

Liebe Mitbetroffene,

Vieles ist geschafft. Vor allem bei unserer medizinischen Versorgung muss jedoch noch einiges erreicht werden!

Der Contergan-Schaden ist eine sogenannte seltene Erkrankung. Wir haben neben den ganz normalen altersbedingten Krankheiten auch ungewöhnliche bzw. seltene medizinische Probleme. Menschen mit kurzen Armen brauchen beispielsweise spezielle Gehhilfen, wenn sie ein künstliches Kniegelenk erhalten. Hier benötigen wir spezielle Versorgungsstrukturen. Leider lohnt sich für Krankenhäuser der oftmals erhöhte Behandlungsaufwand nicht. Hier müssen passende Finanzierungen ermöglicht werden.

Zu meiner Person:

Als Ärztin für Allgemeinmedizin und Psychotherapeutin kann ich meine Fachkompetenz und meine Erfahrungen aus meiner bisherigen Arbeit im Selbsthilfebereich für uns gut einbringen.

Seit 2009 bin ich im „Contergan-Bereich“ aktiv. Zunächst engagierte ich mich im Ortsverband München, dann zunehmend im bayrischen Landesverband. 2014 wählte Ihr mich zur stellvertretenden Betroffenenvertreterin im Stiftungsrat der Conterganstiftung, 2019 dann zur ordentlichen Betroffenenvertreterin mit den meisten Stimmen. Aus dieser ganzen Zeit weiß ich, wie demütigend und zermürbend der Kampf um eine angemessene Versorgung oft ist.

Erreicht:

- Die **Gefäßstudie** wird nun nach vielen Verzögerungen endlich durchgeführt.
- Seit 2020 ist die Organisation der Errichtung von **Kompetenzzentren** Aufgabe der Conterganstiftung. 10 Zentren werden von ihr nun bundesweit unterstützt.
- **Gesetzlicher Schutz vor Aberkennung:** In der gleichen Gesetzesänderung 2020 wurde festgelegt, dass die Zahlungen der Conterganstiftung nicht aberkannt werden können.
- In der **6. Änderung des Conterganstiftungsgesetzes** wurde vom Gesetzgeber 2021 festgelegt, dass das „Sondervermögen“ als Einmalzahlung ausgeschüttet wurde und dass einmal anerkannte Schadenspunkte nicht mehr aberkannt werden können.

In Arbeit:

- Die Versorgung unserer Hinterbliebenen, die Reform der Struktur der Conterganstiftung und die Errichtung eines Kompetenznetzwerkes werden derzeit vom Deutschen Bundestag behandelt. Dafür habe ich in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Vorschläge ausgearbeitet und diskutiere sie gemeinsam mit den anderen Betroffenenvertretern mit den zuständigen Abgeordneten und Vertretern des Familienministeriums.
- Den konkreten Aufbau der Kompetenzzentren unterstütze ich im Stiftungsrat und indem ich in den Zentren Weiterbildungen anbiete und mit Ärzten und Therapeuten Kontakt halte. Vor allem aber sind mir Eure Erfahrungen und Bedürfnisse wichtig! Es ist mir großes Anliegen, dass wir nicht wieder zu Versuchskaninchen werden. Wir wollen auf Augenhöhe behandelt werden!
- Außerdem engagiere ich mich in der Expertenkommission der Conterganstiftung, die sich mit unserer Lebenssituation im Alter beschäftigt.

Eure Bettina Ehrh

Bettina Ehrh

bettina.ehrh@web.de

Allgemeinärztin und Psychotherapeutin

Ordentliche Betroffenensprecherin im Stiftungsrat

