

Verlaufsprotokoll – Öffentlicher Teil

Thema: 113. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung

Termin: 09.05.2023

11:00 Uhr bis 13:15 Uhr

14:00 Uhr bis 16:15 Uhr

Ort: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ),
Glinkastraße 24, Raum AE.09, 10117 Berlin

Teilnehmerinnen/Teilnehmer

Stiftungsrat:

- Herr Andreas Schulze (Vorsitzender des Stiftungsrates)
- Herr Dr. Jürgen Ehler (Mitglied des Stiftungsrates für BMF)
- Frau Bärbel Kroll (Mitglied des Stiftungsrates für BMAS)
- 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 Recht (ehemalige Leitung der Geschäftsstelle)
- Frau Katja Held (stellvertretende Leitung der Geschäftsstelle)
- Frau Hanna Göser (Mitarbeiterin 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)
- Herr Götz Löding-Hasenkamp (TOP 3)
- Herr Dr. Rudolf Beyer (TOP 8)
- Herr Prof. Dr. med. Klaus M. Peters (TOP 8)

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/Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 112. Sitzung des Stiftungsrates
- TOP 3: Bericht der Rechnungsprüfer
- TOP 4: Feststellung der Jahresrechnung 2022/Entlastung des Vorstandes 2022 (§ 109 BHO i. V. m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)
- TOP 5: Weitere Besetzung der Expertinnen- und Expertenkommission
- TOP 6: Bericht des Vorstandes mit Aussprache
- TOP 7: Beschlussfassung zum Sitzungsort
- TOP 8: Sachstand zum Patientenregister
- TOP 9: Beschreibung des Haftungsausschlusses von Grünenthal (§ 21 Abs. 1 Er-richtungsgesetz) auf der Homepage der Conterganstiftung
- TOP 10: Institutionalisierung eines Beratungsgremiums
- TOP 11: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)
- TOP 12: Verschiedenes

TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung

Herr Schulze (im Folgenden der Stiftungsratsvorsitzende) begrüßte die Teilnehmenden des Stiftungsrates, den Vorstand und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle der Conterganstiftung sowie die Gäste im Auditorium zur 113. Sitzung des Stiftungsrates. Den Gebärdensprach- und Schriftdolmetscherinnen dankte er für ihre Unterstützung dabei, die Sitzung auch für die Menschen mit Hörschädigung erlebbar zu machen. Er stellte sich den Anwesenden als neuer Vorsitzender des Stiftungsrates vor. Er sei mit Wirkung zum 08.02.2023 von der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Lisa Paus, ernannt worden. Im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) sei er Leiter der Abteilung 3 (Demografischer Wandel, Ältere Menschen, Wohlfahrtspflege). Stellvertretender Vorsitzender sei Johannes-Wilhelm Rörig, Leiter der Unterabteilung 30 im BMFSFJ. Die Bestellung durch die Ministerin sei zum 15.12.2022 erfolgt. Die Wahl des Vorsitzes und des stellvertretenden Vorsitzes seien ordnungsgemäß gemäß § 6 Absatz 2 ContStifG erfolgt. Des Weiteren stellte der Stiftungsratsvorsitzende Frau Haase aus der Projektgruppe Conterganstiftung vor. Der Stiftungsratsvorsitzende übergab das Wort an Herrn Dr. Ehler, der für das Bundesministerium der Finanzen (BMF) ebenfalls zum ersten Mal als ordentliches Mitglied des Stiftungsrates an der Stiftungsratssitzung teilnahm. Herr Dr. Ehler sei durch die Ministerin mit Wirkung zum 15.02.2023 als ordentliches Mitglied des Stiftungsrates berufen worden.

Herr Dr. Ehler teilte mit, dass er als Nachfolger von Herrn Homann in den Stiftungsrat berufen worden sei. Er freue sich auf den gemeinsamen Austausch.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte die Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates fest und informierte die Anwesenden über den geplanten Sitzungsverlauf. Insgesamt sei eine Sitzungsdauer von 11:00 – 17:00 Uhr vorgesehen, ab 16:30 Uhr solle es einen nichtöffentlichen Teil, ab 13:00 Uhr eine Mittagspause geben. Bei Bedarf könne im Sitzungsverlauf eine kurze Kaffeepause vereinbart werden.

Herr Stürmer teilte mit, dass in der letzten Sitzung besprochen worden sei, dass Herr Herterich als stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrates aufgrund seiner Hörschädigung zum besseren Hörverständnis weiter vorne sitzen solle. Des Weiteren beantrage er, TOP 6 auf TOP 4 vorzuziehen. Der Vorstand solle erst seinen Bericht vortragen, bevor er vom Stiftungsrat entlastet wird.

Er beantrage darüber hinaus, dass der TOP 2 des nichtöffentlichen Teils im öffentlichen Teil der Sitzung behandelt werde. Die Behandlung im nichtöffentlichen Teil sei seines Erachtens rechtswidrig. Er verwies hierfür auf § 6 Absatz 5 Satz 3 des Conterganstiftungsgesetzes. Demzufolge dürfe nur nichtöffentlich verhandelt werden, wenn es das öffentliche Wohl oder berechnigte Interessen Einzelner erfordere. Dies sei hier nicht der Fall. Darüber hinaus würde der TOP auch für die Öffentlichkeit von Bedeutung sein.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies ihn darauf hin, dass für die Menschen mit Hörschädigung im Auditorium Platzkarten vorbereitet wurden, so dass die vorderen Plätze vor den Gebärdensprachdolmetscherinnen und dem Monitor der Schriftdolmetscherinnen für diese reserviert seien. Er fragte, ob der Antrag damit erledigt sei. Herr Stürmer stimmte zu.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es Einwände dagegen gebe, den TOP 6 vorzuziehen. Dies war nicht der Fall. Der Stiftungsrat beschloss einstimmig, den TOP 6 auf TOP 4 vorzuziehen.

Hinsichtlich Herrn Stürmers Antrag, TOP 2 des nichtöffentlichen Teils in den öffentlichen Sitzungsteil vorzuziehen, wies der Stiftungsratsvorsitzende Herrn Stürmer darauf hin, dass die Expertise bislang lediglich in einer Entwurfsfassung vorliege. Die Behandlung im nichtöffentlichen Teil diene auch dem Schutz der Auftragnehmerin. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte Herrn Stürmer frei, den Antrag zurückzuziehen oder abzustimmen.

Herr Stürmer legte dar, dass die Auftragnehmerin in einer E-Mail darauf hingewiesen habe, dass die vorliegende Fassung kein Entwurf sei. Der Beirat habe durch das Versäumnis des ehemaligen Vorsitzenden nie getagt. Diskussionen seien nicht möglich gewesen. Nach § 4 Absatz 2 Satz 2 des Werkvertrages gelte die Studie als abgenommen, wenn nicht innerhalb von 8 Wochen nach Übersendung der Endfassung eine Ablehnung durch das Begleitgremium ausgesprochen wird. Dies sei nicht geschehen. Daher sei er der Auffassung, dass der Bericht als abgenommen gelte. An der Abstimmung wolle er daher festhalten.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über Herrn Stürmers Antrag auf.

Abstimmung:

Der Stiftungsrat lehnte Herrn Stürmers Antrag, TOP 2 des nichtöffentlichen Teils in den öffentlichen Teil der Sitzung zu verlegen mit 3 Ja-Stimmen zu 2 Nein-Stimmen ab.

Der Stiftungsratsvorsitzende bat um Abstimmung über die gesamte Tagesordnung in ihrer bereits beschlossenen veränderten Form.

Abstimmung:

Die Tagesordnung wurde mit 4 Ja-Stimmen zu 1 Nein-Stimme beschlossen. Herr Stürmer bat, dass zu Protokoll genommen werde, dass er dagegen gestimmt habe.

TOP 2: Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 112. Sitzung des Stiftungsrates

Der Stiftungsratsvorsitzende erläuterte, dass § 8 Absatz 8 Satz 1 der Satzung der Congeranstiftung normiere, dass über alle Beschlüsse des Stiftungsrates ein Protokoll zu fertigen sei, das von der Sitzungsleitung zu unterschreiben und den übrigen Mitgliedern zur Kenntnis zu geben ist.

Das Protokoll der 112. Stiftungsratssitzung wurde am 12.01.2023 an die Stiftungsratsmitglieder übersandt. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass keine Änderungsanträge eingereicht wurden. Das Protokoll wurde zur Kenntnis genommen.

TOP 3: Bericht der Rechnungsprüfer

Der Stiftungsratsvorsitzende begrüßte den Rechnungsprüfer der Kanzlei Crowe BPG, Herrn Löding-Hasenkamp. Der Stiftungsratsvorsitzende dankte Herrn Löding-Hasenkamp, für die Vorstellung der Jahresrechnung nach Berlin gekommen zu sein und übertrug ihm das Wort. Herr Löding-Hasenkamp stellte sodann die Jahresrechnung für das Geschäftsjahr 2022 vor. Die Prüfung habe keine Auffälligkeiten aufweisen können, so dass ein uneingeschränkter Prüfvermerk erteilt werden konnte.

Die Stiftungsratsmitglieder hatten keine Fragen zur Jahresrechnung. Der Stiftungsratsvorsitzende dankte Herrn Löding-Hasenkamp für seinen Vortrag und entließ ihn aus der Sitzung.

TOP 4 (ehemals TOP 6): Bericht des Vorstandes mit Aussprache

Der Stiftungsratsvorsitzende übergab das Wort an Herrn Hackler (im Folgenden: der Vorstandsvorsitzende).

Der Vorstandsvorsitzende begrüßte die Anwesenden und stellte dem Vorstandsbericht einen Nachruf auf Frau Dr. Kürschner voran, die im März 2023 verstorben war. Der Stiftungsratsvorsitzende dankte dem Vorstandsvorsitzenden für seine einfühlsamen und tröstlichen Worte.

Der Vorstandsvorsitzende begann seinen Bericht:

1. Gefäßstudie:

Die Gefäßstudie habe begonnen. Er sei zuversichtlich, dass diese unter der Leitung der Professoren Maintz und Beer zu guten Ergebnissen führen werde. Mit Stand zum 04.05.2023 hätten sich insgesamt 315 Personen mit Conterganschädigung für die Studie angemeldet, 238 in Köln und 77 in Ulm. Ziel seien 438 Teilnehmende. Er bat die Interessenverbände für die Gefäßstudie zu werben, die auch für jeden individuelle Informationen über den eigenen Gesundheitszustand erbebe. Die Conterganstiftung und insbesondere Frau Recht hätten intensiv darauf hingearbeitet, dass die Studie beginnen kann. Hierfür sprach er seinen ausdrücklichen Dank aus.

2. Expertinnen- und Expertenkommission:

Er berichtete, dass ein erstes Gespräch mit Frau Steffens und Herrn Prof. Kruse für die Leitung der Kommission stattgefunden habe. Ein Namenstableau, das die beiden vorgelegt hätten, würde heute zur Abstimmung kommen. Man hoffe, dass die Expertinnen- und Expertenkommission im Sommer die Arbeit aufnehmen könne. Die vorgeschlagenen Personen hätten bereits mit einer Ausnahme ihre Bereitschaft zur Teilnahme zugesagt. Man hoffe, dass gute Vorschläge erarbeitet würden, die an die Politik weitergegeben werden können, um insbesondere die psychosoziale und medizinische Versorgung der Menschen mit Conterganschädigung und der Menschen mit Behinderung allgemein zu verbessern.

3. Historische Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung

Die Studie hätte eigentlich zum 50jährigen Bestehen der Stiftung vorliegen sollen. Dies sei ein besonderes Anliegen von Herrn Meyer und Herrn Linzbach gewesen. Herr Meyer habe auch die Verflechtungen zwischen dem BMFSFJ und der Firma Grüenthal untersuchen lassen wollen.

Der Vorstand habe die Abgabefrist bis zum 30.06.2023 verlängert. Dies sei von der Auftragnehmerin nicht beanstandet worden. Der Wunsch des Stiftungsrates sei gewesen, dass ein Beirat die Studie begleitet und der Vorstand diese aus haushaltsrechtlichen Gründen abnimmt. Der Stiftungsrat habe sich als Beirat berufen, der Vorstand werde sich an die Vereinbarungen halten.

4. Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren

Die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren seien erfolgreich angelaufen. Die Mittel seien noch nicht komplett geflossen, dies hänge noch mit den Auswirkungen der Pandemie zusammen. Der Vorstand gehe davon aus, dass in diesem Jahr 10 Zentren gefördert werden könnten, da weitere Zentren ihr Interesse bekundet haben. Der Vorstandsvorsitzende übergab das Wort zur weiteren Erläuterung an Frau Held:

Frau Held bestätigte, dass zehn Zentren gefunden werden konnten. Der Beratungsbereich der Conterganstiftung, der für die Förderung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren zuständig sei, habe ein Konzept zur Entwicklung einer Netzwerkstruktur erarbeitet. Dieses umfasse sieben Umsetzungsschritte, die sie gerne anhand der ausgeteilten Tischvorlage erläutern werde:

- **Gesamttreffen:** das Gesamttreffen der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren solle alle zwei Jahre stattfinden. Erstmals habe es letztes Jahr stattgefunden und sei von der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik ausgerichtet worden.
- **Regionaltreffen:** durch die Regionaltreffen solle ein regionaler Austausch über die individuellen Fachbereiche und den allgemeinen Qualitätsstandard unter Einbeziehung der lokalen Netzwerkpartner stattfinden. Die Regionaltreffen sollen in diesem Jahr starten und alle zwei Jahre stattfinden.
- **Besichtigungsreihe:** die Besichtigungsreihe habe bereits im letzten Jahr begonnen. Durch die Besichtigungsreihen, an denen neben Vorstand und Geschäftsstelle der Conterganstiftung auch die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat teilnehmen, solle die Möglichkeit eines gegenseitigen Kennenlernens der Einrichtungen und ein Austausch auf Führungsebene geschaffen werden. In diesem Jahr seien insgesamt 4 Besichtigungen (Uniklinik Köln, Uniklinik Aachen, Heilbad Krumbad und Johannesbad Altenberg) vorgesehen.
- **Verbandspatenschaften:** Die Landesverbände der Menschen mit Conterganschädigung sollen durch Patenschaften die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren begleiten. Diese Kooperation habe die Conterganstiftung von Anfang an beworben, sodass bereits jetzt fünf der insgesamt zehn medizinischen Einrichtungen verbandsseitig begleitet werden. Der Beratungsbereich werde auf die jeweiligen Verbände zugehen und die noch ausstehenden Patenschaften entsprechend der Ländernähe vermitteln.

- Vertrauensärzte und Therapeuten: Durch diese Umsetzungsmaßnahme soll eine Vernetzung in die Tiefe gelingen. Die Einrichtungen werden im diesjährigen Förderbescheid aufgefordert, einen Flyer zu entwerfen, der über ihre jeweiligen conterganspezifischen Leistungen aufklärt. Die Flyer und ein durch die Stiftung erstelltes Kompetenzprofil sollen per Post allen Betroffenen zugeschickt werden; die Dachverbände würden hierzu um Unterstützung angefragt. So könne erreicht werden, dass die Betroffenen umfänglich über das jeweilige Leistungsportfolio der Einrichtung in Kenntnis gesetzt werden und diese Informationen an ihre jeweiligen Vertrauensärzte und -therapeuten weitergeben.
- Leistungsträger im In- und Ausland: Durch diese Maßnahmen soll der transparente Informationsaufbau der inländischen und ausländischen Leistungsträger (hier: rein reaktiv) gefördert und die Bekanntheit der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren für Menschen mit Conterganschädigung gesteigert werden. Den jeweiligen Leistungsträgern sollen hierfür ebenfalls der Flyer und das Kompetenzprofil in digitalisierter Form übersendet werden.

Frau Ehrh teilte mit, dass bei den Besichtigungen Mängel in der Barrierefreiheit einiger Zentren aufgefallen seien. Sie schlug vor, dass ein Begleitgremium eingerichtet werde, um zukünftig auszuschließen, dass die Zentren den Anforderungen der Betroffenen an die Barrierefreiheit nicht genügen. Das Gremium könnte die Zentren vorab der Förderung besichtigen.

Der Vorstandsvorsitzende legte dar, dass die Zentren für unterschiedliche Betroffene mit unterschiedlichen Schädigungen in den Regionen zur Verfügung stehen sollen. Daher sollten sie zukünftig über einen Flyer darüber informieren, welche Behandlungsmöglichkeiten und welche Barrieren die Zentren aufweisen. Die Zentren seien grundsätzlich alle behindertengerecht, aber nicht speziell auf Menschen mit Conterganschädigung ausgerichtet. Daher sei der Austausch mit den Zentren für einen zielgerichteten Ausbau wichtig. Durch die geplanten Patenschaften könnten die Zentren baulich und medizinisch weiterentwickelt werden. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass man in einer Startphase sei.

Frau Ehrh unterstützte die Idee von Patenschaften. Bevor bauliche Maßnahmen passierten, müssten Betroffene mit verschiedenen Arten von Behinderungen die Zentren besichtigen, um die Anforderungen an die Barrierefreiheit zu ermitteln.

Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, diesen Hinweis aufzunehmen. Die Zentren seien nun da und in der Praxis werde sich zeigen, was fehlt und ergänzt werden muss. Er rechne mit einem Prozess von 2 – 3 Jahren, bis die Zentren vollständig aufgebaut seien. Das Projekt stehe noch ganz am Anfang und solle in die Zukunft gerichtet sein. Es handle sich um einen Entwicklungsprozess.

5. Patientenakten Dr. Graf

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass Herr Dr. Graf versichert habe, dass er keine Akten aus seiner Gutachtertätigkeit mehr habe. Für die Übergabe seiner Patientenakten habe er mit der Schön-Klinik in Hamburg einen Vertrag zur Aufbewahrung geschlossen. Die Betroffenen könnten eine Kopie ihrer Akte dort anfordern. Die Stiftung habe keinen Zugriff, was der Vorstand befürworte. Der Klageweg gegen Herrn Dr. Graf stünde offen, wenn Unregelmäßigkeiten vorliegen würden. Die Stiftung habe auf Bitte von Herrn Stürmer einen Brief an Herrn Dr. Graf geschickt, und ihm mitgeteilt, dass er zuständig sei, dafür Sorge zu tragen, dass keine Unterlagen aus seiner Tätigkeit in der Medizinischen Kommission in den Akten enthalten sein dürfen. Bisher habe es keine Reaktion seitens Herrn Dr. Graf auf dieses Schreiben gegeben.

Herr Stürmer dankte dem Vorstand dafür, dass er seine Bedenken ernst genommen habe. Bei den Graf-Akten bestünde die Besonderheit, dass Akteninhalte vermischt worden seien. Stiftungsunterlagen seien mit Patientenunterlagen zusammengelegt worden. Sein Ziel sei es, zu erreichen, dass die Betroffenen eine Wahlmöglichkeit zum Verwahrungsort ihrer Akte bekommen. Er forderte, eine Expertise einzuholen, die bestätigen könne, dass die Akten vermischt sind. Ein gemeinsames Gespräch mit Herrn Dr. Graf und Herrn Dr. Beyer sei auch eine Möglichkeit. Die Betroffenen müssten in die Entscheidung, wo ihre Akte liegen, mit einbezogen werden. Denkbar sei auch, dass die Akten auf Wunsch der Betroffenen an den jeweiligen Hausarzt abzugeben wären.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Patientenakten Eigentum des Arztes seien und dieser frei hierüber entscheiden könne. Herr Dr. Graf habe diese nach der Schließung seiner Praxis an die Schön-Klinik übergeben. Die Betroffenen könnten eine Kopie der Akte beantragen. Bisher gebe es einen Fall in dem eine Vermischung bekannt wäre. Es sei jedoch schwierig zu differenzieren, ob es Teile einer Gutachterakte seien oder Teile der Patientenakte eines Patienten für den Herr Dr. Graf auch gutachterlich tätig war. Gegenwärtig bestünde kein Handlungsspielraum für die Conterganstiftung.

Herr Stürmer forderte, dass der Frage, ob die Akten in Ordnung seien, intensiver nachgegangen werden müsse. Ob die Akten auch falsche Inhalte hätten, müsse geprüft werden, daher bekräftigte er, dass dies durch eine juristische Expertise geschehe müsse.

Der Vorstandsvorsitzende wies noch einmal ausdrücklich darauf hin, dass Herr Dr. Graf versichert habe, dass er keine Akten aus seiner Gutachtertätigkeit für die Medizinische Kommission mehr habe, und die Patientenakten keine derartigen Inhalte aufwiesen. Die Stiftung könne nicht über die Patientenakten von Herrn Dr. Graf verfügen. Es handele sich auch nicht nur um Akten von Menschen mit Conterganschädigung, sondern auch um Akten von anderen Patienten, die bei Herrn Dr. Graf in Behandlung waren.

Herr Stürmer legte dar, dass ein Fall vorliege, den er sich noch einmal genauer anschauen und dann auf den Vorstand zukommen werde. Dennoch solle eine Rechtsexpertise eingeholt werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass zu diesem Thema keine Beschlussvorlage eingereicht wurde und schlug vor, hierüber unter dem TOP 12 zu sprechen.

6. Arbeit der Medizinischen Kommission

Die Arbeit der Medizinischen Kommission sei in einem Austausch des Vorstandes mit Betroffenen grundsätzlich in Zweifel gezogen worden. Daher wolle der Vorstandsvorsitzende die Stiftungsratssitzung noch einmal nutzen, um die Arbeit der Kommission

zusammenfassend darzustellen. Die Medizinische Kommission sei frei und unabhängig. Der Vorstand habe sich erlaubt, die Kommission zu vergrößern, um die Verfahrensabläufe zu verkürzen. Er erläuterte, dass eine hinreichende Wahrscheinlichkeit einer vorgeburtlichen Thalidomidschädigung für eine Anerkennung ausreiche, diese liege bei einer Wahrscheinlichkeit von 50,01 % vor. Der Vorstandsvorsitzende ordnete die Zahlen von Neuanträgen und Anerkennungen seit dem Jahr 2009 ein. Die Übersicht hierzu werde er als Anlage zum Protokoll zur Verfügung stellen. Dass es Personen gebe, die erst in späten Jahren von der Conterganeeinnahme der Mutter erfahren haben und daher erst spät ihren Antrag stellen, könne der Vorstand nachvollziehen. Man dürfe aber nicht nur die Zahl der Anträge als Hinweis darauf lesen, dass in jedem Einzelfall ein berechtigtes Interesse bestünde.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass ein Verfahren am Oberverwaltungsgericht (OVG) laufe. Das kommende Urteil werde zeigen, ob das bisherige Verfahren rechtmäßig ist. Sollte das OVG zu einem anderen Ergebnis kommen, werde man das Verfahren anpassen müssen. Da dieses Gerichtsverfahren derzeit für Unruhe Sorge, sei es ihm ein wichtiges Anliegen, die Öffentlichkeit der Stiftungsratssitzung dazu zu nutzen, das Verfahren der Medizinischen Kommission gesamtheitlich darzustellen:

Gemäß § 16 Absatz 2 des Conterganstiftungsgesetzes (ContStifG) entscheide eine aus mindestens fünf Mitgliedern bestehende Kommission, die beim Stiftungsvorstand einzurichten ist, darüber, ob ein Schadensfall nach dem ContStifG vorliegt und bewertet den Schaden nach Maßgabe der Richtlinien.

Nach § 9 Abs. 5 der Satzung der Conterganstiftung gebe der Stiftungsvorstand sich und seinen Kommissionen eine Geschäftsordnung, die der Genehmigung des Stiftungsrats bedürfe.

Nach § 2 der Geschäftsordnung der Medizinischen Kommission obliege die Organisation der kommissionsinternen Verfahrensabläufe dem Vorsitzenden der Kommission.

Der Vorsitzende der Medizinischen Kommission habe den Verfahrensablauf für die Entscheidung der Kommission darüber, ob ein Schadensfall nach dem ContStifG vorliegt und wie ein etwa vorliegender Schaden nach diesem Gesetz zu bewerten ist, wie folgt geregelt:

1. Anträge auf Anerkennung als thalidomidgeschädigter Mensch („Neuanträge“) oder auf Anerkennung bisher nach Art oder Schwere noch nicht anerkannter Schädigungen bei bereits anerkannt thalidomidgeschädigten Menschen („Revisionsanträge“) werden vom Vorsitzenden der Medizinischen Kommission denjenigen Sachverständigen der Kommission zur Begutachtung zugeleitet, die aufgrund ihres Fachgebiets für die Beurteilung der als thalidomidbedingt geltend gemachten Schädigungen in Betracht kommen; bei Neuanträgen erfolgt zur differenzialdiagnostischen Klärung möglicher anderer (syndromaler) Ursachen der Schädigungen auch eine Vorlage bei der humangenetischen Sachverständigen der Kommission.

Gibt es in der Kommission mehrere Sachverständige für die infrage kommenden Fachrichtungen, entscheidet der Vorsitzende, welchem Gutachter die Angelegenheit zur Begutachtung vorgelegt wird.

2. Die befassten Sachverständigen der Medizinischen Kommission fertigen auf Grundlage der ihnen vom Vorsitzenden der Kommission zugeleiteten Antragsunterlagen sowie des gesamten Inhalts der ihnen hiermit ebenfalls zugeleiteten Medizinischen Akte des jeweiligen Antragsstellers eine gutachtliche Stellungnahme zu der Frage, ob in ihrem Fachgebiet Schädigungen vorliegen, die mit der für eine Anerkennung erforderlichen hinreichenden Wahrscheinlichkeit auf die Einnahme eines thalidomidhaltigen Medikaments durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können. Die gegebenenfalls mitbefasste humangenetische Sachverständige prüft die Wahrscheinlichkeit möglicher alternativer Ursachen der Schädigungen.

3. Nach Eingang der gutachtlichen Stellungnahmen der befassten Sachverständigen prüft der Vorsitzende die Entscheidungsreife des Antrags und führt diese erforderlichenfalls durch weitere Maßnahmen herbei:

Bei Anträgen bereits anerkannter Geschädigter (Revisionsanträgen) liegt Entscheidungsreife vor, wenn die befassten Sachverständigen die für ihr jeweiliges Fachgebiet geltend gemachten Schädigungen mit hinreichender Wahrscheinlichkeit als thalidomidbedingt qualifiziert oder eine Verursachung der Schädigungen durch Thalidomid für nicht hinreichend wahrscheinlich erachtet haben.

Unter den Mitgliedern der Kommission besteht Konsens darüber, dass sich die für das jeweilige Fachgebiet nicht zur Begutachtung berufenen Mitglieder der Medizinischen Kommission dem Votum des berufenen Fachgutachters anschließen.

Haben Sachverständige sich bei der Beurteilung der Schäden nicht festlegen können und/oder eine weitere differenzialdiagnostische (Mit-)Begutachtung durch einen weiteren Sachverständigen der Kommission empfohlen, werden vom Vorsitzenden auch weitere Sachverständige der gleichen oder einer empfohlenen anderen Fachrichtung befasst. Nach Vorliegen deren Voten wird interkollegialer Konsens über die Frage hinreichender Wahrscheinlichkeit der Thalidomidbedingtheit der geltend gemachten Schädigungen herbeigeführt.

Bei Neuanträgen liegt Entscheidungsreife vor, wenn alle befassten Sachverständigen Schädigungen in ihrem jeweiligen Fachgebiet übereinstimmend als hinreichend wahrscheinlich thalidomidbedingt qualifiziert haben oder Thalidomidbedingtheit verneinen.

Ist das Votum der befassten Sachverständigen nicht einmütig, veranlasst der Vorsitzende der Medizinischen Kommission eine ergänzende Begutachtung namentlich der Leitschädigungen, in der Regel also der orthopädischen Schädigungen, durch weitere Fachsachverständige der Kommission und befasst zur

differenzialdiagnostischen Abklärung auch (empfohlene) Sachverständige anderer Fachrichtungen der Kommission und insbesondere der Fachrichtung Humangenetik.

Lässt sich auch nach Vorliegen der weiteren gutachtlichen Stellungnahmen und einem gegebenenfalls auch interdisziplinären Austausch der Sachverständigen kein einstimmiges Votum der befassten Sachverständigen erreichen, ist das Votum der Mehrheit der befassten Sachverständigen entscheidend.

4. Ist der Antrag hiernach entscheidungsreif, fertigt der Vorsitzende der Medizinischen Kommission auf der Grundlage der vorliegenden gutachtlichen Stellungnahmen der befassten Sachverständigen der Kommission eine schriftliche Entscheidung über den Antrag.

Konnte in der Kommission namentlich bei einem Neuantrag kein einmütiges Votum der Sachverständigen erreicht werden, stellt der Vorsitzende in der schriftlichen Entscheidung die unterschiedlichen Voten der befassten Sachverständigen dar und begründet unbeschadet des Mehrheitsvotums, dass und warum die Medizinische Kommission unter Berücksichtigung der in den gutachtlichen Stellungnahmen der befassten Sachverständigen vorgenommenen Bewertungen Schädigungen des Antragstellers hinreichend wahrscheinlich auf die Einnahme eines thalidomidhaltigen Medikaments durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung zu bringen vermochte oder eben auch nicht.

5. Die vom Vorsitzenden schriftlich verfasste begründete Entscheidung der Kommission wird dem Vorstand der Stiftung zusammen mit den Gutachten der Sachverständigen zugeleitet.

Der Vorstand entscheide auf Basis der Entscheidung der Kommission anschließend über die Gewährung von Leistungen der Stiftung.

Der Vorstandsvorsitzende beendete seine Darstellung der Arbeitsweise der Medizinischen Kommission.

Frau Ehrh berichtete darüber, dass aus ihrer Erfahrung persönliche Untersuchungen durch die Gutachterinnen und Gutachter erst Kausalitäten zu anderen Schädigungen erklären könnten. Sie würde daher befürworten, dass Untersuchungen durch Gutachterinnen und Gutachter verstärkt stattfinden sollten. Sie appellierte, dass zusätzliche Schädigungen, die zuvor nicht bekannt gewesen seien, weiter untersucht würden.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Gefäßstudie weitere Ergebnisse bringen könne.

7. Embryologisches Gutachten

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass das Gutachten am auf die Sitzung folgenden Tag auf der Webseite der Stiftung veröffentlicht werde. Die Autorin des Gutachtens, Frau Prof. Brand-Saberi habe dem Vorstandsvorsitzenden folgendes Ergebnis mitgeteilt: Das Gutachten zeige auf, dass das Spektrum durch Thalidomid verursachter Schädigungen bei der Entwicklung des Embryos noch breiter sei als bislang angenommen. Des Weiteren verdeutliche das Gutachten, dass Thalidomid bekannte andere, insbesondere genetisch bedingte, Schädigungsprozesse und hierauf beruhende Schädigungen aufgrund seiner besonderen toxikologischen Wirkung auf physiologischer Ebene kopiere. Daher könne jede möglicherweise von Thalidomid verursachte Schädigung auch eine andere Ursache haben. Bei der Beurteilung der Frage, ob eine konkrete Schädigung mit der Einnahme eines thalidomidhaltigen Medikaments der Firma Grünenthal durch die Mutter hinreichend wahrscheinlich in Verbindung gebracht werden kann, würden daher in Zukunft die Thalidomid-Anamnese, das Gesamtbild der bestehenden Fehlbildungen und Diagnosen, die Prüfung der alternativ in Betracht kommenden Ursachen der Schädigung sowie die Abwägung von Wahrscheinlichkeiten eine noch größere Rolle spielen als bislang.

Der Vorstandsvorsitzende kündigte an, dass der Vorstand nach der Veröffentlichung des Gutachtens weiteren Gesprächen offen gegenüberstehe.

Herr Stürmer bat darum, dass komplexe Darstellungen wie das Ergebnis von Frau Prof. Brand-Saberi zukünftig auch mit den Sitzungsunterlagen versendet werden. Der Vorstandsvorsitzende nahm diesen Vorschlag auf.

8. Patientenregister

Beim Patientenregister handele es sich um ein medizinisches Forschungsvorhaben der Schön-Klinik unter der Leitung von Herrn Dr. Beyer, es sei ausdrücklich kein Projekt der Stiftung. Es lebe von der Mitwirkung der Betroffenen. Der Vorstandsvorsitzende halte es für interessant, auch wenn es seines Erachtens nur langfristig zu verwertbaren Ergebnissen führen könne.

9. Personelle Veränderungen in Geschäftsstelle

Der bisherige Leiter des Leistungsbereiches, Herr Schildknecht, gehe inzwischen einer anderen Aufgabe im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) nach. Frau Göser hat seine Nachfolge angetreten. Der Vorstand freue sich über die neue Personalie und auf die zukünftige Zusammenarbeit.

Frau Recht leite seit dem 01.05.2023 ein neues Referat im BAFzA. Der Vorstand bedanke sich für die langjährige vertrauensvolle Arbeit bei Frau Recht. Frau Held werde vertretungsweise die Leitung der Geschäftsstelle übernehmen, bis die Nachfolge geregelt sei. Hierzu werde es eine Ausschreibung geben.

Eine langfristige Erkrankung im Rechtsbereich der Stiftung habe dazu geführt, dass man eine Krankheitsvertretung finden musste. Man habe hierfür eine Volljuristin finden können, die zusätzlich auch Bio-Ethikerin sei.

Der Vorstand habe genehmigt bekommen, eine weitere Person für die Öffentlichkeitsarbeit in der Conterganstiftung einzustellen. Herr Moeller habe seine Tätigkeit zum 01.02.2023 aufgenommen.

Herr Stürmer berichtete, dass Rück-Kapitalisierungen zurzeit vielen Betroffenen Probleme bereiten würden. Im Laufe des Lebens würden sich oft aufgrund von Folge-

schädigungen die Anforderungen an das Wohneigentum ändern. Herr Stürmer äußerte die Bitte, dass geprüft werde, ob Kapitalisierungen in ein neues Wohneigentum mit übernommen werden könnten.

Der Vorstandsvorsitzende nahm das Thema auf.

Herr Stürmer fragte nach dem Sachstand bezüglich der Einstellung von Gebärdensprachdolmetschenden in der Geschäftsstelle. Er beantragte, dass drei Gebärdensprachdolmetschende eingestellt würden, die auch den Verbänden bei Bedarf zur Verfügung gestellt werden könnten. Des Weiteren solle auf der Webseite der Stiftung eine Chatfunktion implementiert werden, um die Kontaktaufnahme für Betroffene zu erleichtern.

Der Vorstandsvorsitzende übergab das Wort an Frau Recht.

Frau Recht wies darauf hin, dass die Möglichkeit bestehe, dass die Geschäftsstelle bei Terminen Gebärdensprachdolmetschende bei Bedarf bucht. Dies sei erst einmal wahrgenommen worden. Die Einstellung von Gebärdensprachdolmetschenden sei daher nicht wirtschaftlich, weil der Bedarf nicht hoch genug sei.

Herr Stürmer sagte, dass die Hörgeschädigten Probleme mit der Kommunikation hätten.

Frau Ehrt sagte, dass man die Einstellungen öffentlich machen müsse, dann würde der Bedarf zunehmen.

Frau Recht erklärte, dass die Geschäftsstelle immer dankbar für Hinweise sei, welche Gebärdensprachdolmetscherinnen und -dolmetscher für die Betroffenen geeignet seien. Diese könnten dann bei Bedarf gezielt beauftragt werden. Frau Ehrt sagte zu, dass sie hierzu Kontakt zum hessischen Landesverband aufnehme, der eine Liste führe und diese dann weitergebe.

Der Vorstandsvorsitzende erklärte, dass die hörgeschädigten Betroffenen dem Vorstand im Gespräch mitgeteilt hätten, dass die Gebärdensprachdolmetschenden Personen ihres Vertrauens sein müssten. Auch dies sei ein Aspekt, der gegen die Einstellung von Gebärdensprachdolmetschenden in der Geschäftsstelle spreche.

Herr Stürmer verwies abermals auf die bestehenden Kommunikationsprobleme und hielt an seinem Antrag fest.

Frau Ehrh unterstützte die Einrichtung eines Chat-Systems, das insbesondere den schwerhörigen Betroffenen die Kontaktaufnahme erleichtern würde. Des Weiteren solle ein geschlossener Bereich für Betroffene auf der Homepage eingerichtet werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, dass der Vorstand die Situation evaluiere und auf der nächsten Sitzung vorstellen solle. Herr Stürmer war hiermit einverstanden.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, die besprochenen Punkte im nächsten Gespräch mit den Vertretern der Gehörlosen Betroffenen zu diskutieren.

10. Sterberate

Der Vorstandsvorsitzende berichtete, dass, anders als ursprünglich angekündigt, kein Vortrag durch das Fraunhofer Institut zum Thema der Sterberate von Menschen mit Congeranschädigung erfolgen werde. Das Fraunhofer Institut habe mitgeteilt, dass es nur die mathematisch-statistischen Merkmale zur Sterberate berechnen könne. In die Berechnung müssten aber weitere Faktoren, wie z. B. der Bildungsstand und die medizinische Versorgungslage in Wohnortnähe mit einbezogen werden. Es sei zu empfehlen, dass die Stiftung jemanden beauftrage, der diese weiteren Aspekte berücksichtigen könne. Die Geschäftsstelle habe hierfür bereits mit einer Markterkundung begonnen. In der nächsten Sitzung werde der Sachstand berichtet.

11. Gespräche mit Verbänden, Betroffenen und Politik

Der konstruktive Austausch mit den verschiedenen Interessenverbänden, den Betroffenenvertretern und den verbandslosen Betroffenen sei seit der letzten Stiftungsratssitzung fortgesetzt worden.

Es habe wieder ein Online-Format in Form eines offenen Austausches gegeben, dass sehr gut angenommen worden sei. In Zukunft werde es online Einzelgespräche mit Betroffenen geben. Damit wolle man die Zugangsbarriere senken. Die Gespräche mit

den Verbänden blieben hiervon unberührt und sollten in der bisherigen Form fortgesetzt werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung um 13:15 Uhr für eine Pause und wies darauf hin, die Sitzung um 14.00 Uhr fortzusetzen.

Der Stiftungsratsvorsitzende setzte die Sitzung um 14:00 Uhr fort.

Herr Stürmer fragte, wie es sich für die ausländischen Betroffenen mit Blick auf etwaige Kostenerstattungen für die Anreise und die Inanspruchnahme der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren verhalte. Frau Held erhielt das Wort. Sie berichtete, dass die Zentren, nicht die Betroffenen, gefördert würden. Aus diesem Grund müssten die Kosten von den Betroffenen, sofern sie im Ausland leben, selbst getragen werden. Die Bedarfe ausländischer Betroffener würden aber in Verbindung mit der zuvor vorgestellten Vernetzungsstrategie berücksichtigt.

Frau Ehrh sagte, dass ausländische Betroffene das gleiche Recht auf eine medizinische Versorgung wie die deutschen Betroffenen hätten. Es müssten hierfür neue Strukturen geschaffen werden.

Der Vorstand sagte zu, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen.

TOP 5 (ehemals TOP 4): Feststellung der Jahresrechnung 2022/Entlastung des Vorstandes 2022 (§ 109 BHO i. V. m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)

Der Stiftungsratsvorsitzende eröffnete den nächsten Tagesordnungspunkt. Nach § 8 Abs. 1 Nr. 8 der Satzung stellt der Stiftungsrat die Jahresrechnung fest und entscheidet bis zum 30. Juni des dem Geschäftsjahr folgenden Jahres über die Entlastung des Vorstandes auf Grundlage des Prüfberichts der Rechnungsprüfer. Der Stiftungsratsvorsitzende rief er zur Abstimmung über die Feststellung der Jahresrechnung für das Geschäftsjahr 2022 auf.

Abstimmung:

Der Stiftungsrat stellte die Jahresrechnung 2022 mit Einnahmen und Ausgaben in Höhe von jeweils 209.722.076,28 Euro einstimmig fest.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über die Entlastung des Vorstandes für das Geschäftsjahr 2022 auf.

Abstimmung:

Der Stiftungsvorstand wurde mit einem einstimmigen Votum des Stiftungsrates für das Geschäftsjahr 2022 entlastet.

TOP 6 (ehemals TOP 5): Weitere Besetzung der Expertinnen- und Expertenkommission

Der Stiftungsratsvorsitzende eröffnete den nächsten Tagesordnungspunkt. Für die geplante Expertinnen- und Expertenkommission, die für die Ermittlung der zukünftigen Bedarfe für Menschen mit Conterganschädigung einberufen werden soll, hätten die Kommissionsvorsitzende Frau Steffens und ihr Stellvertreter Herr Prof. Kruse Namensvorschläge für die personelle Besetzung vorgelegt. Der Stiftungsratsvorsitzende übergab dem Vorstandsvorsitzenden für die weitere Erläuterung das Wort.

Der Vorstandsvorsitzende verwies auf das Namenstableau in den Sitzungsunterlagen. Der Vorstand habe sich für die in dem Tableau aufgelisteten Vertreterinnen und Vertreter aus dem Kreise der Betroffenen eingesetzt. Die weiteren Vorschläge würden von Frau Steffens und Herrn Prof. Kruse stammen. Der Vorstandsvorsitzende stellte das weitere Namenstableau vor. Frau Steffens und Herr Prof. Kruse hätten mitgeteilt, dass sie mit diesen Personen gerne zusammenarbeiten würden. Zu den einzelnen Sitzungen könnten schwerpunktmäßig auch weitere Expertinnen und Experten hinzugezogen werden.

Frau Ehrh äußerte Zweifel an der Ausrichtung der Kommission. Diese sei zu sehr auf die Feststellung von Schäden ausgelegt. Man sollte sich ihrer Meinung nach mehr auf zukünftige Projekte fokussieren. Des Weiteren beinhalteten die personellen Vorschläge zu viele Expertinnen und Experten aus NRW. Es sei zu befürchten, dass im Ergebnis neue Strukturen auch in NRW angesiedelt würden, das bereits gut medizinisch versorgt sei. Es müsse eine zusätzliche Zielsetzung formuliert werden, dass im laufenden Verfahren bereits Projekte gestartet werden könnten. Auch müsse eine größere

Beteiligung von Betroffenen regional sichergestellt und dabei Personengruppen mit verschiedenen Schädigungsgraden berücksichtigt werden. Über die Besetzung der Expertinnen- und Expertenkommission müsse sodann noch einmal gesprochen werden. Der TOP sei daher zu vertagen.

Herr Stürmer unterstützte eine Vertagung. Er stimmte zu, dass Institutionen in anderen Bundesländern als NRW verstärkt mit einbezogen werden müssten, ebenso mehr Betroffene mit unterschiedlicher Ausprägung der Schädigungen. Der Stiftungsrat solle mit der Studienleitung gemeinsam eine Lösung finden.

Der Vorstandsvorsitzende bestätigte, dass die Auswahl der Expertinnen und Experten in NRW ihren Schwerpunkt hätte. Dies liege daran, dass NRW bereits gut mit Expertenwissen aufgestellt sei. Die ausgewählten Expertinnen und Experten aus NRW könnten so ihr Wissen in die gesamte Bundesrepublik tragen. Die Kommission solle im Ergebnis einen Bericht mit konkreten Vorschlägen zur Versorgung von Menschen mit Behinderung vorlegen, in dem schwerpunktmäßig auf die Menschen mit Conterganschädigung eingegangen werden soll. Der Vorstandsvorsitzende sprach sich für eine Zustimmung des Stiftungsrates aus und bat um Vertrauen in Frau Steffens und Herrn Prof. Kruse.

Frau Hudelmaier sagte, es sei wichtig, Impulse von außen zu bekommen. Zunächst müssten Ideen gesammelt werden. Es gelte, zu schauen, welche Möglichkeiten es bereits gibt und dabei zu überlegen, welche hiervon übernommen oder auf die Bedarfe für Menschen mit Conterganschädigung angepasst werden könnten. Sie stimmte zu, dass alle Behindertengruppen und alle Schadensbilder in dem Abschlussbericht abgebildet werden müssen. Die Aufgabe der Betroffenen in der Kommission sei es, als Multiplikatoren aufzutreten und Ideen in die Kommission hineinzutragen.

Der Vorstandsvorsitzende sagte, er gehe davon aus, dass die Leitung hierfür auch offen sei.

Herr Stürmer sagte, man werde das Projekt gerne begleiten. Er fragte, ob es möglich wäre, Fachleute aus anderen Bundesländern mit einzubeziehen.

Frau Hudelmaier schlug vor, dass eine Arbeitsgruppe mit Ansprechpartnern der Landesverbände gebildet werden könnte. Diese könnten zum Beispiel bestehende Modelle wie die Bahnstadt Heidelberg besichtigen.

Herr Stürmer sagte, dass er sich nicht gegen das Projekt stellen werde. Er wünsche nur eine höhere Beteiligung der Betroffenen. Er werde aber nicht dagegen stimmen, wenn diese nicht zum jetzigen Zeitpunkt erreicht werden könnte.

Frau Ehrt sagte, dass sie die hohe Anzahl von Expertinnen und Experten aus NRW stören würde. Zudem befürworte sie, dass während der Erarbeitung der Bedarfe in der Kommission bereits mit der Umsetzung der Ideen begonnen werden könne, um keine Zeit zu verlieren.

Frau Hudelmaier wies darauf hin, dass es zunächst darum gehe, zu sehen, was es gebe. Dann würde geschaut was man brauche. Erst dann müsse die Finanzierung betrachtet werden. Kleinteilige Ideen müssten gefunden werden. Auf Contergan beschränkt werde man keine Lösungen finden können, es müssten andere Behinderungen mit eingebunden werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

Abstimmung:

Der Stiftungsrat genehmigte das vorgestellte Namenstableau für die Expertinnen- und Expertenkommission mit 4 Zustimmungen und 1 Enthaltung.

Er bat den Vorstand, die Hinweise aus dem Stiftungsrat an Frau Steffens und Herrn Prof. Kruse mit der Bitte um Berücksichtigung weiterzugeben.

TOP 7: Beschlussfassung zum Sitzungsort

Der Stiftungsratsvorsitzende informierte den Stiftungsrat darüber, dass die ehemalige stellvertretende Stiftungsratsvorsitzende Frau Maltry den Wunsch an ihn weitergegeben habe, dass die öffentliche Sitzung des Stiftungsrates zukünftig in Köln und Berlin stattfinden solle. Der Stiftungsratsvorsitzende führte aus, dass seitens der Mitglieder

des Bundesministeriums der Finanzen (BMF) eingewendet worden sei, dass die Sitzungen nicht zur Zeit der Aufstellung des Bundeshaushaltes in Köln stattfinden könne. Herr Dr. Ehler bestätigte dies. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug unter Berücksichtigung dessen vor, zwischen den Sitzungsorten zu wechseln.

Herr Stürmer erläuterte, dass es für die Betroffenen beschwerlich sei, im Winter nach Berlin zu reisen. Dies sei in der letzten Diskussion besprochen worden und solle auch im Beschluss mitberücksichtigt werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief die Stiftungsratsmitglieder sodann zur Abstimmung auf.

Abstimmung:

Der Stiftungsrat beschloss einstimmig, dass ab der kommenden 114. Stiftungsratssitzung die Sitzungen immer im Wechsel, im Herbst in Köln und im Frühjahr in Berlin, stattfinden sollen.

TOP 8: Sachstand zum Patientenregister

Der Stiftungsratsvorsitzende eröffnete den 8. Tagesordnungspunkt und verwies in diesem Zusammenhang auf einen Antrag von Herrn Stürmer aus der 112. Sitzung. Der Antrag war aufgrund offener Fragen zurückgestellt worden. Herr Stürmer erhielt das Wort.

Herr Stürmer erläuterte, dass der Nutzen für die Betroffenen durch ein Patientenregister geklärt werden müsse. Es müsse übergreifend konzipiert werden, alle multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einbeziehen und die Anonymisierung der Daten gesichert werden. Daher sei ein übergreifendes Projekt mit einem Beirat und einem verbandsübergreifenden Einbezug von Betroffenen erforderlich.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass Herr Prof. Peters und Herr Dr. Beyer eingeladen worden seien, um ihre Ideen für ein Patientenregister vorzustellen. Er übergab Herrn Prof. Peters und Herrn Dr. Beyer das Wort.

Herr Dr. Beyer führte aus, dass in der Regel bei Registern im Bereich seltener Erkrankungen etwa 10 Jahre von der Idee bis zur Umsetzung vergehen würden. Er glaube aber, dass es in diesem Fall deutlich schneller gehe, weil viele Vorarbeiten bereits in den letzten drei Jahren abgeschlossen werden konnten. Er hätte die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat, den Vorstand der Conterganstiftung, den Bundesverband und verschiedene Landesverbände der Betroffenen ebenso wie die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren bereits in 2019 über das Vorhaben informiert und zur aktiven Teilnahme eingeladen. Er habe aber nur wenige Rückmeldungen erhalten und bei der weiteren Entwicklung die Personen einbezogen, die ihre Bereitschaft an einer Mitarbeit bekundet haben. Herr Dr. Beyer führte aus, es sei unverständlich, dass eine mangelnde Einbeziehung Betroffener und der Kompetenzzentren beklagt würde, wenn diese der Einladung zur Beteiligung nicht gefolgt seien. Nachdem der Schön Klinik Hamburg der Förderbescheid der Conterganstiftung mit Berücksichtigung des Vorhabens zugegangen sei, habe er einen Ethikantrag für das Patientenregister bei der Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg gestellt. Dieser sei positiv beschieden worden. Danach sei ein Vertrag mit der Firma Verika zur Registereinrichtung abgeschlossen worden. Daraufhin wurde im Rahmen einer konstituierenden Sitzung eine Registerarbeitsgruppe eingerichtet und eine Satzung zur Abstimmung gestellt. Zielsetzung des Patientenregisters sei es, die Auswirkungen angeborener Fehlbildungen im Alter zu untersuchen und sich ergebende Versorgungsbedarfe der Betroffenen zu erkennen. Der Vorteil für die Betroffenen könne sein, dass für die Zukunft belastbare Daten erhoben werden, um der Politik zu zeigen, für welche Maßnahmen ein Finanzbedarf bestehe. Dass dies sinnvoll sein könne, haben beispielsweise die Studien von Herrn Prof. Kruse und Frau Dr. Ding-Greiner gezeigt, denn auf dieser Grundlage wurden Leistungen an Betroffene verbessert.

Herr Dr. Beyer stellte den Beirat und die Medizinerinnen und Mediziner, die sich bereit erklärt haben im Registerbeirat mitzuwirken namentlich vor. Im Beirat säßen demnach Frau Danielle Schön (Schön Helfen Stiftung gGmbH), Frau Dr. Ding-Greiner (Wissenschaftlerin im Ruhestand), Frau Ehrt (Betroffenenvertreterin im Stiftungsrat),

Herr Stracke (Vorsitzender des Hilfswerks für Contergangeschädigte Hamburg e. V.) und Frau Buder (Rechtsanwältin). Bei den mitwirkenden Medizinerinnen und Medizinern handele es sich um Herrn Dr. Niecke (Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie Medizinische Fakultät und Uniklinik, Universität zu Köln), Herrn Prof. h. c. Dr. med. Stephan Martin (MZEB/Bruno-Valentin-Institut, DIAKOVERE Anstift Orthopädische Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover), Frau Dr. Andrea Maier (MZEB/Conterganzentrum, Universitätsklinikum Aachen) und Herrn Dr. Matthias Belau (Institut für Medizinische Biometrie & Epidemiologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf).

Die Beiratsmitglieder seien beratend tätig und würden keinen Zugriff auf Daten des Patientenregisters haben. Im Folgenden erläuterte Herr Dr. Beyer das Verfahren zur Pseudonymisierung der Daten. Das bedeute, die Daten der Teilnehmenden werden nicht unter ihrem Namen, sondern unter einem Pseudonym – also eine Art Schlüssel – gespeichert. Dies sei notwendig, damit bei geplanter Folgebefragung die neuen Daten dem jeweils richtigen Datensatz zugeordnet werden können. Dabei werde der Datensatz mit identifizierenden Daten zur Erzeugung des „Schlüssels“ (dem Pseudonym) und der Datensatz mit den Angaben der Befragungen auf je zwei getrennten Servern, mit Standort in Deutschland gespeichert. Eine Rückverfolgung der Datensätze ist im Regelfall nicht möglich. Jeder Zugriff auf die pseudonymisierten Daten erfordere bestimmte Berechtigungen und werde überdies automatisch protokolliert. Datensätze werden nicht veröffentlicht. Alle Ergebnisse der Auswertung sollen frei zugänglich sein und dürfen nicht kommerziell genutzt werden. Dies regle die Satzung der Registerarbeitsgruppe, welche derzeit von den einzelnen Kompetenzzentren juristisch geprüft werde. Die Datenbank werde zurzeit programmiert. Jedes Zentrum, dass am Aufbau des Patientenregisters mitwirke, müsse einen eigenen Ethikantrag einreichen, bei dem unter anderem auch der Datenschutz erneut geprüft werde. In Kürze sollen Informationsveranstaltungen für Betroffene stattfinden, eine habe bereits stattgefunden. Die Teilnahme an den Befragungen sei freiwillig und könne jederzeit widerrufen werden. Es sei vorgesehen, dass Teilnehmende für einen Zeitraum von 6 Jahren alle 2

Jahre wiederholt befragt werden, um die Entwicklung altersbedingter Einschränkungen möglichst genau zu erfassen. Ob eine Fortführung der Befragungen nach 6 Jahren sinnvoll sein kann, würde sich erst gegen Ende des geplanten Zeitraumes herausstellen. Zwischenzeitliche Auswertungen seien vorgesehen. Für den Fragebogen gebe es bereits aussagekräftige Vergleichsdatensätze. Der Fragebogen enthalte insgesamt etwa 200 Fragen. An der Finanzierung des Projektes seien die Schön Klinik Hamburg, die Schön Helfen Stiftung gGmbH und die Conterganstiftung beteiligt – letztere in Form einer Rahmenfinanzierung.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte Herrn Prof. Peters, ob dieser Ergänzungen zu Herrn Dr. Beyers Vortrag habe.

Herr Prof. Peters bestätigte, dass der Aufbau eines Registers wichtig sei. Wissenschaftliche Fragestellungen müssten beantwortet werden, aber auch die teilnehmenden Betroffenen müssten einen persönlichen Nutzen daraus ziehen können. Es müsse aber als ein übergeordnetes Projekt, eng an der Conterganstiftung angelehnt, aufgebaut werden. Damit könne auch die Akzeptanz unter den Betroffenen erhöht werden. Der bisherige Beirat sei nicht repräsentativ. Das gesamte Projekt müsse auf breitere Füße gestellt werden. Dafür sei es erforderlich, dass es ein Projekt der Conterganstiftung und nicht der Schön Klinik werde. Die Daten müssten durch alle multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren erhoben werden, um valide zu sein. Die Stammdaten der teilnehmenden Contergangeschädigten sollten durch die Conterganstiftung zur Verfügung gestellt werden.

Herr Dr. Beyer gab an, dass der Beirat über eine ausreichende Expertise verfüge. Zudem habe er an viele Verbände und Kliniken Anfragen zur Mitwirkung versendet und hierauf meistens keine Antworten bekommen, auch nicht von Herrn Prof. Peters. Die Idee zum Patientenregister habe er mit Herrn Stracke entwickelt, da sie hierfür einen Bedarf sehen würden. Bislang habe nur niemand die Ambitionen gehabt, das Projekt umzusetzen.

Herr Stürmer fragte, worin die Notwendigkeit für ein Patientenregister liegen würde und wies darauf hin, dass das Contergannetzwerk Deutschland e. V. nie in die Überlegungen eingebunden worden sei. Er stimmte den Ausführungen von Herrn Prof. Peters zu. Das Hamburger Projekt sei unabhängig und werde auch laufen, man sei heute hier, um auszuloten, ob es eine übergeordnete Lösung geben könne.

Herr Dr. Beyer wies nochmals darauf hin, dass er versucht habe, den Kreis der Beteiligten zu erweitern und keine Antworten bekommen habe. Man könne sich jederzeit bei ihm melden und die Möglichkeit zur Beteiligung sei weiterhin offen. Er werde dieses Jahr verschiedene Verbandsveranstaltungen besuchen, aufklären und um Mitarbeit werben. Hierzu rief er die Stiftung um Unterstützung auf.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass es divergierende Ansichten zu der Thematik gebe. Aus diesem Grund sei ein Beschluss hierzu derzeit nicht möglich. Er sprach sich daher für eine Vertagung des Tagesordnungspunktes aus.

Herr Stürmer stimmte dem zu. Er fragte Herrn Dr. Beyer, ob die Bereitschaft bestünde, das Patientenregister in einem übergeordneten Projekt mit einem übergeordneten Beirat aufzubauen.

Herr Dr. Beyer teilte mit, dass er für alles offen sei, wies aber darauf hin, dass er lange an den Rahmenbedingungen gearbeitet habe. Er werde nicht das Konzept aufgeben, in dem Sinne, dass etwas völlig Neues aufgezo-gen werde. Dafür haben er und die aktiven Beteiligten bereits zu viel Arbeit investiert und er bezweifle, dass bessere Lösungen herauskommen würden. Er wies auch noch einmal auf die bereits bewilligten Ethikanträge und das langwierige und aufwendige Verfahren bis zu deren Bewilligung hin. Dies sei ein Aufwand, den man bei einem Neuaufschlag noch einmal betreiben müsste. Es stehe jedem frei dies zu tun, er selbst sei jedoch hierzu nicht bereit.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte den Vorstand, ob er einen Verfahrensvorschlag habe. Der Vorstandsvorsitzende bot an, über das Vorhaben von Herrn Dr. Beyer durch die Conterganstiftung zu bewerben. Eine Förderung durch die Stiftung halte er für

ausgeschlossen, da das Projekt bereits begonnen wurde. Dies sei dann rechtlich nicht möglich.

Herr Dr. Ehler führte aus, dass ihm Information fehlten, um das Projekt zu bewerben. Er würde bislang lediglich darüber informieren. Diesem Ansatz schloss sich der Vorstandsvorsitzende an. Herr Dr. Ehler fragte, mit wie vielen Befragten man rechne und wie viele man benötige, um repräsentative Daten zu erheben.

Herr Dr. Beyer führte aus, dass im Bereich der seltenen Erkrankungen, deren typische Merkmale in Hinblick auf geografische Verteilung und Variabilität gesundheitlicher Einschränkungen auch auf Menschen mit Conterganschädigung zuträfen, eine Registerstudie die einzige Möglichkeit für einen Erkenntnisgewinn darstellen würde. Hierin seien sich Forschende und Fachgesellschaften für seltene Erkrankungen einig. Man könne daher keine Prognose über Stichzahlen abgeben.

Herr Prof. Peters führte nochmals an, dass man seiner Meinung nach nur zum Erfolg kommen könne, wenn man das Projekt an die Stiftung anlehnt. Es wären für die teilnehmenden Menschen mit Conterganschädigung Stammdaten der Stiftung erforderlich, um eine solide Grunddatenbasis zu haben.

Der Stiftungsratsvorsitzende schloss den Tagungsordnungspunkt und vertagte diesen auf die nächste Sitzung. In dieser solle sodann über ein handhabbares Verfahren abgestimmt werden.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Stiftung für diesen Fall einen Forschungsauftrag brauche oder der Stiftungsrat den Vorstand beauftragen müsse, ein Projekt auszuschreiben. Die Arbeiten, die Herr Dr. Beyer bereits erledigt habe, müssten dann noch einmal durchgeführt werden. Der Vorstandsvorsitzende äußerte datenschutzrechtliche Bedenken. Es würde zudem für die Stiftung ein weiteres Großprojekt bedeuten. Er machte auch auf die zu erwartenden Kosten aufmerksam und wies in dem Zusammenhang auch noch einmal auf die Kostenentwicklung bei der Gefäßstudie hin. Der Vorstandsvorsitzende sagte eine Information an die Betroffenen

zu. Neben der Gefäßstudie und der Expertenkommission sei der Aufbau eines Patientenregisters für den Vorstand und die Geschäftsstelle jedoch nicht zu leisten.

Frau Ehrh sagte, dass ein Zugang zu den Betroffenen hergestellt werden müsse. Es reiche aus, wenn die Stiftung die Betroffenen über einen Infobrief informiere, dann müsse das Projekt nicht neu begonnen werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über eine Vertagung auf.

Abstimmung:

Die Vertagung wurde einstimmig beschlossen.

Der Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich bei Herrn Dr. Beyer und Herrn Prof. Peters und entließ sie aus der Sitzung.

TOP 9: Beschreibung des Haftungsausschlusses von Grünenthal (§ 21 Abs. 1 Errichtungsgesetz) auf der Homepage der Conterganstiftung

Der Stiftungsratsvorsitzende rief den nächsten Tagesordnungspunkt auf und erteilte Herrn Stürmer das Wort zur Vorstellung seines Antrags.

Herr Stürmer führte aus, dass in der letzten Stiftungsratssitzung ein mit Frau Maltry abgestimmter Text für die Veröffentlichung im Contergan-Infoportal beschlossen worden sei. Diese Meldung sei inzwischen nur noch schwer auf der Webseite zu finden, da sie als Aktuelles-Meldung veröffentlicht worden war und somit in der Chronologie durch die Veröffentlichung von neuen Texten immer weiter nach unten rutsche. Er beantrage, dass der Text an einer feststehenden Stelle auf der Stiftungs-Webseite veröffentlicht werden soll.

Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dass Herrn Stürmers Anliegen nachgekommen werde.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass der TOP sich damit erledigt habe und schloss den TOP nach dieser Zusage.

TOP 10: Institutionalisierung eines Beratungsgremiums

Der Stiftungsratsvorsitzende rief den TOP 10 auf, bei dem es sich um einen Antrag von Herrn Stürmer handelte. Er übergab das Wort an Herrn Stürmer. Dieser stellte seinen Antrag vor. Es solle ein Beratungsgremium, bestehend aus Betroffenen, errichtet werden, welches den Stiftungsrat, den Vorstand und die Geschäftsstelle berate.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, welche Vorstellungen Herr Stürmer hinsichtlich der Größe dieses Gremiums, der Ausgestaltung und der Kosten hätte. Herr Stürmer sagte, dass jeweils 2 Personen aus den einzelnen Interessenverbänden der Menschen mit Congerganschädigung und 2 Personen mit Hörschädigung vertreten sein sollten.

Herr Dr. Ehler teilte mit, dem Vorhaben kritisch gegenüber zu stehen. Der Vorstand kommuniziere bereits regelmäßig mit den Verbänden. Ein starres Gerüst in Form eines Gremiums halte er nicht für zielführend und der Repräsentation der Betroffenen nicht zuträglich. Er lehne den Vorschlag daher ab.

Frau Ehrt stimmte dem zu. Die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat seien gewählt. Im operativen Geschäft gebe es bereits Ansprechpartner für die Geschäftsstelle, etwa für die Besichtigung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Beteiligung der Betroffenen durch das Patensystem bei den multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren noch einmal ausgebaut werde. Man erhalte hierdurch viele Informationen, ein weiteres Gremium sei daher seines Erachtens nicht erforderlich.

Herr Stürmer sagte es sei ihm ein grundsätzliches Anliegen, dass die Betroffenen stärker in die Stiftungsstrukturen eingebunden würden. Das Gremium solle die Gespräche des Vorstandes nicht einschränken.

Der Stiftungsratsvorsitzender rief zur Abstimmung auf.

Abstimmung:

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

Der Stiftungsratsvorsitzende bat Herrn Stürmer, zukünftig bei Anträgen konkrete Informationen mitzusenden, damit auf einer möglichst breiten Faktenbasis entschieden werden könne.

TOP 11: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)

Der Stiftungsratsvorsitzende eröffnete das Fragerecht des Auditoriums. Frau Karin Buder (Rechtsanwältin) meldete sich und wurde vom Stiftungsratsvorsitzenden ans Mikrofon gebeten.

Frau Buder stellt sich vor und fragte, wie nun aufgrund des laufenden OVG-Verfahrens zur Rechtmäßigkeit der Verfahrensweise der Medizinischen Kommission mit den bereits laufenden Antrags- und Widerspruchsverfahren umgegangen werde.

Frau Recht erhielt zur Beantwortung das Wort und legte dar, dass bestimmte Verfahren auf Anordnung des Gerichts ruhend gestellt worden seien. Darüber hinaus bleibe aber zunächst das Urteil des OVG abzuwarten.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es weitere Wortmeldungen gebe. Dies war nicht der Fall.

TOP 12: Verschiedenes

Der Stiftungsratsvorsitzende rief den Tagesordnungspunkt „Verschiedenes“ auf.

Herr Stürmer wiederholte seine Forderung zur Einholung einer juristischen Expertise über den Inhalt der Patientenakten von Herrn Dr. Graf. Es solle geprüft werden, ob diese inhaltlich mit Dokumenten aus seiner Gutachtertätigkeit für die Medizinische Kommission vermischt worden seien.

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass der gesamte Vorgang mit dem Datenschutzbeauftragten der Conterganstiftung erörtert worden sei. Dieser habe mitgeteilt, dass zwischen den Patientenakten und den Akten aus der Gutachtertätigkeit zu unterscheiden sei. Alles, was im Zusammenhang mit den Patientenakten stehe, könne die Stiftung nicht prüfen lassen. Herr Dr. Graf habe zugesichert, dass keine Vermi-

schung der Akten stattgefunden habe. Daher habe die Stiftung keine Handlungsmöglichkeit. Der Vorstand habe Herrn Dr. Graf noch einmal darauf hingewiesen, dass eine Vermischung ausgeschlossen sein müsse und er dafür Sorge zu tragen habe. Der Vorstandsvorsitzende bot an, dass man seitens der Conterganstiftung noch einmal beim Datenschutzbeauftragten nach einer eventuellen Handlungsoption hinsichtlich der Gutachtertätigkeit von Herrn Dr. Graf nachfragen könne.

Herr Stürmer sagte, dass es das Ziel sei, dass die Betroffenen die Wahl bekämen, ob ihre Akten in der Schön-Klinik blieben oder zu ihrem Hausarzt überführt werden könnten. Ihm sei von einer Betroffenen, die ihre Akte bei der Schön-Klinik angefordert hatte, berichtet worden, dass es sich um eine große Anzahl von Dokumenten handeln würde, die der Gutachtertätigkeit zuzuordnen seien. Ihm sei die Erlaubnis erteilt worden, diese Information mit dem Stiftungsrat zu teilen.

Frau Ehrh sagte, dass nicht vorgesehen sei, dass Daten aus den Akten von Herrn Dr. Graf für Studien verwendet würden. Die Entscheidung dafür, die Akten in Hamburg zu verwahren, habe auch daraus resultiert, dass sich Herr Dr. Graf für seinen Ruhestand in Hamburg niedergelassen habe.

Herr Dr. Ehler wies darauf hin, dass Patientenakten immer das Eigentum des Arztes seien. Die Patienten hätten ein Recht auf Einsicht. Somit sei rechtlich gesichert, dass kein Dritter die Akten einsehen kann. Dies wäre dann gesetzeswidrig. Er sehe daher keinen Weg, das Ziel von Herrn Stürmer zu erreichen.

Herr Stürmer erklärte, dass ihm die rechtliche Lage klar sei. Herr Dr. Graf sei jedoch primär für die Menschen mit Conterganschädigung als Gutachter und nicht als Arzt tätig gewesen. Dies könnte gegebenenfalls der Ansatz für ein juristisches Vorgehen sein. Eventuell könne man auch mit ihm eine gemeinsame Lösung finden.

Frau Held wies darauf hin, dass es in der Vergangenheit immer schwierig gewesen sei, den Kontakt zu Herrn Dr. Graf aufzunehmen. Die Anfragen seien meist unbeantwortet geblieben.

Der Vorstandsvorsitzende sagte noch einmal eine weitere Prüfung durch den Datenschutzbeauftragten der Conterganstiftung hinsichtlich weiterer Handlungsmöglichkeiten zu.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es weitere Punkte unter dem TOP „Verschiedenes“ zu besprechen gebe.

Frau Ehrt teilte mit, dass sie zukünftig die Informationsmaterialien des Vorstandes für die Stiftungsratssitzungen frühzeitiger erhalten möchte.

Frau Recht verwies auf die hierzu geltenden Beschlüsse des Stiftungsrates. Für eine Änderung der Fristen wäre ein Beschluss des Stiftungsrates erforderlich.

Frau Ehrt sagte, dass die Unterlagen so früh wie möglich versendet werden sollten, unabhängig von einer Frist, sobald diese vorlägen. Sie hätte gerne frühzeitiger den Geschäftsbericht gelesen. Sie werde für die nächste Sitzung einen entsprechenden Antrag einreichen. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass der Bericht bis zum 30.06. vorliegen müsse. Man habe ihn bewusst für die Stiftungsratssitzung fertiggestellt. Er erklärte in dem Zusammenhang auch, dass die Produktion des Berichtes kostenneutral sei, da man auf die Druckstelle des BAFzA zurückgreifen könne.

Herr Dr. Ehler wies auf die Frist zum Versand der Sitzungsunterlagen, 14 Tage vor der Sitzung, gemäß der Geschäftsordnung des Stiftungsrates, hin. Gegebenenfalls könnte diese angepasst werden.

Herr Stürmer schlug eine Frist von 3 Wochen vor der Stiftungsratssitzung für die Einreichung der Sitzungsunterlagen vor. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass dann die alle damit in Zusammenhang stehenden Fristen angepasst werden müssten.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass die Geschäftsstelle für die nächste Sitzung einen Vorschlag für einen Fristenplan vorbereiten werde.

Frau Ehrt fragte, ob in diesem Jahr nicht verwendete Mittel für die Gefäßstudie aus dem Stiftungshaushalt in das nächste Jahr übernommen werden könnten. Der Vor-

standsvorsitzende teilte mit, dass noch nicht geklärt sei, ob der entsprechende Haushaltsvermerk zur Übertragung der Mittel auch in den kommenden Jahren erhalten bleibt.

Der Stiftungsratsvorsitzende schloss den öffentlichen Teil der Sitzung, da es keine weiteren Wortmeldungen gab. Er verabschiedete die Gäste und bedankte sich bei den Gebärdensprach- und Schriftdolmetscherinnen. Er fragte die Mitglieder des Stiftungsrates, ob der Vorstand und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle für den nicht-öffentlichen Sitzungsteil bleiben dürften. Hierzu gab es keine Einwände der Stiftungsratsmitglieder.

Der öffentliche Teil der Stiftungsratssitzung endete um 16:15 Uhr.



Geschäftsstelle



Vorsitzender des Stiftungsrates

Neuanträge 2009 - 2023 (Stand: 02.05.2023)

Jahr	Anzahl Eingänge	Anzahl Bewilligungen	Anzahl Ablehnungen
2009 ¹	228	53	175
2010	229	25	204
2011	62	7	55
2012	48	10	38
2013 ²	90	13	77
2014	54	4	50
2015	40	2	38
2016	48	3	45
2017	35	0	35
2018	33	2	31
2019	29	1	28
2020	26	2	24
2021	28	1	27
2022	30	0	30
2023	4	0	4
Gesamt	984	123	861³

¹ Zwischen dem 01. Januar 1984 und dem 1. Juli 2009 war eine Antragsstellung auf Anerkennung nach dem Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) ausgeschlossen.

² Im Jahre 2013 kam es zur Verabschiedung der dritten Änderung des ContStifG im Deutschen Bundestag, welche zu einer deutlichen Erhöhung der Rentenleistungen (von 1.152 Euro auf 6.912 Euro) führte.

³ 221 der insgesamt 861 Ablehnungen erfolgten auf Basis der Geburtsjahrgänge 1942-1957 sowie 1965-2000.