

# Christian Stürmer

Ordentliches Mitglied im Stiftungsrat der Conterganstiftung für behinderte Menschen (Betroffenenvertreter)  
Vorsitzender des Contergannetzwerkes Deutschland e.V.

73760 Ostfildern  
Kirchheimerstr. 52  
Telefon: 0172/7935325  
Email: [law@stuermerweb.de](mailto:law@stuermerweb.de)

17.06.2018

An die  
Conterganstiftung für behinderte Menschen

Schreiben des Stiftungsvorstandes vom 25.4.2018 bezüglich multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren

---

## **Sehr geehrte Damen und Herren!**

Mit o.g. Schreiben wurde ich gebeten, mitzuteilen, was ich unter einem Kompetenzzentrum verstehe und „welche Bedarfe“ ich „im Hinblick auf die Errichtung eines Kompetenzzentrums“ habe.

### Hierzu erlaube ich mir auszuführen:

Aufgrund der spezifischen medizinischen Besonderheiten haben Conterganopfer erhebliche Probleme, entsprechende adäquate Beratung und Versorgung zu bekommen.

Wie bekannt, gibt es in den einzelnen Bereichen des Landes zu wenige Ärzte und Therapeuten, die über hinlängliches Wissen und Erfahrungen verfügen. Gerade angesichts des fortschreitenden Alters der Geschädigten und einhergehender, sich steigender gesundheitlicher Beschwerden der Betroffenen, muss der Aufbau entsprechender Kompetenzzentren als äußerst dringend bezeichnet werden.

Viele Geschädigte sind in ihrer Mobilität erheblich eingeschränkt. Hinzu müssen Fälle berücksichtigt werden, in denen bei akuten Krankheitsschüben, insbesondere erheblicher

Schmerzen, ein rasches Erreichen von Hilfe gewährleistet sein muss. Aus alledem ergibt sich, dass eine wohnortnahe Versorgung unabdingbar ist.

Es sollten daher in verschiedenen Bereichen Deutschlands entsprechende Kompetenzzentren errichtet werden. Da diese aber nicht so vielzählig installiert werden dürften, dass allein hierdurch eine adäquate Versorgung der Geschädigten sichergestellt werden würde, sollte man zusätzlich, an regional halbwegs erreichbare Kompetenzzentren noch Netzwerke mit Ärzten und Therapeuten anschließen.

Ein solches Versorgungsnetzwerk dürfte für die Bundesregierung als Pilotprojekt für die Versorgung von behinderten Menschen auch nicht uninteressant sein. Insbesondere mit modernen Mitteln der Telemedizin, ließe sich das beste Know-how für die Betroffenen generieren.

Um die Akzeptanz der Betroffenen zu erhöhen, halte ich für sehr wichtig, eine Entkopplung solcher Kompetenzzentren von der Leistungsverwaltung der Stiftung absolut sicherzustellen. Viele Geschädigte könnten ansonsten Ängste haben, dass sie bei einer Inanspruchnahme der Kompetenzzentren Nachteile bezüglich ihrer conterganopferspezifischen Bezüge erleiden könnten und sich von diesen Befürchtungen von der Inanspruchnahme dieser Hilfen abhalten lassen.

Nicht nur die Mitschuld des Staates am Conterganskandal und der Haftungsübernahme nach Grünenthal, fordert insbesondere nicht nur eine entsprechende gesundheitliche Versorgung der Geschädigten, sondern auch hierbei eine besondere Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse der Geschädigten.

Überdies ist zu beachten, dass bezüglich der Kompetenzzentren/des Kompetenznetzwerkes alle im Komplex „Contergan“ vorkommende Behinderungsformen in geeigneter Weise, insbesondere bezüglich einzelner medizinischer Disziplinen, berücksichtigt werden.

Weiter ist es wünschenswert, dass in den Kompetenzzentren und -netzwerken auch bezüglich Therapien - gerade auch zur Vermeidung von Spät- und Folgeschäden - und für die im Rahmen eines Conterganschadens geeignete Hilfsmittel, wie Rollstühle, Prothesen, spezielle Möbel, für Armgeschädigte: Anziehhilfen, Griffe, Halter; für Hörgeschädigte zu Hörhilfen, Know-how gebündelt und vermittelt werden.

Dies lässt sich auch nicht durch ein System erreichen, indem die Geschädigten nur bloße Fürsorgeempfänger wären, denn schließlich kann ein gutes Know-how nur mit den Betroffenen selbst generiert werden. Von daher fordere ich (nach dem Leitsatz „**Nichts ohne uns über uns!**“) die Kompetenzzentren und -netzwerke als ein offene Systeme ´derart auszugestalten, dass auch die Geschädigten miteinander und mit den Fachleuten im Austausch stehen und wobei aus diesen Dialogen wichtiges Wissen extrahiert und mittels einer offenen Datenbank zur Verfügung gestellt wird.

Die Vergangenheit hat auch gezeigt, dass eine Abschottung von Verfahren einen adäquaten Fortgang in einer Sache durchaus behindern kann.

So ist z.B. das Programm der Stiftung, barrierefreie Arztpraxen zu gewinnen, bzw. Zuschüsse für den Umbau von Praxen zu gewähren, sehr weitgehend im Sande verlaufen. Einige der Arztpraxen haben auf Ihre Anfrage noch nicht einmal eine Antwort von der Stiftung erhalten.

Da ich meine Frage in der letzten Stiftungsratssitzung, wann denn mit einer Arbeitsaufnahme von solchen Kompetenzzentren gerechnet werde könne, als Antwort erhielt, dass hiermit in 1 ½ Jahren zu rechnen sei, dränge ich auch darauf, dies deutlichst früher und zwar **innerhalb der nächsten 6 Monate** zu ermöglichen. Die Geschädigten sind heute Mitte 50 und gehen langsam auf das 60. Lebensjahr zu. Sie leiden sehr oft unter unerträglichen Schmerzen – wie schon ausgeführt, drohen weitere Spät.- und Folgeschäden.

**Sowohl die Kompetenzzentren und – Netzwerke dulden daher keinen Aufschub!**

Zu beachten ist, dass die erforderlichen Geldmittel möglichst nicht, oder nur im geringen Maße, aus dem Topf der spezifischen Bedarfe entnommen werden sollten, da dies ansonsten die jährlichen Pauschalzahlungen der Betroffenen mindern würde. Wenig sinnvoll wäre es zudem, wenn man die Geschädigten zwar kompetent berät, für diese Beratung dann aber die Geldleistungen der Geschädigten für ihre spezifischen Bedarfe kürzt, so dass die Conterganopfer dann insbesondere die aus der Beratung resultierenden spezifischen Bedarfe nicht mehr bezahlen können – oder hierbei beeinträchtigt werden.

Um dies zu vermeiden, wäre auch denkbar, die Firma Grüenthal als unsere Schädigungsfirma bezüglich der Finanzierung anzusprechen.

Mit freundlichen Grüßen

Christian Stürmer

dies Schreiben ist elektronisch erstellt und verarbeitet und daher nicht unterschrieben