

Der lange Schatten einer Arzneimittelkatastrophe

Fünzig Jahre danach: Die durch Contergan Geschädigten büßen an Beweglichkeit ein / Von Martina Lenzen-Schulte

Schreiben kann man auch mit den Zehen - aber um den Preis von Rückenschmerzen. Diese Erfahrung hat Regina Kolshorn aus Geilenkirchen gemacht. Am 1. Oktober 1957 bahnte sich eine Arzneimittelkatastrophe verheerenden Ausmaßes an. Damals wurde das Schlaf- und Beruhigungsmittel Thalidomid unter dem Handelsnamen Contergan in Deutschland erstmals zugelassen, danach in vielen europäischen und anderen Ländern der Welt. Contergan war rezeptfrei erhältlich und entwickelte sich zum umsatzstärksten Schlafmittel Deutschlands. Insbesondere Schwangere wurde es empfohlen. Die Substanz war jedoch toxisch für das Ungeborene, was tragischerweise erst nach Jahren offengelegt wurde. Am 27. November 1961 wurde die Substanz schließlich vom Markt genommen. Hierzulande kamen rund 5000 Kinder mit schwersten Fehlbildungen der Arme und Beine, aber auch der inneren Organe zur Welt. Mehr als 2000 von ihnen starben kurz nach der Geburt. Weltweit gab es etwa 10 000 Opfer.

Die Betroffenen mussten mit der Stigmatisierung und den schweren körperlichen Beeinträchtigungen fertig werden. Jetzt, wo sie auf die Fünzig zugehen, stehen sie vor einer zusätzlichen Hürde:

Weil ihre Gelenke an Beweglichkeit einbüßen, können sie die Funktion der fehlenden Gliedmaßen nicht mehr so leicht ersetzen. „Früher konnte ich selbstverständlich mit den Füßen meine Haare waschen, das geht jetzt nicht mehr“, sagt Margit Hudelmaier aus Allmendingen, die Vorsitzende des Bundesverbandes Contergangeschädigter. Das ist nur eines von vielen Beispielen für den schleichenden Verlust der Beweglichkeit.

Die meisten Contergangeschädigten müssen eine Verkürzung ihrer Arme bewältigen, rund ein Drittel leidet zusätzlich unter Verkürzungen der Beine. Es kommt vor, dass die Hände oder Füße direkt aus dem Rumpf hervorgehen, seltener sind sogar beide Arme und Beine betroffen. Der Griff mit den Füßen in den Nacken ist vielen Contergange-



Not macht erfinderisch. Durch Contergan geschädigte Kinder haben schnell gelernt, alltägliche Aufgaben in bewundernswerter Weise zu meistern, etwa die aktive Teilnahme an einer Schulstunde in einer Einrichtung der Münchener Stiftung „Pfennigparade“ oder im Haushalt. Foto Barbara Klemm



Foto Klaus-Dieter Thomann/Frankfurt



schädigten ebenso zur Selbstverständlichkeit geworden wie Rauchen, Flaschen öffnen oder gar Stricken mit den Zehen. Dass es inzwischen schwer fällt, liegt aber nicht allein am Älterwerden. Die Betroffenen mussten vielmehr ihre Gelenke zwangsläufig falsch belasten. Wer mit dem Fuß den Tisch abwischt, dreht Knie und Hüfte in ganz unphysiologischer Weise. Häufig wird etwa das

Knie über die üblichen Winkelgrade hinaus gedehnt. Das ist eine ständige Überforderung dieses eher für Scharnierfunktionen - Beugen und Strecken - angelegten Gelenkes.

Da vielen Betroffenen aufgrund der verkürzten, aber auch verformten Arme ein gesundes Zusammenspiel von Ellenbogen und Handgelenk fehlt, müssen sie die Supinations- und Pronations-Wen-

debewegungen der Hände, wie man sie etwa beim Essen mit dem Löffel oder beim Schrauben, aber auch bei unzähligen anderen Verrichtungen benötigt, aus dem Schultergürtel heraus leisten. Der Verschleiß des Schultergelenkes sei bei vielen Contergangeschädigten zu beobachten, sagt Jürgen Graf, der als Orthopäde in Nürnberg eine spezielle Contergangsprechstunde für sein Fach anbietet. Graf hat schon als junger Arzt contergangeschädigte Kinder betreut. Er behandelt inzwischen jede Woche mehrere Betroffene, die von weit her zu ihm kommen, und wird zunehmend vom Ausland um seine Gutachtermei-

diese Behinderten also mit der Wirbelsäule zurücklegen.

Aufgrund der Verformungen des Skeletts und der jahrelangen Fehlbelastungen von Bändern, Muskeln und Gelenken treten Schmerzen und durch Arthrosebedingte Bewegungseinschränkungen bei den Betroffenen viel früher auf als in der übrigen Bevölkerung. Hier wirken sich die Einsparungen im Gesundheitssystem, die nicht zuletzt die krankengymnastische Behandlung empfindlich eingeschränkt haben, besonders nachteilig aus. „Eigentlich ist ein Contergankranke auf Physiotherapie, Massagen, Fango oder Wasser-

Sie haben sich aber erfolgreich gewehrt, wie ihre Geschichte lehrt. Während ihnen jedoch seinerzeit bestens bewegliche Kindergelenke und jugendliche Fitness zur Seite standen, verlieren sie nun diese wichtigen Stützpfiler für die selbständige Bewältigung ihres Alltags zusehends.

Gerade dieser Aspekt war einer der Gründe, warum die Unterstützung der rund 450 Contergangeschädigten in England verbessert wurde. Der multinationalen Konzern Diageo - er steht als Rechtsnachfolger von Distillers, dem Vertreter von Thalidomid in England, in der Pflicht - hat immer wieder seine Leistungen für die Betroffenen erhöht und zuletzt im Jahr 2005 noch einmal eine Summe von umgerechnet 100 Millionen Euro zur Verfügung gestellt. Anders als in England hatte man sich in Deutschland mit dem Hersteller, der Firma Grünenthal in Stolberg bei Aachen, 1971 nach harten und verbittert geführten Verhandlungen auf einen Vergleich eingelassen. Grünenthal zahlte einmalig 50 Millionen Euro, die Opfer verpflichteten sich im Gegenzug, künftig auf weitere Forderungen zu verzichten. Zusammen mit 110 Millionen Euro, die der Staat aufbrachte, wurde damit die Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ gegründet. Seit 1997 ist das Stiftungsvermögen aufgebraucht, der Staat übernimmt sämtliche Zahlungen. Die Conterganopfer erhalten eine monatliche Rente, die je nach Schweregrad der Behinderung zwischen 121 und 545 Euro beträgt. Juristisch mögen die Conterganakten geschlossen sein, medizinisch sind sie es nicht.



Schreiben kann man auch mit den Zehen - aber um den Preis von Rückenschmerzen. Diese Erfahrung hat Regina Kolshorn aus Geilenkirchen gemacht. Foto dpa

nung gebeten. Vielen seiner Kollegen fallen auch deutliche Verformungen der Gelenke oft nicht auf, weil sie sich mit den Conterganschäden zu wenig auskennen. Eine weitere Schwachstelle ist die Wirbelsäule. Im Halsbereich wird sie übermäßig belastet, weil die Kranken mit Mund und Kopf zahlreiche Kraftakte vollführen müssen, sie halten damit zum Beispiel Werkzeuge oder ziehen sich mit Hilfe von Mund und Zähnen ein T-Shirt über den Kopf. Auch die Brust- und Lendenwirbelsäule wird anders beansprucht als beim Gesunden. Wenn der Kranke etwas vom Tisch aufnehmen will, beugt er seinen gesamten Rumpf darüber, um mit den verkürzten Armen den gewünschten Gegenstand zu erreichen. Jene Distanzen, die der Gesunde mit den Händen ohne Anstrengung überbrückt, müssen

gymnastik ebenso angewiesen wie der Diabetiker auf sein Insulin“, sagt Graf. Gleichwohl gebe es kein Extrabudget, das den Ärzten eine bedarfsgerechte Verschreibung erlaubte, entsprechend zurückhaltend seien sie den Kranken gegenüber.

Dass die Contergangeschädigten um den Erhalt ihrer körperlichen Autonomie kämpfen müssen, ist nicht neu. Bereits als kleine Kinder litten sie unter der Technikgläubigkeit mancher Wissenschaftler. Mit großzügigen Forschungssummen hatte man angesichts der Contergankatastrophe etwa die Entwicklung durch Pressluft angetriebener Kunstglieder gefördert. Die Kinder mussten sich nicht selten mit den skurril anmutenden Apparaten quälen, es wurde ihnen untersagt, stattdessen die gesunden Glieder zu benutzen.