

## Seite 1

COMMONWEALTH AUSTRALIA  
Prüfungsausschuss Hansard  
**SENAT**  
GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS  
**Unterstützung für Thalidomid-Überlebende in Australien**  
(Öffentlichkeit)  
DONNERSTAG, 31. JANUAR 2019  
SYDNEY  
VON DER AUTORITÄT DES SENATS  
[Beweiskopie]  
**BEDINGUNGEN DER VERBREITUNG**

Dies ist ein unkorrigierter Beweis für Beweise, die vor dem Ausschuss erhoben wurden.  
Es wird unter der Bedingung zur Verfügung gestellt, dass es als solches erkannt wird.

## Seite 2

### INTERNET

Hansards Transkripte öffentlicher Anhörungen werden im Internet zur Verfügung gestellt  
Internet, wenn vom Ausschuss genehmigt.

Um die parlamentarische Datenbank zu durchsuchen, gehen Sie zu:

**<http://parlinfo.aph.gov.au>**

## Seite 3

### SENAT

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Donnerstag, 31. Januar 2019**

**Anwesende Mitglieder:** Senatoren Keneally, Siewert, Steele-John.

### **Referenzbedingungen für die Anfrage:**

Erkundigen Sie sich und berichten Sie über:

Unterstützung für Thalidomid-Überlebende in Australien mit besonderem Bezug auf:

- (a) Angemessenheit der Entschädigung und Unterstützung;
- (b) Verantwortung für die Bereitstellung von Unterstützung;
- (c) Bereitstellung eines finanziellen Ausgleichs;
- (d) die Rolle der australischen Regierung bei Entschädigung und Unterstützung; und
- (e) alle damit zusammenhängenden Angelegenheiten.

## Seite 4

### ZEITEN

|                                                                                                                                                               |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Andrew, Privatperson, durch einen Dolmetscher ..                                                                                                              | 16 |
| Brett, Private Kapazität .....                                                                                                                                | 46 |
| COOK, Dr. Jane, Erster stellvertretender Sekretär der Arzneimittelregulierungsabteilung,<br>Verordnung über Gesundheitsprodukte, Gesundheitsministerium ..... | 52 |
| CULLEN, Frau Amanda, Regisseurin, Michelle French + Associates .....                                                                                          | 36 |
| FAULKNER, Frau Chris, General Manager Advisory Services, Nationale Agentur für die Invaliditätsversicherung .....                                             | 52 |
| Fiona, Private Kapazität .....                                                                                                                                | 20 |
| FLETCHER, Herr Lance, Präsident und Gründer von Thalidomide Australia Incorporated .....                                                                      | 40 |
| FLETCHER, Frau Lesley, ehemaliger Sekretär und Gründer von Thalidomide Australia Incorporated .....                                                           | 40 |
| Französisch, Frau Michelle, Regisseurin, Michelle French + Associates .....                                                                                   | 36 |
| GORDON, Herr Peter, Senior Partner, Gordon Legal .....                                                                                                        | 28 |
| Greg, Private Kapazität .....                                                                                                                                 | 46 |
| Joanne, Private Kapazität .....                                                                                                                               | 20 |
| KELLY, Herr Adrian Dean (Tim), Treuhänder, Festes Vertrauen von Thalidomide Australia .....                                                                   | 10 |
| Ken, Private Kapazität .....                                                                                                                                  | 46 |
| KENNEDY, Dr. Debra, Private Kapazität .....                                                                                                                   | 1  |
| Lanze, Private Kapazität .....                                                                                                                                | 16 |
| Lou, Private Kapazität .....                                                                                                                                  | 46 |
| MAGAZANIK, Herr Michael, Partner, Rightside Legal .....                                                                                                       | 28 |
| Mark, Private Kapazität .....                                                                                                                                 | 20 |
| McCREIDIE, Professor Janet, Private Kapazität .....                                                                                                           | 1  |
| McDONALD, Frau Jacinta, Direktorin der Abteilung für chronische Krankheiten, Gesundheit der Bevölkerung und Sport,<br>Gesundheitsamt .....                    | 52 |
| McEWEN, Dr. John, medizinischer Berater, Verwaltung therapeutischer Güter, Gesundheitsabteilung .....                                                         | 52 |
| NEWBRONNER, Frau Elizabeth, Private Kapazität .....                                                                                                           | 1  |
| Patricia, Private Kapazität .....                                                                                                                             | 20 |
| RUNDLE, Frau Vicki, stellvertretende Vorstandsvorsitzende der National Disability Insurance Agency .....                                                      | 52 |
| STUDDERT, Dr. Lisa, Stellvertretende Sekretärin, Gesundheitsministerium .....                                                                                 | 52 |
| Suanne, Private Kapazität .....                                                                                                                               | 46 |
| Susan, Private Kapazität .....                                                                                                                                | 20 |
| VARGESSON, Professor Neil, Private Kapazität .....                                                                                                            | 1  |
| Vicki, Private Kapazität .....                                                                                                                                | 16 |

## Seite 5

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 1

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**KENNEDY, Dr. Debra, Private Kapazität**

**McCREDIE, Professor Janet, Private Kapazität**

**NEWBRONNER, Frau Elizabeth, Private Kapazität**

**VARGESSON, Professor Neil, Private Kapazität**

*Beweise von Frau Newbronner und Professor Vargesson wurden per Telefonkonferenz aufgenommen -*

**Der Ausschuss trat um 08:33 Uhr zusammen**

**VORSITZENDER (Senator Siewert):** Ich erkläre diese zweite öffentliche Anhörung für die Untersuchung des Ausschusses zur Unterstützung für offen

für Australiens Thalidomid-Überlebende. Wir erkennen die traditionellen Eigentümer des Landes an, auf dem wir uns treffen und

Respekt für ältere, gegenwärtige und aufstrebende Älteste. Im Namen des Ausschusses begrüße ich alle hier

heute. Ich danke allen, die sich bei der Untersuchung angemeldet haben. Insbesondere erkennt der Ausschuss die an

Thalidomid-Überlebende und ihre Familie und Freunde, die persönliche Erfahrungen über ihre Erfahrungen gemacht haben

das Komitee. Dies ist eine öffentliche Anhörung, und ein *Hansard*- Protokoll des Verfahrens wird erstellt. Das Audio von

Diese öffentliche Anhörung wird auch über das Internet übertragen.

Bevor das Komitee beginnt, Beweise zu sammeln, erinnere ich alle heute hier Anwesenden daran, dass sie der

Komitees, Zeugen sind durch das parlamentarische Privileg geschützt. Es ist rechtswidrig, dass jemand droht oder

einen Zeugen aufgrund von Beweisen, die dem Ausschuss vorgelegt wurden, benachteiligen, und eine solche Handlung kann als a behandelt werden

Verachtung des Senats. Es ist auch eine Verachtung, dem Ausschuss falsche oder irreführende Beweise zu geben. Unter dem

Senatsbeschlüsse, Zeugen haben das Recht zu beantragen, in einer privaten Sitzung angehört zu werden. Es ist wichtig, dass

Zeugen informieren das Komitee, wenn sie privat um Beweismittel bitten wollen. Wenn Sie heute Zeuge sind

und Sie haben noch nicht mit dem Sekretariat darüber gesprochen, aber Sie möchten unter Beweis stellen, könnten Sie

informieren Sie uns bitte. Das ist, weil Sie wahrscheinlich wissen, dass wir die Tagesordnung bereits neu gemischt haben, damit wir halten können

Diejenigen, die privat erscheinen möchten, müssen lediglich zusätzliche Vorkehrungen treffen, wenn Sie dies wünschen

Beweise privat geben, aber nicht wissen lassen.

Die Leute werden wissen, ich habe keinen Zweifel daran, dass das Komitee eine Aufforderung an die Medien erhalten hat, das heutige zu filmen

Verfahren. Das Komitee hat auch Anfragen von einigen Zeugen erhalten, nicht gefilmt zu werden, und wir haben festgestellt

diese Zeugen so viel wie möglich. Falls Sie uns noch nicht informiert haben, teilen Sie uns dies bitte mit. Es wird auch nicht geben  
Filmen des Publikums; es wird von den Verfahren sein. Wenn du im Publikum bist und einer von denen, die das nicht tun  
möchte gefilmt werden, die Crew filmt nicht das Publikum. Medienvertreter werden daran erinnert, dass sie es sind  
Bilder der Senatoren und Zeugen oder des Publikums nicht aufnehmen können. Aktivität darf nicht im auftreten  
Anhörungssaal während der Suspendierung oder nach der Vertagung des Verfahrens. Das ist normal für Anfragen des Senats.  
Medienvertreter werden auch daran erinnert, dass die Erlaubnis zum Filmen jederzeit widerrufen werden kann und die Medien  
muss den Anweisungen des Sekretariats folgen. Wir organisieren einen separaten Raum, also diejenigen, die sprechen möchten  
den Medien wird die Gelegenheit nicht verweigert; Es wird sich nur in einem anderen Raum als diesem Raum befinden. Wenn Sie Zeuge sind  
Wer heute etwas dagegen hat, gefilmt oder fotografiert zu werden, lass es uns wissen.  
Nachdem wir all das getan haben, können wir loslegen. Ich möchte unsere ersten Zeugen begrüßen. Hast du welche?  
Kommentare zu der Kapazität, in der Sie erscheinen?

**Prof. Vargesson:** Ich bin Professor für Entwicklungsbiologie an der University of Aberdeen. Ich bin eine Forschung

Wissenschaftler, der die Wirkung von Thalidomid auf Embryonen untersucht.

**Frau Newbronner:** Ich bin wissenschaftliche Mitarbeiterin am Department of Health Sciences der University of York und

Ich bin auch ein Doktorand im letzten Jahr, der die Gesundheit und Unabhängigkeit von Thalidomid-Überlebenden in Großbritannien untersucht, wenn sie älter werden.

**Prof. McCredie:** Ich bin im Ruhestand, aber ich war Professor für Radiologie an der Universität von Sydney.

**Dr. Kennedy:** Ich bin Kinderarzt und klinischer Genetiker und betreibe einen Teratogen-Informationsdienst

MotherSafe in New South Wales.

**STUHL:**

Willkommen alle. Kann ich Senatoren und Zeugen, die aus Übersee kommen, daran erinnern?

Das parlamentarische Privileg gilt nicht für Länder oder Personen außerhalb Australiens. Das ist besonders für unsere

Zeugen aus Übersee natürlich. Kann ich noch einmal überprüfen, ob alle gegeben wurden?

Professor McCredie und Dr. Kennedy, weil es auf Sie zutrifft - Informationen über die Privilegien des Parlaments und das Parlament

Zeugenschutz und Beweise?

**Frau Newbronner:** Ja, das habe ich.

**STUHL:** Vielen Dank für Ihre **Beiträge**. Ich möchte jetzt jeden von Ihnen einladen, eine Eröffnungserklärung abzugeben.

und dann werden wir dir ein paar Fragen stellen. Dr. Kennedy, wollen Sie loslegen?

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Dr. Kennedy:** Ja. Vielen Dank für Ihre Einladung zu dieser Anfrage. Ich fühle mich aus einer sehr persönlichen Perspektive sehr nahe an diesem Problem. Ich wurde in der Woche geboren, in der der Artikel in *The Lancet* 1961 veröffentlicht wurde - ich erzähle alle in meinem Alter! - und tatsächlich ging ich mit jemandem, der von Thalidomid betroffen war, zur Schule. Ich habe meine ausgegeben Berufliche Laufbahn als Kinderarzt und klinischer Genetiker und Durchführung eines Dienstes zur Behandlung von Expositionen in Schwangerschaften

Wir wissen, dass Thalidomid 1957 eingeführt wurde und zu einer Drogenkatastrophe geführt hat, die wirklich verheerend war

und anhaltende Konsequenzen, und wir haben immer noch mit ihnen zu tun. Einzelpersonen sind jetzt in den Fünfigern und deshalb

alle üblichen Probleme des fortschreitenden mittleren Alters sowie die zusätzlichen Herausforderungen von Menschen mit erheblichen

körperliche Behinderungen. Während viele Menschen bemerkenswert gut daran gearbeitet haben, insbesondere ihr Potenzial zu erreichen

Es ist offensichtlich, was Ausbildung und Karriere trotz enormer körperlicher

Schwierigkeiten und gesellschaftlicher und praktischer Hindernisse angeht

dass viele immer noch vor erheblichen Herausforderungen stehen und sich mit chronischen körperlichen und psychischen Problemen befassen müssen,

oft ohne fachkundige Unterstützung von Angehörigen der Gesundheitsberufe, die über Fachwissen und Erfahrung im Handel verfügen

mit ihren spezifischen Bedürfnissen. Es gibt also ein wachsendes Bewusstsein, um zu zeigen, wie wichtig es ist, dass sie vollständig sind

unterstützt werden, wenn sie älter werden, und dass ihre sehr spezifischen medizinischen und psychosozialen Bedürfnisse angemessen erfüllt werden ausreichend finanziert.

Sie erfordern einen multidisziplinären Ansatz, um eine umfassende und fachärztliche Beurteilung durchzuführen.

Behandlungsprogramme und Zugang zu einer Reihe von qualifizierten Angehörigen der Gesundheitsberufe, zu denen unter anderem

Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Übungsphysiologen, Orthopäden, Rheumatologen,

Endokrinologen, Diätassistenten, HNO- und Audiologen, Optiker, Augenärzte,

Schmerzspezialisten, Zahnärzte,

Dentalhygieniker, Psychologen und Psychiater. Ich denke, die psychosoziale Unterstützung ist besonders wichtig

in mehreren Studien durch erhöhte Raten von psychischen Erkrankungen in dieser

Bevölkerung gezeigt, und dies ist wahrscheinlich

mit zunehmendem Alter dieser Gruppe zu wachsen und sich neuen Herausforderungen zu stellen.

**Prof. McCredie:** Entschuldigen Sie meine Stimme. Ich habe eine Laryngitis. Ich dachte, ich würde damit beginnen, dem Ausschuss sehr zu danken

Sehr, dass Sie mich gebeten haben, hier Beweise zu geben, und auch zu versuchen, herauszufinden, was gerade passiert mit diesen Thalidomidern. Thalidomid-Embryopathie könnte als lebenslange Erkrankung des sensorischen Nervensystems definiert werden

System. Es hört nicht mit der Geburt eines missgebildeten Babys auf; Es hat eine zweite Phase später im Leben, und ich denke, ich kann

Erkläre das für dich. Thalidomid ist ein sensorisches Nervengift - das wissen wir. Es greift die Sinnesnerven des

Embryo und es kann entweder großen oder geringfügigen Schaden verursachen. Größere Schäden töten die sich entwickelnden Nervenzellen im

Embryo und wenn genug Nerven abgetötet werden, wird das Wachstum in dem von diesem Nerven versorgten Bereich aufhören und das geht weiter

eine Lücke in der Anatomie dieses Bereichs zu lassen. So wird das Baby mit einer Verformung in Längsrichtung geboren -

mit anderen Worten, Thalidomid-Embryopathie.

Die Geburtsfehler oder die Embryopathie sind diesem Publikum wohlbekannt und wurden in der Vergangenheit an entschädigt

ein ziemlich guter Grad, aber was bisher nicht erkannt oder kompensiert wurde, ist der geringe Schaden von Thalidomid. Das

Ein geringfügiger Schaden liegt vor, wenn der Angriff von Thalidomid aus verschiedenen Gründen weniger schwerwiegend ist. Es könnte ein anderer Teil der sein

Embryo, der sich nicht so schnell entwickelt, nicht so empfindlich; vielleicht ist es eine Frage der Dosis; oder vielleicht ein paar Nerven

wurden getötet, aber weniger, und diejenigen, die beschädigt wurden, konnten sich besser erholen und halten

Funktion. Mit anderen Worten, dies hinterlässt eine ganze Zone des Embryos mit geringen Schäden, in der keine vorhanden ist

körperlicher Geburtsfehler sichtbar, aber die Nervenpopulation ist unsichtbar reduziert. Weil diese gehen

unbemerkt leben die Thalidomiden die meiste Zeit ihres Lebens bei ihnen. Aber trotzdem die Neurologen, wenn

gedrückt, erkennt es und führt Tests durch, um seine Anwesenheit festzustellen. Die Neurologen nennen diese Situation eigentlich a

subklinische Neuropathie, was bedeutet, dass die Nerven geringfügig geschädigt werden, um Symptome oder Anzeichen zu verursachen.

Das Leben geht also normal weiter bis zum mittleren Alter. Wir alle werden mit dem Alterungsprozess im mittleren Alter beginnen,

Wenn die Haut an Elastizität verliert, treten Falten auf, die Erinnerung bröckelt, die Haare werden weiß und fallen aus. Und wie Haare,

auch die Nervenfasern verwelken und sterben an diesem Punkt; ganze Flöße von ihnen verschwinden. Normale Menschen ohne Thalidomid

Expositionen haben einen enormen Überschuss an Nervenzellen, also viele Nerven, um den Alterungsprozess ohne Zwischenspeicher abzufangen

Symptome oder Anzeichen. Aber wenn der Alterungsprozess bei Thalidomidern mittleren Alters eintritt, trifft dies eine Bevölkerung

wurde bereits durch die Thalidomid-Erfahrung im Embryo stark beeinträchtigt. Es gibt nicht genug Nervenzellen dort

Damit sie richtig funktionieren, bekommen sie Symptome: Nerven senden falsche Nachrichten wie Schmerzen, Kribbeln und Kribbeln

Taubheit; Es gibt Verwirrung zwischen heißen und kalten Empfindungen und vielen anderen Phänomenen. oder Nerven können versagen  
Funktion überhaupt, und der Teil wird taub. Thalidomider wurden also vor der Geburt von Thalidomid ausgeraubt  
einer Population von Nervenzellen beraubt, und sie wurden mit reduzierter Anzahl ohne den normalen Puffer geboren  
gegen mögliche zukünftige Schäden. Im mittleren Alter also ein kleinerer Nervenschaden von Thalidomid in Kombination mit dem  
Altersveränderungen, die unvermeidlich sind, führen zusammen zu einer tief  
beeinträchtigenden sensorischen Neuropathie, die zu  
vorzeitigem Beginn des Alters. Opfer im Alter von 50 Jahren haben die körperlichen Probleme der normalen 70-Jährigen.

## Seite 7

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 3

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

In den letzten Jahren hat diese neue Störung ihr Leben erobert. Sie leiden unter chronischen Schmerzen. Steifheit in  
der Nacken, die Wirbelsäule, das Becken, die Schultern, die Hüften und die Knie. Schmerzen verursachen extreme Ermüdung und beeinträchtigen all ihren Alltag  
Aktivitäten. Taubheit verschlechtert sich und der Verlust der Unabhängigkeit führt zu  
Angstzuständen und Depressionen. Zuvor fleißig  
Arbeitnehmer müssen sich zwei bis drei Tage frei nehmen, um sich von einem normalen  
Arbeitstag zu erholen. Sie werden nicht halten  
ihre Jobs in dieser Situation herunterfahren; Sie verlieren ihr Einkommen. Manchmal beginnt  
die soziale Unterstützung, die sie aufgebaut haben  
wegen der zusätzlichen Belastung dieser zweiten Phase des Nervenschadens, die sich äußert,  
ins Stocken geraten. Dieses Post-Thalidomid  
Das Syndrom passiert gerade, also alle Pläne für die zukünftige Unterstützung, die wir auf  
diesem Treffen ansprechen,  
muss es in diese Gleichung einschließen. Dabei sind nicht nur deren Geburtsfehler zu  
berücksichtigen, sondern auch die zusätzlichen Verspätungen  
beginnende sensorische Neuropathie.  
Sie sollten wissen, dass es auch international geschieht. Die deutschen und britischen  
Thalidomiden haben alle  
darauf ausgesprochen. Siehe die Berichte aus Heidelberg, Nordrhein-Westfalen und vom  
Thalidomide Trust. ich  
machen Sie Ihre Aufmerksamkeit auch auf das PLOS-Papier, das sich in der Tasche befindet.  
Es ist eine sehr wertvolle Dokumentation. Alle medizinischen  
In Berichten wird betont, dass dies ein vorzeitiger Alterungsprozess ist, und deshalb  
beabsichtige ich heute, dem Bund vorzuschlagen  
Die Regierung gewährt jetzt nachgewiesenen Thalidomidern, die ihren Arbeitsplatz verlassen  
mussten, Zugang zur Altersrente  
Einkommen aufgrund dieses frühen Alterungsprozesses. Ich denke, wir werden am Ende des  
Tages unter der  
Zwischenüberschriften Vielen Dank.

**VORSITZENDER:** Frau Newbronner, möchten Sie als nächstes gehen?

**Frau Newbronner:** Ja, danke. Ich möchte dem Ausschuss dafür danken, dass er mich eingeladen hat, einen Beitrag zu leisten

Anfrage. Ich arbeite seit etwa zehn Jahren mit Menschen in der britischen Thalidomid-Gemeinschaft zusammen, insbesondere war an der Evaluierung der britischen staatlichen Gesundheitszuschüsse für Thalidomid-Überlebende in Großbritannien beteiligt.

Vieles von dem, was ich sagen würde, würde die beiden früheren Zeugen wirklich widerspiegeln. Ich denke, meine Doktorarbeit hat es getan

Es wurde gezeigt, dass Thalidomid - Überlebende im mittleren Alter alt werden. Sie leiden an körperlicher Verschlechterung bestimmter Sekundärschäden, der durch die Art und Weise verursacht wurde, wie sie ihren Körper verwenden mussten, um ihren Körper zu kompensieren

Beeinträchtigungen. Ich denke, es ist wirklich wichtig zu verstehen, dass die Thalidomid-Embryopathie zwar nicht progressiv ist

Der traditionelle Sinn ist nicht statisch. Wie Professor McCredie sagte, hat dies Auswirkungen auf den Lebensverlauf. Ich fühle, dass

Die geringere Funktion, die mit der Verlagerung von Beeinträchtigungen und insbesondere mit den Aktivitäten des täglichen Lebens verbunden ist, besteht in kumulative Auswirkungen auf Menschen und eine nachteilige Wirkung auf das psychische Wohlbefinden von Thalidomid-Überlebenden.

Von den Thalidomid-Überlebenden, mit denen ich in Großbritannien zusammengearbeitet habe, ist klar, dass sie das wahrnehmen

im Vergleich zu ihren nichtbehinderten Altersgenossen vorzeitig altern. Dies scheint sich in der breiteren Literatur über auszudrücken

Alterung mit lebenslanger Behinderung. Ich habe jedoch das Gefühl, dass sie auch anders altern. Sie haben kein älteres

Generation, auf die man schauen kann und von der man lernen kann, wie man gut altert. Die seltene Natur vieler Überlebender von Thalidomid

Beeinträchtigungen bedeuten, dass traditionelle Ausrüstungen usw. für sie nicht hilfreich sind. Es ist auch offensichtlich, dass die

Die Folgen von Sekundärschäden werden neben der normalen Alterung auf die ursprüngliche Beeinträchtigung geschichtet

Prozesse.

Was uns in Großbritannien interessant fand, ist, dass Thalidomid-Überlebende vielfältige Maßnahmen ergreifen, um dies zu versuchen

ihre Funktion bewahren und ihre Unabhängigkeit bewahren. Viele Menschen fühlen sich nicht arbeitsfähig oder entscheiden sich dafür

die Arbeit aufgeben, um ihren Körper und das, was von ihren Funktionen übrig bleibt, zu erhalten. Das hat eine wichtige Bedeutung

wirtschaftliche Konsequenz für die Menschen. Die Strategien, die die Menschen anwenden, variieren je nach Natur

Beeinträchtigung, ihre Umstände und ihre Haltung, aber es ist keine Frage, dass die Ressourcen dafür zu zahlen sind

Dinge wie Ausrüstung oder das Aufgeben von Arbeit machen einen großen Unterschied. Ich denke, dass es auch wichtig ist

verstehen, dass Geld ein Gefühl von Sicherheit und Empowerment schafft.

Wir haben bei den britischen Gesundheitszuschüssen festgestellt, dass die Menschen die Freiheit haben, die Gesundheitszuschüsse so zu verwenden, wie sie es tun

Als am besten beurteilt zu werden, war ihnen sehr wichtig. Sie schätzten diese Freiheit

wirklich zu schätzen und machten das Beste daraus.

Wie Dr. Kennedy gleich zu Beginn erwähnt hat, halte ich es für sehr wichtig, dass Thalidomid-Überlebende dies tun

Zugang zu wirklich guter Beratung und Unterstützung in Bezug auf Ausrüstung, Anpassung, Gesundheitsfürsorge usw. Das ist eine Funktion

In Großbritannien hat sich der Thalidomide Trust sehr gut entwickelt. Ich finde es besonders wichtig wo

Thalidomid-Überlebende mussten operiert werden oder invasivere Behandlungen. Sie haben Zugang zu

Angehörige von Gesundheitsberufen, die die Natur von Thalidomid-Schäden wirklich verstehen und behandeln können

passend. Vielen Dank.

**STUHL:** Danke. Professor?

**Prof. Vargesson:** Ich möchte auch dem Ausschuss für die heutige Einladung danken. Ich bin Wissenschaftler und

Ich untersuche die Wirkung von Thalidomid auf Embryonen und wie das Medikament Schaden anrichtet und welche molekularen Ziele es hat

sind. Ich bin besonders daran interessiert zu versuchen, Formen der Droge herzustellen, die den Embryo nicht schädigen, aber sind

## Seite 8

Seite 4

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

noch klinisch relevant, da das Medikament heute zur Behandlung einer Vielzahl von Zuständen recht erfolgreich eingesetzt wird

das Gespenst von Geburtsfehlern.

In Bezug auf einige der Dinge, die Professor McCredie angesprochen hat, stimme ich völlig zu, dass es einige gibt

Schäden verursacht durch die typische klassische Definition des Thalidomid-Syndroms. Zum Beispiel, wenn Sie die

Thalidomid auf Embryonen zu einem späteren Zeitpunkt, nach dem, was Sie als zeitempfindliches Fenster einstufen würden, finden Sie noch viel mehr

innerer Organschaden. Einige der Untersuchungen, die wir derzeit durchführen, untersuchen, welche Art von Schaden Sie verursachen

würde sehen, wenn Sie Thalidomid auf Embryonen im späten Stadium anwenden und wie dies uns helfen könnte, andere Personen zu identifizieren

die vielleicht betroffen sind, aber vielleicht nicht wissen, dass sie heute davon betroffen sind.

In unserer Forschung haben wir das Medikament in all seine verschiedenen Bestandteile zerlegt und gefragt, welche davon

Bestandteile verursachen Probleme für den Embryo. Wenn wir eine sichere Form der Droge erhalten können, hat die Droge viele

verschiedene Aktionen. Es betrifft Blutgefäße und wird deshalb zur Behandlung von Krebs eingesetzt. Es wirkt sich auf die Entzündung aus

System, weshalb es zur Behandlung von Lepra und multiplem Myelom eingesetzt wird. Es ist auch ein Neurotoxin, wie Professor

McCredie erwähnte.

Wir haben gute Beweise dafür, dass wir viele Aktionen des Medikaments auf den Embryo in

einem Hühnchen über durchführen können  
die anti-antigene Wirkung des Medikaments - das heißt, es entfernt die Blutgefäße und zerstört die Blutgefäße. Wir können  
Die meisten Schäden, die wir beim Menschen in einem Huhn sehen, werden durch Zerstörung der Gefäße nachgebildet. Wir finden nicht dasselbe Schaden, wenn wir die Nerven herausnehmen. Warum das so wichtig ist, ist, dass wir versuchen können, ein formatives Medikament zu finden  
wirkt nicht auf Blutgefäße und kann als klinische Behandlung eingesetzt werden. Es bedeutet, dass Sie nach Patienten suchen können, die kardiovaskuläre Anomalien haben. Eine ganze Menge Literatur zeigt, dass Thalidomid-Überlebende kardiovaskulär sind  
Probleme. Wie wir von den drei Vorrednern gehört haben, ist es offensichtlich, dass Probleme mit dem frühen Auftreten dieser Probleme auftreten  
Überlebende haben Probleme mit dem Herz-Kreislauf-System, aber auch Probleme mit der Blutabnahme. Ob  
Wenn Sie versuchen, Blut aus den Gliedmaßen eines Thalidomid-Überlebenden zu entnehmen, ist dies sehr schwierig. Wieder keine zwei Thalidomid Überlebende sind gleich, also müssen wir Wege finden, um Thalidomid-Überlebende bestmöglich einzuschätzen und zu behandeln  
Weise aber auch auf die effektivste Weise. Wir müssen auch daran denken, dass es keine zwei Thalidomid-Überlebenden gibt

Gleiches gilt für alle Behandlungspläne, die wir erstellen müssen. Vielen Dank.

**STUHL:** Danke. Senator Steele-John, haben Sie Fragen?

**Senator STEELE-JOHN:** Ja, das mache ich definitiv. Vor allem, Frau Newbronner, möchte ich Sie zu Ihrem bringen

Erfahrung mit dem Engagement des britischen Gesundheitsministeriums in dieser Gemeinschaft. Wie verstehen Sie das?

Inwieweit hat sich das britische Gesundheitsministerium mit dieser Gemeinschaft in Bezug auf Dinge wie

die Anzahl der betroffenen Menschen verstehen, Forschung in der Umgebung, Koordinierung mit anderen Diensten usw.?

**Frau Newbronner:** Die britische Regierung wurde durch das Krankengeld mit einbezogen. Sie haben einen Auftrag erteilt

Bewertung des Gesundheitszuschusses, um zu verstehen, wie Überlebende von Thalidomid ihre Zuschussmittel verwendet haben, und die

Auswirkungen auf ihre allgemeine Gesundheit und ihr Wohlbefinden. Insofern interessierte sie sich für das was

Ergebnisse des Gesundheitszuschusses waren. Meines Wissens haben sie jedoch keine Forschung direkt in Auftrag gegeben

in dieser Gegend. Der Großteil der in Auftrag gegebenen Forschung wurde im Allgemeinen koordiniert oder in Auftrag gegeben

durch den Thalidomide Trust und manchmal durch Einzelpersonen wie mich, die sich für das Feld interessieren. Im

In diesem Sinne war die britische Regierung auf diese Weise nicht direkt beteiligt.

In Großbritannien ging es vor allem darum, Zugang zu medizinischem Fachpersonal zu erhalten, insbesondere zu Ärzten

nicht nur Ärzte, die ein solides Verständnis der Auswirkungen von Thalidomid-Schäden haben. Wieder Thalidomid

Die Embryopathie war im UK NHS kein spezialisierter Inbetriebnahmebereich. Der

Thalidomide Trust hat es versucht die Funktion wahrnehmen, Spezialisten zu identifizieren, die ein Interesse an diesem Bereich haben, und den Einzelnen zu ermöglichen Überlebende von Thalidomid, um diese Spezialisten zu sehen, auch wenn sie in einem völlig anderen Teil des Landes leben, und Wenn Sie möchten, versuchen Sie, einen nationalen Spezialisten in verschiedenen Bereichen der Orthopädie oder Kardiologie zu entwickeln - anders Felder. Es ist wirklich das Vertrauen, das diese Funktion ausübt, anstatt der Regierung. Häufig Thalidomid Überlebende mussten zumindest für die Erstberatung und manchmal für die weitere Behandlung privat zahlen wurde verlangt. Obwohl die Gesundheitszuschüsse im Vereinigten Königreich nicht unbedingt für Behandlungen vorgesehen waren, die hätten sein können in der National Health Service zur Verfügung gestellt, um die erforderliche fachärztliche Behandlung zu erhalten, viele Überlebende von Thalidomid mussten für einen Teil oder die gesamte Pflege privat bezahlen. **Senator STEELE-JOHN:** Darf ich noch ein bisschen tiefer gehen ? Sie beachten das, obwohl es angegeben wurde dass das Gesundheitszuschuss nicht Unterstützungen ersetzen sollte, die Menschen traditionell über das Gesundheitssystem erhalten In Wirklichkeit entsprach der NHS nicht den Bedürfnissen der Überlebenden. War das in Bezug auf das spezifische, spezialisiert Verstehen, was erforderlich ist, oder war es etwa die allgemeine, fehlerhafte Natur des Gesundheitssystems? **Frau Newbronner:** Ich würde sagen, es ging wirklich um das fachliche Verständnis, denn wenn jemand, z B. ein Schulterproblem oder ein Problem mit ihrem Handgelenk oder ihrer Hand hatte, ein orthopädischer Chirurg in ihrem

## Seite 9

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 5

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Ein normales lokales Krankenhaus hätte einfach nicht das Wissen, um diese Person zu behandeln oder das Verständnis für die Thalidomidschaden. Viele Thalidomid-Überlebende in Großbritannien erzählen Ihnen, dass ihnen unangemessene Angebote angeboten werden Behandlung zu sein und gegen Menschen, die ohne adäquates Wissen etwas dagegen tun wollen, ziemlich widerstandsfähig zu sein. Meine Beobachtung ist, dass es darum geht, einen Spezialisten zu finden und zu finden, der wirklich das Wissen hat, Sie oder Sie zu behandeln um Ihnen manchmal Ratschläge zu geben, nicht behandelt zu werden und zu sagen: „Eine Operation ist hier nicht angebracht. Es könnte andere konservative Optionen, die wir uns ansehen könnten. ' Für mich geht es also darum, Zugang zu dieser fachärztlichen Betreuung zu haben eher als ein allgemeiner Fehler im System, wenn Sie wissen, was ich meine.

**Senator STEELE-JOHN:** Denken Sie, dass wir hier in Australien dieses Thema in **Zukunft** in Betracht ziehen

wäre hilfreich, wenn unsere Gesundheitsabteilung in diesem Bereich etwas Forschung betreiben würde, um die Kohorte aber kartieren zu können  
Identifizieren Sie auch die relevanten medizinischen Fachkräfte, um der Community zu helfen, die Unterstützung zu finden, die sie dabei benötigen  
Platz?

**Frau Newbronner:** Ja. Sicherlich, wenn es nicht bereits ein Netzwerk oder Wissen über Spezialisten mit einem Interesse oder Erfahrung mit der Behandlung von Überlebenden von Thalidomid Ich denke, das wäre wirklich wertvoll.

Sicherlich eines der Dinge, die das Vertrauen getan hat - und das einige von uns, die sich für das Feld interessieren

Ich habe auch versucht zu tun - macht einige internationale Verbindungen, vor allem angesichts der Arbeit, die geleistet wurde

In Deutschland wurde schon um Schmerztherapie usw. gearbeitet. Eine Art Kader von Spezialisten in jedem Land

Ich könnte das Wissen auch mit Spezialisten in anderen Ländern teilen, wäre meiner Meinung nach sogar noch besser. Bis zu einem gewissen Grad braucht eine Infrastruktur oder eine Organisation. Es ist für Einzelpersonen schwierig, dies alleine zu tun.

**STUHL:** Kann ich einfach da **rein** springen und dies von euch allen fragen ? Sie sprachen über andere mögliche Schäden.

Herr Professor McCredie, Sie sprachen über die Auswirkungen auf die Nerven, die möglicherweise nicht erkannt wurden. Das ist mein

Verstehen. In Ihren Beweisen, Professor Vargesson, sprechen Sie über andere Auswirkungen, die über das erste Trimester hinausgehen. Ist

Es wird daran gearbeitet, und es gibt eine Möglichkeit, Überlebende zu identifizieren, die jetzt unter den Auswirkungen leiden

von Nervenschäden, die in der Vergangenheit nicht identifiziert worden sind, aber jetzt immer häufiger werden, weil sie es sind

mit dem Altern verbunden? Ich werfe das allen zu, um deine Erfahrungen zu teilen. Gibt es einen Diagnoseprozess, und wenn nicht, wie sollen wir diese Personengruppen identifizieren?

**Dr. Kennedy:** Aus klinischer Sicht, nachdem ich viel Literatur gelesen habe - und ich habe einige davon gesehen

Menschen - es ist sehr schwer, wenn Sie viele orthopädische Probleme haben. Die Menschen haben Überbeanspruchung und Anspannung und dann

Dinge wie Einklemmung und Neuropathie, so wird es wirklich schwierig zu versuchen, es zu lösen: Gibt es eine

Neuropathie aus dem ursprünglichen Schaden entwickeln? Aber aus praktischer und klinischer Sicht denke ich, dass es wirklich so ist

Es ist wichtig, dass die tatsächlichen Probleme auch in Bezug auf folgende Aspekte angegangen werden:

diese Probleme? Leider wird es nicht nur ein Spezialist sein; es muss ein multidisziplinär sein Ansatz. Ich denke, das ist der eigentliche Schwerpunkt. Es wird orthopädische Chirurgen geben, hoffentlich relativ

Nebenrolle, aber es wird auch Physiotherapeuten und Schmerzspezialisten geben. Sie müssen diesen Ansatz haben.

Deshalb brauchen Sie Leute, die das Problem tatsächlich verstehen, um damit anzufangen.

**Prof. McCredie:** Ich denke, Sie werden feststellen, dass die Deutschen hier ein bisschen

gearbeitet haben. Die Kölner Studie aus Nordrhein-Westfalen hat eine Abteilung, in der die Neurologen von den orthopädischen Chirurgen zu einer Sortierung aufgefordert wurden herausfinden, was der neue Schmerz war, den die Leute hatten. Sie hatten einen Test, der painDETECT genannt wurde. Ein Anhang In diesem Bericht wird beschrieben, was sie getan haben. Ich denke, sie haben es im Fragebogen weitgehend getan. Aber sie haben ihre sortiert Menschen, die diesen leichten, spät auftretenden Schmerz in zwei Gruppen bekamen. Es war interessant: Sie teilten sich 50-50. Sie Ich dachte, 50 Prozent der Schmerzen ließen sich durch Abnutzung an deformierten Gelenken und Knochen, Einklemmung, Spondylose erklären und solche Dinge, die in der normalen Gemeinschaft vorkommen, aber in dieser Gemeinschaft viel schlimmer sind. Aber sie sagten Die anderen 50 Prozent hatten die Merkmale neurogener Schmerzen - Schmerzen, die im Nerv selbst ausgelöst wurden. Dieser Schmerz ist Klassisch extrem schwierig zu behandeln, da es ein sehr anhaltender und besonders starker Schmerzcharakter ist. Die deutsche Studie hat diese beiden Ursachen tatsächlich getrennt. Es gibt also Mittel und Wege, dies zu tun. Die Neurologen hier und ich denke, in Großbritannien würde wahrscheinlich sensorische Nervenaktionspotenziale auslösen, was ziemlich fair ist aggressiv. Einmal in der Nähe ist jedoch wahrscheinlich etwas zu bedenken. Das wird die Größe der messen Gemeinschaft der Nerven und der Höhe des Schadens, und geben Sie ihnen zumindest eine Art Griff.

**VORSITZENDER:** Frau Newbronner oder Professor Vargesson, haben Sie etwas hinzuzufügen?

**Prof. Vargesson:** Wir arbeiten mit den Embryonen. Wir wenden die Medikamente tatsächlich bei verschiedenen Embryonen an. Wenn du es machst innerhalb des klassischen zeitsensitiven Fensters, das die Ohren, die Nase, die Augen und die Ohren nach außen beschädigt die Beine, zu den Armen, das ist in Ordnung. Wir waren überrascht, als wir dieses Medikament später - viel, viel später - anwendeten. Weit nach dem zeitsensiblen Fenster, dass Sie Schaden bekommen. Dies ist ein innerer Organschaden, der dazu führt Probleme für den Magen-Darm-Trakt, das Herz-Kreislauf-System, die Nieren, die Leber und die Genitalien. Es ist ein leichter Schaden. Es ist kein schwerer Schaden. Es ist nicht wie der äußere Schaden, den Sie früher sehen würden, aber Sie sind es Probleme bekommen.

## Seite 10

Seite 6

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Was sich unserer Meinung nach als ein Problem der Reifung herausstellt. Das Medikament scheint das Gewebe daran zu hindern richtig wachsen und in seine erwachsene Größe hineinwachsen, und daher ist das Gewebe

selbst nicht voll funktionsfähig. Du hast also bekam diese Position, wo Menschen durch das Medikament beschädigt werden könnten und später im Leben mit Nierenproblemen enden oder Leberprobleme, weil sie nicht voll funktionsfähig sind. Wie beurteilen Sie, dass dies direkt von Thalidomid stammt? Exposition spät im Trimester? Sie müssten medizinische Unterlagen oder Beweise haben, in denen Sie geboren wurden diese Ära Aber es ist sehr schwierig, weil die klinischen Kriterien für die heutige Thalidomid-Embryopathie sind basierend auf den 60er Jahren, die auf die schwersten Fälle von Thalidomid-Embryopathie bei jungen Menschen beruhen Kinder. Ich denke also, dass die Leute vermisst wurden. Die meisten Medikamente, wenn Sie sie auf Embryonen legen, geben Ihnen eine Auswahl von Schaden. Sie geben dir nicht die strengste Art; Sie geben Ihnen eine Auswahl, abhängig von der Dosierung und der Dosierung Zeitpunkt der Belichtung. Es gibt Möglichkeiten, es zu betrachten. Ich weiß nicht, wie viele Labore es betrachten. Wir sind es sicherlich. Wir sind sicher interessiert daran zu verstehen, warum das so ist. Ich möchte nochmals betonen, dass wir feststellen, dass das Problem der Reifung auf Gefäßprobleme. Die Gefäße gelangen nicht in das Gewebe und das Gewebe wächst also nicht richtig Die Nerven gehen später ein. Dann kommt es zu einer Verschärfung des Schadens aufgrund dieses Versagens der Nerven später zu gehen. Ich stimme mit einigen der bereits gemachten Kommentare überein, dass Sie verschiedene Spezialisten benötigen Um sich diese Dinge anzusehen, müssen Sie definitiv wissen, worauf sie achten. Vielen Dank.

**Frau Newbronner:** Ich habe zwei Punkte hinzuzufügen. Eines der Dinge, die wir in Großbritannien gefunden haben, ist das eine Menge Überlebende von Thalidomid berichten über Darm- und Verdauungsprobleme, die sie nicht hatten, als sie es waren jung oder nicht eindeutig diagnostiziert, als ihr Schaden als Teenager bewertet wurde. Es gibt einige Beweise dass sie jetzt diese Probleme im späteren Leben haben, was auf den ursprünglichen Thalidomid-Schaden zurückzuführen sein kann irgendwie. Um auf Dr. Kennedys früheren Punkt bezüglich eines multidisziplinären Teams zurückzukommen, weiß ich das sicherlich In Hamburg gibt es einen Schmerzspezialisten, der einen multidisziplinären Dienst für Thalidomid entwickelt hat Überlebende, so dass, unabhängig von den Ursachen der Schmerzen oder Probleme der Menschen, sie von einer Reihe von gesehen werden können Spezialisten und Fachleute. Ich denke, es gibt dort ein interessantes Modell, das auch betrachtet werden könnte.

**Senator STEELE-JOHN:** Darf ich Sie, Frau Newbronner, zu der Frage des Verständnisses der Vereinigten Staaten von Amerika mitnehmen? Größe der Kohorte und wie dies derzeit erreicht wird.

**Frau Newbronner:** Wir haben in Großbritannien grundsätzlich gute Kenntnisse, weil die Menschen es werden

Begünstigte des Thalidomide Trust, sobald sie als Thalidomid-Überlebender identifiziert wurden. Wir haben mit einem angefangen  
Ursprüngliche Kohorte der damals Kinder von Thalidomid, wenn Sie so wollen, in den siebziger Jahren, aber die Leute haben weitergemacht  
Werden Sie Begünstigte des Thalidomide Trust und erhalten Sie die jährlichen Ausgleichszahlungen für alle Jahre  
da wirklich. Das Vertrauen wären die besten Leute, die sich danach erkundigen könnten, aber ich glaube, es gibt ungefähr 466 in Großbritannien geborene Thalidomid-Überlebende, die dem Trust bekannt sind. So wie ich es verstehe, treten die Leute auch jetzt weiter vor, wer  
können durchaus Thalidomid-Überlebende sein. Sie durchlaufen einen Bewertungsprozess mit dem Vertrauen. In diesem Sinne die  
Personen, die die Kriterien erfüllen, werden in Großbritannien eindeutig identifiziert.  
**Senator STEELE-JOHN:** Abschließend wird in Ihrem **Beitrag** besonders auf die komplexen Anpassungen **hingewiesen**  
sind erforderlich, um Überlebende zu unterstützen, und das Bedürfnis nach Beratung und Unterstützung. Kannst du uns dazu in eine bringen?  
etwas ausführlicher?

**Frau Newbronner:** Sicher. Offensichtlich haben einige Thalidomid-Überlebende ihr Leben lang schwereren Schaden  
Sie mussten Ausrüstung einsetzen und Anpassungen an ihren Häusern und ihren Autos vornehmen oder Unterstützung benötigen. Aber  
Ich habe das Gefühl, dass immer mehr Menschen in der Thalidomid-Gemeinschaft diese Art von Drogen nehmen müssen  
Schritte, um entweder ihre Funktion oder ihre Unabhängigkeit oder Lebensqualität zu erhalten. Für die Leute, die  
haben immer Anpassungen und Unterstützung, sie müssen zusätzliche Maßnahmen ergreifen. Es gibt eine riesige Auswahl, besonders von  
angepasste Küchen, Bäder und Fahrzeuge für Kleinigkeiten und Zubehör wie Dressing-Stöcke, Toilettenstöcke, Wasch-  
und trockene Toiletten und all diese Dinge. Es gibt eine große Auswahl an Ausrüstungen und Anpassungen.  
Natürlich haben viele Leute auch persönliche Assistenten. Ich habe das Gefühl, dass das Bedürfnis nach persönlichem besteht  
Assistenten, entweder informell von der Familie oder als bezahlte persönliche Assistenten, wachsen. Eines der wichtigsten Dinge ist  
Für Menschen, die große Anpassungen an ihrem Zuhause oder an ihrem Auto benötigen, sind die Kosten enorm. Es ist wirklich riesig. Zum  
Jemand, der ein Auto mit großen Anpassungen benötigte, könnte zwischen 50.000 und 60.000 Pfund betragen. Da sind sehr  
erhebliche Kosten für die Menschen.  
Das andere Gefühl, das wir hatten - und es ist eines der Dinge, die meiner Meinung nach wichtig für die Gesundheit waren  
Zuwendungen, die langfristig gesichert werden müssen - sind Anpassungen und Ausrüstungen, die vielleicht 10 Jahren geholfen haben  
vor oder vor fünf Jahren kann jetzt nicht ausreichen. Ihre Bedürfnisse entwickeln sich ständig weiter, und so sind ihre Häuser, Autos  
und Ausrüstung muss auch weiterentwickelt werden. Ich denke, das sind keine einmaligen Kosten, versuche ich zu sagen.

Diese Kosten werden im Laufe der Zeit mit der Zeit immer älter. Sie sind keine einmaligen Investitionen und dann ist es so etwas gegangen.

## Seite 11

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 7

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Senator STEELE-JOHN:** Bevor ich meine Zeit **überrenne**, ist das der Punkt, an dem Sie beurteilt würden

zu einem bestimmten Zeitpunkt mit einer bestimmten Anzahl von Bedürfnissen oder Beeinträchtigungen, die dann mit einem Betrag von Geld, das Sie erhalten haben, kann es durchaus sein, dass Sie im Laufe der Zeit so gealtert sind, dass sich Ihre Bedürfnisse ändern sind jetzt deutlich mehr als sie waren?

**Frau Newbronner:** Absolut, ja.

**Senator STEELE-JOHN:** Vielen Dank.

**VORSITZ:** Es wird noch etwas Zeit bleiben, aber ich möchte diesen speziellen Punkt **weiterverfolgen**. Senator

Keneally, wolltest du dort auch noch ein paar Fragen stellen?

**Senator KENEALLY:** Zuerst möchte ich mich für meinen späten Eintritt entschuldigen. Zweitens danke ich allen Zeugen, denen sind heute hier und die werden wir später hören. Drittens möchte ich sagen, dass Senator Steele-John gerade gefragt hat die sehr aufschlussreichen Fragen, die ich zu stellen hoffte, deshalb danke ich ihm auch dafür. Vielen Dank.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich stimme zu!

**STUHL:** Ich habe ein paar Fragen, auf die ich aufbauen kann. Wenn Sie auch weiterhin Fragen stellen möchten, lassen Sie einfach

Ich weiß es. Ich möchte weitermachen, wo Senator Steele-John aufgehört hat. Die Auswirkungen von Thalidomid halten an

Ich denke, Evolution war das Wort, das gerade benutzt wurde. In Anbetracht dessen, dass es keine Erfahrung gibt, die über das hinausgeht, was Menschen sind

Wenn wir jetzt leben, ist es unmöglich vorherzusehen, welche anhaltenden Auswirkungen es gibt. Ich interpretiere auch, was Sie gesagt haben, Professor

McCredie und Professor Vargesson, da gibt es eine Gruppe von Menschen, die tatsächlich von Thalidomid betroffen sein können

deren Auswirkungen waren auch nur knapp unter schwerwiegenden. Ist das eine korrekte Interpretation dessen, was Sie gesagt haben?

Bedingungen des Nervenschadens? Sie haben erwähnt, dass Menschen möglicherweise keine sichtbaren physischen Auswirkungen haben. Ist das richtig?

Verständnis für das, was Sie gesagt haben

**Prof. McCredie:** Ja, das ist es. Obwohl, ich weiß nicht, wie man diese Leute jemals zusammenbringt, wenn sie es nicht getan hätten die primären Mängel, um den Marker zu erhalten.

**STUHL:** Das war in **gewisser Weise** meine bisherige Frage, ob es eine Gruppe gibt von Menschen, die potenziell betroffen sind, die keinen Identifizierungsprozess haben.

**Prof. McCredie:** Das ist durchaus möglich.

**Prof. Vargesson:** Ich würde dem zustimmen. Ich finde das sehr gut möglich.

**STUHL:** Danke. Ich möchte auf diese Frage zurückkommen, wie wir ein Paket zur Unterstützung der Menschen zusammenstellen wenn wir uns in einer Situation befinden, in der wir immer noch die Auswirkungen auf das Leben der Menschen feststellen. Wir haben die Punkte dazu Sie haben sich gerade in Bezug auf das frühzeitige Altern manifestiert. Wir wissen nicht, wie sich das manifestieren wird. Das Offensichtliche Die Frage ist: Welche Unterstützungen gibt es derzeit, welche sollten zur Verfügung gestellt werden und sind die derzeitigen Unterstützungen ausreichend? Die Beweise, die wir heute erhalten haben, sind offensichtlich, dass diese Unterstützungen unzureichend sind. Wie sollen wir sein?

Überlebende unterstützen, während sie altern? Professor McCredie hat sich auf die Altersrente bezogen, aber das scheint zu sein Mir gibt es viel mehr als das, was wir sicherstellen müssen.

**Prof. McCredie:** Ich würde die Altersrente als eine Art Sicherheitsnetz betrachten, das den Menschen zumindest die Sicherheit gibt Sicherheit, ihre Lebenshaltungskosten zu decken - die normalen Lebenshaltungskosten, nicht alle Extras. Und wahrscheinlich zusätzlich zu der Altersrente müssten sie einmalige Zahlungen für die Autos erhalten, die wir haben Gerade gehört, sind sehr teuer, für die Klimaanlage und für alle Arten von zusätzlichen Kosten, die sich als solche entwickeln werden Krankheit entwickelt sich.

**Dr. Kennedy:** Ganz zu schweigen von den Gesundheitskosten, wenn man nicht nur zum Arzt geht, sondern auch die Gesundheit der Alliierten sieht Fachleute und Zahnärzte. Zahnprobleme wurden als großes Problem identifiziert, und wir wissen das in Australiens zahnärztliche Dienstleistungen werden nicht von Medicare abgedeckt. Das ist sicherlich ein großes Problem. Es ist etwas das entwickelt sich nur mit normalem Alter, aber diese Bevölkerung hat spezifische zahnmedizinische Probleme festgestellt, chronische Gesichtsschmerzen und andere Probleme. Es gibt diesen Schwerpunkt auf Gesundheit und Diätetik der Alliierten: Sie sind viel wahrscheinlicher Metabolisches Syndrom, Diabetes und Herz-Kreislauf-Probleme zu haben - Lebensstilprobleme, die wir alle haben, aber sind wieder in dieser Bevölkerung verschärft. Ich denke, es geht wirklich darum, das tägliche Leben zu betrachten, aber auch viel mehr im Großen und Ganzen in Bezug auf Gesundheit und Wohlbefinden und, wie ich bereits erwähnt habe, die hohen Raten von psychischen Problemen, die in der allgemeinen Bevölkerung hier in Australien nicht besonders gut finanziert und unterstützt werden.

**STUHL:** Danke. Kann ich zu Frau Newbronner gehen? Sie haben in Ihrer Einreichung eine Reihe von Empfehlungen gemacht. Der erste richtet sich insbesondere an das Vereinigte Königreich, ist aber nach Australien übersetzbar, und ich denke, wir können das mitnehmen Einige Grundsätze aus Ihren Empfehlungen, um sicherzustellen, dass sich die Menschen unterstützt fühlen. Die Frage der Sicherheit kommt in Ihrer Vorlage sehr stark zum Ausdruck. Darf ich Sie bitten, das weiter zu erläutern, weil das relevant ist

in allen Ländern. Unterschiedliche Systeme können sich in der Art der Unterstützung unterscheiden, aber was sind die wichtigsten Prinzipien?  
sollte dies dafür sorgen, dass die Menschen angemessen unterstützt werden?

## Seite 12

Seite 8

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Frau Newbronner:** In Großbritannien gab es in den siebziger Jahren zwar eine Siedlung, doch ist es eigentlich sehr interessant  
Finanziell gesehen waren die Menschen bis zum letzten Jahrzehnt nicht so wohlhabend, nicht bis zu ihren Entschädigungszahlungen  
wurde nicht mehr besteuert und die Entschädigung erhöhte sich. Und dann natürlich im Jahr 2010, wenn die Krankenversicherung gewährt wird  
kam die finanzielle Situation der Menschen erheblich Bis dahin haben sich viele Menschen wirklich gefühlt  
dass sie sich bemühten, alle ihre Bedürfnisse zu erfüllen.  
Als ich die Beurteilung des Gesundheitszuschusses durchführte, war einer der überwältigenden Sinne, die ich hatte, fast eine  
Das Gefühl der Erleichterung, dass die Leute dieses Geld bekamen, weil sie jetzt das Gefühl hatten, ein Sicherheitsnetz zu haben. Was ich versucht habe  
Vermitteln waren nicht nur die Dinge, die das Geld kaufen konnte; Es war dieses Gefühl der Sicherheit, das es ihnen gab - das sie  
Dinge tun können, um ihren Alltag zu erleichtern, aber auch, wenn sich ihre Bedürfnisse in der Zukunft ändern, wenn sie persönlich sind  
Die familiären Verhältnisse änderten sich, sie hatten etwas Puffer, um ihnen zu helfen, damit umzugehen. Ich denke das war das  
die Bedeutung des Geldes für sie und auch die Tatsache, dass die Gesundheitszulage, sobald sie die Pilotphase überschritten hat,  
wurde für 10 Jahre gesichert - hoffentlich darüber hinaus, aber sicherlich für 10 Jahre. Das habe ich wirklich versucht  
vermitteln.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich habe eine Frage an Frau Newbronner. In Bezug auf Ihre Forschung rund um arm

Wie wichtig war es Ihnen, dass der finanzielle Beitrag a ist  
grundlegende Anerkennung der britischen Regierung für die Rolle, die sie bei der Katastrophe gespielt hat, und wie  
die dann die psychischen Folgen der Überlebenden beeinträchtigten?

**Frau Newbronner:** Ich glaube, für einige Überlebende von Thalidomid gab es ein Gefühl der Wiedergutmachung

Anerkennung dessen, was mit ihnen geschehen war. Aber ich denke, in Bezug auf die psychische Gesundheit war wahrscheinlich der größere Einfluss  
von der Sicherheit, die das Geld den Menschen gab. Ich denke, die Reparatur war ein Teil davon, aber wahrscheinlich auf praktischer Ebene

war mehr um die Sicherheit, die es den Menschen gab. Allerdings hat das sicherlich einen großen Unterschied gemacht, aber ich

Ich denke, es gibt immer noch Probleme hinsichtlich der psychischen Gesundheit von Überlebenden von Thalidomid. Sicherlich versuchen, nach Möglichkeiten zu suchen, um sich

auszutauschen

Unterstützung sowie professionelle Unterstützung, um den Menschen dabei zu helfen, mit den einzigartigen Umständen umzugehen, die viele von ihnen betreffen  
Thalidomid-Überlebende sind sehr wichtig.

**Senator STEELE-JOHN:** Im Grunde ist das, was Sie sagen, die Symbologie einer Entschuldigung unzureichend

ohne dass dies durch tatsächliche materielle Unterstützung unterstützt wird?

**Frau Newbronner:** Ja, das würde ich sagen.

**Senator STEELE-JOHN:** Alles klar . Fantastisch. Vielen Dank.

**STUHL:** Wir haben Fragen zur Diagnose angesprochen. Es scheint mir jetzt besonders Professor McCredie

Mit den Beweisen, die Sie gerade gegeben haben, und der Arbeit, die Sie gerade machen, gibt es jetzt eine Frage - dort

Fragen waren immer die Frage, ob jemand ein Thalidomid-Überlebender ist. Gibt es das beste Vorgehen?

sind Sie sich dessen bewusst? Wenn dies nicht der Fall ist, sollten wir diesen Prozess ziemlich schnell angehen  
Clever?

**Prof. McCredie:** Ich denke, das Rad wird vielleicht neu erfunden. Ich denke, man muss viel berücksichtigen

Arbeit, die zum Beispiel in Deutschland geleistet wurde, wo sie eine massive Epidemie dieser Missbildungen hatten

im Vergleich zu dem, was wir litten. Ich denke, dass es ziemlich viele deutsche Zeitungen gibt, und viele davon jetzt

ins Englische übersetzt, um die Umrisse der Thalidomid-Deformitäten herauszuarbeiten. Ich denke besonders das

Papiere von Professor Hans-Georg Willert aus Göttingen. Er ist jetzt tot, aber ich habe viel mit ihm gearbeitet. Er hatte

eine sehr große Sammlung von Fällen, hauptsächlich ihre Röntgenbilder und ihre Geschichte - und einige von ihnen hatten pathologische Folien

auch. Es gab also in Deutschland viel Material, das zu dieser Zeit bearbeitet wurde. Ich denke das vielleicht unser erster

Übung wäre, das deutsche Material zu sammeln und zu sehen, was wir nicht wiederholen müssen, weil es zu spät ist

Diese Phase soll versucht werden, diese Dinge zu definieren, obwohl dies getan werden muss.

**STUHL:** Mit anderen Worten, es gibt Best Practice dort -

**Prof. McCredie:** Ja, das gibt es.

**STUHL:** wenn das Material herausgezogen wird?

**Prof. McCredie:** Ja.

**VORSITZ:** Professor Vargesson, ich werde Ihnen auch diese Frage stellen.

**Prof. Vargesson:** Es gibt viele Daten von den Deutschen sowie den britischen Klinikern zu diesen Dingen und

es wurde weitgehend vergessen, so dass es gut wäre, es erneut zu besuchen. Aber auch in den letzten 15 bis 20 Jahren im

Die Wissenschaft hat sich sehr schnell weiterentwickelt. Wir haben einige Zielgene identifiziert, mit denen Thalidomid interagiert

Damit untermauern sie ihre Wirkung auf die Entzündungsreaktion, aber auch erst in den letzten Monaten

potenzielle teratogene Ziele. Es lohnt sich also, auch diese Papiere in Betracht zu ziehen.

## Seite 13

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 9

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Ich habe diese Papiere in meinem Beitrag erwähnt und einen Transkriptionsfaktor namens SALL4 betrachtet, der wichtig ist zur Regulatorgenexpression während der Embryogenese. Der Grund, warum es relevant sein könnte, ist, dass dies auch das ist Ziel eines Syndroms beim Menschen namens Duane-Radial-Ray-Syndrom, das auf viele der Gewebe abzielt in Thalidomid gezielt und es wurde manchmal als Thalidomid-Phänokopie bezeichnet, weil sie so ähnlich aussehen. Der Unterschied ist natürlich, dass es beim Duane-Radial-Ray-Syndrom eine genetische Mutation gibt und keine Thalidomid-Embryopathie. Die Idee ist jedoch, dass SALL4 wahrscheinlich von Thalidomid verdrängt wird und dies führt zu Schaden, der dem Duane-Radial-Ray-Syndrom sehr ähnlich ist. Also vielleicht zusätzlich zum deutschen und Britische Studien könnten einige dieser kürzlich erschienenen wissenschaftlichen Arbeiten sowie die Phänokopie betrachten Syndrome, die in der Vergangenheit mit Thalidomid-Embryopathie in Verbindung gebracht wurden und eine Vorstellung davon haben, was den Schaden anbelangt ist in diesen Syndromen, und vielleicht könnten wir dann auch diejenigen in vermuteten Thalidomid-Überlebenden betrachten, um zu sehen, ob dies der Fall ist gibt uns einen Einblick in die Schadensprofile, die mit dem zeitkritischen Fenster sichtbar werden könnten.

**STUHL:** Danke. Ich habe eine letzte Frage, insbesondere für Dr. Kennedy und Professor McCredie. Wir

berührte die Probleme rund um die Notwendigkeit von Unterstützungen. Sie müssen das nicht beantworten, wenn Sie sich nicht wohl fühlen,

Ihrer Meinung nach sind jedoch die derzeitigen Regelungen und die gezahlten

Entschädigungen angemessen, um die Situation zu bekämpfen

Probleme, unter denen Thalidomid-Überlebende immer noch leiden und davon betroffen sind?

**Prof. McCredie:** Ich werde die Führung übernehmen. Ich würde mich viel wohler fühlen, wenn die Antwort darauf wäre

von den Thalidomidern selbst gewonnen. Ich glaube nicht, dass ich dazu gerne eine Meinung äußern möchte, obwohl ich es ganz sicher bin

habe eine. Aber ich denke, die Thalidomiden, die heute sprechen werden, werden dies zweifellos für Sie klären.

**VORSITZENDER:** Ja, und wir haben sehr **überzeugende** Beweise in Melbourne bekommen, weshalb ich es auch war

Suche nach Ansichten anderer Menschen aus Sicht der Gesundheitsberufe.

**Prof. McCredie:** Ich beschäftige mich mit keinem dieser Leute als Angehörigen der Gesundheitsberufe, außer als eine Art

the-side Radiologe, Berater und Denker. Aber vielleicht hat Deb noch etwas hinzuzufügen.

**Dr. Kennedy:** Ich denke nur, dass diese Leute aus praktischer und realistischer Sicht in den Fünfzigern sind und mit

Die Lebenserwartung wird voraussichtlich mit den weiteren Schritten steigen. Ich denke, dass wir das unbedingt berücksichtigen müssen

Diese Menschen werden lange Zeit gesundheitliche Bedürfnisse und Bedürfnisse haben, daher muss dies sehr wichtig sein

viel berücksichtigt. Es ist nicht gerade jetzt, aber in den kommenden Jahren. Wie wir festgestellt haben, nimmt die Zahl zu

Bedürfnisse und erhöhte Bedürfnisse im Vergleich zur Bevölkerung, die angegangen werden müssen.

**STUHL:** Danke.

**Senator KENEALLY:** Ich bin mir der Zeit bewusst, also würde ich es verstehen, wenn Sie dies zur Kenntnis nehmen möchten

Fühlen Sie sich frei, jetzt zu antworten. Herr Professor McCredie, ich lese gerade Ihre Vorlage und ich entschuldige mich, wenn Sie es verstanden haben

das bevor ich ankam. Sie haben hier geschrieben: 'Die Höhe der Entschädigung muss proportional zum Grad von sein

Behinderung', und Sie sprechen über Beurteilungen. Sie sprechen auch über NDIS. Sie sagen, dass Sie nicht in der Lage sind

eine Stellungnahme zu diesem komplexen Thema abgeben. Es fällt mir jedoch auf, dass Sie das, was Sie in der

Es wird davon ausgegangen, dass eine Art Bewertung der Bedürfnisse jedes Überlebenden vorgenommen werden muss, um zu bestimmen, was sie tun

Notwendigkeit, und es muss wahrscheinlich auf einer kontinuierlichen Basis durchgeführt werden, aber nur auf die NDIS verlassen, die eine Bewertung durchführen

scheint nicht angemessen zu sein. Das scheint die Hauptlast dieses Arguments zu sein, dass es besondere medizinische und medizinische Gründe gibt

andere Komplexitäten mit den Behinderungen, die sich aus Thalidomid ergeben, werden von NDIS möglicherweise nicht so leicht verstanden

Typprüfung. Wäre das eine faire Zusammenfassung Ihrer Vorlage?

**Prof. McCredie:** Ja, ich denke schon.

**Senator KENEALLY:** Ich möchte Sie nicht bitten, sich zu anderen **Einsendern** zu äußern, aber ich finde den Punkt

Sie haben die Verhältnismäßigkeit der Entschädigung interessant gemacht, weil einige der eingereichten Anträge gefordert haben

pauschalzahlen oder ex gratia zahlen. Wir müssen darüber nachdenken, wie die Regierung am besten verteilt werden kann

Ressourcen. Ich bitte Sie nicht um eine Stellungnahme, aber ich frage Sie darüber nach, ob es eine Rolle für Pauschalzahlungen gibt

sowie laufende Bewertung, oder schließen sie sich nicht notwendigerweise gegenseitig aus? Könntest du beides machen oder

Hat der eine oder andere potenziell bessere Attraktionen?

**Prof. McCredie:** Ich denke theoretisch, dass alle Optionen für jede Person verfügbar sein sollten und vielleicht sortiert werden sollten

bei der Diskussion mit dieser Person aus.

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank.

**STUHL:** Vielen Dank für Ihre heutigen Beweise. Es wird sehr geschätzt. Zu unseren Zeugen auf

Telekonferenz, vielen Dank. Es war äußerst nützlich. Alle Ihre Beweise waren äußerst

nützlich für

Wir danken Ihnen für Ihre Zeit und für Ihre Einsendungen.

## Seite 14

Seite 10

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**KELLY, Adrian Dean (Tim), Treuhänder des Thalidomide Australia Fixed Trust**

[09:35]

**STUHL:** Willkommen.

**Herr Kelly:** Ich war die Sekretärin der ersten Thalidomide-Stiftung aus dem Jahr 1978, als die Begünstigten dies waren

jeweils etwa 17 Jahre alt. Die Gouverneure verwalteten ihre Gelder -

**VORSITZ:** Entschuldigung, ich muss nur prüfen, ob Sie Informationen zum Privileg des Parlaments erhalten haben

der Schutz von Zeugen und Beweisen.

**Herr Kelly:** Ja, das habe ich.

**VORSITZENDER:** Vielen Dank, dass Sie gekommen sind. Sie haben mit Ihrer Eröffnungsrede begonnen, also lade ich Sie dazu ein  
mach das weiter.

**Mr. Kelly:** Ich dachte nur, es könnte helfen, zu wissen, wie ich involviert war.

**STUHL:** Ja.

**Mr. Kelly:** 1978 wurde ich zur Sekretärin ernannt, und es gab einige sehr angesehene Männer, die Gouverneure waren

die Thalidomide-Stiftung. Sie verwalteten die Gelder, die von der Distillers Company Ltd stammten

seitdem eine Tochtergesellschaft von Diageo. Sie verwalteten diese Mittel, bis die Begünstigten 25 Jahre alt waren

alt. Als sie 25 Jahre alt waren, wurden die Gelder alle ausgezahlt, einschließlich eines Betrags, den ich beigesteuert hatte

die Bundesregierung. Phillip Lynch war dafür verantwortlich. Es war nicht sehr viel, aber trotzdem

eine weitere Menge. Dann war es meine Aufgabe, den Begünstigten zu helfen, wenn sie Fragen hatten oder gebraucht wurden

Hilfe. Der verstorbene Ken Youdale war 2011 dafür verantwortlich, Diageo zu weiteren jährlichen Ausschüttungen zu bewegen

an die Begünstigten. Diese jährlichen Ausschüttungen dauern bis 2028. Ich war damals die Sekretärin, aber

Danach haben wir gesehen, dass wir etwas Geld sparen könnten, wenn wir keine Treuhänderfirma hätten. Also einer von mir

Partner und ich wurden die Treuhänder der Thalidomid-Stiftung.

**Senator KENEALLY:** Können Sie uns sagen, wie viele Überlebende das Vertrauen derzeit unterstützt?

**Mr. Kelly:** Vierundvierzig.

**Senator GENERAL:** Und—

**Mr. Kelly:** Entschuldigung, es könnte 45 sein. Es gibt 35 Australier, einen Australier, der in Amerika lebt, und neun Neuankömmlinge

Seeleute.

**Senator KENEALLY:** Okay, danke. Wie viele Zahlungsstufen werden in dieser Kohorte verwendet?

**Mr. Kelly:** Ich denke, aus meiner Erinnerung gibt es fünf Zahlungsstufen, aber Ken Youdale war wirklich dafür verantwortlich die in Verbindung mit der Beurteilung der Ärzte.

**Senator KENEALLY:** Wann wurden diese gemacht?

**Herr Kelly:** Das war ungefähr 2011.

**Senator KENEALLY:** Werden die Bewertungen jemals **wiederholt** ? Sind sie seitdem gemacht worden oder gibt es welche? planen sie neu zu bewerten?

**Mr. Kelly:** Nein. Es gab einen neuen Begünstigten, der nicht erkannt hatte, dass er ein Überlebender von Thalidomid ist. Das ging zu den Anwälten und dann wurde seine Beurteilung auf derselben Grundlage wie die anderen durchgeführt. Aber nein, das war nicht der Fall in jeder Phase erneuert.

**Senator KENEALLY:** Gab es von Ihren Begünstigten eine Aufforderung, dies zu tun?

**Mr. Kelly:** Nicht das ich wüsste.

**Senator KENEALLY:** Wie sind die Zahlungen im **Wesentlichen** strukturiert? Wie sieht die Beurteilung aus und wie erfolgen dann die Zahlungen?

**Herr Kelly:** Die derzeitige Form der Stiftung ist, dass wir jedes Jahr im Februar und März einen Nachweis versenden jedem Begünstigten, den sie zu unterschreiben haben, ein Leben, da die Verteilungsleistungen nur an sie gehen, solange sie davon betroffen sind sind am Leben. Wenn dies erfolgt ist, teilen wir der ATO mit, wie viel von der Standard-Jahresverteilung erforderlich ist.

Damit meine ich, dass, wenn jemand stirbt - und ein Begünstigter verstorben ist - das Jahresergebnis geringfügig geändert wird Verteilung.

**Senator KENEALLY:** Meinen Sie damit, dass es für die anderen Begünstigten erhöht wird?

**Herr Kelly:** Nein; es reduziert die Gesamtausschüttung um den Betrag, der an den anderen gezahlt wurde. Sie dann Schicke das Geld und wir verteilen es.

## Seite 15

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 11

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Senator KENEALLY:** Zurück zu diesem Punkt über die Neubewertung: **Wurde** bisher überhaupt kein Gespräch darüber geführt? zusätzliche Einschätzungen angesichts der Alterung der Kohorte?

**Herr Kelly:** Das ist mir nicht bewusst.

**Senator KENEALLY:** Hat der Trust irgendwelche Interaktionen mit Administratoren anderer Thalidomid-Trusts **gehabt**? international?

**Herr Kelly:** Ich weiß, dass Ken Youdale in seinen Gesprächen mit der ATO ziemlich tiefe Gespräche mit der geführt hat

Engländer, und ich weiß, dass Peter Gordon zum Beispiel ziemlich tiefe Diskussionen mit

den Amerikanern geführt hat

Begünstigte und vielleicht deutsche Begünstigte - aber ich bin mir nicht sicher.

**Senator KENEALLY:** Wir werden heute Herrn Gordon sehen, und wir können mit ihm sprechen. Bist du

in Kenntnis dessen, ob diese ausländischen Vertrauenspersonen zusätzlich zu einer finanziellen Zahlung an Hinterbliebene zusätzliche Dienstleistungen anbieten?

**Herr Kelly:** Nein, das ist mir nicht bewusst.

**Senator KENEALLY:** Unter den Bedingungen der Vertrauensurkunde könnte das Vertrauen als Vehikel zur Verteilung genutzt werden

zusätzliche Mittel - etwa von der Commonwealth-Regierung? Könnte das Vertrauen so genutzt werden?

**Kelly:** Es war in der Tat, bis sie alle 25 Jahre alt waren. Diese Zuwendungen der Regierung wurden auf dieselbe Weise wie ihre verteilt

Zuschüsse von Brennern.

**Senator KENEALLY:** Wenn also die australische Regierung Zahlungen an die Überlebenden leistet, das Vertrauen

könnte es ein Fahrzeug sein, das es heute verwenden könnte?

**Herr Kelly:** Ja. Möglicherweise bedarf es einer Änderung der Vertrauensurkunde, aber ich sehe keine Schwierigkeiten damit.

**Senator KENEALLY:** Wäre das nur für die Gruppe der Überlebenden das Vertrauen, oder könnten Sie es bringen?

weitere Überlebende in Ihre Liste?

**Herr Kelly:** Ja. Wir haben schon eins mitgebracht, und ich nehme an, wenn es jemand anderen zeigen konnte

Sie waren Thalidomid-Überlebende, sie würden, glaube ich, genauso behandelt werden. Die jährliche Zahlung aus dem

ATO würde entsprechend erhöht und sie würden genauso behandelt.

**Senator KENEALLY:** Verzeihen Sie mir, wenn es sich um einen Boden handelt, den die Untersuchung bereits umfasst hat - und ich werde es tun

Stellen Sie den Beamten des Gesundheitsministeriums diese Frage später - aber haben Sie ein Gefühl für die Anzahl der

Thalidomid-Überlebende in Australien?

**Herr Kelly:** Nein, ich nicht. Ich habe Zahlen gehört, über die gesprochen wurde. Ich habe Zahlen über Thalidomid-Leute gehört, die

Ich bin bei der Geburt oder später gestorben, aber ich habe wirklich keine konkreten Beweise dafür.

**Senator KENEALLY:** Sie sagten früher, Sie hätten einen Australier in Amerika und neun Neuseeländer.

**Mr. Kelly:** Ja, das stimmt.

**Senator KENEALLY:** Also ungefähr 35 Australier würden vom Vertrauen unterstützt.

**Mr. Kelly:** Ja, das stimmt.

**Senator KENEALLY:** Vorausgesetzt, es gibt derzeit mehr als 35 australische Thalidomid-Überlebende

Was würde der Grund sein, warum diese Menschen heute nicht von dem Vertrauen profitieren würden?

**Mr. Kelly:** Wahrscheinlich, weil sie nicht wissen, dass sie dieses Leiden haben, dass sie Thalidomid sind.

**Senator KENEALLY:** Sie wissen nicht, dass ihre Zustände verursacht werden durch

**Herr Kelly:** Ja. Wie der, der kürzlich hinzugefügt wurde - wusste es nicht und ging einfach

zu seinem Anwalt

und sie schauten weiter hinein und ja, das war er.

**Senator KENEALLY:** Glauben Sie, dass es Menschen gibt, die wissen, dass sie Thalidomid-Überlebende sind ?

keine Nutznießer des Trusts?

**Mr. Kelly:** Das weiß ich nicht, nein.

**Senator KENEALLY:** Sie sind nicht begegnet -

**Herr Kelly:** Nein.

**Senator KENEALLY:** Und das Vertrauen kennt keine Kohorte in der Gemeinschaft?

**Herr Kelly:** Nein.

**Senator KENEALLY:** Kann geklärt werden, wann dieser zusätzliche Begünstigte dem Trust beigetreten ist?

**Mr. Kelly:** Er ist gerade dabei, seine zweite Distribution zu bekommen. Tatsächlich erhielt er am 1. April 2018 seine erste Distribution

und zur gleichen Zeit erhielt er Ausschüttungen, die sich summierten, was er bekommen hätte, wenn er als eine angesehen worden wäre

Begünstigter von Anfang an, dh ab dem Start von 2011.

## Seite 16

Seite 12

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Senator GENERAL:** Richtig. Also erhielt er - Entschuldigung, könnten Sie das wiederholen?

**STUHL:** Mit anderen Worten, er hat wieder bezahlt.

**Senator KENEALLY:** Ja, das wollte ich **herausfinden** .

**Mr. Kelly:** Er hat die Zinsen plus Zinsen zurückbekommen, ja.

**Senator GENERAL:** Richtig. Wenn es z. B. 10 oder 20 mehr wäre, könnten sie möglicherweise auch in Frage kommen

Das,

den nützlichen Satz von Senator Siewert ausleihen.

**Mr. Kelly:** Das stimmt.

**Senator KENEALLY:** Vermutlich folgt daraus, dass das Vertrauen verwendet werden könnte, um Mittel an eine breitere **Öffentlichkeit auszusahlen**

Gruppe von Begünstigten, falls weitere Überlebende gefunden wurden.

**Herr Kelly:** Ja.

**Senator GENERAL:** Okay.

**VORSITZENDER:** Herr Kelly, wir haben gerade mit Zeugen gesprochen, insbesondere in **Bezug auf** dieses Problem des frühzeitigen Alterns

und wie niemand vorhersehen kann, welche Auswirkungen die Überlebenden mit zunehmendem Alter haben. Ich frage mich, wie unvorhergesehen

Probleme wurden im Bewertungsprozess berücksichtigt - ob sie berücksichtigt wurden oder ob sie überhaupt in Betracht kamen und nicht

berücksichtigt, weil sie der Meinung waren, diese Auswirkung nicht richtig berechnen zu können. Also zuerst einmal möchte ich

zu verstehen, ob dies bei der Festlegung des Bewertungsprozesses und der Ermittlung des Zahlungen.

**Herr Kelly:** Ich muss vielleicht zur ersten Stiftung zurückgehen, um das zu beantworten,

weil diese Beträge von

Die Verteilung wurde von bedeutenden Personen - einem Richter, einem Arzt usw. - berechnet, und ich sagte, dass dies alle waren

festgelegt auf der Grundlage dessen, was ein Gericht bestimmt hätte. Ich erinnere mich, dass mir das mehrere Male gesagt wurde. Im

In der Tat sprach Richter Michael Campbell auf einem Seminar mit Thalidomid-Überlebenden und er sagte dies auch ausdrücklich. ich

Ich wünschte, Ken Youdale wäre hier, um uns zu helfen, aber ich denke, später haben sie berechnet, dass das nicht genug war

und dass sie versuchen würden, mehr Voraussagen darüber zu machen, was in der Zukunft erforderlich sein könnte. Aber weil ich keine Party war

Zu diesen Berechnungen kann ich nicht sicher sein.

**STUHL:** Haben Sie davon Aufzeichnungen?

**Herr Kelly:** Nein.

**STUHL:** Es gibt also keine Aufzeichnungen darüber, wie diese Entscheidungen getroffen wurden.

**Herr Kelly:** Nein. Es wurde alles sehr vertraulich gemacht, zwischen den Begünstigten und zwischen den Begünstigten und

andere Leute, und sobald es bestimmt und geprüft wurde und so weiter, weiß ich nicht, wo die Aufzeichnungen sind.

**STUHL:** Okay.

**Senator STEELE-JOHN:** Könnte ich dieser Frage folgen? Zur Klarstellung: Herr Kelly, wir haben keine

Notieren Sie sich, dass Sie uns den durchgeführten Prozess zur Bestimmung der Verteilungen mitteilen können. Es ist

Ihr Verständnis, dass es später einige Überlegungen gab, welche zukünftigen Auswirkungen dies haben würde, aber wir tun es nicht

Ich habe eine Aufzeichnung darüber, dass dies in der Folge berücksichtigt wird.

**Mr. Kelly:** Nicht das ich weiß, nein.

**Senator STEELE-JOHN:** **Können** Sie uns sagen, wer der hervorragende Richter und der angesehene Mediziner sind ?  
professionell waren?

**Mr. Kelly:** Damals - wir gehen zurück ins Jahr 1978 - war es der Richter Michael Campbell, der der oberste Richter war

des Arbeiterausgleichsgerichts; Professor Lenz aus Deutschland, der ein Experte auf diesem Gebiet war; und ich bin

Entschuldigung, ich kann mich nicht an den letzten erinnern.

**Senator STEELE-JOHN:** **War noch** jemand an einem Re-Assessment-Prozess beteiligt?

**Herr Kelly:** Ja. Im Jahr 2011 wurden alle Begünstigten zu ihrer Situation befragt, und es wurden Nachweise vorgelegt

betrachtete. Ich versuche an die Namen zu denken. Es gab einen Arzt und den Professor. Ich bin mir einfach nicht sicher, ob es welche gab

mehr, aber es gab sicherlich diejenigen, die für die Befragung aller Menschen verantwortlich waren.

**Senator STEELE-JOHN:** Wissen Sie, ob zukünftige Auswirkungen Teil dieser Bewertung waren?

**Mr. Kelly:** Ich weiß es nicht. Das kann ich nicht mit Sicherheit sagen. Ich glaube das war es, aber ich kann das nicht mit Sicherheit sagen.

**Senator STEELE-JOHN:** Gibt es Aufzeichnungen über diesen Prozess?

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 13

**GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS**

**Mr. Kelly:** Nein. Die Platte wurde wirklich vom verstorbenen Ken Youdale aufgenommen, und er war derjenige, der das berechnet hat individuelle Ansprüche von jedem. Er hat sich sehr bemüht, um sicherzustellen, dass alle genau sind, aber ich tue es nicht

glauben, dass alle Aufzeichnungen der Basis —

**Senator STEELE-JOHN:** davon —

**Herr Kelly:** Ja.

**Senator STEELE-JOHN:** Verzeihen Sie, aber was war Mr. Youdales Qualifikation, diese Einschätzungen vorzunehmen.

**Herr Kelly:** Entschuldigung. Er war wirklich nur Mathematiker. Ken Youdale war ein Anwalt, der Chef war

Führungskraft von Amatil. Ich würde sagen, er war ein kluger Mann. Er war dafür verantwortlich, dass dies bei ihm funktionierte

Wissen, was es erfordert. Seine Tochter Nicole Youdale war eine Nutznießerin.

**Senator STEELE-JOHN:** Für uns als politische Entscheidungsträger ist es dann ziemlich schwer, ein Urteil über die Entscheidung zu fällen

Angemessenheit der geleisteten Zahlungen, da wir keine Informationen über die ursprünglichen Bewertungen erhalten.

Auch dieser Prozess wird 2011 etwas dunkler gestaltet. Würden Sie zustimmen, dass dies das Rätsel ist, das wir sind?  
vor?

**Herr Kelly:** Ja, das verstehe ich. Ich glaube nicht, dass das argumentiert werden kann.

**Senator STEELE-JOHN:** Vielen Dank.

**VORSITZ:** Ich weiß, dass Senator Keneally noch ein paar Fragen hat. Ich habe noch einen. Wie war das Ende der Zahlungen im Jahr 2028 festgestellt?

**Mr. Kelly:** Es war 18 Jahre. Diageo legte die Figur nieder und das war es.

**VORSITZ:** Also sagten sie: Achtzehn Jahre; das ist es.'

**Mr. Kelly:** Das ist es. Wenn jedoch ein Begünstigter in dieser Zeit verstarb, wurden seine Ansprüche ab diesem Zeitpunkt angesammelt

Die Aufteilung würde zwischen den Begünstigten aufgeteilt, die im Verhältnis ihrer eigenen Ausschüttungen am Leben blieben.

**VORSITZ:** Ich dachte, Sie sagten früher, dass die Zahlungen reduziert würden.

**Herr Kelly:** Entschuldigung. Ich spreche von der Gesamtmenge, die Diageo an uns gezahlt hat, um die Begünstigten zu bilden.

Dieser Betrag wurde um den Betrag der Ausschüttung reduziert, die an den verstorbenen Begünstigten zu zahlen war. Es ist nur in einen Eimer gesteckt

bis wir 2018 erreicht haben, und es ist aufgeteilt in - wenn es länger als ein Jahr dauert, würde es zwischen den beiden aufgeteilt werden

lebende Begünstigte.

**STUHL:** Richtig, okay. Entschuldigung, ich habe falsch verstanden, wie Sie über die Umverteilung gesprochen haben. Es könnte z

B. bis 2030.

**Mr. Kelly:** Ja, das stimmt.

**STUHL:** Aber Diageo sagte im Grunde, es sei 18 Jahre und das war's.

**Herr Kelly:** Ja.

**STUHL:** Wurde das festgelegt? War das das Ergebnis von Verhandlungen?

**Mr. Kelly:** Es ist im Treuhänder.

**STUHL:** Ja, es liegt im Treuhänder; es ist jetzt niedergelegt. Zu Beginn der Verhandlungen, wenn der 2011-Prozess war es Teil eines Verhandlungsprozesses, wie lange es dauern würde oder sie sagten: 'Es ist 18 Jahre. Das ist es.'

**Herr Kelly:** Ich verstehe, dass dies Teil der Verhandlungen zwischen Ken Youdale und Diageo war.

**STUHL:** Gibt es eine Möglichkeit, das zu bestätigen?

**Mr. Kelly:** Ich konnte sehen, ob es tatsächlich in der Tat oder den dazugehörigen Dokumenten ist. Abgesehen davon nein.

**STUHL:** Wenn Sie das noch einmal überprüfen und zu uns **zurückkommen** könnten, wäre das fantastisch.

**Herr Kelly:** Ja, das werde ich.

**Senator KENEALLY:** Ich **habe** mich auch für den **Ablauf der Frist** von 2028 interessiert.

Wir haben eine Einreichung von erhalten

Diageo, aber sie haben noch nicht zugestimmt, vor uns zu erscheinen. Eines der Dinge, die ich gerne fragen würde - und als Ersatz

Wenn ich sie frage, werde ich Sie fragen, ob Sie etwas Licht darauf werfen können - deshalb wurden nur 18 Jahre oder 2028 vorgesehen.

**Mr. Kelly:** Ich denke, es war vielleicht eine Lebenserwartung oder so, aber ich kann nicht sicher sein. Das ist was ich

dachte zu der Zeit. Als ich es zum ersten Mal sah, dachte ich: 'Diese Begünstigten sind jetzt 50 Jahre alt oder nahe dran.

Achtzehn Jahre macht sie 68.' Für diejenigen, die überleben, könnte es etwas länger dauern.

**Senatorin KENEALLY:** 2011 waren die Begünstigten

**Mr. Kelly:** Fünfzig.

**Senator KENEALLY:** Waren sie?

## Seite 18

Seite 14

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Herr Kelly:** Ja. Das Jahr 1961 war ungefähr, als die meisten geboren wurden.

**Senator KENEALLY:** In Australien erfolgte die Verteilung von Thalidomid ungefähr zwischen 1961 und 1964. Ja,

Sie wären damals etwa 50 Jahre alt gewesen. Wieder können wir wahrscheinlich mit Herrn Gordon darüber sprechen, aber ich wollte es nur

Fragen Sie in Bezug auf das Vertrauen: auf die Sammelklage, die in den Jahren 2012 und 2013 stattfand, die 89 Millionen US-Dollar bereitgestellt hat

Bei ungefähr 100 Überlebenden in Australien ist es mein Verständnis, dass sie Teil dieser Klage sein müssen, die sie im Wesentlichen haben mussten

Einige der Fahrlässigkeit des Beklagten sind bis Oktober 2010 nicht bekannt. Im

Wesentlichen gehe ich davon aus, dass diese Teilnehmer in

Die Sammelklage ist nicht Teil Ihres Vertrauens.

**Mr. Kelly:** Nein, das stimmt nicht.

**Senator KENEALLY:** Ich versuche zu verstehen - und verzeihen Sie mir, wenn ich darauf eine einfache Antwort **finde**

Vermisste - warum die Person, die sich Ihrem Vertrauen angeschlossen hat und vermutlich nicht Teil der Sammelklage war, wie er wurde erst kürzlich diagnostiziert—

**Mr. Kelly:** Ja, so verstehe ich es.

**Senator KENEALLY:** Wissen Sie mit diesen rund 100 Überlebenden, ob sie sich an die **Polizei gewandt haben?**

Vertrauen überhaupt oder wenn das war-

**Herr Kelly:** Nein, mir war sicherlich keiner dieser Ansätze bewusst. Ich wusste, dass Peter Gordon

unterstützte sie und handelte für sie, aber das war alles, was ich wusste.

**Senator KENEALLY:** Das Vertrauen hat also wirklich keinen besonderen Kontakt zu dieser Gruppe von Überlebenden?

**Herr Kelly:** Nein.

**Senator KENEALLY:** Wenn eine Commonwealth-Regierung eine Art Zahlung leisten würde

das Vertrauen in Ihrem Kopf würde nur zu Ihren 35 kommen oder könnten diese 100 Leute irgendwie auch hineingebracht werden?

**Mr. Kelly:** Wenn es richtig war, denke ich, dass diese 100 Leute hereingebracht werden könnten. Aber basierend auf den Beträgen

Man kann ihnen vielleicht zugestehen, dass sie bereits eine anständige Verteilung hatten.

**Senator KENEALLY:** Das kommt wirklich **ständig** auf diese Frage der Bewertung zurück.

**Herr Kelly:** Ja.

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank.

**STUHL:** Senator Steele-John, Sie haben noch zwei Fragen, dann müssen wir uns zusammenfassen.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich werde mich kurz **fassen** . Herr Kelly, nur um den Prozess im Jahr 2011 noch einmal klarer zu machen:

Thalidomider und ich haben uns für eine Neubewertung dieser Zahlung von Diageo entschieden. Sagen Sie, ich war mit dem unzufrieden

Bewertungsprozess oder das Gefühl, dass meine Bedürfnisse nicht ausreichend erfasst wurden. Gab es ein Berufungsverfahren?

für mich oder die Fähigkeit zurück zu gehen

**Herr Kelly:** Nein.

**Senator STEELE-JOHN:** Also musste ich einfach nur saugen und sehen?

**Mr. Kelly:** Es war eines dieser Dinge, die Ken Youdale bei jedem Begünstigten behalten wollte - nämlich bei ihm

Ich könnte ihnen sagen, wie hoch ihr Anteil war und was sich wahrscheinlich in Dollar auswirken würde. Er

erwartete, dass es zum Wohle aller nur als Information für sie bleiben würde.

**Senator STEELE-JOHN:** Warum?

**Mr. Kelly:** Er sah es als eine sehr schwierige Situation an. Die Minute, wenn Sie es öffnen und

Argumente darüber zulassen, was sein sollte und was nicht sein sollte, Sie haben Schwierigkeiten.

**Senator STEELE-JOHN:** Endlich bin ich kein Experte für die Verwaltung von Trusts, aber können Sie das klarstellen

Warum haben Sie keine Unterlagen zu diesen bestimmten Dingen? Müssen Sie sie nicht behalten?

**Herr Kelly:** Wir haben Aufzeichnungen darüber, wie die Proportionen berechnet wurden. Sie sind tatsächlich im Vertrauen

Tat. Nein, es war sicherlich Ken Youdale überlassen zu entscheiden, was mit den Sicherungsinformationen geschehen soll.

**Senator STEELE-JOHN:** Es war nur einer Person überlassen, das zu machen -

**Herr Kelly:** Ja.

**Senator STEELE-JOHN:** Scheint Ihnen das nicht ein **bisschen** problematisch zu sein?

**Mr. Kelly:** Den Mann zu kennen und zu wissen, was er tat und so weiter, ich sehe es überhaupt nicht als problematisch an.

weil er es für alle auf die fairste und vernünftigste Weise tat. Als du zu der Proportion am gekommen bist

Das war ein korrekter Anteil, ein mathematisch berechneter korrekter Anteil, basierend auf den bereitgestellten Informationen

von Ärzten. Ich kann einfach nicht sehen, dass es irgendwie in Frage gestellt werden könnte.

## Seite 19

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 15

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Senator STEELE-JOHN:** Aber wir bekommen keine Informationen von Ärzten, da Sie keine haben

Aufzeichnung davon - das scheint das zu sein, was Sie uns erzählen.

**Mr. Kelly:** Ich wurde in der Vergangenheit tatsächlich danach gefragt, und ich habe danach gesucht und konnte es nicht finden, nein.

**Senator STEELE-JOHN:** Okay, danke.

**STUHL:** Danke. Wir haben keine Zeit mehr. Vielen Dank für Ihre heutigen Beweise. Es ist sehr viel

geschätzt

**Herr Kelly:** Vielen Dank.

**STUHL:** Wir haben jetzt die Pause erreicht. Während dieser Zeit wird das Medienteam unsere nächsten Zeugen verlassen

will nicht gefilmt werden

**Das Verfahren wurde von 10:03 Uhr bis 10:16 Uhr ausgesetzt**

## Seite 20

Seite 16

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Andrew, Privatperson, durch einen Dolmetscher**

**Lance, Private Kapazität**

**Vicki, Privatkapazität**

**VORSITZ:** Ich begrüße jetzt unsere erste Gruppe von Privatpersonen, die um öffentliche Beweise gebeten haben

heute. Vielen Dank, dass Sie gekommen sind, um Ihre Erfahrungen mit uns zu teilen. Sie haben gefragt

nicht gefilmt werden, während sie dem Ausschuss Beweise geben, und die Medien haben, wie wir wissen, den Raum verlassen. ich zu verstehen, dass Informationen über das parlamentarische Privileg und den Zeugen- und Zeugenschutz vorliegen Ihnen zur Verfügung gestellt?

**Lance:** Ja.

**Vicki:** Ja.

**Andrew:** Ja.

**STUHL:** Ich möchte jeden von Ihnen einladen, eine Eröffnungserklärung abzugeben, und dann stellen wir Ihnen einige Fragen.

Wer möchte zuerst gehen?

**Vicki:** Ich werde - oder vielleicht zuerst jemand anderes.

**Lance:** Hallo. Vielen Dank, dass Sie mich endlich als Thalidomider in Australien gehört haben. Ich muss nehmen

ein paar tiefe Atemzüge Meine Lebensgeschichte? Ich weiß nicht, wo ich mit etwa vier Minuten anfangen soll. Diese Droge hat meine beeinflusst

Kopf. Es hat meinen Kopf in mehrfacher Hinsicht gut beeinflusst. Ich lächle nicht Ich verstecke meine Behinderung. Ich denke, dass

Ich habe schon sehr früh einen emotionalen Schaden erlitten, weil ich in der Schule extremes Mobbing hatte. Ich denke nicht

Ich habe mich richtig entwickelt. Ich hatte einen sehr verunreinigten Standpunkt, besonders gegenüber Frauen, und ich reifte nicht dazu

lange weg. Bis ich 48 war, als ich endlich heiratete, hatte ich noch nie eine Freundin gehabt.

Thalidomide hat mir das Aussehen genommen. Ich betrachte mich nicht als Thalidomider - das habe ich nie getan. Ich bin gerade aufgestanden

damit, aber ich würde eine Reflexion zurückbekommen. Ich habe dieses Ohr In der Schule war mein Spitzname ein halber Kopf und ich bekomme es immer noch

emotional darüber. Ich weiß, dass es gute Menschen auf der Welt gab, aber ich hatte wirklich eine verzerrte Ansicht davon. Für ein

Ich habe viel von meiner Jugend getrunken, um mich zu verstecken oder wie auch immer Sie es nennen wollen. Ich habe mich nicht emotional entwickelt. ich

Ich denke, das ist das Größte. Es hat mich in meinen frühen Tagen beeinflusst. Im Jahr 2011 haben sie sich mit mir in Verbindung gesetzt und ich hatte das Gefühl, als ob ich war zum ersten Mal Teil einer Gruppe.

Es fällt mir immer noch schwer, ein Thalidomider zu sein. Ich verstecke mich immer noch.

Ich möchte nicht das sein, was ich bin. Es hört sich bizarr an. Ich habe gerade will blutig normal sein. Ich spiele ein Aufholleben. Ich habe eine schöne Frau und zwei kleine Kinder. ich möchte einfach

sehe meine Jungs aufwachsen und das Beste tun, was ich kann.

Ich kann nicht in kurzer Zeit über den emotionalen Schaden sprechen, den dieses Medikament mir angetan hat. Es ist auch einfach so

kurz. Ich habe Nervenschaden. Ich kann über meine Gesundheit weitermachen. Es ist nicht gut. Es ist nicht so schlimm wie andere. Ich habe es gegenübergestellt

Vorurteile mein ganzes Leben. Es war eine harte Schlacht. Es war eine ziemlich harte Schlacht. Ich wollte nur sein

normal. Das ist alles was ich sagen kann. Ich mache das wahrscheinlich nicht gut, aber trotzdem.

**STUHL:** Das hast du großartig gemacht. Ich weiß, dass es nur eine kurze Zeit ist, aber in dieser kurzen Zeit haben Sie Zeit

hat sich sehr gut ausgedrückt, um uns ein Gefühl für die Auswirkungen auf Ihr Leben zu vermitteln. Ich danke Ihnen für das Teilen.

Vicki, willst du, dass Andrew als nächstes geht?

**Vicki:** Ich werde es noch einmal versuchen.

**STUHL:** Nimm dir Zeit. Wenn Sie aufhören müssen, halten Sie einfach an.

**Vicki:** Alles, was Lance gesagt hat, kann ich voll verstehen. Ich bin bei all dem dabei. Ich bin nicht so schlimm betroffen wie ein

Viele von ihnen - ich habe Glück, dass ich meine Gliedmaßen habe -, aber es war immer noch schwer und man muss immer noch mit dem Leben zurechtkommen. Die Sache das erschreckt mich, dass ich die Chance habe, taub und blind zu werden. Ich wusste nicht, dass das Thalidomid schnell ist

die Wirkung auf mein Sehvermögen und mein Gehör verstärkt. Ich weiß nicht, was ich dagegen tun werde. Ich hatte

Operationen. Ich warte auf eine Operation an meinem linken Ohr, um zu sehen, ob sie den Kanal weiter öffnen können, aber keinen

werde mich berühren Ich habe einen Typen gefunden, der gesagt hat, er würde es versuchen, also ist das in Ordnung. Jedenfalls sind wir wie die meisten von uns gerade

Nach einigen Antworten auf das, was passieren wird. Wir haben alle Arztrechnungen, die wir bezahlen müssen. Akzeptiere einige der

Verantwortung für uns nach all den Jahren. Ich kann nicht viel mehr sagen.

**STUHL:** Danke. Andrew

**Andrew:** Ich heiße Andrew. Ich bin taub. Ich bin völlig taub und ich bin seit meiner Geburt dabei. Ich kann nicht reden ich

kann nicht Lippen lesen Ich benutze Auslan, um zu kommunizieren. Ich bin ledig, ich war noch nie verheiratet und ich habe keine Kinder. ich

Ich hatte noch nie eine Freundin. Ich wohne in einer Einheit. Ich kann kochen und das mache ich gerne, aber ich brauche Hilfe, um etwas zu tun

Reparaturen und Wartung an meinem Platz. Ich bin nicht berufstätig und schon lange nicht mehr da, weil ich taub bin. ich

## Seite 21

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 17

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Ich habe den Job verloren, den ich früher hatte, weil sich meine Sicht verschlechterte. Ich konnte nicht richtig sehen. Ich konnte nicht weit sehen. Dann ich konnte nicht weiterarbeiten. Ich wollte versuchen, als Arbeiter für ein Unternehmen zu arbeiten, aber ich konnte es nicht

Arbeit, Gesundheit und Sicherheit.

Ich reise gerne, aber ich brauche Hilfe beim Umgang mit internationalen Grenzen. Ich habe sehr schlechtes Sehvermögen und kann es nicht

fahren, weil ich auf Dinge stoßen würde. Ich brauche Hilfe bei der Verwaltung meiner Finanzen, bei rechtlichen Fragen und bei Reparaturen

und Wartung an meinem Platz. Meine Eltern sind sehr alt und ich brauche Hilfe, wenn meine Eltern vorbeigehen

Weg. Vielen Dank.

**STUHL:** Vielen Dank. Bist du okay, wenn wir dir ein paar Fragen stellen?

**Andrew:** Ja.

**STUHL:** Senator Keneally, haben Sie Fragen?

**Senatorin KENEALLY:** Vicki, Sie sprachen über Ihre Hör- und Sehstörungen. Vom Lesen Ihres

Unterwerfung und aus dem, was Sie heute gesagt haben, scheint es mit dem Älteren  
zugenommen zu haben.

War das Ausmaß, in dem sich Ihr Gehör und Ihr Sehvermögen allmählich verschlechtern, für  
Sie unerwartet?

**Vicki:** War es unerwartet?

**Senator KENEALLY:** Ja.

**Vicki:** Ja. Ich habe in den letzten Jahren bemerkt, dass es nur schlimmer wird.

**Senator KENEALLY:** Wie wirkt sich das auf Ihre Arbeitsfähigkeit aus?

**Vicki:** Ich habe Glück, einen Job zu haben. Weil ich schon so lange dort bin, denke ich, dass  
es mir leid tut.

Ich bin nur zeitweise da. Ich arbeite in einer Apotheke. Ich habe Mühe, die Namen auf den  
Vorschriften zu lesen. Ich kann das Risiko nicht eingehen

die Namen falsch zu finden - zum Beispiel, wenn ihr Name Thomas ist und ich ihnen  
Thompsons Rezept gebe.

Sie waren wirklich gut. Ich bin momentan unter einem Spezialisten und sie werden sehen, ob  
sie sich öffnen können

dieser Kanal nicht mehr. Ich hatte die Linsenersatzoperation, weil meine Brille so dick und  
schwer ist

Sie konnten sie nicht dicker machen. Ich weiß nicht, wie lange ich noch einen Job habe, weil  
ich es mir nicht leisten kann

das falsche Rezept an die falsche Person abgeben.

**Senator KENEALLY:** Vicki, sind Sie Empfänger des Trusts oder der Sammelklage?  
Erhalten Sie

Unterstützung?

**Vicki:** Verzeihung?

**Senator KENEALLY:** Erhalten Sie Unterstützung durch das Vertrauen?

**Vicki:** Ja, das tue ich. Ich war 2011 dort, als wir die Ärzte und Beurteilungen sehen mussten  
und

**Senator KENEALLY:** Was ich versuche zu verstehen, ist, dass Sie hören und dass sich **Ihre**  
Sehkraft seitdem verschlechtert hat

Sie wurden bewertet.

**Vicki:** Seitdem? Absolut. In meinem Vorbringen war mein linkes Ohr immer besser als mein  
rechtes Ohr und sogar in

Die Tests, die ich hatte, wären gewesen. Aber wahrscheinlich ist mein gutes Ohr in den  
letzten drei Jahren schlimmer als mein schlechtes

Ohr, und deshalb versucht er, es ein wenig zu öffnen. Nicht dass es so wäre - er hat es mir  
schon gesagt. In der Tat eine Menge

Spezialisten kamen nicht in meine Nähe, aber mein Spezialist drängte weiter. Es wird mein  
Gehör nicht verbessern, aber was wird es tun?

Ist halt Zeug drin stecken. Das Wachs oder was auch immer wird sich bewegen, weil es im  
Moment nirgendwohin kommt

gehen. Also versuchen sie zu arbeiten.

**Senator KENEALLY:** Das Vertrauen hat Sie also nie neu **bewertet** ?

**Vicki:** Nein

**Senator KENEALLY:** Hat es jemals eine Diskussion zwischen Ihnen und dem Vertrauen in  
Ihr **Wachstum** gegeben?

medizinische Bedürfnisse?

**Vicki:** Nein

**Senator KENEALLY:** Lance, du bist auch Teil des Vertrauens, richtig?

**Lance:** Ja.

**Senator KENEALLY:** Verstehe ich zu **Recht**, dass **Trustzahlungen** nicht an CPI indexiert werden? Das ist,

Sie bleiben gleich.

**Lance:** Nein. Es ist seit 2011 dasselbe. Sie hören ständig, dass die Lebenshaltungskosten steigen. Es ist nur eine Tatsache Leben.

**Senator KENEALLY:** Also die Grundkosten, die jeder erlebt - Miete, Strom, Essen und Dinge - sind gestiegen.

## Seite 22

Seite 18

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Lance:** Das alles ja. Meiner ist statisch.

**Senator KENEALLY:** Und Ihre Zahlungen sind statisch. Aber auch die Auswirkungen Ihrer Behinderungen nehmen zu.

**Lance:** Ja und meine Umstände.

**Senator GENERAL:** Richtig. Vielen Dank. Ich bin mir der Zeit bewusst, die andere Senatoren haben könnten Fragen.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich danke Ihnen allen, dass Sie sich die Zeit genommen haben und die emotionale Energie geben, um Ihre zu teilen

Geschichten mit uns. Wie würde eine angemessene Unterstützung - erhöhte finanzielle Unterstützung - durch den Regierungswechsel erfolgen? dein Leben?

**Vicki:** Signifikant. Die Arztrechnungen und die Spezialisten - ich bin wahrscheinlich ein halbes Dutzend Mal im Jahr da. Das an sich!

**Senator STEELE-JOHN:** Und der Stress muss unglaublich sein.

**Vicki:** Entschuldigung.

**Senator STEELE-JOHN:** Der Stress dieser Erfahrung und die Sorge um diese Kosten müssen erheblich sein.

**Vicki:** Außerdem habe ich jetzt nur noch minimale Arbeitsstunden pro Woche. Das hilft also nicht viel.

**Senator STEELE-JOHN:** Lance, würden Sie dem zustimmen?

**Lance:** Ja. Die andere Seite meiner Geschichte ist, dass alles sehr spät für mich geschieht und trotzdem meine Gesundheit ist

rückläufig. Ich habe mein ganzes Leben lang Probleme gehabt, weil ich den größten Teil meines Lebens nicht mehr getan habe als zu arbeiten. Es gerade

Zufällig, ohne dass ich zu sehr ins Detail ging, konnte ich nicht viel über diese Station im Leben hinauskommen. Meine

Die Fähigkeit zu lernen war aufgrund meiner Taubheit beeinträchtigt - viele Male versuchte ich es. Mein Sehvermögen und die Schwierigkeiten, die ich habe

Mein Auge und auch mein Gehör sind ähnliche Probleme sowie mein Nervenschaden. Ich weiß nicht, wohin das gehen soll gehen. Ohne die Medikamente, die ich jetzt nehme, wäre ich ein Krüppel. Ich weiß nicht, wohin mich das führen wird die Zukunft.

**Andrew:** Ich habe keine Rente. Ich habe den Treuhänder und sie geben mir Geld, damit ich leben und für Dinge bezahlen kann.

weil ich keinen Job mehr habe. Ich habe meinen Job verloren und konnte keinen neuen bekommen. Und das ist sehr schwer

Such dir einen Job. Es ist so schwer, vor allem, weil ich taub bin und Gebärdensprache verwenden muss. Ich habe versucht, als Angestellter zu arbeiten

vorher, aber es ist sehr schwer einen Job zu bekommen. Es ist über fünf Jahre her, seit ich einen Job habe.

**Senator STEELE-JOHN:** Darf ich Sie fragen: Welche Erfahrungen haben Sie mit dem Bewertungsprozess gemacht ?

bis 2011? Wie hat dich das gefühlt? Haben Sie das Gefühl, es sei angemessen, oder hätte es besser gemacht werden können?

aus deiner Sicht?

**Lance:** Ich fand das sehr zufriedenstellend.

**Vicki:** Ja. Ich fand es sehr gut gemacht und es waren nette Leute.

**Andrew:** Ja, es war gut.

**Senator KENEALLY:** Meine Anschlussfrage lautet: **Haben** Sie eine Kopie der Einschätzung des Trusts erhalten ?

Du?

**Lance:** Nichts.

**Senator STEELE-JOHN:** Sie haben keine Kopie erhalten?

**Lance:** Nur ein Blatt Papier mit der Aufschrift "Dies ist der Betrag" und dann eine Klausel mit der Aufschrift: "Sie dürfen andere nicht lassen

Leute außerhalb Ihrer Familie wissen es wirklich. ' Das ist alles, woran ich mich erinnere.

**Senator KENEALLY:** Hat Andrew eine Kopie erhalten?

**Andrew:** Ich bin mir nicht sicher.

**Vicki:** Ich weiß, ich habe keinen bekommen.

**Senator KENEALLY:** **Hat** einer von Ihnen eine Bewertung durch das NDIS vorgenommen?

**Andrew:** Ja.

**Senator KENEALLY:** Meine Frage ist: **Glauben** Sie, dass die NDIS-Bewertung Ihre Situation und Ihre Situation verstanden hat ?

Behinderungen?

**Andrew:** Ich habe einen Plan. Ich denke es ist genug Geld. Die Vertrauensinformationen sind hier enthalten, wenn Sie sehen möchten es.

**Senator KENEALLY:** Also wollten die NDIS etwas über die **Trustzahlung** wissen? War das ein Teil der Bewertung?

## Seite 23

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 19

## GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Andrew:** Ja, das haben sie.

**Senator KENEALLY:** Die Vertrauenszahlung wirkte sich also auf den Umfang der NDIS-Unterstützung aus, die Sie konnten erhalten?

**Andrew:** Dies ist ein Dokument. Ich weiß nicht, ob du willst -

**Senator KENEALLY:** Wenn es möglich ist, könnten wir das mit einigen Fragen an Andrew beantworten und vielleicht, wenn

Es gibt später weitere Zeugen, die auch vom NDIS bewertet wurden.

**Andrew:** Ja. Keine Bange.

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank.

**STUHL:** Wir werden diese Sitzung **beenden** müssen. Vielen Dank für das Teilen Ihrer Erfahrungen. Es

Es ist sehr wichtig für uns, die persönlichen Erfahrungen der Menschen zu hören. Es ist äußerst wertvoll für uns, das zu verstehen.

Wir wissen, dass die Zeit, um Beweise zu hören, nie lang genug ist, aber vergessen Sie nicht, dass wir Ihre Bewerbungen als haben

Gut. Kann ich nur Ihnen und den Zuschauern sagen, wenn Sie bereits Erfahrungen mit NDIS gemacht haben?

nicht in Ihrem Beitrag enthalten und Sie möchten weitere Informationen hinzufügen, senden Sie diese bitte ein, da dies der Fall wäre

Sehr wertvoll für uns, um die Wechselwirkung zwischen dem Trust und den NDIS-Zahlungen zu verstehen. Vielen Dank  
viel.

### Seite 24

Seite 20

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

## GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Fiona, Private Kapazität**

**Joanne, Privatkapazität**

**Mark, Private Kapazität**

**Patricia, Privatkapazität**

**Susan, Private Kapazität**

*Beweise von Fiona wurden per Telefonkonferenz aufgenommen -*

[10:49]

**STUHL:** Willkommen. Vielen Dank, dass Sie bereit sind, uns Beweise zu geben. Ich glaube, Sie haben mich vorher gehört

Wir legen großen Wert auf die individuellen Beweise und Erfahrungen der Menschen. Ich werde nochmals prüfen, ob Sie alle gegeben wurden

Informationen über das parlamentarische Privileg und den Zeugen- und Zeugenschutz?

Brillant. Ich werde jeden einladen

von Ihnen, um eine Eröffnungsaussage zu machen, und dann werden wir Ihnen einige nachfolgende Fragen stellen, wenn dies in Ordnung ist.

**Mark:** Eines der Dinge, auf die ich mich heute vorbereitet habe, beinhaltet eigentlich das NDIS, also könnte es tatsächlich dazu kommen

worüber Sie gerade gesprochen haben. Zunächst möchte ich mich kurz bei Ihnen bedanken der Senat und die anwesenden Senatoren, die uns diese Gelegenheit gegeben haben, unseren

Fall dem Australier vorzulegen

Regierung. Es hat eine lange Zeit gedauert, und wir schätzen es sehr, dass Sie uns die Zeit geben, unsere zu hören

kollektive Stimmen. Eines der Dinge, mit denen ich gerade erst anfangen möchte, ist, dass dies mein persönlicher Punkt ist

Ansicht: meine Arme sind meine Deformität; Meine chronischen Rückenschmerzen sind meine Behinderung. Das ist nur eine Kleinigkeit, die sich stellen wird

Dinge in ein bisschen Perspektive.

Eines der Dinge, über die ich heute sprechen wollte, bestand darin, einen der Punkte von Mikey Argy näher zu erläutern

in den Melbourne-Anhörungen. Dabei wurde die Fähigkeit des britischen Gesundheitszuschusses für Großbritannien untersucht

Sie sollten, wo und wann erforderlich, Geräte kaufen. Es ist sicherlich der Fall, dass diese Gesundheit gewährt

hat dafür gesorgt, dass sie die Ausrüstung bei Bedarf mit minimalen Verzögerungen bewerten können.

Ich bin NDIS-Kunde. Ich bin seit vier Jahren dabei. Ich bekomme finanzielle Unterstützung für die Reinigung und ich werde finanziell

Unterstützung für die Instandhaltung des Hofes. Das sind zwei Stunden pro Monat für die Gartenpflege und sechs Stunden pro Monat

Reinigung. Die Wartung der Yard-Instandhaltung ist ausreichend, aber die Reinigung könnte mindestens sechs Stunden dauern

alle vierzehn Tage statt sechs Stunden im Monat. Es ist ein bisschen klein. Ob das meine eigene Schuld ist, weil ich nicht gedrängt habe

dieser Punkt etwas mehr oder ob das nur das ist, was sie mir geben wollen, ich weiß es nicht.

Wo das NDIS problematisch wird, ist aus meiner Sicht der Kauf von Ausrüstung. Das ist was Mikey Argy hat es darauf angesprochen: Mit dem Krankenstipendium des Vereinigten

Königreichs haben sie Zugang zu Ausrüstung, wenn

Sie brauchen es. Ich brauche ein Bidet. Bevor das NDIS-System eingeführt wurde, gab es das New South Wales-System. ich

wurde von einem OT bewertet, und eines dieser Geräte war ein Bidet. Das wurde teilweise finanziert. Ich musste bezahlen

die Hälfte und die Regierung bezahlte die Hälfte. Es ist vor drei Jahren kaputt gegangen. Es ist immer noch kaputt. Ich habe das dem NDIS erwähnt

wahrscheinlich vor zwei Jahren. Es wurden Mittel für OTs bereitgestellt, um zu kommen und mich erneut zu bewerten

Etwas blöd angesichts der Tatsache, dass OTs mich bereits beurteilt hatten und sagten, dass dieses Gerät notwendig war und da war. Alles

Ich brauchte, um es zu ersetzen.

Wir haben den Prozess der OTs durchlaufen. Wir mussten dann den Prozess des Erhaltens durchmachen

jemand, der herauskommt und ein Zitat über die erforderliche Elektrik gibt. Wir brauchten jemanden, um herauszukommen

Machen Sie ein Angebot für die Klempnerarbeit. Das dauerte ungefähr zwei oder drei Monate, bevor sie tatsächlich kamen. Es dauerte zwei weitere

oder drei Monate bevor sie das Zitat gaben. Die OTs brauchten dann sechs Monate, um den Bericht zu schreiben. Das geht dann

durch zurück zum lokalen Koordinator. Diese haben sie dann an die Zentrale des NDIS weitergeleitet. Sie

muss es bedenken Sie kommen zurück und sagen: 'Ja, wir werden es berücksichtigen, aber wir müssen sehen, ob das Zitat noch ist aktuell.'

**STUHL:** Dann geht es also wieder durch den ganzen Zyklus!

**Mark:** Das könnte gut sein. Ich weiß es nicht. Es ist ein Fall, in dem Bürokratie verrückt geworden ist. Wenn ich das Geld in meinem gehabt hätte

Ich hätte mich umdrehen können, habe mich an einen Lieferanten gewendet und gesagt:

'Übrigens, ich würde gerne einen solchen kaufen

und so ein Gerät. Kannst du es mir geben?' Ich rief dann einen Klempner an und sagte:

„Übrigens,

Könnten Sie kommen und dieses Bidet auf meine Toilette setzen?' Es wäre innerhalb einer Woche erledigt. So haben wir 12 bis 18 verschwendet

Monate, und ich gehe jeden Tag tatsächlich auf die Toilette. Ich muss meinen Hintern einmal täglich in der Dusche reinigen

Füße. Ich muss auf dem Boden knien - und ich habe Arthritis in den Knien - ein Gesichtstuch an meiner Ferse ausbalancieren

wische meinen Hintern so gut ich kann. Es gibt Zeiten, in denen ich wie ein Schaf ende, mit einem Dag am Hintern, und ich muss meinen holen

Frau, um es ausziehen. Das ist verdammt schwer. Es ist sehr schwer, von Ihrer Frau etwas zu verlangen. Zum Glück tut Jane es

ohne zu viel Problem. Aber es ist schwer zu ärgern.

## Seite 25

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 21

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Das ist ein anderes Thema, das ich ansprechen möchte: ein Thalidomider zu sein, ist für den Einzelnen nicht nur schwer; es ist auch

schwer für die familie. Im ersten Fall war es für meine Mutter und meine Geschwister schwer. Nun, nachdem ich geheiratet habe, als ich

Ich war Anfang 30 - ähnlich wie Lance hatte ich während meiner Teenagerzeit Probleme mit Frauen zu interagieren

meine 20er Jahre - die Last fällt auf meine Frau, je schlimmer ich werde. Wie ich schon sagte, gestern bin ich vor zwei Jahren gegangen

für die Operation eines Divertikels in meiner Speiseröhre. Als Teil dieses Prozesses fanden sie auch heraus, dass ich ein riesiges Loch habe

in meiner Lunge Nach dem, was ich heute gehört habe, könnte dies mit verspätet auftretenden Problemen von Thalidomid zusammenhängen.

Das ist nicht bewertet worden. Dies wurde in Bezug auf das, was wir von Diageo erhalten, nicht berücksichtigt.

Wie auch immer, eine der anderen Sachen, die ich sagen wollte, war, dass meine Frau die Last trägt. Ich weiß, dass es Zeiten gibt

Wenn sie mich ansieht und fühlt, dass ich eine Last bin, und das ist schwer zu leben - wenn Sie Ihr signifikanter anderer sind

betrachtet Sie als Belastung für sie. Das ist alles, was ich sagen möchte.

**STUHL:** Vielen Dank für das Teilen. Es hat uns einen sehr wertvollen Einblick gegeben.

**Patricia:** Ich kann einfach alles fühlen, was Mark sagt. Es ist genau das gleiche. Aber hier ist meine Rede. Danke für

so dass unsere Geschichte heute gehört werden kann. Wenn ich hier sitze, werfen Sie alle Ihre Augen auf meinen sehr konfrontierenden Körper.

Dies ist dank Thalidomid. Diese eine kleine Pille zerstörte meinen Körper innen und außen. Thalidomid ist wie das Werfen von a

Stein ins Wasser: Es bewirkt einen Welleneffekt. Die Droge hat mich nicht einfach zerstört. es kräuselte sich auf meine eltern, meine

Geschwister, meine Familie, meine Ambitionen, meine Beziehungen, meine Jobs, mein Einkommen, meine Gesundheit - alles. Einer von

Das Schwierigste, mit dem ich mich beschäftigen muss, ist, dass Leute mich negativ behandeln. Ihre Einstellung zu meinem deformierten Körper

hat sich in 56 Jahren nicht verändert. Hier sind einige professionelle Einstellungen zu mir. Als Mutter 1961 feststellte, dass sie schwanger war, ging sie zu ihrem Arzt zurück, der ihr diese Probe gegeben hatte

Distaval für ihre Migräne, nur um zu entdecken, dass alle ihre Krankenakten zerstört worden waren; der Arzt bestritt das

Mutter war schon immer ein Patient von ihm gewesen. Im Jahr 1962 erlaubten die Ärzte meiner Mutter nicht, mich drei Tage nach meiner Geburt zu sehen.

denn in ihren Augen war ich zu stark deformiert, als dass sie mich liebte. Ich erinnere mich, dass ich 1967 in ein Krankenhaus gebracht wurde

Arztzimmer Er sah mich von oben bis unten an und sagte zu meiner Mutter: 'Yep; Sie ist ein Krüppel. Jetzt geh aus meinem Büro. ' Im

1970 schrieben Ärzte in Berichten, dass ich ein "schönes Lächeln" habe, meine Lebensziele aber lobenswert waren

lächerlich.

Im Jahr 2002 war meine damals siebenjährige Tochter sehr krank. Sie wurde in das Royal Children's Hospital geschickt und sie

Tests unterzogen. Ich traf mich mit ihrem Spezialisten, der sagte: "Wir können nichts falsches mit Ihrer Tochter finden." Er stoppte

Bevor Sie hinzufügen: "Haben Sie jemals gedacht, dass sie nur darauf reagiert, eine Mutter zu haben, die wie Sie aussieht?" ich sofort

entließ sie. Ein anderer Spezialist entdeckte, was falsch war, und sie erholte sich schnell.

2010 fragten mich jetzt viele Ärzte: "Was ist los mit dir?" Ich würde sagen "Thalidomid" und sie

würde sagen: "Was ist das?" Ärzte wissen heute nicht, was Thalidomid ist. Ein Radiologe sagte zu mir: 'Du auch

seltsam; Ich weiß nicht, was ich sehe. Geh weg “, und ließ mich einfach im Raum sitzen.

2015 hatte ich sechs Physiotherapeuten, die sich wegen meines Körpers weigerten, mich zu behandeln. Mein Körper hat sie erschreckt.

Hier ist nicht genug Zeit, um mich mit den Behandlungstherapeuten zu beschäftigen. Ihre entsetzlichen

Verhalten und die Dinge, die sie zu mir gesagt haben, würden Ihren Kopf in purem Unglauben drehen.

Die einzigen Ärzte, die ich mag und denen ich vertraue, sind meine Herzmediziner im Prince Charles Hospital. Sie sind die einzigen

die haben mich mit Respekt und Würde behandelt. Ihre kardiologische Expertise hat mich überzeugt

viele offene Operationen bis heute und werden mich durch diejenigen führen, die ich in Zukunft brauchen werde.

Da dies eine Untersuchung des Senats über Thalidomid und die Rolle der australischen

Regierung ist, hat dies die Regierung  
Haltung hat sich in über 56 Jahren verändert? In den 1960er Jahren sagte eine australische  
Regierungsabteilung meiner Mutter, dass sie es tat  
Meine kleinen Arme sollten operativ entfernt werden und Metallstangen in meine Schultern  
eingeführt werden, damit falsche Arme  
könnte aufgehängt werden, um mich normal aussehen zu lassen. 1970 würde keine staatliche  
Schule in ganz Brisbane akzeptieren  
mir. Mama musste einen Job bekommen, um meine private Schulausbildung zu bezahlen.  
1980 wurde meine Freiheit, Auto fahren zu dürfen, abgelehnt. Die Behörden sagten mir:  
'Leute wie du nicht  
fahren, 'und erlaubte mir nicht, eine Schülererlaubnis zu bekommen.  
Nachdem ich das 12. Jahr beendet hatte, wurde ich emotional von der ganzen Negativität  
gebrochen, die auf mich geworfen wurde. Ich war zurückgetreten  
die Tatsache, dass ich ein Strandgammeler werden würde - ein Niemand. Ich hatte keinen Job.  
Ich ging zu Centrelink, der mir sagte: 'Leute  
als ob du nicht arbeitest. ' Nach langen Debatten sagten sie, ich müsste beweisen, dass ich  
arbeiten kann, bevor ich das Geld bekommen kann. Sie  
schickte mich zu einer geschützten Werkstatt für geistig Behinderte. Ich war die einzige  
Person dort, die physisch war  
Behinderung. Ich habe so viel über Behinderungsprobleme und den mangelnden Respekt für  
Behinderte in diesen vier Monaten gelernt  
Plastikbesteck in Papiertüten für eine Fluggesellschaft, ohne Bezahlung. Nach vier Monaten  
des Tages ging ich zurück zu  
Centrelink, der immer noch darauf bestand, dass mein Platz in der Gesellschaft in dieser  
geschützten Werkstatt war. Nach langem Streiten bekam ich  
Mein Job, und wenige Wochen später bekam ich eine Vollzeitbeschäftigung.

## Seite 26

Seite 22

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Im Jahr 2003 starb mein Mann. Ich bat die Regierung um Hilfe, um mich um meine  
neunjährige zu kümmern

Tochter. Mir wurde gesagt: "Wir finanzieren keine Thalidomid-Leute und Ihre Tochter ist  
nicht behindert." Ich war jetzt ganz alleine

und zu versuchen, meine Tochter alleine großzuziehen. Centrelink schlug vor, dass ich die  
Invalidenrente beantrage,

was einen sehr langen Prozess mit vielen, vielen Ablehnungen nach sich zog - weil ich  
plötzlich nicht mehr behindert wurde

genug. Als ich schließlich den DSP bekam, hat es mich immer amüsiert, wie ich jedes Jahr zu  
ihnen zurückkehren musste, um zu machen

sicher, meine Arme waren nicht gewachsen! Vor ein paar Jahren habe ich die Abteilung für  
Behindertenhilfe gebeten, mir zu helfen

Bad war für mich zugänglich, und alles, was sie mir anboten, waren Handläufe. Ich fragte, ob  
die Arme mit ihnen kamen.

denn es war sehr praktisch, Handläufe in meinem Badezimmer zu haben!

Im Jahr 2018 bot uns der Gesundheitsminister Hunt eine Plakette in einem Park für all unsere  
56 Jahre des Leidens an. Es gibt

viele weitere Geschichten. Aber wie stellen Sie die 56 Jahre Trauma und körperlichen und psychischen Missbrauch dar, die ich erlebt habe?  
in eine fünfminütige Rede? Niemand hat sich bei meinen Eltern entschuldigt, was Thalidomid mit ihrem Leben angerichtet hat. Ich habe nicht  
Ich habe sogar das Mobbing erwähnt, das ich durchgemacht habe - und es immer noch bekomme, sobald ich die Sicherheit meines Hauses verlasse. Menschen  
sag mir die schrecklichsten Dinge, wenn sie an mir vorbeigehen. Es gab eine Zeit, als ich mein Haus nie verlassen habe, für viele,  
viele Monate, da ich nicht von Fremden gemobbt werden wollte.  
Es gibt immer ein Lächeln auf meinem Gesicht, aber dieses Lächeln verbirgt so weh. Meine Zukunft ist nicht hell. ich befürchte  
Meine Gesundheit und ein voll funktionsfähiges, zugängliches Zuhause, in dem ich leben kann. Das Leben in Schmerzen rund um die Uhr ist fürchterlich und schwächend. ich  
Ich brauche Hilfe beim Ankleiden, beim Toilettengang, beim Essen, beim Öffnen von Türen und beim Umsteigen von A nach B - im Grunde brauche ich für alles, was ich brauche tun. Es ist sehr anstrengend, ein Thalidomid-Überlebender zu sein. Alles, was ich tue, ist ein Kampf, und ich habe keine Minute Zeit, um zu entkommen  
was Thalidomid mir angetan hat.  
Jeder Politiker, den ich während der Kampagne traf, um diese Senatsuntersuchung zu erreichen, warf mir ständig das NDIS zu - das war es  
werde mich retten NDIS mag auf dem Papier gut aussehen, aber es gibt viele Mängel und viele Probleme. Außerdem,  
Ich wäre nicht behindert und rettungsbedürftig, wenn die Regierung schnell und effizient gehandelt hätte, um das zu stoppen  
Thalidomid-Katastrophe in Australien.  
Ich vertraue auf Sie, Senatoren, um dieses schreckliche Unrecht in irgendeiner Weise zu korrigieren und mir und meinem Kollegen zu erlauben  
Überlebende hier, um in unseren verbleibenden Jahren eine angemessene Lebensqualität zu haben. Ich bitte Sie, dass Sie Ihren Standplatz verwenden, um das Recht zu behalten falsch aus den vergangenen Jahren, als die liberale australische Regierung ihre Sicherheitsmaßnahmen zum Schutz der Bürger von  
Australien. Vielen Dank.

**STUHL:** So sehr ich **mich** gerne **einlassen** und Ihnen Fragen stellen möchte, fahren wir mit den Aussagen fort und fragen Sie dann einige Fragen.

**Susan:** Guten Morgen, Vorsitzende und Senatoren. Ich möchte dem Ausschuss dafür danken, dass er mir das gegeben hat

Chance heute hier zu sprechen. Dies ist das erste Mal, dass ich über die Auswirkungen von Thalidomid auf mich gesprochen habe

Leben. Ich finde es eine sehr wichtige Geschichte zu erzählen, da ich und andere Thalidomid-Überlebende so lange geschwiegen haben

Zeit. Thalidomid hat jeden Aspekt meines Lebens beeinflusst: körperlich, emotional und sozial. Es ist nicht etwas

dass ich gerne weiter nachdenke, da ich nicht als Opfer verraten werden möchte. Dieses Forum hat mir und anderen jedoch erlaubt

Überlebende aus Thalidomid sagen nach all den Jahren, dass dies unfair ist und niemals hätte passieren dürfen.

Ich wurde geboren, mein rechter Arm fehlte am Ellbogen. Meine Eltern haben mit meiner Behinderung in einer intelligenten und

liebevolle Weise Sie haben mich immer ermutigt, und ich wurde nicht anders behandelt als meine Geschwister. Sie waren Befürworter für mich sicherzustellen, dass ich die bestmöglichen Chancen hatte. Trotz alledem war es schwierig und einsam  
Reise sowohl im privaten als auch im beruflichen Leben. Es gab keine emotionale Unterstützung für mich oder meine Familie.  
Meine Mutter musste alleine für mich kämpfen. Einige der medizinischen Gemeinschaften lehnten sie ab, als sie es tat  
suchte nach Antworten. Es gab kein Gespräch darüber, wie ich mit meiner Behinderung umgehen sollte. Als Ergebnis war ich anfällig für Mobbing, Spott und Hänseleien und wurde manchmal zu einer Randgruppe. Das hat meine Gedanken beeinflusst und emotionale Entwicklung, und ich habe mein ganzes Leben mit Panikattacken und großen Ängsten gelitten.  
Physikalisch hat Thalidomid meinen Körper stark beeinflusst. Ich brauche regelmäßige Physiotherapie am linken Arm und Rücken  
Und Nacken. Meine linke Schulter hat sich verschlechtert und ich werde irgendwann operiert werden müssen. Emotional hat Thalidomid beeinflusste mein Selbstwertgefühl. Mit einem fehlenden Arm habe ich mich manchmal nicht wie eine ganze Person gefühlt  
Daher sollte ich nicht den Respekt verdienen, den ich verdient habe. Ich bin in den USA mehrfach diskriminiert worden  
Arbeitsplatz und in meinem sozialen Leben. Als Kind wurde ich von Menschen außerhalb meiner Familie dazu gebracht, mich anders zu fühlen  
und freundliche Netzwerke. Als Teenager würde ich meinen Arm verkleiden, indem ich Sommer wie Winter einen riesigen Mantel trage  
während normaler Alltagsaktivitäten. Später trug ich eine Handprothese. Die Hand sah realistisch aus; es war jedoch so  
sehr schwer und machte es eine lästige Arbeit. Als Erwachsener hörte ich auf, meinen künstlichen Arm zu tragen. Das machte Dressing einfacher, aber wieder sah ich mich mit ständigen Blicken und Kommentaren von Fremden konfrontiert. Unabhängig von all dem,  
Ich habe jedoch große Kraft und Belastbarkeit entwickelt. Ich bin hartnäckig und entschlossen. Ich bin positiv und glückliche Person und ich bin umgeben von guten, freundlichen Freunden und Familie. Ich habe großes Einfühlungsvermögen für diejenigen, die kämpfen, und ich bin eine leidenschaftliche und begeisterte Lehrerin. Ich möchte jetzt meine Empfehlungen mit Ihnen teilen.

## **Seite 27**

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 23

### **GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS**

Ich glaube, dass eine Entschuldigung von der Regierung von entscheidender Bedeutung ist, da dies eine Anerkennung der Verletzung und des Schadens wäre  
dass Thalidomid meiner Familie und mir körperlich und geistig und allen Thalidomid-Überlebenden in Deutschland angetan hat  
Australien. Ich glaube, dass es einen finanziellen Ausgleich geben muss, der den

Überlebenden von Thalidomid als unseren zur Verfügung steht  
Die Körper beginnen sich zu verschlechtern, und ich glaube, dass es Bildungsprogramme geben muss, bei denen die Gemeinschaft informiert ist wie Menschen mit Behinderungen mit Würde und Respekt behandelt werden. Zum Beispiel könnten Lehrprogramme in den Lehrplan für die persönliche Entwicklung der Schulen einbezogen werden, der vom Kindergarten bis zum 12. Schuljahr unterrichtet wird  
Ich glaube, es muss ein nationales Verzeichnis der von Thalidomid betroffenen Personen für historische Zwecke geführt werden  
Ich glaube, dass die medizinische Gemeinschaft einen humaneren und sensibleren Ansatz zur Unterstützung der Patienten haben muss  
wer sind Thalidomid-Überlebende.  
Abschließend möchte ich sagen, dass dieser Prozess für mich eine enorm bereichernde und kathartische Erfahrung war.  
Ich habe nicht mehr das Bedürfnis, meinen fehlenden Arm zu verbergen. Zum ersten Mal in meinem Leben habe ich das Gefühl, dass ich gehört wurde  
gehört. Ich habe eine Stimme Ich muss die aufgetretenen Traumata nicht so tun oder beschönigen. Ich hoffe das durch teilen  
Ich kann sagen, dass dies zu einer Veränderung in der Gemeinschaft der von Thalidomid betroffenen Menschen führen kann. Vielen Dank.

**STUHL:** Danke. Joanne

**Joanne:** Danke, dass Sie uns heute hier haben. Ich wurde mit Missbildungen aufgrund des Medikaments Thalidomid geboren, die meine Mutter während ihrer Schwangerschaft eingenommen hatte, als das Medikament zur Behandlung der Morgenkrankheit eingesetzt wurde. Meine Missbildungen sind an meinen Armen. Mein linker Arm ist viel kürzer als mein rechter und ich habe keinen Ellbogen. Ich habe nur vier Finger, von denen ich nur zwei verwenden kann, und an meiner linken Schulter fehlen Knochen. Mein rechter Arm hat einen gesperrten Gelenkbogen, der nicht gerade gerichtet werden kann, und einen Daumen, der nicht entwickelt ist und nicht verwendet werden kann. Ich habe eine leichte Skoliose in der Wirbelsäule und Bursitis in beiden Hüften und in der Schulter. Die Hälfte meiner Sprachbox ist gelähmt und ich leide von akutem Reflux der Speiseröhre. Ich habe ständige Schmerzen in den Füßen und Taubheit in meinen Zehen.  
Als junges Mädchen war es schwierig, mit Missbildungen aufzuwachsen. Freunde haben zu necken, sich mit ständigen Blicken zu beschäftigen,  
Ich habe mich sehr bemüht, mich mit anderen Kindern zusammenzusetzen und zuzusehen, wie Kinder Sport treiben, den ich nicht machen konnte  
Ausgestoßene Als ich in der High School war, war es emotional und mental sehr schwierig, da das Aussehen sehr war  
wichtig unter meinen Kollegen Kleider finden und an die Länge meiner Arme anpassen, ausgehen  
Gesellschaftlich und versuchen, Jungen zu treffen - es gab keine Möglichkeit, meine Missbildungen zu verbergen, daher war mir das immer bewusst.  
Als Teenager verstand ich voll und ganz, warum ich mit meinen Missbildungen geboren wurde, und ich spürte die Angst und Schuldgefühle meiner Mutter hatte für die Einnahme von Thalidomid, der angeblichen Wunderdroge. Nur eine kleine Tablette, die sie am Morgen mitgenommen hat

Krankheit hat ihr Leben und mein auf den Kopf gestellt.

Als junger Erwachsener war meine erste Erfahrung beim Versuch, einen Job zu bekommen, sehr traumatisch. Es war ein Job als Verkaufsassistent bei

Woolworths in der Pitt Street, Sydney. Ich füllte die Formulare aus, als die dort arbeitende Person sagte: „Entschuldigung, Sie

Ich kann mich nicht für diesen Job bewerben. ' Ich antwortete: "Aber warum?" Ihre Antwort lautete: »Vielleicht arbeiten Sie im Feinkostgeschäft und

Wir können Sie nicht mit Essen arbeiten lassen. ' Ich war so aufgebracht, dass ich meine Schwestern anrief, die direkt dorthin gingen, um aufzustehen

für mich und erzähl ihnen. Dies zerstörte mein Selbstvertrauen und mein Selbstwertgefühl und ich brauchte lange Zeit, um darüber hinwegzukommen.

Als ich 1977 die Schule verließ, besuchte ich das Randwick Technical College, wo ich ein Grafikdesign fertigstellte

Kurs. 1977 hatte ich das Glück, die Liebe meines Lebens zu treffen, die ich 1979 im Alter von 18 Jahren heiratete.

Während dieser Zeit habe ich mich stark auf meinen Mann verlassen, um mich bei einfachen Hausarbeiten zu unterstützen. Solche Aufgaben, die ich

Sie benötigen Hilfe für das Abwischen von Fußböden, das Herausnehmen von Müll, das Anheben schwerer Körbe mit nasser Kleidung, die Wartung der

Haus, einige Gartenarbeit, schwere Einkaufswagen manövrieren und Lebensmittel ins Auto stecken. Beim bekommen

angezogen Ich brauche Hilfe beim Klappen von Kleidern, beim Anziehen von Schmuck oder beim Rasieren meiner Achseln.

Mit 21 hatte ich meinen ersten Sohn und es fiel mir sehr schwer, damit fertig zu werden. Er war sehr energisch und hatte ADHS, also meine

Mann musste mir sehr helfen. Er würde ihn baden, füttern, ankleiden, in den Park bringen, in den Park bringen

Geschäfte und bringen ihn zum Strand. Meine Deformitäten schränkten meine Fähigkeiten ein, da ich keine Kraft im linken Arm habe.

also muss ich eigentlich alles mit einem arm machen. Ich verlor schnell mein Selbstvertrauen und wurde oft verärgert

deprimiert. Vier Jahre später hatte ich meinen zweiten Sohn, und zehn Jahre später hatte ich meinen dritten Sohn, der ebenfalls ADHS hatte.

Als junge Mutter hatte ich das Gefühl, dass ich viele Aktivitäten verpasst hatte, die mit meinen Kindern aufwuchsen, wie Radfahren,

Schwimmen und Ballspiele. Es war sehr ärgerlich und peinlich für mich, wenn ich meine Kinder begleitete

Ausflüge - das ständige Anstarren, auf andere Kinder gerichtet und von ihnen gefragt werden: "Warum ist Ihre Hand so?"

Als meine Kinder alt genug waren, um zur Schule zu gehen, arbeitete ich als Grafikdesignerin. Da meine Arbeit mich brauchte

Um lange Zeit vor einem Computer zu sitzen, hatte ich anhaltende Schmerzen im Rücken, im Nacken und im Nacken

Schultern. Wenn ich mit der Maus längere Zeit am Arbeitsplatz arbeite, erlebte ich Nadeln und Nadeln

Schmerzen im Handgelenk. Die physische Komponente meines Jobs bestand darin, 90 Prozent des Tages einen Computer zu verwenden. Durch

Nervenschaden durch die Auswirkungen von Thalidomid zusammen mit meinen Computeraufgaben, die mit vier erledigt wurden

Finger auf der einen und zwei auf der anderen Seite entwickelte ich Karpaltunnel und De Quervain-Syndrom. Ich habe eine Hand gesehen

## Seite 28

Seite 24

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Chirurg, der mir sagte, ich könnte operiert werden, aber da meine Anatomie sich von normalen Menschen unterscheidet, war es riskant und

er konnte nicht garantieren, dass es erfolgreich sein würde. Tatsächlich sagte er, es könnte schlimmer werden. Da ich nur eine einzige habe

genannt guter Arm, ich war nicht bereit, dieses Risiko einzugehen. Außerdem wurde mir dringend empfohlen, die Operation nicht durchzuführen

von anderen Ärzten, die sich mit Thalidomidern befasst hatten, die die Operation durchgeführt hatten, und es war kein Erfolg. Dies zwang sich

Ich musste aufhören zu arbeiten, da die Schmerzen unerträglich waren, was mich und meinen Mann finanziell enorm belastete.

Ich fürchte, was für mich und meine Überlebenden von Thalidomid als unsere

Kernunterstützung, unsere Betreuer, die wichtigste ist

Menschen in unserem Leben, die durch dick und dünn für uns da waren, sind auch gealtert und haben gesundheitliche Probleme

ihre eigenen. Mein Mann, der immer für mich da war, hatte mehrere Beinoperationen und konnte kaum laufen.

Er leidet auch unter Depressionen und kann die täglichen Aufgaben, die er früher getan hat, nicht mehr erledigen. Unsere Körper altern stark

schneller als diejenigen mit fähigen Körpern, weil sie unnatürlich verwendet werden und unsere Nerven geschädigt sind

verursacht auch ständigen Schmerz.

Die finanzielle Unterstützung der australischen Regierung würde einen großen Unterschied machen

für unsere Zukunft. Wir brauchen finanzielle Hilfe. Wir müssen Sicherheit und eine verdiente Lebensqualität haben. Das würde

Erlauben Sie uns, Änderungen an unserem Zuhause, unserem Auto vorzunehmen, einen Handwerker oder einen Maler zu beauftragen, um regelmäßig Abhilfe zu schaffen

Massage, um die Knoten in unseren schmerzenden Körpern zu entlasten und sogar einen Computer zu kaufen - ein dringend benötigter Artikel in jedem

Haushalt. Diese Dinge kosten Geld.

Als sich mein Körper verschlechterte, wurde ich im Alter von 49 Jahren in den vorzeitigen Ruhestand gezwungen und verlor die Gelegenheit

und das gute Geld, um meinen Kredit zurückzuzahlen. Leider ist mein Mann, der mir in den letzten 39 Jahren jeden Tag geholfen hat

Jahre wurde auch in den medizinischen Ruhestand gezwungen. Dadurch geraten wir unter mehr finanzielle Belastung. Wir wollen nicht

Verliere das Familienheim, für das wir hart gearbeitet haben. Mit zunehmendem Alter wachsen unsere Bedürfnisse. Eines Tages unsere Unterstützung

Die Leute werden nicht für uns da sein und wir müssen in die Altenpflege gehen. Dieses Geld wird es mir ermöglichen, weiterzukommen

mit Würde, Unabhängigkeit und Selbstwertgefühl.

Wegen der Vernachlässigung der Regierung, die Droge Thalidomid gründlich testen zu lassen, bevor es in die USA zugelassen wurde  
Land zerstörte es unzählige Leben - einige wurden tot geboren, andere wurden sterben, andere hatten Gliedmaßen und andere  
andere innere Missbildungen. Viele von uns, die überlebt haben, verpassten die Möglichkeiten im Leben wegen der  
Missbildungen. Einige dieser Gelegenheiten haben eine lebenslange Beziehung zu jemandem, den sie lieben und haben  
Kinder, die eine Karriere verfolgen und in der Lage sind, gutes Geld zu verdienen, ihre Träume zu verfolgen und ihnen zu folgen  
Leidenschaften, an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen, um die Welt zu reisen und ohne die Blicke, das Zeigen und das Leben zu leben  
Flüstern und vor allem der Schmerz und das Leiden während ihres ganzen Lebens. Die Regierung kann nicht einfach blind werden  
Augen auf die Ungerechtigkeit, die wir erdulden mussten. Wir sind noch nicht tot. Wir sind sehr lebendig und wollen das leben  
Rest unseres Lebens, so gut wir können. Deshalb fordern wir von der Regierung Gerechtigkeit, da unsere Missbildungen keine waren  
Naturfreak, aber ein schreckliches Experiment, das schief gelaufen ist. Wir fordern Sie, die australische Regierung, dazu auf, dies zu tun  
Gerechtigkeit für alle 37 überlebenden Australier Thalidomid-Überlebenden, bevor es zu spät ist.

**Fiona:** Ich bin 56 Jahre alt und ein dokumentierter Thalidomidler. Ich wurde mit vielen Mängeln geboren, z. B. ohne Hüftpfannen.  
hohe Kniescheiben, verdrehte Kniegelenke, drei Ohren, eine fehlende Kieferpfanne, kraniale Gesichtsdeformitäten, fehlender Daumen  
Muskeln und Wirbelsäulendeformitäten. Ich ging erst, als ich drei Jahre alt war. Ich hatte eine Rotationsosteotomie an meinem  
rechte Hüfte im Alter von zwei Jahren und wurde für viele Monate in einen Rahmen und Vollputz gesetzt. Mit 9 Jahren hatte ich weiter  
Operation, um den Käfig und die Schrauben abzunehmen. Im Alter von 42 Jahren hatte ich einen totalen Hüftersatz an dieser Hüfte, der jetzt durchgeführt wurde  
muss erneuert werden.

Ich kämpfe darum, normale Dinge des Alltags zu machen. Ich kann nicht zu lange stehen oder gehen. Ich habe starke Schmerzmittel  
acht mal am tag. Ich muss auch sagen, dass ich mich zu keiner Zeit ohne Steifheit und starke Schmerzen bücken kann  
meine Rücken glätten. Das Aufstehen am Morgen ist äußerst schmerzhaft. Mein Rückgrat ist so verkrüppelt

Arthrose und hat schwere Skoliose, Kyphose und Lordose entwickelt. Mein Wirbelsäulenchirurg ist ungern operiert

Weil ich an Osteoporose leide und halbjährlich Injektionen bekomme, um die Verschlechterung der Erkrankung zu stoppen.

Ich habe Kieferprobleme entwickelt, die sich auf meinen Biss ausgewirkt haben. Es stammt von Skoliose in meinem Hals. ich habe gehabt  
zahlreiche kostspielige Zahnarztbesuche in letzter Zeit.

Eine meiner größten Sorgen ist, dass ich eine Neuropathie entwickelt habe, die aus meiner Wirbelsäule stammt und sich nun ausbreitet

über meine linke Schulter und den oberen linken Arm hinunter. Mir wurde gesagt, dass der

betroffene Nerv kommt  
aus meinem Hals. Ich hatte mehrere MRIs und CTs, für die ich bezahlen musste. Orthopäden sind immer noch da  
kratzt den Kopf über diese Anomalie. Ich sah sogar einen Professor für Neurologie, der mich unhöflich als "Branding" bezeichnete  
Rätsel. Ich mache mir große Sorgen, dass sich diese Taubheit über meinen gesamten Körper ausbreiten kann.  
Ich bin auch mit meinem Darm inkontinent geworden und habe eine Phobie entwickelt, weil ich zu lange irgendwo hingehen könnte  
Im Falle eines Unfalls - ich habe schon einige passiert. Ich schäme mich zu sagen, dass ich Windeln tragen muss, wenn ich ausgehe.

## Seite 29

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 25

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Ich musste jedes Mal aus meiner eigenen Tasche für Scans und Röntgenbilder bezahlen.  
Obwohl ich privat gesund bin, ist es nur  
behandelt einige der Dinge, die ich brauche.  
Meine Mutter ist sehr gebrechlich. Sie ist fast 90 Jahre alt. Die emotionale Wirkung hat ihren Tribut an sie gefordert. Sie fühlt sich immer noch  
furchtbar schuldig, dass sie nur eine Distaval-Tablette gegen Schlaflosigkeit eingenommen hatte, weil Papa oft weg war, wenn sie war  
schwanger mit mir Sie sagte, nachdem sie heute meine Aussage gelesen hatte, fühlte sie sich geschockt und aufgebracht, dass sie produziert hatte  
ein Kind mit so vielen Problemen.  
Ich habe im Laufe der Jahre in verschiedenen Bundesstaaten gelebt und hatte immer noch kein Glück, einen Hausarzt oder einen Arzt zu finden  
wurde über Thalidomid erzogen. Ich muss sie immer erziehen. Ich möchte, dass unsere Regierung erfreut  
Treten Sie ein und helfen Sie uns allen, mein Leben finanziell zu erleichtern, die Medikamente herzustellen, auf die ich mich verlassen muss  
Gesundheitskarte - die ich nicht habe - und um die medizinischen Kosten in der Zukunft für orthopädische Operationen zu decken,  
weil ich einen weiteren Hüftersatz und zwei Kniegelenks benötigen. Ich habe auch eine Anhörung  
Behinderung, die in meinen späteren Jahren wirklich schlecht geworden ist, also brauche ich Hörgeräte. Natürlich brauche ich auch regelmäßig  
Chiropraktik und Physiotherapie. Vielen Dank.  
**STUHL:** Danke. Vielen Dank an alle für Ihre sehr beredten Beiträge.  
**Senator STEELE-JOHN:** Zunächst möchte ich Sie bis 2011 und Ihre Erfahrungen mit der Beurteilung mitnehmen  
wenn Sie an diesem Bewertungsprozess beteiligt waren.  
**Mark:** Erstens war es 2010; es war nicht 2011. Es war angemessen. Es wurde sicherlich in einem guten durchgeführt  
Rahmen. Ich denke es war respektvoll. Ich denke es war rücksichtsvoll. Ich würde sagen, das größte Problem war, dass ich das nicht wirklich mache  
Ich denke, die zukünftige Verschlechterung wurde angemessen berücksichtigt. Es kann gut

angerührt worden sein, aber ich

Ich glaube nur nicht, dass es wirklich adäquat angesprochen wurde, und sicherlich gibt es keine Vertrauensstellung im Vertrauen

nähern Sie sich dem Vertrauen und sagen Sie: 'Hey, übrigens, das ist mir gerade passiert; Mir geht es schlimmer Ich denke mein Arzt

Bedürfnisse haben zugenommen; Daher hat sich mein finanzieller Bedarf erhöht. Könnten Sie bitte Ihren Weg zur Bereitstellung sehen eine Aufstockung der Mittel? '

Wie Senator Keneally in einer der Fragen, die sie gestellt hat, erwähnt, gibt es keinen CPI für die Finanzierung

bleibt statisch. Wir wissen, was die Strompreise gemacht haben. Wenn wir also eine Klimaanlage brauchen - was viele von uns tun,

Weil wir wie Schweine schwitzen - unsere Kosten sind gestiegen und durch das Dach gegangen. Ich denke das größte Problem von

Meiner Ansicht nach und meiner Ansicht nach, denke ich, ist eine Reihe anderer Thalidomidiker, dass die Zukunft wirklich nicht war

angemessen betrachtet.

**VORSITZEN:** Sind alle damit einverstanden?

**Joanne:** Ja.

**Susan:** Ich war 2010 nicht dabei. Dies war das erste Mal, dass ich überhaupt mit irgendetwas zu tun hatte diese.

**Senator STEELE-JOHN:** Sie sind also nicht selbst Empfänger des Vertrauens?

**Susan:** Nein.

**VORSITZENDER:** Fiona, **stimmst** du den Kommentaren zu, die die anderen gemacht haben, wenn sie nicht auf sie **eingehen** zukünftige Verschlechterung berücksichtigen?

**Fiona:** Absolut.

**Senator STEELE-JOHN:** Hat sonst noch jemand weitere Anmerkungen zum Prozess oder zu Ihrem gemacht ?

Erfahrung davon? Nein.

**Senator KENEALLY:** Hat jemand Kopien ihrer Einschätzung erhalten?

**Mark:** Wie Lance sagte, haben wir einen Brief erhalten, in dem uns mitgeteilt wurde, dass der Prozess durchgeführt wurde und dass Sie gefallen sind

in eine solche und eine solche Kategorie. Ich persönlich bin in 4B gefallen. Ich glaube, die Spitze war wahrscheinlich 5A oder 5B. Es wurde nicht gemacht

Klar, was diese Kategorien eigentlich waren, aber man sagte Ihnen, dass Sie in diese Kategorie fielen, was Sie bedeutete

erhielt X-Dollar-Dollar und unterzeichnete diese Vertraulichkeitsvereinbarung. Ich möchte einen Punkt ansprechen

von dem Andrew sprach, dass er es dem NDIS mitteilen musste. Ich wurde vom NDIS gefragt und sagte: 'Geh weg; Es ist ein

Verschwiegenheitserklärung. Ich kann es dir nicht sagen und ich werde es dir nicht sagen. Sie sind ohnehin ex-Zahlungen. So

Sie haben kein Recht, diese Frage zu stellen, also verpissen Sie sich. '

**STUHL:** Und haben sie?

**Mark:** Sie haben es getan. Sie hörten mir zu, als ich sagte: 'Es ist eine Geheimhaltungsvereinbarung - auf keinen Fall; Ich bin nicht sage dir.'

**STUHL:** Das hat Ihre Zahlung also nicht beeinflusst?

**Seite 30**

Seite 26

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Mark:** Nein. Ich weiß es nicht. Es mag sein, aber sie haben nicht versucht zu sagen: 'Es tut mir leid; du wirst keine bekommen

NDIS, weil Sie es uns nicht sagen. ' Ich denke, sobald ich sagte, dass es eine Geheimhaltungsvereinbarung war und ich

Ich konnte es ihnen nicht sagen und ich sagte 'Geh weg', sie ließen das fallen.

**VORSITZENDER:** Wenn wir im NDIS sind, kann ich jeden von Ihnen fragen, ob Sie mit NDIS zu tun hatten

und wenn ja, ob Sie zufrieden waren?

**Susan:** Ich hatte keine Geschäfte mit ihnen.

**Patricia:** Ich hatte einen Anruf, um zu sagen, dass ich angenommen wurde, aber das war letztes Jahr. Ich habe seitdem nichts mehr gehört

dann. Das ist alles, was ich gehört habe - ich wurde angenommen, aber das ist es.

**STUHL:** Fiona?

**Fiona:** Mir geht es genauso.

**STUHL:** Aber Sie haben noch kein Paket?

**Fiona:** Nein.

**STUHL:** Und wann haben Sie nach dem Vertrauen gefragt?

**Senator KENEALLY:** Sie wurden noch nicht beurteilt?

**Patricia:** Nein, ich wurde nicht beurteilt.

**VORSITZENDER:** Sie sagen also nur, dass Sie berechtigt sind, aber sie haben noch keine Bewertung vorgenommen?

**Patricia:** Ich warte auf die Bewertung. Aber das war vor einem Jahr.

**Joanne:** Ich habe auch einen Plan.

**STUHL:** Wurden Sie nach dem Vertrauen gefragt?

**Joanne:** Ich kann mich nicht erinnern. Nein, ich glaube nicht.

**STUHL:** Okay. Fiona, du wartest immer noch auf eine Bewertung?

**Fiona:** Richtig, ja.

**Senator STEELE-JOHN:** Nur um zu klären, als Empfänger von Geld über das Trust wurden Sie bewertet und erhalten eine

Buchstabe, der angibt, dass Sie in eine bestimmte Kategorie fallen. Sie sollten dann eine Geheimhaltungsvereinbarung unterzeichnen. Du warst

Wenn Sie nicht verstehen können, was Sie dazu veranlasst hat, auf diese Weise kategorisiert zu werden, wenden Sie sich an das Unternehmen, wenn Sie das Gefühl haben

Die Kategorisierung war unangemessen oder in irgendeiner Weise noch weiter.

**Mark:** Ich glaube, ich hatte den Eindruck, dass ich in die Kategorie fiel, weil ich obere Extremitäten hatte

Mängel und innere Probleme - meine schwere Skoliose. Ich bin nicht sicher, ob das Teil des Briefes war oder nicht -

ob ich das später herausfand - aber in dem Brief stand sicherlich nichts, was mir einen hätte geben können

Prozess zu sagen: "Nein, ich stimme dem nicht zu."

**Senator STEELE-JOHN:** Sie hatten also beispielsweise nicht die Tatsache berücksichtigt,

dass Sie ein Bidet brauchten  
Ihr Haus?

**Mark:** Nr.

**Senator STEELE-JOHN:** Es gab keinen Prozess zu sagen: 'Nun, wir fanden das nicht angemessen und notwendig, 'wie es unter der NDIS wäre?

**Mark:** Ja.

**Senator STEELE-JOHN:** Es wurde im Grunde nur Vertrauen angenommen?

**Mark:** Ja.

**Senator STEELE-JOHN:** Das betrifft.

**Senator KENEALLY:** Ich habe zwei Fragen - zuerst an Susan. Du bist nicht im Vertrauen.

**Susan:** Nein.

**Senator KENEALLY:** Waren Sie Teil der Sammelklage?

**Susan:** Nein.

**Senator KENEALLY:** Sie gehören also zu den Unkompensierten. Du bist nicht erkannt.

**Susan:** Ja, wir haben nie eine Entschädigung erhalten.

**Senator KENEALLY:** Eine der Fragen, über die wir nachdenken müssen, lautet: Wie viele Menschen gibt es ?

betroffen, und wie können wir sie am besten identifizieren und vorgehen? Während Sie jetzt vielleicht arbeiten können, haben Sie darauf hingewiesen

## Seite 31

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 27

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

die Tatsache, dass Sie aufgrund der Behinderung zunehmende gesundheitliche Probleme haben und möglicherweise mehr davon haben

Zukunft.

**Susan:** Ja. Ich bin gerade von fester Arbeit gegangen. Ich bin seit über 35 Jahren und zwei Jahre Lehrerin

Ich musste vorher zur Teilzeitarbeit gehen, also musste ich meine Dauerhaftigkeit aufgeben.

Also arbeite ich jetzt nur noch in Teilzeit

Meine Bezahlung wurde reduziert. Das hat gewaltige Folgen gehabt. Meine Familie hat noch nie welche bekommen

Vergütung. Ähnlich wie Patricia sagte, als meine Mutter nach Informationen suchte, die Aufzeichnungen wurden von den Ärzten verbrannt, und sie lehnten sie sehr ab. Sie wurde ziemlich schlecht behandelt.

**Senator KENEALLY:** Woher wissen Sie, dass es Thalidomid war?

**Susan:** Was passiert ist, war, dass sie, als sie mich erwartete, ein Baby vor mir verloren hat und dann ihr

Mutter starb, nachdem sie das Baby verloren hatte, deshalb ging sie zum Arzt und er gab ihr in der Praxis eine Tablette. Ich denke sie

Sie brauchte nur ein oder zwei, aber sie versuchte herauszufinden, was es war, und die Aufzeichnungen waren verbrannt.

**Senator KENEALLY:** Hat sie das später gelebt ?

**Susan:** Ja. Als Dr. McBride wusste, dass viele Babys mit fehlenden Gliedmaßen geboren wurden

Er war an der Untersuchung von Thalidomid beteiligt, sie hat damals Nachforschungen

angestellt.

**Senator KENEALLY:** Meine andere Frage an Sie alle **betrifft** die Tatsache, dass die Treuhandfinanzierung beabsichtigt ist bis 2028 oder vielleicht ein wenig länger, je nachdem, wie lange das Geld reicht, unter der Erwartung, dass dies der Fall war die Lebenserwartung. Was denkst du darüber? Gibt Ihnen das Sorgen um die dauerhafte Fähigkeit von die Vertrauensstellung, um Sie zu unterstützen?

**Mark:** Ich denke, es spiegelt die Haltung der Ärzteschaft wider, die auf die ursprünglichen Distillers zurückgeht

Zahlungen in den frühen siebziger Jahren. Das waren minimale Zahlungen, wenn Sie über eine Entschädigung nachdenken

Im Allgemeinen für medizinische Kunstfehler bezahlt, und ich denke, das wurde wirklich unter der Annahme gemacht, dass wir das nicht tun würden sehr lange leben. Ich glaube, das war nach wie vor die Ansicht der Ärzteschaft und es geht weiter.

**Senator KENEALLY:** Neun Jahre sind nicht so weit weg.

**Mark:** Nein, ist es nicht. Ich musste mich 2009 medizinisch zurückziehen. Ich hatte das Glück, dass mir meine Arbeit erlaubt hat

Invalidenrente durch meine Uni super, also habe ich das plus die Diageo ex gratia Zahlungen, um weiterzuleben, also bin ich

glücklich. Aber es gibt eine Menge anderer Thalidomider, die nicht so glücklich sind. Wenn das Geld ausgeht, was machen sie?

**STUHL:** Oder sie konnten nicht arbeiten.

**Mark:** Ja. Das ist genau richtig Sie werden keine Superannuation haben.

**Senator STEELE-JOHN:** Es scheint eine Eile der Mentalität zu geben.

**Mark:** Ja.

**Senator KENEALLY:** Oder ein **falsches** Verständnis darüber, wie sich das Leben der Menschen entwickeln würde.

**Mark:** Sicher. Ich denke, es geht zurück auf das, was heute in Melbourne und überall gesagt wurde

sonst. Sie schreien von den Dächern, dass es gerade keine Überlegung gibt, wie wir uns verschlechtern werden. Ich tat

eine kleine Studie vor einigen Jahren, die zeigte, dass wir und die britischen Thalidomider körperlich, psychisch und psychisch leiden

soziale Funktionsdefizite, die einem 70-jährigen entsprechen. Das war vor ungefähr drei Jahren. Schon drei Jahre zurück

Vor wir waren Scheiße und wir werden nur schlimmer und werden sich weiter verschlechtern.

**VORSITZ:** Ich gehe vielleicht einfach zu Fiona, weil ich mir sehr bewusst bin, dass es ihr schwer fällt, daran teilzunehmen. Fiona, hast du

Haben Sie Anmerkungen zu dieser bestimmten Frage?

**Fiona:** Nein, aber ich stimme voll und ganz zu.

**STUHL:** Ich muss uns **aufwickeln** . Noch letzte Fragen?

**Senator STEELE-JOHN:** Nein.

**STUHL:** Vielen Dank für Ihre heutige Zeit. Es ist sehr wichtig, dass wir Ihre persönliche Meinung hören

Erfahrungen.

**Mark:** Danke schön.

**Fiona:** Danke schön.

## Seite 32

Seite 28

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**GORDON, Herr Peter, Senior Partner, Gordon Legal**

**MAGAZANIK, Herr Michael, Partner, Rightside Legal**

[11:37]

**STUHL:** Willkommen. Gibt es etwas, das Sie über die Kapazität, in der Sie erscheinen, hinzufügen möchten?  
heute?

**Herr Gordon:** Ich bin Rechtsanwalt bei Gordon Legal. Ich erscheine auf Anfrage eines Ihrer Mitarbeiter, der mir eine gab

Telefonanruf im Dezember und bat mich, mitzukommen.

**Mr Magazanik:** Zusammen mit Peter habe ich vor einigen Jahren an dem Prozess gegen Thalidomid gearbeitet - an der Klasse  
Aktion.

**VORSITZENDER:** Ich habe gehört, Sie haben Informationen über das Privileg des Parlaments und den Schutz des Parlaments erhalten  
Zeugen und Beweise.

**Herr Magazanik:** Ja.

**VORSITZ:** Ich lade Sie beide ein, eine kurze Eröffnungserklärung abzugeben, und dann werden wir Ihnen eine Menge Fragen stellen.

**Herr Gordon:** Ich habe eine schriftliche Stellungnahme eingereicht.

**STUHL:** Ja, das haben wir verstanden. Vielen Dank.

**Herr Gordon:** Ich denke, es gibt eine Reihe von Fragen, die sich aus den Beratungen heute morgen ergeben, die ich fühle  
wichtig zu kommentieren und teilweise zu korrigieren. Ich möchte mit dem Dank und der Anerkennung des

Thalidomidern an diesem Morgen, die über die Ex-Gratia-Regelung von 2010 sprachen und die Ansicht vertraten, die sie meiner Meinung nach vertreten

Alle haben sich einigermaßen einig, dass sie das Gefühl hatten, von diesem Programm respektvoll behandelt zu werden. ich  
glaube, dass es ihnen gut ging.

Ich war zuerst Ende August oder Anfang September 2009 an diesem Programm beteiligt, als ein Freund von mir a

thalidomider hat mich kontaktiert. Er sagte, er sei von einem Mann namens Ken Youdale gebeten worden, eine Vollmacht zu unterschreiben.

und es war, weil Mr. Youdale entschlossen war, mehr Entschädigung für die australischen Thalidomidern zu bekommen. ich sagte

Er war verrückt, eine Vollmacht für irgendjemanden zu unterschreiben und ich hatte noch nie von jemandem gehört, der wieder geöffnet wurde

mehr Entschädigung für jeden bekommen. Es klang wie ein Betrug oder etwas Unangemessenes für mich.

Er bestand darauf, dass ich Ken anrufe, um mit ihm zu sprechen, und ich tat es. Dieses Gespräch brachte mich dazu, von Melbourne aus zu fliegen, um mich zu treffen

mit Ken und Ken erklärte mir, dass er der Vater von Niki Youdale war, der an Thalidomid gestorben war  
Verletzungen im Jahr 2000. Er erzählte mir, dass er mit der australischen Thalidomid-Gemeinschaft in Kontakt geblieben sei  
dass er entschlossen war, einige der Fehler in dem Maße zu korrigieren, wie er als Privatbürger im zarten Alter möglich war  
von 85 durch die Suche nach mehr Entschädigung von Diageo, einem Unternehmen, das gegründet wurde, als Sie sicher sind  
weiß, 1997 und erbte die gesetzlichen Verpflichtungen der ehemaligen Firma Distillers.  
Ich glaube, ich habe seinen Ehrgeiz in meiner Unterwerfung als quixotisch beschrieben und dachte, die Chancen dafür wären gegeben  
abgegeben, aber er schien sehr beeindruckend zu sein. Also stimmte ich zu, mich mit ihm zu treffen und für die nächsten sechs oder  
sieben Monate haben wir gemeinsam an diesem Projekt gearbeitet und es geschafft.  
Er musste zuerst als Privatperson sammeln, und ich denke hauptsächlich mit der Hilfe von Lance und  
Lesley Fletcher, die Namen durch Haken oder durch Gauner - das ist das zweite, was er getan hat - der damals erkannten  
Thalidomidern in Australien. Das erste, was er tat, war auf eigene Kosten nach London zu fliegen und zu fragen, ob er das sehen könnte  
Geschäftsführer von Diageo, um sie zu überzeugen, dieses Vertrauen zu finanzieren. Die Herkunft dieses Ehrgeizes war - ich  
Ich glaube, Sie sagten, Sie hätten bei den Anhörungen im Dezember in Melbourne von Mikey Argy gehört - eine Aktivistengruppe  
von Thalidomidern in England. Mikey ist einer von ihnen und die anderen waren Nick Dobrik und Guy Tweedy, der andere  
führende Thalidomider dieser englischen Gruppe, die ich 2010 kennengelernt habe  
Australien und in England, um die Entschädigung von Thalidomidern anzustreben, war entsetzlich und sie wurden unterkompensiert  
dramatisch, aber die Siedlungen erforderten, dass sie ihre Rechte, auch gegen andere Angeklagte,  
Da sie damals Kinder waren, unterlag der Kompromiss ihrer Handlungen der gerichtlichen Genehmigung  
waren Aufträge.  
Der einzige Hebel, den Ken hatte, war zu versuchen, Diageo zu überzeugen, dies zu finanzieren. Wenn der Geschäftsführer  
Ich sah ihn am ersten Tag nicht, er sagte, er würde immer wieder zurückkehren, bis Diageo zustimmte, ihn zu sehen. Er ging zurück  
Jeden Tag für zwei bis drei Wochen, bevor sie merkten, dass er nicht weggehen würde, und Diageo  
Schließlich stimmte Ken mit Ken in Verhandlungen überein, bei denen ich anwesend war und Ken unterstützte, dass es weiter zahlen würde  
Geld für die australische Thalidomid-Gruppe - die damals anerkannten Thalidomidern - in derselben Höhe wie die anderen  
Dies war vor kurzem aufgrund des Aktivismus von Nick Dobrik, Guy Tweedy und Mikey Argy und den Engländern getroffen worden

Senat

Seite 29

## GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Thalidomidern. Es wurde ausgehandelt, debattiert und vereinbart, dass das australische Äquivalent der Rückstellung an die

In den 2000er Jahren hatten die englischen Thalidomider für Australien und Neuseeland einen Nettogesamtwert von 35 Millionen US-Dollar.

Diese Zahl ist wichtig, weil dies eines der nicht verhandelbaren Dinge war, mit denen wir uns in unseren Verhandlungen konfrontieren mussten

Mit Diageo pendelt der Nettobarwert von 35 Millionen US-Dollar zu einer Gesamtsumme von 48 bis 50 Millionen US-Dollar, wenn diese ausbezahlt werden

3 Mio. USD pro Jahr und ein Kapitalwert von 35 Mio. USD, der Nettobarwert, der bei 3 Mio. USD pro Jahr ausgezahlt wird, läuft in etwa 2028 aus.

Es gab also keine Philosophie "Lassen Sie uns hoffen, dass sie schnell sterben". Ken und ich näherten uns diesen Verhandlungen

Grundlage wäre, wenn es uns möglich gewesen wäre, Diageo für 35 Millionen Dollar oder mehr zu checken und zu verteilen

Für die Leute im Vorfeld hätten wir das getan. Diageos Anforderungen waren: Sie hatten ein gutes Unternehmen

Die Staatsbürgerschaft wünscht, diesen Leuten nach Kens Überredung zu helfen und es auf die gleiche Weise zu tun - mit Gleichheit, ich

Vermutung oder Gleichwertigkeit - wie es bei den Engländern geschehen war.

Ein großer Teil der nächsten Verhandlungsphase war Ken, der mit meiner Hilfe daran arbeitete, das jährliche zu bekommen

Zahlungen - die 3 Millionen Dollar effektiv - so hoch wie möglich. Es wäre möglich gewesen, eine Figur zu haben

das wurde für das Leben ausgezahlt, anstatt 2028 auszulaufen, aber es wäre eine viel kleinere Zahl gewesen. Zum Beispiel,

Wenn nur 1 Million US-Dollar statt 45 Millionen US-Dollar pro Jahr verteilt worden wären, wäre das Enddatum

wäre 2060 oder 2065 gewesen, aber sie haben das Geld vielleicht nie gesehen. So die Verhandlungsphilosophie von Ken

und ich musste versuchen, Diageo so schnell wie möglich von so viel Geld effektiv zu trennen und dann zu versuchen und

Vereinbarungen mit der Regierung ausarbeiten, um es so steuerlich wie möglich zu gestalten.

Als Teil dieser Verhandlungsstrategie haben wir festgestellt, dass vor allem keiner von uns die Sterblichkeit und Morbidität kennt

Kohorte für Thalidomider, denn wie Sie festgestellt haben, Senatoren, gab es noch nie ein Problem wie Thalidomid

Vor. Sie sind alle in ihre späten 50er Jahre gekommen und wir lernen alle weiter über die Krankheit und die Verletzungen

und Behinderungsfragen, mit denen sie konfrontiert sind. Wir wissen also nicht, was dort wahrscheinlich passieren wird. Es war in den frühen Tagen von die Verhandlungen über das NDIS, und ich glaube, zu dieser Zeit wurde auch über ein Einkommensfördersystem gesprochen.

Ken und ich argumentierten auch, dass es möglich sein könnte, dass Diageo aus gutem Grund durchgesetzt wird

Staatsbürgerschaft, etwas mehr zu tun, wenn es nötig wäre.

Der Bewertungsprozess, zu dem Sie heute Morgen zahlreiche Fragen gestellt haben, war ein

Prozess

Ich kann Ihnen sagen, dass dies genau den Prozess und das Ausmaß der Behinderungen widerspiegelt, das in England vereinbart wurde.

Es gab ein Drei-Personen-Panel. Es bestand aus Professorin Janet McCredie, die Sie gestern früh von

und ein anderer bedeutender Spezialist aus Sydney, ein Professor Earl Owen, der sich langfristig für ihn interessiert hatte

Thalidomiden und den Grad ihrer Behinderungen, und wurde effektiv von New South Wales Vorherrschaft geführt

persönliche Verletzungen QC, Peter Semmler. Es war ein Gremium, das Erfahrung mit Thalidomidern und Expertise in hatte

Behinderung und Urteil in Bezug auf die rechtlichen Aspekte von Personenschäden.

Die Zahlungen wurden neu konfiguriert, um den unterschiedlichen Bedürfnissen der Kunden gerecht zu werden. Der Punkt war gewesen

gemacht, und es muss mehr betont werden, dass es eine schreckliche, aber auch sehr breite Palette von Verletzungen gibt

Thalidomid verursacht. In diesem Raum gibt es möglicherweise Personen, die an diesem Tisch sitzen und möglicherweise Thalidomid haben

Behinderungen. Wir wissen einfach nicht, was sie sind, denn das Spektrum der

Thalidomidverletzungen hat ein breites Spektrum

nie richtig abgebildet worden Wir verstehen immer noch nicht mit Sicherheit, was die biologischen Mechanismen sind - wir

wissen, dass es mehr als eine gibt, die diese Verletzungen verursachen.

Sie haben heute schreckliche Geschichten gehört - und Michael und ich können das bezeugen, nachdem Sie mit über 100 gesprochen haben

Thalidomider und 400 oder 500 Mitglieder der Familien dieser Thalidomidern - und es gibt eindeutig Menschen, die es sind

sehr, sehr stark behindert. Der Umfang der Zahlungen sollte ihren zukünftigen Bedürfnissen am besten entsprechen

und diese jährlichen Zahlungen so lange wie möglich so hoch wie möglich zu halten. Ich habe sieben Monate meines Lebens gewidmet

dazu Ich glaube, ich war damals in meinen frühen 50ern, aber Ken war 85 Jahre alt. Er leitete das Projekt und überzeugte

Diageo, um es zu tun. Er hat es als Privatbürger getan. Ich denke, dass jedem in dieser Hinsicht großer Respekt zuteil wurde. Er

bleibt einer meiner Helden, und ich vermisse ihn - er starb 2015. Ich denke, es ist wichtig, die Herkunft davon zu klären

2010 Schema.

**Herr Magazanik:** Danke, Peter. Ich möchte die Bemühungen des Ausschusses und vor allem die Ehrlichkeit und die Anerkennung würdigen

Tapferkeit der Thalidomiden, die heute Beweise gegeben haben. Ich möchte kurz auf das Thema eingehen

Hintergrund der Katastrophe, einschließlich der Art und Weise, in der ich ein vollständiges Missverständnis der Katastrophe sehe

beeinflusste die Art und Weise, wie Überlebende historisch behandelt wurden.

Wie Sie wissen, wurde der öffentliche Alarm in den letzten Jahren des Jahres 1961 in Deutschland und Australien ausgelöst

gleichzeitig und dann im Rest der Welt. Die unmittelbare und nicht überraschende Anstrengung der beiden Chefs

Architekten der Katastrophe, zumindest in Australien - Grünenthal, das deutsche Unternehmen, das die Droge erfunden hat, und Distillers, die zum Verkauf des Medikaments in Australien berechtigt waren, sollten sich selbst retten. Ihre Haupttaktik bestand darin zu gießen all ihre beträchtlichen Ressourcen und Anstrengungen, um sicherzustellen, dass die Katastrophe als bedauerlich und traurig angesehen wird tragisch und schockierend und eine Handlung Gottes und absolut unvermeidlich. Das war der Schlüssel: Sie wollten, dass es so gesehen wird

## **Seite 34**

Seite 30

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

### **GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS**

etwas, das absolut unvermeidlich war. Das Argument lautete: Nichts, die beste Wissenschaft der Welt

Beste Tests, die klügsten Forscher, die gewissenhaftesten Unternehmen - hätten es aufhalten können, und das

Unternehmen waren ohne Schuld. Es war eine offensichtliche, aber kluge Taktik, und es hat funktioniert. Was sie nicht wollten, war für die

eine Katastrophe, die richtig als Skandal zu sehen ist - ein kriminell fahrlässiges Debakel; das Produkt von schäbigen Tests, Gier,

Rücksichtslosigkeit und völlige Gleichgültigkeit dieser Unternehmen gegenüber den Auswirkungen, die ihre Droge hatte und welche

Sie wussten, dass es war. Aber diese genauere Erzählung hat sich nie durchgesetzt, sondern die Unternehmen und ihre

Alliierten gelang es, die Ansicht zu malen, dass dies alles eine sehr traurige Tat Gottes war - dass es traurig war, nicht skandalös.

Diese Wahrnehmung - dass es traurig und nicht skandalös war - hat die Sichtweise der Tragödie völlig geprägt. Es

Die rechtlichen Bemühungen der Thalidomid-Überlebenden, hier und im Ausland eine Entschädigung zu erhalten, wurden weitgehend verletzt

Übersee. Es hat die Einstellungen der Regierungen gefärbt. Es behinderte die strafrechtliche Verfolgung der Führungskräfte des Unternehmens in

Deutschland. Und es beeinflusste die Art und Weise, wie die Thalidomid-Überlebenden langfristig unterstützt wurden oder nicht

finanziell unterstützt.

Die Wahrheit ist natürlich, dass diese Katastrophe das Ergebnis menschlicher Versagen war - mehr als Versagen: Nachlässigkeit und Unachtsamkeit

kriminelles Verhalten. Es gab keine ordnungsgemäße Prüfung. Sie ignorierten erschreckende Nebenwirkungen. Dann, als sie davon wussten

Missbildungen weigerten sie sich zu handeln. Aber der Mythos setzte sich durch.

Ein Teil dieses umfassenderen Mythos - dass alles traurig, aber nicht skandalös war - bestand darin, dass die Regierungen taten, was sie konnten.

Die Realität ist jedoch, dass Regierungen die Thalidomider sowohl während als auch nach der öffentlichen Alarmierung versagten

angehoben, und das gilt auch für Australien. Ich möchte nicht detailliert auf diese Fehler eingehen, aber ich möchte ein paar geben

von kurzen Beispielen.

Denken Sie daran, dass die erste schockierende Nebenwirkung von Thalidomid in der Öffentlichkeit der Nervenschaden war das wurde offensichtlich. Lange bevor Geburtsmissbildungen mit dem Medikament in Verbindung standen, war es offensichtlich wirklich tiefe neurotoxische Schäden zu verursachen.

Denken Sie auch daran, dass in den Vereinigten Staaten der scharfsinnige FDA-Arzt Frances Kelsey einen Artikel in einer Zeitschrift las über die durch Thalidomid verursachten Nervenschäden und weigerte sich, den Verkauf des Medikaments zuzulassen. Sie fragte auch was für ein Neurotoxisches Medikament - weil klar war, dass es das war, was es war - könnte einem Fötus etwas antun. Sie meinte immerhin, das war es nur eine schlafende Pille - nur eine schlafende Pille; Es gab viele andere auf dem Markt - und eine Schlafpille rechtfertigte es nicht Überhaupt ein wirkliches Risiko, so dass sie den Verkauf blockierte.

Was ist mit Australien? Sie wissen wahrscheinlich - und vielleicht haben Sie die Akten -, dass während 1960 und '61 Distillers, der australische Lizenznehmer, war davon besessen, Distaval, den Namen der australischen Droge, auf die pharmazeutische Sozialleistungen oder was damals als freie Liste bezeichnet wurde. Sie waren besessen, weil natürlich ein Die staatliche Subvention hätte einen Verkaufsschub gesehen. So, während 1960 und '61, Distillers, die war hier in Sydney ansässig und versuchte, Ärzte dazu zu bringen, wirklich schwache, gefälschte kleine Zeugnisse mit zur Verfügung zu stellen Sie könnten dann auf das pharmazeutische Leistungssystem in Canberra stürzen und sich für deren Aufnahme einsetzen.

Die Verantwortlichen von Distillers reisten in den Jahren '60 und '61 wiederholt nach Canberra, um sich für die Aufnahme in die PBS einzusetzen. ich sollte sagen, dass es in Australien mit nur Zertifizierung verkauft wurde. In Australien gab es keinen Prozess zur Überprüfung, testen oder genehmigen; es wurde nur zum Verkauf zertifiziert. Aber Distillers waren fest entschlossen, es auf den Markt zu bringen Pharmaceutical Benefits Scheme.

Ich möchte Ihnen ein bisschen von einem Distillers-Dokument vorlesen. Dies ist ein Memo vom australischen Büro von Distillers an die britische Zentrale. Der Leiter des australischen Büros schreibt in Großbritannien: „Ich bin gestern nach Canberra gegangen, wo ich hatte ein ziemlich langes Interview mit Herrn J. Doyle - er war von der Gesundheitsabteilung des Commonwealth und verantwortlich für das Pharmaceutical Benefits Scheme. Er fuhr fort: "Ich fragte ihn, ob er mir einen Hinweis geben könnte Möglichkeit der Aufnahme von Distaval in die Liste. Mr. Doyle spielte dies sehr nahe an der Brust und sagte, er könne Wirklich nicht so oder so sagen. Aber er hat zwei Punkte gemacht. Kann ein Produkt wirklich effektiv und doch vollständig sein? harmlos? In diesem Zusammenhang erwähnte er unsere Werbung "- die berühmte mit dem kleinen Mädchen, das eine Flasche nahm." von Tabletten aus dem Badezimmer-Schrank - und er meinte eher, dass dies die Sicherheitsansprüche übertraf. Alles ich

Natürlich konnte man sich auf die Papiere und die vielen Fälle von Überdosierung ohne schädliche Auswirkungen beziehen. Herr Doyle  
Offensichtlich wusste man über den peripheren Neuritis-Winkel Bescheid und sagte, dass uns dies in gewisser Weise dabei helfen könnte  
Persönlich im Ausschuss war, dass kein Produkt, auch wenn es sicher ist, einen leichten Nachteil hat  
damit. Ich erhielt die Meinung von ihm, dass der Winkel der peripheren Neuritis keine Probleme verursachen würde, wenn der andere  
Die wichtigsten Punkte wurden vom beratenden Ausschuss akzeptiert. "  
Ich möchte nicht zu viel davon machen, aber das zeigt, dass die Informationen, die Frances Kelsey hatte  
die Vereinigten Staaten - dass die Sicherheitsansprüche völlig übertrieben wurden, was zuerst Frances Kelsey irritierte,  
und dass es ein neurotoxisches Medikament war - war der australischen Commonwealth-Gesundheitsabteilung völlig bekannt  
und auf das Pharmaceutical Benefits Scheme. Aber es gab keine offensichtliche Besorgnis, und Distillers waren  
darf sich weiterhin bis Ende des Jahres für die Aufnahme des Arzneimittels in die PBS einsetzen, woraufhin

## **Seite 35**

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 31

### **GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS**

Point-Nachrichten über Missbildungen traten sowohl in Australien als auch in Übersee auf und es gab keine weiteren Versuche.

Distillers waren natürlich ziemlich zuversichtlich in die Lockerheit des australischen Regulierungssystems und hatten dies auch getan

In einem Lager in Sydney lagerten mehr als acht Millionen Thalidomid-Tabletten - 16 Tonnen davon waren sofort einsatzbereit

es erhielt die erwartete australische Genehmigung. Aber all das Detail hat sich jahrzehntelang nicht gezeigt, und

Inzwischen war die Zeile, die geschah, "traurig, aber nicht falsch, keine Empörung, sondern Sympathie"

Reaktion der Regierung auch nach Auftreten der Missbildungen. Diese gedämpfte Antwort schließt die Regierung ein

Das Unglück, den Alarm wegen der potenziell Millionen von Pillen auszulösen, von denen er wusste, dass sie in Chemikern oder Arzttaschen sein könnten und Häuser im ganzen Land.

Jeder Thalidomider wurde schwer verletzt, jeder von ihnen. Aber diejenigen, die nach Dezember in utero ausgesetzt wurden

Das Jahr 1961 wurde noch schwerer verletzt. Also ja - kein Argument - der Schlüsselüberreter war Grunenthal in Australien

und Nr. 2 waren Distillers, aber das Versagen der Regulierung trug dazu bei. Mein Punkt ist, dass der Thalidomidskandal sollte

als Skandal und nicht als eine Katastrophe gesehen werden, und die Regierung sollte ihre verstärkte Verpflichtung gegenüber Überlebenden anerkennen.

ob sie vor oder nach Ende 1961 in utero exponiert waren.

Der andere letzte und sehr kurze Punkt, den ich bei der Eröffnung ansprechen möchte, ist, dass Grunenthal in allen Bereichen der Hauptfehler ist dies, und dennoch hat es nie einen einzigen Cent an eine australische Frau oder einen von der Droge geschädigten Überlebenden gezahlt. Im Verhältnis zu In Australien ist Grünenthal wirklich der schuldhafte Fahrer, der sich von der Szene absetzt. Jeder einzelne Punkt

Das von einer Australierin eingenommene Thalidomid wurde in Stolberg (Deutschland) hergestellt und in die USA verschifft

Großbritannien, von Distillers zu Tabletten gepresst und dann nach Australien verschifft. So nahmen australische Frauen Deutsche auf

Thalidomid und die Geschichte der Rücksichtslosigkeit und Nachlässigkeit dieses Unternehmens und laut deutschen Staatsanwälten

kriminelles Verhalten ist allgemein bekannt. Deshalb möchte ich das Komitee dazu auffordern, nach Möglichkeiten zu suchen, wie man Grunenthal machen könnte.

die heute vom Verkauf ihrer Medikamente in Australien profitiert; Es ist immer noch ein Familienunternehmen in Deutschland -

Vielleicht tragen sie durch ihren australischen Vertrieb zur Unterstützung australischer Thalidomidiker bei.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich werde mich bei Ihnen melden, Herr Magazanik. Für unsere Klarheit, Ihrer Meinung nach

können wir definitiv sagen, dass das australische Gesundheitsministerium von den negativen Auswirkungen der Einnahme von Kindern wusste

Thalidomid?

**Herr Magazanik:** Verstehen Sie mich nicht falsch: Ich sage nicht, dass die australische Regierung davon wusste

Missbildungen, bevor der Alarm ausgelöst wurde, aber dank des Distillers-Dokuments - und wir konnten das nicht bekommen

Pharmaceutical Benefits Scheme Records - Wir wissen, dass sie wussten, dass es sich um ein neurotoxisches Medikament handelt

Sie waren sich darüber im Klaren, dass das Unternehmen untragbare Ansprüche auf seine Sicherheit machte.

**Senator STEELE-JOHN:** Von wann?

**Herr Magazanik:** Während des gesamten Jahres 1961 - obwohl ich sagen sollte, dass der erste Kontakt zwischen Distillers und dem

PBS war 1960 gewesen.

**Senator STEELE-JOHN:** Das macht es deutlich.

**Herr Gordon:** Kann ich noch etwas hinzufügen? Der Brief "Sehr geehrter Herr Doktor", den Distillers im November herausgab, wurde erhalten

von der Commonwealth-Abteilung für Gesundheit am 4. Dezember 1961, wie ich in meinen Ausführungen erwähnt habe. Es war

sehr klar, und aus den sehr hilfreichen Eingaben, die die Thalidomide Group eingereicht hat, gab es diese

Besorgnis über die Unzulänglichkeiten. Es gab einen Brief von Herrn Poole, dem Geschäftsführer von Distillers

Australien im Februar 1962, das eine Reihe von Unwahrheiten enthält, die die Regierung unkritisch einfach darstellt

akzeptiert. Es wurden keinerlei Maßnahmen ergriffen, um Thalidomidpillen aus Medikamentenschränken in der Umgebung zu gewinnen

Australien - keiner.

Bei der Arbeit, die Michael und ich und unser Team in dieser Zeit geleistet haben, ist dies keine kleine Gruppe. Unsere Schätzung ist das 20 Prozent der gesamten heute in Australien bekannten Thalidomid-Kohorte hatten ihren Müttern ausgesetzt Thalidomid, nachdem die Regierung tatsächlich über den Brief "Sehr geehrter Arzt" Bescheid wusste, nachdem sie wussten, dass es dies gab Bedenken hinsichtlich der Angemessenheit des Rückrufprojekts. Wie Michael sagt und meine Vorschläge hoffentlich klar machen, Der Hauptvergehen, gegen das auf der ganzen Welt wirklich etwas getan werden muss, ist Grünenthal. Und während Es ist wahr, dass Diageo kürzlich akzeptiert hat, dass sie ihre Hand in Bezug auf diese Dinge legen müssen Die Regierung hat hier eine Verantwortung, und sie beginnt mit dem, was dort passiert ist. Wie Sie heute Morgen gehört haben, Das Versagen der Regierung, die Thalidomid-Gemeinschaft in den folgenden Jahrzehnten auf so viele Arten zu unterstützen, ist wirklich bedauerlich. Es ist großartig, dass dieses Komitee dieses Thema jetzt aufgreift. **Senator STEELE-JOHN:** Soweit ich es verstehe, gab es kein nationales System für die Prüfung und Zertifizierung von Medikamenten zu dieser Zeit gab es die Befugnis, im Rahmen des einschlägigen Gesetzes im Jahr 1958 Substanzen abzunehmen, die diesen Effekt hatten wurden vom Markt als gefährlich eingestuft. Die Regierung hatte also tatsächlich die Macht, wenn sie einmal hatte die Informationen, um mehr zu tun als sie.

## Seite 36

Seite 32

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Herr Gordon:** In diesem Zusammenhang ist es wichtig zu wissen, dass die einzige Organisation auf der ganzen Welt an Bedeutung gewonnen hat Berichte, ob über periphere Neuritis und in der Tat die seltsame Verbindung mit Geburtsfehlern, war Grünenthal. Sie holten sie hinter dem Eisernen Vorhang ab. Wie Sie sich erinnern werden, war der Kalte Krieg zu dieser Zeit im Gange. Es war nicht Damals war bekannt, dass Ostdeutschland diese Droge, genau wie die Vereinigten Staaten, wegen ihrer Drogen verboten hat Bedenken hinsichtlich peripherer Neuritis und fehlender Forschung. Das sagten die Lizenznehmer in Portugal war die schlimmste und die geringste Forschung, die sie je gesehen hatten. Grünenthal hat in England schwere Destilliers zu viel über eigene Fälle von peripherer Neuritis zu sprechen. Mein Punkt ist, dass das eine globale Gefäß für alle Diese Information über die Gefahren war Grünenthal. Und als Distaval in Australien zum ersten Mal in den Verkehr gebracht wurde, Das war ungefähr August-September 1960, und Grünenthal hatte Material, das absolut entscheidend gewesen wäre an jede Regierung, die sie einbehielt.

Deshalb haben unsere Beiträge - wir hatten nur eine Chance, heute Morgen darüber zu sprechen - meine schriftlichen Beiträge und Michaels Ausführungen sollen nicht nur im Namen der Thalidomid-Gemeinschaften und der Menschen ein Plädoyer machen mit denen wir in den letzten sechs Jahren gesprochen haben. Aber eine Sache, wie meine Beiträge sagen, die alle Dalidomiden vereint Auf der ganzen Welt ist ihre Empörung über die mangelnde Verantwortlichkeit von Grünenthal. Du hast die Chance, etwas zu tun über das. Senatorin, Sie sprachen heute Morgen darüber, dass die Kosten für die Bereitstellung von Personen ausgewogen werden müssen.

Die Regierungen sollten die Kosten von Grünenthal erstatten. Die Regierungen sollten die Kosten von der EU einholen

Unternehmen, das diese Katastrophe nach Australien auf völlig vermeidbare Weise besuchte. **STUHL:** Wie haben sie es geschafft, jegliche Verantwortung zu vermeiden?

**Herr Gordon:** Nach Ausbruch des Thalidomidskandals gab es in Deutschland ein Strafverfahren. Es ging nach

Nach einigen Jahren wurde zwischen der deutschen Regierung und dem Unternehmen ein taubes Abkommen getroffen. Sie stellten sich

Totschlagsgebühren und sah einen Ausgleichsfonds vor, der hauptsächlich für direkte Opfer und deutsche Opfer.

Es hat auch einige der wichtigsten Dokumente in einem staubigen Lagerhaus in Düsseldorf bis etwa 2000 eingesperrt, ich

denken. Als wir dieses Projekt übernahmen, waren wir die ersten Anwälte, die 40 Jahre später dorthin zurückkehrten

Dokumente und übersetzen sie. Und als wir die Anklageschrift erhielten und übersetzt haben - das heißt, die Staatsanwaltschaft

kurz - es hat uns eine ganze Reihe von Informationen über die Art von Beschwerden gezeigt, die sie 1960 erhielten - in

Anfang 1960, Ende 1959. Wir wären bereit, alles Material zur Verfügung zu stellen. Aber sie haben es eingesperrt

dieser Prozess

Dann sperrten sie die Dokumente ein und in Australien waren, wie in vielen anderen Ländern, Opfer - Überlebende -

links für sich selbst zu kämpfen. Ich möchte in meinen Ausführungen darauf hinweisen, dass die australischen Anwälte zu den USA gehen mussten

House of Lords im Fall Distillers gegen Thompson, nur um das Recht zu gewinnen, die Fälle in Australien zu haben. Und sie haben bekommen

ausgeben; sie wurden übertrumpft - und das war nur ein Kampf gegen die englischen Unternehmen.

**Herr Magazanik:** Ich sollte sagen, als 1972 der Strafprozess in Deutschland zusammenbrach, glaube ich, Grünenthal

hatte es wirklich mit den unverschämtesten Argumenten zum Stillstand gebracht. Sie bestritten, dass ihre Droge war

verantwortlich für die Missbildungen, verantwortlich für geheime sowjetische Atomtests, Waschpulver - was auch immer es war. Dann

Sie stellten einen Entschädigungsfonds auf. Die Familien und ihre Anwälte waren völlig erschöpft und überlistet.

Als Gegenleistung für die Entschädigungskasse erhielt Grünenthal ein Gesetz des Deutschen Bundestages, das ihnen Immunität verlieh

von Anzug in Deutschland. Also kannst du Grünenthal nicht in Deutschland verklagen; kommt nicht in Frage. Und außerhalb von Deutschland, welche rechtlichen Anstrengungen gab es für die Vertriebs Händler. Wir haben sie beide verklagt Australien und schloss sich mit den Destillierern Diageo am Ende an, einem zukunftsorientierten Unternehmen. Es ist in Grünenthals DNA eingebrannt, dass sie nichts falsch gemacht haben, obwohl sie alles falsch gemacht haben. Das Das Strafgericht hat am Ende noch ein Urteil erlassen, was Grünenthal schadet, aber es ist nicht abschließend Urteil, weil der Prozess nie zu Ende ging. Jedem außerhalb von Grünenthal ist klar, dass er sich benommen hat in höchst unverschuldeter und nach Ansicht der deutschen Staatsanwälte strafrechtlich tödlicher Art und Weise. Aber sie haben diesen Schein wirklich vermieden. Sie haben sich schon immer für Australien interessiert. In der Lizenz, dass sie gab den Brennern den Verkauf der Droge hier, sie haben sich das Recht vorbehalten, die Droge auch in Australien zu verkaufen, Sie untersuchten im Gespräch mit anderen australischen Unternehmen, dass sie die Droge 1961 hier verkauften. Und heute verkaufen sie natürlich viele ihrer Medikamente, insbesondere Schmerzmittel, in Australien. Also da ist Gelegenheit, etwas in Bezug auf Grünenthal zu tun.

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank für Ihre heute sehr nützlichen Beweise und für diese Vorlage. Zuerst an Sie Herr Gordon. Ich denke, es war Punkt 31 in Ihrer Unterwerfung, Sie sprechen über das, was Sie gerade hier gesagt haben - die Menschen, die Mütter, die nach 1962 Thalidomid erhalten hatten. Aber Sie sagen weiter, in regionalen Gebieten - weniger besiedelte Gebiete - es könnte sein, dass es immer noch verteilt wurde. Ich versuche zu verstehen. John Kennedy ist berühmt Medienkonferenz war im August 1962. Haben Sie in Australien Fälle von Kindern festgestellt, deren Mütter

## Seite 37

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 33

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

hätte Thalidomid nach diesem Zeitpunkt erhalten? Es ist ziemlich unvermeidlich, wenn der US-Präsident aufsteht und sagt: "Wir müssen all das aus unserem Land rausholen."

**Herr Gordon:** Sicher, aber vielleicht nicht, wenn Sie in Launceston wohnen.

**Senator KENEALLY:** Für die australische Regierung ist es **unumgänglich**. Das ist mein Punkt.

**Senator KENEALLY:** Entschuldigung, ich habe Sie falsch verstanden. Absolut war es. Die australische Regierung würde haben von den Problemen der Tyrannei der Ferne und der Tatsache gewusst, dass sich die Medien nicht auf regionale Gebiete ausbreiten, was das ist

Punkt ich versuchte zu machen. Es fiel mir tatsächlich auf, als ich letzte Woche zurückgegangen bin und unsere Unterlagen angesehen habe um mein Gedächtnis über diese Dinge aufzufrischen. Es fällt auf, dass eine unverhältnismäßig große Anzahl derer, die waren Spät, nach dem Rückruf ausgesetzt, scheinen in regionalen Gebieten exponiert worden zu sein. Es gibt den Kontext, den das Fernsehen betrat Australien im Jahr 1957. Nicht jeder hatte einen Fernseher; Es wurde nicht in regionalen Gebieten ausgestrahlt. Welche Annahmen machen wir? über Massenverbreitung von Informationen ist nicht geschehen. Die australische Regierung könnte und sollte haben sagte das voraus, aber es machte keine Schritte.

**Senator KENEALLY:** Ich versuche hier draußen zu leben. Sie hatten den Rückruf und dann ein paar Monate

Später ließ der US-Präsident auf einer Medienkonferenz eine Erklärung über Thalidomid abgeben, und

Dennoch scheint es, als ob die Regierung fahrlässig war, dafür zu sorgen, dass diese Droge vollständig aus dem Verkehr gezogen wurde

Australisches Gesundheitssystem.

**Herr Gordon:** Ja. Es war natürlich so. Die australische Regierung hatte nicht das Äquivalent des Therapeutikums

Warenverwaltung. Es hatte keine Frances Kelsey, die effektiv die Sicherheit neuer Medikamente überwacht

auf irgendeine Art und Weise. Es war ungewöhnlich, und ich habe in seiner Beziehung mit dem Unternehmen in London den Begriff "Fawning" verwendet

Ich akzeptierte einfach, dass der Brief "Dear Dr" und die Veröffentlichung in der australischen medizinischen Zeitschrift ausreichend waren. Es

nie verfolgt. Es schien, dass Distillers Fokus und Priorität auf den Schutz seines Rufes über dem

müssen ihre eigenen Bürger schützen.

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank. Ich gehe zurück zu dem Punkt über Grünenthal. Sie haben ein sehr überzeugendes gemacht

Fall, sowohl in Ihrer Unterwerfung als auch in Ihren Beweisen heute, aber es gibt die Verantwortung, die sie tragen und die

Maßnahmen, die die australische Regierung ergreifen könnte. Können Sie etwas mehr über Ihre Empfehlung sagen als die

Die australische Regierung vorbereitet und beginnt mit der Kostendeckung und den Aufklärungsverfahren gegen das Unternehmen?

Sie haben einige Beispiele dafür gegeben, wie die Regierung die Kostenerholung im Gesundheitswesen gegen die USA angestrebt hat

Tabakindustrie. Ich denke auch an den James Hardie-Fall. Ich weiß nicht, ob das ein anderes Beispiel ist. Ich versuche Fleisch zu machen

Einige Beispiele, wo dies vorher geschehen ist, könnten uns einen Eindruck davon vermitteln, wie die Regierung funktioniert

könnte handeln

**Herr Gordon:** Das beste Beispiel ist, dass sich Mitte der 1990er Jahre alle US-Bundesstaaten mit der Tabakindustrie abgemeldet haben

Kosten in Höhe von 250 Milliarden US-Dollar. Wir glauben, dass Grünenthals Verhaltensstandard nicht weniger ungeheuerlich war

als die der Tabakindustrie. Es gab einen wirklich überzeugenden Punkt, den einer der

Überlebenden früher gemacht hatte.  
Keiner der Betreuer wurde jemals entschädigt. Es gibt Mütter und Väter und Familien, deren Leben gewesen ist zerstört - seit Jahrzehnten schwer betroffen. Ich denke, es wäre durchaus möglich, dass die Regierung die Gesetze erlassen würde Gesetze, die die Kosten dieser Pflege vorschreiben und diese Ansprüche wirksam übernehmen, führen dagegen aus Grunenthal, lasst sie bezahlen und leistet die Entschädigung, die diese Art von Wiedergutmachung bietet. Senator, du Vielleicht hätte jemand früher gesagt, dass es sowohl eine finanzielle Entschädigung als auch eine Notwendigkeit gibt eine bessere finanzielle Entschädigung, aber es besteht auch ein großer Bedarf an Wiedergutmachung und Gerechtigkeit. Es beleidigt uns; es beleidigt mir. Ich habe in vielen Ländern mit Thalidomidgruppen gearbeitet. Ich habe diese eine Sache eingereicht das vereint sie alle: Grünenthal ist geflohen. Es gibt jetzt Mittel, mit denen es gemacht werden kann. Tabakkosten Wiederaufnahmeverfahren wurden nicht nur auf die Vereinigten Staaten beschränkt. Es ist in British Columbia gemacht, und ich denke Nigeria hat es in letzter Zeit geschafft. Das kann weg sein. Es könnte eine Gesetzgebung geschaffen werden, die wegnimmt Grunenthals Recht auf Kosten, wenn es erfolgreich ist. Das wurde in anderen Ländern gemacht. Mit dieser Art von Gesetzgebung könnte dies zu minimalen Kosten für die Regierung erfolgen. Sie könnten eine Prozessfinanzierungsvereinbarung treffen heutzutage. Das ist heutzutage ein Teil der rechtlichen Szene. Es würde Gerechtigkeit schaffen; es würde eine Entschädigung bieten; und es würde eine Firma zur Rechenschaft ziehen. Es gibt noch einen anderen Punkt, den ich ansprechen möchte. Ich habe Nicola, auf die ich stolz war, einige Pro-Bono-Unterstützung geleistet Roxon, als sie die Gesetzgebung zum Verpacken von Plain einführte. Das wurde damals als wirklich radikal angesehen Bewegen Sie sich und viele Widersprüche, vor allem von Unternehmen und der Tabakindustrie. Es wird jetzt als gesehen Australien ist weltweit führend und viele andere Länder sind diesem Beispiel gefolgt. Ich glaube, wenn die Die Regierung war bereit, mutig genug zu sein, um diesen Schritt zu tun, andere Länder würden folgen.  
**Herr Magazanik:** Senator, kann ich nur sagen, was Sie dazu sagen: Sie haben vollkommen recht. Es gibt nichts radikales davon, einen Beitrag von einem Folterer zu suchen. Alltäglich, im Alltag, in Asbest

## Seite 38

Seite 34

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Rechtsstreitigkeiten, die Sie erhoben haben, wenn Sie einen Mesotheliom-Überlebenden

vertreten, verklagen Sie eine Commonwealth-Entität. Das  
Das Commonwealth-Unternehmen wird James Hardie fast immer als Drittanbieter mit sich  
ziehen, wenn sie der Lieferant des Unternehmens wären  
Asbestzementprodukt. Sogar in Missbrauchsstreitigkeiten, wenn Sie einen Anspruch gegen  
eine Regierungsbehörde und eine Kirche haben  
Gruppe ist auch beteiligt, würden sie gegen die Kirchengruppe reklamieren. Es gibt also  
nichts radikales oder ausgefallenes  
über den Vorschlag, dass Grunenthal zahlen wird.

**STUHL:** Nicht dass ich mit Ihnen persönlich eine Sekunde **lang** nicht einverstanden bin.

Früher haben Sie die Barrieren **durchbrochen**

dass Grünenthal aufhielt - die Tatsache, dass das ursprüngliche Gerichtsverfahren in  
Deutschland nicht beendet wurde und dass sie

eine Einigung erzielt - was sich also geändert hat, würde die australische Regierung dazu  
bringen, zu glauben, dass sie

würde Geld aus Grünenthal bekommen? Zum einen hat niemand anderes Geld aus ihnen.

Was hat sich geändert?

lässt Sie glauben, es wäre jetzt erfolgreich?

**Herr Magazanik:** Es wäre ein völlig anderer Kampf. Es wäre die australische Regierung v  
Grünenthal, und dort gibt es ein Problem mit der Beschaffung. Aber auch Grünenthal ist ein  
rücksichtslos gewinnorientiertes Familienunternehmen,

und wenn es der Meinung ist, dass die Unterstützung australischer Thalidomider den  
Profitfluss aus Australien aufrechterhält, wird es dies tun.

Es wird nicht das gleiche Pushback geben.

**Senator KENEALLY:** Für mich ist das die große Frage, welche Motive sie haben und  
welche Werkzeuge

würde der Regierung zur Verfügung stehen, um diesen Gewinn zu bedrohen?

**Herr Gordon:** Auch hier gibt es bei einfachen Verpackungen eine Reihe von Lehren. Wenn  
diese Gesetzgebung

wurde bestanden, wie Sie sicher wissen, wurde der Tabak in verschiedenen Handelsgerichten  
auf der ganzen Welt angefochten

Industrie. Ich denke, es ist ihnen gelungen, die Regierung der Ukraine davon zu überzeugen,  
dass ihre wirtschaftlichen Interessen bestehen könnten

durch einfache Verpackung in Australien durchgeführt. Die Tabakfirmen machten  
diesbezüglich ihre volle Gerichtspresse. Das

Die Unterschiede waren, dass, anstatt einen verletzten Raucher, jemanden mit Lungenkrebs  
mit begrenzten Ressourcen zu bekämpfen, sie

übernahm die Regierung, und die Regierung hatte den Entschluss, diese Fälle tatsächlich zu  
durchlaufen. Und eins nach dem anderen

Sie haben alle gewonnen. Das ist der Unterschied. Es ist der wirtschaftliche Kampf.

So wie Michael in den 1960er Jahren von Grunenthal gesprochen hat, der die

Staatsanwaltschaft niedergeworfen hat, ist es passiert

weltweit. Die Geschichte, die Sie im Buch Harold Evans lesen, *leidet an den Kindern*, was  
empfohlen wird

Lesen - es ist eines von vielen großartigen Büchern über Thalidomid. Der Druck, der auf die  
Familien und die Familie ausgeübt wurde

Unterdrückung des Rechtssystems bedeutet, dass sie niemals eine Chance hatten. Ähnliches  
war hier wahr. Im

Bezüglich dessen, was hier in den letzten paar Jahren passiert ist, hätte ich früher sagen  
sollen, dass wir eigentlich

verklagte Grunenthal für die 46 Personen, die von diesem Trust profitieren. Irgendwann erlegten wir jedoch Rechtsberatung  
Die ursprünglichen Siedlungen hinderten uns jedoch daran, gegen Grunenthal vorzugehen. Wir hätten es gerne gehabt  
weitergegangen Wir beide denken, dass der Fall erneut Grunenthal ist - und wir sind zwei Rechtsanwälte, die beide beteiligt waren  
gegen die großen Bösen, darunter die Tabakkonzerne, die Asbestindustrie, die katholische Kirche - ist  
zwingend.

**STUHL:** Der Punkt ist, dass es die Regierung sein muss, weil Überlebende und ihre Familie ausgeschlossen sind  
wegen früherer

**Herr Gordon:** Ja.

**STUHL:** Alles **klar** . Senator Steele-John, und dann müssen wir aufgehen. Ich habe uns über die Zeit hinweg gelassen  
weil dies äußerst wertvolle Informationen sind.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich möchte nur, dass wir hier aus dem potenziellen rechtlichen Raum zurückkehren

derzeit bestehende Vorkehrungen für den Treuhandprozess. In diesem Bereich gehen Sie zurück zu Ihren Kommentaren in Ihrem

Eröffnung, Mr. Gordon, ich würde nicht kurz auf Mr. Youdales Absichten einwirken, oder Ihre

mit diesem Prozess zu interagieren, aber es ist für uns als Gesetzgeber wichtig, mit der Realität des Ergebnisses umzugehen. Was

Wir haben anscheinend als Ausschuss gehört, dass die fortschreitende Alterung nicht ausreichend berücksichtigt wurde

Prozess in dem durchgeführten Bewertungsprozess. Haben Sie Kenntnis oder können Sie das zur Verfügung stellen?

Ausschuss mit allen Informationen in Bezug auf alle Denkprozesse rund um die zunehmende Notwendigkeit der Notwendigkeit

in diesen Beurteilungsprozess eingegangen sind, oder ist es richtig zu glauben, dass dies nicht wirklich Teil der Betrachtung bei der  
Zeit?

**Herr Gordon:** Nein, es wurde viel Rücksicht genommen auf all diese Angelegenheiten, um dies teilweise zu beantworten.

Zunächst wurden die Zahlungen skaliert. Der Grund, aus dem Sie Verweise auf 4A und 4B gehört haben, ist der, nach dem wir gesucht haben  
die Zahlungen auf die Bedürfnisse der Menschen abschwächen - im Ausmaß ihrer Behinderung und ihres Unterstützungsbedarfs.

Die zweite Sache, die wir tun wollen, ist, Diageo so schnell wie möglich von so viel Geld zu trennen.

Es gibt nur eine Frage der Mathematik und der versicherungsmathematischen Arbeit, da gibt es einen Kompromiss: Wenn Sie etwas zur Verfügung stellen, z

Für CPI beispielsweise ist das erste, was Sie nicht verhandelbar haben, der Wert von 35 Millionen US-Dollar zum Barwert

womit du spielst Wenn Sie CPI bereitstellen möchten, müssen Sie die anfänglichen Zahlungen senken.

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 35

#### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Senator STEELE-JOHN:** Das verstehe ich. Was ich Sie aber frage, ist, dass es scheinbar eine gibt

Für uns als Ausschuss eine Herausforderung, weil das Vertrauen nicht aufbewahrt wird. Wir können nicht viel sehen

die Denkprozesse, die in den Bewertungsrahmen eingingen.

**Herr Gordon:** Ja. Ich bewahre eine Reihe von Aufzeichnungen auf und freue mich, weiterhin mit Ihnen zusammenzuarbeiten und Ihnen weiterzuhelfen

Was immer ich habe, vorbehaltlich etwaiger konkurrierender Geheimhaltungspflichten gegenüber verschiedenen Parteien. Ich bin glücklich zu

Fortsetzung der Diskussion mit Ihnen.

**Senator STEELE-JOHN:** Das wäre für uns nützlich.

**Herr Gordon:** Kann ich auch sagen, dass ich weiß, dass es Ken wichtig war, die Integrität zu respektieren, als Ken starb

und die Vertraulichkeit jeder der 46 Personen, die ihm eine Vollmacht erteilt hatten. Viele von ihnen kennen jeden

andere, und viele von ihnen möchten viel von ihrem Detail privat halten. Viele Leute, die ihm in der Stadt geholfen haben

Prozess waren die Begünstigten selbst. Also alles, was getan wurde, einschließlich der Unterzeichnung von Vertraulichkeit

Vereinbarungen wurden aus einem Grund getroffen, der mit der damaligen Thalidomid-Gemeinschaft, mit Ken, sinnvoll war

konkurrierenden Verpflichtungen und mit den legitimen Anforderungen sowohl des Treuhänders als auch von Diageo. Ich denke Ken

Tochter kann noch im Besitz einiger seiner Aufzeichnungen sein. Ich weiß, dass Diageo Aufzeichnungen haben würde. Ich denke, dass

Diageo hat sich aus den Bewertungsprozessen des Panels zurückgezogen. Ich bin sicher, Herr Semmler würde alle Fragen beantworten.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich bin mir sicher, und ich würde gerne die Namen dieser drei beteiligten Personen **erfahren**

wenn möglich für den Einsatz des Ausschusses. Aber aus dem, was wir von Wissenschaftlern gehört haben, die sich zuvor vorgestellt haben

Ihnen scheint es so, weil wir es mit einer einzigartigen Kohorte zu tun haben, die das Ergebnis eines Skandals ist, wie Sie gesagt haben,

Es hätte wirklich keine Möglichkeit gegeben, dass irgendjemand, der an diesem Prozess beteiligt war, angemessen Rechenschaft ablegen konnte

Die Art und Weise, in der die Menschen Bedürfnisse hätten, würde sich im Laufe der Zeit ändern. Daher wäre es üblich zu erwarten

dass es jetzt eine Lücke zwischen den Zahlungen und den Bedürfnissen dieser Menschen geben würde.

**Herr Gordon:** Ja, und wenn ich in diesem Zusammenhang noch einen letzten Punkt machen könnte. Ich habe versucht, den Punkt zu sagen, den ich denke

In Australien können bis zu 20 Prozent der Gruppe der identifizierten Thalidomidern sein, wenn dies alles wäre

Englisch: [emagazine.credit-suisse.com/app/art...2934](http://emagazine.credit-suisse.com/app/art...2934) & lang = en Wenn man jetzt einen Rechtsstreit führt, hätten wahrscheinlich nicht nur Grunenthal und Distillers am Bartisch als

Beklagte im

Fall, aber auch die Commonwealth-Regierung. Ich bin nicht sicher, dass es ein überzeugendes Verfahren gegen die Regierung gibt

Vor dem Rückruf, vor dem "lieben Arzt" - Brief - Michael könnte eine souveränere Ansicht dazu haben als ich -, aber ich

Ich glaube, ab dem Zeitpunkt, an dem die Gesundheitsabteilung am 4. Dezember 1961 davon wusste, waren die Schritte so

Sie belebten einen anständigen Fahrlässigkeitsfall. Es scheint mir, zu wissen, dass und die Geschichte davon insgesamt zu kennen,

Es wäre zumindest die anständige Sache der australischen Regierung, diese Zahlungen für das Land zu garantieren

jeder thalidomider.

Ich denke, eines der anderen Dinge, die bisher gefehlt haben, ist eine Art fortwährende Fürsprache. Ich habe zugehört als

An diesem Morgen fanden Diskussionen über das NDIS statt. Die Menschen sollten sich auf Leistungen bei Behinderungen und

nicht - es fehlt an anhaltender Fürsprache für diese Gruppe, die die Regierung wirklich braucht -

**Senator STEELE-JOHN:** Absolut, aber ist es nicht auch die Sache, dass es nicht nur darum geht, es zu garantieren

alle sind weg, es geht auch darum sicherzustellen, dass sie auf ein angemessenes niveau aufgefüllt werden? Es kann sein, dass die Zahlung erfolgt

Das Niveau ist nicht angemessen, da sie älter werden.

**Herr Magazanik:** Kann ich 30 Sekunden haben, Senator? Ich möchte nur sagen, ich habe eine souveränere Ansicht über die

Fall 1960/61 gegen das Commonwealth, aber hoffentlich, wenn das Komitee seinen Willen hat, ist das nicht nötig

alles. Die 70er, 2010, 2015 - die Zahlungen waren nie dazu gedacht, den Bedarf zu decken. Das waren Teile eines Gesetzes

verarbeiten. Es ging darum, was wir bekommen können, was würde der Angeklagte bezahlen, was verfügbar ist. Man sollte sich das nicht anschauen

Zahlungen, die getätigt werden oder die in irgendeiner Weise den Bedarf decken. Ich denke der

Menschen, die heute nach uns kommen, werden die Bedürfnisse besser einschätzen können - und natürlich die Menschen vor uns!

**STUHL:** Wir haben jetzt viel Zeit verloren. Ich muss das noch beenden, aber ich möchte, Herr Gordon

nehmen Sie Ihr Angebot zur Bereitstellung weiterer Informationen auf. Das Ausschusssekretariat wird sich mit Ihnen in Verbindung setzen

Wenn Sie Zugriff auf einige dieser Dokumentationen haben, werden wir Ihnen auf Anfrage weitere Fragen stellen.

**Herr Gordon:** Sicher.

**STUHL:** Vielen Dank für Ihre heutige Zeit und Ihre Einsendungen. Sie werden sehr geschätzt.

**Seite 40**

Seite 36

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

## GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**CULLEN, Frau Amanda, Direktorin, Michelle French + Associates**

**Französisch, Frau Michelle, Direktorin, Michelle French + Associates**

*Beweise wurden per Telefonkonferenz aufgenommen -*

[12:28]

**STUHL:** Willkommen. Gibt es etwas, das Sie zu Ihrer heutigen Kapazität hinzufügen möchten?

**Frau French:** Ich bin als Ergotherapeutin tätig.

**STUHL:** Ausgezeichnet; Danke dir. Kann ich noch einmal überprüfen, ob Sie beide Informationen über das Parlament erhalten haben?

Privileg und Schutz von Zeugen und Beweisen?

**Frau Französisch:** Ja, das haben wir.

**Frau Cullen:** Ja, das habe ich.

**STUHL:** Danke. Ich lade jeden, der möchte - beide oder einer von Ihnen - ein, eine Eröffnungserklärung abzugeben.

und dann stellen wir dir ein paar Fragen.

**Frau French:** Zunächst einmal möchten wir dem Ausschuss für die Gelegenheit danken, die wir heute hier vorstellen können, und wir haben es getan

Ich möchte auch allen Thalidomid-Überlebenden, mit denen wir gearbeitet haben, und denen, die wir gehabt haben, meine Anerkennung und Anerkennung aussprechen

die Gelegenheit, sich während der gesamten Klassenaktion zu treffen und unser Engagement darin. Wie gesagt, ich bin ein

Ergotherapeutin, und zu der Zeit, als wir an der Sammelklage teilnahmen, war Amanda Cullen ebenfalls registriert

OT geht aber jetzt nicht.

MFA wurde 1994 gegründet und unsere Praxis ist auf die Behandlung von Menschen mit katastrophalen Verletzungen spezialisiert

und die Bereitstellung von medicolegal Expertenmeinung. Wir bieten Bewertungen und Berichte in allen Bereichen

Australien und international, und zu unserem Kundenstamm zählen Kinder und Erwachsene mit erworbenen Gehirnverletzungen, zerebral

Lähmung, Amputation, angeborene und degenerative Erkrankungen sowie

Rückenmarksverletzungen. Während unserer Arbeit haben wir

befasste sich mit verschiedenen staatlichen und Commonwealth - Fördereinrichtungen, darunter auch privat finanzierte Personen, Gerichte, die

Kommission für Verkehrsunfälle, WorkCover, Abteilung für Human Services, Altenpflege, Lebenszeitpflege und

Support und in jüngster Zeit das NDIS und das NIIS. Unsere Rolle als OTs - nur um das Komitee zu aktualisieren - ist die Bereitstellung

Einschätzung und Eingriffe in Bezug auf die funktionale Auswirkung des Zustands oder der Verletzung einer Person auf ihren Alltag

Leben in ihrem Zuhause, bei der Arbeit und in ihrer Freizeitumgebung. Dies umfasst Bereiche wie persönliche und

häusliche Aktivitäten wie Alltag, Gemeinschaft, Erholung, Bildung und Berufung.

Im Jahr 2010 wurden wir von Gordon Legal, dann Slater und Gordon aufgefordert, eine Reihe von Individualisierungen durchzuführen

Bewertungen von Thalidomid-Überlebenden für einen Teil der Sammelklage und Beratung in Bezug auf ein breites Spektrum von

Verletzungsarten und wie die funktionellen Defizite, die sich aus Thalidomid ergeben, auf die

Bedürfnisse der Überlebenden wirken  
Hilfsmittel, Ausrüstung, Personal und Therapie. Im Rahmen unserer Arbeit für die  
Klassenaktion entwickelten wir Berichte über  
Einzelne Überlebende und wir entwickelten auch eine Tabelle, die den Grad des Thalidomid-  
Überlebenden zusammenfasste  
Funktionsbeeinträchtigung über einen größeren Schweregrad und über alle Funktionsbereiche  
hinweg. Bei der Abbildung dieses  
Wir haben das OT-Modell von Person, Umwelt und beruflicher Leistung übernommen.  
Dieses Modell erlaubte uns, zusammenzupassen  
und die individuellen Umstände auf die Bedürfnisse aller von uns bewerteten Personen und  
allgemeiner auf die  
Teilnehmer an der Klassenaktion. Wir haben auch eine generische Kalkulationstabelle  
entwickelt, die die jährlichen Kosten abschätzt  
mit den Bedürfnissen in jeder der fünf identifizierten Kategorien.  
Ich möchte unsere Ergebnisse aus diesen Bewertungen zusammenfassen und das gesamte  
Material zu den einzelnen Personen lesen  
an der Sammelklage beteiligt. Unsere Hauptbefunde waren wie folgt. Die Höhe der  
Beeinträchtigung und Notwendigkeit für  
Hilfe, Hilfsmittel und Ausrüstung sowie spezielle Unterkünfte stiegen mit jedem Alter von  
Thalidomid-Überlebenden.  
Die derzeitigen Versorgungssysteme der Überlebenden brachen aufgrund alternder Eltern  
oder Partner zusammen. Es gab eine Zunahme in  
signifikante Überlastungsverletzung bei Überlebenden mit Gliedermangel. Schmerz und  
Müdigkeit waren für alle ein bedeutendes Hindernis  
Überlebende zu ihrem Engagement für funktionale Alltagsaktivitäten in ihrem Zuhause, in  
der Gemeinschaft und am Arbeitsplatz.  
Es bestand ein erhebliches Missverhältnis zwischen den Hilfen und der Unterstützung und  
der Notwendigkeit einer Anpassung an das Skelett  
Deformität, Schmerz und Müdigkeit im Alter der Überlebenden. Es gab ein Auftreten von  
sekundärer und tertiärer Gesundheit  
Probleme wie Überbeanspruchung und Arthritis im Alter der Überlebenden.  
Der Anteil der untersuchten Überlebenden hatte keine lebenslange Geschichte oder  
Erfahrung mit dem Zugang zu Diensten, die  
Sie waren oder sollten berechtigt sein. Und es gab unzureichende Mittel aus diesen Systemen.  
Es gab ein Thema von Familienschuld und Eltern, die bestrebt waren, die Beeinträchtigungen  
zu normalisieren, und daher weniger  
Beteiligung an Behindertengruppen in den frühen Jahren. Einige Überlebende hatten keine  
Dienste in Anspruch genommen. Verfügbar  
Die Finanzierung und / oder Entschädigung war für den ermittelten Bedarf völlig  
unzureichend. Während breite Kategorien sein könnten  
Theoretisch zusammengetragen, hatte jede untersuchte Person je nach ihrer Umgebung und  
ihrem Niveau unterschiedliche Bedürfnisse  
Engagement in der Gemeinschaft und ihre Aktivität.

## **Seite 41**

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 37

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Ich weiß, dass andere, die sich dem Ausschuss angeschlossen haben, die NDIS als mögliche Finanzierungsoption erwähnt haben für Überlebende. Unseres Erachtens ist das NDIS kein geeignetes Finanzierungsprogramm für Thalidomid - Überlebende für das folgende Gründe: Im NDIS wird stark zwischen Gesundheit und Behinderung unterschieden, wenn viele der Überlebende haben zunehmend gesundheitliche Probleme, die sich auf die Funktionsfähigkeit auswirken, insbesondere wenn sie älter werden. Überlebende altern, und das NDIS sieht keine lebenslange Pflege vor, die diese Menschen brauchen. der Prozess von Die Beantragung von maßgeschneiderten und spezialisierten Hilfsmitteln, Geräten und Pflegehilfen ist mühsam und langwierig Zeit; Das NDIS ist für Personen mit eingeschränkten Erfahrungen bei der Beantragung und dem Zugang zu Behinderungen schwer zu navigieren Dienstleistungen wie einige der Überlebenden, mit denen wir gearbeitet haben; Thalidomid - Überlebende als Gruppe wurden alle in geboren Sechziger und altern gleichzeitig, mit abnehmender Funktionsfähigkeit; aufkommende Themen sind oft adelig und wurden noch nie in einer anderen Behindertengruppe gesehen; Ihre Bedürfnisse ändern sich dramatisch und manchmal in einer sehr kurzer Zeitrahmen, und das Modell des NDIS berücksichtigt dies nicht. Nach unserer Meinung und aufgrund unserer Erfahrung in der Zusammenarbeit mit ihnen benötigen Thalidomid-Überlebende ein Finanzierungssystem oder ein Entschädigungssystem, das in der Lage ist, seine einzigartigen, lebenslangen und sich ständig ändernden Bedürfnisse dynamisch zu erfüllen.

**VORSITZ:** Frau Cullen, möchten Sie etwas hinzufügen?

**Frau Cullen:** Ich hatte die Gelegenheit, Michael Magazanik zu hören. Ich stimme mit allem überein, was Michelle gerade ist

Ich möchte aber auch betonen, dass die Bereitstellung von Geld sicherlich nicht das Gleiche ist wie die Beantwortung der Frage was das Bedürfnis ist Wir haben die Erfahrung gemacht, dass die Bedürfnisse die finanziellen Möglichkeiten der Menschen bei weitem überwiegen erkunden. Ich würde auch hinzufügen, worauf Peter Gordon auch anspielte, dass sich die Gesundheit und das Alter verschlechterten Die Thalidomid-Überlebenden sind jetzt so, dass wir ein aufkommendes Muster zunehmender Behinderung sehen reduzierte Lebensqualität, die unbekannt ist. Um zu gewährleisten, dass diese Bedürfnisse erfüllt werden, müssen wir dies berücksichtigen die neueste Forschung in der Gegend.

**STUHL:** Sie haben einige Fragen angesprochen, die ich hatte. Sobald Sie das Klassifizierungssystem entwickelt haben Wenden Sie das dann für die Sammelklage an?

**Frau Franzusisch:** Ja. Wir haben es nicht auf die Individuen angewendet, die wir bewertet haben, weil jede dieser Individuen

Die Umstände und Bedürfnisse waren einzigartig für sie, daher haben wir individuelle Empfehlungen gegeben und Kostenvoranschläge gemacht jede dieser Personen, die wir beurteilten.

**Frau Cullen:** Wir haben dann aus den Bewertungen, die wir gemacht haben, und aus den Untersuchungen, die wir damals gemacht haben, als wir - herausgearbeitet

gesagt, es wurde seitdem viel mehr Forschung betrieben - eine Skala, wie die Bedürfnisse aussehen würden

wie für jemanden mit einer leichten oder mäßigen Beeinträchtigung bis hin zu den katastrophalsten Beeinträchtigten

jemand sein, der keine oberen und unteren Gliedmaßen hat. Wir hatten das als gleitende Skala und sahen uns Dinge an, ob sie es waren

Ich brauche Prothesen, Rollstühle, häusliche Unterstützung, Körperpflege und ähnliches.

**VORSITZENDER:** Wie berücksichtigen Sie dabei - Frau French, Sie sprachen in Ihrem Gespräch darüber

Beweise - die zunehmende Auswirkung auf die Menschen, wenn sie älter werden, die unbekannte Menge einiger Auswirkungen

frühzeitiges Altern und Verschlechterung der Menschen?

Wir haben uns heute morgen bereits einige Probleme dargelegt, die Thalidomid-Überlebende anders stellen

Druck und Verschleiß am Körper. Wie haben Sie das in dem von Ihnen unternommenen Prozess berücksichtigt?

**Ms French:** Ich denke, es gibt eine zweifache Antwort. Erstens ist unsere Erfahrung als Ergotherapeuten tätig

mit einer Vielzahl von Menschen mit Behinderungen und Funktionsstörungen aufgrund von Arthritis oder Überbeanspruchung

Syndrom oder Menschen mit Skelettverformungen, und wir hatten die Gelegenheit, mit Kindern und Kindern zu arbeiten

Erwachsene Also für die sekundären und tertiären Gesundheitsprobleme, die jetzt bei den Menschen mit Thalidomid auftreten,

Wir haben unser qualifiziertes klinisches Wissen übertrieben angewendet - so wurde es überlagert. Wenn also jemand zwei Gliedmaßen hat

Wenn Sie vermisst werden, können Sie im Alter von 50 Jahren eine Verschlechterung feststellen. Also haben wir unsere Vergangenheit klinisch aufgenommen

Wissen und wendete das an und legte es über das, was wir zur Zeit der von uns bewerteten Überlebenden wussten

und die Informationen, die uns von den Anwälten zur Verfügung gestellt wurden. Zu diesem Zeitpunkt war es kein genauer Prozess, aber es war

Das war sicherlich ein besserer Prozess und gab uns eine bessere Vorstellung davon, was in Zukunft für diese Menschen passieren könnte.

**VORSITZ:** Ich möchte auf die Punkte **eingehen**, die Sie beim NDIS angesprochen haben. Ich beziehe mich ganz auf Ihren Standpunkt

Das NDIS ist nicht darauf ausgelegt, die Art von Unterstützung bereitzustellen, die für Überlebende von Thalidomid erforderlich ist

die laufenden Kosten, die mit den Auswirkungen verbunden sind, über die wir gerade gesprochen haben. Ich würde das mit dem vorschlagen

Klassifizierungsbewertung, die Sie verwendet haben, können Sie nicht sagen - und ich mache nur eine Summe - 1,1 Millionen Dollar.

weil du es einfach nicht weißt. Alle bisherigen Prozesse scheinen mir zu sagen: "Hier ist eine Summe Geld" ohne uns

Ich kann wirklich sagen, dass das angemessen ist, denn wie Sie sagten, können sich die Dinge sehr ändern

dramatisch über einen kurzen Zeitraum.

**Frau Franzusisch:** Ja.

**STUHL:** Macht das -

Seite 38

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

## GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Frau French:** Wird das NDIS in der Lage sein, diese Dinge in Bezug auf Hilfsmittel, Ausrüstung und Unterstützung zu berücksichtigen Dienstleistungen? Ist es das, worum du fragst?

**STUHL:** Nein; Ich wollte zurück zum NDIS, aber ich gehe zu dem Punkt, an dem wir uns unterhalten haben

um sicherzustellen, dass die Menschen während ihres gesamten Lebens angemessen unterstützt werden.

**Frau Cullen:** Ich wollte nur sagen, dass es ein bisschen ja und nein ist. Ich denke, dass Sie spekulativ sein können

informierter Weg. Wenn Sie sich die aktuellen Forschungen über Thalidomid anschauen, habe ich nicht viel Zeit investiert

Betrachten wir es - die vorherrschenden Probleme sind muskuläre Skelettschmerzen, Überlastungsverletzungen, Depressionen und andere Dinge

so wie das. Wenn Sie alle diese Aspekte berücksichtigen, können Sie einen fundierten Blick auf die Kristallkugeln machen und sagen: 'In der Arena von

jemand mit einer leichteren Beeinträchtigung, der die Arbeit möglicherweise früher verlässt, als dies normalerweise der Fall wäre

Wegen dieser chronischen Schmerzen brauchen sie eine gewisse häusliche Hilfe, die Sie dann können

Art zu quantifizieren in einer ziemlich genauen Schätzung. In ähnlicher Weise wie Sie dann zu Menschen mit schwerer gehen

Beeinträchtigungen gibt es sicherlich schon einiges Wissen über Menschen mit alternden Eltern, die brauchen werden

direkte Aufmerksamkeit und Unterstützung, vor allem, weil die Eltern es nicht physisch tun können. Also ja und nein: nein du

Ich kann nicht 100% genau vorhersagen, aber ich glaube, Sie können eine fundierte Schätzung vornehmen.

**Ms French:** Wie es für alle mit einer Behinderung sein sollte, sind die individuellen Umstände der Menschen einzigartig. Wir

beurteilte einen Mann in Queensland, der in einem Queenslander lebte, und das war seine Wahl des Lebensstils, während

Jemand, der in Melbourne lebte, hatte nicht die gleichen Unterbringungsbedürfnisse, weil sie in einer ziemlich fairen Umgebung lebten

bereits zu Hause erreichbar. Ich sage das aber nicht nur. Ich denke, es ist sehr wichtig, dass Thalidomid-Überlebende

Sie erhalten eine gewisse Entschädigung, damit sie entscheiden können, was sie mit diesem Geld machen wollen und wie

sie geben es aus Viele der derzeit verfügbaren Systeme bieten den Menschen diese Möglichkeit nicht

Wahl.

**STUHL:** Ja. Wo ich herkam, war, dass ich versuche, einen Weg zu finden, um sicherzustellen, dass die Leute es tun

Erfahrung ist in alles, was hoffentlich daraus resultiert, eingebaut - auf der positiven Seite

etwas zu denken

getan werden. Wie einer unserer Zeugen sagt, lernen die Menschen mit zunehmendem Alter tatsächlich, denn dies ist ein

Situation, über die wir keine Erfahrung haben. Die Erfahrung, die wir haben, ist die gelebte Erfahrung der Menschen

Altern. Wir müssen also ein System und Unterstützungen aufbauen, die dies berücksichtigen.

**Ms French:** Ja, und ich denke, das kann in einem funktionalen Rahmen erfolgen, in dem Sie es betrachten und sagen:

"Diese Person möchte das tun oder hat die Fähigkeit dazu." Mit zunehmendem Alter gibt es jedoch einen Prozentsatz, der dies tun wird

chronisches Erschöpfungssyndrom entwickeln. Es gibt einen Prozentsatz, der ein

Überbeanspruchungssyndrom entwickeln wird. Es gibt eine

Prozentualer Prozentsatz derjenigen, die eine Skelettdeformität entwickeln und eine stark erhöhte und / oder sehr starke Unterstützung benötigen

maßgeschneiderte und spezialisierte Hilfsmittel und Ausrüstung, einschließlich Unterkunft und Transport.

**Senator STEELE-JOHN:** Haben Sie in Ihrem von Ihnen entwickelten Rahmen das psychosoziale berücksichtigt ?

Auswirkungen - psychische Gesundheit und so weiter - und die Finanzierung dafür?

**Frau Cullen:** In geringerem Maße. Wir haben uns nicht darauf konzentriert, aber sicherlich würden wir das Auftauchen erkennen

Depressionen und Angstzustände sowie Fragen des Selbstbildes werden in der Literatur als bedeutende Probleme beschrieben.

In funktionaler Hinsicht ist das, was einem kompensierbaren Bedürfnis gleichkommt, wahrscheinlich eher im Bereich der Psychologie und der Psychologie

Arten von Unterstützungen, die Menschen benötigen könnten, insbesondere Personen, die arbeiten und die jetzt in den Ruhestand treten müssen, anstatt in

10 Jahre wie erwartet - wie wirkt sich dies auf ihre ehelichen Beziehungen, Finanzen und Sachen aus? Sie sind die Leute, die ich

Stellen Sie sich vor, dass ein dringender Bedarf an psychiatrischen Diensten besteht.

**Senator STEELE-JOHN:** Hat es nicht auch Ihren Rahmen beeinflusst? Wir freuen uns damit

Ich bin interessiert zu wissen, ob es nicht so ist. Wie spielte es eine Rolle, wenn es auf irgendeine Art und Weise tat?

**Ms French:** Sicher gibt es eine direkte Beziehung - und sie ist in der Literatur niedergeschrieben - zwischen

die Stimmung und den emotionalen Status der Menschen zu dieser Zeit und ihre Funktionsfähigkeit. Wir haben zum Beispiel mit gearbeitet

Viele Menschen mit einer PTBS, die so schwer ist, dass sie eine 24-stündige Pflege benötigen. Wieder in der

Modell - um Ihre Frage zu beantworten - war dies kein gewichtiger Faktor, aber sicherlich wirkt sich dies auf eine Person aus

Funktionsfähigkeit, und es muss berücksichtigt werden. Aber es ist eher eine Domäne eines Psychologen.

**Senator STEELE-JOHN:** Es ist gut, die Klarheit zu bekommen, dass dies berücksichtigt wird. Aber in Bezug auf die

Modell, das Sie erstellt haben, inwieweit spielte das eine Rolle?

**Frau Cullen:** Ich würde sagen, dass dies im Hinblick auf die spezifischen Anforderungen an die Beratung oder ähnliches nicht der Fall war. Aber

sicherlich war das Modell eine Beschäftigungstherapie, von der ein wichtiger Teil auf das Erhalten abzielte  
Menschen, die sich an Aktivitäten beteiligen, die für sie sinnvoll und produktiv sind, was sich positiv auf die Gesundheit auswirkt  
und Wohlbefinden  
**Senator STEELE-JOHN:** Die gezielte Unterstützung ihrer psychischen Gesundheit spielte also in Ihrem Modell keine Rolle?

## Seite 43

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 39

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Frau Cullen:** Nein.

**Senator STEELE-JOHN:** Vielen Dank, dass Sie das **geklärt haben**.

**STUHL:** Viele Beweise, die wir sowohl in unserer vorherigen Anhörung als auch heute gehabt haben, berühren wirklich stark

In Bezug auf die psychische Gesundheit der Menschen fühlen sich Depressionen und psychosoziale Behinderung. Ich habe Schwierigkeiten zu verstehen warum das nicht enthalten war.

**Frau Cullen:** Aus beruflicher Sicht liegt unser Fokus auf der funktionalen Wirkung von Menschen, die sich engagieren

Aktivitäten. Was wir damit sagen, ist, dass es in Bezug auf das Modell Empfehlungen für die OT-Eingabe gab, die erhalten werden

Menschen, die an Aktivitäten beteiligt sind. Sie benötigen Psychologen, um Empfehlungen zu geben

Psychische Gesundheit. Es liegt außerhalb unserer Domain.

**STUHL:** Wenn dies als Grundlage für Unterstützung und Zahlungen verwendet wurde, war die psychische Gesundheit der Menschen ausgeschlossen.

**Frau French:** Unsere Empfehlungen bestanden darin, die Meinung von Psychologen in diesem Bereich einzuholen.

**STUHL:** Was wir noch einmal überprüfen müssen, ist, ob dies tatsächlich passiert ist und wie es aufgenommen wurde.

**Frau Französisch:** Ja.

**VORSITZ:** Ich verstehe jetzt, was Sie sagen, dass Sie Ratschläge zu Ihren Fachgebieten gegeben haben

psychische und psychosoziale Probleme bedurften weiterer Sachkenntnis, die in den Beurteilungsprozess einbezogen werden sollte

Finanzierungsmodell.

**Frau Cullen:** Das stimmt. Dazu müssten auch Ratschläge zu Prothetik und Ähnlichem eingeholt werden

von ihnen auch.

**Senator STEELE-JOHN:** Wissen Sie, ob dieser Empfehlung gefolgt wurde?

**Frau Cullen:** Nein, das tue ich nicht.

**STUHL:** Wir werden das nachvollziehen müssen.

**Senator STEELE-JOHN:** Ja.

**STUHL:** Senator Keneally?

**Senator KENEALLY:** Mir geht es gut. Sie haben eine Reihe von Fragen gestellt, an denen

ich interessiert war  
die Antworten.

**STUHL:** Vielen Dank für Ihre heutige Zeit. Es wird sehr geschätzt.

**Das Verfahren wurde von 12:52 bis 13:36 ausgesetzt**

## **Seite 44**

Seite 40

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**FLETCHER, Herr Lance, Präsident und Gründer von Thalidomide Australia Incorporated**

**FLETCHER, Frau Lesley, ehemaliger Sekretär und Gründer von Thalidomide Australia Incorporated**

**STUHL:** Willkommen. Danke, dass Sie gekommen sind, um uns Beweise zu geben. Haben Sie Informationen erhalten über

parlamentarische Privilegien und der Schutz von Zeugen und Beweisen?

**Herr Fletcher:** Ja, das haben wir.

**Frau Fletcher:** Ja.

**VORSITZ:** Ich möchte gerne einladen, wer dazu eine Eröffnungserklärung **abgeben** möchte, und dann fragen wir Sie einige Fragen.

**Mr. Fletcher:** Ich gehe zuerst. Durch Sie, Herr Vorsitzender, kann ich Ihnen zuerst, Senatoren, für die Zeit danken, in die Sie sich investiert haben dies und dafür, heute hier für uns zu sein. Zweitens möchte ich den Mitarbeitern des Sekretariats danken. Ich hatte viel zu tun

Michael direkt, aber alle Mitarbeiter waren hervorragend. Drittens möchte ich Lisa, Andrew und Alice öffentlich danken

McManus für die enorme Menge an Arbeit, die sie geleistet haben. Ohne sie wären wir heute nicht hier, also ich

Ich möchte ihnen in der öffentlichen Akte im Namen von uns australischen Thalidomidern danken. Vielen Dank.

Ich wurde in einer Motorhaube geboren - so fühlte es sich zumindest an. Eine Ansammlung von Nerven wurde beeinträchtigt, als

Thalidomid überquerte die Plazenta und schädigte den Hirnnerv 6, 7 und 8. Später wurden 10 und 11 infiziert. ich war

als "glücklich" eingestuft, weil ich Gliedmaßen hatte, aber seit dem 50. Lebensjahr verursachen Nervenprobleme Gesichtsschmerzen,

Trigeminusneuralgie. Es wirkt sich auch auf den Trapezius-Muskel aus - ich kann nicht zu lange vor einem Computer sitzen - und verursacht dadurch

starke Kopfschmerzen und daher Einschränkungen für meine Fähigkeit, Tag für Tag zu funktionieren. Das hat zu mir geführt

Ich musste im Alter von 49 Jahren einen gut bezahlten Job aufgeben, den ich sehr liebe, da mich die Schmerzen und Kopfschmerzen einschränkten

Fähigkeit zu Arbeiten. Psychische Gesundheitsprobleme wie PTSD, posttraumatische Belastungsstörung, wurden ebenfalls diagnostiziert.

Diese sind zurückverfolgt worden, als ich im Mutterleib kompromittiert wurde und nach meiner Ankunft meinen Müttern versagt wurde

Berührung, Stillen und Liebe, als sie versuchten herauszufinden, was geliefert wurde. Mit

zunehmendem Alter bekommen meine Symptome schlimmer und wird dies auch weiterhin tun, Post-Thalidomid-Syndrom. Glückliche? Ich glaube nicht

Im Jahr 2001 organisierte Nicole Youdale eine Versammlung von Thalidomid - Opfern, um alternative Behandlungsmethoden für die Patienten zu diskutieren

Gesundheitsprobleme, die in unseren von Thalidomid verwüsteten Körpern auftreten. 2008 haben meine Frau und ich mit der Hilfe von

Kali Wilde - ein englischer Überlebender mit Sitz in Sydney - organisierte eine Konferenz im Ridges Hotel in Camperdown in London

Anerkennung von Nicole, die gestorben war. Die Konferenz hieß The Way Forward mit dem Blick auf das Setting

ein Unterstützungsnetzwerk für australische Thalidomid-Opfer aufzubauen, die danach als Überlebende bezeichnet werden - obwohl, wie gesagt wurde

gestern abend zu mir, wir überleben nicht wirklich; wir haben zu kämpfen Ich denke, in Wirklichkeit sind wir immer noch die Opfer.

Diese Einstufung vom Opfer zum Überlebenden erfolgte in Anerkennung unserer Eltern, insbesondere unserer Mütter, die das sind

wahre Opfer dieser Katastrophe, die uns als Überlebende hinterlassen. Diese Terminologie wird jetzt erkannt und verwendet international.

Bei unserem Treffen wurde Thalidomide Australia Incorporated gegründet, und am 29. März 2008 begannen wir mit der Bereitstellung

eine Unterstützungsbasis für die Überlebenden, um ihre Geschichten zu teilen und mögliche Lösungen für ihre fortlaufenden Gesundheitsprobleme zu finden. Beim

An der Konferenz nahm Senator Jan McLucas, parlamentarischer Sekretär des Ministers für Gesundheit und Alter, teil.

Vertreter des Premierministers Kevin Rudd. Der Senator hatte eine handschriftliche Rede, aber nachdem er uns gesehen hatte, brachte sie es zum Ausdruck

beiseite und sprach aus ihrem Herzen und diskutierte, was ihre Regierung tun sollte, um Australier zu unterstützen

Thalidomid-Überlebende. Dies beinhaltete in ihren Worten: 'Angesichts der Probleme, die Sie alle haben, und der Beschleunigung der

Alterungsprozess, Sie alle sollten jetzt eine Altersrente und eine Invaliditätsrente erhalten.' Das hat leider nicht

passierte.

Bei unserer Suche nach Thalidomidern in Australien und Neuseeland stießen wir auf einen Artikel von Diageo PLC.

der im Jahr 2005 die britischen Überlebenden zusätzlich unterstützt hatte. Mit Ken Youdale und später Peter Gordon haben wir

suchte einen ähnlichen Deal von Diageo für australische und neuseeländische Überlebende. Dies erforderte unzählige Stunden auf der

Computer von Lesley und mir sowie viele Treffen in Sydney mit Mr. Youdale, Mr. Gordon und später zwei Diageo

Führungskräfte Das Ergebnis von 2010 war wirklich erstaunlich, und wir sind alle sehr dankbar für die ex-gratia-Zahlung Diageo

vereinbart, über 18 Jahre zu zahlen. Aber so unglaublich hilfreich es auch sein mag, es reicht nicht aus, um unser Angebot zu erfassen

tägliche Rechnungen und hat ein Verfallsdatum.

Nach der Unterzeichnung der Diageo-Zahlungen wurde eine Delegation von Thalidomide

Australia Incorporated beauftragt Mitglieder suchten Unterstützung bei der australischen Regierung. Am 15. November 2012 in Richtung des dann Minister für Human Services, der Hon. Senator Kim Carr, Debbie Weiss, National Manager, Recovery, Health and Business Compliance, traf sich mit Trish Jackson, Lesley und mir in Brisbane. Ein Folgetreffen am Burleigh Heads hat am 11. Februar 2013 zwischen dem TAI-Ausschuss und Frau Weiss entschieden, dass Frau Weiss dies tun würde vereinbaren Sie ein Treffen für TAI in Canberra mit den Managern aller relevanten Abteilungen der Abteilung

## **Seite 45**

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 41

### **GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS**

Human Services. Am 4. Juli 2014 trafen sich Trish Jackson, Mark Chorlton, Lesley und ich mit dem Department of Human

Service Manager und ihre Assistenten. Zum Abschluss des Treffens erhielt jeder Abteilungsleiter drei

Wochen zur Untersuchung und Berichterstattung mit Möglichkeiten zur Unterstützung der Thalidomid-Überlebenden. Nach zwei Monaten,

Die gesetzgeberischen Antworten zeigten, dass das DHS wenig tun konnte, außer eine direkte Kontaktstelle für

Thalidomid-Überlebende. Ansprechpartner war Heather Peasley, die Sozialarbeiterin der National Social Work

Niederlassung in Newcastle und ihr Team. Sie war unser One-Stop-Shop für Informationen zu DHS-Anfragen und

Probleme. Dies war eine Zeit lang gut, aber Lisa McManus, der kürzlich eine Invalidenrente verweigert wurde

fragte mich nach der Nummer. Leider existiert diese spezifische Rolle innerhalb der Abteilung nicht mehr.

Im Dezember 2015 trafen Lisa McManus, Mark Chorlton und ich den damaligen Gesundheitsminister, den Hon. Sussan

Ley, wo wir umrissen haben, was wir brauchen. Ministerin Ley sagte uns, dass sie für uns in Fledermaus gehen würde. Der Grund dass

Treffen kam zustande, dass unser lokales Mitglied, der Hon. Bob Baldwin hatte eine gute Zusammenarbeit mit

Sussan Ley. Als wir in seinem Büro saßen, schrieb er ihr direkt eine SMS und sagte: "Wir müssen diesen Leuten helfen."

Lisa McManus war zu dieser Zeit dabei und erledigt den Großteil der Arbeit. Sie hat Thalidomid eingerichtet

Group Australia, eine separate Einheit von Thalidomide Australia Incorporated. Ich habe jedoch begleitet

Lisa mit dem Gesundheitsminister, der Hon. Greg Hunt, am 20. Juni 2017 in Canberra. Wieder gab es

Viele Versprechen, aber keine echten Ergebnisse.

Thalidomide Australia hat seit seiner Gründung alle zwei Jahre Konferenzen abgehalten, zu

denen wir Menschen aus dem Vereinigten Königreich einladen  
medizinische Welt, Unterstützungsdienste, Pflegehunde, Anpassungsfirmen, Finanzplaner  
und viele andere Gruppen

kann unserer Gruppe Support und Dienstleistungen anbieten, um Präsentationen  
durchzuführen. Diese Wochenenden fanden in Sydney, Melbourne,  
Adelaide und die Goldküste. Leider wurde unsere letzte Konferenz abgesagt, da viele der  
Überlebenden nein waren

mehr haben die Finanzen für die Reise. Dies sind keine finanzierten Konferenzen, und die  
Menschen müssen ihren eigenen Weg finden

Dort. Das wird viel schwieriger.

Diese Wochenenden waren für unsere Gruppe eine Gelegenheit, unter anderen Überlebenden,  
unserer Familie, zu sein. Das ist unsere Familie

wie in der Gruppe der Überlebenden. Sie konnten ihre Wache entspannen und sie selbst sein,  
weil sie nicht angestarrt wurden

an oder zeigte auf und sie wurden nicht gerichtet oder wurden nicht gefragt: "Was zum  
Teufel ist mit dir passiert?" Wir

haben zusammen gelacht, zusammen geweint und so viel über uns und einander gelernt.

Leider diese

Ereignisse können jetzt eine Erinnerung sein.

Ich habe an Konferenzen in Großbritannien und Deutschland teilgenommen, wo für ihre  
Überlebenden so viel Arbeit geleistet wird.

Sie waren sehr großzügig, uns ihre Forschungsergebnisse, ihr medizinisches Wissen und ihre  
Unterstützung anzubieten.

Aber wir müssen einen Weg finden, um ihre Informationen zu erschließen. Es sind  
Informationen, die sie gerne teilen, aber wir

brauche ein Portal. Wir brauchen einen sicheren Zugangspunkt, an dem wir diese  
Informationen unseren Ärzten zur Verfügung stellen können

Behandle uns angemessen. Dies kostet wiederum Geld, was wir nicht haben. Bitte, unsere  
ganze Gruppe braucht

Unterstützung. Vielen Dank.

**Frau Fletcher:** Ich bin Mitbegründerin und ehemalige Sekretärin von Thalidomide Australia  
Incorporated. Meine Suche nach

Thalidomid-Überlebende begannen, als Lance erwähnte, dass er Kontakt mit dem in Sydney  
ansässigen Unternehmen aufnehmen wollte

Überlebende im Hinblick auf einige gesellschaftliche Zusammenkünfte. Er erlebte  
Schmerzen und Schmerzen

Normalerweise wird dies auf die Altersveränderungen bei einer viel älteren Person  
zurückgeführt. Wir fragten uns, ob es Überlebende ähnlich war

Probleme. Könnten diese Symptome der vorzeitigen Alterung auf die verheerenden  
Auswirkungen von Thalidomid zurückzuführen sein? Ein Eintrag-

Thalidomid-Syndrom, wenn Sie so wollen.

Einige Überlebende wären gestorben und andere lebten nicht mehr in Sydney. Mit späteren  
Ehen,

es hätte Namensänderungen gegeben. Die wenigen Informationen, die wir hatten, waren  
bestenfalls skizzenhaft und die Informationen wurden aufbewahrt

von der ehemaligen Thalidomide Foundation war aufgrund von

Vertraulichkeitsvereinbarungen für uns nicht verfügbar. Verwendung bekannt

Kontakte - darunter Kali Wilde, das Protokoll von derselben Stiftung und das Internet -,  
begann ich zu suchen

und über mehrere Monate hinweg 12 Australier gefunden. Während der Suche wurde mir bewusst, dass es sich um laufende Zahlungen handelt von anderen Regierungen und Pharmaunternehmen in Treuhandfonds umgewandelt, um Thalidomid-Überlebende zu unterstützen Übersee. Es schien vernünftig, dass eine ähnliche Vereinbarung für unsere Überlebenden möglich ist. Lance organisierte Ende 2007 ein Treffen mit Tim Kelly, dem Sekretär der ursprünglichen Thalidomide Foundation und jetzt Treuhänder des gegenwärtigen Thalidomide - Vertrauens, und einer der Eltern, Ken Youdale, ein Ehrengouverneur von die ursprüngliche Stiftung, die als Berater für TAI bei der Suche nach Unterstützung angeboten wurde. Im Oktober 2008 Ken ging mit dem Segen von TAI und der Unterstützung der australischen Regierung nach Diageo in London. Es ist eine Tasche Brief von Nicola Roxon, dem damaligen Gesundheitsminister, dessen Brief im Auftrag des damaligen Premierministers geschrieben wurde Kevin Rudd, sowie Vollmacht und Vollmacht und Ernennung für jeden Überlebenden, der so gefunden wurde weit.

## Seite 46

Seite 42

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Er saß drei Wochen lang im Empfang in Diageo, bevor sie nachgaben und sich mit ihm trafen. Er kehrte mit einem nach Hause zurück

Versprechen einer Verhandlung in Sydney. In gutem Glauben gab Diageo ihm eine Liste mit Namen, die den Namen identifizierten

ursprünglich 40 australische und neun neuseeländische Überlebende. Diageos Anweisungen waren klar: Sie wollten nur tun

dieses eine Mal. Sie wollten jeden auf der Liste finden.

Die Verhandlungen fanden im August 2009 zwischen Ian Wright und Geoffrey Bush aus Diageo, Ken Youdale statt

und Peter Gordon im BLUE Hotel in Woolloomooloo. TAI-Vertreter waren auch zur Konsultation anwesend.

saßen aber nicht am Verhandlungstisch. Eine jährliche Ex Gratia-Zahlung über 18 Jahre wurde damit vermittelt

Woche.

Meine Suche nach Überlebenden hatte eine Mauer getroffen, und Ian versprach zu sehen, was er tun könnte, wenn er nach London zurückkehrte.

Getreu seinem Wort schickte er weitere Informationen, die nach 49 Jahren auch skizzenhaft waren, aber genug, um uns über die Linie zu bringen.

Unzählige Stunden wurden am Telefon und im Internet verbracht. Ein persönlicher Profil- und Gesundheitsstatusbericht wurde an und gesendet

von jedem Überlebenden ausgefüllt, wobei nach der Rückkehr fünf Exemplare pro Person aus dem PPH hergestellt wurden, die etwa 4.500 kosteten

Seiten.

Im Oktober wurden Beurteilungen von Hinterbliebenen zur Ermittlung der Höhe der

Beeinträchtigung und der zugrunde liegenden gesundheitlichen Probleme durchgeführt Das Four Seasons Hotel in Sydney, im Januar 2010 über drei Wochen hinweg, koordiniert von Lance, Ken und mir.

Diageo trug alle Kosten und bat Lance und mich, die Veranstaltung in ihrem Namen zu veranstalten. Eine Excel-Kalkulationsdatenbank hatte erstellt werden, um die generierten Informationen zu unterstützen. Es enthielt Angaben zu den Hinterbliebenen und deren Ankunftszeiten, Dauer von Aufenthalts- und Abfahrtszeiten für sie und ihre Partner, kleine Kinder oder Betreuer aus ganz Australien und Neu

Seeland sowie ein australischer Überlebender in Amerika nach und von Sydney. Wir haben das gekauft und aufgenommen

Details und Kosten für Flugtickets, Taxis, Züge, Busse und bezahlte Pfleger. Röntgenbilder für diejenigen, die sie nicht hatten

musste bei der Ankunft organisiert werden, um mit ihren Terminen mit Janet McCredie und Earl Owen zusammenzufallen. Diätetische

Die Anforderungen wurden ebenfalls notiert, und für 77 Erwachsene und acht Kinder wurden Menüs für drei Mahlzeiten pro Tag zubereitet.

Es war ein non-stop Treffen, Begrüßung, Verabredung und Abfertigung während des gesamten Mittag- und Abendessen

Tage.

Meine Suche wurde im Januar 2010 abgeschlossen, als ich bei den Vier Jahreszeiten war.

Siebenunddreißig der 40 Australier hatten

Trotz medizinischer Erwartungen überlebte das Gegenteil. Nur sieben von neun

Neuseeländern waren gefunden worden. Das

Die letzten beiden wurden zu einem späteren Zeitpunkt aufgedeckt, und eine davon wäre diejenige, die Tim Kelly heute Morgen erwähnte.

Also war er kein Ring-In; er war eigentlich Teil der ursprünglichen Gruppe. Die

Verhandlungen wurden über lange

Distanz zwischen Sydney und London, und ein Trust wurde gegründet, um Zahlungen auf der Grundlage der Ergebnisse des

Bewertungen im Januar 2010. Dollarbeträge sind vertraulich und nur Diageo, dem

Begünstigten und dem Treuhänder bekannt

des Thalidomide Trust.

Ich bin einer von drei Überlebenden, die alle 37 australischen Überlebenden getroffen haben.

Ich habe die Erfahrung gefunden

Konfrontation und war überwältigt von vielen Emotionen, als ich mit diesen erstaunlichen

Menschen sprach und über ihre lernte

lebt während ihres kurzen Aufenthalts bei uns. Von einigen lernte ich von finanzieller Not,

Armut und dem schlimmen Leben

Bedingungen. In einem Fall war 'Elend' ein zu freundliches Wort. Ich hörte zu, als sie darüber sprachen, wie sie sich wann fühlten

Die Menschen starrten und zeigten in der Öffentlichkeit auf sie; psychische Probleme,

einschließlich Suizidgedanken; und der Mangel

von emotionaler und familiärer Unterstützung, frühzeitig geächtet. Einige wurden dort

institutionalisiert

wurde Opfer von Missbrauch. Von anderen habe ich von einem glücklicheren Leben mit

unterstützenden Familienmitgliedern und Freunden gehört.

Wir wurden mit einer Vielzahl von Beeinträchtigungen konfrontiert, die wir sehen konnten,

und, wie wir bald erfahren haben, noch viel mehr

wir konnten nicht. Wir haben Zeuge ihrer mangelnden Mobilität und motorischen Fähigkeiten. Hörprobleme; ihre Frustration, Sturheit, Angst, Wut und sogar Hass; sowie ihren unermüdlichen Stolz und ihre Unabhängigkeit und einige sehr interessante Restaurants Techniken. Die meisten hatten uns noch nie getroffen. Ihr Vertrauen war hart umkämpft, viele von ihnen kamen auf einem Flügel an Gebet, mit einem Überlebenden, der buchstäblich aus einem Taxi direkt in meine Arme fiel, mit nur 20 c zu ihrem Namen. 'Danke Gott, du bist echt', sagte sie. Da sie Angst hatte, mich gehen zu lassen, bezahlte ich den Taxifahrer, während sie auf meinem Knie saß. Es war eine Erleichterung, als ich zu ihr sagte: „Ja, das passiert wirklich. Ja, ich werde den Taxipreis bezahlen. Ja, du kannst es behalten dein 20c. ' Es waren die härtesten drei Wochen meines Lebens, sowohl emotional als auch physisch, und ich hätte es nicht vermisst es für die Scheiße. Es fühlte sich wie eine Familie an und es fühlte sich wie zu Hause an. Diageo hatte die Thalidomid-Tragödie unbeabsichtigt mit dem Kauf einer bekannten Tochtergesellschaft geerbt als Distillers UK. Die australische Regierung hat diese Tragödie auch geerbt. Die Regierung des Tages erlaubt dieses Medikament in das Land und verlässt sich dabei auf das Wort Distillers, dem Unternehmen, das für den Vertrieb in England lizenziert ist Australien, das sich wiederum auf das Wort von Chemie Grunenthal stützte, dass entsprechende Tests durchgeführt worden waren sicherstellen, dass Thalidomid für den menschlichen Gebrauch sicher war. Wir alle kennen das Ergebnis dieser Geschichte. Vielen Dank für Ihre heutige Zeit, mich sprechen zu lassen. **STUHL:** Danke.

## Seite 47

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 43

**GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS**

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank an Sie beide, dass Sie heute erschienen sind und für Ihre Arbeit

getan, um uns zu diesem Punkt zu bringen. Ich bin sicher, wir werden viele Fragen haben. Ich möchte etwa fünf Exemplare auf den Punkt bringen

Gemacht werden. Wissen Sie, was mit ihnen passiert ist?

**Frau Fletcher:** Drei Exemplare waren für Professor McCredie, für Professor Owen und dann für die QC, Peter

Semmler Einer war für Diageo und einer für Ken.

**Senator KENEALLY:** Wir haben Aussagen von Überlebenden gehört, dass sie keine Kopie erhalten haben.

**Frau Fletcher:** Nein, sie haben keine Kopie erhalten. Nachdem die Professoren ihre Einschätzungen und Peter beendet hatten

Semmler und Janet haben sich mit dem Bewertungsprozess befasst, die gesamte Dokumentation wurde von Ken gesammelt, einschließlich X-

Strahlen. Ich weiß nicht, ob etwas davon zu seinem Haus gegangen ist, aber ich weiß, dass einiges davon in den Safe von Stephen gebracht wurde

Warne, der hier in Sydney Anwalt oder Anwalt ist. Ob er es noch hat oder nicht, ich weiß es nicht.

**Senator KENEALLY:** Ein Grund, warum ich **frage**, ist nur die gute Regierungsführung und Transparenz, aber auch

Es ist Teil der Aufgabe, mit der Überlebende und möglicherweise die Regierung konfrontiert werden, um die Verschlechterung zu zeigen. Diese Bewertungen eine ziemlich gute Basis bieten -

**Frau Fletcher:** Ja.

**Senator KENEALLY:** für wie viel kann sich 2010 für Überlebende bis heute geändert haben oder nicht.

**Frau Fletcher:** Ich würde vorschlagen, dass Diageo, weil sie mir eine Namensliste geben konnten, dies tun würde

haben wahrscheinlich die Einschätzungen von damals, als sie noch Kinder waren, und sie hätten definitiv die Einschätzungen

ab 2010. Von Diageo bekommen - ich weiß es nicht.

**STUHL:** Sie haben keine Kopien aufbewahrt?

**Mr. Fletcher:** Nein. Alle Exemplare kamen durch uns zu Ken. Sie wurden vollständig von seinem System gelöscht

Sekretärin im Four Seasons Hotel. Grundsätzlich lebten wir in den drei Wochen, in denen wir Menschen begrüßten, in einer Suite.

Alle Dokumente - denn Sie müssen wissen, dass Lesley Leute gefunden hat, als wir hier waren

Sydney Also telefonierten wir mit Leuten in Neuseeland und Coffs Harbour. Wir haben sie wahnsinnig erwischt, dann wir

musste es eine zusätzliche Woche verlängern. Alle ihre Dokumente wurden uns also in unsere Akten geschickt. Ich hatte mein persönliches

Der Drucker von zu Hause aus saß auf dem Schreibtisch, also druckten wir sie aus oder eine Kopie, und dann brachte Ken Lesley dazu, herumzulaufen

Kwik Kopy, den ich gestern Nacht bemerkt habe, ist jetzt geschlossen - ein Teil der Geschichte ist vorbei. Aber Lesley müsste dann gehen

und sie bekam damals drei Exemplare, je eines für die beiden Ärzte und eines für Ken. Dann erkannte er

dass Peter Semmler eine und auch Diageo brauchte, also musste sie auf Kens Bitte hin wieder gehen und nehmen

Sie gingen zu Kwik Kopy, und sie kopierten sie alle ab und banden sie, und wir brachten sie alle zurück.

Alles, was wir in unserer Akte auf meinem Computer in unserem Zimmer hatten, wurde von Kens Sekretärin vollständig gelöscht.

Armagan Ich werde nicht versuchen, ihren Nachnamen auszusprechen; es ist ziemlich lang.

Armagan war ein großer Teil des Ganzen

Admin-Seite der Dinge. Sie war eine Schreibkraft, die tausend Worte pro Minute schreiben konnte. Sie war unglaublich. So

alles wurde dokumentiert. Jedes ich war punktiert; jedes t war gekreuzt - und so war Ken der Typ.

Der persönliche Gesundheitsplan, den wir gemacht haben, war sehr langwierig, und viele davon waren für uns unangemessen. Dort

Es gab eine Menge Informationen, die wir wahrscheinlich nicht aufschreiben mussten, aber es war das Beste, was wir konnten

Kommen Sie zu der Zeit. Das alles geschah wirklich schnell, weil Diageo darauf reagierte.

Einmal stieg Ken aus  
 vor der Haustür reagierten sie sehr schnell, dann wollten sie alles für Januar organisiert haben, um alles in Bewegung zu setzen,  
 in der Hoffnung, am 1. April des folgenden Jahres die erste Zahlung zu erhalten.  
 Alle diese Dokumente gingen also an die Menschen, und viele Leute hatten Mühe, die Dokumente auszufüllen.  
 Viele von ihnen hatten Lesley-Hilfe oder ihre Ärzte. Ich bin um vier Uhr zu meinem Arzt gegangen und habe seinen verlassen  
 Zimmer um 7.30 Uhr. Er hat mir geholfen, meine auszufüllen. Sie waren sehr umständlich, sehr große Dokumente mit vielen, vielen, viele seiten.  
 Aber auch während des gesamten Prozesses war Ken sehr aufmerksam - und ich kann klarstellen, warum es ein Dokument gab  
 signiert oder Klauseln, dass Sie die Informationen nicht teilen konnten. Weil ich stark involviert war und ich auch ein bin  
 Der Begünstigte machte Ken alles, um sicherzustellen, dass ich keine Informationen erhielt. Im Grunde, sobald wir die vier Jahreszeiten verlassen haben,  
 Ich hatte nichts. Er brachte diesen Prozess dann zu Peter Semmler, und sie durchliefen diesen Prozess. Also habe ich  
 absolut keine Kenntnis von einer der Abstufungen und absolut keine Kenntnis von der finanziellen Höhe  
 Jede Person bekommt. Selbst das private Gesundheitsbuch war streng vertraulich und streng vertraulich - mit anderen Worten:  
 Wir haben es nicht angesehen. Wir haben es gedruckt und direkt nach unten geschickt, und Lesley ging zu Kwik Kopy. Einige der  
 Überlebende - weil sie uns so sehr vertrauten - setzten sich und halfen mir, ihnen beim Ausfüllen zu helfen, und das ist das einzige  
 Informationen, die wir persönlich hatten.  
**Senator STEELE-JOHN:** Lance, ich habe gerade ein "Warum" im Kopf, wirklich: Warum nicht Kopien davon  
 Informationen - insbesondere die Röntgenstrahlen und solche Dinge - wurden den Leuten ebenso wie Ken gegeben?

## Seite 48

Seite 44

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Mrs. Fletcher:** Da Janet Radiographin ist, kann sie eine Röntgenaufnahme auf ihrem Kopf lesen. Die Röntgenstrahlen gaben a  
 besseres Verständnis der Gehirnstruktur und der Geschehnisse. Ken wollte sie behalten und ich hatte eine  
 Streit mit Ken. Ich sagte zu ihm: Diese Röntgenstrahlen sind Eigentum der Überlebenden. Ich hatte einen Überlebenden, der mich angerufen hat  
 Zuhause etwa einen Monat nach den Bewertungen, die sagten: 'Kann ich meine Röntgenbilder haben? Ich gehe in eine Operation um zu haben  
 etwas getan.' Ich rief Ken an und sagte: "Wir müssen diese zurückschicken lassen." Er ging: "Nein, nein, nein." Also habe ich es erklärt  
 er: 'Sie gehören nicht uns; Sie gehören zu den Überlebenden. Sie sind für niemanden von

Nutzen. Sie brauchen sie für ihre laufende medizinische Behandlung und Probleme. ' Also veranlasste er Armagan, alle Röntgenstrahlen zurück in den Raum zu senden Besitzer, aber das persönliche Gesundheitsprofil und der Status, den sie ausfüllten - er behielt diese.

**Senator STEELE-JOHN:** Aber vielleicht sind sie irgendwo in einem sicheren Bereich?

**Senator KENEALLY:** Es ist wahrscheinlich in Sydney oder in Diageo.

**Mrs. Fletcher:** Ich weiß, dass eine Spezialausgabe an Stephen Warne ging, und ich bin hier in Sydney. Ich glaube er ist

noch zu üben; Ich weiß es nicht. Diageo hätte Kopien. Was ist mit den anderen drei Exemplaren passiert? Sie können haben

zerstört worden Sie können in Ken Besitz sein. Ich weiß es nicht.

**Senator KENEALLY:** Ein weiterer Grund für Diageo, hierher zu kommen. Wir haben vielleicht andere Fragen dazu

Aufzeichnungen und solche Sachen. In den heutigen Anhörungen ist das nicht so viel aufgetaucht, aber Sie haben erwähnt, Lance,

Mütter als Opfer. Während Väter und Geschwister auch Opfer sind, kann ich gut verstehen, dass Mütter sich schuldig fühlen

Wut und Verrat und eine Reihe anderer Arten von Emotionen. Könnten Sie einfach etwas mehr dazu sagen

Wenn eines der Systeme international Eltern anerkannt und Entschädigung geleistet hat?

**Herr Fletcher:** Im Jahr 1970 hatten viele unserer Eltern Auslagen, die sie geltend machten welche Distillers bezahlt haben. Ich glaube, meine Mutter und mein Vater hatten damals etwa 9.000 Dollar. Das sollte meine Kosten decken

für alle meine Ohrenoperationen nach Melbourne gehen. Im Grunde wurde ich mit zwei Löchern an der Seite meines Kopfes geboren. ich ging

nach Melbourne für künstliche Ohren. Ich trug eine zu schwere Brille, so dass sie meinen Körper zerhackten und zerrten

Rippenknorpel herausnehmen und Hauttransplantate darauf legen. Viele Eltern hatten eine kleine Zahlung, die sich jedoch rechtfertigen musste

diese Kosten, um diese kleine Zahlung zu erhalten.

**Senator KENEALLY:** Das ist wirklich eine Zahlung für Ihre Pflege im Gegensatz zu psychischen oder anderen Leiden

Eltern können haben, ob es sich um Scheidung, Arbeitsunfähigkeit oder andere Auswirkungen handelt.

**Herr Fletcher:** Unsere Eltern haben niemals eine Entschädigung, eine Ex-Gratia-Zahlung oder finanzielle Unterstützung erhalten

andere Unterstützung als die Kostendeckung, die sie in den 70er Jahren nachweisen mussten. Ich bin mir nichts bewusst

auch in Übersee. In Großbritannien wurde es gewissermaßen aus ihren Händen genommen.

Es wurde ein Vertrauensverhältnis eingerichtet, also kommt alles

aus einer Vertrauenssache. Jetzt, wo sie ein Alter erreichen, haben wir uns, ehrlich gesagt, bis 2010 wie Kinder gefühlt. Wir

Wir fühlten uns wie kleine Kinder, mit denen von Leuten gesprochen wurde, die dachten, sie könnten Thalidomid kennen, und von denen, die es wussten

Ich dachte, sie wüssten am besten, was für uns richtig sein würde. Es ist fast wie: 'Oh, du bist einer der Thalidomide

Kinder.' Nein, ich bin ein Erwachsener, um Himmels willen! "Oh, du bist einer der Kinder von Thalidomid." Wir sind keine verdamnten Kinder.

Wir sind erwachsene Erwachsene, die unsere eigenen Entscheidungen treffen können.

**Senator KENEALLY:** Sie kontrollieren auch Ihre eigenen Gesundheitsdaten.

**Mr. Fletcher:** Ein Teil meiner Therapie besteht darin, in fötaler Position auf einem Bett zu liegen und über die kommende Tablette nachzudenken

durch die Plazenta in meinen Körper und damit umzugehen. Mein anderer ist mein Ärger mit meiner Mutter, weil ich ihn habe

Die Deformitäten, die ich bei der Recherche habe, besagen: es geschah nach dem 18. Tag nach der Schwangerschaft. Meine Mutter war also kaum ausgeglichen schwanger, und sie warf sich Tabletten über den Mund. Ich muss damit umgehen. Ich beschuldige sie nicht. Ich beschuldige das

System. Ich beschuldige die Tatsache, dass die Droge im Land war, aber ich muss jeden Tag leben und meine Mutter anschauen.

Sie sagten: 'Warum haben Sie nicht noch ein paar Monate durchgehalten? Warum konnten Sie nicht einfach damit umgehen?' Meine Schwester lag

Drei Monate lang auf dem Duschboden und ihr Herz höher schlagen lassen, weil sie sich weigerte, irgendwelche Medikamente einzunehmen.

Nicht zuletzt hat Thalidomid eine Menge davon gestoppt und schwangere Frauen bewusster gemacht. Da waren viele

von Scheidungen, schießenden Menschen und Eltern, die nicht zurechtkommen. Viele Kinder haben das erste Jahr nicht geschafft.

Stellen Sie sich das Trauma vor, das diese Eltern durchgemacht haben, wo sie 12 Monate lang ein deformiertes Baby hatten und dann das

Baby, das sie liebten - meine Mutter bedeckte meine Ohren und mein Vater nahm meine Mütze ab. Mama setzte die Mütze auf; Papa

nahm es ab. Sie waren immer noch stolz auf uns. Sie liebten uns, wer wir waren, aber es gab keine Unterstützung.

Ich schätze aus meiner Sicht - und ich weiß nicht, wie der Rest der Gruppe und die nächsten Redner sind - die

Entschuldigung war bei meinen Eltern, nicht so sehr bei mir. Ja, ich habe gelitten und ja, ich leide weiter, aber es war für sie.

**Frau Fletcher:** Kann ich nur etwas zu den Zahlungen sagen? Sie haben gefragt, ob die Eltern entschädigt wurden.

was sie nicht haben Mit der ersten Grundlage, dem ersten Vertrauen, müssen sie das Geld investiert haben, so war es

Zinsen auf die Beträge. Die Eltern hatten die Möglichkeit, die Zinsen wieder anzulegen oder die Zinsen zu übernehmen

helfen, die Kosten zu Hause zu decken und so weiter. Viele Eltern befanden sich in einer finanziellen Situation, in der sie das Geld reinvestieren konnten

Geld. Lances Eltern waren es jedoch nicht und sie entschieden sich für das Interesse. Es könnte andere Eltern gegeben haben

## Seite 49

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 45

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

das hat auch das Interesse geweckt, und das half bei den medizinischen Kosten, ein Haus zu unterhalten und was auch immer sie sonst noch hatten

beschloss, das Geld dafür auszugeben. Auf diese Weise gab es eine Art Bezahlung, aber -

**Senator KENEALLY:** Aber es ist ein regressives System.

**Frau Fletcher:** Das stimmt genau.

**Senator KENEALLY:** Wenn Sie sich die Kosten leisten können, **sammeln** Sie tatsächlich mehr Geld.

**Mrs. Fletcher:** Der Betrag, den Lance tatsächlich bekam, als er volljährig wurde, war beträchtlich klein - er war klein;

Es gibt keine zwei Möglichkeiten - verglichen mit dem, was es hätte sein können, wenn das Interesse wieder angelegt worden wäre. Auch über

das Vertrauen: das Vertrauen hier, das gegenwärtige Vertrauen, ist nur die Verteilung des Geldes. Es ist sicher nicht so aufgebaut wie das

Vertrauen in Großbritannien, wo es um Unterstützung und medizinische Forschung geht. Wir haben nichts davon. Tim

Kelly ist nur hier, um sicherzustellen, dass alle noch am Leben sind, und das Geld entsprechend zu verteilen.

**Mr. Fletcher:** Er ist ein Conduit: Es ist ein Geld-in-Geld-Out-Out. Deshalb hat er keine Kopien von allen

Dokumente und so etwas.

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank.

**Senator STEELE-JOHN:** Nur schnell zu Ihnen, Frau Fletcher: Wie viele Stunden würden Sie ungefähr sagen ?

in Ihrer ersten Suche nach Überlebenden verbracht?

**Frau Fletcher:** Ich habe 2008 angefangen und 2010, wie ich bereits sagte, den Abschluss gemacht. Ich habe Vollzeit gearbeitet. Ich habe zwei

Kinder und drei Stiefkinder. Ich studierte ein Fernstudium für geographische Informationsdienste

Bildung. Wenn ich diese Dinge nicht tat, machte ich jeden Abend Thalidomid-Sachen. Die Kinder haben nicht einmal

Ich weiß nicht, wer ihre Mutter war. Ich glaube nicht, dass ich jeden Abend zwei Jahre lang am Computer saß.

**Senator STEELE-JOHN:** Mir scheint, wir haben eine Situation, in der wir von der Gesundheit gehört haben

Abteilung und es scheint nicht, dass jemand in der Abteilung jemals jemand anderen in der Abteilung gefragt hat

über Thalidomid, die Kohorte, wie viele Menschen es gibt oder welche Forschung, und trotzdem haben wir effektiv

hat es an Menschen wie Sie ausgelagert, um in Ihrer Freizeit was zu tun -

**Mr. Fletcher:** Und wir hatten sogar - und ich werde einen Namen erwähnen - Trish Jackson, der seine Augenlider zu einem schlägt

Abteilung versucht, die Namen der Menschen zu bekommen, und es gelang ihr. Diese Leute hätten es versäumt. Sie würden

Ich hatte keine Chance, wenn Trish das nicht getan hätte. Der Rest von uns hätte es nicht gehabt, wenn Lesley es nicht gefunden hätte

diese Sachen. Glücklicherweise heirateten einige unserer schönen Menschen, aber ihre Nachnamen änderten sich

machte es so schwer. Aber du hast recht: hier sind wir - und es passiert immer noch; Lisa macht es immer noch für uns und macht alles

Arbeit, die verfügbar sein sollte.

**Senator STEELE-JOHN:** Zum Schluss noch die Frage, die bei der Betrachtung dieses Ausschusses im **Vordergrund steht:**

das heißt, die Schuld der Regierung und die Notwendigkeit einer Entschädigung durch die Regierung. Mir scheint das zwar  
Wir hatten einen Prozess, bei dem eine Beurteilung stattgefunden hat, eine ex-gratia-Zahlung vorgenommen wurde und dort stattgefunden hat  
Die Leute, die an diesem Prozess beteiligt waren, hatten eine gute Absicht, der Prozess war nicht, weil es nicht möglich war  
ein Standard, der die Alterung der Bedürfnisse der Menschen beeinflussen könnte. Deshalb sind wir in einem Raum  
Obwohl, obwohl Sie eine bestimmte Geldsumme erhalten haben, reicht dies nicht aus, um den Alltag der Menschen zu decken  
Kosten wie sie altern.

**Herr Fletcher:** Ich stimme absolut zu.

**Senator STEELE-JOHN:** Also das Commonwealth-Argument, diese Leute seien bereits "entschädigt" worden  
ist unter diesen Umständen etwas lächerlich.

**Herr Fletcher:** Und wir sollten niemals die Tatsache aus den Augen verlieren, dass die Diageo-Zahlung eine Goodwill-Zahlung ist  
die Wohltätigkeitsorganisation ihrer Organisation -

**Senator STEELE-JOHN:** Ich bin mir sicher, dass es gegen ihre Steuer abgeschrieben wird.

**Frau Fletcher:** Es ist steuerlich absetzbar.

**Herr Fletcher:** Absolut.

**Frau Fletcher:** Aber wir sind trotzdem dankbar.

**Mr. Fletcher:** Schade, dass die australische Regierung es auch nicht steuerlich absetzen konnte.

**Senator STEELE-JOHN:** Vielen Dank.

**STUHL:** Danke. Wir sind im Laufe der Zeit etwas gelaufen, also muss ich diese Sitzung abschließen. Vielen Dank  
sehr viel für Ihre heutige Zeit. Es wird sehr geschätzt.

## Seite 50

Seite 46

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Brett, Private Kapazität**

**Greg, Private Kapazität**

**Ken, Private Kapazität**

**Lou, Private Kapazität**

**Suanne, Private Kapazität**

*Beweise von Ken, Lou und Suanne wurden per Telefonkonferenz abgenommen.*

[14:14]

**STUHL:** Willkommen. Könnte ich mit allen von Ihnen noch einmal überprüfen, dass Sie Informationen erhalten haben?

parlamentarische Privilegien und Zeugenschutz.

**Ken:** Ja, das habe ich.

**Suanne:** Ja, das habe ich.

**VORSITZ:** Ich lade jeden von Ihnen ein, eine Eröffnungsaussage zu machen, und wenn Sie noch etwas Zeit haben, werde ich Sie ein paar fragen

Fragen. Beginnen wir mit dir, Brett.

**Brett:** Ich habe eine Handzettel, die ich dir gerne geben würde, wenn ich darf.

**STUHL:** Ja, definitiv.

**Brett:** Senatoren und meine Damen und Herren, ich danke Ihnen für die Gelegenheit, heute vor der Anhörung zu sprechen. Meine

Ich heiße Brett und wurde ohne Arme geboren, weil meine Mutter Thalidomid eingenommen hatte. Ich habe die Einsendungen gefunden

bisher sehr beunruhigend aufgrund der außerordentlichen Härte, die jeder einzelne Thalidomid-Überlebende erlitt. Jedoch,

Die am meisten beunruhigende Vorlage war die vom Gesundheitsministerium vorgelegte. Ich fordere ihre Behauptung, dass die

Die australische Regierung sollte von jeglicher Verantwortung im Zusammenhang mit der Thalidomid-Katastrophe befreit werden. In dem

Handout zur Verfügung gestellt, werden Sie sehen, dass es vier Empfehlungen gab, die bis in die frühen 1900er Jahre zurückreichen

verhindern, dass giftige und schädliche Arzneimittel in Australien eindringen. Ich fasse die Empfehlungen als zusammen

folgt. Am 3. August 1907 legte Kommissionsmitglied Octavius Beale der königlichen Kommission einen Bericht vor

geheime Drogen und Heilmittel. Er schloss seinen Bericht mit folgenden Worten:

... Es ist von größerer Bedeutung, die Einführung von schädlichen, demoralisierenden und mörderischen Medikamenten zu verhindern, wenn die Natur dies zulässt

und Zusammensetzung sind nicht vollständig bekannt.

In dem Bericht wurde dringend empfohlen, ein Büro für Chemie zur Verfügung zu stellen, um Gesundheit und Leben vor Betrug zu schützen

und Fehler ".

In der Königlichen Gesundheitskommission von 1925 wurde eine Empfehlung des Parlamentskommissars abgegeben

des Commonwealth Gesetze zur Kontrolle und Regulierung importierter Nahrungsmittel und Drogen einführen. Im Mai 1949

Dr. FH Shaw von der Abteilung für Physiologie der Universität von Melbourne sprach vor dem National Health

und Medical Research Council über seinen Besuch in Kanada, den USA und Großbritannien, der zum Teil gesponsert wurde

vom Rat Sein Bericht folgerte:

... Mein Besuch in Übersee hat mich mehr denn je überzeugt, dass wir in Australien nicht genügend Kontrolle über unsere eigenen haben

produziert und überimportierte Produkte, vor allem aus dem Kontinent, über deren Herkunft und Prüfung wir wissen

gar nichts ... Die Pharmaindustrie hat nur in diesem Land Schwierigkeiten, sie würde stark von der unterstützt

Einrichtung eines Zentrallabors mit Erprobung von Forschungseinrichtungen. Die Industrie verlangt es, die öffentliche Gesundheit verlangt es.

Das war 1949. Und am 12. November 1953 stellte der Gesundheitsminister Sir Earle Page die Gesetzesvorlage für ein

Gesetz über therapeutische Substanzen in das Repräsentantenhaus. Aufgrund dieser Informationen möchte ich

die Forderung in der Senatsanfrage des Gesundheitsministeriums anfechten, in der es heißt:

Es war nicht bis zur Einrichtung des australischen Drogenbeurteilungskomitees im Jahr 1963 nach dem Thalidomid

Die Erfahrung, dass kompetente, unabhängige Beratung in Bezug auf die Qualität, Sicherheit und Wirksamkeit verschreibungspflichtiger Arzneimittel zur Verfügung stand Australien.

Dies stimmt eindeutig nicht, basierend auf den Informationen, die ich heute zur Verfügung gestellt habe. Ich möchte auch hinzufügen, dass Thalidomid sollte niemals als "Erfahrung" bezeichnet werden.

Seit fast 60 Jahren ist Thalidomid der katastrophale Maßstab, den Gesundheitskatastrophen auf der ganzen Welt verursachen werden gemessen. Es hat noch nie eine gesundheitliche Katastrophe gegeben. Es hat die katastrophalen Auswirkungen von Thalidomid genommen für die australische Regierung, um auf die Lücke in ihrem System zu reagieren. Dies führte zur Gründung der

Therapeutic Goods Administration, und es zeigte sich ein großer Mangel in der Pflicht der australischen Regierung

Pflege. Unsere Mütter nahmen Thalidomid, weil sie volles Vertrauen in das funktionierende medizinische System hatten

unter den Schutzrichtlinien der australischen Regierung. Hätten sie die verheerenden Auswirkungen der Droge gewusst,

## Seite 51

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 47

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Sie hätten es niemals genommen, und wir Thalidomid-Überlebenden sind die Empfänger dieser nachlässigen Spur Zerstörung.

Andere Regierungen auf der ganzen Welt haben dies erkannt und ihre Überlebenden entsprechend unterstützt

den finanziellen und wohlwollenden Respekt, den sie verdienen. Es ist beleidigend, dass wir australischen Thalidomidern müssen

um finanzielle Unterstützung kämpfen, um den Rest unseres Lebens mit der Würde und dem Respekt leben zu können, den wir auch verdienen.

Wir glauben, dass es eine moralische Verpflichtung für die derzeitige Regierung gibt, sich endlich an die Regierung zu wenden

humanitäre, finanzielle und gesundheitliche Bedürfnisse australischer Thalidomid-Überlebender.

Vielen Dank.

**STUHL:** Danke. Greg

**Greg:** Zunächst einmal möchte ich Ihnen, Senators, dafür danken, dass Sie sich als Crewmitglied für die Validierung von Thalidomidern eingesetzt haben. Es ist so gut, es endlich zu haben

ein bisschen Licht. Etwas wird passieren und ich fühle mich einfach gut dabei. Es war ein 50-jähriger Kampf für mich und meine

Mutter. Meine Mutter wütend zu sehen, als ich klein wurde - Tränen kommen aus ihren Augen. Und Mama war eine

voll ausgebildete Theaterschwester, also wusste sie über Drogen und Tabletten und andere Dinge. Ja, sie hat Thalidomid genommen. Sie

Ich hatte ein paar Tabletten und ich endete mit meinen Armen so wie ich bin. Es war ein

großer Kampf. Ich möchte nicht wünschen, was wir wollen  
alle gehen auf jeden durch. Seht euch alle an. Es ist wirklich schrecklich zu sehen, was  
passiert ist.

Ich habe vor ein paar Jahren einen Anruf von Lance erhalten, als das alles begann. Ich hatte  
noch nie einen anderen getroffen

Thalidomid Menschen vorher in meinem ganzen Leben. Mum versuchte herauszufinden, wie  
sie sich mit der Crew von Sydney getroffen haben

und andere Leute, und sie würden es Mum nicht sagen. Wir waren also von Anfang an alle  
auf eigene Faust

quälend Ich habe noch nie jemanden getroffen. Als ich zu diesem ersten Treffen ging, ging  
ich dorthin und dachte: „Schau ich

so wie das?“ weil ich gerade mit normalen Menschen aufgewachsen bin. Ich war schockiert  
und entsetzt, was zu sehen war

Thalidomid hatte es tatsächlich getan. Und ich ging nach Hause, und ich rechne damit, dass  
ich mich ungefähr zwei Tage lang gesetzt und nur rationalisiert habe

mit dem, was los war und nur daran gedacht wurde, dass die deutsche Regierung korrupt ist  
und all diese Dinge oder so.

So etwas ging mir durch den Kopf. Und dann die australische Regierung - zu wissen, wie wir  
sind und nicht

irgendeine Verantwortung haben, etwas für uns zu tun. Wir können nicht einmal eine Rente  
bekommen. Sieh uns alle an. Das ist total lächerlich

und unmoralisch. Es ist wirklich widerlich, wenn man darüber nachdenkt, wie wir behandelt  
wurden. Es ist wirklich schrecklich wie

Sie behandeln uns Burschen. Wir sind alle nette Leute. Wir sind Battler und wir versuchen  
uns gegenseitig zu helfen.

Nachdem ich diese Thalidomid-Treffen hatte, war ich mit ein paar Leuten zusammen und es  
war wirklich gut. Du sprichst mit Leuten darüber

wie sie sind, und ich versuche den Menschen zu helfen, wenn ich kann. Das ist mein Ziel. Es  
geht nicht darum, sich mit der Situation zu beschäftigen, sondern zu helfen

Leute, bringen Sie die Dinge in Gang und führen Sie Workshops durch. Ich benutze meine  
Füße und habe Ideen, Dinge zu machen. Workshops für

Menschen zu helfen ist das, was wir brauchen. es gibt Workshops und Ideen, die uns die  
Sache erleichtern. Jeder hat eine

verschiedene Gadgets in ihrem Auto zum Fahren. Ich würde gerne alle sehen und ihre Ideen  
hören, mich hinsetzen und tatsächlich

Ich habe ein gutes Gespräch über solche Dinge und unsere heutigen Bedürfnisse. Ich weiß,  
wir sind jetzt so, wie wir jetzt sind, aber

Jetzt ist es an der Zeit darüber zu sprechen, was unsere Bedürfnisse sind.

Mein Arm hier oben wird jetzt sehr schmerzhaft. Ich bin ein Blues-Mundharmonikspieler.

Ich muss mich jetzt auf etwas stützen

halte die Mundharmonika hoch. Irgendwann werde ich wahrscheinlich eine Halskrause  
haben, um mein Instrument zu spielen

Das. Ich habe jetzt aufgehört zu surfen. Ich war ein begeisterter Surfer. Ich kann immer noch  
fischen, was gut ist. aber mein Arm wird müde

Aufwickeln in der Rolle. Wir brauchen nur Hilfe bei einigen Dingen, bei Hilfsmitteln, damit  
wir noch Freude daran haben können

unsere Leben.

Wir verdienen eine Gesundheitskarte. Wir machen es wirklich. Wir bekommen nichts. Mit  
einem Parkschein für Behinderte sagte Lance:

"Versuchen Sie, eine Sache für Behinderte zu bekommen." Ich ging: "Okay, ich habe das schon mal durchgemacht." Ich habe drei Kinder. Wann Sie waren Babys, ich ging zum Arzt, um ein Parkschein für Behinderte zu bekommen, und sie sagten: „Sie haben Beine. Sie können gehen.“ Es ging nicht um mein Gehen. Es ging darum, Lebensmittel zu tragen, den Wagen zu schieben und die drei zu haben Babys mit mir im Auto. Ich parke an Behindertenplätzen ohne Aufkleber. Ich denke, 'Up' em. ' Nur wenn ich muss.

**STUHL:** Ich denke nur an die Medien und daran, dass ich für das Parken in einer der Buchten strafrechtlich verfolgt werde!

**Greg:** Ich wohne in Coffs Harbour. Ich war in einem bestimmten Bereich - das war vor Jahren -, und ein Mann kam und er

begann das Ticket zu schreiben. Ich stand hinter dem Auto und er ging "Oh". Er hat den Schock seines Lebens bekommen. Ich sagte,

»Kumpel, Sie werden vor Gericht dumm aussehen und sagen, ich bin nicht behindert. Lesen Sie besser einen Haftungsausschluss.' Er las

einen Haftungsausschluss heraus, also bin ich mit dem einen durchgekommen.

Als ich zurückkam, ging ich wieder zum Behindertenparkschein und mein Arzt sagte: "Ja, ja". Eigentlich

bekam diesmal eine. Ich habe die Karte von der RTA erhalten. Dann bekam ich eine E-Mail mit der Aufschrift: "Sie müssen einen Fahrtest machen."

Ich fahre seit 36 Jahren. Ich fahre Trail Bikes und Trikes auf Moreton Island. Ich kann Radständer machen

Motorräder Ich fahre Allradantrieb. Ich bin ein guter Fahrer. Ich habe keine Unfälle gehabt.

Dieser Typ wollte, dass ich gehe und

Führen Sie einen Fahrtest durch, wie Sie es bei Teenagern tun. Sie sagten: „Sie sollten lieber einen anderen Fahrer mitbringen, nur für den Fall, dass wir

nimm deine Lizenz von dir.' Ich habe alles schriftlich - all das Zeug -, das ich Ihnen geben kann, wenn Sie möchten. Also sagte ich nur

## Seite 52

Seite 48

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

zu ihnen: "Ich werde es nicht tun", und sie sagten: "Dann nehmen wir Ihnen Ihre Lizenz ab."

Also haben wir eine

drohender Brief, dass wir mit *A Current Affair* sprechen würden, und ich habe Lance dazu gebracht, einen Brief von uns zu schreiben

Thalidomid-Mob, der bla, bla, bla sagt, und sie sagten: 'Wir werden das loslassen; Mach dir keine Sorgen darüber' und ich

sagte: 'Ja, nun, ich werde meinen Behindertenparkplatz abgeben.' Also ging ich direkt in die RTA und zog es einfach an

die Bank und ging raus. Andere Thalidomid-Leute sollten sich bewusst sein, dass es ein Minenfeld ist, um einen Behindertenparkplatz zu erhalten

Ding. Und dann wollen sie, dass du jedes Jahr reinkommst. Meine Arme werden nicht nachwachsen! Schau sie dir an! Für mich zu

Gehen Sie zu einem Arzt, um das zu tun - es wird wieder angeregt. Ich bin gestoßen worden.

Ich habe genug davon, an und zu stochern

stieß Ich habe gerade genug gehabt.

Eine andere Sache, die ich gerne sagen möchte: Meine Frau hat vor kurzem die Arbeit als Lehrerin an einer Schule aufgegeben - das hat sie getan

Seit 17 Jahren - um mir zu helfen, weil ich mit dem Rücken Ischias bekomme. Wir brauchen zusätzliches Geld für

Massagen Ich brauche Leute, die in meinen Garten kommen, um die Blätter aus den Dachrinnen zu holen. Ich brauche all diese Hilfe. ich

Meine Frau kann nicht zwei Stockwerke hoch auf ein Dach steigen und die Blätter aus den Dachrinnen holen. Wir brauchen nur Hilfe

ein bisschen Unkraut jäten und allgemeine Hauswartung. Wir brauchen so viel Hilfe.

**VORSITZENDER:** Ich muss Sie **auffordern**, sich zu **beenden**, weil wir immer noch von den anderen hören wollen.

**Greg:** Okay.

**STUHL:** Danke. Suanne, willst du als nächstes gehen?

**Suanne:** Ja. Guten Tag. Ich wurde im Juli 1962 als Thalidomider geboren. Am meisten waren meine Arme, Hände und Hüften

betroffen. Meine Mutter hatte drei Tage lang keinen Zugang zu mir, aus Angst, dass sie mich irgendwie verletzen könnte.

Als sie mich endlich sah, wurde sie von Ärzten und Krankenschwestern umgeben. Ich war fest in eine Decke gehüllt

versteckte mich nicht Sie wickelte mich aus und übernahm es als Mutter eines Thalidomid-Babys. Damals,

Die Zeitungen hatten Schlagzeilen über Thalidomid und deren verheerende Auswirkungen und Aufrufe, Mütter zu stoppen

es nehmen Ich weiß, dass meine Mutter sich nie verziehen hat, Distaval zu benutzen, und mit 90 lebt sie immer noch bei

Entsetzen von dem, was sie getan hat.

In meinen frühen Jahren war ich viele Male im Krankenhaus. Ich habe im

Kinderkrankenhaus in Camperdown gelebt

über 18 Monate. Ich wurde mit einer Hüftgelenksdysplasie geboren, die nicht vor 16

Monaten aufgegriffen wurde, wie es bei den meisten Gedanken der Fall war

an meine Arme gegeben. Ich hatte über zwei Jahre lang Gipsabdrücke an den Beinen und versuchte, meine Hüften zum Reifen zu bringen.

Leider hat es nicht funktioniert. Die meiste Zeit meines Lebens hatte ich ständig Schmerzen, obwohl ich laufen kann. ich war

endlich mit 2 ½ Jahren aus dem Krankenhaus entlassen. Ich hatte fünf Brüder und

Schwestern, die ich kaum kannte und versuchte zu passen

in die häusliche Routine war wirklich schwer. Ich habe das Gefühl, dass meine Familie aufgrund meiner Behinderung sehr gelitten hat.

Das Erwachsenwerden war schwierig, die Leute starrten, stellten Fragen und verspotteten mich. Ich habe versucht zu passen, so zu sein

normal wie ich konnte. Die Erinnerung, die mir am meisten in Erinnerung geblieben ist, ist, den Bus nach Hause zu fangen und nicht in der Lage zu sein

erreichen Sie die Glocke, da es wirklich hoch war, und bleiben Sie im Bus, bis jemand die Glocke läutet. Ich wollte nicht

mache auf mich aufmerksam. Das war natürlich nur einer der vielen Vorfälle, die ich im Laufe der Jahre hatte.

Ich war ein starkes, unabhängiges Mädchen, das zeigen wollte, dass sie in keiner Weise besiegt werden würde. Jedoch,

Der Versuch, eine Superfrau zu sein, war mein Verderben.  
Seit dem Alter von 27 Jahren hatte ich neun Hüftprothesen und -revisionen. Wegen meiner Hüftdysplasie, meinen Hüften  
nie gereift Als mein Sohn geboren wurde, ging ich mit zwei verstellten Hüften. Ich musste vor einer Tafel erscheinen  
von Top-Orthopäden, um herauszufinden, was sie tun könnten. Wegen Thalidomid würden meine Knochen nicht wachsen  
normal zurück. Ich werde möglicherweise in Zukunft mehr Operationen an den Hüften benötigen.  
Ich hatte auch eine Schulterrekonstruktion und zwei Rückenoperationen. Jedes Mal, wenn ich eine andere Operation hatte, dauerte es  
weg von meiner Unabhängigkeit. Ich habe in den letzten 30 Jahren Haushilfe gehabt. Start um drei Stunden pro Woche,  
jetzt bin ich bis zu 20 bis 23 Stunden pro Woche. Ich brauche Hilfe beim Duschen, Ankleiden, Einkaufen, Kochen, Reinigen,  
meine Hunde und Katzen laufen und füttern, zum Arzt fahren, Physiotherapie, Hydrotherapie, in die Geschäfte gehen und  
alles andere habe ich verpasst. Wirklich, 23 Stunden sind nicht genug.  
Meine Mutter ist jetzt in einem Pflegeheim in Sydney. Um sie zu besuchen, brauche ich einen Fahrer und einen Helfer, um dort hinunterzugehen.  
Ich würde gerne in Sydney übernachten, da ich sehr müde bin von den Schmerzen und Reisen - die letzten fünf Male, die ich war  
Reisen Ich war im Auto krank und mir war sehr schlecht - aber ich kann es mir nicht leisten, in Sydney und im Ausland zu bleiben  
Kosten für zwei Zimmer.  
Ich habe jetzt Angst. Ich habe das Gefühl, dass mein Eimer seit so vielen Jahren voll ist, aber dafür gibt es keinen Platz  
nicht mehr. Obwohl ich der Welt ein tapferes Gesicht gebe, wird es immer schwieriger, Thalidomid zu sein  
was zu leben. Ich war in einer missbräuchlichen Beziehung, in der ich mein Zuhause verlor und mittellos blieb. Das Geld  
von Diageo hat mir erlaubt, ein anderes Haus zu kaufen, aber es ist noch viel Geld dran. Ich habe das auch so  
wegen Thalidomid. Ich dachte, das war alles, was ich von einem Partner bekommen konnte, Missbrauch und Niedergeschlagenheit.

## Seite 53

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 49

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Meine Zukunft wird schwieriger. Dieses Jahr war ich mindestens vier Monate auf einer Gehhilfe und konnte nicht nirgendwo laufen  
ohne es. Innerlich habe ich viele Magenprobleme und habe zugenommen, also jetzt, wenn ich das Haus verlasse, ich  
kann mich nicht selbst waschen Ich kann jetzt nur noch eine Verschlechterung im Laufe der Jahre feststellen. NDIS waren sehr gut, aber der Service  
ist sehr langsam. Sie decken keine medizinischen Ausgaben oder Hilfsmittel ab und die Umstände können sich sehr schnell ändern.

Ich bitte Sie, dass Sie uns alle bei unserer Zukunft helfen werden, damit wir den Rest unseres Lebens in Frieden und Leichtigkeit ausleben können.

zu wissen, dass wir uns darum kümmern werden. Ich habe das Gefühl, dass die Regierung uns das schuldet. Sie haben Distaval in dieses Land gebracht.

Wir waren eines der letzten Länder, die es verboten haben, und wir, die überlebenden Thalidomiden, haben den Preis dafür bezahlt es seitdem. Vielen Dank, dass Sie mir die Gelegenheit gegeben haben, mit Ihnen zu sprechen.

**STUHL:** Danke. Lou, wolltest du als nächstes gehen?

**Lou:** Rufst du mich an?

**STUHL:** Ja.

**Lou:** Ja, ich kann als nächstes gehen. Ich wurde in Victoria geboren. Wie Suanne wurde ich eingepackt und meiner übergeben

Mutter ohne Erklärung. Sie wickelte mich aus und die Antwort von ihr war verheerend. Sie war

am Boden zerstört Ich erinnere mich, dass ich mit der Schule angefangen habe und das einzige Kind in meiner Klasse war, das einen Schnürsenkel binden konnte, denn dort Auf keinen Fall konnten meine Eltern ihren Erstgeborenen die Schule beginnen lassen, ohne einen Schnürsenkel binden zu können. Keiner dieser andere Kinder in meiner Klasse konnten und ich war ziemlich glücklich, als sie das lernten, weil ich es satt hatte, ihre Schnürsenkel zu binden oben!

So stur und unabhängig zu sein, kam zurück, um mich zu beißen. Ich arbeitete Vollzeit, bis ich fast 50 Jahre alt war

Schmerz bekam zu viel in meiner rechten Hand. Ich wurde ohne Ziffern auf der linken Hand geboren, Skoliose im unteren Rücken.

verschiedene Verdauungsprobleme und so weiter. Ich hatte vor allem Gleichgewichts- und Geruchsprobleme aufgrund meines Nervenschadens. Jetzt ich

Ich habe betäubte Stellen an meinen Füßen und Beinen, die immer größer werden, und ich hatte noch nie viel Gefühl in meinen Extremitäten oder

wirklich überall in meinem Körper. Meine Empfindung gegen heiße, kalte Schmerzen ist etwas zurückgeblieben und wird immer schlimmer. Jedenfalls, ich dauerte bis ich fast 50 in der Vollzeitbeschäftigung war. Jetzt arbeite ich nebenbei einige Stunden in der Woche.

Mein einziger Daumen verschlechtert sich jetzt rapide. Wegen meiner Handprobleme dauert es länger als normal

Menschen, die normale Alltagsaufgaben erledigen, die für alle anderen selbstverständlich sind, z. B. Ankleiden, Zähneputzen

und kämme deine Haare. Ich habe kurze Haare und wenn es lang genug wird, um Knoten zu haben, bekomme ich es geschnitten, weil das so ist

Eins, ohne das ich leben kann. Ich kann in keine der Boxen von Centrelink-Formularen passen. Da blieb ich aus dem Wohlergehen heraus

System, bis ich fast 50 war, wissen sie nicht über mich. Im Gegensatz zu Suanne und anderen habe ich keine Kinder. Wenn ich tue

Gehen Sie zu Centrelink, ich werde von vielen Mitarbeitern mit Respektlosigkeit und Vorurteilen behandelt. Es ist ziemlich erniedrigend und

deprimierend. Ich gehe nicht wie die Pest dorthin. Ich hatte Arbeitgeber, die mich auf ähnliche Weise behandelt haben.

Weil ich als körperlich behindert angesehen werde, gehen sie davon aus, dass ich auch geistig behindert bin. Ich muss sagen, dass ich bekomme

wirklich sauer, wenn ich heller bin als sie und sie behandeln mich so - nur eine nebenbei. Ich werde heute sehr müde. Das passiert schon seit einigen Jahren, und ich finde die Erschöpfung klopft mich an ziemlich heftig. Centrelink hat meinen JobSearch-Provider kürzlich über meine 15-Stunden-Woche informiert. Die Erwartung wird sich bald auf 40 Stunden pro Woche erhöhen, damit ich eine Gesundheitskarte führen kann, weil mein Mann arbeitet in Teilzeit. Ich kann nicht einmal 15 Stunden pro Woche machen. Es ist einfach zu viel. Es ist zu anstrengend. Es ist zu schmerzhaft. Das Ein Opfer ist, dass ich meine Zähne nicht richtig reinige. Ich kann andere Dinge nicht sehr gut machen. Mein Mann ist absolut wunderbar. In den fast 27 Jahren, in denen wir unter einem Dach waren, hat er neben der Arbeit viel angenommen die alltäglichen Dinge, die Sie als selbstverständlich betrachten, wie Kochen, mehr und mehr vom Reinigen und Gärtnern, als sowie die erstaunlichste emotionale Unterstützung. Ich bin so glücklich, ihn in meinem Leben zu haben. Das ist wahrscheinlich alles, was ich sagen muss. Eine Invalidenrente würde sowohl mir als auch vielen so viel bedeuten von den anderen. Einige ihrer Gesichter kann ich mir vorstellen, weil ich sie dank Social Media getroffen habe. es ist eigentlich diese Isolation reduzieren. Irgendeine Art von Invaliditätsrente würde uns finanziell unabhängig machen Entscheidungen treffen können. Centrelink zahlt mir zwar eine Gesundheitskarte, zahlt mir aber fast nichts aus. Wir leben auf den Teilzeitlohn meines Mannes. Vielen Dank.

**STUHL:** Danke. Ken, willst du eine Aussage machen?

**Ken:** Ja. Ich wurde im November 1963 geboren. Meine Mutter hatte Thalidomid während der Schwangerschaft eingenommen. Diese führte dazu, dass mein Zwillings tot geboren wurde, und ich wurde mit einer Reihe von Deformitäten geboren und für eine Zeit in eine Hygieneabteilung gelegt Woche. Ich leide an einer kongenitalen Radioulnar-Synostose, die eine Verschmelzung der Radial- und Ulna-Knochen in meinem Unterarm ist. angeborene Anosmie, die keinen Geruchs- oder Geschmackssinn, doppelte Sicht, fehlende oder deformierte Fußnägel und Fingernägel, komprimierte Wirbel und Deformitäten in meinen Knien. Es kann sich herausstellen, dass Sie keinen Geruchs- oder Geschmackssinn haben harmlos; Mir fehlt jedoch ein Frühwarnsystem, da ich kein Gas riechen kann. Ich habe noch nie Benzin gerochen. Ich kann nicht schmecken Sie verschmutztes Essen oder saure Milch. Ich habe den Geruch oder Geschmack von Essen nie genossen. Das ist enttäuschend, weil meine Die Frau ist eine Bäckerin und backt laut den Leuten Kuchen, die absolut lecker schmecken. Um zu verstehen, was es ist

## Seite 54

Seite 50

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Wie für mich jeden Tag, denke darüber nach, wenn du bei einer schweren Erkältung oder Grippe eine verstopfte Nase hast, und du wirst eine Idee bekommen.

All diese Dinge sind besorgniserregend, aber die weitaus größte Auswirkung ist für mich die Verschmelzung meiner radialen langen Knochen

meine Ellbogen Das bedeutet, dass ich meine Handgelenke nicht drehen kann, was die Durchführung alltäglicher Aufgaben erschwert. Zum Beispiel,

Wenn ich in einem Geschäft etwas ändern möchte, muss ich meine Schulter fallen lassen und meine Wirbelsäule drehen, um meine Hände zu ergreifen

erhalte die Münzen. Ich finde es auch schwierig, Gläser und Flaschen zu öffnen und Dinge wie Papier aufzusammeln. Es hat auch gemeint

dass meine Arme gebeugt sind und ich sie nicht ausstrecken kann. Während der Geburt oder vielleicht in der Gebärmutter - sie sind sich nicht sicher - mein

Der linke Ellenbogen wurde disloziert, und wir haben Fotos und Videos, in denen ich als Baby versucht habe zu krabbeln. Mein linker Arm sitzt mehr

in einem Winkel als mein Recht, was bedeutet, dass, obwohl ich überwiegend Rechtshänder bin, wenn es um Dinge wie geht

Ich säubere mich nach dem Toilettengang und bin eigentlich Linkshänder. Ich habe also Schwierigkeiten, mich sauber zu wischen.

In der Kindheit wurde erwartet, dass ich normal bin. Es gab kein wirkliches Verständnis für meine Einschränkungen

Deformität, also drängten mich meine Eltern, weiter das zu tun, was alle anderen in der Schule gemacht haben, wie meine Geschwister und

andere Kinder. Ich liebe Fußball und Cricket, aber es war unmöglich, diese zu spielen, ohne die entsprechende Rotation

meine Handgelenke und Unterarme fangen oder werfen einen Ball. Ich kann nicht Golf spielen. Ich fische nicht mehr, da es zu schwierig wird.

Als ich die Schule verließ, bot mir mein Vater eine Lehre als Gipser an. Bis heute weiß niemand recht, wie ich

schaffte die Aufgabe, die so stark von Armen und Handgelenken abhängig war, die sich drehen mussten. Ich habe 25 Jahre lang verputzt.

Um 1994 erlitt ich bei der Arbeit in der Mitte des Zentrums eine verletzende Verletzung am rechten Ellbogen

Brisbane Nachdem mein Ellenbogen als geheilt galt, wurde ich von WorkCover genommen und auf Newstart platziert. ich war

für eine Rückkehr zur Arbeit beurteilt, aber die medizinische Bewertung stellte fest, dass die Deformitäten zu limitierend waren, um wieder dorthin zurückzukehren

mein früherer Beruf als Gipser. Büroarbeit wurde als unangemessen angesehen, als die begrenzte Rotation meiner Unterarme

bedeutete, dass ich nicht mit der richtigen Ergonomie tippen konnte. 1996 die Kriterien für die Invaliditätsrente

Ich änderte die Arbeitslosenunterstützung und wurde durch CRS zu einem Fallmanager ernannt

ich bei der Rückkehr zur Arbeit. Sie konnten mich aufgrund der früheren Arbeitsbewertungen für keine Jobs empfehlen.

Schließlich kehrte ich durch ein Rückkehrprogramm zurück zu meinem ursprünglichen Gipshandel. Mein Onkel nahm mich an

als Gipser Er kannte die Risiken und wusste, dass ich nur langsam Bogenarbeiten und Gesimse fertigstellte. Es ging ihm gut

damit, und das CRS subventionierte meine Rückkehr zur Arbeit. Das Verputzen hat zu Schmerzen geführt; aber ich wollte es sein  
berufstätig, so arbeitete ich weiter durch die Schmerzen. Nach einiger Zeit hat sich der Tribut an meinem Körper verdreht und  
Das Tragen von Gipskartonplatten bedeutete, dass ich diese Arbeit einstellen musste. Ich habe eine Stelle in einem Handelsunternehmen gefunden, wo ich  
acht Jahre gearbeitet. Ich bin wegen der Gleichgültigkeit meiner körperlichen Probleme und einiger Mobbing dort abgereist.  
Mein damaliger Partner ist jetzt meine Frau. Ich war nicht in der Lage, die Voraussetzungen für eine Arbeit für vier Personen zu erfüllen  
Jahren und aufgrund ihres Einkommens gab es keine Option, Hilfe und Unterstützung zu ergänzen. Also habe ich nach anderen Arbeiten gesucht  
Möglichkeiten, die mir erlauben würden, weiter zu arbeiten. Ich habe verschiedene Jobs ausprobiert. Ich habe als Fahrzeug gearbeitet  
Sachbearbeiter für 18 Monate und weitere 18 Monate in der Verkehrskontrolle, bevor mein früherer Arbeitgeber mich kontaktierte  
wieder eine Verkaufs- und Verwaltungsarbeitsmöglichkeit, und ich blieb dort knapp drei Jahre. Ungefähr zu dieser Zeit  
Ich hatte auch Rückenschmerzen entsprechend einer Bandscheibenvorfall. Obwohl die Scheibe nicht direkt mit Thalidomid zusammenhängt, wird die  
Der Schmerz wird durch die Art und Weise verschlimmert, wie ich einen zusammengedrückten Wirbel drehen und meine Schultern fallen lassen muss, um das auszugleichen  
fehlende Handgelenksbewegung und Armlänge.  
Vor vier Jahren verstärkten sich die Schmerzen in meinem linken Ellbogen erheblich. Mein Hausarzt verwies mich auf eine Ellenbogenorthopädie  
Spezialist, der Optionen zum Ersetzen des Ellbogens aufgrund von Beschädigungen untersucht hat. Er entdeckte, dass der linke Ellenbogen keine hat  
Flüssigkeit oder Knorpel, also ist jede Bewegung Knochen auf Knochen. Das halbgeformte Ellenbogengelenk ist stark beschädigt  
und der Kopf meines Humerus. Dies bedeutete, auch wenn der Fachmann herausfinden konnte, wie man einen befestigen und ersetzen kann  
Ellenbogen zu den verformten Knochen gibt es nicht genug Knochendichte, um sie zu befestigen. Der Arzt untersuchte dann die Fusion  
Arm auf einem erweiterten Niveau, das es mir erlauben würde, es noch zu drehen. Es wurde festgestellt, dass die Verschmelzung zum Verlust von führt  
der Gebrauch meiner Hand wegen der Nerven, die eingeklemmt wurden. An diesem Punkt schickte mich der Arzt mit dem Rat, dass ich nach Hause kam  
sollte sich zurückziehen und meinen linken Arm in eine Klammer stecken. Er hielt es für möglich, sicherzustellen, dass ich die Fähigkeit aufrechterhalten konnte  
persönliche Aufgaben so lange wie möglich. Ich war 51 Jahre alt.  
Vor zwölf Monaten mussten wir unser zweigeschossiges Haus verkleinern und in eine niedrigere Einheit umziehen, damit ich es konnte  
Verwenden Sie die Türen, da es mit meinem Rücken zu schwer wurde, nach oben zu gehen. Wir mussten meine berücksichtigen  
Gesundheitsprobleme, die häufig zusätzliche Kosten verursachen. Ich brauche einen elektrischen Sessel, weil ich meinen Handhebel nicht benutzen kann  
recliner mehr.  
In den letzten 18 Monaten hat sich mein Gesundheitszustand verschlechtert. Ich hatte

Rückenprobleme, für die zwei erforderlich waren  
Operationen, eine am 13. August und eine am 3. Dezember des letzten Jahres, was dazu  
führte, dass ich nur für eine arbeiten konnte  
Monat in den letzten sieben. Die Operationen ließen uns nach privater Krankenversicherung  
10.000 US-Dollar aus der Tasche, um mich gesund zu machen  
so konnte ich so schnell wie möglich wieder arbeiten. Darüber hinaus habe ich in den letzten  
sechs Monaten Darm entwickelt

## **Seite 55**

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 51

### **GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS**

Inkontinenz, die noch niemand erklären kann. Wir glauben, dass dieses Problem irgendwie  
mit der Belastung meines Körpers zusammenhängt

Sie mussten sich so bewegen, dass sie nicht dazu geeignet waren, die durch Thalidomid  
verursachten Deformitäten auszugleichen.

Ich bin letzten Montag wieder zur Arbeit zurückgekehrt und habe von meinem Arbeitgeber  
erfahren, dass er meine Position bei der

Unternehmen. Am vergangenen Freitag entschied er sich, mich wegen der Abschwächung  
der Bauindustrie und seiner Arbeit überflüssig zu machen

Meine hohen Urlaubsanforderungen, die sowohl zu den kombinierten Vorgängen als auch  
nach Zeitaufwand führten

erholen Sie sich von ihnen. Ich habe das Gefühl, ich habe keine andere Wahl, als mich um  
diese Zeit zurückzuziehen. Ich bin 55. Ich kann nicht auf mein Super zugreifen und mit  
laufende medizinische Kosten von 150 bis 200 US-Dollar pro Monat und weitere

Arzttermine sowie medizinische

Nach den laufenden Untersuchungen kann ich keinen anderen Arbeitsplatz bitten, dies zu  
unterstützen. Es gibt keinen Service für mich

Hilfe bei der Suche nach einer neuen geeigneten Rolle, da ich mich nicht für Strafzahlungen  
oder andere Dienstleistungen qualifizieren kann.

Mit der Zeit wissen wir, dass wir zusätzliche Stützhilfen wie neue Armstützen für meinen  
linken Ellbogen kaufen müssen

und Autoanpassungen, damit ich mit einer Hand fahren kann. Meine Frau arbeitet in Vollzeit  
und trägt das bedeutende Haus

Aktivitäten mit meinen Einschränkungen zu Hause. Ich kann einige Aufgaben nicht  
erledigen. Ich kann nicht das Bett machen oder schwere Gegenstände heben.

Zu den vielen Aufgaben, die zwei Hände erfordern, gehört das Schneiden meines Essens,  
manchmal mit eingeschränkter Armbewegung und

Unfähigkeit, meinen Rücken zu verdrehen. Ich kann auch Hilfe beim Ankleiden brauchen,  
und meine Frau hilft mir bei anderen persönlichen Aufgaben.

Aufgrund der anhaltenden Anforderungen an das Schmerzmanagement und der  
Arbeitsthemen habe ich mit den Emotionen zu kämpfen

um dieses herum. Es wird erwartet, dass meine Frau Vollzeit arbeitet, um sie zu unterstützen,  
und dann die meisten Hausarbeiten erledigt

unpassend und hat mich manchmal dazu gebracht, mein Selbstwertgefühl in Frage zu stellen.  
Auch mit Hilfe des Plans zu sehen ein

Als Psychologe für Unterstützung erhalten wir 40 Dollar für jeden der 10 Besuche, für die ich  
qualifiziert bin, und 180 Dollar für alle anderen Besuche

Besuche

Von dieser kleinen Tablette wird mein Leben jeden Tag beeinflusst. Ich habe noch nie einen Tag ohne Schmerzen gekannt. Jeden Tag bin ich erinnerte mich an den Schmerz in meinem Arm und jetzt an meinen Rücken. Ich mache mir Sorgen, was mit meinem Alter passieren wird und wie wir bezahlen werden Für alle Operationen, die ich zukünftig zur Erhaltung der Lebensqualität zusammen mit anderen Überlebenden brauche. Meine Frau macht sich Sorgen darüber, wie ich mich unterstützen würde, wenn ihr etwas passiert wäre. Ich mache mir Sorgen, ob meine Frau satt werden kann mich finanziell, emotional und körperlich unterstützen. Ich mache mir Sorgen, dass die einzige Alternative ist, dass ich eine meine Kinder belasten. Das ist es.

**STUHL:** Danke. Wir sind ein bisschen über die Zeit hinweg, aber ich lasse jeden von Ihnen eine Frage stellen.

**Senator KENEALLY:** Mir geht es gut.

**Senator STEELE-JOHN:** Bedeutet das, dass ich zwei bekomme?

**STUHL:** Nein

**Senator STEELE-JOHN:** Oh, Liebes! Vielen Dank, dass Sie Ihre Geschichten mit uns geteilt haben. Brett, ich muss dich fragen über die Informationen, die Sie uns hier über den Kontext zur Verfügung gestellt haben, die ich für sehr aufschlussreich halte.

Könnten Sie dem Ausschuss für jedes Zitat Verweise geben?

**Brett:** Ja, sie sind am Ende von allen.

**Senator STEELE-JOHN:** Alle stammen aus diesem Buch?

**Brett:** Ja.

**Senator STEELE-JOHN:** Okay. Fantastisch. Ich danke Ihnen dafür, wie nützlich das für uns ist. Für Sie als

Überlebender, bringt das sehr viel zu Ihnen nach Hause, obwohl es keine Struktur gab, dieses Problem

war vor dem Thalidomidskandal als massives Regulierungsloch gekennzeichnet worden? Das sagen Sie wirklich uns.

**Brett:** Ja.

**Senator STEELE-JOHN:** Fantastisch. Vielen Dank.

**STUHL:** Vielen Dank, dass Sie Ihre Erfahrungen mit uns geteilt haben. Jeder Mensch hat seine einzigartigen Erfahrungen, und die einzigartigen Erfahrungen jeder Person und ihre Berichte über ihre Erfahrungen helfen uns wirklich zu verstehen die Breite dieser Fragen und die Tiefe dieser Fragen und die Notwendigkeit, dass etwas passiert. Vielen Dank viel.

**Suanne:** Danke schön .

**STUHL:** Vielen Dank. Ich weiß, dass es am Telefon viel schwieriger ist. Wir schätzen Ihr sehr

am Ende des Telefons sitzen, um mit uns zu sprechen.

**Das Verfahren wurde von 14:55 bis 15:49 Uhr ausgesetzt**

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**COOK, Dr. Jane, Erster Sekretär, Arzneimittelverordnung,**

**Gesundheitsproduktverordnung,**

**Gesundheitsamt**

**FAULKNER, Frau Chris, General Manager Advisory Services, Nationale**

**Behindertenversicherungsagentur**

**McDONALD, Frau Jacinta, Direktorin der Abteilung für chronische Krankheiten,**

**Gesundheit der Bevölkerung und Sport,**

**Gesundheitsamt**

**McEWEN, Dr. John, medizinischer Berater, Verwaltung therapeutischer Güter,**

**Gesundheitsministerium**

**RUNDLE, Frau Vicki, stellvertretende Geschäftsführerin der National Disability**

**Insurance Agency**

**STUDDERT, Dr. Lisa, Stellvertretende Sekretärin, Gesundheitsministerium**

*Beweise von Dr. Cook, Frau McDonald, Dr. McEwen und Dr. Studdert wurden per*

*Telefonkonferenz aufgenommen -*

**STUHL:** Willkommen.

**VORSITZ:** Ich möchte jetzt Vertreter des Gesundheitsministeriums und des Nationalrats begrüßen

Agentur für die Invaliditätsversicherung. Ich muss das noch einmal überprüfen, obwohl ich weiß, dass Sie wissen, dass Sie es getan haben

Informationen über das parlamentarische Privileg und den Zeugen- und Zeugenschutz erhalten? Ja Dankeschön. ich

Zeugen daran erinnern, dass der Senat beschlossen hat, dass ein Offizier einer Abteilung des Commonwealth oder eines Staates

wird nicht um Stellungnahmen zu politischen Fragen gebeten, und es besteht angemessene Gelegenheit, darauf hinzuweisen

Fragen des Offiziers an höhere Offiziere oder an einen Minister. Diese Entschliebung verbietet nur Fragen

für Stellungnahmen zu politischen Fragen und schließt Fragen nicht aus, die nach

Erklärungen zu politischen oder tatsächlichen Sachverhalten fragen

Fragen darüber, wann und wie Richtlinien verabschiedet wurden.

Wir haben den Beitrag der Abteilung, vielen Dank. Ich möchte beide Agenturen einladen, wenn Sie möchten

Um eine Eröffnungsaussage zu machen und dann haben wir viele Fragen. Frau Rundle, möchten Sie anfangen?

**Frau Rundle:** Vielen Dank, das würde ich wirklich schätzen. Vielen Dank, dass Sie das National gegeben haben

Disability Insurance Agency die Möglichkeit, an dieser Untersuchung teilzunehmen und die Arbeit des Ausschusses zu unterstützen.

Ich stelle fest, dass wir die Fragen des Ausschusses rechtzeitig beantwortet haben. Ich möchte jedoch gerne zur Verfügung stellen

Diese kurze Eröffnungsaussage könnte auch helfen. Selbstverständlich beantworten wir Ihnen gerne alle Ihre Fragen.

Das Erste, was ich für mich und meine Kollegen bei der NDIA gerne machen würde, ist, das oft sehr anzuerkennen

schmerzhaft und schwierige Erfahrungen mit Thalidomid-Patienten und danken ihnen für

ihre persönliche Einreichung  
Anfrage.

Wie das Komitee weiß, reformiert das Nationale Behindertenversicherungssystem die Art der Behinderung

Menschen mit dauerhaften und erheblichen Behinderungen erhalten Unterstützung und Dienstleistungen. Vor kurzem war es so

kündigte an, dass wir einen bedeutenden Meilenstein erreicht hätten, nämlich nunmehr über eine Viertelmillion Menschen

im Schema erhalten die Unterstützungen. Viele davon - fast jeder Dritte - sind zum ersten Mal dabei. Wir bieten an

Sie unterstützen, wie Sie vielleicht wissen, berechtigten Personen mit intellektuellen, körperlichen, sensorischen, kognitiven und psychosozialen Fähigkeiten

Behinderungen. Wir sind uns bewusst, dass der Bereich der Behinderungen und Funktionsstörungen von Überlebenden von

Thalidomid kann sehr unterschiedlich sein, und die Art dieser Behinderungen bedeutet, dass viele Überlebende die Krankheit treffen würden

Auswahlkriterien für das NDIS. Der Zugang zum NDIS basiert jedoch nicht nur auf einer Diagnose. Wir haben

In früheren Anhörungen des Ausschusses wurde bereits erläutert, dass die Schlüsselfrage in Wirklichkeit die Auswirkungen der Behinderung auf ein individuelle Funktionsfähigkeit.

Ich möchte auch hinzufügen, dass der NDIA keine Daten über die Ursache einer Behinderung aufzeichnet. Mir ist klar, dass du das haben wirst

Fragen dazu später, da einige Ihrer Fragen zu diesem Thema dazu gehören. Die Agentur kann die Anzahl nicht quantifizieren

von NDIS-Teilnehmern, die Thalidomid-Überlebende sind. Ich werde mehr erklären, wenn die Leute es in kurzer Zeit wünschen.

Es ist wichtig hervorzuheben, dass es sich bei dem NDIS um ein auf Teilnehmer ausgerichtetes Programm handelt. Alle Entscheidungen bezüglich des Zugangs

Die Planung und das Zusammenwirken von Entschädigungssystemen mit der NDIS-Finanzierung richten sich nach den individuellen Umständen

und Beweise. Wie beim Zugriff werden die Unterstützungen, für die ein NDIS-Teilnehmer in Frage kommt, nicht so sehr durch bestimmt

eine Behinderung, aber durch die Erfahrung dieser Behinderung und ihre funktionellen Auswirkungen auf ihren Alltag.

Die Teilnehmer werden sich mit einem Planer treffen, ihre Umstände und Ziele besprechen und das Angemessene und das Ziel identifizieren

notwendige Unterstützung, um ein normales Leben zu führen.

Ein Überlebender von Thalidomid kann eine Reihe von Unterstützungen erfordern, die sich auf Dinge wie die Unterstützung des täglichen Lebens beziehen.

Unterstützung beim Aufbau von Kapazitäten wie Beschäftigungstherapie oder Beschäftigungsförderung; und eine Reihe von Assistenten

Um den Zugang zur Gemeinschaft und das Leben zu Hause zu erleichtern, muss die Technologie und die Modifikation des Eigenheims vereinfacht werden. Und,

Allerdings gibt es eine Reihe von Unterstützungen, die unter diesen Hauptüberschriften stehen, über die wir sprechen können

auch ausführlicher. Und mir ist klar, dass die Menschen ihre eigenen Erfahrungen machen werden, gut und schlecht. Während

Das NDIS unterstützt den Alltag der Teilnehmer. Es ist auch wichtig zu wissen, dass das

Gesundheitssystem ein Schlüssel bleibt

## Seite 57

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 53

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Das Leben vieler unserer Teilnehmer ist ebenfalls von Bedeutung und ist für Diagnose, frühzeitige Intervention und Behandlung verantwortlich der gesundheitlichen Bedingungen.

In Bezug auf die Entschädigung werde ich später etwas ausführlicher darüber sprechen, wenn Sie möchten. Es gibt kein

Vorgehen für eine bestimmte Kohorte von Teilnehmern, die proaktiv von den Entschädigungsbestimmungen von

das NDIS-Gesetz. Die Mittel im NDIS-Plan einer Person können angepasst werden, um die von ihnen gezahlte Entschädigung zu berücksichtigen

für Unterstützungen erhalten, die auch vom NDIS finanziert werden. Es gibt jedoch eine Reihe unterschiedlicher Umstände, und wir sind es

Immer bereit, mit den Teilnehmern zusammenzuarbeiten, um diese einzigartigen Umstände zu betrachten.

Zum Schluss möchte ich allen NDIS-Teilnehmern, die unter Thalidomid leiden, versichern, dass wir uns - wie wir - verpflichten

sind bei allen unseren Teilnehmern dabei, um sicherzustellen, dass die mit Behinderungen finanzierten Unterstützungen in ihren Plänen sie ermöglichen

das Leben zu leben, das sie führen wollen. Wir möchten auch gerne bestimmte Probleme kennen und erfahren, die wir nicht sind

Wir sind uns der Tatsache bewusst, dass wir von der Anfrage und von anderen Anfragen, die wir haben, besser angesprochen werden können, und wir sind sehr

bereit, sich mit Überlebenden und Selbsthilfegruppen zu treffen, um sicherzustellen, dass wir Zugang und Planungserfahrung machen können

das Beste, was es für sie sein kann. Ich vertraue darauf, dass diese kleine Eröffnungsaussage vielleicht etwas geholfen hätte, aber natürlich

wir sind hier, um ihre Fragen zu beantworten. Vielen Dank.

**STUHL:** Vielen Dank. Dr. Studdert, führen Sie die Abteilung durch?

**Dr. Studdert:** Ich führe, aber wir haben heute keine Aussage.

**STUHL:** Schun . Vielen Dank. Niemand hat eine Aussage?

**Dr. Studdert:** Nein, wir beantworten gerne Fragen.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich werde meine ersten Fragen an Dr. Studdert und die Abteilung richten. Wenn ich dazu komme

Ihre Antworten auf Fragen, die von der letzten Anhörung zu Kenntnis genommen wurden, richtig verstehen, scheint dies gewesen zu sein

Keine Diskussionen innerhalb der Abteilung bezüglich der Durchführung von

Forschungsarbeiten durch die Abteilung in Bezug auf die

Kohorte von Thalidomidern, keine Diskussion zwischen der Abteilung und dem NDIS in Bezug auf die Bedürfnisse dieser Kohorte

am besten getroffen werden und keine Diskussion in Bezug auf andere Gesundheitsleistungen oder Sozialleistungen. Sie, in Licht

der Informationen, die Ihnen in der letzten Anhörung zur Kenntnis gebracht wurden, das Fehlen dieser Nachforschungen oder

Kommunikation ein Versehen sein?

**Dr. Studdert:** Vielen Dank für Ihre Frage. Ich denke, da gibt es eine Reihe von Problemen, und natürlich einige

diese Fragen haben wir in den Fragen angesprochen, die wir bei der letzten Anhörung über den Zugang zu medizinischer Versorgung gestellt haben

Dienstleistungen, und ich hoffe, dass wir diese angemessen beantwortet haben, aber ich freue mich auf jeden Fall darüber, wenn wir das weiter verfolgen. Auf der

Frage der Forschung ist die Abteilung als solche keine Forschungseinrichtung. Wir interagieren mit vielen Forschern von

natürlich und berücksichtigen immer Daten und Beweise in einer Reihe von Fragen -

**Senator STEELE-JOHN:** Sie haben zwar die Möglichkeit, Forschungen in Auftrag zu geben, Dr. Studdert - verzeihen Sie mir.

**Dr. Studdert:** In bestimmten Fällen und Gelegenheiten tun wir dies gelegentlich, ja. Aber in Bezug auf die breite medizinische

Forschung epidemiologische Studien, von denen ich glaube, dass sie darauf hindeuten, dass dies möglicherweise nicht der Fall ist

der Geschäftsverlauf der Abteilung.

**Senator STEELE-JOHN:** Können Sie uns jetzt sagen, wie viele Leute in Australien Ihrer Meinung nach zu den USA gehören ?

Thalidomid-Kohorte

**Dr. Studdert:** Wir haben das vorher schon beantwortet, was unser Wissen aus den Beweisen und ist

Informationen, die öffentlich verfügbar sind.

**Senator STEELE-JOHN:** Wie sehen Sie die Nummer?

**Dr. Studdert:** Wir sind uns der 36 bewusst, die miteinander verbunden sind und durch die wir aufmerksam gemacht werden

Thalidomide Group Australia und die 107 in ganz Australien und Neuseeland, die an der Klasse beteiligt waren

Aktionsfall, der 2014 verhandelt wurde.

**Senator STEELE-JOHN:** Hat die Abteilung die Absicht, irgendwelche Diskussionen anzustoßen oder

Forschungsergebnisse, die Sie angedeutet haben, die Sie entweder nicht finden konnten oder nicht initiiert hatten?

**Dr. Studdert:** Senator, könnte ich etwas mehr Informationen darüber verlangen, welche konkreten Themen Sie glauben -

**Senator STEELE-JOHN:** Um nur ein Beispiel zu nennen: Bei der letzten Anhörung haben wir Sie gefragt, ob Sie das tun

Die Abteilung hatte zu jeder Zeit Diskussionen oder Gespräche darüber, wie sie mit ihren Diensten interagieren könnten

Überlebenden von Thalidomid, und es konnte keine Instanz dieser Diskussion innerhalb der Abteilung gefunden werden. Wir

fragt Sie auch, ob Sie mit Ihren staatlichen Amtskollegen eine Diskussion über die Gesundheit angestoßen haben

System oder die Einführung des NDIS, und Sie konnten diese Informationen ebenfalls nicht finden. Ich frage mich nur, ob

Nachdem Sie diese Informationen intern gegoogelt hatten und festgestellt hatten, dass Sie sie nicht hatten, hatten Sie Pläne, sie zu erwerben

euch.

Seite 54

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

## GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Dr. Studdert:** Vielleicht muss ich zum *Hansard zurückkehren*, um diese Unternehmen besser zu verstehen

vermisste sie in unseren Folgeaktionen. Wir sind natürlich fest davon überzeugt, dass das Medicare-System und PBS dies tun sollten

dienen allen Australiern, und wir hoffen und gehen davon aus, dass die Thalidomid-Überlebenden absolut für alle da gewesen sind

medizinische und pharmazeutische Bedürfnisse. Ich habe mich verpflichtet, weitere Informationen zu bestimmten MBS-Objekten zu erhalten

Es wurde darauf hingewiesen, dass sie möglicherweise nicht angemessen genutzt oder verfügbar sind, und wir haben dies zur Verfügung gestellt. Wir

Sie sind immer sehr zögerlich, sich in die Beziehungen zwischen Patienten und Ärzten zu engagieren, und das Medicare-System ist davon abhängig

Die Grundlage dafür, dass Ärzte die für den Einzelnen angemessene Betreuung und Beratung anbieten und von Medicare unterstützt werden

das zu tun. Dies sollte unabhängig von jeder Erkrankung, Krankheit oder körperlichen Situation sein.

Auf dem NDIS führen wir eine sehr aktive Diskussion sowohl mit der Abteilung für Sozialdienste als auch mit dem NDIS über a

eine Reihe von Fragen, die für das Ansehen der Regelung und den Übergang einiger Programme relevant sind

zuvor in der Abteilung für Gesundheit ausgeführt, die nun unter dem NDIS verwaltet wird.

Es gibt eine Reihe von

Beispiele, zu denen ich gerne mehr Informationen zu psychischen Erkrankungen und Hördienstleistungen erhalten würde

wo wir sehr aktiv mit der Abteilung und der Abteilung gearbeitet haben und dies auch weiterhin tun

Agentur im Hinblick auf einen reibungslosen Übergang aller potenziellen NDIS-Teilnehmer und dann natürlich sicherzustellen

Diejenigen, die nicht wechseln, erhalten weiterhin die Dienste, die sie aktuell erhalten. In diesem Fall bin ich

Denken Sie besonders über Hördienste. Unsere Absicht - und meine Kollegen vom NDIA möchten vielleicht hinzufügen

dazu - ist, dass es soweit möglich nahtlose Übergänge geben sollte und dass es keinen Verlust geben sollte,

vor allem im Fall unserer Thalidomid-Überlebenden, hinsichtlich der Erfolge für sie, und ich denke, dass die NDIA dies tun würde

vermuten, dass in vielen Fällen hoffentlich ein erweitertes Serviceangebot besteht.

**Senator STEELE-JOHN:** Bei der letzten Anhörung haben wir **darum gebeten**, dass Sie dem Ausschuss das **zustimmen**

Inhalt eines Dokuments, das die Rechtsabteilung von Maddocks für die Abteilung vorbereitet hat. Sie sind anschließend zu uns zurückgekehrt

mit der Antwort, dass Sie Rechtssicherheit gegenüber diesem Dokument gefordert haben.

Kann ich von dir bekommen, ob das noch der ist

Position der Abteilung in Bezug auf das Dokument?

**Dr. Studdert:** Ja, das bleibt die Position der Abteilung und der Regierung.

**Senator STEELE-JOHN:** Danke dafür. Wir haben heute Beweise von verschiedenen Zeugen erhalten,  
Dazu gehören auch australische Juristen, die sich sehr stark an uns gewandt haben - und ich zitiere direkt aus einem  
Unterwerfung hier - das "was auch immer die institutionellen pharmazeutischen Strukturen, die zwischen den australischen existierten  
Regierung, das Commonwealth und der Staat zu der Zeit, unabhängig davon, welche Aufsichtsbehörden an der Regierung existierten oder nicht  
Zeit und was auch immer Distillers Australia und andere vor der Welt verborgen haben, nahm die Regierung früh an  
1962 eine klare Verpflichtung zur umfassenden Verbreitung von Informationen über die schwerwiegenden Risiken und  
Verpflichtung, diese Informationen an die Öffentlichkeit zu verbreiten und Schritte einzuleiten, um den Rückruf des Produkts sicherzustellen  
landesweit wirksam ". Können Sie uns aufklären, ob diese Rechtsauffassung in den Maddocks widerspiegelt wird?  
dokumentieren?

**Dr. Studdert:** Ich kann aus den in der letzten Antwort genannten Gründen nicht mit dem Maddocks-Dokument sprechen, also nicht  
Antworte in diesem Sinne. Ich möchte anmerken, dass Dr. McEwen, der heute hier bei uns ist, eine sehr lange Geschichte hat  
der Beschäftigung mit der Regulierung von Therapeutika in Australien und in der Tat wahrscheinlich der herausragende Verstand und  
hat enzyklopädisches Wissen. Ich weiß nicht, Dr. McEwen, ob Sie etwas zu dem Einzelnen sagen möchten  
Umstände, wie Sie sie von 1962 oder den Jahren danach kennen.

**Dr. McEwen:** Senator, Sie haben eine juristische Meinung zitiert, und ich bin kein Anwalt, also möchte ich nichts dazu sagen  
Das. Aber ich denke, man könnte sagen, dass man, wenn man die Geschichte von 1962 bis 1989 verfolgt, eine  
eine langsame Entwicklung der Mächte als Folge der Gesetzgebung, und es dauerte bis 1989, bis diese Art von Macht wirksam wurde  
Regulierung von Medikamenten, die wir im Moment haben. Ich glaube also nicht, dass ich vernünftig sagen kann, ob das so ist  
Die Commonwealth-Gesundheitsabteilung des Tages sollte die Führung bei der Verbreitung übernehmen oder nicht übernehmen  
Information. Sicherlich gab es zu diesem Zeitpunkt noch kein einheitliches Rückrufverfahren, und zwar beim Therapeutikum  
Das Warengesetz wurde 1966 eingeführt. Es gab mindestens einen Politiker, der im Haus stand und sagte: „Es ist ein Akt von  
bürokratischer Wahnsinn, damit das Commonwealth hier ist, wenn die Staaten das alles können. '

**Senator STEELE-JOHN:** Verzeihen Sie, Sir, aber das ist die genaue Kritik - es gab keinen einheitlichen Rückruf  
Verfahren und dass nach November 1961 nicht weniger als 30 australische und neuseeländische Kinder in  
utero, nachdem die Abteilung von Distillers benachrichtigt worden war.

**STUHL:** Der Brief des Arztes.

**Senator STEELE-JOHN:** Das Schreiben des Arztes, auf das in mehreren Eingaben

hingewiesen wurde. Das ist also die

genaue Kritik - dass es eigentlich nicht das Verfahren gab, das es hätte geben sollen.

**Dr. McEwen:** Mit Respekt, ich glaube, man kann Informationen finden, die die Sicht des Commonwealth zu diesem Zeitpunkt

Aus den Aussagen des Gesundheitsministers im Parlament geht hervor, dass dies eine staatliche Angelegenheit bleibt.

## Seite 59

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 55

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Die Brenner schrieben Briefe an Apotheken und Großhändler im Einzelhandel, und sie sagten, dass sie dies wünschten

ziehen Sie die Aktie zurück - sie wünscht, dass die Aktie zurückgegeben wird - und dass sie die Aktie kompensiert. In *der*

*Australasian Journal of Pharmacy* im Februar 1962, Sydney Hull, Apotheker in East Malvern in

Victoria schrieb einen Brief mit den Worten: „Die Situation ist unbefriedigend. Es gibt keinen einheitlichen Brief. Diesen Brief habe ich erhalten

wäre mir nicht unbedingt aufgefallen. ' Es gab also erst später ein einheitliches Rückrufverfahren.

**Senator STEELE-JOHN:** Nein, das gab es nicht, aber es gab tatsächlich eine bekannte Sicht, die 50 Jahre **andauerte**

Zuvor war dies bereits vor dem 3. August ein bedeutendes Loch im Gesundheitsrahmen Australiens

1907, als die Beale-Kommission der Einrichtung eines solchen einheitlichen Büros empfahl, dies durchzuführen

gefolgt von der Royal Commission on Health von 1925, in der ein ähnliches Verfahren empfohlen wurde

Nach Berichten aus dem Jahr 1949 war dies wieder ein aktueller Diskurs. Deshalb war dies ein aktiver Diskurs in Australien im Vorfeld der Katastrophe.

**Dr. McEwen:** Sicher, und es gab in dieser Zeit Schwierigkeiten, mit denen Sie sich identifiziert haben

Commonwealth glaubt, dass es über ausreichende Kräfte verfügte. 1930 oder 1932 wurde Dr. Cumpston, der Direktor

General of Health, ging mit seinem Entwurf einer Tat, in der er versuchte, die Quarantäne zu nutzen, zum Generalstaatsanwalt

Kräfte, um etwas von dem zu erreichen, worüber Sie sprechen, und es wurde ihm gesagt, er könne es nicht tun. Sie können folgen

Ich glaube bis 1952, wo eine vom Commonwealth gesponserte Konferenz stattfand, an der alle Staaten teilnehmen

Gebiete zusammen. Premier Gair in Queensland sagte, dass er Queensland besuchen würde, aber er wollte nicht

haben Queensland gesagt, was zu tun ist, und nicht lange nach der Konferenz hat der amtierende Premierminister an die Staaten geschrieben

und Gebiete, in denen vorgeschlagen wird, die einheitliche Gesetzgebung voranzutreiben. Ich denke, die ganze Periode spiegelt ein

Verband von Australien, das wir heute einfach nicht verstehen.

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank, dass Sie heute hier waren. Ich werde mit dem NDIS beginnen. Kannst du klarstellen: wann a Person wird für das NDIS bewertet und sie sind ein Thalidomid-Überlebender. Wird das NDIS berücksichtigt?

Zahlungen, die sie entweder vom Trust oder von der Sammelklage erhalten?

**Frau Rundle:** Ja. Das NDIS-Gesetz verlangt, dass wir alle Entschädigungen der Teilnehmer bei der Bestimmung berücksichtigen

welche Unterstützung das NDIS bietet, und es hat zwei Komponenten: eine frühere Komponente in Bezug auf

Erholung - das ist, wenn eine Person eine Entschädigung erhält; Ich glaube, wenn sie erst einmal in dem Plan sind, gibt es eine Vergangenheit

Komponente - und dann müssen wir die Unterstützung berücksichtigen, die sie durch die erhalten haben

Entschädigungssystem bei der Bestimmung, was das NDIS bieten würde. Nachdem dies gesagt wurde, gibt es eine

Eine Reihe von Dingen, die angewendet werden müssen, und eines, das passieren kann, ist:

Wir haben die Fähigkeit für den Chef

leitender Angestellter der Agentur, um besondere Umstände zu berücksichtigen, die für eine Einzelperson auch

je nach den Umständen auf sie verzichten.

**Senator KENEALLY:** Das ist hilfreich. Einige Zeugen haben Beweise dafür vorgelegt, dass sie dies einfach getan haben

der NDIS sagte: "Es tut mir leid, das ist eine vertrauliche Zahl, weil wir

Geheimhaltungsvereinbarungen unterzeichnet haben"

zeigte an, dass die NDIS das zu akzeptieren schien. Stimmt dieser Nachweis mit den Erfahrungen des NDIS überein?

Seite?

**Frau Rundle:** Um ehrlich zu sein, müsste ich die Erfahrung unserer Planer überprüfen, aber als General

Regel - Wir haben verstanden, dass diese Frage gestellt wurde, und wir haben einige Ratschläge gesucht, damit wir helfen können

Beantworten Sie die Frage - wir hatten immer verstanden, dass in den meisten Entschädigungsvereinbarungen in der Regel eine

Eine Klausel, die es den Menschen erlaubt, in bestimmten Situationen, in denen dies erforderlich ist und die nicht als Verstoß angesehen wird, Informationen preiszugeben

diese Geheimhaltungsvereinbarung. Dies kann jedoch nicht der Fall sein, da wir offensichtlich keinen Zugang dazu haben

Vereinbarungen und sollten wir auch nicht. Natürlich müssen unsere Planer vor Ort ein Urteil darüber abgeben. Aber

Ich kann es für dich überprüfen.

**Senator KENEALLY:** Ich **stelle** fest, dass der Betrag, den die Leute erhalten, entweder vom Trust oder von der Klasse stammt

Aktion. Beide sind von den Einkommens- und Sozialprüfungen der Sozialversicherung ausgenommen. Kennen Sie andere Arten von

Zahlungen, die von Einkommensuntersuchungen in Bezug auf Sozialversicherung und Steuern befreit sind, aber nicht von NDIS befreit sind

Berücksichtigung?

**Frau Rundle:** Ich müsste das noch einmal zur Kenntnis nehmen. Ich kann sagen, dass das Einkommen einer Person nicht berücksichtigt wird

Konto. Das allgemeine Einkommen wird bei der Bestimmung der Unterstützungsleistungen für das NDIS nicht berücksichtigt, daher werden keine Mittel geprüft.

Darüber hinaus müsste ich in Bezug auf die Interaktion mit anderen Einkommensquellen nach meinem Wissen überprüfen

Dies ist der einzige Bereich, den der Akt von uns verlangt.

**Senator KENEALLY:** Ich versuche nicht, der Agentur die Schuld **zuzuschreiben**. Ich versuche nur zu verstehen, ob

Irgendwie, vielleicht durch ein Versehen, wurde hier eine Anomalie geschaffen, durch die die Regierung zuvor vorgegangen ist

Es wurde anerkannt, dass diese Zahlungen von anderen Arten von Tests ausgenommen werden müssen, wenn es sich jedoch um das NDIS handelt nicht dieselbe Befreiung angewendet.

## Seite 60

Seite 56

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Frau Rundle:** Es ist eine Frage, die ich nicht beantworten kann, ohne zu verstehen, welche Rücksichtnahme in die EU aufgenommen wurde

Ausarbeitung und Abschluss des NDIS-Gesetzes. Ich kann jedoch noch einmal sagen, dass es eine Klausel gibt, die es dem CEO ermöglicht, dies zu tun feststellen, dass besondere Umstände vorliegen.

**Senator KENEALLY:** Ich verstehe das. Ich denke aus der Sicht einiger Beweise dieses Ausschusses

hat gehört, dass jede einzelne Person einer individuellen Entscheidung und nicht einer systemweiten Entscheidung ausgeliefert wird

Ansatz, der konsequent angewendet wird.

**Frau Rundle:** Ja, ich verstehe. Sie sprechen eher über eine pauschale Entscheidung, die das wäre

Ausschluss.

**Senator KENEALLY:** Weiter mit der NDIS - es gab Fragen für Health, aber ich bin mir dessen bewusst

Senatoren haben vielleicht Fragen, daher teile ich gerne die Zeit mit - Frau Rundle, Sie haben vorhin gesagt, dass Sie es sind

Die Anzahl der NDIS-Empfänger, die Thalidomid-Überlebende sind, kann nicht quantifiziert werden

warum das so ist. Könnten Sie uns sagen, warum das so ist?

**Frau Rundle:** Ja. Ich weiß, dass dies für die Leute ziemlich schwierig ist, weil Sie denken würden: „Warum nicht?

wir?“, also werde ich es so gut ich kann erklären und dann Fragen stellen, wenn Sie möchten.

Unser Fokus, der Fokus des Acts, ist wirklich auf

die Auswirkungen der Behinderung einer Person auf ihre tägliche Funktion. Das ist der Unterschied zwischen vielen anderen Systemen

in der Vergangenheit. Wir konzentrieren uns hauptsächlich auf das, was die Menschen brauchen, um gut funktionieren zu können.

Manchmal, wenn Leute für ihre Zugangsentscheidung hereinkommen, ist es in manchen Fällen einfacher, weil Leute dies getan haben

Diagnosen, die allgemein anerkannt sind und in großer Zahl vorhanden sind und in anderen

Gesundheitssystemen und anderswo gesammelt werden.

Wenn Sie sich das Gesundheitssystem anschauen - und Gesundheit wäre besser geeignet, dies zu kommentieren als wir - a

Die allgemeine Klassifizierung im Gesundheitssystem basiert meines Erachtens immer noch auf dem ICD-10-System, in dem sie eine Bandbreite von haben

Diagnosecodes - und davon gibt es viele. Wir haben kein solches System. Was wir gemacht haben, ist das genommen

höchstwahrscheinlich Behinderungstypen und erstellte unsere eigene Mini-Version davon.

Wir haben das mit einem Experten für ICD-10-Codes gemacht

um uns zu helfen. Anstatt also einen Code für jeden einzelnen Behinderungstyp zu haben, haben wir einen kleineren Code-Bereich

Wir haben versucht, das Übliche aufzuholen, weil unsere Planer keine Programmierer sind.

Sie sind auf diesem Gebiet nicht erfahren.

Wir möchten es den Teilnehmern und auch ihnen so einfach wie möglich machen, weil wir mehr daran interessiert sind

was für den Teilnehmer geschieht und welche Unterstützung er benötigt.

Wir haben keinen Code für Menschen, die Thalidomid-Überlebende sind, für die Bedingung, in unserem System und daher

Wir zählen diese Gruppe nicht. Wenn Sie sich unsere versicherungsmathematischen Daten ansehen, werden Sie wahrscheinlich am meisten finden

Menschen in dem System, die Thalidomid-Überlebende in einer Kategorie wie „andere körperliche Zustände“ sind

eine ziemlich große Kategorie. Oft werden Sie feststellen, dass sich die Leute ohne Diagnose mit dem Programm befassen, und wir

testet sie weiterhin auf Zugang aufgrund ihrer Funktionsbeeinträchtigung.

**Senator KENEALLY:** Also könnten sie das noch ein bisschen weiter ausarbeiten.

Wahrscheinlich haben Sie möglicherweise keine Codes für

Zerebralparese oder Down-Syndrom, oder Sie haben Codes für bestimmte. Es ist auch der Fall, ich stelle mir vor,

dass Menschen möglicherweise mehrere Behinderungen haben und die Kodierung auf eine Weise fehlen würde -

**Frau Rundle:** Ja.

**Senator KENEALLY:** Das ist nützlich für uns zu verstehen. Ich habe zwei weitere Fragen und freue mich

für einen Moment an andere Senatoren abtreten. Ich erwarte nicht, dass Sie sich zu einzelnen Fällen äußern, aber wir haben gehört

Beweise heute über Thalidomid-Überlebende ohne Gliedmaßen, die 18 Monate auf ein Bidet warten mussten

NDIS. Wenn wir das hören, sind wir frustriert für die Person und fragen uns auch, was los ist. ich versuche zu

ob es etwas gibt, das bei Überlebenden von Thalidomid im Bewertungsprozess nicht funktioniert, oder

Gibt es ein breiteres Problem?

**STUHL:** Warten alle 18 Monate?

**Frau Rundle:** Ich werde nicht auf die genauen Einzelheiten dieses speziellen Beispiels eingehen, bevor ich zum General gehe, außer um zu sagen

in diesem Fall hatten wir sehr früh einen Fehler gemacht. Bei der Bestellung wurde ein Fehler gemacht. Sobald wir verstanden haben, sind wir

korrigierte das, aber es dauerte eine Weile, um herauszufinden. Das war also ein Fehler - und

ein großer. Die Sache, die ich sagen würde  
Zum einen über assistive Technologie ist, dass wir sie zwar gut gemacht haben, sie aber nicht  
richtig eingerichtet haben. Am Anfang von  
Die Regelung, vor allem wenn wir zu großen Zahlen gingen, ab Juli 2016, als die wirklich  
große Zahl von  
Während des Übergangs begannen die Leute, an dem Programm teilzunehmen, und wir  
stellten fest, dass wir belastende Geschäftsprozesse hatten -  
und ich werde dir einige Beispiele geben. Wir benötigten zu dieser Zeit für fast jedes Stück  
Zitate  
unterstützende Technologie.  
Wir haben jetzt eine ganze Reihe von Änderungen vorgenommen, selbst in den letzten sechs  
Monaten. Ein Beispiel wäre das, z  
Bei allen unterstützenden Technologien im Wert von 1.500 US-Dollar haben wir die  
Anforderung für ein Angebot aufgehoben. So können die Leute  
Kaufen Sie aus ihren Plänen das, was sie brauchen, ohne sich um Zitate sorgen zu müssen.  
Aus dem Gedächtnis 50 Prozent oder mehr  
davon profitierten. Das machte einen sofortigen Unterschied. Das zweite, was wir tun, ist,  
dass wir sind

## Seite 61

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 57

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Jetzt schauen wir uns das vielleicht auf höhere Momente an, damit wir dann einfach einen  
Quotierungsprozess verlassen können  
sehr maßgeschneiderte, teure und einzigartige artikel. Wir stellen auch eine Gruppe von  
Spezialisten vor, die uns bei unserer Arbeit unterstützen  
AT, damit wir es beschleunigen und bessere Entscheidungen schneller treffen können.  
Ich habe nur ein paar Verbesserungen erwähnt - und Frau Faulkner möchte vielleicht noch  
etwas hinzufügen -, aber ich möchte  
erkennen an, dass es für die Teilnehmer schrecklich frustrierend war. Schlimmer noch, es ist  
erforderlich, dass die Leute gehen müssen  
durch Planprüfungen, und dies hat einen Rückstand an Planprüfungen für Menschen  
geschaffen. Also war es nicht gut  
Erfahrung, und wir erkennen das an. Dafür entschuldigen wir uns. Aber wir sind  
zuversichtlich, dass wir in der Zeit, in der wir uns einlassen,  
Stellen Sie all diese Dinge, die noch nicht ganz verwirklicht sind, und wir holen unseren  
Auftragsbestand auf, wir werden in ein  
guter Platz.

**Senator KENEALLY:** Ist den NDIS bewusst, dass das Vertrauen im Jahr 2028 und  
vielleicht einige Jahre danach geschlossen werden soll  
Wenn noch etwas Geld übrig ist? Haben Sie darüber nachgedacht, wie sich dies auf  
Menschen auswirken könnte, die zusätzliche Bedürfnisse haben  
Hilfe?

**Frau Rundle:** Ich wusste es. Ich habe einfach durch das Lesen des Hintergrunds bis zur  
Anfrage etwas mehr herausgefunden  
darüber, als ich vorher gewusst hatte. Aber ich muss sagen, dass es für einen Teilnehmer  
keinen Unterschied machen sollte.

Unsere Aufgabe ist es sicherzustellen, dass, wenn sie Unterstützung benötigen und sie nicht durch andere Mechanismen durchgehen, dies der Fall ist etwas, was wir tun würden. Es gibt keine Mütze. Es gibt kein Preisschild. Sie sollten die Unterstützung erhalten, unabhängig von

**STUHL:** Aber sie werden über 65 sein.

**Frau Rundle:** Ja. Wenn sich Personen im System befinden und im Alter altern, bleiben sie immer noch ein NDIS Teilnehmer.

**STUHL:** Ja, aber wenn sie noch nicht in dem Plan sind und sie Hilfe brauchen, dann -

**Senator KENEALLY:** Zum Beispiel hatten wir heute einen Zeugen, der nicht im Vertrauen oder in der **Sammelklage** ist. Sein

Fair, ihre Behinderung ist im Moment nicht so bedeutend wie die anderer, aber sie musste zur Teilzeitarbeit gehen. Sie können sehen, dass wie sie altert

**Frau Rundle:** Ja. Ich denke, das Beste, was wir dort tun könnten, ist, dass wir gerne die Details übernehmen würden

Individuum würde es uns erlauben. Eine Sache, die wir im ganzen System sehr bedacht haben, ist der Übergang

Die meisten Staaten und Territorien wurden im Juli dieses Jahres offiziell abgeschlossen - Ende Juni. Für Menschen, die 65 Jahre alt werden

Wir sind sehr darauf bedacht, sicherzustellen, dass wir alle Zugangsentscheidungen getroffen haben, die zuvor gut getroffen wurden. Auch wenn a

Die Person hat keinen Plan fertiggestellt, aber sie war darauf ausgerichtet, sie sind Teilnehmer des Programms. Das

wäre eine Beruhigung, die ich ihnen geben kann.

**Frau Faulkner:** Das stimmt. Sicherlich, wenn Sie schon in dem Plan sind und altern, würden wir das natürlich tun

Planen Sie Bewertungen, um sicherzustellen, Für die Änderung der Umstände und der Auswirkungen dieser Alterung können wir dies in der

Planen Sie die Überprüfung und erhöhen Sie gegebenenfalls die Unterstützung, die an diesem Ort erforderlich ist. Für jemanden, der nicht im Plan ist

Möglicherweise liegt das daran, dass wir uns noch nicht in diesem Bereich befinden und dabei sind. Wir würden uns, wie wir gerade sagten, darauf freuen

Person, sich bei uns zu identifizieren, wenn sie möchte. Wir können dann eine Zugriffsanfrage machen.

**Frau Rundle:** Oder in der Tat jeder Überlebende von Thalidomid, wenn er noch keine Zugangsentscheidung getroffen hat. Wir würden ermutigen

Sie können dies tun, aber wir können auch, wenn die Menschen uns ihren Namen geben, Kontakt mit ihnen aufnehmen.

**Frau Faulkner:** Ich stelle fest, dass es sich um Behindertenunterstützung für ihre Funktionsbeeinträchtigung handelt, im Gegensatz zur Klasse Aktionen und die Trusts, die für Einkommensersatz sind.

**Senator KENEALLY:** Ich **denke**, der Punkt, den ich **angesprochen** habe - und darauf hat Senator Siewert **angedeutet**

Nun, das ist, wie bei vielen Behinderungen, die Auswirkung mit dem Altern, besonders bei dieser Gruppe, größer, weil sie erlebt wirklich eine frühzeitige Alterung.

**Frau Faulkner:** Ja, das erkennen wir. Wenn sich diese Auswirkungen zusammensetzen, können Sie jederzeit Änderungen vornehmen

Umstände überprüfen, und wir können das ansprechen.

**VORSITZ:** Ich möchte auf einige Fragen aufbauen, die Senator Keneally gestellt hat. Ich möchte noch einmal darauf zurückkommen

Frage der Identifizierung von Thalidomid-Überlebenden. Eines der Probleme, über das wir sehr stark gehört haben: a

Ein bisschen in Melbourne, aber besonders hier heute - ist das Problem des frühzeitigen Alterns und der Tatsache, dass, wegen

Aufgrund der Auswirkungen von Thalidomid waren die Auswirkungen auf die Körper von Menschen weitaus mehr als für Gleichgestellte

Alter. Werden diese Informationen erfasst, wenn die Auswertung durchgeführt wird? Ich versuche, andere Wege zu finden, die wir bekommen können

eine Vorstellung davon, wie viele Überlebende von Thalidomid möglicherweise auf das NDIS zugegriffen haben oder bereits zugreifen. Ist dass

Informationen aufgezeichnet?

**Frau Rundle:** Nein. Wir erfassen zu dieser Zeit viele Informationen über

Funktionsstörungen einer Person und andere

Einzelheiten. Wir haben einen geführten Planungsfragebogen oder einen Planungsprozess, in dem wir eine Reihe von Fragen zu a stellen

die Umgebung einer Person, ob sie arbeitet oder nicht, ob sie ein Auto fährt oder nicht oder einen Transport hat, und alle Arten von

## Seite 62

Seite 58

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

verschiedene Dinge für die Teilnehmer, einschließlich der Art der Unterstützung, die sie haben - informelle Unterstützung oder Familie

unterstützt. Auf diese Weise können wir die Art der Unterstützung in Betracht ziehen, über die wir dann mit ihnen sprechen könnten

NDIS-Finanzierung. Es ist also sehr individuell, aber ich verstehe, woher du kommst. Ich weiß nicht, ob es so ist

Helfen Sie uns, Daten zu erfassen, aber um zu Frau Faulkners Punkt zurückzukehren, sollten wir Überprüfungen von Personen planen

regelmäßig, wenn sie es wünschen. Wir bieten den Leuten jetzt auch längere Zeiträume zwischen den Planprüfungen an, wenn sie damit zufrieden sind

Ihr Plan, aber sie können uns immer sagen, wann sich die Umstände geändert haben, und dann können wir einen Plan machen

Überprüfung für sie. Ich möchte den Menschen versichern, dass sie Auswirkungen haben, wie vorzeitiges Altern und andere Auswirkungen

auf ihre Behinderung oder ihr Funktionieren sind alles Dinge, die wir entweder an dem Punkt berücksichtigen können, an dem sie auftreten

Kommen Sie in das System oder / und wenn wir die Planprüfungen mit ihnen durchführen. Aber es hilft der Datenfrage nicht.

**STUHL:** Im Anschluss an die Diskussion, die wir gerade geführt haben, ist es möglich, Überlebenden **Kontakt aufzunehmen**, um sie zu testen

ihre Berechtigung jetzt? Die sehr starken Beweise, die wir heute hatten, sind, dass die Menschen entweder aufhören müssen zu arbeiten und

sehr früh in Rente gehen oder auf Teilzeit abfahren, was sich auf ihre finanzielle Haftung

auswirkt. Wenn die Leute Zugang hatten unterstützt, um in der Belegschaft zu bleiben, das würde erheblich helfen.

**Frau Rundle:** Zwei Dinge. Eines ist: Normalerweise ist es schwierig, Kontakte zu knüpfen, weil wir nicht wissen, wer Leute sind

bis sie uns sagen, dass sie Zugang haben wollen -

**STUHL:** Wir können Ihnen einige Kontakte vorschlagen.

**Senator STEELE-JOHN:** Schau hinter dich.

**Frau Rundle:** Das stimmt. Aber in diesem Fall, weil wir Sichtbarkeit haben, mache ich zuerst einen allgemeinen Kommentar.

Wir nutzen die Bundesstaaten und Territorien, um uns, wie Sie wissen, zu helfen, Menschen mit allen Arten von Behinderungen zu erreichen, die wir sind

versuchen zu erreichen, wenn sie nicht kommen, wenn wir erwarten, dass sie gemäß der Phaseneinstellung, einschließlich insbesondere

psychosoziale Behinderung. Für diese Gruppe potenzieller Teilnehmer, weil Sie wissen, wer sie sind, denke ich

möglich, das zu tun, und ich denke, wir sollten es tun.

**VORSITZ:** Ich möchte sehr schnell zur Entschädigung gehen. Gibt es eine Möglichkeit, dass Sie uns bekommen können?

Informationen darüber, wie viele Personen nach ihrer Entschädigung gefragt oder zurückgeschlagen wurden, weil

der Zahlungen, die aus dem Trust oder der Sammelklage stammen?

**Frau Rundle:** Können wir das für Sie zur Kenntnis nehmen?

**STUHL:** Das frage ich. Wenn ja, wäre das für uns sehr nützlich. Ist es auch für den NDIA möglich

Dann schauen wir uns die besonderen Umstände hier an, weil wir eine Reihe von Leuten hatten, die entweder keine hatten

gefragt, wurden gefragt und zur Verfügung gestellt oder der Agentur mitgeteilt, dass sie auf ihr Fahrrad steigen sollen, und sich geweigert hat

Geben Sie die Informationen an, weil sie Vertraulichkeitsvereinbarungen unterzeichnet haben. Ist es möglich, eine Entscheidung aus dem Internet zu ziehen?

Agentur, die sagt, dass Thalidomid-Überlebende nicht danach gefragt werden müssen?

**Frau Rundle:** Ich habe diese Frage vor der Anhörung gestellt. Es ist nicht möglich, weil es so ist

gebaut. Wir müssen jeden Einzelnen fragen, der sich im Planungsprozess präsentiert, und viele werden es tun

bieten das in der Planungsphase an. Wir müssen das so verlangen, wie wir es brauchen, es sei denn, es gibt Gründe dafür

befreit, um sowohl die Kosten zurückzufordern als auch zukünftige Kosten und künftige Unterstützungen in der Regelung gegen die EU zu berücksichtigen

Entschädigung für zukünftige Entschädigung. Wir sind dazu verpflichtet und es gibt keine Möglichkeit, es sei denn, die Akte wird neu geschrieben.

dass wir das umgehen können.

**STUHL:** Nicht umgeschrieben, es könnte jedoch eine Änderung vorgenommen werden.

**Frau Rundle:** Ja.

**Frau Faulkner:** Auf die Behinderung stützt natürlich kein Einkommen oder ähnliches. Diese Entschädigung wäre

rein auf die behinderungen.

**Frau Rundle:** Ja; das ist wahrscheinlich ein weiterer sehr guter Punkt. Wir wussten nicht, wie gut es verstanden wurde

Teilnehmer im Allgemeinen. Wenn Sie sich das Kompensations-Ökosystem und all die Dinge anschauen, die ein Individuum kann  
Entschädigung, und eine Entschädigung im Allgemeinen, können sie für Dinge wie allgemeine Schäden entschädigt werden,  
Schmerz und Leiden. Das NDIS-Gesetz verlangt nicht, dass wir das berücksichtigen. Für wirtschaftlichen Verlust sind wir auch nicht erforderlich  
das zu berücksichtigen.

**STUHL:** Ich verstehe was du sagst. Ich war dort, als wir über die Rechnung debattierten. Es konzentrierte sich mehr auf  
Unfälle und diese Art von Entschädigung. Dann sprachen wir auch über die andere Gesetzgebung  
die verletzungsgesetze, die mit zusammenpassen würden - aber das steht momentan nicht auf der tagesordnung. Ich verstehe was du bist  
sagen wir, aber wenn wir über Entschädigungen und Treuhandzahlungen sprechen, ist das nicht so klar. Es wurde nicht berechnet  
dieser Weg.

## Seite 63

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 59

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Frau Rundle:** Nein, und ich glaube, deshalb habe ich vorhin gesagt, dass wir alle Einzelpersonen berücksichtigen würden - wir müssen schauen  
bei jedem Einzelnen separat. Wir müssen es trotzdem, aber im Planungsprozess übernehmen wir all diese

Dinge in Betracht ziehen. Wie gesagt, der CEO kann immer eine Entscheidung treffen.

**STUHL:** Es bedeutet, dass es für alle Menschen, die sich bewerben, im Moment Unstimmigkeiten gibt, weil ich

Ich habe gerade die drei Szenarien erklärt, die wir gerade heute gehört haben. Manche Menschen sind sich ihrer Rechte nicht sicher. Sie sind nicht  
so zuversichtlich wie der Zeuge, der Ihnen gesagt hat, dass Sie auf Ihr Fahrrad steigen sollen. Sicher können wir uns einen besseren Weg einfallen lassen  
diese.

**Frau Rundle:** Wir müssen alle weggehen und ein bisschen darüber nachdenken, aber wir werden darüber nachdenken  
ob wir tatsächlich einige Informationen bereitstellen könnten, insbesondere zur Unterstützung des Planungsprozesses, z

Thalidomid-Überlebende in Bezug auf diesen Aspekt. Ich weiß nicht, ob wir das können, aber ich bin sicher, dass wir etwas tun können

was helfen wird, den Prozess zu glätten. Wir müssen nur schauen, was das sein könnte, aber wir verpflichten uns dazu

was wir können

**Senator STEELE-JOHN:** Ich möchte nur zu Dr. Studdert und Dr. McEwen zurückkehren. Ich sage es dir,

unabhängig von den in der Zeit vom November 1961 bis dahin geltenden rechtlichen Rahmenbedingungen

Daraufhin sandte Distillers einen Brief an die Gesundheitsabteilung, in dem er Bedenken hinsichtlich seines Produkts äußerte - bis zu der Zeit, zu der es war

wurde im August 1962 zu einer verbotenen Substanz erklärt, es gab fast ein Jahr Zeit, in der a  
In diesem Land entwickelte sich ein nationaler Gesundheitsnotstand. Die Antwort der  
Gesundheitsabteilung, volles Wissen

Nun, dass es hier Probleme gab, war völlig unzureichend, und die Unzulänglichkeit dieser  
Reaktion führte zu der  
dauerhafte Verstümmelung australischer Kinder. Ich möchte Ihre Antwort auf diese  
Behauptung.

**Dr. Studdert:** Ich denke, wir sind alle unglaublich empfindlich, besorgt und bedauern die  
Verzögerungen in diesen Schritten, aber ich  
kann Ihnen keine Meinung darüber geben, was die Haftung oder Fahrlässigkeit einer  
Regierung in diesem Prozess war.

Sie beziehen sich auf Dokumente, mit denen wir nicht vertraut sind. Ich würde mich  
glücklich freuen, sie anzusehen, aber ich fürchte, ich kann nicht  
wirklich auf eine Weise reagieren, die meiner Meinung nach zufriedenstellend ist, wenn man  
eine Meinung dazu abgibt, was passiert ist  
diese Zeit.

**Senator STEELE-JOHN:** Dr. McEwen?

**Dr. McEwen:** Nein, das kann ich nicht mehr hinzufügen.

**Senator STEELE-JOHN:** Sie würden es also nicht als Problem betrachten, wenn eine  
Abteilung des Commonwealth

Die Regierung hat 11 Monate lang nichts gesagt, als sie von einem Hersteller darauf  
aufmerksam gemacht worden war

Ein Produkt im Umlauf hatte negative gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder?

**Dr. Studdert:** Sie bemerken einige Zeitpunkte, zu denen ich glaube, dass wir nicht so  
vertraut sind wie Sie  
Bezug auf das Schreiben von Distillers—

**Senator STEELE-JOHN:** Darf ich sagen, Herr Studdert, dass Sie genauso viel Zeit hatten  
wie die Mitglieder dieser

Ausschuss musste sich mit den Daten und Fakten in Bezug auf dieses Thema  
auseinandersetzen. Darf ich zu dir zurückdenken?

Meine Enttäuschung und meine Enttäuschung, dass die Abteilung bis jetzt so erstaunlich ihre  
Hausaufgaben nicht gemacht hat

dieser Raum Ich glaube nicht, dass ich so etwas jemals von einer Abteilung erlebt habe, die  
vor einer Anfrage erschien. Ich bin

Sie sind sich nicht sicher, ob Sie dort in der Abteilung für Gesundheit von Google gehört  
haben, aber es könnte Ihnen gut tun!

**Dr. Studdert:** Es tut mir leid, dass Sie von unserer Reaktionsfähigkeit enttäuscht sind, aber  
wenn es etwas gibt

Insbesondere möchten Sie, dass wir nachschauen, das würde ich gerne zur Kenntnis nehmen.  
Du hast einen Brief erwähnt

ab November 1961, und ich würde mich sehr freuen, wenn wir darüber eine Aufzeichnung  
haben.

**STUHL:** Sprechen Sie über den Brief, den Distillers **schreibt** - den Brief des Arztes? Ich  
stelle nur sicher, dass wir reden  
über den gleichen Buchstaben.

**Dr. Studdert:** Ja, danke.

**Senator STEELE-JOHN:** Es ist eine Sache der Öffentlichkeit.

**STUHL:** Könnten Sie das auch zur Kenntnis nehmen ? Ich gehe davon aus, dass die  
Abteilung noch darüber verfügt. ob

nicht, können Sie uns Bescheid geben, aber können Sie auch die Antwort der Abteilung aufgreifen.

**Dr. Studdert:** Ich werde darauf achten, ob wir über diesen Brief verfügen. Du hast von mir gehört

Gehirne vertrauen hier, einschließlich Dr. McEwen, der mit der Geschichte dieser Ausgabe und der Dokumentation sehr vertraut ist

wir haben das aber nicht gewusst. In dem Umfang, in dem wir die Archive, auf die wir zugreifen können, erneut aufrufen können, sind wir würde das sicherlich gerne machen.

**Senator STEELE-JOHN:** Zum genauen Datum: Wir suchen einen Brief vom 4. Dezember 1961. Könnte ich

Ich bitte Sie auch, dem Ausschuss erneut mitzuteilen, ob die Abteilung dazu bereit ist

Geben Sie uns den Inhalt des rechtlichen Dokuments von Maddocks frei.

## Seite 64

Seite 60

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Dr. Studdert:** Ich kann zu Ihnen zurückkommen. Die Antwort ist die gleiche wie zuvor, aber wir würden uns freuen

Fragen Sie erneut an den Generalstaatsanwalt.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie die Frage erneut stellen.

Nur eine kurze für die

Gute Leute aus dem NDIS: zwischen der hier vor uns liegenden Thalidomid-Kohorte und auch der Polio-Kohorte

das wir in Australien haben, dessen genaue Größe ich nicht genau weiß -

**STUHL:** Es ist ziemlich groß.

**Senator STEELE-JOHN:** Wir haben zumindest zwei Gruppen von Menschen, die vorzeitig altern.

Ich frage mich, ob die Agentur bestimmte Arbeiten in Betracht gezogen hat oder jemals unternommen hat

Arbeiten Sie mit Kohorten zusammen, die frühzeitig altern.

**Frau Rundle:** Abgesehen von dem, was wir zuvor gesagt haben, berücksichtigen wir alle diese Faktoren auf der

Planungsprozess, wenn wir mit einem Teilnehmer und / oder seiner Familie und Betreuern zusammensitzen, und wir arbeiten daran

Welche Unterstützungen sie brauchen, wenn sie sagen, und es ist klar, dass sie aus diesem Grund mehr Unterstützungen benötigen, ist das möglich

und das würden wir tun.

**Senator STEELE-JOHN:** Ich denke mehr darüber nach - ich bin mir bewusst, dass die Agentur beispielsweise

Schauen Sie sich die Merkblätter zu Dingen wie Zerebralparese und Down-Syndrom an, um Ihre Planer dabei zu unterstützen

hat einen Konsultationsprozess bei der Entwicklung dieser Haben Sie darüber nachgedacht, so etwas in

Beziehung zum frühzeitigen Altern?

**Frau Rundle:** Das ist ein guter Gedanke. Ich denke, der Grund, warum wir wahrscheinlich nicht in eine Reihe von Bereichen gekommen sind, ist der, dass wir

Ich entwickle sie gerade und wir haben uns langsam durchgearbeitet.

**Frau Faulkner:** Das Volumen, aber ich denke, es ist ein guter Punkt, den wir betrachten können.

**Senator STEELE-JOHN:** Schun .

**Frau Rundle:** Wir würden uns das sehr gerne ansehen, weil wir Informationsblätter oder Informationen gemacht haben

Blätter zu bestimmten Arten von Behinderungen, um den Menschen zu helfen, sie besser zu verstehen, und damit es keinen Grund gibt warum konnten wir das nicht tun

**Senator STEELE-JOHN:** Endlich, wenn ein Thalidomid-Überlebender oder auch ich selbst, einen Antrag gestellt hat und ihm gewährt wurde

Eigenheimänderung im Rahmen der Regelung und beschloss dann innerhalb eines bestimmten Zeitraums, diese besonderen Räumlichkeiten zu verlassen

und in einen anderen Teil des Staates oder eines anderen Landes ziehen, um dort zu arbeiten oder was auch immer, könnten Sie mir einen Hinweis geben

Welchen Prozess muss die Agentur derzeit berücksichtigen? Muss ich an dem Ort bleiben, an dem es gewesen ist?

für einen bestimmten Zeitraum geändert, oder kann ich mich frei bewegen, und dann würde es erneut geändert werden?

**Frau Faulkner:** Wir würden erwarten, eine Planüberprüfung mit dieser veränderten Situation durchzuführen und diese zu übernehmen

Überlegungen, ob es sich um berufliche oder familiäre Angelegenheiten handelt, ob auch Ihre örtlichen Unterstützer umgezogen sind,

um familiäre oder gemeinschaftliche Kontakte zu pflegen. Das würde individuell betrachtet werden.

**Frau Rundle:** Wir haben keine Pauschalpolitik. Es ist wie alles. Wir sind uns bewusst, dass wir dies schaffen müssen

im Interesse aller und wir müssen die finanziellen Aufwendungen verwalten. Man kann sagen, dass dies möglich ist

Manche Menschen ändern möglicherweise ihre Meinung darüber, wo sie häufiger leben möchten - auch wenn dies vielleicht nur der Fall ist

einige sein Wir müssen uns vor ständigem Wandel schützen, denn das würde am Ende ziemlich viel ausgeben

von der Regelung Geld, aber wir sind auch sehr darauf bedacht, wenn sich die Umstände wirklich ändern für eine

Teilnehmer, natürlich müssen wir darüber nachdenken, was sie brauchen, um dies zu erreichen.

**Senator STEELE-JOHN:** Können Sie mir nur bestätigen, ob es immer noch die Politik der Agentur ist, wann ?

Es geht um Dinge wie öffentliches Wohnen und Gemeinschaftssiedlungen und Modifikationen in diesem Raum, das ist kein Bereich, in dem Sie sich befinden Jungs Cover?

**Frau Rundle:** Wir behandeln Änderungen am Wohnbereich.

**Frau Faulkner:** Mit öffentlichen und kommunalen Unterkünften besteht die Erwartung, dass Jurisdiktionen einen vernünftigen Wert haben

Anpassung und wenn es Modi auf sehr hohem Niveau gibt, die möglicherweise erforderlich sind, werden wir dies berücksichtigen.

**Senator STEELE-JOHN:** In beiden Fällen haben wir leider Umstände gesehen, unter denen sich Menschen befinden

Wieder einmal vor Ort wurde gesagt, dass sie, wenn sie über einen bestimmten Wert verfügen, in ihrem Haus bleiben müssen

Für mindestens ein Jahrzehnt ein Zuhause, und wenn sie sich im öffentlichen Wohnungswesen befinden, hat das nichts mit der Agentur zu tun wegen der vernünftigen und notwendigen Anpassungslinie. Es ist also wieder eine Inkonsistenz, die wir gehört haben den Verlauf dieser Untersuchung aber auch bei anderen Anfragen an SDA.

**Frau Faulkner:** Ich weiß das zu schätzen, Senator, erkennt aber eine große Belegschaft an, die vor Ort ist

Teilnehmer, werden wir einige Unstimmigkeiten in einigen dieser Entscheidungen treffen.

**Senator STEELE-JOHN:** Oh, absolut.

## Seite 65

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 61

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Frau Faulkner:** Wir sind also sehr daran interessiert, wenn wir eskalieren, können wir diese ansprechen.

**Senator KENEALLY:** Ich habe ein paar Fragen an Health. Zurück zum Maddock-Bericht, kann ich das bestätigen

dass es letztlich Sache des Gesundheitsministers ist, zu entscheiden, ob der Bericht veröffentlicht wird oder nicht?

**Dr. Studdert:** Sie wissen, dass Minister McKenzie im Senat gefragt wurde und die Antwort gab.

Ich bin kein Experte für das öffentliche Immunitätsverfahren, aber ich glaube, das ist der Fall.

**Senator KENEALLY:** Ich kann mich nicht an Senator McKenzies Antwort erinnern, ganz aus meinem Kopf. Sagst du

dass die Regierung die Immunität des öffentlichen Interesses beansprucht?

**Dr. Studdert:** Das war Senator McKenzies Antwort im Senat, ja.

**Senator KENEALLY:** Ich komme darauf mit einigen Fragen zur Kenntnis, da ich auf die Zeit **achte** . ich

Ich verstehe, dass bei der letzten Anhörung die Beweise sagten, dass sich niemand vom Gesundheitsministerium getroffen hatte

Vertreter aller internationalen Systeme. Hat sich das seit unserer letzten Anhörung geändert?

**Dr. Studdert:** Nein, das hat sich nicht geändert.

**Senator KENEALLY:** Hat die Abteilung oder der Minister kürzlich Gespräche mit Diageo geführt ?

Monate Hat sich dort etwas geändert? Gibt es ein Update, ob Diageo dies angegeben hat oder nicht?

dass es beabsichtigt oder willens ist, mehr zu tun?

**Dr. Studdert:** Seit der letzten Anhörung hat die Abteilung dies nicht **getan** . Ich konnte nicht mit Sicherheit sprechen

der Minister, aber nicht unseres Wissens.

**Senator KENEALLY:** Bei der letzten Anhörung sagte die Abteilung, sie hätten ein paar Rohkostensätze gemacht

Ausgleichsregelung. Hast du noch mehr daran gearbeitet?

**Dr. Studdert:** Ich glaube nicht, dass wir gesagt haben, dass wir irgendwelche Kalkulationen vorgenommen hätten, und wir haben das nicht später getan

Zeitraum. Verzeihen Sie mir, wenn ich unsere früheren Aussagen falsch abgerufen habe, aber ich kann mich nicht daran erinnern, dass wir das gesagt haben.

**Senator KENEALLY:** Ich werde noch einmal **nachsehen**, ob es sich um Health oder DSS handelt, und ich werde das bestätigen.

Ich entschuldige mich bei der Abteilung für Gesundheit, wenn Sie es nicht waren.

Letztes Mal verstehe ich auch - und vielleicht können mir meine Senatskollegen vielleicht helfen, ob dies DSS war

oder Gesundheit - es gab Fragen nach der Möglichkeit einer Gnadenzahlung und der Abteilung für

Die Finanzverwaltung hatte gesagt, dass dies nicht möglich sei.

**VORSITZ:** Ich denke, es könnte DSS gewesen sein.

**Senator KENEALLY:** Okay, das werden wir ihnen auch **mitteilen**. Sind Sie sich schließlich bewusst, ob überhaupt welche?

wurde eine Entschuldigung weiter überlegt? Hat die Abteilung dem Minister irgendwelche Ratschläge gegeben?

Eine Entschuldigung?

**Dr. Studdert:** Ich werde zuerst Ihre letzte Frage beantworten: Nein, wir haben keine Ratschläge gegeben. Meine Kollegin

Frau Flynn stellte bei der letzten Anhörung fest, dass Minister Hunt sich in anderen Fällen entschuldigt hat, und das ist sehr

sehr sein Vorrecht und seine Entscheidung. Wo er darüber nachdenkt, konnte ich nicht sagen. Wir haben weitergemacht

mit dem Minister bei der Frage eines Denkmals zusammenarbeiten, und das ist in den letzten Monaten fortgeschritten.

**Senator KENEALLY:** Konsultieren Sie die Überlebendengruppen bei dieser Überlegung über ein Denkmal?

**Dr. Studdert:** Bis **jetzt** haben wir noch nichts, aber es ist unsere Absicht.

**Senator KENEALLY:** Vielen Dank.

**VORSITZ:** Ich habe noch ein paar Fragen, bevor uns die Zeit ausgeht. Dies gilt insbesondere für die Abteilung: Ich möchte

um auf die Probleme des frühzeitigen Alterns zurückzukommen. Wie ich vorhin Frau Rundle vom NDIA sagte, sehen wir

Menschen, die vorzeitig in Rente gehen müssen - wir hatten viele Beweise - und auch Zugang zu Dienstleistungen. Was

die Arbeit hat die Abteilung unternommen, um herauszufinden, wie wir Unterstützungen entwickeln und Unterstützungen anbieten können

die Auswirkungen des früh einsetzenden Alterns spüren, insbesondere für Thalidomid-Überlebende, aber auch, wie ich bereits erwähnt habe

Heute für die Post-Polio-Syndrom-Kohorte, die sehr groß ist und auch einen sehr frühen Beginn hat

Altern? Insbesondere für Überlebende von Thalidomid: Welche Arbeit haben Sie in diesem Bereich geleistet und welche Unterstützungen gibt es?

schon da? Ich werde es für diese Frage belassen.

**Dr. Studdert:** Ich **denke**, Sie finden meine Antwort vielleicht etwas unbefriedigend. Wir haben keine spezifische Arbeit in erledigt

Beziehung zu Thalidomid-Überlebenden und spezifische Unterstützung für sie oder, wie Sie bereits erwähnt haben, die Post-Polio

Gruppe, die wir auch kennen. Unsere Erwartung ist, dass das medizinische System unterstützt und finanziert wird

Medicare und die öffentlichen Krankenhaus- und Gesundheitssysteme der Bundesstaaten und Territorien könnten das schaffen  
medizinische, klinische und pharmazeutische Versorgung, die erforderlich ist, wenn sich diese Probleme entwickeln und auftauchen. Wir sind sehr aufmerksam  
dass es einen bestimmten Charakter für sie gibt, dass das System jedoch angemessen reagieren sollte.

## Seite 66

Seite 62

Senat

Donnerstag, 31. Januar 2019

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

Sie haben mich bei der letzten Anhörung nach Medicare-Artikeln gefragt, die anscheinend nicht in einer Weise verwendet wurden, die wir verwendet haben  
wäre für Dinge wie Vasektomien vernünftig. Der Rat, den wir zurück gegeben haben, ist, dass der Kliniker das macht

Entschlossenheit. Ich würde es wagen, dass eine vernünftige Person der Meinung ist, dass dies keine kosmetischen Verfahren sind.

Nach dem, was wir von den Überlebenden gehört haben, verstehen wir, dass diese klinisch angezeigt sind und dass sie es sind

sollte durch Medicare unterstützt werden. Gerne nehme ich gerne weitere Informationen mit, wenn es besondere gibt

Fälle, in denen das System nicht ausreichend auf diese klinischen Bedingungen durch die große Bandbreite von reagiert

Medicare-Artikel, Arzneimittel und andere Dienstleistungen, die wir über das System finanzieren, und sehen, ob wir helfen können

Navigieren Sie zu Orten mit besserer Unterstützung für diese verschiedenen Situationen.

**STUHL:** Offensichtlich können diejenigen von Ihnen, die über Telefonkonferenz Beweise geben, die Zuschauer nicht sehen

Das haben wir hier, aber viele Leute schütteln den Kopf über den Zugang zu diesen Medicare-Nummern. Was ist

Ich passiere auf dem Boden, ich nehme es an, sowohl aus den Beweisen, die wir in Melbourne gehört haben, als auch aus der Reaktion, die ich bin

Von Überlebenden zu sehen ist, dass sie diese Form der Unterstützung nicht durch Medicare erhalten - und durch das Beispiel

dass Sie gerade benutzt haben und zu den Mastektomien zurückkehren, nach denen ich Sie zuvor gefragt habe. Es ist offensichtlich nicht aus

dort in Bezug auf die Art und Weise, wie Praktiker und Ärzte die Medicare-Artikel interpretieren. Also könnte ich dich vielleicht fragen,

um zu sehen, wie Sie diese Informationen an Ärzte weitergeben können.

Ich beschäftige mich mit der Altenpflege, denn viele der Auswirkungen, die wir heute gehört haben, sind das frühzeitige Altern und die Folgen

Arten von Unterstützungen, die die Menschen benötigen, fallen im Wesentlichen in die Art von Dienstleistungen, die Sie durch das System der Altenpflege erhalten können.

zum Beispiel häusliche Pflegepakete. Für Überlebende, die jünger als 65 Jahre sind und Dienstleistungen benötigen, die nicht unter das Internet fallen

NDIS, welche Bereiche stehen ihnen zur Verfügung, um auf die Arten von Unterstützungen zuzugreifen, die Sie normalerweise erhalten würden

etwa durch ein häusliches Pflegepaket der Stufen 1 oder 2? '

**Dr. Studdert:** Nur um klar zu sein, fragen Sie nach den spezifischen Diensten, die von zu Hause aus erreichbar sind  
Pflegepakete?

**STUHL:** Nein. Es handelt sich spezifisch um Personen unter 65 Jahren, die frühzeitig altern und brauchen

Arten von Unterstützungen, die durch Pflegepakete der Stufe 1 oder 2 bereitgestellt werden:  
Sind diese Pakete verfügbar?

Überlebende?

**Dr. Studdert:** Um sicher zu sein, dass ich Ihnen die richtige Antwort gebe, möchte ich dies gerne zur Kenntnis nehmen. Wie Sie wissen, dort

Dies sind einige Wege, die bestimmten Gruppen den Zugang zu älteren Pflegediensten, wie z. B. Obdachlose und Ureinwohner- und Torres-Strait-Inselbewohner. Könnte ich das zur Kenntnis nehmen und zurückkommen?

Sie so schnell wie möglich?

**STUHL:** Ja, wenn du könntest. Ich weiß natürlich von den Kohorten, über die Sie gerade gesprochen haben. So sind sie derzeit

verfügbar; und wenn nicht, was müsste passieren, um sie verfügbar zu machen?

**Dr. Studdert:** Ja, ich werde das definitiv für Sie bekommen.

**VORSITZ:** Und könnten wir das durch Regulierung tun, oder wären Gesetzesänderungen notwendig?

**Dr. Studdert:** Ja. Okay. Ich werde diesen Rat für dich bekommen.

**STUHL:** Vielen Dank. Wie oft schauen Sie sich die Ansätze an oder haben Sie schon angesehen?

andere Länder nehmen Thalidomid-Überlebende ein? Zum Beispiel gab es die jüngste Ankündigung von

der kanadische Gesundheitsminister über Unterstützungsvereinbarungen - dass sie erweitert wurden - und es gibt die

laufende Arbeit, die sie in Großbritannien machen. Wie oft betrachten Sie internationale Best Practices?

**Dr. Studdert:** Es gibt keinen formalen Prozess, durch den wir das regelmäßig tun. Wir antworten auf Ansagen, ich

Vermutung, wie die, die Sie uns gerade zur Verfügung gestellt haben. Es ist wahrscheinlich die Zeit, um noch einmal zu sehen, was passiert

Kanada, und ich nutze die Gelegenheit, um meine Teams in anderen Ländern, in denen wir tätig sind, erneut zu prüfen

zuvor geschaut oder vielleicht haben wir es nicht.

**STUHL:** Okay. Wenn Sie dies auf eine Mitteilung hinnehmen könnten, wäre das dankbar.

**Dr. Studdert:** Ja, Senator.

**VORSITZ:** Ich möchte die gleiche Frage an die NDIA stellen. Betrachten Sie die Art und Weise, wie Unterstützungen speziell angeboten werden

Gruppen - ich hasse es, das Wort "Kohorten" zu verwenden - auch in Übersee?

**Frau Rundle:** Ich werde einige Punkte ansprechen. Wir haben jetzt einen neuen Bereich in einem meiner Streams

Eigentlich haben wir Experten für uns, die mit den internationalen Nachweisen in Verbindung stehen und wer

berät uns bei allen Arbeitswegen und anderen damit zusammenhängenden Arbeiten. Ein Beispiel wäre Dr. Gerry

Naughtin, der unser psychosozialer Berater ist - du würdest Gerry kennen.

**STUHL:** Ja. Ich habe ihm mehrmals Fragen gestellt.

## Seite 67

Donnerstag, 31. Januar 2019

Senat

Seite 63

### GEMEINSCHAFTSSCHAFTSREFERENZAUSSCHUSS

**Frau Rundle:** Das stimmt. Sie haben Mr. De Natris, Peter De Natris gesehen. Er ist unser Berater für die Kindheit. Wir haben Gerade ernannte Dr. Alex Cochrane, der Gesundheitsberater ist. Sie beschäftigt sich mit einer Reihe komplexer Gesundheitsprobleme für uns. Wir haben jetzt jemanden mit uns zusammen, der auf Autismus schaut, damit wir die Menschen verstehen können besser erleben - was die Leute gut machen - damit wir das aufnehmen können. Als zweiten Punkt möchte ich noch hinzufügen, dass wir uns offen gesagt auch sehr auf den Übergang konzentrieren und viel anwenden unser Bemühen, nur dafür zu sorgen, dass wir erstens Menschen dazu bringen, nicht zu warten und zweitens, dass ihre Erfahrung ist so gut wie es nur geht. Wir arbeiten also im Bereich der Pfade, wie Sie wissen, an der Verbesserung Das. Ich denke, das ist der Reifegrad der Agentur und ich denke, wenn wir reifer werden und reifen diese bestimmte Funktion werden wir besser werden.

**Frau Faulkner:** Wenn ich dazu noch etwas hinzufügen kann - mit unserem technischen Beratungsteam, wenn wir uns voll und ganz durchsetzen, sind wir das fängt an, über die besten Praktiken nachzudenken und nach Erfahrungen in Übersee zu suchen.

**STUHL:** Wäre es daher möglich, dass Sie auf Thalidomid-Überlebende blicken und - ich möchte auch nicht gehen? viel in Post-Polio, aber ich muss auf den Tisch legen, dass ich in diesem Raum viel gearbeitet habe und war Unterstützung in ihrer Lobbyarbeit. Es geht nicht um diese Gruppe von Leuten, aber es gibt ähnliche Probleme. Ist es Es ist möglich, dass Sie einen Pfad betrachten - und ich erkenne das im Schema der Dinge an, wenn Sie den Pfad vergleichen Zahlen, dies ist eine viel kleinere Gruppe von Menschen, also auf eine Weise, die leichter zu handhaben sein sollte - zu betrachten diese Fragen, um den Überlebenden den Zugang zum System zu erleichtern und zu wissen, welche Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen?

**Frau Rundle:** In unserer Arbeit mit den Pfaden haben wir den komplexen Pfad im September letzten Jahres angekündigt.

**Frau Faulkner:** Ja, September 2018.

**Frau Rundle:** Das heißt, wir haben einen Strom für Menschen mit komplexen Behinderungen - und ich Stellen Sie sich vor, wir würden in Betracht ziehen, dass diese bestimmte Gruppe von Menschen in diesen Strom kommen würde. Wir werden mehr haben Fachplaner. Wenn wir das richtig machen, brauchen wir keine Streams für alles, weil wir nicht können. Aber wenn wir Wenn es richtig ist, sollte es so individualisiert sein, dass sichergestellt ist, dass die Thalidomid-Überlebenden den Plan erhalten

unterstützt, dass sie brauchen. Aus diesem Grund haben wir den gesamten komplexen Pfad eingerichtet.

**Frau Faulkner:** Und Communitys of Practice ist ein weiterer Teil unseres Handelns.

**STUHL:** Wir haben im Laufe der Zeit einen kleinen Betrag. Vielen Dank für Ihre heutige Zeit. Vielen Dank an

die Abteilung. Wir wissen das sehr zu schätzen. Ich weiß, dass wir Ihnen mehr Arbeit in Bezug auf Fragen gegeben haben

beachten. Wir danken Ihnen dafür, dass Sie diese Probleme rechtzeitig zur Kenntnis nehmen.

**Frau Rundle:** Vielen Dank für die Gelegenheit.

**VORSITZ:** Ich möchte mich heute bei allen Zeugen bedanken. Wieder ist es sehr intensiv gewesen. Danke für

Teilen Sie so großzügig Ihre Erfahrungen. Ich weiß, dass es sehr schwierig ist. Es war eher ein emotionaler Tag. Vielen Dank

Sehr viel für das Teilen und für das Mitmachen und das Verständnis Ihrer Umstände. Wir sehr

bin dankbar. Vielen Dank an das Sekretariat und den Rundfunk. Ich vertage diese Anhörung jetzt.

**Ausschuss um 17:05 Uhr vertagt**