

100. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen am 21.07.2015 in Berlin

Vorlage zu TOP 9

Gefäßstudie:

Ziel der Gefäßstudie:

- a) Abklärung des individuellen Gesundheitsrisikos auf Grund evtl. Gefäßfehlbildungen, um in einer Notfallsituation (Unfall, Operation etc.) eine bestmögliche Versorgung zu gewährleisten.
- b) Abklärung, ob eine mögliche Gefäßfehlbildung auf die Einnahme von Thalidomid durch die Mutter während der Schwangerschaft zurückzuführen ist.

Verfahrensschritte der Studie:

- a) Betroffene lassen ihre Gefäße mit Ultraschall in einer über die Studie informierten Praxis oder einem Zentrum untersuchen, zusätzlich wird ein MRT des Kopfes durchgeführt.
Zeitlicher Aufwand ca. 4 Stunden; Kosten ca. 1000 Euro
- b) Bei evtl. erkennbaren Gefäßablagerungen, wird empfohlen - nach Abklärung internistischer Fragen, eine Gefäßdarstellung mit Hilfe von Kontrastmitteln zu veranlassen.
- c) Auswertung der Ergebnisse und Darstellung möglicher Konsequenzen.

Voraussetzungen für eine durchzuführende Gefäßstudie sind:

1. Bildung eines Expertenteams aus unterschiedlichen Fachrichtungen: Angiologie, Kardiologie, Herz- und Thoraxchirurgie, Neurologie, Innere Medizin, Anästhesie, empirische Sozialforschung. Das Team leitet die Studie und wertet sie aus.
2. Alle Betroffenen lassen sich unter gleichen Bedingungen untersuchen, so dass die Ergebnisse unter Berücksichtigung der einzelnen Schadensbilder verglichen werden können.
3. Die 47 bereits vorliegenden Untersuchungsergebnisse werden von den Experten auf der Grundlage der unterschiedlichen Schadensbilder entsprechend ausgewertet und soweit möglich verglichen.
4. Die weiteren 100 bereits untersuchten Betroffenen stellen ihre nicht völlig anonymisierten Untersuchungsergebnisse zur Verfügung. Denn auswert- und vergleichbar sind nur die Ergebnisse, bei denen das Schadensbild auch vorliegt.
5. Weitere Betroffene lassen sich untersuchen. (Besonderer Hinweis an Vierfach-Geschädigte, an der Untersuchung teilzunehmen.) siehe 2.

6. Nur bei Vorliegen einer notwendigen Zahl an Untersuchungsergebnissen (ca. 120 bis 150) kann eine aussagekräftige Gesamtbewertung vorgenommen werden.

Beschlussvorschlag:

Der Stiftungsrat möge beschließen:

- a. Eine Gefäßstudie wird unter der Voraussetzung, dass seitens der Betroffenen eine ausreichende Datenmenge zur Verfügung gestellt wird, durchgeführt.
- b. Um den Betroffenen die Zurverfügungstellung der Daten zu erleichtern, wird der Vorstand der Conterganstiftung beauftragt, diejenigen Betroffenen, die bereits eine Gefäßuntersuchung durchführen haben lassen, mit der Bitte um Übersendung der nicht-anonymisierten Untersuchungsergebnisse anzuschreiben.
- c. Weiterhin wird der Vorstand der Conterganstiftung beauftragt, alle Betroffenen im Rahmen eines außerordentlichen Infoschreibens und einer Information auf der Website über die Methodik der Gefäßuntersuchung und deren Durchführung sowie über die als Ansprechpartner fungierenden Zentren für derartige Untersuchungen zu informieren.
- d. Soweit im Zuge dieser Unterstützung eine ausreichende Datenmenge (mind. 150 Ergebnisse) innerhalb eines Jahres zusammengetragen wird, werden die Daten anschließend systematisch ausgewertet (Studie).

Abstimmung:

Der Antrag wird mit .

Ja-Stimmen

Nein-Stimmen

Enthaltungen

angenommen/abgelehnt