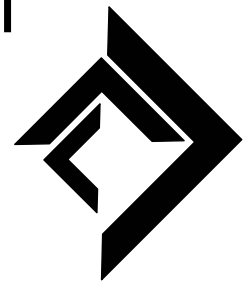
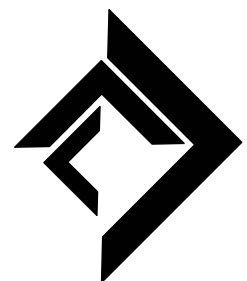
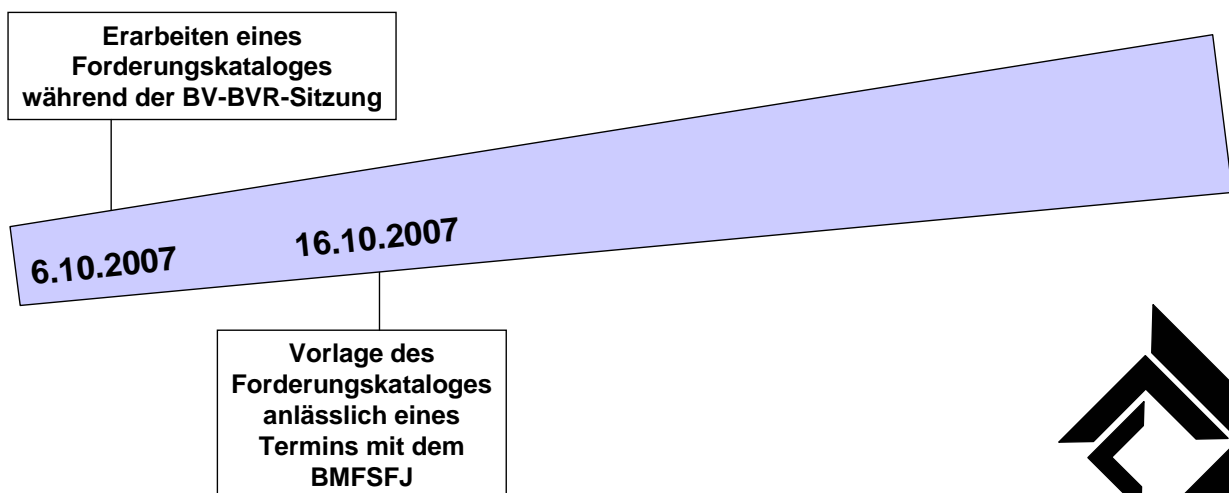


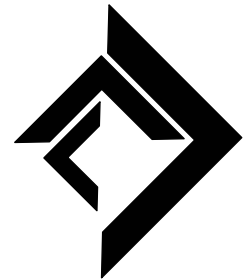
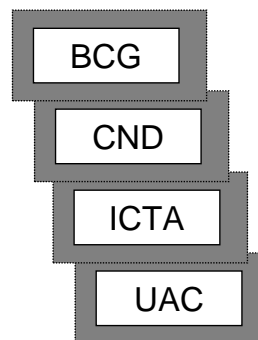
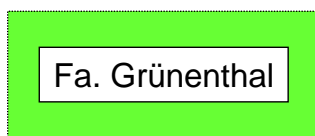
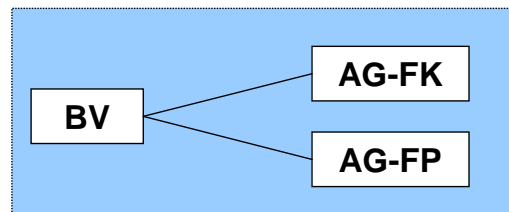
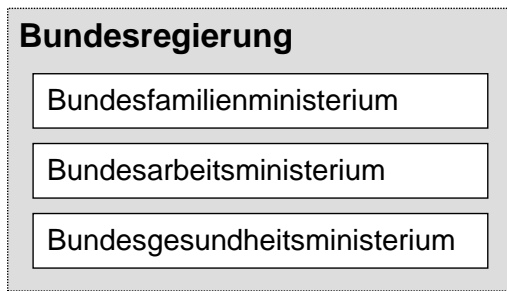
INFORMATIONSVERANSTALTUNG ZUM FORSCHUNGSPROJEKT



Wie alles begann ...



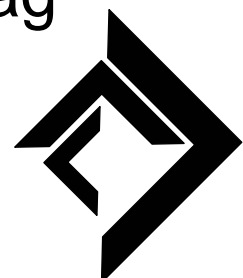
Die Beteiligten



Seite 3

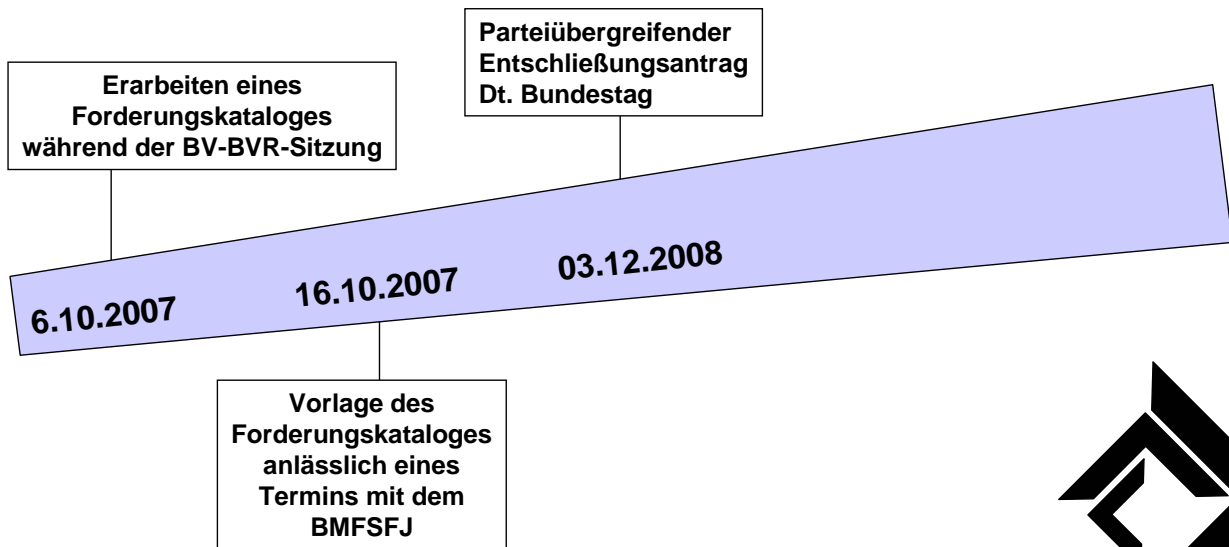
Die unterschiedlichen Forderungen und die politischen Entscheidungsträger

- Der Deutsche Bundestag forderte die Bundesregierung in seiner 16. Wahlperiode mit einem parteiübergreifenden Entschließungsantrag u.a. auf, einen Forschungsauftrag zu vergeben.

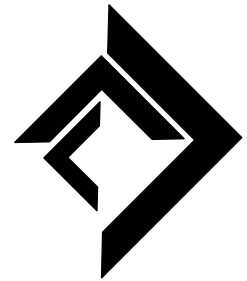


Seite 4

Die „AG Forschungsprojekt“



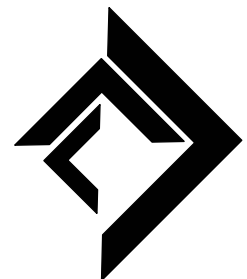
Seite 5



Wie reagierte der BV?

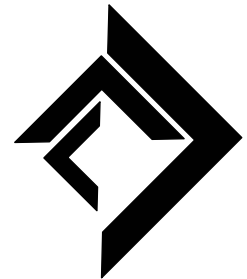
- **Es gab viele Fragen**
 - ↪ **Ist Ablehnung möglich?**
 - ↪ **Was würde es uns bringen?**
 - ↪ **Wie können wir während des Forschungs-projekts eine Interessenvertretung sicherstellen?**

Seite 6



Wie alles begann ...

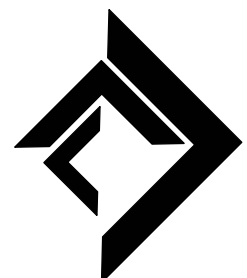
- **Klare Positionierung seitens des BV mit seinen Forderungen**
 - ↳ gegenüber unterschiedlichen Ministerien
 - ↳ und der Fa. Grünenthal
 - ↳ (Entscheidungsträger)



Seite 7

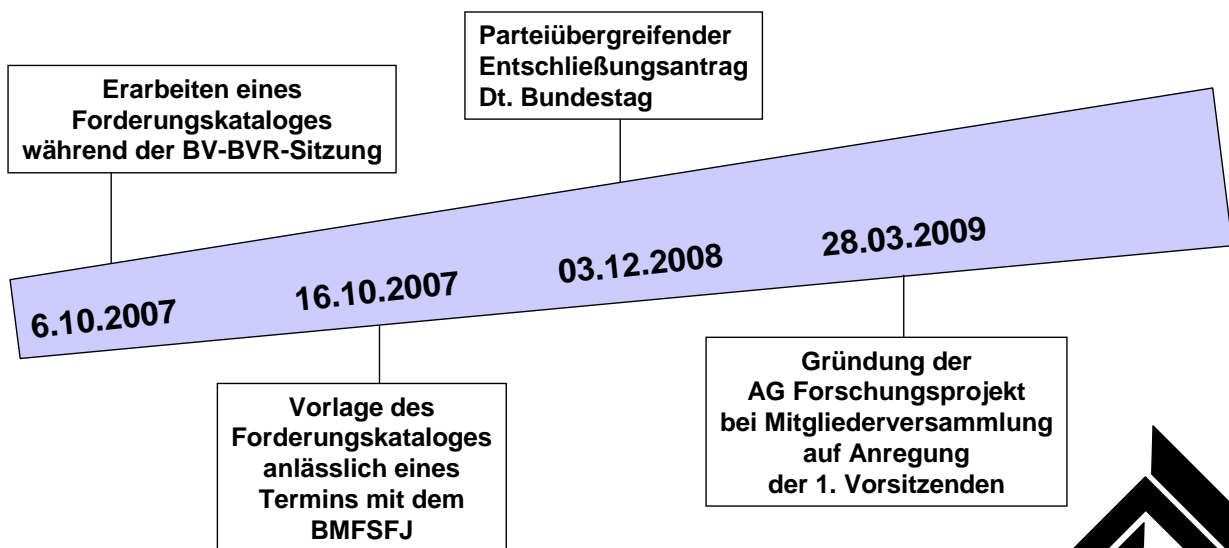
Wie alles begann ...

- **Später gab es weitere Gruppierungen, die Forderungen seitens contergangeschädigter Menschen an die Entscheidungsträger herantrugen.**
- **Eine gewisse Verwirrung in den Reihen der Entscheidungsträger dürfte nachvollziehbar sein.**

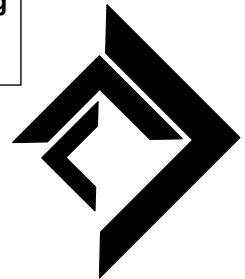


Seite 8

Die „AG Forschungsprojekt“



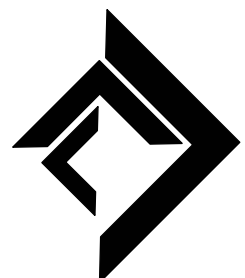
Seite 9



Die „AG Forschungsprojekt“

- besteht aus Teilnehmern der Mitgliederversammlung, die sich freiwillig zur Mitarbeit gemeldet haben.
- Die AG erhielt den Auftrag, sich ausführlich mit dem Thema Forschungsprojekt zu befassen.

Seite 10



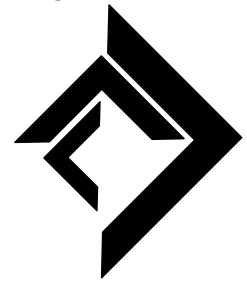
**Die
„AG Forschungsprojekt“**

**setzt sich aus Vertretern
der Landesverbände**

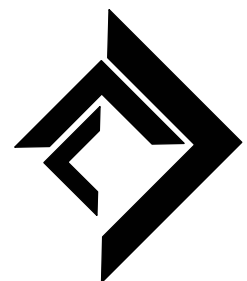
**Baden-Württemberg, Bayern,
Berlin/Brandenburg, Bremen-Unterweser,
Niedersachsen und Rheinland-Pfalz**

zusammen.

Seite 11



Die Arbeit

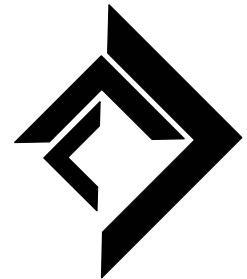


Themen

Auftragsklärung der „AG Forschungsprojekt“

Arbeitsauftrag von „außen“

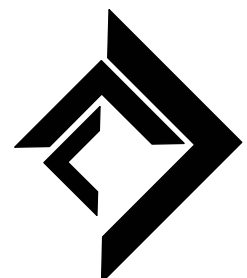
Arbeitsauftrag von „innen“



Seite 13

Themen

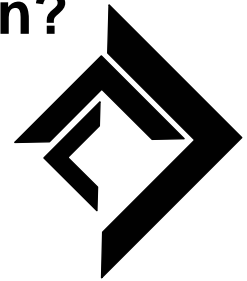
- **Probleme, spezielle Bedarfe und Versorgungsdefizite
Contergangeschädigter Menschen im
Hier und Jetzt mit Blick in die Zukunft**



Seite 14

Themen

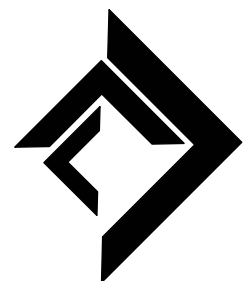
- **Was sollte man als Entscheidungsträger über Contergangeschädigte Menschen wissen?**
- **Wo liegen die häufigsten Informationsdefizite von Contergangeschädigten Menschen?**



Seite 15

Arbeitsweise

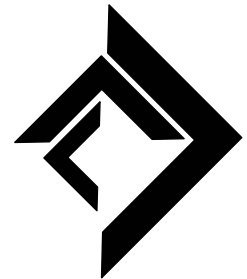
- **Prozesshaft**
- **Partizipation**
- **Gruppenarbeit**
- **Rollenspiel**
- **Aufstellungsarbeit**
- **Brainstorming**



Seite 16

Arbeitsergebnisse

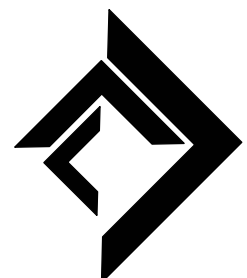
Der Rahmen, in dem die Forschungsstudie stattfinden darf und soll, muss unter Beteiligung der „AG Forschungsprojekt“ des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. festgelegt werden.



Seite 17

Arbeitsergebnisse

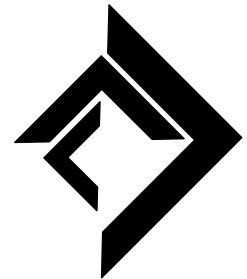
Die „AG Forschungsprojekt“ ist in allen Stadien des Forschungsprojektes, von der Ausschreibung bis zur Abnahme des Ergebnisses, zu beteiligen.



Seite 18

Arbeitsergebnisse

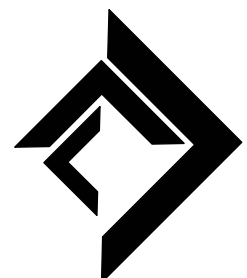
Um dies zu gewährleisten, wird die „Arbeitsgruppe Forschungsprojekt“ des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend als Forschungsbeirat etabliert.



Seite 19

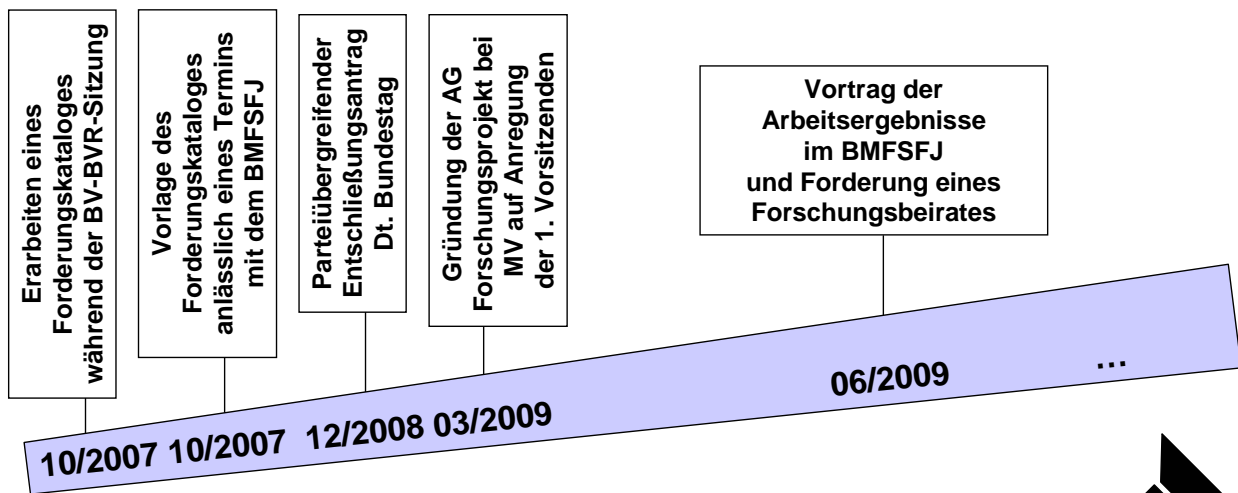
Arbeitsergebnisse

Die Ausschreibung des geplanten Forschungsprojektes ist somit um einen Zusatz zu ergänzen, der ausdrückt, dass ein Forschungsbeirat einzurichten ist!



Seite 20

Umsetzung der Arbeitsergebnisse



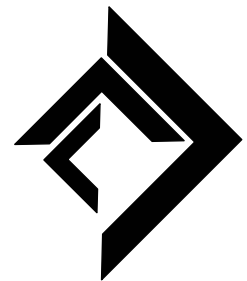
Seite 21

Umsetzung der Arbeitsergebnisse

- **Forderung eines Forschungsbeirates**
- **Umschreiben der Ausschreibungsunterlagen**
- **Überwachung der Ausschreibung**
- **Aktive Mitwirkung bei der Auswahl der Forschungsbeiratsmitglieder durch die „AG Forschungsprojekt“**

Seite 22

Der Forschungsbeirat



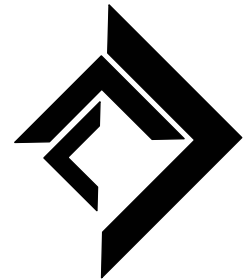
Der Forschungsbeirat

- **Pflichtmitglieder:**
BMFSFJ, BMAS, BV, Stiftung
- **Wissenschaftliche Mitglieder:**
Prof. Thomann (Orthopädie)
Prof. Dr. Häder (Empirische
Datenerhebung)
Prof. Schaeffer (Pflegewissenschaftler)
Dr. Zeh (HNO)



Der Forschungsbeirat

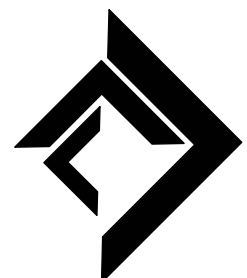
- **Die Mitglieder des Forschungsbeirats wurden durch den Vorstand der Conterganstiftung in den Forschungsbeirat berufen.**
- **Der Forschungsbeirat ist ein Fachausschuss des Vorstands der Conterganstiftung.**
- **Sein Auftrag ist, das gesamte Forschungsprojekt, bis hin zur Abnahme, konstruktiv kritisch zu begleiten.**



Seite 25

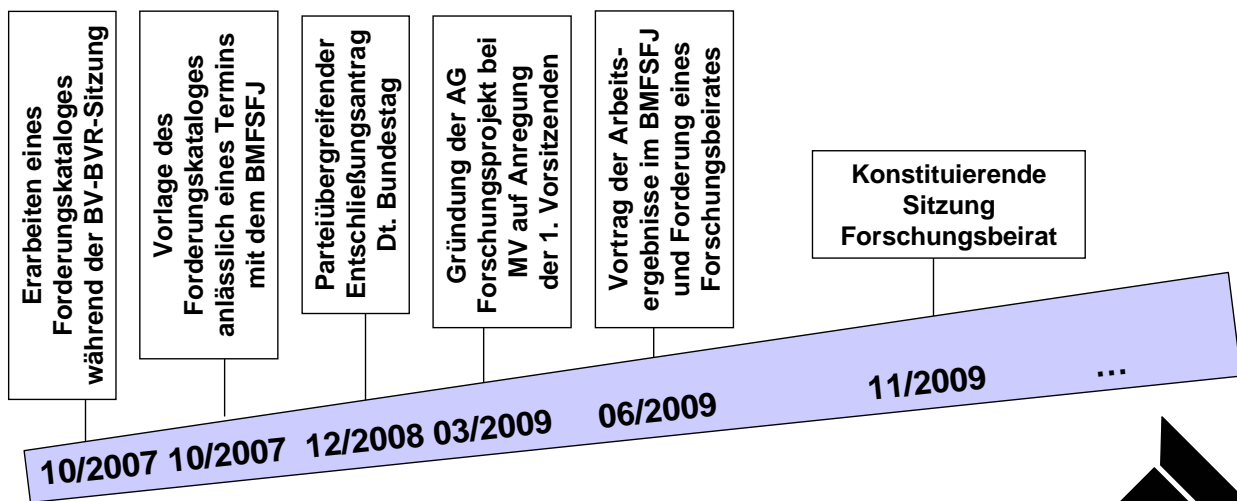
Der Forschungsbeirat

- **Die wissenschaftlichen Mitglieder und die Betroffenenvertreter arbeiten ehrenamtlich im Forschungsbeirat und erhalten nur Aufwandsentschädigungen (Fahrtkostenerstattung)**
- **Die Mitglieder aus BMFSFJ, BMAS und Stiftung sind im Rahmen ihrer dienstlichen Aufgaben im Forschungsbeirat.**

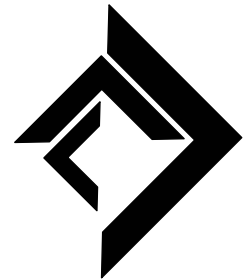


Seite 26

Der Forschungsbeirat



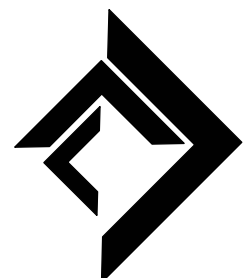
Seite 27



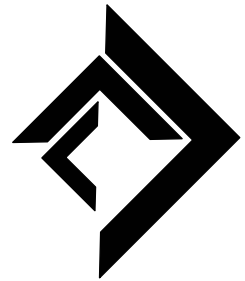
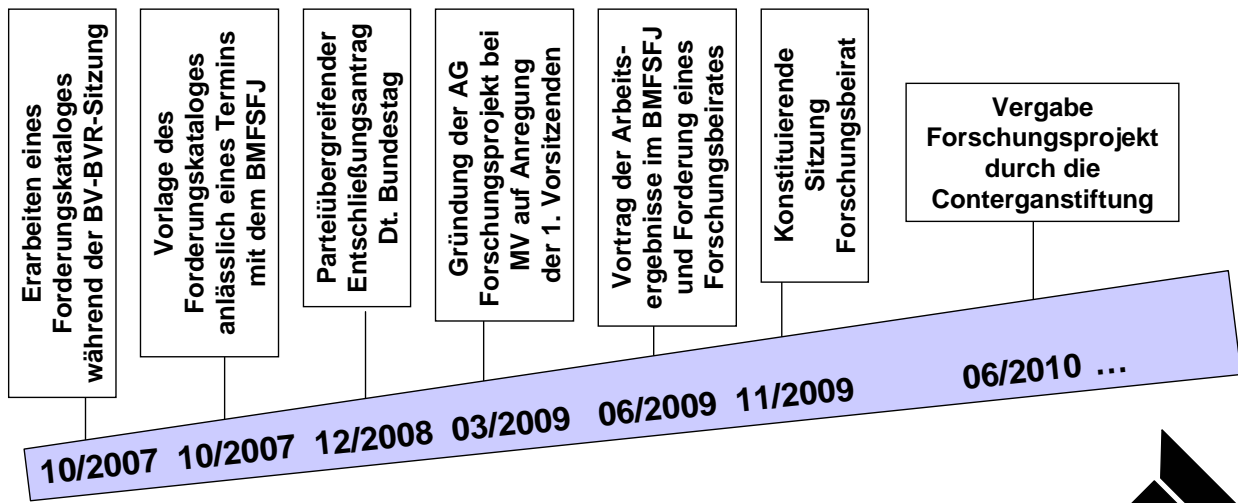
Der Forschungsbeirat

- Hatte bisher 5 Sitzungen.
- Auswahlverfahren zur Ermittlung der Auftragnehmer
- Beschlussvorschläge an den Vorstand der Conterganstiftung für behinderte Menschen.

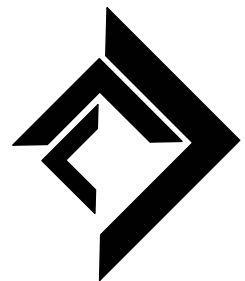
Seite 28



Der Forschungsbeirat



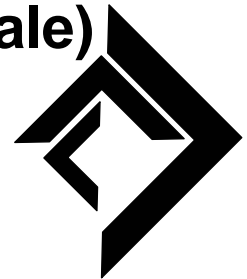
Das Forschungsprojekt



Das Forschungsprojekt

- **Das Forschungsprojekt dient zur Ermittlung der IST-Lebenssituation Contergangeschädigter Menschen. Zum Beispiel durch:**

↳ **die Aufnahme von Art/Ausprägung der Conterganschädigung (Erfassung körperlicher Merkmale)**

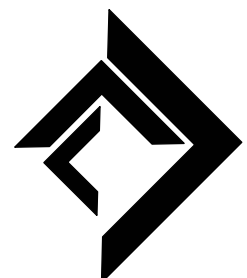


Seite 31

Zum Beispiel durch

↳ **das Zusammentragen von Symptomen und Beschwerden, Erkrankungen und gesundheitlichen Einschränkungen, die unabhängig oder als Folge der Grundschädigung aufgetreten sind**

↳ **das Ermitteln der Strategien im Umgang mit der Schädigung und den gesundheitlichen Belastungen (psychologische Merkmale)**



Seite 32

Zum Beispiel durch

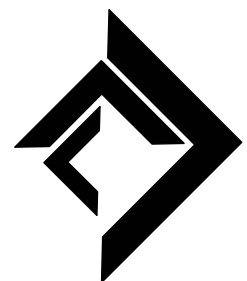
- ↪ **das Erfragen von z.B. schulischer und beruflicher Bildung usw. (sozioökonomische Merkmale)**
- ↪ **das Feststellen von Merkmalen des Wohn- und Arbeitsumfelds**
- ↪ **das Aufzeichnen der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, Isolation, Diskriminierung usw.**



Seite 33

Das Forschungsprojekt

- **besteht aus:**
 - ↪ Fragebogenteil
 - ↪ Einzelinterviews
 - ↪ Fokusgruppen
 - ↪ Telefoninterviews



Seite 34

Das Forschungsprojekt

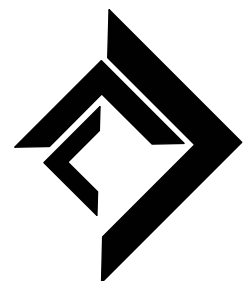
- **Medizinische Untersuchungen** (z.B. körperliche Untersuchungen, Röntgenaufnahmen) wird es nicht geben.
- Die Auswertung der Daten erfolgt gemäß Bundesdatenschutzgesetz in verschlüsselter Form.
- Die Speicherung der erhobenen Daten erfolgt in anonymisierter Form.



Seite 35

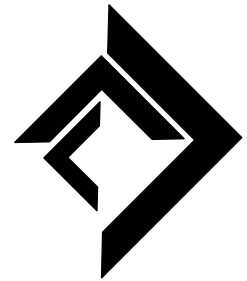
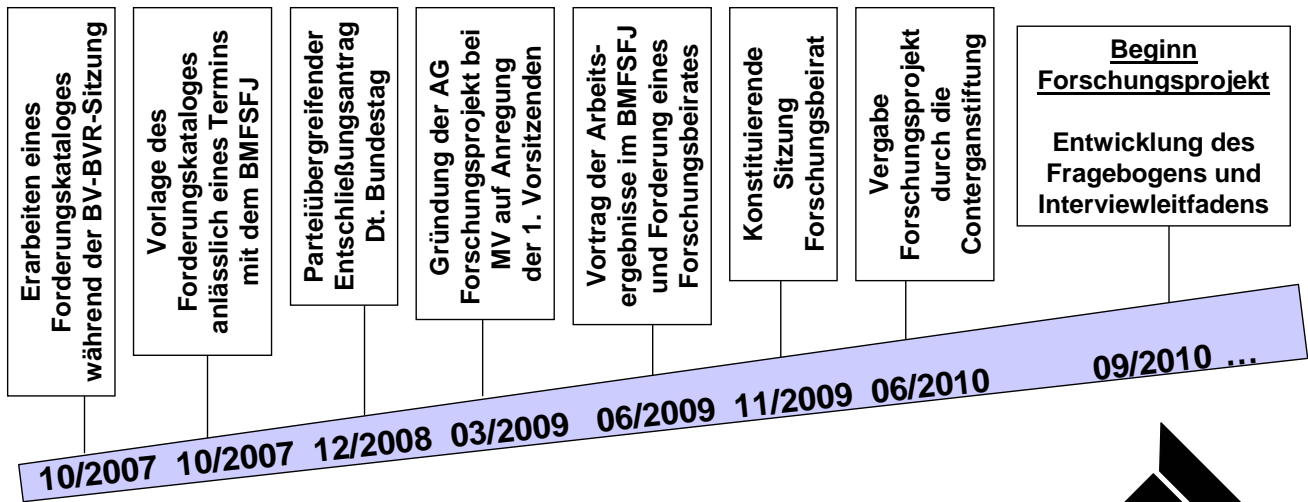
Das Forschungsprojekt

- **Ist ausschließlich auf Freiwilligkeit ausgelegt!**
 - ↳ Auch innerhalb der Fragebögen dürfen Antworten ausgelassen werden.
 - ↳ Wer will, kann mitmachen.
 - ↳ Keiner ist gezwungen mitzumachen.



Seite 36

Das Forschungsprojekt



Die nächsten Schritte

