

# Verlaufsprotokoll – Öffentlicher Teil

Thema: 112. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung

Termin: 23.11.2022

11:00 Uhr bis 13:00 Uhr

13:40 Uhr bis 15:10 Uhr

Ort: Radisson Blu Hotel Cologne, Auditorium 2 & 3, Messe Kreisel 3, 50679 Köln

## Teilnehmerinnen/Teilnehmer

### Stiftungsrat:

- Frau Annette Maltry (stellvertretende Vorsitzende des Stiftungsrates)
- 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 Christoph Umlau (Mitarbeiter der Geschäftsstelle, Protokoll)

### Sonstige:

- Frau Katrin Haase (BMFSFJ)
- Herr Rainer Hudelmaier (Assistenz von Frau Hudelmaier)
- Frau Nancy Roski (Assistenz von Herrn Stürmer)

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

## **Tagesordnung – Öffentlicher Teil**

- TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung
- TOP 2: Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 111. Sitzung des Stiftungsrates
- TOP 3: Einsetzung einer Expertenkommission
- TOP 4: Haushaltsplan 2023
- TOP 5: Vergabeplan
- TOP 6: Bericht des Vorstandes mit Aussprache
- TOP 7: Erstellung und Veröffentlichung von Stiftungsratsprotokollen binnen 4 Wochen
- TOP 8: Gedenken anlässlich des fünfzigjährigen Bestehens der Conterganstiftung
- TOP 9: Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung
- TOP 10: Teilnahme der stellvertretenden Stiftungsratsmitglieder im Kreis der Sitzungsteilnehmenden der Stiftungsratssitzungen
- TOP 11: Beschreibung des Haftungsausschlusses von Grünenthal und der Stiftungsleistungen vor dem Jahr 2008 auf der Homepage der Conterganstiftung
- TOP 12: Einrichtung eines Patientenregisters und eines Beirates für die Kompetenzzentren
- TOP 13: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)
- TOP 14: Verschiedenes

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

Frau Maltry (im Folgenden: die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende) begrüßte die Teilnehmenden sowie die Öffentlichkeit zur 112. Stiftungsratssitzung der Conterganstiftung in Köln. BMAS nimmt nicht an der Sitzung teil.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende informierte die Anwesenden über eine organisatorische Änderung im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Das Referat Stiftungen sei seit dem 01. November 2022 nicht mehr in der Zuständigkeit der Abteilung 4 „Gleichstellung“ sondern als Projektgruppe Conterganstiftung in Abteilung 3 „Demografischer Wandel, Ältere Menschen, Wohlfahrtspflege“ angesiedelt. Eine neue Abteilungsleitung werde im Dezember 2022 ernannt. Mit der stellvertretenden Leitung des Stiftungsrates werde zunächst Herr Johannes-Wilhelm Rörig beauftragt. Eine Bestellung durch die Ministerin sei bis Mitte Dezember 2022 geplant. Anschließend werde die Wahl des stellvertretenden Stiftungsratsvorsitzes gemäß § 6 Absatz 2 des Conterganstiftungsgesetzes im schriftlichen Umlaufverfahren durchgeführt.

Herr Stürmer regte an, dass man die Strukturveränderung nutzen solle, um das Fachreferat auch personell, zumindest in der Leitung, neu zu besetzen. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende nahm Herr Stürmers Ansinnen zur Kenntnis. Sie äußerte ihre Irritation über den Vorschlag und teilte mit, dass die strukturelle Veränderung die personelle Besetzung des Fachreferates nicht betreffe.

Herr Hackler (im Folgenden: der Vorstandsvorsitzende) wies darauf hin, dass die Zuständigkeit für die Conterganstiftung schon einmal in der Abteilung 3 des Ministeriums gelegen habe. Hier sei die Stiftung gut aufgehoben gewesen und er sei überzeugt, dass sie es auch wieder sein werde. Herr Rörig sei ein sehr empathischer Mensch der als ehemaliger Leiter der Abteilung Z im BMFSFJ und als unabhängiger Beauftragter für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs (UBSKM) für die Bundesregierung tätig gewesen sei. Herrn Rörig zum stellvertretenden Stiftungsratsvorsitzenden zu berufen sei eine gute Entscheidung des Ministeriums.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende informierte weiterführend darüber, dass nach Herrn Homanns Eintritt in den Ruhestand die Bestellung eines neuen ordentlichen Stiftungsratsmitgliedes für das Bundesministerium der Finanzen (BMF) noch ausstehe.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass eine Beschlussfassung über den zukünftigen Wechsel des Sitzungsortes zwischen Köln und Berlin nicht am heutigen Tag erfolgen könne. Diese Entscheidung müsse gemeinsam mit den neuen zukünftig handelnden Personen im Stiftungsrat getroffen werden. Einer Entscheidung solle hier nicht vorgegriffen werden.

Sodann stellte die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende die Beschlussfähigkeit nach § 6 Absatz 7 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) fest und erläuterte den Ablauf für den Sitzungstag. Für die Sitzung sei der Zeitraum von 11 – 17 Uhr vorgesehen. Um 13 Uhr solle es eine ca. 30-minütige Mittagspause geben. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bat darum, die Sitzung bis spätestens 16.45 Uhr zu beenden, da insbesondere die angereisten Personen aus Berlin ihre Zugverbindungen erreichen müssten. Die Stiftungsratsmitglieder stimmten zu. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich für das Verständnis.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es Änderungswünsche zur Tagesordnung gebe. Herr Stürmer bat darum, dass TOP 8 auf TOP 2 vorgezogen werde. Anlässlich des 50-jährigen Bestehens der Conterganstiftung sei auch ein Rückblick seitens des Stiftungsrates erforderlich. Er beantragte daher, eine Gedenkminute für die verstorbenen Menschen mit Conterganschädigung. Es wurde Einigung darüber erzielt, nach dem TOP 1 der Verstorbenen zu gedenken und den vormaligen TOP 8 nach TOP 7 vorzuziehen.

Herr Stürmer beantragte weiter, die TOPs 11 und 12 vorzuziehen. Es bestand Einigkeit darüber, TOP 11 auf TOP 9 und TOP 12 auf TOP 8 vorzuziehen.

Abstimmung:

Die Tagesordnung wurde in ihrer geänderten Fassung einstimmig vom Stiftungsrat genehmigt.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief die anwesenden Personen zu einer Gedenkminute auf und dankte Herrn Stürmer im Anschluss für die Idee.

## **TOP 2: Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 111. Sitzung des Stiftungsrates**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief den TOP 2 auf. Das Protokoll des öffentlichen Teils der 111. Sitzung des Stiftungsrates sei den Stiftungsratsmitgliedern

am 31.10.2022 übersandt worden. Innerhalb der Frist, eine Woche vor der folgenden Sitzung, seien keine Protokolländerungsanträge eingereicht worden.

Frau Ehrte meldete sich mit einem Änderungsantrag zum Protokoll. Sie zitierte aus dem Protokoll von Seite 4 den folgenden Abschnitt: „Frau Ehrte 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.“

Frau Ehrte bemerkte, dass sie sich an diese Aussage nicht erinnern könne und beantragte, dass die entsprechende Stelle aus dem Protokoll entfernt werde. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende wies Frau Ehrte darauf hin, dass Protokolländerungsanträge spätestens eine Woche vor der nächsten Sitzung eingereicht werden müssen. Sie schlug vor, Frau Ehrtes Anmerkung zu Protokoll zu nehmen. Frau Ehrte stimmte dem zu.

Das Protokoll des öffentlichen Teils der 111. Stiftungsratssitzung wurde zur Kenntnis genommen.

### **TOP 3: Einsetzung einer Expertenkommission**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte den Beschlussvorschlag vor. Aufgrund des zunehmenden Alters der Menschen mit Conterganschädigung solle eine Kommission aus Expertinnen und Experten berufen werden, die den Auftrag erhält, die zukünftigen Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigung zu ermitteln. Die medizinische Versorgung, das Wohnen im Alter und die psychosoziale Begleitung der Betroffenen sollten in dieser Erhebung die Schwerpunkte bilden und ein Grundsatzbeschluss zur Einrichtung einer Experten- und Expertinnenkommission am heutigen Tage gefasst werden. Der ursprüngliche Beschlussvorschlag ist dahingehend anzupassen. Der Stiftungsvorstand erhielt das Wort zur Erläuterung des geplanten Vorhabens und aktuellen Sachstands.

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass der Vorstand sich überlegt habe, eine Kommission aus Expertinnen und Experten zu berufen. Diese solle sich mit den Themen, die das zunehmende Alter der Betroffenen mit sich brächten, auseinandersetzen. Die Kommission solle nach Vorstellung des Vorstandes aus bis zu 16 Personen bestehen. Hiervon sollten insgesamt vier Personen aus dem Kreise der Betroffenen stammen, die ordentliche Betroffenenvertretung des Stiftungsrates eingeschlossen. Weitere

Personen sollten aus der Medizin, der Psychologie, der Wohnungswirtschaft und von den Krankenkassen hinzugezogen werden. Der Vorstandsvorsitzende informierte darüber, dass er Frau Barbara Steffens und Herrn Prof. Kruse nach deren Bereitschaft gefragt habe, dem Gremium als Doppelspitze vorzusitzen. Beide hätten inzwischen ihre Zusage erteilt. Die weitere Besetzung der Kommission solle, so der Vorstandsvorsitzende, durch die beiden Vorsitzenden und ausdrücklich nicht vom Stiftungsvorstand initiiert werden. Der Vorstandsvorsitzende bat die Mitglieder des Stiftungsrates, dem Beschlussvorschlag zuzustimmen.

Frau Wesche fragte, ob die Finanzierung der jährlich angedachten Summe von 300.000 Euro für die Expertinnen- und Expertenkommission aus den Projektmitteln der Stiftung geschehen solle und ob dem Stiftungsrat am Ende der drei Jahre ein Abschlussbericht zur Verfügung gestellt werde.

Der Vorstandsvorsitzende bestätigte dies. Er führte weitergehend aus, dass eine Expertinnen- und Expertenkommission dazu geeignet sei, Ideen für die Versorgung der Geschädigten zu entwickeln, an die bislang nicht oder nur am Rande gedacht worden sei. So könne er sich beispielsweise einen Ausbau der Telemedizin für Menschen mit Conterganschädigung vorstellen. Arzttermine, die für Menschen mit Conterganschädigung oft nur mit hohem persönlichen Aufwand wahrzunehmen sind, könnten hierdurch gegebenenfalls in Zukunft reduziert werden. Die Expertinnen- und Expertenkommission könnte ein Wissen generieren, das auch der Allgemeinheit zu Gute käme. Zudem könnten Synergieeffekte für andere Menschen mit Behinderung erzielt werden. Er bat daher um einen Vertrauensvorschuss des Stiftungsrates.

Frau Wesche wies darauf hin, dass es ihr nicht um eine inhaltliche Einbindung des Stiftungsrates gegangen sei. Die Kommission solle unabhängig sein. Es würde somit keine Beschlüsse des Stiftungsrates geben.

Frau Ehrh fragte, aus welchem Etat die jährlichen 300.000 Euro genommen werden sollen. Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass diese aus dem Stiftungsvermögen entnommen werden sollten. Frau Ehrh sagte, dass sie im Rahmen der 109. Sitzung des Stiftungsrates schon einmal die Einberufung eines Expertinnen- und Expertengremiums vorgeschlagen habe. Dieses sollte nach ihrer Vorstellung aus Menschen mit Conterganschädigung, die verschiedene Grade der Behinderung repräsentieren, bestehen. Die Initiierung für ein solches Projekt obliege eigentlich dem Stiftungsrat. Grundsätzlich wünsche sie sich einen höheren Anteil an Betroffenen im Gremium. Diese würden das Wissen innerhalb der Kommission um

die Schädigungen durch Contergan erweitern. Sie begrüßte, dass Frau Steffens und Herr Prof. Kruse sich bereit erklärt hätten, die Kommission zu leiten. Frau Ehrt fragte weiter, ob es sich um ein dreijähriges Projekt oder um eine strukturelle Veränderung der Conterganstiftung handeln würde. Der Vorstandsvorsitzende bestätigte noch einmal, dass es sich um ein dreijähriges Projekt handele. Er wies darauf hin, dass die Idee selbstverständlich auch aus dem Stiftungsrat hätte kommen können. Die Arbeit, die ein Expertinnen- und Expertenrat erbringen könne, sei jedoch nicht durch den Stiftungsrat zu leisten. Es ginge des Weiteren nicht nur darum, medizinische Expertisen einzuholen, sondern auch darum, neues Wissen zu den Themen des Wohnens und der Pflege im Alter zu generieren. Wenn ein Viertel des Gremiums aus Betroffenen bestünde, könnten diese ein Korrektiv für die Betroffenen darstellen und als Ansprechpersonen den in der Kommission vertretenen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern zur Verfügung stehen. Er sei sich sicher, dass die Kommission auch zu Veranstaltungen einladen werde, bei denen andere Personen und deren Fachkenntnisse hinzugezogen werden könnten. Die Kommission solle keine Entscheidungen treffen, die nicht dem Nutzen von Menschen mit Conterganschädigung dienen. Die beiden Vorsitzenden würden sich hierzu bestens eignen. Darüber hinaus könne man für die Kommission eine Geschäftsordnung erstellen.

Herr Stürmer teilte mit, dass er die Idee sehr gut fände und kündigte seine Zustimmung an. Er habe lediglich Bedenken, dass die Kommission nicht paritätisch mit Menschen mit Conterganschädigung besetzt werden solle. Er fragte den Vorstandsvorsitzenden, ob es möglich wäre, dass die Betroffenen der Kommission eine Sperrminorität bekommen. Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass er eine Entscheidung hierüber den Vorsitzenden überlassen wolle, ihnen diesen Wunsch aber vortragen werde. Herr Stürmer stellte noch einmal fest, dass am heutigen Tag lediglich ein Grundsatzbeschluss zu fassen sei. Er fragte den Vorstandsvorsitzenden, ob dies bis zur Abstimmung über die Besetzung des Gremiums geklärt werden könne. Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dass er den Vorsitzenden mitteilen werde, dass der Stiftungsrat schnellstmöglich über die Personalien unterrichtet werden solle.

Frau Ehrt erklärte, dass sie der Auffassung sei, dass auch die stellvertretenden Betroffenenvertreter in das Gremium aufgenommen werden müssten. Des Weiteren gebe es bereits eine telemedizinische Versorgung bei Herrn Dr. Beyer in der Schön-Klinik. Daher solle auch er in das Gremium berufen werden, ebenso Herr Prof. Peters. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass sie den Vorschlag des Vorstandsvorsitzenden, die Besetzung mit den Vorsitzenden zu besprechen,

befürworte. Der Vorstandsvorsitzende werde die Anregungen der Betroffenenvertretung aufnehmen. Der Vorstandsvorsitzende bestätigte, dass er die heute genannten Namen mit in die Gespräche mit Frau Steffens und Herrn Prof. Kruse nehmen werde. Wenn diese ein Namenstableau erarbeitet hätten, würde sodann wieder Rücksprache mit dem Stiftungsrat per Videokonferenz gehalten werden. Er nannte hierzu einen Zeithorizont bis Februar 2023.

Frau Hudelmaier ergänzte, dass sie davon ausgehe, dass die Kommission sich bei ihren Versammlungen themenbezogen auch Expertise von außen holen werde. Die Besetzung sei also nicht zu starr zu sehen. Der Vorstandsvorsitzende bestätigte, dass er sich die Arbeit der Kommission so vorstelle, dass diese sich auch mit den Interessenverbänden der Menschen mit Conterganschädigung vernetze. Er würde dies den Vorsitzenden nahelegen und gehe davon aus, dass Frau Steffens und Herr Prof. Kruse dem zustimmen würden.

Herr Stürmer wies noch einmal darauf hin, dass er einen Grundsatzbeschluss befürworte. Über die personelle Besetzung könne der Stiftungsrat sodann im Umlaufverfahren beschließen. Frau Ehart unterstützte Herrn Stürmer hinsichtlich der Forderung nach einer Sperrminorität.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte klar, dass es sich bei der Expertinnen- und Expertenkommission um kein Entscheidungsgremium handeln würde.

Herr Stürmer fragte, ob die Betroffenenvertretung sowie deren Stellvertretung die Gespräche des Vorstands mit den Vorsitzenden der Kommission über die personelle Besetzung begleiten könnten. Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dies mit den Vorsitzenden zu besprechen. Zunächst wolle er aber mit den beiden Vorsitzenden übereinkommen und im Anschluss den Stiftungsrat informieren. Änderungswünsche könnten dann geäußert werden. Er wies noch einmal darauf hin, dass der Stiftungsvorstand kein Bestandteil der Expertinnen- und Expertenkommission werde.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf und zitierte den angepassten Beschlussvorschlag:

„Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand mit der Einrichtung einer Experten- und Expertinnenkommission. Die Kommission soll für maximal drei Jahre eingesetzt werden. Die Kosten werden aus den Projektmitteln (Abschnitt 3 des Conterganstiftungsgesetzes) der Stiftung gemäß § 20 Abs. 1 Alt. 2 ContStifG

finanziert und belaufen sich auf jährlich 300.000 Euro. Als Vorsitzende werden Frau Barbara Steffens und Herr Prof. Andreas Kruse eingesetzt. Über die weitere Besetzung der Kommission ist ein gesonderter Beschluss des Stiftungsrates zu fassen.“

Herr Stürmer wies darauf hin, dass die Begründung des Beschlussvorschlages das Leistungsprofil nicht abbilden würde. So könne die Hinterbliebenenversorgung mit unter die Aufgaben der Kommission gefasst werden und dadurch gegebenenfalls erst in drei Jahren weiterbearbeitet werden.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, dass Wort „Schwerpunkte“ aus der Begründung zu entfernen und vor die benannten Themen einen Doppelpunkt zu setzen. Die Begründung wurde entsprechend geändert und die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

Abstimmung:

Der geänderte Beschlussvorschlag wurde einstimmig angenommen.

#### **TOP 4: Haushaltsplan 2023**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief den vierten Tagesordnungspunkt auf und verlas den Beschlussvorschlag. Sie eröffnete den Stiftungsratsmitgliedern die Möglichkeit, Fragen zum Haushaltsplan zu stellen.

Herr Stürmer wies darauf hin, dass unter Punkt 1.2 in den Erläuterungen zum Haushaltsplan stünde, dass die Renten im Jahre 2023 unter Umständen, je nach Höhe der nächsten Rentenerhöhung, nicht mehr vollständig aus den Mitteln des Bundes gezahlt werden könnten. Er fragte, wie hiermit umzugehen wäre.

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass die Renten gesetzlich gesichert seien. Für den Fall, dass die Bundesmittel nicht ausreichen sollten, müssten überplanmäßige Ausgaben beantragt werden.

Herr Stürmer stellte den Antrag, dass im Jahr 2023 drei Gebärdensprachdolmetscher bzw. Gebärdensprachdolmetscherinnen in der Geschäftsstelle einzustellen seien. Er beantrage daher, den Haushaltsplan und den Vergabeplan dahingehend zu ergänzen.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass der Bundeshaushalt am heutigen Sitzungstag beschlossen werde. Haushaltsmittel müssten frühzeitig beantragt werden.

Er schlug vor, die Idee aufzunehmen und wies darauf hin, dass es zur besseren Unterstützung der gehörlosen Betroffenen bereits Überlegungen in der Conterganstiftung gebe. Man würde in der nächsten Stiftungsratssitzung auf das Thema zurückkommen. Frau Hudelmaier ergänzte, dass gehörlose Betroffene bereits kostenlos Gebärdensprachdolmetscher bzw. Gebärdensprachdolmetscherinnen für Gespräche mit der Conterganstiftung beantragen könnten, dies bisher jedoch nicht genutzt worden sei.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende unterstützte den Vorschlag des Vorstandsvorsitzenden.

Herr Stürmer sagte, dass es sich um einen vielfach geäußerten Wunsch der gehörlosen Betroffenen handle. Man müsse über Umschichtungen im Haushaltsplan 2023 nachdenken, um in dieser Sache schneller tätig werden zu können. Zudem hätten hörgeschädigte Betroffene Schwierigkeiten mit der Nutzung der Stiftungswebseite.

Der Vorstandsvorsitzende informierte darüber, dass man in Kontakt zu den Vertretern der gehörlosen Betroffenen stehe und sich diesbezügliche Änderungen an der Webseite in Bearbeitung befänden.

Herr Stürmer bat ein weiteres Mal um eine Umschichtung der Haushaltsmittel. Des Weiteren solle das Budget für die Stiftungswebseite um 65.000 Euro erhöht werden. Die Betroffenen müssten zudem Inhalte zuliefern können. Daher solle der Redaktionsbeirat wieder eingeführt werden. Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass er der Auffassung sei, dass es den Redaktionsbeirat nicht brauche. Die Agentur solle eigenständig arbeiten. Man mache derzeit gute Erfahrungen mit dem Ausbau der Webseite. Derzeit gebe es viele Überlegungen, die Inhalte in Fremdsprachen und Gebärdensprache auszubauen. Die Kosten dürften hierbei aber auch nicht ins uferlose laufen. Frau Kruse-Recht ergänzte, dass die Geschäftsstelle regelmäßig Hinweise aus dem Kreise der Betroffenen bekäme und dass diese mit in den Inhalt der Webseite einfließen würden.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über den Haushaltsplan 2023 auf.

Abstimmung:

Der Haushaltsplan 2023 wurde einstimmig angenommen.

## **TOP 5: Vergabeplan**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende führte in die Thematik ein. Nach § 9 Absatz 6 der Satzung der Conterganstiftung entwerfe der Stiftungsvorstand den Vergabeplan und lege diesen nach Abstimmung mit dem BMFSFJ dem Stiftungsrat vor. Der Stiftungsvorstand habe den anliegenden am 28.10.2021 aufgestellten Vergabeplan für die Jahre 2022 und 2023 mit einem Finanzrahmen in Höhe von 5.445.022,27 Euro am 20.10.2022 auf einen Finanzrahmen in Höhe von 4.850.121,54 Euro geändert. Das BMFSFJ habe dieser Änderung am 31.10.2022 zugestimmt.

Herr Stürmer merkte an, dass er sich wünsche, dass in Zukunft zu solchen Themen vorab auch die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates eingebunden werde. Dies wurde zur Kenntnis genommen.

Abstimmung:

Der Stiftungsrat stimmte der Änderung des Vergabeplan einstimmig zu.

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

Die stellvertretende Vorsitzende übergab das Wort an den Vorstandsvorsitzenden. Dieser trug seinen Bericht mündlich vor. Zunächst verabschiedete er Herrn Schildknecht, der die Geschäftsstelle der Conterganstiftung verlassen und zukünftig die Leitung des Haushaltsreferates im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) übernehmen wird. Er dankte Herrn Schildknecht für die außerordentlich gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit und wünschte ihm alles Gute für seine neue Aufgabe.

Der Vorstandsvorsitzende berichtete zum aktuellen Sachstand der Gefäßstudie. Der Datenschutzbeauftragte habe die Einladungsschreiben zum Versand freigegeben. Nun seien noch die Freigaben der Ethikkommissionen erforderlich. Sobald diese vorlägen, könnten die Schreiben durch die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle versendet werden. Hierzu sei bereits alles vorbereitet. Der Vorstand und die Geschäftsstelle hätten die Universitätsklinik Köln und das Team von Herrn Prof. Maintz in dem Bemühen um einen zügigen Studienbeginn stets unterstützt.

Die Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung liege dem Beirat in einer Entwurfsfassung seit dem 10.11.2022 vor. Sobald ein positives Votum des Beirates vorliege, werde der Vorstand die Expertise zügig abnehmen und veröffentlichen.

Auf Bitten der Medizinischen Kommission habe der Vorstand bei Frau Prof. Brand-Saberi ein embryologisches Gutachten in Auftrag gegeben. Dieses liege inzwischen vor. Derzeit sei Frau Prof. Brand-Saberi aber noch damit beschäftigt, offene Fragen der Gutachterinnen und Gutachter zu beantworten. Der Vorstandsvorsitzende schlug vor, dass Frau Prof. Brand-Saberi und der Leiter der Medizinischen Kommission zur Vorstellung des Gutachtens und zur Beantwortung von Fragen in die Stiftungsratssitzung eingeladen werden könnten, sobald der Bericht final vorliege.

Der Vorstandsvorsitzende berichtete, dass inzwischen acht multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung gefördert würden und ihre Arbeit aufgenommen hätten. Die Arbeit werde insgesamt sehr positiv bewertet. Gemeinsam mit den Betroffenenvertretern des Stiftungsrates habe man verschiedene Kompetenzzentren besucht und einen sehr guten Eindruck von der Arbeit gewinnen können. Hierfür sprach der Vorstandsvorsitzende Frau Ehrt und Herrn Stürmer seinen ausdrücklichen Dank aus. Im Oktober habe es zudem ein Gesamttreffen der Kompetenzzentren gegeben, das der Vorstandsvorsitzende gemeinsam mit Herrn Dr. Henke in den Räumen der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein in Düsseldorf habe leiten dürfen. Ab dem kommenden Jahr werde man die Zielsetzung von insgesamt zehn zu fördernden Einrichtungen erreichen. Der Vorstandsvorsitzende dankte an dieser Stelle Frau Held, die den für die Kompetenzzentren zuständigen Beratungsbereich in der Conterganstiftung leitet, für ihre hervorragende Arbeit.

Bei der Besichtigung des Kompetenzzentrums in der Schön-Klinik wurde das Projekt zur Errichtung eines Patientenregisters vorgestellt. Dieses sei auf sechs Jahre angelegt. Der Vorstand könne sich vorstellen, dass die Kompetenzzentren sich für die Errichtung des Patientenregisters vernetzen, um dieses gemeinsam aufzubauen.

Zum 30.06.2022 seien die verbliebenen Mittel aus der Zustiftung der Firma Grüenthal und der Umwidmung von Bundesmitteln für die jährliche Sonderzahlung vollständig an die Betroffenen ausgeschüttet worden. Die Auszahlung habe reibungslos funktioniert. Der Vorstandsvorsitzende dankte dem Leistungsbereich der Geschäftsstelle für die gute Arbeit unter der Leitung von Herrn Schildknecht.

Auch in diesem Halbjahr habe es wieder konstruktive und vertrauensvolle Gespräche mit den Vorständen des Bundesverbandes Contergangeschädigter e. V. und dem Contergannetzwerk Deutschland e. V. gegeben. Des Weiteren habe es ein Gespräch mit den Vertretern der gehörlosen Betroffenen sowie eine offene Gesprächsrunde gegeben. Aufgrund der fortwährenden Corona-Pandemie mussten die Gespräche als

Videokonferenzen stattfinden. Daher habe man die Gespräche in unterschiedlichen Sitzungen geführt, um persönliche Eindrücke voneinander zu bekommen. Die Videokonferenz hätte trotz der hinzugeschalteten Gebärdensprachdolmetscher insbesondere für die gehörlosen Betroffenen eine große Herausforderung dargestellt. Der Vorstandsvorsitzende wendete sich mit einer Bitte der gehörlosen Betroffenen an den Stiftungsrat. Gerne würden sie zukünftig in den Stiftungsratssitzungen ein Rederecht zu den einzelnen Tagesordnungspunkten erhalten.

Der Vorstandsvorsitzende dankte den Betroffenen für die Unterstützung und die positive Aufnahme des Festes der Begegnung am 03. September 2022. Hierdurch hätten sie zum Erfolg des Festes beigetragen. Der Vorstandsvorsitzende dankte der Geschäftsstelle für die Organisation und Durchführung des Festes. Er wies darauf hin, dass die Organisation einer Veranstaltung in dieser Größenordnung jedoch die Grenzen der Belastbarkeit der Geschäftsstelle überschritten habe. Als Zeichen der Dankbarkeit und der Wertschätzung lade der Vorstand die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle zu Beginn des neuen Jahres zu einem Essen ein.

Im Zuge der Veranstaltung zum 50jährigen Bestehen der Conterganstiftung habe die Internetagentur, die das Contergan-Infoportal betreue, im Auftrag der Stiftung kleine Rückblicke auf die Arbeit der Stiftung verfasst. Des Weiteren habe man Öffentlichkeits- und Pressearbeit betrieben und an dem Video-Podcast des BMFSFJ mitgewirkt. Der Bereich der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit solle in der Geschäftsstelle im kommenden Jahr ausgebaut werden. Zurzeit nehme man die Unterstützung einer Journalistin in Anspruch.

Die Conterganstiftung habe Akten aus dem Nachlass von Herrn Wartensleben erhalten. Der Vorstandsvorsitzende berichtete, dass diese inzwischen gesichtet worden seien. Insgesamt habe man von 49 Betroffenen Unterlagen in den Akten gefunden. Diese würden den betreffenden Personen in Kürze zugesendet werden.

Der Vorstandsvorsitzende bedankte sich bei der Geschäftsstelle und den Vorstandsmitgliedern für die gute Zusammenarbeit. Der stellvertretenden Stiftungsratsvorsitzenden dankte er für die angenehme Sitzungsleitung.

Herr Stürmer fragte, ob die Zahlen der Verstorbenen aus dem Jahr 2022 nachgereicht werden könnten. Dies wurde ihm zugesagt. Er fragte weiter, ob die Akten von Herrn Wartensleben von der Betroffenenvertretung des Stiftungsrates eingesehen werden können. Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass dies datenschutzrechtlich nicht

möglich sei. Die Unterlagen würden den betroffenen Personen zugesendet. Herr Stürmer fragte, ob nicht losgelöst von den Unterlagen, die personenbezogene Daten enthalten, eine Einsicht erfolgen könne. Frau Kruse-Recht teilte mit, dass man dies in der Geschäftsstelle prüfen werde.

Frau Wesche fragte, innerhalb welchen Zeithorizonts die zwei ausstehenden Kompetenzzentren ihre Arbeit aufnehmen würden. Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass die Verfahren laufen würden und man zuversichtlich sei, dass die Förderung der Zentren im nächsten Jahr beginnen könne.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, aus dem Bericht des Vorstandsvorsitzenden den Wunsch mitgenommen zu haben, dass die Vertreter der gehörlosen Betroffenen ein Rederecht im Stiftungsrat erhielten. Sie sagte zu, dieses Thema ihrem Nachfolger mitzugeben.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung um 13.00 Uhr für eine Mittagspause.

Die Sitzung wurde um 13.40 Uhr fortgesetzt. Herr Stürmer wurde gefragt, ob mit dem ursprünglichen TOP 7 fortgefahren werden könne, da ein Gedenken an die verstorbenen Betroffenen am Beginn der Sitzung stattgefunden habe. Herr Stürmer stimmte dem zu. Einwände weiterer Stiftungsratsmitglieder bestanden nicht.

### **TOP 7: Erstellung und Veröffentlichung von Stiftungsratsprotokollen binnen 4 Wochen**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte den von Herrn Stürmer eingebrachten Antrag vor. Die Protokolle der Stiftungsratssitzungen sollten demnach innerhalb von vier Wochen erstellt und veröffentlicht werden. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass das Protokoll erstellt, freigegeben und veröffentlicht werden müsse. Dies ist abhängig von größtenteils nicht beeinflussbaren Faktoren. Ein einzelner Personalausfall würde den Zeitplan bei einer solch kurzen Frist bereits ins Wanken bringen. Eine zeitnahe Erstellung werde grundsätzlich unterstützt. Sie schlug daher vor, den Beschlussvorschlag wie folgt zu ändern: Die Protokolle der Stiftungsratssitzungen sollen zeitnah innerhalb von acht Wochen erstellt und veröffentlicht werden.

Abstimmung:

Der Beschlussvorschlag wurde einstimmig angenommen.

Herr Stürmer wies noch darauf hin, dass die Sitzungsunterlagen zukünftig früher eingereicht werden müssten, damit mehr Zeit für die Sitzungsvorbereitung sei. Frau Ehrh unterstützte dies. Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende sagte eine diesbezügliche Prüfung zu, so dass es auf der nächsten Stiftungsratssitzung besprochen werden könne.

### **TOP 8: Gedenken anlässlich des fünfzigjährigen Bestehens der Conterganstiftung**

Herr Stürmer hatte im Vorfeld der Sitzung einen Text zum Gedenken an die verstorbenen Betroffenen eingereicht, mit der Bitte diesen auf der Webseite der Conterganstiftung zu veröffentlichen.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass sie grundsätzlich mit einer Erklärung des Stiftungsrates einverstanden sei. Einer Veröffentlichung des Textes in der vorliegenden Form könne jedoch nicht zugestimmt werden, da dieser Wertungen enthalte. Sie schlug daher vor, den Text diesbezüglich zu ändern.

Herr Stürmer erläuterte sein Anliegen und wies darauf hin, dass die Conterganstiftung sich gut entwickelt habe, sich dabei aber dennoch zu den Missständen der Vergangenheit bekennen müsse.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende las den redigierten Text vor:

„Der Stiftungsrat gedenkt der tausenden toten contergangeschädigten Menschen. Er bedauert das vielzählige Leid, welches Conterganbetroffenen widerfahren ist. Nachdem mit § 23 Abs. 1 des Errichtungsgesetzes der Stiftung alle Ansprüche der Geschädigten gegen die Firma Grünenthal, deren Eigentümer und Angestellten zum Erlöschen gebracht wurden, erhielten die Conterganbetroffenen Höchstrenten von 450 DM pro Monat. Diese wuchsen bis zum Jahr 2008 auf maximal 545 Euro an. In demselben Jahr wurden die Renten verdoppelt und im Jahr 2013 wurden die Renten in der Spitze versechsfacht. Dadurch war es den Betroffenen möglich ein selbstbestimmteres Leben zu führen. Da waren die Geschädigten schon jeweils über 50 Jahre alt. Mit tiefem Respekt blickt der Stiftungsrat auf die Leistung der Geschädigten zurück, wie sie ihr Leben gemeistert haben.“

Herr Stürmer war mit den Änderungen einverstanden.

Abstimmung:

Der Stiftungsrat stimmte der Veröffentlichung des redigierten Textes einstimmig zu.

## **TOP 9: Einrichtung eines Patientenregisters und eines Beirates für die Kompetenzzentren (ehemals TOP 12)**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte den Antrag von Herrn Stürmer zum Aufbau eines Patientenregisters vor. Alle multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren sollen demnach in den Aufbau des Patientenregisters eingebunden werden. Darüber hinaus solle ein Beirat für die Kompetenzzentren eingerichtet werden. Die Finanzierung solle aus den Projektmitteln der Conterganstiftung erfolgen.

Herr Stürmer führte aus, dass Herr Dr. Beyer in der Schön-Klinik in Hamburg die Errichtung eines Patientenregisters bereits initiiert und einen eigenen Beirat gegründet habe. Über dessen Besetzung habe er alleine entschieden. Ein Projekt, wie die Errichtung eines Patientenregisters müsse aber übergreifend durch alle multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren begleitet und transparent, unter Beachtung der Mitbestimmungsrechte der Betroffenen, geschaffen werden. Die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren müssten hierfür mit dem Stiftungsvorstand und der Betroffenenvertretung des Stiftungsrates zusammenarbeiten.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass der Vorstand außen vor bleiben werde. Man könne Herrn Dr. Beyer aber nahelegen, die anderen multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren zu beteiligen. Zudem befinde sich das Projekt der Schön-Klinik noch im Anfangsstadium.

Frau Ehrh teilte mit, dass sie im Beirat von Herrn Dr. Beyer vertreten sei und wies darauf hin, dass am 18.07.2022 eine E-Mail von Herrn Dr. Beyer an alle Betroffenenvertreter und die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren versendet worden sei, in der er dazu eingeladen hatte, an dem Aufbau eines Patientenregisters mitzuwirken. Für den Aufbau eines Patientenregisters liege eine Zustimmung des Ethikrates der Ärztekammer Hamburg vor, das multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentrum in Aachen habe seine Mitarbeit angekündigt. Zudem liege seit dem 21.06.2022 ein Zuwendungsbescheid der Conterganstiftung vor, der die Errichtung eines Patientenregisters beinhalte.

Der Vorstandsvorsitzende korrigierte Frau Ehrh. Der Bescheid beziehe sich auf die Schaffung der technischen Voraussetzungen für die Errichtung eines

Patientenregisters. Darüber hinaus rate er an, dass sich alle multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren an dem Aufbau beteiligen.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass es noch viele offene Fragen gebe. Eine Beschlussfassung könne daher nicht erfolgen. Zudem kümmere sich Herr Dr. Beyer offenbar darum, dass möglichst alle multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren am Aufbau des Patientenregisters beteiligt werden. Sie schlug vor, Herrn Dr. Beyer in die nächste Stiftungsratssitzung einzuladen, damit er hierzu berichten könne. Alternativ könne er zu einer schriftlichen Stellungnahme aufgefordert werden.

Frau Hudelmaier wies darauf hin, dass die Errichtung eines Patientenregisters außerhalb der Stiftungsstrukturen geschehen müsse. Somit könnte die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates nicht im Beirat sitzen. Sie unterstützte den Vorschlag der stellvertretenden Stiftungsratsvorsitzenden, Herrn Dr. Beyer die Gelegenheit zur Vorstellung seiner Überlegungen zu geben. Die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren müssten am Aufbau unbedingt beteiligt und die Freiwilligkeit der Patienten sichergestellt werden. Insbesondere müsse überlegt werden, wie ein Patientenregister auszusehen habe, damit die Betroffenen hieraus auch einen Nutzen ziehen können.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, dass Herr Dr. Beyer informiert werde und Gelegenheit erhalte, seine Idee vorzustellen.

Herr Stürmer lehnte diese Vorgehensweise ab. Er wies darauf hin, dass in der Schön-Klinik bereits an dem Aufbau des Patientenregisters gearbeitet werde. Somit würde es bereits zu einer Verflechtung zwischen der Arbeit des Kompetenzzentrums in Hamburg und dem Aufbau des Patientenregisters kommen. Der Beirat sei zudem auf Zuruf gebildet worden. Des Weiteren gebe es Gerüchte über eine Finanzierung durch die Firma Grünenthal und die Patientenakten von Herrn Dr. Graf würden in der Schön-Klinik verwahrt. Die entsprechenden Verträge sollten dann offengelegt werden. Der gesamte Vorgang sei intransparent und es müsse Klarheit geschaffen werden. Er forderte, dass die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren unter Einbeziehung des Vorstandes und des Stiftungsrates klare Strukturen für den Aufbau eines Patientenregisters schaffen, um eine objektive Betrachtung zu gewährleisten und die Interessen der Betroffenen zu wahren.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass eine Offenlegung der Verträge juristisch nicht durchzusetzen sei.

Frau Ehrt führte aus, dass das Projekt noch am Anfang stehe und der Beirat bislang noch nicht getagt habe. Sie empfehle Herrn Stürmer, sich mit Herrn Dr. Beyer in Verbindung zu setzen.

Frau Wesche sagte, dass die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren Leistungen der Stiftung auf Antrag erhalten würden. Das Kompetenzzentrum in Hamburg erhalte eine Förderung für den Aufbau eines Patientenregisters. Rechtlich sei es daher problematisch, die anderen Zentren dazu zu zwingen, sich an einer Struktur in Form eines Beirates zu beteiligen.

Frau Hudelmaier wies nachdrücklich darauf hin, dass der Aufbau des Patientenregisters außerhalb der Stiftungsstrukturen zu geschehen habe. Aus diesem Grund könnten keine Vertreterinnen und Vertreter aus den Stiftungsstrukturen in Beiräten sitzen.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende gab Herrn Stürmer die Gelegenheit, seinen Antrag zurückzuziehen, da dieser noch nicht abstimmungsreif sei und sie unter den gegebenen Umständen nicht zustimmen könne. Herr Dr. Beyer solle in die nächste Sitzung eingeladen werden, um seine Pläne vorzustellen.

Herr Stürmer antwortete, dass bis dahin das Patientenregister weiter aufgebaut würde. Er fragte Frau Ehrt, ob sie Kenntnis über eine Finanzierung durch Grünenthal habe. Frau Ehrt antwortete, dass sie hierüber keine Kenntnis habe.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende betonte noch einmal, dass die Faktenlage zum heutigen Tag für einen Beschluss nicht ausreichend sei.

Der Vorstandsvorsitzende kam noch einmal auf den letzten Redebeitrag von Frau Wesche zurück und wies darauf hin, dass die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren für bestimmte Zwecke gefördert würden. Der Aufbau der technischen Strukturen für ein Patientenregister sei Teil des Bewilligungsbescheides für das Kompetenzzentrum in Hamburg gewesen. Es handle sich um ein langfristiges Projekt, daher unterstütze er den Vorschlag der stellvertretenden Stiftungsratsvorsitzenden. Die übrigen multidisziplinären medizinischen

Kompetenzzentren könnten jedoch nicht in die Pflicht genommen werden, sich an dem Projekt zu beteiligen.

Herr Stürmer antwortete, dass es nicht sein Ziel sei, die Kompetenzzentren in die Pflicht zu nehmen. Es soll ein Gremium geschaffen werden, dass sich mit dem Thema befasst. Wenn Herr Dr. Beyer für einen Bericht eingeladen werde, solle zusätzlich auch Herr Prof. Peters eingeladen werden.

Der Vorstandsvorsitzende unterstützte den Vorschlag, auch Herrn Prof. Peters einzuladen.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende fragte Herrn Stürmer, ob er seinen Antrag zurückziehen wolle. Ein zeitnahe Termin könne anberaumt werden.

Herr Stürmer teilte mit, den Antrag nicht zurückzuziehen, aber zurückzustellen. Es sei ihm wichtig, dass auch geklärt werde, wie die Akten von Dr. Graf in der Schön-Klinik behandelt würden. Es sei inzwischen klar, dass diese auch leistungsentscheidende Unterlagen der Betroffenen enthalten würden.

Frau Ehrt berichtete, dass sie mit Herrn Dr. Beyer über das Thema der Graf-Akten gesprochen habe. Herr Dr. Graf sei nach der Schließung seiner Praxis dazu verpflichtet, die Akten zehn Jahre lang aufzubewahren. Der Vertrag sei nicht mit Herrn Dr. Beyer, sondern mit der Schön-Klinik geschlossen worden.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass der Antrag zurückgestellt wurde und bestätigte abschließend, dass Herr Dr. Beyer und Herr Prof. Peters in die nächste Sitzung eingeladen würden.

### **TOP 10: Beschreibung des Haftungsausschlusses von Grünenthal und der Stiftungsleistungen vor dem Jahr 2008 auf der Homepage der Conterganstiftung (ehemals TOP 11)**

Herr Stürmer erklärte, dass dieses Thema ausreichend unter TOP 8 mit besprochen wurde und der Tagesordnungspunkt daher nicht weiter besprochen werden müsse.

## **TOP 11: Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung (ehemals TOP 9)**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende übergab das Wort an Herrn Stürmer zur Vorstellung seines Antrages.

Herr Stürmer führte aus, dass die Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung gemäß dem bestehenden Werkvertrage abgenommen worden sei. Er beantrage daher eine Abnahme durch den Stiftungsrat. Des Weiteren beklagte er, dass der aus den Mitgliedern des Stiftungsrates bestehende Beirat nie getagt habe.

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte seinen Kenntnisstand. Der Beirat habe einen Entwurf der Studie erhalten. Dieser sei ihm als Person, nicht aber dem Vorstand, ebenfalls zugesendet worden. Er habe daraufhin Herrn Prof. Kruse mitgeteilt, dass der Beirat sich mit der Studie beschäftigen müsse. Für etwaige Fragen stehe er gerne zur Verfügung. Daraufhin hätten insgesamt zwei Videokonferenzen stattgefunden, in denen unter anderem die Problematik des fehlenden Literaturverzeichnisses besprochen wurde. Seit dem 07.09.2022 habe der Vorstandsvorsitzende nichts mehr von Herrn Prof. Kruse gehört. Die Abgabefrist für die Expertise sei verlängert worden und man habe am 10.11.2022 einen neuen Entwurf zugesendet bekommen. Herrn Prof. Schmitt habe man sodann mitgeteilt, dass für die Abnahme des Entwurfes nicht der Stiftungsvorstand, sondern der Beirat zuständig sei.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass wesentliche Punkte der Leistungsbeschreibung im ersten Entwurf nicht erfüllt gewesen seien. Die Studie liege nun in einer neuen Fassung vor. Jedem Mitglied des Beirates müsse nun ausreichend Zeit eingeräumt werden, um die Studie zu lesen. Erst dann könne eine Beiratssitzung stattfinden. Hier gehe Gründlichkeit vor Schnelligkeit. Sie schlug vor, im ersten Quartal 2023 eine Beiratssitzung einzuberufen.

Frau Wesche unterstützte diesen Vorschlag.

Herr Stürmer sprach sich dafür aus, sogleich einen Termin zu finden.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende wies auf die Änderung der Zuständigkeiten im BMFSFJ hin. Sie wolle der neuen Leitung nicht vorgreifen. Es wurde vereinbart, dass die Beiratssitzung spätestens im März 2023 stattfinden werde.

## **TOP 12: Teilnahme der stellvertretenden Stiftungsratsmitglieder im Kreis der Sitzungsteilnehmenden der Stiftungsratssitzungen (ehemals TOP 10)**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende stellte den Antrag von Herrn Stürmer vor. Nach diesem sollten die stellvertretenden Mitglieder des Stiftungsrates aus dem Kreis der Betroffenen zukünftig bei Sitzungen des Stiftungsrates im Kreise der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sitzen. Sie übergab das Wort an Herrn Stürmer, damit dieser seinen eingereichten Antrag erläutern könne. Herr Stürmer wies darauf hin, dass die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende den Antrag im Wesentlichen bereits ausreichend vorgestellt habe.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass § 6 Absatz 1 der Geschäftsordnung des Stiftungsrates die Abwesenheitsvertretung der Stiftungsratsmitglieder regelt. Die Nachvollziehbarkeit sei durch die Herstellung der Öffentlichkeit sowie den Einsatz von Gebärdensprach- und Schriftdolmetschenden jederzeit möglich. Daher sehe sie für Herrn Stürmers Anliegen keine Veranlassung.

Frau Ehrh führte aus, dass Herr Stürmer ihr in einer vergangenen Sitzung einmal punktuell das Wort übergeben hatte. Dies sei aus inhaltlichen Gründen erforderlich gewesen. Zu dieser Zeit sei sie noch stellvertretendes Stiftungsratsmitglied gewesen und eine Zustimmung des damaligen Vorsitzenden war erforderlich.

Herr Stürmer ergänzte, dass die Vertretungen auch aufgrund ihrer Hörschädigungen mit in der Runde sitzen sollten, um besser mithören zu können.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, dass man sich für die kommende Sitzung eine andere Sitzordnung im Auditorium überlegen wolle und bat darum, den Antrag zurückzustellen.

Die Anwesenden stimmten zu.

## **TOP 13: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende eröffnete die offene Fragerunde.

Herr Fernandez-Garcia stellte sich vor. Er wies den Stiftungsvorstand darauf hin, dass man sich über die Ausrichtung des Festes der Begegnung gefreut hätte. Allerdings sei zu bemängeln, dass die ausländischen Betroffenen nicht auch auf dem Postweg, sondern nur über die Webseite der Stiftung eingeladen worden seien.

Die Sterberate der Betroffenen solle nicht höher sein als in der gleichen Alterskohorte in der Allgemeinbevölkerung. Die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren würden die Sterberate aber mit 1,7 bewerten. Wie komme es zu dieser abweichenden Annahme? Die Frage könne gerne im Nachgang der Sitzung beantwortet werden.

Er wies darauf hin, dass die Gefäßstudie schnellstmöglich beginnen müsse. Der ursprüngliche Antrag sei vor inzwischen zehn Jahren gestellt worden. Auch die Hinterbliebenenversorgung müsste alsbald kommen.

Herr Fernandez-Garcia sprach sich dafür aus, dass die Beteiligung der Betroffenen in der Conterganstiftung ausgebaut werden müsse. Die Betroffenen fühlten sich als Zustifter, seien aber als Minderheit repräsentiert. Man wolle sich aktiver einbringen. In Gremien, wie in der geplanten Expertinnen- und Expertenkommission sei Parität erforderlich.

Zum Treffen der Kompetenzzentren wies er darauf hin, dass ein Gesamttreffen wichtig sei. Es dürfe aber zu keiner Konkurrenz unter den Kompetenzzentren kommen. Er kenne etwa keinen Betroffenen, der das Kompetenzzentrum in Aachen in Anspruch nehme. Es gehe nicht um Masse, sondern um Klasse. Mehr als zehn Zentren sollten daher auch nicht gefördert werden.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass es gewünscht sei, dass die Betroffenen ihre Expertise in die Gremien einbringen. Sie übergab dem Vorstandsvorsitzenden das Wort, um auf die weiteren Punkte eingehen zu können.

Der Vorstandsvorsitzende bestätigte, dass die ausländischen Betroffenen nicht auf dem Postweg, sondern nur über die Webseite zum Fest der Begegnung eingeladen worden seien. Die Einladung über die Webseite sei aber eindeutig an alle gerichtet gewesen und habe niemanden ausgeschlossen.

Nach den Daten, die der Conterganstiftung vorlägen, gebe es hinsichtlich der Sterberate von Menschen mit Conterganschädigung keine Auffälligkeiten. Die Daten seien auch mit dem Bundesamt für Statistik abgeklärt worden. Jedoch könnten in einer kleinen Gruppe, wie den Menschen mit Conterganschädigung, schon wenige zusätzliche Todesfälle die Statistik in Bezug auf die Alterskohorten verändern. Hierauf werde man bei weiteren Auswertungen achten.

Hinsichtlich der Gefäßstudie verwies der Vorstandsvorsitzende auf seinen Vorstandsbericht. Er befürworte, dass jede/r Betroffene die Möglichkeit zur Gefäßuntersuchung erhalten solle. Wenn dies finanziell nicht möglich sei, müsse man sich eine Lösung überlegen. Zurzeit nehme man wöchentlich Kontakt zur Uniklinik Köln auf und erkundige sich nach dem Sachstand. Es liege nach wie vor an den ausstehenden Ethikvoten.

Hinsichtlich des Kompetenzzentrums in Aachen wies der Vorstandsvorsitzende darauf hin, dass er hierbei eine andere Wahrnehmung habe. Die zuständige Leiterin des Kompetenzzentrums in Aachen, Frau Dr. Maier, habe zuvor in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht gearbeitet und genieße seither großes Vertrauen bei vielen Betroffenen. Der Sachverstand von Frau Dr. Maier werde gebraucht. Der Vorstandsvorsitzende sehe überdies die Kompetenzzentren nicht in einer Konkurrenzsituation. Es gehe vielmehr darum, ein weit gefächertes Angebot zu unterbreiten.

Zum Thema der Hinterbliebenenversorgung wies der Vorstandsvorsitzende darauf hin, dass dies Sache des Parlamentes sei. Die Conterganstiftung hätte hier keine Handhabe.

Bei den Strukturen der Expertinnen- und Expertenkommission ginge es vordergründig um die Gewinnung von Fachkompetenz, um gemeinsam Empfehlungen für die Zukunft zu formulieren. Optionen und Möglichkeiten müssten gebündelt werden.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es weitere Wortmeldungen gebe.

Frau Dammermann vom Ortsverband München stellte sich vor. Sie fragte, warum die Conterganstiftung den Rechnungsprüfungsbericht nicht auf ihrer Webseite, dem Contergan-Infoportal, veröffentliche.

Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dass man den Rechnungsprüfer anfragen werde, ob etwas dagegenspräche. Sollte eine Veröffentlichung unproblematisch sein und seitens des Stiftungsrates gewünscht sein, werde man den Bericht auf die Stiftungs-Webseite stellen.

Herr Stürmer lehnte dies ab. Der Trust in England etwa veröffentliche nichts. Es werde zudem bereits von anderen Menschen mit Behinderung mit Neid auf die Leistungen der Conterganstiftung geschaut. Er wolle dies nicht noch befeuern.

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende bat Frau Dammermann darum, die Frage schriftlich einzureichen. Sie überreichte die schriftliche Anfrage unmittelbar an die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle.

Frau Ehrt wies darauf hin, dass man den Bericht auch durch das Stellen eines Antrages nach dem Informationsfreiheitsgesetz des Bundes beantragen könne.

#### **TOP 14: Verschiedenes**

Die stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es noch weitere Themen zur Aussprache gebe. Dies war nicht der Fall.

Sie bedankte sich für die Aufmerksamkeit und dafür, dass sie so gut in dieses Gremium aufgenommen worden sei. Sie werde das Thema Contergan auch nach ihrer Zeit im Stiftungsrat weiterverfolgen.

Herr Stürmer bedankte sich für die gute Sitzungsleitung. Frau Ehrt schloss sich dem an.

Der öffentliche Teil der Sitzung endete um 15.10 Uhr.



\_\_\_\_\_  
Geschäftsstelle



\_\_\_\_\_  
stellv. Vorsitzende des Stiftungsrates