

Christina Ding-Greiner (Hrsg.)

Leben mit Contergan

Geschädigte, Angehörige und Freunde
berichten über die Auswirkungen
des Arzneimittels

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Herausgeberin

Dr. med. Christina Ding-Greiner ist Ärztin und erwarb 2001 das Diplom in Gerontologie am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg. Bis 2021 war sie dort im Rahmen von Studien und in der Lehre tätig.

Sie befasste sich mit Altersphysiologie sowie mit Pathophysiologie und Arzneimittellehre unter dem Aspekt des Alterns, ferner mit chronischen Erkrankungen und Einschränkungen im Alter, mit demenziellen Erkrankungen sowie mit Prävention und Rehabilitation bei Schlaganfall. Weitere Studien: »Gesundheitliche Prävention bei Frauen in der zweiten Lebenshälfte« sowie »Die Erhaltung der beruflichen Leistungskapazität und Motivation älterer Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer«. Die Lebensqualität im Alter bei Menschen mit geistiger Behinderung und das Altern von Menschen mit geistiger Behinderung und chronisch psychischer Erkrankung waren weitere Themen, die sie über Jahre beschäftigten und ihren Niederschlag in einem Sachbuch fanden.*

Seit 2010 widmet sie sich den Auswirkungen und Langzeitfolgen von Contergan bei betroffenen Menschen. Dabei war sie an mehreren Studien verantwortlich beteiligt, die zu Gesetzesänderungen führten und damit zu einer deutlichen Verbesserung der Lebenssituation von contergangeschädigten Menschen beigetragen haben.

* Christina Ding-Greiner (Hrsg.) (2021) *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter: Beiträge aus der Praxis*. 2., erweiterte und überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Christina Ding-Greiner (Hrsg.)

Leben mit Contergan

Geschädigte, Angehörige und Freunde
berichten über die Auswirkungen
des Arzneimittels

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten, d. h. u. a. Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen, verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autoren haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, können Verlag und Autoren hierfür jedoch keine Gewähr und Haftung übernehmen. Jeder Benutzer ist daher dringend angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewandeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechteinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2022

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-041440-2

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-041441-9

epub: ISBN 978-3-17-041442-6

Inhalt

1	Contergan – ein Arzneimittel und seine Auswirkungen	11
1.1	Einführung	11
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
1.2	Begrüßung zur Tagung am 21.10.2017 in Berlin	14
	<i>Sigrid Kwella</i>	
1.3	Contergan	16
	<i>Matthias Berg</i>	
1.4	Die Thalidomid-Embryopathie 2.0	21
	<i>Claus Knapp-Boettcher und Christina Ding-Greiner</i>	
1.5	Die Substanz Thalidomid	34
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
1.6	Kurzgeschichte über die ICD-10-GM Q 86.80 für Thalidomidembryopathie/Conterganschädigung	39
	<i>Friederike Winter</i>	
1.7	»50 Jahre Schande« – der Dokumentarfilm	41
	<i>Javier Almela Baeza, Fernando Rodriguez und Ana Salar Alfaro</i>	
2	Conterganopfer	51
2.1	»Conterganopfer«	51
	<i>Britta Schade</i>	
2.2	Vorgeburtliche Schäden durch Contergan	52
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
2.3	Menschen mit außergewöhnlichen Körperformen	55
	<i>Wolfgang Debold</i>	
2.4	Schlüsselerlebnis	57
	<i>Sigrid Kwella</i>	
3	Conterganstiftung für behinderte Menschen	62
3.1	Die Conterganstiftung und ihre Aufgaben	62
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
3.2	A Never-ending Story – Ist das Leben mit Behinderung grundsätzlich anders als das Leben mit Contergan? Wenn ja, warum?	64
	<i>Stephan Hafeneth</i>	

4	Das Dilemma der Mütter	71
4.1	Schwierige Zeiten <i>Christina Ding-Greiner</i>	71
4.2	»Im Übrigen bin ich grundsätzlich gegen Tabletten ...« – Aussagen von Müttern über die Einnahme von Thalidomid in der Schwangerschaft <i>Ludger Wimmelbücker</i>	72
4.3	Ein Leben mit einem contergangeschädigten Kind <i>Hedwig M.</i>	84
4.4	Mein Leben mit Hergit <i>Anonym</i>	87
4.5	Leben mit Contergan <i>Anonym</i>	90
5	Geschwister und ihre Sichtweise	96
5.1	Auswirkungen von Contergan auf die Geschwister <i>Christina Ding-Greiner</i>	96
5.2	»Willst Du mit ihr tauschen!?!« – Persönlicher Bericht eines Bruders <i>Stefan Weinert</i>	97
5.3	Mein Leben mit einem contergangeschädigten Bruder – Diskriminierung und Kampf <i>Brigitte Schinzel</i>	106
5.4	Mein Bruder Gernot <i>Irmela Stracke-Herker</i>	107
5.5	Zwei Schwestern 5.5.1 »Wie geht es dir?« – die Schwester <i>Monika Maria Leipelt</i>	110
	5.5.2 »Das Kind lebt nicht lange« – die Betroffene <i>Doris Leipelt</i>	112
6	Kindheit und Jugend	116
6.1	Belastende Kindheitserfahrungen <i>Christina Ding-Greiner</i>	116
6.2	»Ich muss euer Leben leben, ihr nicht meines!« <i>Anonym</i>	117
6.3	Vater und Tochter 6.3.1 »Wer sich nicht wehrt, lebt verkehrt.« Mein Leben mit den Folgen einer Conterganschädigung – die Tochter <i>Heike Mattes</i>	123
	6.3.2 Bericht eines Vaters eines contergangeschädigten Kindes – der Vater <i>Rudolf Mattes</i>	128

6.4	Rückblick auf die Anfänge therapeutischer Arbeit im Dysmeliehaus OHH, Berlin	133
	<i>Hildegunde Haeusler und Christa von Plato</i>	
7	Berufsfindung	138
7.1	Berufstätigkeit und früher Ruhestand	138
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
7.2	Notaufnahme	139
	<i>Jan Schulte-Hillen</i>	
7.3	Christus hat keine Hände – Pfarrerin ohne Arme	144
	<i>Sabine Wendlandt</i>	
7.4	Zugfahrt und Film meines Lebens	150
	<i>Heinz Barnbeck</i>	
8	Kinder von contergangeschädigten Eltern	154
8.1	Normalität	154
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
8.2	»Es fehlten die Arme, aber uns fehlte es an nichts.«	155
	<i>Raphael Kwella, Johannes Kwella, Marianne Zippert, Viktor Zippert und Inga Dalewski</i>	
8.3	»Contergan gehört in mein Leben«	159
	<i>Miles Hafeneth</i>	
9	Lebensläufe	163
9.1	Entwicklung von Strategien	163
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
9.2	Vom Lande in die Stadt (und zurück?)	164
	<i>Anonym</i>	
9.3	Mein Leben mit Contergan	168
	<i>Bianca Vogel</i>	
9.4	Contergan 2.0	171
	<i>Andrea Heerdt</i>	
9.5	Shacky	175
	<i>Hedi M.</i>	
9.6	Sexuelle Gewalt gegen Menschen mit Behinderung	179
	<i>Britta Schade</i>	
9.7	Mutter und Tochter	184
9.7.1	»Geht nicht, gibt's nicht!« – die Tochter	184
	<i>Toni Katrin Fuchs</i>	
9.7.2	Von Verzweiflung und Glück – die Mutter	189
	<i>E. L.</i>	
10	Contergan und die Auswirkungen in der Familie	191
10.1	Zusammenleben in der Familie	191
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	

10.2	Die Familie von Petra Schad	192
10.2.1	(Mit kurzen Armen) Aus dem Leben gegriffen – die Betroffene	192
	<i>Petra Schad</i>	
10.2.2	»Contergan, da war doch was?!« – der Ehemann	198
	<i>Alexander Brunotte</i>	
10.2.3	Kinderglück – die Mutter	200
	<i>Rosa Maria Schad</i>	
10.3	Die Familie von Alfonso J. Fernández García	204
10.3.1	Erinnerungen eines spanischen Contergangeschädigten – der Betroffene	204
	<i>Alfonso J. Fernández García</i>	
10.3.2	An der Seite eines Contergangeschädigten – die Ehefrau	208
	<i>Friederike Koch</i>	
10.3.3	Leben einer spanischen Familie in Deutschland – der Vater	212
	<i>Juan Luis Fernández Jiménez</i>	
10.3.4	Normalität liegt im Auge des Betrachters – die ältere Tochter	214
	<i>Anthonia Fernández Koch</i>	
10.3.5	Die Behinderung meines Vaters – die jüngere Tochter	216
	<i>Christina Fernández Koch</i>	
11	Gehörschäden und Gehörlosigkeit	219
11.1	Die schwierige Kommunikation mit Hörenden	219
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
11.2	Die Familie von Christian Schara	221
11.2.1	Mein Leben – der Betroffene	221
	<i>Christian Schara</i>	
11.2.2	Hören und Sprache – Gehörlosigkeit und Sprache – die Mutter	233
	<i>Anne Schara</i>	
11.2.3	Mein Bruder Christian – die große Schwester	239
	<i>Susanne Schara</i>	
11.2.4	Mein Bruder Christian – die jüngere Schwester	241
	<i>Katharina Carl</i>	
11.2.5	Mein Bruder Christian – die jüngste Schwester	243
	<i>Florentine Schara</i>	
11.3	Schwerhörig durch Contergan	244
	<i>Ramona Bohlender</i>	
11.4	Heil werden	248
	<i>Anonym</i>	
11.5	»Das Leben ist ohne Aktivitäten unvorstellbar.«	253
	<i>Constanze von Canal</i>	

12	Lebensqualität und Contergan	255
12.1	Was bestimmt die Lebensqualität? <i>Christina Ding-Greiner</i>	255
12.2	»Das Leben kann man nur rückwärts verstehen, aber es muss vorwärts gelebt werden.« <i>Anonym</i>	256
12.3	Glückskind <i>Jutta Sattler</i>	260
12.4	Drei Leben im Geben und Nehmen <i>Sabine B.</i>	261
12.5	»wenn du mit mir gesprochen hättest, mutter« <i>ruth müller</i>	263
13	Verminderte Funktionalität und Schmerzen	268
13.1	Was wiegt Schmerzen auf? <i>Christina Ding-Greiner</i>	268
13.2	»Ohne meine Frau wäre es tausendfach schwerer.« <i>Walter Herter</i>	270
13.3	»Ihr habt mich nicht brechen können, nicht jetzt und niemals!« <i>Anonym</i>	274
14	Psychische Probleme	279
14.1	Verborgene Ängste <i>Christina Ding-Greiner</i>	279
14.2	Psychosoziale Langzeitfolgen bei conterganbetroffenen Menschen <i>Alexander Niecke</i>	281
14.3	Meine Geschichte – eine Erfolgsstory hat ihren Preis <i>Bärbel Drohmann</i>	289
15	Conterganschäden und körperliche Erkrankungen	299
15.1	Contergan führt zu Fehlbildungen und Fehlfunktionen <i>Christina Ding-Greiner</i>	299
15.2	Die Situation contergangeschädigter Menschen in Deutschland <i>Rudolf Beyer</i>	301
15.3	Rehabilitation von Contergangeschädigten – ein Bericht aus der Orthopädischen Abteilung der Klinik Hoher Meißner Bad Sooden-Allendorf <i>Petra Brückner</i>	308
16	Versorgung	314
16.1	Spezifische Bedarfe <i>Christina Ding-Greiner</i>	314

16.2	Positive Veränderung	315
	<i>Irmela Aurich</i>	
16.3	Spätstarter	318
	<i>Nina Sörensen</i>	
16.4	Wohnumfeldberater für Barrierefreiheit	321
	<i>Anonym</i>	
16.5	Begegnungen in der Contergansprechstunde	325
	<i>Dehlia Brkitsch</i>	
17	Abschluss – Gedichte von Hergit Albrecht (1961–2017)	329
	Gitterbett (1995)	329
	Sehnsucht (1995)	330
	Alle die anders sind	330
	Zwischen Himmel und Erde (1985)	331
	Was ich brauche	332
	Einfach	332
	Übersicht: Beiträge zum Download	334

1 Contergan – ein Arzneimittel und seine Auswirkungen

1.1 Einführung

Christina Ding-Greiner

Dieses Buch ist ein Werk contergangeschädigter Menschen sowie ihrer Angehörigen und Freunde. Der Wunsch, biografische Texte von Betroffenen und ihren Angehörigen zu sammeln und zusammenzuführen, bestand schon länger. Äußerer Anlass ihn umzusetzen war die Veranstaltung »Markteinführung von Contergan vor 60 Jahren« in Berlin im Oktober 2017. Es wurden intergenerationelle Gespräche geführt, Erinnerungen wachgerufen, es war ein guter Zeitpunkt, um das Projekt »Leben mit Contergan« mithilfe der Verbände in die Öffentlichkeit zu bringen.

Es wurden nur geringe formale Vorgaben gemacht den Text zu gestalten, inhaltlich konnten die Autoren und Autorinnen frei entscheiden, worüber sie berichten wollten. Die Betroffenen haben entweder ihren Lebenslauf, ihre Entwicklung von Kindheit und Jugend bis ins Erwachsenenalter beschrieben oder sich auf einzelne Erlebnisse beschränkt, wie beispielsweise Aufenthalte in der Klinik oder in Heimen, die für viele traumatisierend waren. Die im Lebenslauf entwickelten Strategien, um sich einen Platz in der Gesellschaft zu erobern, um Familie zu gründen und sich beruflich zu etablieren, um persönliches Glück und Zufriedenheit zu erlangen, divergieren stark. Nicht alle haben ihre Ziele erreicht, nicht alle haben sich mit dieser Tatsache abgefunden, aber alle haben viel persönlichen Einsatz, viel Mut und Stärke gezeigt.

Im Mittelpunkt der Beiträge steht die persönliche Bedeutung von Contergan für jeden einzelnen Betroffenen, ebenso für Nicht-Betroffene, für ihre Eltern, Geschwister, Partner, Kinder und Freunde. Beim Lesen der Beiträge wird sichtbar, dass dieses schicksalhafte Medikament sowohl für jeden von ihnen als auch für die ganze Familie eine ganz unterschiedliche individuelle Prägung für den Lebenslauf hat.

Die Fünfzigerjahre waren schwere Jahre in Deutschland, noch geprägt vom Kriegsgeschehen mit all dem Grauen und Leid, die dazugehörten. Der Krieg lag erst zwölf Jahre zurück, als Contergan in den Handel kam. Das Entsetzen der Bombennächte, die Erlebnisse auf der Flucht, die Ängste und die vielen schrecklichen Bilder und Erfahrungen waren noch nicht verblasst. Das Abräumen der Trümmer und der Wiederaufbau des Landes brauchten den ganzen Einsatz der Bevölkerung bis zur Erschöpfung. Das brachte die Menschen um ihren Schlaf. So kam Contergan *scheinbar* zur rechten Zeit. Niemand darf den Müttern einen Vorwurf machen. Die Menschen wollten den Krieg hinter sich lassen. Die Kriegsversehrten auf der Straße

wollte man nicht mehr sehen. In diese Zeit hinein wurden die contergangeschädigten Menschen mit ihren schweren Fehlbildungen geboren. Ihre Eltern brauchten viel Kraft und viel Mut, um zu ihnen zu stehen. Nicht alle schafften es. Viele Kinder wurden über längere Zeiträume in Krankenhäusern oder in Heimen untergebracht, damals oft Stätten des Grauens, so haben viele es erlebt. Das hinterlässt Spuren. Kinder sind verletzlich, und sie waren häufig schutzlos der sie umgebenden Welt ausgeliefert. In den stationären Einrichtungen fanden sich zum Glück auch Menschen, die sich persönlich für die Kinder einsetzten.

Trotz aller Schwierigkeiten und Erschwernisse haben sie es geschafft. Sie haben es geschafft, sich in ihrem Leben einzurichten, viele von ihnen haben Partner und Kinder, leben unter ganz normalen Verhältnissen. Und doch ist manches anders unter der Oberfläche, das habe ich immer wieder im Umgang mit Betroffenen festgestellt. Sie haben Lebensstrategien entwickelt, sie haben sich nicht gängeln lassen von Contergan, auch wenn Contergan sie stets begleitet hat. Sie haben Ihren Weg gefunden – trotz Contergan und vieler gesellschaftlicher Widerstände. Diese Erfahrung verbindet alle. Es macht contergangeschädigte Menschen zu ganz außergewöhnlichen und starken Menschen. Sie haben auf diesem langen Weg weder den Mut noch ihren Humor verloren, sie hatten nicht nur das eigene Schicksal im Blick, sondern auch und ganz besonders das ihrer Angehörigen, Freunde und Mitbetroffenen. Ich habe sehr viel für mich persönlich im Umgang mit ihnen gelernt, das hat mich reich gemacht. Dafür möchte ich mich an dieser Stelle bedanken.

Dass so viele Menschen über ihr Leben mit Contergan geschrieben haben, ist großartig. Viele Autorinnen und Autoren haben berichtet, dass es wichtig für sie persönlich war, sich mitzuteilen. Ihre Erlebnisse und Erfahrungen sollten erhalten bleiben, denn sie weisen über Contergan hinaus, sie zeigen, wie Menschen mit einer schweren Behinderung, mit schweren psychischen Belastungen umgehen. Sie helfen uns, die wir nicht betroffen sind, verständnisvoller zu handeln und eine bessere Zukunft für uns alle zu gestalten. Sie zeigen uns, wie Leben gelingen kann.

Viele contergangeschädigte Menschen stehen heute vor einer neuen Lebenssituation. Die Verminderung der Belastbarkeit, Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Verlust von Mobilität haben in den letzten Jahren rasch zugenommen. Die Ursache sind chronische Schmerzen, schwere Arthrosen infolge lebenslanger Über- und Fehlbelastung der Muskulatur und der Gelenke auf der Grundlage von teilweise schweren Fehlbildungen und Folgeschäden des Bewegungsapparats. Ebenso treten in den letzten Jahren zunehmend die Folgen von vorgeburtlichen Fehlbildungen der inneren Organe und der Gefäße in den Vordergrund. Eine Kompensation der vorgeburtlichen Schäden, wie sie über den Lebenslauf erfolgt war, ist nur noch in geringem Ausmaß möglich.

Dank der deutlichen Verbesserung der finanziellen Absicherung der Betroffenen durch das Dritte (2013) und das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes (2017) sind sie nun in der Lage, ihren Beruf aufzugeben und in den Ruhestand zu treten. Nicht alle begrüßen diesen Übergang, zumal sie sich weitgehend durch ihren Beruf definiert haben. Doch die schweren chronischen Schmerzen und die zunehmenden Einschränkungen lassen sich nur durch eine intensivierte physiotherapeutische Behandlung und vermehrte Ruhepausen lindern.

Diese Veränderungen führen bei vielen Betroffenen dazu, ihr Leben als Ganzes zu betrachten, ihren Weg bis heute zu reflektieren, sich darüber Gedanken zu machen, welche Hindernisse sich ihnen in den Weg gestellt haben, ob es ihnen gelungen ist sie zu überwinden, welche Personen oder Umstände ihnen in dieser Lebensphase geholfen haben.

Der Aufbau des Buches führt anhand der Beiträge durch die verschiedenen Lebensbereiche der contergangeschädigten Menschen, wobei die meisten Berichte mehrere Lebensphasen oder Probleme ansprechen. Die Substanz Thalidomid und ihre Auswirkungen auf den Organismus des ungeborenen Kindes und deren Folgen stehen am Anfang. Es folgen autobiografische, sehr ausdrucksstarke Beiträge, die unterschiedliche Ansätze haben, die Autoren und Autorinnen führen den Leser durch ihren Lebenslauf oder sie lassen ihn teilhaben an bestimmten Erlebnissen, Alltagserfahrungen und zeigen auf, welche Wege sie gehen, um ihr Leben trotz aller Widerstände zu gestalten, ihre Umwelt bewohnbar zu machen. Die Beiträge führen uns durch die ersten Jahre des Engagements der Eltern und die Gründung der Conterganstiftung. Mütter und Geschwister kommen zu Wort und schildern aus ihrer Perspektive, was es damals bedeutet hat, ein behindertes Kind in der Familie zu haben, wie schutzlos sie der Härte der Gesellschaft ausgeliefert waren. Es folgen Berichte von Betroffenen über Schulzeit, Aufenthalte in Kliniken und Heimen, die berufliche Ausbildung und Gründung einer Familie. Kinder äußern sich über ihre Erfahrungen, die sie im Zusammenleben mit einer behinderten Mutter, einem behinderten Vater gesammelt haben. Es haben sich drei Familien bereit erklärt, jeweils aus der Sicht eines Betroffenen und dessen Angehörigen ihre jeweils unterschiedlichen Sichtweisen darzustellen, die Auswirkungen der Behinderung und deren Folgen für sie persönlich zu interpretieren. In einer Familie schreiben drei Generationen über ihr Leben mit Contergan. Auch die Familie eines gehörlosen contergangeschädigten Menschen hat sich beteiligt, er hat seine Geschichte mithilfe einer Gebärdensprachdolmetscherin übersetzen und verschriftlichen lassen.

Ein eigener Abschnitt wurde den Texten von contergangeschädigten gehörlosen oder gehörgeschädigten Menschen gewidmet. Sie zeigen zwar unseren Untersuchungen zufolge seltener Fehlbildungen des Bewegungsapparats als Betroffene ohne Hörschädigung, doch die fehlende Mimik bei Facialislähmung, die häufig im Zusammenhang mit Gehörlosigkeit auftritt, und die gravierenden Einschränkungen der Kommunikation belasten das Leben der Betroffenen in unserer Gesellschaft zusätzlich sehr. Da hörgeschädigte Personen Schwierigkeiten mit der Sprache der Hörenden haben, wurde für eine Betroffene ein kurzer Fragebogen entwickelt, der die Grundlage für ihren Beitrag bildet. Die Betroffenen erzählen, wie schwer es für sie ist, sich in unserer Welt, der Welt der Hörenden, zurechtzufinden.

Schließlich kommen auch Ärzte, Therapeuten, Berater und die Autoren des spanischen Films »50 Jahre Schande« zu Wort, es sind Menschen, die freundschaftlich und beruflich mit contergangeschädigten Menschen verbunden sind und die sich bereit erklärt haben, ihre Erfahrungen mitzuteilen. Dabei erfahren die Leser auch einiges über gesundheitliche Probleme und Engpässe in der Versorgung, über Schmerzen, den Verlust der körperlichen Leistungsfähigkeit, körperliche und psychische Erkrankungen und die Versorgung der Betroffenen, wieder aus der Sicht von beiden, den Betroffenen und den Nicht-Betroffenen.

Den Abschluss bilden Gedichte einer sehr begabten, leider inzwischen verstorbenen schwer behinderten contergangeschädigten Frau.

Danken möchte ich Herrn Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse vom Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg, der es mir ermöglicht hat, die Forschungsprojekte zu Contergan auszuführen. Mein Dank gilt auch Alfonso J. Fernández García vom Landesverband Hessen. Er hat es ermöglicht, dass ich persönlichen Kontakt mit Dr. Claus Knapp-Boetticher in Madrid aufnehmen konnte, um in einem langen Gespräch die Grundlage für eine rege Korrespondenz zu legen, die zu einem Beitrag über die Entdeckung des Zusammenhangs von Contergan und den beobachteten Fehlbildungen Neugeborener führten. Ich möchte mich bei Dr. Tilmann Kleinau bedanken, der die erste Fassung der Texte lektoriert und mich in allen wesentlichen Aspekten unterstützt hat.

Der Druckkostenzuschuss wurde von den contergangeschädigten Menschen finanziert und damit das Erscheinen des Werkes ermöglicht. Ich danke an dieser Stelle dem Landesverband Berlin/Brandenburg e. V., dem Bundesverband Contergangeschädigter e. V., dem Landesverband Contergangeschädigte Hessen e. V. und dem Hilfswerk für Gliedmaßengeschädigte e. V. Bayern für ihre großzügigen Spenden.

Mein Dank gilt schließlich auch Dr. Ruprecht Poensgen vom Kohlhammer Verlag für seine Geduld und konstruktive Beratung sowie Anita Brutler aus dem Lektorat für die einfühlsame Begleitung und Unterstützung.

1.2 Begrüßung zur Tagung am 21. 10. 2017 in Berlin

Sigrid Kwella¹

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Contergan-Familie,

herzlich willkommen zu unserer Veranstaltung: 60 Jahre Contergan – eine einzige Tablette verbindet Generationen. Ich freue mich, dass so viele den Weg zu uns gefunden haben, dieses Ereignis, worauf wir nicht stolz sind und das wir uns nicht gewünscht hätten, zu begehen.

Das Wochenende soll ganz im Zeichen der persönlichen Biografien, Lebensgeschichten, Lebensentwürfe und des Gedenkens an die Verstorbenen stehen. Was ist aus uns trotz oder gerade wegen unserer Geschichte geworden? Wären wir wirklich anders, wenn wir nicht behindert wären? Wenn uns nicht der eine Schuldige, die eine Tablette vereinen würden? Wäre unsere Geschichte anders verlaufen? Wenn ja, wie? Sind wir nicht gerade deswegen so stolz, stark, kämpferisch mit beiden Beinen

¹ Sigrid Kwella war die 1. Vorsitzende des Conterganverbands Berlin/Brandenburg e. V. bis 2021.

oder dem Popo auf dem Boden? Niemals aufgeben, stets gehen wir über unsere Grenzen, weil uns beigebracht wurde, über uns hinauszuwachsen und ständig es allen Leuten beweisen zu müssen, dass wir genauso gut sind wie alle anderen. Dies versuchten wir im Kindergarten, in der Schule, im Berufsleben. So lange, bis die Folgeschäden einsetzten und von Jahr zu Jahr schlimmer wurden. Nun sind sehr viele von uns schon früh berentet, der Körper macht nicht mehr mit.

So sehr uns die Tablette Contergan vereint, so sehr sind unsere Lebensentwürfe doch verschieden, mit Partner, ohne Partner, mit Kindern, ohne Kinder, mit oder ohne Enkelkinder, viele Jahre arbeiten, überhaupt arbeiten können usw. Eigentlich ganz normal für Menschen in unserem Alter, die Verschiedenheit wird gelebt.

Wir in Berlin haben damit begonnen, hier und heute schauen wir uns stellvertretend für viele andere Biografien hauptsächlich die Berliner Biografien an. Im Krankenhaus Oscar-Helene-Heim haben wir jahrelang gelebt. Ca. 25–30 Contergankinder lebten dort. Viele andere Contergangeschädigte sind ebenso in solchen Anstalten aufgewachsen.

Heute wissen wir, dass von unseren Eltern zu der Zeit nur das Beste gewollt war. Heute wissen wir aber auch, dass dies für viele nicht der richtige Weg war. Es kann nicht richtig sein, über Jahre in einem Krankenhaus im Gitterbett (ca. vom ersten Lebensjahr bis ins Alter von etwa fünf Jahren) aufzuwachsen, fern von der Familie, nur um dort zu lernen, wie ich mir Unterhemden anziehe! Die Traumata, die viele von uns haben, sind vielfältig. Und die Verarbeitung der Traumata ebenso.

Contergangeschädigte sind Menschen, die stets nach vorne blicken. Die Frage ist nun, wie wollen wir und wie werden wir im Alter enden? Wieder im Gitterbett nebeneinander auf einer Station in einem Altenheim für Contergangeschädigte? Wenn man sich die heutige Pflege anschaut, dann möchte ich das zumindest auf gar keinen Fall! Nun habe ich das Glück– ich hoffe, es ist ein Glück –, zwei Söhne zu haben und Enkelkinder, ich hoffe, so lange wie möglich selbstbestimmt mit Assistenz und Unterstützung der Familie eigenständig leben zu können. Aber was ist mit den Contergangeschädigten unter uns, die keine Familie haben und eher isoliert leben? Das macht mir Sorge, das macht mir Angst.

Wir wollen auch der Verstorbenen gedenken, denn es sind schon zu viele, die von uns gegangen sind. 349 Contergangeschädigte sind seit 1972 verstorben. Bis 2010 waren es nur einige wenige pro Jahr, die verstorben sind. Wenn ich mir die Liste anschau, dann sehe ich, dass seit 2011 zunehmend mehr Contergangeschädigte pro Jahr sterben.

Der morgige Gedenkgottesdienst² ist für mich ein Höhepunkt, den ich so noch nicht erlebt habe. Öffentlich der Verstorbenen zu gedenken, aber auch, uns gegenseitig Kraft zu geben. Wir leben und wir leben gern und das soll auch Platz haben, dass wir lebensbejahend den Gottesdienst am Ende verlassen können und unser Leben leben.

2 Predigt anlässlich des Gedenkgottesdienstes zu »60 Jahre Contergan« am 22. Oktober 2017 in der Kaiser-Wilhelm-Gedächtnis-Kirche in Berlin kann abgerufen werden unter: <https://www.youtube.com/watch?v=-HVNvKkPUOo&t=10s> (Zugriff am 12.02.2022).

1.3 Contergan

Matthias Berg³

Matthias Berg gehört zu den Topreferenten und Trainern zu den Themen Haltung und Führung. Dass mit der richtigen Haltung (fast) alles möglich ist, hat er selbst gezeigt, denn er ist gleich auf vier Gebieten besonders erfolgreich: Als Sportler, Musiker, Jurist sowie als Trainer, Coach und Referent. Er gehört zu den erfolgreichsten Behinderten-Sportlern der Welt, ist international auf vielen Bühnen beheimateter Hornist und war als Jurist mehr als zwei Jahrzehnte Führungskraft in der Verwaltung. Und seit vielen Jahren trainiert, coacht und referiert er bis in die Vorstandsetagen zahlreicher Unternehmen. Sein Buch »Mach was draus« ist 2014 im Gütersloher Verlagshaus erschienen.

»If there is an elephant in the room, introduce him«, sagt der Amerikaner sehr treffend. Wenn also ein Elefant im Raum ist, stell ihn vor. Oder, etwas weniger bildhaft ausgedrückt, wenn etwas äußerst ungewöhnlich ist und die Aufmerksamkeit auf sich zieht, sollte man es erklären. Mein Elefant ist die Conterganbehinderung.

Contergan ist ein Schlaf- und Beruhigungsmittel, das vom 1. Oktober 1957 bis Ende November 1961 verkauft wurde. Für die Herstellerfirma, das in Familienbesitz befindliche Pharmaunternehmen Grünenthal GmbH mit Sitz in Stolberg bei Aachen, ist Contergan in diesen vier Jahren so etwas wie die Lizenz zum Geld drucken; das Mittel verkauft sich zigmillionenfach. Und wer Grünenthal seinerzeit fragte, was Contergan ist, erhielt zur Antwort: »Harmlos wie ein Zuckerplätzchen.« Wer die Opfer und Opferfamilien fragt: »Eine menschliche Katastrophe.«

Entwickelt wird Contergan, dessen Haupt-Wirkbestandteil Thalidomid ist, in den Fünfzigerjahren von Dr. Heinrich Mückter. »Mückter ist ein deutscher Mediziner, Pharmakologe und Chemiker. Von der polnischen Justiz wurden ihm medizinische Experimente an KZ-Häftlingen und Zwangsarbeitern während der Zeit des Nationalsozialismus vorgeworfen. (...) 1933 wurde er Mitglied der SA und 1937 Mitglied der NSDAP. In den Jahren des Zweiten Weltkriegs war er Stabsarzt und stellvertretender Direktor des Instituts für Fleckfieber und Virusforschung des Oberkommandos des Heeres in Krakau. Mit menschenverachtenden Methoden wurde dort der Weigl-Impfstoff gegen Fleckfieber hergestellt. Bei den »medizinischen Experimenten« wurden KZ-Häftlinge als Versuchspersonen missbraucht, nicht wenige starben dabei. Polnische Zwangsarbeiter kamen als Wirte für die Erregerläuse zu Tode. 1946 stellte die Krakauer Staatsanwaltschaft deshalb Haftbefehl gegen Heinrich Mückter, dem er sich jedoch durch seine Flucht in die westlichen Besatzungszonen entziehen konnte.«⁴ Statt der Verhaftung wartete hier die Anstel-

3 Auszug aus seinem Buch »Mach was draus! Mehr Kraft. Mehr Gelassenheit. Mehr Leben«, Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2014. © Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, in der Verlagsgruppe Random House GmbH. Abdruck mit freundlicher Genehmigung.

4 https://de.wikipedia.org/wiki/Heinrich_Mückter (Zugriff am 01.03.2022).

lung als Leiter der Forschungsabteilung bei Grünenthal, dem Unternehmen der Familie Wirtz.

Markteinführung ist am 1. Oktober 1957. Das rezeptfrei erhältliche »Contergan« wird binnen kürzester Zeit Marktführer bei den Schlaf- und Beruhigungsmitteln in Deutschland. »Zwischen Oktober 1957 und November 1961 nehmen rund 5 Millionen Verbraucher 300 Millionen Tagesdosen ein.«⁵ Auch in mehr als 40 weiteren Staaten wird Contergan, dort zum Teil unter anderem Namen, äußerst erfolgreich vermarktet und verkauft.

Bereits im Oktober 1959 fragt der Neurologe Ralf V. bei der Firma Grünenthal an, ob Thalidomid bei längerer Einnahme toxische Wirkung auf Nerven haben könnte. Auf einem Neurologen-Kongress in Düsseldorf im Mai 1960 berichtet der Neurologe über die Nervenschädigungen, die seinen Beobachtungen zufolge durch Thalidomid verursacht werden. Die Forschungsabteilung von Grünenthal versucht daraufhin, die Nervenschädigungen an Ratten zu reproduzieren – ohne Erfolg. Grünenthal-Forschungsleiter Mückter schließt daraus, dass es sich um besondere Situationen handelt, für die Contergan nur selten als Ursache infrage kommt. Im November 1960 fragt ein Apotheker bei der Firma Grünenthal schriftlich an, ob die Einnahme von Thalidomid während der Schwangerschaft zu Kindesmissbildungen führen kann. Im gleichen Monat nimmt Grünenthal einen Hinweis auf Nervenerkrankungen nach längerfristiger Einnahme von Contergan und Contergan forte in die Gebrauchsanweisung auf. Dabei wird versichert, die »Überempfindlichkeitsercheinungen« seien reversibel, wenn man die Einnahme der Arznei sofort beende. Das erweist sich als falsch. Die Gefühlstaubheit an Fingern, Händen, Zehen und Füßen bleibt.

Am 1. August 1961 wird Contergan verschreibungspflichtig. Das Nachrichtenmagazin »Der Spiegel« veröffentlicht unter dem Titel »Zuckerplätzchen forte« einen Bericht über die beobachteten Nervenschäden durch Thalidomid. Der Umsatz mit Contergan bricht drastisch ein. Bis Ende November 1961 wird Grünenthal von ungefähr 1.500 Apothekern und Ärzten über etwa 3.000 Fälle von Nervenschädigungen informiert. Hinzu kommen Beschwerden von mehr als 300 Verbrauchern.

Im September 1961 berichtet der Direktor der Städtischen Kinderkliniken in Krefeld in »Die Medizinische Welt«, dass die Gliedmaßen-Missbildungen bei Neugeborenen zugenommen hätten. Am 15. November 1961 unterrichtet der Hamburger Kinderarzt und Humangenetiker Dr. Lenz dem Forschungsleiter der Firma Grünenthal telefonisch, dass er Contergan verdächtigt, bei der Einnahme während der Schwangerschaft zu Kindesmissbildungen zu führen. Lenz fordert, alle Thalidomid-Präparate aus dem Handel zu nehmen. Auf der Jahrestagung rheinisch-westfälischer Kinderärzte am 18. November 1961 schildert Lenz seinen Verdacht, ohne jedoch Contergan beim Namen zu nennen. Zwei Tage später erhält er Besuch von Grünenthal. Man wirft ihm Rufmord am Medikament vor. Er wird persönlich bedroht. Auch bei einer Besprechung im Düsseldorfer Innenministerium am 24. November 1961 wird Grünenthal aufgefordert, alle Thalidomid-Präparate sofort vom Markt zu nehmen. Die Firma lehnt ab. Sie droht stattdessen damit, das Mi-

5 <https://www.n-tv.de/mediathek/bilderserien/wissen/Der-Contergan-Skandal-article4540051.html?imageIndex=29> (Zugriff am 01.03.2022).

nisterium für den finanziellen Schaden haftbar zu machen. Am 26. November 1961 veröffentlicht die »Welt am Sonntag« den Artikel »Missgeburten durch Tabletten? Alarmierender Verdacht eines Arztes gegen ein weitverbreitetes Medikament«⁶. In den folgenden Tagen nimmt Grünenthal Contergan vom Markt.

Es schließt sich eine Strafanzeige, ein mehr als fünfeinhalb Jahre dauerndes Ermittlungsverfahren sowie ab März 1967 ein knapp vierjähriger Strafprozess an. Das Ergebnis: Am 18. Dezember 1970 endet das Verfahren mit der Einstellung des Verfahrens wegen »geringer Schuld« und »geringer Bedeutung für die Öffentlichkeit der Bundesrepublik Deutschland«. Im Vorfeld der Einstellung des Strafverfahrens hat es außergerichtliche Verhandlungen zwischen den Vertretern der Opfer und Vertretern der Angeklagten gegeben. Das Verhandlungsergebnis war, dass Grünenthal 100 Millionen DM und die Bundesrepublik Deutschland weitere 100 Millionen DM in eine Stiftung einzahlen, aus der die Contergan-Opfer eine lebenslange Rente erhalten sollen. Nach der Einigung über diesen Vergleich wird das Strafverfahren eingestellt. Je nach Schwere der Behinderung gibt es die Rente in fünf Abstufungen. Nach einigen inflationsbedingten Erhöhungen beträgt die Rentenhöhe bis Juni 2008 in der höchsten Stufe monatlich gerade einmal 545 Euro. Zum 1. Juli 2008 wird sie verdoppelt und die Erhöhung an die allgemeine Rentenentwicklung gekoppelt. Seit Januar 2013 erhalten die Contergan-Opfer eine deutlich erhöhte, je nach Schwere der Behinderung gestaffelte Rente.

Die Zahlen, wie viele Menschen mit Contergan-Schädigungen zur Welt kommen, divergieren. Offiziell geht man von rund 12.000 Opfern weltweit aus, von denen etwa die Hälfte tot geboren wird oder die ersten Tage nicht überlebt. Heute gibt es in Deutschland rund 2.700 Menschen mit Contergan-Behinderung, weltweit etwa 5.000. Die Behinderungen, Verstümmelungen und Verkrüppelungen sind mannigfaltig. Sie treffen innere und äußere Körperteile. Von fehlenden Gehörgängen und Ohrmuscheln, verkürzten, verstümmelten oder fehlenden Armen und Händen über Fehlbildungen von Lunge, Nieren, Magen und Darm bis hin zu Leistenbruch, verkürzten, verstümmelten oder fehlenden Beinen und Füßen.

Gute Nachricht für alle Mütter und schlechte Nachricht für all diejenigen, die etwas vorschnell die Mütter für die Einnahme von Contergan verantwortlich machen: Das besonders Tückische an Contergan ist, dass seine schädigende Wirkung an Embryos besonders früh auftritt, nämlich zwischen der 5. und 7. Schwangerschaftswoche, genauer gesagt, zwischen dem 34. und 51. Tag der Schwangerschaft. Wenn sich in dieser Zeit der Wachstumsschub des Embryos und die Wirkphase von Contergan überlappen, wird das Wachstum gehemmt oder es bleibt vollständig aus. Diese Wirkung lässt sich makabererweise an den fehlenden Organen und Gliedmaßen ablesen und relativ präzise datieren. Denn es ist aus der Biologie bekannt, an welchem Tag der Schwangerschaft welcher Körperteil entsteht und wächst. Nach dem 51. Schwangerschaftstag ist der Spuk vorbei und Contergan kann tatsächlich wie Zuckerplätzchen eingenommen werden, ohne dass dem werdenden Menschlein etwas passiert. Selbst heute, in Zeiten des B-Tests, ist die frühe Gewissheit über eine

6 <https://www1.wdr.de/archiv/Contergan/Contergan176.html> (Zugriff am 01.03.2022).

Schwangerschaft nicht selbstverständlich – die meisten Frauen wissen das erst später. Vor mehr als 50 Jahren hatten sie schlichtweg keine Chance.

Meine Contergan-Behinderung ist zum einen Teil sichtbar und zum anderen Teil innerlich. Neben der starken Verkürzung der Arme und Hände mit jeweils drei zum Teil verkrüppelten und zusammengewachsenen Fingern fehlen mir Magen-Lamellen und eine Darmwindung, ich hatte schiefe Hüften und eine doppelte Skoliose im Rückgrat (doppeltes »S«), hinzu kommen ein Leistenbruch mit einem Dreivierteljahr und ein versprengter Keim mit eineinhalb Jahren (da wandert der Nerv des Eckzahnes zum Auge hoch und kommt dort als Geschwulst zum Vorschein). Von den roten Haaren rede ich lieber erst gar nicht – auch wenn mir später mal ein guter Freund sagen sollte: »Ausgerechnet du hast auch noch rote Haare!«

Für den Erfolg von Contergan stehen die Vorzeichen günstig und das gleich aus mehreren Gründen. Die moderne Frau der ausgehenden 50er und beginnenden 60er Jahre ist leistungsfähig und engagiert. Da passen Kopfschmerzen und Schlaflosigkeit nicht ins Bild. Chemie und Arzneimittel boomen und das Vertrauen in den medizinischen Fortschritt scheint ebenso grenzenlos wie dasjenige in die Ärzte und Apotheker. Und Contergan hat zwei weitere ganz entscheidende Vorteile gegenüber anderen vergleichbaren Produkten: Es ist das einzige Schlaf- und Beruhigungsmittel, mit dem es nicht möglich ist, Selbstmord zu begehen, und es bekämpft die Übelkeit. Gerade deshalb wird es gerne an Schwangere ausgegeben.

Aus meiner Sicht bleiben Vorwürfe gegen Grünenthal, trotz des Prozesses, des Vergleichs und der Einstellung des Verfahrens: Bereits im Oktober 1959 gibt es Verdachtsfälle auf Lähmungserscheinungen. Contergan bleibt auf dem Markt. Anstelle eines Rückzugs, bis die Verdachtsmomente bestätigt oder widerlegt sind, antwortet die Firma mit ein paar geopfert Ratten und offenen Drohungen gegen die Personen, die den Verdacht äußern. Geldgier siegt gegen Verantwortung. Im November 1960 wird Grünenthal mit dem Verdacht auf körperliche Missbildungen konfrontiert. Contergan bleibt auf dem Markt. Anstelle eines Rückzugs, bis die Verdachtsmomente bestätigt oder widerlegt sind, antwortet die Firma mit Drohungen gegen die Personen, die den Verdacht äußern. Wieder siegt Geldgier gegen Verantwortung. Noch während des Prozesses werden Eltern vielfach bedroht und verängstigt. Meine Eltern erhielten Besuch von zwei Herren, von denen sich erst später herausstellte, dass sie von Grünenthal geschickt wurden. Sie gaben vor, vom Gesundheitsministerium zu kommen, und befragten meine Eltern nach Erkrankungen der Eltern- und Großelterngeneration, nach Besuchen im Ausland, nach Urlauben in der Nähe von Kraftwerken und sogar nach sexuellen Praktiken. Die Herren warnten meine Eltern davor, sich am Strafprozess zu beteiligen, weil sie sich damit selbst in die Schusslinie von Ermittlungen bringen würden. Einziger Zweck der infamen und niederträchtigen Übung im Auftrag von Grünenthal: Eltern einzuschüchtern und im Strafprozess zu belasten, um von der eigenen Schuld abzulenken. Diese Besuche wurden vielhundertfach bei Contergan-Familien durchgeführt.

Der Prozess hat aber noch eine weitere Dimension: die der Politik. Und die Politik spielt ebenso unrühmlich und schäbig mit wie Grünenthal selbst, weil es scheinbar auch darum geht, die Pharmaindustrie Deutschlands vor Schaden und Schadenersatzprozessen zu bewahren. Im Juli 1962 waren Wahlen in Nordrhein-

Westfalen, dem Land des Firmensitzes, aus denen die CDU als stärkste Kraft hervorging, knapp gefolgt von der SPD. Auch die FDP zog in den Landtag ein. Die Regierungsbildung erfolgte als Koalition von CDU und FDP. Das Ermittlungsverfahren in Sachen Contergan lief an, die Staatsanwaltschaft machte gute Arbeit und kam voran. Büros und Labore wurden durchsucht, meterweise Akten gesammelt, gesichtet und ausgewertet. Der Druck auf Grünenthal wuchs. Bei der folgenden Wahl im Juli 1966 wurde die SPD zur stärksten Kraft im Landtag, aber die CDU/FDP-Koalition konnte zunächst ihre Regierung fortsetzen. Noch immer lief das Ermittlungsverfahren gegen führende Grünenthal-Mitarbeiter. Im Herbst 1966 kriselte die Koalition, die FDP stieg aus und verbandelte sich mit der größten Fraktion, der SPD. Am 8. 12. 1966 startete die neue SPD/FDP-Regierung unter Ministerpräsident Heinz Kühn. Im Contergan-Ermittlungsverfahren verdichteten sich die Verdachtsmomente und die Anklageerhebung im Strafprozess gegen Grünenthal-Inhaber und -Mitarbeiter drohte.

SPD-Ministerpräsident Kühn und sein Regierungspartner Willi Weyer von der FDP schmiedeten nunmehr eine unheilige Allianz zwischen Politik und Pharmaindustrie: Man wollte sowohl eine Anklageerhebung als auch eine drohende Verurteilung verhindern, um damit kein Präjudiz für weitere Verfahren zu schaffen. Wie aber sollte das gehen? Eine direkte Einflussnahme der Politik auf die Justiz ist durch das Grundgesetz untersagt, es gilt der Grundsatz der Gewaltentrennung. Die Regierung als gesetzgebende Gewalt, die Verwaltung als vollziehende Gewalt und die Justiz als rechtsprechende Gewalt sind danach streng voneinander getrennt und agieren grundsätzlich unabhängig voneinander. Also war guter Rat, aber auch die politische Not teuer, sogar so teuer, dass dafür die Gewaltentrennung verraten wurde: Kühn und Weyer besannen sich darauf, dass zwar die Richter unabhängig sind, aber die Staatsanwaltschaft ein Teil der vollziehenden Gewalt und damit der Verwaltung ist. Man brauchte also nur einen obersten Dienstherren über die Staatsanwaltschaften einzusetzen, der für die Durchsetzung der Interessen der Politik und damit der Pharmaindustrie sorgt, spricht, die Ermittlungen stört und erschwert.

Und wo findet man eine solche Person und an welche Stelle setzt man sie? Die Person ward schnell gefunden: Es ist der Chef derjenigen Rechtsanwaltskanzlei, die einige Grünenthal-Mitarbeiter, gegen die ermittelt wird, vertritt. Und man macht ihn zum Justizminister, damit er von dort aus als oberster Chef aller Staatsanwaltschaften im Land Kontrolle ausüben kann. In vollem Bewusstsein ernannten die Koalitionäre Kühn und Weyer Herrn Dr. Dr. Joseph Neuberger zum Justizminister des Landes Nordrhein-Westfalen. Ab diesem Tag hatte der das Ermittlungsverfahren mit großer Umsicht und Klarheit leitende Oberstaatsanwalt, Dr. Josef Havertz, ein schwereres Leben. Und die junge bundesdeutsche Demokratie war offensichtlich noch nicht selbstbewusst genug, um diesen Skandal allererster Ordnung anzuprangern. Heute müssen Politiker aus weit geringeren Gründen ihren Hut nehmen. Die politische und menschliche Niedertracht am Ende des Jahres 1966 konnte damit seinen Lauf nehmen, SPD und FDP sei Dank – schließlich ging es darum, die Arzneimittelindustrie vor Schaden zu bewahren, und auf der anderen Seite standen ja bloß ein paar tausend hilfeschende Familien und verkrüppelte Existenzen.

Wenn ich das alles weiß, warum mache ich dann nicht Jagd auf die Schuldigen oder diejenigen, die ich dafür halte? Die einfache Antwort ist eine zweifache: Zum einen gibt es talentierte und engagierte Menschen in verschiedenen Contergan-Verbänden, die sich um unsere Belange kümmern. Diese Kolleginnen und Kollegen machen das gut und mit Nachdruck – auch wenn es dem einen oder der anderen zuweilen zu langsam geht oder scheinbar zu nachsichtig gefochten wird. Zum anderen ist mein Lebensinhalt ein anderer. Meine Talente liegen auf den Gebieten der Musik, des Sports und der Juristerei. Und ich liebe meine Familie. Der Kampf gegen Grünenthal oder wen auch immer gehört deshalb nicht zu meinen Lebenszielen.

Neben den von einer Contergan-Behinderung Betroffenen gibt es eine weitere Gruppe von Menschen, die besonders unter den Umständen leidet: die Mütter. Meine Mutter ringt bis heute mit Schuldgefühlen. Aus meiner Sicht hatte sie damals zwar keine Chance, die Risiken zu erkennen. Gleichwohl sagt sie, dass sie es schließlich gewesen sei, die das Mittel genommen habe. Dieses Schuldgefühl kann ich nur dadurch relativieren und möglicherweise lindern, indem ich aus meinem Leben etwas mache, indem ich die mir geschenkten Talente entdecke und entwickle, indem ich aus der mir geschenkten Gabe meine Aufgabe mache, indem ich meiner Mutter durch mein Leben zu verstehen gebe, »alles halb so wild, ich packe das«.

Wer zu den Vorgängen eindruckliche Filmdokumente erleben möchte, dem seien zwei Filme besonders empfohlen: Der WDR-Zweiteiler »Nur eine einzige Tablette« und der Dokumentar- und Erzählfilm »Contergan – Die Eltern« von Andreas Fischer.

1.4 Die Thalidomid-Embryopathie 2.0⁷

Claus Knapp-Boetticher und Christina Ding-Greiner

Dr. Claus Knapp-Boetticher ist heute über 90 Jahre alt und lebt in Spanien, wo er aufgewachsen ist. Er studierte in Madrid und Valladolid und wurde Arzt. Nach Abschluss des Medizinstudiums ging er nach Deutschland, er begann seine Ausbildung zum pädiatrischen Radiologen und gleichzeitig zum Allgemeinmediziner im Klinikum Hamburg Eppendorf. Dort lernte er Dr. Widukind Lenz kennen, Oberarzt der Eppendorfer Kinderklinik mit Fachgebiet klinische Genetik. In dieser Zeit begegneten ihnen in der Klinik zunehmend

⁷ Lenz W, Knapp K (1962) Die Thalidomid-Embryopathie. Dtsch medizinische Wochenschrift 87: 1232–42. Der folgende Text entstand auf der Grundlage eines längeren persönlichen Gesprächs mit Dr. Claus Knapp-Boetticher 2018 in Madrid sowie von weiteren Kontakten über Telefon und einer intensiven Korrespondenz. Das Transkript des Gesprächs und die von Dr. Knapp-Boetticher verfassten Textfragmente wurden von Dr. Christina Ding-Greiner zusammengestellt, geordnet und möglichst im Original belassen. Auf diese Weise entstand dieser autobiografische Text in Ich-Form, der die Geschichte der Entdeckung des Zusammenhangs von Thalidomid (Contergan) und den Fehlbildungen bei Neugeborenen Anfang der 60er Jahre zum Inhalt hat.

Neugeborene mit schweren Fehlbildungen und gemeinsam gelang es ihnen, Contergan als deren Ursache zu identifizieren. Nach Abschluss der Facharztausbildung kehrte er nach Madrid zurück. Dort wurde er Mitbegründer der Kinderklinik »Hospital la Paz«, für deren Aufbau er neue Konzepte entwickelte und wo er 30 Jahre lang Leiter der Radiologie war. Außerdem setzt er sich bis heute unermüdlich für die Contergangeschädigten in Spanien ein.

Ich versuche, als einzig überlebender Zeuge darzustellen, wie Lenz und ich auf den entscheidenden Gedanken kamen, dass Contergan die Ursache der aufgetretenen Fehlbildungen war. Die Zusammenarbeit mit Lenz hat allerdings nur so lange gedauert, bis wir die Ursache der Fehlbildungen entdeckt hatten. Mit meiner schon lange vorher geplanten Rückreise nach Spanien wurde unsere Freundschaft durch die Entfernung neu gestaltet. Lenz war mehrere Male als Gast bei uns in Madrid.

Damals, als die ersten contergangeschädigten Kinder Ende 1959 geboren wurden, war ich in Deutschland an der Klinik in Hamburg-Eppendorf. Es war eine schwierige Zeit. Ich habe angefangen als Assistent und bin während der ersten Jahre zur Ausbildung in die Radiologie und Innere Medizin gekommen. Dr. Widukind Lenz war Oberarzt und für die Humangenetik verantwortlich, hatte reichlich Kenntnisse in der Kinderheilkunde und viel eigene pädiatrische Erfahrung.

Ich lernte die Kinderklinik Eppendorf etwa 16 Jahre nach Kriegsende kennen. Ich bekam damals kein Gehalt. Die Nachkriegssituation erlaubte keinerlei Extrazahlungen und als Ausländer durfte ich sowieso kein Gehalt bekommen. Ich konnte diese Schwierigkeiten damals allerdings ausgleichen. Ich hatte schon früh, während meines Studiums in Spanien, an Radio- und Filmstudios gearbeitet, wo ich als Sprecher etwas Geld verdienen konnte.

Das ergab sich später als gute, zeitweilige Lösung in Hamburg, weil ich verschiedene Sprachen beherrschte. So konnte ich mich als Angestellter des damals so genannten NWDR über Wasser halten. Mein deutscher Name hatte zur Folge, dass in Deutschland niemand dachte, dass ich Ausländer sei. Zu jener Zeit war ich, soweit mir bekannt ist, der erste deutschsprachige Ausländer im damaligen NWDR. Die gute Bezahlung erlaubte es mir, einen Peugeot aus zweiter Hand zu kaufen. Es schien weder die Behörde noch die Kollegen oder Vorgesetzten zu beunruhigen, sodass ich letztendlich ungestört wie bis dahin weiterarbeiten durfte und niemand sich um meine Papiere zu kümmern schien.

Die wissenschaftlichen Assistenten und Oberärzte hatten die Gewohnheit, miteinander wissenschaftliche Probleme zu besprechen, aus denen sich oft interessante Veröffentlichungen ergaben. Um acht Uhr morgens spazierte man gemütlich zusammen aus den verschiedenen Abteilungen in den Versammlungsraum zur gemeinsamen Morgenbesprechung und brachte die nötigen Unterlagen mit. Die Verabredung »Cum tempore« (15 Minuten nach angegebener Zeit) wurde streng eingehalten.

Da ich mit der Zeit schon eine fortgeschrittene Ausbildung absolviert hatte, war es meine Aufgabe, die Bilder der Kinder-Röntgenabteilung schon am Vortag möglichst vollständig aufzuhängen. Die Resultate der Röntgenuntersuchungen des Vortages wurden an einem beleuchteten Glasschrank aufgehängt. Ich ordnete die verschiedenen Röntgenbilder jeweils für jeden Fall, die Bilder sollten in der Be-

sprechung die fachliche Diskussion der behandelnden Ärzte über die Erkrankung ihrer Patienten veranschaulichen und unterstützen.

In jener Zeit fielen uns charakteristische Fehlbildungen bei Neugeborenen auf, die seit einiger Zeit immer häufiger beobachtet wurden. Dr. Lenz, der Humangenetiker der Klinik, hatte sich schon beraten lassen. Er bekam aus einer Wiener medizinischen Bibliothek eine Reproduktion einer Abbildung von 1606. Es handelte sich um die Darstellung eines fehlgebildeten Menschen, der offenbar in einem Zirkus aufgetreten war, und er zeigte Veränderungen, die den von uns beobachteten sehr ähnlich waren. Dass auch zu einem späteren Zeitpunkt ähnliche Fehlbildungen beobachtet wurden, spricht nicht dafür, dass auch ihre Ursache auf der gleichen Grundlage beruhte. Detaillierte Untersuchungen der uns bekannt gewordenen ähnlichen Fälle konnten nicht auf gemeinsame Ursachen zurückgeführt werden.

Die Ursachen unbekannter Fehlbildungen, die in der harten Nachkriegszeit aufgetreten waren, zu erkennen und Behandlungsansätze zu entwickeln, dazu hat auch der Klinikdirektor der Hamburger Universitäts-Kinderklinik, Prof. Dr. Karl-Heinz Schäfer, beigetragen. Wenn ich an ihn denke, erinnere ich mich vor allem daran, wie dieser hochintelligente, fleißige und liebevolle Arzt seine Entscheidungen stets mit Empathie für seine Patienten traf. Er ließ seinen Mitarbeitern viel Freiheit und unterstützte sie sehr erfolgreich.

Die eigentliche Geschichte beginnt damit, dass ich in Hamburg contergangeschädigte Kinder sah. Die hießen damals natürlich noch nicht so! Die Anzahl der uns vorgestellten fehlgebildeten Neugeborenen nahm zu. Auch in anderen Städten wurden ähnliche Fehlbildungen beobachtet. Alle Patienten, die in der Kinderklinik Eppendorf behandelt wurden, bekam ich zu sehen. Dr. Lenz bekam ebenfalls viele Kinder gezeigt, bei denen er allerdings keine genetische Diagnose stellen konnte. Auch in Münster gab es viele solcher Kinder, daraufhin fuhr er nach Münster. Nach seiner Rückkehr sagte er: »Die haben ja noch mehr als wir«. Ich meinte, da es sehr viel mehr fehlgebildete Kinder in Münster gab: »Wird da etwas Spezifisches untersucht, macht irgendeiner was dran?« Dr. Lenz berichtete: »Ja, verschiedene Institute«. – »Gab es mögliche Resultate?«, fragte ich. Und wir fragten uns: »Warum machen wir das nicht?«

Den Sommer über haben wir, das Duo Lenz/Knapp, uns in unseren täglichen Unterhaltungen überlegt, ob es wirklich Sinn hätte, uns auf eine eigene Untersuchung einzulassen. Eines Morgens stellte Lenz in der Klinik diese Frage an alle Kollegen am Ende der Besprechung. Als Röntgenologe war ich von vornherein von der Notwendigkeit uns einzubringen überzeugt. Die Kollegen, die wir fragten, konnten uns keine Antwort geben. »Warum nicht?«, fragten wir uns, und damit war der baldige Beginn einer wissenschaftlichen Bearbeitung des Problems entschieden. Diese so wichtige Entscheidung wurde durch großes gegenseitiges Vertrauen ohne große Worte in Gang gesetzt. Wir waren uns beide im gleichen Augenblick einig.

Ich erinnere mich genau. Es war Anfang Oktober 1961 in Hamburg. Ich fuhr zu einer Zusammenkunft mit Roviralta, einem befreundeten Chirurgen, und den spanischen Kollegen nach Barcelona. Den Abend beschlossen wir mit einer Schifffahrt längs der Costa Catalana, wo wir weiter diskutierten. Es waren bei diesem kleinen Ausflug fast alle Professoren der führenden Universitäts-Kinderkliniken Spaniens dabei. Ich zeigte einige Bilder von »Contergan-Kindern« (die aber damals

noch nicht so genannt wurden!) und fragte, ob sie selbst schon solche Fehlbildungen gesehen hätten. Und ob es in Spanien solche Fälle gäbe.

Keiner hatte je ein solches Kind gesehen. Heute wissen wir, warum: Spaniens Regierung hatte beschlossen, dass die Nachricht über eine medikamentöse Behandlung von Schwangeren und deren Folgen keinesfalls in die Öffentlichkeit gelangen durfte.

Einige Monate zuvor waren wir, Lenz und ich, zum Internationalen Kongress der Kinderheilkunde nach Portugal gefahren. Ich hatte auf der Heimreise einen Umweg über Madrid gemacht, da ergab sich die Möglichkeit, die spanische Presse ausführlich über die beobachteten Fehlbildungen zu unterrichten. Auf dem ganzseitigen Bericht wurde auch ein Kind abgebildet, bei dem beidseitig verkürzte und fehlgebildete Arme zu sehen waren. Der Artikel erschien in der vielgelesenen Tageszeitung »El Pueblo«. Niemand konnte nun noch behaupten, dass er von der Existenz solcher Kinder keine Ahnung hatte.

Von den Ministerien gab es keine weitere Nachricht, im medizinischen Schrifttum keine Erklärungen, den armen Müttern wurde keinerlei Hilfe angeboten. Da die Hausärzte mit dem neuen Medikament sehr leichtfertig umgingen, waren die Folgen für die sich selbst überlassenen Mütter schwer zu ertragen. Allein und hilflos versteckten sie oft ihre fehlgebildeten Kinder. Die Universitäten schickten die Mütter mit ihren Kindern wieder nach Hause, ohne Diagnose und ohne den Versuch, die Situation zu klären. Die Mütter in den etwas abgelegenen Dörfern hatten es besonders schwer. Die Landärzte Spaniens waren immer sehr viel besser als die Unterstützung, die ihnen von der Regierung gewährt wurde. Sie hatten kaum die Möglichkeiten, irgendeinen fachlichen Rat an einer größeren Klinik zu bekommen. Da die Regierung diese Ereignisse verleugnete oder falsche Informationen publizierte, kam es oft zu negativen Reaktionen in der unmittelbaren Nachbarschaft der Mütter, solche fehlgebildeten Kinder wurden als »Hexenbrut« verhöhnt.

Die Werbung bot damals diese gefährliche Medizin als absolut unschädlich an. Die Vertreter der Fa. Grünenthal leugneten, dass sie spanischen Firmen per Vertrag erlaubt hatten, dieses Medikament herzustellen. Ich habe deshalb die Frage gestellt: »Sie behaupten, dass in Spanien zwei Firmen ohne Ihre Erlaubnis und ohne einen Vertrag mit Ihnen eines Ihrer Medikamente herstellen. Warum zeigen Sie diese Firmen nicht an?« Ich bin kein Jurist, kann mich nur wundern. Aber es gibt Briefe, Verträge und weitere Beweismittel, die belegen, dass solche Firmen existierten. Es gibt Verträge, die nachweisen, dass diese Firmen von Grünenthal angewiesen worden waren, ihre Verträge und die Details streng geheim zu halten.

In Spanien wurden die Apotheken angewiesen, die noch vorhandene Ware weiter zu verkaufen. Patienten, denen nach Jahren noch Rezepte ausgestellt worden waren, wurden von Apothekern mit Ware beliefert. Für alle diese Vorkommnisse haben wir schriftliche Beweise. AVITE (der spanische Contergan-Betroffenen-Verein) hat gültige Kopien von Rezepten, die Jahre nach dem Verbot dieser Medikamente den Verkauf von Thalidomid-Varianten belegen, mit sämtlichen gültigen Stempeln und Unterschriften!

Zwei Tage nach meiner Rückkehr aus Spanien sollten unsere Untersuchungen beginnen, am 27. Oktober 1961, meinem Geburtstag. Wir wussten nicht, wie viel Zeit wir darauf verwenden würden. Den Fragebogen hatten wir bereits entwickelt.

Wir korrigierten ihn täglich und ließen unsere Erfahrungen und neuen Erkenntnisse einfließen, die von großem Nutzen waren, auch wenn er uns nicht die gewünschten Ergebnisse brachte.

In der Morgenbesprechung der Klinik stellten wir die Fälle vor, die Ärzte schauten auf die Bilder der fehlgebildeten Beine und Hände und meinten: »Das ist doch immer dasselbe«. Wir waren technisch noch nicht so weit, Fehlbildungen in anderen Organsystemen in guter Qualität darzustellen. Wir fragten uns nun, wie wir das Problem angehen sollten. Ich bekam zwar erst seit Kurzem ein bisschen Geld als Assistent, aber ich hatte ein Auto. Ich war der Organisator, hatte meine eigene Technik, Lenz war der Wissenschaftler, und wir arbeiteten gut zusammen. Die Zusammenarbeit hatte allerdings spezielle Charakteristiken: Lenz hatte totale Freiheit für seine Zeiteinteilung. Er konnte auch ohne spezielle Erlaubnis zu Kongressen oder anderen Zusammenkünften reisen. Ich hatte jedoch stets viel Arbeit in der Röntgenabteilung, musste also hart und zuverlässig nach Tagesplanung arbeiten.

Damit sich aus einer gezielten Recherche ein sinnvolles Resultat ergibt, bedarf es einer sehr genauen Vorbereitung. Wir waren nur zu zweit. Daraus ergaben sich jedoch auch Vorteile. Wir trafen uns täglich zu abendlichen Besuchen bei Müttern, die fehlgebildete Kinder geboren hatten. Nach den ersten Befragungen waren wir einigermaßen eingespielt. Aber oft erlebten wir auch Überraschungen.

Unsere abendliche Tour begann nach dem Dienst um 18.00 Uhr. Lenz ließ sein Fahrrad in unserer Kinder-Röntgenabteilung, wo er es nach unserer täglichen Runde wieder an sich nahm und nach Hause radelte. Ich parkte mein Auto genau daneben, um schnell nach Hause zu kommen, wo ich unser neugeborenes erstes Kind nur noch schlafend sehen konnte.

Was hatten wir vorbereitet? Eigentlich recht viel, aber wohl nicht das Richtige. Unsere Fragebögen änderten sich schnell im Laufe der Tage – oder nach wenigen Stunden – und mussten immer wieder in der Kopiermaschine neu ausgedruckt werden. Wir wollten alles wissen, wir wussten aber nicht genau, was eben dieses »Alles« bei unseren – uns unbekannten – Müttern eigentlich war.

»Was essen Sie?«/»Wo kaufen Sie ein?«/»Wie ist das Obst verpackt?«/»Kaufen Sie im Großhandel?«/»Womit schminken Sie sich?«/»Waren Sie mal zum Essen eingeladen?«/»Waren Sie auf irgendeinem Fest: Geburtstag, Hochzeit ... Oder war irgendetwas Besonderes?«... Es war ziemlich verrückt von uns zu glauben, dass uns alles, oder überhaupt irgendetwas Gescheites zur Befragung einfallen würde, indem wir die Dinge, die wir dem täglichen Verbrauch zuordneten, nur ganz allgemein und unsystematisch aufzählten!

Wir haben es uns aber nicht leicht gemacht. Wir setzten zu Beginn einen kleinen Fragebogen auf, den wir immer wieder änderten und waren langsam sicherer geworden. Wir hatten schon viele Ergebnisse gesichert und ließen deshalb nicht nach. Wir lernten bald bei gewissen Änderungen im Tonfall aufzuhorchen und der Antwort nachzugehen. Meistens war ein für die Mütter triftiger Grund die Ursache, der aber fast immer für uns unwichtig war.

Fast jeden Tag mussten wir die Liste der Fragen erweitern. Wir saßen da wie die Jäger. Wir änderten nach den ersten Fehlern unsere Taktik zu fragen: Lenz schrieb die Fragebögen voll, während ich mit meinen Zwischenfragen die Familie außer Fassung brachte, doch auch davon hatten wir keinen großen Vorteil. Aber wir

wurden routinierter. Wir prüften im Laufe des Tages, in jedem freien Augenblick, die erhobenen Daten. Wir hatten pro Tag im Glücksfall zwei Familien befragen können. Manche Familien mochten aber gar nichts von uns wissen, einmal musste ich meinen Fuß – besser gesagt Schuh – in die Tür schieben, um dann zu erfahren, dass wir eine neue Tragödie ins Haus gebracht hatten: Der Mann, der uns dann auch rausschmiss, wusste von keinem Kind, das in diesem Haus geboren worden war.

Wir kamen auf Contergan als Ursache der Fehlbildungen durch den entscheidenden Hinweis des Vaters eines fehlgebildeten Kindes, er war Arzt. Er sagte Lenz: »Das Einzige, was meine Frau in der Schwangerschaft genommen hat, ist Contergan«. Wir haben uns dann gefragt, was wir denn nun machen sollten. Lenz meinte, wir könnten doch nicht mit allem von vorne anfangen. Da war er sparsam, obwohl er mir während unserer ganzen Untersuchung alle notwendigen Ausgaben wie selbstverständlich überließ. Da sagte ich: »Passen Sie auf, ich habe noch ein bisschen Geld für Benzin«. Ich arbeitete immer noch für eine Zeitung, außerdem übersetzte ich manchmal auch Artikel aus der spanischen Presse, und hatte im NWDR eine feste Stellung in »Señoras y Señores!«, einem hervorragenden Spanischunterricht. Wir sind also weiter mit meinem Wagen herumgefahren und haben die Mütter, die behinderte Kinder geboren haben, sehr genau befragt, was sie während der Schwangerschaft an Medikamenten zu sich genommen hatten. Ich habe Kinder gefragt: »Du, wenn deine Mama Kopfschmerzen hat, was macht sie dann?« Das Mädchen sagte: »Da geht sie zur Nachbarin«. – »Können wir zur Nachbarin?« – »Ja, ja, gehen Sie rüber«, sagte das Kind. Und da stand eine Flasche, aber es war nicht die Flasche, die wir suchten; man musste sehr aufpassen. Diese Mutter bekam an ihrem Arbeitsplatz eine große Auswahl verschiedenster Medikamente, die sie sich nach eigenem Gutdünken, je nach Bedarf, aussuchte und einnahm. Die Lösung des Problems kommt niemals von allein, aber Lenz und ich ergänzten uns gut!

Woher hatten wir die Adressen? Überwiegend von den Familien, die sich bei uns in der Klinik gemeldet hatten. Es waren Kinder, die überlebt hatten mit nicht immer leichten Fehlbildungen, aber auch Neugeborene, die – kaum lebensfähig – nach der Einweisung und während des stationären Aufenthaltes oder sehr bald darauf starben. In solchen Fällen machten wir so schnell wir konnten eine Röntgenuntersuchung, um Befunde zu sichern. Wir hatten Hinweise auf unterschiedliche innere Fehlbildungen und konnten diese, die anfangs oft übersehen wurden, zu einem späteren Zeitpunkt dokumentieren und in unsere Listen und Statistiken einfügen. Wir konnten dadurch die Aussagekraft unserer Ergebnisse verbessern. Heute helfen uns die damals ganz zu Beginn beschriebenen Details dabei, zu bestimmen, ob es sich mit Sicherheit um eine Thalidomid-Embryopathie handelt oder nicht. Je früher die Untersuchungen durchgeführt worden waren, desto aussagekräftiger sind die sich daraus ergebenden Resultate.

Wir stellten fest, dass Contergan immer wieder genannt wurde, das Problem schien leichter zu lösen, als wir dachten. Wir stellten allerdings mit der Zeit fest, dass die Mütter nicht immer die Medikamente, die sie benutzten, auch im Haus hatten. Manchmal hatten die Frauen das Contergan von ganz woanders bekommen. So erfuhren wir von einer Frau, die in einer Fabrik Einzelteile verlötete, dass der Arbeitgeber Tabletten zur Verfügung stellte, da die Arbeiterinnen häufig Kopfschmerzen bei ihrer Arbeit bekamen. Vor Ort stellten wir fest, dass auch Contergan

dabei war, das als völlig ungefährlich eingeschätzt und daher gerne genommen wurde.

Die Akten unseres Krankenhauses enthielten ebenso Adressen, da aber häufig die Daten der Eltern von »besonderen« Neugeborenen verheimlicht wurden, hatten sich nur wenige Fälle für unsere Recherche ergeben. Aber wir hatten ja »meinen Haufen«, die Unterlagen meiner Patienten. Trotzdem war es auch in diesen Fällen nicht immer möglich, die Adressen der Mütter zu erfahren. So hatten wir viel Arbeit, trotzdem hatten wir am Ende nicht genügend relevante Informationen. Viele Fälle wurden uns jedoch in ganz anderen Zusammenhängen zugetragen, es half uns die Unvorhersehbarkeit des Schicksals. Es sprach sich herum, dass wir irgendetwas untersuchten, was offenbar wichtig war, und dass wir dazu Mütter befragten. Da kam plötzlich das allgemeine Interesse in einer neuen Dimension auf uns zu, und so kam es, dass sich langsam die für uns interessanten Fällen vermehrten.

Es war auch nicht immer leicht, die angegebenen Adressen zu finden. Wir suchten beispielsweise eine Nummer 23, die es nicht mehr gab. Der Grund: Auf einem großen Platz hatte man in der Mitte einen großen Wohnblock gebaut, und man hatte den Häusern neue Nummern zugeordnet, die oft nicht denen der früheren Wohnungen entsprachen. Also klingelten wir systematisch nacheinander an den Türen. Beim vierten Versuch tat sich eine Tür auf. Ein erst finsterner Herr klärte die Situation sehr freundlich auf. Vor einem Jahr seien die früheren Bewohner ausgezogen. Wohin? Keine Ahnung.

So konnte mancher Abend enden. Manchmal war es auch schwer, meinen Wagen wiederzufinden, weil wir uns in der Gegend nicht auskannten. Die Gespräche aber, die wir dabei führten, waren immer nützlich und interessant, denn ich hatte mit Lenz stets eine sehr freundliche, positive und respektvolle Beziehung. Unsere Erwartungen an die wissenschaftlichen Resultate waren gleich Null! Aber wir hofften trotzdem auf ein gutes Ergebnis und waren uns darüber im Klaren, dass wir in den Tagen, an denen wir uns mit unseren Besuchen auf die Suche machten, viel lernten und schon viel Interessantes beobachtet hatten.

So sammelten wir langsam das notwendige Wissen, und wir lernten auf diese Weise relativ schnell alles Notwendige. Vieles war uns allerdings entgangen. Bis wir auf ihre pathologischen Veränderungen aufmerksam gemacht worden waren, waren diese schwerkranken Kinder häufig schon verstorben, eine Untersuchung war nicht mehr möglich. Unsere frühen Aufzeichnungen hatten jedoch Vorteile: Die Eltern erinnerten zu Beginn viele Dinge, die dann bald wieder vergessen oder später falsch erinnert wurden.

Vorerst möchte ich auf Folgendes hinweisen: Wenn wir, spät am Abend, bei den Müttern um Einlass baten – oft lange Zeit nach der Geburt eines Kindes – hatte die Familie schon vieles verdrängt und vergessen. Vor allem zu Beginn kamen wir zu trauernden Eltern, und wir störten. Das Unglück war geschehen! Was wollen wir denn noch? Oft war nach einem ersten Vergessen schon ein gewisser Trost erreicht. Und nun kommen diese beiden und ziehen das wirklich furchtbare Unglück wieder ins Licht. Die Reaktionen waren unterschiedlich, aber selten freundlich. Wir brachten ja keine Lösung! Wir störten ihre Trauer, und sie sollten sich nun erneut an vergangenes Geschehen erinnern.

Die Mütter konnten kaum Verständnis für unsere Befragungen nach einer solchen Tragödie haben! Die Kinder wurden manchmal versteckt und die Fehlbildungen verheimlicht. Mancher Todesfall wurde von der Polizei als natürliche Todesursache angesehen. So wurde zu Beginn das Fehlen der Arme und Beine als Todesursache akzeptiert. Später wurden die Todesfälle und ihre Ursachen besser verstanden. Durch ärztliche Mitarbeit gelang es bald, das Fehlen von Körperteilen oder deren ausgeprägte Fehlbildungen und deren Folgen zu beurteilen. So war beispielsweise die notwendige Temperaturregulierung durch das Fehlen von Gliedmaßen so stark eingeschränkt, dass die fehlende Körperoberfläche nicht in der notwendigen Weise zur Kühlung des Körpers beitragen konnte, sodass es zum Hitzestau und auch zu Todesfällen kam.

Bis wir eine Lösung gefunden hatten, haben wir stets nach dem Klinikdienst an unserer Fragestellung gearbeitet. Ich habe keinen freien Tag bekommen, aber ich wollte lernen, ich wollte das Problem lösen. Das immer wieder erfolgreiche Entdecken neuer Resultate machte mir Freude; ich habe die Gespräche mit Lenz immer sehr genossen. Er war ein sehr intelligenter, aber auch lustiger Mensch und vertrat seine Meinung freundlich. Er nahm aber auch Kritik an und analysierte sie fachmännisch.

Wir überlegten uns einen Namen für das neue Syndrom. Das Wort »Missbildung« sollte nun auch nicht mehr benutzt werden. Fehlbildung wäre das Geeignete. Thalidomid-Embryopathie. So sollte unsere Arbeit betitelt werden. Es waren nur noch drei Wochen bis zur Publikation! Über solche Fehlbildungen sollte informiert und das Medikament zurückgenommen werden, damit die Frauen wenigstens die Sicherheit haben, keine weiteren solcher Kinder zu bekommen!

17 Tage haben Lenz und ich gebraucht, um genügend Fakten und Beweise zu sammeln, die zwar vielen anderen unterschiedlichen Meinungen widersprachen, aber für uns die absolute Beweiskraft enthielten, dass Contergan die Ursache der Thalidomid-Embryopathie ist. Daher haben wir am 17. Tag die Entscheidung getroffen, dass das Medikament aus dem Verkehr zu ziehen ist.

Die Verantwortung, die man bei medizinischen Entscheidungen trägt, ist groß. Wir hatten alles getan und so schnell wie möglich unsere Ergebnisse an die Verantwortlichen weitergegeben, aber es waren noch weitere Aspekte zu beachten. Dabei ist es oft schon schwierig festzustellen, was überhaupt wichtig oder entscheidend ist. Wir hatten das, was wir als unsere Aufgabe betrachteten, erfüllt. Damit aber begann unsere Verantwortung, der wir nicht so einfach entkommen konnten. Wir mussten Verpflichtungen einhalten, von denen wir nichts gewusst hatten. Wir waren ja in den klinisch-diagnostischen Ablauf eingebunden und waren nun ab dem ersten Röntgenbild zuständig für die Erstellung der Diagnose sowie für die Befragung und Beratung der Eltern. Und außerdem mussten wir in jedem der Fälle auch wissenschaftlich glaubhaft sein! Was genügt für unseren Beweis?

- A. In einem ersten Schritt mussten wir herausfinden, was die Mütter genommen hatten.
- B. In einem zweiten Schritt mussten wir beweisen, dass dieses Mittel die Ursache der Fehlbildungen war.

Medikamente können als ein sehr spezielles Gift ausschließlich in ganz bestimmten Situationen und zu bestimmten Zeitpunkten schädigend wirken, sodass man aus der Schädigung auf den Zeitpunkt der Einwirkung der Substanz schließen kann. Wir baten die Mütter: »Jetzt erzählen Sie, was Ihr Kind hat«. Sie sagen beispielsweise: »Zwei Finger und einen halben Arm«, dann konnten wir sagen: »Sie haben das Contergan am soundsovielten Tag eingenommen«.

Das habe ich gemacht. Selten wussten die Mütter genau, wann sie Contergan genommen hatten. Es genügten jedoch drei Fälle, in denen ein eindeutiger Nachweis geführt werden konnte, denn die Entwicklung der ungeborenen Kinder im Frühstadium der Schwangerschaft verläuft bei allen gleich. Je nachdem, welches Organ sich gerade entwickelt, konnte durch eine Dosis Contergan das Wachstum dort gehemmt werden, was zur Fehlbildung führte.

Ich brachte die Leute dazu zu erzählen, was sie eigentlich nicht wussten oder nicht erzählen wollten. Ein Vater sagte uns: »Das mit dem Kind, das stimmt, aber wir erinnern nicht, irgendeine Medikation genommen zu haben«. Wir saßen zusammen und ich ließ mir immer wieder eine Frage einfallen. Ich fragte: »Hat jemand geheiratet in der Familie?« – »Nein«, war die Antwort. – »Sind sie operiert worden?« – »Nein«, sagte die Frau. Der Mann sagte: »Ja doch, du bist operiert worden«. Sie sagte: »Aber nicht in dem Jahr«, und er meinte, er müsse das prüfen und ging weg. Wir fuhren weg und wollten es selbst überprüfen. Wenn bestätigt wurde, dass die Mutter operiert worden war, da konnte es nur an einem ganz bestimmten Tag gewesen sein, denn die Fehlbildungen, die das Kind hatte, waren durch Contergan an einem ganz bestimmten Zeitpunkt verursacht worden.

Wir gingen in die Klinik, es war spät, gegen 21.30 Uhr. Eine imposante schwedische Schwester saß am Eingang. Ich sagte, ich wollte mit einem bestimmten Arzt sprechen, aber das ging zu der Zeit wohl nicht. Eigentlich hatte ich anderes vor. So fragte ich nach einer Toilette. »Ja, gehen sie die Treppe hinunter«, sagte die Schwester, »da ist das Archiv und rechts vom Archiv ist die Toilette«. Ich ging hinunter und sah die Aufschrift »Archiv«, ich ging hinein und nahm den Operationsbericht von der Patientin, auf der alle Daten standen. Ich nahm ihn mit, machte Fotokopien, am nächsten Tag brachte ich ihn zurück. Da waren alle entsetzt, »Kein Arzt darf hier mehr hinein, ohne dass nicht der Minister unterschrieben hat«.

Der Bericht bestätigte unsere Vermutung, die Operation hatte genau an dem Tag stattgefunden, den wir aufgrund der Fehlbildungen angenommen hatten, als den Tag der Schädigung durch Contergan. Es genügten drei Fälle, um das zu beweisen. Wir haben die Fälle zusammengetragen, und ich habe die Fehlbildungen und den Zeitpunkt der Einnahme von Contergan eingetragen und die Grafiken gemacht. Ich habe dann Lenz gleich angerufen, habe ihm alles mitgeteilt, und er war sehr froh. Am nächsten Tag sind wir wieder um 18 Uhr losgefahren.

Die Symmetrie der Fehlbildungen ist nicht eine Voraussetzung für eine Schädigung durch Contergan. Wir haben viele Fälle, wo die Fehlbildungen einseitig sind. Dazu gibt es genügend Bilder. Es gibt auch ganz seltsame Befunde, beispielsweise gibt es die Triphalangie in Spanien nicht. Bei keinem spanischen Fall haben wir sie beobachtet. Wir nehmen an, dass die Zusammensetzung der Tabletten in Spanien möglicherweise eine andere war.