

Bitte unterstützen Sie die Arbeit des HICOHA e. V. und damit die Opfer des Contergan-Skandals durch Ihre Spende auf eines der hier genannten Spendenkonten. Jeder Be(i)trag ist willkommen. Vielen Dank.

Commerzbank Hamburg oder **Hamburger Sparkasse**
Konto 102 49 00 Konto 12 831 204 99
BLZ 200 400 00 BLZ 200 505 50

Sie erhalten auf Wunsch gern eine *Spendenquittung* zur Vorlage beim Finanzamt. Der Vorstand des Vereins beantwortet auch gern Ihre Fragen. Bitte schreiben Sie ihm per Post oder per E-Mail:



Hilfswerk für Contergangeschädigte Hamburg e.V.
Boberger Drift 17
21031 Hamburg
Internet: www.contergan-hamburg.de
E-Mail: info@contergan-hamburg.de

Danksagung:

Herr Stracke, Vorsitzender des HICOHA und selbst Betroffener, hat in einem Interview sehr offen und ausführlich von seiner persönlichen Geschichte und der Situation anderer Contergan-Opfer erzählt. Von ihm stammen auch einige Bilder, die in dieser Broschüre verwendet wurden. Vielen Dank.

Impressum:

Text und Gestaltung: T. Pohl, im Rahmen einer Projektarbeit, 2010

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

Der Contergan-Skandal

Warum wir
nicht
vergessen dürfen!



überreicht von HICOHA e. V.

1. Was ist Contergan?

Contergan ist ein Beruhigungs- und Schlafmittel mit dem Wirkstoff Thalidomid, das von der Firma Grünenthal von 1957 bis 1961 in Form von Saft und Tabletten verkauft wurde.



Quelle: HICOHA e. V.

Das Mittel löste bei *Einnahme während der Schwangerschaft* schwere Missbildungen bei den ungeborenen Kindern aus, doch damals wussten weder Ärzte noch der Hersteller, dass das Medikament solche schweren Nebenwirkungen hat, denn es gab zu der Zeit in Deutschland noch kein

Arzneimittelgesetz, das detaillierte Testverfahren von Medikamenten vor einer Markteinführung vorschrieb.

Schon 9 Monate nach der Einführung des Medikaments fiel auf, dass immer häufiger Kinder mit Missbildungen geboren wurden. Es dauerte jedoch noch über 3 Jahre, bis ein Zusammenhang zwischen den Missbildungen und Contergan so deutlich wurde, dass Grünenthal unter dem Druck der Öffentlichkeit das Mittel vom Markt nehmen musste. Bis dahin war es Grünenthal gelungen, Contergan in Deutschland und in ca. 40 weiteren Ländern zu einem echten Verkaufsschlager zu machen.

Heute wird das Medikament mit strengsten Einnahmeverordnungen in der Krebs- und in der Lepratherapie eingesetzt. 1993 traten allerdings erneut Fälle von Contergan-Schädigungen an Neugeborenen in Brasilien auf, weil die Piktogramme, die vor der Einnahme bei Schwangerschaft warnen sollten, falsch verstanden wurden.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

6. Hilfswerk für Contergangeschädigte Hamburg e. V.

Das Hilfswerk für Contergangeschädigte Hamburg e.V. (kurz: HICOHA) ist ein Landesverband für alle Conterganbetroffenen und deren Familien aus den Bundesländern Hamburg und Schleswig-Holstein. Dieser gemeinnützige Verein setzt sich zusammen aus den Betroffenen, deren Eltern und Kindern, Freunden und Freundinnen und anderen interessierten Personen, die die Arbeit des Hilfswerks unterstützen.

Die Betroffenen selbst sind zwischen 48 und 53 Jahre alt und mit den verschiedensten Behinderungen „ausgestattet“: kurze oder gar keine Arme, kurze Beine, innere Schäden, Gehörfehler etc..

Sie versuchen, ein ganz normales Leben zu führen, doch nicht immer ist dies möglich. Sehr viele Hürden gibt es in einer auf Perfektion ausgelegten Welt. Deshalb sind sie ständig auf der Suche nach Ideen und Wegen, Alltagsprobleme zu bewältigen.

Die Arbeit im Vorstand des Hilfswerkes wird rein ehrenamtlich geleistet und erfordert neben dem zeitlichen Einsatz auch finanzielle Mittel, die immer knapper werden.



Quelle: HICOHA e. V.

www.contergan-hamburg.de

Deshalb würde sich das HICOHA über Ihre finanzielle Hilfe sehr freuen.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

5. Und warum betrifft *uns* das?

Der Contergan-Skandal war der Auslöser für unser heutiges Arzneimittelgesetz, das uns heute davor schützt, dass unzureichend getestete Medikamente auf den Markt kommen, und das u. a. auch vorschreibt, dass die Nebenwirkungen eines Medikaments auf dem Beipackzettel genannt werden müssen.

Wir verdanken dieser Katastrophe also, dass wir uns vor Einnahme eines Medikaments selbst über die Wirkungsweise informieren können.

Außerdem betrifft uns dieser Skandal, weil sich trotz vieler Gesetze eine *ähnliche Tragödie wiederholen* könnte und *wir oder unsere Kinder dann die Opfer* sein könnten:

Jüngstes Beispiel ist der dringende öffentliche Aufruf zur Impfung gegen die Schweinegrippe, obwohl verschiedene Ärzte darauf hinwiesen, dass noch nicht ausreichend untersucht worden sei, wie bestimmte Zusatzstoffe im Impfstoff auf den menschlichen Organismus wirken.

Weitere Beispiele sind die Versetzung von Lebensmitteln mit Giftstoffen wie Glykol in Wein oder Pestizide in Obst und Gemüse, die Behandlung von Textilien mit gesundheitsgefährdenden Chemikalien, die ungeklärte Häufung von Leukämiefällen in der Nähe von Kernkraftwerken - auch in der Nähe des Kernkraftwerks Krümmel - und nicht zuletzt die Gefährdung des Grundwassers durch radioaktives Material aus dem Atom-Zwischenlager Asse.

Wenn wir unverschuldet Opfer eines dieser oder anderer Skandale wären, würden wir uns nicht auch angemessene Hilfe wünschen?

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

So wurde für Contergan geworben:



»Ein Augenblick voll natürlicher Harmonie läßt uns wünschen, daß die Sekunde sich dehne. Doch zumeist bleibt es Augenblick und flüchtiger Wunsch, denn die Unruhe, dem Geiste einst dienstbar, beherrscht uns und treibt uns umher. Ruhe und Schlaf zu fördern vermag Contergan. Dieses gefahrlose Medikament belastet den Leber-Stoffwechsel nicht, beeinflusst weder den Blutdruck noch den Kreislauf und wird auch von empfindlichen Patienten gut vertragen. Schlaf und Ruhe: Contergan, Contergan forte.«

»Contergan«-Reklame

»In der Schwangerschaft und Stillperiode steht der weibliche Organismus unter großer Belastung. Schlaflosigkeit, Unruhe und Spannungen sind beständige Klagen. Die Gabe eines Sedativums- Hypnotikums, das weder Mutter noch Kind schädigt, ist oft notwendig. Ein Arzt hat vielen Patientinnen in seiner gynäkologischen Abteilung und in seiner geburtshilflichen Praxis Contergan und Contergan-forte gegeben.«

Broschüre von [Chemie Grünenthal](#), 1958 an 40000 Ärzte verschickt

Quelle:<http://www.tierversuchsgegner.org/contergan>

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

2. Welche Schädigungen rief Contergan an ungeborenen Kindern hervor?

Contergan sei wirksam, aber völlig ungiftig und harmlos - auch für empfindliche Patienten, so warb Grünenthal für dieses Produkt. Daraufhin empfahlen die Ärzte dieses Produkt auch schwangeren Frauen gegen die in der Schwangerschaft häufig auftretende Übelkeit und gegen Schlafstörungen. Nur sehr wenige Ärzte zweifelten daran, dass das Medikament so harmlos war.

Gerade in den ersten 7 Schwangerschaftswochen, wenn also die Frau oft noch gar nicht wusste, dass sie schwanger war - denn Ultraschalluntersuchungen gab es noch nicht -, konnte schon *eine einzige Tablette schwerste Schädigungen am ungeborenen Kind* auslösen.

Weltweit wurden in dieser Zeit etwa 12.000 Contergan geschädigte Kinder mit verkürzten oder fehlenden Armen und Beinen, fehlenden Fingern und Zehen, fehlenden Ohrmuscheln, Schäden an den Genitalien, schweren Organschädigungen aller Art oder Autismus geboren. Je nach dem, wann in der Schwangerschaft Contergan eingenommen worden war, traten sogar mehrere dieser Schädigungen zusammen auf.¹ In Deutschland überlebten etwa 2.800 der 5.000 Contergan geschädigten Neugeborenen.



(1) siehe Fehlbildungsplan nach W. Lenz

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

4. Warum brauchen Contergan-Geschädigte unsere Hilfe?

Obwohl die Schädigungen eindeutig mit der Wirkung von Contergan zusammenhängen, lehnt Grünenthal bis heute die Anerkennung der Schuld ab. Von verschiedenen Seiten besteht ein großes Interesse daran, keinen Präzedenzfall bzgl. der Folgeschäden eines Medikaments zu schaffen.

Grünenthal gelang es, mit einem Vergleich weitere Forderungen gegenüber der Firma abzuwenden. Nach zähen Verhandlungen stimmten die Eltern der Opfer einer einmaligen Zahlung in Höhe von 100 Mio. DM seitens Grünenthal zu. Da nach Ablauf von fast 10 Jahren die Verjährung drohte, hätten die Opfer bzw. deren Eltern sonst überhaupt kein Geld bekommen.

Erst 1972 – also mehr als 10 Jahre, nachdem die ersten Contergan-Schädigungen aufgetreten waren, – begann die Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“¹, Entschädigungen und monatliche Renten abhängig von der jeweiligen Schädigung auszus zahlen.

Allerdings *waren und sind die gezahlten Beträge viel zu niedrig*, um die schweren Schädigungen und die hohe Beeinträchtigung der Lebensqualität der unschuldig Betroffenen aufzuwiegen. *Und die Beträge reichten und reichen auch nicht, um die Kosten zu decken*, die den Contergan-Opfern im Alltag entstehen. Viele Betroffene haben große Ängste vor einer Altersarmut und vor fehlender medizinischer Versorgung!

Deshalb brauchen diese Menschen, die unschuldig diese Schädigungen tragen müssen, *unsere Hilfe*, damit sie ein *selbstbestimmtes Leben* führen können.

1) inzwischen umbenannt in „Conterganstiftung für behinderte Menschen“

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

„...Aber was ich nicht verdrängen konnte, war die Tatsache, dass die Leute bei der ersten Begegnung mit mir zuallererst auf mein Äußeres reagieren. Auch wenn sie nichts sagen, so reagieren sie doch. Manche starren, aber die meisten schauen höflich weg, um ja nicht zu zeigen, dass sie es bemerkt haben. Oder sie fangen an, sich heftig an der Nase zu kratzen, um ihre Verlegenheit zu verbergen.“



aus: „NoBody's Perfect“ auf DVD bei www.goodmovies.de

Und ich konnte es ihnen nicht einmal verdenken. Auch ich habe mich immer äußerst unbehaglich gefühlt, wenn ich anderen Contergan-Opfern begegne bin.

Wenigstens habe ich meine Unsicherheit von früher, als ich jünger war und Capes trug, weit hinter mir gelassen. Heute bin ich mit meinen kurzen Armen in den Kreisen der Filmfestivals und auf den Straßen meiner Wohngegend ein vertrauter Anblick.

Doch ich kenne viele Behinderte, die aus Angst vor den verächtlichen, verwirrten, belustigten oder mitleidigen Blicken, denen sie ausgesetzt sind, nur ungern aus dem Haus gehen oder es ganz vermeiden.“ (Auszug aus den Director's Statements im Presseheft zu dem Film „NoBody's Perfect“ – www.nobodysperfect-film.de.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

Dabei hatten die Eltern der geschädigten Kinder nur ihrem Arzt vertraut oder der Aussage Grünenthals geglaubt. Informationsmöglichkeiten wie heute gab es damals nicht. Und dennoch wurden die Mütter beschuldigt, sie hätten sich in der Schwangerschaft nicht richtig verhalten oder sie hätten etwas getan, weshalb Gott sie bestraft habe. Selbst von der eigenen

Familie wurde den Müttern oft die Schuld an der Behinderung des Kindes gegeben, und von Ärzten erhielten die Mütter nicht selten die Empfehlung, „so etwas“ in ein Heim zu geben oder anderweitig „loszuwerden“.



Unterstützung von offizieller Seite erhielten die betroffenen Familien während der ersten 10 Jahre nicht.

3. Wie leben Contergan-Geschädigte heute?

Die überlebenden Contergan-Opfer sind heute ungefähr 50 Jahre alt. Ihre heutige Situation richtet sich natürlich nach dem Ausmaß der Schädigung, aber auch danach, wie sie während der Kindheit und Jugend behandelt und gefördert wurden. Integrative Maßnahmen gab es damals nicht und viele Contergan geschädigte Kinder mussten auf Sonderschulen gehen, wo sie viel zu wenig gefördert wurden.

So können die einen ein relativ selbstbestimmtes Leben mit eigenen Familien führen und einen Beruf ausüben, während viele nicht in der Lage sind zu arbeiten und heute von Hartz IV leben oder sogar in Wohngruppen betreut werden müssen.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

Alle Betroffenen benötigen jedoch zusätzliche Hilfen und Unterstützung, um den Alltag irgendwie zu bewältigen. Dazu zählen unter anderem:



Toilettenhilfe

- technische Hilfsmittel wie Spezialbesteck, Greif-, Anzieh- und Toilettenhilfen,
- Änderungen an den meisten Kleidungsstücken,
- Umbauten im Wohnraum und an Fahrzeugen.

Wegen der so unterschiedlichen Behinderungen sind die verfügbaren Hilfen oft noch ungeeignet und müssen – falls das überhaupt möglich ist – abgeändert werden. Und was dabei besonders bedrückend ist: Nicht nur, dass die Handhabung schon für einen gesunden Menschen schwierig ist, *die Betroffenen müssen für alles kämpfen*, wie eine Contergan-Geschädigte im WDR erzählt. (Zu lesen und zu sehen unter www.wdr.de/themen/homepages/contergan.jhtml?rubrikenstyle=specials).



Anziehhilfe mit Haken und Gummikappe

Zur Bewältigung des Alltags sind die Opfer des Contergan-Skandals zusätzlich auf Pflegepersonal für die Körperpflege, Arbeitsassistenten und Haushaltshilfen ebenso wie auf Begleitpersonen auf Ausflügen und Reisen angewiesen, was eine ständige Abhängigkeit bedeutet.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.

Darüber hinaus stehen die Geschädigten heute immer häufiger einem weiteren Problem gegenüber: Gelenkarthrosen mit entsprechenden Gelenk- und Rückenschmerzen, die durch die untypischen Körperbewegungen verursacht werden und in viel stärkerem Maße und viel früher auftreten als bei gesunden Menschen.

Und die Contergan-Geschädigten müssen nicht nur mit den Schmerzen leben, sondern sie müssen aufgrund ihrer Schmerzen und der dauernden Belastung ihres Körpers früher den Beruf aufgeben als andere Menschen.

Dies bedeutet nicht nur, dass Kontakte und Lebensinhalt verloren gehen, sondern auch, dass mit dem Bezug der Frührente monatlich weniger Geld zur Verfügung steht und dass bestimmte Hilfsmittel – wie der Umbau von Fahrzeugen – *vollständig aus eigener Tasche bezahlt werden müssen!*



Quelle: WDR/Hallberg

Autofahren - für Gesunde normal und alltäglich - ist auch mit Contergan - Schädigung möglich, aber für viele unbezahlbarer Luxus.

Und was Niko von Glasow, selbst Contergan-Opfer und Regisseur des Films „NoBody's Perfect“, über die Begegnung mit Nicht-Betroffenen schreibt, gehört auch zum Leben der Contergan-Opfer:

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Grundgesetz Art 1.1)
Contergan-Opfer haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben.