

Geschäftsbericht
des Stiftungsvorstandes
für das Geschäftsjahr 2018

Stand 17.05.2019

Inhaltsverzeichnis

Überblick.....	3
Die Conterganstiftung im Überblick.....	3
Conterganstiftungsgesetz, Satzung und Richtlinien	4
Stiftungsgremien	4
Stiftungsrat.....	4
Stiftungsvorstand.....	5
Leistungen an Betroffene	14
Renten.....	14
Jährliche Sonderzahlung.....	14
Rentenkaptalisierung.....	14
Pauschale Leistungen für spezifische Bedarfe.....	16
Projekte	16
Vergabevolumen 2018	17
Einnahmen und Ausgaben	17
Kapitalentschädigungen, Renten und Rentenkaptalisierungen	17
Spezifische Bedarfe	18
Verwaltungskosten der Conterganstiftung.....	18
Haushaltsrechnung jährliche Sonderzahlung (Abschnitt 2 ContStifG).....	18
Haushaltsrechnung Projektförderung (Abschnitt 3 ContStifG)	19
Vermögensrechnung (Stiftungsvermögen und Vermögensanlage).....	20
Sonstiges.....	23
Geschäftsstelle und Verwaltungskosten	23

Überblick

Die Conterganstiftung im Überblick

Im Oktober 1957 kam das rezeptfreie Schlaf- und Beruhigungsmedikament „Contergan“ der Firma Chemie Grünenthal GmbH in den Handel.

In den Jahren 1959 bis 1962 wurden in Deutschland ca. 5.000 Kinder mit verkürzten und deformierten Gliedmaßen, häufig verbunden mit schwerwiegenden Schäden insbesondere an den inneren Organen, geboren. Viele dieser Kinder überlebten nicht.

Wissenschaftliche Untersuchungen führten 1961 zu der Erkenntnis, dass zwischen der Einnahme des Medikamentes durch die Mütter der betroffenen Kinder in der Frühschwangerschaft und den charakteristischen Fehlbildungen ein Zusammenhang besteht. Die Herstellerfirma nahm das Medikament daraufhin im November 1961 aus dem Handel.

Nach jahrelangen gerichtlichen Verfahren der Betroffenen und ihrer Familien kam es im Ergebnis zur Errichtung der Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“. Die Stiftung wurde 1972 per Gesetz als öffentlich-rechtliche Stiftung errichtet und mit einem Kapital von 100 Millionen DM der Firma Chemie Grünenthal GmbH sowie 100 Millionen DM aus Bundesmitteln ausgestattet. Rechtlich wurde damit jeder weitere Anspruch gegenüber der Herstellerfirma ausgeschlossen. Die Bundesmittel wurden dreimal (1976, 1980 - 1984, 1993 - 1995) aufgestockt, sodass bis dahin insgesamt 320 Millionen DM Bundesmittel in die Stiftung flossen. Hierin sind auch die Mittel für die Förderprojekte enthalten.

Seit Mai 1997 werden die Renten vollständig aus dem Bundeshaushalt gezahlt, da die hierfür vorgesehenen Stiftungsmittel aufgebraucht sind.

2005 wurde die Stiftung umbenannt in „Conterganstiftung für behinderte Menschen“ (Conterganstiftung). Sie steht unter der Rechtsaufsicht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und betreut aktuell etwa 2.600 Betroffene im In- und Ausland.

Die Betroffenen erhalten von der Conterganstiftung folgende Leistungen:

- eine einmalige Kapitalentschädigung bei Neuankennung
- ab zehn Schadenspunkten eine monatliche Conterganrente

- ab zehn Schadenspunkten eine jährliche Sonderzahlung
- ab zehn Schadenspunkten eine jährliche Pauschale zur Deckung spezifischer Bedarfe

Die Höhe dieser Leistungen bestimmt sich nach der Schwere der Behinderung.

Alle Leistungen sind steuerfrei und werden nicht auf andere Sozialleistungen angerechnet.

2009 wurden 50 Millionen Euro von der Firma Grünenthal GmbH auf freiwilliger Basis in die Conterganstiftung eingezahlt. Mit weiteren 50 Millionen Euro aus Stiftungsmitteln des Bundes wird der Gesamtbetrag von 100 Millionen Euro von der Conterganstiftung an die Betroffenen in Form von jährlichen Sonderzahlungen über einen Zeitraum von maximal 25 Jahren ausgeschüttet.

Conterganstiftungsgesetz, Satzung und Richtlinien

Im Berichtsjahr galten das Vierte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 21.02.2017, das rückwirkend zum 01.01.2017 in Kraft getreten ist, sowie die Satzung der Conterganstiftung vom 19.06.2013.

Stiftungsgremien

Stiftungsrat

Zum 01.12.2014 hat die 12. Amtszeit des Stiftungsrates begonnen.

Seit dem 22.04.2015 ist Herr Christoph Linzbach, BMFSFJ, Vorsitzender des Stiftungsrates. Herr Dr. Sven-Olaf Obst ist seit dem 22.04.2015 stellvertretender Vorsitzender.

Seit Beginn der 12. Amtszeit gehört aus dem Kreis der Leistungsberechtigten Herr Andreas Meyer dem Stiftungsrat als ordentliches Mitglied an. Herr Christian Stürmer als weiteres aus dem Kreis der Leistungsberechtigten berufenes Mitglied gehört dem Stiftungsrat seit dem 01.01.2015 an. Herr Ulrich Homann, Bundesministerium der Finanzen (BMF), gehört dem Stiftungsrat seit dem 21.12.2015 an. Frau Bärbel Kroll, Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), ist seit dem 20.11.2018 Mitglied des Stiftungsrates.

Aus dem Kreis der Leistungsberechtigten sind seit Beginn der 12. Amtszeit Frau Barbara Bettina Ehrh und seit dem 01.01.2015 Herr Udo Herterich stellvertretende Stiftungsratsmitglieder. Frau Diana Claudia Wesche (BMF), wurde zum 21.12.2015 als stellvertretendes Mitglied in den Stiftungsrat berufen. Herr Matthias Nagel (BMAS) zum 20.11.2018.

Der Stiftungsrat hat im Berichtsjahr zwei Sitzungen (23.05.2018 und 05.12.2018) durchgeführt.

Stiftungsvorstand

Im Berichtsjahr 2018 amtierten Frau Marlene Rupprecht als Vorsitzende und Frau Margit Hudelmaier als weiteres Mitglied des Stiftungsvorstandes. In der Zeit vom 20.12.2017 bis zum 28.03.2018 war Frau Christine Lüders ein weiteres Mitglied des Vorstandes. Sie wurde auf eigenen Wunsch von der zuständigen Ministerin Dr. Giffey abberufen. Im Rahmen der 108. Stiftungsratssitzung wurde bekannt, dass die Vorstandsvorsitzende Frau Marlene Rupprecht die Ministerin Dr. Giffey darum gebeten hatte, sie ihres Vorstandsamtes zu entbinden. Der Stiftungsrat stimmte infolge dessen der Bestellung von Herrn Dieter Hackler zum neuen Vorsitzenden des Vorstandes der Conterganstiftung für behinderte Menschen zu. Frau Marlene Rupprecht blieb bis zur Ernennung von Herrn Dieter Hackler am 09.01.2019 Vorsitzende des Vorstandes der Conterganstiftung.

Der Stiftungsvorstand hat im Berichtsjahr in drei Sitzungen (27.03.2018, 25.07.2018 und 05.10.2018) über Anträge auf Leistungen nach dem Conterganstiftungsgesetz (ContStifG), die Anlage des Vermögens und viele weitere Fragen entschieden. Darüber hinaus haben diverse Termine und Telefonkonferenzen zwischen dem Vorstand und der Geschäftsstelle stattgefunden, die der Geschäftsführung dienen.

Der Stiftungsvorstand hat im Rahmen seiner Tätigkeit folgende Infoschreiben zur Information der Betroffenen versandt:

August 2018 Infoschreiben Nummer 26

Themen:

- Beratungsangebot der Geschäftsstelle der Conterganstiftung

Oktober 2018 Infoschreiben Nummer 27

Themen:

- Datenschutz in der Conterganstiftung

Dezember 2018 Infoschreiben Nummer 28

Themen:

- Kapitalisierung der Conterganrente
- Medizinische Kompetenzzentren
- Erweiterung der Ärzte-Datenbank
- Bearbeitungsdauer von Revisionsanträgen
- Übernahme von Kosten für Kommunikationshilfen bei Beratungsgesprächen in der Geschäftsstelle
- Datenschutz
- Umfrage zur Leichten Sprache
- Der Beratungsbereich im Contergan-Infoportal
- Lebensbescheinigung
- Contergan-Infoportal
- Öffnungszeiten der Geschäftsstelle zwischen Weihnachten und Neujahr

Beratungsbereich der Geschäftsstelle

Im Zuge des Vierten Änderungsgesetzes zum ContStifG wurden die Leistungen der spezifischen Bedarfe in eine jährliche Pauschalleistung umgewandelt und den Betroffenen ein Beratungsspektrum eröffnet.

Die Anzahl der im Jahr 2018 eingegangenen Beratungsanfragen beläuft sich auf 360 Anfragen von 318 anfragenden Personen.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Beratungsbereiches der Geschäftsstelle haben im Jahr 2018 an insgesamt vier Veranstaltungen verschiedener Verbände conterganbetroffener Menschen teilgenommen. Darüber hinaus standen sie den Betroffenen mit einem eigenen Stand auf einer Fachmesse für Fragen zur Verfügung.

Insgesamt wurden von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Beratungsbereiches im Jahr 2018 fünf für die Beratung relevante Fortbildungsmaßnahmen besucht.

Workshop multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren

Die Begründung des Vierten Änderungsgesetzes zum ContStifG stellt an die Stiftung die Aufgabe, multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren zu fördern. Da weder das Gesetz und die Richtlinien noch die Gesetzesbegründung Hinweise zur Ausgestaltung enthalten, war es zunächst erforderlich, Anforderungsprofile für multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren zu entwickeln.

Der Beratungsbereich der Geschäftsstelle der Conterganstiftung initiierte und organisierte daher am 15.10.2018 in den Räumen des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) einen Workshop, zu dem Vertreterinnen und Vertreter der vier Dachverbände contergangeschädigter Menschen sowie Experten aus dem medizinischen Bereich eingeladen waren.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer führten Diskussionen und erarbeiteten Vorschläge zu den Themen Fachrichtungen, Aufgaben, Ausstattung, Geographische Lage/Erreichbarkeit sowie Verwaltung. Die Ergebnisse des Workshops wurden von der Geschäftsstelle ausgewertet und in einem sogenannten Kompetenzprofil verarbeitet. Ziel war es, durch die Klassifikation der im Workshop durch Betroffene und Experten erarbeiteten Kriterien herauszufinden, was ein multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum erfüllen muss und wie der Förderumfang im Einzelnen ausgestaltet sein soll.

Die Geschäftsstelle ist nun damit befasst, eine Förderrichtlinie zu erarbeiten, im Rahmen derer das durch den Workshop erstellte Kompetenzprofil Berücksichtigung findet.

Internetportal

Das Internetportal ist eine Anlaufstelle für contergan- und thalidomidgeschädigte Menschen und deren Angehörige, die sich schnell und umfassend über Leistungen, Dienstleistungen, Zuständigkeiten der Behörden und Einrichtungen informieren wollen. Es dient zudem der Verbesserung des Informationsaustausches unter Betroffenen, der Förderung des Wissenstransfers und der schnellen Bereitstellung von Forschungs- und sonstigen Informationen.

Im Berichtsjahr wurde der intensive Austausch zwischen dem Redaktionsbeirat, der aus Betroffenenvertretern, Experten aus Medizin, Recht und Journalismus sowie einem Mitarbeiter der das Portal betreuenden Agentur und Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle besteht, und dem Stiftungsvorstand fortgesetzt. Das Ziel hierbei war es, die Inhalte des CIP weiterhin übersichtlich, aktuell und vor allem betroffenenbezogen zu gestalten. Um dies zu erreichen wurde im Infoportal vermehrt über aktuelle Themen berichtet.

Zum Ende des Jahres 2018 lief der Vertrag mit der Agentur ID aus. Im Rahmen eines Ausschreibungsverfahrens wurde nach einer Nachfolge gesucht. Die Agentur ID gab hierzu das einzige Angebot ab und erhielt erneut den Zuschlag.

Grünenthalakten

Eine weitere große Aufgabe setzte sich im Berichtsjahr mit der Aufarbeitung der Grünenthalakten fort, die die Firma Grünenthal Anfang Oktober 2014 an die Conterganstiftung übergeben hatte.

Bereits seit Mitte März 2017 werden die Unterlagen von ca. 550 Altabgelehnten abgearbeitet. Da in der Regel seit Jahrzehnten für diese Fälle keine aktuellen Adressdaten vorliegen, ist hierfür eine umfangreiche Adress- und Namensrecherche erforderlich.

Als Konsequenz aus dem "Aktenfund" hat der Vorstand die Anfertigung von „Leitlinien für den Umgang mit Daten und Akten in der Conterganstiftung" bei der mandatierten Anwaltskanzlei in Auftrag gegeben. Entwürfe von Datenschutzleitlinien für die verschiedenen Organe und Gremien der Stiftung liegen inzwischen vor und werden zwischen den involvierten Personen und der für Fragen des Datenschutzes beauftragten Rechtsanwaltskanzlei abgestimmt.

Für die Arbeit der Anwaltskanzlei sind im Berichtsjahr Kosten in Höhe von insgesamt 16.930,62 Euro entstanden.

Gefäßstudie

Der im Rahmen der 105. Stiftungsratssitzung gefasste Beschluss zur Gefäßstudie war aufgrund des von den Betroffenenvertretern im Stiftungsrat angeregten Organstreitverfahrens bis zur Rechtskraft des Urteils am 15.09.2018 schwebend unwirk-

sam. Das Bewilligungsverfahren konnte deshalb in dieser Zeit nicht weitergeführt werden.

Nach der Wiederaufnahme des Verfahrens traten erhebliche Abweichungen zwischen dem bewilligten Antrag und der aktuellen Projektplanung in Bezug auf den Untersuchungsumfang und die damit verbundenen Kosten zu Tage. Die ursprünglich per Stiftungsrats-Beschluss genehmigten Kosten haben sich von 555.600,00 Euro auf 1.085.913,96 Euro erhöht. Daher fand am 23.11.2018 ein Gespräch zur Klärung der Sachlage zwischen dem Vorstand der Conterganstiftung und dem Studienleiter Prof. Dr. Lund statt. Prof. Dr. Lund gab an, dass der ursprüngliche Antrag nicht hinreichend differenziert und umfassend gewesen sei. Bei der feineren Projektplanung hätten sich daher Abweichungen und zusätzlich notwendige Untersuchungsmodule samt Mehrkosten ergeben. Im Nachgang dieses Gesprächs wurde Prof. Dr. Lund gebeten, noch weitere offene Punkte und Fragen schriftlich auszuführen und zu beantworten.

Insbesondere gibt es, hinsichtlich der Erweiterung des Studiumumfangs, der Anzahl und Rekrutierung geschädigter Probanden und der Mehrkosten weiteren Klärungsbedarf. Im Einzelnen handelt es sich hierbei um folgende Themen:

Erweiterung des Studiumumfangs

Die Untersuchung auf Anomalien der Speichenarterie (Arteria radialis) und der Ellenarterie (Arteria ulnaris) im Unterarm langarmiger contergangeschädigter Menschen war zwar nicht Teil des getroffenen Beschlusses zur Gefäßstudie in der 105. Stiftungsratssitzung. Allerdings besteht von Seiten der Stiftung sowie von Seiten der Betroffenen hohes Interesse an der Klärung, ob die Einnahme von Thalidomid durch die Mutter ursächlich für das Auftreten dieser Anomalie ist. Die Relevanz spiegelt sich unter anderem auch darin wieder, dass zu dieser Art von Gefäßschädigung viele Klagen von Betroffenen anhängig sind, zu deren Klärung die Ergebnisse der Gefäßuntersuchungen herangezogen werden könnten. Aus diesem Grund wurde Prof. Dr. Lund gebeten, die Studie um diese Untersuchung zu erweitern.

Konkret sollen geschätzt ca. 130 langarmige Geschädigte (ca. 1/3 der geschädigten Untersuchungsgruppe) per Ultraschall an den Unterarmen untersucht werden. Um die Häufigkeit auftretender Anomalien bewerten zu können, soll die Kontrollgruppe von 402 Probanden in der Studie ebenfalls auf ein entsprechendes Schädigungsbild hin untersucht werden.

Prof. Dr. Lund teilte mit, dass eine solche Untersuchung per Ultraschall im Rahmen der Studie durchgeführt und ausgewertet werden könne. Die Kosten, die für diese Untersuchung zusätzlich anfallen würden, werde er zeitnah mitteilen. Nach erster Schätzung lägen diese ungefähr bei ca. 12.000 Euro.

Anzahl und Rekrutierung geschädigter Probanden

Herr Prof. Dr. Lund hält 400 geschädigte Probanden für eine optimale Untersuchungsgruppe. Dies entspricht in etwa der statistisch berechneten Fallzahl von 402 Betroffenen und wäre - solange alle Schädigungsgrade vertreten seien - repräsentativ für die Gruppe der Geschädigten. Diese optimale Teilnehmerzahl Betroffener würde daher belastbare Ergebnisse liefern. Bei Untersuchung von 200 Geschädigten geht Prof. Dr. Lund noch von guten, bei der Teilnahme von 100 Geschädigten nur noch von mäßigen Ergebnissen aus.

Dabei vertritt er die Ansicht, dass man unabhängig von der letztendlichen Anzahl an teilnehmenden Betroffenen die Untersuchungen starten solle, sobald die Untersuchungszentren dazu bereit sind. Es ist allerdings fraglich, ob für die Auszahlung von Zuwendungsmitteln eine bestimmte Anzahl von Teilnahmezusagen vorliegen muss und wann die Rekrutierung der Betroffenen zeitlich beginnen soll.

Mehrkosten bei Untersuchungen

- Voruntersuchung/Anamnese: Dieses Studienmodul wurde laut Prof. Dr. Lund bei der Antragstellung übersehen, sei allerdings notwendig, um gesundheitliche Risikoprofile abzufragen. Bei ebenfalls entsprechender Untersuchung der Kontrollgruppe entstünden insgesamt Mehrkosten in Höhe von 39.910,56 Euro.
- Laboruntersuchung (Blut u. Urin): Dieses Studienmodul wurde laut Prof. Dr. Lund bei der Antragstellung übersehen, sei allerdings notwendig, um gesundheitliche Risikoprofile abzufragen. Bei ebenfalls entsprechender Untersuchung der Kontrollgruppe entstünden insgesamt Mehrkosten in Höhe von 23.669,76 Euro.
- Fundoskopie (Augenhintergrund): Hier ergeben sich laut GOÄ-Abrechnung Mehrkosten von 6.377,54 Euro gegenüber dem Antrag. Diese versprach Prof. Dr. Lund, zeitnah zu erklären.

Darüber hinaus präferiert Prof. Dr. Lund die zentrale Erhebung dieser Daten und nicht die Erhebung durch niedergelassene Augenärzte, da diese die Leistung nicht

zu den im Projekt veranschlagten Gebühren anbieten würden und die Dateneingabe einer höheren Standardisierung unterläge.

- MRT-Untersuchung (Körperstammgefäße): Hier ergäben sich aufgrund einer höheren veranschlagten Anzahl (402 statt 400 Betroffene und Kontrollen) Mehrkosten in Höhe von 1.574,88 Euro.
- FKDS-Untersuchung (Kopfschlagader): Hier ergäben sich Mehrkosten gegenüber dem Antrag von insgesamt 11.709,56 Euro.
- Echokardiographie (Herz): Hier ergäben sich Mehrkosten in Höhe von insgesamt 13.836,24 Euro. Diese entstünden, weil zur umfassenderen Datenerhebung nicht nur die geschädigten Probanden mit bekannter kardialer Dysfunktion (Schätzwert 50 % der Untersuchungsgruppe), sondern alle 402 teilnehmenden Betroffenen untersucht werden sollten.

Weitere Kosten

- Elektronisches Case-Report-Form-System (eCRF-System): Dieses System soll laut Prof. Dr. Lund unter Wahrung des Datenschutzes die Dateneingabe der jeweiligen Untersuchungszentren stärker standardisieren, Übertragungsfehler minimieren, die Plausibilität der Eingaben prüfen und die Kontrolle und Auswertung der eingegebenen Daten verbessern. Dadurch entstünden (beim günstigsten Angebot) Mehrkosten in Höhe von 59.720,15 Euro (inkl. MwSt.). Davon entfielen allein 29.988,00 Euro auf die Bereitstellung der Serverkapazitäten. Eine weitere Nutzung oder anderweitige Verwertung des Systems sei aufgrund der spezifischen Entwicklung nach Abschluss des Projekts nicht möglich.
- Personalkosten: Prof. Dr. Lund plant momentan mit einer 0,25 Personalstelle „Study Nurse“ zur Verwaltung der Daten- und Geldflüsse zum Projekt. Wie lange diese Personalstelle im Projekt arbeiten soll und welche Mehrkosten dabei entstünden, ist momentan noch offen. Dies hänge auch davon ab, ob die Aufgaben der angestellten Person durch eine Ausweitung der Untersuchungen oder die Abrechnung von Reise- und Übernachtungskosten zunehmen würden.
- Reisekosten: Der ursprüngliche Antrag sah pauschale Reisekostenzuschüsse von 150,00 Euro für einfach- und mittelschwer geschädigte Probanden und von 300,00 Euro für Schwerstbetroffene vor. Hier ist fraglich, ob diese Kosten weiterhin pau-

schal oder spezifisch abgerechnet werden sollen. Dies könnte sich auf die Höhe der geförderten Reisekosten auswirken.

- **Übernachungskosten:** Da es laut Prof. Dr. Lund nicht möglich sei, alle Untersuchungen je Proband an einem Tag (inkl. An- und Abreise) durchzuführen, müssten die geschädigten Probanden einmal am Untersuchungsort übernachten. Es sei fraglich, in welcher Höhe ggf. Übernachtungskosten übernommen und wie diese abgerechnet werden sollen.
- **Teilnahmevergütung für Kontrollgruppe:** Diese lag laut Antrag bei 150,00 Euro pro Proband. Da aktuell aber mit 402 Kontroll-Probanden gerechnet werde, entstünden Mehrkosten in Höhe von 300,00 Euro.
- **Wege-Unfallversicherung und Probandenversicherung:** Diese sollen vom UKE für alle Untersuchungszentren abgeschlossen werden. Dies werde von Prof.Dr. Lund geprüft und die dadurch entstehenden Mehrkosten der Stiftung mitgeteilt.
- **Gebühren zu den Ethik-Voten der Untersuchungszentren:** Die Gebühr für das Ethikvotum am UKE bedeute Mehrkosten in Höhe von 500,00 Euro. Herr Prof. Dr. Lund werde prüfen, welche Kosten bei den anderen Zentren anfallen.

Zusätzlich zum erweiterten Projektumfang und den damit verbundenen Mehrkosten bedürfen auch die organisatorischen und strukturellen Abläufe zwischen den beteiligten Untersuchungszentren an den Universitätskliniken Hamburg-Eppendorf, Köln und Ulm noch weiterer Klärungen.

Italy Office Fund (IOF)

Im Jahr 2006 beteiligte sich die Stiftung an einem geschlossenen Immobilienfonds. Bis zum Jahr 2011 erfolgten Eigenkapitalrückführungen und Ausschüttungen. Der Immobilienfonds geriet jedoch durch die Finanzkrise ab dem Jahr 2009 in eine negative Anteilswertentwicklung. Die Beteiligung endete mit dem Verkauf des Fonds im Dezember 2017. Der Verkaufspreis betrug 943.069,00 Euro. Die Gesellschafterversammlung einigte sich nach Feststellung des Jahresabschlusses 2017 auf einen Vorabauszahlungsbetrag des Liquidationserlöses in Höhe von 650.000,00 Euro. Der Anteil der Conterganstiftung für behinderte Menschen betrug hiervon 55.555,65 Euro. Die Zahlung erfolgte am 16.11.2018. Die Differenz zwischen dem Vorabauszahlungsbetrag und dem Verkaufspreis wird nach Erstellung der Schlussrechnung und

der Löschung der Gesellschaft ausgezahlt. Die Schlussrechnung lag zum 31.12.2018 noch nicht vor. Der bisher realisierte Wertverlust beträgt 850.000 Euro. Der Vorstand hat unter Hinzuziehung eines Fachanwaltes für Wirtschafts- und Gesellschaftsrecht die Beteiligung an dem Fonds erstmals aufgearbeitet. Eine vorzeitige Ablösung war rechtlich nicht möglich, Schadensersatzansprüche sind als nicht durchsetzbar zu betrachten. Diese Erfahrung führte dazu, dass eine Änderung der Richtlinien für die Anlage der Vermögen nach den Abschnitten 2 und 3 des Conterganstiftungsgesetzes (ContStifG) erarbeitet und durch den Stiftungsrat in der 107. Stiftungsratssitzung am 23.05.2018 einstimmig beschlossen wurde. Seither darf das Rating der Anlagen nicht mehr als drei Stufen unter dem Rating der Bundesrepublik Deutschland (in Anlehnung an die Anlagerichtlinien des Bundes für Sondervermögen, Versorgungsfonds und Versorgungsrücklagen vom Januar 2017) liegen.

Benennung eines Datenschutzbeauftragten

Im Dezember 2018 ernannte der Vorstand der Conterganstiftung einen Mitarbeiter der TÜV SÜD Sec-IT GmbH zum Datenschutzbeauftragten. Die Meldung an die Bundesdatenschutzbeauftragte erfolgte am 04.12.2018.

Bis zum In-Kraft-Treten der EU-DSGVO war es der Conterganstiftung nicht möglich, einen externen Datenschutzbeauftragten/eine externe Datenschutzbeauftragte zu ernennen. Nach alter Rechtslage bedurfte es bei einem externen Datenschutzbeauftragten der Zustimmung der Aufsichtsbehörde. Zudem durfte dies nur ein Bediensteter einer anderen öffentlichen Behörde sein.

Dass eine Benennung sich nicht früher umsetzen ließ, lag an der erhöhten Nachfrage, infolge des In-Kraft-Tretens der EU-DSGVO. Hierdurch führten sämtliche Stellen und Personen, die für die Conterganstiftung in Frage kamen, lange Wartelisten.

Medizinische Kommission

Die Medizinische Kommission bestand im Berichtsjahr aus 12 Ärztinnen und Ärzten sowie dem Vorsitzenden Herrn Rechtsanwalt Thomas Toews. Die Medizinische Kommission tagte im Jahr 2018 vom 23. – 24.11.2018.

Leistungen an Betroffene

Renten

Im Berichtsjahr wurde die Conterganrente entsprechend den gesetzlichen Renten zum 01.07.2018 um 3,22 % erhöht.

Bis zum 30.06.2018 betrug die niedrigste Rente 675,00 Euro, die Höchstrente 7.622,00 Euro. Seit dem 01.07.2018 beträgt die niedrigste Rente 697,00 Euro, die Höchstrente 7.867,00 Euro.

Im Jahr 2018 wurden insgesamt 128.485.614,35 Euro Rentenzahlungen geleistet.

Jährliche Sonderzahlung

Gemäß § 13 ContStifG steht den Leistungsberechtigten neben einer Kapitalentschädigung, pauschaler Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und lebenslanger Conterganrente auch eine jährliche Sonderzahlung zu. Entsprechend der gesetzlichen Vorgabe waren die Zahlungen am 01.03.2018 zu veranlassen und beliefen sich auf insgesamt 5.932.500,00 Euro.

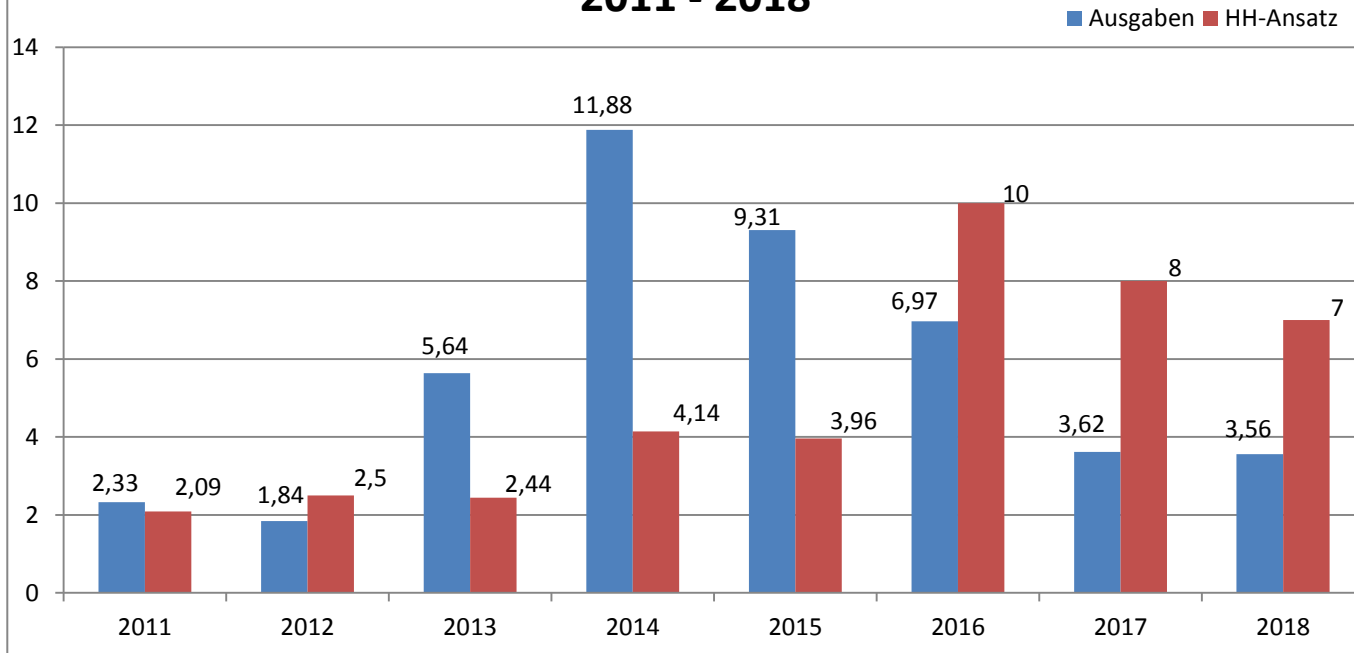
Rentenkapitalisierung

Die zulässige Höchstdauer der Rentenkapitalisierung beträgt zehn Jahre. Der Abzinsungsfaktor hat sich ab dem 01.10.2018 von 0,23 % auf 0,31 % erhöht.

Im Jahr 2018 bewilligte die Conterganstiftung 22 Anträge auf Kapitalisierung (2017: 39 Bewilligungen) mit einer Kapitalisierungssumme von insgesamt 3.154.365,13 Euro (2017: 5.195.819,67 Euro).

Es wurden im Jahr 2018 Kapitalisierungsbeträge in Höhe von insgesamt 3.562.968,20 Euro abgerufen (2017: 3.618.352,00 Euro).

Rentenkaptalisierungen Entwicklung der Auszahlungen und der Haushaltsansätze in Millionen Euro 2011 - 2018



Rentenkaptalisierungen Bewilligungen 2018

Anzahl und Beträge

Kaptalisierungszweck	Anzahl der Anträge	bewilligte Kaptalisierungsbeträge (in Euro)
1. Erwerb eigengenutzten Wohnraums	12	2.587.717,28
2. Wirtschaftliche Stärkung, zum Beispiel Renovierung oder Darlehensablösung des eigengenutzten Wohnraums	8	528.440,94
3. Berechtigtes Interesse	-	-
4. Interessenkaptalisierung, Maßnahmen in Zusammenhang mit der Behinderung (zum Beispiel Umrüstung PKW), nur Teilkaptalisierung der Rente	2	38.206,91
Summe	22	3.154.365,13

Pauschale Leistungen für spezifische Bedarfe

Die pauschale Auszahlung der Leistungen zur Deckung der spezifischen Bedarfe für das Jahr 2018 wurde aufgrund des zu Beginn des Jahres 2018 vollzogenen Umzuges der Geschäftsstelle bereits im Dezember 2017 angewiesen. Die gesetzliche Regelung sieht vor, die Pauschale gemäß § 14 Abs. 1 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen jeweils zum 10. Januar eines Jahres zu veranlassen.

Die jeweilige pauschale Leistung setzt sich aus einem jährlichen Sockelbetrag in Höhe von 4.800,00 Euro sowie einem individuellen Betrag, der sich nach der Schwere des Körperschadens sowie der hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen richtet, zusammen. Dabei liegt der individuelle Betrag zwischen 876,00 Euro und 9.900,00 Euro.

Die Höhe der mit den spezifischen Bedarfen verbundenen Ausgaben findet sich auf Seite 18.

Projekte

Seit Inkrafttreten des Zweiten Änderungsgesetzes zum ContStifG am 30.06.2009 erstreckt sich der Stiftungszweck nach Abschnitt 3 ausschließlich auf die Förderung von Maßnahmen, die die Teilhabe contergangeschädigter Menschen am Leben in der Gesellschaft unterstützen und die durch die Spätfolgen der conterganbedingten Behinderungen hervorgerufenen Beeinträchtigungen mildern. Die Entscheidung über die einzelnen Fördermaßnahmen trifft der Vorstand der Conterganstiftung nach der Genehmigung des Vergabeplans durch den Stiftungsrat. Die Fördermaßnahmen werden ausschließlich aus den Erträgen des Stiftungskapitals und etwaigen Zustiftungen finanziert. Seit Beginn der Fördertätigkeit im Jahr 1974 bis zum Ende des Jahres 2018 wurden für 845 Fälle rund 133 Millionen Euro ausgezahlt.

Vergabevolumen 2018

Der Haushaltsansatz für das Jahr 2018 für Fördermaßnahmen ab dem Zweiten Änderungs-gesetz 2009 betrug 610.000,00 Euro.

Die Ausgaben im Jahr 2018 beliefen sich auf 122.549,17 Euro (Projekt „Internetpor-tal“ 122.301,59 Euro und Reisekosten für das Projekt „Gefäßstudie“ 247,58 Euro.

Einnahmen und Ausgaben

Der Stiftungsrat stimmte dem vom Stiftungsvorstand erstellten Haushaltsplan 2018 in der Sitzung am 06.12.2017 zu und stellte diesen damit fest.

Das BMFSFJ wies der Conterganstiftung für das Haushaltsjahr 2018 aus Bundesmit-teln gemäß Haushaltsplan einen Betrag von 170.309.000,00 Euro zur Deckung der Ausgaben für Kapitalentschädigungen, Renten, Rentenkaptalisierungen, spezifische Bedarfe und Verwaltungskosten zu.

Davon wurden 160.549.841,00 Euro bei der Bundeskasse abgerufen. Die Conter-ganstiftung erhielt den vertraglich vereinbarten Betrag von 12.000,00 Euro je Halb-jahr für die Kosten der Medizinischen Kommission durch die Firma Grünenthal GmbH, insgesamt 24.000,00 Euro.

Kapitalentschädigungen, Renten und Rentenkaptalisierungen

Die Ausgaben für Kapitalentschädigungen und Zinsen (102.248,91 Euro) lagen unter dem geplanten Haushaltsansatz von 300.000,00 Euro. Die von der Medizinischen Kommission bewerteten Neuanträge und Revisionsanträge lagen unter den Schät-zungen. Dadurch ist eine niedrigere Ausgabe zu verzeichnen.

Für laufende Rentenleistungen wurden insgesamt 128.485.614,35 Euro ausgezahlt. Die Ausgabe lag damit um 3.092.385,65 Euro (2,35 %) unter dem Haushaltsansatz von 131.578.000,00 Euro (Höhe der Rentenerhöhung war nicht bekannt, als der Haushaltsplan aufgestellt wurde).

Die Ausgaben für Rentenkaptalisierungen (3.562.968,20 Euro) lagen in 2018 unter dem Haushaltsansatz von 7.000.000,00 Euro, da weniger Kaptalisierungen bean-tragt wurden als erwartet und nicht alle Bewilligungen sowohl in den Vorjahren als auch im Berichtsjahr abgerufen wurden.

Spezifische Bedarfe

Für die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe standen im Berichtsjahr gemäß § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG bis zu 30 Millionen Euro zur Verfügung. Davon entfielen 26.734.397,12 Euro auf die Auszahlung der pauschalen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe. Zudem entstanden der Conterganstiftung für die Umsetzung der Vorgaben des Vierten Änderungsgesetzes zusätzliche Verwaltungskosten, die gemäß § 4 Absatz 1 Nummer 1 ContStifG ebenfalls vom Bund zu tragen und aus dem bereitgestellten Betrag von bis zu 30 Millionen Euro zur Deckung spezifischer Bedarfe zu zahlen sind. Im Berichtsjahr wurden an Verwaltungskosten 450.000,00 Euro für Personal- und Sachkosten abgerechnet, die für die Auszahlung der Pauschalen, die Erbringung der Beratungsleistung sowie für den Aufbau des Bereichs der Förderung von Kompetenzzentren angefallen sind.

Verwaltungskosten der Conterganstiftung

Insgesamt lagen die Verwaltungskosten im Rechnungsjahr 2018 bei 1.672.237,50 Euro (Kosten Stiftungsrat, Stiftungsvorstand, Medizinische Kommission, Rechtsverfolgung, IT, Geschäftsstellentätigkeit etc.) und damit um 207.762,50 Euro unter dem Planansatz des Haushaltsplans 2018.

Haushaltsrechnung jährliche Sonderzahlung (Abschnitt 2 ContStifG)

Nach § 13 ContStifG erhalten die Leistungsberechtigten eine jährliche Sonderzahlung. Diese neue Leistungskategorie wurde mit Inkrafttreten des Zweiten Änderungsgesetzes eingeführt. Die Sonderzahlung wurde im Berichtsjahr gemäß § 11 Abs. 2 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen am 1. März veranlasst. Sofern der 1. März auf einen Samstag, Sonntag oder Feiertag fällt, die jährliche Sonderzahlung am darauf folgenden Werktag zu veranlassen (§ 11 Abs. 3 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen).

Einschließlich der zu leistenden Nachzahlungen wurden im Jahr 2018 5.932.500,00 Euro ausgezahlt. Die Sonderzahlungen werden aus dem Vermögen und den Anlageerträgen der Conterganstiftung finanziert.

Die Conterganstiftung erzielte im Berichtsjahr aus der Anlage ihres Vermögens Einnahmen aus Zinsgutschriften in Höhe von 1.195.751,02 Euro. Der Gesamtertrag lag somit um 58.751,02 Euro über dem Planansatz (1.137.000,00 Euro).

Für die Sonderzahlung wurden 4.735.853,13 Euro aus dem Vermögen entnommen.

Das Gesamtvermögen und die daraus erwirtschafteten Erträge waren ursprünglich für die Zahlung der Sonderzahlung für 25 Jahre, das heißt bis 2033, vorgesehen. Wegen des anhaltend niedrigen Kapitalzinses werden die Mittel für die Sonderzahlung nach § 12 Abs. 2 der Conterganschadensrichtlinien nicht wie vorgesehen bis zum Jahr 2033 ausreichen. Gemäß § 12 Abs. 2 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen gab das BMFSFJ in Absprache mit dem Vorstand eine Untersuchung in Auftrag, mittels derer verschiedene Auszahlungsmodelle für die jährliche Sonderzahlung ermittelt wurden. Diese Berechnung ergab, dass die vorgesehenen Mittel im ungünstigsten Fall nur bis zum Jahr 2028 ausreichen werden.

Das Gesamtvermögen nach Abschnitt 2 betrug zum Jahresende 57.894.910,97 Euro.

Haushaltsrechnung Projektförderung (Abschnitt 3 ContStifG)

Die Conterganstiftung erzielte im Berichtsjahr Einkünfte aus der Anlage des Vermögens aus dem Abschnitt 3 (Projektförderung). Es handelt sich um Zinseinnahmen in Höhe von 93.153,23 Euro. Der Planansatz der Zinseinnahmen (92.000,00 Euro) wurde um 1.153,23 Euro überschritten.

Die Ausgaben für die Auszahlung von Zuschüssen zur Projektförderung betrugen 122.549,17 Euro. Sie unterschritten den Haushaltsansatz (610.000,00 Euro) um einen Betrag von 487.450,83 Euro, da das Projekt „Historische Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung“ entgegen der Planung in 2018 noch nicht begonnen wurde und das Projekt „Gefäßstudie“ nur geringe Ausgaben (Reisekosten) verursachte.

Das Vermögen nach Abschnitt 3 betrug zum Jahresende 7.502.206,95 Euro. Davon bilden 6.500.000,00 Euro den unantastbaren Kapitalstock der Stiftung, sodass am 31.12.2018 noch 1.002.206,95 Euro für die Projektförderung zur Verfügung standen.

Vermögensrechnung (Stiftungsvermögen und Vermögensanlage)

Vermögensrechnung jährliche Sonderzahlung (Abschnitt 2 ContStifG)

Der Jahresrechnungsnachweis zu Abschnitt 2 ContStifG wies zum 31.12.2018 das Stiftungsvermögen mit einem Wert in Höhe von 57.894.910,97 Euro (nach 62.630.764,10 Euro zum 31.12.2017) aus.

Vermögensrechnung Projektförderung (Abschnitt 3 ContStifG)

Der Jahresrechnungsnachweis zu Abschnitt 3 ContStifG wies zum 31.12.2018 das Stiftungsvermögen mit einem Wert in Höhe von 7.502.206,95 Euro (nach 7.530.984,79 Euro zum 31.12.2017) aus.

Anlagerichtlinien

Im Berichtsjahr galten zunächst die Anlagerichtlinien in der Fassung vom 13.11.2011.

Diese wurden im Jahr 2017 überarbeitet und um das Planungs-, Berichts- und Kontrollsystem der Vermögensverwaltung verbessert.

Die überarbeiteten Anlagerichtlinien wurden dem Stiftungsrat am 06.12.2017 zur Abstimmung vorgelegt. Es ergaben sich Änderungsvorschläge seitens der Ratsmitglieder, die der Vorstand übernommen hat. Aufgrund der Änderungen bedurfte es einer erneuten Abstimmung über die Anlagerichtlinien. Diese fand im Rahmen der 107. Stiftungsratssitzung am 23.05.2018 statt. Seither gelten die Anlagerichtlinien in der überarbeiteten Fassung vom 27.03.2018.

Neuanträge

Nach § 12 Absatz 2 ContStifG können die Conterganrente und eine Kapitalentschädigung seit dem 01.07.2009 (nach Beendigung der Ausschlussfrist) beantragt werden, wenn die Leistungen nach § 13 des Errichtungsgesetzes nicht innerhalb der dort vorgesehenen Frist geltend gemacht wurden. Im Zeitraum vom 01.07.2009 bis zum 31.12.2018 wurden insgesamt 908 Neuanträge gestellt.

Im Jahr 2018 erreichten die Conterganstiftung insgesamt 36 Anträge auf Zulassung zur Leistungsgewährung nach Abschnitt 2 ContStifG. Aus Vorjahren lagen zu Jahresbeginn noch 48 nicht entschiedene Anträge vor. Im Berichtsjahr wurde kein An-

trag positiv beschieden. 29 Antragsteller erhielten eine Ablehnung. Kein Antrag wurde zurückgenommen.

	aus 2013	aus 2014	aus 2015	aus 2016	aus 2017	aus 2018	gesamt
Anträge 2018	1	4	3	18	22	36	84
Bewilligungen 2018	0	0	0	0	0	0	0
Ablehnungen 2018	0	2	2	9	11	5	29
Rücknahmen 2018	0	0	0	0	0	0	0
Offene Anträge Jahresende 2018	1	2	1	9	11	31	55

Insgesamt lagen in 55 Fällen am 31.12.2018 noch keine Entscheidungen vor. Die teilweise lange Bearbeitungsdauer ist in den meisten Fällen durch zusätzlich angeforderte medizinische Unterlagen oder Probleme beim Erhalt von übersetzten Unterlagen ausländischer Personen zu erklären. Weiterhin sind oftmals mehrere Ärzte der Medizinischen Kommission an der Begutachtung beteiligt, was zu einer längeren Bearbeitungszeit führt. Somit sind in 2018 insgesamt 29 Neuanträge abschließend bearbeitet worden.

Revisionsanträge

88 Leistungsberechtigte reichten in 2018 Anträge auf Überprüfung und Neufestsetzung der Punktbewertung nach den Conterganschadensrichtlinien bei der Conterganstiftung ein. Aus Vorjahren lagen zu Jahresbeginn noch 62 nicht entschiedene Anträge vor.

Im Berichtsjahr wurden 37 Anträge bewilligt und 33 Anträge abgelehnt. 1 Antrag wurde zurückgenommen.

79 Fälle konnten von der Medizinischen Kommission noch nicht abschließend entschieden werden.

	aus 2013	aus 2014	aus 2015	aus 2016	aus 2017	aus 2018	gesamt
Anträge 2018	3	0	5	14	40	88	150
Bewilligungen 2018	2	0	1	6	20	8	37
Ablehnungen 2018	0	0	0	4	9	20	33
Rücknahmen 2018	0	0	0	0	1	0	1
Offene Anträge Jahresende 2018	1	0	4	4	11	59	79

Somit sind in 2018 insgesamt 71 Revisionsanträge abschließend bearbeitet worden.

HNO-Revisionsanträge

Für die „Fehlende Anlage“ oder Fehlbildung des Gleichgewichtsorgans kann seit Juli 2011 ein Antrag (HNO-Revisionsantrag) gestellt werden. Im Berichtsjahr 2018 reichten 4 Leistungsberechtigte einen entsprechenden Antrag auf Überprüfung ein. Aus den Vorjahren lagen zu Jahresbeginn keine Anträge vor.

Im Berichtsjahr wurde 1 Antrag abgelehnt. Somit lagen am 31.12.2018 3 offene Anträge vor.

Sonstiges

Anträge nach dem Informationsfreiheitsgesetz

Im Jahr 2018 wurden bei der Conterganstiftung 24 Anträge nach dem Informationsfreiheitsgesetz gestellt.

Der Informationszugang wurde in nahezu allen Fällen vollständig gewährt. In einigen wenigen Fällen konnte der Informationszugang nur zum Teil gewährt werden, weil die Informationen entweder nicht vorgehalten wurden oder Rechte Dritter der vollständigen Gewährung entgegenstanden.

Gerichtliche Verfahren

Mit Stand vom 31.12.2018 sind 83 Rechtsstreitigkeiten gegen die Conterganstiftung anhängig.

Die 83 Verfahren betreffen folgende Streitgegenstände:

- Anrechnung ausländischer Zahlungen nach § 15 ContStifG – 16 Klagen
- Anerkennung von Leistungen nach §§ 12, 13 ContStifG – 25 Klagen
- Ablehnung von (weiteren) Leistungen nach §§ 12,13 ContStifG – 31 Klagen
- Gewährung von Leistungen für Spezifische Bedarfe – 10 Klagen
- Informationsfreiheitsgesetz – 1 Klage

Verstorbene Leistungsberechtigte

Im Berichtsjahr verstarben 20 Leistungsberechtigte. Nach wie vor ist es sehr schwierig die Todesursache in Erfahrung zu bringen.

Geschäftsstelle und Verwaltungskosten

Geschäftsstelle

Der Stiftungsvorstand unterhält zur Erledigung seiner Aufgaben eine Geschäftsstelle. Diese war im Berichtsjahr beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) in 51103 Köln, Erna-Scheffler-Str. 3, eingerichtet. Die Geschäftsstelle unterstützt den Stiftungsvorstand bei der Geschäftsführung der Conterganstiftung und ist die zuständige Stelle für Anfragen, Anträge und andere an die Conterganstif-

tung adressierte Anliegen. Sie setzt die Beschlüsse und Entscheidungen des Stiftungsvorstandes im operativen Geschäft um und vertritt diesen auch im Rechtsverkehr nach außen.

Verwaltungskosten 2018

Das Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben stellte der Conterganstiftung für das Jahr 2018 Personal- und Sachkosten für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Höhe von 678.844,00 Euro in Rechnung.

Köln, 17.05.2019

Vorstand der Conterganstiftung der 12. Amtsperiode

.....
Vorstandsvorsitzende Marlene Rupprecht

.....
Vorstand Margit Hudelmaier