

Unterrichtung

durch die Bundesregierung

Zweiter Bericht der Bundesregierung

gemäß § 25 Satz 1 Conterganstiftungsgesetz

über die Auswirkungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	5
A. Thematische Einführung	7
I. Regelungen des Conterganstiftungsgesetzes und der Schadensrichtlinien der Conterganstiftung für behinderte Menschen	7
II. Evaluationskonzept	9
1. Evaluation der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe	9
2. Evaluation des Beratungsangebotes	9
3. Evaluation der Förderung medizinischer Kompetenzzentren.....	10
B. Analyse	11
I. Gesundheit und Lebensqualität der Betroffenen aufgrund der Erhebungen der Universität Heidelberg	11
1. Vorgeburtliche Schäden und Folgeschäden	11
2. Körperliche Leistungsfähigkeit und Funktionalität.....	12
3. Gesundheitliche Risiken und körperliche Erkrankungen.....	13
4. Subjektive Gesundheit.....	16
5. Psychische Erkrankungen und Depressivität.....	17
5.1. Prävalenz psychischer Erkrankungen	17
5.2. Depressive Episoden	17
6. Schmerzen.....	18
7. Lebensqualität	20
8. Situation der Gehörlosen	23
9. Ergebnis und Stellungnahme zu I.....	25
II. Spezifische Bedarfe und ihre Finanzierung	26
1. Leistungen für spezifische Bedarfe.....	26
2. Ermittlung der spezifischen Bedarfe laut Gutachten	27
2.1. Verwendung der Leistungen für spezifische Bedarfe durch die Betroffenen.....	27
2.2. Übersicht über von den Betroffenen erwartete künftige ungedeckte Bedarfe.....	28
2.3. Einzelne Bedarfe und ungedeckte Kosten	30

3.	Weitere Möglichkeiten der Finanzierung von Ausgaben der Betroffenen	32
3.1.	Kapitalisierung der Conterganrente nach dem Gesetz	32
3.2.	Zuschüsse durch die Firma Grünenthal GmbH	35
4.	Stellungnahme zu II.	35
III.	Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen.....	37
1.	Gesetzesbegründung und Regelung in der Stiftungssatzung	37
2.	Rechtliche Grenzen der Beratung.....	38
3.	Erhebungen der Universität Heidelberg zum Beratungsangebot	39
3.1.	Bekanntheitsgrad und Einschätzung des Beratungsangebotes	40
3.2.	Beratungsbedarf der Betroffenen	41
3.3.	Mögliche Beratungsaufgaben der Stiftung	42
3.4.	Ergebnisse der Befragung der Mitarbeitenden der Conterganstiftung für behinderte Menschen.....	44
3.4.1.	Offenheit für die Anliegen contergangeschädigter Menschen	44
3.4.2.	Bewertung des veränderten Aufgabenportfolios der Conterganstiftung für behinderte Menschen und der damit geänderten Interaktionen mit den Betroffenen.....	45
4.	Stellungnahme zu III.	49
IV.	Medizinische Kompetenzzentren	51
1.	Geeignetheit von medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schwererer Mehrfachbehinderung zur medizinischen Versorgung contergangeschädigter Menschen	51
2.	Anforderungen an medizinische Kompetenzzentren aus der Sicht contergangeschädigter Menschen.....	52
3.	Beispiele: Bestehende Kliniken zur Versorgung contergangeschädigter Menschen	53
3.1.	Hamburg.....	54
3.2.	Bad Sooden-Allendorf	54
3.3.	Nümbrecht.....	54
4.	Entwicklung von Kriterien für medizinische Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen	55
5.	Stellungnahme zu IV.....	57
C.	Jährliche Sonderzahlungen	58
I.	Gesetzliche Regelung und Untersuchungsgegenstand	58

II. Vorgehensweise	59
III. Ergebnisse	60
1. Erstes Szenario	61
2. Zweites Szenario	61
IV. Stellungnahme zu C.	62
D. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse des Berichts der Bundesregierung	63
E. Quellenverzeichnis	67

Einleitung

Gemäß § 25 des Conterganstiftungsgesetzes hat die Bundesregierung erstmalig nach zwei Jahren einen Bericht über die Auswirkungen des zum 1. Januar 2017 in Kraft getretenen Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften, soweit möglich unter Nachweis der Verwendung der Mittel für spezifische Bedarfe durch die Betroffenen, vorzulegen. Der Bericht soll insbesondere auch eine Evaluation über die Struktur der Stiftung beinhalten. Den Bericht zur Evaluation über die Struktur der Stiftung hat die Bundesregierung bereits am 14. Juli 2019 vorgelegt.¹

Mit dem vorliegenden Bericht wird eine Evaluation über die Auswirkungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes unter Nachweis der Verwendung der Mittel für spezifische Bedarfe mit Schlussfolgerungen der Bundesregierung vorgelegt. Um ein möglichst umfassendes Bild über die Wirkungen insbesondere der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe zu erhalten, wurde der Zeitraum von zwei Jahren seit Inkrafttreten des Gesetzes für die Evaluation der Leistungsverbesserungen ausgeschöpft.

Zur Validierung der Evaluation wurde externe Expertise einbezogen. Mit der Untersuchung der Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes sowie der Anforderungen an multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren wurde die Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg – Institut für Gerontologie, Direktor Herr Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse – beauftragt.

Ziel des Gutachtens der Universität Heidelberg² war es, die Leistungsverbesserungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes einschließlich des Beratungs- und Behandlungsangebotes zu evaluieren sowie die Anforderungen an multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren darzustellen und zu bewerten. Die umfassende Analyse auf der Grundlage der Einbeziehung des Stiftungsvorstandes, der Geschäftsstelle der Stiftung, der Betroffenen, externer Kliniken sowie die ausgewiesene

¹ Bundestagsdrucksache 19/12415.

² Gutachten der Universität Heidelberg 2020 über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes (Zitierweise: Gutachten der Universität Heidelberg).

Expertise der Universität Heidelberg auf diesem Gebiet³ bilden somit die Grundlage für die im Gutachten aufgezeigten Handlungsempfehlungen.

Darüber hinaus beinhaltet der Bericht eine Evaluation der jährlichen Sonderzahlungen der Conterganstiftung für behinderte Menschen, auch wenn die jährlichen Sonderzahlungen nicht Gegenstand des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes waren. Die Berechnungen der jährlichen Sonderzahlungen⁴ wurden auf der Grundlage der Angaben der Stiftung durch das Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik durchgeführt.

³ Die Auftragnehmerin hatte bereits 2012 die Studie „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ sowie 2016 ein Gutachten über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz erstellt.

⁴ S. u. C.

A. Thematische Einführung

I. Regelungen des Conterganstiftungsgesetzes und der Schadensrichtlinien der Conterganstiftung für behinderte Menschen

Mit dem Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes wurde anstelle von individuell bedarfsdeckenden Leistungen für spezifische Bedarfe eine Gewährung pauschaler Leistungen für spezifische Bedarfe ohne gesonderten Antrag eingeführt. Gemäß der amtlichen Begründung zu dem Gesetzentwurf soll es dadurch zu einer gerechteren und unkomplizierteren Verteilung der Mittel kommen, so dass die Leistungen die Betroffenen besser erreichen.⁵ Durch die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe unter Festsetzung eines Sockelbetrages wurde sichergestellt, dass alle Betroffenen und nicht nur der Kreis der antragstellenden Personen die erforderlichen Leistungen erhalten.⁶ Zudem wurde die laut der amtlichen Gesetzesbegründung angestrebte Eigenverantwortlichkeit und Selbstbestimmung der Betroffenen erheblich gestärkt, da sie die pauschal gewährten Beträge zur freien Verfügung erhalten. Damit können die Betroffenen ihrer individuellen Bedarfssituation besser Rechnung tragen und anders als bisher auch nicht-medizinische Bedarfe befriedigen.⁷ Komplexe Abgrenzungsfragen, die das Verwaltungsverfahren belasten und zu erheblichen Verzögerungen bei den Entscheidungen über die Gewährung der Leistungen für spezifische Bedarfe geführt haben⁸, sind entfallen. Laut amtlicher Gesetzesbegründung sollen in diesem Zusammenhang auch die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Betroffenen verbessert und erweitert werden.⁹

Die infolge der Pauschalierung freiwerdenden Verwaltungskapazitäten sollen zur Beratung der Betroffenen eingesetzt werden.¹⁰ Insbesondere soll die Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen mehr als bisher die Betroffenen bei der Beantragung und Durchsetzung von Ansprüchen gegen andere Kostenträger beraten und unterstützen.¹¹

⁵ Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 2.

⁶ Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.

⁷ Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.

⁸ Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 2.

⁹ Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.

¹⁰ Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 2.

¹¹ Vgl. Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 11.

Laut amtlicher Gesetzesbegründung sollen – neben einer Stärkung der Beratungstätigkeit der Stiftung – im Bundesgebiet entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren aufgebaut werden. Die Anforderungsprofile für solche Kompetenzzentren sind von der Stiftung unter Beteiligung der Betroffenen zu entwickeln.¹²

Für die Finanzierung der pauschalierten Leistungen für spezifische Bedarfe, der Kosten für die Verwaltung dieser Leistungen, für Beratungsleistungen sowie für die Förderung von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren stehen jährlich bis zu 30 Millionen Euro aus dem Bundeshaushalt zur Verfügung (§ 4 Absatz 1 Nummer 2 Conterganstiftungsgesetz in Verbindung mit §§ 15, 16 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen (Schadensrichtlinien)). Hiervon hat die Conterganstiftung für behinderte Menschen in Abstimmung mit dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend für die Förderung der medizinischen Kompetenzzentren jährlich rund drei Millionen Euro eingeplant.

2019 hat die Stiftung für die Leistungen für spezifische Bedarfe Mittel in Höhe von rund 27 Millionen Euro verausgabt.

Die Schadensrichtlinien der Stiftung wurden am 9. März 2017 an das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes angepasst. Neben der pauschalen Gewährung der Leistungen für spezifische Bedarfe ist in § 16 das „Verfahren für die Gewährung von Förderleistungen an medizinische Kompetenzzentren“ geregelt:

„(1) Der Förderantrag für multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren, die im Bundesgebiet entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen aufgebaut werden sollen, ist bei der Stiftung zu stellen. Als ein solches Kompetenzzentrum gilt auch eine bestehende medizinische Einrichtung, deren ambulantes oder stationäres Angebot geeignet erscheint, eine notwendige spezielle medizinische Versorgung behinderter Menschen, denen eine Conterganrente nach Teil III zuerkannt worden ist, zu gewährleisten.

(2) Die Entscheidung über einen entsprechenden Förderantrag trifft der Vorstand im Benehmen mit dem Stiftungsrat.

Bei der Entscheidung ist sicher zu stellen, dass durch die Förderung der in § 15 Absatz 1 genannte Betrag von insgesamt 30 Millionen Euro nicht überschritten wird.“

¹² Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.

II. Evaluationskonzept

Ziel dieses Berichts ist es, die Leistungsverbesserungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes einschließlich des Beratungs- und Behandlungsangebotes sowie die Anforderungen an multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren auf der Grundlage des Gutachtens der Universität Heidelberg zu evaluieren. Darüber hinaus werden die jährlichen Sonderzahlungen und die Erträge des Kapitalstocks der Conterganstiftung für behinderte Menschen betrachtet.

Ziel des an die Universität Heidelberg vergebenen Gutachtens war die folgende Evaluation:

1. Evaluation der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe

Es war festzustellen, ob die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe geeignet ist, den Betroffenen einen besseren Zugang insbesondere zu medizinischen Leistungen – wie Rehabilitationsmaßnahmen, Heil- und Hilfsmitteln sowie zahnärztlichen, kieferchirurgischen und kieferorthopädischen Maßnahmen – zu ermöglichen und so dazu beiträgt, dass die Betroffenen Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe aufrechterhalten oder wiedergewinnen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen gemildert werden. Hierbei waren die Wirkungen der Pauschalierung, wenn möglich unter Nachweis der Verwendung der Mittel für spezifische Bedarfe durch die Betroffenen, zu ermitteln.

Gegenstand des Gutachtens war daher die dezidierte Untersuchung der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und der in Anspruch genommenen Angebote im Einzelnen. Insbesondere war zu klären, inwieweit die Pauschalierung der individuellen Bedarfssituation der Betroffenen besser Rechnung trägt und eine unkomplizierte und gerechtere Verteilung der Mittel zur Deckung der spezifischen Bedarfe ermöglicht. Gegebenenfalls waren Vorschläge für eine Weiterentwicklung vorzulegen.

2. Evaluation des Beratungsangebotes

Darüber hinaus war festzustellen, inwieweit mit dem Beratungskonzept der Conterganstiftung für behinderte Menschen eine optimale Unterstützung der Betroffenen und ihrer

Angehörigen erfolgt und in welchem Umfang die Stiftung auch eine Lotsenfunktion im Rahmen der Stiftungsleistungen übernimmt.

Gegenstand des Gutachtens war daher die Analyse und Bewertung des Beratungskonzepts der Stiftung einschließlich der Beratungsleistungen und der Abgleich mit den Beratungsbedarfen der Betroffenen. Zudem war zu bewerten, wie sich der Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz des Beratungsangebotes entwickelt haben. Gegebenenfalls waren Vorschläge für eine Weiterentwicklung des Beratungsangebotes vorzulegen.

3. Evaluation der Förderung medizinischer Kompetenzzentren

Ziel des Gutachtens war darüber hinaus, den aktuellen Entwicklungsstand des Aufbaus multidisziplinärer Kompetenzzentren darzulegen sowie festzustellen, ob die von der Stiftung in Kooperation mit den Betroffenen entwickelten Vorstellungen zu Anforderungsprofilen für solche Kompetenzzentren geeignet sind, die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Betroffenen zu verbessern.

Gegenstand des Gutachtens war die Untersuchung der bisherigen Überlegungen zu multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren. Ein bereits von der Conterganstiftung für behinderte Menschen entwickeltes Konzept und Anforderungsprofil waren in die Untersuchung einzubeziehen. Gegebenenfalls waren Vorschläge für die Weiterentwicklung entsprechender Kriterien und eines Konzeptes zur Förderung von Kompetenzzentren vorzulegen. Insbesondere war auch zu prüfen, inwieweit auf die Expertise bestehender Einrichtungen zurückgegriffen werden kann, wie zum Beispiel der bundesweit bestehenden medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderungen.

B. Analyse

I. Gesundheit und Lebensqualität der Betroffenen aufgrund der Erhebungen der Universität Heidelberg

1. Vorgeburtliche Schäden und Folgeschäden

Das Gutachten hat anstelle einer differenzierten Beschreibung der vorgeburtlichen Schädigungen eine summarische Erhebung der Fehlbildungen im Skelettsystem und der inneren Organe ausgeführt, um ein besseres Verständnis der Funktionalität zu ermöglichen.¹³

Hierfür wurde eine Unterteilung der Gesamtstichprobe (N = 505) in vier Schadensgruppen vorgenommen: Gruppe I für die Betroffenen mit den geringsten Schadenspunkten (bis 15 Schadenspunkte) und Gruppe IV mit den höchsten Schadenspunkten (95 bis 100 Schadenspunkte). Es falle laut Gutachten auf, dass Gruppe I den höchsten Anteil an Fehlbildungen im Bereich der oberen Extremitäten zeige, die unteren Extremitäten, die Wirbelsäule und die inneren Organe hingegen deutlich seltener betroffen seien als in den anderen Gruppen.¹⁴ Die unteren Extremitäten und die Wirbelsäule seien bei den Gruppen II bis IV in einem ähnlichen Ausmaß fehlgebildet, was Probleme mit der Mobilität zur Folge habe.¹⁵

Die inneren Organe seien bei den Gruppen III und IV in gleichem Ausmaß betroffen (36 %), die Sinnesorgane zeigten bei Gruppe IV den höchsten Wert (40 %) auf, was auch darauf zurückzuführen sei, dass in dieser Gruppe mit hohen Schadenspunkten die Gehörlosen enthalten seien, die aufgrund ihrer Schäden eine hohe Punktzahl aufweisen würden.¹⁶ Gefäße (17 – 21 %) und Nervensystem (10 – 12 %) seien bei allen Gruppen in ähnlichem Ausmaß betroffen.¹⁷

Wegen der täglichen Fehlbelastung durch Bewegungsmuster, die die bestehenden Schädigungen ausgleichen sollen, würden auch gesunde Körperbereiche in Mitleidenschaft gezogen, so dass eine sekundäre Schädigung erfolge: Es hätten sich sogenannte Folgeschäden ausgebildet.¹⁸

¹³ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 79.

¹⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 79.

¹⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 79.

¹⁶ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.

¹⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.

¹⁸ Gutachten der Universität Heidelberg 2016 über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz S.24 f.

Laut Gutachten hätten sich Folgeschäden im Bereich der oberen Extremitäten bei 74,9 % der Stichprobe entwickelt, im Bereich der unteren Extremitäten bei 62,6 % und im Bereich der Wirbelsäule bei 73,3 %.¹⁹ Einschränkungen der Mobilität aufgrund der vorgeburtlichen orthopädischen Schäden würden deutlich verstärkt durch Folgeschäden, die sich durch die Ausbildung von Arthrosen infolge Fehl- und Überbelastungen in ursprünglich gesunden Bereichen entwickelt hätten und die aufgrund der zunehmenden Verformung der Gelenke auch mechanisch die Beweglichkeit zusätzlich behindern könnten.²⁰ Hinzu kämen die dadurch bedingten starken Schmerzen, die häufig auch auf schmerzhafte Muskelverspannungen zurückgeführt werden könnten, wodurch die Beweglichkeit zusätzlich eingeschränkt würde. Langfristig käme es auch zu Gelenkkapselschrumpfungen, die ebenfalls die Beweglichkeit nachhaltig gefährden würden.²¹

Der **Gebrauch eines Rollstuhls** verteile sich laut Gutachten wie folgt:²²

	Schadenspunkte	Anteil Rollstuhlfahrende
Gruppe I	bis 24,99	keine
Gruppe II	25 – 49,99	3,3 %
Gruppe III	50 – 74,99	6,6 %
Gruppe IV	75 – 100	29,5 %

2. Körperliche Leistungsfähigkeit und Funktionalität

Laut Gutachten hätten die meisten Teilnehmenden über eine zunehmende Erschöpfung, Verminderung der Kraft und über Bewegungseinschränkungen berichtet. Der Beginn dieses Prozesses sei meistens vor zehn bis 15 Jahren beobachtet worden. Der Prozess sei erst langsam und schleichend verlaufen, in den letzten Jahren habe er sich deutlich beschleunigt.²³ Der Verlauf werde entweder als ein gleichmäßiger und langsamer Verlust geschildert oder als schubweiser Verlauf oder als eine Kombination von beidem.²⁴

Die Betroffenen würden versuchen, diesem Prozess entgegen zu wirken oder ihn zu kompensieren. Die Verluste seien nicht immer auszugleichen. Durch ein angepasstes

¹⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.

²⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.

²¹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.

²² Gutachten der Universität Heidelberg S. 80.

²³ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 82.

²⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 81.

Wohnumfeld und Unterstützung in der Mobilität könnten Verluste laut Gutachten kompensiert werden.²⁵

Der Verlust der (Hand)kraft, der Feinmotorik, der Mobilität und Funktionalität führe zum Verlust der Selbstständigkeit im Alltag und zu einer zunehmenden Abhängigkeit von anderen Menschen. Der Prozess betreffe fast alle contergangeschädigten Menschen, er verlaufe seit zehn bis 15 Jahren langsam, in den letzten Jahren habe er sich deutlich beschleunigt. Nicht immer könnten die Verluste durch neue Strategien kompensiert werden, sondern würden oft zu einer Erhöhung des Unterstützungsbedarfs führen.²⁶

3. Gesundheitliche Risiken und körperliche Erkrankungen

Mit Blick auf die zukünftige Entwicklung des Gesundheitszustands der contergangeschädigten Menschen hat die Universität Heidelberg Daten zur Gesundheit erhoben, die auch Hinweise auf die Entwicklung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen und andere Erkrankungen geben könnten. So wurden Erkrankungen dokumentiert, die ebenso in der Gesamtbevölkerung auftreten. Die Betroffenen befänden sich heute in einem Alter, in dem bei ihnen Erkrankungen auftreten würden, die nicht unmittelbar mit der Conterganschädigung zusammenhängen, sondern sich auch in der Gesamtbevölkerung gehäuft zeigen würden. Der ärztliche Blick und der Blick vieler Betroffener sei oftmals insbesondere auf die Conterganschädigung gerichtet. Nunmehr kämen die in der Bevölkerung üblichen Erkrankungen der älteren Menschen hinzu, die sich allerdings bei den vorgealterten contergangeschädigten Menschen häufig früher bemerkbar machen würden als in der Gesamtbevölkerung und die daher eine weitere Belastung für die Betroffenen bedeuteten.²⁷

Um das gesundheitliche Risiko der kommenden Jahre besser einschätzen zu können und gegebenenfalls Maßnahmen der Prävention einzuleiten, wodurch den auf Arteriosklerose zurückzuführenden Herz-Kreislauf-Erkrankungen vorgebeugt würde, wurde in dem Gutachten das Gesundheitsverhalten der Studienteilnehmenden dokumentiert.²⁸

Als wichtige beeinflussbare Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Osteoporose, Erkrankung der Verdauungsorgane und Krebserkrankungen werde heute das Rauchen, der übermäßige Konsum von Alkohol, Ernährung und Bewegung angesehen. Die nach dem Gutachten erhobenen Daten seien mit Daten der Gesamtbevölkerung verglichen

²⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 81 f.

²⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 82.

²⁷ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 82 f.

²⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 83.

worden. Nach der Gesamtstichprobe würden 18,3 % rauchen, während dies in der Gesamtbevölkerung mit 27,6 % deutlich mehr seien. Die Hälfte hiervon habe bereits vor 30 Jahren mit dem Rauchen begonnen.²⁹ Etwa die Hälfte der Teilnehmenden habe angegeben, keinen Alkohol zu trinken, bei knapp einem Fünftel finde sich ein riskanter Alkoholkonsum. In der Gesamtbevölkerung sei ein riskanter Alkoholkonsum bei 26,6 % festgestellt worden.³⁰ Die Ernährung der Befragten sei protein- und ballaststoffreich. Auf diese Weise könne zusammen mit ausreichender und regelmäßiger Bewegung dem stattfindenden Muskelabbau etwas entgegengewirkt werden.³¹ Nach der Gesamtstichprobe würden sich 35 % an ein bis zwei Stunden pro Woche bewegen, 65 % trainierten länger.³²

Laut Gutachten habe sich das Gesundheitsverhalten der contergangeschädigten Menschen ihrer Aussage zufolge nach der Erhöhung der Conterganrente und der Gewährung der pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe deutlich verbessert.³³ Die Betroffenen könnten es sich finanziell erlauben, früher in den Ruhestand zu gehen, wodurch sie ihre gesundheitliche Situation deutlich verbessert hätten. Der Beruf sei für viele Betroffene zu einer schweren Belastung geworden, die Hälfte hätte Schmerzen sowie verminderte Belastbarkeit und mehr als drei Viertel hätten conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit als die Ursachen für die Aufgabe des Berufes genannt. Im Ruhestand seien sie nun in der Lage, die erforderlichen längeren Ruhephasen einzuhalten und das für sie optimale körperliche Training auszuführen. Trotz dieser heute günstigen gesundheitlichen Situation bestünden höhere Risikofaktoren für Herz-Kreislaufkrankungen in der Gesamtstichprobe im Vergleich zur Gesamtbevölkerung.³⁴

Der Anteil der Diabetikerinnen und Diabetiker unter den Betroffenen sei laut Gutachten erhöht und es könne möglicherweise eine Dysfunktion der Bauchspeicheldrüse vermutet werden.³⁵ Für Betroffene mit verkürzten Armen sei die Messung des Blutdrucks ein Problem. Wenn zusätzlich die Beine fehlgebildet sind, gebe es kaum eine Möglichkeit, nicht-invasiv den Blutdruck korrekt zu messen. Daher sei laut Gutachten anzunehmen, dass möglicherweise der Anteil von Betroffenen mit Bluthochdruck deutlich höher liege. Die Entwicklung einer sicheren und zuverlässigen Methode zur Blutdruckmessung solle laut Gutachten daher gefördert werden, um diesen wichtigen Risikofaktor erfassen und gegebenenfalls behandeln zu können. 40 % der contergangeschädigten Menschen hätte sich

²⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 83.

³⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 84.

³¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 84.

³² Gutachten der Universität Heidelberg S. 85.

³³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 85.

³⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 85.

³⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 86.

als übergewichtig/adipös eingeschätzt, das seien etwa zwei Drittel derselben Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung. Die Gefahr, Übergewicht zu entwickeln, sei bei Betroffenen mit Einschränkungen der Mobilität sehr groß, denn regelmäßige körperliche Aktivitäten seien mit hohem Aufwand und mit Assistenz verbunden. Auch sei eine gesunde Ernährung feinmotorisch anspruchsvoll und gelinge vielen Betroffenen mit Verkürzung der Arme und Dysfunktion der Hände meist nicht mehr. Insbesondere Alleinlebende seien auf Unterstützung und Assistenz angewiesen.³⁶

Diese erhöhten Risikofaktoren würden laut Gutachten für die Betroffenen eine Gefahr bedeuten, an Arteriosklerose und damit Herz-Kreislaufkrankungen zu erkranken. Daher sollten die Betroffenen laut Gutachten auf präventive Maßnahmen hingewiesen werden. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sollten vermehrt auf erste Hinweise achten, um frühzeitig das Auftreten von Herz-Kreislaufkrankungen auf der Grundlage einer Arteriosklerose zu vermindern.³⁷

Das erhöhte Vorkommen von koronarer Herzkrankheit, Herzinfarkt und Schlaganfall im Vergleich zu der entsprechenden Altersgruppe der Gesamtbevölkerung sei laut Gutachten bei contergangeschädigten Menschen möglicherweise nicht nur auf eine Arteriosklerose zurückzuführen. Es kämen eventuelle Spätschäden an den Gefäßen des Herzens, des Gehirns und anderer Organe hinzu, die zu Gefäßrupturen führen könnten. Eine zusätzliche Arteriosklerose an solchen veränderten Gefäßen erhöhe laut Gutachten das Risiko einer Erkrankung. Die geplante Gefäßstudie werde laut Gutachten individuelle Risiken aufklären können, wodurch rechtzeitig präventive oder therapeutische Maßnahmen ermöglicht würden, um schwere und lebensgefährliche Erkrankungen wie Herzinfarkt und Schlaganfall zu vermeiden.³⁸

Des Weiteren trete laut Gutachten Osteoporose häufiger bei contergangeschädigten Menschen auf als in der Gesamtbevölkerung gleichen Alters.³⁹ Auch Krebserkrankungen seien öfter genannt worden. Darüber hinaus seien weitere Angaben zu Fehlbildungen und Dysplasien gemacht worden.⁴⁰

³⁶ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 86.

³⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 86.

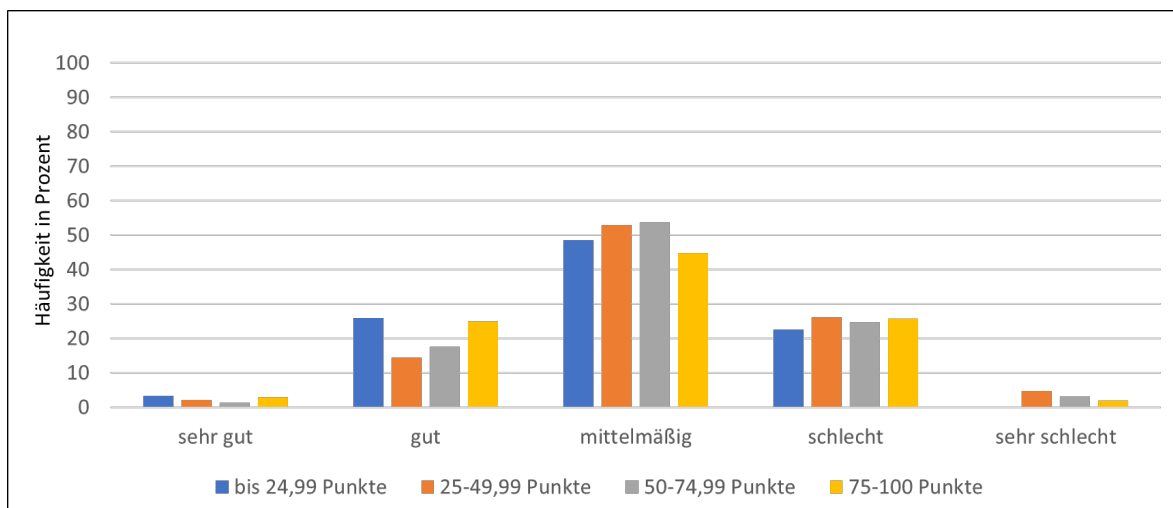
³⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 86 f.

³⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 88.

⁴⁰ Einzelheiten s. Gutachten der Universität Heidelberg, Tabelle S. 88 f.

4. Subjektive Gesundheit

Bei der Bewertung ihrer Gesundheit durch die Betroffenen selbst habe laut Gutachten etwa die Hälfte der Teilnehmenden die Kategorie „mittelmäßig“ angegeben, etwa ein Viertel habe ihren Gesundheitszustand als „schlecht“ bezeichnet. Am häufigsten sei die Kategorie „gut“ von der Gruppe I (geringste Schadenspunkte) gewählt (25,8 %) worden, an zweiter Stelle stehe die Gruppe IV (höchste Schadenspunkte) mit 24,8 %, gefolgt von Gruppe II und III mit 14,4 % und 17,5 %.⁴¹



Bewertung des derzeitigen Gesundheitszustandes der Gesamtstichprobe nach Schadenspunktgruppen⁴²

Laut Gutachten befänden sich die Gruppen II und III in einer Umbruchsituation, sie spürten, dass sich ihre Situation verändere, dass die Feinmotorik, die Handkraft und die Funktionalität nachließen und Schmerzen zunähmen. Da sie die Veränderungen nicht abschätzen könnten, die auf sie zukämen, führe dies zu Unsicherheit und Zukunftsängsten. Die körperlichen Veränderungen würden negativ beurteilt. Je mehr Verluste der Funktionalität aufträten, desto größer werde der Bedarf an Assistenz und Pflege, die nur zum Teil durch Angehörige und den Freundeskreis geleistet werden könnten. Dies bedeute laut Gutachten für die Betroffenen eine zukünftige nicht kalkulierbare Steigerung der laufenden Kosten. Daher würden die Erhöhung der Conterganrenten und die pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe eine sehr bedeutende Grundlage für die Vorsorge für das Alter bilden und böten den Betroffenen als ein konstantes Einkommen eine finanzielle Sicherheit.⁴³

⁴¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 89 mit Abbildung.

⁴² Gutachten der Universität Heidelberg S. 89.

⁴³ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 89.

5. Psychische Erkrankungen und Depressivität

5.1. Prävalenz psychischer Erkrankungen

Die Prävalenz psychischer Erkrankungen wurde von der Universität Heidelberg in Bezug auf den Lebenslauf und zu aktuell vorliegenden Erkrankungen erfragt. 20,8% der Befragten hätten angegeben, bereits zu einem früheren Zeitpunkt an einer psychischen Erkrankung gelitten zu haben. Eine aktuelle psychische Erkrankung liege bei 15,5 % der Personen vor. Seltener sei die Diagnose Burnout genannt worden (1,5 %). Somatoforme Störungen seien von 0,8 % der Befragten angegeben worden.⁴⁴

Psychische Erkrankung	Bereits zu einem früheren Zeitpunkt	aktuell
Depression	16,1 %	11,9 %
Angststörung	8,4 %	8,4 %
Posttraumatisches Belastungssyndrom	5,9 %	5,4 %

Häufigkeiten von Diagnosen psychischer Erkrankungen bei contergangeschädigten Menschen (N = 478)⁴⁵

Jede zweite psychische Erkrankung dauere laut Gutachten bereits acht Jahre und länger. 9,2 % der Befragten hätten mehr als eine Diagnose angegeben.⁴⁶

Diese Angaben würden laut Gutachten im Vergleich zu Daten von Krankenkassen, in denen für 2013 eine Häufigkeit psychischer Erkrankungen von 30,7 % der Versicherten festgestellt wurde, weit darunter liegen. Eine Ursache dafür könne laut Gutachten sein, dass psychischen Erkrankungen bei contergangeschädigten Menschen unterdiagnostiziert seien.⁴⁷

5.2. Depressive Episoden

Bereits 2012 wurden in der Heidelberger Conterganstudie Daten zu einer bestehenden klinischen Depression und deren Schweregrad erhoben. Zusätzlich wurde 2012 eine „depressive Verstimmung“ als Vorstufe der Depression eingeführt.⁴⁸

⁴⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 91.

⁴⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 91.

⁴⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 91.

⁴⁷ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 92.

⁴⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 92.

Nach dem aktuellen Gutachten hätten 2,8 % der contergangeschädigten Menschen eine milde Depression, 7,8 % eine mittlere Depression und 5 % eine schwere Depression entwickelt. Insgesamt würden somit 15,6 % der Befragten an einer depressiven Episode leiden. In der Heidelberger Conterganstudie 2012 lag dieser Wert noch bei 11,7 %. Für weitere 13,7 % sei aktuell eine depressive Verstimmung festgestellt worden.⁴⁹

Im Unterschied zur Allgemeinbevölkerung sei der Anteil von Männern mit depressiven Episoden inzwischen höher als der von Frauen. Die Häufigkeit depressiver Erkrankungen sei im Vergleich zwischen 2012 und 2019 bei contergangeschädigten Frauen von 12,2 % auf 13 %, bei Männern von 10,4 % auf 17,9 % gestiegen. Der Anteil der Risikogruppe für eine Depression (depressive Verstimmung) habe sich von 9,9 % auf 15,4 % bei den Frauen und von 9,3 % auf 12 % bei den Männern erhöht.⁵⁰ Die Befunde würden zudem zeigen, dass deutlich mehr nicht erwerbstätige Befragte eine depressive Episode entwickelt hätten als die Gruppe der Erwerbstätigen.⁵¹

Zudem würden contergangeschädigte Menschen, die unter Schmerzen leiden, laut Gutachten häufiger Depressionen aufweisen als Betroffene ohne Schmerzsymptomatik.⁵² Darüber hinaus könne ein Zusammenhang mit dem Auftreten depressiver Episoden für Nichterwerbstätige und die Erwartung eines ungedeckten zukünftigen Assistenzbedarf gezeigt werden.⁵³

54,1 % der derzeit von einer psychischen Erkrankung Betroffenen seien in psychotherapeutischer Behandlung, jede und jeder Zweite davon seit sechs Jahren und länger.⁵⁴

6. Schmerzen

In der Heidelberger Conterganstudie 2012 gaben die Studienteilnehmenden zu 84,3 % an, unter Schmerzen zu leiden, jetzt seien es 88,3 %.⁵⁵ Etwa die Hälfte habe laut Gutachten aktuell starke Schmerzen.⁵⁶ Das Ausmaß der Schmerzen hänge von der individuellen Konstellation der Fehlbildungen ab. Die Ergebnisse der Befragungen der Universität Heidelberg zeigen auch, dass die Schmerzen in den letzten zehn Jahren bei allen Befragten an Schwere zugenommen haben. Vor zehn Jahren lag das Maximum der angegebenen

⁴⁹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 93.

⁵⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 93 f.

⁵¹ Einzelheiten s. Gutachten der Universität Heidelberg S 94 f.

⁵² Gutachten der Universität Heidelberg S. 99.

⁵³ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 100.

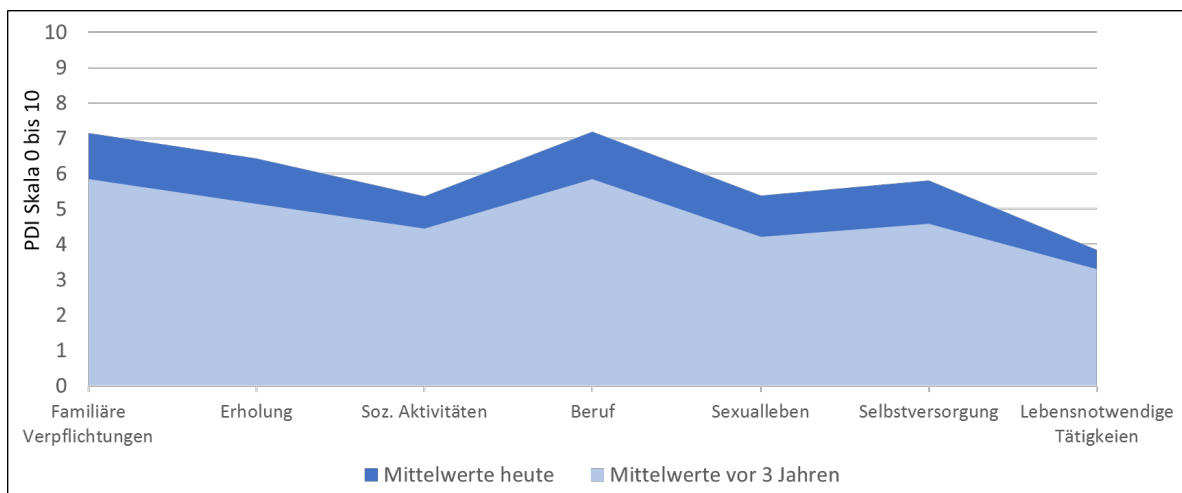
⁵⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 99.

⁵⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 100.

⁵⁶ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 104.

Werte bei 1 bis 3, heute liege es bei 7. Zudem würden die Schmerzen laut Gutachten auch weiterhin zunehmen.⁵⁷ Contergangeschädigte Menschen mit geringer Schadenspunktezahl würden heute genauso wie die Betroffenen mit hoher Schadenspunktezahl an Schmerzen auf hohem Niveau leiden.⁵⁸

Der Pain Disability Index (PDI) misst das Ausmaß, in dem Schmerzen die Befragten daran hindern, ein normales Leben zu führen. Die Skala geht von 0 (keine Beeinträchtigung) bis 10 (völlige Beeinträchtigung). In der folgenden Abbildung sind die Mittelwerte der Ergebnisse für die einzelnen Lebensbereiche auf der Skala, die den Grad der Beeinträchtigung darstellt, eingetragen. Das Ausmaß der Beeinträchtigung in allen Lebensbereichen habe danach über die letzten drei Jahre um 1,1 Punkte signifikant zugenommen. Die geringste Zunahme finde sich im Bereich „Lebensnotwendige Tätigkeiten“, der höchste Zuwachs an Beeinträchtigung sei im Beruf erfolgt.⁵⁹



*Pain Disability Index: Mittelwerte von heute und vor drei Jahren für die Gesamtstichprobe auf einer Skala von 0 bis 10*⁶⁰

Die familiären und häuslichen Verpflichtungen sowie die berufliche Tätigkeit würden danach die höchsten Mittelwerte und damit quantitativ die meisten Beeinträchtigungen zeigen. Laut Gutachten seien dies die Lebensbereiche, die die contergangeschädigten Menschen am schwersten körperlich beanspruchen würden und mit zunehmendem Verlust von Kraft und Funktionalität und mit zunehmendem Schmerzerleben die Betroffenen auch überforderten. Der höchste Zuwachs an Beeinträchtigungen sei im Beruf erfolgt.

⁵⁷ Ausführliche Ergebnisse s. Gutachten der Universität Heidelberg S. 100 ff. (111).

⁵⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 107.

⁵⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 107.

⁶⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 107.

Mäßige Beeinträchtigungen durch Schmerzen im Bereich der familiären und häuslichen Verpflichtungen fänden sich in allen Schadenspunktegruppen.⁶¹

7. Lebensqualität

Die Lebensqualität der contergangeschädigten Menschen entspreche laut Gutachten der Altersgruppe von 80 bis 85-Jährigen in der Allgemeinbevölkerung.⁶² Beim Vergleich der Ergebnisse mit den Werten von 60 bis 65-Jährigen aus der Allgemeinbevölkerung würden laut Gutachten signifikante Unterschiede auffallen, insbesondere bei der physischen Domäne und bei der globalen Lebensqualität.

Die Einschätzung der contergangeschädigten Menschen, ob die Einführung der pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe eine Veränderung in Bezug auf Gesundheit, finanzielle Situation oder Lebensqualität hat, stelle sich laut Gutachten wie folgt dar:⁶³

	Gesundheitliche Situation	Finanzielle Situation	Lebensqualität
Verbessert	28,5 %	77,5 %	48,7 %
Gleichgeblieben	18,7 %	10,0 %	26,1 %
Verschlechtert	52,8 %	12,5 %	25,3 %

Globale Beurteilung der Veränderung der gesundheitlichen und finanziellen Situation und der Lebensqualität von contergangeschädigten Menschen nach dem Vierten Änderungsgesetz (Angaben aus dem Telefoninterview (N=125))⁶⁴

Nahezu die Hälfte der Befragten sehe für sich eine Verbesserung der Lebensqualität. Dies werde oft damit begründet, dass die besseren finanziellen Gestaltungsmöglichkeiten mit einer größeren Flexibilität des finanziellen Spielraums viele Belastungen nehmen würden, die mit der Antragstellung oder der Auseinandersetzung mit Behörden oder der Conterganstiftung für behinderte Menschen verbunden gewesen seien.⁶⁵

Laut Gutachten habe sich das Profil der verschiedenen Bereiche der Lebensqualität im Vergleich zu der Heidelberger Conterganstudie 2012 verändert. Die gesundheitliche Domäne zeige schlechtere Werte als 2012 und als auch in den letzten drei Jahren. Einfluss

⁶¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 108.

⁶² Gutachten der Universität Heidelberg S. 119.

⁶³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 113.

⁶⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 113.

⁶⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 114.

auf die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hätten sowohl ein aktuell hoher als auch ein künftig erwarteter ungedeckter Assistenzbedarf. Bei der schlechteren Einschätzung der physischen Domäne falle laut Gutachten der seit 2012 stark gesunkene Anteil der contergangeschädigten Menschen auf, die überhaupt nicht auf medizinische Behandlung angewiesen seien, dafür sei der Anteil derer, die stark darauf angewiesen seien, um 10,6 % auf 35,5 % gestiegen. Bei der Frage nach der Zufriedenheit mit der eigenen Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können, sei der Anteil der Zufriedenheit von 51,7 % auf 36,1 % gesunken. Alle weiteren Facetten (Schmerzen, Schlaf, Energie für das tägliche Leben, Mobilität, Arbeitsfähigkeit) würden ebenfalls eine schlechtere Lebensqualität widerspiegeln.⁶⁶

Verbesserungen fänden sich hingegen bei positiv empfundenen Aspekten der Lebensqualität wie zum Beispiel „das Leben als sinnvoll betrachten“.⁶⁷ Die im Vergleich zu 2012 besseren Einschätzungen für psychische und umweltbezogene, infrastrukturelle Aspekte ließen sich mit einer größeren Sinnerfüllung und besseren Gestaltungsmöglichkeiten belegen.⁶⁸ Bei der Einschätzung der umweltbezogenen Lebensqualität sei der Anteil der Betroffenen, die völlig oder überwiegend eigene Bedürfnisse finanzieren können, um 13,4 % auf 57,7 % gestiegen. Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten hätten 53,7 % der contergangeschädigten Menschen, 2012 sei dies noch bei 45,4 % der Fall gewesen. Außerdem sei ein besserer Zugang zu Informationen für das tägliche Leben und eine größere Sicherheit im täglichen Leben festgestellt worden.⁶⁹ Problemstellungen, die sich bei hohem Assistenzbedarf ergeben, wie Finanzierung von Assistenz, erschwerten Zugang zur medizinischen Versorgung oder zum öffentlichen Leben würden zu einer schlechteren Einschätzung der umweltbezogenen Lebensqualität beitragen.⁷⁰ Bei einem hohen Assistenzbedarf sei das Pflegen oder Erleben von sozialen Kontakten schwieriger. Die Befunde würden auf die Bedeutung von ausreichender Assistenz oder Vermeidung von ungedecktem Assistenzbedarf hinweisen.⁷¹

Seit der Heidelberger Conterganstudie 2012 sei jedoch laut Gutachten künftig aufgrund des gestiegenen Alters eine Verschlechterung der Lebensqualität in allen Bereichen zu erwarten.⁷²

⁶⁶ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 115.

⁶⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 115.

⁶⁸ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 119.

⁶⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 115.

⁷⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 117.

⁷¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 118.

⁷² Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 114.

Die Einschätzung der Lebensqualität stehe laut Gutachten mit der Höhe der Schadenspunkte nur in einem geringen Zusammenhang.⁷³

Zu den Hoffnungen oder Befürchtungen stellt das Gutachten fest, dass die am meisten geäußerte Hoffnung der Betroffenen laute, den Gesundheitszustand lange zu erhalten (40,2 %).⁷⁴ Von 30,4 % sei die Hoffnung genannt worden, den aktuellen Zustand noch lange erhalten zu können, wobei das „Altwerden“ im Hinblick auf Lebensqualität und Selbstständigkeit häufig miteinander verbunden seien. Oft geäußelter Wunsch sei auch, dass eine Versorgung im Pflegeheim vermieden werden könne und dass Angehörige weiter an der Seite der contergangeschädigten Menschen stehen. Generell „noch ein paar schöne Jahre zu haben“, wünschten sich 22,1 % und 4,8 % drückten ganz allgemein eine optimistische Einstellung zur Zukunft aus.⁷⁵ 10,5 % wünschten sich, noch ein paar Jahre weiterarbeiten zu können. Die Hoffnung auf eine bessere ärztliche Versorgung sei von 8,9 % geäußert worden. Ein mehrfach genannter Wunsch sei die Einrichtung medizinischer Kompetenzzentren. 8,0 % der Befragten hofften, dass ihre finanzielle Lage auch weiterhin zufriedenstellend ist und dass es möglich sei, die speziellen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen zu erfüllen.⁷⁶

Von 49,2 % würden weitere Einschränkungen befürchtet. Die Furcht, nicht mehr selbstbestimmt leben zu können, sei dabei eine große Sorge. Die Befürchtung, ein Pflegefall zu werden, beschäftige 27,3 % der Befragten, dabei schwinde bei 10,1 % die Angst mit, in einem Pflegeheim versorgt zu werden. 9,4 % befürchteten, im Pflegefall nicht adäquat versorgt zu werden.⁷⁷ 26,4 % befürchteten eine Verschlechterung des Gesamtzustandes und der Lebensqualität, dabei stünden die Sorge um die Gesundheit oder eine Verschlimmerung von Schmerzen besonders im Focus.⁷⁸

Ein weiteres Problemfeld seien finanzielle Sorgen, oft beträfe dies auch die Frage der finanziellen Absicherung der Angehörigen, insbesondere als Hinterbliebene.⁷⁹

⁷³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 114.

⁷⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 119.

⁷⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 119.

⁷⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 120.

⁷⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 120.

⁷⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 120.

⁷⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 120.

8. Situation der Gehörlosen

Laut Gutachten gebe es nach Auskunft der Conterganstiftung für behinderte Menschen insgesamt 880 Betroffene mit einer Hörschädigung unterschiedlichen Ausmaßes.⁸⁰ Davon seien bei der Stiftung 347 Gehörlose erfasst.⁸¹ Lediglich 46 gehörlose Personen hätten laut Gutachten an den Erhebungen teilgenommen, also eine kleine Gruppe im Vergleich zu den übrigen 459 Teilnehmenden.⁸²

Der Anteil der Erwerbstätigen zeige keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Der Eintritt in den Ruhestand erfolge bei den Betroffenen mit einer Hörschädigung sehr viel später als in der übrigen Gruppe. Als Gründe für ein Ausscheiden aus dem Erwerbsleben seien Schmerzen im Vergleich zu den übrigen Befragten um 24 % seltener genannt worden, conterganbedingte Einschränkungen um 10 % seltener und verminderte Belastbarkeit gleich häufig. Schmerzen würden nur bei einem Drittel der befragten Gehörlosen eine Rolle spielen, drei Viertel hätten conterganbedingte Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit als Grund für den Eintritt in den Ruhestand angegeben.⁸³

Vorgeburtliche Schäden würden sich bei den Gehörlosen seltener im orthopädischen Bereich, jedoch häufiger bei den inneren Organen und den Sinnesorganen zeigen.⁸⁴ Der Schwerpunkt der Bedarfe liege laut Gutachten weniger in der Notwendigkeit des Erhalts der Mobilität als in der Kompensation von Defiziten in der Kommunikation im persönlichen, beruflichen und administrativen Bereich.⁸⁵ Die gestörte Kommunikation mit den Hörenden erfordere laut Gutachten vermehrt Unterstützung auf sprachlicher Ebene mit Hörenden sowie beim Lesen, Schreiben und Verstehen des geschriebenen Wortes. Spezifische Angebote sollten entwickelt und niederschwellig zur Verfügung gestellt werden.⁸⁶

2012 seien Schmerzen in dieser Gruppe von 45,8 % angegeben worden, 2019 von 73,9 %. Das Maximum der Schmerzintensität auf einer Schmerzskala von 0 bis 10 habe vor zehn Jahren bei einem Skalenwert von 2 gelegen, heute liege es bei 7. Bei Schmerzen dieses Ausmaßes müsse laut Gutachten davon ausgegangen werden, dass Einschränkungen im Alltag durch die Schmerzsymptomatik auftreten. Der Anteil der betroffenen Gehörlosen, die Einschränkungen angegeben hätten, sei hoch, und liege bei etwa

⁸⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 157.

⁸¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 157.

⁸² Gutachten der Universität Heidelberg S. 157.

⁸³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 159 f.

⁸⁴ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 161.

⁸⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 157.

⁸⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 175.

75 % - 90 %.⁸⁷ Die Kommunikation mit Hörenden sei jedoch für gehörlose Menschen außerordentlich anstrengend, wenn direkte Kommunikation ohne Gebärdensprachdolmetscher stattfinden soll. Die Betroffenen hätten diese Situation als sehr belastend beschrieben, die sogar mit diffusen Schmerzen und Beschwerden einher gehen könne. Dieser Bereich sei durch eine sehr schwere Beeinträchtigung gekennzeichnet.⁸⁸ Daher zeige sich auch eine schwere Beeinträchtigung durch Schmerzen im Beruf.⁸⁹

Das Gesundheitsverhalten der Gruppe der Gehörlosen belege laut Gutachten einen sehr bewussten gesundheitsfördernden Lebensstil. Dennoch erschienen die Risikofaktoren für Herz-Kreislaufkrankungen erhöht.⁹⁰ Die Gruppe der Gehörlosen solle laut Gutachten gesundheitlich überwacht werden, um mögliche erhöhte Risiken rechtzeitig zu erkennen und gegebenenfalls zu behandeln. Eine Empfehlung an alle Gehörlosen für einen Check-up könnte zu einer rechtzeitigen Einleitung präventive Maßnahmen führen.⁹¹ Eine weitere Gefährdung stellten Spätschäden an den Gefäßen dar. Die Gesundheitsversorgung sei bei vielen Gehörlosen schwierig, da eine Kommunikation mit der Ärztin oder dem Arzt nur unter erschwerten Bedingungen stattfinde. Eine gute Versorgung sei laut Gutachten daher nur gegeben, wenn den Gehörlosen eine Gebärdensprachdolmetscherin oder ein Gebärdendolmetscher an die Seite gestellt würde.⁹²

Die Hälfte der Befragten ordne die Beurteilung ihrer Gesundheit in die Kategorie „mittelmäßig“ ein.⁹³ Die positivere Einschätzung der subjektiven Gesundheit im Vergleich zur übrigen Gruppe habe möglicherweise unterschiedliche Ursachen: So seien die gehörlosen contergangeschädigten Menschen in ihrer Mobilität weniger eingeschränkt als die übrigen Betroffenen, was wiederum mehr Selbstständigkeit und Teilhabe bedeute. Außerdem würden die Gehörlosen in geringerem Ausmaß unter Schmerzen leiden.⁹⁴

Trotz aller Schwierigkeiten schienen die Gehörlosen eine etwas positivere Bilanz bezüglich ihrer Gesundheit im Vergleich zu den anderen contergangeschädigten Menschen zu ziehen.⁹⁵

⁸⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 164.

⁸⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 165.

⁸⁹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 175.

⁹⁰ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 166 f.

⁹¹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 169.

⁹² Gutachten der Universität Heidelberg S. 170.

⁹³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 170.

⁹⁴ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 171.

⁹⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 171.

9. Ergebnis und Stellungnahme zu I.

Das Gutachten gibt einen umfassenden Überblick über den gesundheitlichen Status und die Lebenssituation der contergangeschädigten Menschen. Insbesondere zeigt das Gutachten nach Auffassung der Bundesregierung im Detail auf, dass und in welchem Ausmaß sich die Verluste von Fähigkeiten und Fertigkeiten und weitere Symptome in den letzten Jahren stark beschleunigt haben. Daraus kann der Schluss gezogen werden, dass sich der gesundheitliche Zustand der Betroffenen stark verschlechtert hat:

- Der körperliche Allgemeinzustand der etwa 60-jährigen Betroffenen entspricht aufgrund der vorliegenden WHO quality of life (WHOQOL)-BREF-Werte⁹⁶ für die deutsche Allgemeinbevölkerung – geschlechtsdifferenziert und in Altersgruppen im Fünf-Jahresabstand ab 60 Jahren – jenem von 80- bis 85-Jährigen in der Gesamtbevölkerung; die Verluste von Fähigkeiten und Fertigkeiten lassen sich nicht immer ausgleichen. Das wirkt sich auch auf die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität aus.
- Durch eine hohe individuelle Kompensation ist es zu folgenschweren Abnutzungsercheinungen und Veränderungen des Bewegungsapparates gekommen. In den letzten Jahren sind auch bei diesen Folgeschäden erhebliche Verschlechterungen eingetreten.
- Rund 88 % aller contergangeschädigten Menschen leiden an Schmerzen.
- Etwa 47 % der Betroffenen haben Assistenzbedarf.
- Rund die Hälfte ist pflegebedürftig.
- Etwa zwei Drittel der Betroffenen sind aufgrund der Einbußen der körperlichen Leistungsfähigkeit nicht (mehr) erwerbstätig.
- Depressionen und Zukunftsängste sind signifikant erhöht.
- Die Gruppe der Gehörlosen weist teilweise andere symptomatische Spezifika auf. Bei ihr liegt die Hauptproblematik in der gestörten Kommunikation mit Hörenden.

Hervorzuheben ist aus Sicht der Bundesregierung jedoch, dass sich die Lebensqualität und damit die Lebenszufriedenheit der contergangeschädigten Menschen im Vergleich zu den früheren Erhebungen erhöht hat. Die Bundesregierung schließt sich der

⁹⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 111 f.

Auffassung des Gutachtens⁹⁷ an, dass dies auf die gesetzlichen Leistungsverbesserungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes zurückzuführen ist, die sich entsprechend auf die objektiv gegebene und subjektiv erlebte Autonomie sowie auf die individuellen Handlungsspielräume ausgewirkt haben. Andererseits zeigt sich, dass die gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen deutlich angestiegen sind. In Übereinstimmung mit dem Gutachten⁹⁸ sind die höheren Belastungen auch nach Auffassung der Bundesregierung vor allem auf den Alternsprozess zurückzuführen, der bei den contergangeschädigten Menschen in erheblich stärkerem Maße als in anderen Bevölkerungsgruppen sichtbar wird.

Zudem stimmt die Bundesregierung dem Gutachten⁹⁹ darin zu, dass die differenzierten psychologischen Befunde – einerseits eine insgesamt höhere Lebenszufriedenheit, andererseits das Risiko erhöhter Depressivitätswerte – im Vergleich zu früheren Erhebungen zwar eine höhere psychische Stabilität abbilden, aber zugleich die Grenzen dort zeigen, wo sich Einbußen nicht mehr so gut kompensieren lassen wie früher. Daher ist in Übereinstimmung mit dem Gutachten vor dem Hintergrund der Alternsprozesse auf die spezifische Korrelation von Verletzlichkeit und Widerstandsfähigkeit in Zukunft besonders zu achten.

Die Bundesregierung befürwortet eine Überprüfung bestehender Angebote der Regelversorgung für die gehörlosen Betroffenen durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen und – sofern ein Bedarf besteht – gegebenenfalls die Entwicklung eines Konzepts durch die Stiftung für eine niederschwellige Bereitstellung solcher Angebote im Rahmen des Gesamtbudgets.

II. Spezifische Bedarfe und ihre Finanzierung

1. Leistungen für spezifische Bedarfe

Seit 2013 stehen maximal weitere 30 Millionen Euro jährlich für spezifische Bedarfe im Einzelfall bereit. Nach dem Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes am 1. Januar 2017 werden diese Mittel ohne Antrag als Pauschale an die Betroffenen entsprechend der Schwere ihrer Behinderung ausgezahlt.

⁹⁷ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

⁹⁸ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

⁹⁹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

**Tabelle der Leistungen für spezifische Bedarfe seit 1. Januar 2017
gemäß § 5 der Schadensrichtlinien der Stiftung**

Schadenspunkte	jährliche Pauschale inklusive Sockelbetrag von 4 800 EUR
bis 9,99	nur Kapitalentschädigung gemäß § 13 Absatz 2 Satz 3 Conterganstiftungsgesetz
10 – 14,99	5.676 EUR
15 – 19,99	6.144 EUR
20 – 24,99	6.632 EUR
25 – 29,99	7.142 EUR
30 – 34,99	7.663 EUR
35 – 39,99	8.394 EUR
40 – 44,99	9.204 EUR
45 – 49,99	10.080 EUR
50 – 54,99	10.410 EUR
55 – 59,99	10.740 EUR
60 – 64,99	11.070 EUR
65 – 69,99	11.565 EUR
70 – 74,99	12.060 EUR
75 – 79,99	12.554 EUR
80 – 84,99	13.050 EUR
85 – 89,99	13.545 EUR
90 – 94,99	14.123 EUR
95 – 100	14.700 EUR

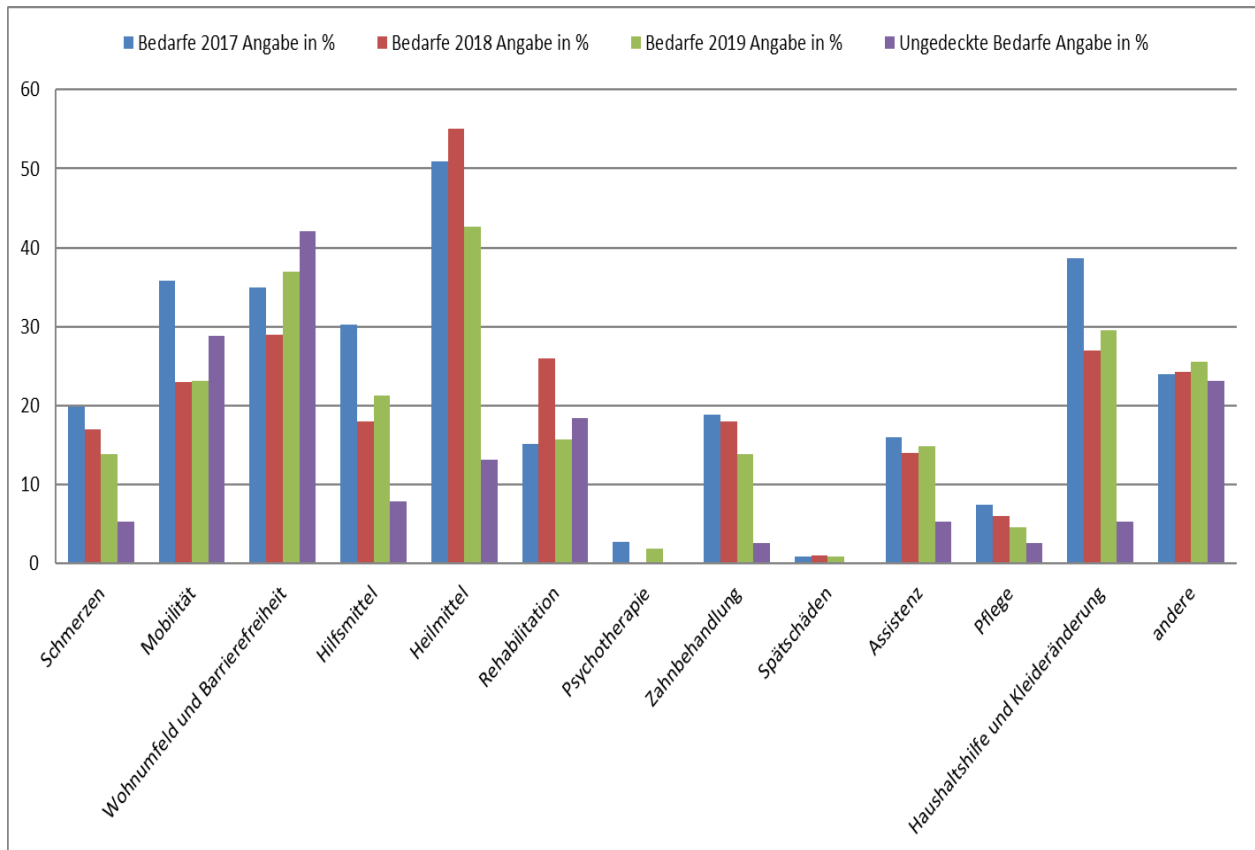
2. Ermittlung der spezifischen Bedarfe laut Gutachten

2.1. Verwendung der Leistungen für spezifische Bedarfe durch die Betroffenen

Laut Gutachten hätten die Teilnehmenden der Gesamtstichprobe angegeben, in den drei Jahren seit Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes am häufigsten die Behandlung von Schmerzen zu finanzieren, dann folgten Haushaltshilfe und Kleideränderung, Wohnumfeld und Barrierefreiheit, Erhalt von Mobilität und Pflege.¹⁰⁰ Die Teilnehmenden der Telefoninterviews hätten am häufigsten den Gebrauch von Heilmitteln finanziert. Es folgten die Gestaltung des Wohnumfelds, Haushaltshilfe und Kleideränderung sowie Mobilität. Die Teilnehmenden der Telefoninterviews hätten vermehrt auf die Anwendung von Maßnahmen zur Erhaltung der Gesundheit und

¹⁰⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 121.

dadurch Reduktion der Schmerzen gesetzt, auf Entlastung im Haushalt und im Wohnbereich, sowie auf Erhalt der Mobilität.¹⁰¹



Spezifische Bedarfe, Häufigkeit der Anwendung 2017, 2018, 2019 in Prozent (Telefonstichprobe (N=125))¹⁰²

Die gehörlosen Betroffenen hätten aufgrund der häufigen Beeinträchtigung durch Schmerzen im Bereich der Schmerztherapie am meisten Physiotherapie, Entspannungs- und Bewegungstherapie und im Bereich der Hilfsmittel vor allem die Anschaffung von Sehhilfen und Lupen sowie Hörgeräten finanziert.¹⁰³

2.2. Übersicht über von den Betroffenen erwartete künftige ungedeckte Bedarfe

Beide Geschlechter hätten laut Gutachten das Wohnumfeld und die Barrierefreiheit sowie Schmerzbehandlung als die Bereiche mit den meisten ungedeckten Bedarfen

¹⁰¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 121.

¹⁰² Gutachten der Universität Heidelberg S. 121.

¹⁰³ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 172 f.

angegeben, gefolgt von Mobilität, Zahnbehandlung, Assistenz und Haushaltshilfen. Die Erwartung ungedeckter Kosten für Psychotherapien werde von 5 % bis 6 % der Teilnehmenden genannt und sei angesichts der Prävalenz psychischer Erkrankungen (20,8 %) als ein relevantes Defizit einzuschätzen. Es falle dabei auf, dass Männer – trotz einer in der Studie festgestellten deutlich höherer Prävalenz depressiver Störungen als bei Frauen (17,3 % vs. 13 %) – nur einen wenig höheren Bedarf ungedeckter Kosten (5,8 % vs. 5,0 %) angegeben hätten.¹⁰⁴

Bereich	2020		künftig	
	Männer	Frauen	Männer	Frauen
Schmerzbehandlung	36,5 %	38,2 %	23,3 %	30,5 %
Mobilität	29,4 %	28,4 %	21,1 %	28,2 %
Wohnumfeld und Barrierefreiheit	32,6 %	39,5 %	26,8 %	31,3 %
Hilfsmittel	14,1 %	23,2 %	17,1 %	18,6 %
Heilmittel	12,8 %	21,9 %	12,4 %	19,0 %
Rehabilitation	16,0 %	22,4 %	11,4 %	19,3 %
Psychotherapie	5,8 %	5,0 %	6,8 %	6,3 %
Zahnbehandlung	24,5 %	25,4 %	23,8 %	28,3 %
Spätschäden	13,3 %	20,0%	--	--
Assistenz	--	--	20,2 %	26,4 %
Pflege	--	--	16,3 %	19,5 %
Haushaltshilfe und Kleideränderung	25,7 %	27,5 %	18,8 %	22,2 %

Übersicht der spezifischen Bedarfe: Anteil der contergangeschädigten Frauen und Männer, die ungedeckte Bedarfe für 2020 und die weitere Zukunft angeben (N=505)¹⁰⁵

Beim Vergleich der Erwartung ungedeckter spezifischer Bedarfe für 2020 und für die weitere Zukunft in den verschiedenen Schadenspunkteguppen falle laut Gutachten auf, dass die Gruppe mit Schadenspunkten von 50 bis 74,99 Punkten fast durchgehend den höchsten Anteil mit ungedeckten Bedarfen stelle. Den zweithöchsten Anteil habe überwiegend die Gruppe mit Schadenspunkten von 25 bis 49,99 Punkten. Dies bestätige auch die beschriebene Zufriedenheit mit den pauschalen Leistungen, die in diesen beiden Gruppen deutlich geringer sei als in den Gruppen mit den wenigsten (10 bis 19,99 Punkte) oder den höchsten Schadenspunkten (75 bis 100 Punkte).¹⁰⁶

¹⁰⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 152 f.

¹⁰⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 152.

¹⁰⁶ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 153.

2.3. Einzelne Bedarfe und ungedeckte Kosten¹⁰⁷

➤ Schmerzbehandlung

Zur Schmerzbehandlung seien von den Befragten meist mehrere Methoden genannt worden. In diesem Bereich würden von den Betroffenen höhere ungedeckte Kosten von 1.170 Euro für das Jahr 2020 und 1.087 Euro je Jahr über 2020 hinaus erwartet.

➤ Mobilität

Laut Gutachten würden für das Jahr 2020 die ungedeckten Kosten 8.220 Euro betragen. Für die weitere Zukunft seien ungedeckte Kosten von 8.176 Euro je Jahr angegeben worden. Hauptsächlich würden diese Kosten mit der Neuanschaffung eines individuell angepassten PKWs begründet.

➤ Wohnumfeld und Barrierefreiheit

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden 8.979 Euro betragen. Für die darüber hinaus gehende Zukunft seien ungedeckte Kosten von 7.575 Euro je Jahr genannt worden.

➤ Hilfsmittel

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden mit 2.531 Euro angegeben. Für die weitere Zukunft würden ungedeckte Kosten von 675 Euro je Jahr geschätzt.

➤ Heilmittel

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden mit 1.041 Euro angegeben. Für die weitere Zukunft würden ungedeckte Kosten von 1.135 Euro je Jahr geschätzt.

➤ Rehabilitation

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden durchschnittlich 1.852 Euro betragen. Für die weitere Zukunft werden würden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1.427 Euro je Jahr angenommen.

➤ Psychotherapie

¹⁰⁷ Zu den einzelnen Bedarfen s. ausführlich Gutachten der Universität Heidelberg S. 121 ff.

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden durchschnittlich 1.470 Euro betragen. Für die weitere Zukunft würden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1.325 Euro je Jahr angenommen.

➤ **Zahnbehandlung**

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden durchschnittlich 947 Euro je Jahr betragen. Für die künftigen Bedarfe würden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1.423 Euro je Jahr angenommen.

➤ **Spätschäden**

Spätschäden sind vorgeburtliche Fehlbildungen, die erst zu einem späteren Zeitpunkt entdeckt wurden. Es seien Fehlbildungen der Gefäße, des Nervensystems und der inneren Organe bekannt. Insofern sei laut Gutachten eine entsprechende Diagnostik erforderlich. Für die Untersuchungen seien sehr häufig stationäre Einrichtungen genannt worden, die über ganz Deutschland verteilt sind. 86,3 % hätten sich dafür ausgesprochen, dass Spätschäden wissenschaftlich untersucht werden sollten, da Spätschäden an den Gefäßen zu lebensbedrohlichen Erkrankungen führen könnten und um bestehende Risiken rechtzeitig zu erkennen und behandeln zu können. 54,7 % hätten angegeben, dass die Spätschäden bei der Conterganrente und den pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe nicht ausreichend berücksichtigt seien.

➤ **Assistenz**

Knapp die Hälfte aller Befragten habe laut Gutachten einen aktuellen regelmäßigen Assistenzbedarf. An der Finanzierung seien mehrere andere Kostenträger beteiligt, insbesondere Kranken- und Pflegekassen. Mit ungedeckten Kosten rechneten insbesondere Betroffene, die bereits heute einen hohen Assistenzbedarf hätten. 47,7 % der Personen, die derzeit bereits mehr als 28 Stunden Assistenz benötigen, erwarteten künftig ungedeckte Kosten in diesem Bereich, bei einem aktuellen 24-Stunden-Bedarf sei es ein Anteil von 53,8 %. Viel geringer sei der Anteil bei contergangeschädigten Menschen mit einem derzeitigen Assistenzbedarf bis zu 28 Stunden. Mit ungedeckten Kosten rechneten 44,8 % der Personen, die aktuell noch keinen Assistenzbedarf hätten, diesen aber in Zukunft erwarten würden.

➤ **Pflege**

50,9 % der Befragten hätten laut Gutachten einen aktuellen regelmäßigen conterganbedingten Pflegebedarf. Es überwiege die Pflege durch Angehörige ohne Vergütung. Bei der Pflegeform durch Freundinnen und Freunde oder Bekannte überwiege die vergütete

Pflegeleistung. 14,3 % der Befragten hätten bestätigt, dass im Bereich Pflege künftig mit Kosten gerechnet werde, die trotz pauschaler Leistung nicht gedeckt werden könnten. Durchschnittlich werde hierfür künftig eine Summe von 10.168 Euro je Jahr angenommen.

➤ **Haushaltshilfe und Kleideränderung**

Die voraussichtlichen ungedeckten Kosten für das Jahr 2020 würden laut Gutachten 1.536 Euro betragen. Für die künftigen Bedarfe würden durchschnittlich ungedeckte Kosten von 1.198 Euro je Jahr angenommen.

3. Weitere Möglichkeiten der Finanzierung von Ausgaben der Betroffenen

3.1. Kapitalisierung der Conterganrente nach dem Gesetz

Laut Gutachten würden 11,5 % der Teilnehmenden größere conterganbedingte Ausgaben durch eine Kapitalisierung der Conterganrente finanzieren.¹⁰⁸ Die überwiegende Mehrheit finanziere mit den freigewordenen Beträgen Maßnahmen zur Mobilität (PKW-Kauf) und zur Verbesserung des Wohnumfelds oder der Barrierefreiheit. Nur vereinzelt würden Kapitalisierungen für Zahnbehandlungen verwendet, außerdem für Heilmittel, für Rehabilitationsmaßnahmen, für Assistenz und für Pflege.¹⁰⁹

¹⁰⁸ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.

¹⁰⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.

Aktuelle Conterganrententabelle seit 1. Juli 2020

Schadenspunkte	Monatliche Conterganrente in Euro
Bis 9,99	Nur einmalige Kapitalentschädigung
10 – 14,99	744
15 – 19,99	1.139
20 – 24,99	1.553
25 – 29,99	1.986
30 – 34,99	2.428
35 - 39,99	3.050
40 – 44,99	3.736
45 – 49,99	4.479
50 – 54,99	4.760
55 – 59,99	5.038
60 – 64,99	5.317
65 – 69,99	5.738
70 – 74,99	6.158
75 – 79,99	6.577
80 – 84,99	6.997
85 – 89,99	7.418
90 – 94,99	7.909
95 – 100	8.397

Für die Kapitalisierung der Conterganrente zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes zu eigenen Wohnzwecken – zum Beispiel Schuldentilgung bereits erworbenen Grundbesitzes oder Modernisierung – gelten durch den Verweis auf das Bundesversorgungsgesetz (§ 13 Absatz 3 Satz 1 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) in Verbindung mit § 73 Absatz 1, Absatz 2 sowie § 74 Absatz 3 Bundesversorgungsgesetz) grundsätzliche Altersbeschränkungen. Eine Kapitalabfindung kann nur gewährt werden, wenn die oder der Geschädigte im Zeitpunkt der Antragstellung das 55. Lebensjahr noch nicht vollendet hat. Ausnahmsweise kann eine Kapitalabfindung nach dem 55. Lebensjahr gewährt werden, jedoch nicht, wenn der Antrag erst nach Vollendung des 65. Lebensjahrs gestellt wird. Wenn der Antrag erst nach Vollendung des sechzigsten Lebensjahres gestellt wird, ist der Kapitalisierungszeitraum auf fünf Jahre beschränkt.

Eine Kapitalisierung kann danach ausnahmsweise auch nach Vollendung des 55. Lebensjahrs gewährt werden, „wenn ein wichtiger Grund vorliegt“ (Nr. 13 Verwaltungsvorschriften zum Bundesversorgungsgesetz zu §§ 72 – 80). In der Praxis wird Anträgen auf Kapitalisierung der Conterganrente zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung

eigenen Grundbesitzes zu eigenen Wohnzwecken nach dem 55. Lebensjahr bisher stattgegeben.¹¹⁰

Zudem ist eine Kapitalisierung der Conterganrente möglich, wenn dies im berechtigten wirtschaftlichen Interesse liegt (§ 13 Absatz 3 Satz 5 ContStifG). Dabei geht es um Maßnahmen zur Erhaltung und Verbesserung der Erwerbstätigkeit, zum Beispiel Anschaffung oder Umrüstung eines beruflich genutzten PKW, Schulungsmaßnahmen oder Einrichtung eines häuslichen Arbeitszimmers. Für diese Fallgruppe verweist das Conterganstiftungsgesetz nicht auf das Bundesversorgungsgesetz, so dass für diesen Kapitalisierungstatbestand keine Altersbeschränkungen gelten.

Weiterhin kann die Conterganrente auf Antrag teilweise kapitalisiert werden, wenn dies im Interesse liegt (§ 13 Absatz 3 Satz 6 ContStifG). Hierunter fällt zum Beispiel der Erwerb von behindertengerechten Möbeln und Maßnahmen zur Teilhabe am sozialen Leben (auch Anschaffung oder Umrüstung eines PKW). Auch für diesen Kapitalisierungstatbestand gelten keine Altersbeschränkungen.

Der Kapitalisierungszeitraum beträgt maximal zehn Jahre (§ 13 Absatz 3 Satz 7 ContStifG).

Das Gesetz zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts¹¹¹ sieht ab dem 1. Januar 2024 in Artikel 49 eine Änderung der Kapitalisierungsregelungen des Conterganstiftungsgesetzes vor. Für die Kapitalisierung der Conterganrente gilt dann eine vollständige Aufhebung der Altersgrenzen. Zudem wird nicht mehr nach unterschiedlichen Kapitalisierungstatbeständen differenziert, sondern es ist lediglich darauf abzustellen, dass die Kapitalisierung „im Interesse“ der oder des Betroffenen liegt. Der Kapitalisierungszeitraum wird generell fünf Jahre betragen.

Laut Gutachten könnte für contergangeschädigte Menschen künftig „das Einkaufen in eine stationäre Pflegeeinrichtung“ bedeutsam werden. Daher sollte laut Gutachten die Kapitalisierung der pauschalen Leistungen erwogen werden, um den Betroffenen diese Möglichkeit offen zu halten.¹¹²

¹¹⁰ Information der Conterganstiftung für behinderte Menschen.

¹¹¹ BGBl. I S. 2652.

¹¹² Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.

3.2. Zuschüsse durch die Firma Grünenthal GmbH

Laut Gutachten hätten 458 Befragte Angaben dazu gemacht, ob sie einen Antrag an die Firma Grünenthal gestellt haben, um größere conterganbedingte Ausgaben zu finanzieren.¹¹³ Davon hätten 135 Personen einen Antrag an die Grünenthal-Stiftung zur Unterstützung von Thalidomidbetroffenen gerichtet, um Kosten für spezifische Bedarfe zumindest teilweise zu decken.¹¹⁴

Die Bedarfe im Bereich Mobilität und Wohnumfeld seien laut Gutachten oft so kostspielig, dass eine Teilfinanzierung aus Mitteln der Grünenthal-Stiftung eine deutliche Unterstützung darstellen könne. Zum Teil seien darüber hinaus mehrfach Anträge gestellt worden und es seien auch große Summen über 20.000 Euro geltend gemacht worden. Zum Zeitpunkt der Befragung seien 86,3 % der Anträge bereits bewilligt worden, bei 13,7 % stünde der Bescheid noch aus.¹¹⁵

4. Stellungnahme zu II.

Das Gutachten gibt nach Ansicht der Bundesregierung einen umfassenden Überblick über die tatsächlichen spezifischen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen, über die Verwendung der hierfür bereitgestellten pauschalierten Mittel und über die Finanzierung der Bedarfe im Einzelnen nach Inkrafttreten des Vierten Änderungsgesetzes des Contergansatiftungsgesetzes zum 1. Januar 2017. Zugleich werden die aus Sicht der Betroffenen ungedeckten Kosten für spezifische Bedarfe dargelegt.

Die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe hat für die contergangeschädigten Menschen eine deutliche Verbesserung ihrer Lebenssituation erbracht. Die dem Gutachten zugrunde liegenden Erhebungen zeigen, dass die finanziellen Verbesserungen durch die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe hohe Anerkennung bei den Betroffenen finden; die Lebenszufriedenheit hat sich dadurch im Vergleich zu früheren Erhebungen erhöht. Von den Befragten selbst wird betont, dass ihre Autonomie im Hinblick auf die materielle Sicherung und Lebensgestaltung erkennbar zugenommen habe. Die persönlichen Handlungsspielräume haben sich deutlich erhöht oder erweitert. Damit ist auch eine Verbesserung des Selbstbildes und der Lebensqualität der Betroffenen verbunden. Insbesondere treten persönlich belastende Konflikte bei der Artikulation

¹¹³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.

¹¹⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 155.

¹¹⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 156.

von Bedarfen und dem Bemühen um deren Anerkennung heute nur noch sehr selten auf. Zugleich bedeutet dies eine Verbesserung für die Stiftung, da die Mitarbeitenden von der oftmals als Belastung wahrgenommenen Aufgabe befreit sind, Entscheidungen über geltend gemachte Bedarfe treffen zu müssen.¹¹⁶

Die Bundesregierung schließt sich daher der Bewertung des Gutachtens und der Aussage des weit überwiegenden Teils der Teilnehmenden¹¹⁷ an, dass das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes einen „sozialpolitischen Durchbruch“ für die contergangeschädigten Menschen darstellt.

Zudem stimmt die Bundesregierung dem Gutachten¹¹⁸ darin zu, dass die Gruppe der contergangeschädigten Menschen sehr heterogen ist, vor allem vor dem Hintergrund, dass sich die Beeinträchtigungen mit zunehmendem Alter weiter verschärfen. Besonderes Augenmerk ist daher zum Beispiel auf die Betroffenen zu richten, bei denen ein hoher Assistenzbedarf besteht. Teilweise ist bei ihnen künftig möglicherweise mit hohen finanziellen Belastungen zu rechnen, wenn die bislang Assistenz leistenden Personen die Assistenz erheblich einschränken oder aufgeben müssen.

Vor dem Hintergrund des partiellen Anstiegs spezifischer Bedarfe aufgrund zunehmenden Alters begrüßt die Bundesregierung die in dem Gutachten vorgeschlagene Option¹¹⁹, zusätzlich zur Kapitalisierung der Conterganrenten eine Kapitalisierung der Pauschalen für die Leistungen für spezifische Bedarfe zu ermöglichen. Auf diese Weise würde sich die finanzielle Bewegungsfreiheit für die Betroffenen insbesondere bei einmaligen erheblichen Aufwendungen – zum Beispiel für die Verbesserung des Wohnumfelds oder der Mobilität – weiter erhöhen. So könnten im Falle einer Kapitalisierung der Leistungen für spezifische Bedarfe beispielsweise für zwei Jahre im Höchstfall ad hoc knapp 30.000 Euro aufgebracht werden, ohne dass die monatliche Conterganrente kapitalisiert werden müsste. Für eine Kapitalisierung der pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe ist eine Änderung des Conterganstiftungsgesetzes erforderlich. Einzelheiten der Ausgestaltung bleiben einer Gesetzesänderung und der Änderung der Schadensrichtlinien vorbehalten.

¹¹⁶ So auch Gutachten der Universität Heidelberg S. 176.

¹¹⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 178.

¹¹⁸ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

¹¹⁹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 30, 155.

III. Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen

1. Gesetzesbegründung und Regelung in der Stiftungssatzung

Der Conterganstiftung für behinderte Menschen kommt eine Beratungsfunktion gegenüber den Betroffenen zu.

Im Zuge des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes vom 15. Dezember 2016 hat der Gesetzgeber die Beratungsaufgabe der Stiftung gestärkt. Die amtliche Begründung zum Gesetzesentwurf führt dazu aus: „Eine Pauschalierung (*Anmerkung: der Leistungen für spezifische Bedarfe anstelle der bisherigen individuellen Bedarfsbeantragung*) würde es angesichts frei werdender Kapazitäten zudem ermöglichen, dass die in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen zur Verfügung stehenden Verwaltungskapazitäten künftig mehr als bisher die Betroffenen bei der Beantragung und Durchsetzung von Ansprüchen gegen andere Kostenträger beraten und unterstützen können.“¹²⁰ Weiter wird ausgeführt, dass die Geschäftsstelle der Stiftung den Stiftungsvorstand bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben, „insbesondere bei der Beratung der thalidomidgeschädigten Menschen zu den Leistungen der Stiftung sowie der Leistungsträger des Sozialgesetzbuches und anderer Kostenträger“, unterstützt.“¹²¹

Gemäß § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung „hat der Stiftungsvorstand die Betroffenen in Ansehung ihrer Ansprüche zu beraten. Dies beinhaltet auch die Beratung zu den Möglichkeiten der adäquaten Verwendung der jährlichen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe. Hiervon umfasst ist insbesondere auch, inwieweit die Kosten für einen individuellen spezifischen Bedarf bereits durch andere Kostenträger gedeckt sind. Eine Rechtsberatung im Einzelfall erfolgt nicht.“

¹²⁰ Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, Gesetzentwurf v. 21.11.2016, Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 2, 10, 11 und Beschlussempfehlung und Bericht v. 14.12.2016, Bundestagsdrucksache 18/10670, S. 1 ,5, 6.

¹²¹ Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, Gesetzentwurf v. 21.11.2016, Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 15.

2. Rechtliche Grenzen der Beratung

Nach dem Gutachten zur Evaluation der Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen von Flick Gocke Schaumburg vom 22. August 2018¹²² spiegele sich die gestärkte Beratungsfunktion bislang nicht hinreichend im Conterganstiftungsgesetz oder der Stiftungssatzung wider. Daher fehle es gegenwärtig an einer Grundlage für eine Ausrichtung der Stiftung als allgemeine Beratungsstelle. Insbesondere handele es sich bei der Beratung nicht um einen ausdrücklichen Stiftungszweck.¹²³ Die Entwicklung des Beratungsangebotes sei ein Prozess und erfordere eine kontinuierliche Anpassung an den Beratungsbedarf. Jedoch sei der Übergang zwischen Fallbearbeitung und allgemeiner Beratung fließend und könne meist nicht trennscharf abgegrenzt werden. Daher spreche nach Auffassung des zuvor genannten Gutachtens¹²⁴ nichts dagegen, dass die Conterganstiftung für behinderte Menschen bereits jetzt ein ausführliches Beratungskonzept entwickle und ausarbeite und zudem eine entsprechende Qualifizierung der Mitarbeitenden vornehme. Auch könne wie bisher eine Beratung im Einzelfall erfolgen, soweit dies im Zusammenhang mit den satzungsmäßigen Aufgaben stehe.

Die Bundesregierung hat in ihrem Evaluationsbericht 2019 zu dem vorgenannten Gutachten von Flick Gocke Schaumburg dieser Auffassung insofern zugestimmt, dass der Stiftung nach den gesetzlichen Bestimmungen nicht die Aufgabe einer allgemeinen Beratungsstelle zukommt, die Weiterentwicklungen grundsätzlicher Art zu Beratungsangeboten eingehend zu überprüfen und dazu gegebenenfalls Vorschläge zu entwickeln hat.¹²⁵

Die Bundesregierung hat jedoch bereits in ihrem Evaluationsbericht 2019 die Ansicht vertreten, dass die Leistungen nach dem Conterganstiftungsgesetz der sozialen Entschädigung dienen und insoweit Zusatzleistungen gewähren.¹²⁶ Wie von der Bundesregierung 2019 dargelegt, wird dieser Zweck auch dadurch verfolgt, dass trotz der Gewährung von pauschalen Leistungen eine umfassende Beratung zu den Leistungsansprüchen nach dem Conterganstiftungsgesetz erfolgt.¹²⁷ Die Beratung zu den Leistungen für spezifische

¹²² Vgl. Gutachten Flick Gocke Schaumburg S. 28.

¹²³ Gutachten Flick Gocke Schaumburg S. 28.

¹²⁴ Vgl. Gutachten Flick Gocke Schaumburg S. 2 f.

¹²⁵ Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 21.

¹²⁶ Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 22.

¹²⁷ Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 28.

Bedarfe umfasst daher auch die Beratung darüber, was von den Leistungen für spezifische Bedarfe im Einzelfall gedeckt ist. Denn nur dann können die Betroffenen die Leistungen für spezifische Bedarfe umfassend beanspruchen.¹²⁸ Eine Rechtsberatung kann nach der bereits 2019 vertretenen Auffassung der Bundesregierung hingegen nicht Aufgabe der Stiftung sein.¹²⁹ Um dem Willen des Gesetzgebers für eine gestärkte Beratungsaufgabe der Stiftung Rechnung zu tragen, hatte die Bundesregierung empfohlen, die Regelung zur Beratung der Betroffenen in § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung zu den Leistungsansprüchen durch die Aufnahme einer allgemeinen Beratungspflicht der Stiftung zugunsten der Betroffenen im Wege einer entsprechenden Gesetzesänderung zu ergänzen, da es für eine solche allgemeine Beratung an einer gesetzlichen Grundlage fehlt.¹³⁰ Die Conterganstiftung für behinderte Menschen darf derzeit gemäß § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung die Betroffenen im Hinblick auf ihre Leistungsansprüche beraten. Eine Rechtsberatung im Einzelfall erfolgt nicht. Die gestärkte Beratung soll im Rahmen der vom Haushaltsgesetzgeber zur Verfügung gestellten Mittel erfolgen.¹³¹ Demnach ist nach der geltenden Rechtslage eine umfassende Beratung der Betroffenen zu den Stiftungsleistungen durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen möglich und wird auch in der Praxis durchgeführt.

3. Erhebungen der Universität Heidelberg zum Beratungsangebot

Zu der verstärkten Beratungsfunktion der Stiftung gehört die Beratung zu einer adäquaten Verwendung der pauschalen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe. Hiervon umfasst ist insbesondere auch, inwieweit die Kosten für einen individuellen spezifischen Bedarf durch andere Kostenträger zu decken sind.¹³²

¹²⁸ Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 54.

¹²⁹ Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 54.

¹³⁰ Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 59.

¹³¹ Bundestagsdrucksache 19/12415 S. 31.

¹³² Vgl. auch Gutachten der Universität Heidelberg S. 33.

3.1. Bekanntheitsgrad und Einschätzung des Beratungsangebotes

Laut Gutachten der Universität Heidelberg hätten 51,9 % der Teilnehmenden des Online-Fragebogens und 77,6 % der Telefonstichprobe angegeben, das Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen zu kennen.¹³³ Den Antworten auf die Frage nach dem Inhalt des Angebotes sei zu entnehmen, dass die Studienteilnehmenden ihre Informationen von der Webseite der Stiftung und aus den Rundschreiben der Stiftung beziehen. Es seien Kenntnisse über unterschiedliche Beratungsinhalte genannt worden,¹³⁴ wie insbesondere Hilfestellungen bei Behördenfragen, Parkerleichterung oder Behindertenparkausweis, Fragen zu anderen Kostenträgern, Stiftungsleistungen, Pflegeleistungen, Hilfsmitteln oder Dusch-WC, Krankenkassen oder medizinischer Rehabilitation, spezifischen Bedarfen, medizinischen Kompetenzzentren, Kapitalisierung der Conterganrente, Website der Stiftung oder finanziellen Beratungsangeboten.¹³⁵

Der Begriff der Beratung werde durch die Studienteilnehmenden laut Gutachten nicht immer im Sinne der Vorgaben der amtlichen Begründung des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes verstanden, sondern häufig weiter gefasst im Sinne der Erwartung einer individuellen Unterstützung und Hilfestellung. Die Vorstellungen dessen, was Beratung bedeute und leisten sollte, unterschieden sich deutlich von den genannten Vorgaben, an die die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle der Stiftung gebunden sind, so dass Konflikte entstehen würden.¹³⁶ Laut Gutachten habe die vom Gesetzgeber vorgesehene Form der Beratung mit Sicherheit ihre Bedeutung, doch sie gehe an der Realität und Bedürftigkeit vieler contergangeschädigter Menschen vorbei.¹³⁷

Laut Gutachten hätten 63 Betroffene im Online-Fragebogen angegeben, das Angebot der Stiftung genutzt zu haben. Die Effizienz der Beratung sei von dieser Personengruppe in etwa zu gleichen Teilen als sehr gut, gut, befriedigend und gering eingeschätzt worden. Mit der Beratung sei in dieser Gruppe etwa ein Fünftel äußerst zufrieden, etwa ein Drittel zufrieden und ein Viertel äußerst unzufrieden. Zwei Drittel würden sich wieder beraten lassen.¹³⁸ Nach der Telefonstichprobe habe ein Drittel der Befragten die Beratung in Anspruch genommen. Die Erfahrungen mit der Beratungstätigkeit der Stiftung seien auch

¹³³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 33.

¹³⁴ Die genannten Beratungsinhalte entsprechen den Vorgaben für die Beratung in der amtlichen Begründung des Vierten Änderungsgesetzes, s.o.

¹³⁵ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 33 f.

¹³⁶ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 35.

¹³⁷ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 36 f.

¹³⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 34.

hier unterschiedlich. Ein Teil der Telefoninterviewpartnerinnen und -partner habe Kritik an der Beratung geäußert.¹³⁹

3.2. Beratungsbedarf der Betroffenen

Laut Gutachten setze sich der Beratungsbedarf der Betroffenen nach der Gesamtstichprobe wie folgt zusammen:¹⁴⁰

Beratungsbedarf	Anteil Stichprobe
Ärztliche kompetente Versorgung bei conter-ganspezifischen Problemen	68,4 %
Wohnberatung, Beratung PKW/Mobilität	42,8 %
Hilfsmittel	41,2 %
Rehabilitation	32,3 %
Pflege	29,7 %
Beratung bei Antragsverfahren bei Sozialleis-tungsträgern	29,4 %
Assistenz	29,4 %
Beratung vor Operationen	28,1 %
Juristische Beratung	27,8 %
Unterstützung in praktischen Fragen des Alltags	26,5 %
Heilmittel	26,5 %
Physiotherapie	23 %
Beratung und Anlaufstelle für Angehörige	15,7 %
Finanzielle Beratung	15,3 %
Beratung zu Prävention	15 %
Ergotherapie	12,1 %
Psychotherapie	11,8 %
Beratung in (akuten) Krisensituationen	11,5 %
Beratung zur Ernährung	11,2 %
Beratung und Unterstützung bei plötzlichem Verlust der Selbstständigkeit z. B. nach Unfall	7,4 %
Seelsorge	3,5 %
Logopädie	2,2 %

Beratungsbedarf der Gesamtstichprobe in Prozent (N=313)¹⁴¹

¹³⁹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 35.

¹⁴⁰ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 36.

¹⁴¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 36.

Es handele sich bei der oben dargestellten Auflistung laut Gutachten um Beratungsbedarfe beziehungsweise Bedarfe zur Betreuung und Unterstützung im Alltag, die im Kontext der individuellen Situation der oder des jeweiligen Betroffenen stünden. Eine solche weit gefächerte Form der Beratung dürfe die Stiftung aufgrund der Gesetzeslage jedoch nicht leisten. Bei der älter werdenden Personengruppe der contergangeschädigten Menschen würden in naher Zukunft immer mehr und immer schwerere Einschränkungen auftreten¹⁴² (s. o. B.I.). Etwa 30 % der Gesamtstichprobe seien ledig oder geschieden, lebten zum großen Teil allein und seien daher besonders vulnerabel.¹⁴³

3.3. Mögliche Beratungsaufgaben der Stiftung

Nach dem Gutachten seien 58 % der Gesamtstichprobe der Auffassung, die Conterganstiftung für behinderte Menschen sollte auch in den Lebensbereichen, die in der vorstehenden Tabelle unter 3.2. aufgeführt sind, Beratung anbieten. 53,3 % würden sich in diesem Fall von der Stiftung beraten lassen. 60 % seien der Meinung, die Stiftung sollte ihr Team durch Fachkräfte aus anderen Berufsgruppen erweitern, um dieser Aufgabe nachkommen zu können. 62 % würden sich von einem solchen multidisziplinären Team beraten lassen. Auf die Frage, ob sie sich von der Stiftung gut beraten fühlten, hätten 29 % zugestimmt (N=122).¹⁴⁴

Bei der Telefonstichprobe hätten sich laut Gutachten 53 % für eine Erweiterung des Angebotes der Stiftung durch Einstellung oder Kooperation mit Fachkräften ausgesprochen.¹⁴⁵ Da sich contergangeschädigte Menschen als Spezialisten ihrer Schädigung betrachten würden, die über ihre eigene Biografie Erfahrungen zum erfolgreichen Umgang mit Schmerzen, zur Kompensation von Funktionsverlusten und zur Herstellung von Normalität gesammelt hätten, empfehle es sich laut Gutachten, die Betroffenen durch die Stiftung in den Prozess der Entwicklung von medizinischen Kompetenzzentren aktiv einzubeziehen. Hierdurch könnten Einrichtungen geschaffen werden, die die Zielgruppe optimal versorgen könnten.¹⁴⁶

Der Frage, ob sie es vorziehen würden, sich von einem Team beraten zu lassen, das unabhängig von der Stiftung arbeite, hätten laut Gutachten 67 % der Gesamtstichprobe zugestimmt. 65 % würden ein solches unabhängiges Angebot auch nutzen. Die Hälfte

¹⁴² Gutachten der Universität Heidelberg S. 38.

¹⁴³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 38.

¹⁴⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 39.

¹⁴⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 39.

¹⁴⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 39.

der Befragten würde es befürworten, dass ein solches Beratungsangebot einen ambulanten Dienst mit Hausbesuchen vorhalte, wie dies in Nordrhein-Westfalen praktiziert würde.¹⁴⁷

Laut Gutachten wünsche sich die Mehrheit der Gesamtstichprobe eine von der Stiftung unabhängige Einrichtung zur Beratung, da die Betroffenen einer solchen mehr Vertrauen entgegenbringen könnten. Dies zeige nach dem Gutachten einerseits den Wunsch nach einer unabhängigen Beratungsstelle, andererseits einen sehr ausgeprägten und dringenden Bedarf nach einer individuellen Beratung im Alltag. Mit zunehmenden Einschränkungen und Schmerzen sowie der Gefährdung von Selbstständigkeit und Teilhabe gewinne eine an persönlichen Bedarfen orientierte Beratung und Betreuung immer mehr an Bedeutung.¹⁴⁸ Bei der Befragung mittels Online-Fragebogen sprächen sich 82,9 % dafür aus, dass medizinische Kompetenzzentren Beratungsangebote vorhalten sollten. 57,7 % der Gesamtstichprobe und 84,7 % der Telefonstichprobe stimmten einer Datenspeicherung in einer unabhängigen Beratungsstelle zu.¹⁴⁹

Das Gutachten empfiehlt daher, diesen von den Betroffenen deutlich formulierten Bedarf nach einer unabhängigen Beratung in der prospektiven Planung der gesundheitlichen Versorgung zu berücksichtigen. Dezentrale Anlaufstellen zur Beratung für contergangeschädigte Menschen könnten laut Gutachten an medizinische Kompetenzzentren oder an bereits vorhandene Strukturen vor Ort wie Caritas oder Diakonie angegliedert werden, welche mitgenutzt werden könnten.¹⁵⁰ Die Einarbeitung von Pflegepersonen, Ärzteschaft, Psychologinnen und Psychologen sowie Therapeutinnen und Therapeuten in das Thema Contergan sei laut Gutachten beim Aufbau von medizinischen Kompetenzzentren und Beratungsschwerpunkten unumgänglich und könne durch Schulungen und unter Einbeziehung und Unterstützung seitens der Betroffenen als Spezialisten für ihre Behinderung erfolgen. Die zusätzliche Integration von Mitarbeitenden von Sozialdiensten in diese Schulungen dürfte laut Gutachten keine weiteren Probleme verursachen.¹⁵¹

In der Telefonstichprobe und in den Face-to-face Interviews zeigten sich laut Gutachten auf die Frage, welche Aufgaben die Conterganstiftung für behinderte Menschen in Zukunft übernehmen solle, ebenfalls die von den Vorgaben für die Beratung in der amtlichen Begründung des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes abweichenden Vorstellungen der Betroffenen: Sie wünschten grundsätzliche Unterstützung

¹⁴⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 39.

¹⁴⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 39

¹⁴⁹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 40.

¹⁵⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 40.

¹⁵¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 40.

und eine Funktion der Stiftung als Ansprechpartner; Angebote zur Alltagsgestaltung bei immer eingeschränkterem Bewegungsradius; Einrichtung von Chats; Angebote zur Partizipation im Alter; Nachdenken über die Zukunft der contergangeschädigten Menschen; Informationsvermittlung für gute Heime; Altenpflegerische Beratung; flexible Begleitung der durch Alterungsprozess verursachten Bedarfe; Sicherstellung der Rente; Absicherung von Angehörigen; Aufbau eines persönlichen Netzwerks; offene und neutrale Vertretung der Belange der Betroffenen; Vertretung gegenüber Krankenkassen oder Ämtern; Informationen zu medizinischer Versorgung; Strategien bei Funktionsverlusten; Nennung spezialisierter Ärztinnen und Ärzte.¹⁵²

3.4. Ergebnisse der Befragung der Mitarbeitenden der Conterganstiftung für behinderte Menschen

3.4.1. Offenheit für die Anliegen contergangeschädigter Menschen

Laut Gutachten verfüge die Conterganstiftung für behinderte Menschen über eine ausgesprochen hohe Expertise mit Blick auf die unterschiedlichsten Beratungsanlässe und -leistungen und zeige eine hohe Loyalität und Mitverantwortung gegenüber den Betroffenen.¹⁵³ Berufliches Engagement, Identifikation mit der Arbeit und praktizierte Verantwortung der Mitarbeitenden der Stiftung seien sehr positiv zu bewerten.¹⁵⁴ Dabei ordne die Stiftung alle Leistungen für contergangeschädigte Menschen auch in einen umfassenderen sozialetischen und sozialpolitischen Rahmen ein.¹⁵⁵ Sowohl die Leitungsebene als auch die Mitarbeitenden der Stiftung hätten sich als sehr offen, selbstkritisch und reflektiert gezeigt; es sei eindeutig erkennbar, wie sehr nach Möglichkeiten gesucht würde, (potenzielle) Konflikte mit einzelnen contergangeschädigten Menschen noch besser zu verstehen und zu lösen.¹⁵⁶ Laut Gutachten bestehe seitens der Mitarbeitenden der Stiftung neben einer stark ausgeprägten Identifikation mit ihrer Aufgabe eine hohe Anteilnahme an der Lebenssituation der Betroffenen.¹⁵⁷ Zudem sei bei allen befragten Mitarbeitenden erkennbar, dass sie nach individuellen Lösungsansätzen suchten und die Grenze zu individuellen Lösungsansätzen zumindest immer erreichten, wenn nicht sogar manchmal überschreiten würden.¹⁵⁸

¹⁵² Gutachten der Universität Heidelberg S. 41.

¹⁵³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 43, 49.

¹⁵⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 46.

¹⁵⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 43.

¹⁵⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 43.

¹⁵⁷ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 46.

¹⁵⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 46.

3.4.2. Bewertung des veränderten Aufgabenportfolios der Conterganstiftung für behinderte Menschen und der damit geänderten Interaktionen mit den Betroffenen

Seit Beginn des neukonzipierten Beratungsangebotes durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen im Juni 2017 seien laut Gutachten bis Juli 2019 rund 800 Beratungsanfragen bei der Stiftung eingegangen. Dabei lasse sich laut Gutachten in diesem Zeitraum ein kontinuierlicher Aufwuchs der institutionalisierten Beratung für contergangeschädigte Menschen konstatieren, der für die Identität der Stiftung bedeutsam sei. Es gehe nun darum, noch mehr als vor der Novellierung der Tätigkeiten die Lotsenfunktion in einem differenzierten Versorgungssystem wahrzunehmen.¹⁵⁹ Diese Funktion erfordere laut Gutachten Kompetenzen mit Blick auf die Bewertung von Leistungen aus verschiedenen Sozialgesetzbüchern wie auch mit Blick auf die Einschätzung der Versorgungsquantität und -qualität in verschiedenen Regionen der Bundesrepublik Deutschland und schließlich eine hochdifferenzierte und zuverlässige Einschätzung realistischer Versorgungserwartungen. Zudem seien oft fachlich, zeitlich und auch psychologisch anspruchsvolle Gespräche mit den ratsuchenden Personen notwendig, um diese ausreichend auf die Antragstellung vorzubereiten.¹⁶⁰

Die Beratungsanfragen würden eine große Themenvielfalt aufweisen und ließen sich 19 unterschiedlichen Themen zuordnen. Die wichtigsten Themen seien: Anrechenbarkeit von Leistungen (10 %), Stiftung (10 %), Pauschalen (9 %), Interaktion mit den Krankenkassen (6 %), Schwerbehindertenausweis (5 %), Rehabilitation (5 %), Pflege (5 %), Rente (5 %), Hilfsmittel (5 %), Mobilität (5 %).¹⁶¹ Der kontinuierliche Aufwuchs der Beratung weise laut Gutachten nicht nur auf die Beratungskompetenzen der Conterganstiftung für behinderte Menschen hin, sondern auch auf deren Überzeugungskraft im Hinblick auf derartige Beratungsleistungen.¹⁶² Von Juni 2017 bis Juli 2018 seien sechs Merkblätter erstellt, Fortbildungen wahrgenommen sowie der „Contergan-Wiki“ (fort-)entwickelt worden. Der „Contergan-Wiki“ sei geeignet, praktisch bedeutsame Informationen an einen möglichst großen Nutzerinnen- und Nutzerkreis zu vermitteln und könne zudem auf der Basis aktuell gewonnener Erkenntnisse und Erfahrungen kontinuierlich weiterentwickelt und erweitert werden.¹⁶³ Diese Materialien würden laut Gutachten vollumfänglich

¹⁵⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.

¹⁶⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.

¹⁶¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 44.

¹⁶² Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.

¹⁶³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.

überzeugen¹⁶⁴ und diese Maßnahmen würden auch in Zukunft bedeutende Aufgaben der Stiftung bilden. Zudem sei die Stiftung bereits jetzt auf Tagungen und Messen präsent; die Präsenz solle nach den Angaben der befragten Mitarbeitenden weiter ausgebaut werden.¹⁶⁵

Aufgrund der Novellierung der Tätigkeiten der Conterganstiftung für behinderte Menschen durch den Wegfall der Prüfung von Einzelanträgen auf Leistungen für spezifische Bedarfe sei laut Gutachten teilweise eine Veränderung der Identität der Stiftung erfolgt: Während sie früher über Anträge auf Leistungen zu entscheiden hatte, sei ihr heute zusätzlich eine Beratungs- und Lotsenfunktion zugewiesen. Von einem „Entscheider“ sei die Stiftung zu einem Berater geworden.¹⁶⁶ Laut Gutachten sei dadurch grundsätzlich das Risiko von Konflikten mit einem contergangeschädigten Menschen reduziert worden.¹⁶⁷ Zudem stehe nunmehr die Aufklärungs- und nicht mehr die persönliche Beratungsfunktion zu Leistungsanträgen im Mittelpunkt, so dass in einem eher abstrakten Sinne Unterstützung angeboten würde. Die Betroffenen würden gegenwärtig in eher allgemeiner Art und Weise informiert und bei der Vorbereitung ihrer Anträge unterstützt, müssten aber die Antragstellung selbstverantwortlich vornehmen. Dies löse bei den Betroffenen aufgrund ihrer unter B.III.3.2 und 3.3. dargestellten weitergehenden Erwartungen jedoch nicht selten Unverständnis und Enttäuschung aus, was wiederum zu (neuen) Konflikten mit den Mitarbeitenden der Stiftung und nicht selten zu Vorwürfen gegenüber der Stiftung führen würde.¹⁶⁸ Aus der Verschiedenartigkeit der Perspektiven – einerseits die der Betroffenen und andererseits die der Mitarbeitenden der Stiftung – könnte auf Seiten der contergangeschädigten Menschen die Überzeugung entstehen, dass sich die Stiftung nicht wirklich um sie kümmere, mithin ihren Anliegen, Bedürfnissen und Nöten im Kern gleichgültig gegenüberstehe.¹⁶⁹

Laut Gutachten sei es daher erforderlich, noch sehr viel mehr als bisher die rechtlichen Rahmenbedingungen der Stiftung bekannt zu machen, um alle contergangeschädigten Menschen auf diese Weise vor falschen Erwartungen im Hinblick auf Beratungsleistungen der Stiftung zu schützen.¹⁷⁰

¹⁶⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.

¹⁶⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 44.

¹⁶⁶ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 44.

¹⁶⁷ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 44.

¹⁶⁸ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 45.

¹⁶⁹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 45.

¹⁷⁰ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 45.

Auch wenn die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe zu einer Entlastung für die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen geführt habe, seien laut Gutachten aufgrund der dargestellten Identitätsänderung der Stiftung somit zugleich Probleme entstanden. Insbesondere sähen die Mitarbeitenden bisweilen auch den Wert ihrer beruflichen Tätigkeit und der Arbeit der Stiftung durch die Betroffenen in Frage gestellt. Zudem würden sie gerne eine psychologische und psychosoziale Beratungsfunktion zugunsten der Betroffenen wahrnehmen, was ihnen jedoch aufgrund der rechtlichen Vorgaben verwehrt sei.¹⁷¹

Aus diesem Grunde sei die Stiftung offen für neue Lösungen wie zum Beispiel eine Beratung durch multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren oder durch eine institutionell unabhängige psychologische Beratungsstelle, die jedoch in enger Kooperation mit der Conterganstiftung für behinderte Menschen stehen solle und aus Mitteln der Grüenthal-Stiftung oder einer anderen Stiftung gefördert werden könnte.¹⁷² Eine solche psychologische und psychosoziale Beratung könne die von der Conterganstiftung für behinderte Menschen erbrachten allgemeinen Beratungsleistungen laut Gutachten fachlich überzeugend ergänzen. Im Falle einer psychologischen und psychosozialen Beratung würden die Mitarbeitenden der Stiftung in der Hinsicht psychologisch entlastet, als sie sich nicht länger gezwungen sähen, contergangeschädigte Menschen, bei denen psychologische oder existenzielle Belastungen den „eigentlichen“ Beratungsanlass bildeten, mit einer eher allgemein gehaltenen Empfehlung in eine mehr oder minder ungesicherte Zukunft zu entlassen. Vielmehr könnten die Mitarbeitenden der Stiftung dann unmittelbar Kontakt zu einer fachlich fundierten psychologischen Beratungsstelle herstellen.¹⁷³

Laut Gutachten sei eine stark ausgeprägte Beschäftigung der Stiftung mit der (zukünftigen) Lebenssituation contergangeschädigter Menschen erkennbar. Dabei sei auch der Frage nachgegangen worden, inwieweit Vorstand und Mitarbeitende der Stiftung die Lebenssituation der Betroffenen im Alter antizipieren und Überlegungen anstellen würden, wie Betroffene darin unterstützt werden könnten, künftige Herausforderungen und Anforderungen zu bewältigen. Im Mittelpunkt der Interviews und Diskussionen habe die Abwendung des Risikos gestanden, dass Betroffene aufgrund fehlender Alternativen in eine stationäre Einrichtung der Altenhilfe ziehen müssten.¹⁷⁴ Eine bedeutende Aufgabe werde von der Stiftung daher darin gesehen, an der Entwicklung von Wohn-, Teilhabe- und Versorgungskonzepten teilzunehmen und diese mit eigener Expertise anzutreiben, wodurch

¹⁷¹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 50.

¹⁷² Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 50.

¹⁷³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 46.

¹⁷⁴ Gutachten der Universität Heidelberg S. 47.

laut Gutachten ein signifikanter Beitrag zur Erhaltung von Autonomie, Teilhabe, Lebensqualität und Wohlbefinden im Alter geleistet werde.¹⁷⁵

Es habe laut Gutachten völlig außer Zweifel gestanden, dass die Mitarbeitenden der Stiftung die Betroffenen aufgrund des ihnen zugefügten Leids als eine Gruppe sehen würden, der besondere gesellschaftliche und politische Aufmerksamkeit zu widmen sei und der besondere gesellschaftliche und politische Solidarität zustehe. Diese Solidarität zum Ausdruck zu bringen, werde als die „übergeordnete“ Aufgabe der Stiftung gedeutet.¹⁷⁶ Zugleich sei von der Stiftung hervorgehoben worden, dass mit dem Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes ein großer Fortschritt für die contergangeschädigten Menschen erreicht worden sei, der weit über das hinausgehe, was man vor Jahren noch habe erwarten dürfen.¹⁷⁷ Die gesetzlichen Regelungen hätten die Lebenssituation der contergangeschädigten Menschen signifikant verbessert, was auch von vielen Betroffenen so interpretiert werde. Zugleich gebe es jedoch Betroffene, die darauf hingewiesen hätten, dass diese neuen Regelungen insofern Nachteile für sie bedeuten würden, als sie nun nicht mehr auf die Umsetzung besonders kostenintensiver Anträge auf Leistungen für spezifische Bedarfe rechnen könnten.¹⁷⁸

Aufgrund der Leistungsverbesserungen nach dem Conterganstiftungsgesetz würde von anderen Behindertenverbänden laut Gutachten mehr und mehr vorgebracht, dass sie sich gegenüber den contergangeschädigten Menschen mittlerweile benachteiligt fühlten.¹⁷⁹ Die Stiftung sei darum bemüht, hier zu einer Balance beizutragen.¹⁸⁰ Bei der Frage, inwieweit sich die Conterganstiftung für behinderte Menschen für den weiteren Ausbau von Leistungen für die Betroffenen engagieren solle, sei sich die Leitungsebene der Stiftung bewusst, dass von einem quantitativ signifikanten Teil der Betroffenen weitere Bedarfe artikuliert und deren Erfüllung angemahnt werde. Die Leitungsebene der Stiftung gebe laut Gutachten aber zugleich überzeugend zu verstehen, dass auch bei dem großen Respekt gegenüber den Betroffenen und der hohen Anteilnahme an ihrem Schicksal die Bewertung weiterer Bedarfe in eine umfassendere sozialpolitische und sozialetische Diskussion gestellt werden müsse, in der es zugleich um die Berücksichtigung der Rechte von Menschen mit anderen Beeinträchtigungsformen und -ursachen gehe. Hier werde eine genaue Abwägung der Einbringung weiterer Bedarfe und daraus hervorgehender

¹⁷⁵ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 50.

¹⁷⁶ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.

¹⁷⁷ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.

¹⁷⁸ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.

¹⁷⁹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.

¹⁸⁰ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 48.

Unterstützungsforderungen als essentiell für eine Fairness gegenüber allen Interessengruppen gewertet.¹⁸¹

Das Gutachten empfiehlt in diesem Zusammenhang, dass die Stiftung noch stärker als bisher derartige Wert- und Entscheidungskonflikte in die Mitte der Gruppe der contergangeschädigten Menschen stelle und mit ihnen ausführlich diskutiere. Auf diese Weise könnten auch bestimmte Vorbehalte gegenüber der Stiftung abgebaut werden.¹⁸²

4. Stellungnahme zu III.

Die in dem Gutachten dargestellten Erwartungen der contergangeschädigten Menschen an die Beratung der Stiftung und der entsprechende Bedarf stehen nicht in Einklang mit den Vorgaben, die sich aus der derzeitigen Gesetzeslage ergeben. Die Betroffenen benötigen eine auf ihre individuellen Bedarfe abgestimmte unabhängige Beratung für ein gutes und selbstbestimmtes Leben im Alter, für Unterstützung im Alltag, bei Behördengängen, bei Anträgen und in Notfällen und für eine umfassende medizinische und pflegerische Versorgung.

Die Bundesregierung begrüßt daher eine Erweiterung der allgemeinen Beratung der Conterganstiftung für behinderte Menschen um das Element der individuellen Beratungs- und Lotsenfunktion, damit die Betroffenen in persönlichen Lebenslagen noch wirksamer unterstützt werden können. Dies lässt sich – in Ergänzung der Regelung zur Beratung zu den Leistungsansprüchen in § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung – durch die Aufnahme einer entsprechenden allgemeinen Beratungspflicht der Stiftung in das Conterganstiftungsgesetz erreichen, da es für eine solche allgemeine Beratung an einer gesetzlichen Grundlage fehlt.¹⁸³ Nach der geltenden Rechtslage ist derzeit eine Beratung der Betroffenen durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen im Hinblick auf die Leistungsansprüche der Betroffenen möglich und wird in der Praxis durchgeführt. Eine Rechtsberatung im Einzelfall erfolgt nicht. Auch eine darüberhinausgehende erweiterte Beratung soll im Rahmen der vom Haushaltsgesetzgeber zur Verfügung gestellten Mittel erfolgen.

¹⁸¹ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 49.

¹⁸² Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 49.

¹⁸³ Evaluationsbericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes 2019 S. 59.

Auf der Grundlage der vorstehenden Empfehlung für eine gesetzliche Erweiterung der Beratung schließt sich die Bundesregierung der Empfehlung des Gutachtens an und befürwortet ein um die Lotsenfunktion ergänztes stärker individualisiertes Beratungsangebot der Conterganstiftung für behinderte Menschen.¹⁸⁴ Die Bundesregierung begrüßt daher die Entwicklung eines Beratungskonzepts der Stiftung insbesondere für ein autonomie-, teilhabe-, lebensqualitätsförderliches Leben im Alter und eine medizinisch-rehabilitativ-pflegerische Versorgung der Betroffenen.

Die Bundesregierung sieht darüber hinaus die in dem Gutachten dargelegte Bedeutung einer psychologischen und psychotherapeutischen Beratung für die Betroffenen. Aufgrund der rechtlichen Rahmenbedingungen darf die Conterganstiftung für behinderte Menschen eine solche Beratung derzeit nicht selbst vornehmen. Zudem ist die entsprechende psychologische Fachkompetenz in der Stiftung nicht vorhanden. Die Bundesregierung befürwortet daher – auf Grundlage der vorstehenden Empfehlung für eine Erweiterung der Beratung – den Vorschlag des Gutachtens¹⁸⁵, auch für eine psychologische und psychotherapeutische Erstberatung und insbesondere auch der Vermittlung entsprechender Angebote im Rahmen der Haushaltsmittel, die infolge der Pauschalierung der spezifischen Bedarfe durch frei gewordene Verwaltungskapazitäten entstehen. Durch diese Ergänzung würde ein Erstberatungsangebot für die Betroffenen eröffnet. Eine psychologische Beratung, wie sie Kräfte aus den Berufsfeldern Psychologen, pädagogischen Gesprächstherapeuten für verschiedene Lebenslagen üblicherweise durchführen, sollte die Stiftung nicht aufbauen. Es sollte hier vor allem eine Lotsenfunktion im Vordergrund stehen, die den Betroffenen geeignete Ansprechpartner benennt und Informationen zur Verfügung stellt, welche Kostenträger die Kosten von Behandlungen in welchem Umfang übernehmen. Dabei sind auch die digitalen Voraussetzungen für eine telemedizinische Assistenz zu berücksichtigen.

Zur Finanzierung einer solchen umfassenden Beratung kommt auch die Einwerbung von Mitteln bei der Firma Grünenthal GmbH in Betracht, denn die Conterganstiftung für behinderte Menschen ist gemäß § 4 Absatz 2 des Conterganstiftungsgesetzes verpflichtet, um Zuwendungen bei Dritten zu werben. Zudem hat das Gutachten aufgezeigt, dass die Betroffenen auch bisher in einem nicht geringen Umfang bereits Mittel der Grünenthal-Stiftung insbesondere für spezifische Bedarfe in Anspruch nehmen. Im Falle einer Finanzierung der Beratung durch die Firma Grünenthal GmbH ist in jedem Fall sicherzustellen,

¹⁸⁴ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 177.

¹⁸⁵ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 46, 177.

dass im Hinblick auf die Beratung keinerlei Einflussnahme durch die Firma Grünenthal GmbH erfolgen darf.

Darüber hinaus spricht sich die Bundesregierung hinsichtlich der Beratung für eine Zusammenarbeit der Conterganstiftung für behinderte Menschen mit externen Trägern aus, die die Betroffenen vor Ort oder auch durch Online-Begleitung zum Beispiel bei der Stellung von Anträgen im Rahmen der unterschiedlichen Sozialleistungen, aber auch bei der Vermittlung von Diensten und anderen spezifischen Beratungsbedarfen unterstützen.

Mit den dargestellten Inhalten würde für die contergangeschädigten Menschen ein umfassendes Beratungsangebot vorgehalten werden können, das den Bedürfnissen der Betroffenen in hohem Maße gerecht wird.

Die Erhebungen zeigen, dass das Beratungsangebot der Stiftung längst nicht allen Betroffenen bekannt ist. Vor diesem Hintergrund spricht sich die Bundesregierung dafür aus, dass die Conterganstiftung für behinderte Menschen offensiv für eine stärkere Verbreitung des Angebotes Sorge trägt. Hierfür sind alle Verbreitungswege, die für die Betroffenen zugänglich und nutzbar sind, auszuschöpfen.

IV. Medizinische Kompetenzzentren

1. Geeignetheit von medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schwererer Mehrfachbehinderung zur medizinischen Versorgung contergangeschädigter Menschen

Es ist vorgesehen, im Bundesgebiet multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren einzurichten, um die medizinische Versorgung von contergangeschädigten Menschen zu verbessern. Dies ergibt sich aus der amtlichen Begründung des Gesetzentwurfs zum Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes vom 15. Dezember 2016.¹⁸⁶ Für die medizinischen Kompetenzzentren soll eine Förderung durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen erfolgen. Durch das am 18. Juni 2020 vom Deutschen Bundestag verabschiedete Fünfte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes¹⁸⁷

¹⁸⁶ Vgl. Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.

¹⁸⁷ Vgl. Bundestagsdrucksache 19/19498.

wurde eine gesetzliche Ermächtigungsgrundlage für die Finanzierung der medizinischen Kompetenzzentren geschaffen.

Laut Gutachten seien Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schwerer Mehrfachbehinderung (MZEB) zur Versorgung contergangeschädigter Menschen besonders geeignet. Dabei seien sowohl ambulante Zentren als auch Einrichtungen mit stationärer Behandlung erforderlich, da dieser Bedarf mit zunehmendem Alter und zunehmenden körperlichen Einschränkungen und Erkrankungen der Betroffenen steige. Durch eine Spezialisierung der Zentren auf bestimmte Fachgebiete und durch eine gute Vernetzung sowie einen Erfahrungsaustausch der Einrichtungen könne ein stabiles Netz medizinischer und therapeutischer Versorgung aufgebaut werden.¹⁸⁸

In Deutschland bestehen laut Gutachten 38 MZEB.¹⁸⁹ Nach der Rahmenkonzeption der MZEB von 2015 beinhalte eine Mehrfachbehinderung Beeinträchtigungen verschiedener Funktionen. Das Vorliegen einer kognitiven Beeinträchtigung sei für die Feststellung einer Mehrfachbehinderung nicht zwingend notwendig. Die ursprünglich ausschließliche Ausrichtung auf erwachsene Menschen mit geistiger und schwerer Mehrfachbehinderung sei erweitert worden.¹⁹⁰

Derzeit gebe es laut Gutachten drei medizinische Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen, die ausnahmslos von den Betroffenen ins Leben gerufen worden seien und von ihnen gut angenommen würden. Nur MZEB mit dem Schwerpunkt Conterganschädigung seien nach dem Gutachten dazu geeignet, contergangeschädigte Menschen ambulant zu versorgen.¹⁹¹ Laut Gutachten sollten kurzfristig Mittel zum Aufbau von medizinischen Kompetenzzentren zur Verfügung gestellt werden.¹⁹²

2. Anforderungen an medizinische Kompetenzzentren aus der Sicht contergangeschädigter Menschen

Hinsichtlich der Anforderungen an die medizinischen Kompetenzzentren sei von den Betroffenen an erster Stelle die berufliche Qualifikation der Ärztinnen und Ärzte zur Behandlung von Conterganschäden und deren Folgen genannt worden. Des Weiteren seien den

¹⁸⁸ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 52.

¹⁸⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 51.

¹⁹⁰ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 52.

¹⁹¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.

¹⁹² Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 38. Durch die Verabschiedung des Fünften Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes wurden die Voraussetzungen hierfür geschaffen.

Betroffenen eine gute Nachsorge und Vernetzung mit den Hausärztinnen und Hausärzten wichtig.¹⁹³ Für die Ausstattung medizinischer Kompetenzzentren werde vor allem Barrierefreiheit jeweils für die unterschiedlichen Formen der Schädigung gewünscht.¹⁹⁴

Als persönliche Bedarfe stünden für die Betroffenen Diagnostik (81 %) und das Erstellen von Gutachten (68 %) im Vordergrund. Die Betroffenen würden neben der medizinischen Kommission der Conterganstiftung für behinderte Menschen eine zweite neutrale Instanz wünschen, die medizinische Gutachten erstelle.¹⁹⁵

Zudem würden die Betroffenen laut Gutachten großen Wert auf Multidisziplinarität legen. Am wichtigsten sei ihnen Orthopädie (90 %), Schmerztherapie (80 %), innere Medizin (66 %), Neurologie (63 %) und Kardiologie (57 %). Auch die Fachbereiche Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie sollten nach Angaben der Befragten in jedem medizinischen Kompetenzzentrum vertreten sein.¹⁹⁶ Aus der Perspektive der Betroffenen müssten psychische Erkrankungen genauso wie körperliche Erkrankungen diagnostiziert, behandelt und als Conterganschaden anerkannt werden.¹⁹⁷ Ebenfalls bedeutsam sei eine enge Kooperation zwischen den Disziplinen – auch über verschiedene Kliniken hinweg.¹⁹⁸

In der Online-Befragung sei von 63,4 % eine Entfernung von bis zu 200 km als maximale Entfernung zu einem medizinischen Kompetenzzentrum angegeben worden. 31,2 % hätte eine Strecke von über 200 bis 500 km genannt.¹⁹⁹

3. Beispiele: Bestehende Kliniken zur Versorgung contergangeschädigter Menschen

Bislang erfolgt noch keine Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen. Es gibt jedoch bereits drei Kliniken mit einer entsprechenden Spezialisierung auf Conterganschäden. Diese Kliniken seien ausnahmslos von den contergangeschädigten Menschen ins Leben worden. Die Zufriedenheit der Betroffenen mit den Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung

¹⁹³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.

¹⁹⁴ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.

¹⁹⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 57.

¹⁹⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.

¹⁹⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.

¹⁹⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 59.

¹⁹⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 54.

contergangeschädigter Menschen sei laut Gutachten hoch. Die Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten sei inzwischen in allen drei Kliniken groß.²⁰⁰

3.1. Hamburg

Laut Gutachten sei in der Schön Klinik Hamburg seit 2014 eine Contergansprechstunde angesiedelt, die multidisziplinär angelegt sei. In enger Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft und Therapeutinnen und Therapeuten habe die Contergansprechstunde die Erstuntersuchung übernommen. Bei Bedarf würden die contergangeschädigten Menschen in den verschiedenen Fachabteilungen der Klinik, bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, die zum Netzwerk gehören oder in anderen Kliniken vorgestellt. Dort erfolge die Beratung und Erstellung der fachspezifischen Diagnose sowie der Erarbeitung von Therapievorschlägen oder Gutachten.²⁰¹

3.2. Bad Sooden-Allendorf

Die Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf biete laut Gutachten als Fachklinik für Rehabilitation in der Fachabteilung Orthopädie seit 2013 stationäre rehabilitative Maßnahmen für contergangeschädigte Menschen an. Alle Ärztinnen und Ärzte der Klinik seien in die Versorgung der contergangeschädigten Menschen einbezogen. Wegen der Vielfalt möglicher Schäden und Fehlbildungen durch Contergan gebe es keine einheitliche standardisierte Rehabilitation, sondern es würden im Sinne einer ganzheitlichen Rehabilitation in enger Absprache mit den Betroffenen die primären Schädigungsmuster und Folgeschäden gezielt behandelt.²⁰²

3.3. Nümbrecht

Ziel des ambulanten Zentrums für contergangeschädigte Menschen der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht sei die Sicherstellung der Versorgung contergangeschädigter Menschen durch Ergänzung der Regelversorgung. Dies werde durch eine enge Zusammenarbeit mit niedergelassenen Versorgungsakteuren angestrebt. Außerdem verstehe sich das Zentrum als Lotse. Die Kompetenz weiterer Fachrichtungen stünde durch

²⁰⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 51 ff.

²⁰¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 60 ff.

²⁰² Gutachten der Universität Heidelberg S. 66 ff.

Kooperationen zur Verfügung. Es würden eine Contergansprechstunde (seit dem Jahr 2000) und eine stationäre neurologische und orthopädische Rehabilitation angeboten. Das Angebot umfasse Diagnostik, Beratung und ein Weiterbehandlungskonzept. Vorgeschlagene Therapien könnten vor Ort erprobt werden.²⁰³

4. Entwicklung von Kriterien für medizinische Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen

Laut amtlicher Begründung des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes hat die Conterganstiftung für behinderte Menschen das Anforderungsprofil für die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren unter Beteiligung der Betroffenen zu entwickeln.²⁰⁴ Nach dem Fünften Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes und den Schadensrichtlinien der Stiftung erfolgt die Förderung der medizinischen Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen, die damit auch für das Auswahlverfahren zuständig ist.²⁰⁵

Die Stiftung habe laut Gutachten Kriterien für die Förderung von interdisziplinären medizinischen Kliniken mit Abteilungen zur speziellen Versorgung contergangeschädigter Menschen erarbeitet.²⁰⁶

Gegenstand der Evaluation waren das Verfahren zur Auswahl von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einschließlich der Definition eines Kompetenzzentrums sowie der Entwicklung von Kriterien zur Identifikation und Auswahl von klinisch-stationären Einrichtungen als Kompetenzzentren.²⁰⁷

Laut Gutachten habe die Conterganstiftung für behinderte Menschen die Betroffenen von Beginn an in die Konzeption des Auswahlverfahrens und in die Definition und Präzisierung von Auswahlkriterien (Operationalisierung) einbezogen.²⁰⁸ Der Stiftung sei es gelungen, in einem fundierten Diskurs mit Betroffenen die Nutzerperspektive möglichst umfassend zu berücksichtigen und damit den Teilhabegedanken zu verwirklichen. Zudem habe die Stiftung Expertengespräche mit Ärztinnen und Ärzten, die über umfassende

²⁰³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 71 ff.

²⁰⁴ Vgl. Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10.

²⁰⁵ Vgl. Bundestagsdrucksache 19/19498 und § 16 der Schadensrichtlinien der Stiftung.

²⁰⁶ Gutachten der Universität Heidelberg S. 52.

²⁰⁷ Gutachten der Universität Heidelberg S. 75.

²⁰⁸ Gutachten der Universität Heidelberg S. 76.

Erfahrungen im Hinblick auf die medizinisch-rehabilitative Versorgung von contergangeschädigten Menschen verfügten, geführt.²⁰⁹

Das von der Conterganstiftung für behinderte Menschen entwickelte Verfahren zur Auswahl von geeigneten Kliniken als multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren verdiene laut Gutachten sowohl aus inhaltlicher als auch aus prozeduraler Perspektive eine sehr gute Bewertung. Es könne von hoher Transparenz und Fairness bei der Auswahl von medizinischen Kompetenzzentren ausgegangen werden.²¹⁰

Mit der Ausschreibung zur Förderung der medizinischen Kompetenzzentren sollen möglichst viele potenzielle Einrichtungen erreicht werden. Entsprechende klinische Einrichtungen könnten laut Gutachten eine Interessenbekundung abgeben. Anschließend sollen – auf der Grundlage des entwickelten Kriterienkatalogs – zunächst solche Einrichtungen ausgewählt werden, die als potenzielle medizinische Kompetenzzentren in Betracht kommen. Diese Einrichtungen dürften ihr Konzept präsentieren. Sodann erfolge die endgültige Auswahl. Es sei geplant, dieses Verfahren in regelmäßigen Abständen zu wiederholen, um auch in Zukunft klinisch-stationären Einrichtungen die Möglichkeit zu bieten, sich als potenzielles medizinisches Kompetenzzentrum zu bewerben. Vor diesem Hintergrund könne laut Gutachten davon ausgegangen werden, dass es gelingen werde, multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren aufzubauen, die eine fachlich wie ethisch anspruchsvolle Versorgung sicherstellen.²¹¹

Die von der Conterganstiftung für behinderte Menschen entwickelten Aspekte zum Anforderungsprofil und zu den Kriterien für die Auswahl multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren seien insbesondere:²¹²

- Ausweisung einer signifikanten Anzahl der für die Versorgung contergangeschädigter Menschen zentralen Fachrichtungen;
- überzeugendes Konzept für den Aufwuchs und die Erhaltung von Kooperationsstrukturen (Umsetzung des Konstrukts der Klinikverbünde);
- geeignete Infrastruktur (Barrierefreiheit in der Klinik wie auch auf dem Klinikgelände sowie hochentwickelte technische Assistenz);
- Nachweis einer hohen Sensibilität für die Bedarfe und Bedürfnisse, die Vulnerabilitäten und die Ressourcen contergangeschädigter Menschen sowie Nachweis ausgeprägter

²⁰⁹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 76.

²¹⁰ Gutachten der Universität Heidelberg S. 77.

²¹¹ Gutachten der Universität Heidelberg S. 77.

²¹² Gutachten der Universität Heidelberg S. 77 f.

Fähigkeit und Bereitschaft zu einer teilhabeorientierten Diagnostik, einem teilhabeorientierten Assessment und einer teilhabeorientierten Intervention;

- Assoziierung einer psychologischen Beratung; auch Nutzung von telemedizinischer Assistenz.

Das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg, das die Evaluation durchgeführt hat, habe angeboten, an dem Auswahlverfahren teilzunehmen und seine Expertise einzubringen. Die Conterganstiftung für behinderte Menschen habe positiv auf dieses Angebot reagiert.²¹³

5. Stellungnahme zu IV.

Die Bundesregierung begrüßt den von der Conterganstiftung für behinderte Menschen initiierten partizipativen Mitwirkungsprozess zur Beteiligung der Betroffenen und die Einbeziehung medizinischer Expertinnen und Experten in das Verfahren zur Auswahl von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einschließlich der Entwicklung von Kriterien zur Identifikation und der Auswahl von Einrichtungen als Kompetenzzentren.

Die psychologische Beratung auch durch medizinische Kompetenzzentren in Form einer umfassenderen psychotherapeutisch-psychosomatischen Versorgung ist für die Betroffenen von besonderer Bedeutung und bildet somit dort ein bedeutendes Element. Die Bundesregierung empfiehlt daher, dieses Kriterium bei der Auswahl der medizinischen Kompetenzzentren entsprechend zu berücksichtigen. Auf diese Weise haben die contergangeschädigten Menschen die Möglichkeit, auch unmittelbar in medizinischen Kompetenzzentren psychologisch und psychotherapeutisch betreut zu werden.

²¹³ Gutachten der Universität Heidelberg S. 78.

C. Jährliche Sonderzahlungen

I. Gesetzliche Regelung und Untersuchungsgegenstand

Mit dem Zweiten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes vom 25. Juni 2009 wurde der Weg frei gemacht für die Auszahlung der von der Firma Grünenthal GmbH auf freiwilliger Basis in die Conterganstiftung für behinderte Menschen eingebrachten Mittel in Höhe von 50 Millionen Euro an die leistungsberechtigten Personen. Zudem werden seitdem weitere 50 Millionen Euro aus dem Kapitalstock der Stiftung an die leistungsberechtigten Personen ausgezahlt. Diese Mittel in Höhe von insgesamt 100 Millionen Euro nebst Erträgen werden seit 2009 zusätzlich zu den sonstigen Leistungen als jährliche Sonderzahlungen über einen Zeitraum von 25 Jahren ausgeschüttet. Dieser Zeitraum war eine Bedingung der Firma Grünenthal GmbH für die Einbringung der Mittel in Höhe von 50 Millionen Euro. Die Betroffenen erhalten die nach der Schwere ihrer Behinderung gestaffelten jährlichen Sonderzahlungen zur freien Verfügung. Der Kapitalstock der Stiftung wurde bis auf einen Restbetrag von rund 6,5 Millionen Euro aufgezehrt (§ 13 Absatz 1 Satz 1 Nummer 4 und Satz 2 ContStifG in Verbindung mit §§ 10 ff. der Schadensrichtlinien; § 4 Absatz 1 Nummer 3 und Nummer 4).

Die Höhe der Sonderzahlungen im Einzelfall ergibt sich aus dem zur Verfügung stehenden Betrag von insgesamt 100 Millionen Euro, aus den künftig hieraus erwirtschafteten Erträgen, aus der Anzahl der leistungsberechtigten Personen, der Laufzeit der Sonderzahlungen von 25 Jahren sowie einer Schadenspunktetabelle als Anlage 4 der Schadensrichtlinien:

Tabelle jährliche Sonderzahlungen seit 2009

Schadenspunkte	jährliche Sonderzahlung
Bis 9,99	-
10 – 19,99	460 Euro
20 – 29,99	920 Euro
30 – 39,99	1.380 Euro
40 – 49,99	1.840 Euro
50 – 59,99	2.300 Euro
60 – 69,99	2.760 Euro
70 – 79,99	3.220 Euro
80 und mehr	3.680 Euro

Die vorgenommene Evaluation der jährlichen Sonderzahlungen durch die Bundesregierung hat zum Ziel, bereits jetzt den Zeitraum abzuschätzen, für den aus dem vorhandenen Vermögen der Stiftung noch Zahlungen in der aktuell geltenden Höhe geleistet werden können, auch wenn die jährlichen Sonderzahlungen nicht Gegenstand des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes waren. Da das Vermögen voraussichtlich nicht ausreichen wird, um das aktuelle Leistungsniveau bis zum Jahr 2033 zu garantieren, werden zudem alternative Vorgehensweisen dargestellt. Die Berechnungen wurden – auf der Grundlage der Angaben der Conterganstiftung für behinderte Menschen – durch das Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik vorgenommen (Stand Oktober 2018).

II. Vorgehensweise

Im Rahmen der Evaluation hat das Fraunhofer-Institut zunächst eine Prognose für die Entwicklung der Anzahl der leistungsberechtigten Personen erstellt. Grundlage der Projektion war die aktuelle, nach Geschlechtern und Schadenspunkten differenzierte Zahl der Leistungsberechtigten mit Stand Oktober 2018.

Zurückgegriffen wurde auf die Werte des Geburtsjahrgangs 1960. Zwar verteilen sich die Leistungsberechtigten ganz überwiegend auf die Jahrgänge 1958 bis 1962, doch die Unterschiede zwischen den Werten von Kohorten direkt aufeinander folgender Jahrgänge sind gering genug, um vernachlässigt werden zu können und die Fallgruppenzahl ist auch nicht hinreichend groß, um für jeden einzelnen Jahrgang modifizierte Prognosen zu ermöglichen.

Eine Modifikation der zukünftigen Wahrscheinlichkeiten ist notwendig, denn die leistungsberechtigten Personen unterscheiden sich gesundheitlich stark von der den Periodensterbetafeln zugrunde liegenden Gesamtbevölkerung. Für die Modifikation wurde der Zeitraum von 2009 bis 2017 betrachtet und die Zahl der in diesen Jahren insgesamt verstorbenen Leistungsberechtigten mit der Zahl verglichen, die bei unterstellter normaler Sterblichkeit zu erwarten gewesen wäre.

Es zeigt sich dabei, dass für die erfassten neun Jahre ein im Vergleich zu den Werten des statistischen Bundesamtes um 0,3 Prozent geänderter Faktor die tatsächliche Sterberate ungefähr abbilden würde. Unter Berücksichtigung dieses Faktors wurde die geschlechterspezifische Vorausberechnung der Zahl der Leistungsberechtigten bis ins Jahr 2033 durchgeführt.

Für eine über die Geschlechterunterteilung hinausgehende Differenzierung der Entwicklung der Leistungsberechtigten nach Fallgruppen (etwa hinsichtlich der Verteilung nach Schadenspunkten) ist die Datenlage nicht mehr ausreichend. Alle Berechnungen gehen also von einer auch zukünftig konstanten Verteilung der Leistungsberechtigten nach den einzelnen Schadensgruppen aus. Gegebenenfalls neu hinzukommende Leistungsberechtigte oder Kosteneffekte durch Änderung der Schadenspunkte bei einzelnen Leistungsberechtigten sind nicht berücksichtigt, da aufgrund der Datenlage keine validen Trends für die Zukunft berechnet werden können.

Die zukünftigen Ausgaben für die jährlichen Sonderzahlungen ergeben sich anhand der aktuellen durchschnittlichen Höhe der Jahressonderzahlung für die einzelnen Schadenspunkte, multipliziert mit der prognostizierten Entwicklung der Zahl der Leistungsberechtigten.

Auf der Einnahmenseite wurden zwei getrennte Szenarien erstellt:

- Das erste Szenario geht davon aus, dass lediglich die aktuell im Stiftungsvermögen anlegten Gelder in den kommenden Jahren noch Zinserträge aufweisen, ab 2023 jedoch keine Zinseinnahmen mehr den Ausgaben gegenüberstehen, da im Jahr 2022 die letzten Anleihen auslaufen werden. Unter Umständen ist sogar mit Negativzinsen zu rechnen.
- Das zweite Szenario geht von einem in den kommenden Jahren moderat steigendem Zinsniveau aus, welches wieder zu Anlagemöglichkeiten des Stiftungsvermögens führt. Konkret wurde für alle Berechnungen unterstellt, dass das Stiftungsvermögen sich ab dem Jahr 2022 wieder mit durchschnittlich einem Prozent, ab 2024 mit 1,5 Prozent und ab 2026 bis zum Ende des Berechnungszeitraums mit zwei Prozent verzinst.

III. Ergebnisse

Auf Grundlage der dargestellten Vorgehensweise und den getroffenen Annahmen ergeben sich folgende Schätzungen:

1. Erstes Szenario

Nach dem dargestellten ersten Szenario würde Ende 2028 das Stiftungsvermögen für die jährlichen Sonderzahlungen etwas mehr als 4,7 Mio. Euro betragen, so dass die jährlichen Sonderzahlungen im Jahr 2028 noch in voller Höhe geleistet werden können. Im Jahr 2029 könnte dann noch eine einmalige Auszahlung von 90,8 % der aktuellen Höhe erfolgen.

Um die Zahlungen in der bisherigen Höhe bis einschließlich 2033 leisten zu können, wäre ein Abschlag von 25,4 % auf die aktuelle Höhe der Sonderzahlungen bereits seit dem Jahr 2019 erforderlich gewesen. Alternativ würde eine Aufstockung des Vermögens um 20,5 Millionen Euro dazu führen, dass die Zahlungen in voller Höhe bis einschließlich 2033 vorgenommen werden können.

Sollen bis einschließlich 2025 die Zahlungen in voller Höhe bestehen bleiben und keine Aufstockung des Vermögens erfolgen, so wäre ein Abschlag bei den Zahlungen von 49,7 % ab 2026 erforderlich, damit das Vermögen – dann in der geringeren Höhe – bis in das Jahr 2033 reicht.

Sofern es zu Negativzinsen kommt, würde eine weitere Schmälerung des Vermögens eintreten.

2. Zweites Szenario

Nach dem dargestellten zweiten Szenario würde das Vermögen noch ausreichen, um im Jahr 2029 in voller Höhe die Sonderzahlungen leisten zu können. Ende 2029 betrüge es dann etwa 2,4 Mio. Euro und würde noch für eine einmalige Auszahlung von knapp 47 % der aktuellen Höhe im Jahr 2030 ausreichen.

Ein Abschlag von 19,6 % auf die aktuelle Höhe der Sonderzahlungen ab dem Jahr 2019 würde dazu führen, dass das Vermögen genau im Jahr 2033 aufgebraucht wird. Alternativ würde eine Aufstockung des Vermögens um 14,6 Mio. Euro dazu führen, dass die Zahlungen in voller Höhe bis 2033 vorgenommen werden können.

Sollen bis einschließlich 2025 die Zahlungen in voller Höhe bestehen bleiben, so würde ein Abschlag von 40,7 % ab 2026 dazu führen, dass das Vermögen bis ins Jahr 2033 reicht.

IV. Stellungnahme zu C.

Die Ergebnisse belegen für beide Szenarien, dass die jährlichen Sonderzahlungen in der bisherigen Höhe nicht bis zum Jahr 2033 aus dem vorhandenen Stiftungsvermögen geleistet werden können.

Die Ergebnisse des Gutachtens der Universität Heidelberg haben ergeben, dass die Leistungsverbesserungen durch die gesetzlichen Regelungen seit 2009 zwar zu einer erheblichen Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen geführt haben, aber zugleich die gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen deutlich angestiegen sind, worin sich eine kontinuierlich wachsende Verletzlichkeit der Betroffenen zeigt.²¹⁴ Dies ist ein Phänomen des Alternsprozesses, welches bei den contergangeschädigten Menschen in erheblich stärkerem Maße als in anderen Gruppen sichtbar wird.²¹⁵ Ihre Lebensqualität ist somit erheblich gefährdet. Daher geht es um die Frage, wie auch künftig die angemessene und zukunftsorientierte finanzielle Unterstützung der contergangeschädigten Menschen sichergestellt werden kann.

Aufgrund der dargestellten Szenarien wäre für eine Aufstockung der Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen ein Betrag zwischen 14,6 Millionen Euro und 20,5 Millionen Euro spätestens im Jahr 2028 oder 2029 erforderlich, um die Sonderzahlungen bis 2033 in voller Höhe beibehalten zu können. Vor diesem Hintergrund spricht sich die Bundesregierung dafür aus, in absehbarer Zeit Überlegungen für eine Weiterentwicklung der jährlichen Sonderzahlungen anzustellen.

Eine Rechtspflicht für die Firma Grünenthal GmbH zu einer erneuten Einbringung von Mitteln in die Conterganstiftung für behinderte Menschen besteht nicht. Der Stiftungsvorstand hat sich 2019 erfolglos darum bemüht, weitere Zahlungen von der Firma Grünenthal GmbH zur Aufstockung der Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen zu erreichen.

²¹⁴ Vgl. Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

²¹⁵ Gutachten der Universität Heidelberg S. 179.

D. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse des Berichts der Bundesregierung

- Die Betrachtung der Lebenssituation contergangeschädigter Menschen fällt insgesamt positiv aus, ist aber differenziert zu betrachten. Der gesundheitliche Status der contergangeschädigten Menschen ist dadurch gekennzeichnet, dass die gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen in den letzten Jahren deutlich angestiegen sind. Der körperliche Allgemeinzustand der etwa 60-jährigen Betroffenen entspricht jenem von 80- bis 85-Jährigen in der Gesamtbevölkerung. Das wirkt sich auch auf die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität aus. Ebenso sind bei den Folgeschäden erhebliche Verschlechterungen eingetreten. Rund 88 % aller contergangeschädigten Menschen leiden an Schmerzen. Etwa 47 % der Betroffenen haben Assistenzbedarf. Rund die Hälfte ist pflegebedürftig. Etwa zwei Drittel der Betroffenen sind aufgrund der Einbußen der körperlichen Leistungsfähigkeit nicht (mehr) erwerbstätig. Depressionen und Zukunftsängste sind signifikant erhöht. Großes Gewicht hat bei den Betroffenen daher die Frage nach den (Rahmen-)Bedingungen im höheren und hohen Alter. Der Bedarf an Wohn- und, Mobilitätskonzepten sowie der medizinische, rehabilitative und pflegerische Versorgungsbedarf wird – neben dem psychologischen Beratungsbedarf – bei den contergangeschädigten Menschen im Durchschnitt deutlich höher sein als in derselben Altersgruppe ohne Conterganschädigung. Die Bundesregierung begrüßt die Entwicklung entsprechender Konzepte durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen in enger Kooperation mit den Betroffenen. Bei der Gruppe der Gehörlosen liegt die Hauptproblematik in der gestörten Kommunikation mit Hörenden. Die Bundesregierung befürwortet eine Überprüfung bestehender Angebote der Regelversorgung für die gehörlosen Betroffenen durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen und – sofern ein Bedarf besteht – gegebenenfalls die Entwicklung eines Konzepts durch die Stiftung für eine niederschwellige Bereitstellung solcher Angebote im Rahmen des Gesamtbudgets.
- Die finanziellen Verbesserungen durch die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe haben zu einer deutlichen Verbesserung der Lebenssituation für die contergangeschädigten Menschen einschließlich einer höheren Lebenszufriedenheit geführt. Die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe erfährt daher eine hohe Anerkennung bei den Betroffenen. Die finanziellen Bedingungen, die damit verbundene Autonomie im Hinblick auf die materielle Sicherung und Lebensgestaltung

und auch gegenüber der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie die persönlichen Handlungsspielräume haben sich deutlich erhöht oder erweitert. Persönlich belastende Konflikte mit der Stiftung bei dem Bemühen um Anerkennung der Bedarfe treten nur noch sehr selten auf. Zudem ist eine Zunahme an psychischer Stabilität festzustellen, wenngleich sich die Grenzen dort zeigen, wo Einbußen nicht mehr so gut kompensiert werden können wie früher. Auf diese spezifische Korrelation von Verletzlichkeit und Widerstandsfähigkeit ist somit in Zukunft besonders zu achten. Zudem bestehen aus Sicht der Betroffenen ungedeckte Kosten für spezifische Bedarfe.

- Das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes stellt daher sowohl aus Sicht der Bundesregierung als auch der Betroffenen einen „sozialpolitischen Durchbruch“ für die contergangeschädigten Menschen dar. Betroffene mit einer vergleichsweise geringen Anzahl von Schadenspunkten, bei denen sich inzwischen durch Fehl- und Überbelastung deutliche gesundheitliche Schädigungen sowie erhebliche Funktions- und Fertigkeitseinbußen entwickelt haben, profitieren im Hinblick auf ihre verhältnismäßig geringe Conterganrente in besonderem Maße von den pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe.
- Auch für die Mitarbeitenden der Conterganstiftung für behinderte Menschen hat die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe zu Verbesserungen geführt. Sie sehen sich von der oftmals als Belastung wahrgenommenen Aufgabe befreit, Entscheidungen über Bedarfe treffen zu müssen und dabei teilweise in ernste zwischenmenschliche Konflikte mit Betroffenen zu geraten. Andererseits wurde den Mitarbeitenden der Stiftung damit zugleich ein Verantwortungsbereich genommen, so dass in ihrem Selbstverständnis die Stiftung an Bedeutung in prozeduralen und inhaltlichen Fragen verloren hat. Zugleich können jedoch mit den wegfallenden Verpflichtungen auch neue Potenziale verwirklicht werden.
- Aufgrund des zunehmenden Alters der Betroffenen ist bereits jetzt ein teilweiser Anstieg der spezifischen Bedarfe festzustellen. Damit einher gehen auch in Zukunft ungedeckte Kosten insbesondere für die Bedarfe im höheren und hohen Alter vor allem hinsichtlich der räumlichen und sozialräumlichen Umweltplanung. Daher spricht sich die Bundesregierung dafür aus, zusätzlich zur Kapitalisierung der Conterganrenten eine Kapitalisierung der Pauschalen für die Leistungen für spezifische Bedarfe zu ermöglichen. Auf diese Weise würde sich die finanzielle Bewegungsfreiheit für die Betroffenen – insbesondere bei einmaligen erheblichen Aufwendungen – weiter erhöhen. Für eine Kapitalisierung der pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe ist eine

Änderung des Conterganstiftungsgesetzes erforderlich. Einzelheiten der Ausgestaltung bleiben einer Gesetzesänderung und der Änderung der Schadensrichtlinien vorbehalten.

- Die Erwartungen der contergangeschädigten Menschen an die Beratung der Stiftung und der entsprechende Bedarf stehen nicht in Einklang mit den Vorgaben des Conterganstiftungsgesetzes in der geltenden Fassung. Die Betroffenen benötigen eine auf ihre individuellen Bedarfe abgestimmte Beratung für ein autonomie-, teilhabe-, lebensqualitätsförderliches Leben im Alter und zur medizinisch-rehabilitativ-pflegerischen Versorgung. Die Bundesregierung begrüßt daher eine Erweiterung der allgemeinen Beratung im Rahmen der vom Haushaltsgesetzgeber zur Verfügung gestellten Mittel um das Element der individuellen Beratungs- und Lotsenfunktion mit dem Zweck, die Betroffenen in persönlichen Lebenslagen noch wirksamer zu unterstützen. Dies ließe sich – in Ergänzung der Regelung zur Beratung zu Leistungsansprüchen in § 10 Absatz 1 Satz 4 bis 6 der Stiftungssatzung – durch die Aufnahme einer entsprechenden allgemeinen Beratungspflicht der Stiftung in das Conterganstiftungsgesetz erreichen, ohne dass die Stiftung dabei die Aufgabe einer individuellen Rechtsberatung wahrnimmt.
- Die Bundesregierung sieht darüber hinaus die in dem Gutachten dargelegte Bedeutung einer psychologischen und psychotherapeutischen Beratung für die Betroffenen. Aufgrund der dargestellten rechtlichen Rahmenbedingungen darf die Conterganstiftung für behinderte Menschen eine solche Beratung derzeit nicht selbst vornehmen. Die Bundesregierung befürwortet daher – auf Grundlage der vorstehenden Empfehlung für eine Erweiterung der Beratung – den Vorschlag des Gutachtens, auch für eine psychologische und psychotherapeutische Erstberatung und insbesondere auch der Vermittlung entsprechender Angebote im Rahmen der Haushaltsmittel, die infolge der Pauschalierung der spezifischen Bedarfe durch frei gewordene Verwaltungskapazitäten entstehen. Durch diese Ergänzung würde ein Erstberatungsangebot für die Betroffenen eröffnet. Eine psychologische Beratung, wie sie Kräfte aus den Berufsfeldern Psychologen, pädagogischen Gesprächstherapeuten für verschiedene Lebenslagen üblicherweise durchführen, sollte die Stiftung nicht aufbauen. Es sollte hier vor allem eine Lotsenfunktion im Vordergrund stehen, die den Betroffenen geeignete Ansprechpartner benennt und Informationen zur Verfügung stellt, welche Kostenträger die Kosten von Behandlungen in welchem Umfang übernimmt.

- Zur Finanzierung einer psychologischen Beratung kommt nach Auffassung der Bundesregierung auch die Einwerbung von Mitteln der Firma Grünenthal GmbH in Betracht. Dabei ist in jedem Fall sicherzustellen, dass im Hinblick auf die Beratung keinerlei Einflussnahme durch die Firma Grünenthal GmbH erfolgt.
- Zudem befürwortet die Bundesregierung hinsichtlich der Beratung eine Zusammenarbeit der Stiftung mit externen Trägern, die die Betroffenen vor Ort oder auch durch Online-Begleitung unterstützen. Da das Beratungsangebot der Stiftung längst nicht allen Betroffenen bekannt ist, spricht sich die Bundesregierung zudem dafür aus, dass die Conterganstiftung für behinderte Menschen offensiv für eine stärkere Verbreitung des Angebotes Sorge trägt. Hierfür sind alle Verbreitungswege, die für die Betroffenen zugänglich und nutzbar sind, auszuschöpfen.
- Die Bundesregierung begrüßt den von der Conterganstiftung für behinderte Menschen initiierten partizipativen Mitwirkungsprozess zur Beteiligung der Betroffenen und die Einbeziehung medizinischer Expertinnen und Experten in das Verfahren zur Auswahl von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einschließlich der Entwicklung von Kriterien zur Identifikation und Auswahl der Einrichtungen als medizinische Kompetenzzentren. Zudem ist die psychologische Beratung durch die medizinischen Kompetenzzentren in Form einer umfassenderen psychotherapeutisch-psychosomatischen Versorgung für die Betroffenen von besonderer Bedeutung und bildet daher dort ein bedeutendes Element. Aus diesem Grunde empfiehlt die Bundesregierung, dieses Kriterium bei der Auswahl der medizinischen Kompetenzzentren zu berücksichtigen und begrüßt die Bereitstellung einer psychologischen Beratung der Betroffenen in medizinischen Kompetenzzentren. Auf diese Weise haben die contergangeschädigten Menschen die Möglichkeit, auch unmittelbar in medizinischen Kompetenzzentren psychologisch und psychotherapeutisch betreut zu werden.
- Vor dem dargestellten Hintergrund der Lebenssituation der Betroffenen spricht sich die Bundesregierung zur Sicherstellung der angemessenen und zukunftsorientierten finanziellen Unterstützung der contergangeschädigten Menschen dafür aus, in absehbarer Zeit Überlegungen für eine Weiterentwicklung der jährlichen Sonderzahlungen anzustellen. Die jetzigen Mittel werden aufgrund der auch in Zukunft zu erwartenden geringen Erträge oder gar Negativzinsen nicht mehr ausreichen, um die jährlichen Sonderzahlungen in der bisherigen Höhe – wie ursprünglich geplant – bis zum Jahr 2033 zu leisten.

E. Quellenverzeichnis

Bundestagsdrucksache 18/10378 vom 21.11.2016: Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Bundestagsdrucksache 18/10670 vom 14.12.2016: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Bundestagsdrucksache 19/19498 vom 26.05.2020: Entwurf eines Fünften Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Conterganstiftungsgesetz in der Fassung des Vierten Änderungsgesetzes vom 15.12.2016 (BGBl. I S. 263)

Conterganstiftungsgesetz in der Fassung des Fünften Änderungsgesetzes vom 18.08.2020 (BGBl. I S.1887)

Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 Satz 2 Conterganstiftungsgesetz über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes vom 14.08.2019 (Bundestagsdrucksache 19/12415)

Gutachten der Universität Heidelberg über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes vom 16.10.2019 (finale Fassung vom 19.06.2020)

Gutachten der Universität Heidelberg 2016 über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz

Studie der Universität Heidelberg: Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfe und Versorgungsdefiziten contergangeschädigter Menschen vom 21.12.2012

Gutachten der Kanzlei Flick Gocke Schaumburg zur Begutachtung der Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen unter Beteiligung der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter vom 22.08.2018

Satzung der Conterganstiftung für behinderte Menschen vom 06.06.2019

Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 09.03.2017

