

Im Zweifel gegen die Conterganopfer

Die Conterganstiftung wurde eingerichtet, um denen, die durch das Medikament von Grünenthal im Mutterleib geschädigt worden waren, „schnelle und wirksame“ Hilfe geben zu können. Was die Geschädigten erleben, klingt anders.

VON CLAUDIA SCHWEDA

MÜNSTER/AACHEN Es gibt viele Gründe dafür, warum das Verhältnis zwischen den Contergangeschädigten und der Conterganstiftung zerrüttet ist. Wiederholt sind Entscheidungen öffentlich geworden, die die Conterganopfer an der grundsätzlichen Hilfsbereitschaft der eigens für sie eingerichteten Stiftung zweifeln lassen. Die aktuelle höchstrichterliche Auseinandersetzung um einen Anerkennungsfall ist nur ein Beispiel von vielen.

Vor 52 Jahren war die Stiftung aus Steuermitteln und Zahlungen des Conterganherstellers Grünenthal eingerichtet worden, um den Opfern, die durch den Wirkstoff Thalidomid im Mutterleib geschädigt worden waren, „schnelle und wirksame“ Hilfe geben zu können. Doch genau diese Intention des historischen Gesetzgebers erfüllt die Conterganstiftung mit ihrem aktuellen Anerkennungsverfahren nach Meinung des Oberverwaltungsgerichts Münster nicht. Die Stiftung hat beim Bundesverwaltungsgericht Revision eingelegt.

Der aktuelle Fall zeigt alle Facetten der typischen Streitfälle. Ein heute 62-jähriger Mann versucht seit 2011, als Contergangeschädigter anerkannt zu werden. Unter anderem schielt er von Kindesbeinen an und hat dadurch bedingt eine Sehinderung, sein Daumen ist leicht deformiert, er leidet unter einer Verengung des Analkanals und hat eine Kieferfehlbildung. Außer der Daumenfehlbildung ähnelt nichts dem Bild der offensichtlich verkürzten Extremitäten, die sich seit dem Ende der 50er Jahre als Conterganschäden ins allgemeine Gedächtnis eingegraben haben. Und genau das ist in vielen Fällen das Problem.

Die unsichtbaren Schädigungen

„Kurzarm“, wie die betroffenen „Contis“ sich selber nennen, sind als Geschädigte leicht zu identifizieren. Die Fehlbildungen derer aber, die erst jetzt – jenseits der 60 – Anträge auf die Anerkennung von Conterganschäden stellen, sind weniger offensichtlich. Viele dieser inneren Schäden wurden in den ersten Jahren nicht diagnostiziert und damit auch nicht als thalidomidbedingt dokumentiert. Das hat auch technische Gründe: Ultraschall steckte in den 70ern in den Kinderschuhen, MRT und CT waren



Tausende kamen wegen Contergan (o. l.) von 1957 bis 1962 mit Fehlbildungen auf die Welt. 1968 begann der Prozess gegen Verantwortliche des Herstellers Grünenthal (o. r.), der fast zwei Dutzend Anwälte aufbot. Das Verfahren endete mit einem Vergleich und der Gründung der Conterganstiftung 1972. Die medizinische Kommission der Stiftung wurde mehr als 30 Jahre lang von einem Grünenthal-Mitarbeiter geleitet. Als Andreas Meyer (u. r.) das öffentlich machte, wurde er verklagt. Für die Geschädigten nur ein Beispiel von vielen für das Agieren der Stiftung.

FOTOS: MHA, SAMMLUNG SEVENICH/FALLI, HERRMANN, DPA

Zukunftsmusik. Fehlbildungen im Körperinneren blieben verborgen, solange sie keine Probleme machten. „Und die Wissenschaftler und Ärzte haben sich vor allem um die Extremitätenfehlbildungen gekümmert“, sagt Rudolf Beyer, Arzt an der Schön Klinik Hamburg, einem von zehn Contergan-Kompetenzzentren in Deutschland.

Wer nun im Alter einen Erstantrag auf Anerkennung als Contergangeschädigter stellt, hat ein Beweisproblem. Ist die fehlgebildete Niere, die fehlende Gallenblase, die Schwerhörigkeit, die Gesichtslähmung, der Schaden an der Wirbelsäule, eine Aorta-Anomalie tatsächlich ein Conterganschaden? Hatte er oder sie das seit der Geburt? Oder ist ein Gendefekt verantwortlich?

Ihre gesundheitlichen Probleme, so berichten späte Antragsteller, hätten sie jahrzehntelang nie mit dieser Tablette in Verbindung gebracht. Bis die Mutter auf dem Totenbett gestand, was sie ihr Leben lang aus Scham und Schuldgefühl verheimlicht hatte. Oder die Tante beim Totenkaffee hinter vorgehaltener Hand das bisher Ungesagte raunte: „Du weißt, dass die Mama Contergan genommen hat?“ Oder ein Arzt eine Vermutung äußerte, weil Geburtsjahr und die Summe der körperlichen Schäden irgendwie zusammenpasen.

Sie wandten sich an die Conterganstiftung in Köln und erlebten ein Verfahren, das bei vielen zum zweiten Mal Narben hinterlässt. „Das Miss-

trauen, das einem im Anerkennungsprozess entgegenschlägt, und die Demütigung, die man erlebt, sind unvorstellbar“, sagt eines der Opfer. Die Antragsteller berichten von endlosen Nachfragen nach immer weiteren Akten, Befunden, Röntgenaufnahmen aus der Kindheit bis hin zu Conterganrezepten der Mutter, die nach all diesen Jahren nur schwerlich beizubringen sind und die es auch deswegen kaum geben kann, weil Contergan bis auf die letzten drei Monate auf dem Markt rezeptfrei war.

Die immer gleiche Formulierung

Selbst MRT- und Röntgenaufnahmen, auf deren Grundlage der von der Stiftung selbst bestellte Gutachter entschieden hatte, würden noch einmal angefordert, berichtet die Anwältin Karin Buder, die schon viele Contergangeschädigte vor Gericht vertreten hat, darunter den aktuellen Fall. Die wenigsten Gutachter wollten die Antragsteller persönlich sehen. Es würden Fotos in Unter- oder Badewäsche angefordert. Entschieden werde häufig nach Aktenlage. Dabei würden einzelne Schäden getrennt voneinander begutachtet. Mancher Gutachter, der zunächst einen Conterganschaden sehe, ändere im Verlauf des Entscheidungsprozesses plötzlich seine Meinung. Und abgelehnt würden immer wieder Schäden, die nicht symmetrisch aufräten oder in der Literatur nicht als Conterganschaden bekannt seien. Das sei deswegen merkwürdig, sagt Buder, weil auf der Seite der Stiftung selbst ein embryologisches Gutachten verlinkt sei, nach dem kein Erscheinungsbild von vornherein ausgeschlossen werden könne.

Für die Betroffenen sei das ein zermürbender Prozess, sagt die Anwältin. Und der gehe selten gut aus. Von 1015 Erstanträgen, die seit 2009 wieder gestellt werden konnten, sind nur 124 positiv beschieden worden. Das Verwaltungsgericht Köln erreichen jedes Jahr Dutzende Klagen von abgelehnten Antragstellern.

Die Anträge werden mit der immer gleichen Formulierung abgelehnt, die jeweilige Fehlbildung sei „nicht mit überwiegender“ oder „nicht mit hinreichender Wahrscheinlichkeit“ auf Contergan und den Wirkstoff Thalidomid zurückzuführen. So auch bei dem 62-Jährigen, dessen Fall nun verhandelt wurde. Doch genau diesen Maßstab hält das Oberverwaltungsgericht nun für zu streng. Es genüge dem Gesetz, wenn aufgrund der vorliegenden Fehlbildungen nicht

auszuschließen sei, dass die Mutter Contergan genommen hat.

Ärzte wie Rudolf Beyer, der seit Jahren eine Contergansprechstunde anbietet, begrüßen diese Beweiserleichterung. Bis heute, sagt Beyer, sei wissenschaftlich nicht bis ins Detail geklärt, wie Thalidomid bei Organen, Nerven und Gefäßen zu Fehlbildungen führe. Und medizinische Messwerte für eine Thalidomid-Embryopathie gebe es nicht. Er versteht nicht, warum die Stiftung nicht mit mehr gutem Willen für die Betroffenen arbeite. Die wiederum argumentiert damit, dass die Fehlbildungen auch durch andere genetische Störungen hervorgerufen werden könnten. „Doch diese Störungen sind extrem selten“, sagt Beyer. „Wenn jemand zwischen 1957 und 1962 geboren wurde und Fehlbildungen hat, die dem Spektrum der Thalidomid-Embryopathie zugeordnet werden können, ist die Wahrscheinlichkeit für Contergan als Ursache oft deutlich höher.“

Für die OVG-Richter verstößt auch das Begutachtungsverfahren der medizinischen Kommission der Stiftung gegen das Gesetz. Der vorsitzende Jurist entscheidet dort allein, welche Gutachten eingeholt werden und fasst die Ergebnisse dann für den Stiftungsvorstand zusammen. Das OVG hegt sogar Zweifel, ob „die Grundsätze eines fairen Verfahrens gewahrt werden.“ Jedenfalls war es dem Gericht im konkreten Fall nicht möglich, zu rekonstruieren, ob und wann der vorsitzende Jurist einem Gutachter die Ergebnisse des anderen überhaupt vorgelegt hat. Und das Verfahren dauert dem Gericht zu lang: Es sei „nicht festzustellen“, dass die Vorgehensweise „besonders verfahrensökonomisch“ sei.

Die Reaktion der Conterganstiftung: Sie zieht vors Bundesverwaltungsgericht und macht weiter wie bisher. Auf Anfrage unserer Zeitung teilt ein Stiftungssprecher mit, dass sie sich angesichts des laufenden Verfahrens nicht zu der Frage äußern werden, ob seit dem OVG-Urteil, das im November 2023 ergangen ist, anders mit Neuanträgen umgegangen werde. Unserer Zeitung liegen Informationen vor, dass seitdem weder etwas am Vorgehen der medizinischen Kommission geändert wurde, noch Verfahren bei der Stiftung selbst ruhend gestellt wurden. Stattdessen sind weiterhin ablehnende Bescheide ergangen nach dem strengen

Maßstab: „nicht hinreichende Wahrscheinlichkeit“.

Aus Sicht der Opfer ist die Conterganstiftung das in Gesetz gegossene Scheitern der juristischen Aufarbeitung des Conterganskandals, das sie zum zweiten Mal zu Opfern gemacht hat. Nach zweieinhalb Jahren Prozess hatte 1970 ein Urteil gegen die neun Angeklagten von Grünenthal noch immer in weiter Ferne gelegen, gleichzeitig war ein Angeklagter nach dem anderen als verhandlungsunfähig ausgeschieden. Die Lösung der vertrackten Situation, am Ende mangels Angeklagten gar kein Urteil mehr fällen zu können, wurde in einem Vergleich gesucht: Der Prozess sollte eingestellt werden, wenn Grünenthal 100 Millionen D-Mark in die „Stiftung Hilfswerk für behinderte Kinder“, wie die Conterganstiftung damals hieß, zahlte, die Regierung zusätzlich noch mit der gleichen Summe ausstattet. Grünenthal zahlte. Und Eltern, die Leistungen aus der Stiftung für ihre Kinder beantragten, verzichteten damit gleichzeitig im Namen der Kinder auf alle zivilrechtlichen Ansprüche gegen Grünenthal. Manche dieser Kinder sahen später als Erwachsene in diesem Vergleich eine Entrechtung, deren Fortsetzung sie im Zuschnitt der Stiftung sehen.

Diese steht unter Aufsicht des Bundesfamilienministeriums – als wären die Betroffenen immer noch Kinder. Und sie ist ein verlängerter Arm der Ministerialbürokratie. Die Mehrheit der Posten in Vorstand und Stiftungsrat werden durch Beamte aus dem Familien-, Finanz- und Sozialministerium besetzt. Selbst das contergangeschädigte Mitglied im Vorstand wird vom Ministerium bestimmt und nicht aus den Reihen der Opfervertreter gewählt. Erst seit 2009 sitzen zwei gewählte Contergangeschädigte im Kontrollgremium, dem Stiftungsrat – in Unterzahl. Eine Kontrolle sei so ausgeschlossen, sagt Andreas Meyer, der schon mehrmals für die Geschädigten im Stiftungsrat saß, aktuell als Stellvertreter. „Wir sind nur Statisten“, sagt er.

Dazu kommt, dass der Stiftungsvorstand mit der Gründung den damaligen Justiziar von Grünenthal, Herbert Wartensleben, zum Vorsitzenden der medizinischen Kommission machte. Offenbar eine Bedingung Grünenthals, um der Prozesseinrichtung zuzustimmen. Wartensleben blieb 30 Jahre lang auf diesem

Posten. Medizinische Akten von Opfern gelangten so ins Archiv des Pharmaunternehmens, wo sie noch bis 2014 lagerten. Für die Opfer war das ein Skandal. Damit entschied ein Vertreter genau des Unternehmens, dessen Medikament sie überhaupt erst geschädigt hatte, maßgeblich darüber, ob und wie die Folgen gelindert werden sollten.

Wie weit die Stiftung gegen die Opfer zu gehen bereit ist, zeigte sich, als Andreas Meyer diese enge Verflechtung mit Grünenthal 2013 im Familienausschuss des Bundestags schilderte. Er wurde vom Nachfolger Wartenslebens der Lüge bezichtigt und von der Stiftung verklagt. Die Unterlagen vor Gericht und musste öffentlich im Ausschuss einräumen, dass Meyer die Wahrheit gesagt hatte.

„Nullkommanull nachvollziehbar“

Als die Stiftung 2019 seit Jahrzehnten anerkannten brasilianischen Conterganopfern die Rente aberkennen wollte, weil das dort von Grünenthal als „Sedalis“ vertriebene Medikament plötzlich das Produkt eines Lizenznehmers sein sollte, schritt die Bundesregierung ein und stoppte das Handeln der Stiftung per Gesetz: Nur bei vorsätzlich falschen Angaben im Anerkennungsverfahren dürfen seitdem einmal gewährte Leistungen überprüft werden.

Dass die Stiftung eher gegen als für die Betroffenen arbeitet, ist ein Eindruck, den nicht nur die Geschädigten haben. „Und, ehrlich gesagt, kann ich das auch nachvollziehen“, sagt die Bundestagsabgeordnete Corinna Rütter (Grüne), Conterganberichterstatterin ihrer Fraktion. Die Stiftung brauche dringend demokratische Strukturen. Das medizinische Prüfverfahren sei „nullkommanull nachvollziehbar“. Rütter versteht nicht, warum die Stiftung überhaupt so viele Anträge ablehnt. Das Geld sei doch da. Zur Erklärung: Seit 1997 werden die Conterganrenten komplett aus Mitteln des Familienministeriums gezahlt, da die hierfür gedachten Stiftungsmittel aufgebraucht waren. Sie machen aktuell rund ein Prozent des Ministeriumshaushalts aus.

Eine Veränderung der Strukturen anstoßen könnte auch Rütters Parteikollegin Lisa Paus, amtierende Bundesfamilienministerin, der die Stiftung untersteht. Im Koalitionsvertrag ist vereinbart, eine Reform der Stiftung zu prüfen, die den Betroffenen mehr Mitsprache ermöglicht. Die Zeit drängt. Im nächsten Herbst ist die Legislaturperiode zu Ende.

INFO

Die Anerkennungsquoten der Stiftung

Die Conterganstiftung wurde 1972 ins Leben gerufen, um den zwischen 1957 und 1961 durch den Conterganwirkstoff Thalidomid im Mutterleib geschädigten Kindern zu helfen und ihnen ein selbstständiges Leben zu ermöglichen. Grünenthal zahlte 100 Millionen D-Mark in die Stiftung, die Bundesregierung dieselbe Summe. Bis heute erhalten nach Angaben der Stiftung mehr als 2100 Menschen eine Conterganrente – inzwischen ausschließlich aus Steuermitteln. Bis 1983 hatten Eltern entsprechende Erstanträge dafür stellen können. Danach waren noch Revisionsanträge für die Anerkennung weiterer Schäden möglich.

Das Anerkennungsverfahren war im Jahr 2004 zuletzt geändert worden. Seitdem wurden nach Angaben der Conterganstiftung 1801 Revisionsanträge gestellt. 1254 dieser Anträge wurden demnach bewilligt – das entspricht einer Anerkennungsquote von 70 Prozent. Neuanträge sind nach einer Gesetzesänderung seit 2009 wieder möglich. Und sie werden bis heute gestellt. Im vergangenen Jahr waren es 35. Seit 2009 wurden insgesamt 1015 Erstanträge gestellt, nur 124 davon wurden positiv beschieden (zwölf Prozent). Der Rest wurde abgelehnt, darunter 175, weil die Antragsteller vor 1958 oder nach 1964 geboren worden waren, als Contergan noch nicht oder nicht mehr auf dem Markt war.