

## Verlaufsprotokoll –

### Öffentlicher Teil

Thema: 111. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung

Termin: 14.06.2022

11.00 Uhr bis 13:15 Uhr

14:00 Uhr bis 15.00 Uhr

Ort: Bundeministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Glinkastraße  
24, Raum AE.09, 10117 Berlin

### Teilnehmerinnen/Teilnehmer

#### Stiftungsrat:

- Frau Annette Maltry (stellvertretende Vorsitzende des Stiftungsrates)
- Frau Bärbel Kroll (Mitglied des Stiftungsrates für BMAS)
- Frau Diana Claudia Wesche (stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrates für BMF)
- Frau Barbara Bettina Ehrt (Mitglied des Stiftungsrates)
- Herr Christian Stürmer (Mitglied des Stiftungsrates)

#### Vorstand:

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

#### Geschäftsstelle:

- Frau Kristina Kruse-Recht (Leitung der Geschäftsstelle)
- Herr Malte Schildknecht (Mitarbeiter der Geschäftsstelle)
- Herr Roland Schönherr (Mitarbeiter der Geschäftsstelle)

- Herr Christoph Umlau (Mitarbeiter der Geschäftsstelle, Protokoll)

### **Sonstige:**

- Frau Katrin Haase (BMFSFJ)
- Herr Rainer Hudelmaier (Assistenz von Frau Hudelmaier)
- Assistenz von Herrn Stürmer
- Herr Götz Löding-Hasenkamp (BPG Beratungs- und Prüfungsgesellschaft mbH, TOP 3)

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

## **Tagesordnung – Öffentlicher Teil**

- TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung
- TOP 2: Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 110. Sitzung des Stiftungsrates
- TOP 3: Bericht der Rechnungsprüfer
- TOP 4: Feststellung der Jahresrechnung 2021 / Entlastung des Vorstandes 2021 (§ 109 BHO i. V. m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)
- TOP 5: Satzungsänderung
- TOP 6: Bericht des Vorstandes mit Aussprache
- TOP 7: Beschlussfassung zur Selbstauskunft von Gremienmitgliedern zur Annahme von Leistungen von Grünenthal und deren Auswirkungen
- TOP 8: Umgang mit Akten aus dem Nachlass von Prof. Lenz
- TOP 9: Dynamisierung der Spezifischen Bedarfe
- TOP 10: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)
- TOP 11: Verschiedenes

## **Top 1: Begründung und Genehmigung der Tagesordnung**

Frau Maltry (im Folgenden: die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende) begrüßte die Teilnehmenden sowie die Öffentlichkeit zur 111. Stiftungsratssitzung der Conterganstiftung. Sie informierte die Anwesenden darüber, dass sie den Vorsitzenden des Stiftungsrates, Herrn Christoph Linzbach, am heutigen Tag vertreten werde. Zudem habe Frau Dr. Kürschner als Vertreterin für das Referat Stiftungen im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) ihre Teilnahme kurzfristig absagen müssen und werde aus diesem Grund von Frau Haase vertreten. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte sich den Anwesenden vor und informierte diese darüber, dass sie im BMFSFJ als Unterabteilungsleiterin der Abteilung 4 „Gleichstellung“ tätig sei.

Der Vorschlag der stellvertretenden Stiftungsratsvorsitzenden, auf das Tragen einer Maske zu verzichten und alle 30 – 45 Minuten den Raum zu lüften, traf bei allen Anwesenden auf Zustimmung.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte die Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates gem. § 6 Absatz 7 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) sowie die fristgerechte Einladung, mindestens 14 Tage vor dem Termin, fest. Sie stellte den folgenden Ablauf für den Sitzungstag in Aussicht: gegen 13 Uhr werde es eine Mittagspause von ca. 45 Minuten geben. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bat um Verständnis dafür, dass die Pause gegebenenfalls auch etwas früher oder später beginnen werde, da sie zum Erhalt des Gesprächsflusses keine Tagesordnungspunkte unterbrechen wolle.

Sodann stellte Sie die vorliegende Tagesordnung zur Abstimmung. Herr Stürmer beantragte, dass der Tagesordnungspunkt 9 „Dynamisierung der Spezifischen Bedarfe“ auf der Tagesordnung als Punkt 7 vorgezogen werde. Hiergegen gab es keine Einwände. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte die Genehmigung der Tagesordnung zur Abstimmung.

### **Abstimmung:**

Die Tagesordnung wurde mit der von Herrn Stürmer beantragten Änderung einstimmig genehmigt.

## **TOP 2: Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 110. Sitzung des Stiftungsrates**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief den Tagesordnungspunkt 2 auf. Das Protokoll der 110. Stiftungsratssitzung sei den Mitgliedern des Stiftungsrates durch die Geschäftsstelle der Conterganstiftung am 27.02.2020 zugesendet worden. Herr Homann (ordentliches Mitglied des Stiftungsrates für das Bundesministerium der Finanzen, BMF) habe am 04.03.2020 fristgerecht eine Ergänzung des Protokolls zu TOP 9 „Kenntnisnahme Förderrichtlinie Kompetenzzentren“ unter dem zweiten Absatz eingereicht. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende zitierte die von Herrn Homann eingereichte Eingabe: „Herr Homann wies darauf hin, dass zunächst die Geschäftsstelle Eckpunkte für wichtige Vorhaben, die erarbeitet werden sollen, dem Stiftungsrat zur Billigung vor Beginn der Arbeiten vorgelegt werden müssen. Auch Richtlinien, die solche Eckpunkte später realisieren, müssen vom Stiftungsrat gebilligt werden. Diese Vorgehensweise entspräche dem Conterganstiftungsgesetz.“

Frau Ehrt wies in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Kommunikation mit dem Vorstand unter Herrn Hacklers Vorsitz deutlich besser geworden sei sowie häufiger stattfinde und lobte die Zusammenarbeit. Der Eindruck, man wolle den Stiftungsrat umgehen, bestünde nicht mehr. Dennoch seien die Betroffenen oftmals Expertinnen und Experten in eigener Sache. Daher sollte bei der Erstellung von Richtlinien stets auch die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates gehört werden.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich bei Frau Ehrt für ihren Beitrag und unterstrich das Erfordernis und die Notwendigkeit gegenseitiger Kommunikation.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über das Protokoll des öffentlichen Teils der 110. Sitzung des Stiftungsrates auf.

### **Abstimmung:**

Das Protokoll wurde mit der von Herrn Homann beantragten Änderung einstimmig angenommen.

### **TOP 3: Bericht der Rechnungsprüfer**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende führte aus, dass der Stiftungsrat im Dezember 2021 die Firma Crowe BPG Düsseldorf mit der Prüfung der Jahresrechnung 2021 beauftragt habe. Der Beschluss des Stiftungsrates wurde den Mitgliedern des Stiftungsrates am 20.12.2021 per E-Mail mitgeteilt. Die Firma Crowe BPG Düsseldorf werde heute durch Herrn Löding-Hasenkamp vertreten, der die Jahresrechnung 2021 mündlich vorstellt. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende begrüßte Herrn Löding-Hasenkamp und übergab ihm das Wort.

Herr Löding-Hasenkamp begrüßte die Anwesenden und stellte sich vor. Sodann bedankte er sich für die Beauftragung. Herr Löding-Hasenkamp teilte mit, dass die Prüfung über einen Zeitraum von 2 – 3 Wochen stattgefunden habe. In dieser Zeit habe er zweimal die Geschäftsstelle in Köln zu Prüfungszwecken vor Ort besucht. Er dankte den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle für die gute Zusammenarbeit und stellte sodann seine Prüfung der Jahresrechnung in einem mündlichen Bericht mit einer PowerPoint-Präsentation vor. Er schloss mit dem Ergebnis, dass die Jahresrechnung nicht zu beanstanden sei.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich für den Vortrag und bat darum, dass beim nächsten Mal eine größere Schrift für die Präsentation verwendet werde. Die Mitglieder des Stiftungsrates erhielten im Anschluss die Gelegenheit, Fragen zu stellen.

Herr Stürmer fragte, wie sich die Kosten für Datenschutz und Rechtsverfolgung zusammensetzen würden. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende übergab hierfür das Wort an die Geschäftsstelle. Herr Schildknecht erläuterte, dass im Bereich des Datenschutzes insgesamt ca. 16.000,00 Euro für den Datenschutzbeauftragten und

27.000,00 Euro für die Kanzlei GSK Stockmann für die Beratung zur datenschutzrechtlichen Struktur des Stiftungsrates angefallen seien. Die Rechtsverfolgungskosten würden sich wie folgt zusammensetzen: etwa 8.000,00 Euro seien für die Erstattung von Gerichts- und Anwaltskosten Klagender aufgewendet worden. Etwa 32.000,00 Euro habe die Stiftung für die eigene Rechtsvertretung ausgeben müssen. Der Rest, und damit mehr als die Hälfte der gesamten Rechtsverfolgungskosten, seien für den vom Stiftungsrat in Auftrag gegebenen erweiterten Prüfauftrag der Kanzlei GSK Stockmann verausgabt worden. Bei den hierfür im Jahr 2021 in Rechnung gestellten Kosten habe es sich um die Schlussrechnung für den Auftrag gehandelt.

Herr Stürmer fragte, ob es sich bei den Beratungskosten für die datenschutzrechtliche Struktur der Kanzlei GSK Stockmann um regelmäßig wiederkehrende oder um einmalige Kosten handle. Herr Schildknecht antwortete, dass es sich hierbei um die Kosten für die Erstellung der Datenschutzleitlinie des Stiftungsrates handle. Diese sei inzwischen abgeschlossen und es würden somit keine weiteren Kosten anfallen.

Frau Ehrh fragte, aus welchem Grund die für die Geschäftsstelle der Conterganstiftung eingeplanten Kosten niedriger ausgefallen seien. Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass in den eingeplanten Kosten bereits eine Geschäftsführung berücksichtigt wurde, die es bislang aber noch nicht gebe. Des Weiteren seien nicht zu kalkulierende Personalkosten aufgrund von Elternzeiten eingespart worden. Der Vorstandsvorsitzende wies mit Verweis auf die Rechtsverfolgungskosten darauf hin, dass der Vorstand weiterhin das Ziel verfolge, diese auf ein Minimum zu reduzieren. Er dankte Herrn Stürmer daher für seinen Beitrag zum erfolgreichen Abschluss der Datenschutzleitlinien für den Stiftungsrat.

Frau Ehrh fragte, ob die 24.000,00 Euro, die jährlich von der Firma Grünenthal für die Kosten der Medizinischen Kommission eingezahlt würden, umgewidmet werden könnten. Die Mitfinanzierung der Medizinischen Kommission durch Grünenthal würde zum Misstrauen vieler Betroffener gegen das Gremium beitragen. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Kosten für die Medizinische Kommission ohnehin durch den Beitrag der Firma Grünenthal nicht gedeckt werden könnten. Da er eine Umwidmung

der Zahlung ebenfalls befürworte, habe er diese Möglichkeit in der Vergangenheit auch bereits angesprochen. Bislang jedoch ohne Ergebnis. Er sagte zu, dieses Thema noch einmal anzubringen.

Herr Stürmer dankte dem Vorstandsvorsitzenden seinerseits für die Zusammenarbeit hinsichtlich der Datenschutzleitlinien des Stiftungsrates. Er habe mit dazu beigetragen, dass die Rechte der Betroffenenvertreter nicht eingeschränkt wurden.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass keine weiteren Fragen mehr offen waren. Der Stiftungsrat nahm die Jahresrechnung für das Geschäftsjahr 2021 somit zur Kenntnis.

#### **TOP 4: Feststellung der Jahresrechnung 2021/Entlastung des Vorstandes 2021 (§ 109 BHO i. V. m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief den Tagesordnungspunkt 4 auf und wies darauf hin, dass der Stiftungsrat die Jahresrechnung feststellt und über die Entlastung des Vorstandes auf Grundlage des Prüfberichts der Rechnungsprüfer entscheidet.

##### **Abstimmung:**

Der Stiftungsrat stellte die Jahresrechnung 2021 mit Einnahmen und Ausgaben in Höhe von jeweils 170.958.089,52 Euro fest.

Die Mitglieder des Stiftungsrates entlasteten den Stiftungsvorstand für das Geschäftsjahr 2021 einstimmig.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich noch einmal bei Herrn Löding-Hasenkamp für seine Präsentation und verabschiedete ihn aus der Sitzung.

#### **TOP 5: Satzungsänderung**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, die Satzung müsse an die Anforderungen gemäß des Sechsten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes angepasst werden. Darüber hinaus solle die Satzung an den zeitgemäßen Sprachgebrauch angepasst werden. Die Begründungen seien der im Vorfeld der Sitzung ver-

sandten Synopse zu entnehmen. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass eine Abstimmung über die Änderung der Satzung der Conterganstiftung im schriftlichen Umlaufverfahren abgelehnt wurde. Sollte an den im damaligen Verfahren mitgeteilten Änderungswünschen festgehalten werden, wäre über diese einzeln abzustimmen.

Herr Stürmer fragte, ob nur die in roter Schriftfarbe dargestellten Stellen der Synopse in der Satzung geändert werden sollen. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bejahte dies. Da keine weiteren Fragen oder Anträge gestellt wurden, rief die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende zur Abstimmung auf.

#### **Abstimmung:**

Die Satzungsänderung wurde einstimmig beschlossen.

Frau Kroll bedankte sich insbesondere für die Anpassungen an den zeitgemäßen Sprachgebrauch in Bezug auf Menschen mit Behinderung.

## **TOP 6 – Bericht des Vorstandes mit Aussprache**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass der Bericht des Vorstandes durch den Vorstandsvorsitzenden mündlich vorgetragen werde und übergab ihm sodann das Wort.

Der Vorstandsvorsitzende begrüßte die Anwesenden. Auch wenn der Kontakt zu allen Beteiligten durch Video- und Telefonkonferenzen zu jeder Zeit aufrechterhalten worden sei, sei es schön, sich nach zwei Jahren der Pandemie endlich wieder in Präsenz miteinander austauschen zu können.

Im Jahr 2021 habe für die Conterganstiftung das Thema „60 Jahre Marktrücknahme von Contergan“ im Mittelpunkt gestanden. Hierzu habe im November 2021 ein Symposium in Köln stattgefunden. Neben einem Rückblick auf die Geschehnisse habe man sich hierbei insbesondere mit den Zukunftsthemen der Menschen mit Conterganschädigung beschäftigt. Hierzu zählten insbesondere die folgenden Themen: Sicherstellung einer psycho-sozialen Begleitung, das Wohnen im Alter sowie die erforderliche medizinische Versorgung.

Der Vorstandsvorsitzende berichtete, dass der Vorstand zur Behandlung dieser Fragen ein Expertengremium einrichten möchte. Hierzu habe er am Vortag der Stiftungsratssitzung erstmalig mit der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sprechen können. Der Vorstand könne sich vorstellen, dass das Gremium von der Gesundheitspolitikerin Barbara Steffens und dem den Betroffenen bestens bekannten Prof. Andreas Kruse geleitet würde. Des Weiteren könnten dem Gremium die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates sowie Delegationen aus den Betroffenenverbänden und der Medizinischen Kommission sowie jeweils eine Vertretung der gesetzlichen und der privaten Krankenkassen und ein Vertreter aus den Unikliniken, die mit der Durchführung der Gefäßstudie beauftragt sind, angehören. Das Gremium würde den Auftrag erhalten, Vorstand und Stiftungsrat nach drei Jahren einen Abschlussbericht mit Handlungsempfehlungen vorzulegen. Dieser könne als Grundlage für die weitere Auseinandersetzung der Themen durch die Mitglieder des Deutschen Bundestages und des BMFSFJ bilden. Das Expertengremium solle einen Impuls für die zukünftigen relevanten Themen zur Verbesserung der Lebensumstände für Menschen mit Conterganschädigung geben.

Der Vorstandsvorsitzende hob die Einladung des Vorstandes und der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung zum Lebensfest des Landesverbandes NRW als weiteres Highlight des Jahres 2021 hervor. Hierfür sprach er dem anwesenden Vorsitzenden des Verbandes seinen Dank aus. Mit der Einladung sei ein schönes und motivierendes Zeichen gesetzt worden.

Das Jahr 2021 habe des Weiteren eine umfangreiche Gesetzesänderung mit sich gebracht. Der Vorstand hatte angeregt, dass das Stiftungsvermögen für die Sonderzahlung aufgrund der negativen Zinsentwicklungen auf dem Finanzmarkt vorzeitig an die Betroffenen ausgeschüttet werden soll. Hierdurch hätten alle Betroffenen die Möglichkeit, noch einmal einen größeren Betrag zu erhalten entsprechend der eigenen Bedürfnisse einzusetzen. Diesem Vorschlag ist der Gesetzgeber gefolgt. Des Weiteren seien durch die Gesetzesänderung nun auch die Schadenspunkte in ihrer Höhe geschützt. Der Gesetzgeber habe zudem auch den Vorschlag des Vorstandes umgesetzt, die Stiftung in „Conterganstiftung“ umzubenennen.

Des Weiteren habe das Thema „Corona-Impfung“ im Jahr 2021 eine wesentliche Rolle beim Vorstand und in der Geschäftsstelle gespielt. Mit der Unterstützung der Ständigen Impfkommision (Stiko), dem Paul-Ehrlich-Institut und des Bundesministeriums für Gesundheit sei es gelungen, eine Impfpriorisierung sowie ein Wahlrecht des Impfstoffes für Menschen mit Conterganschädigung zu erwirken.

Im Geschäftsjahr 2021 hätten zudem die ersten vier Kompetenzzentren unter erschwerten Corona-Bedingungen ihre Arbeit aufnehmen können. In diesem Jahr werde man bereits acht Zentren fördern können und sei optimistisch, im Jahr 2023 bereits das gesteckte Ziel von zehn Kompetenzzentren erreichen zu können. Die Vernetzung der Zentren untereinander schreite gut voran und man sei sicher, dass die Kompetenzzentren sich zu einem erfolgreichen Leistungsbaustein der Conterganstiftung entwickeln würden.

Der Vorstandsvorsitzende kam auf den Beratungsbereich der Stiftung zu sprechen. Dieser wachse weiterhin kontinuierlich. Dies sei ein deutliches Zeichen für das Vertrauen, dass die Conterganstiftung bei den Betroffenen inzwischen genieße und zeige, dass Fachkompetenz und Empathie im Beratungsbereich etabliert seien. Im Jahr 2021 habe es 884 Beratungsanliegen von 772 Personen gegeben. Dies sei eine Steigerung von 100 %.

Der Vorstandsvorsitzende verkündete, dass im Dezember 2021 der Förderbescheid zur Durchführung der Gefäßstudie erlassen und der Uniklinik Köln übergeben werden konnte. Leider verzögere sich der Start der Studie weiterhin, da die Anschreiben der Unikliniken an die Betroffenen zum weiteren Vorgehen durch die jeweiligen Ethikkommissionen der Unikliniken in Köln und Ulm genehmigt werden müssten. Hier sei es durch die Corona-Pandemie zu Bearbeitungsstaus gekommen. Die Bearbeitungszeit sei daher sehr lang. Der Vorstand habe bei den Ethikkommissionen auf die Dringlichkeit hingewiesen und um eine prioritäre Bearbeitung gebeten. Man hoffe, dass die Studie somit noch in diesem Sommer beginnen könne.

Der Vorstandsvorsitzende berichtete, dass die Professoren Kruse und Schmitt auch den Vorstand zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung befragt hätten. Man rechne mit einer Abgabe der Studie zum 30.06.2022.

Der Vorstand habe sich in zwei Videokonferenzen mit den Gutachterinnen und Gutachtern der Medizinischen Kommission ausgetauscht. Ziel des Vorstandes sei es insbesondere, die Bearbeitungszeiten in der Medizinischen Kommission zu verkürzen. Hierzu habe man bereits weitere Mitglieder in die Medizinische Kommission berufen, die auf Anfrage des Vorstandes von entsprechenden Fachgesellschaften vorgeschlagen worden seien. Aus den Reihen der Medizinischen Kommission sei die Empfehlung zur Erstellung eines embryologischen Gutachtens an den Vorstand herangetragen worden. Dieses habe man in Auftrag gegeben. Sobald das Ergebnis vorliegen würde, würde man die Mitglieder des Stiftungsrates unterrichten.

Der Vorstand habe zudem in einem engen Austausch mit den Betroffenenverbänden gestanden. Erstmals habe man sich auch mit Vertretern der gehörlosen Menschen mit Conterganschädigung zu einem konstruktiven Gespräch getroffen. Man hoffe, hieraus alsbald einige Anregungen für eine bessere Kommunikation umsetzen zu können. Man freue sich ebenfalls über einen stetigen Austausch mit den zuständigen Abgeordneten des Deutschen Bundestages. Vorstand und Geschäftsstelle stünden für den Ausbau von Transparenz und Vertrauen. Man sei ebenfalls dankbar für die gute Zusammenarbeit mit der Leitung des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA). In diesem Jahr wolle man das 50-jährige Bestehen der Conterganstiftung in Köln mit einem Fest der Begegnung am 3. September 2022 feiern. In der ersten Jahreshälfte 2023 plane man zudem ein Symposium anlässlich der Historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung.

Der Vorstandsvorsitzende beendete seinen Bericht.

Frau Ehrt bedankte sich beim Vorstand und der Geschäftsstelle dafür, dass die Priorisierung der Menschen mit Conterganschädigung bei der Impfung gegen COVID-19 so gut funktioniert habe.

Am 24.10.2022 solle eine Veranstaltung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren stattfinden. Sie sprach sich dafür aus, dass an dieser auch die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates teilnehmen sollte.

Frau Ehart fragte, ob eine Übertragung des Etats der Gefäßstudie für 2022 in das Jahr 2023 möglich sei.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit Blick auf die Schulden, die in diesen Zeiten durch die Bundesregierung aufgenommen werden müssten, mit, dass nicht einzuschätzen sei, welche Spielräume sich in der Zukunft für die Conterganstiftung ergeben würden. Dies insbesondere vor dem Hintergrund, dass im Jahr 2023 auch wieder die Schuldenbremse eingehalten werden müsse. Er gehe davon aus, dass das Haushaltsvolumen gehalten werden könne. Es sei von Vorteil, dass die gesetzlichen Leistungen gesichert seien. Zu etwaigen zukünftigen Leistungen über diese hinaus könne und wolle er derzeit keine Aussage treffen. Es werde Einsparungen geben, der Vorstand werde aber alles daransetzen, dass für die Conterganstiftung genügend Mittel zur Verfügung stehen. Der Vorstand werde auch versuchen, darauf hinzuwirken, dass die Mittel für die Gefäßstudie in das nächste Haushaltsjahr übertragen werden.

Frau Ehrts Vorschlag, dass die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates die Veranstaltung der Kompetenzzentren begleiten solle, nahm der Vorstandsvorsitzende mit großer Zustimmung auf. Er schlug darüber hinaus vor, dass die einzelnen Zentren jeweils zusammen vom Vorstand und der Betroffenenvertretung des Stiftungsrates in Einzelterminen besucht werden sollten.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Conterganstiftung zu Beginn des Jahres 2023 ein Symposium anlässlich des 50-jährigen Stiftungsjubiläums ausrichten werde. Frau Haase ergänzte, dass derzeit seitens des BMFSFJ zu diesem Anlass eine digitale Veranstaltungsreihe rund um den Zeitpunkt des Jubiläums vorbereitet werde.

Herr Stürmer sprach dem Vorstand seinen Dank für den Bericht aus. Die Kommunikation der Conterganstiftung habe sich unter dem Vorsitz von Herrn Hackler deutlich verbessert. Die Arbeit der Stiftung werde transparent dargestellt. Herr Stürmer teilte mit, dass er nur das Beste über den Beratungsbereich der Stiftung zu hören bekomme und

lobte seinerseits dessen Arbeit. Er äußerte den Wunsch, nähere Informationen zu den Besucherzahlen der Kompetenzzentren zu bekommen.

Zum Thema der möglichen Einsparungen wies Herr Stürmer darauf hin, dass der Staat die Verantwortung für die Menschen mit Conterganschädigung übernommen habe. Daher müsse er auch alles bezahlen, was für die Versorgung der Betroffenen erforderlich sei.

Herr Stürmer bat den Vorstand, bei zukünftigen Terminen alle Betroffenenverbände mit einzubinden. Die Gespräche zwischen Vorstand und Betroffenenvertretung seien bemerkenswert gewesen. Wäre er jedoch als Vertreter seines Verbandes eingeladen worden, so hätten noch andere Personen an den Gesprächen partizipieren können. Er wünsche sich daher, dass zukünftig auch das Contergannetzwerk Deutschland e. V. zu Gesprächen eingeladen werde. Hinsichtlich der Medizinischen Kommission schlug Herr Stürmer vor, dass im Stiftungsrat über weitere Mitglieder diskutiert werden könne. So könnte die Betroffenenvertretung auch eigene Vorschläge einbringen.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass es grundsätzlich möglich sei, mit Vorschlägen für weitere medizinische Gutachterinnen und Gutachter an den Vorstand heranzutreten. Der Handlungsbedarf für eine Vergrößerung der Kommission sei gesehen worden. Daher habe man gehandelt. Es sei vorgesehen, dass die Gutachterinnen und Gutachter der Medizinischen Kommission in einer Interviewreihe auf der Stiftungs-Webseite vorgestellt werden. Den Anfang würde hierbei der Vorsitzende der Medizinischen Kommission, Herr Toews, machen. Weitere Mitglieder der Kommission hätten bereits ihre Bereitschaft für eine Teilnahme an der Interview-Reihe erkennen lassen.

Bezüglich der finanziellen Lage teilte der Vorstandsvorsitzende mit, dass dies auch im gemeinsamen Gespräch mit Frau Ministerin Paus besprochen worden sei. Innerhalb des Hauses gebe es demnach keine Spielräume für zusätzliche Leistungen. Man müsse sich über den Erhalt der Leistungen der Conterganstiftung keine Sorgen machen, da diese gesetzlich gesichert seien. Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dass dem Stiftungsrat Zahlen über die Auslastung der Kompetenzzentren übermittelt würden. Herr Stürmer teilte mit, dass er viele Rückmeldungen von Betroffenen zu den Gutachten

der Medizinischen Kommission erhalte. Entscheidungen würden nicht sachlich begründet und die Menschen mit fernliegenden Argumenten abgelehnt werden. Hierbei würden regelmäßig die Namen zweier Mitglieder der Medizinischen Kommission genannt. Diese würden insbesondere immer noch weitere medizinische Gutachten von den Antragstellerinnen und Antragstellern verlangen. Herr Stürmer regte daher an, dass eine Anlaufstelle für Beschwerden über die Medizinische Kommission eingerichtet werde. Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass auch an ihn persönlich Beschwerden herangetragen worden seien. Daraufhin seien Einzelfälle noch einmal besonders betrachtet worden. Der Vorstandsvorsitzende wies jedoch darauf hin, dass er Fälle, die er medizinisch nicht beurteilen könne, auch nicht in Frage stellen würde. In einzelnen Fällen sei es jedoch naheliegend, dass Ärztinnen und Ärzte gegenüber den Antragstellerinnen und Antragstellern subjektiv voreingenommen seien und entsprechende Gutachten ausstellen würden. Die Nachforderungen der Medizinischen Kommission seien in diesen Fällen erforderlich. Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dies noch einmal mit der Medizinischen Kommission zu besprechen, betonte gleichzeitig aber auch, dass man seitens des Vorstandes davon überzeugt sei, dass die Kommission gewissenhaft und neutral arbeite.

Herr Stürmer bekräftigte, dass viele Betroffene kein Vertrauen in die Medizinische Kommission hätten. Die zweifelhaften Gutachten würden sich häufen, daher müsse eine Beschwerdeinstanz installiert werden.

Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass es das Ziel des Vorstandes sei, alle Fachrichtungen in der Medizinischen Kommission doppelt zu besetzen. So könne bei dem Erfordernis eines Zweitgutachtens auf eine andere Gutachterin oder einen anderen Gutachter als bei der Erstbegutachtung zurückgegriffen werden.

Frau Ehrt pflichtete Herrn Stürmer bei. Auch sie bekomme vergleichbare Klagen über die Medizinische Kommission berichtet. Es gebe Formen von Schädigungen, die nur bei Menschen mit Conterganschädigung vermehrt aufträten. Sie halte die Ergebnisse mancher Gutachten, in denen thalidomidtypische Schädigungsmuster keine Anerkennung

fänden, für problematisch. Aufgrund der komplexen Schädigungsmuster müsse es persönliche Untersuchungen bei den Gutachterinnen und Gutachtern geben. Zudem gebe es ein älteres Konvolut mit Fällen, die von der Medizinischen Kommission fragwürdig entschieden worden wären. Sie sagte zu, dies dem Vorstand anonymisiert zuzuleiten, wenn Sie dies noch finde.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass dies bislang aus guten Gründen nicht vorgesehen sei. Die antragstellenden Personen sollten die Ärzte und Ärztinnen ihres Vertrauens aufsuchen und die medizinischen Gutachten an die Medizinische Kommission zur Begutachtung weiterleiten. Da der überwiegende Teil der Anträge reibungslos verlaufe, sollte an dem bisherigen Verfahren festgehalten werden. Es komme in Einzelfällen nicht zum gewünschten Ergebnis der antragsstellenden Person. Des Weiteren wurden infolge von Ablehnungen oft nur leicht abgewandelte Anträge noch einmal zur Begutachtung vorgelegt. Daher sei es fragwürdig, ob Ablehnungen tatsächlich an den Gutachterinnen und Gutachtern der Medizinischen Kommission liegen würden. Die Arbeitsweise der Medizinischen Kommission sei untersucht und die Abläufe noch einmal mit dem Leiter der Kommission abgestimmt worden. Der Vorstandsvorsitzende kündigte an, über die Fortschritte bei der doppelten Besetzung der Medizinischen Kommission im Rahmen der nächsten Stiftungsratssitzung berichten zu wollen. Sollten die Bedenken der beiden Betroffenenvertreter sodann immer noch nicht ausgeräumt sein, könne man einen gemeinsamen Termin mit der Leitung der Medizinischen Kommission in Anwesenheit des Vorstands anberaumen.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende äußerte sich positiv zu diesem Vorschlag. Herr Stürmer fragte, ob es verbindlich vorgesehen sei, dass Zweitgutachten von einem anderen Arzt oder Ärztin erstellt würden. Der Vorstandsvorsitzende bestätigte, dass dies die Vorgehensweise sei. Er betonte aber gleichzeitig, dass es sich immer um Gremienentscheidungen handele. Der Vorstandsvorsitzende sagte für die nächste Sitzung einen Bericht zu den Entwicklungen in der Medizinischen Kommission sowie eine Auflistung der erfolgreichen und der problematischen Fälle zu.

Herr Stürmer äußerte sich zufrieden mit der aufgezeigten Perspektive. Bleibe die Situation aber so, wie sie sei, müsse eine Beschwerdeinstanz eingerichtet werden, um die erforderliche Transparenz der Entscheidungsabläufe herzustellen. Die Einzelfälle müssten sodann anonymisiert im Stiftungsrat diskutiert werden.

Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass regelmäßige Arbeitsbesprechungen mit der Medizinischen Kommission stattfinden würden, da diese Empfindungen auch dem Vorstand vorgetragen worden seien. Dies werde man fortsetzen. Die Medizinische Kommission habe aber das Vertrauen verdient. Sollten die Zweifel bestehen bleiben, empfehle er das gemeinsame Gespräch zwischen dem Stiftungsrat, dem Vorstand und der Medizinischen Kommission.

Frau Hudelmaier schlug vor, das bevorstehende halbe Jahr gemeinsam zu nutzen. Fälle, die an die Betroffenenvertretung herangetragen würden, könnten an den Vorstand weitergeleitet werden. Zweifel an den Entscheidungen einzelner Gutachterinnen und Gutachter würden nicht zutreffen. Die Annahme, dass einzelne Schädigungen nicht auf Thalidomid zurückzuführen, sondern genetisch bedingt seien, würden von mehreren Gutachterinnen und Gutachtern geteilt.

Die Stiftungsratsmitglieder einigten sich darauf das Thema der Beschwerden über die Medizinische Kommission im Nicht-Öffentlichen Teil zu vertiefen.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende unterstützte den Vorschlag des Vorstandsvorsitzenden. Sie bedankte sich für dessen Vortrag und den gemeinsamen Austausch mit der Betroffenenvertretung.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung um 13.15 Uhr für eine Mittagspause.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende setzte die Sitzung um 14.00 Uhr fort.

## **TOP 7 – Dynamisierung der Spezifischen Bedarfe (ehemals TOP 9)**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte den von Herrn Stürmer eingebrachten Antrag vor. Dieser sehe vor, dass ein Beschluss darüber gefasst werden solle, dass

der Stiftungsrat der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend vorschlägt, bei den Abgeordneten des Deutschen Bundestags anzuregen, § 13 Abs. 2 Satz 3 ContStifG dahingehend anzupassen, dass zukünftig zusätzlich zu den Conterganrenten auch die jährliche Pauschale zur Deckung Spezifischer Bedarfe analog zu den gesetzlichen Renten dynamisiert wird.

Herr Stürmer stellte zu Ziffer 3 seines Antrages klar, dass die Durchführung des Beschlusses sich bei Zustimmung durch den Stiftungsrat auch auf die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende beziehe. Herr Stürmer begründete seinen Antrag damit, dass durch die Inflation die Kaufkraft deutlich gesunken sei. Um dem entgegenzuwirken, sei eine Dynamisierung der jährlichen Pauschale zur Deckung Spezifischer Bedarfe erforderlich.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende erklärte, dass dieses Anliegen für sie nachvollziehbar sei. Allerdings seien die Aufgaben des Stiftungsrates klar definiert. Zu diesen Aufgaben gehöre es nicht, dass der Stiftungsrat Gesetzesänderungen anrege. Dies sei nicht vom Stiftungszweck gedeckt. Gesetzgebungsanträge müssten über die Verbände an die Bundestagsabgeordneten herangetragen werden. Aus diesem Grund könne dem Antrag nicht zugestimmt werden.

Herr Stürmer wies darauf hin, dass der Auftrag zur Erstellung des Gutachtens über die Hinterbliebenenversorgung vom Stiftungsrat ausgegangen sei. Daher könne der Stiftungsrat auch den Vorschlag über die Dynamisierung der Spezifischen Bedarfe an die Ministerin herantragen. Die Ministerin könne sodann diesen Vorschlag an den entsprechenden Stellen einspeisen. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende antwortete, dass das Gutachten über die Hinterbliebenenversorgung auf Wunsch der Berichtserinnen und Berichtserstatter der damaligen Regierungsfractionen in Auftrag gegeben worden sei.

Herr Stürmer sagte, dass das Gutachten aufgrund eines Vortrages der Betroffenenvertretung des Stiftungsrates beim Stiftungsratsvorsitzenden und Frau Dr. Kürschner auf

den Weg gebracht worden sei. Der Stiftungsrat sei für alle grundsätzlichen Angelegenheiten zuständig. Demnach könne er seines Erachtens auch der Ministerin den Vorschlag einer Dynamisierung der Spezifischen Bedarfe vortragen.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass der Vorschlag von Herrn Stürmer aus dem Parlament heraus vorgetragen werden müsse. Frau Wesche teilte diese Argumentation. Ein derartiges Vorgehen sei nicht von den Aufgaben des Stiftungsrates oder vom Stiftungszweck gedeckt. Das Initiativrecht könne von den Interessenverbänden der Menschen mit Conterganschädigung ausgehen, die Gesetzesinitiative müsse über die Parlamentarier kommen.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende empfahl Herrn Stürmer, sich mit seinem Anliegen an die zuständigen Bundestagsabgeordneten zu wenden. Herr Stürmer sagte, dass er dies vorhabe, ein Vortrag bei der Ministerin solle jedoch hierzu flankierend geschehen. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass das Ministerium mit einbezogen würde, sobald die Parlamentarier einen Gesetzesvorschlag einbringen würden. Herr Stürmer wies noch einmal darauf hin, dass die Initiative zum Gutachten über die Hinterbliebenenversorgung vom Stiftungsrat ausgegangen sei. Frau Haase ergänzte, dass das Gutachten auf Wunsch der Berichterstatter erstellt worden sei. Herr Stürmer sagte, dass die Betroffenenvertretung hierzu beim Stiftungsratsvorsitzenden vorgesprochen hätte. Frau Wesche wies darauf hin, dass es aber keinen Beschluss des Stiftungsrates gegeben hätte.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende wies noch einmal darauf hin, dass über den Antrag kein Beschluss des Stiftungsrates gefasst werden könne. Das Anliegen sei nicht vom Stiftungszweck gedeckt. Sie teilte mit, dass gemeinsame Gespräche hierüber stattfinden könnten, der Weg aber über das Parlament gehen müsse.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

#### **Abstimmung:**

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

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bat abschließend um Verständnis, dass sie dem Antrag nicht zustimmen konnte und sagte Herrn Stürmer zu, zeitnah ein gemeinsames Gespräch zu dieser Thematik zu führen. Sein Antrag könne hierbei als Gesprächsgrundlage dienen.

## **TOP 8 – Beschlussfassung zur Selbstauskunft von Gremienmitgliedern zur Annahme von Leistungen von Grünenthal und deren Auswirkungen (ehemals TOP 7)**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende führte aus, dass die Mitwirkung in Stiftungsgremien für Menschen mit Conterganschädigung in vielen Fällen nur möglich sei, wenn diese zuvor keine Leistungen der Firma Grünenthal angenommen hätten. Hierfür habe bislang eine entsprechende Selbstauskunft vorgelegt werden müssen. Den Betroffenen sollten hinsichtlich der Mitwirkung in den Stiftungsgremien keine Nachteile aufgrund der Annahme von Leistungen der Firma Grünenthal entstehen. Der Stiftungsrat möge daher beschließen, dass Leistungen der Firma Grünenthal die Betroffenen nicht weiter von der Mitwirkung in den Stiftungsgremien ausschließen dürften und eine dahingehende Selbstauskunft ab sofort nicht mehr vorgelegt werden müsse.

Herr Stürmer fragte, ob diese Regelung nur leistungsberechtigte Personen der Conterganstiftung betreffe. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bestätigte dies. Da keine weiteren Fragen aufkamen, rief die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende zur Abstimmung auf.

### **Abstimmung:**

Der Antrag wurde einstimmig angenommen.

## **TOP 9 – Umgang mit Akten aus dem Nachlass von Prof. Lenz (ehemals TOP 8)**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende übergab das Wort an den Vorstand.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass man zurzeit immer noch auf eine Rückmeldung des Bundesdatenschutzbeauftragten warte, wie mit den Akten zu verfahren sei.

Herr Stürmer fragte, ob die Akten der Stiftung vollständig angeboten worden seien. Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass angeboten wurde, die stiftungsspezifischen Ordner zu übernehmen. Hierzu müsse aber erst noch die Rückmeldung des Bundesdatenschutzbeauftragten abgewartet werden.

Die Stiftungsratsmitglieder nahmen den aktuellen Sachstand zur Kenntnis.

Herr Stürmer teilte mit, dass er einen Antrag nachreichen wolle. Er wolle den Stiftungsrat darüber abstimmen lassen, dass die nächste Sitzung in Köln stattfinde. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, diese Abstimmung unter dem Punkt „Verschiedenes“ durchzuführen.

Der Vorstandsvorsitzende führte aus, dass es einen Beschluss des Stiftungsrates darüber gebe, dass die Sitzungen in Berlin stattfinden. Er würde einen Kompromiss befürworten, und schlug vor, dass die Novembersitzung in Köln und die Frühjahrsitzung jeweils in Berlin stattfinden solle.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende fragte die Stiftungsratsmitglieder nach ihrer Position. Frau Kroll wies auf den bestehenden Beschluss des Stiftungsrates hin, teilte aber mit, dass sie grundsätzlich auch nach Köln reisen könne. Herr Stürmer sagte, dass die Beschlüsse stets gegen die Betroffenenvertretung gefasst worden seien. Er schließe sich dem Vorschlag des Vorstandsvorsitzenden an.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, den Beschluss auf die nächste Sitzung zu vertagen. Die Betroffenenvertreter sollten einen Antrag für die nächste Sitzung stellen.

Frau Wesche fragte, ob bei einer Junisitzung in Köln eine hybride Teilnahme möglich sei. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende sprach sich für eine persönliche Anwesenheit aus. Frau Wesche unterstützte sodann den Vorschlag, den Beschluss zu vertagen.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, in der Pause zu diesem Thema mit einem Betroffenen aus dem Auditorium gesprochen zu haben und bat, diesem das Wort zu übergeben. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stimmte dem zu.

Der Herr erklärte, dass ihm gerade in der kalten Jahreszeit die Reise zur Stiftungsrats-sitzung nach Berlin aufgrund seiner Behinderung große Probleme bereite. Dies sei bei einigen Betroffenen ebenfalls der Fall und halte diese von einer Reise nach Berlin im Winter ab.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass eine Ausrichtung der Stiftungsrats-sitzung in Köln die Anreise für die Betroffenen erheblich erleichtern würde, da diese zu einem nicht unerheblichen Anteil in Nordrhein-Westfalen leben würden. Auch die Organi-sation für die Geschäftsstelle mit Sitz Köln würde sich um einiges erleichtern. Er sprach sich für einen Wechsel des Sitzungsortes zwischen Köln und Berlin aus.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende sprach sich dafür aus, die nächste Stif-tungsratssitzung in Köln auszurichten. Der bisherige Grundsatzbeschluss solle aber dadurch nicht außer Kraft gesetzt werden. Hierüber könne im Rahmen der nächsten Stiftungsratssitzung entschieden werden.

Die Stiftungsratsmitglieder stimmten diesem Vorschlag einstimmig zu.

## **TOP 10 – Fragerecht des Auditoriums**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende eröffnete die Fragerunde für das Audito-rium.

Frage: Welche Konsequenzen erwarten den Vorstand angesichts des Brasilien-Falles? Einer Stiftung, die solche Entscheidungen treffen könne die Fragestellerin nicht ver-trauen. Welche Pläne gibt es hinsichtlich der im Koalitionsvertrag vorgesehenen Ände-rung der Stiftungsstruktur?

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende übergab das Wort an den Vorstandsvorsit-zenden. Der Vorstandsvorsitzende führte aus, dass es gemäß Koalitionsvertrag eine Überprüfung der Stiftungsstruktur geben solle. Die Zuständigkeit hierfür läge jedoch

nicht beim Vorstand. Dem Vorstand lägen hierzu bislang auch keine weiteren Informationen vor.

Bezüglich der Brasilien-Fälle stellte der Vorstandsvorsitzende klar, dass der Vorstand seinerzeit neue Informationen der Firma Grünenthal über den Vertrieb von Lizenzprodukten erhalten habe. Der Vorstand habe aus diesem Grund in Absprache und mit Zustimmung des BMFSFJ ein Anhörungsverfahren eingeleitet. Der Vorstand habe rechtlich keine andere Möglichkeit gehabt, da eine weitere Auszahlung der Leistungen ohne eine weitere Prüfung einem Gesetzesverstoß gleichgekommen wäre. Aus diesem Grund habe man zeitgleich den Berichterstatterinnen und Berichterstattern der Regierungsfractionen mitgeteilt, dass die Leistungen an die brasilianischen Betroffenen durch eine Gesetzesänderung zu schützen seien und darum gebeten, dass eine Gesetzesinitiative angestoßen werde. Die Berichterstattenden der Regierungsfractionen seien diesem Vorschlag glücklicherweise nachgekommen. Der Vorstandsvorsitzende wies den Vorwurf, der Vorstand hätte Betroffenen Geld wegnehmen wollen, entschieden zurück. Frage: Die Stiftung habe einen Auftrag zur historischen Aufarbeitung vergeben. Der Bundesverband Contergangeschädigter e. V. sei hieran nicht beteiligt worden. Der Leiter der Studie habe jedoch zugesagt, dass er es vom BMFSFJ genehmigen lassen wolle, dass der Bundesverband beteiligt werde. Bislang habe sich hierzu aber niemand gemeldet. Gibt es hierfür einen Grund?

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass ihr hierzu nichts bekannt sei. Der Vorstandsvorsitzende schlug vor, dass das BMFSFJ Kontakt zum Studienleiter aufnehmen. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende nahm den Vorschlag auf und sagte eine Rückmeldung zu.

Frage: Ein Betroffener schilderte, dass er mehrere Schädigungen orthopädischer Art sowie der Hörorgane habe. Diese seien mehreren medizinischen Gutachten zufolge auf Thalidomid zurückzuführen. Die Medizinische Kommission habe seine Revisionsanträge mehrfach zurückgewiesen und Gegengutachten mit gegensätzlichen Darstellungen zu den Gutachten seiner Vertrauensärzte vorgelegt. Dass dieses Vorgehen eines bestimmten Gutachters üblich sei, sei ihm von anderen Betroffenen bestätigt worden.

Die Medizinische Kommission werde als Gremium empfunden, das gegen die Betroffenen arbeite. Er wolle vorschlagen, dass zukünftig die medizinischen Kompetenzzentren in die Begutachtung mit eingebunden werden und bitte den Vorstand, entsprechende Reformen anzustoßen.

Der Vorstandsvorsitzende bedankte sich für den Vortrag und nahm die Vorschläge auf. Er bat um Erlaubnis, diesen Vorgang als Beispiel für eine Besprechung mit der Medizinischen Kommission verwenden zu dürfen. Seine Erfahrungen würden nicht bestätigen, dass die Medizinische Kommission gegen die Interessen der Betroffenen handeln würde. Sollte es hierzu aber Anzeichen geben, müsste darüber selbstverständlich gesprochen werden.

Herr Stürmer wies darauf hin, dass die Höhe der Schadenspunkte inzwischen gesetzlich geschützt sei. Weitere Unterlagen könnten somit bedenkenlos bei der Medizinischen Kommission eingereicht werden.

Der Fragesteller sagte, dass Betroffene früher gehemmt gewesen seien, weitere Anträge zu stellen, da ihnen Punkteabzüge gedroht hätten. Dadurch sei das Vertrauen in die Medizinische Kommission erschüttert. Externe Gutachten müssten stärker mit einbezogen werden. Neben den Ergebnissen sei auch die Verfahrensdauer für die Betroffenen nicht nachzuvollziehen.

Es wurde von einem anderen Betroffenen angeregt, dass mehr miteinander kommuniziert werden müsse. Zwischen den Betroffenen, dem Vorstand und dem Ministerium hätte es früher regelmäßig einen runden Tisch gegeben. Hier hätten viele Unstimmigkeiten ausgeräumt werden können.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende nahm diese Anregung mit. Kommunikation sei immer zielführend auch im Hinblick auf Gesetzgebungsverfahren.

## **TOP 11 – Verschiedenes**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief den Tagesordnungspunkt 11 auf und fragte, ob es hierzu Themen gebe.

Herr Stürmer dankte der stellvertretenden Stiftungsratsvorsitzenden für die harmoniefördernde Sitzungsleitung.

Frau Ehrt regte angesichts dessen, dass die Mittel für die Förderung von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren nicht vollständig ausgeschöpft wurden, eine Anpassung der Richtlinien an. Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass im nun zweiten Jahr der Fördermaßnahme bereits acht Zentren gefördert würden. Man sei optimistisch, im Jahr 2023 die angestrebte Zahl von zehn zu fördernden Einrichtungen zu erreichen. Im Jahr 2023 wolle man eine Bestandsaufnahme machen um dann zu entscheiden, ob eine Anpassung der Förderrichtlinie erforderlich ist.

Frau Wesche unterstützte diesen Vorschlag.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich bei allen Beteiligten und dem Auditorium für die Wortmeldungen und den gemeinsamen Dialog und beendete den öffentlichen Teil der Sitzung um 15.05 Uhr.



---

Geschäftsstelle



---

stellv. Vorsitzende des Stiftungsrates