

## Verlaufsprotokoll –

### Öffentlicher Teil

Thema: 109. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen  
Termin: 05.06.2019  
11:00 Uhr bis 13:20 Uhr  
13:50 Uhr bis 17:00 Uhr  
Ort: dbb forum, Friedrichstr. 169, Atrium III, IV und V, 10117 Berlin

### Teilnehmerinnen/Teilnehmer

#### Stiftungsrat:

- Herr Christoph Linzbach (Vorsitzender des Stiftungsrates)
- Frau Bärbel Kroll (Mitglied des Stiftungsrates für BMAS)
- Herr Ulrich Homann (Mitglied des Stiftungsrates für BMF)
- Herr Christian Stürmer (Mitglied des Stiftungsrates) (zu TOP 9 zeitweise Frau Eehrt, stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrates anstelle von Herrn Stürmer)
- Herr Andreas Meyer (Mitglied des Stiftungsrates)

#### Vorstand:

- Herr Dieter Hackler (Vorsitzender des Stiftungsvorstandes)
- Frau Margit Hudelmaier (Mitglied des Vorstandes)

#### Geschäftsstelle:

- Frau Kristina Kruse (Leitung der Geschäftsstelle)
- Herr Malte Schildknecht (Mitarbeiter der Geschäftsstelle)
- Herr Christoph Umlau (Mitarbeiter der Geschäftsstelle, Protokoll)

## **Sonstige:**

- Frau Dr. Sylvia Kürschner (BMFSFJ)
- Herr Rainer Hudelmaier (Assistenz von Frau Hudelmaier)
- Assistenz von Herrn Meyer
- Assistenz von Herrn Stürmer
- Frau Marlene Rupprecht (ehemalige Vorstandsvorsitzende, TOP 3)
- Frau Alexandra Gabriel (Curacon, TOP 2 und 3)
- Herr Sascha Knauf (Curacon, TOP 2 und 3)
- Herr Dr. Jan Hennig (GSK Stockmann, TOP 5 und 6)

Die vollständigen Sitzungsunterlagen wurden den Teilnehmerinnen und Teilnehmern vor der Sitzung übersandt.

## **Tagesordnung – Öffentlicher Teil**

- TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung
- TOP 2: Bericht der Rechnungsprüfer
- TOP 3: Feststellung der Jahresrechnung 2018 / Entlastung des Vorstandes 2018 (§ 109 BHO i. V. m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)
- TOP 4: Satzungsänderung
- TOP 5: Erweiterung des Prüfauftrages GSK Stockmann
- TOP 6: Umgang mit Angebot von Akten zum Conterganprozess
- TOP 7: Kostenübernahme durch Grünenthal bei Vorgängen mit Grünenthalbezug
- TOP 8: Studie zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung für behinderte Menschen
- TOP 9: Gefäßstudie
- TOP 10: Bericht des Vorstandes mit Aussprache
- TOP 11: Kenntnisnahme Beratungskonzept
- TOP 12: Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 101. Sitzung des Stiftungsrats
- TOP 13: Genehmigung/ Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 105. Sitzung des Stiftungsrats
- TOP 14: Genehmigung/ Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 106. Sitzung des Stiftungsrats
- TOP 15: Genehmigung/ Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 107. Sitzung des Stiftungsrats

- TOP 16: Genehmigung/ Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 108. Sitzung des Stiftungsrats
- TOP 17: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)
- TOP 18: Verschiedenes

## **TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung**

Herr Linzbach (im Folgenden: der Stiftungsratsvorsitzende) begrüßte die Teilnehmenden sowie die Öffentlichkeit zur 109. Stiftungsratssitzung der Conterganstiftung für behinderte Menschen. Er stellte die Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates gem. § 6 Absatz 7 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) sowie die fristgerechte Einladung, mindestens 14 Tage vor dem Termin, fest. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte anschließend den folgenden Tagesablauf in Aussicht: für den öffentlichen Teil der Sitzung sei der Zeitraum bis 16:30 Uhr vorgesehen, zwischen 13:00 Uhr und 13:30 Uhr solle es eine Mittagspause geben. Für den nicht-öffentlichen Teil sei ein Zeitfenster zwischen 16:30 Uhr und 17:00 Uhr vorgesehen. Das Rederecht obliege grundsätzlich nur den ordentlichen Mitgliedern des Stiftungsrates, in deren Abwesenheit den jeweiligen Stellvertreterinnen und Stellvertretern. Eine Ausnahme bilde hier ausschließlich der Tagesordnungspunkt 17 „Rederecht des Auditoriums“.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf ein neues Vorgehen bezüglich der Protokolle der Stiftungsratssitzungen hin. Sofern zu den Protokollen keine fristgerecht eingereichten Änderungsanträge mehr gestellt würden, würden diese zukünftig nicht mehr auf die Tagesordnung der folgenden Stiftungsratssitzung genommen. Sie sind dem Stiftungsrat durch die Einladung und Zusendung der Unterlagen zur Kenntnis gegeben.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte die Mitglieder des Stiftungsrates, ob die Tagesordnung genehmigt werden könnte oder ob Änderungswünsche bestünden.

Herr Meyer schlug vor, den Tagesordnungspunkt 9 „Gefäßstudie“ auf den Tagesordnungspunkt 2 vorzuziehen und dafür die Tagesordnungspunkte 4, 5 und 9 an das Ende der Tagesordnung zu verlegen. Auch solle der Tagesordnungspunkt 10 „Bericht des Vorstands“ vorverlegt werden. Er wolle darüber hinaus im Anschluss an den Tagesordnungspunkt zur Gefäßstudie die Genehmigung der Tagesordnung erneut aufgreifen, da diese nach seinem Dafürhalten unvollständig sei.

Herr Stürmer befürwortete, dass der Tagesordnungspunkt zur Satzungsänderung an das Ende der Tagesordnung verlegt werde, da die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat mit den vorgesehenen Änderungen in keiner Weise einverstanden seien. Er erwarte an dieser Stelle intensive Diskussionen und befürchte, dass die darauf folgenden Tagesordnungspunkte aus zeitlichen Gründen dann nicht abgearbeitet werden könnten.

Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass insbesondere die Gefäßstudie für alle von besonderer Bedeutung sei und es daher in dieser Sitzung hierzu einen Beschluss geben müsse. Andere Punkte der Tagesordnung müssten im Zusammenhang diskutiert werden, da hierzu die Anwesenheit der eingeladenen Gäste, die über ein begrenztes Zeitfenster verfügten, notwendig sei. Die entsprechenden Tagesordnungspunkte seien daher entsprechend zusammengefasst worden. Die Tagesordnung solle aus diesem Grund in ihrer Form belassen werden. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, hierüber abzustimmen.

Herr Meyer sagte, dass seine eingebrachten verschobenen Tagesordnungspunkte aus der letzten Sitzung fehlen würden. Es sei des Weiteren in Bezug auf den Aktenfund bei Grünenthal noch keine Konkretisierung dazu erfolgt, wie die Akten an den damaligen Leiter der Medizinischen Kommission versendet wurden. Auch stünden Ergebnisse zur Prüfung etwaiger Verjährungsfristen für Schadensersatzansprüche gegenüber der Firma Grünenthal hinsichtlich der in Verbindung mit dem Aktenfund nachgewiesenen Datenschutzverletzung aus. Darüber hinaus befürchte er, dass die Gefäßstudie am heutigen Tage nicht besprochen würde, sollte man die Tagesordnung in ihrer jetzigen Form belassen.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass es für die Durchführung der Gefäßstudie bereits einen Grundsatzbeschluss gäbe und am heutigen Tage die Finanzierung besprochen werden müsse. Bei stringenter Diskussion werde man am heutigen Tage zu dem entsprechenden Tagesordnungspunkt kommen. Es sei vorgesehen, die von Herrn Meyer angesprochenen Punkte zum Aktenfund und die damit einhergegangene

Datenschutzverletzung im Anschluss an die Tagesordnungspunkte, für die Herr Dr. Hennig von der Kanzlei GSK Stockmann eingeladen worden sei, mit diesem zu besprechen. Auch für andere Themen sei es vorgesehen, diese im Zusammenhang mit anderen Tagesordnungspunkten zu besprechen.

Herr Stürmer stellte den Antrag, dass der Tagesordnungspunkt 4 zur Satzungsänderung von der Tagesordnung genommen werden solle. Grund hierfür sei, dass zunächst die Evaluation des Conterganstiftungsgesetzes in der Fassung des Vierten Änderungsgesetzes abgewartet werden solle. Die Änderung der Satzung in ihrer aktuellen Form sähe Einschränkungen der Rechte der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat vor. Dies könne nicht beschlossen werden, bevor die Ergebnisse der Studie vorlägen.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies Herrn Stürmer darauf hin, dass die Änderung der Satzung auf den Änderungen durch das Vierte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes beruhe. Herr Stürmer könne seine Argumente in der Diskussion unter dem Tagesordnungspunkt 4 vorbringen.

Herr Stürmer wiederholte, dass ein wesentlicher Bestandteil der Satzungsänderung die Einschränkung der Rechte der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat ausmache. Er wiederholte seine Forderung, die Evaluation abzuwarten.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über die Tagesordnung auf.

### **Abstimmung:**

Die Tagesordnung wurde mit 3 Ja-Stimmen zu 2 Nein-Stimmen angenommen.

Herr Meyer wies darauf hin, dass er und Herr Stürmer jeweils einen Antrag gestellt hätten. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass diese in der Abstimmung enthalten gewesen seien und somit abgelehnt wurden.

## TOP 2 : Bericht der Rechnungsprüfer

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf den Beschluss des Stiftungsrates aus der 108. Stiftungsratssitzung vom 05.12.2018 hin, mittels dessen die Firma Curacon den Auftrag zur Prüfung der Jahresrechnung erhalten hatte. Er hieß sodann die Rechnungsprüfer Frau Gabriel und Herr Knauf willkommen, die die Prüfung zur Erstellung der Jahresrechnung in der Zeit vom 06. – 07.03.2019 in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung durchgeführt hätten.

Frau Gabriel und Herr Knauf stellten ihre Prüfung der Jahresrechnung in einem mündlichen Vortrag vor und standen anschließend für Fragen zur Verfügung.

Herr Stürmer fragte, ob die unter Punkt 2.3.1.1 angegebenen Personal- und Sachkosten tatsächlich aufgewandt worden seien und bat um eine genauere Erläuterung der Kosten der Geschäftsführung unter Punkt 2.4.

Frau Gabriel erläuterte, dass sich die Summe unter Punkt 2.4. aus den darunter aufgliederten Posten zusammensetze. Die Mittel zur Deckung der Kosten für die Geschäftsführung würden zum Teil aus Bundesmitteln zur Verfügung gestellt, dies sei vertraglich geregelt. Die Prüfung habe ergeben, dass die Gelder entsprechend ihrem Zweck eingesetzt wurden.

Herr Stürmer sagte, dass die unter dem Punkt 2.4.1 „BAFzA“ gesondert aufgeschlüsselten Kosten nicht zusammenpassen würden. Herr Stürmer wurde darauf hingewiesen, dass der Punkt 2.4.2 nicht Bestandteil des Punktes 2.4.1 sei. Der Unterpunkt sei durch einen Fehler in der Formatierung zu weit eingeschoben, so dass optisch der Eindruck entstehen könnte, dass dieser Punkt dem Punkt 2.4.1 zugehörig sei. Betrachte man die Punkte unabhängig voneinander, stimme die Rechnung.

Herr Stürmer fragte, ob für den Punkt 2.4.1.2 „Verwaltungskostenpauschale Spez. Bedarfe“ tatsächlich Personal vorgehalten würde. Der Stiftungsratsvorsitzende übergab

zur Beantwortung dieser Frage das Wort an Herrn Hackler (im Folgenden: der Vorstandsvorsitzende).

Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass Personal für den Beratungsbereich und den Aufbau der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren vorgehalten werde.

Herr Meyer fragte Frau Rupprecht und Frau Hudelmaier, ob die Kosten für das BAFzA mit der Verwaltungsvereinbarung insgesamt abgedeckt seien. Der Stiftungsratsvorsitzende wies Herrn Meyer darauf hin, dass die Frage an den Vorstandsvorsitzenden gerichtet werden müsste.

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass die Personalkosten im Vertrag mit dem BAFzA geregelt seien. Hinsichtlich der Umsetzung gesetzlicher Vorgaben – dem Beratungsbereich und Aufbau multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren – solle eine Anpassung der Verwaltungsvereinbarung erfolgen. Die Ergebnisse hierzu würden vermutlich zur nächsten Stiftungsratssitzung vorliegen.

Herr Meyer fragte den Vorstandsvorsitzenden, ob er angesichts steigender Kosten die Verlagerung der Geschäftsstelle in eine andere Trägerschaft befürworten würde. Die Kosten lägen inzwischen über den Kosten, die seinerzeit für die KfW-Bank angefallen seien. Der Stiftungsratsvorsitzende wies Herrn Meyer darauf hin, dass dies nicht Gegenstand des Tagesordnungspunktes sei. Herr Meyer sagte, Herr Homann solle sich als Vertreter des BMF dazu äußern, wie man zu den Kosten stehe.

Der Vorstandsvorsitzende wies Herrn Meyer auf die Veränderungen in der Stiftung hin. Die Strukturen hätten sich geändert, Personalanpassungen seien hierdurch nötig geworden. Er wies darüber hinaus auf die damaligen problematischen Geldanlagen der KfW-Bank hin. Die Stiftung sei auf eine kostengünstige Verwaltung ausgerichtet und das Personal werde sachgerecht eingesetzt.

Herr Meyer stellte den Antrag, ein Angebot über die Übernahme der Geschäftsstelle durch einen neuen Träger einholen zu lassen. Das BMFSFJ könne im Anschluss ein Gegenangebot stellen.

Herr Stürmer fragte die Rechnungsprüfer, welche konkreten Mittel an die Kanzlei Dolde, Mayen und Partner geflossen seien. Herr Knauf antwortete, dass im Prüfungszeitraum für die Rechtsberatung durch die Kanzlei Dolde, Mayen und Partner ca. 90.000,00 Euro aufgewendet worden seien.

Herr Meyer fragte die Rechnungsprüfer, ob es nicht günstiger sei, wenn die in der Stiftung angestellten Juristinnen und Juristen für die Rechtsberatung eingesetzt würden. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass dies keine Frage für die Rechnungsprüfer sei. Herr Meyer forderte die Rechnungsprüfer dennoch dazu auf, hierzu Stellung zu beziehen. Herr Knauf antwortete, dass man als Dritter nüchtern an die Betrachtung der Strukturen gehe. Man habe bei der Rechnungsprüfung ein Gefühl für die notwendigen Aufwendungen für die Rechtsberatung entwickeln und keine Missstände feststellen können.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte Herrn Meyers Antrag hinsichtlich der Angebotseinholung zum Wechsel der Trägerschaft der Stiftung zur Abstimmung.

#### **Abstimmung:**

Der Antrag wurde mit 2 Ja-Stimmen zu 3 Nein-Stimmen abgelehnt.

Die Jahresrechnung wurde abschließend zur Kenntnis genommen.

### **TOP 3: Feststellung der Jahresrechnung 2018 / Entlastung des Vorstandes 2018 (§ 109 BHO i. V. m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)**

Der Stiftungsratsvorsitzende informierte einleitend darüber, dass die ehemalige Vorstandsvorsitzende Frau Marlene Rupprecht und das ehemalige Vorstandsmitglied Frau Christine Lüders zur Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2018 eingeladen worden

waren. Der Stiftungsratsvorsitzende begrüßte Frau Rupprecht, die dieser Einladung nachgekommen war. Er fragte, ob es Fragen an die ehemalige Vorstandsvorsitzende gäbe. Dies war nicht der Fall. Der Stiftungsratsvorsitzende rief anschließend zur Abstimmung über die Jahresrechnung auf.

#### **Abstimmung:**

Die Beschlussempfehlung zur Annahme der Jahresrechnung wurde mit 3 Ja-Stimmen zu 2 Nein-Stimmen angenommen.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief sodann zur Abstimmung über die Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2018 auf.

#### **Abstimmung:**

Der Vorstand wurde mit 3 Ja-Stimmen zu 2 Nein-Stimmen für das Jahr 2018 entlastet.

Der Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich bei Frau Rupprecht für ihr Erscheinen und verabschiedete sie wie auch die Rechnungsprüfer.

### **TOP 4: Satzungsänderung**

Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass die Satzung der Conterganstiftung für behinderte Menschen an das Vierte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes angepasst werden müsste. Der geänderte Entwurf liege vor.

Herr Meyer schlug vor, nur die redaktionellen Änderungen zu besprechen. Die Punkte, die seiner Auffassung nach die Rechte der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat einschränken würden, sollten nicht besprochen werden. Er kündigte an, dass die Betroffenenvertreter anderenfalls den Raum verlassen würden.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies noch einmal darauf hin, dass es sich bei den Satzungsänderungen um notwendige Anpassungen durch die Gesetzesänderung handele. Die Satzungsänderung solle daher in Gänze beschlossen werden.

Herr Stürmer sagte, dass die derzeit laufende Evaluation des Conterganstiftungsgesetzes die Rechte der Betroffenenvertreter mit einschlieÙe. Diese Rechte sollten nun durch die Satzungsänderung eingeschränkt werden. Man würde dadurch dem Ergebnis der Evaluation vorgreifen. Der Stiftungsratsvorsitzende wies den Vorwurf der massiven Einschränkung der Rechte der Betroffenenvertreter zurück und schlug vor, die einzelnen Punkte der Satzung durchzugehen und zu besprechen. Es solle aber im Anschluss eine Abstimmung über den gesamten neuen Entwurf geben.

Herr Stürmer sagte, dass man mit der Einschränkung der Informationsrechte nicht einverstanden sein werde. Sofern der Stiftungsratsvorsitzende zulasse, dass die Betroffenenvertreter zu diesen Punkten den Saal verlassen könnten, werde man über die weiteren Punkte reden. Der Stiftungsratsvorsitzende fragte Herrn Stürmer nach dem Grund dieses Wunsches. Herr Stürmer sagte, man wolle hierdurch seinem Protest gegen die Änderungen Ausdruck verleihen. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass die Betroffenenvertreter die Möglichkeit zur Gegenstimme hätten. Herr Meyer entgegnete, man würde es vorziehen, den Raum zu verlassen. Bei einer jeweiligen Einzelabstimmung zu den einzelnen Änderungen werde man seine Haltung zu diesen erläutern. Im Falle einer Gesamtabstimmung werde man den Raum verlassen. Die Betroffenenvertreter des Stiftungsrates würden nicht protokolliert haben wollen, dass man an der Abstimmung teilgenommen habe.

Der Stiftungsratsvorsitzende ging die einzelnen Änderungen des Satzungsentwurfes durch. Die folgenden Änderungen wurden hierbei diskutiert:

■ § 5 Abs. 1:

Herr Meyer forderte, dass die Übernahme der Kosten für Übersetzungen durch Gebärdendolmetscher, schriftliche Übersetzungen für im Ausland lebende Betroffene und für Übersetzungen in Leichte Sprache ergänzt werden sollen.

Frau Dr. Kürschner wies darauf hin, dass der Stiftungsrat die Übernahme von Kosten für Gebärdensprachdolmetscher für die Betroffenenvertreter, wenn diese im Rahmen

ihrer Rolle als Mitglieder des Stiftungsrates tätig seien, bereits beschlossen habe. Herr Meyer führte weiter aus, dass er die Kosten für Übersetzungen von Anschreiben geltend machen wolle. Er wolle zudem die Unterlagen für die Stiftungsratssitzungen übersetzen und veröffentlichen lassen. Im Ausland lebende Betroffene sollten über die Arbeit der Betroffenenvertreter aufgeklärt werden. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass man dieser Forderung aus Kostengründen nicht nachkommen könne und schlug vor, diesen Punkt als eigenen Tagesordnungspunkt auf der nächsten Stiftungsratssitzung zu besprechen. Herr Meyer forderte, dass die Änderung der Satzung dann an dieser Stelle vorerst nicht erfolgen solle. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass der Punkt beibehalten werde. Man werde Herrn Meyers Anliegen im Rahmen der nächsten Stiftungsratssitzung besprechen, die Geschäftsstelle werde bis dahin Herrn Meyers Änderungsvorschlag prüfen.

Herr Meyer forderte weitergehend, dass die in der Satzungsänderung vorgesehene Erstattung von Auslagen für Rechtsverfolgungskosten der Organe erst ab dem Jahr 2019 gelten solle. Herr Stürmer ergänzte, dass die gegenwärtige Formulierung nicht spezifisch genug sei. Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über den Änderungsvorschlag von Herrn Meyer und Herrn Stürmer auf. Diese verließen unter Protest den Raum.

#### **Abstimmung:**

Der Änderungsvorschlag wurde mit 3 Nein-Stimmen abgelehnt.

Herr Meyer und Herr Stürmer betraten den Raum nach der Abstimmung wieder.

#### **§ 6**

Herr Meyer beantragte, dass das Wort „und“ beibehalten und nicht gegen das Wort „oder“ getauscht werden solle. Der Stiftungsratsvorsitzende ließ über diesen Antrag abstimmen.

#### **Abstimmung:**

Dieser Änderungsantrag wurde mit 2 Ja-Stimmen zu 3 Nein-Stimmen abgelehnt.

Herr Stürmer bat um eine Erläuterung des in § 6 aufgeworfenen Begriffs „besondere Anordnung“ und fragte, wer diese anordnen dürfe. Frau Dr. Kürschner antwortete, dass zum Beispiel die Rechtsaufsicht im Rahmen der Rechtsaufsicht, nicht generell, entsprechend eingreifen könne.

#### ■ § 7 Abs. 6

Herr Meyer kritisierte die Änderung. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte klar, dass der Absatz die Geschäftsführung des Vorstandes betreffe. Er nehme zur Kenntnis, dass die Betroffenenvertreter an der Abstimmung hierüber nicht teilnehmen würden und wolle gleichzeitig von einer weiteren Diskussion dieses Punktes absehen.

Herr Meyer fragte, ob der erste Satz des Absatzes unverändert beibehalten werden könne. Der Stiftungsratsvorsitzende fragte Herrn Meyer, ob es ihm darum ginge, dass das Wort „umfassend“ beibehalten werde. Herr Meyer bejahte dies und schlug weiter vor, diesen Satz nach dem Wort „Vergangenheit“ zu beenden. Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass das Wort „umfassend“ aus seiner Sicht beibehalten, der Satz aber nicht verkürzt dargestellt werden könne.

Herr Meyer und Herr Stürmer verließen unter Protest für die restliche Besprechung des Tagesordnungspunktes den Raum.

Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass sich eine Detailerörterung der einzelnen Änderungen somit erübrige und rief zur Abstimmung über die gesamte Satzungsänderung auf.

#### **Abstimmung:**

Die Satzungsänderung wurde mit 3 Ja-Stimmen angenommen. Die Betroffenenvertreter des Stiftungsrates hatten aus Protest nicht an der Abstimmung teilgenommen.

## TOP 5: Erweiterung des Prüfauftrages GSK Stockmann

Der Stiftungsratsvorsitzende wies einleitend darauf hin, dass es sich um ein wiederkehrendes Thema handele und nun ein konkretes Angebot der Kanzlei GSK Stockmann vorliege. Er begrüßte Herrn Dr. Hennig, der für Fragen zur Verfügung stünde.

Herr Meyer sagte, dass ihm die Ausführungen im Angebot nicht weit genug gingen. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass die einzelnen Punkte des Angebotes dem Antrag von Herrn Meyer aus der 108. Stiftungsratssitzung entnommen worden seien.

Herr Stürmer fragte Herrn Dr. Hennig, ob ein Bericht im Nachgang der Prüfung zu Ergebnissen führen könnte. Herr Dr. Hennig antwortete, dass man sich mit der Erstellung des Angebotes schwer getan habe. Man habe versucht, die Hintergründe der Fragen nachzuvollziehen. In Anbetracht der teilweise sehr offenen Fragen habe man ganz konkrete Untersuchungsschritte angeboten, um einen Bericht auf einem ordentlichen Niveau erstellen zu können. Es sei aber nicht auszuschließen, dass die Ergebnisse den Einen oder Anderen gegebenenfalls nicht zufrieden stellen werden. Sofern im Nachgang des Berichts der Wunsch aufkäme, an bestimmten Stellen die Nachforschungen zu intensivieren, stünde die Kanzlei GSK Stockmann dafür bereit.

Herr Meyer sagte, dass er sich mit einem Beschluss darüber, dass im Nachgang tiefere Forschungen veranlasst werden könnten, einverstanden erklären würde. Er glaube, dass die Ergebnisse der Prüfung dazu führen würden, dass weitere Interviews mit Zeitzeugen veranlasst werden müssten. Herr Dr. Hennig wies darauf hin, dass im bisherigen Angebot noch nicht geregelt sei, wie im Nachgang der Prüfung zu verfahren sei, wenn sich Aussagen aus Interviews nicht mit der Aktenlage decken würden. Herrn Meyer gab er den Hinweis, dass die Befragung von Zeitzeugen zwar grundsätzlich sinnvoll sei, man sich aber aufgrund der zeitlichen Distanz nicht vollständig auf deren Aussagekraft verlassen dürfe.

Herr Homann fragte Herrn Dr. Hennig, ob er beabsichtige, durch die Befragung von Zeitzeugen Aufklärung zu leisten. Herr Dr. Hennig antwortete, dass nicht nur Zeitzeugenberichte herangezogen werden sollen, sondern auch Personen, die heute in der Verantwortung stehen, befragt werden sollen. Herr Homann äußerte rechtliche Bedenken, ob dieser Personenkreis sich hierzu überhaupt äußern dürfe. Diese Quelle käme somit seiner Auffassung nach nicht zum Tragen. Herr Dr. Hennig antwortete, dass er keine rechtlichen Hürden sehe. Ob die Personen aussagen würden oder nicht hänge jeweils von der Bereitschaft der einzelnen Personen ab. Zur Aussage verpflichtet seien sie nicht.

Herr Stürmer fragte, innerhalb welchen Zeitraumes man mit Ergebnissen rechnen könne und ob gegebenenfalls die Möglichkeit bestünde, einen Zwischenbericht zu erhalten, um bei Bedarf Anpassungen am Prüfauftrag zu veranlassen. Herr Dr. Hennig sagte, dass ein Zwischenbericht bislang nicht vorgesehen sei. Alle Punkte des Angebotes seien sehr gestrafft. Mit weniger Aufwand als angegeben sehe man sich nicht in der Lage, einen Zwischenbericht zu liefern. Es sei geplant, die angebotenen Untersuchungsschritte bis zur nächsten Stiftungsratssitzung durchzuführen.

Herr Meyer kam auf Punkt 7 des Angebotes zu sprechen und wies auf ein Verfahren vor dem Bundesverfassungsgericht hin. Hier müssten auch die Akten der Vorinstanzen geprüft werden. Ihm sei bekannt, dass es auf Stiftungsrats- und Vorstandssitzungen zu Absprachen zwischen der Stiftung und dem Unternehmen Grünenthal gekommen sei. Der Untersuchungsumfang im Angebot sei daher zu kurz gegriffen. Herr Meyer bot Herrn Dr. Hennig an, ihn zu Terminen zu begleiten und Unterstützung zu leisten.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass er zunächst über das vorliegende Angebot abstimmen wolle.

Herr Meyer sagte, dass er Hinweise darauf habe, dass sich die Stiftung von Anwälten Grünenthals habe beraten lassen. Hier sei es um die Ablehnung von Ansprüchen von

im Ausland lebenden Menschen mit Schädigungen durch Contergan gegangen. Herr Dr. Hennig solle alle Akten auch hieraufhin prüfen.

Herr Dr. Hennig sagte, dass er im Blick gehabt habe, dass in und im Umfeld der Stiftung Personen wie etwa Herr Meyer konkrete Verdachtsfälle benennen könnten. Die Kanzlei GSK Stockmann setze dahingehend auch auf deren Kooperation. Weitergehende Recherchen als im Angebot angegeben könnten abhängig von den Ergebnissen der Prüfung in einem nächsten Schritt gesondert veranlasst werden. Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte dem zu.

Herr Meyer sagte, dass er Herrn Dr. Hennig konkrete Zeitzeugen und auch einige noch lebende Anwälte Grünenthals nennen könnte, die befragt werden müssten und bot abermals an, ihn bei der Überprüfung der Prozessakten zu unterstützen.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass er keinen grundsätzlichen Besprechungsbedarf mehr sehe und rief zur Abstimmung auf. Das bilaterale Angebot von Herrn Meyer an Herrn Dr. Hennig könne wahrgenommen werden. Herr Homann äußerte Verständnis für Herrn Meyers Sicht der Dinge. Da es aber um das Jubiläum der Stiftung ginge, stünden die gestellten Fragen hiermit in keinem Zusammenhang. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass die Untersuchung durch die Kanzlei GSK Stockmann unabhängig vom Stiftungsjubiläum stattfinden werde. Herr Homann sagte, dass er dennoch keine strafrechtliche Relevanz sehe. Der Stiftungsratsvorsitzende sah hierzu keinen weiteren Diskussionsbedarf, der Prüfauftrag sei aus ethischer Sicht angemessen.

### **Abstimmung:**

Der Beschlussvorschlag wurde mit 4 Ja-Stimmen zu 1 Nein-Stimme angenommen.

Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung um 13:20 Uhr für eine Mittagspause.

Die Sitzung wurde um 13:50 Uhr fortgesetzt.

## TOP 6: Umgang mit Angebot von Akten zum Conterganprozess

Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass der Stiftung Akten zur Übernahme angeboten worden seien. Es handele sich um Akten aus dem Nachlass eines in der Rechtsabteilung der Firma Grünenthal tätig gewesenen Assessors. Die Akten stünden im Zusammenhang mit den Conterganprozessen der 1960er und 1970er Jahre. Die Anbieterin der Akten sei die Erbin des Verstorbenen. Es sei zu erwägen, ob eine Auswertung durch die Stiftung oder durch ein unabhängiges wissenschaftliches Institut erfolgen solle. Die Stiftung habe sich hinsichtlich der Optionen durch die Kanzlei GSK Stockmann beraten lassen. Die Kanzlei rate der Stiftung im Ergebnis von der Annahme der Akten ab. Dies solle aber eine Aufarbeitung der Akten, an der sowohl die Geschäftsstelle als auch die Stiftungsorgane ein Interesse hätten, nicht ausschließen.

Herr Meyer fragte nach dem Namen der Anbieterin. Frau Dr. Kürschner sagte, dass der Name den Betroffenenvertretern im Anschluss an die Stiftungsratssitzung mitgeteilt werde.

Herr Dr. Hennig erläuterte die juristische Einschätzung der Kanzlei GSK Stockmann. So sei eine Annahme und Aufarbeitung der Akten nicht durch den gesetzlich festgeschriebenen Stiftungszweck abgedeckt. Dass die in den Gremien versammelten Mitglieder ein Interesse an der Kenntnis des Inhaltes der Akten hätten, sei verständlich. Es spräche jedoch viel dafür, dass selbst die Erbin nicht im rechtmäßigen Besitz der Akten sei. Es sei anzunehmen, dass die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle bei einer Annahme der Akten zu Erkenntnissen gelangen könnten, über die sie anschließend aus juristischen Gründen nicht sprechen dürften. Die Kanzlei GSK Stockmann habe dem Vorstand daher empfohlen, den Stiftungsrat über den Umgang mit den angebotenen Akten entscheiden zu lassen.

Der Stiftungsratsvorsitzende ergänzte, dass sich die Stiftung in eine schwierige Situation begeben würde, sollte sie inhaltliche Kenntnis über Akten zu den Conterganprozessen

sen erhalten, und darüber anschließend nicht sprechen dürfen. Daher müsse ein anderer Weg zum Umgang mit den Akten gefunden werden.

Herr Stürmer beanstandete, dass die Betroffenenvertreter erst mit der heutigen Sitzung Kenntnis über das Angebot der Akten erlangt hätten. Die Information hätte zudem in den Geschäftsbericht 2018 aufgenommen werden müssen. Herr Meyer ergänzte, dass das Thema bereits in der Stiftungsratssitzung am 05.12.2018 hätte aufgegriffen werden müssen. Herr Meyer fragte, um wie viele Akten es sich handele. Er wurde darüber aufgeklärt, dass es von Seiten der Erbin hierzu bisher nur eine vage Angabe zu einem Umfang von ein bis zwei Umzugskartons gäbe.

Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, der Erbin zu raten, die Akten an ein unabhängiges wissenschaftliches Institut zur Aufarbeitung zu übergeben. Herr Meyer bot an, jemanden hierzu anzufragen, den er auch bereits für die historische Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung angefragt hätte. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, Herrn Prof. Kruse von der Universität Heidelberg anzufragen. Da dieser bereits ein anerkannter Partner der Stiftung sei und das Vertrauen der Betroffenen genieße, sei dies eine gute Alternative.

Herr Stürmer befand es als einen guten Ansatz, Herrn Prof. Kruse anzufragen. Sollte jedoch die Stiftung die Akten annehmen, müsste sichergestellt werden, dass die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat in die Akten Einsicht nehmen könnten. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte klar, dass es die eindeutige Empfehlung der Kanzlei GSK Stockmann sei, dass die Stiftung die Akten nicht annehme. Er rate daher auch ausdrücklich davon ab. Die Erbin solle die Akten unmittelbar an eine unabhängige auswertende Stelle übergeben, die dann auch die Verantwortung dafür trage.

Herr Meyer sagte, er würde das Risiko auf sich nehmen und Einblick in die Akten nehmen. Die Geschädigten hätten ein Recht, den Inhalt der Akten zu erfahren. Wenn sie diese nicht einsehen dürften, müsste dies den Betroffenenvertretern erlaubt sein. Herr Meyer vertrat zudem den Standpunkt, dass die Akten durch einen Medizinhistoriker

aufgearbeitet werden müssten. Herr Prof. Kruse sei hierfür fachlich nicht geeignet. Die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat müssten zudem in die Aufarbeitung und die Entscheidung, was anschließend mit den Akten geschehe, mit einbezogen werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass die Frage, ob die Betroffenenvertreter die Akten einsehen dürften, nicht am heutigen Tag geklärt werden solle. Es ginge zunächst darum, dass der Erbin nahegelegt werden solle, die Akten an einen Experten weiterzugeben. Herr Meyer könnte die von ihm erwähnten Experten im Nachgang der Sitzung ansprechen, er selbst werde sich an Herrn Prof. Kruse wenden. Eine Empfehlung könne der Erbin gegenüber noch vor der nächsten Stiftungsratssitzung ausgesprochen werden. Herr Meyer wies abermals darauf hin, dass ein Historiker beauftragt werden müsse. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass die beauftragte Person in jedem Fall vertrauensvoll sein müsse.

Herr Stürmer sagte, es müsse geklärt werden, in wessen Besitz die Akten nach der Aufarbeitung gehen würden. Er spräche sich hierbei für die Stiftung aus. Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass der Stiftungsrat nicht über die Eigentumsverhältnisse der Akten entscheiden könne. Herr Stürmer sagte, bei einer Schenkung durch die Erbin könnte die Stiftung zum Eigentümer werden. Herr Dr. Hennig wandte ein, dass man nicht wisse, wer der rechtmäßige Eigentümer der Akten sei. Es spräche einiges dafür, dass die Akten Grünenthal gehören könnten. Die Erbin könnte in diesem Fall keinen neuen Eigentümer bestimmen. Wer die Akten hinterher besäße, könnte sich Rückgabeforderungen der Firma Grünenthal aussetzen.

Herr Stürmer sagte, die Stiftung müsse sich jetzt die Informationen erschließen, mit den Besitzansprüchen müsse man sich hinterher befassen. Herr Dr. Hennig wies darauf hin, dass der Vorstand dann gegebenenfalls nach einer rechtlichen Klärung des Eigentumsanspruchs die Akten an die Firma Grünenthal übergeben müsste. Er wies nochmals darauf hin, dass die Annahme und Aufarbeitung der Akten nicht durch den Stiftungszweck abgedeckt seien und die Eigentumsfrage hinsichtlich der Akten nicht geklärt sei.

Der Vorstandsvorsitzende unterstützte den Vorschlag des Stiftungsratsvorsitzenden, dieser sei rechtssicher. Der Erbin solle vorgeschlagen werden, Herrn Prof. Kruse anzufragen. Dieser könne unter Hinzuziehung von fachbezogenem Sachverstand eine Bewertung der Akten vornehmen und diese im Stiftungsrat vorstellen. Weitere Entscheidungen könnten sodann getroffen werden.

Herr Meyer erbat eine Pause, um den ihm bekannten Herrn Prof. Schmiedebach in dieser Sache zu kontaktieren. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass Herr Stürmer mit dem zuvor genannten Vorgehen nicht einverstanden sei. Herr Stürmer verneinte dies, er habe aber die Befürchtung, dass die Betroffenenvertreter über den Inhalt der Akten nur informiert würden und nicht selbst in die Akten schauen könnten.

Herr Meyer sagte, man solle beschließen, Herrn Prof. Kruse und Herrn Prof. Schmiedebach mit der Sichtung der Akten zu beauftragen. Darüber hinaus scheue er auch eine rechtliche Auseinandersetzung mit der Firma Grünenthal nicht.

Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, die genannten Professoren im Anschluss an die Sitzung zu kontaktieren und daran anknüpfend der Erbin gegenüber die Empfehlung auszusprechen, die Akten an die Professoren zu übergeben. Alles Weitere bleibe zunächst offen. Herr Stürmer fragte, ob dies auch die Einsichtnahme der Betroffenenvertreter einschließe. Der Stiftungsratsvorsitzende bejahte dies.

Herr Stürmer beantragte, darüber abzustimmen, dass die Stiftung die Akten annimmt und die Betroffenenvertreter Einsicht in die Akten bekommen.

Herr Dr. Hennig sagte, dass die Stiftung bei einer Annahme der Akten prüfen müsse, ob die Akten an Dritte weitergegeben werden dürften. Der Stiftungsrat müsse vermeiden sich in der Sache strafbar zu machen.

### **Abstimmung:**

Herr Stürmers Antrag wurde mit 2 Ja-Stimmen zu 3 Nein-Stimmen abgelehnt.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief sodann zur Abstimmung darüber auf, ob der Erbin gegenüber die Empfehlung ausgesprochen werden solle, die Akten an die Herren Prof. Kruse und Prof. Schmiedebach zu übergeben, die dann ihre inhaltliche Auswertung dem Stiftungsrat vorstellen sollen.

### **Abstimmung:**

Der Antrag wurde mit 4 Ja-Stimmen und 1 Nein-Stimme angenommen.

Herr Dr. Hennig stand im Anschluss für weitere Fragen hinsichtlich offener Themen, welche die Kanzlei GSK Stockmann betreffen, zur Verfügung. Er wies darauf hin, dass noch ein Auftrag aus der letzten Stiftungsratssitzung offen sei. Hierbei handele es sich um die Ergänzung im Abschlussbericht zum Aktenfund durch die Firma Grünenthal. Dieser solle um einen Passus ergänzt werden, der erläuternd darstellt, auf welchem Wege seiner Zeit die Akten an Herrn Rechtsanwalt Wartensleben übersandt worden seien. Herr Dr. Hennig sagte zu, dass die Ergänzung in einem Zeitraum von bis zu drei Wochen nach der Sitzung umgesetzt werden solle.

Herr Meyer sagte, in der vergangenen Stiftungsratssitzung sei zugesagt worden, dass die Kanzlei GSK Stockmann prüfe, welche Verjährungsfristen für die Geltendmachung von Schadensersatzansprüchen aufgrund datenschutzrechtlicher Verletzung infolge des Aktenfundes gegenüber der Firma Grünenthal bestünden und fragte Herrn Dr. Hennig, ob die Kanzlei GSK Stockmann den Auftrag erhalten habe und wie der diesbezügliche Sachstand sei.

Herr Dr. Hennig teilte mit, dass der Auftrag erteilt worden sei und dass eine juristische Einschätzung bislang im Entwurf vorliege. Die Kanzlei GSK Stockmann sei zu dem Ergebnis gelangt, dass die Chancen auf Ersatzansprüche sehr gering ausfielen. Zwischen den aufgewendeten Kosten zur Aufarbeitung der Akten und einem Fehlverhalten Grünenthals bestünde kein kausaler Zusammenhang. Grünenthal habe sich seinerzeit der Akten aus dem Archiv entledigt und diese der Stiftung zur Verfügung gestellt. Die Auf-

klärung habe deutlich gemacht, dass die Akten dem damaligen Vorsitzenden der Medizinischen Kommission durch die Stiftung zur Verfügung gestellt wurden. Daher handele es sich um ein Fehlverhalten der Conterganstiftung, wodurch Schadensersatzansprüche gegen die Firma Grünenthal ausschieden. Bestünden Schadensersatzansprüche, so wären diese inzwischen verjährt. Aufgrund des zuvor genannten Sachverhaltes sei dieser Umstand jedoch nachrangig zu betrachten.

Herr Meyer fragte, ob es also keine Ansprüche gäbe, weil Herr Wartensleben als Vorsitzender der Medizinischen Kommission die Akten bei Grünenthal untergebracht habe. Herr Dr. Hennig antwortete, dass Herr Wartensleben in einer Doppelfunktion tätig gewesen sei, dies sei ein Fehlverhalten der Stiftung gewesen.

Herr Meyer fragte, ob somit immer noch von einem Fund gesprochen werden könne. Dass jeder gewusst habe, wo die Akten sich befinden, müsste im Abschlussbericht noch einmal deutlich gemacht werden. Herr Dr. Hennig antwortete, dass es eine Frage der Perspektive sei, ob man nun von einem Fund spreche oder nicht. Betrachte man die Stiftung als Institution mit kollektivem Gedächtnis, so hätte diese nicht überrascht sein dürfen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle im Jahr 2014 hätten hiervon jedoch keine Kenntnis haben können. Man sehe nun rückblickend aber, dass der Aktenlauf in den 1970er Jahren anders hätte organisiert werden müssen.

Herr Meyer sagte, dass er keinem der Mitarbeitenden aus dem Jahr 2014 etwas vorwerfen wolle. Es gehe ihm um die historische Wahrheit. Er bitte daher darum, deutlich hervorzuheben, dass es sich nicht um einen Aktenfund gehandelt habe, sondern dass festgestellt werde, dass die Akten durch die Stiftung an Grünenthal versendet wurden. Die Stiftung hätte darauf bestehen müssen, dass Herr Wartensleben die Akten in den Räumen der KfW-Bank einsieht.

Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, diesen Punkt nun zum Abschluss zu bringen und übergab das Wort an Herrn Dr. Hennig.

Herr Dr. Hennig sagte, dass er das Wort „Fund“ nicht für falsch halte. Es sei eine Frage der Perspektive. Sofern der Stiftungsrat wünsche, hier eine Umbenennung vorzunehmen, würde er dies natürlich umsetzen. Er rate jedoch auch davon ab, dem Bericht eine zu große historische Bedeutung zukommen zu lassen.

Der Vorstandsvorsitzende fragte, ob die Akten seinerzeit an die Firma Grünenthal oder an den Rechtsanwalt Wartensleben versendet worden seien. Herr Dr. Hennig antwortete, dass oben im Adressfeld der Name von Herrn Wartensleben gestanden habe und darunter dessen Dienstadresse bei Grünenthal.

Herr Meyer sagte, dass er verdeutlicht haben wolle, dass die Stiftung etwas als Fund bezeichne, was die Firma Grünenthal als Fund darstelle. Dass Grünenthal nicht haftbar gemacht werden könne, zeige, dass es sich nicht um einen Fund gehandelt habe.

Herr Dr. Hennig sagte zu, die Wortwahl im Abschlussbericht anzupassen und statt „Fund“ von „Übergabe“ zu sprechen.

Frau Kruse wies darauf hin, dass die Betroffenen im Infoschreiben Nr. 25 des Vorstandes im Juni 2017 auf die Möglichkeit zur Geltendmachung von Rechtsansprüchen gegen die Firma Grünenthal hingewiesen worden waren.

Der Stiftungsratsvorsitzende schloss den Tagesordnungspunkt sodann ab und entließ Herrn Dr. Hennig aus der Sitzung.

## **TOP 7: Kostenübernahme durch Grünenthal bei Vorgängen mit Grünenthalbezug**

Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass die Conterganstiftung durch Beschluss des Stiftungsrates zukünftig dazu berechtigt werden solle, finanzielle Mittel der Firma Grünenthal anzunehmen, sofern es sich um Vorgänge handele, die in einem direkten Zusammenhang mit dem Unternehmen stünden. Der Stiftungsratsvorsitzende eröffnete die Diskussion.

Herr Stürmer sagte, die Stiftung solle generell Gelder der Firma Grünenthal annehmen dürfen, sofern diese direkt den Betroffenen zukämen.

Der Vorstandsvorsitzende fügte hinzu, dass die Beschlussvorlage seiner Auffassung nach um Zustiftungen ergänzt werden müsse.

Herr Meyer sagte, es sollten alle Zuwendungen der Firma Grünenthal, von denen die Betroffenen unmittelbar profitieren würden, von der Stiftung angenommen werden dürfen.

Der Vorstandsvorsitzende wies auf Bitten und Beschwerden hin, wonach Betroffene nur in Gremien der Stiftung mitwirken dürften, wenn keine Gelder von Grünenthal angenommen wurden oder werden.

Frau Hudelmaier ergänzte, dass dies etwa bei der Besetzung des Redaktionsbeirates bereits eine Voraussetzung sei. Auch bei sämtlichen Ausschreibungen werde eine Selbstauskunft angefordert über die generell gesprochen werden müsste, da das bisherige Vorgehen den Betroffenen im Einzelfall Probleme dabei bereite, bestimmte Funktionen zu übernehmen.

Der Stiftungsratsvorsitzende bestätigte Frau Hudelmaiers Einschätzung.

Herr Stürmer sagte, dass die Gremien in der Stiftung keine Verurteilungen darüber treffen dürften, wenn Betroffene Leistungen vom Schädigerunternehmen annähmen. Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte Herrn Stürmer hierin zu.

Herr Meyer sagte, dass die Menschen, die Leistungen von Grünenthal annähmen, hierzu auch stehen müssten. Daher sollte eine diesbezügliche Information auch weiterhin offengelegt werden. Dies dürfe aber keinen Hinderungsgrund zur Annahme eines Amtes darstellen.

Dieses Thema soll in der nächsten Stiftungsratssitzung behandelt werden.

Herr Stürmer bat um eine Abstimmung über den folgenden umformulierten Beschlussvorschlag:

„Der Stiftungsrat stimmt zu, dass die Stiftung ab sofort finanzielle Mittel der Firma Grünenthal annehmen darf, wenn die Mittel an die Betroffenen ausgezahlt werden. Der Vorstand wird beauftragt, hierzu Gespräche mit der Firma Grünenthal aufzunehmen. Jegliche Zuwendungen der Firma Grünenthal werden dem Stiftungsrat anschließend zur Kenntnis gegeben.“

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

### **Abstimmung**

Der Beschlussvorschlag von Herrn Stürmer wurde mit 4 Ja-Stimmen und 1 Enthaltung angenommen.

## **TOP 8: Studie zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung für behinderte Menschen**

Der Stiftungsratsvorsitzende erläuterte, dass im Hinblick auf das bevorstehende 50-jährige Bestehen der Stiftung im Jahr 2022 eine Studie zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung für behinderte Menschen in Auftrag gegeben werden solle. Die umfassende Beteiligung der Betroffenenvertreterinnen und –vertreter werde durch die Einrichtung eines Begleitgremiums sichergestellt, das aus den Mitgliedern des Stiftungsrates besteht. Die Formalien für den Stiftungsrat gelten nicht für das Begleitgremium (Ladungsfrist etc.). Da er die in der Beschlussvorlage veranschlagten 100.000,00 Euro für die Studie als zu gering erachte, schlage der Stiftungsratsvorsitzende vor, einen Beschluss über ein Volumen von insgesamt 200.000,00 Euro zu fassen. Er bat hierzu um die Zustimmung der Stiftungsratsmitglieder.

Auch Herr Meyer bezweifelte, dass die Summe von 100.000,00 Euro für eine historische Aufarbeitung ausreichend sei.

Herr Meyer fragte, warum Herr Prof. Schmiedebach nicht zur Sitzung eingeladen worden sei. Der Stiftungsratsvorsitzende antwortete, dass er dies nicht für erforderlich gehalten habe, da Herr Prof. Schmiedebach sich auf die bevorstehende Ausschreibung bewerben könne. Die inhaltliche Ausgestaltung sei zudem Sache des Stiftungsrates.

Herr Meyer beantragte, dass die Verflechtungen zwischen Grünenthal, der Stiftung und dem Bundesfamilienministerium in die historische Aufarbeitung mit aufgenommen werden müssten. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass es hierfür die Aufarbeitung der Kanzlei GSK Stockmann gäbe. Es könne jedoch ein entsprechender Verweis hierauf in die historische Aufarbeitung mit aufgenommen werden. Herr Homann sprach sich gegen einen entsprechenden Verweis aus. Es müsse zunächst der Bericht von Herrn Dr. Hennig abgewartet werden. Herr Meyer antwortete, dass es um die Aufarbeitung der Geschichte des Conterganskandals gehe und die Verflechtungen einen Teil der Geschichte darstellen würden. Es gehe um die historische Wahrheit.

Herr Stürmer beantragte, dass die Entstehung der Stiftung infolge des Vergleichs mit aufgenommen werden solle. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass dies mit dem Punkt „Gründung der Stiftung“ in der Leistungsbeschreibung abgedeckt sei.

Herr Meyer sagte, dass ein Anspruchsprofil an die Durchführenden der Studie festzulegen sei. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass dies nicht notwendig sei, da die Betroffenenvertreter des Stiftungsrates in die Vergabe mit einbezogen würden. Frau Kroll fügte ergänzend hinzu, dass dies im Auswahlverfahren im Rahmen des Vergabeverfahrens berücksichtigt werden könne. Die Leistungsbeschreibung sei dahingehend ausreichend, um hier die erforderliche Qualität zu gewährleisten.

Herr Meyer beantragte, dass die Leistungsbeschreibung um die Anforderungen an die Personen, die mit der Durchführung der Studie beauftragt werden, ergänzt werde. Der Stiftungsratsvorsitzende lehnte dies ab, dies könne im Rahmen des Vergabeverfahrens nicht eingeschränkt werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über den Beschlussvorschlag unter Erhöhung der finanziellen Mittel auf 200.000. € auf. In der Leistungsbeschreibung solle hierzu entsprechend Herrn Meyers Antrag, eventuelle Verflechtungen zwischen dem Bundesfamilienministerium und der Firma Grünenthal als Untersuchungsgegenstand ergänzt werden.

#### **Abstimmung:**

Der Beschlussvorschlag wurde mit 4 Ja-Stimmen und 1 Enthaltung angenommen.

Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung um 15:28 Uhr für eine Pause.

Die Sitzung wurde um 15:45 Uhr fortgesetzt.

### **TOP 9: Gefäßstudie**

Herr Stürmer bat darum, für diesen Tagesordnungspunkt teilweise seiner Stellvertreterin Frau Ehart das Wort erteilen zu dürfen. Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte zu.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass es sich bei der vorliegenden Beschlussvorlage um eine Ergänzung zum eigentlichen Grundsatzbeschluss handele. Grund hierfür seien der erweiterte Untersuchungsumfang und die damit verbundenen deutlich gestiegenen Kosten. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, er habe für den heutigen Tag bewusst auf die Einladung von Experten verzichtet. Da es heute darum ginge, die Zustimmung für die erforderlichen Mittel für den erweiterten Projektantrag zu erhalten, sei dies nicht notwendig. Ebenso solle noch einmal über die notwendige Probandenzahl für die Gefäßstudie gesprochen werden. Zudem solle Herr Homann als Vertreter des Bundesministeriums der Finanzen die Gelegenheit erhalten, Stellung zu beziehen. Der Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich beim Stiftungsvorstand für seine intensiven Bemühungen zur Gefäßstudie. Der Stiftungsvorstand habe im Vorfeld der Stiftungsratssitzung Gespräche mit den Studienzentren geführt. Der Stiftungsratsvorsitzende übergab das Wort an den Vorstandsvorsitzenden und Frau Hudelmaier, um von diesen Gesprächen berichten zu können.

Der Vorstandsvorsitzende berichtete:

Der Vorstand habe am 22.02.2019 ein Gespräch mit Herrn Prof. Lund geführt. Dieses habe ergeben, dass die bislang bewilligte Summe von 555.600,00 Euro nicht ausreichen werde. Auf Grundlage des nun vorliegenden erweiterten Projektantrags von Herrn Prof. Lund würde eine Summe von etwa 1,1 Millionen Euro benötigt. Darüber hinaus habe es Gespräche mit den Studienleitern der Untersuchungszentren an den Universitätskliniken Köln und Ulm, Herrn Prof. Mainz und Herrn Prof. Beer, gegeben. Durch die Gespräche habe man auch Kenntnis darüber erlangt, dass es bisher noch keine vertragliche Vereinbarung zwischen den drei Untersuchungsstandorten Hamburg, Köln und Ulm gebe, da von diesen Institutionen noch Unterlagen beigebracht werden müssten. Rückkopplungen hinsichtlich einer Probandeninformation hätte es ebenfalls noch nicht gegeben. Die Untersuchungszentren müssten sich darüber hinaus auch noch über datenschutzrechtliche Aspekte austauschen. Der Vorstand habe verabredet, dass es eine Werbeaktion geben solle, in welche die Stiftung, die drei Untersuchungszentren und die Dachverbände eingebunden werden sollen. Für die Durchführung aller Untersuchungen an einem Tag haben die Studienleiter keine Gewähr geben können. Zudem sei es problematisch, den Probanden noch am Untersuchungstag eine umfangreiche Information zu den Befunden zu geben. Die Untersuchungsleiter hätten daher den Vorschlag unterbreitet, eine entsprechende Beratung im Abstand von drei Wochen zur Untersuchung durchzuführen, um somit auch die notwendige Ausführlichkeit gewährleisten zu können. All diese Aspekte seien in die Beschlussvorlage mit aufgenommen worden. Man habe sich entschlossen, einen Beschlussvorschlag für einen Kostenrahmen von bis zu 1.800.000,00 Euro zu formulieren. Das Verfahren beginne, wenn die Verträge mit den drei Untersuchungszentren vorliegen. Man hoffe auf eine positive Resonanz durch die Werbeaktion. Der Vorstandsvorsitzende stellte zwei Anforderungen an die Studie: Im Falle eines Nachweises, dass Gefäßschäden auf die Einnahme von Thalidomid durch die Mutter während der Schwangerschaft zurückgeführt werden können, müsse sich dies auf die Leistungen auswirken können. Für die Feststellung der Kausalität sei eine

ausreichende Probandenzahl erforderlich. Zudem müsse den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Studie eine persönliche Risikobewertung im Nachgang der Untersuchungen ausgestellt werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass am heutigen Tage zuerst geklärt werden müsse, ob die weiteren beantragten Mittel zur Verfügung gestellt werden könnten. Er wies darauf hin, dass die Stiftung jedes Jahr Mittel ausweise, die in den Bundeshaushalt zurückfließen würden und schlug vor, dass die Studie aus diesen Mitteln finanziert werden könne. Er bat Herrn Homann, hierzu Stellung zu beziehen.

Herr Homann äußerte, dass sich eine Finanzierung aus diesen Mitteln und entsprechende Einzelheiten für die nächste Haushaltsaufstellung finden ließen. Es käme sonst auch die Beantragung zusätzlicher Bundesmittel im Haushaltsverfahren in Betracht.

Der Stiftungsratsvorsitzende eröffnete die Diskussion zur Beschlussvorlage.

Herr Stürmer sagte, es müsse sichergestellt werden, dass alle Verbände in die Studie einbezogen würden. Gleiches gelte für die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat.

Der Vorstandsvorsitzende bestätigte, dass eine gemeinsame Basis die Grundbedingung zur Durchführung der Studie sei.

Der Stiftungsratsvorsitzende bestätigte, dass an dieser Stelle keinerlei Dissens herrsche.

Der Vorstandsvorsitzende schlug vor, dass die federführende Klinik in Hamburg einen zwischen den Studienzentren abgestimmten Werbevorschlag ausarbeitet und mit den Betroffenenvertretern im Stiftungsrat abstimmt. Anschließend könne der Vorschlag an die Betroffenen übersandt werden.

Herr Stürmer fragte, ob die Teilnahme ausreichender Probanden der Vergleichsgruppe sichergestellt werden könne. Frau Hudelmaier berichtete, dass man die Idee entwickelt hätte, dass gegebenenfalls die Begleitpersonen der Probanden als Vergleichsprobanden untersucht werden könnten.

Herr Stürmer fragte nach einer Einschätzung zur Dauer der Studie. Frau Hudelmaier antwortete, dass die Studienleiter eine Schätzung von zwei Jahren abgegeben hätten. Man habe in den Gesprächen mitgeteilt, dass möglichst viele Untersuchungen pro Woche durchgeführt werden müssten. Hierbei sei man auf die Idee gekommen, dass zur Beschleunigung des Verfahrens die Augenhintergrunduntersuchung bereits im Vorfeld der Untersuchungen am Studienzentrum durch einen ortsansässigen Augenarzt durchgeführt werden könnten. Der Befund könnte dann zum Termin im Studienzentrum mitgebracht werden. Dies würde einen zeitlichen Vorteil bringen. Man habe den Studienleitern darüber hinaus mitgeteilt, dass es wichtig sei, dass die Probanden terminlich fest eingeplant würden, um lange Wartezeiten zu vermeiden.

Herr Meyer wies darauf hin, dass die Augenhintergrunduntersuchung bereits eingeplant gewesen sei und fragte, ob durch die von Frau Hudelmaier vorgestellte Durchführung geplante Untersuchungsvorhaben wegfallen würden. Frau Hudelmaier verneinte dies. Es ginge hierbei nur um den Zeitaspekt. Würden die Befunde zur Augenhintergrunduntersuchung bereits mitgebracht, könnte Zeit gespart werden. Da die Augenuntersuchungen nicht an den Universitätskliniken durchgeführt werden könnten, müssten anderenfalls noch zusätzliche Fahrtzeiten eingeplant werden. Der Vorstandsvorsitzende ergänzte, dass die Studienleiter darauf hingewiesen hätten, dass die Augenhintergrunduntersuchung bei jedem Augenarzt durchgeführt werden könne.

Herr Meyer sprach seinen Dank an Herrn Homann zur Ermöglichung der Finanzierung der Studie aus und sagte, dass der Satz „Eine endgültige Bewilligung zur Durchführung der Gefäßstudie wird erfolgen, sobald eine ausreichende Anzahl teilnehmender Probanden zu erwarten ist.“ aus der Beschlussvorlage zu streichen sei. Eine endgültige Bewilligung solle schließlich durch einen Beschluss im Rahmen des Tagesordnungspunktes erfolgen. Herr Meyer forderte den Vorstand auf, die Studie auch im Ausland zu bewerben. Darüber hinaus schlug er einen Runden Tisch vor, um gemeinsam mit dem Vorstand einen Werbebrief zu erarbeiten.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass der von Herrn Meyer benannte Satz durch die Formulierung „... zu erwarten ist.“ bereits ein Entgegenkommen beinhalte und aus diesem Grunde beibehalten werden müsse. Der Stiftungsratsvorsitzende äußerte Bedenken hinsichtlich einer weltweiten Bewerbung der Studie, da dies zu erheblichen finanziellen Mehrkosten führen würde. Er schlug eine Einigung hinsichtlich einer europäischen Probandensuche vor. Bei einer weltweiten Probandensuche bestünde die Gefahr, dass die Reisekosten nicht beherrschbar blieben. Herr Meyer teilte mit, dass er sich auf diesen Kompromissvorschlag einlassen könne. Der Vorstandsvorsitzende schlug vor, dass nur die Reisekosten innerhalb der Grenzen der Bundesrepublik Deutschland erstattet werden sollten, da anderenfalls die Reisekosten unkalkulierbar wären.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, man müsse sich genau überlegen, welche Kosten man erstatten wolle. Es sei nachvollziehbar, dass die sich zur Verfügung stellenden Probanden die Erwartung hätten, dass alle Kosten übernommen würden. Daher könne er maximal einer Probandensuche im europäischen Ausland zustimmen, um die Kosten im Rahmen zu halten. Darüber hinaus müsse auch der Zeitaspekt mit berücksichtigt werden.

Herr Meyer sagte, dass alle Leistungsberechtigten weltweit die Möglichkeit zur Teilnahme an der Studie erhalten müssten. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass dann die Kostenübernahme wie vom Vorstandsvorsitzenden vorgeschlagen auf die entstandenen Kosten innerhalb der Grenzen der Bundesrepublik Deutschland beschränkt werden müsste.

Herr Meyer kam auf seinen Änderungsantrag zurück und vertrat die Meinung, dass die Bewilligung der Studie nicht von der Probandenanzahl abhängig gemacht werden dürfe. Der entsprechende Satz müsste daher geändert werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass der Studienzweck erfüllt werden müsste. Dafür brauche es eine bestimmte Anzahl von Probanden. Man habe in der Beschlussvorlage

bewusst auf eine bestimmte Zahl verzichtet. Herr Meyer bat darum, die Runde zu einer kurzen Beratung mit dem im Auditorium anwesenden Herrn Prof. Dreher verlassen zu dürfen. Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte dem zu.

Frau Hudelmaier sagte, bei der Berechnung, die zunächst ein Volumen von bis zu 1.100.000,00 Euro für die Studie zum Ergebnis hatte, habe man mit Reisekostenpauschalen gerechnet. Bei der weiteren Berechnung habe man die Unwägbarkeiten hinsichtlich der Reisekosten mit einkalkuliert und sei dadurch auf ein Volumen von insgesamt 1.800.000,00 Euro für die Studie gekommen. Bei einer Ausweitung der Probandensuche, wie von Herrn Meyer vorgeschlagen, könne es passieren, dass man nicht mit dieser Summe hinkomme.

Der Vorstandsvorsitzende ergänzte, dass die Geschäftsstelle beauftragt worden sei, die Reisekosten zu kalkulieren. Allein für die Berechnung nur für Probanden aus der Bundesrepublik Deutschland sei man auf eine Summe von 375.000,00 Euro gekommen. Es könne nicht der überwiegende Teil der zur Verfügung stehenden Mittel für die Studie für Reisekosten aufgewendet werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Diskussion bis zur Beendigung der Unterredung von Herrn Meyer mit Herrn Prof. Dreher.

Herr Meyer bat darum, dass ausgeführt werde, welche Anzahl von Probanden als ausreichend erachtet werde. Der Stiftungsratsvorsitzende erläuterte, dass man bewusst auf die Nennung einer bestimmten Anzahl verzichtet habe, um an dieser Stelle einen gewissen Grad an Flexibilität zu erhalten. Herr Meyer sagte, dass ausgeschlossen werden müsse, dass die Studie ein weiteres Mal zur Abstimmung gestellt werden könne, sollte eine bestimmte Probandenanzahl nicht erreicht werden können. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass man in der Lage sei, mit jedem Ergebnis umzugehen.

Herr Meyer bat darum, ins Protokoll aufzunehmen, dass er dem Satz „Eine endgültige Bewilligung zur Durchführung der Gefäßstudie wird erfolgen, sobald eine ausreichende

Anzahl teilnehmender Probanden zu erwarten ist.“ als einzigem in der Beschlussvorlage nicht zustimme.

Frau Ehrh sagte, es müsse mit einer Ethikkommission geklärt werden, wie mit eventuellen weiteren Befunden umzugehen sei. Frau Ehrh führte weiter aus, dass Herr Prof. Lund ihr mitgeteilt hätte, dass die bereits im Vorfeld der Studie untersuchten 68 Personen zugestimmt hätten, dass deren Daten verwendet werden könnten. Somit hätte man bereits 68 Probanden. Frau Ehrh fragte, ob im Zuge der Evaluation des Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes die Teilnahmebereitschaft zur Gefäßstudie abgefragt werde. Frau Hudelmaier antwortete, dass dies auf Wunsch des Vorstandes geschehen sei.

Frau Ehrh fragte, wann die Forscher nach dem Beschluss zur Studie mit den Untersuchungen beginnen könnten. Die behandelnden Ärzte der Menschen mit Conterganschäden müssten schnell Kenntnis über veränderte Gefäßverläufe erhalten. Dies gelte insbesondere für die Gruppe von betroffenen Menschen mit kurzen Armen.

Der Stiftungsratsvorsitzende übergab zur Beantwortung der Frage das Wort an den Vorstandsvorsitzenden.

Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass die Vergabe erfolgen könne, sobald alle Unterlagen vorlägen. Es fehle noch ein Vertrag zwischen den drei Studienzentren. Auch stünden noch die Ergebnisse der Ethikkommissionen aus.

Frau Ehrh bedankte sich beim amtierenden Vorstand und bei der ehemaligen Vorstandsvorsitzenden für die Beharrlichkeit, mit der man sich mit dieser Studie befasst habe.

Herr Homann sagte, dass in einem früheren Protokoll von 500 – 800 notwendigen Probanden für ein aussagekräftiges Ergebnis die Rede gewesen sei. Nun spreche man von 400 Probanden, woanders hätte er auch schon von 200 Probanden gelesen. Eine ausreichende Zahl an Probanden sei notwendig, um die Kosten der Studie zu rechtfertigen.

Es müsse daher in der Beschlussvorlage sprachlich enger eingegrenzt werden, wie viele Probanden notwendig seien. Zudem seien die Reisekosten zu konkretisieren.

Der Stiftungsratsvorsitzende fasste zusammen, dass ein europaweiter Zugang zur Studie ermöglicht werden solle. Probanden aus dem nichteuropäischen Ausland sollten darüber hinaus nur die Aufwendungen innerhalb der Grenzen der Bundesrepublik Deutschland erstattet werden. Dies sei die Maßgabe, unter der nun ein Beschluss gefasst werden solle. Eine „ausreichende Anzahl“, wie in der Beschlussvorlage beschrieben, sei zwar unbestimmt, aber ausreichend, um die Kosten zu rechtfertigen.

Herr Homann sagte, damit er für die Studie stimmen könne, müsse als Voraussetzung für die Durchführung der Studie eine bestimmte Anzahl notwendiger Probanden sowie eine repräsentative Sicherstellung verschiedener Schädigungsgrade in die Beschlussvorlage aufgenommen werden.

Der Vorstandsvorsitzende schlug vor in der Beschlussvorlage in Klammern den folgenden Text zu ergänzen: „(möglichst 402 Contergangeschädigte)“. Darüber hinaus sprach er sich für eine Sondersitzung aus, sollte sich abzeichnen, dass diese Probandenzahl nicht erreicht werden könne. 402 Probanden seien aber eine Zahl, die erreicht werden könne.

Herr Homann schlug vor, die Beschlussvorlage um den folgenden Absatz zu ergänzen: „Ziel muss es sein, dass festgestellt werden kann, dass Gefäßanomalien bei Thalidomidgeschädigten gehäuft auftreten und diese Schädigungen daher wahrscheinlich auf die Einnahme von Thalidomid zurückzuführen sind.“

Der Antrag könne ansonsten bestehen bleiben. Wer aus dem Ausland unter welchen Bedingungen teilnehmen könne, würde dem Protokoll der Stiftungsratssitzung entnommen werden können.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über die Beschlussvorlage, unter Einbeziehung der von Herrn Homann formulierten Ergänzung und unter Hinweis auf die

gemäß Protokoll getroffene Regelung zur grundsätzlichen Ermöglichung der Studententeilnahme weltweit betroffener Menschen mit Conterganschädigung, auf.

**Abstimmung:**

Der Beschluss in der ergänzten Fassung wurde mit 5 Ja-Stimmen einstimmig angenommen.

Herr Meyer bat darum, die nächste Stiftungsratssitzung an zwei aufeinanderfolgenden Tagen stattfinden zu lassen. Der Stiftungsratsvorsitzende nahm diesen Hinweis auf, wies aber auf die Problematik hin, entsprechende Räumlichkeiten zu finden.

Herr Meyer äußerte sich positiv zu den Räumen im dbb-Forum und fragte, ob die Stiftungsratssitzung wieder dort stattfinden könne. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass der Raum im Ministerium kostenneutral und deshalb bei Verfügbarkeit vorzuziehen sei.

Der Vorstandsvorsitzende bat den Stiftungsratsvorsitzenden den Tagesordnungspunkt zum Beratungskonzept vorzuziehen.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf die abgelaufene Zeit für die Sitzung hin und beendete diese um 17:00 Uhr.



---

Geschäftsstelle



---

Vorsitzender des Stiftungsrates