

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Corinna Rüffer, Beate Müller-Gemmeke, Sven Lehmann, Markus Kurth, Dr. Wolfgang Strengmann-Kuhn, Kordula Schulz-Asche, Katja Dörner, Kai Gehring, Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Sven-Christian Kindler, Ulle Schauws, Stefan Schmidt, Margit Stumpp und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Projekte der Conterganstiftung – Ausrichtung, Mittelvergabe und Nutzen für die Betroffenen

Im Jahr 1972 wurde die Conterganstiftung errichtet, damals noch unter dem Namen „Hilfswerk für behinderte Kinder“. Sie gewährt Leistungen an behinderte Menschen, deren körperliche Fehlbildungen mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate (Contergan) durch die Mütter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können.

Seit Inkrafttreten des 2. Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz (2009) erstreckt sich der Stiftungszweck auch auf die Förderung oder Durchführung von Forschungs- und Erprobungsvorhaben. Ziel von solchen Maßnahmen ist es, die Teilhabe contergangeschädigter Menschen am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern.

Contergangeschädigte Menschen haben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine deutlich schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität und ihr medizinischer sowie pflegerischer Unterstützungsbedarf ist enorm hoch. Es ist absehbar, dass die gesundheitlichen Probleme durch Fehlbeanspruchung aufgrund von Kompensationsstrategien sowie altersbedingt deutlich zunehmen werden und die contergangeschädigten Menschen ihre Mobilität, Selbstständigkeit und soziale Teilhabe nicht wie bisher aufrechterhalten können. Das belegen die „Heidelberger Conterganstudie“ (2012) und die „Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz“ (2015) des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg sowie das Gutachten „Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen“ (2014).

Mit Blick auf die Lebenssituation der contergangeschädigten Menschen sind insbesondere zwei Themen wesentlich: zum einen alle Maßnahmen, die auf den Erhalt der Mobilität zielen, zum anderen Vorhaben, die eine bessere Behandlung lebensstilbedingter Erkrankungen (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes) ermöglichen sollen. Von letzteren sind contergangeschädigte Menschen sehr wahrscheinlich häufiger betroffen als die Allgemeinbevölkerung, da aufgrund ihrer spezifischen Bedarfslagen und Bedürfnisse eine adäquate Prävention und Gesundheitsversorgung nicht immer gewährleistet ist. (Vgl. u. a. o. g. Studien sowie

Shiga T. u. a.: Multicenter investigation of lifestyle-related diseases and visceral disorders in thalidomide embryopathy at around 50 years of age. Birth defects research. Part A, Clinical and molecular teratology 2015; 103(9):787–793).

Aus Sicht der fragestellenden Fraktion ist unklar, inwieweit die Fördermaßnahmen den Betroffenen in Hinblick auf den Stiftungszweck zugute kamen. Das ergibt sich aus Gesprächen mit Betroffenen und zudem sind umfassende Informationen dazu weder der Stiftungswebsite noch den Geschäftsberichten zu entnehmen. Auch ist nicht erkennbar, wie die Conterganstiftung versucht, den künftigen medizinischen und pflegerischen Problemen der Betroffenen und dem dadurch drohenden Verlust an Selbstbestimmung entgegenzuwirken.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Wie viele Projekte oder Einzelvorhaben der wissenschaftlichen Forschung, Entwicklung und Erprobung von spezifischen Behandlungsmethoden und sonstigen Maßnahmen (nach § 2 Nummer 2 des Conterganstiftungsgesetzes – ContStifG) wurden insgesamt seit 2009 bei der Conterganstiftung für behinderte Menschen beantragt?
2. Wie viele Anträge wurden positiv beschieden und wie viele negativ und auf welcher Grundlage bzw. mit welcher Begründung?
3. In welchem Zeitraum hat die Conterganstiftung die Anträge durchschnittlich abschließend bearbeitet?
4. Welche Projekte oder Einzelvorhaben der wissenschaftlichen Forschung, Entwicklung und Erprobung von spezifischen Behandlungsmethoden und sonstigen Maßnahmen hat die Conterganstiftung seit 2009 zur Erreichung des Stiftungszwecks (§ 2 Nummer 2 ContStifG) durchgeführt bzw. gefördert (bitte einzeln tabellarisch mit Ziel, Zweck, Zeitraum der Durchführung, Art der Förderung bzw. Höhe der finanziellen Förderung aufführen)?
5. Waren der Stiftungsrat der Conterganstiftung und insbesondere die Betroffenenvertreterinnen und Betroffenenvertreter jeweils in die Entscheidungen über Förderanträge eingebunden?
6. Welche Rolle spielt das Referat Stiftungen (Bundesstiftung Mutter und Kind, Conterganstiftung) des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend bei der strategischen Projektplanung und den Entscheidungen über die Mittelvergabe?
7. Wie viele und welche dieser Projekte oder Einzelvorhaben (nach § 2 Nummer 2 ContStifG) dienen bzw. dienen der Erforschung oder Verbesserung der medizinischen Probleme der contergangeschädigten Menschen (bitte Vorhaben, Forschungsziel bzw. Forschungszweck sowie Zeitraum der Durchführung, Art der Förderung bzw. Höhe der finanziellen Förderung genau benennen)?
8. Wie viele und welche dieser Projekte oder Einzelvorhaben (nach § 2 Nummer 2 ContStifG) dienen bzw. dienen der Erforschung oder Verbesserung der pflegerischen Bedarfe contergangeschädigter Menschen (bitte Vorhaben, Forschungsziel bzw. Forschungszweck sowie Zeitraum der Durchführung, Art der Förderung bzw. Höhe der finanziellen Förderung genau benennen)?
9. Wie viele und welche durchgeführten bzw. geförderten Projekte oder Einzelvorhaben widmen bzw. widmeten sich den beiden Themen Erhalt der Mobilität und Behandlung lebensstilbedingter Erkrankungen (z. B. Bluthochdruck, Übergewicht, Diabetes Typ 2) als wichtige Faktoren für Krankheitsentwicklung in dieser Altersgruppe (bitte Vorhaben, Forschungsziel bzw. Forschungszweck sowie Zeitraum der Durchführung, Art der Förderung bzw. Höhe der finanziellen Förderung genau benennen)?

10. Welchen konkreten Nutzen hatten oder haben contergangeschädigte Menschen von den durchgeführten bzw. geförderten Projekte oder Einzelvorhaben (bitte für die entsprechenden Projekte spezifisch angeben)?
11. Liegen zu all diesen Projekten Abschlussberichte vor, in denen Ergebnis und Nutzen dokumentiert sind?
Falls nein, warum nicht?
12. Wie bzw. wo sind die Abschlussberichte veröffentlicht oder zugänglich?
13. Wurden die Abschlussberichte auch in leicht verständlicher Sprache zugänglich gemacht?
Wenn ja, wo?
Wenn nein, warum nicht?
14. Gab es bei der Gefäßstudie 2015 vor Beginn eine Studienplanung (Umrissene Fragestellung, Ethikantrag, Datenschutzkonzept, erwartete Ergebnisse, statistische Fallzahlplanung), und wurde diese Studienplanung eingehalten?
Wenn nein, warum nicht?
15. Wie viel Mittel wurden für die Gefäßstudie 2015 aufgewendet, woher stammten die Mittel (Fördermittel oder spezifische Bedarfe), und wer hat die Mittel erhalten?
16. Wurden bei der Planung Zentren einbezogen, die in nennenswertem Umfang contergangeschädigte Menschen behandeln und pflegen, und welche waren das?
17. Was hat die Conterganstiftung bisher unternommen, um die Vernetzung spezialisierter medizinischer Einrichtungen national und international zu fördern bzw. voranzutreiben und so die produktiven Effekte von Vernetzung gerade bei seltenen Erkrankungen zu nutzen bzw. zu fördern?

Berlin, den 12. Juni 2018

Katrin Göring-Eckardt, Dr. Anton Hofreiter und Fraktion

