

Inhalt

Übersicht über das elektronische Zusatzmaterial	15
Vorwort und Danksagung	17
<i>Christina Ding-Greiner</i>	
Entwicklung von Contergan, Vermarktung und die Folgen	
1 Grünenthal, der Staat und Contergan	23
<i>Christina Ding-Greiner</i>	
1.1 Die Entwicklung von Thalidomid (K17)	23
1.2 Die Vermarktung von Contergan und das Auftreten schwerer Nebenwirkungen (1957–1961)	25
1.3 Der Prozess 1968–1970 und der Vergleich	29
1.4 Die Grünenthal-Stiftung zur Unterstützung von Thalidomidbetroffenen	30
1.5 Literatur	34
2 Entwicklung der Conterganstiftung für behinderte Menschen	36
<i>Christina Ding-Greiner</i>	
2.1 Gesetz über die Errichtung einer Stiftung »Hilfswerk für behinderte Kinder« (1972)	36
2.2 Ausschlussfrist (1982)	36
2.3 Das Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) (2005)	37
2.4 Das Erste und Zweite Gesetz zur Änderung des ContStifG (2008 und 2009)	38
2.5 Das Dritte Gesetz zur Änderung des ContStifG (2013)	39
2.6 Das Vierte Gesetz zur Änderung des ContStifG (2017)	40
2.7 Das Fünfte Gesetz zur Änderung des ContStifG (2020)	40
2.8 Das Sechste Gesetz zur Änderung des ContStifG (2021)	41
2.9 Weitere Problembereiche	42
2.10 Literatur	42

3	Zulassung von Thalidomid im Ausland	44
3.1	Vereinigtes Königreich: Thalidomid und die Folgen im Vereinigten Königreich <i>Liz Newbronner</i>	44
3.2	USA: Die Akten wurden geschlossen <i>Christina Ding-Greiner</i>	54
3.3	Schweden: Die Geschichte von Thalidomid in Schweden ... <i>Shadi-Afarin Ghassemi Jahani</i>	57
3.4	Japan: Thalidomid-Embryopathie in Japan <i>Fumihiko Hinoshita</i>	58
3.5	Spanien: Die Geschichte von Thalidomid in Spanien – von wann bis wann? <i>Rafael Basterrechea Estella</i>	70
3.6	Brasilien: Thalidomid-Embryopathie in Brasilien: Geschichte und Perspektiven <i>Lavinia Schuler-Faccini, Fernanda Sales Luiz Vianna, Thayne Woycinck Kowalski, Lucas Rosa Fraga, Maria Teresa Vieira Sanseverino und Alberto Mantovani Abeche</i>	75
4	Contergan: Wirkung und Nebenwirkungen – Entstehung von vorgeburtlichen Schäden	80
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
4.1	Wirkungen von Thalidomid	80
4.2	Unerwünschte Nebenwirkungen von Thalidomid	83
4.3	Die Entstehung von vorgeburtlichen Schädigungen durch Thalidomid	86
4.4	Literatur	93
5	Die Wiedereinführung von Contergan	96
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
5.1	Anwendungsgebiete und Nebenwirkungen	96
5.2	Maßnahmen zur Prävention von Nebenwirkungen	97
5.3	Literatur	97
6	Thalidomid-Embryopathie	99
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
6.1	Diagnose und Differenzialdiagnose	99
6.2	Literatur	105
7	Vorgeburtliche Entwicklung und Schäden durch Contergan	106
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
7.1	Variabilität der vorgeburtlichen Entwicklung	106
7.2	Thalidomid in der Samenflüssigkeit und vorgeburtliche Schäden	108
7.3	Die sensible Phase	109
7.4	Schäden in der Embryonalphase	112

7.5	Postnatale Wirkung von Contergan in der Wachstumsphase	119
7.7	Symmetrie und Asymmetrie der Schäden	120
7.6	Fehlbildungen der Extremitäten und neuronale Plastizität ..	124
7.8	Die Medizinische Punktetabelle als Grundlage für finanzielle Zuwendungen	125
7.9	Literatur	129

Conterganbedingte Schäden und deren Folgen im Lebenslauf

8	Datenerhebungen 2012–2021	135
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
8.1	Die Heidelberger Studie HD 2012	135
8.2	Ergänzung zur Heidelberger Studie HD 2013	139
8.3	Expertise HD 2016	140
8.4	Expertise HD 2019	141
8.5	Expertise 2021	142
8.6	Literatur	143
9	Contergangeschädigte Menschen: Soziodemografische Daten	144
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
9.1	Geburtsjahrgänge und Geschlecht	144
9.2	Familienstand	146
9.3	Kinder	147
9.4	Haushaltsgröße und soziales Netzwerk	148
9.5	Schulbildung	149
9.6	Berufliche Ausbildung und Beruf	150
9.7	Erwerbstätigkeit und Ruhestand	151
9.8	Alternsprozesse bei contergangeschädigten Menschen	154
9.9	Sterbefälle, Todesursachen und vorzeitiges Altern	156
9.10	Literatur	161
10	Entwicklung der Schäden im Lebenslauf	162
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
10.1	Vorgeburtliche Schäden	163
10.2	Die Entwicklung von Folgeschäden	167
10.3	Fallbeispiele nach Schadenspunkten	171
10.4	Spätschäden an Gefäßen, Nerven und Muskeln	188
10.5	Literatur	195
11	Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit und Funktionalität im Lebenslauf	196
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
11.1	Messung der funktionalen Kompetenz und Schwerpunktgruppen	198
11.2	Funktionalitätsprofile	200

11.3	Die Entwicklung von körperlichen Einschränkungen	202
11.4	Verminderung der körperlichen Belastbarkeit	206
11.5	Spezifische Bedarfe	208
11.6	Schadenspunkte und Funktionalität	209
11.7	Die Bedeutung von Entspannung und Bewegung	210
11.8	Literatur	212
Art und Ausmaß von Schäden in verschiedenen Organsystemen – Klinische Aspekte		
12	Conterganbedingte vorgeburtliche Schäden am Bewegungssystem	215
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
12.1	Vorgeburtliche Entwicklung des Bewegungsapparats: Grundlagen	215
12.2	Vorgeburtliche Entwicklung der Wirbelsäule	217
12.3	Dokumentation vorgeburtlicher Wirbelsäulenschäden durch die Medizinische Kommission	218
12.4	Vorgeburtliche Entwicklung der Extremitäten	219
12.5	Dokumentation vorgeburtlicher Schäden an den Extremitäten durch die Medizinische Kommission	220
12.6	Systematik conterganbedingter Schäden am Skelettsystem ..	225
12.7	Literatur	234
13	Medizinische Versorgung bei Einschränkungen der Mobilität	236
	<i>Rudolf Beyer</i>	
13.1	Einführung	236
13.2	Einschränkungen der Mobilität	236
13.3	Auswirkungen conterganbedingter Fehlbildungen auf die Mobilität	238
13.4	Mobilitätseinschränkungen bei Fehlbildungen der oberen Extremität	238
13.5	Mobilitätseinschränkungen bei Fehlbildungen der unteren Extremität	239
13.6	Mobilitätseinschränkungen bei Schäden der Wirbelsäule ...	240
13.7	Mobilitätseinschränkungen bei Nervenbedrängung	240
13.8	Fehlbildungen der Sinnesorgane mit Auswirkungen auf die Mobilität	241
13.9	Altern	242
13.10	Künftige Entwicklung der Mobilität	242
13.11	Fallbeschreibungen	242
13.12	Literatur	266

14	Conterganbedingte Schäden am Gesichtsschädel, Kiefer und Gebiss	268
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
15	Die zahnärztliche Behandlung von Contergangeschädigten ..	269
	<i>Eva Streletz</i>	
15.1	Einleitung	269
15.2	Conterganschäden mit zahnmedizinischer Relevanz	270
15.3	Zahnärztliche Behandlung von Behinderten	272
15.4	Zahnärztliche Behandlung Contergangeschädigter	274
15.5	Prophylaxe	275
15.6	Patientenfälle	276
15.7	Ausblick in die Zukunft	282
15.8	Literatur	283
16	Conterganbedingte Schäden an inneren Organen	284
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
16.1	Die sensible Phase	284
16.2	Vorgeburtliche Schäden an inneren Organen	286
16.3	Dokumentation vorgeburtlicher Schäden an inneren Organen durch die Medizinische Kommission	288
16.4	Literatur	294
17	Gesundheitliche Risiken	295
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
17.1	Gesundheitsverhalten	295
17.2	Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen	299
17.3	Herz-Kreislauf-Erkrankungen	302
17.4	Weitere Erkrankungen oder Fehlbildungen	307
17.5	Literatur	309
18	Kardiovaskuläre Manifestationen bei Thalidomid-Embryopathie	311
	<i>Peter Klein-Weigel</i>	
18.1	Extremitäten und Organschäden durch Thalidomid und seine Metaboliten	311
18.2	Ursachen des teratogenen und kardiovaskulären Schadenspotenzials von Thalidomid und seinen Metaboliten	312
18.3	Klinische Aspekte und das Ausmaß des Problems	313
18.4	Literatur	318
19	Thalidomid bedingte Fehlbildungen der inneren Organe und des Urogenitalsystems	320
	<i>Rudolf Beyer</i>	
19.1	Das Fehlbildungsspektrum der Thalidomid-Embryopathie ..	320

19.2	Vorkommen einzelner Fehlbildungen der inneren Organe ..	322
19.3	Fehlbildungen des Herz-Kreislauf-Systems	323
19.4	Bluthochdruck	326
19.5	Fehlbildungen des Respirationstraktes	330
19.6	Urogenitalsystem	331
19.7	Geschlechtsorgane	332
19.8	Verdauungstrakt	334
19.9	Literatur	336
20	Conterganbedingte Schäden am Auge	339
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
20.1	Entstehung und Vorkommen vorgeburtlicher Schäden	339
20.2	Strabismus und Augenmuskellähmung: Schäden vom Typ Duane	341
20.3	Inkompletter Lidschluss	344
20.4	Gustolakrimaler Reflex oder »Krokodilstränen«	344
20.5	Refraktionsanomalien	345
20.6	Astigmatismus	347
20.7	Dokumentation vorgeburtlicher Augenschäden durch die Medizinische Kommission	349
20.8	Literatur	351
21	Conterganbedingte Schäden im HNO-Bereich	352
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
21.1	Fehlbildungen des äußeren Ohres	352
21.2	Schäden im Mittel- und Innenohr	356
21.3	Facialisparese	357
21.4	Dokumentation vorgeburtlicher HNO-Schäden durch die Medizinische Kommission	358
21.5	Gehörlose, schwerhörige und contergangeschädigte Menschen ohne Gehörschädigung im Vergleich	362
21.6	Kommunikation und Integration von gehörlosen contergangeschädigten Menschen	378
21.7	Literatur	380
22	CODA – die etwas andere Kindheit	381
	<i>Dirk Bamberger</i>	
23	Conterganbedingte Schäden am zentralen und peripheren Nervensystem	390
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
23.1	Embryonale Entwicklung von ZNS und PNS	390
23.2	Neurovaskularisation und Organogenese	392
23.3	Tierversuche	394
23.4	Hirnstammschäden	395

23.5	Dokumentation vorgeburtlicher Hirnnervenschäden durch die Medizinische Kommission	400
23.6	Schäden des peripheren Nervensystems	402
23.7	Kasuistik Nr. 1	403
23.8	Schäden des Zentralnervensystems	408
23.9	Kasuistik Nr. 2	409
23.10	Leukoaraiose und Contergan	419
23.11	Kasuistik Nr. 3	422
23.12	Literatur	425

Schmerzen und psychische Störungen

24	Schmerzen bei contergangeschädigten Menschen	429
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
24.1	Auftreten erster Schmerzen	429
24.2	Zusammenhang von Schmerzen mit Funktionsverlusten ...	430
24.3	Schmerzen und Folgeschäden	432
24.4	Mögliche Ursachen für die Entwicklung von Schmerzen ...	434
24.5	Entwicklung von Schmerzen über die Zeit	435
24.6	Lokalisation von Schmerzen	439
24.7	Pain Disability Index	441
24.8	Literatur	443
25	Mobilitäterhalt und Schmerzkontrolle	445
	<i>Rudolf Beyer</i>	
25.1	Schmerzentstehung im Bewegungsapparat	445
25.2	Rolle der Faszien bei der Schmerzentstehung	445
25.3	Schmerz und Bewegung	446
25.4	Psyche und Schmerz	446
25.5	Vorkommen von Schmerzen bei Contergangeschädigten ...	448
25.6	Praktische Empfehlungen für Mobilitäterhalt und Schmerzkontrolle	452
25.7	Literatur	455
26	Lebensqualität und Conterganschädigung	457
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
26.1	Subjektive Gesundheit	457
26.2	Allgemeine Lebenssituation	459
26.3	Problembereiche	460
26.4	Lebensqualität	461
26.5	Literatur	466
27	Depressive Erkrankungen und ihre Auswirkungen sowie Autismus-Spektrum-Syndrom bei Conterganschädigung	467
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	

27.1	Geschlechtsbezogene Aspekte	468
27.2	Bedeutung der bestehenden Schädigungen und deren Auswirkungen	468
27.3	Bedeutung sozialer Netzwerke	470
27.4	Bedeutung von Schmerzen	471
27.5	Bedeutung von Erwerbstätigkeit	471
27.6	Autismus-Spektrum-Syndrom bei Conterganschädigung	473
27.7	Zugang zu psychotherapeutischer Behandlung	476
27.8	Ablehnung der Anerkennung von psychischen Erkrankungen als Folge einer Thalidomid-Embryopathie ...	477
27.9	Literatur	478
28	Psychische Störungen und Psychotherapie bei Menschen mit Conterganschädigungen	480
	<i>Alexander Niecke und Celina von Tiele-Winckler</i>	
28.1	Grundlagen	480
28.2	Psychische Störungen – diagnostische Aspekte	482
28.3	Psychotherapeutische Aspekte	487
28.4	Literatur	496
 Pflege, Assistenz und Rehabilitation		
29	Pflege und Assistenz bei contergangeschädigten Menschen ..	501
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
29.1	Begriffsbestimmung: Pflegebedürftigkeit, Pflege und Assistenz	501
29.2	Risiken für Unterstützungsbedarf: vorgeburtliche Schäden, Schmerzen, Multimorbidität	505
29.3	Entwicklung des Unterstützungsbedarfs über den Lebenslauf	509
29.4	Pflegebedarf	513
29.5	Die Pflegepersonen	518
29.6	Formen der Assistenz	519
29.7	Assistenzbedarf im Lebenslauf	523
29.8	Die Assistenten	526
29.9	Gedeckte und ungedeckte Bedarfe in der Assistenz und ihre Auswirkungen	529
29.10	Literatur	533
30	Gesundheitliche Versorgung von contergangeschädigten Menschen	535
30.1	Pilates bei Contergan-Schädigung	535
	<i>Natascha Eyber</i>	
30.2	Typisch Contergan? Zwei unterschiedliche Fallbeispiele	539
	<i>Ulrike Storp</i>	

30.3	Pflegebericht bei einer Contergan-Patientin	544
	<i>Ana Bulnes de Köver</i>	
30.4	Das Konzept eines gesetzlichen Betreuers	546
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
30.5	Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren	548
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
30.6	Literatur	552

Zum Abschluss

Epilog	555
---------------------	------------

Verzeichnisse

Zusatzmaterial zum Download	559
--	------------

Verzeichnis der Autorinnen und Autoren	560
---	------------