

Verlaufsprotokoll – Öffentlicher Teil

Thema: 116. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung
Termin: 23.10.2024

11:00 Uhr bis 13:25 Uhr

14:10 Uhr bis 15:56 Uhr

Ort: Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, An den Gelenkbogenhallen 2-6, Seminarraum 1 & 2, 50679 Köln

Teilnehmerinnen/Teilnehmer

Stiftungsrat:

- Herr Andreas Schulze (Vorsitzender des Stiftungsrates)
- Frau Diana Claudia Wesche (stellvertretendes 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 Katja Held (Leitung der Geschäftsstelle)
- Frau Sandra Viol (stellv. 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)

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 115. Sitzung des Stiftungsrates
- TOP 3: Haushaltsplan 2025
- TOP 4: Bestellung Rechnungsprüfung
- TOP 5: Bericht des Vorstandes mit Aussprache
- TOP 6: Geschäftsordnung der Medizinischen Kommission
- TOP 7: Anwalts- und Verfahrenskosten in Verwaltungsgerichtsverfahren bezüglich Antragsteller auf conterganspezifische Leistungen
- TOP 8: Zustimmung zur Bestellung des Vorstands
- TOP 9: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)
- TOP 10: Verschiedenes

TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung

Herr Schulze (im Folgenden: der Stiftungsratsvorsitzende) eröffnete die 116. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung in Köln und hieß die Anwesenden willkommen. Er begrüßte die Mitglieder des Stiftungsrates. Frau Wesche sei heute in Vertretung für Herrn Dr. Ehler für das Bundesministerium der Finanzen (BMF) vor Ort. Frau Kroll vertrete das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS).

Ebenso hieß er die Mitglieder des Stiftungsvorstandes und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle wie auch die Gäste im Auditorium willkommen. Es sei die letzte Sitzung des amtierenden Stiftungsrates. Er bedankte sich bei den einzelnen Mitgliedern für die gute bisherige Zusammenarbeit. Die Stiftungsratsmitglieder der Ministerien würden ihre Tätigkeit in der neuen Amtszeit alle fortsetzen. Er hob das ehrenamtliche Engagement der Betroffenenvertretung hervor und gratulierte den Betroffenenvertreter*innen zu ihrer Wiederwahl sowie Herrn Prof. Dr. Taubner zu seiner ersten Wahl zum stellvertretenden Mitglied des Stiftungsrates. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass Frau Haase das Fachreferat 302 im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) in Vertretung für Frau Dr. Stüben vertrete. Des Weiteren seien für das Fachreferat Frau Schulze und Frau Busch im Auditorium anwesend. Frau Haves und Frau Bostanci-Müller von der Geschäftsstelle des Vorstandes stünden den Gästen als Ansprechpartnerinnen am Rande der Veranstaltung zur Verfügung.

Es sei geplant, die Sitzung im Zeitraum von 11:00 Uhr bis 17:00 Uhr durchzuführen. Die Sitzung müsse aufgrund der Zugbindungen der Anwesenden pünktlich beendet werden. Für den öffentlichen Teil der Sitzung werde man sich bis 16:30 Uhr Zeit nehmen, danach werde man in den nichtöffentlichen Teil übergehen. Für den Zeitraum von 13:15 Uhr bis 14:00 Uhr sei eine Mittagspause vorgesehen.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies die Stiftungsratsmitglieder darauf hin, bei Redebeiträgen für ein optimales Hörverständnis die Tischmikrofone zu benutzen. Rederecht hätten nur die ordentlichen Stiftungsratsmitglieder, bei Abwesenheit deren Vertretungen. Ausnahme sei das unter TOP 9 vorgesehene Fragerecht des Auditoriums. In der ersten Reihe des Auditoriums befänden sich ausgewiesene Plätze für Menschen mit Hörschädigung, direkt vor den Gebärdensprachdolmetschenden. Zusätzlich werde die Sitzung durch eine Schriftdolmetschung auf einem Bildschirm nachzuvollziehen sein.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass die Sitzung ordnungsgemäß nach § 8 Abs. 4 der Satzung der Conterganstiftung i.V.m. § 1 Abs. 4 der Geschäftsordnung des Stiftungsrates einberufen worden ist. Die Einladung an die Stiftungsratsmitglieder sei am 01.10.2024 versendet und zusammen mit der Tagesordnung auf der Webseite der Stiftung veröffentlicht worden. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte des Weiteren die Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates gemäß § 6 Abs. 7 S. 1 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) fest.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte die Stiftungsratsmitglieder, ob sie Änderungen oder Ergänzungen zur Tagesordnung wünschen. Das war nicht der Fall, so dass der Stiftungsratsvorsitzende anschließend zur Abstimmung über die Tagesordnung aufrief.

Abstimmung:

Die Tagesordnung wurde einstimmig angenommen.

TOP 2: Kenntnisnahme/Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 115. Sitzung des Stiftungsrates

Der Stiftungsratsvorsitzende führte aus, dass gemäß § 8 Abs. 8 S. 1 der Satzung der Conterganstiftung über alle Beschlüsse des Stiftungsrates ein Protokoll zu fertigen ist. Das Protokoll sei den Stiftungsratsmitgliedern am 01.08.2024 übersandt worden. Es wurden keine Änderungsanträge eingereicht. Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Kenntnisnahme des Protokolls auf.

Abstimmung:

Das Protokoll der 115. Sitzung des Stiftungsrates wurde einstimmig zur Kenntnis genommen.

TOP 3: Haushaltsplan 2025

Der Stiftungsratsvorsitzende rief TOP 3 auf. Gemäß § 8 Abs. 1 Nr. 7 der Satzung der Conterganstiftung gehöre die Feststellung des Haushaltsplans zu den Aufgaben des Stiftungsrates. Der Vorstand habe den Haushaltsplan am 29.08.2024 erstellt. Dieser sei anschließend am 23.09.2024 durch das BMFSFJ genehmigt worden. Damit seien die Vorgaben des § 10 Abs. 2 ContStifG erfüllt. Die Stiftungsratsmitglieder hätten den Haushalt mit den Sitzungsunterlagen am 01.10.2024 erhalten. Der Stiftungsratsvorsitzende bot den Stiftungsratsmitgliedern an, Fragen zum Haushaltsplan 2025 zu stellen.

Herr Stürmer fragte, inwiefern der Haushaltsplan verbindlich sei und ob es für die Überschreitung einzelner Haushaltsposten der Zustimmung des Stiftungsrates bedürfe bzw. wann der Stiftungsrat über Überschreitungen informiert werden müsse. Im kommenden Haushaltsjahr sei ein Abfluss des zurzeit 7,3 Millionen Euro betragenden Stiftungsvermögens in Höhe von 1 Millionen Euro vorgesehen. Er sprach

sich dafür aus, eine Regelung dafür zu finden, dass die Stiftung nicht eines Tages vermögenslos sei.

Der Stiftungsratsvorsitzende übertrug Herrn Hackler (im Folgenden: der Vorstandsvorsitzende) das Wort zur Beantwortung. Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass der Haushaltsplan grundsätzlich verbindlich ist. Die Haushaltstitel seien aber gegenseitig deckungsfähig, was bedeute, dass nicht verausgabte Mittel einer Position die Mehrausgaben einer anderen Position decken könnten. Sollten die Bundesmittel insgesamt nicht ausreichen, müsse ein Antrag auf überplanmäßige Ausgaben über BMFSFJ beim BMF gestellt werden. Verschiedene Faktoren führen dazu, dass einige Positionen nicht exakt zu kalkulieren seien. So könne z. B. ein Gerichtsurteil in der Folge zu ungeplanten höheren Ausgaben führen. Auch die Ansätze für die Renten seien schwer zu kalkulieren, da sie wegen der Haushaltsaufstellungen schon im Frühjahr auf der Basis der Prognose der Deutschen Rentenversicherung bemessen werden. Die Verkündung der Rentenwertbestimmungsverordnung erfolge immer erst im Sommer. Prognose und tatsächliche Rentenanpassung können deutlich voneinander abweichen.

Herr Stürmer fragte, ob die Leistungen aus dem Abschnitt 2 ContStifG nicht durch das Stiftungsvermögen erbracht werden könnten. Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass die Leistungen aus Abschnitt 2 ContStifG gesetzliche Leistungen seien, die aus dem Bundeshaushalt bezahlt werden. Das Stiftungsvermögen aus Abschnitt 3 ContStifG könne hierzu nicht herangezogen werden.

Der Vorstandsvorsitzende ging auf die weiteren Fragen ein. Die Stiftung verfüge über einen unantastbaren Kapitalstock von 1,5 Millionen Euro. 5 Millionen Euro seien zugunsten von Forschungsprojekten bei der letzten Gesetzesänderung aus dem Kapitalstock abgeschmolzen worden. Somit können weitere Projekte finanziert werden. Den Vergabeplan, indem die jeweiligen Projekte der Stiftung aufgeführt sind, beschließt der Stiftungsrat.

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass der Ansatz der Rechtsverfolgungskosten für 2025 erhöht worden sei, da man mit Folgekosten aus den Verfahren von 2024 rechne. Man gehe davon aus, dass der nun gewählte Ansatz auskömmlich sei.

Herr Stürmer fragte, warum die Studie zur Sterberate im Haushaltsplan auftauche. Diese sei nicht beschlossen worden. Frau Göser erläuterte, dass die Studie aufgrund der Vorlage des Haushaltsplans 2024 im Plan verblieben sei.

Herr Stürmer fragte, ob für die Verfahren der Stiftung die Kanzlei Dolde Mayen und Partner oder eine andere Rechtsanwaltskanzlei beauftragt werde. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Stiftung sich grundsätzlich, in den Verwaltungsgerichtsverfahren selbst vertrete. Sollten die Verfahren solche von grundsätzlicher Bedeutung sein, würden externe Kanzleien beauftragt. Er wies in diesem Zusammenhang auf die insgesamt deutlich gesunkenen Rechtsverfolgungskosten der Conterganstiftung in den letzten Jahren hin. Das Urteil des Oberverwaltungsgerichts NRW in Münster vom 23.11.2023 und der Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 21.11.2023 hätten die Kosten in diesem Jahr ausnahmsweise in die Höhe getrieben.

Frau Ehrt merkte an, dass ihrer Meinung nach die Gegenstandswerte in den Verfahren zu hoch angesetzt werden. Sie schlug vor, dies von einem unabhängigen Juristen prüfen zu lassen. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die Gegenstandswerte von den Gerichten und nicht von der Stiftung festgelegt werden. Die Unabhängigkeit der Gerichte könne hier seines Erachtens nicht angetastet werden. Vielmehr müssten die Klagenden durch ihre jeweilige Rechtsvertretung besser über die möglicherweise entstehenden Kosten im Falle einer Niederlage vor Gericht informiert werden. Er betonte zudem, dass der Gegenstandswert nicht identisch mit den am Ende stehenden Kosten sei. Die Stiftung habe die tatsächlichen Kosten geprüft und sei zu dem Ergebnis gekommen, dass diese nicht überbordend hoch seien. Herr Stürmer wies auf die Besonderheit hin, dass der Staat im Conterganskandal die Verantwortung für die Firma Grünenthal übernommen habe. Daher müsse jeder Person ermöglicht werden, körperliche Schäden ohne finanzielle Risiken auf eine Conterganschädigung überprüfen zu lassen. Die Stiftung solle daher prüfen lassen, auf welche Forderungen sie verzichten könne.

Der Stiftungsratsvorsitzende einigte sich mit Herrn Stürmer darauf, dieses Thema auf den TOP 7 zu verlegen und rief zur Abstimmung über den Haushaltsplan 2025 auf.

Abstimmung:

Der Haushaltsplan 2025 wurde einstimmig beschlossen.

TOP 4: Bestellung Rechnungsprüfung

Der Stiftungsratsvorsitzende rief den vierten Tagesordnungspunkt auf. Gemäß § 10 Abs. 2 ContStifG i.V.m. § 7 Abs. 3 der Satzung der Conterganstiftung werde die Jahresrechnung von zwei Rechnungsprüferinnen oder Rechnungsprüfern geprüft, die der Stiftungsrat bestimme. Die Zentrale Vergabestelle des BAFzA habe im Auftrag der Conterganstiftung ein Vergabeverfahren zur Prüfung der Jahresrechnung für die Geschäftsjahre 2024 – 2026 durchgeführt. Es seien drei Wirtschaftsprüfungsgesellschaften, die Erfahrungen im Bereich des öffentlichen Sektors hätten, mit der Bitte um Abgabe eines schriftlichen Angebotes angeschrieben worden. Zwei Anbieter hätten ein Angebot abgegeben. Eine Gesellschaft habe kein Angebot abgegeben. Der Anbieter Curacon habe hierbei mit 31.237,50 Euro das wirtschaftlichste Angebot abgegeben. Nachfragen wurden nicht gestellt. Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

Abstimmung:

Die Firma Curacon wurde einstimmig für die Rechnungsprüfung der Geschäftsjahre 2024 – 2026 bestellt.

TOP 5: Bericht des Vorstandes mit Aussprache

Der Stiftungsratsvorsitzende übergab dem Vorstandsvorsitzenden das Wort. Nach jedem Abschnitt werde den Stiftungsratsmitgliedern die Möglichkeit für Fragen gegeben.

Der Vorstandsvorsitzende begrüßte die Anwesenden und kündigte an, zu insgesamt 15 Punkten über die Arbeit der Conterganstiftung seit der letzten Stiftungsratssitzung im Mai in Berlin berichten zu wollen.

1. Wahl der Betroffenenvertretung im Stiftungsrat 2024

Am 16.10.2024 habe die öffentliche Auszählung der Stimmen zur Wahl der Betroffenenvertretung im Stiftungsrat stattgefunden. Die neue Amtszeit beginne am 01.12.2024. Als ordentliche Mitglieder seien Frau Ehrt mit 458 Stimmen und Herr Stürmer mit 407 Stimmen gewählt worden. Als stellvertretende Mitglieder Herr Herterich mit 299 Stimmen und Herr Prof. Dr. Taubner mit 245 Stimmen.

Der Vorstand gratulierte den gewählten Vertretern herzlich zur Wahl. Er freue sich auf eine konstruktive Zusammenarbeit. Man glaube, dass die Betroffenen eine gute Vertretung mit viel Erfahrung im Stiftungsrat und in den Interessenverbänden gewählt haben.

Für Herrn Prof. Dr. Taubner sei es die erste Berufung in den Stiftungsrat der Conterganstiftung. Man glaube, dass er als erfahrener Jurist einen wertvollen Beitrag zur Arbeit des Stiftungsrates beitragen könne.

Der Vorstandsvorsitzende dankte auch den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle, die für die Organisation und Durchführung des Wahlverfahrens zuständig waren. Bereits Anfang des Jahres hätten die Vorbereitungen hierzu begonnen. In einem ersten Schritt seien weltweit alle rund 2.400 wahlberechtigten Personen dazu aufgerufen worden, Wahlvorschläge bei der Conterganstiftung einzureichen. Die vorgeschlagenen Kandidatinnen und Kandidaten hätten sodann ihre Kandidatur bestätigen und persönliche Profile einreichen müssen, die zusammen mit den Wahlunterlagen an die wahlberechtigten Personen geschickt worden seien. Hierzu seien die Wahlunterlagen in sechs verschiedene Fremdsprachen und in die Leichte Sprache übersetzt worden. Für die Auszählung der Stimmen sei beinahe das gesamte Personal der Geschäftsstelle benötigt worden. Die öffentliche Auszählung sei für einen barrierefreien Zugang von Gebärdensprach- und Schriftdolmetschern begleitet worden und habe unter notarieller Aufsicht stattgefunden. Für den Wahlvorstand seien Frau Dr. Stüben aus Berlin und Frau Virnich aus Bonn angereist.

Die Organisation und die Durchführung der Wahl der Betroffenenvertretung im Stiftungsrat erfordere also einen hohen personellen und nicht zu unterschätzenden finanziellen Aufwand. Von rund 2.400 Wahlberechtigten hätten ca. 1.100 ihre Stimme abgegeben. Über 130 Stimmen seien leider ungültig gewesen. Eine vergleichbare Zahl an ungültigen Stimmen hätte es jedoch auch bereits bei der letzten Wahl im Jahr 2019 gegeben.

Der Vorstandsvorsitzende stellte die Frage in den Raum, ob das Ergebnis anders ausgefallen wäre, wenn die Verbände der Menschen mit Conterganschädigung entsprechende Berufungsvorschläge der Bundesministerin unterbreitet hätten. Diese Verschlinkung des Verfahrens könnte einen Beitrag zum Bürokratieabbau, zur Ausgabenreduzierung und zur Stärkung der Rolle der Interessenverbände leisten. Entscheiden müsse dies aber die Politik.

Herr Stürmer merkte an, dass viele Stimmen ungültig gewesen wären, da sich die persönliche Erklärung mit im Stimmzettelumschlag befunden habe. Er schlug vor, das Wahlverfahren beim nächsten Mal im Sinne der Barrierefreiheit noch weiter zu vereinfachen. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass solche Stimmabgaben wegen des Grundsatzes der geheimen Wahl nicht gezählt werden konnten. Herr Stürmer stimmte dem zu und schlug vor, dass eine Stimmabgabe vor Ort am Wahltag selbst ermöglicht werden solle.

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass die Anzahl der ungültigen Stimmen bei der Wahl 2019 vergleichbar hoch gewesen wäre. Der Vorstand und die Geschäftsstelle würden sich das Wahlverfahren aber noch einmal anschauen und ggf. anpassen. Er glaube aber, dass das alte Verfahren, in dem die Interessenverbände dem Ministerium Personen vorgeschlagen hätten, die dann berufen worden seien, den Mitgliedern des Stiftungsrates dieselbe Legitimation zur Vertretung der Betroffenen geben würde wie die Urwahl. Er wünsche sich, dass das Verfahren verschlankt werde. Hierfür wäre seines Erachtens nach auch eine Urabstimmung über die Kandidaten in den Verbänden in Betracht zu ziehen.

Herr Stürmer und Frau Ehrt sprachen sich für eine Beibehaltung des Wahlverfahrens aus. Dieses könne jedoch ggf. noch verschlankt werden.

2. Neustrukturierung der Medizinischen Kommission

Die bereits in der 115. Stiftungsratssitzung angekündigte Neustrukturierung der Medizinischen Kommission habe Form angenommen. In Zusammenarbeit mit der Kanzlei Dolde Mayen und Partner sei eine neue Geschäftsordnung erarbeitet worden, um die Entscheidungen der Medizinischen Kommissionen auch formal in jeder Hinsicht gerichtsfest zu machen.

Man habe sich entsprechend der gesetzlichen Möglichkeiten für zwei Kommissionen bestehend aus einem/einer Vorsitzenden als Jurist/in und fünf Medizinerinnen bzw. Medizinerinnen entschieden. Die neue Geschäftsordnung werde dem Stiftungsrat in der heutigen Sitzung zur Genehmigung vorgelegt.

Am 20.09.2024 habe mit dem Vorstand, dem Vorsitzenden der Medizinischen Kommission und der Kanzlei ein Gesamttreffen mit der jetzigen Medizinischen Kommission in hybrider Form stattgefunden, um dieser die Möglichkeit zu geben die Hintergründe der Neustrukturierung zu verstehen, die genauen Anforderungen an das Handeln der Kommissionen zu erörtern und Fragen zu stellen. Zudem seien

Anregungen und Ergänzungen von den Mitgliedern der Medizinischen Kommission berücksichtigt worden, so dass am Ende der Veranstaltung die Reform der Geschäftsordnung und die Neustrukturierung konsentiert worden seien.

Sofern der Stiftungsrat zustimme, werde die neue Geschäftsordnung zum 01.11.2024 in Kraft treten und die Bestellung der neuen Kommissionsmitglieder durch den Vorstand umgehend erfolgen. So könnten die Kommissionen sofort ihre Arbeit aufnehmen. Die Geschäftsordnung werde nach der Beschlussfassung in dieser Sitzung auf der Webseite der Conterganstiftung veröffentlicht.

Zukünftig werde es zwei Kommissionen geben, die unter der Leitung der Rechtsanwältinnen Thomas Toews und Petra Wendorff der Kanzlei Toews Hertel Marchand (THM) stünden. Den beiden Kommissionen würden neben den Vorsitzenden jeweils fünf medizinische Sachverständige unterschiedlicher Fachrichtungen angehören. Die verbleibenden bisherigen Mitglieder der Medizinischen Kommission, die fortan keiner der beiden Kommissionen als festes Mitglied angehörten, könnten von den Medizinischen Kommissionen in Zweifelsfällen als Gutachter für Stellungnahmen für ihr jeweiliges Fachgebiet beauftragt werden. Die Bearbeitung der Anträge werde auf beide Kommissionen nach Buchstabenzuständigkeit (A-K und L-Z) aufgeteilt. Im Falle eines Widerspruchs werde die jeweils andere Kommission entscheiden.

Herr Stürmer lobte die Neustrukturierung, gab aber an, Bedenken u. a. zur Rechtmäßigkeit des Einsetzens von zwei Kommissionen zu haben, die er unter dem entsprechenden TOP einbringen werde.

3. Termin mit der Aktion Mensch

Die Aktion Mensch feiere in diesem Jahr ihr 60-jähriges Bestehen. Ihre Gründung hänge unmittelbar mit dem Conterganskandal zusammen. Um sich über gemeinsame Ideen zur weiteren Entwicklung der Inklusion in der Bundesrepublik Deutschland auszutauschen, habe man die Aktion Mensch am 11.07.2024 zu einem persönlichen Gespräch in die Geschäftsstelle nach Köln eingeladen.

Der Vorstandsvorsitzende der Aktion Mensch, Armin von Buttlar, sei persönlich zu diesem Gespräch erschienen. Begleitet worden sei er von Sascha Decker, der als Mitglied der Geschäftsleitung für die Förderung und die sozialen Themen der Aktion Mensch zuständig sei, sowie von Sandra Vukovic, die die Bereiche „Inklusion und Teilhabe“ bei der Aktion Mensch leite.

Die Aktion Mensch habe die Conterganstiftung zu einem Fachkongress zum Thema „Inklusive Sozialraumgestaltung“ nach Erfurt eingeladen. An diesem Termin würden die Mitarbeiterinnen des Geschäftsbereiches der Expertinnen- und Expertenkommission teilnehmen.

4. Umsetzung des Beschlusses des BVerfG hinsichtlich der Anrechnung von Leistungen Dritter

Der Vorstandsvorsitzende führte aus, dass das Bundesverfassungsgericht in seinem Beschluss vom 21.11.2023 festgestellt habe, dass die Vorgehensweise der Conterganstiftung hinsichtlich der Anrechnung von Leistungen Dritter gemäß § 15 Abs. 2 S. 2 ContStifG im Einklang mit dem Grundgesetz stehe.

Die Stiftung habe in den vergangenen Monaten mit dem Ministerium und der Rechtsaufsicht zu der Folgefrage im Austausch gestanden, wie die Leistungen anderer, die ja sowohl aus laufenden als auch aus Einmalzahlungen bestehen können, anzurechnen seien.

Nach einer allumfänglichen rechtlichen Prüfung, die auch die Aspekte des Rechtsstaatlichkeitsprinzips einbezog, sei man gemeinschaftlich zu dem Ergebnis gekommen, dass eine Anrechnung der Einmalzahlungen auch auf laufende Leistungen unumgänglich sei. Die Conterganstiftung sei als Körperschaft des öffentlichen Rechts und Teil der mittelbaren Bundesverwaltung im Rahmen ihres Verwaltungs- und Finanzgebarens an die Bundeshaushaltsordnung (BHO) gebunden und habe daher - nicht zuletzt aus haftungsrechtlichen Gründen - die Regelungen der BHO zwingend zu beachten.

Derzeit sei die Conterganstiftung damit befasst, den Beschluss des Bundesverfassungsgerichts umzusetzen.

5. Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren

Der Bekanntheitsgrad der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren habe weiter gesteigert werden können. Hierzu beigetragen hätten u. a. Berichte in der Hannoverschen Allgemeinen Zeitung und im Deutschen Ärzteblatt, sowie die Versendung der Vorstellungsprospekte.

Mit unterschiedlichen Maßnahmen würden die einzelnen Zentren die Vernetzungsstrategie fortsetzen. So habe etwa eine gemeinsame Veranstaltung des Kompetenzzentrums der Uniklinik Aachen mit der Verbandspatin, dem Landesverband Contergangeschädigter NRW e. V., stattgefunden, bei dem ein Leitfaden zur Blutdiagnostik vorgestellt worden sei. Im Oktober sei eine Fortbildung zum Thema Schmerztherapie gefolgt. Das Kompetenzzentrum hernerhausärzte biete inzwischen ein offenes Selbsthilfeangebot an. Auch durch solche Maßnahmen steigere sich der Bekanntheitsgrad und dadurch die Zahl der Patientinnen und Patienten an den multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren. Es sei geplant, gewonnene Erkenntnisse zukünftig noch zielgerichteter zu sammeln, indem diese in einem Newsletter für Ärzte über das Netzwerk hinaus bereitgestellt würden. Im Dezember würden die Kompetenzzentren wieder ihre jeweiligen Sachstände zum Förderverfahren vorlegen, die auch Angaben zur Anzahl der Patientinnen und Patienten enthielten.

Als weitere Teilkomponente der Vernetzungsstrategie würden weiterhin Besichtigungen der einzelnen Kompetenzzentren stattfinden. Seit der letzten Stiftungsratssitzung seien die Kompetenzzentren Johannesbad Raupennest in Altenberg sowie die Gemeinschaftspraxis hernerhausärzte in Herne besucht worden. Die Gemeinschaftspraxis hernerhausärzte zeichne sich durch eine sehr gute Ausstattung und eine hervorragende Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln aus. Zudem beherrsche die Praxis ein für viele Menschen mit Conterganschädigung wichtiges Blutdruckmessverfahren am Bein. Am 29.10.2024 würde das Krankenhaus Rummelsberg in Schwarzenbruck besucht. Es wäre schön, die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter wieder dabei zu haben. Am 14.11.2024 finde dann das Gesamttreffen der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren in der Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf statt.

6. Expertinnen- und Expertenkommission

Am 19.09.2024 habe die vierte Sitzung der Expertinnen- und Expertenkommission in Köln in Präsenz stattgefunden. Die nächste digitale Zwischensitzung finde am 12.12.2024 statt. Im Frühjahr 2025 werde es dann wieder eine Kommissionssitzung in Präsenz geben.

Auch die Arbeitsgruppen zu den drei Themenschwerpunkten „Wohnen im Alter“, „Gesundheitliche Versorgung“ und „Psychosoziale Begleitung“ trafen sich regelmäßig digital. So habe am 08.10.2024 das sechste Treffen der AG Psychosoziale Begleitung

stattgefunden. Die AG Wohnen im Alter habe am 02.10.2024 zum vierten Mal getagt. Die AG habe zudem mit Unterstützung des Geschäftsbereiches und mittels einer zufälligen Stichprobe einen Fragebogen an ausgewählte Betroffene versendet, um die Bedarfe unmittelbar im Kreis der Betroffenen zu ermitteln. Hierdurch würden auch außenstehende Betroffene in die Kommissionsarbeit eingebunden. Die AG Gesundheitliche Versorgung werde Mitte November zum dritten Mal zusammenkommen.

Dem Vorstand sei die Unabhängigkeit der Expertinnen- und Expertenkommission ein besonders wichtiges Anliegen. Man habe aber den Eindruck, dass die Kommission und ihre Arbeitsgruppen gute Arbeit leisten würden und sei überzeugt, dass sie hervorragende Ergebnisse vorlegen werde.

Auch die Mitarbeiterinnen des Geschäftsbereiches würden ihr Wissen zu den Themen der Kommission vertiefen. Um die Vernetzung voranzutreiben und die Sichtbarkeit des Konzeptes zu erhöhen, verbreiteten sie die Idee der Expertinnen- und Expertenkommission zudem nach außen. Dafür nähmen sie an Fachtagungen (Zeit für mehr Kooperation – Gemeinschaftlich Planen, Bauen und Wohnen, Inklusive Sozialraumgestaltung) und Kongressen (Inklusiven Sozialraumgestaltung der Aktion Mensch) teil.

7. Gefäßstudie

Die Gefäßstudie laufe weiterhin reibungslos an den Unikliniken in Köln und Ulm.

Es würden alle vier Wochen mit der Uniklinik Köln Besprechungen auf Arbeitsebene stattfinden. Zum einen, um im Austausch zu den Untersuchungen zu bleiben, aber auch um den Prozess der Mittelabrufe und Zwischennachweise weiter zu optimieren.

Durch die eingelehrte Routine seien die Untersuchungsabläufe dahingehend verbessert worden, dass der Tag in der Klinik für die Probandinnen und Probanden inzwischen deutlich kürzer ausfalle und eine An- und Abreise oftmals am gleichen Tag möglich sei. Angehörige von Betroffenen könnten sich inzwischen als Kontrollprobandinnen und -probanden melden.

Die Termine für die Betroffenen-Untersuchungen seien bis Ende Januar 2025 vergeben. Planungsstand sei, dass alle erforderlichen Untersuchungen bis Mitte August 2026 abgeschlossen würden.

Die ersten am Standort Köln durchgeführten Untersuchungen hätten bereits wertvolle Daten geliefert, die bereits erste Erkenntnisse über den Herz- und Gefäßstatus ermöglichen würden. Die bisherigen Ergebnisse dieser umfangreichen Studie seien vielversprechend und wiesen auf die Effektivität der radiologischen Verfahren bei der Detektion von Herz- und Gefäßerkrankungen bei Menschen mit Conterganschädigung hin. Mit der Fortsetzung der Studie und der weiteren Datenerhebung werde erwartet, dass entscheidende Erkenntnisse zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung gewonnen werden könnten.

8. Patientenregister

Für das Thema der Förderung und Errichtung eines Patientenregisters sei der Vorstand weiterhin offen. Kurz vor der Stiftungsratssitzung habe die Schön-Klinik per E-Mail mit Datum vom 17.10.2024 einen Projektantrag eingereicht. Dieser würde nun durch die Geschäftsstelle geprüft und beschieden.

9. Lebensbescheinigungen 2025

Für das Jahr 2025 müssten wieder Lebensbescheinigungen von allen Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern der Conterganstiftung angefordert werden. Die Schreiben hierzu versende die Geschäftsstelle in der kommenden Woche. Sollte sich bei einzelnen Personen in der Zwischenzeit die Adresse geändert haben, werde die Geschäftsstelle die Schreiben selbstverständlich auch erneut verschicken. Grundsätzlich mögen sich bitte alle Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger bei Fragen schriftlich oder telefonisch an die Geschäftsstelle wenden. Für jedes Hindernis werde eine Lösung gefunden. Es sei zudem auch möglich, das Formular der Lebensbescheinigung jederzeit auf der Webseite der Stiftung herunterzuladen.

Es sei weiterhin möglich, die Lebensbescheinigung im Bürgerbüro, aber auch bei Ärzten, Banken, Kirchen usw. unterzeichnen zu lassen. Damit habe man die Hürden in der Beibringung der Lebensbescheinigung so weit wie möglich gesenkt. Angelehnt sei das Verfahren an das der Deutschen Rentenversicherung für Leistungsempfänger im Ausland. Ein automatischer Austausch mit den Meldeämtern sei leider nicht möglich.

Um einen kleinen Beitrag für die Umwelt zu leisten, werde die Geschäftsstelle auf den Versand von Empfangsbestätigungen verzichten.

10. Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung

Die Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung konnte abgeschlossen werden. Die Expertise sei am 11.07.2024 auf der Webseite der Conterganstiftung www.contergan-infoportal.de veröffentlicht worden und seither dort abrufbar.

11. Regelmäßige Gespräche mit Verbänden, Betroffenen und Politik (Berichterstatterinnen der Regierungsfractionen)

Die Gespräche mit Verbänden, Betroffenen im In- und Ausland und politischen Entscheidungsträgern seien fortgesetzt worden.

Am 25.05.2024 habe man die Mitgliederversammlung des Bundesverbandes Contergangeschädigter e. V. in Hamburg besucht. Der Vorstand bewundere die rheinische Gelassenheit und Geschicklichkeit des Vorsitzenden Herrn Herterich, der trotz heftiger Kontroversen und persönlicher Anfeindungen versuche, den Verband zusammenzuhalten. Am 19.09.2024 habe man erstmalig per Videokonferenz mit den Betroffenen aus Irland gesprochen. Das Gespräch sei sehr konstruktiv gewesen und man habe bereits vereinbart, das Gespräch fortzuführen. Auch die weiteren Gesprächsreihen mit den großen Interessenverbänden, dem Bundesverband Contergangeschädigter e. V., dem Contergannetzwerk Deutschland e. V., der ICTA sowie mit den Vertretern der gehörlosen Menschen mit Conterganschädigung habe bzw. werde man in den kommenden Wochen fortsetzen.

Es sei dem Vorstand weiterhin wichtig, das entgegengebrachte Vertrauen weiter zu stärken, größtmögliche Transparenz über die Aktivitäten und Aufgaben der Conterganstiftung zu schaffen und die Anliegen der Menschen mit Conterganschädigung zu hören. Des Weiteren erhoffe man sich, durch den Austausch mit den Betroffenenverbänden die Öffentlichkeitsarbeit ergänzen zu können. Das Ziel sei es, einen weiteren beständigen Kanal zu haben, über den alle wichtigen Informationen für Menschen mit Conterganschädigung ausgetauscht werden könnten.

12. Doppelte Rentenauszahlung an Betroffene im Ausland durch die Deutsche Bundesbank

Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass es im Rahmen einer Softwareumstellung im März 2023 bei der Deutschen Bundesbank bei den Rentenzahlungen ins Ausland in einigen Fällen einmalig zu einer Doppelzahlung gekommen sei.

Vor einem Jahr seien es 13 Fälle gewesen, in denen Betroffene dem Rückholersuchen der Bundesbank nicht zugestimmt hätten. Die Conterganstiftung habe die Bundesbank bei den Rückholversuchen in acht Fällen erfolgreich unterstützt und Betroffene via E-Mail und Briefanschreiben kontaktiert.

In fünf Fällen stehe eine finale Rückmeldung noch aus. Die Fehlsumme belaufe sich hier auf etwa 20.000 €. Es handele sich dabei um fünf Betroffene aus Brasilien und Israel. Verschiedene Aufforderungen der Conterganstiftung wie auch der Bundesbank zur Rückzahlung seien ignoriert worden.

Die Stiftung werde noch ein weiteres Schreiben an die jeweiligen Betroffenen per Einschreiben und E-Mail übersenden.

13. Zusendung des gedruckten Rechnungsprüfungsberichts zur Vorbereitung einer Stiftungsratssitzung

Der Vorstandsvorsitzende ging auf einen Wunsch von Herrn Stürmer aus der 115. Sitzung des Stiftungsrats der Conterganstiftung ein. Er habe den Wunsch geäußert, dass zukünftig zur Sitzungsvorbereitung der ersten Sitzung des Jahres die gebundene verbindliche Fassung des Prüfberichtes zur Jahresrechnung postalisch übersandt werde. Die Conterganstiftung sollte hierzu ein gangbares Verfahren prüfen.

Der Vorstandsvorsitzende informierte darüber, dass die Prüfung ergeben habe, dass das derzeitige Verfahren beibehalten werden müsse.

14. Zusammenarbeit BMFSFJ und Stiftungsrat

Der Vorstandsvorsitzende lobte die Zusammenarbeit mit dem BMFSFJ. Alle zwei Monate tausche man sich mit dem Stiftungsratsvorsitzenden und dem Referat von Frau Dr. Stüben in einem Jour Fixe per Videokonferenz zu allen Stiftungsthemen aus. Darüber hinaus stehe die Geschäftsstelle mit Frau Dr. Stüben und ihren Mitarbeiterinnen in einem regelmäßigen Austausch per Telefon und E-Mail. Für die gute Zusammenarbeit sei man dankbar.

Auch die Zusammenarbeit mit dem Stiftungsrat funktioniere einwandfrei. Inzwischen sei es sechs Jahre her, seit er zum Vorstandsvorsitzenden der Conterganstiftung berufen worden sei. In dieser Zeit habe man in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle und dem Stiftungsrat vieles zum Positiven entwickeln können und gemeinsam Einiges erreicht. Die Stiftung sei damals oft kritisiert worden und viele Betroffene seien mit der Arbeit unzufrieden gewesen. Inzwischen erreichten den Vorstand aus dem Kreis der Betroffenen nahezu ausschließlich positive Rückmeldungen.

Es sei gelungen, das Beratungsangebot der Stiftung zu etablieren und die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren einzurichten. Für die Erfüllung dieses Auftrages habe zunächst die rechtliche Grundlage im Conterganstiftungsgesetz gefehlt. Inzwischen gebe es bundesweit zehn Zentren, die von der Conterganstiftung gefördert würden. Eine Vernetzung mit den Interessenverbänden der Menschen mit Conterganschädigung sei begonnen worden und schreite derzeit fort.

Man habe die Gefäßstudie auf den Weg gebracht, die Anomalien an den Gefäßen und Organen von Menschen mit Conterganschädigung untersuche. Die Untersuchungen an den Unikliniken in Köln und Ulm liefen zu aller Zufriedenheit. Sowohl von den Studienpartnern als auch von den Probandinnen und Probanden bekomme man ausschließlich positives Feedback.

Nachdem der Vorstand Kenntnis darüber erlangt hätte, dass viele Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger aus Brasilien Schädigungen durch ein Lizenzprodukt erlitten hatten und somit nach dem Conterganstiftungsgesetz nicht leistungsberechtigt gewesen wären, habe man es in Zusammenarbeit mit den Interessenverbänden und den zuständigen Abgeordneten des Deutschen Bundestages geschafft, eine Gesetzesänderung auf den Weg zu bringen. Durch diese seien die Leistungen der Conterganstiftung geschützt und könnten nur noch aberkannt werden, wenn die Berechtigten bei der Antragstellung nachweislich vorsätzlich falsche Angaben gemacht hätten. Ebenfalls die Höhe der Schadenpunkte habe durch eine weitere Änderung des Gesetzes auf die gleiche Art geschützt werden können.

Das Contergan-Infoportal, die Webseite der Stiftung, habe man neugestaltet und umstrukturiert. Es würden regelmäßig interessante Beiträge zu allen für die Betroffenen relevanten Themen veröffentlicht. Zweimal wöchentlich veröffentliche

die Stiftung kurze Aktuelles-Meldungen zu den aktuellen Themen. Hiermit schaffe man Öffentlichkeit und Transparenz.

Anlässlich des 60. Jahrestages der Marktrücknahme von Contergan habe man ein Symposium in Köln veranstaltet. Die Veranstaltung sei öffentlich gewesen und live per Stream auf der Webseite der Stiftung übertragen worden. Über eine Chat-Funktion hätten die Zuschauerinnen und Zuschauer Fragen stellen können. Zum 50. Jahrestag der Gründung der Conterganstiftung habe man in Köln ein Fest der Begegnung mit vielen Betroffenen gefeiert, dass alle einander ein Stück nähergebracht hätte.

Seit etwa einem Jahr arbeite die Expertinnen- und Expertenkommission ehrenamtlich an einem Bericht, der sich mit zukunftsgewandten Themenstellungen für Menschen mit Conterganschädigung, wie auch für andere Menschen mit Behinderungen im höheren Alter, auseinandersetze. Die Themen „Wohnen im Alter“, „Psychosoziale Begleitung“ und „Gesundheitliche Versorgung“ würden hierbei den Schwerpunkt bilden.

Zuletzt habe man die Medizinische Kommission in zwei Kommissionen neu aufgestellt und dazu eine umfangreiche Reform an der Geschäftsordnung der Medizinischen Kommission vorgenommen, um die Verfahren zu beschleunigen und transparenter zu gestalten.

Mit den Interessenverbänden der Betroffenen im In- und Ausland stünde man in einem regelmäßigen und vertrauensvollen Kontakt.

Nicht zuletzt habe sich auch die Zusammenarbeit mit dem Stiftungsrat entscheidend verbessert. Dies sei dem offenen und transparenten Dialog unter der empathischen und klaren Leitung von Herrn Schulze zu verdanken. Man arbeite konstruktiv und zielführend im Sinne der Menschen mit Conterganschädigung zusammen. Dass das sich alles so entwickelt habe, sei auch der Grund gewesen, warum der Vorstand sich vom BMFSFJ habe überzeugen lassen, noch einmal grundsätzlich für eine Amtszeit zur Verfügung zu stehen. Die personell und administrativ gut aufgestellte Conterganstiftung hätte auch Nachfolgern mit guten Gründen übergeben werden können.

Man hoffe, dass diese Zusammenarbeit fortgesetzt werden könne und nicht etwaige Strukturänderungen die etablierte Arbeit aller Beteiligten auf neue Proben stellen werde.

15. Personelle Situation in der Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle sei seit Februar 2024 voll besetzt. Die gewohnten telefonischen Servicezeiten hätten wieder aufgenommen werden können. Für das Frühjahr 2025 habe das Organisationsreferat des BAFzA eine Organisations- und Personalbedarfsermittlung angekündigt.

Der Vorstandsvorsitzende beendete seinen Bericht und dankte für die Aufmerksamkeit. Es gab keine weiteren Fragen.

TOP 6: Geschäftsordnung der Medizinischen Kommission

Der Stiftungsratsvorsitzende rief TOP 6 auf. Um die Verfahren zu beschleunigen und transparenter zu machen, habe der Vorstand der Conterganstiftung die Geschäftsordnung der Medizinischen Kommission überarbeitet. Er zitierte im Folgenden § 16 Abs. 3 ContStifG, nach dem bei Bedarf mehrere Kommissionen eingerichtet werden dürften. Damit sei die vorherige Frage zur Rechtmäßigkeit des Einsetzens von zwei Kommissionen geklärt. Die neue Geschäftsordnung solle am 01.11.2024 in Kraft treten. Der Stiftungsratsvorsitzende gab den Stiftungsratsmitgliedern die Gelegenheit, Fragen zu stellen. Herr Stürmer sagte, dass er einen Widerspruch im Gesetzestext zwischen § 16 Abs. 2 und Abs. 3 des ContStifG sehe und schlug vor, eine Kommission mit zwei Kammern zu bilden. Der Vorstandsvorsitzende sprach sich für eine Beibehaltung der jetzigen Lösung aus. Diese sei rechtssicher und geprüft worden. Der Stiftungsratsvorsitzende pflichtete dem bei. Herr Stürmer teilte mit, dass ihn störe, dass einzelne Gutachter in beiden Kommissionen sitzen könnten und bezog sich hierbei auf § 2 Abs. 4 der neuen Geschäftsordnung. Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass dies nur im Falle der in § 4 der Geschäftsordnung vorgesehenen Vertretungsregelung angedacht sei. Es gehe hierbei um die Sicherstellung der Handlungsfähigkeit der Kommission. Herr Stürmer führte aus, dass er sich nicht an der Vertretungsregelung störe. Die derzeitige Formulierung von § 2 Abs. 4 der Geschäftsordnung eröffne jedoch die Möglichkeit, dass ein Mitglied fest in beiden Kommissionen sitzen könne. Die Geschäftsordnung müsse hier angepasst werden. Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass es sich um eine Öffnungsklausel handle. Frau Held ergänzte, dass die Formulierung die Handlungsfähigkeit der Kommissionen sicherstellen und schnelle Verfahren

gewährleisten solle. Frau Wesche schlug zur Klarstellung folgende Formulierung des § 2 Abs. 4 vor: „Ein Fachmitglied kann im Fall des § 4 Abs. 1 ausnahmsweise Mitglied in beiden Medizinischen Kommissionen sein.“ Die Stiftungsratsmitglieder waren einverstanden.

Abstimmung:

Der Stiftungsrat beschloss mit vier Ja-Stimmen und einer Enthaltung die neue Geschäftsordnung der Medizinischen Kommission unter der Maßgabe, dass § 2 Abs. 4 wie oben genannt umformuliert wird.

TOP 7: Anwalts- und Verfahrenskosten in Verwaltungsgerichtsverfahren bezüglich Antragsteller auf conterganspezifische Leistungen

Der Stiftungsratsvorsitzende rief TOP 7 auf, bei dem es sich um einen Antrag von Herrn Stürmer handelte. Er gab daher das Wort an Herrn Stürmer.

Herr Stürmer führte aus, dass der Staat im Conterganskandal die Schuld auf sich genommen habe, dadurch, dass er es versäumt habe, zuvor ein Arzneimittelgesetz zu verabschieden und aufgrund der damaligen Übernahme der Schuld von der Firma Grüenthal. Daher müsse jeder Person die Möglichkeit offenstehen, körperliche Schädigungen darauf überprüfen zu lassen, ob Contergan hierfür ursächlich sei, ohne dabei finanzielle Risiken in Kauf nehmen zu müssen. Der Stiftungsrat müsse beschließen, dass in einem rechtlichen Gutachten geprüft werde, ob die Möglichkeit bestünde, drohende Kosten für Antragstellerinnen und Antragsteller zu deckeln bzw. zu reduzieren.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass es bei geringem Vermögen die Möglichkeit zur Beantragung von Prozesskostenhilfe gebe. Herr Stürmer widersprach, indem er darauf hinwies, dass die Prozesskostenhilfe nur die eigenen Kosten, nicht aber die Kosten für die Stiftung im Falle des Unterliegens umfassen würde. Der Stiftungsratsvorsitzende fragte Frau Wesche, ob ein Gutachten dazu führen könne, auf Kosten zu verzichten. Frau Wesche führte aus, dass die Stiftung als öffentlich-rechtliche Einrichtung an die Bundeshaushaltsordnung (BHO) gebunden sei. Es bestünden innerhalb der BHO Möglichkeiten zum Beispiel der Niederschlagung, die geprüft werden könnten. Die Stiftung könne aber nicht ohne Weiteres auf Ansprüche verzichten. Die Rechtslage sei eindeutig, daher sei ein Gutachten nicht erforderlich.

Herr Stürmer bekräftigte, dass er mit Beschluss des Stiftungsrates eine unabhängige rechtliche Prüfung zu Möglichkeiten des Verzichts auf Ansprüche in Auftrag geben wolle.

Der Vorstandsvorsitzende äußerte grundsätzliche Zweifel daran, dass es diese besorgten Fälle gebe. Er bot dem Stiftungsrat einen Austausch außerhalb der Sitzung über Einzelfälle an. Der Vorstandsvorsitzende erläuterte zur Veranschaulichung das Verfahren: Zunächst erfolge eine unabhängige Prüfung durch die Medizinische Kommission; gegen den darauf ergehenden Bescheid könne Widerspruch eingelegt werden. Gegen den Widerspruchsbescheid könne dann seitens der antragstellenden Person gerichtlich vor dem Verwaltungsgericht Köln geklagt werden. Erst, wenn das Verwaltungsgericht das Verfahren zugunsten der Stiftung entscheide und die antragsstellende Person sich dazu entscheide in Berufung vor dem Obergericht zu ziehen, entstünden nennenswerte Kosten, da sich die Stiftung in den meisten Fällen, sofern es sich nicht um Grundsatzthemen handle, erst ab diesem Zeitpunkt nicht mehr selbst vertrete. Keine Kosten entstehen zu lassen, passe mit dem Prinzip des Rechtsstaates nicht zusammen und würde Menschen dazu ermutigen, durch alle Instanzen zu klagen, da sie keine Kosten zu befürchten hätten. Klagende müssten ein gewisses Prozessrisiko in Kauf nehmen. Über die damit verbundenen Risiken müssten die jeweiligen Rechtsvertretungen sie vorab umfangreich im Wege der anwaltlichen Aufklärungspflicht informieren.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob die Aufstellung der Gegenstandswerte nach der letzten Sitzung Herrn Stürmer entsprechend der damaligen Zusage durch die Geschäftsstelle zugegangen sei. Er bestätigte dies.

Herr Stürmer sagte, dass geprüft werden müsse, inwiefern § 59 BHO zur Anwendung kommen könne. Für die Prozesskostenhilfe sei eine Erfolgsaussicht notwendig. Er schlug vor, dass der Vorstand alternativ zusichern könne, dass in erster Instanz grundsätzlich keine Anwälte beauftragt würden. Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass er dies nicht zusichern könne. Zu § 59 BHO sagte er, dass die Stiftung hier nur auf das BMFSFJ zugehen könne, das dann z. B. eine Stundung in Absprache mit dem BMF prüfen müsse. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass man sich nun tief im operativen Geschäft des Vorstands befinde.

Herr Stürmer äußerte Unverständnis darüber, dass nicht zugesichert werden könne, dass die Stiftung sich erstinstanzlich selbst vertrete.

Der Vorstandsvorsitzende wies noch einmal daraufhin, dass die Stiftung sich vor dem Verwaltungsgericht in der Regel selbst vertrete. Es gebe aber auch Fälle von grundsätzlicher Bedeutung, in denen dies nicht zugesichert werden könne.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob Herr Stürmer mit einer solchen Formulierung einverstanden wäre. Herr Stürmer teilte mit, dass er seinen Antrag zunächst zurückstelle. Er wies auf Nachfrage des Stiftungsratsvorsitzenden darauf hin, dass er den Antrag zurücknehme.

Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung um 13.30 Uhr für eine Mittagspause.

Die Sitzung wurde um 14.14 Uhr fortgesetzt.

TOP 8: Zustimmung zur Bestellung des Vorstands

Der Stiftungsratsvorsitzende rief TOP 8 auf. Die Amtszeit des bisherigen Vorstandes ende zum 31.12.2024. Eine Bestellung für die neue Amtsperiode sei daher notwendig. Diese beginne am 01.01.2025. Der Vorstand werde gemäß § 7 Abs. 2 ContStifG vom BMFSFJ im Einvernehmen mit dem BMF und dem BMAS mit Zustimmung des Stiftungsrates bestellt. Der Stiftungsvorstand bestehe aus der oder dem Vorsitzenden und höchstens zwei weiteren Mitgliedern. Für die kommende 14. Amtszeit sollen abermals Herr Dieter Hackler zum Vorstandsvorsitzenden sowie Frau Margit Hudelmaier und Herr Heinz-Günter Dickel als Vorstandsmitglieder berufen werden. Er danke dem Vorstand auch im Namen der Ministerien für die erneute Bereitschaft diese verantwortungsvolle, ehrenamtliche Aufgabe für eine weitere Amtsperiode zu übernehmen und hob die Leistung des Vorstandes hervor. Er habe den Wunsch, dass ein breiter Konsens zur Bestellung aller Vorstandsmitglieder hergestellt werden könne. Seit seiner ersten Sitzung vor zwei Jahre habe man sich im Gremium aufeinander zubewegt und sei vereint in dem Ziel einer Verbesserung des Lebens der Menschen mit Conterganschädigungen, wenn auch die Herangehensweise unterschiedlich sei. Es wäre daher wichtig, diesen Zusammenhalt zu bewahren. Die anstehende Reform des Conterganstiftungsgesetzes, in der es um die Stärkung der Rolle der Betroffenen und die Stiftungsstruktur gehen werde, erfordere eine zielorientierte und gute Zusammenarbeit aller Beteiligten, um die gemeinsamen Ziele zu erreichen. Der Stiftungsratsvorsitzende bat daher um eine breite Unterstützung bei der Abstimmung, um den Vorstand mit dem größtmöglichen Vertrauen auszustatten, auch als ein Zeichen der Anerkennung der durch den amtierenden Vorstand geleisteten Arbeit..

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte die Stiftungsratsmitglieder, ob sie eine Aussprache für erforderlich hielten.

Frau Ehrt teilte mit, dass sie sich einen neuen Vorstand als Signal für einen Neuanfang gewünscht hätte. Sie sei davon ausgegangen, dass der Stiftungsrat zu den Personalien im Vorstand gefragt werde und die Meinung der Betroffenenvertretung eingeholt werde. Sie nehme wahr, dass viel ohne die Betroffenen gemacht werde. Für die Besetzung des Vorsitzes der Expertinnen- und Expertenkommission habe sie drei Personen vorgeschlagen, die hochqualifiziert gewesen wären. Die Vorschläge seien nicht berücksichtigt worden. Es irritiere sie, dass nun ein Historiker zum Vorsitzenden der Expertinnen- und Expertenkommission ernannt wurde. Es gehe nicht um die Person an sich, sondern darum, dass hieran ersichtlich sei, dass immer noch viel über die Betroffenen ohne die Betroffenen entschieden werde. Sie könne sich das nur so erklären, dass man versuche, die Betroffenen aus den Vorgängen herauszuhalten. Eine Position in der Leitung hätte von Seiten der Betroffenen besetzt werden müssen. Frau Ehrt teilte zudem mit, dass die Kommunikation mit den Berichterstatte(r)innen leichter sei als mit dem Ministerium. Sie lade dieses dazu ein, die Kommunikation zu verbessern.

Als weiteren Grund, warum sie gegen den Vorstand stimmen werde, nannte sie die Angst, die der Brasilienfall bei den Betroffenen ausgelöst habe. Nach Aussage der Berichterstatte(r)innen sei die Sicherung durch die Gesetzesänderung nicht der Verdienst des Vorstandes gewesen. Des Weiteren habe man Verzögerungen bei der Gefäßstudie wahrgenommen, die ein Störgefühl hinterlassen hätten. Ein weiterer Punkt sei die Arbeit der Medizinischen Kommission. Die Begutachtung sei in der Wahrnehmung vieler Betroffener nicht neutral vorgenommen worden. Des Weiteren hätten bis zuletzt die Gutachter auch in Widerspruchsfällen das Gegengutachten geschrieben. Dass die Medizinische Kommission zu einem wichtigen Kongress der WHO im Jahr 2017 nicht eingeladen worden sei, habe ihr schon damals hinsichtlich der Legitimation des Gremiums zu denken gegeben.

Herr Stürmer erhielt das Wort. Er kündigte an, sich enthalten zu wollen. Er werde sich bei der Abstimmung mit Rücksicht auf die laufenden politischen Verhandlungen enthalten. Damit wolle er ausdrücklich kein Misstrauen zum Ausdruck bringen oder das ehrenamtliche Engagement des Vorstands infrage stellen. Aber auch er habe sich über die Besetzung der Expertinnen- und Expertenkommission geärgert. Die Geschädigten bräuchten mehr Partizipation.

Der Vorstandsvorsitzende äußerte sich überrascht und wies die falschen Anschuldigungen zurück. Was 2017 war, könne er nicht beurteilen. Der Vorstand habe nie Einfluss auf die Entscheidungen der Medizinischen Kommission genommen. Bei seiner Amtsübernahme habe ein hoher Rückstand der Verfahrensentscheidungen der Medizinischen Kommission bestanden. Daher habe man die Kommission vergrößert, um die Verfahren zu beschleunigen. Der Beschluss des OVG NRW in Münster habe offengelegt, dass es einen Verfahrensfehler in der Arbeitsweise der Medizinischen Kommission gegeben habe, der nun durch die neue Geschäftsordnung behoben werde. Dieses Verfahren war zuvor jedoch 20 Jahre lang nicht beanstandet worden. Den Vorwurf der Einflussnahme wies der Vorstandsvorsitzende daher entschieden zurück. Er empfinde ihn als belastend und eine extreme Zumutung.

Er erläuterte den Vorgang hinsichtlich der Betroffenen in Brasilien. Die Firma Grünenthal habe damals mitgeteilt, dass in Brasilien ein Lizenzprodukt vertrieben worden sei. Die Betroffenen in Brasilien wären demnach nicht leistungsberechtigt gewesen. Der Vorstand habe dies dem BMFSFJ mitgeteilt. Aus rechtlichen Gründen sei dann eine Anhörung der Betroffenen eingeleitet worden, da anderenfalls ein Haftungsfall eingetreten wäre. In der Folge hätten Abgeordnete des Deutschen Bundestages von der Stiftung verlangt, die Renten entgegen der eindeutigen Rechtslage weiter auszuzahlen. Im Gespräch mit den Berichterstatte(r)innen und Berichterstatte(r)ern wurde klargestellt, dass die Stiftung nur durch eine Gesetzesänderung in die Lage versetzt werden könne, die Gelder an die brasilianischen Betroffenen auszuzahlen. Schon zuvor hatten Frau Hudelmaier und Herr Hackler den Abgeordneten Dr. Stephan Pilsinger darauf hingewiesen, dass eine Lösung des Problems nur durch eine Gesetzesänderung zu Gunsten der brasilianischen Betroffenen gefunden werden könne.

Zur Gefäßstudie führte der Vorstandsvorsitzende aus, dass 2012 zunächst sichergestellt worden sei, dass alle Betroffenen, die eine Gefäßuntersuchung machen wollten, diese auf Kosten der Stiftung vornehmen konnten. Als er 2018 Vorstandsvorsitzender wurde, sei Sachstand gewesen, dass die Gefäßstudie nicht genehmigungsfähig war. Die damals beteiligten Professoren wurden in die Geschäftsstelle eingeladen und ein genehmigungsfähiger Antrag besprochen. Das daraus entstandene Papier sei dem Stiftungsrat vorgelegt und beschlossen worden. Anschließend habe der Studienleiter aus Hamburg krankheitsbedingt auf die Teilnahme an der Studie verzichtet. Der Vorstand habe sodann die Unikliniken Ulm und Köln zur Übernahme der Studie gewinnen können. Datenschutzrechtliche Bedingungen mussten erfüllt und Ethikvoten der Unikliniken unter

Coronabedingungen beigebracht werden. Diese formalen Hürden befanden sich außerhalb des Einflussbereiches der Stiftung, sondern fanden intern in den Unikliniken statt.

Der Vorstandsvorsitzende ging auf die Expertinnen- und Expertenkommission ein. Die Betroffenenvertretung sei zu einem Mitgestaltungsprozess eingeladen worden und die Vorsitzenden durch den Stiftungsrat bestätigt worden. Dann sei der Vorsitzende allerdings aus persönlichen Gründen zurückgetreten und auf Vorschlag der Vorsitzenden Frau Barbara Steffens Herr Dr. Lenhard-Schramm ersatzweise berufen worden. Alle diese Vorgänge seien transparent im Stiftungsrat vorgestellt und durch diesen beschlossen worden.

Der Vorstandsvorsitzende betonte, dass er für die Menschen mit Conterganschädigung bereit sei, das Vorstandsamt weiter zu übernehmen. Er empfinde die Haltung der Betroffenenvertretung gegenüber dem Vorstand aber als problematisch. Er wünsche sich, dass die persönlichen Konflikte im Sinne der Menschen mit Conterganschädigung beiseitegeschoben werden könnten.

Der Stiftungsratsvorsitzende bat darum, bei der Bestellung des Vorstandes auch zu berücksichtigen, dass der Vorstand in der vergangenen Sitzung auch mit Stimme der Betroffenenvertretung entlastet worden sei. Es sei ihm wichtig, dass der Stiftungsrat mit seinem Votum signalisiere, dass man in der Sache geeint mit dem Vorstand zusammenarbeite.

Der Stiftungsratsvorsitzende mahnte an, dass derartige Punkte zukünftig besprochen werden sollten, wenn sie aktuell sind und nicht erst dann, wenn sie sich angesammelt und kulminiert hätten. Das sei sein Appell für das neue Jahr.

Frau Hudelmaier äußerte sich zu den Aussagen von Frau Ehart. Der Vorstand biete regelmäßig einen Austausch an, in dem solche Kritikpunkte geäußert werden könnten. Die Zahl der Stimmen für Frau Ehart zeigten, dass sie die Interessen vieler Menschen vertrete. Sie sei sich zurzeit nicht sicher, wo diese Meinungsbildung stattfinde. Die von ihr angesprochenen Themen seien ihres Wissens nach noch nie auf breiterer Ebene in den Verbänden diskutiert worden. Die Meinungsmache komme ihrer Ansicht nach von wenigen und sie bitte sie darum, die Meinung in einer größeren Breite einzuholen. Frau Ehart erläuterte, dass sie diese Themen bei Besuchen mehrerer Verbände aufgenommen habe.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte die Betroffenenvertretung, ob sie eine Auszeit zur Beratung haben oder zur Abstimmung übergehen wollen würden. Sie sprachen sich für eine Abstimmung aus.

Abstimmung:

Der Vorstand wurde mit drei Stimmen für Ja, einer Stimme für Nein und einer Enthaltung bestätigt.

Der Stiftungsratsvorsitzende nahm das Votum noch einmal zum Anlass, darauf hinzuweisen, dass Kritikpunkte zukünftig zu dem Zeitpunkt vorgebracht werden sollen, zu dem sie auftreten.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass er seit 2007 mit dem Thema Contergan befasst sei. Er arbeite an diesem Thema mit Herzblut. Das Ende seines Amtes als Abteilungsleiter des BMFSFJ im Jahr 2014 sei ihm nahegegangen. 2018 sei er dann von der damaligen Ministerin Giffey als Vorstandsvorsitzender vorgeschlagen und berufen worden und habe sich bemüht, dieses Amt mit großem Engagement auszufüllen. Er habe das Amt dann in den vergangenen Jahren sehr gerne ausgeübt. Er tue sich schwer damit, dass das Vertrauen durch die unrichtigen und unangemessenen Behauptungen, die von Frau Ehrt vorgetragen worden seien, sehr belastet sei. Trotzdem nehme er die Wahl an, da die Mehrheitsentscheidung in einem demokratischen Prozess zugunsten des Vorstandes ausgefallen sei.

TOP 9: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)

Der Stiftungsratsvorsitzende rief TOP 9 auf und fragte ins Publikum, ob es Fragen gebe.

Frau Kornak meldete sich mit folgenden Fragen: Ist Frau Dr. Koch noch in irgendeiner Form für die Stiftung tätig? Kann man auf die Lebensbescheinigung der heute anwesenden Personen verzichten? Die Parksituation im BAFzA sei unbefriedigend. Man müsse zunächst in die oberste Parketage fahren, sich dann am Empfang ein Parkticket holen und dann wieder hochlaufen, um dieses hinter die Windschutzscheibe zu legen. Könne man hier nachbessern? Zum Thema der erfolgten Doppelzahlungen fragte sie, ob man die Summen nicht mit den laufenden Zahlungen verrechnen könne.

Der Vorstandsvorsitzende erhielt zur Beantwortung das Wort. Die Medizinische Kommission werde neu besetzt. Frau Dr. Koch werde hierbei kein Kommissionsmitglied mehr sein. Wegen der Parksituation werde man Rücksprache mit den Verantwortlichen im BAFzA halten. Auf die Lebensbescheinigung der heute Anwesenden könne man nicht verzichten. Hinsichtlich der Doppelzahlungen sei die Bundesbank Herrin des Verfahrens. Die Stiftung könne kein Geld einziehen. Eine Verrechnung sei rechtlich nicht möglich. Er wies darauf hin, dass man in acht von insgesamt 13 Fällen eine Rückzahlung erreicht habe.

Frau Kornak fragte weiter, ob ausgeschlossen werden könne, dass Frau Dr. Koch noch Gutachten für die Kommissionen erstellen werde. Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass er davon ausgehe, dass Frau Dr. Koch nicht mehr mit Gutachten beauftragt werde. Er halte es aber für schwierig, dass Frau Dr. Koch sich nun nicht selbst verteidigen könne. Er empfinde die öffentlichen Diskreditierungen als unangenehm und bitte darum, dies zukünftig zu unterlassen. Er versicherte, dass es keine Anweisungen an die Medizinische Kommission gebe, Anträgen nicht zu entsprechen.

Herr Illig erhielt das Wort und erkundigte sich nach dem Sachstand zur Hinterbliebenenversorgung. Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass das Thema nicht Bestandteil des Koalitionsvertrages sei, aber Thema in den Austauschgesprächen der Berichterstatterinnen an und des Ministeriums sei. Ein Ergebnis liege noch nicht vor. Herr Stürmer ergänzte, dass die Betroffenenvertretung am 06.11.2024 zu einer Videokonferenz mit den Berichterstatterinnen eingeladen sei, in der über den Sachstand informiert werden solle. Zunächst stünde aber die Strukturreform der Conterganstiftung im Vordergrund.

Herr Eskes fragte, ob in die Expertinnen- und Expertenkommission Gehörlose mit einbezogen werden könnten. Diese könnten deren Bedarfe besser einordnen. Herr Stürmer sagte, dass die Expertinnen- und Expertenkommission sich noch in einem frühen Stadium befinde. Die Gehörlosen müssten aber mit einbezogen werden. Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, Frau Steffens darauf hinzuweisen.

Herr Storck regte an, dass die derzeit ruhenden Verfahren von der neuen Kommission wieder aufgenommen werden sollten. Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass dies vorgesehen sei.

TOP 10: Verschiedenes

Frau Ehrh fragte hinsichtlich des Patientenregisters nach dem weiteren Gang des Verfahrens. 2022 sei der Aufbau durch die Schön Klinik in Hamburg von der Stiftung bereits mit 50.000 EUR gefördert worden. Es sei nun seitens der Klinik ein Ethikvotum eingeholt worden. Der Leiter in Hamburg habe ihr mitgeteilt, dass das Projekt nicht weiter gefördert werde. Das verwundere sie. Wenn man den Betrieb der Datenbank nicht fördere, sondern lediglich den Aufbau, mache dies ihres Erachtens keinen Sinn. Die Schön Klinik wolle schnell beginnen, da sich die datenschutzrechtlichen Bedingungen schnell ändern könnten. Sie fragte, ob die Möglichkeit bestehe, einen vorzeitigen Maßnahmenbeginn zum 01.11.2024 zu genehmigen.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass es ein Projekt der Schön Klinik zum Aufbau einer Datenbank gegeben habe. Im Zuge der Förderung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren sei ein technischer Rahmen gefördert worden. Die Stiftung habe nun nur die Möglichkeit, den am 17.10.2024 eingegangenen Antrag zu prüfen. Das werde man tun. Wenn sich die Schön Klinik dazu bereit erkläre, ein neues Projekt zu initiieren, wäre man willens, dieses zu fördern. Wenn aber ein bestehendes Projekt zu fördern sei, könne die Stiftung dem gemäß der BHO nicht entsprechen. Er sicherte eine sorgfältige Prüfung des eingegangenen Antrags zu. Für Projekte gäbe es einen Vergabeplan, in diesen müsste das neue Projekt dann aufgenommen werden. Der Antrag werde offen geprüft, der Antragsteller werde eine Zwischennachricht zum Sachstand bekommen. Das Prüfergebnis werde anschließend dem Stiftungsrat zur Entscheidung vorgelegt. Der Vorstandsvorsitzende informierte darüber, dass dem Projektleiter das Angebot gemacht worden sei, dass man gemeinsam mit dem Vorstand einen förderfähigen Antrag besprechen könne. Hiervon sei kein Gebrauch gemacht worden.

Frau Ehrh wies darauf hin, dass der Aufbau der Datenbank von Beginn an für das Patientenregister begonnen worden sei.

Herr Stürmer fragte, ob es möglich sei, dass die Stiftung für Projekte Geld von der Aktion Mensch bekommen könne. Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass die Aktion Mensch generell Projekte mitfinanzieren könne. Er könne sich dies aber eher im Zusammenhang mit Projekten, die auch anderen Menschen mit Behinderung zugutekommen, vorstellen, z. B. bei dem Thema Wohnen im Alter.

Herr Stürmer fragte, ob es rechtlich möglich sei, Projekte mit den Krankenkassen zu initiieren. Der Vorstandsvorsitzende halte dies aufgrund der finanziellen Lage der Kassen für schwierig.

Der Stiftungsratsvorsitzende beendete die Sitzung um 15.42 Uhr. Er bedankte sich bei den Mitgliedern des Stiftungsrates, dem Vorstand, den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle, der Haustechnik, dem Caterer, den Gebärdensprach- und Schriftdolmetscherinnen und dem Auditorium.



Geschäftsstelle



Vorsitzender des Stiftungsrates