

Postanschrift
Conterganstiftung für behinderte Menschen · 50964 Köln

Internationale
Contergan Thalidomid Allianz (ICTA)
Herrn Udo Herterich
Bensberger Straße 139
51503 Rösrath

Vorstand der Conterganstiftung

HAUSANSCHRIFT
Von-Gablenz-Straße 2 - 6
50679 Köln

POSTANSCHRIFT
50964 Köln

Tel: 0221 3673-3673
Fax: 0221 3673-3636

Informationen zum Gedankenaustausch 2020 - Aktuelles aus der Stiftung

geschaeftsstelle@contergan.bund.de
www.contergan-infoportal.de

Köln, 11.05.2020

Sehr geehrter Herr Herterich,
die Veränderungen infolge der fortwährenden Corona-Pandemie sind für uns alle spürbar, sowohl in unserem beruflichen wie auch in unserem privaten Alltag. Die Situation stellt uns täglich vor neue Herausforderungen und die Aufgabe, unsere gemeinsamen Vorhaben neu zu überdenken und auszurichten.

In diesem Jahr hätten wir den Gedankenaustausch mit Ihnen und den weiteren Dachverbänden der Menschen mit Conterganschädigung sehr gerne im Rahmen eines Sommerfestes in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung in Köln fortgesetzt.

Bedauerlicherweise müssen wir aufgrund der aktuellen Situation jedoch vorerst wieder von dieser schönen Idee abrücken. Der Vorstand und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle haben den gemeinsamen Gedankenaustausch mit Ihnen im letzten Jahr als äußerst angenehm und aufschlussreich empfunden. Aus diesem Grund freuen wir uns bereits jetzt schon sehr darauf, die Planungen für ein gemeinsames Fest im Jahr 2021 wieder aufzunehmen.

Da wir Sie derzeit leider nicht im persönlichen Gespräch über die Fortschritte in der weiterlaufenden Stiftungsarbeit informieren können, möchten wir Ihnen gerne auf diesem Wege den aktuellen Sachstand zu ein paar wichtigen Stiftungsthemen mitteilen. **Bitte geben Sie diese Informationen auch an Ihre Mitglieder weiter.**

Relaunch des Contergan-Infoportals

Die Conterganstiftung arbeitet seit Anfang des Jahres mit der Agentur SSP Kommunikation an einem neuen Auftritt des Contergan-Infoportals. Die neue Website wird moderner und anwenderfreundlicher. Die Arbeiten sind inzwischen weit fortgeschritten, so dass die neue Seite voraussichtlich spätestens Ende Mai online gehen kann. Wir freuen uns über Ihren Besuch auf unserer neuen Website und Ihre Rückmeldungen hierzu.

Brasilien-Fälle und Gesetzesvorhaben zum Schutz anerkannter Leistungsberechtigungen

Die Conterganstiftung hatte durch ein Schreiben der Firma Grünenthal Kenntnis darüber erlangt, dass es sich bei dem Medikament Sedalis, welches von einem Lizenznehmer Grünenthals in Brasilien vertrieben worden war, um ein Lizenzprodukt gehandelt hat. Das Conterganstiftungsgesetz schließt die Erbringung von Leistungen bei Schädigungen infolge der Einnahme von Lizenzprodukten aus. Die Stiftung war daher rechtlich dazu verpflichtet, eine Überprüfung der Leistungsberechtigung der Betroffenen, deren Mütter während der Schwangerschaft das Präparat Sedalis eingenommen hatten, durchzuführen und ein Anhörungsverfahren in die Wege zu leiten.

Gleichzeitig hat sich der Vorstand dafür eingesetzt, die gesetzliche Grundlage für den Schutz anerkannter Leistungsberechtigungen, und somit auch für die brasilianischen Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger, zu schaffen. Die Bemühungen hierzu waren zu unserer Freude erfolgreich. Aus dem zuständigen Geschäftsbereich des BMFSFJ wurde uns signalisiert, dass eine Gesetzesinitiative zeitnah auf den Weg gebracht wird. Wir sind daher sehr zuversichtlich, dass eine entsprechende Änderung des Conterganstiftungsgesetzes schon bald erfolgen kann.

Rechtsgutachten

Unabhängig von den Brasilien-Fällen hat der Vorstand im Juli 2018 ein Rechtsgutachten zur Rechtmäßigkeit der Abänderung bestandskräftiger Bescheide in Auftrag gegeben. Aus dem Kreise der Betroffenen hatte es in der Vergangenheit vermehrt Anfragen an die Geschäftsstelle nach eventuellen Möglichkeiten zur Abänderung von bestandskräftigen Bescheiden gegeben.

Mittels des Gutachtens ist es dem Vorstand gelungen, Rechtssicherheit und Transparenz für alle anerkannten Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger wie auch für die Arbeit in der Conterganstiftung herzustellen.

Förderung von Multidisziplinären Medizinischen Kompetenzzentren

Der Bundesrechnungshof ist im Rahmen einer routinemäßigen Prüfung zu dem Ergebnis gekommen, dass das Conterganstiftungsgesetz in seiner aktuellen Form nicht die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Förderung von Multidisziplinären Medizinischen Kompetenzzentren erfüllt. Gleichzeitig zeigte sich der Bundesrechnungshof dem Förderkonzept gegenüber, unter der Voraussetzung, dass eine gesetzliche Grundlage geschaffen würde, aufgeschlossen.

Der Vorstand der Conterganstiftung hat daher die Leitung des BMFSFJ und die Vorsitzenden der Regierungsfractionen erfolgreich darum gebeten, eine entsprechende Gesetzesinitiative zu veranlassen. Wir sind zuversichtlich, dass eine diesbezügliche Ergänzung des Conterganstiftungsgesetzes im Zuge der Gesetzesänderung zum Schutz anerkannter Leistungsberechtigungen in Kürze umgesetzt wird. Das Förderverfahren könnte so noch im Haushaltsjahr 2020 beginnen.

Gefäßstudie

Herr Prof. Dr. Gunnar Lund vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf hat erfreulicherweise die Planungen für die Gefäßstudie zur Mitte des Monats April wieder aufnehmen können.

Damit die Studie so schnell wie möglich beginnen kann, haben der Vorstand und die Geschäftsstelle der Conterganstiftung bereits zahlreiche Unterstützungsmaßnahmen bei der Erstellung des Förderantrags unternommen. Leider warten wir seit Oktober 2019 noch auf folgende Unterlagen, um den Förderbescheid übergeben zu können:

- aktueller Zeitplan über die Untersuchungs-, Analyse-, Datenaufbereitungs- und Publikationsphase sowie die noch ausstehenden vorbereitenden Tätigkeiten bis zum tatsächlichen Beginn der Untersuchungen
- lokale Ethikvoten der für die Zentren in Köln und Ulm zuständigen Ethikkommissionen

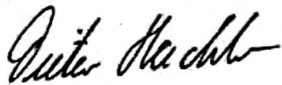
- aktueller Ausgaben- und Finanzierungsplan
- Datenschutzkonzept

Wir haben den Studienleiter Prof. Lund dringend darum gebeten, den vollständigen Förderantrag alsbald einzureichen. Wir hoffen, diesen in Kürze zu erhalten, so dass die Umsetzung der Studie bald erfolgen kann, weil auch die Haushaltsmittel noch in diesem Jahr fließen müssen.

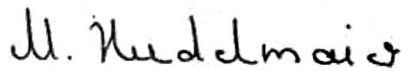
Wir hoffen, mit diesen schriftlichen Informationen einen kleinen Ausgleich zum persönlichen Austausch geschaffen zu haben und sind bei Fragen und weitergehendem Informationsbedarf gerne für Sie ansprechbar.

Kommen Sie gut durch diese besonderen Zeiten und bleiben Sie bei bester Gesundheit! Wir freuen uns auf ein baldiges Wiedersehen!

Mit freundlichen Grüßen



Dieter Hackler



Margit Hudelmaier

Vorstand der Conterganstiftung