

# Verlaufsprotokoll – Öffentlicher Teil

Thema: 114. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung

Termin: 22.11.2023

11:00 Uhr bis 13:30 Uhr

14:15 Uhr bis 16:17 Uhr

Ort: Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA),  
Seminarraum 1 + 2, An den Gelenkbogenhallen 2-6, 50679 Köln

## Teilnehmerinnen/Teilnehmer

### Stiftungsrat:

- Herr Andreas Schulze (Vorsitzender des Stiftungsrates)
- Frau Diana Claudia Wesche (stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrates für BMF)
- Herr Torsten Einstmann (stellvertretendes 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 Katja Held (Leitung der Geschäftsstelle)
- Frau Hanna Göser (Mitarbeiterin der Geschäftsstelle)
- Herr Christoph Umlau (Mitarbeiter der Geschäftsstelle, Protokoll)

### **Sonstige:**

- Frau Dr. Christine Stüben (BMFSFJ)
- Herr Rainer Hudelmaier (Assistenz von Frau Hudelmaier)
- Frau Nancy Roski (Assistenz von Herrn Stürmer)

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

### **Tagesordnung – Öffentlicher Teil**

- TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung
- TOP 2: Kenntnisnahme/Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 113. Sitzung des Stiftungsrates
- TOP 3: Haushaltsplan 2024
- TOP 4: Vergabeplan 2024/2025
- TOP 5: Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung
- TOP 6: Bericht des Vorstandes mit Aussprache
- TOP 7: Expertinnen- und Expertenkommission
  - a) Bestätigung Vorsitz und neues Kommissionsmitglied
  - b) höhergradige Einbeziehung der Betroffenenvertreter im Expertengremium
- TOP 8: Contergan-Infoportal – Hinweis auf Leistungen der Grünenthal-Stiftung
- TOP 9: Patientenregister
  - a) Einrichtung eines Patientenregisters und eines Beirates für die Kompetenzzentren
  - b) Finanzierung der Folgekosten in Höhe von jährlich etwa 40.000 Euro zur Pflege der Datenbank des Patientenregisters für mindestens 6 Jahre über den Etat für die Kompetenzzentren

- TOP 10: Einreichung von Unterlagen zur Stiftungsratssitzung
  - a) Fristenplan
  - b) schnellstmögliche bzw. rechtzeitige Übersendung von Stiftungsratsunterlagen
- TOP 11: Antragsverfahren verkürzen
  - a) Anforderung einer Kosten- und Leistungsauflistung
  - b) Anforderung einer Statistik über Bearbeitungszeiten
- TOP 12: Anwalts- und Verfahrenskosten in Verwaltungsgerichtsverfahren
- TOP 13: Parkausweis
- TOP 14: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)
- TOP 15: Verschiedenes

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

Herr Schulze (im Folgenden: der Stiftungsratsvorsitzende) eröffnete die 114. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung um 11:00 Uhr. Bei der letzten Sitzung am 09. Mai 2023 in Berlin sei beschlossen worden, dass die Sitzungen ab sofort abwechselnd in Berlin und Köln stattfinden würden. Aus diesem Grund habe man sich am heutigen Tage in Köln eingefunden. Der Stiftungsratsvorsitzende dankte den Kolleginnen und Kollegen des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) für die Bereitstellung der Räumlichkeiten und die technische Vorbereitung der Sitzung.

Der Stiftungsratsvorsitzende informierte darüber, dass für das Bundesministerium der Finanzen (BMF) als stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrates Frau Wesche Herrn Dr. Ehler vertrete. Für das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) nehme, als Vertretung für Frau Kroll, Herr Einstmann teil. Er stellte zudem Frau Dr. Stüben vor, die an der Sitzung teilnehme. Frau Dr. Stüben leite seit dem Sommer 2023 das für die Conterganstiftung zuständige Fachreferat 302 im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ).

Der Stiftungsratsvorsitzende schlug für die Sitzung den folgenden Ablauf vor: Die Sitzung werde im Zeitraum von 11:00 Uhr bis 17:00 Uhr stattfinden. Bis 16:30 Uhr sei hierfür Zeit für den öffentlichen Sitzungsteil eingeplant. Von 16:30 Uhr bis 17:00 Uhr sei der nichtöffentliche Sitzungsteil vorgesehen. Für die Zeit von 13:15 Uhr bis 14:00 Uhr sei eine Mittagspause geplant.

Damit die Wortbeiträge für das Publikum und auch die Schriftdolmetschenden verständlich seien, bat der Stiftungsratsvorsitzende die Sitzungsteilnehmenden darum, die Tischmikrofone zu benutzen. Der Stiftungsratsvorsitzende wies weiter darauf hin, dass für Menschen mit Hörschädigung Gebärdensprachdolmetschende vor Ort seien, um die Sitzungsinhalte zu übersetzen.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte die Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates gemäß § 6 Absatz 7 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) fest.

Herr Stürmer meldete Änderungswünsche zur Tagesordnung an. Er wies darauf hin, dass bei den Tagesordnungspunkten 7 und 10 jeweils unter den Unterpunkten a) grundsätzliche Regelungen zu beschließen seien. Unter den Unterpunkten b) würden jeweils die von ihm eingereichten Anträge behandelt werden. Da im Falle eines positiven Votums zu den Unterpunkten a) seine Anträge entbehrlich würden, beantragte er, diese jeweils vorzuziehen.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

### **Abstimmung:**

Herrn Stürmers Antrag wurde einstimmig entsprochen.

Herr Stürmer teilte mit, dass er den von ihm eingebrachten Tagesordnungspunkt 9 a) in die 115. Stiftungsratssitzung verschieben wolle. Frau Ehart teilte mit, dass die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates das Thema Patientenregister vor eine Aussprache im Stiftungsrat noch einmal mit dem Stiftungsvorstand besprechen wolle. Daher wolle sie ihren eingebrachten Punkt 9 b) ebenfalls auf die 115. Stiftungsratssitzung verschieben.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über die Verschiebung des Tagesordnungspunktes 9 in die 115. Stiftungsratssitzung auf.

**Abstimmung:**

Der Antrag wurde einstimmig angenommen.

Herr Stürmer beantragte des Weiteren, dass die Tagesordnungspunkte 10 und 11 vorgezogen und nach dem Bericht des Vorstandes (Tagesordnungspunkt 6) behandelt werden sollten.

**Abstimmung:**

Der Antrag wurde einstimmig angenommen.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es weitere Anmerkungen zur Tagesordnung gebe. Dies war nicht der Fall. Er rief zur Abstimmung über die geänderte Tagesordnung auf.

**Abstimmung:**

Die geänderte Tagesordnung wurde einstimmig angenommen.

**TOP 2: Kenntnisnahme/Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der  
113. Sitzung des Stiftungsrates**

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass das Protokoll der 113. Stiftungsratssitzung gemäß § 8 Absatz 8 Satz 1 der Satzung der Conterganstiftung ordnungsgemäß vorgelegt worden sei. Das Protokoll sei den Mitgliedern des Stiftungsrates am 30.06.2023 zur Verfügung gestellt und auf der Webseite der Conterganstiftung veröffentlicht worden. Er stellte weiter fest, dass keine Änderungsanträge zum Protokoll eingereicht worden seien. Er fragte, ob es Fragen oder Anmerkungen zum Protokoll gebe.

Herr Stürmer teilte mit, dass er die Frist zur Einreichung von Änderungsanträgen aus persönlichen Gründen verpasst habe, er aber einen Änderungswunsch habe. Die Änderung liege ihm jetzt aber nicht vor. Der Stiftungsratsvorsitzende genehmigte, dass Herr Stürmer den Antrag nach der Mittagspause stellen könne.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief darüber hinaus zur Abstimmung über das Protokoll des öffentlichen Teils der 113. Stiftungsratssitzung auf.

### **Abstimmung:**

Das Protokoll wurde einstimmig angenommen.

### **TOP 3: Haushaltsplan 2024**

Der Stiftungsratsvorsitzende informierte darüber, dass die Feststellung des Haushaltsplanes gemäß § 8 Absatz 1 Nr. 7 der Satzung der Conterganstiftung Aufgabe des Stiftungsrates sei. § 10 Absatz 2 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) regelt darüber hinaus, dass die Stiftung den Haushaltsplan rechtzeitig vor Beginn des Geschäftsjahres aufzustellen habe. Der Haushaltsplan und die Jahresrechnung bedürften zudem der Genehmigung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass der Vorstand den Haushaltsplan am 23.10.2023 erstellt habe. Er sei am 06.11.2023 vom BMFSFJ genehmigt worden. Am 07.11.2023 hätten die Stiftungsratsmitglieder den Haushaltsplan zugesendet bekommen. Die Vorgaben seien somit alle eingehalten worden. Der Stiftungsratsvorsitzende bat Herrn Hackler (im Folgenden: der Vorstandsvorsitzende) darum, den Haushaltsplan vorzustellen.

Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass man beim Haushaltsplan 2024 im Rahmen der diesjährigen Bundesmittel geblieben sei und der Haushalt damit knapp bemessen sei. Sollte es 2024 eine Rentenerhöhung geben, müssten ggf. im Laufe des kommenden Jahres überplanmäßige Haushaltsmittel beantragt werden.

Die Kosten für das Personal der Geschäftsstelle seien gesunken. Aufgrund langfristiger Krankheitsausfälle habe die Stiftung weniger Personalkosten zahlen müssen als kalkuliert gewesen seien. In der Verwaltungsvereinbarung mit dem BAFzA aus dem Jahre 2020 sei geregelt, dass Personalkosten im Krankheitsfall nicht von der Stiftung zu tragen sind. Diese Regel sei damals bewusst gewählt worden, da man bei einer Regelung, durch die man in Krankheitsfällen unmittelbar Personalersatz durch das BAFzA erhalten hätte, keinen Einfluss auf die Auswahl dieses Personals gehabt hätte. Dies sei der besonderen Situation in der Conterganstiftung nicht zuträglich, weswegen man sich damals dagegen entschieden habe. Der Posten sei für 2024 jedoch trotzdem erhöht worden, da man davon ausgehe, dass alle Stellen 2024 wiederbesetzt würden.

Der Vorstandsvorsitzende führte aus, dass die Rechtsverfolgungskosten gestiegen seien, weshalb auch der Haushaltsansatz für 2024 erhöht worden sei. Der Anstieg der Kosten hänge aber mit den Abrechnungsmodalitäten der beauftragten Rechtsvertretungen zusammen und bedeute nicht, dass die Conterganstiftung höhere Kosten verursacht habe.

Herr Stürmer fragte, ob das BAFzA eine jährliche Pauschale für Personal bekomme und ob das Bundesamt dadurch dann verantwortlich dafür sei, dass die Geschäftsstelle mit ausreichendem Personal ausgestattet werde. Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass die Stiftung eine Vorgabe von 20,5 Stellen habe. Hierin eingerechnet sei eine Sachkostenpauschale. Wenn nicht alle Stellen besetzt seien, müsse die Stiftung keine Personalkosten an das BAFzA zahlen. Er verwies auf die bereits genannte Verwaltungsvereinbarung mit dem BAFzA. Die Arbeit in der Stiftung erfordere ein hohes Maß an Feinfühligkeit, weshalb man sich das Personal selbst aussuchen wolle.

Herr Stürmer fragte, ob sich die Höhe der Kosten für die Kompetenzzentren auf die Pauschalleistungen auswirken könne. Der Vorstandsvorsitzende verneinte dies. Für die Kompetenzzentren stünden 3,5 Millionen Euro zur Verfügung.

Herr Stürmer merkte mit Verweis auf Punkt 3 der Erläuterungen zum Haushalt an, dass die veranschlagten Mittel seiner Berechnung nach nicht ausreichen würden. Er fragte, ob dies daran liegen würde, dass man von einer bestimmten Sterberate bei den

Betroffenen ausgehen und diese mit einrechnen würde. Er beantragte die Sterbezahlungen für das Jahr 2023 zu erfahren. Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass die Renten für das Jahr 2024 bislang noch nicht zu kalkulieren seien, da eine Rentenerhöhung für 2024 noch nicht feststehe. Da die Conterganrenten eine gesetzliche Leistung seien, könnten ggf. überplanmäßige Haushaltsmittel beantragt werden. Es drohe kein Leistungsausfall. Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dass Herrn Stürmer die Sterbezahlen durch die Geschäftsstelle zeitnah mitgeteilt würden.

Frau Ehrt regte an, dass der Vorstand Kontakt zu Grünenthal aufnehmen solle, um auszuhandeln, dass Grünenthal das Defizit der Kosten für die Medizinische Kommission als Spende an die Stiftung richte. Die Pauschalsumme, die Grünenthal jährlich der Stiftung überweise, würde von vielen Betroffenen kritisch gesehen. Der Vorstandsvorsitzende legte dar, dass die von Grünenthal jährlich zur Verfügung gestellte Summe von 24.000 Euro nicht die Kosten der Medizinischen Kommission decken könne. Das liege daran, dass die Kosten massiv gestiegen seien, da seit dem Jahr 2009 wieder Neuanträge gestellt werden könnten. Er stellte infrage, ob man noch einmal auf Grünenthal wegen zusätzlicher Leistungen zugehen solle. Frau Wesche stellte klar, dass Grünenthal nicht die Medizinische Kommission bezahle, das Geld sei eine Einnahme der Conterganstiftung. Sie würde davon abraten wollen, dass Grünenthal zu Spenden aufgerufen würde, die dann gegebenenfalls noch steuerlich abgesetzt werden könnten.

Herr Stürmer fragte zu Punkt 5.2 im Haushaltsplan „Studie zur Sterberate“, was es mit diesem auf sich habe und auf wessen Veranlassung diese Studie initiiert wurde. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Studie bislang nur vorgesehen sei und es bislang keine Ausgaben gegeben habe. Der Stiftungsrat solle zunächst eine Ausschreibung genehmigen, dann könnte in der nächsten Sitzung eine Vergabe beschlossen werden. Er werde hierzu im Vorstandsbericht weiter informieren.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es weitere Anmerkungen zum Haushaltsplan 2024 gebe. Das war nicht der Fall. Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

### **Abstimmung:**

Der Haushaltsplan 2024 wurde einstimmig beschlossen.

### **TOP 4: Vergabeplan 2024/2025**

Der Stiftungsratsvorsitzende rief den Tagesordnungspunkt 4 auf. Er erläuterte, dass der Stiftungsvorstand gemäß § 9 Absatz 6 der Satzung der Conterganstiftung dazu verpflichtet sei, den Vergabeplan zu entwerfen und diesen nach Abstimmung mit dem BMFSFJ dem Stiftungsrat vorzulegen. Der Vorstand habe den Vergabeplan am 23.10.2023 entworfen. Das BMFSFJ habe diesem Plan am 06.11.2023 zugestimmt.

Herr Stürmer bat um Erläuterung der im Vergabeplan aufgeführten Abrufrechte. Der Vorstandsvorsitzende erklärte, dass es um Abrufrechte für verschiedene Studien ginge. Die Finanzierung müsse geplant werden. Man wisse jedoch nie genau, wie hoch die Mittel seien, die abgerufen werden und wann diese abgerufen würden.

Es gab keine weiteren Anmerkungen zum Vergabeplan.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

### **Abstimmung:**

Der Vergabeplan 2024/2025 wurde einstimmig beschlossen.

### **TOP 5: Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung**

Der Stiftungsratsvorsitzende erläuterte, dass dieser Tagesordnungspunkt in der zurückliegenden Sitzung im nichtöffentlichen Teil besprochen worden sei. Herr Stürmer hätte über seinen Rechtsbeistand mitteilen lassen, dass der TOP im öffentlichen Sitzungsteil zu behandeln sei. Zur Vermeidung von Rechtsstreitigkeiten wurde entschieden, den TOP erneut auf die TO zu nehmen und darüber abzustimmen. Herr Stürmer erhielt das Wort.

Herr Stürmer teilte mit, dass die Expertise eine rechtliche Beurteilung von Herrn Prof. Geibel beinhalte. Diese sei ein wichtiger Beitrag zur Aufklärung des Conterganskandals. Es sei vereinbart gewesen, dass die Betroffenenvertretung eng in die Expertise eingebunden werde. Im Werkvertrag sei unter § 4 Absatz 2 Satz 2 geregelt, dass die Abnahme der Expertise erfolgt sei, wenn innerhalb von acht Wochen kein Widerspruch gegen die finale Fassung der Expertise eingelegt werde. Die finale Fassung habe vorgelegen. Zu der Studie habe es Gespräche des Ministeriums und des Vorstandes gegeben. Die Betroffenenvertretung sei hieran nicht beteiligt worden. Zudem seien von den Ressortvertreterinnen und -vertretern Kritikpunkte erarbeitet worden, die die Auftragnehmerin einarbeiten solle. Herr Stürmer sprach sich dafür aus, dass die Studie in ihrer ursprünglichen Form veröffentlicht werden müsse. Er beanstandete die Überarbeitungen an der Expertise.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf die grundsätzliche Einigkeit des Stiftungsrates hin, nach der die Studie schnellstmöglich abzunehmen sei. Die Abnahme müsse aber auf Grundlage des Werkvertrages erfolgen.

Herr Stürmer bestand darauf, dass die Überarbeitungen unter Rücksprache im Begleitgremium, also mit den Betroffenenvertretern und nicht mit dem Vorstand zu erfolgen haben. Er beantragte, den Beschluss aus der 113. Sitzung dahingehend zu ändern, dass die Korrekturen an der Studie mit der Uni Heidelberg unter Einbezug des Begleitgremiums anstelle des Vorstandes erfolgen muss.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass die Änderungen dem Vorstand mit dem Auftrag, die Überarbeitung durch die Auftragnehmerin zu veranlassen, übergeben wurden. Er fragte den Vorstandsvorsitzenden nach dem aktuellen Sachstand.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass auch seitens der Auftragnehmerin Einigkeit bestehe, dass eine Abnahme noch nicht erfolgt sei. Ein Gespräch mit Herrn Prof. Schmitt habe zwischenzeitlich stattgefunden. Es sei vereinbart worden, dass der Bericht bis zum 31.03.2024 fertiggestellt wird. Im Anschluss könne der Beirat über die Abnahme der Studie beraten. Der Vorstand würde dann dem Votum des Beirats folgen.

Herr Stürmer verwies auf seinen zuvor gestellten Antrag. Zwar sei die Abnahme durch den Vorstand formell richtig, die Korrekturen hätten aber durch den Beirat mit Prof. Schmitt besprochen werden müssen, was nicht geschehen sei.

Frau Ehrh sagte, dass viele Betroffene Angst davor hätten, dass zukünftige Regierungen die gesetzlichen Leistungen streichen könnten. Daher sei der rechtswissenschaftlich-historische Teil der Arbeit von hoher Bedeutung.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte Herrn Stürmer, ob er an seinem Antrag vom 17. April 2023 festhalten wolle. Herr Stürmer bestätigte dies. Die Expertise gelte auf Grundlage des § 4 Absatz 2 Satz 2 im Werkvertrag als abgenommen. Ersatzweise müsste der Beirat die Verhandlungen hinsichtlich der Korrekturen mit der Universität Heidelberg übernehmen.

Frau Wesche stellte klar, dass die Abnahme der Expertise in das operative Geschäft des Vorstandes falle und nicht die Aufgabe des Stiftungsrates sei. Der Beirat habe die Möglichkeit Empfehlungen einzubringen. Der Vorstand könne sich diesen anschließen.

Der Stiftungsratsvorsitzende ließ über die Anträge von Herrn Stürmer vom 17.04.2023 abstimmen.

### **Abstimmung**

1. Der Stiftungsrat stellt fest, dass die vorgenannte Expertise nach § 4 Absatz 2 Satz 2 des diesbezüglich zwischen dem Gerontologischen Institut der Universität Heidelberg und der Conterganstiftung geschlossenen Werkvertrages als abgenommen gilt.

Der Beschlussvorschlag wurde mit drei Nein-Stimmen und zwei Ja-Stimmen abgelehnt.

2. Die Expertise „Contergan – Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung für behinderte Menschen“ wird abgenommen.

Der Beschlussvorschlag wurde mit drei Nein-Stimmen und zwei Ja-Stimmen abgelehnt.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass eine weitere Beschlussfassung nicht notwendig sei. Herr Stürmer widersprach dem und beantragte, dass die Verhandlungen mit der Auftragnehmerin durch den Beirat geführt würden, oder alternativ der Beschluss aus der 113. Stiftungsratssitzung aufgehoben werde. Der Vorstandsvorsitzende bestätigte, dass der Beirat in das Verfahren eingebunden und ein Votum berücksichtigt werde.

Frau Ehart schlug vor, dass die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates in die Verhandlungen mit der Universität Heidelberg eingebunden wird. Der Vorstandsvorsitzende lehnte dies ab. Der Vorstand sei Vertragspartner. Alternativ könne der Vertrag aufgelöst und der Stiftungsrat als Vertragspartner eingesetzt werden. Er wies deutlich darauf hin, dass dem Vorstand keine finale Fassung zugesendet worden sei. Sobald diese vorläge würde man diese dem Beirat zuleiten und das vorgegebene Votum bestätigen. Frau Wesche wies darauf hin, dass sich ja sodann der Beirat noch einmal inhaltlich mit der Expertise auseinandersetzen könne.

Herr Stürmer beantragte abermals die Aufhebung des Beschlusses aus der 113. Stiftungsratssitzung. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Aufhebung des Beschlusses der bisherigen Arbeit des Vorstandes die rechtliche Grundlage entziehen würde. Die Verhandlungen mit der Universität Heidelberg hätten schließlich auf Grundlage dieses Beschlusses stattgefunden. Er sagte nochmals zu, dass der Beirat konsultiert werde, sobald eine abnahmefähige Fassung der Studie vorliege. Der Beirat könne sodann dem Vorstand ein Votum geben. Anschließend würde der Vorstand unter Berücksichtigung des Votums des Beirates die Abnahme erklären.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über den Verfahrensvorschlag des Vorstandsvorsitzenden auf.

**Abstimmung:**

Dem Beschlussvorschlag wurde mit drei Ja-Stimmen und zwei Nein-Stimmen entsprochen.

Herr Stürmer hielt daran fest, dass er beantrage, dass der Beschluss aus der 113. Stiftungsratssitzung aufgehoben wird.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass Herrn Stürmers Anliegen einer Beteiligung des Beirates mit dem soeben beschlossenen Verfahren Rechnung getragen werde und schloss den Tagesordnungspunkt.

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

Der Stiftungsratsvorsitzende übergab das Wort an den Vorstandsvorsitzenden.

Dieser teilte mit, dass er zu 13 Punkten aus dem zweiten Halbjahr des Jahres 2023 berichten wolle.

### **1. Die personelle Situation**

Die Nachfolge der Leitung der Geschäftsstelle konnte in guter Kooperation mit der Präsidentin des BAFzA besetzt werden. Seit dem 15.09.2023 sei Frau Oberregierungs-rätin Katja Held die Leiterin der Geschäftsstelle der Conterganstiftung.

In der Geschäftsstelle gäbe es zurzeit vier langfristige Krankheitsausfälle. Zu Beginn des Jahres 2024 würden voraussichtlich alle Stellen wiederbesetzt sein. Nachbesetzungen seien bei Langzeiterkrankungen erst nach Ablauf von 6 Monaten möglich, vorausgesetzt, dass auch perspektivisch mit einer weiter anhaltenden Erkrankung zu rechnen ist. Aufgrund der Verwaltungsvereinbarung mit dem BAFzA erhalte die Conterganstiftung das benötigte Personal und die erforderlichen Sachmittel nach Absprache mit dem Vorstand vom Bundesamt. Die Abrechnung erfolge unter der Prämisse, dass krankheitsbedingte Abwesenheitsmonate nicht in Rechnung gestellt werden. Gleichzeitig sei das BAFzA nicht dazu verpflichtet, unbesetzte Stellen unverzüglich nachzubesetzen, auch nicht bei krankheitsbedingtem Ausfall.

In Zusammenarbeit mit Frau Steffens sei es gelungen, den Geschäftsbereich der Expertinnen- und Expertenkommission auszuschreiben und zu besetzen.

Die Kosten für das Haushaltsjahr 2023 beliefen sich auf 1.257.129 Euro für die Geschäftsstelle der Conterganstiftung. Davon seien 1.055.917 Euro Personalkosten und 201.212 Euro Sachkosten. Hinzu kämen die Kosten für den Geschäftsbereich der Expertinnen- und Expertenkommission in Höhe von 129.909 Euro, wovon 108.575 Euro auf das Personal und 21.334 Euro auf Sachkosten entfallen würden.

Insgesamt umfasse die Personalausstattung der Conterganstiftung 20,05 Vollzeit-äquivalente und für den Geschäftsbereich der Expertinnen- und Expertenkommission 3 Vollzeitäquivalente. Dazu kämen drei ehrenamtliche Vorstände in Teilzeit.

## 2. Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung

Auf Bitte von Herrn Prof. Schmitt habe der Vorstand am 07.09.2023 ein konstruktives Gespräch zum Stand der Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung geführt. Aufgrund der umfangreichen Korrekturhinweise des Beirates habe er, auch im Namen von Herrn Prof. Kruse, um eine Fristverlängerung bis zum 31.03.2024 gebeten. Dieser Bitte habe man entsprochen.

## 3. Gefäßstudie

Die Gefäßstudie sei angelaufen. Insgesamt hätten sich 456 Personen zur Teilnahme angemeldet. 342 in Köln und 114 in Ulm. In Köln seien bislang 26 Betroffene und 35 Kontrollprobanden untersucht worden (Stand: 09.11.2023). In Ulm werde derzeit der Untersuchungsablauf an freiwilligen Probanden erprobt. In diesem Jahr rechne man mit Studienkosten in Höhe von ca. 231.000 Euro.

Man freue sich, dass die Studie nun in der Umsetzung sei und sehe die Teilnehmenden in den Unikliniken in Köln und Ulm in guten Händen.

## 4. Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren/Verbandspatenschaften

Schon im dritten Jahr sei das Ziel von bundesweit zehn zu fördernden Einrichtungen erreicht worden. Die Zentren würden durch den Vorstand nach und nach besucht, um einen persönlichen Eindruck zu gewinnen, Erfahrungen auszutauschen, Optimierungen voranzubringen und die Zentren zur Vernetzung zu ermutigen. Die Zentren seien

alle unterschiedlich aber hoch motiviert, haben Erfahrungen mit Menschen mit Conterganschädigung und wurden aus dem Kreis der Betroffenen empfohlen.

Die Besichtigungen seien unter Beteiligung von Betroffenen und der Betroffenenvertretung des Stiftungsrates besichtigt worden. Um den Austausch der Zentren mit den Betroffenen anzuregen, habe man die Idee der Verbandspatenschaften entwickelt, die positiv aufgenommen worden sei. Alle Einrichtungen hätten hierdurch einen Verbandspartner in der Region. Der Vorstandsvorsitzende las die Patenschaften vor:

- Diakovere Hannover – Interessengemeinschaft Contergangeschädigter Niedersachsen e. V.
- Schön-Klinik Hamburg – Hilfswerk für Contergangeschädigte Hamburg e. V.
- Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf – Verein Contergangeschädigte Hessen e. V.
- Krankenhaus Rummelsberg, Schwarzenbruck und Heilbad Krumbach in Krumbach – Verein Contergangeschädigter, Hilfswerk Bayern
- Johannesbad Raupennest in Altenberg – Conterganverband Berlin/Brandenburg e. V.
- Uniklinik Köln und Dr. Becker Rhein-Sieg Klinik in Nümbrecht – Interessenverband Contergangeschädigter NRW e. V.
- Hernerhausärzte in Herne – Landesverband Pfalz-Saar

Für die Uniklinik Aachen gebe es noch keinen Verbandspaten. Es würde sich noch entscheiden, ob der Landesverband Rheinland-Pfalz oder der Landesverband NRW diese übernehmen würde.

Die Kooperation zwischen den Kompetenzzentren und den Verbänden sei erfreulich.

Auch die Vernetzung der Zentren untereinander funktioniere sehr gut. Dies werde zur Erhöhung der Akzeptanz der Kompetenzzentren beitragen. Man sei froh, dass der Deutsche Bundestag die Mittel zur Förderung zur Verfügung gestellt habe.

In besonderer Weise habe das Kompetenzzentrum der Uniklinik Köln unter der Leitung von Herrn Dr. Niecke gefallen. Dort würden psychische Belastungen und psychosomatische Einschränkungen von Menschen mit Conterganschädigung präzise und erfolgreich behandelt. Es sei wichtig, dass die Barrieren in der Psychosomatik abgebaut würden.

#### 5. Sachstand zur Studie über die Sterberate von Menschen mit Conterganschädigung

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass eine Markterkundung für die Durchführung einer Studie über die Sterberate von Menschen mit Conterganschädigung stattgefunden habe. Insgesamt seien 16 Institute der Fachrichtungen Biometrie, medizinische Informatik und medizinische Statistik angeschrieben worden, alle ansässig an Universitäten oder Universitätskliniken. Man habe sechs Zusagen erhalten. Hieraus könne man eine aussagekräftige Anzahl an Angeboten einholen.

Eine Umsetzung der Studie sei organisatorisch und nach Rücksprache mit dem Datenschutzbeauftragten der Conterganstiftung auch rechtlich möglich.

Zweifel ergäben sich angesichts der Akzeptanz in der Gemeinschaft der Conterganbetroffenen. Der Datenschutz und die Verwendung medizinischer Angaben seien ein höchst sensibles Thema. Um hier einen Konsens und eine Grundlage zum weiteren Vorgehen zu schaffen, sei es unabdingbar, die Betroffenenvertretung des Stiftungsrates mit einzubinden. Für die 115. Stiftungsratssitzung könne, bei bestehender Fürsprache des Stiftungsrates, ein entsprechender Beschluss durch die Conterganstiftung vorbereitet werden.

Der Vorstandsvorsitzende fragte, ob eine Meinungsbildung des Stiftungsrates eingeholt werden solle. Frau Ehrt befürwortete dies. Herr Stürmer fragte nach mehr Details und schlug vor, ein Umlaufverfahren durchzuführen. Frau Wesche fragte, ob die Studie über die Projektmittel der Stiftung finanziert werden würde. Dies wurde vom Vorstandsvorsitzenden bestätigt.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass dem Vorstand anheimgestellt werde, wann er den Stiftungsrat zu den Einzelheiten informieren werde. Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, die Unterlagen zu übermitteln. Der Stiftungsrat könne sodann über eine Ausschreibung beschließen.

Herr Stürmer fragte zu den Personalstellen, ob man die Anzahl der Stellen erhöhen könne, um Erkrankungen abzufedern. Der Vorstandsvorsitzende informierte darüber, dass für das Jahr 2024 eine Personalbedarfsermittlung durch das BAFzA angefragt sei. Wenn man voll besetzt sei, gehe man davon aus, dass man das Arbeitspensum schaffen könne. Sollte die Personalausstattung nicht ausreichend sein, werde man auf den Rat zukommen. Über die Ergebnisse der Personalbedarfsermittlung werde man im Stiftungsrat berichten.

#### 6. Doppelte Rentenzahlungen an Betroffene im Ausland durch die Bundesbank

Der Vorstandsvorsitzende berichtete, dass es im Rahmen einer Softwareumstellung bei der Bundesbank bei Rentenzahlungen ins Ausland in einigen Fällen zu doppelten Auszahlungen gekommen sei. Derzeit gebe es 13 Fälle, in denen Leistungsempfänger dem Rückholersuchen der Bundesbank nicht zustimmen würden. Die Conterganstiftung werde die Bundesbank bei den Rückholversuchen unterstützen.

#### 7. Patientenregister

Der Vorstandsvorsitzende verwies die Stiftungsratsmitglieder auf eine Stellungnahme des Vorstandes, die den Sitzungsunterlagen beigelegt habe. Grundsätzlich sei man seitens des Vorstandes offen in diesem Thema. Von dem Angebot, einen Informationsbeitrag über die geplante Registerstudie für das zweite Infoschreiben des Vorstandes 2023 zuzuliefern, habe die Schön-Klinik Hamburg jedoch keinen Gebrauch gemacht. Man habe angeboten, dass nun ein Beitrag für das erste Infoschreiben 2024 bis zum 31.03.2024 zugeliefert werden könne.

Frau Ehrt teilte mit, dass sie die Stellungnahme irritiert habe, da der Datenbankaufbau finanziert wurde, die Fortführung aber nun nicht. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass man nichts stoppe. Die Schön Klinik in Hamburg habe im Rahmen der

Förderung der Kompetenzzentren Mittel für den Aufbau einer Datenbank für eine Registerstudie erhalten. Es liege der Stiftung aber kein Antrag vor, eine Registerstudie zu fördern. Wenn diese schon begonnen habe, könne die Stiftung sie aufgrund der Vorgaben der Bundeshaushaltsordnung (BHO) nicht fördern.

#### 8. Expertinnen- und Expertenkommission

Der Vorstandsvorsitzende berichtete, dass der Arbeitsstab unter der Leitung von Frau Lena Kringels die Arbeit aufgenommen habe und mit der Vorbereitung der konstituierenden Sitzung befasst sei. Die Zusammenarbeit mit den Vorsitzenden funktioniere außerordentlich gut. Die Mitglieder der Kommission hätten die Möglichkeit, Reisekosten abzurechnen und ein Sitzungsgeld zu erhalten.

Die Mitarbeiterinnen des Geschäftsbereiches der Expertinnen- und Expertenkommission würden eine jährliche Vergütung von insgesamt 205.911 Euro erhalten. Die Sachkostenpauschale betrage 40.422 Euro und die Kosten der Kommissionsitzungen nach derzeitiger Prognose ca. 30.000 Euro im Jahr. Damit werde der vorgesehene Kostenrahmen zur Errichtung der Kommission entsprechend des Beschlusses des Stiftungsrates eingehalten.

Herr Stürmer fragte, ob es bei der Höhe der Tagungsgelder Unterschiede zwischen Mitgliedern aus dem Kreis der Betroffenen und Nicht-Betroffenen gebe. Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass alle ein Sitzungsgeld von 100 Euro bekämen. Es würde nicht zwischen Geschädigten und Nicht-Geschädigten unterschieden.

#### 9. Gespräche mit Verbänden, Betroffenen und Politik

Der regelmäßige Austausch mit den Betroffenen, auch international, sowie mit den Verbänden und der Politik sei dem Vorstand ein wichtiges Anliegen und zudem unverzichtbar, so der Vorstandsvorsitzende. Er wolle zwei Beispiele herausheben:

Es habe erstmals ein Gedankenaustausch mit den Betroffenen aus Brasilien per Videokonferenz gegeben. Hierbei konnten viele Missverständnisse ausgeräumt und viele Dinge erklärt und aufgeklärt werden.

Beeindruckend seien die Gespräche mit den Vertretern der gehörlosen Betroffenen. Deren Anregungen konnten zum Teil bereits aufgenommen und umgesetzt werden. Auf Hinweis der Gehörlosen-Vertretung konnten so zwei Einrichtungen in Bad Grönenbach und Bad Berleburg als Netzwerkpartner für die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren gefunden werden, die speziell auf die Behandlung von gehörlosen Menschen eingerichtet seien. Der Vorstandsvorsitzende dankte Herrn Dickel, der die Gespräche für die Kooperation vor Ort geführt hatte.

Der Vorstandsvorsitzende bedankte sich beim Vorsitzenden des Bundesverbandes Contergangeschädigter e. V. für die Einladung zu deren Jubiläumsfeier. Es sei eine Ehre gewesen, das Grußwort für das Festbuch „Meilensteine“ schreiben zu dürfen.

#### 10. Anwalts- und Verfahrenskosten in Verwaltungsgerichtsverfahren

Der Vorstandsvorsitzende ging auf eine im Vorfeld der Sitzung eingereichte Anfrage von Herrn Stürmer zur Berechnung des Gegenstandswertes bei Verwaltungsgerichtsverfahren ein. Der Gegenstandswert oder Streitwert drücke in gerichtlichen Verfahren das in Geld ausgedrückte Interesse des Auftraggebers an der Tätigkeit der Rechtsanwältin oder des Rechtsanwaltes aus. Kann der Gegenstandswert nicht ermittelt oder geschätzt werden, betrage er 5.000 Euro als sogenannter Auffangwert. Bei abgeschlossenen Gerichtsverfahren für Neu- oder Revisionsanträge fordere das Gericht die Geschäftsstelle zur Berechnung des Gegenstandswertes auf. Hierbei werde grundsätzlich zu Grunde gelegt, was der Kläger im Falle des Obsiegens erhalten hätte. Maßgeblich sei das Datum des Klageeingangs. Es würden die Summen folgender Leistungen in die Berechnung einbezogen: einmalige Kapitalentschädigung, monatliche Conterganrente, jährliche Leistung für spezifische Bedarfe und die jährliche Sonderzahlung, sofern der Antrag vor dem 31.12.2021 gestellt wurde.

Eine Deckelung der Streitwerte in verwaltungsgerichtlichen Verfahren begrenze die berechtigten Verdienstmöglichkeiten der Rechtsanwältinnen und Rechtsanwälte. Diese hätten die Pflicht, ihre Mandanten über die Erfolgsaussichten und etwaige Prozessrisiken aufzuklären.

Als Stiftung des öffentlichen Rechts sei man an die Bundeshaushaltsordnung gebunden und daher aus haushälterischen Gründen verpflichtet, grundsätzlich alle Ansprüche zu verfolgen. Dies bedeute im Fall des Obsiegens der Conterganstiftung bei gerichtlichen Verfahren, dass die entstandenen Kosten gegen die unterliegende Partei geltend gemacht werden müssten. Es könne von einer Anspruchsverfolgung nur unter den engen Voraussetzungen einer Niederschlagung oder einer Stundung abgesehen werden. Die Conterganstiftung sei stets darauf bedacht, die Prozesskosten so gering wie möglich zu halten. So werde etwa regelmäßig keine Kostenfestsetzung beantragt, wenn eine anwaltliche Vertretung nicht erforderlich war.

Herr Stürmer fragte, ob die Stiftung ihre Anwaltskosten gegenüber Betroffenen geltend machen würde. Der Vorstandsvorsitzende wies nochmals darauf hin, dass die Stiftung gesetzlich verpflichtet sei, die Ansprüche geltend zu machen und daher nicht darauf verzichten kann.

#### 11. Rückkapitalisierung bei Wechsel des Wohneigentums

Der Vorstandsvorsitzende kam auf einen Auftrag aus der 113. Stiftungsratssitzung zurück. Man habe prüfen sollen, ob die Möglichkeit bestehe, Kapitalisierungen für Wohneigentum bei einem Wechsel des Wohneigentums auf die neue Immobilie zu übertragen. Die Prüfung der Geschäftsstelle habe ergeben, dass dies nicht möglich sei. Das Verwaltungsverfahrensgesetz böte hierzu keine Grundlage. Das kapitalisierte Wohnobjekt sei Teil des Verwendungszwecks und werde im Bescheid vermerkt.

Herr Stürmer fragte, ob es bei den Rückkapitalisierungen Konflikte gäbe. Frau Göser erhielt das Wort und teilte mit, dass es keine Konflikte gebe.

#### 12. OVG-Verfahren

Der Vorstandsvorsitzende informierte, dass am folgenden Tag ein Urteil des Verfahrens vor dem Oberverwaltungsgericht in Münster erwartet werde. Es sei möglich, dass das Gericht darin Ausführungen zu den Rahmenbedingungen innerhalb der Medizinischen Kommission tätigen werde. Der Ausgang des Verfahrens sei offen.

#### 13. Contergan in der Ausstellung im Haus der Geschichte in Bonn

Der Vorstand sei mit dem Ausstellungsleiter in einem konstruktiven Austausch für eine angemessenere Präsentation des Themas „Contergan“. Die Ausstellung werde gerade grundsätzlich neu konzipiert.

Der Vorstandsvorsitzende dankte für die Aufmerksamkeit sowie dem Vorsitzenden, den Mitgliedern des Stiftungsrates und den Mitarbeiterinnen des Referates 302 unter der Leitung von Frau Dr. Stüben für die wertschätzende Zusammenarbeit.

### **TOP 10: Einreichung von Unterlagen zur Stiftungsratssitzung (vorgezogen)**

Der Unterpunkt b. wurde dem Unterpunkt a. gemäß des zuvor gefassten Beschlusses vorgezogen.

Herr Stürmer führte aus, dass die Betroffenenvertretung die Unterlagen für die Sitzungen zu spät bekommen würden. Sie müssten drei Wochen vorher ihre Unterlagen einreichen, würden die anderen Unterlagen aber erst zwei Wochen vorher erhalten. Das bedeute, sie würden die anderen Themen zu dem Zeitpunkt, an dem sie ihre Beschlussvorlagen einreichen, nicht kennen. Herr Stürmer forderte, dass die Unterlagen der Betroffenenvertretung früher zugesendet werden müssten. Es müssten daher zum einen die Fristen gemäß seinem Antrag verlängert und darüber hinaus fertige Unterlagen schnellstmöglich und unabhängig der Fristen zugesendet werden.

Frau Ehrh bestätigte die Auffassung von Herrn Stürmer. Die Betroffenenvertretung müsse stärker eingebunden werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte den hohen Vorbereitungsaufwand der Sitzung dar und sprach sich in diesem Zusammenhang für einen weiterhin gebündelten Versand der Sitzungsunterlagen aus. Herr Einstmann unterstützte dies. Ein gebündelter Versand sei der Sitzungsvorbereitung dienlich. Er sprach sich dafür aus, dass das bisherige Verfahren beibehalten werde.

Frau Ehrh verwies darauf, dass die Betroffenenvertretung den Auftrag hätte, die Unterlagen gut zu prüfen. Dem wolle sie gerecht werden. Daher sei ein frühzeitiger Er-

halt der Unterlagen, auch im Entwurf, z. B. beim Haushaltsplan sehr hilfreich. Sie unterstützte den Antrag, dass die Unterlagen eingereicht werden sollten, sobald diese fertig seien.

Der Stiftungsratsvorsitzende äußerte Verständnis für die Betroffenenvertretung und die Geschäftsstelle des Vorstandes. Die operativen Aufgaben des Vorstandes seien jedoch nicht Auftrag des Stiftungsrates. Der Haushaltsplan gehe zunächst zum BMFSFJ, da das Haus die Rechtsaufsicht habe. Der Vorstand sei gar nicht berechtigt, ihn vorab zu versenden. Er verstehe, dass die Betroffenenvertretung sich rechtzeitig vorbereiten wolle, plädiere aber für einen gebündelten Versand der Sitzungsunterlagen. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, dass der Entwurf der Tagesordnung frühzeitig versendet werden könne, damit die Themen der Sitzung schon einmal bekannt seien. Zusätzlich könnte dem Beschlussvorschlag des Vorstandes nachgekommen werden, durch den das ganze Verfahren um eine Woche vorverlegt würde.

Herr Stürmer stimmte dem Verfahren hinsichtlich der Tagesordnung zu. Zusätzlich sollten gesicherte fertige Unterlagen aber auch schon vorab versendet werden.

Der Vorstandsvorsitzende bot an, dass nach dem Versand der Unterlagen, Fragen per Videokonferenz mit dem Vorstand geklärt werden könnten.

Der Stiftungsratsvorsitzende ließ über den Beschlussvorschlag a) des Vorstandes zur Änderung der Fristen mit dem Zusatz, dass die vorläufige Tagesordnung 6 Wochen vor der Sitzung an die Stiftungsratsmitglieder versendet werden soll, abstimmen. Konsolidierte Unterlagen könnten vorab bei der Stiftung beantragt werden.

### **Abstimmung:**

Das geänderte Verfahren zur Einreichung von Sitzungsunterlagen zur Stiftungsratssitzung wurde einstimmig beschlossen.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Mittagspause um 13.30 Uhr. Die Sitzung wurde um 14.15 Uhr fortgesetzt.

Herr Stürmer äußerte den Wunsch, dass das Protokoll der öffentlichen Stiftungsratssitzung vorab der Veröffentlichung allen Stiftungsratsmitgliedern für Änderungen

vorgelegt werden solle. Der Stiftungsratsvorsitzende übergab das Wort an Herrn Umlau zur Erläuterung des Verfahrens. Herr Umlau legte dar, dass das Protokoll im derzeitigen Verfahren geschäftsstellenseitig geschrieben werde. Sodann würden für den Fall, dass externe Personen an der Sitzung teilgenommen haben (z. B. der Rechnungsprüfer), diesen die entsprechenden Protokollauszüge mit ihren Wortbeiträgen zur Freigabe zugesendet. Anschließend versende die Geschäftsstelle das Protokoll an den Stiftungsratsvorsitzenden zur Freigabe für die Veröffentlichung.

Herr Stürmer schlug vor, dass nur noch ein von den Stiftungsratsmitgliedern konsolidiertes Protokoll veröffentlicht werden solle. Der Vorstandsvorsitzende schlug vor, dass die Stiftungsratsmitglieder das Protokoll auch selbst verfassen könnten und die Geschäftsstelle an dieser Stelle entlastet werden könnte.

Der Stiftungsratsvorsitzende bat Herrn Stürmer um einen Verfahrensvorschlag. Herr Stürmer schlug vor, dass der Stiftungsratsvorsitzende zukünftig die zwischen Geschäftsstelle und Stiftungsratsvorsitzenden konsolidierte Fassung den Stiftungsratsmitgliedern zusenden solle. Die Stiftungsratsmitglieder könnten dann ihre Änderungswünsche anmelden. Frau Hudelmaier sagte, dass es der Wunsch der Betroffenenvertretung gewesen sei, dass das Protokoll so schnell wie möglich veröffentlicht wird. Herr Dickel wies darauf hin, dass externe Personen das Protokoll nur vorab erhalten würden, weil sie nicht dem Stiftungsrat angehörten und in der folgenden Sitzung daher nicht dabei sein würden.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf die lange Frist zwischen der Veröffentlichung und der Frist zur Einreichung von Änderungsvorschlägen hin. Er wolle komplizierte Prozesse vermeiden. Herr Einstmann unterstützte die Wortmeldung von Herrn Dickel und sprach sich für die Beibehaltung des bisherigen Verfahrens aus.

Der Vorstandsvorsitzende bot an, dass das vorläufige Protokoll zukünftig nicht mehr veröffentlicht werde, sondern nur noch nach Genehmigung in der folgenden Stiftungsratssitzung. Die Veröffentlichung der vorläufigen Fassung gehe auf einen Antrag der Betroffenenvertretung zurück.

Herr Stürmer fragte, ob es möglich sei, der Betroffenenvertretung die Möglichkeit zu geben, innerhalb einer Woche eine Rückmeldung zum Protokoll zu geben.

Der Vorstandsvorsitzende fasste einen möglichen neuen Prozess zusammen: Das Protokoll werde von der Geschäftsstelle erstellt, mit dem Stiftungsratsvorsitzenden abgestimmt und dann den Mitgliedern des Stiftungsrats gegeben. In der Folgesitzung werde dann anschließend ein Beschluss gefasst und im Nachgang der Sitzung das konsolidierte Protokoll auf der Webseite der Stiftung veröffentlicht.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung über diesen Vorschlag auf.

### **Abstimmung:**

Der Verfahrensvorschlag des Vorstandsvorsitzenden wurde einstimmig beschlossen.

### **TOP 11: Antragsverfahren verkürzen (vorgezogen)**

Der Unterpunkt b. wurde dem Unterpunkt a., gemäß des zuvor gefassten Beschlusses, vorgezogen.

#### **b. Anforderung einer Statistik über Bearbeitungszeiten**

Herr Stürmer stellte seinen Antrag und die darin enthaltenen Fragen vor. Der Vorstandsvorsitzende erhielt das Wort. Er teilte mit, dass für den Zeitraum von 2019 – 2023 die Fragen beantwortet wurden. Die Antworten auf die Fragen seien ausgeteilt worden.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass für die Verfahrensdauer die Besetzung der Geschäftsstelle nicht maßgeblich sei. Die Verfahrensdauer hänge vielmehr an dem Einholen verschiedener medizinischer Gutachten und gegebenenfalls der Verfahrenswege vor Gericht. Fragen zu Verfahrensdauern könnten im Einzelfall geklärt werden. Es sei schwierig, Antworten aus den Zahlen abzuleiten.

Herr Stürmer teilte mit, dass ihm sehr oft Klagen über lange Verfahren berichtet würden. Es müsse daher über eine Veränderung der Verfahren gesprochen werden. Frau

Hudelmaier wies auf die geringe Zahl laufender Verfahren hin. Sie sei als Vorstandsmitglied aber oftmals verwundert darüber, wie oft Betroffene ihren Verpflichtungen in der Beibringung von Unterlagen nicht nachkämen. Frau Hudelmaier bat ihn, die Einzelfälle der Geschäftsstelle mitzuteilen, dann könne man sich mit den einzelnen Verfahren auseinandersetzen.

Der Vorstandsvorsitzende bot Herrn Stürmer an, dass man mit ihm gemeinsam in der Geschäftsstelle die offenen Fälle durchgehe. Dies sei im Rahmen der Sitzung aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht möglich. Der Vorstandsvorsitzende wies daraufhin, dass die Conterganstiftung keinen Einfluss auf die Verfahrenslänge habe, wenn Fälle vor Gericht, möglicherweise in mehrere Instanzen, gingen. Der Vorstandsvorsitzende bekräftigte sein Angebot, die Einzelfälle in der Geschäftsstelle gemeinsam zu sichten. Er sagte Herrn Stürmer zudem zu, ihn über das Ergebnis der Personalbedarfsermittlung zu informieren.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf die Informationsrechte der Stiftungsratsmitglieder gemäß § 7 der Satzung hin. Es sei daher kein Beschluss des Stiftungsrates erforderlich.

a) Anforderung einer Kosten- und Leistungsauflistung

Herr Stürmer fragte, ob das Ergebnis der Personalbedarfsermittlung den Betroffenenvertretern zur Verfügung gestellt werde. Der Vorstandsvorsitzende sagte dies zu.

Der Stiftungsratsvorsitzende schloss den Tagesordnungspunkt. Ein Beschluss des Stiftungsrates sei nicht erforderlich.

## **TOP 7: Expertinnen und Expertenkommission**

Der Unterpunkt b. wurde entsprechend des zuvor gefassten Beschlusses vorgezogen.

b. höhergradige Einbeziehung der Betroffenenvertreter im Expertengremium

Herr Stürmer erhielt das Wort, um seinen Antrag zu erläutern. Da die Kommission nur zweimal im Jahr tage und jeden Tag im Geschäftsbereich gearbeitet werde, würden

täglich Inhalte an den Betroffenen vorbeigehen. Es sei eine Geschäftsordnung erstellt worden, ohne die Beteiligung der Betroffenenvertretung. Im Vorstand der Kommission solle nach seinem Antrag alternierend ein Mitglied aus dem Kreis der Betroffenen eingesetzt werden, damit jeder seine individuelle Expertise einbringen könne.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte den Vorstand nach einer Einschätzung des Sachverhaltes. Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass Herr Prof. Kruse um Entpflichtung von der Aufgabe gebeten habe. Frau Steffens habe daraufhin Herrn Dr. Lenhard-Schramm als Nachfolger vorgeschlagen. Dieser habe zum Thema Contergan als Historiker promoviert. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Arbeit der Kommission nur zu einem geringen Teil aus den Sitzungen bestünde. Es gehe vor allem darum, Vorschläge zu entwickeln, die in einem Bericht verschriftlicht werden sollen.

Frau Ehrh teilte mit, dass sie sich gewünscht hätte, dass die Betroffenen nach ihren Bedarfen gefragt werden, bevor eine Kommission einberufen wird. Sie befürchte wenig Beteiligung der Betroffenen. Dies solle durch eine betroffene Person im Vorsitz ausgeglichen werden. Herr Dr. Lenhard-Schramm könne die Bedarfe der Betroffenen nicht einschätzen. Betroffene wüssten hier besser Bescheid.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Kontakte zwischen Kommission und Geschäftsbereich fließend sein werden. Alles Bearbeitete werde in einen Gesamtbericht fließen. Herr Dr. Lenhard-Schramm sei inhaltlich im Thema und verfüge über ausreichend Erfahrung in der Leitung von Kommissionen.

Herr Stürmer stellte fest, es seien zwei Vorsitzende, die nicht aus dem Kreis der Betroffenen stammen und täglich in Kontakt mit dem Geschäftsbereich stünden. Es sei eine Geschäftsordnung verfasst worden, ohne Beteiligung der Betroffenen und ohne, dass die Kommission auch nur einmal getagt hätte. Dies verdeutliche die Interaktivität, die komplett an den Betroffenen vorbeigehe. Er könne dies nicht akzeptieren. Daher bekräftige er seinen Antrag.

Frau Hudelmaier regte an, dass die Betroffenen Arbeitsgruppen mit den Verbänden gründen könnten. Die Ergebnisse könnten die Betroffenenvertreter in die Kommission einbringen. Herr Stürmer sagte, dass das nichts daran ändern würde, dass an den Betroffenen vorbei agiert würde.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung gemäß des Beschlussvorschlages von Herrn Stürmer auf.

**Abstimmung:**

Der Antrag wurde mit zwei Ja-Stimmen und drei Nein-Stimmen abgelehnt.

a. Bestätigung Vorsitz und neues Kommissionsmitglied

Der Stiftungsratsvorsitzende bezweifelte, dass die Entscheidung hierüber in die Zuständigkeit des Stiftungsrates falle und führte in den TOP 7 a ein. Aufgrund von Vakanzen in der Leitung in dem Bereich der Telemedizin seien neue Bestellungen in die Expertinnen- und Expertenkommission vorgesehen. Der Stiftungsratsvorsitzende bat um ein paar Worte zur Personalie Prof. Thun. Herr Dr. Lenhard-Schramm sei im Verlauf der Diskussion ausreichend vorgestellt worden.

Herr Hackler informierte über Frau Prof. Thun. Sie sei seit 2011 Professorin für Informations- und Kommunikationstechnologien im Gesundheitswesen und Direktorin des eHealth Kompetenzzentrums an der Hochschule Niederrhein in Krefeld. Darüber hinaus sei sie im Bereich eHealth geförderte BIH Visiting Professor der Charite Stiftung. Dort leite sie als Direktorin den Bereich für digitale Medizin und Interoperabilität.

Herr Stürmer beantragte, die Beschlussfassung zu beiden Personen zu trennen. Der Stiftungsratsvorsitzende rief hierüber zur Abstimmung auf.

**Abstimmung:**

Dem Vorschlag wurde mit zwei Ja-Stimmen, einer Nein-Stimme und zwei Enthaltungen entsprochen.

### **Abstimmung zu Frau Prof. Thun:**

Frau Prof. Thun wurde einstimmig als Mitglied in der Expertinnen- und Expertenkommission bestätigt.

### **Abstimmung zu Herrn Dr. Lenhard-Schramm:**

Herr Dr. Lenhard-Schramm wurde mit drei Ja-Stimmen, einer Nein-Stimme und einer Enthaltung als zweiter Vorsitzender der Expertinnen- und Expertenkommission bestätigt.

Der Stiftungsratsvorsitzende bat den Vorstandsvorsitzenden, Frau Prof. Thun und Herr Dr. Lenhard-Schramm zu bitten, eine enge Verbindung zur Betroffenenvertretung zu halten werden. Der Vorstandsvorsitzende sagte dies zu.

### **TOP 8: Contergan-Infoportal – Hinweis auf Leistungen der Grünenthal-Stiftung**

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte den Antrag vor.

Der Vorstandsvorsitzende erklärte, dass das Ersuchen als Antrag eingereicht worden sei, da Angebote von Grünenthal in der Vergangenheit oftmals in Betroffenenkreisen skeptisch betrachtet worden seien.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass es sich um operatives Geschäft des Vorstandes handeln würde, er in diesem Einzelfall den Gang zum Stiftungsrat aber nachvollziehen könne. Er rief die Mitglieder des Stiftungsrates zur Abstimmung auf.

### **Abstimmung:**

Der Antrag wurde vier Ja-Stimmen und einer Enthaltung angenommen.

### **TOP 12: Anwalts- und Verfahrenskosten in Verwaltungsgerichtsverfahren**

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf den vorliegenden Antrag von Herrn Stürmer hin, der diesen vorstellte. Es sei sein Ziel, dass die Anwalts- und Verfahrenskosten in Verwaltungsgerichtsverfahren auf den Auffangwert in Höhe von 5.000 Euro begrenzt werden. Betroffene Personen müssten ihr Recht durchsetzen können, ohne Gefahr zu

laufen, ihren Besitz zu verlieren, wenn sie vor Gericht unterliegen. Er beantragte die schriftliche Beantwortung seiner vorab der Sitzung eingereichten Fragen, um diese in den politischen Prozess einfließen lassen zu können.

Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dass die Fragen schriftlich beantwortet werden. Er wies zudem darauf hin, dass vor dem Klageweg die Medizinische Kommission ihre Gutachten schreibe. Wer dann dennoch den Klageweg gehe, gehe ein gewisses Risiko ein. Zudem müssten Rechtsanwälte ihre Klienten über die möglichen Risiken aufklären.

Herr Stürmer bekräftigte, dass es ihm um das Grundsätzliche ginge. Die Höhe der Conterganrenten würden das Risiko bergen, dass ein hoher Verfahrenswert zustande käme, so dass es existenzbedrohend für die Personen werden könne.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob der Antrag noch bestehe, da die Fragen von Herrn Hackler beantwortet wurden bzw. eine Beantwortung zugesagt wurde.

Herr Stürmer sagte, dass der Antrag damit hinfällig sei. Es sei seine Absicht gewesen, den Stiftungsrat für das Thema zu sensibilisieren.

Der Vorstandsvorsitzende wies, um die Verhältnisse klarzustellen, darauf hin, dass die Stiftung nur in vier OVG-Verfahren anwaltlich vertreten werde.

### **TOP 13: Parkausweis**

Der Stiftungsratsvorsitzende übergab Frau Ehart das Wort. Sie stellte Ihren Antrag vor. Frau Hudelmaier erläuterte, dass der Vorstand ein Schreiben an die Behörden aufsetzen könne. Jedoch glaube sie nicht, dass ein Schreiben des Vorstands allein ausreichen werde. Sie fragte Frau Ehart, ob diese die Argumente dafür zur Vorlage bei den Straßenverkehrsbehörden zusammentragen könne.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte Herrn Einstmann, ob es sich nicht um ein kommunales Thema handele. Herr Einstmann bestätigte dies. Der Bund habe keine Handhabe, nur die Kommunen.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, ein Beschluss könne gefasst werden, aber es könne nicht sichergestellt werden, ob der Beschluss umsetzbar sei.

Der Vorstandsvorsitzende bot an, dass die Geschäftsstelle bei Einzelfällen auf die jeweiligen Kommunen zugehen könnte. Frau Ehrh sagte, ihr gehe es um eine Erweiterung der Straßenverkehrsordnung. Herr Einstmann schlug vor, dass der Vorstand sich mit den Ausführungen von Frau Ehrh an die Verkehrsministerkonferenz wenden könne. Dann könnte es bei einer nächsten Überarbeitung gegebenenfalls berücksichtigt werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, dass man beide vorgeschlagenen Wege gehe, Einzelfälle den Kommunen vortragen und die Verkehrsministerkonferenz anschreiben werde. Herr Stürmer schlug vor, sich zusätzlich an den Bundesverkehrsminister zu wenden. Frau Hudelmaier schlug des Weiteren vor, das Begehren auch den Abgeordneten des Deutschen Bundestages zuzuspielen.

Frau Ehrh stimmte dem vom Stiftungsratsvorsitzenden vorgeschlagenen Verfahren zu und zog ihren Antrag damit zurück.

#### **TOP 14: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)**

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte nach Wortmeldungen der Anwesenden im Auditorium. Es gab keine Wortmeldungen.

#### **TOP 15: Verschiedenes**

Der Stiftungsratsvorsitzende bat Frau Dr. Stüben darum, die bevorstehende Änderung des § 13 Absatz 2 Conterganstiftungsgesetz zu erläutern.

Frau Dr. Stüben erläuterte, dass Kapitalisierungen der Conterganrente nach der Gesetzesänderung ohne Altersbegrenzung möglich sein werden. Hierzu müsse auch noch die Satzung geändert werden. Ihr Referat habe hiermit begonnen. Frau Dr. Stüben schlug vor, dass die Satzungsänderung anschließend im Umlaufverfahren durch den Stiftungsrat beschlossen werde.

Herr Stürmer regte an, dass die Informationsrechte der Betroffenenvertretung gemäß Satzung wieder erweitert werden, dahingehend, dass die Organmitglieder auf sämtliche Informationen der Stiftung Zugriff erhalten.

Frau Dr. Stüben stellte in Zweifel, dass weitere Anpassungen in der Kürze der Zeit möglich seien. Die Satzung müsse aufgrund der Gesetzesänderung am 01.01.2024 zeitnah fertiggestellt werden. Gegebenenfalls bestünde die Möglichkeit, die Satzung bei der nächsten anstehenden Anpassung auch in anderer Hinsicht zu diskutieren und ggf. zu überarbeiten.

Der Stiftungsratsvorsitzende sprach die bevorstehende Wahl der Betroffenenvertreter im Jahr 2024 an. Er fragte die Geschäftsstelle, ob es im Stiftungsrat dazu etwas zu besprechen gebe. Frau Held verneinte dies.

Herr Stürmer fragte nach der Einschätzung des Vorstandes zum bevorstehenden Urteil des Oberverwaltungsgerichts Münster. Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass das Urteil abzuwarten sei und man keine Einschätzung abgeben könne.

Der Stiftungsratsvorsitzende schloss die öffentliche Sitzung um 16:17 Uhr



---

Geschäftsstelle



---

Vorsitzender des Stiftungsrates