

## **Erfahrungsbericht vom Symposium für Contergangeschädigte und Interessierte an der Klinik Hoher Meißner, 14.-16. Oktober 2016 – Nina Sörensen**

Eingebettet in ein ansprechendes Rahmenprogramm kamen auf dem Symposium der Hohen Meißner Klinik namenhafte Redner zu Wort und fand eine Industrieausstellung mit Alltagshilfen für Betroffene statt.

Nach den Grußworten von Frau Dr. med. Brückner (Chefärztin der Klinik Hoher Meißner), Herrn Uwe Wacker (Wicker Klinik Verwaltungs GmbH), Frau Rupprecht (Vorstandsvorsitzende der Conterganstiftung) und Frank Hix (Bürgermeister Bad Sooden-Allendorf) folgten Vorträge von

Dr. med. Claus Knapp-Boetticher, Zeitzeuge

Dr. med. Dipl.-Gerontologin Christina Ding-Greiner, Universität Heidelberg

PD Dr. med. Dr. med. habil. Jürgen Graf

Dr. med. Volker Stück, Klinik Hoher Meißner

Dr. med. Rudolf Beyer, Schön Klinik Hamburg

Diese Rednerbeiträge möchten wir hier kurz mit den prägnantesten Aussagen vorstellen.

Als ganz besonderer Gast sprach der heute in Spanien lebende **Dr. med. Klaus Knapp-Boetticher**. Herr Dr. Knapp-Boetticher war Studienkollege und Freund von Prof. Dr. Widukind Lenz. Ihnen beiden ist die rasche Aufklärung des Zusammenhanges von Conterganeinnahme und teratogener Schädigung des Embryos zu verdanken. Sie konnten diesen Zusammenhang letztlich innerhalb von 14 Tagen herausarbeiten, als sie dem aufgekommenen Verdacht gezielt nachgingen. Ihre Arbeit resultierte in einer bis heute gültigen Auflistung, die exakt den Einnahmetag zu einer bestimmten Schädigung zuordnen kann.

Herr Dr. med. Knapp-Boetticher sprach lebendig und trotz der Schwere der Thematik auch humorvoll über die teils sehr findige Überwindung von Hindernissen aller Art, die den beiden in den Weg gestellt wurden. Dies betraf immer wieder die Zurückhaltung von Unterlagen und Dokumenten, mit denen letztlich in allen der untersuchten Schädigungsfälle die Einnahme von Contergan bewiesen werden konnte. Dieses geriet dadurch in den dringenden, aber noch nicht beweisbaren Verdacht, Schädigungsauslöser zu sein.

Es gehörte in der damaligen Zeit sehr viel Mut und Engagement dazu, diese, aus wissenschaftlicher Sicht noch nicht haltbaren, Ergebnisse überhaupt vorzubringen. Ein solches Vorgehen war geradezu verpönt in der Ärzteschaft. Noch dazu, weil auf Basis dieser unbewiesenen Daten ein Medikament gestoppt werden sollte.

Von diesem Mut und Witz des Dr. Knapp-Boetticher schimmerte viel in seiner Rede und Auftritt durch. Heute unterstützt Dr. Knapp mit seinem Wissen die Anerkennung von Conterganopfern als solche in Spanien.

Mit einem Teil der in der Heidelberger Studie befragten Menschen mit Conterganschädigung wurde eine weitere, von **Frau Dr. Ding-Greiner** so genannte „kleine Studie“ durchgeführt. Unter anderem zu nachfolgend aufgezählten Begleiterscheinungen und Folgeerkrankungen der Conterganschädigung.

Prägnante Ergebnisse dieser „kleinen Studie“ stellte die **Diplom Gerontologin der Universität Heidelberg, Frau Dr. Ding Greiner** auf dem Symposium vor.

Die Studie stützt sich auf Befragung nach dem Vorliegen u.a. das Vorliegen von bestimmten Erkrankungen (s.u.) innerhalb der Gruppe mit Conterganschäden und stellte diese in Relation zum Vorkommen derselben Erkrankungen innerhalb der so genannten Normalbevölkerung.

Dabei ergaben sich für die einzelnen erfragten Krankheitsbilder teilweise gleiche Risiken, teilweise erhöhte aber auch niedrigere Risiken im Vergleich zur Normalbevölkerung.

Wirklich aussagefähig für die individuelle Risikobestimmung des Einzelnen wurden diese Zahlen aber erst, als sie auf die verschiedenen Bepunktungshöhen geschlüsselt wurden. Dort wich das Bild teilweise erheblich vom Durchschnitt ab. So ergab sich beispielsweise für das Herzinfarktrisiko ein im Durchschnitt nahezu gleiches Risiko für die Gruppe der Contergangeschädigten (2,2) wie für die Normalbevölkerung (2,0). Bei der Schlüsselung nach Bepunktungswerten aber beispielsweise für die 40 - 50 Punkter ein geringeres Risiko (1,5), für die 10-20 Punkter mit 5,9 aber ein zweieinhalbfach höheres Risiko gegenüber der Normalbevölkerung.

Bluthochdruck lag in allen Punkteklassen vor.

Gefragt wurde u.a. nach: KHK, Diabetes, Herzinfarkt, Schlaganfall, Osteoporose, Bluthochdruck

Unter folgendem Link finden Sie die Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte, wo Sie im Anhang die Ergebnisse der „kleinen Studie“ unter Befragung zu Erkrankungen finden:

[http://www.contergan-infoportal.de/finanzen\\_recht/rechtsgrundlagen/evaluation\\_des\\_conterganstiftungsgesetzes\\_25\\_con\\_tstifg/](http://www.contergan-infoportal.de/finanzen_recht/rechtsgrundlagen/evaluation_des_conterganstiftungsgesetzes_25_con_tstifg/)

Als Fazit appellierte Frau Dr. Ding-Greiner eindringlich, sich insbesondere auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen untersuchen zu lassen, um das individuelle Risiko zu bestimmen und Ernährung, Bewegung, Vorsorge entsprechend darauf auszurichten.

Zudem gab sie zu bedenken, dass der Anstieg der Schmerzen und der Abbau der Kräfte, den viele contergangeschädigten Menschen bereits seit einigen Jahren bemerken, sehr viel schneller voranschreiten, als in der Normalbevölkerung. Auch dies ist ein Ergebnis der Studie. Daraus ergäbe sich zwangsläufig, dass ein contergangeschädigter Mensch nicht dieselbe Zeit zur Verfügung habe, sich auf eine eventuelle Hilfsbedürftigkeit im Alter mit entsprechenden Hilfsmitteln, Assistenzen, Wohnungsanpassung etc. vor zu bereiten wie ein nicht-geschädigter Mensch. Und zudem sei zu erwarten, dass Altersheime mit höchster Wahrscheinlichkeit mit der Betreuung eines contergangeschädigten Menschen überfordert seien, und daher nicht als gangbare Lösung zur Verfügung stünden.

Weitere Infos unter:

<http://www.gero.uni-heidelberg.de/forschung/contergan.html>

[http://www.contergan-infoportal.de/dokumentation/heidelberger\\_studie/detaillierte\\_informationen\\_zur\\_studie/](http://www.contergan-infoportal.de/dokumentation/heidelberger_studie/detaillierte_informationen_zur_studie/)

Eine wahrscheinlich ungewollt heftige Diskussion mit der Zuhörerschaft löste **Herr Dr. med. Dr. med. habil. Jürgen Graf** im Rahmen einer angebotenen Frage-Antwort-Stunde aus. Und zwar mit seiner zunächst von ihm nicht näher begründeten Aussage, er halte von flächendeckenden Gefäßuntersuchungen nicht viel. Jedoch begründete er diese Meinung im Verlauf der Diskussion indem er zu bedenken gab, dass das Wissen um eventuelle schlummernde Risiken eine große psychische Belastung sein könne. Er stellte dar, dass natürlich das Wissen um von der Normalbevölkerung abweichende Gefäßverläufe im Falle eines Unfalles oder einer Operation notwendig seien. An dieser Stelle könne man die Untersuchung allerdings im unmittelbaren Vorfeld machen. Über die Möglichkeit nicht-üblicher Gefäß- und Nervenverläufe sollte natürlich jeder Mensch mit Conterganschädigung seinen Arzt informieren. Ob aber ein Gefäßscreening ohne definierte Indikation, wie im Moment angeboten, der Lebensqualität immer zuträglich sei, gäbe er aber weiter zu bedenken.

Ein Diskussionsbefriedender Publikumsbeitrag war schlussendlich, dass jeder Betroffene für sich selbst entscheiden müsse, wie er mit den Ergebnissen psychisch werde umgehen können. Dass dazu aber zunächst einmal das Angebot der Untersuchung bestehen muss.

**Herr Dr. med. Volker Stück von der Klinik Hoher Meißner** stellte klassische orthopädische Befunde bei Menschen mit Conterganschädigung vor. Hier wurde noch einmal deutlich, dass etliche Besonderheiten in der Skelettstruktur von außen nicht immer ersichtlich sind, also auch nicht für Ihre neue Ärzte und Therapeuten. So kommen intakte, dysplastische aber auch vollständig fehlende Schultergelenke vor. Weniger bekannt ist sicherlich, dass es trotz vollständig angelegter Beine oft eine nur Teilanlage der Kreuzbänder gibt. Dies bedingt Kniegelenkinstabilitäten, die in jungen Jahren funktionell noch nicht auffielen. Instabilitäten führen langfristig zu Schmerzen und Arthrose. Es gibt im weiteren häufig den Befund einer starken Steilstellung der Wirbelsäule im unteren Bereich. Durch die fehlende S-Krümmung ist nicht nur die Beweglichkeit der gesamten Wirbelsäule beeinträchtigt, sondern sie absorbiert senkrecht wirkende Kräfte deutlich schlechter. Arthrosen aller Wirbelkörper sind die Folge, also wiederum Schmerz und Bewegungseinschränkung.

Diese anatomischen Besonderheiten haben direkten Einfluss auf Wege, Möglichkeiten und Grenzen aller Therapieformen, so dass sich zur adäquaten Betreuung von Patienten mit Conterganschädigung die Einrichtung und Ausbau von Fachzentren, Contergansprechstunden und conterganspezifisch erfahrenen Kliniken als Notwendigkeit darstellt.

<http://www.reha-klinik.de/informationsforum/conterganschaedigung.html>

Im Weiteren stellte Dr. med. Rudolf Beyer von der Schön Klinik Hamburg die bisherige Entwicklung eines entsprechenden Angebotes in der Schön-Klinik Hamburg vor, und gab einen Ausblick auf die in Zukunft angestrebten Erweiterungen. Detaillierte Infos finden Sie unter

<http://www.schoen-kliniken.de/ptp/kkh/eil/akt/news/art/03318/>

<http://contergansprechstunde-hamburg.de/>

Am letzten Tag des Symposiums fand die Ausstrahlung des Reportagefilmes „50 Jahre Schande“ statt, zu dem auch die Regisseure des Films anwesend waren.

Zusätzlich bot Frau Dr. med. Brückner interessierten Besuchern den Rundgang durch die Klinik in kleinen Gruppen an. Wir erhielten Gelegenheit, den modernen Fitnessraum im dritten Stock mit wunderbarem Blick auf Bad Sooden-Allendorf und Umgebung zu sehen. Eine herrliche Atmosphäre, die den inneren Schweinehund sicherlich so manches Zugeständnis machen lässt. Im Weiteren sahen wir die Therapieräume der Physio- und Balneotherapien, das extra warme Bewegungsbad, sowie die eigens für Gäste mit Conterganschädigung eingerichteten Zimmer.

Alle diese Zimmer verfügen über Türöffnung per Chip oder werden gerade darauf umgebaut. Alle Zimmer haben im Kleiderschrank die elektrisch ausschwenkbare Kleiderstange, ein Dusch-WC mit Höhenverstellung, ein Waschbecken mit Höhenverstellung, schräge Spiegel sowie weit ins Waschbecken reichende Armaturen. Teils sind diese mit Langhebeln ausgestattet oder auch mit Armaturen, die auf Berührung den Wasserlauf an- und ausstellen. Jeweils ein Fenster im Raum hat einen nach unten versetzten Fenstergriff zur selbständigen Öffnung. Eins der Zimmer ist schon mit Ganzkörperföhn ausgestattet. Die Ausrüstung weitere Zimmer damit ist angestrebt.

Um in besonderer Weise auf die Bedürfnisse gehörloser Gäste einzugehen, ist geplant, die Aufenthalte so zu koordinieren, dass mehrere Gehörlose zur gleichen Zeit in der Klinik Hoher Meissner sein können. Sowie, dass in der Zeit ein Gebärdendolmetscher zur Verfügung steht, damit ein gehörloser Gast nicht in einen isolierten Aufenthalt gerät.

Damit endete eine vielseitige, gelungene Veranstaltung die sich inhaltlich alltagsnah an der Zuhörerschaft orientierte und zum Dialog aufrief. Besonders beeindruckt hat mich die deutlich zu merkende persönliche Nähe und Engagement für die Menschen mit Conterganschädigung, die von Frau Dr. med. Brückner in der Klinik Hoher Meißner gelebt wurde.

Nina Sörensen – Peer-to-Peer Beratungsangebot des Interessenverbandes NRW