

Entwicklung von Contergan, Vermarktung und die Folgen

1 Grünenthal, der Staat und Contergan¹

Christina Ding-Greiner

Zum Zeitpunkt der Entwicklung von Thalidomid durch Chemie Grünenthal gab es noch keine gesetzlichen Regelungen zur Herstellung und zum Vertrieb von Arzneimitteln wie wir sie heute kennen; der Nachweis der Wirksamkeit und Unschädlichkeit von Arzneimitteln durch den Hersteller war nicht geregelt. Allerdings gab es genügend wissenschaftliche Arbeiten, die darauf hinwiesen, dass pharmakologische Substanzen nicht nur die erwünschte Wirkung, sondern auch Nebenwirkungen im Organismus zeigten. Häufig konnte mit den damals zur Verfügung stehenden Techniken nicht nachgewiesen werden, auf welche Weise Wirkung und Nebenwirkung zustande kamen. Allerdings waren beispielsweise die Plazentagängigkeit von Pharmaka und damit die Möglichkeit einer Schädigung des ungeborenen Lebens nachgewiesen worden, sodass von den Herstellern von pharmazeutischen Produkten durchaus erwartet werden konnte, dass sie das bereits vorhandene Wissen anwendeten, um die Unschädlichkeit ihrer Produkte auch in der Schwangerschaft im Tierversuch zu testen und nachzuweisen.

Durch den Conterganskandal und die fatalen Folgen für die Bevölkerung wurde diese Lücke sichtbar und über die Jahre wurde ein Arzneimittelgesetz entwickelt, das bis heute laufend den internationalen wissenschaftlichen Erkenntnissen angepasst wird.

1.1 Die Entwicklung von Thalidomid (K17)

Dr. Heinrich Mückter war bis Kriegsende Stabsarzt und Leiter des Instituts für Fleckfieber- und Virusforschung des Oberkommandos des Heeres in Krakau. Zur Herstellung von Impfsen wurden polnische Zivilisten, möglicherweise auch Juden aus dem Ghetto, als Probanden zwangsrekrutiert, um an ihren Beinen die Läuse zu züchten, was häufig zu Infektionen führte. Die gewonnenen Impfstoffe wurden im KZ Buchenwald an Häftlingen getestet, und auch diese Versuche waren mit einer hohen Sterbeziffer verbunden. Nach seiner Flucht aus Polen wurde Mückter Leiter der Forschungsabteilung bei Grünenthal. Dort entdeckte er mit dem Apotheker Wilhelm Kunz und dem Pharmakologen Herbert Keller Anfang

1 Dieses Kapitel wurde deutlich gekürzt. Interessierte können den vollständigen Text einsehen unter Kap. Zusatzmaterial zum Download.

1954 den Wirkstoff K17 (N-Phthalylglutaminsäureimid), später Thalidomid genannt; der Handelsname war Contergan® (Johnson et al., 2018, S. 58; Kogon, 1959, S. 172–177).

Sie waren nicht die einzigen, die sich Anfang der 1950er Jahre mit der Herstellung von Barbiturat-freien Schlafmitteln befassten, da Barbiturate schwere Nebenwirkungen verursachten. So entstanden mehrere strukturell der Barbitursäure nahestehende Piperidindion-Derivate, die wegen schwerer Nebenwirkungen mittlerweile alle vom Markt genommen wurden. Hoffmann-La Roche patentierte 1954 Noludar®, das langfristig abhängig machte, Roche stellte Persedon® her, wodurch Agranulocytosen verursacht werden konnten, und 1954 patentierte Ciba Doriden®, welches Intoxikationen und Abhängigkeit bewirkte. Grünenthal entwickelte Thalidomid (Contergan®).

Die beiden Laborberichte mit Bezug auf Thalidomid von Mai (Dr. Dr. Keller) und April (Dr. Kunz) 1954 liegen vor (Laborberichte, 1954). Die Substanz hatte einen deutlich beruhigenden und schlafinduzierenden Effekt, dämpfte zudem Übelkeit sowie Brechreiz. Es tauchten im Laufe der Jahre immer wieder Gerüchte und Hinweise darauf auf, dass Contergan schon früher im Zusammenhang mit der Kriegsindustrie entwickelt worden sei; dies konnte allerdings bis heute nicht bestätigt werden (Johnson et al., 2018, S. 49). In den 1940er Jahren beschäftigte sich die Wissenschaft intensiv mit Abkömmlingen der Glutaminsäure, deren zentrale Bedeutung für den Aminosäurenstoffwechsel die Substanz interessant machten, ebenso der besondere Stoffwechselweg im zentralen Nervensystem (ZNS) (King & Kidd, 1949). Thalidomid ist ein Glutaminsäureabkömmling.

Die Untersuchungen von K17 erfolgten an Mäusen, Ratten und Meerschweinchen, auch Hunde und Katzen wurden einbezogen. Die akute Toxizität wurde an der weißen Maus subkutan, intraperitoneal und peroral getestet, da die Substanz nicht wasserlöslich ist und daher nicht intravenös verabreicht werden konnte. Die LD₅₀ (letale Dosis, bei der 50% der behandelten Tiere sterben) konnte allerdings nicht bestimmt werden, da auch bei hoher Dosierung keinerlei Unverträglichkeiten beobachtet wurden. Thalidomid galt als sicher, da auch bei sehr hoher Dosierung im Tierversuch keine Todesfälle eingetreten waren.

Weil die Tiere nach Applikation der Substanz eine Abnahme der motorischen Aktivität um 50% zeigten, wurde am sog. Zitterkäfig dieser Effekt aufwändig untersucht. Es wurden die kleinste schlafmachende und narkotisch wirksame Dosis sowie die Wirkungsdauer bestimmt. Hinzu kamen EEG-Studien, die Untersuchung der spasmolytischen oder analgetischen Wirkung sowie der Wirkung auf Kreislauf und Atmung und die Beeinflussung von Antibiotika und Chemotherapeutika – alle verliefen negativ. Abschließend folgten die Autoren: »Auf Grund unserer Untersuchungen, wonach K17 gute zentral-sedative Eigenschaften mit ungewöhnlich geringen Nebenwirkungen und einer extremen Ungiftigkeit verbindet, erscheint eine klinische Prüfung gerechtfertigt« (Kunz et al., 1956). Die klinische Prüfung war damals ebenso wenig geregelt wie die pharmakologische, das Verfahren lag im freien Ermessen der Hersteller. »Wenngleich die klinische Prüfung den zeitgenössischen Standards der pharmazeutischen Industrie entsprach, war sie letztlich unzureichend. So hatten die Prüfer in der Regel weder eine spezielle Qualifikation für

die Arzneimittelprüfung vorzuweisen noch verfügten sie auf diesem Feld über nennenswerte Erfahrungen.« (Lenhard-Schramm, 2018, S. 107)

Über den Wirkmechanismus der Substanz war nichts bekannt, ebenso fehlten Untersuchungen zur Verteilung, Metabolisierung und Ausscheidung der Substanz. Im Tierversuch wurden keine schwangeren Tiere einbezogen und die Plazentagängigkeit wurde nicht ermittelt, obwohl Grüenthal die Methoden kannte, denn entsprechende Versuche wurden nach der Marktrücknahme ausgeführt mit dem Ergebnis, dass Thalidomid die Plazentaschranke überwindet (Brynnner & Stephens, 2001, S. 12; Lenhard-Schramm, 2018, S. 105).

Das Patent für Contergan wurde am 17. Mai 1954 angemeldet (Patenturkunde, 1954). Die Patentschrift Nr. 1074584 wurde am 11. August 1960 ausgegeben. Am 9. August 1956 erteilte der Innenminister des Landes NRW (AZ: VI A/3–42/18) die Genehmigung zur Herstellung u. a. der Präparate Contergan- und Contergan-forte-Tabletten (Genehmigung zur Herstellung, 1956).

Die Unterlagen und Versuchsprotokolle von K17 wurden 1959 laut Angaben von Dr. Mückter und des Justiziers Dr. von Veltheim vernichtet, ein Vorgehen, das auch damals unüblich war. Möglicherweise diene dieser Schritt zur Verschleierung der Tatsache, dass Contergan auch nach den damaligen Standards der Pharmaindustrie vor der Vermarktung nicht ausreichend untersucht worden und die Sicherheit nicht gewährleistet war. Mängel fanden sich in (a) den unzureichenden Tierversuchen, (b) der mangelhaften pharmakologischen Untersuchung der Substanz, (c) der unsystematischen Testung am Menschen durch teilweise unerfahrene Prüfer »mit teilweise zweifelhafter wissenschaftlicher Qualifikation« wie der Vertriebsleiter von Chemie Grüenthal intern feststellte, und (d) dem Ignorieren oder Leugnen von Nebenwirkungen des noch nicht im Handel befindlichen Präparates, von dem man nicht wusste, wie und warum es wirkte, wie Ohrensausen, Verstopfung, Temperaturschwankungen, Gliederzittern, Schwindelgefühl, Erbrechen entstanden (Gemballa, 1993, S. 16–19; Lenhard-Schramm, 2018, S. 95, 96, 104–107).

1.2 Die Vermarktung von Contergan und das Auftreten schwerer Nebenwirkungen (1957–1961)

Der Verkauf von Contergan begann 1957. Die Indikation von Contergan war sehr weit gefasst: »Neurovegetative Dysregulationen, Vasoneurosen und neurozirkulatorische Dystonien. Hyperthyreosen leichten und mittleren Grades. Pavor nocturnus, Affektlabilität, Enuresis, Appetitlosigkeit, Psychoneurosen, Überreizungs- und Spannungszustände, psychische Traumen. Akute und chronische somatogene und psychogene Schlaf- und Einschlafstörungen. Zur prae- und postoperativen Sedierung in Kombination mit Analgetika und Narkotika« (Rote Liste, 1961,

S. 209). »Und was Kindern guttut, kann den Müttern auch nicht schaden«. (Deutsche Apotheker Zeitung, 2017). Chemie Grünenthal setzte auf die Harmlosigkeit des Präparats.

Contergan war in Deutschland rezeptfrei im Handel, zuvor hatten Mitarbeiter der Firma, niedergelassene Ärzte und Kliniken kostenlose Probepackungen erhalten. Im Jahr 1956 erhielt Grünenthal erste Hinweise auf neurotoxische Schäden durch Contergan. Im Laufe der folgenden Jahre häuften sich die Berichte; 1959 äußerte der Neurologe Dr. Ralph Voss den Verdacht, dass Contergan das periphere Nervensystem schädigen könnte. Chemie Grünenthal leugnete noch im Jahr 1960 Kenntnis von derartig schweren Nebenwirkungen zu haben in einem Brief an einen Arzt, der selbst eine Neuropathie entwickelt hatte: »... we have received no such reports todate. This is despite the fact that the use of Contergan has been growing steadily over several years so that we can draw on extensive experience with this product by now« (Johnson et al., 2018, S. 107–110).

Irreversible Polyneuropathien wurden bei Erwachsenen bei längerer Einnahme des Präparats beschrieben. Es traten erst Taubheit und Parästhesien socken- und handschuhförmig an den Füßen, später auch an den Händen auf, häufig in Verbindung mit einer proximalen Muskelschwäche der Extremitäten und einer verlängerten Nervenleitgeschwindigkeit (Florence, 1960; Fullerton & Kremer, 1961). Die schweren neurotoxischen Eigenschaften hätten als Hinweis für die Hersteller dienen sollen, dass die Substanz möglicherweise auch teratogene Schäden verursachen könnte.

Das erste contergangeschädigte Kind wurde 1956 geboren. Lenz und Knapp (1962) in Deutschland sowie der australische Gynäkologe McBride (1961; 1977) identifizierten unabhängig voneinander die Ursache der gehäuft auftretenden Fehlbildungen bei Neugeborenen: Bei Einnahme von Contergan während der ersten drei Monate der Schwangerschaft, unabhängig von der Höhe der Dosis, war der Zeitpunkt der Einnahme entscheidend.

Vier Eigenschaften von Thalidomid, die auch das ungeborene Leben gefährden könnten, wurden damals schon in der wissenschaftlichen Literatur erwähnt und später teilweise bestätigt. Fatalerweise wurden sie nicht beachtet:

1. die Unterdrückung der Thyroxin-Produktion (Murdoc & Campbell, 1958; Lenhard-Schramm, 2016, S. 101, 102)
2. Thalidomid ist ein Folsäureantagonist (Thiersch & Philips, 1950): »Thalidomide is similar in its chemical structure to folic acid antagonists ... The molecule was therefore to be suspected of having an effect on the foetus« (Johnson et al., 2018, S. 122). Diese Annahme wurde später widerlegt.
3. Neurotoxizität (Kelsey, 1965)
4. Plazentagängigkeit aufgrund einer geringen molaren Masse von $258,23 \text{ g}\cdot\text{mol}^{-1}$

Im Jahr 1957 begann der Verkauf, rezeptfrei, in der Apotheke, »over the counter«. Der Verkauf kam nur schleppend in Gang trotz großem Aufwand für Werbung für Ärzte und Apotheker und dem Hinweis auf die Unschädlichkeit von Contergan auf dem Beipackzettel. Die Ärzte waren skeptisch. Im klinischen Gebrauch wurde das Medikament nicht beobachtet, es war ja »ungiftig«. Dank der geschickten Ver-

markung als absolut unschädliches Schlaf- und Beruhigungsmittel steigerten sich jedoch die Verkaufsziffern rasch. Die negativen Rückmeldungen wurden von der Öffentlichkeit ferngehalten, die positiven bekannt gemacht (Einstellungsbeschluss des Landgerichts Aachen, 1970, S. 65–66).

Lenz (1988) nannte folgende Mengen Thalidomid, die von 1957 bis 1961 in Deutschland verkauft worden waren:

- 1957: 33 kg
- 1958: 728 kg
- 1959: 3.800 kg
- 1960: 14.580 kg
- 1961: 11.060 kg

Im Jahr 1960 war die Hälfte des Umsatzes von Chemie Grüenthal auf den Verkauf von Contergan zurückzuführen – etwa 20 Mio DM jährlich (Johnson et al., 2018, S. 104).

Contergan sollte nicht nur in der BRD, sondern auch weltweit vermarktet werden. In Frankreich erfüllte Contergan jedoch die Anforderungen der Gesundheitsbehörden nicht, nach den 1954–1955 gemachten Erfahrungen mit Stalinon. Die USA hatten ähnliche Erfahrungen 1937 mit Diethylenglykol gemacht und hatten daher die Zulassung von Medikamenten gesetzlich neu geregelt. Es musste der Nachweis der Unschädlichkeit und Wirksamkeit in Tierversuchen und klinischen Studien am Menschen nachgewiesen werden. Da Chemie Grüenthal diesem Standard nicht entsprechen konnte, verweigerte die FDA die Zulassung von Thalidomid. Ebenso lehnte Portugal 1960 die Zulassung ab mit folgender Begründung: »Unfortunately, the methods of study [employed] are ... utterly inadequate and for the purposes of registration completely ineligible« (Johnson et al, 2018, S. 124–127). Auch die Türkei und ebenso die ehemalige DDR wurden verschont, da sie die Gefahren rechtzeitig erkannten und Contergan dort nicht vertrieben werden durfte.

Nach Beginn des Verkaufs und mit zunehmendem Erfolg von Contergan auf dem Markt konnte mit einer Zeitverschiebung von neun Monaten eine rasch anwachsende Anzahl fehlgebildeter Neugeborener beobachtet werden (► Abb. 1.1).

Wie viele Aborte oder Frühgeburten sich ereignet hatten, ist nicht bekannt, da weder sie noch totgeborene Kinder systematisch untersucht und registriert wurden. Lenz wies darauf hin, dass hohe Dosierungen von Contergan in der sensiblen Phase der Schwangerschaft Aborte auslösen konnten. Er ging davon aus, dass bei Registrierung der Fälle die Anzahl der geschätzten vorgeburtlich geschädigten Föten sich um den Faktor 2 oder mehr erhöhen würde (Lenz, 1988).

Im Vordergrund der Schädigungen standen die orthopädischen Fehlbildungen; sie waren sichtbar. Säuglinge mit sehr schweren oder multiplen (zusätzlichen) Fehlbildungen der inneren Organe, des Herzens, der Lungen, der Nieren oder mit Atresien des Magen-Darm-Trakts überlebten häufig nicht, oder nicht lange, wegen der Schwere ihrer Schäden.

Niemand war auf die fatalen Folgen des leichtsinnigen Umgangs mit einer so gefährlichen Substanz wie Thalidomid vorbereitet, und nicht alle zeigten ein ad-

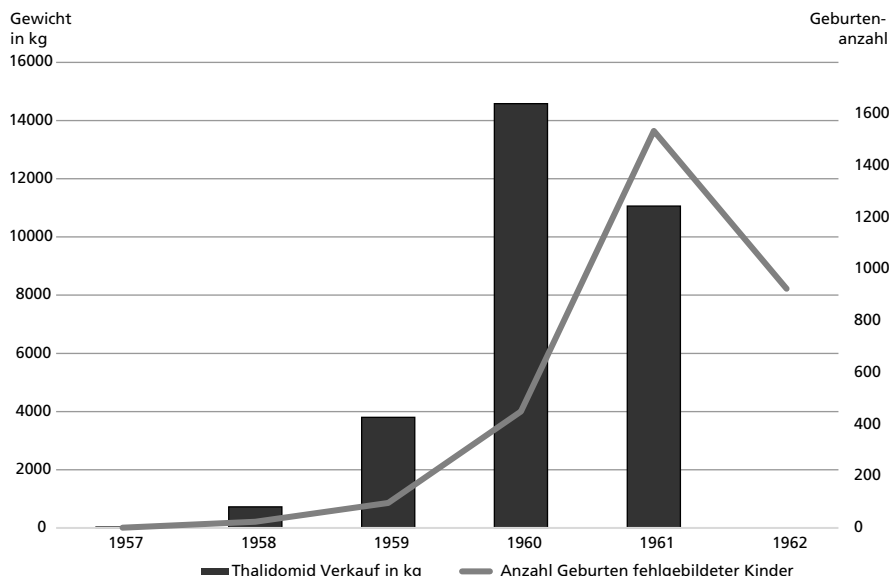


Abb. 1.1: Anstieg der Geburten fehlgebildeter Kinder pro Jahr und Verkauf von Thalidomid in kg (Quelle: Lenz, 1988)

äquates Verhalten gegenüber den geschädigten jungen Familien. Eine Mutter erinnert sich:

»Am 02.07. kam unsere Tochter per Zangengeburt abends auf die Welt. Ich bekam sie erst am nächsten Vormittag zu sehen, nachdem der Chefarzt mir handtäscheelnd sagte, dass sie keine Daumen, eine Fehlstellung der Hände, zu kurze Arme und einen Schiefhals (durch die Zange!!!) habe, und ich solle vergessen, dass ich ein Kind habe, es in ein Heim geben solle, sie sterbe sowieso bald. Ich sei ja noch so jung und könne noch mehrere Kinder bekommen! Das sagt ein Chefarzt einer jungen Mutter!

Wenn mein Mann nicht so liebevoll reagiert hätte – »das schaffen wir, Skifahren kann sie« (er war begeisterter Skifahrer!) –, ich weiß nicht, wie ich es geschafft hätte! Unsere Tochter kam sofort in ein Kinderkrankenhaus (wegen Atemnot), wo ich sie nach vier Wochen auf eigene Verantwortung rausholte. Sie wurde dort festgeschnallt an den Armen – es war entsetzlich! Jeden Tag durfte ich sie eine Stunde sehen!« (E. L., 2022, S. 189)

Im Mai 1961 beantragte Chemie Grünenthal die Rezeptpflicht für Contergan. Ein ursächlicher Zusammenhang zwischen dem Arzneimittel und den schweren Nervenschädigungen wurde allerdings nach wie vor vom Unternehmen geleugnet. Am 1. August 1961 wurde in NRW, Hessen und Baden-Württemberg die allgemeine Rezeptpflicht für Contergan eingeführt.

Der erste Bericht über die für Contergan typischen Fehlbildungen der Gliedmaßen wurde im September 1961 von H. R. Wiedemann (Univ. Krefeld) veröffentlicht. Der Hamburger Kinderarzt und Humangenetiker Widukind Lenz beobachtete ebenfalls eine Zunahme von fehlgebildeten Neugeborenen. Er begann die Geburtsbücher zweier großer Hamburger Entbindungskliniken der Jahrgänge 1960 und 1961 zu durchsuchen und befragte betroffene Mütter zu ihrer Ernährungsweise, ihren Lebensumständen und zu ihrer Einnahme von Arzneimitteln

während der Schwangerschaft. Dabei fiel ihm auf, dass betroffene Mütter immer wieder die Einnahme von Contergan während der ersten Monate der Schwangerschaft erwähnten. Dies führte dazu, dass er diese Spur genauer verfolgte, und mit Unterstützung von Claus Knapp-Boetticher konnten bis Mitte November 1961 vierzehn Fälle dokumentiert werden, in denen die Mütter in der frühen Phase der Schwangerschaft Contergan eingenommen und fehlgebildete Kinder zur Welt gebracht hatten. Mütter mit gesunden Kindern hatten zu keinem Zeitpunkt Contergan eingenommen. So verdichtete sich der Verdacht, dass ein ursächlicher Zusammenhang bestand zwischen den Kindesfehlbildungen und der Einnahme von Contergan in der frühen Schwangerschaft.

Diesen Verdacht teilte er am 15. November 1961 telefonisch dem Leiter der Forschungsabteilung von Chemie Grüenthal mit, allerdings ohne Erfolg, denn das Unternehmen war nicht dazu bereit, Contergan vom Markt zu nehmen. Wenige Tage später warnte Lenz seine Kollegen auf der Tagung der Kinderärztervereinigung in Düsseldorf vor einem »weitverbreiteten Medikament«, ohne den Namen zu nennen: »Ein ätiologischer Zusammenhang zwischen der Aufnahme der Substanz und den Missbildungen ist durch nichts bewiesen. Vom wissenschaftlichen Gesichtspunkt aus wäre es daher verfrüht, darüber zu sprechen. Ein Zusammenhang ist aber denkbar. Als Mensch und Staatsbürger kann ich es daher nicht verantworten, meine Beobachtungen zu verschweigen«. (Bundesarchiv Koblenz B189/11733) Die Presse nahm seine Warnung auf. Am 26. November 1961 veröffentlichte die »Welt am Sonntag« unter der Überschrift »Missgeburten durch Tabletten? Alarmierender Verdacht eines Arztes gegen ein weitverbreitetes Medikament« einen Bericht von Widukind Lenz. Der Druck auf Chemie Grüenthal wurde zu groß; die Marktrücknahme von Contergan erfolgte am 27. November 1961 (Kirk & Friedrich, 2001; Lenz & Knapp-Boetticher, 1962; Knapp-Boetticher 2022, S. 21–34).

Über Jahre hatte Chemie Grüenthal den Berichten und Warnungen der Ärzteschaft keinerlei Beachtung geschenkt und versucht, Kritiker zu diskreditieren, da Contergan inzwischen weltweit ein großer finanzieller Erfolg war.

1.3 Der Prozess 1968–1970 und der Vergleich

Am 18. Dezember 1961 wurde von der Staatsanwaltschaft Aachen ein Ermittlungsverfahren gegen leitende Angestellte und den Firmeneigner von Chemie Grüenthal eingeleitet. Zum Zeitpunkt der Herstellung und des Verkaufs von Contergan gab es noch kein Arzneimittelgesetz; ein solches wurde erst im Mai 1961 verabschiedet. Ab diesem Zeitpunkt war es nun erforderlich, ausreichende Fachkenntnisse vorzuweisen, um ein Medikament herzustellen, ebenso musste vom Hersteller die staatliche Erlaubnis für den Vertrieb eingeholt werden. Allerdings lag immer noch der Nachweis der Sicherheit und der Qualität des Produktes beim Hersteller, der eigenverantwortlich darüber entschied, welche pharmakologischen

und klinischen Prüfungen er anwenden wollte. Das Landgericht Aachen befand: »So ist auch für die damalige Zeit zu fordern, dass ein Arzneimittelhersteller ein Mittel, bei dem – wie bei Thalidomid – eine Verwendung während der Schwangerschaft in Betracht kam, tierexperimentell auf etwaige teratogene Wirkungen hin untersuchte, zumindest in Aussendungen und Gebrauchsanweisungen auf die fehlenden Erfahrungen im Bereich der Schwangerschaft hinwies. Beides ist im Falle des Thalidomids nicht geschehen« (Einstellungsbeschluss des Landgerichts Aachen, S. 80).

Die Staatsanwälte konnten nicht auf Grundsatzurteile zurückgreifen, noch nie war ein solcher Skandal vor Gericht gekommen, um aufgearbeitet zu werden.

Der Prozess endete 1970. Am 10. April 1970 wurde ein *Vergleich* mit Chemie Grünenthal auf der Grundlage des § 153 StPO über 100 Mio. DM geschlossen, denn »ein Verschulden jedes Angeklagten ist daher in seinen Einzelheiten bisher nicht nachgewiesen. Dadurch wird die Anwendbarkeit des § 153 Abs. 3 StPO jedoch nicht ausgeschlossen« (Einstellungsbeschluss des Landgerichts Aachen, Seite 73). Damit wurde das Strafverfahren eingestellt, um so den Weg freizumachen für die Entschädigung der Opfer. Im Jahr 1971 leistete der Staat einen Zuschuss von 50 Mio. DM, 1976 kam dieselbe Summe hinzu. Größere Spenden von der Industrie oder den Kirchen waren vorgesehen, kamen jedoch nicht zustande. Das LG Aachen stellte im Einstellungsbeschluss fest, dass die Substanz Thalidomid Nervenschädigungen und vorgeburtliche Fehlbildungen verursachte, der Nachweis des Verschuldens durch den Hersteller blieb jedoch aus (Einstellungsbeschluss des Landgericht Aachen, S. 28, 30).

Der Vergleich schien den Eltern der contergangeschädigten Kinder die beste Lösung zu sein, denn sie waren weitgehend auf sich gestellt. Sie befanden sich seit Jahren in einer persönlichen und finanziellen Notlage, da die Versorgung ihrer geschädigten Kinder mit großen medizinischen, rehabilitativen, schulischen und finanziellen Problemen verbunden war. Sie waren auf die Leistungen der Krankenkassen und des Bundessozialhilfegesetzes angewiesen, die bei Weitem nicht die notwendigen Ausgaben deckten.

1.4 Die Grünenthal-Stiftung zur Unterstützung von Thalidomidbetroffenen

Im Jahr 2012 wurde die »Grünenthal-Stiftung zur Unterstützung von Thalidomidbetroffenen« gegründet. Ihr Zweck war die nachhaltige Verbesserung der Lebenssituation von betroffenen Menschen durch niederschwellige Angebote. Selbstständigkeit im Wohnumfeld wurde durch Finanzierung des Umbaus im häuslichen Bereich zur Erlangung von Barrierefreiheit gefördert, Mobilität wurde unterstützt durch Übernahme der behinderungsbedingten Mehrkosten für Sonderausstattung beim Kauf eines PKW sowie Kosten für Umbau und Anpassung des

PKW an die bestehende Schädigung. Hinzu kam die Finanzierung der Auslagen für eine Begleitperson bei außerhäuslichen Aktivitäten und Reisen.

Der Verlust der körperlichen Leistungsfähigkeit und Funktionalität hatte sich in den letzten Jahren beschleunigt, sodass die Selbstständigkeit im Alltag gefährdet war. In HD 2016 (N = 926) berichteten die Betroffenen, dass Barrierefreiheit im persönlichen Umfeld neu überdacht und angepasst werden musste, um auch in Zukunft ein selbstständiges Leben führen zu können. Für 58 % der Studienteilnehmer war eine Anpassung der Wohnung notwendig, ein neues Auto benötigten nach eigenen Angaben 30 % der Befragten; 40 % gaben an, dass Umbauten an ihrem Auto unumgänglich geworden seien. Es war davon auszugehen, dass eine erneute Anpassung nach Ablauf von fünf bis zehn Jahren notwendig werden würde, je nach Ausmaß des fortschreitenden Verlusts von Funktionalität und Selbstständigkeit.

Insgesamt 22 % der Gesamtstichprobe gaben an, einen oder mehrere Anträge an die Grüenthal-Stiftung gestellt zu haben (N = 192). In 67,7 % der Fälle wurden Anträge gestellt, um Küche und Bad (ebenerdige Dusche, Dusch-WC) den Erfordernissen anzupassen und/oder eine Elektrifizierung von Rollläden, Türen und Garagentoren zu veranlassen. 34 % der Befragten gaben an, den Umbau oder die behinderungsbedingten Mehrkosten bei Neuanschaffung eines PKW oder von Geräten zur Verbesserung der Mobilität beantragt zu haben (HD 2016, S. 34). Die Grüenthal-Stiftung erfüllte nach individueller niederschwelliger Bedarfsprüfung auch ausgefallene spezifische Bedarfe und orientierte sich dabei nicht an Vorgaben oder Leistungskatalogen.

Tab. 1.1: Spezifische Bedarfe und Antragstellung bei der Grüenthal Stiftung (N = 192)
(Quelle: eigene Daten; HD 2016, S. 56)

Spezifische Bedarfe	Anzahl Anträge
PKW: Umbau, Reparatur, behinderungsbedingte Mehrkosten bei Neuanschaffung	54
Anpassung Wohnumfeld gesamt	130
• davon: Bad	39
• davon: Küche	33
• davon: elektrische Fenster-, Türöffner, Rollläden	19
• davon: Barrierefreiheit innerhalb der Wohnung und im Zugangsbereich	39
Mobilität: Fahrrad, E-Bike	13
Medizinische Bedarfe: Zahnersatz, Hörgeräte	19
Verschiedenes: Hund, Spracherkennungsprogramm, Traumatherapie	27

Ähnliche Bedarfe fanden sich in England. Dort wurde 2010 ein Projekt ausgeschrieben, in dem 26,4 Mio. Pfund den etwa 450 contergangeschädigten Menschen über drei Jahre zur Verfügung gestellt wurden, um spezifische Bedarfe zu decken.