für besondere Wohnanforderungen integrieren. Projekte wie beispielsweise das im Rahmen des Modellprogramms „Gemeinschaftlich wohnen, selbstbestimmt leben“ des BMFSFJ geförderte „Festland“ des gemeinnützigen Trägers „Hamburg Leuchtfeuer“ können hier gute Ideen- und Impulsgeberinnen sein. Impulse für das Entstehen von mindestens einem, im besten Falle mehreren gemeinschaftlichen Wohnprojekten von und mit Menschen mit Conterganschädigung wären ein schönes Ergebnis.



Das Interview finden Sie auch hier:

»Das agile Netzwerk der Kompetenzzentren muss stetig angepasst und erweitert werden. Die Conterganstiftung setzt dabei auf die Zentren, aber – noch wichtiger – auch auf die Betroffenen selbst. Wir sind immer dankbar für Hinweise und Empfehlungen.«

– Katja Held,
Leiterin der Geschäftsstelle
der Conterganstiftung



**Multidisziplinäre medizinische
Kompetenzzentren**



Katja Held über das Netzwerk der Kompetenzzentren

»Nur im Team lässt sich dieses komplexe Projekt steuern.«

Mit der Förderung der zehn multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren wurde der erste Schritt des Auftrags an die Conterganstiftung abgeschlossen. Nun geht es an die nächsten Schritte der Vernetzung und Umsetzung.

Frau Held, die Conterganstiftung fördert seit 2023 zehn multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren. War es schwierig, zehn Kliniken zu finden, die Ihren Anforderungen entsprechen?

Die Conterganstiftung ist dankbar, dass bereits zwei Jahre nach Start der Förderung das planerische Ziel erreicht wurde – besonders unter den erschwerten Bedingungen während der Corona-Pandemie und zuletzt der Energiekrise. In diesen Zeiten lag der Fokus der potenziellen Einrichtungen auf dem Management dieser Krisen. Trotz dieser erschwerten Marktbedingungen haben unsere Anstrengungen Früchte getragen. Um die Einrichtungen und die Betroffenen zu informieren, haben wir verschiedene Partner mit der Bitte um Bekanntmachung innerhalb ihres fachspezifischen Netzwerkes angesprochen. Darüber hinaus hat die Conterganstiftung regelmäßig über ihre Website informiert und so auch die politischen Entscheidungsträger erreicht.

Das Vorhaben ist gemäß dem politischen Auftrag erfüllt. Was steht als Nächstes an?

Nun gilt es, die Kompetenzzentren entsprechend der medizinischen Bedarfssituation mit ihren eigenen Fachkompetenzen auszubauen. Dazu muss man wissen, dass die Einrichtungen eine unterschiedliche Grundausrichtung haben. Zudem befinden sich die Einrichtungen in einem unterschiedlichen conterganspezifischen Entwicklungsstand und decken unterschiedliche Fachrichtungen ab. Betonen möchte ich, dass alle Einrichtungen mit gro-

ßen Engagement gestartet sind. Wir sind begeistert, mit welchen Projektideen sie auf uns zukommen. Die Zentren entwickeln sich stetig weiter. Durch die Arbeit mit den Betroffenen und die Vernetzung untereinander gewinnen sie immer mehr Erkenntnisse, die dazu dienen, die Projektideen fortzuschreiben.

Unser Ziel ist es, die zehn Zentren langfristig zu fördern und auch bei der Weiterentwicklung ihrer Ideen zu unterstützen. Dazu dient auch die Vernetzungsstrategie. Sie begleitet strukturell die Netzwerkarbeit der Zentren untereinander, damit sich das Angebot auch flächendeckend ausbreiten und bekannt gemacht werden kann.

Die Zentren haben verschiedene Schwerpunkte, unterschiedliche Historien, teilweise langjährige oder kaum Erfahrung mit Betroffenen. Wie wirkt das zusammen?

Das stimmt. Wir haben zum einen Rehabilitationseinrichtungen, zum anderen auch Maximalversorger, Akutkrankenhäuser, Facharztpraxen sowie Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (sog. MZEB). Die Schwerpunkte in den Fachrichtungen divergieren. Diese Heterogenität spiegelt die Vielfalt der Schädigungsmuster der Betroffenen wider und führt über die Netzwerkstruktur zur bestmöglichen Versorgung der Betroffenen. Zentren mit weniger Erfahrung in der Behandlung von Betroffenen können von dem Erfahrungsreichtum der anderen Zentren profitieren. Sie beschreiten aber oftmals neue Wege und bringen frische Behandlungsansätze mit.

Wie wurden und werden die Betroffenen in die Entscheidungsprozesse eingebunden?

Bevor die Conterganstiftung die Richtlinie zur Förderung der Zentren entwickelt hat, wurden die konkreten Bedarfe und Wünsche im Rahmen eines großen Workshops unter der Beteiligung von Betroffenen eruiert. Herausgekommen ist ein umfangreiches Anforderungsprofil. Auch bei der Akquise der Zentren wurden die Betroffenen gezielt um Nennung von geeigneten Einrichtungen gebeten. Und letztlich setzt sich die Beteiligung der Betroffenen in der aktiven Vernetzungsstrategie fort.



Katja Held, Leiterin der Geschäftsstelle

Sie sprechen das Thema „Vernetzung“ an. Wie steuern Sie diese? Wie wird der Austausch sichergestellt?

Die Schaffung einer agilen Netzwerk- und Versorgungsstruktur ist seit Beginn ein wichtiger Baustein. Hierzu wurden und werden verschiedene Maßnahmen ergriffen. Darunter die Veranstaltung von Gesamt- und Regionaltreffen im zweijährigen Wechsel, die zum regelmäßigen fachlichen Austausch unter den Zentren und mit ortsnahe Netzwerkpartnern dienen. Darüber hinaus werden alle Einrichtungen in ihrem jeweils zweiten Förderjahr von der Stiftung und Betroffenenvertretern im Stiftungsrat besichtigt, um einen Eindruck über die Umsetzung der Projekte vor Ort sowie deren Fortschritte zu erhalten und in den gemeinsamen Austausch zu treten.

Damit die Zentren immer wieder auch auf den (sich ändernden) Bedarf der Betroffenen eingehen können, sind sogenannte Verbandspatenschaften initiiert worden. Hierbei gehen die Landesverbände – entsprechend ihrer regionalen Zugehörigkeit – eine Patenschaft mit einem Kompetenzzentrum ein. Um eine flächendeckende bedarfsgerechte Versorgung zu gewährleisten, ist es unabdingbar auch die ortsnahe und niedergelassenen Ärz-

tinnen und Ärzte in die Struktur einzubinden und über das Angebot zu informieren. Was fast alle Einrichtungen verbindet, ist der Abbau von Barrieren durch Umbau von Patientenzimmern oder Ergänzung der Ausstattung der Einrichtung. Auch die fachspezifische Schulung von Personal ist in der Regel Bestandteil der Förderung.

Das Wissen über Menschen mit Conterganschädigung soll auch in die Pflege hineinwirken, und auch niedergelassene Arztpraxen sollen davon profitieren. Wie kann das nachhaltig gelingen?

Wie bereits erwähnt, soll dies durch die gezielte Einbindung niedergelassener Ärztinnen und Ärzte im Rahmen der Regionaltreffen erfolgen, aber auch durch die Zurverfügungstellung der Kompetenz-Flyer in der Breite. Denn das Fachwissen der einzelnen Zentren kann nur in der Zusammenarbeit mit niedergelassenen Akteuren aus Medizin und Pflege gestreut und nutzbar gemacht werden.

Das agile Netzwerk muss hierbei stetig angepasst und erweitert werden. Dabei setzt die Conterganstiftung auf die Zentren, aber – noch wichtiger – auch auf die Betroffenen selbst. Wir sind immer dankbar für Hinweise und Empfehlungen.

Frau Held, ein Wort zum Schluss:

Der Erfolg der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren für die Betroffenen hängt im Wesentlichen von der Zusammenarbeit aller Beteiligten – also der Betroffenen, der medizinischen Einrichtungen und der Conterganstiftung – ab. Denn nur im Team lässt sich dieses komplexe und zukunftsrelevante Projekt bestmöglich steuern.

In diesem Zusammenhang möchte ich auch auf die in diesem Jahr stattfindende Evaluierung des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz hinweisen. Diese verfolgt das Ziel, festzustellen, wie sich der Aufbau von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren auf die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für Menschen mit Conterganschädigung ausgewirkt hat und welche Optimierungsmöglichkeiten bestehen.



Das komplette Interview finden Sie hier:

MEDIZINISCHE KOMPETENZZENTREN

Förderjahr 2023



Vier Kliniken wurden bereits 2021 und vier weitere Einrichtungen 2022 durch die Stiftung gefördert und in den letzten Tätigkeitsberichten vorgestellt. Hier folgen nun die Portraits der beiden Kompetenzzentren, die seit 2023 zum Kompetenznetzwerk gehören.

Krankenhaus Rummelsberg GmbH

Erfahrung mit Menschen mit Mehrfachbehinderung

Das Krankenhaus Rummelsberg ist ein überregionales Fachkrankenhaus für Orthopädie, Unfallchirurgie, Neurologie und Innere Medizin mit 275 Betten und einer angeschlossenen geriatrischen Rehabilitation. Neben einem umfangreichen orthopädischen Leistungsangebot wurden in den letzten 15 Jahren in Zusammenarbeit mit Spezialisten der Neurologie, Orthopädie, der Inneren Medizin und der Anästhesie Angebote für die lebensbegleitende, umfassende Behandlung für Menschen mit Mehrfachbehinderung etabliert. Mit dem MZEB (Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung) als ambulantes Versorgungszentrum ist am Krankenhaus Rummelsberg seit 2018 ein ergänzendes und verbindendes

Element zum stationären Setting etabliert. Das MZEB besteht aus einem interdisziplinären Team mit Fachärztinnen und Fachärzten (Neurologie, Paraplegiologie, Neurourologie, Innere Medizin, Orthopädie und Unfallchirurgie), Therapeutinnen und Therapeuten (Atemtherapeuten, Heimbeatmungsspezialisten, Psychologen, Logopäden, Physio- und Ergotherapeuten) sowie einem Sozialdienst, einer Orthopädie- und Reha-Technik und einer Expertin für unterstützte Kommunikation. Das MZEB Rummelsberg ist für Menschen da, die aufgrund der Art, Schwere und Komplexität ihrer Behinderung von niedergelassenen Haus- oder Fachärzten nicht ausreichend versorgt werden können. Die Ziele der interdisziplinären und multiprofessionellen Versorgung sind es, den Gesundheitszustand zu erhalten oder zu verbessern, eine Fehlversorgung zu vermeiden und Folgeerkrankungen, chronischen Verläufen oder Komplikationen vorzubeugen.

Das Contergan-Kompetenzzentrum Rummelsberg wird im ambulanten Bereich an das bestehende Medizinische Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) angegliedert.

Versorgung im Süden ausbauen

Bei entsprechender Indikation (z. B. notwendigen Operationen, Urodynamik) ist auch ein stationärer Aufenthalt im Krankenhaus Rummelsberg möglich. Zwei Patientenzimmer des Querschnittszentrums Rummelsberg werden aktuell an die Bedürfnisse von Menschen mit Conterganschädigung angepasst.

Als zweites durch die Conterganstiftung gefördertes multidisziplinäres medizinisches Zentrum in Bayern kann das Krankenhaus Rummelsberg dazu beitragen, die Versorgungssituation für Menschen mit Conterganschädigung im Süden Deutschlands auszubauen. Die langjährige Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit Mehrfachbehinderung sowie in der multiprofessionellen Zusammenarbeit legen dafür den Grundstein. Mit der Förderung durch die Conterganstiftung können die vorhandenen Kompetenzen und Strukturen hin zu einer bedarfsgerechten Versorgung bei Conterganschädigung weiter ausgebaut werden.

Projektvorhaben und Maßnahmen 2023 sowie perspektivisch 2024

Im Verlauf des Projektvorhabens wurden Maßnahmen zu folgenden Themenschwerpunkten umgesetzt:

- Fort- und Weiterbildung des Personals
- Ausbau der Barrierefreiheit und Umbau von Patientenzimmern
- Anschaffung notwendiger Medizintechnik und Hilfsmittel
- Austausch und Zusammenarbeit mit anderen Contergan-Zentren

Im Bereich der Fort- und Weiterbildungen hat die Einrichtung im Jahr 2023 am Kongress der medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung in Hannover teilgenommen. Dabei bot sich die Gelegenheit zum Austausch mit Vertretern des Contergan-Kompetenzzentrums der DIAKOVERE Hannover sowie zur Besichtigung des dortigen MZEB. Weiterhin fand eine Hospitation im Kompe-



tenzzentrum der Schön Klinik Hamburg-Eilbek statt.

Technische und bauliche Maßnahmen

Erste Medizingeräte und Hilfsmittel wurden angeschafft. Dazu zählen Gehwagen, elektrische Patientenliegen und ein Blutdruckmessgerät. Die Barrierefreiheit im Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) wurde durch Umbaumaßnahmen an den Türen verbessert. Der Austausch und die Zusammenarbeit mit anderen Kompetenzzentren konnten im Rahmen des Regionaltreffens Süden im Heilbad Krumbach in Krumbach gestärkt werden.

Im Jahr 2024 werden sanitäre Umbaumaßnahmen in Patientenzimmern und den WCs des MZEB durchgeführt. Dabei werden beispielsweise höhenverstellbare Waschbecken und Dusch-WCs sowie lange Einhebelmischbatterien installiert. Weitere Medizingeräte, insbesondere für die neurourologische Diagnostik, werden angeschafft. Die Mitarbeiterfortbildung wird durch Hospitationen in anderen multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren fortgesetzt.

Kooperation und Vernetzung

Das Kompetenzzentrum Rummelsberg arbeitet eng mit verschiedenen medizinischen Zentren des Krankenhauses Rummelsberg zusammen. Dazu zählen das Endoprothetikzentrum, das Querschnittszentrum sowie das Skoliose- und Wirbelsäulendeformitätenzentrum. Darüber hinaus bestehen Kooperationen mit Kliniken und niedergelassenen fachärztlichen Versorgern.

Als Projektpate und Wegbegleiter in der bedarfsspezifischen Ausgestaltung fungiert das Contergangeschädigten Hilfswerk Landesverband Bayern.

Gemeinschaftspraxis hernerhausärzte

Langjährige Verbindung zu einem Betroffenen

Die Motivation der Gemeinschaftspraxis in Herne, als eines von zehn Kompetenzzentren für Menschen mit Conterganschädigung tätig zu sein, ist in der seit fast 40 Jahren bestehenden Freundschaft mit einem Betroffenen begründet. Die Herner Praxis ist bereits seit 1996 dessen medizinische Anlaufstelle. Die Schädigungsvielfalt als diagnostische und therapeutische Herausforderung ist Antrieb und Herausforderung zugleich. Zudem liegt dem Handeln ein hausärztliches, ganzheitliches Grundverständnis in der Betreuung der Menschen mit Conterganschädigung gerade auch in Bezug auf das zunehmende Lebensalter zugrunde.

Projektvorhaben und Maßnahmen für 2024

2023 erfolgte zunächst die Umsetzung notwendiger, bisher laut eigener Aussage eher „stiefmütterlich“ behandelter örtlicher Voraussetzungen für Menschen mit Conterganschädigung durch den Abbau bautechnischer Barrieren. Für 2024 ist die Bündelung bestehender Ressourcen zur Optimierung der Betreuung von Menschen mit Conterganschädigung durch spezielle behindertengerechte Diagnostik und Therapieoptionen vorgesehen.

Projektvorhaben und Maßnahmen für 2024

Hausärztliche Grundversorgung, Physiotherapie, Zahnarzt, Sanitätshaus, Hotel.

Die Projektpatin und Wegbegleiterin in der bedarfspezifischen Ausgestaltung ist der Landesverband Pfalz Saar e. V.

Kontakt Daten

hernerhausärzte – Gemeinschaftspraxis

Dr. Bruckhaus-Walter & Dr. Schwarz

Dr. M. Bruckhaus-Walter
Bahnhofstraße 104
44629 Herne
02323 1795-0
mbw@hernerhausärzte.de
www.hernerhausärzte.de

Krankenhaus Rummelsberg GmbH

Dr. Frank Kerling
Rummelsberg 71
90592 Schwarzenbruck
09128 50-434 60
KRU-Contergan-Zentrum@sana.de
www.mzeb-rummelsberg.de



Übersicht über die bereits 2021 und 2022 geförderten Kompetenzzentren

Die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren ist seit 2021 ein Leistungsbaustein der Conterganstiftung. Nach einem Interessenbekundungsverfahren qualifizierten sich insgesamt zehn Kliniken für eine Förderung. Diese werden – entsprechend ihren jeweiligen Schwerpunkten – Studien, Praxiswissen und relevante Informationen für die spezifischen Anforderungen von Menschen mit Conterganschädigung zusammentragen und dieses Wissen bündeln. Ziel ist die Verbesserung der medizinischen Versorgung der Betroffenen.

Conterganzentrum Aachen

Mareike Prömler
Pauwelsstraße 30
Anfahrt: Schneebergweg 53
52074 Aachen,
0241 808-9606
conterganzentrum@ukaachen.de

Klinik Hoher Meißner

Abteilung Rehabilitation für Contergangeschädigte
Dr. med. Volker Stück
Hardtstraße 36
37242 Bad Sooden-Allendorf
stueck@reha-klinik.de
05652 558-21

Heilbad Krumbad

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

Dr. Becker Rhein-Sieg Klinik

Ambulantes Zentrum für contergangeschädigte Menschen
Andrea Engel und Anja Hartenfels, Koordination
Höhenstraße 30
51588 Nümbrecht
a.engel@behandlungszentrum-contergan-nrw.eu
a.hartenfels@behandlungszentrum-contergan-nrw.eu
02241 235-74 61 und 0151 4252-5432

Johannesbad Raupennest

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

Diakovere Hannover

MZEB Bruno-Valentin-Institut der DIAKOVERE
Annastift gGmbH
Linda Gralla, Casemanagement
Anna-von-Borries-Straße 6
30625 Hannover
mzeb@diakovere.de
Linda.Gralla@diakovere.de
0511 5354-346

Universitätsklinikum Köln

Psychosomatisch-psychotherapeutische
Contergansprechstunde der Klinik und Poliklinik
für Psychosomatik und Psychotherapie am
Universitätsklinikum Köln (AoR)
Behandlungsschwerpunkt: Psychosomatik und
Psychotherapie
Dr. med. Alexander Niecke
Kerpener Straße 62
50937 Köln (Postadresse)
Evangelisches Krankenhaus
Weyertal 76
50931 Köln (Besucheradresse)
0221 478-395-40
psychosomatik@uk-koeln.de

Schön Klinik Hamburg

Interdisziplinäre Contergansprechstunde Hamburg
Dehlia Brkitsch, Medizinische Fachangestellte
Dr. med. Rudolf Beyer, Zentrumsleitung
Dehnhaiide 120
22081 Hamburg-Eilbeck
dbrkitsch@schoen-klinik.de
rbeyer@schoen-klinik.de
040 209-2832-364



Weitere Informationen zu den
Kompetenzzentren finden Sie hier:



Besuch des Conterganzentrums Aachen (CZA), v. l. n. r. : Katja Held, Daniel Eichmüller (Geschäftsstelle der Conterganstiftung), Heinz-Günther Dickel, Margit Hudelmaier (Stiftungsvorstand), Sophie Westerhoff, Dr. Andrea Maier (CZA)

Ortstermine

Die Conterganstiftung setzte 2023 ihre Besichtigungsreihe der Kompetenzzentren fort

Die gemeinsam im Jahr 2022 von Vorstand, Geschäftsstelle und Betroffenenvertretung des Stiftungsrates begonnene Besichtigungsreihe der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren wurde auch im vergangenen Jahr fortgesetzt. Ziel aller Besuche vor Ort ist es, alle zehn geförderten Einrichtungen persönlich in Augenschein zu nehmen und über die dort laufenden

Arbeiten, Ziele und Projekte im Dialog zu bleiben. Die Besichtigungsreihe ist somit als Vernetzungsbaustein ein zentraler Teil der Weiterentwicklung. 2023 wurden die Kompetenzzentren in Aachen, Köln und Krumbach besucht. Der Besuch des Kompetenzzentrums Johannesbad Raupennest in Altenberg wurde ins Jahr 2024 verlegt und soll im Juni stattfinden.

Universitätsklinikum Köln

Seinen Auftakt der diesjährigen Besuchsreihe machte der Vorstand im August im Universitätsklinikum Köln in der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie. Den ausführlichen Besuchsbericht finden Sie ab Seite 28.

Conterganzentrum Aachen

Der Besuch beim Conterganzentrum Aachen (CZA) erfolgte in derselben Woche. Das CZA ist an der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule (RWTH) Aachen an das dortige Medizinische Zentrum für Erwachsene mit geistiger Behinderung (MZEB) angebunden. Auf dem Programm standen eine Begehung des Zentrums, eines stationären Behandlungszimmers sowie eine abschließende Diskussionsrunde zur Optimierung der Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten.

Dr. Andrea Maier führte als Leiterin des Conterganzentrums Aachen durch den Termin, der auch medial von der Aachener Zeitung und dem Westdeutschen Rundfunk (WDR) begleitet wurde. Nach einer kurzen Begrüßung und Vorstellungsrunde folgte ein Rundgang durch die Räumlichkeiten. Alle Anwesenden konnten sich ein Bild vom Empfangsbereich und den Therapie- und Behandlungsräumen machen, die – zur Reduzierung etwaiger Barrieren – durch eine farbliche Beschilderung und mit entsprechenden Symbolen gekennzeichnet sind.

Im Anschluss wurden Vorstand und Geschäftsstelle durch die Station 8 der Uniklinik Aachen geführt, auf der sich die neu umgebauten und barrierearmen Patientenzimmer für Menschen mit Conterganschädigung befinden. Zum Abschluss fand ein reger Austausch zu aktuellen und zukünftigen Bedarfen statt. Dabei stand die Selbstständigkeit der Betroffenen im Fokus, die durch eine möglichst barrierefreie medizinische Anbindung und Ausstattung bestmöglich unterstützt werden sollen.

Heilbad Krumbad, Krumbach

Im September besichtigte der Vorstand der Conterganstiftung das Kompetenzzentrum Heilbad Krumbad in Krumbach. Der Vorstand zeigte sich hoch erfreut, die

Einrichtung für das Netzwerk der Kompetenzzentren gewonnen zu haben. Denn mit den Behandlungsschwerpunkten Rehabilitation und Orthopädie ergänzt das auch von Betroffenen geschätzte und empfohlene Heilbad die Versorgungsstrategie für den südlichen Teil Deutschlands ideal.

„Gesundhaltung, Heilung und Linderung stehen heute und morgen im Mittelpunkt unseres Handelns. Und zwar für den Menschen in seiner Gesamtheit. Alles ist darauf ausgerichtet, dass es Gästen, die sich uns anvertrauen, nach dem Aufenthalt besser geht“, sagte der Geschäftsführer der Einrichtung Peter Heinrich beim Treffen.

Das Kompetenzzentrum mit seiner Lage in Schwaben wird auch von Betroffenen gut angenommen. Für die bereits zum vierten Mal in dem staatlich anerkannten Natur-Peloid-Betrieb stattfindenden Therapietage, die durch den Landesverband Bayern als Paten begleitet wurden, gab es fast 40 Anmeldungen. „Auch eine Rollstuhlfahrerin nimmt diese Veranstaltung wahr, denn die Einrichtung ist barrierefrei zugänglich“, so die Vorsitzende des Landesverbands Bayern, Sylvia Mildner. Neben ihr nahmen auch die Schriftführerin des Verbands, Toni Fuchs, sowie die Betroffenenvertreterin des Stiftungsrates, Bettina Ehrhart, teil. Diese lieferten als Expertinnen und Experten in eigener Sache wertvolle Einblicke und unterstützen somit die von der Stiftung vorgesehene weitere Entwicklung dieses für die Betroffenen bedeutsamen Themas.



Besuch des Universitätsklinikums Köln, v. l. n. r. : Heinz-Günther Dickel, Margit Hudelmaier und Dieter Hackler (Vorstand der Conterganstiftung), Dr. Alexander Niecke (Leiter der Contergansprechstunde), Bianca Vogel Schmidt (Betroffene) und Prof. Dr. Christian Albus (Klinikleiter)

Der Vorstandsvorsitzende der Conterganstiftung Dieter Hackler zum Thema psychologische Hilfe für Menschen mit Conterganschädigung

»Es ist gut, dass es qualifizierte Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner gibt.«

Psychische Leiden von Menschen mit Conterganschädigung standen lange Zeit nicht im Fokus der Versorgung. Die Conterganstiftung hat das Thema als wichtig identifiziert. Zum Netzwerk der zehn geförderten multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren gehört auch die Uniklinik Köln

Herr Hackler, mit der Uniklinik Köln bietet das Netzwerk der Kompetenzzentren eine Anlaufstelle speziell für Betroffene, die psychologische Hilfe benötigen. Warum hat die Conterganstiftung sich des Themas angenommen?

Wir wissen durch die Altersforschung, dass die Vulnerabilität bei älteren Menschen gerade im Bereich der Psyche zunimmt. Die Widerstandskraft nimmt ab. Die Lebensumstände belasten durch weiter zunehmende Einschränkungen, und die vielfältigen Verlusterfahrungen bedrücken.

Das gilt natürlich auch und wahrscheinlich besonders für Menschen mit Conterganschädigung, die jetzt ins Ruhestandsalter kommen. Da ist es gut und notwendig, dass

mit ihrer Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie. Hier spricht der Vorstandsvorsitzende Dieter Hackler über die Relevanz des Angebotes und warum es ein zentraler Baustein innerhalb der medizinischen Kompetenzzentren ist.

es qualifizierte Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner gibt, die einen aufbauen, bestärken und die vor allem helfen können.

Der Vorstand besucht alle zehn geförderten Kompetenzzentren. Welche Eindrücke haben Sie nach dem Besuch der Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie am Universitätsklinikum Köln mitgenommen?

Der Vorstand der Conterganstiftung ist sehr dankbar, dass wir mit dem Team von Herrn Dr. Niecke in der Uniklinik Köln wirklich empathische und hoch kompetente Expertinnen und Experten für die Behandlung von Menschen mit Conterganschädigung gewinnen konnten. Der Erfahrungsaustausch mit ihm und seinem Team hat uns

tief beeindruckt und gezeigt, dass dieses Angebot von Menschen mit Conterganschädigung gut nachgefragt und vor allem hervorragend bewertet wird. Das war eine sehr gute Nachricht!

Was erhoffen Sie sich für die Rat- und Hilfesuchenden von diesem speziellen Angebot?

Wir hoffen sehr, dass durch dieses hervorragende Angebot Menschen mit Conterganschädigung, die sich mit abnehmender Resilienz und Ängsten herumschlagen und quälen, ermutigt fühlen, diese Expertinnen und Experten zu konsultieren.

Wo haben Sie zusammen mit den Verantwortlichen noch „Baustellen“ ausgemacht?

Natürlich gibt es im baulichen Bereich der Uniklinik Optimierungsbedarfe. Aber nach unserem Eindruck sind die Verantwortlichen um Herrn Dr. Niecke in der Lage, grundsätzlich und sehr unaufgeregt die notwendigen Hilfsangebote zur Verfügung zu stellen oder zu organisieren. Man merkt: Sie wollen Menschen mit Conterganschädigung gerne helfen. Dabei wird die Conterganstiftung sie natürlich mit Fördermitteln unterstützen.

Das Uniklinikum Köln betreibt auch Forschung. Wie ist der Forschungsstand zum Thema psychische Probleme speziell bei Menschen mit Conterganschädigungen?

Das ist ein Bereich, in dem noch viel getan werden kann und muss.

Gibt es neue Projekte, die für das Kompetenzzentrum in Köln angedacht oder in Planung sind?

Bei unserem Besuch haben wir auch über das Thema Forschung gesprochen und natürlich darauf verwiesen, dass die Conterganstiftung Forschungsvorhaben, die dem Wohl der Menschen mit Conterganschädigung dienen oder in ihrem Interesse liegen, fördern kann. Über entsprechende Projektanträge entscheidet dann der Stiftungsrat. Der Vorstand hat die Verantwortlichen in Köln grundsätzlich ermutigt, einen Projektantrag zu stellen.



Dieter Hackler, Vorstandsvorsitzender der Conterganstiftung

»Wir wissen durch die Altersforschung, dass die Vulnerabilität bei älteren Menschen gerade im Bereich der Psyche zunimmt.«



Das Team am Kompetenzzentrum Köln, v. l. n. r.: Vanessa Hillebrandt (Ärztin), Dr. A. Niecke (Leiter Contergansprechstunde), Celina v. Tiele-Winckler (Ärztin), Georg Lentzen (Leiter Ambulanz)

Contergansprechstunde am Universitätsklinikum Köln

»Das seelische Leid der Betroffenen wurde lange nicht wahrgenommen.«

Der Vorstand der Conterganstiftung besuchte das Kompetenzzentrum in Köln.

Zu den vorgeburtlichen Schäden durch Contergan kommen Spät- und Folgeschäden. Dies betrifft auch psychische Probleme, die im Alter verstärkt auftreten. Laut wissenschaftlicher Erhebungen der letzten Jahre haben Menschen mit Conterganschädigung einen etwa doppelt so hohen Bedarf an psychologischer Hilfe wie der altersgleiche Bevölkerungsdurchschnitt. Doch nur jede sechste Person aus dem Kreis der Betroffenen nimmt eine solche in Anspruch – deutlich weniger als in der Gesamtbevölkerung.

Diesem bestehenden Bedarf an psychologischer Betreuung begegnet die Psychotherapeutische Contergansprechstunde am Uniklinikum Köln bereits seit 2017. Seit letztem Jahr gehört die Einrichtung zu den zehn durch die Conterganstiftung geförderten multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren. Beim Ortstermin in Köln überzeugten sich Vorstand und Geschäftsstelle im August 2023 von der hohen Qualität des niederschweligen therapeutischen Angebots für die Menschen mit Conterganschädigung.

Niecke: Psychologische Hilfe für Geschädigte – warum jetzt erst?

Nach der Begrüßung durch Klinikdirektor Prof. Dr. Christian Albus stellte Dr. Alexander Niecke, Leiter der Psychotherapeutischen Contergansprechstunde, die Arbeit auf seiner Station vor und gab einen Einblick in den Stand der Forschung – auch der eigenen. Demnach führte unter anderem eine Kombination aus Geschichtsvergessenheit und der Einordnung der Thalidomid-Embryopathie als „seltene Erkrankung“ dazu, dass „das seelische Leid der Betroffenen lange nicht wahrgenommen“ wurde. Vielmehr habe der Fokus die ersten Jahrzehnte ausschließlich auf körperlichen Beschwerden sowie orthopädischer Hilfe gelegen, so Niecke. Darüber hinaus wüssten Ärztinnen und Ärzte – vom Fachbereich der Inneren Medizin bis zur Orthopädie – sowie Therapeuten und Therapeutinnen heute in der Regel nichts über Contergan, den Skandal und dessen medizinische Implikationen.

Zudem sei die Frage, ob Menschen, begünstigt durch ihre vorgeburtliche Conterganschädigung, womöglich öfter mit psychischen Problemen zu kämpfen hätten, gar nicht gestellt worden. Heute aber wisse man: Befunde wie Depression oder Angst sowie andere psychische Störungen sind bei Menschen mit Conterganschädigung etwa doppelt so häufig anzutreffen wie im gleichaltrigen Bevölkerungsdurchschnitt. Weil in der Kölner Uniklinik Vorwissen existiere, man sich an Forschungen beteilige und konkrete Angebote vor Ort gemacht würden, sei man die richtige Anlaufstelle für Betroffene mit Conterganschäden, die unter psychischen Störungen leiden.

Niederschwelligkeit und Kompetenz = Erfolg

Die Psychosomatik betrachtet die Zusammenhänge von körperlichen und seelischen Leiden. Das eine bedingt das andere beziehungsweise ruft es hervor oder verstärkt es. Immer geht es dabei um den Erhalt von Lebensqualität, sagte auch Oberarzt Gernot Lentzen, der einen Einblick in die Ambulanz der Uniklinik gab. Am Standort Köln, im Gebäude des Evangelischen Krankenhauses (Weyertal), arbeitet eine Gruppe von 25 Therapeutinnen und Therapeuten in Teams zusammen und geht dabei multimedial vor.

Das Fazit aus der bisherigen Arbeit: „Psychotherapeutische Interventionen können die mentale Gesundheit von Menschen mit angeborenen und erworbenen Behinderungen des Stütz- und Bewegungsapparates verbes-

sern.“ Erhellend war daher auch der Blick auf das konkrete Fallbeispiel einer Person mit Conterganschädigung, der von Therapeutin Celina von Tiele-Winckler gegeben wurde. Fast typisch erscheinen die Gründe für die Rat- und Hilfesuche angesichts der vielen Parallelen im Leben der Menschen mit Conterganschädigung: Probleme mit den Eltern und deren Selbstvorwürfen, Tabuisierung der Conterganhistorie, zunehmende Schmerzen, biografische Brüche und Lebenskrisen in zunehmendem Alter. Die eigentlichen Schädigungen und Schmerzen sind nie der alleinige Grund für auftretende und wachsende psychische Probleme. Die Klientel ist durch viele Parallelen geeint. Biografisch und individuell läge jedoch jeder Fall anders.

Leiden erkennen, annehmen und Hilfe suchen

Erwartet wird daher ein Anstieg der Fälle. Alle Betroffenen mit Conterganschädigung befinden sich heute im selben Alter. Daher sei es nahezu folgerichtig, dass „viele auf einmal wegbröckelt“, wie die Betroffene Bianca Vogel Schmidt es ausdrückte. Sie hat das Angebot als Patientin wahrgenommen und rät dazu, es ihr im Falle psychischer Leiden gleichzutun. „Mir geht es heute viel besser. Ich bin den Menschen hier im Kompetenzzentrum sehr dankbar“, sagte sie.

Das Angebot am Kompetenzzentrum Köln steht allen, auch den Angehörigen von Betroffenen aus dem Bundesgebiet, offen. Die Überweisung eines Arztes genügt für ein Erstgespräch.

Vorstand zufrieden mit der Auswahl des Zentrums

„Nach diesem Termin ist unsere Überzeugung noch gewachsen, dass die Hilfesuchenden in diesem Kompetenzzentrum in besten Händen sind!“, zog der Stiftungsvorsitzende Dieter Hackler ein erstes Fazit. Man müsse die Menschen sensibilisieren und das Thema Psychologische Störungen entstigmatisieren, damit möglichst viele Betroffene das Angebot wahrnehmen. Vorstandsmitglied Margit Hudelmaier ergänzte: „Man muss nicht nur die körperliche Schädigung im Blick behalten, sondern auch die seelischen Schmerzen behandeln.“

Interviews mit Bianca Vogel Schmidt und Celina von Tiele-Winckler finden Sie auf den Folgeseiten.

Eine Betroffene berichtet

»Auch unsere Seelen leiden.«



Bianca Vogel Schmidt hat das Angebot der Universitätsklinik Köln angenommen. Hier spricht sie über ihren Weg in die Therapie – und wieder hinaus.

Frau Vogel Schmidt, Sie haben sich an die Psychosomatisch-psychotherapeutische Contergansprechstunde der Universitätsklinik Köln gewandt. Wie kam es dazu?

Bei mir gab es irgendwann einen Zeitpunkt, an dem ich einfach nicht mehr konnte, nicht mehr weiterwusste. Der direkte Auslöser war, dass meine Mutter schwer krank wurde und ich mich wieder einmal mit Abschied auseinandersetzen musste. Zum Thema Abschied hatte ich in meinem Leben schon genug erlebt, fand ich. Zum Beispiel den Abschied vom Leistungssport, Abschied vom Funktionieren meines Körpers. Das allein war für mich schon sehr schwer zu akzeptieren.

Hatten Sie das Gefühl, die Probleme nicht mehr bewältigen zu können?

Es bröckelte immer mehr weg. Der drohende Verlust der Mutter mit allem, was daran hing, war dann einfach zu viel. Ich war müde, überfordert, erschöpft, traurig. Ich wusste, ich brauche ein Gegenüber, das mich anders betreut, anders zuhört, als es Freunde oder Bekannte tun. Ich hatte sehr viele Fragen in mir. Ich musste neue Wege eröffnet bekommen, mit gewissen Dingen anders umgehen lernen. Sonst würde ich in eine Depression fallen, merkte ich. Das wollte ich nicht, weil ich im Grunde gar nicht der Typ dafür bin. Deshalb habe ich mir Hilfe gesucht und dann die Therapie bei Dr. Niecke angenommen. Ihn hatte ich bereits im Rahmen einer früheren Studie kennengelernt. Vor allem aber war mir wichtig, dass ich mich an

einen Arzt wenden kann, der sich schon mit Contergan und der gesamten Problematik auseinandergesetzt hat.

Entscheidend war für Sie also eine entsprechende Vorerfahrung?

Ja. Es geht um das Gesamtbild, das man von der Patientin oder dem Patienten hat. Alle Menschen haben ihre Geschichte, so haben auch wir unsere. Unsere Biografien sind nun mal sehr durch die Conterganschädigung geprägt, über sechs Jahrzehnte. Sei es durch Eltern, die Medien, unser Umfeld oder auch durch uns selbst. Noch bei meinem letzten Krankenhausaufenthalt habe ich Aufklärungsarbeit leisten müssen. Denn selbst erfahrene Ärzte haben das Thema Contergan heute nicht mehr auf dem Schirm.

Weil eine Conterganschädigung heute wieder weitgehend unbekannt ist?

Genau. Aufgrund dessen, dass Dr. Niecke und sein Team mit dem Thema Contergan so gut vertraut sind, habe ich mich dort sofort richtig aufgehoben gefühlt. Es ist zwar 60 Jahre her, seit der Skandal öffentlich wurde. Aber für uns und die Angehörigen bleibt das Thema immer aktuell. Noch immer kommen diese Fragestellungen, man muss alles immer wieder von vorne erklären. Das hat auch was mit Kraft zu tun. Es gibt viele, die das nicht können.

Auch Ihre Kraft war irgendwann zu Ende ...

Wir Geschädigten mussten in unserem Leben immer einen Tick besser sein und auch mehr wollen, uns behaupten, uns durchsetzen. Schon, um den eigenen Ansprüchen, denen des eigenen Umfelds und der Gesellschaft standzuhalten. Das ging lange Zeit gut bei mir. Aber jetzt kam eben der Punkt, da musste mein „Köffchen“ mit neuem Werkzeug befüllt werden, sozusagen. Ich brauchte etwas Handfestes, etwas Konkretes. Es musste lebensnah sein, praxistauglich, sodass ich wieder hinausgehen und sagen kann: Ich hab' was im Köfferchen und kann damit arbeiten.

War es schwierig, sich einzugestehen, Hilfe zu brauchen?

Ich bin der festen Meinung, dass Hilfe suchen nichts mit Schwäche zu tun hat. Man muss, im Gegenteil, die Stärke haben, es zuzulassen und sich einzugestehen: Irgendwas stimmt hier nicht. Ich bin müde. Ich bin ausgepowert. Ich kann nicht mehr und weiß nicht mehr weiter. Freunde und Bekannte wollen natürlich helfen. Ich habe damals auch mit meiner besten Freundin und meinem Ehemann gesprochen. Aber genau in diesem Gespräch habe ich irgendwann gesagt: Ich glaube, ich brauche jetzt Hilfe. Und zwar von ganz außen.

Für mich war der Schritt dann gar nicht so groß. Ich habe schon mal in meiner Frühzeit als Sportlerin Hilfe gesucht. Ich bin ein Mensch, der sich grundsätzlich nicht versteckt.

Sie sagen, dass Ihr Selbstbild allmählich „gekippt“ sei. Glauben Sie, dass es vielen Menschen mit Conterganschädigung ähnlich geht wie Ihnen?

Ich glaube das schon. Aber ich kann nur von mir selbst sprechen. Jeder, der Schicksalsschläge erlebt, steckt in der Gefahr, aus dem Tief nicht mehr rauszukommen. Aber das ist eine Frage der eigenen Reflexion. Die ist wichtig dabei. Ich kann auch weiter in meinem Sumpf bleiben, weil es mir darin vielleicht gut geht. Ich kann ebenso immer andere um mich herum beschuldigen. Das hängt vom Typ Mensch ab.

Welchen Rat haben Sie an die Betroffenen?

Es gibt jetzt Hilfe für jene, die Hilfe suchen, ohne dies öffentlich machen zu müssen. Ich kann aus eigener Erfahrung sagen: Es hilft. Deshalb rate ich: Wenn jemand

nicht weiterkommt, nutze das Angebot! Es kann den Blick öffnen, das erleichtert alles, macht den Weg freier. Das Herz, die Seele ist nicht mehr so bedrückt. Das ist so wichtig.

Wenn es solch ein Angebot schon früher gegeben hätte, dann hätte man vielleicht viele psychische Leiden früher anpacken, lindern oder verhindern können. Wir haben immer wieder gesagt: Der durch Contergan geschädigte Mensch ist geschädigt an Körper und Seele. Das würde ich gerne hervorheben. Auch unsere Seelen leiden.

Es ist nun mal so, dass wir früher in vielen Dingen stark sein mussten. Der Körper hat im Grunde lange mitgespielt, wurde „passend gemacht“, doch dann merkt man auf einmal: Es geht nicht mehr. Und das verhältnismäßig früh im Leben. Aber der Kopf funktioniert noch. Da kommt man dann in so eine Art seelische Bredouille. Wenn ich früher eine solch passende Betreuungsmöglichkeit gehabt hätte, ich hätte sie sofort angenommen.

Eine Therapie ist ja ein Prozess. Wo, würden Sie sagen, stehen Sie jetzt?

Wenn man es salopp sagen will, bin ich auf einem guten Weg. Ich stehe gut da und bin selbstsicherer als vor der Therapie. Ich habe beispielsweise eine unangenehme Sache vor mir, die Konfrontation mit dem zweiten Ehemann meiner Mutter. Vor Gericht. Vor einem Dreivierteljahr hätte ich das nicht geschafft, aber jetzt sage ich: Ich schaffe das.



Bianca Vogel Schmidt und „Rocky“



Therapien für Menschen mit Conterganschädigung

»Das Vorwissen über Contergan spielt eine wichtige Rolle.«

Die Ärztin und Therapeutin Celina von Tiele-Winckler über das Angebot des Medizinischen Kompetenzzentrums an der Universitätsklinik Köln.

Frau von Tiele-Winckler, der Conterganskandal ereignete sich lange vor Ihrer Geburt. Wie kamen Sie beruflich mit dem Thema in Berührung?

Gleich zu Beginn meiner Arbeit in der Psychosomatik der Uniklinik habe ich mich dazu entschlossen, in der Contergansprechstunde unter der Leitung von Oberarzt Dr. Niecke mitzuarbeiten. Da meine Mutter mir früher häufiger Geschichten von einem Klassenkameraden mit Conterganschädigung erzählt hatte, war mir die Thematik bereits bekannt. Es gibt zudem einen persönlichen, familiengeschichtlichen Bezug durch meine Urgroßtante Eva. Als Diakonisse hatte sie sich damals schon für Menschen mit Behinderung eingesetzt und einen Friedenshort gegründet.

In den Kompetenzzentren spielt die Expertise für Conterganschädigungen und deren Folgeschäden eine entscheidende Rolle. Inwiefern ist dieses Vorwissen auch für die psychotherapeutische Arbeit wichtig?

Ein gewisses Vorwissen spielt innerhalb der psychotherapeutischen Arbeit definitiv eine wichtige Rolle. Allein schon, weil eine Therapie immer biografische Aspekte beinhaltet und das Thema Contergan mit den Leben der Betroffenen eng verwoben ist. Uns Behandelnden hilft conterganspezifisches Fachwissen dabei, vulnerable Bereiche nicht zu übersehen, ein vertieftes Verständnis zu entwickeln und vielleicht auch manchmal dabei, die richtigen Fragen zu stellen. Für die Betroffenen ist es wie-

derum sehr hilfreich, sich selbst und die Umstände nicht immer wieder von vorne erklären zu müssen.

Wie macht sich das besonders bemerkbar?

Zum Beispiel bei besonderen Schwierigkeiten in der Alltagsbewältigung, etwa mit der Situation umzugehen, auf Assistenz angewiesen zu sein. Es betrifft in der Folge dann spezifische Themen wie den Umgang mit der eigenen körperlichen Einschränkung im eigenen Leben, als auch den Bereich Akzeptanz der eigenen Behinderung. Ebenso muss man berücksichtigen, dass die Patientinnen und Patienten häufig Narben einer Traumatisierung durch Stigmatisierung oder Ausgrenzung mit sich tragen, welche dann wiederum in einem lebensgeschichtlichen Zusammenhang bearbeitet und verstanden werden können. Hinzu kommt natürlich noch ein weiteres wichtiges Thema, nämlich der Umgang mit chronischen Schmerzen, welche in der Regel über das gesamte Leben hinweg bestehen und sich im Alter meist verschlimmern.

Kann man sagen, dass die Kombination aus Älterwerden, der Behinderung und der Schmerzen psychische Leiden besonders begünstigt?

Ja. Gesundheit ist ein dynamischer Prozess, auf den einzelne Faktoren zum einen als Schutz und zum anderen als Risiko einwirken. Im Sinne des bio-psycho-sozialen Modells entstehen psychische Erkrankungen durch komplexe Wechselwirkungen von biologischen, psychischen und sozialen Gegebenheiten.

Bildet innerhalb der Gruppe von Menschen mit angeborenen Schädigungen die Klientel der durch Contergan Geschädigten eine besondere?

Man muss schon rein medizinisch unterscheiden: Die Conterganschädigung ereignete sich im Mutterleib, ausgelöst durch eine von außen zugeführte Substanz. Anders als im Vergleich zu beispielsweise genetisch vererbten Behinderungen. Hinzu kommt, dass schwangere Frauen unwissend gegenüber den dramatischen Folgen das Medikament damals eingenommen haben.

Der gesamte Conterganskandal ist in politisch-gesellschaftlichem Zusammenhang sowie medizinhistorisch als sehr bedeutsam anzusehen. Ebenso geht es dabei auch um Themen wie Schuld und Gerechtigkeit. Und: Die Menschen mit Conterganschädigung sind tatsächlich eine Gruppe, eine relativ einmalige Kohorte von Menschen im etwa gleichen Alter, sodass hier auch Themen wie das Älterwerden an sich eine Rolle spielen.

Können Sie uns einen Einblick in die konkrete Arbeit geben: Welche Therapieansätze und -möglichkeiten bieten Sie an?

Unser Therapieansatz basiert auf wissenschaftlich fundierten, von den Krankenkassen anerkannten Verfahren und folgt einer psychodynamischen Grundorientierung. Das heißt: Ganz konkret umfasst die Psychotherapie unter anderem biografisches Arbeiten sowie den Blick auf die aktuelle Lebenssituation, auf Beziehungskonflikte und das Bearbeiten stattgefundenen Traumatisierungen. In unserer Ambulanz kann es aber auch zunächst nur um ein erstes therapeutisches Kontaktangebot mit unvoreingenommener Haltung gehen. Wir können dann dazu verhelfen, einen selbstreflexiven Prozess zu unterstützen und im Verlauf auch zu begleiten.

Der erste Schritt führt aber über die Ambulanz?

In der Regel, ja. Unsere Ambulanz bietet zunächst ein niederschwelliges Beratungsangebot, wenn jemand zum Beispiel mit Ängsten oder depressiven Gefühlen zu kämpfen hat oder im Alltag nicht mehr gut zurechtkommt. Im Rahmen einer stationären Behandlung findet dies in intensiver Form und in Kombination mit weiteren Spezialtherapien statt. So gibt es auf unserer Station neben psychotherapeutischen Einzelgesprächen und Gruppen unter anderem auch die Kunst-, Musik- sowie die konzentrierte Bewegungstherapie.

Wann entschließt man sich bei Ihnen zu einer stationären Aufnahme?

Eine stationäre psychosomatisch-psychotherapeutische Behandlung empfehlen wir, wenn das Ausmaß der seelischen Not so groß ist, dass einzelne wöchentliche Gespräche im Rahmen einer ambulanten Psychotherapie nicht mehr ausreichen. Gründe hierfür können beispielsweise eine akute Lebenskrise mit hoher Symptombelastung oder auch eine fehlende Zugangsmöglichkeit zu ambulanter Behandlung sein.

Eine besondere Eignung für eine stationäre Psychotherapie in unserer Klinik besteht bei Menschen in akuten psychischen Lebenskrisen. Also für Menschen, die sich mit sich selber, ihrer Biografie, ihren zwischenmenschlichen Beziehungen und ihren Lebensaufgaben in einem intensiven psychotherapeutischen Prozess mithilfe eines hoch qualifizierten, engagierten und neugierigen Teams auseinandersetzen wollen. Eine enge strukturelle Verzahnung besteht darüber hinaus mit den somatischen – also den körperbasierten – Disziplinen der Uniklinik Köln.

Wie lange dauert es vom Erstgespräch bis zum Ende der Therapie?

Die zeitliche Dauer und die Intensität der Behandlung sind ganz individuell und hängen mit dem Ausmaß des seelischen Leids zusammen. Im ambulanten Rahmen kann dies beispielsweise ein einmaliges diagnostisch-beratendes Gespräch sein, oder aber es kommt unter Umständen zu einem mehrjährigen begleitend-unterstützenden psychotherapeutischen Prozess. Im stationären Rahmen bieten wir eine psychosomatisch-psychotherapeutische Komplexbehandlung an, mit einer durchschnittlichen Behandlungsdauer von acht bis zwölf Wochen.

Abschließend: Konnten Sie bereits Betroffenen helfen und ihre seelischen Leiden mittels Therapie mindern?

Ich habe bereits mit mehreren contergangeschädigten Patientinnen und Patienten zusammengearbeitet und sie aus psychischen Krisen hinausbegleiten können. Es freut mich immer wieder zu sehen, wie seelische Entwicklung durch Psychotherapie gefördert werden kann.

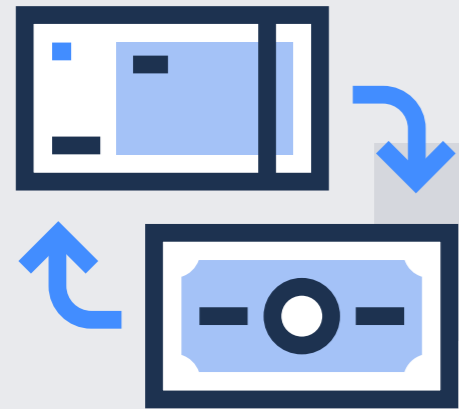


Das komplette Interview finden Sie hier:

Tätigkeitsbericht 2023



ZAHLEN ZUR CONTERGANSTIFTUNG



Rentenzahlungen

141.622.320,12 €
2023 insgesamt

Höchste Rente bis 30.06.2023:

▲ **8.846,00 €**

Niedrigste Rente bis 30.06.2023:

784,00 € ▼

Höchste Rente ab 01.07.2023:

▲ **9.234,00 €**

Niedrigste Rente ab 01.07.2023:

818,00 € ▼



Rentenkapitalisierung

23



... bewilligte Anträge zur Rentenkapitalisierung

Erhöhung des Abzinsungsfaktors zum
01.10.2023 von zuvor **2,01%** auf **2,92%**

Pauschale Leistungen für spezifische Bedarfe

27.062.285,67 €



Sockelbetrag:
4.800 €

+

Individualbetrag:

von **876 €** bis **9.900 €**

Beratung



537

Beratungsanliegen von ...

481

Anfragenden zu ...

32

verschiedenen Themen

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 Medikamentes 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. 2021 fand eine weitere Umbenennung in „Conterganstiftung“ statt. Die Conterganstiftung steht unter der Rechtsaufsicht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und betreut aktuell etwa 2.400 Betroffene im In- und Ausland.

Im Zuge des „Ersten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“, welches am 01.07.2008 in Kraft getreten ist, wurden zunächst die Rentenzahlungen verdoppelt und der Höchstbetrag auf 1.090 Euro festgesetzt.

Das „Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“ vom 25.06.2009 konzentrierte die Zusammensetzung des Stiftungsrates auf Betroffenenvertretungen und Vertretungen der drei beteiligten Bundesministerien und veränderte den Stiftungszweck dahin, dass die Leistungen der Stiftung nur noch Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen. Es führte die jährlichen Sonderzahlungen in Höhe von bis zu 3.680 Euro ein. Diese speiste sich aus dem Stiftungsvermögen von 50 Millionen Euro und einer Zustiftung der Firma Grünenthal in gleicher Höhe. Zudem wurden die monatlichen Rentenzahlungen an die Rentenversicherung gekoppelt.

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 01.01.2013 auf damals maximal 6.912 Euro im Monat erhöht. Diese 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 Betroffene

nen 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“ vom 21.02.2017 hat der Gesetzgeber den Menschen mit Conterganschädigung ein Beratungsangebot eröffnet. Seit Juni 2017 ist das Beratungsangebot ein fester 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. Sie unterstützen darüber hinaus bei der Generierung betroffenenrelevanter Lebens- und Gesellschaftsthemen und helfen bei deren Durchsetzung.

Im Rahmen des „Vierten Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz“ beschloss der Gesetzgeber zudem, die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für Menschen mit Conterganschädigung dergestalt zu verbessern, dass im Bundesgebiet – entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen – multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren aufgebaut werden sollen.

Der Gesetzgeber erteilte der Conterganstiftung 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 19.08.2020 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. Das „Sechste Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“ trat am 15.07.2021 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. Außerdem 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 Bewertungsgrundlage für die Höhe der Leistungen zukünftig nicht mehr erfolgen darf.

Darüber hinaus wurde mit der Gesetzesänderung festgelegt, dass das gesamte für die jährliche Sonderzahlung vorgesehene Stiftungsvermögen zum 30.06.2022 vorzeitig an die Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger der Stiftung ausgezahlt wird. 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.

Conterganstiftungsgesetz, Satzung, Richtlinien

Im Berichtsjahr galt das „Sechste Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“, welches am 15.07.2021 in Kraft getreten ist. Darüber hinaus galt im gesamten Berichtsjahr die Satzung der Conterganstiftung in ihrer Fassung vom 14.06.2022.

2023 wurde die im „Sechsten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes“ vorgesehene Evaluation der Stiftung durchgeführt. Gegenstand der Evaluation war die Erstellung einer Expertise über die Wirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes. Im Fokus der Betrachtung stand die Untersuchung des bisherigen Aufbaus von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren mit dem Ziel einer perspektivischen Weiterentwicklung der Förderung. Zudem sollten die Auswirkungen der Stärkung des Vertrauensschutzes, der Projektförderung sowie der Ausschüttung der Sonderzahlungen dargestellt werden. Hierfür beauftragte das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) das externe IGES Institut. Zur Evaluation wurden mit Unterstützung der

Conterganstiftung Fragebögen an alle Betroffenen verschickt. Die Ergebnisse und mögliche Handlungsempfehlungen werden für das Jahr 2024 erwartet.

Stiftungsgremien

Stiftungsrat

Die 13. Amtszeit des Stiftungsrates hat am 01.12.2019 begonnen.

Seit dem 08.02.2023 ist Herr Andreas Schulze – Leiter der Abteilung 3 im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) – Vorsitzender des Stiftungsrates. Er folgt damit auf Herrn Christoph Linzbach. Vertreten wird er durch Herrn Johannes-Wilhelm Rörig, der bereits am 15.12.2022 berufen wurde.

Im Berichtszeitraum gehörten überdies Frau Bärbel Kroll (Bundesministerium für Arbeit und Soziales – BMAS) sowie Herr Ulrich Homann (Bundesministerium der Finanzen – BMF) als ordentliche Mitglieder zum Stiftungsrat. Zum 15.02.2023 wurde Herr Homann durch Herrn Dr. Jürgen Ehler (BMF) als ordentliches Mitglied des Stiftungsrates abgelöst. Aus dem Kreis der Leistungsberechtigten gehörten im Berichtszeitraum Frau Barbara Bettina Ehrh und Herr Christian Stürmer dem Stiftungsrat an.

Stellvertretende Mitglieder des Stiftungsrates waren im gesamten Berichtszeitraum Frau Claudia Diana Wesche (BMF) und Herr Torsten Einstmann (BMAS) sowie aus dem Kreis der Leistungsberechtigten Herr Udo Herterich und Herr Andreas Meyer.

Die Sitzungen des Stiftungsrates fanden im Jahr 2023 in Berlin im BMFSFJ (09.05.2023) sowie in Köln (22.11.2023) im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) statt.

Stiftungsvorstand

Seit dem Jahr 2021 besteht der Vorstand aus dem Vorsitzenden Dieter Hackler sowie den Vorstandsmitgliedern Margit Hudelmaier und Heinz-Günter Dickel. Das Aufgabengebiet des ehrenamtlich tätigen Vorstandes der Conterganstiftung ist vielfältig. Zum Alltagsgeschäft gehören die wöchentlichen Telefonkonferenzen mit der Geschäftsstelle und die quartalsmäßig stattfindenden Vorstandssitzungen (02.02.2023, 20.04.2023, 10.08.2023, 23.10.2023). Darüber hinaus wird eine Vielzahl an

Terminen im politischen und gesellschaftlichen Raum wahrgenommen.

Der Vorstand intensivierte den Dialog mit den Betroffenen. Hierzu fanden in halbjährlichen Abständen Gesprächsrunden mit den Betroffenenvertretern im Stiftungsrat, verschiedenen Interessenverbänden (Bundesverband Contergangeschädigter e.V., Conterganetzwerk Deutschland e.V., Internationale Contergan / Thalidomid Allianz) und interessierten Betroffenen, u. a. auch aus Brasilien statt.

Neben dem wichtigen Austausch mit Betroffenen führte der Vorstand regelmäßig Gespräche zu relevanten Stiftungsthemen mit den Abgeordneten des Deutschen Bundestages. Zudem setzte der Vorstand seine Besichtigungsreihe der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren aus den Jahren 2021 und 2022 fort, indem er sich einen persönlichen Eindruck von den Fortschritten vom Auf- und Ausbau der Kompetenzzentren Heilbad Krumbach in Krumbach (11.09.2023) sowie den Universitätskliniken Köln (09.08.2023) und Aachen (11.08.2023) verschaffte.

2023 rief der Vorstand eine vierzehnköpfige Expertinnen- und Expertenkommission für zukunftsgerichtete Themenstellungen unter der Leitung von Barbara Steffens und Niklas Lenhard-Schramm ins Leben. Die Kommission wird sich schwerpunktmäßig mit den Themen „Wohnen im Alter“, „Medizinische Versorgung“ und „Psychosoziale Begleitung“ beschäftigen und Handlungsempfehlungen erarbeiten. Gleichzeitig wurde ein eigener, vom Vorstand unabhängiger, Geschäftsbereich zur Unterstützung der Kommission in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung eingerichtet.

Der Vorstand nahm darüber hinaus an den Jubiläumsfeiern zum 60-jährigen Bestehen des Landesverbands Contergangeschädigter Baden-Württemberg und des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. teil. Zudem engagierte sich der Vorstand im Hinblick auf die gesamtgesellschaftlich bedeutsamen Lebens- und Wirkungsjahre der Betroffenen für eine angemessene Darstellung des Themas „Contergan“ im Haus der Geschichte in Bonn. Hierzu nahm er am 22.09.2023 ein persönliches Gespräch mit dem Ausstellungsdirektor Dr. Thorsten Smidt wahr. Das Museum wird im Zuge der Neugestaltung der Dauerausstellung den Bereich zum Thema „Contergan“ inhaltlich neu gestalten. Hierfür werden dem Haus der Geschichte im April 2024 leihweise

zwei Exponate – eine Armprothese und ein Geschäftsstellenschild – überlassen.

Seit dem 15.09.2023 leitet Katja Held die Geschäftsstelle des Vorstandes der Conterganstiftung. Als ehemalige Leiterin des Beratungsbereichs ist sie mit den Themen und Strukturen der Stiftung vertraut und kann ihre erfolgreiche Arbeit in neuer Funktion weiterführen.

Leistungen an Betroffene

Renten

Im ersten Halbjahr 2023 betragen die niedrigsten Renten 784,00 Euro und die höchsten Renten 8.846,00 Euro. Mit der Erhöhung der gesetzlichen Rente wurde diese zum 01.07.2023 angepasst. Somit belief sich die niedrigste Rente auf 818,00 Euro und die höchste Rente auf 9.234,00 Euro.

Kapitalisierung der Rente

Die zulässige Höchstdauer der Kapitalisierung der Rente beträgt zehn Jahre. Der Abzinsungsfaktor hat sich ab dem 01.10.2023 von 2,01% auf 2,92% erhöht.

Im Jahr 2023 sind insgesamt 23 Anträge auf Kapitalisierung bei der Conterganstiftung bearbeitet worden.

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 und einem individuellen Betrag, der sich nach der Schwere des Körperschadens sowie der hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen richtet, zusammen. Dabei liegt der zusätzliche individuelle Betrag zwischen 876,00 Euro und 9.900,00 Euro. Insgesamt wurden 2023 27.062.285,67 Euro ausgezahlt. Alle Statistiken über die Leistungen der Stiftung finden Sie auf den Seiten 36 und 37.

Der Leistungsbereich:

Das Herzstück der Conterganstiftung

Der Leistungsbereich bearbeitet Anträge auf Conterganrente, Revisionen und Kapitalisierungen und berät zu allen Leistungsansprüchen. Dieser Bereich ist somit für die Auszahlung der im Conterganstiftungsgesetz vorgesehenen Leistungen zuständig. Er garantiert zudem einen einheitlichen und hochwertigen Qualitätsstandard.



Leistungsgewährung

Das Conterganstiftungsgesetz normiert eine Reihe von Leistungen für Menschen mit Conterganschädigung. Diese umfassen:

- eine einmalige Kapitalentschädigung
- eine monatliche Conterganrente
- eine jährliche Pauschale zur Deckung spezifischer Bedarfe

Der Leistungsbereich sorgt für einen reibungslosen Ablauf der Auszahlungen an Menschen mit Conterganschädigung auf der ganzen Welt. Sofern Leistungsempfängerinnen und -empfänger außerhalb der Europäischen Union leben, sind neben der Bundeskasse auch die Bundesbank sowie die jeweiligen Korrespondenzbanken in den Zielländern involviert.

Aufgrund einer IT-Umstellung bei der Deutschen Bundesbank kam es hierbei im März 2023 bei 54 Rentenempfängerinnen und -empfängern zu verzögerten, ausbleibenden oder doppelten Zahlungen. Die Fehlersuche war wegen der neuen Verfahrensweise erschwert. Aufgrund der Unterstützung des Leistungsbereichs konnten in kürzester Zeit Fälle verzögerter und ausgebliebener Rentenzahlungen verifiziert und Abhilfe geschaffen werden. In 13 Fällen kam es zu Doppelzahlungen, in denen Betroffene dem Rückholersuchen der Bundesbank nicht zugestimmt oder sich hierzu nicht zurückgemeldet haben. Hier unterstützt der Leistungsbereich die Bundesbank bei den jeweiligen Rückholversuchen.

Der Bereich ist auch für die Bearbeitung von Anträgen auf Kapitalisierung 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 Kapitalisie-

rungsbetrages folgt. Dadurch erhalten die Betroffenen die Möglichkeit, selbstbestimmt größere Anschaffungen zu tätigen.

Bis zum Jahre 2023 konnte die Conterganrente für folgende drei Verwendungszwecke kapitalisiert werden:

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



Mehr Informationen finden Sie im Infoportal:

Auch für die Bearbeitung von Revisionsanträgen ist das Team des Leistungsbereichs zuständig. Eine Revision beinhaltet die Prüfung von höheren Leistungen der Conterganstiftung, wenn etwa eine bislang noch nicht festgestellte Schädigung vorliegt. Dabei können Fehlbildungen nur anerkannt werden, die zum Zeitpunkt der Geburt bereits vorgelegen haben. Diese Anträge können formlos an die Geschäftsstelle der Conterganstiftung gerichtet werden. Zuerst prüfen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Leistungsbereiches, ob die Anträge zulässig sind. Im Anschluss begutachtet und entscheidet die medizinische Kommission anhand der eingereichten Unterlagen der antragstellenden Person, ob ein weiterer Schaden vorliegt, und bewertet diesen nach Maßgabe der Conterganschadensrichtlinien. Wichtig ist, dass die Unterlagen nicht älter als drei Monate sind. Der Vorstand setzt im Anschluss die Leistungen fest.



Mehr Informationen finden Sie im Infoportal:

Der Leistungsbereich bearbeitet zudem eingehende Neuanträge und pflegt die Bestandsdaten der anerkannten Betroffenen.

Über die reine Auszahlung hinaus wird in diesem Bereich auch der Haushalt und das Vermögen der Conterganstiftung kalkuliert und gemanagt.

Bei Fragen rund um diese Themen können Sie sich innerhalb der Sprechzeiten auch telefonisch an den Bereich wenden. Bei Bedarf können kostenfrei Fremdsprachen- und Gebärdensprachdolmetscherinnen und -dolmetscher in Anspruch genommen werden.

Qualitätsmanagement

Entspricht das Antragsformular dem Styleguide der Conterganstiftung? Kann man die Kontraste auf der Internetseite der Conterganstiftung auch mit Seheinschränkungen gut erkennen? Diese und weitere Fragen stehen regelmäßig beim Qualitätsmanagement auf dem Prüfstand, sodass ein einheitlicher und qualitativ hochwertiger Standard gewährt werden kann.

DAS TEAM:



Hanna
Göser
(seit 01.02.2023)



Melissa
Bakker



Özlem
Bostanci-Müller



Tanja
Korsten



Claudia
Vasios

Weitere Mitarbeitende des Leistungsbereichs:

Natalie Kirion, Andrea van Gumpel
(bis 31.10.2023), Marina Wilken

»Die Zukunft der Conterganstiftung gestalten – diese Herausforderung ist nur durch die Zusammenarbeit des Teams der Conterganstiftung zu meistern. Ich freue mich sehr, ein Teil des Ganzen sein zu dürfen.«

– Hanna Göser

Der Beratungsbereich:

Die proaktive Gestaltungskraft der Conterganstiftung

Seit dem Start des Beratungsangebotes im Jahr 2017 hat sich dieses zu einem bedeutsamen Baustein im Leistungsspektrum der Conterganstiftung entwickelt. Nachdem die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zunächst als „Lotsen“ gestartet sind, die die Betroffenen über sozialrechtliche Leistungen, erforderliche Voraussetzungen und relevante Ansprechpartner informiert haben, konnte der 2022 begonnene Ausbau des Aufgabenportfolios zugunsten der Betroffenen erfolgreich weitergeführt werden. Der Bereich unterstützt nun auch bei der Generierung betroffenenrelevanter Lebens- und Gesellschaftsthemen und hilft bei deren Durchsetzung.



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 – Fragestellungen zur gesetzlichen Rente und Betreuung bleiben außer Betracht.

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 setzt der Bereich mit großem Engagement um – als Beispiel sei hier das Thema des Umtauschs 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 Beratungsangebotes hat der Beratungsbereich an insgesamt 35 Fortbildungen auf dem Gebiet des Sozialversicherungs- sowie Schwerbehindertenrechts teilgenommen.

Ein fortlaufender Fortbildungsschwerpunkt liegt auch auf der für eine erfolgreiche Beratung unabdingbaren Erweiterung der Beratungs- und Gesprächskompetenz – hier nahm der Bereich bislang 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“ sowie „Leichte Sprache“.

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

Letztlich nimmt der Bereich vermehrt an Fortbildungen teil, die sich mit den besonderen und medizinischen Bedarfen der Betroffenen auch im Hinblick auf das steigende Alter befassen. In 2023 waren dies die Fortbildungen



„Contergan: Besondere Bedarfe und Herausforderungen in der Behandlung Betroffener“ (KVNO) oder die SEGA-Fachtagung „Altern im Wandel / Schwerpunkt Demenz“. Ein bedeutsames Ereignis eines jeden Jahres ist der Besuch der Fachmesse Rehacare in Düsseldorf. Zum einen kommen die Beraterinnen und Berater in persönlichen Kontakt mit Menschen mit Conterganschädigung und erfahren Themen, die sie aktuell beschäftigen. Zum anderen bleiben sie, bezogen auf die Themen Rehabilitation und Pflege, fachlich auf dem Laufenden.

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 auf den Bereich Gesundheits- und Sozialmanagement.

Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren

Darüber hinaus ist der Beratungsbereich auch für den Aufbau und die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren zuständig. Ziel ist es dabei, u. a. spezifisches Wissen zum Thema Conterganschädigungen und deren Behandlungsmethoden und -ansätze zu bündeln und niedergelassenen Ärzten oder Kliniken zugänglich zu machen.

Im Jahr 2023 wurde das planerische Ziel erreicht: Zehn medizinische Einrichtungen unterschiedlicher Ausrichtung konnten mit einem zur Verfügung stehenden Gesamtfördervolumen von insgesamt 3,5 Mio. Euro gefördert werden.

Darüber hinaus wurde die Vernetzung als weiterer logischer Aufbauschritt vorangetrieben. So fanden Regionaltreffen statt, in denen sich die Zentren der jeweiligen Regionen untereinander und mit interessierten Netzwerkpartnern austauschen. Für das Folgejahr ist erneut ein Gesamttreffen vorgesehen, an dem die Kompetenzzentren aus dem gesamten Bundesgebiet teilnehmen.

Um die Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigung aus erster Hand zu erfahren, wurden zwischen den Kompetenzzentren und den Interessenvertretungen der Menschen mit Conterganschädigung Partnerschaften geschaffen. Als Expertinnen und Experten in eigener Sache können die Betroffenen so in einen direkten Austausch

mit den Zentren treten und das Angebot für die Betroffenen bedarfsspezifisch ausgestalten. Die Begleitung der Kompetenzzentren durch die Verbände verfolgt überdies das Ziel, sowohl die Akzeptanz als auch die Inanspruchnahme des Behandlungs- und Versorgungsangebots durch die Betroffenen zu fördern.

Region Norden:

- Interessengemeinschaft Contergangeschädigter Niedersachsen e.V. – Diakovere, Hannover
- Hilfswerk für Contergangeschädigte Hamburg e.V. – Schön Klinik, Hamburg-Eilbek

Region Süden:

- Contergangeschädigten Hilfswerk Landesverband Bayern – Krankenhaus Rummelsberg, Schwarzenbruck / Heilbad Krumbad, Krumbach

Region Mitte:

- Contergangeschädigte Hessen e.V. – Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf

Region Osten:

- Conterganverband Berlin/Brandenburg e.V. – Johannesbad Raupennest, Altenberg

Region Westen:

- Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V. – Universitätsklinikum Köln / Dr. Becker Rhein-Sieg Klinik Nümbrecht / Universitätsklinikum Aachen
- Landesverband der Contergangeschädigten Pfalz-Saar e.V. – hernerhausärzte

Ein Anliegen der gehörlosen Betroffenenvertreter war es, die VAMED Kliniken Bad Grönenbach und Bad Berleburg für ihre besonderen Belange miteinzubeziehen. Als im Jahr 2023 implementierte Netzwerkpartner ergänzen sie die bisherigen Zentren fachlich ideal und stehen für Behandlungen für Menschen mit Hörbeeinträchtigungen oder etwaige Fragen dieser zur Verfügung.

Ein großer Erfolg ist die Sichtbarmachung des Themas Contergan im wissenschaftlichen Diskurs. Behandelnde Ärzte aus den Kompetenzzentren hielten auf dem 4. Kongress der medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (kurz: MZEB-Kongress) zum Thema „Von Schnittstellen zu Netzwerken“ in Hannover insgesamt fünf Impulsvorträge zum Thema Contergan.

DAS TEAM:

Katja
Held
(bis 14.09.2023)



Daniel
Eichmüller



Claudia
Ewalds



Lena
Kringels
(bis 30.06.2023)



Mirja
Phull



Weitere Mitarbeitende des Beratungsbereichs:

Leonie Haves (seit 16.10.2023)

»Bei der Arbeit in der Beratung stehe ich den Betroffenen als Ansprechpartnerin für vielfältige Anfragen zur Seite – ihnen helfen zu können, motiviert mich täglich.«

– Leonie Haves

Der Projektbereich:

Das inklusive Engagement der Conterganstiftung

Die Förderung unterschiedlicher Projekte ist neben der Auszahlung von Leistungen der zweite Bestandteil des originären Stiftungszweckes. Durch die Förderung und Beauftragung von Forschungs-, Entwicklungs- oder Erprobungsvorhaben sollen eine Teilhabe in der Gesellschaft ermöglicht sowie durch Spätfolgen hervorgerufene Beeinträchtigungen gemildert werden.

Projektförderung

Die Conterganstiftung war eine der ersten öffentlichen Einrichtungen, die ein Bewusstsein und Verständnis für die Anforderungen von Menschen mit Behinderung schaffte. Denn Inklusion war in der jungen Bundesrepublik noch unbekannt und eine praktische Umsetzung musste erst geübt werden.

Von der Gründung der Stiftung bis hin zum Zweiten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes im Jahre 2009 war eine Projektförderung zugunsten aller Menschen mit Behinderung möglich. Ziel war es, Einrichtungen für Menschen mit Behinderung breit zu unterstützen. 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 Jahre 2009 werden nur noch Projekte gefördert, die ausschließlich Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen. Damit rückten die Belange der Menschen mit Conterganschädigung in den Fokus, welche mit den durch die Abschmelzung des Kapitalstocks frei gewordenen 5 Millionen Euro (Sechstes Änderungsgesetz zum ContStifG) einen erweiterten finanziellen Rahmen zur Ausgestaltung von betroffenenspezifischen Projekten haben.

Zu den Aufgaben des Projektbereichs gehört es, Fragen von Zuwendungsnehmenden zu beantworten und die noch laufenden Förderungen hinsichtlich der Zweckbindung und Umsetzung des Förderzwecks zu prüfen.

Dies betrifft auch die zwei aktuell laufenden Projekte, die arbeitsintensiv begleitet und fachlich überwacht werden:

- „Expertise zur Historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung“
- „Bizentrische Studie zur Erhebung von Gefäß- und Organanomalien bei Menschen mit Conterganschädigung“

Die Abgabefrist der durch das Gerontologische Institut zu erstellende Expertise zur historischen Aufarbeitung der Conterganstiftung wurde auf Wunsch der Teilnehmerin im September 2023 kostenneutral bis zum 31.03.2024 verlängert.

Mit dem Start der Gefäßstudie im Frühjahr 2023 wurde ein entscheidender Meilenstein bei dem für die Betroffenen so bedeutsamen Projekt erreicht. Die Universitätsklinik Köln konnte nach Abschluss der rechtlichen Prüfung im März 2023 erste konkrete Untersuchungstermine mit Betroffenen und Kontrollprobanden vereinbaren. Seit Juni 2023 finden nun kontinuierliche Untersuchungen statt. Die Universität Ulm hat 2023 den Untersuchungsablauf an freiwilligen Probanden erprobt.

Anträge nach dem Informationsfreiheitsgesetz

Das Informationsfreiheitsgesetz (IFG) schafft – als weiterer Aufgabenbaustein – einen voraussetzungslosen Anspruch auf Zugang zu amtlichen Informationen des Bundes.

Zuallererst wird geprüft, inwieweit die Anfrage in den Anwendungsbereich des IFG fällt und ob öffentliche oder private Belange gegen eine Beantwortung sprechen. Wenn der Antrag positiv beschieden wird, geht es in die digitale und physische Recherche. Im Jahr 2023 wurden insgesamt 17 Anträge dieser Art bearbeitet.

Datenschutz

Der Datenschutz beschreibt den Schutz vor der missbräuchlichen Verarbeitung personenbezogener Daten sowie den Schutz des Rechts auf informelle Selbstbestimmung. Der Datenschutz wird hauptsächlich durch die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) geprägt. Sollten in der Conterganstiftung Fragen diesbezüglicher Art zu klären sein, so fällt die Bearbeitung in die bereichsinterne Zuständigkeit.

DAS TEAM:

Roland
Schönherr
(bis 30.06.2023)



Marius
Hillebrandt



Weitere Mitarbeitende des Projektbereichs:

Oktavia Krüger



Mehr Informationen
finden Sie im Infoportal:

»Die Arbeit im Projektbereich ist vielfältig und spannend – wie die Menschen, die von den Projekten profitieren oder für diese arbeiten.«

– Marius Hillebrandt

Der Rechtsbereich:

Die juristische Kompetenz der Conterganstiftung

Auch wenn ein Gerichtsprozess immer das letzte Mittel zur Klärung eines Sachverhalts darstellt, kommt er regelmäßig vor. Im Jahr 2023 sind insgesamt fünf gerichtliche Verfahren angestrengt worden.

Dabei nimmt die Conterganstiftung nicht die Rolle der Klägerin ein, sondern vielmehr die der Beklagten. Dennoch ist der Rechtsweg dafür da, Unklarheiten auszuräumen und Entscheidungen kontrollieren zu lassen. So dienen die Verfahren letztlich auch der Überprüfung einer rechtskonformen und transparenten Arbeit der Conterganstiftung.

Die inhaltliche Begleitung und Aufbereitung der Verfahren ist oftmals sehr umfangreich. Denn die Rechtslage muss geprüft, Schriftsätze vorbereitet, Handlungsanweisungen der Gerichte umgesetzt und – im Falle einer Vertretung durch eine externe Kanzlei bei Verfahren mit grundsätzlicher Bedeutung – Schnittstellenarbeit geleistet werden.



DAS TEAM:

Roland
Schönherr
(bis 30.06.2023)



Weitere Mitarbeitende des Rechtsbereichs:

Constanze Reiffurth (seit 01.06.2023)

»Die Beschreitung des Klageweges ist keine leichte Entscheidung. Hinter jeder Klage gegen die Conterganstiftung verbirgt sich ein menschliches Schicksal, dem man sich immer stellen muss.«

– Constanze Reiffurth

Der Bereich Öffentlichkeitsarbeit/Organe/Gremien:

Die Stimme der Conterganstiftung

Die Conterganstiftung ist oftmals erster Ansprechpartner für Betroffene, ihre Interessenverbände, politische Entscheidungsträger und Interessierte. Hier gilt es, sichtbar für alle zu sein und adressatengerecht zu informieren. Darüber hinaus wird der Vorstand in seiner ehrenamtlichen Tätigkeit unterstützt und die Arbeit des Stiftungsrates organisiert.

Öffentlichkeitsarbeit

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit wird die Homepage der Conterganstiftung, das Contergan-Infoportal (www.contergan-infoportal.de), betreut. Diese ist das zentrale Sprachrohr, welches über die Arbeit des Vorstandes, des Stiftungsrates sowie der Geschäftsstelle informiert und über bedeutsame Themen für Menschen mit Conterganschädigung berichtet. Weitere Bestandteile des Bereichs der Öffentlichkeitsarbeit sind das Verfassen und Versenden von halbjährlichen Infobriefen, die Konzeption und Gestaltung des jährlichen Geschäftsberichts, die Aufbereitung der Termine des Vorstandes zur Information der Öffentlichkeit, die Beantwortung von Anfragen und das Verfassen von Pressemeldungen.

Um ein gesamtgesellschaftliches Bewusstsein für das Thema „Contergan“ zu schaffen, arbeitet der Bereich über die klassische Zielgruppe der Menschen mit Conterganschädigung hinaus. Dafür werden bei Besuchen des Vorstandes Absprachen mit den jeweiligen Pressestellen der Gastgeberinnen und Gastgeber über eine mögliche Berichterstattung getroffen, örtliche Pressestellen eingebunden und gegebenenfalls Journalistinnen und Journalisten zu den Terminen eingeladen. Zusätzlich werden immer wieder allgemeine Anfragen an die Stiftung gerichtet. Hier verstehen wir uns als Servicepartner. In Zeiten schnelllebigter Informationen verbreiten sich diese oftmals rasend schnell. Gerade Gesetzesänderungen oder Gerichtsurteile können zu Missverständnissen führen, wenn diese falsch oder mit einer gewissen Erwartungshaltung interpretiert werden. Daher gilt es, über Unklarheiten aufzuklären und Ungenauigkeiten richtig zu stellen.

Halbjährlich klärt der Vorstand in seinem postalischen Infobrief über aktuelle Themen auf. Hiermit erreicht die Stiftung auch Menschen, die keinen Zugang zum Internet haben oder die Papierform bevorzugen. Neben der Erstellung werden Übersetzungen in diverse Fremdsprachen und die Leichte Sprache beauftragt sowie der Versand an alle Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger organisiert.

Organe- und Gremienbetreuung

Auch das Veranstaltungsmanagement zur Betreuung der Organe der Conterganstiftung und ihrer Gremien ist ein bedeutsamer Aufgabenbaustein.

Der Bereich koordiniert alle Vorstandstermine und ist für die inhaltliche und organisatorische Planung, die Durchführung und die Nachbereitung seiner Sitzungen zuständig. Dabei werden regelmäßig persönliche Gespräche sowie Video- und Telefonkonferenzen mit den Gremien, Vertreterinnen und Vertretern aus der Politik, den Interessenverbänden oder Einzelpersonen aus dem Kreis der Menschen mit Conterganschädigung geführt.

Die Sitzungen des Stiftungsrates finden zweimal jährlich im Wechsel an den Standorten in Berlin und Köln statt. Der Bereich Öffentlichkeitsarbeit/Organe/Gremien ist für die Organisation und die inhaltliche Vorbereitung der Sitzungen zuständig. Hierfür werden Anreise und Räumlichkeiten organisiert. Nach Abstimmung der Tagesordnung mit dem Stiftungsratsvorsitzenden werden die für die Stiftungsratsitzung erforderlichen Sitzungsunterlagen und Beschlussvorlagen erstellt. Die Sitzungen des Stiftungsrates finden öffentlich statt. Durch den Einsatz von Gebärdensprach- und Schriftdolmetschenden werden Barrieren abgebaut, sodass alle interessierten Menschen mit Conterganschädigung die Möglichkeit erhalten, an den Veranstaltungen teilzunehmen. Die Betroffenen, die einer Sitzung als Zuschauerinnen und Zuschauer beiwohnen, erhalten in jeder Sitzung die Möglichkeit, mit eigenen Fragen an den Stiftungsrat heranzutreten. Das schafft Transparenz und ein Angebot der Partizipation. Um die Sitzungen und die darin getroffenen Entscheidungen für jede Person nachvollziehbar zu machen, schreibt die Geschäftsstelle ein Verlaufsprotokoll der Sitzung. Dieses gibt die im Stiftungsrat erfolgte Diskussion und die einzelnen getroffenen Beschlüsse wieder. Das Protokoll wird nach der Genehmigung des Stiftungsrates in der Folgesitzung auf dem Contergan-Infoportal veröffentlicht. Ein weiterer Beitrag, um größtmögliche Offenheit zu schaffen.

Bei der Planung der Veranstaltungen spielt auch die Frage nach der Nachhaltigkeit eine große Rolle. Die Conterganstiftung setzt hierfür die Nachhaltigkeitsziele der Bundesverwaltung um. Deshalb wird jede Sitzung möglichst umweltverträglich geplant.

DAS TEAM:



Katja Held
(seit 15.09.2023)



Kristina Recht
(bis 30.04.2023)



Sylvia Kunz



Matthias Moeller
(seit 01.02.2023)



Sarah Reipen



Christoph Umlau

»Contergan und die Arbeit der Stiftung sind immer noch gesellschaftlich relevant. In der Stiftung wird das Thema für das öffentliche Gedächtnis bewahrt und politisch sichtbar. Ich bin froh, hierbei mitwirken zu können.«

– Matthias Moeller

Geschäftsbereich Expertinnen- und Expertenkommission:

Die Zukunftsthemen der Conterganstiftung

Innerhalb der Geschäftsstelle der Conterganstiftung hat der Vorstand einen unabhängigen Geschäftsbereich eingerichtet, der die Arbeit der Expertinnen- und Expertenkommission zur Klärung der betroffenenrelevanten Zukunftsthemen begleitet. Die vielfältigen Kompetenzen der Mitar-

beiterinnen ermöglichen eine adäquate organisatorische Begleitung der Kommission und eine optimale Unterstützung sowohl bei der inhaltlichen Strukturierung der Themenfelder als auch bei der Fertigung des Abschlussberichts.

Projektteam

Lena Kringels (Bereichsleitung) verfügt über eine mehrjährige Berufserfahrung im Beratungsbereich der Conterganstiftung und hat sich in diesem Kontext im direkten Austausch mit den Betroffenen intensiv mit relevanten Themen des Älterwerdens mit Conterganschädigung auseinandergesetzt.

Hannah Schlüter hat in ihrem Studium der Sozialwissenschaften den Schwerpunkt auf Sozialplanung für ältere Menschen mit Behinderung gelegt und dieses mit einer Bachelorarbeit zum Thema Älterwerden mit Conterganschädigung abgeschlossen. Essenzieller Bestandteil der Arbeit waren Interviews mit Betroffenen.

Maja Olsson hat ihre Ausbildung im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben absolviert und verfügt über ein umfangreiches Wissen zu den Themen Veranstaltungsplanung und Verwaltung. Während ihrer Ausbildung hat sie bereits zeitweise in der Conterganstiftung gearbeitet und sich intensiv mit der Situation der Betroffenen auseinandergesetzt.

Weiterentwicklung

Zum Aufbau eines breiten und tiefen Know-hows wurden 2023 folgende Fortbildungen besucht:

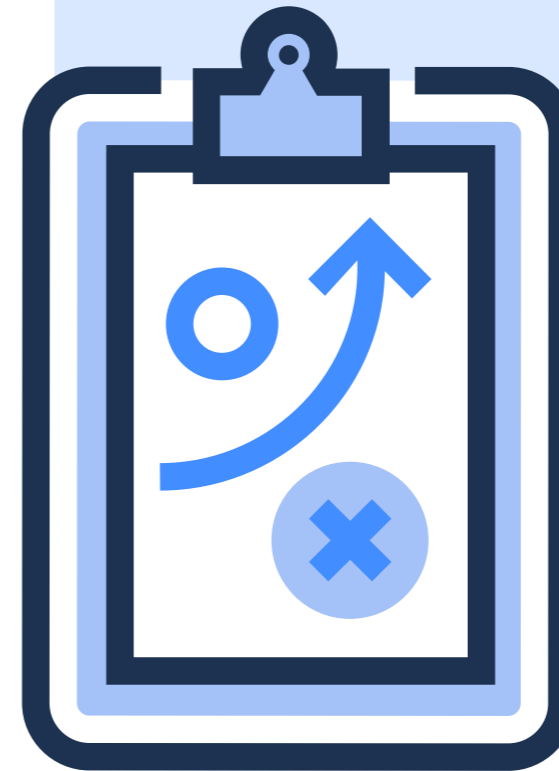
- „Contergan: Besondere Bedarfe und Herausforderungen in der Behandlung Betroffener“
- „Fachtag Wohnen im Alter – Wohnperspektiven für die geburtenstarken Jahrgänge“

Startschuss

Die Mitarbeiterinnen des Geschäftsbereichs Expertinnen- und Expertenkommission konnten in den vergangenen Monaten elementare Grundlagen für eine erfolgreiche Arbeit der Kommission schaffen. Im Namen des Stiftungsvorstands wurden die Mitglieder berufen, eine Geschäftsordnung entworfen und erste Entwürfe zur Gliederung des Abschlussberichts erarbeitet.

Im Dezember 2023 fand die konstituierende Sitzung statt. Nach der vorstandsseitigen offiziellen Übergabe der Kommission an die Vorsitzenden erfolgte ein erstes Kennenlernen der Kommissionsmitglieder. Zudem wurden die Geschäftsordnung und erste Vorschläge zur Gliederung des Abschlussberichts durch die Vorsitzenden vorgestellt.

Für die zweite Kommissionssitzung werden sich die Mitglieder im März 2024 das erste Mal vor Ort, in den Räumlichkeiten des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben in Köln, treffen. Im Vorfeld hierzu wird – im Sinne der breiten inhaltlichen Gestaltung der Kommissionsarbeit – ein Arbeitstreffen unter Teilnahme eines gehörlosen Betroffenen dazu genutzt, auch die bedeutsamen Perspektiven der hörgeschädigten Betroffenen einzubinden.



DAS TEAM:

Lena Kringels
(seit 01.07.2023)



Maja Olsson
(seit 15.06.2023)



Hannah Schlüter
(seit 01.06.2023)



Mehr Informationen finden Sie im Infoportal:

»Die Unterstützung der Expertinnen- und Expertenkommission ist eine Aufgabe, die ein großes Maß an Vielfältigkeit mit sich bringt und langfristig Gutes bewirkt. Es freut mich, ein Teil davon sein zu können.«

– Maja Olsson



Fragen an Heinz-Günter Dickel, Vorstandsmitglied der Conterganstiftung

»Viele der Themen werden uns auch 2024 begleiten.«

Ein ereignisreiches Jahr 2023 liegt hinter der Conterganstiftung. Was war herausragend? Und was wird die Arbeit des Vorstands in diesem Jahr prägen? Heinz-Günter Dickel gibt Einblick.

Sehr geehrter Herr Dickel, auch 2023 war ein ereignisreiches Jahr für die Conterganstiftung. Was war für Sie besonders herausragend und wichtig?

Es war in der Tat ein sehr ereignisreiches Jahr und für die Geschäftsstelle sowie den ehrenamtlich tätigen Vorstand enorm fordernd. Für mich waren die folgenden Ereignisse besonders herausragend:

- der im Dezember erfolgte Start der Expertinnen- und Expertenkommission,
- der endlich erfolgte Beginn der Gefäßstudie an den Unikliniken in Köln und Ulm,
- die Aufnahme eines regelmäßigen visuellen Dialogs mit Betroffenen in Brasilien,
- das Ziel, zehn multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren zu fördern, wurde erreicht und
- der Personalwechsel in wichtigen Leitungspositionen der Geschäftsstelle verlief ohne Probleme.

Das Gelingen von alledem ist vor allem einer absolut professionell arbeitenden Geschäftsstelle mit ihren hochmotivierten Mitarbeitenden zu verdanken. Ich bin selbst noch nicht lange in der Stiftung. Besonders berührend und herausgehoben waren für mich daher die vielen Ge-

spräche mit Betroffenen. Ich habe dabei viel gelernt. Die Art und Weise, wie diese Menschen mit dem umgehen, was ihnen ohne eigenes Zutun widerfahren ist, war und bleibt für mich faszinierend auf der einen Seite und gleichzeitig Anlass zum Nachdenken über mich selbst auf der anderen Seite. Etwa, dass es Menschen gibt, die zwar äußerlich schlechter dran sein mögen als ich selbst. Sie sind mir aber in ihrer Art ihres Lebens in vielen Dingen weit überlegen und beispielgebend. Für diese Einsichten und Erfahrungen bin ich dankbar.

Zu den medizinischen Kompetenzzentren: Welche Impulse kann die Stiftung jetzt für eine zielgerichtete und erfolgreiche Vernetzungsarbeit setzen?

Wichtig ist in der Tat, dass wir mit den Kompetenzzentren eine sehr aktive und im Ergebnis erfolgreich gestaltende Netzwerkstruktur möglichst zeitnah hinbekommen. Impulse seitens der Stiftung sind:

- die Unterstützung beim Zustandekommen von regionalen Netzwerktreffen von Kompetenzzentren und eventuellen Netzwerkpartnern, zum Beispiel durch Kostenbeteiligung im Rahmen der Förderung,
- die mit der Förderung verbundene Auflage, aussage-

kräftige Flyer zu erstellen und damit auf das Vorhandensein der Kompetenzzentren und ihres Unterstützungsangebots in der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit hinzuweisen, so Netzwerkpartner zu gewinnen,

- die aktive Unterstützung durch die Stiftung bei der Schaffung von Verbandspatenschaften durch Betroffenenverbände auf regionaler Ebene. Dadurch wird eine dauerhafte inhaltliche Begleitung der Zentren gerade durch Betroffene sichergestellt.
- Und es gehört dazu, dass der Stiftungsvorstand die Zentren besucht. Dabei sehen wir uns das Angebots- und Leistungsspektrum an und suchen im Dialog mit den Zentren und den Betroffenen nach Optimierungsmöglichkeiten. Die Ergebnisse unterziehen wir ständig der Prüfung auf weiteren Förderungsbedarf.

Die Einrichtung der Expertinnen- und Expertenkommission nennen Sie als weiteren Meilenstein. Was erhoffen Sie sich von der Kooperation innerhalb des Fachgremiums?

Wir erhoffen uns, wie von einer der beiden Kommissionssvorsitzenden, Frau Steffens, benannt, „Antworten, Lösungen und Angebote“ zu den Themenbereichen „Medizinische Versorgung“, „Wohnen im Alter“ und „Psychosoziale Begleitung“. Die der Kommission angehörenden Personen kommen aus verschiedenen Fachbereichen, die sich mit diesen Themen professionell befassen und sich mit ihrem anerkannten Fachwissen kompetent und zielführend einbringen. Dass sich die „Antworten, Lösungen und Angebote“ auch tatsächlich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientieren, ist durch die Komplettierung der Kommission durch vier Betroffene gewährleistet. Ohne sie – und da schließe ich mich erneut Frau Steffens an – kann es keine solche Kommission geben und auch keine brauchbaren Ergebnisse. Wir blicken daher zuversichtlich und optimistisch auf das Ergebnis, das uns am Ende der Kommissionsarbeit präsentiert wird.

Welche Themen werden 2024 die Arbeit der Stiftung – und besonders die des amtierenden Vorstands – prägen?

Viele der genannten Themen werden uns auch 2024 begleiten. Aktuell steht die Urwahl der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter zum Stiftungsrat an. Hier ist besonders die Geschäftsstelle gefordert. Zudem erwarten wir das Ergebnis einer Studie der Uni Heidelberg zur historischen Aufarbeitung der Stiftungsgeschichte. Wir werden überlegen müssen, wie wir damit umgehen und ob

sich daraus Handlungsbedarf ergibt. Laut Koalitionsvertrag wird 2024 geprüft, ob und wie gegebenenfalls Stiftungsstrukturen verändert oder angepasst werden müssen. Auch in diese Gespräche werden wir uns zielführend einbringen. Veränderungen wird es sicher in der Struktur und den Arbeitsabläufen der Medizinischen Kommission geben. Daran arbeiten wir zurzeit intensiv.

Die Fortsetzung des 2023 intensivierten Dialogs mit den Betroffenenverbänden auf nationaler und internationaler Ebene, aber auch mit einzelnen Betroffenen selbst, ist uns ein großes Anliegen. Das Angebot zum Dialog wurde, so ist mein Eindruck, gerne angenommen und führt zu ständiger Optimierung unserer Arbeit. Wir werden auch 2024 wieder an verschiedenen Veranstaltungen von Betroffenenverbänden und anderer Organisationen teilnehmen und dort ansprechbar sein. Darauf freue ich mich besonders.

Nicht unerwähnt bleiben soll, dass unsere Berufungszeit in den Vorstand mit Ablauf des Jahres 2024 endet. Unsere Arbeit wird daher auch dadurch geprägt sein, einem eventuell nachfolgenden Vorstand ein „geordnetes Haus“ zu übergeben.

Ein kleines Resümee: Wo steht die Stiftung Ihrer Einschätzung nach heute, mehr als 50 Jahre seit ihrem Bestehen?

Ich gehöre dem Stiftungsvorstand erst seit Mitte 2021 an. Aber was ich sehe, ist, dass aus einer Institution, die bei Gründung überwiegend nicht dem eigentlichen Entstehungsgrund zugeordnet wurde, im Laufe der Jahre endlich das geworden ist, was sich viele der betroffenen Familien damals gewünscht hätten. Die Stiftung ist nicht mehr nur eine „Zahlstelle“, sondern zu einem kompetenten Partner der Betroffenen geworden. Gerade das noch recht neue und stets optimierte Beratungsangebot erfreut sich hoher Inanspruchnahme und erhält viel positives Feedback. Auch der Dialog zwischen Stiftung und Betroffenen und der empathische Umgang der Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle ergänzen dies zu einem Gesamtbild. Und dieses unterscheidet sich erheblich und positiv von dem der ersten Jahrzehnte der Stiftung.

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung

Leitung:



Katja Held
(seit 15.09.2023)



Kristina Recht
(bis 30.04.2023)



Melissa Bakker



Özlem Bostanci-Müller



Daniel Eichmüller



Claudia Ewalds



Hanna Göser
(seit 01.02.2023)



Marius Hillebrandt

Mitarbeitende:



Tanja Korsten



Lena Kringels



Sylvia Kunz



Matthias Moeller
(seit 01.02.2023)



Maja Olsson
(seit 15.06.2023)



Mirija Phull

Weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter:

Leonie Haves (seit 16.10.2023)
Natalie Kirion
Oktavia Krüger
Constanze Reiffurth (seit 01.06.2023)
Andrea van Gumpel (bis 31.10.2023)
Marina Wilken

Für 2024 begrüßen wir neu im Team der Conterganstiftung:

Thanh Ha Christina Nguyen
(Referentin Beratungsbereich)

Daniela Strobel
(Sachbearbeiterin Leistungsbereich)

Sandra Viol
(Referentin Projektbereich)



Sarah Reipen



Hannah Schlüter
(seit 01.06.2023)



Roland Schönherr
(bis 30.06.2023)



Christoph Umlau



Claudia Vasios

Impressum

Herausgeber:

Conterganstiftung

Konzept, Gestaltung, Redaktion:

Conterganstiftung

SSP Formfaktor GmbH
www.ssp-formfaktor.de

Druck:

Conterganstiftung

Bildquellen:

Fotos Manuel Thomé © Conterganstiftung:

Titelbild, Gruppenfoto Vorstand – 5

Doppelseiten – 6/7 und 34/35

Hängeakten – 8

Bettina Ehrt – 8

Kommissionssitzung, Barbara Steffens, Dr. Niklas Lenhard-Schramm – 12/13

Katja Held – 19

Dieter Hackler – 27

Mitarbeitende – 44, 48, 51/52, 55, 57, 60/61

Heinz-Günther Dickel – 58

Claudia Schmidt-Herterich / Udo Herterich © Bundesverband Contergangeschädigter e. V. – 9/10

Christian Stürmer © privat – 11

Romy Reimer – © privat – 14

Bianca Vogel Schmidt und „Rocky“ – © privat – 31

Celina v. Tiele-Winckler – © privat – 32

Heilbad Krumbach – © Heilbad Krumbach GmbH – 16/17

Rummelsberg – © Krankenhaus Rummelsberg GmbH – 20/21

hernerhausärzte – © hernerhausärzte Gemeinschaftspraxis – 22

Besuch CZA Aachen – © Conterganstiftung – 24

Besuch und Team Kompetenzzentrum Köln – © Christian Wittke/Uniklinik Köln – 25, 28

Stockfotos – © Envato Elements – 18, 26, 30

Diverse Icons – © Envato Elements – 36/37, 38, 42, 46/47, 52, 57

