

Gemeinsam eine gute Versorgung meistern

von Jürgen Brenn

Eine Praxistheke, die zu hoch ist. Eine Homepage, die für Menschen, die ausschließlich in Gebärdensprache kommunizieren können, nicht anwenderfreundlich ist. Behandlungsliegen, die wie ein Berg erklimmen werden müssen. Röntgengeräte, die nicht höhenverstellbar sind. Zahnimplantate, die mehr leisten müssen als nur Nahrung zerkleinern. Gelenke, die durch Spezialanfertigungen ersetzt werden müssen. Blut- und Nervenbahnen, die im Körper anders verlaufen als bei gesunden Menschen: Die Liste der körperlichen Beschwerden und im Alltag zu überwindenden Hindernisse für Conterganbetroffene ist lang. Auf einem Symposium im Haus der Ärzteschaft in Düsseldorf kamen im November rund 250 Ärzte und Betroffene darüber ins Gespräch.

Das Symposium gehörte zum Rahmenprogramm des 117. Deutschen Ärztetages, der im Mai 2014 in Düsseldorf stattfinden wird. Die Ärztekammer hat zusammen mit der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein die Veranstaltung ausgerichtet. Initiiert hatte das Symposium der Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V. mit dessen Vorsitzenden Udo Herterich. Die Teilnehmer reisten aus den Niederlanden, Belgien, Großbritannien, Irland, Dänemark, Spanien, Österreich und aus ganz Deutschland nach Düsseldorf. „Diese Veranstaltung ist ein Unikat“, sagte Udo Herterich. Es sei erstmals gelungen, Fachwissen der Ärzteschaft und die Kompetenz der Betroffenen gleichwertig in das Symposium einfließen zu lassen. Der Moderator der zweitägigen Konferenz, Professor Dr. Gisbert Knichwitz, Vorsitzender des Marburger Bundes Landesverband Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz, stellte die Expertenplattform von Ärzten und Betroffenen unter die gegenseitige Verpflichtung des respektvollen Umgangs auf

Augenhöhe, des Zuegehens aufeinander und des gegenseitigen Zuhörens.

„Sie helfen uns, ein Anliegen der Ärztekammer Nordrhein zu realisieren, nämlich Ihre medizinische Versorgung und Begleitung zu verbessern und so gut als möglich zu gestalten“, sagte der Präsident der Ärztekammer Nordrhein, Rudolf Henke, in Richtung der Betroffenen. Nur wenige Ärzte hätten Erfahrung in der Behandlung der rund 2.400 in Deutschland lebenden Contergan-

„Neue Arzneimittel sollten eine für den Arzt und den Patienten sichtbare Kennzeichnung erhalten“

(aus einer Entschliebung des
112. Deutschen Ärztetages 2009 in Mainz)

geschädigten. Deshalb empfahl Henke den Ärztinnen und Ärzten, im Zweifelsfall an einen Spezialisten zu überweisen. Denn die Behandlung der durch den Arzneimittelwirkstoff Thalidomid Geschädigten erfordert Erfahrung. Die physischen Beschwerden,

mit denen die Betroffenen, die nun zwischen 51 und 56 Jahre alt sind, zu kämpfen haben, hängen oft mit ihren körperlichen Fehlbildungen und den damit einhergehenden jahrzehntelangen Fehl- und Überbelastungen zusammen. „Die biologische Uhr tickt gegen uns. Wir altern wegen der Überbelastung schneller“, so Herterich. Viele der Betroffenen, die bis vor Kurzem ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führten und sich selbst versorgen konnten, leiden nun an den Folgen der Belastungen wie Verschleißerscheinungen der Knochen und Gelenke. „Die Ursprungsschäden sind jetzt schmerzhaft Folgeschäden“, erklärte Professor Dr. Klaus Peters, Chefarzt der Abteilung Orthopädie und Osteologie der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht. Die Dysplasie der Hüftgelenke könne zu Arthrose führen, so der Orthopäde. Die Fehlbildungen der Extremitäten seien die häufigste Behinderung bei den Thalidomidgeschädigten. Zu den Fehlbildungen der oberen und unteren Extremitäten zählte Peters beispielsweise Amelie, Phokomele sowie Strahldefekte in axialer und distaler Form. Dazu können Fehlbildungen an



Die Contergan-Katastrophe

Unter dem Handelsnamen Contergan wurde der Arzneistoff Thalidomid von Oktober 1957 bis Ende November 1961 als freiverkäufliches Beruhigungs- und Schlafmittel in der Bundesrepublik Deutschland von der Aachener Pharmafirma Grünenthal vertrieben. Es galt bezüglich der Nebenwirkungen als angeblich unbedenklich und besonders sicher. Thalidomid wurde vor allem schwangeren Frauen als Mittel gegen die typische morgendliche Schwangerschaftsübelkeit empfohlen. Zunächst wurde aufgrund von mangelnder systematischer Erfassung von Nebenwirkungen und Fehlbildungen bei Neugeborenen der Zusammenhang zwischen dem Medikament und dessen Wirkung während der sensiblen Phase der Organentwicklung der Föten nicht erkannt.

Weltweit kamen über 10.000 geschädigte Kinder mit schweren bis schwersten Fehlbildungen an den Extremitäten, den inneren Organen und weiteren Behinderungen wie Gehörlosigkeit zur Welt. In Deutschland waren etwa 5.000 Babys betroffen. Vier von zehn Kindern starben kurz nach der Geburt oder im Säuglingsalter. Derzeit leben in Deutschland noch schätzungsweise 2.400 Conterganbetroffene; rund 800 in Nordrhein-Westfalen.

Als Folge des Arzneimittelskandals änderte der Gesetzgeber das Arzneimittelrecht, das ab dem Zeitpunkt ein striktes Zulassungsverfahren regelte und präklinische Tierversuche vorschrieb.

der Wirbelsäule wie Skoliose oder Kreuzbeindysplasie und Kleinwuchs treten. Daraus resultieren Beschwerden entlang der Wirbelsäule, wobei Dysbalancen der Schulter-, Nacken- und Rückenmuskulatur am häufigsten auftreten, gefolgt von Dorsolumbalgien und Coxarthrose, sagte Peters. Diese Krankheitsbilder bewirken oftmals schmerzhafte Verspannungen der Muskulatur und Gelenkschmerzen, „die die Alltagskompetenz massiv einschränken“, sagte der Chefarzt. Rund 80 Prozent der Betroffenen litten unter Schmerzen, so Peters. Oftmals sei der einzige Ausweg ein



Fotos: Jochen Rolfes

Wiedergutmachung

Im Oktober 2005 trat das *Conterganstiftungsgesetz* in Kraft, das die Belange der Betroffenen in finanzieller Hinsicht bezüglich Entschädigung, Conterganrenten und der Unterstützung für medizinische Hilfen regeln sollte. Das Gesetz wurde 2009 geändert und damit die Conterganrenten verdoppelt. Das *Dritte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes*, das im April dieses Jahres vom Bundestag verabschiedet wurde, brachte eine deutliche Erhöhung der Rentenanträge rückwirkend zum 1. Januar 2013 um zusätzliche Bundesmittel in Höhe von 90 Millionen Euro jährlich sowie eine finanzielle Aufstockung für spezifische Bedarfe über zusätzliche Bundesmittel von 30 Millionen Euro pro Jahr.

bre

Weitere Informationen im Internet

- Conterganstiftung für behinderte Menschen: www.conterganstiftung.de
- Interessenverband Contergangeschädigter NRW: www.contergan-nrw.eu
- Heidelberger Studie zur Situation der Conterganbetroffenen: www.conterganstiftung.de/aktuelles/abschlussbericht_uni_heidelberg.htm

neues Gelenk einzusetzen, wobei hier nicht nach „Schema F“ vorgegangen werden kann, da durch die Verformung der Knochen deren Schäfte verändert sind. „Diese Operationen müssen extrem gut vorbereitet sein.“ So müsse die richtige Prothese gefunden oder speziell angefertigt werden, erklärte der Orthopäde. Auch die anschließende Rehabilitationszeit müsse bereits im Vorfeld geplant werden, um etwa angepasste Rollatoren zum Beispiel für Kurzarmpatienten zu entwickeln. Eine Conterganbetroffene mit zwei neuen Hüftgelenken betonte: Das Wichtigste sei die

soziale Einbindung, um sich nach Operation und Rehazeit wieder zuhause zurechtfinden und den Alltag meistern zu können.

So wie die orthopädische Versorgung erfordere auch die Schmerztherapie eine individuelle Herangehensweise, erläuterte Dr. Kilian Kalmbach. Er leitet die Abteilung für Anästhesie, operative Intensivmedizin und Schmerztherapie am Evangelischen Krankenhaus Kalk in Köln. Chronische Schmerzen seien eine große Belastung für die Patienten, deren Lebensqualität dadurch beeinträchtigt werde. Dies könne schnell in einen Teufelskreis von sozialer Isolation und Depression führen, so der Schmerztherapeut. Bei einer Schmerztherapie sei die „Schmerzfreiheit kein realistisches therapeutisches Ziel“, so Kalmbach. Es gehe vielmehr darum, die Schmerzintensität zu lindern und damit die Lebensqualität zu verbessern. Dafür stünden verschiedene Therapieoptionen zur Verfügung, von der medikamentösen, der physikalischen, der psychologischen bis hin zur interventionellen Therapie. Daraus werde zusammen mit dem Patienten und den verschiedenen Professionen eine individuelle, multimodale Schmerztherapie entwickelt, erklärte Kalmbach seine Vorgehensweise und betonte, dass neben dem Austausch unter Ärzten, Physiotherapeuten und Krankengymnasten vor allem die Rückmeldung des Patienten essentiell sei. Weil Conterganbetroffene auch mit internistischen Fehlbildungen zu kämpfen haben, seien die medikamentösen Therapieoptionen eingeschränkt, da Arzneimittel entweder nicht ohne vertretbares Risiko eingesetzt werden können oder deren Wirksamkeit nicht wie erwartet eintritt.

Auch die Wiedergutmachung und die materielle Entschädigung waren Themen des Symposiums in Düsseldorf. Mit Blick auf die langwierige strafrechtliche Klärung der Verantwortlichkeiten für die Arzneimittel-Katastrophe stellte der Vorstand der Kassenärztlichen Vereinigung, Bernhard Brautmeier, fest: Die durch Thalidomid schwer und schwerst geschädigten Menschen mussten „oft ein halbes Leben lang auf einen Schadensausgleich warten, der wenigstens halbwegs diese Bezeichnung verdient. Umso mehr ist daher die diesjährige Novelle des Conterganstiftungsgesetzes zu begrüßen, die die Situation vieler Betroffener spürbar verbessern wird.“ Gernot Kiefer vom Vorstand des GKV-Spitzenverbandes erläuterte das *Dritte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes*. Das Gesetz sei im „D-Zug-Tempo“ entstanden, so Kiefer.

Nachdem der Abschlussbericht der Studie mit dem sperrigen Titel „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg im Dezember 2012 vorgelegen habe, habe es gerade einmal vier Monate gedauert, bis der Bundestag das Gesetz verabschiedete, führte Kiefer aus. Es habe deutliche materielle Verbesserungen mit sich gebracht. Basis für das Novellierungsgesetz bildete die Heidelberger Studie. Es garantiert eine Erhöhung der Conterganrenten je nach Schädigungsgrad zwischen 140 und 500 Prozent rückwirkend zum 1. Januar 2013. Dafür stellt der Bund jährlich eine Summe von 90 Millionen Euro bereit.

Seit Anfang August stehen weitere 30 Millionen Euro jährlich an Bundesmitteln für „Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe“ bereit, erläuterte Kiefer. Auch Kliniken, Praxen und Pflegedienste können Zuschüsse von bis zu 5.000 Euro für die Versorgung von contergangeschädigten Patienten erhalten. Neben der Gesamtvolumengrenze von 30 Millionen Euro pro Jahr sind die Ausgaben jährlich pro Person auf 20.000 Euro begrenzt. Kiefer empfahl, beispielsweise den Umbau der Wohnung oder eines Autos, der mehr Kosten verursacht, über zwei Jahre zu strecken. Die Anträge werden grundsätzlich an die jeweilige Krankenkasse gestellt. Falls diese die Kostenübernahme ablehnt, geht der Antrag automatisch an die Conterganstiftung, die dann den Antrag erneut prüft. Derzeit liegen der Stiftung 220 Anträge nach dem neuen Gesetz vor, sagte Gertrud Richartz von der Conterganstiftung, die ihren Sitz in Köln hat. 110 seien bearbeitet und 95 bewilligt. Sie forderte die anwesenden Betroffenen auf: „Stellen Sie Ihre Anträge, damit wir erfahren, was als Bedarf vorliegen kann.“ GKV-Vorstand Kiefer wies darauf hin, dass der Anspruch der Conterganbetroffenen sich deutlich vom *SGB V*-Anspruch unterscheidet. Den Thalidomidgeschädigten stehe per Gesetz ein Anspruch auf optimale Versorgung zu, betonte Kiefer. Es sei gut, dass es das neue Gesetz gebe, so Kiefer weiter, „jetzt geht es darum, die Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen mit Leben zu füllen und gegebenenfalls an Ihre Bedürfnisse anzupassen. Dazu benötigen wir Ihre Hilfe“, forderte Kiefer die Anwesenden dazu auf, sich weiterhin mit ihrem Expertenwissen als Betroffene einzubringen.