

Nationales Kompetenznetzwerk Contergan – Sicherstellung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Thalidomid-Embryopathie

National Competence Network Contergan – Ensuring medical care for people with thalidomide embryopathy

Autoren

Rudolf Beyer¹, Klaus M. Peters², Jan Schulte-Hillen³, Volker Stück⁴, Alexander Niecke⁵

Institute

- 1 Abteilung für Anästhesiologie, Intensiv- und Schmerzmedizin, Schön-Klinik, Hamburg
- 2 Abteilung für Orthopädie und Osteologie, Dr. Becker-Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht
- 3 Notfallzentrum, Klinik St. Anna, Luzern/Schweiz
- 4 Abteilung für Orthopädie und Unfallchirurgie, Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf
- 5 Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Medizinische Fakultät und Uniklinik, Universität zu Köln

Schlüsselwörter

Contergan, Thalidomid-Embryopathie, Körperbehinderung, Kompetenzzentrum

Key words

thalidomide embryopathy, physical disability, competence-centre

Bibliografie

Dtsch Med Wochenschr 2022; 147: 1281–1285

DOI 10.1055/a-1893-0221

ISSN 0012-0472

© 2022. Thieme. All rights reserved.

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14, 70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Dr. Alexander Niecke

Universität zu Köln, Medizinische Fakultät und Uniklinik
Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie,
50937 Köln, Deutschland
alexander.niecke@uk-koeln.de

ZUSAMMENFASSUNG

In Deutschland hat sich 2021 ein nationales Netzwerk von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren etabliert, das sich der Sicherstellung der Versorgung Contergan-geschädigter Menschen verpflichtet fühlt. Der vorliegende Beitrag möchte auf dieses Kompetenznetzwerk aufmerksam machen und einen Überblick über die wichtigsten medizinischen Versorgungsbedarfe von alternden Menschen mit Thalidomid-induzierten Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen geben. Hierbei werden die vorliegende wissenschaftliche Evidenz und klinische Besonderheiten in der medizinischen Versorgung aus allgemeinmedizinisch-internalistischer, orthopädisch-schmerztherapeutischer, sozialmedizinischer und psychosomatisch-psychotherapeutischer Perspektive präsentiert und zukünftige Aufgaben diskutiert.

ABSTRACT

In 2021, a national network of multidisciplinary medical competence-centers has established itself in Germany that is committed to ensuring the care of people with thalidomide embryopathy. This article would like to draw attention to this competence network and give an overview of the most important medical care needs of aging people with thalidomide-induced body and sensory impairments. Here, the available scientific evidence and clinical peculiarities in medical care from a general medical-internal, orthopedic-paintherapeutic, sociomedical and psychosomatic-psychotherapeutic perspective will be presented and necessary tasks for the future will be discussed.

Einleitung

60 Jahre nach der Rücknahme der Thalidomid-haltigen Substanz Contergan am 27. November 1961 vom deutschen Arzneimittelmarkt leben in Deutschland heute noch 2215 Menschen mit einer Conterganschädigung (Bescheid der Conterganstiftung vom

9.5.2022). Wie andere Patienten mit seltenen Erkrankungen stehen Contergan-geschädigte bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen oft vor besonderen Herausforderungen. Auf Initiative der Interessenverbände Contergangeschädigter wurden 2021 zunächst 4 Schwerpunktzentren gegründet, die als vernetzte multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren

► **Tab. 1** Nationales Kompetenznetzwerk Contergan.

| Zentrum | Fachrichtungen/Besondere Leistungen | Behandlungsangebote | Kontakt |
|---|--|--|---|
| Ambulantes Zentrum für contergangeschädigte Menschen Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht | Schwerpunkt: Orthopädische Rehabilitation multidisziplinäre Kooperationen Beratungsangebot (inkl. Sozialberatung und Hilfsmittelversorgung) MZEB | Ambulant Stationär** Spezialisierung seit 2000 | Leitung: Prof. Dr. Klaus Peters Zentrumskoordinatorin: Irmela Aurich Tel.: + 49 2293 81 79-55 6 kpeters@dbkg.de |
| Rehabilitation für Contergangeschädigte Klinik Hoher Meissner, Bad Sooden-Allendorf | Schwerpunkt: Orthopädische Rehabilitation multidisziplinäre Kooperationen Beratungsangebot (inkl. Sozialberatung und Hilfsmittelversorgung) | Ambulant (nur Videosprechstunde) Stationär** Spezialisierung seit 2013 | Leitung: Dr. Volker Stück Sekretariat: Frau Lieberum Tel.: + 49 56 52 55-821 stueck@reha-klinik.de |
| Interdisziplinäre Contergan-sprechstunde Schön Klinik Hamburg | Schwerpunkte: Orthopädie, Unfallchirurgie, Schmerztherapie, Kardiologie, Gastroenterologie multidisziplinäre Kooperationen, inkl. Akut- und Notfallversorgung, operative Behandlung, Beratungsangebot, Zweitmeinungsverfahren B-Zentrum f. Seltene Erkrankungen | Ambulant (inkl. Videosprechstunde) Stationär** Spezialisierung seit 2014 | Leitung: Dr. Rudolf Beyer Sekretariat: Frau Brkitsch Tel.: + 49 40 2092-2364 rbeyer@schoen-klinik.de |
| Psychotherapeutische Contergansprechstunde Klinik für Psychosomatik, Uniklinik Köln | Schwerpunkt: Psychosomatik und Psychotherapie | Ambulant Stationär Spezialisierung seit 2017 | Leitung: Dr. Alexander Niecke Tel.: + 49 221 478-39 540 alexander.niecke@uk-koeln.de |
| MZEB Bruno-Valentin-Institut DIAKOVERE Annastift gGmbH, Hannover | Schwerpunkte: Orthopädie, Neurologie, Urologie, Innere Medizin, Gynäkologie, Psychiatrie, Psychologie; spezielle ambulante Diagnostikmöglichkeiten multidisziplinäre Kooperationen, inkl. stationärer Behandlungen im Klinikverbund MZEB | Ambulant* Stationär** Spezialisierung seit 2021 | Leitung: Prof. Dr. Stephan Martin Tel.: + 49 511 5354-346 MZEB@diakovere.de |

MZEB = Medizinisches Behandlungszentrum für Erwachsene mit Behinderungen.

* in barrierearmer Umgebung

** Unterbringung in speziellen, entsprechend der individuellen Bedarfe ausgestattenden Patientenzimmern.

Anmerkung: Weiterführende Informationen zum Kompetenznetzwerk unter: Contergan Infoportal | Kompetenzzentren 2021/2022 (contergan-infoportal.de)

tren in Nümbrecht (West), Bad Sooden-Allendorf (Mitte), Hamburg und Hannover (Nord) die medizinische Versorgung der Betroffenen sicherstellen sollen [1]. Für die Finanzierung von bis zu 10 nationalen Zentren wird eine anteilige Förderung durch die Conterganstiftung des Bundes gewährt. Damit sollen neben der medizinischen Versorgung auch die fachliche Vernetzung der Versorger und der spezifische Wissenstransfer nachhaltig sichergestellt werden. ► **Tab. 1** gibt einen Überblick über die aktuellen Netzwerkpartner.

Thalidomid-induzierte Ursprungs- und Folgeschäden

Contergan ist der Inbegriff für die bis heute folgenschwerste Arzneimittelkatastrophe der deutschen Geschichte und lässt unweigerlich an schwerstbehinderte Menschen aufgrund einer pränatal erworbenen pharmakogenen Schädigung denken [2, 3]. Schon die einmalige Einnahme einer Thalidomid-haltigen Substanz während des ersten Schwangerschaftsdrittels führt zu komplexen Skelett- und Organfehlbildungen, die unter dem Begriff der Thalidomid-Embryopathie (ICD-10 Code: Q86.80) zusammengefasst werden. Als Thalidomid-induzierte Ursprungsschäden gelten die

typischen Hemmungsfehlbildungen der oberen und unteren Extremitäten (sog. Dymelien), welche unterschiedliche Schweregrade aufweisen können und überwiegend bilateral auftreten. Neben Fehlbildungen des Skeletts kommen als Ursprungsschäden auch Fehlbildungen der Sinnesorgane (insbes. der Ohren), der inneren Organanlagen sowie neurologische Störungen (insbes. Fazialispareesen) vor [4–6].

Merke

Heute prägen vor allem die Folgeschäden das klinische Bild der Betroffenen.

Folgeschäden sind vor allem durch chronische muskuloskeletale Schmerzen und Einschränkungen der Mobilität charakterisiert, die infolge jahrzehntelang betriebener unphysiologischer Kompensation aufgetreten sind. Darüber hinaus bestehen psychosoziale Beeinträchtigungen und eine reduzierte gesundheitsbezogene Lebensqualität [7–10].

Allgemeinmedizinisch-internistische Perspektive

Contergangeschädigte haben mittlerweile ein Alter erreicht, in der gesundheitliche Risiken für Lebensstil-bedingte Erkrankungen deutlich steigen [11]. Aufgrund komplexer Fehlbildungen, die nicht ausschließlich die Extremitäten betreffen, sondern ebenfalls die inneren Organanlagen, greifen präventive Maßnahmen bei den Betroffenen jedoch nur unzureichend. Neben Barrieren bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen sind beispielsweise Blutentnahmen für Labortests, die Blutdruckmessung am Oberarm oder ausdauernde körperliche Aktivität deutlich erschwert. Fehlgebildete Gliedmaßen und chronische Schmerzen verhindern schon einfache und zugleich kostengünstige Maßnahmen der gesundheitlichen Selbstfürsorge. Ein Vergleich der altersabhängigen Sterblichkeit Contergangeschädigter mit der altersgleichen Allgemeinbevölkerung zeigt, dass Contergangeschädigte eine um 1,7-fach erhöhte Sterblichkeit aufweisen. Die Gründe hierfür sind nicht vollständig aufgeklärt, es ist jedoch wahrscheinlich, dass beispielsweise ein unentdeckter arterieller Hypertonus, wegen der Schwierigkeit, eine korrekte Blutdruckmessung an fehlgebildeten Gliedmaßen durchzuführen, dazu beitragen kann [12]. Ob ein intrinsisch Thalidomid-bedingtes erhöhtes kardiovaskuläres Risiko der Betroffenen besteht, bleibt im Diskurs. Zweifellos ist jedoch zu erwarten, dass ein in seiner Mobilität stark eingeschränkter Extremitäten-Geschädigter in hohem Ausmaß gefährdet ist, ein metabolisches Syndrom zu entwickeln und bereits aus diesem Grund ein erhöhtes kardiovaskuläres Risiko in sich trägt. Studienergebnisse von japanischen Contergan-Betroffenen ergaben erste Hinweise auf hohe Raten Lebensstil-bedingter Erkrankungen, insbesondere Hypertonie, Adipositas, Steatosis hepatis, Dyslipidämie und Hyperurikämie – nicht aber eines Diabetes mellitus – und stützen diese Annahme [13]. Darüber hinaus erschwert oder verhindert eine veränderte Anatomie oftmals diagnostische und therapeutische Maßnahmen. So ist beispielsweise die Arteria radialis häufig nicht ausgebildet, selbst bei nur minimal geschädigten Armen. Ein wichtiger Zugangsweg für den Herzkatheter oder eine arterielle Sonde bei Intensivbehandlungen fehlt somit. Auch in Notfallsituationen stellt die veränderte Anatomie die Therapeuten vor große Herausforderungen.

Orthopädisch-schmerztherapeutische Perspektive

Die lebenslang notwendige körperliche Integrationsleistung hat, vor allem durch kompensatorische Überbelastung der Gelenke, zu einer massiven Degeneration des Bewegungsapparates geführt.

Merke

Die Vier-Wochen-Prävalenz chronischer Schmerzsyndrome beträgt 84–94% [7, 10, 14].

Dabei sind Mobilitätseinschränkungen und chronische Schmerzen sich wechselseitig beeinflussende Faktoren, die mit zunehmendem Alter immer stärker gesundheitliche Prävention, Selbstbestimmung und Teilhabe beeinträchtigen. Nachlassende funktionelle Reserven gefährden zunehmend Fähigkeiten für die Bewältigung alltäglicher

Aufgaben und erhöhen den persönlichen Assistenzbedarf [8]. Dabei unterscheiden sich Contergangeschädigte im Hinblick auf Schmerzintensität und -dauer sowie funktionelle Beeinträchtigungen nur wenig von anderen chronischen Schmerzpatienten. Am häufigsten sind Schmerzen im Bereich der Halswirbelsäule, der Hände und der Schulterregion lokalisiert, wobei in der Regel mehrere Körperregionen betroffen sind. Dies entspricht typischerweise den lebenslang hochbelasteten Regionen bei Fehlbildungen der oberen Extremitäten, die sich funktionell auf die Halswirbelsäule und den oberen Rücken auswirken. Obwohl die meisten Betroffenen ihren Schmerz als kaum beeinflussbar einschätzten, fand ein Großteil im Laufe seines Lebens schmerzlindernde Strategien und Aktivitäten. So wurden die Betroffenen gewissermaßen zu Experten in eigener Sache. Am häufigsten wurden hier Ausruhen, Stressreduktion, moderate Bewegung und regelmäßige Physiotherapie genannt. Demgegenüber halfen Analgetika nur wenigen Betroffenen, wobei aufgrund der eigenen Schädigungshistorie Medikamente seitens der Geschädigten generell kritisch betrachtet wurden. Ungünstige Verhaltensweisen, wie Alkoholkonsum zur Schmerzbehandlung oder Durchhaltestrategien, fanden sich selten (Routinedaten der Interdisziplinären Contergan-Sprechstunde Hamburg).

Vor dem Hintergrund natürlicher Alterungsprozesse ist künftig mit einer Abnahme der Beweglichkeit und einer weiteren Zunahme von Schmerzen zu rechnen. Bei der Behandlung sollten konservative Maßnahmen im Sinne einer lebensbegleitenden Rehabilitation an erster Stelle stehen. Da bei Contergangeschädigten üblicherweise komplexe anatomische Verhältnisse bestehen, sollten elektive Operationen interdisziplinär und durch Zweitmeinungsverfahren indiziert werden. Nur wenn ein klares operatives Konzept mit absehbarem Behandlungserfolg vorliegt, sollten operative Maßnahmen durchgeführt werden. Hierbei müssen insbesondere resultierende Funktionseinschränkungen und die Nachbehandlung antizipiert werden.

Cave

Die Schultergelenke der Betroffenen mit stärkeren Armverkürzungen sind in der Regel bereits vorgeburtlich luxiert. Repositionversuche auf der Basis eindrücklicher radiologischer Veränderungen können zu schwersten Läsionen des Plexus brachialis führen, obwohl die Luxationen von den Betroffenen in der Regel sehr gut toleriert werden (► Abb. 1).

Vielschichtige gesundheitliche Herausforderungen und ein hoher Aufwand kennzeichnen die medizinische Versorgung Contergangeschädigter Menschen. Um hierbei einen angemessenen interdisziplinären Behandlungsrahmen zu ermöglichen, sollten alle Kompetenzzentren über den informellen Austausch hinaus feste Strukturen zur Vernetzung – inklusive gemeinsamer Fortbildungen und Fallkonferenzen – bilden.

Sozialmedizinische Perspektive

Nachlassende funktionelle Reserven haben zu einer drastischen Reduktion körperlicher Leistungsfähigkeit geführt, gefährden zunehmend Fähigkeiten für die Bewältigung alltäglicher Aufgaben und erhöhen den persönlichen Assistenzbedarf [7, 8].



► **Abb. 1** Das Röntgenbild zeigt eine Dysmelie des Schultergelenks mit Luxationsstellung des Humerus, eine Dysmelie mit solitärem Unterarmknochen (Ulna), eine Fehlbildung der Handwurzel sowie lediglich 3 angelegte Metacarpalknochen und Phalangen. Im Falle eines Unfalls mit Verletzung wäre die Annahme einer notwendigen Reposition der Schulter fehlerhaft.

Merke

Die sozialmedizinische Situation ist ein bedeutsames Thema in der medizinischen Rehabilitation Contergan-geschädigter Menschen.

In den vergangenen 2 Jahrzehnten ist der Anteil erwerbsbringend Tätiger unter Contergan-geschädigten Rehabilitanden von rund 50 % auf aktuell 5 % zurückgegangen (Routinedaten des Kompetenzzentrums Bad Sooden-Allendorf). Bereits vor 10 Jahren zeigte sich, dass Contergangeschädigte nicht mehr ausreichend selbstversorgungsfähig sind, um in Standardzimmern untergebracht zu werden, und die Einrichtung an die speziellen Bedarfe angepasster Pflegezimmer wurde notwendig. Auch stoßen Begleitpersonen und Partner*innen Contergangeschädigter in den letzten Jahren zunehmend an ihre Belastungsgrenzen, was ebenfalls zu einem erhöhten Bedarf an Unterstützung durch Assistenzpersonen geführt hat.

Psychosomatisch-psychotherapeutische Perspektive

Heute muss von einem hohen Vorkommen von seelischem Leid respektive psychischen Störungen bei den Betroffenen und einem bedeutsamen psychotherapeutischen Versorgungsbedarf ausgegangen werden.

Merke

Mittlerweile leidet fast die Hälfte der Geschädigten unter klinisch relevanten psychischen Störungen – etwa doppelt so häufig wie in der altersgleichen deutschen Allgemeinbevölkerung.

Es ist unstrittig, dass die psychische Gesundheit einen wesentlichen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das Gesundheitsverhalten hat. Allerdings nimmt bislang nur jeder sechste Geschädigte mit psychischen Belastungen psychiatrische oder psychosomatisch-psychotherapeutische Beratung in Anspruch. Die niedrige Inanspruchnahme weist auf bestehende Barrieren im Zugang zum Versorgungssystem und im Kontrast zum hohen Vorkommen psychischer Störungen auf einen erheblichen ungedeckten Bedarf hin. Gründe für das im Alter häufige Vorkommen von psychischen Störungen sind einerseits kumulierende Lebensbelastungsfaktoren, insbesondere medizinische Traumatisierungen durch frühbiografische Langzeit-Hospitalisierungen, und oftmals unnötige operative Mehrfachinterventionen, andererseits im Alter nachlassende Bewältigungsmechanismen durch Reduktion der körperlichen Autonomie, den Verlust der sozialen Teilhabe oder durch Isolation [15].

Seit 2017 existiert in der Uniklinik Köln eine psychosomatisch-psychotherapeutische Sprechstunde mit dem Angebot einer niedrigschwiligen ambulanten therapeutischen Beratung und einer stationären Behandlung in akuten Krisen. Es ist anzunehmen, dass jedoch ein Großteil der Betroffenen seelische Belastungen vor allem innerhalb der somatischen Medizin bzw. in den Kompetenzzentren präsentiert – entweder offen kommuniziert oder somatoform verborgen hinter körperlichen Beschwerden. Das erfordert psychosomatische Basiskompetenzen bei den primär somatisch orientierten Behandlern, die durch Kommunikationsschulungen und Supervision gefördert werden können. Zusätzlich braucht es in den Zentren festangestellte Psychotherapeut*innen mit Qualifikation in der Behandlung komplexer Traumata und körperfokussierter Schmerztherapie, die auch innovative Behandlungskonzepte, wie aufsuchende, begleitende, virtuelle, außerklinische und kommunikationsstörungsadaptierte Behandlungsangebote durchführen können. Damit längerfristige ambulante psychotherapeutische Prozesse auch dezentral durchgeführt werden können, sollten die Kompetenzzentren zusätzlich ein flächendeckendes Netzwerk von interessierten niedergelassenen Psychotherapeut*innen bilden, koordinieren und pflegen. Die psychotherapeutische Behandlung von Menschen mit Behinderung ist grundsätzlich keine andere als bei Nichtbehinderten, orientiert sich an Fachstandards und Leitlinien und kann als „Erinnerungsmedizin“ verstanden werden: So wird durch therapeutisches Erinnern die Last der eigenen Biografie bewusst. Erst wenn diese Geschichtslast erinnert und anerkannt wird, kann sie im weiteren Prozess durchgearbeitet und dabei emotional entschärft werden – um sich letztlich mit ihr auszusöhnen [16].

Weitere medizinische Perspektiven

Neben den hier dargestellten Perspektiven sind weitere spezialisierte Betrachtungen in Zukunft von großer Bedeutung. Insbesondere neurologische, odontologische (insbes. durch Gebrauch als Ersatzwerkzeug bedingte Folgeschäden) und HNO-ärztliche Qualifikationen werden im Netzwerk benötigt. Dabei stellen die

bei Contergangeschädigten vergleichsweise häufig vorkommenden Kommunikationsbarrieren die Untersucher vor besondere Herausforderungen. Häufig ist damit ein erhöhter Aufwand für Betroffene und Gesundheitsdienstleister verbunden.

Merke

Bei Hörgeschädigten (ca. 15% der Betroffenen [8]), insbesondere vorgeburtlich Gehörlosen, liegen oftmals ein mangelhafter Spracherwerb bzw. Beeinträchtigungen des Wort- und Satzverständnisses vor, sodass Kommunikation teilweise nur mit einer/m Gebärdensprach-Dolmetscher*in möglich ist.

Fazit

Mit der Bildung eines nationalen Netzwerks medizinischer Kompetenzzentren ist ein wichtiger Schritt in Richtung einer Sicherstellung der Versorgung von Contergan-geschädigten Menschen vollzogen worden. Hiermit wurde ein Leuchtturmprojekt geschaffen, welches sein Licht auch auf Menschen mit anderen angeborenen Körperbehinderungen richten wird. Die Conterganbetroffenen können somit einmal mehr als die „Speerspitze“ der Behindertenbewegung in Deutschland angesehen werden.

KERNAUSSAGEN

- Eine Optimierung der gesundheitlichen Versorgung von Contergan-geschädigten Menschen ist nur über Information und Schulung von medizinischem Fachpersonal zu medizinischen Besonderheiten und Bedarfen zu erreichen. Das in der Praxis erworbene Wissen wird im nationalen Kompetenznetzwerk gebündelt, mit dem Ziel, dieses Wissen in der Breite zugänglich zu machen.
- Schwerpunkte der gesundheitlichen Versorgung von Contergan-geschädigten Menschen bestehen im allgemeinmedizinisch-internistischen, orthopädisch-schmerztherapeutischen, sozial-medizinischen und psychosomatisch-psychotherapeutischen Gebiet.
- Das nationale Kompetenznetzwerk ist Ansprechpartner in Gesundheitsfragen für Menschen mit angeborenen muskuloskelettalen Behinderungen, deren Angehörige und professionelle Behandler*innen.

Interessenkonflikt

RB, KP und VS erhielten finanzielle Förderungen zum Aufbau Multidisziplinärer Medizinischer Kompetenzzentren von der Conterganstiftung für behinderte Menschen.

JSH ist Mitglied der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung. Darüber hinaus haben die Autoren keine Interessenkonflikte.

Danksagungen

Wir danken Gernot Stracke für die Organisation des Marktentnahme-Jubiläums am 27.11.2021 in Hamburg, einem Meilenstein in der fortwährenden Aufarbeitung des Conterganskandals, der auch die zukünftige Vernetzung der Versorger angestoßen hat.

Literatur

- [1] Deutsches Ärzteblatt. Mitteilung vom 9.11.2021.
- [2] Kirk B. Der Contergan-Fall: eine unvermeidliche Katastrophe? Zur Geschichte des Arzneistoffs Thalidomid. Stuttgart: Greifswalder Schriften zur Geschichte der Pharmazie und Sozialpharmazie; 1999
- [3] Lehnhard-Schramm N. Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal. Gesundheitsaufsicht und Strafjustiz in den „langen sechziger Jahren“. Göttingen: Vandenhoeck & Rupprecht; 2016
- [4] Vargesson N. Thalidomide-induced limb defects: resolving a 50-year-old puzzle. *Bioessays* 2009; 31 (12): 1327–1336
- [5] Lenz W. A Short History of Thalidomide Embryopathy. *Teratology* 1988; 38: 203–215
- [6] Peters KM. Thalidomid-Embryopathie: Eine vielfältige Katastrophe. *Orthop Rheuma* 2012; 15: 23–28
- [7] Kruse A, Ding-Greiner C, Becker G et al. Contergan – Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen. Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen, Heidelberg. 2012
- [8] Peters KM, Albus C, Lungen M et al. Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen in der Langzeitperspektive Gutachten im Auftrag des LZG. Bielefeld: NRW; 2016. ISBN: 978-3-88139-198-6
- [9] Newbronner E, Atkin K. The changing health of Thalidomide survivors as they age: A scoping review. *Disabil Health J* 2018; 11 (2): 184–191
- [10] Niecke A, Peters KM, Alayli A et al. Health-related quality of life after 50 years in individuals with thalidomide embryopathy – evidence from a German cross sectional survey. *Birth Defects Res* 1–11. doi:10.1002/bdr2.2051
- [11] Neuhauser H, Thamm M, Ellert U. Blutdruck in Deutschland 2008-2011 Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsbl* 2013; 56 (5): 795–801
- [12] Schulte-Hillen J. Mortality in thalidomiders in Germany – Is underdiagnosed hypertension the cause? In: Hinoshita F Proceedings of the 2nd International Symposium on Thalidomide Embryopathy in Tokio. 2019: 75–82
- [13] Shiga T, Shimbo T, Yoshizawa A. Multicenter investigation of lifestyle-related diseases and visceral disorders in thalidomide embryopathy at around 50 years of age. *Birth Defects Res (Part A)* 2015; 103 (9): 787–793
- [14] Niecke A, Ramesh I, Albus C et al. Chronische Schmerzen bei Menschen mit Thalidomid-Embryopathie. Eine explorative Analyse zu Prävalenz, schmerzbezogenen Merkmalen und biopsychosozialer Faktoren. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2021; 71: e1–e11. doi:10.1055/a-1457-2846
- [15] Niecke A, Peters KM, Samel C et al. Mental disorders in individuals with thalidomide embryopathy. A cross-sectional study on prevalence and psychosocial healthcare needs. *Dtsch Arztebl Int* 2017; 114 (10): 168–174
- [16] Niecke A. Psychische Gesundheit von contergangeschädigten Menschen. Der traumatische Schatten pränataler Thalidomid-Exposition. *Psychotherapeut (Berl)* 2021; 66: 518–523