

Verlaufsprotokoll – Öffentlicher Teil

Thema: 117. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung

Termin: 03.06.2025

11:00 Uhr bis 13:25 Uhr

14:10 Uhr bis 16:40 Uhr

Ort: Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend,
Glinkastr. 24, Raum AE.09, 10117 Berlin

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)
- 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 Dr. Christine Stüben (BMBFSFJ)
- Frau Alexandra Gabriel (Curacon GmbH, TOP 3)
- Herr Sascha Knauf (Curacon GmbH, TOP 3)
- 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 116. Sitzung des Stiftungsrates
- TOP 3: Bericht der Rechnungsprüfer
- TOP 4: Feststellung der Jahresrechnung 2024 / Entlastung des Vorstandes 2024 (§ 109 BHO i.V.m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)
- TOP 5: Bericht des Vorstandes mit Aussprache
- TOP 6: Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren
 - a) Richtlinie für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren
 - b) Evaluierung, Umstrukturierung unter Beteiligung der Betroffenenvertreter
 - c) Änderung der Richtlinien bez. der Förderung der Kompetenzzentren
 - d) Verbesserung der Richtlinie für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung
- TOP 7: Kostenordnung der Medizinischen Kommission
- TOP 8: Einstellung von Gebärdensprachdolmetschenden in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung

- TOP 9: Darstellung des Textes bezüglich der Haftungsübernahme von Grüenthal auf der Homepage der Conterganstiftung
- TOP 10: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)
- TOP 11: Verschiedenes

TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung

Herr Schulze (im Folgenden: der Stiftungsratsvorsitzende) eröffnete die 117. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung in Berlin und hieß die Anwesenden willkommen. Am 23.10.2024 habe die letzte Sitzung in Köln stattgefunden. Die heutige Sitzung sei die erste in der 14. Amtsperiode des Stiftungsrates. Mit einer Ausnahme seien alle Mitglieder des Stiftungsrates in ihrem Amt bestätigt worden. Neu sei Herr Prof. Dr. Taubner, der zum stellvertretenden Mitglied aus dem Kreise der Betroffenen gewählt worden sei. Er vertrete Herrn Stürmer im Stiftungsrat. Der Stiftungsratsvorsitzende begrüßte die anwesenden 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 Gebärdensprachdolmetscherinnen, die Schriftdolmetscherinnen, die Mitglieder des Stiftungsvorstandes und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle wie auch die Gäste im Auditorium willkommen. Für das Fachreferat 302 des Bundesministeriums für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ) sei die Referatsleiterin Frau Dr. Stüben anwesend. Die Sitzung sei für den Zeitraum von 11.00 Uhr bis 17.00 Uhr angesetzt. Da die Sitzung aufgrund von Zugbindungen der Teilnehmenden pünktlich enden müsse, bemühe er sich, im Rahmen der Sitzungsleitung auf die Zeit zu achten. Es sei vorgesehen, den öffentlichen Teil der Sitzung bis 16.30 Uhr zu beenden und anschließend den nichtöffentlichen Sitzungsteil bis 17 Uhr durchzuführen. Eine 45-minütige Pause sei von 13.15 Uhr bis 14.00 Uhr vorgesehen.

Die Anwesenden wurden gebeten, für ein optimales Hörverständnis bei ihren Redebeiträgen die Tischmikrofone zu benutzen. Rederecht hätten nur die ordentlichen Stiftungsratsmitglieder bzw. in deren Abwesenheit die stellvertretenden Mitglieder. Ausnahme sei hier das 10-minütige Fragerecht des Auditoriums unter TOP 9.

An das Auditorium gab der Stiftungsratsvorsitzende den Hinweis, dass für Menschen mit Hörbeeinträchtigung Plätze in der ersten Reihe des Auditoriums reserviert wor-

den seien. Diese seien durch Platzkarten kenntlich gemacht. Menschen mit Hörbeeinträchtigung könnten so unmittelbar vor den Gebärdensprachdolmetscherinnen Platz nehmen.

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 wurde. Die Einladung an die Stiftungsratsmitglieder sei am 12.05.2025 versendet und zusammen mit der Tagesordnung auf der Webseite der Stiftung fristgerecht 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. Herr Stürmer meldete folgende Änderungswünsche an: die TOPs 8 und 9 sollten auf TOP 6 und 7 vorgezogen werden. Der Unterpunkt a) unter TOP 6 solle zu Unterpunkt d) werden, die Unterpunkte b), c) und d) entsprechend auf a), b) und c) vorgezogen werden. Er beantragte darüber hinaus, dass seine E-Mail an den Stiftungsratsvorsitzenden vom 23.05.2025 zum Thema der Förderanträge für die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren im Stiftungsrat besprochen werden solle. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, dass diese unter dem TOP 6 besprochen werden könne. Herr Stürmer war damit einverstanden.

Weitere Anträge zur Änderung der Tagesordnung wurden nicht gestellt.

Abstimmung:

Die Tagesordnung wurde unter Berücksichtigung der von Herrn Stürmer beantragten Änderungen einstimmig angenommen.

TOP 2: Kenntnisnahme/Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 116. 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 04.12.2024 übersandt worden. Es liege ein Änderungsantrag von Frau Wesche vor. Frau Wesche erläuterte ihren Änderungsantrag. Auf Seite 20 sei im letzten Absatz im 6. Satz die Formulierung „ohne

Weiteres“ zu ergänzen, so dass der Satz vollständig „Die Stiftung könne aber nicht ohne Weiteres auf Ansprüche verzichten.“ laute. Der vorletzte Satz des Absatzes „Damit würde sie sich strafbar machen.“ sei zu streichen. Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Kenntnisnahme des Protokolls auf.

Abstimmung:

Das Protokoll der 116. Sitzung des Stiftungsrates wurde mit den von Frau Wesche beantragten Änderungen einstimmig zur Kenntnis genommen.

Herr Stürmer beantragte im Anschluss an die Abstimmung, eine Expertise in Auftrag zu geben, die klären soll, unter welchen Voraussetzungen es für den Stiftungsvorstand legitim sei, in Verfahren von Betroffenen gegen die Stiftung Rechtsanwaltskosten zu stunden oder zu erlassen. Die Expertise solle bis zur 118. Stiftungsratssitzung vorliegen. Frau Wesche erläuterte, dass die Stiftung gemäß § 105 Abs. 1 Nr. 2 der Bundeshaushaltsordnung (BHO) an §§ 58 und 59 BHO gebunden sei. Das Gesetz sei eindeutig, einer Expertise bedürfe es daher nicht. In welchem Fall die Stiftung eine Niederschlagung oder Stundung anstrebe, falle in den Bereich des operativen Geschäfts des Stiftungsvorstands. Einzelfälle könnten – falls dies seitens der Stiftung für erforderlich gehalten wird – dem Stiftungsrat als Aufsichtsorgan zur Genehmigung vorgelegt werden. Da die gesetzliche Regelung eindeutig sei, könne einer Expertise nicht zugestimmt werden. Herr Stürmer bewertete es positiv, dass die Zuständigkeit des Vorstandes nun klar benannt worden sei und dies Einzug in das Protokoll der Stiftungsratssitzung finden werde.

Er beantragte anschließend eine Änderung des Sitzungsprotokolls der 116. Stiftungsratssitzung. Der erste Satz auf S. 22 „Der Vorstandsvorsitzende wies noch einmal darauf hin, dass die Stiftung sich vor dem Verwaltungsgericht in der Regel selbst vertrete“ solle geändert werden in „Der Vorstandsvorsitzende sicherte zu, dass die Stiftung sich vor dem Verwaltungsgericht grundsätzlich selbst vertrete.“ Des Weiteren solle im zweiten Absatz der Satz „Er wies auf Nachfrage des Stiftungsratsvorsitzenden darauf hin, dass er den Antrag zurücknehme.“ in folgende Formulierung geändert werden: „Er wies auf Nachfrage des Stiftungsratsvorsitzenden darauf hin, dass er den Antrag wegen der Zusage des Vorstandsvorsitzenden zurücknehme.“ geändert werden.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass er mit dieser Änderung nicht einverstanden sei. Er habe keine Zusicherung gegeben. Die Stiftung vertrete sich in der Regel vor

dem Verwaltungsgericht selbst. In Fällen von grundsätzlicher Bedeutung sei jedoch eine externe rechtliche Vertretung erforderlich. Es könne im letzten Absatz der Text „Eine Formulierung in dieser Richtung wäre ggf. möglich.“ gelöscht werden. Auf Nachfrage des Stiftungsratsvorsitzenden sagte der Vorstandsvorsitzende zu, diesen Aspekt in seinem Vorstandsbericht noch einmal aufzugreifen.

Abstimmung:

Die Streichung des Satzes „Eine Formulierung in dieser Richtung wäre ggf. möglich.“ wurde einstimmig bestätigt.

Der Stiftungsratsvorsitzende ließ noch einmal über das Protokoll mit den Änderungen von Frau Wesche und Herrn Stürmer abstimmen.

Abstimmung:

Das Protokoll des öffentlichen Teils der 116. Stiftungsratssitzung wurde mit vier Ja-Stimmen und einer Enthaltung genehmigt.

TOP 3: Bericht der Rechnungsprüfer

Der Stiftungsratsvorsitzende begrüßte Frau Gabriel und Herrn Knauf von der Firma Curacon GmbH. Die Firma Curacon GmbH sei auf Beschluss des Stiftungsrates in der 116. Sitzung am 23.10.2024 von der Geschäftsstelle für die Prüfung der Jahresrechnungen 2024 – 2026 beauftragt worden. Am 11. und 12.03.2025 sei die Rechnungsprüfung in den Räumen der Geschäftsstelle durchgeführt worden. Das Prüfergebnis sei in dem schriftlichen Bericht, der zur Sitzungsvorbereitung an die Mitglieder des Stiftungsrates übersendet worden war, dokumentiert. Frau Gabriel und Herr Knauf erhielten zur Vorstellung der Jahresrechnung 2024 das Wort. Sie stellten die Jahresrechnung 2024 vor und teilten mit, dass ein uneingeschränkter Prüfvermerk erteilt werden konnte.

Herr Stürmer fragte, inwieweit Planabweichungen ohne die Zustimmung des Stiftungsrates zulässig seien. Der Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass der gesetzliche Auftrag durch die Stiftung erfüllt werden müsse. Sei dessen Umsetzung finanziell nicht ausreichend gesichert, könnten überplanmäßige Haushaltsmittel beantragt werden. Dies sei in der aktuellen Situation notwendig gewesen; die Mittel seien bewilligt worden. Der Haushaltsplan stelle eine prognostizierende Planung dar. Wenn

es zu unvorhersehbaren Mehrausgaben käme, müsse diesen entsprechend Rechnung getragen werden. Herr Stürmer wies darauf hin, dass aus dem Bericht der Rechnungsprüfer hervorgehe, dass der Bundesrechnungshof (BRH) bei der Prüfung der Stiftung Beanstandungen geäußert habe und kritisierte, dass diese Feststellungen nicht im Rechnungsprüfungsbericht einzeln ausgewiesen worden seien, sowie dass der Vorstand hierüber nicht den Stiftungsrat informiert habe. Er fragte, was der BRH beanstandet habe. Der Stiftungsratsvorsitzende erläuterte, dass Anmerkungen des BRH nicht ungewöhnlich seien. Herr Stürmer fragte, warum der Prüfbericht des BRH dem Stiftungsrat nicht vorliege. Der Vorstandsvorsitzende kündigte an, die zentralen Punkte des Prüfberichtes in seinem Vorstandsbericht ansprechen zu wollen. Es ging zum einen um die Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung und zum anderen um die Anlagen des Stiftungsvermögens. Der Bericht sei insgesamt sehr positiv gewesen.

Herr Stürmer beantragte, dass der Prüfbericht des BRH dem Stiftungsrat zur Verfügung gestellt werde. Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dass man mit dem BRH klären werde, ob der Bericht weitergegeben werden dürfe.

Herr Stürmer fragte, weshalb es zu Mehrausgaben im Rahmen der Rechtsverfolgungskosten gekommen sei. Der Vorstandsvorsitzende erklärte, dass Rechtsanwaltskanzleien ihre Leistungen unabhängig von der haushaltsrechtlichen Jährlichkeit abrechnen und Rechnungen daher auch aus dem vorherigen Haushaltsjahr anfallen können. Des Weiteren seien die Mehrkosten im Zuge des Beschlusses des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) und des Urteils des Oberverwaltungsgerichts (OVG) nicht absehbar gewesen. Herr Stürmer wurde eine Aufstellung der Rechtsverfolgungskosten zugesagt. Herr Stürmer kritisierte die Kosten für die Webseite der Stiftung, die mit 220.000 Euro im Jahr zu hoch seien. Er beantragte eine Neuausschreibung der Homepage wie auch die Zusendung der Vertragsunterlagen und Rechnungen. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass es in diesem Tagesordnungspunkt um den Bericht der Rechnungsprüfer ginge. Der Vorstandsvorsitzende führte aus, dass die beauftragte Agentur nicht nur die Webseite betreue, sondern auch die Öffentlichkeitsarbeit der Stiftung betreibe und dass die Webseite bereits zum 01.01.2026 neu ausgeschrieben worden sei, da der Vertrag mit der derzeitigen Agentur auslaufe und nicht wieder verlängert werden könne. Der Vorstandsvorsitzende betonte, dass die Stiftung über vier Jahre lang sehr gut mit der Agentur SSP Kommunikation GmbH zusammengearbeitet habe. Auf den Einwand Herrn Stürmers, dass Öffentlichkeitsarbeit und Webseite unterschiedliche Posten im Haushaltsplan seien, erwiderte der Vorstands-

vorsitzende, dass der Posten „Internetportal“ im Haushaltsplan auch die Öffentlichkeitsarbeit umfasse, die von der Agentur für die Conterganstiftung durchgeführt werde.

Frau Wesche regte an, dass Herr Stürmer diesen Punkt bei der Stiftungsratssitzung im November ansprechen solle, wenn der Haushaltsplan für das Jahr 2026 beschlossen werde. An dieser Stelle sei der Rechnungsprüfungsbericht lediglich zur Kenntnis zu nehmen.

Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, dass Herr Stürmers Fragen in einem schriftlichen Verfahren bis zur Novembersitzung geklärt werden könnten. Herr Stürmer stimmte dem zu und sagte zu, seine Fragen bei der Geschäftsstelle einzureichen.

Der Stiftungsratsvorsitzende bestätigte, dass der Rechnungsprüfungsbericht zur Kenntnis genommen werde. Er bedankte sich bei Frau Gabriel und Herrn Knauf für die Vorstellung des Berichts, verabschiedete sie und rief den nächsten Tagesordnungspunkt auf.

TOP 4: Feststellung der Jahresrechnung 2024 / Entlastung des Vorstandes 2024 (§ 109 BHO i. V. m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)

Der Stiftungsratsvorsitzende informierte darüber, dass der Stiftungsrat gemäß § 8 Abs. 1 Nr. 8 der Satzung der Conterganstiftung die Jahresrechnung feststellt und bis zum 30. Juni des dem Geschäftsjahr folgenden Jahres auf Grundlage des Prüfberichts der Rechnungsprüfer über die Entlastung des Vorstandes entscheidet. Der Vorstand habe die Jahresrechnung am 28.01.2025 beschlossen. Sie sei am 21.03.2025 durch das BMFSFJ genehmigt worden.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob es Aussprachebedarf vor der Abstimmung gebe. Herr Stürmer bezog seine zuvor geäußerte Kritik auch auf die Jahresrechnung. Diese betreffe die Homepage, die Verwaltungskosten sowie die Rechtskosten.

Abstimmung:

Die Jahresrechnung wurde mit 4 Ja-Stimmen und einer Enthaltung festgestellt.

Der Stiftungsratsvorsitzende ließ über die Entlastung des Stiftungsvorstandes für das Geschäftsjahr 2024 abstimmen.

Abstimmung:

Der Vorstand wurde einstimmig entlastet.

TOP 5: Bericht des Vorstandes mit Aussprache

Der Stiftungsratsvorsitzende übertrug das Wort an den Vorstandsvorsitzenden. Fragen seien nach jedem Thema möglich.

Der Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass er ursprünglich 20 Themen habe ansprechen wollen. Aufgrund der vorherigen Diskussion um die stiftungsseitige Inanspruchnahme einer Rechtsvertretung vor dem Verwaltungsgericht wolle er einen zusätzlichen Punkt hinzufügen.

1. Anwalts- und Verfahrenskosten in Verwaltungsgerichtsverfahren

Der Vorstandsvorsitzende sagte Herrn Stürmer zu, dass sich die Conterganstiftung in der Regel vor dem Verwaltungsgericht selbst vertreten werde. Nur in Ausnahmefällen, bei Verfahren von grundsätzlicher Bedeutung, werde man einen Rechtsbeistand hinzuziehen.

2. Weitere Amtsperiode als Vorstand der Conterganstiftung

Zum 01.01.2025 habe die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Lisa Paus im Einvernehmen mit dem Bundesministerium der Finanzen und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales den amtierenden Vorstand für eine weitere Amtszeit von fünf Jahren berufen. Man sei sehr dankbar für diesen Ausspruch des Vertrauens und habe die Ernennung bis zum 31.12.2029 gerne angenommen. Man freue sich, die in den vergangenen Jahren angestoßenen Entwicklungen weiter steuern und begleiten zu dürfen und die Versorgungssicherheit für Menschen mit Conterganschädigungen nachhaltig zu sichern und weiter zu entwickeln.

3. Rentenerhöhungen

Im Jahr 2024 habe die Conterganstiftung insgesamt rund 146 Millionen Euro für die monatliche Conterganrente und damit etwa vier Millionen Euro mehr als noch im Jahr 2023 ausgezahlt. Grund hierfür sei die Rentenerhöhung um 4,57 % zum 01.07.2024.

Zum 01.07.2025 würden die Renten erneut um 3,74 % erhöht. Die steuer- und anrechnungsfreien Renten wiesen dann eine Spanne von 887 Euro bis 10.017 Euro pro Monat aus, statt zuvor von 855 Euro bis 9.656 Euro. Dies sei eine gute und beachtenswerte Entwicklung, wenn man 20 Jahre zurückblicke, als die Renten zwischen 121 Euro und 545 Euro im Monat betruhen.

4. Bericht zur Auswirkung des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des ContStifG

Die Bundesregierung sei nach § 25 Satz 1 ContStifG dazu verpflichtet, dem Deutschen Bundestag im Abstand von vier Jahren einen Bericht über die Auswirkungen des ContStifG sowie über die gegebenenfalls erforderliche Weiterentwicklung des Gesetzes vorzulegen.

Das Ergebnis der letzten Evaluation, mit der das IGES-Institut beauftragt war, liege zwischenzeitlich vor und sei insgesamt eine schöne Bestätigung der Arbeit der Conterganstiftung.

Im Rahmen der Evaluierung seien alle in Deutschland lebenden Betroffenen aufgerufen worden, einen Fragebogen auszufüllen. Die Analyse zeige, dass eine repräsentative Mehrheit der Betroffenen den Aufbau der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren, die Implementierung des Netzwerkes und die Schaffung allgemeiner Standards in der Behandlung sehr begrüße. Dabei informiere die Conterganstiftung sehr ausführlich zu allen relevanten Themen über die ihr möglichen Kanäle, wie beispielsweise das Contergan-Infoportal oder die halbjährlichen Infobriefe.

Auch die Auszahlung / Abschmelzung des Kapitalstocks für Projekte zugunsten der Betroffenen auf Betreiben des Vorstands, die Aufhebung der Altersgrenze bei Kapitalisierungen sowie die Stärkung des Vertrauensschutzes seien positiv bewertet worden.

Entwicklungspotential sehe der Bericht in einem möglichen Ausbau der Kapazitäten der Kompetenzzentren sowie der Hinzuziehung weiterer conterganrelevanter Fachrichtungen. Erste Umsetzungsschritte hierzu seien bereits erfolgt. Weitergehende Möglichkeiten zur Umsetzung würden gerade stiftungsseitig geprüft.

Zudem sei es im Bericht sinnvoll angesehen worden, den Vertrauensschutz deutlicher in den zur Verfügung stehenden Stiftungsmedien darzustellen. Dieser Schritt sei zwischenzeitlich umgesetzt worden. Informationen hierzu fänden sich auf der Stiftungswebsite sowie auf dem Merkblatt zum Thema „Revision“.

Der weitergehenden Empfehlung, den Stand der Verwendung der Projektmittel im Contergan-Infoportal darzustellen, würde die Stiftung in Kürze nachkommen.

5. Bericht über die Prüfung des BRH

Im Jahr 2024 seien die Zuwendungen an die Conterganstiftung durch den Bundesrechnungshof (BRH) geprüft und vom 23. bis 26.04.2024 in der Geschäftsstelle örtlich erhoben worden. Die Prüfung sei sehr wertschätzend und auf Augenhöhe abgelaufen und das Ergebnis attestiere der Stiftung insgesamt ein positives Ergebnis.

Im Abschlussbericht wiesen die Prüfer jedoch darauf hin, dass der Stiftungsrat nicht zu einem Beschluss über das Fördervorhaben für die Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung befugt gewesen sei. Darüber hinaus hätten sie erhebliche Zweifel daran geäußert, ob die Förderung der Expertise mit dem Stiftungszweck vereinbar gewesen sei. Des Weiteren sei die Stiftung darauf hingewiesen worden, das Stiftungsvermögen gewinnbringender anzulegen. Dies sei inzwischen geschehen.

Herr Stürmer bat um eine Erläuterung der Beanstandung des BRH in Bezug auf die Expertise zur historischen Aufarbeitung. Der Vorstandsvorsitzende wiederholte seine Zusage, den Bericht des BRH den Stiftungsratsmitgliedern zur Verfügung zu stellen, sofern dem nichts entgegenstünde. Dies müsse zuerst geprüft werden. Herr Stürmer äußerte die Annahme, dass hierzu keine gesonderte Zustimmung des BRH eingeholt werden müsse, da der Stiftungsrat das oberste Gremium der Conterganstiftung sei und somit einen Anspruch darauf habe. Der Stiftungsratsvorsitzende pflichtete dem Vorstandsvorsitzenden bei und trug diesem auf, zunächst zu prüfen, ob einer Weitergabe des Prüfungsberichts nichts entgegenstünde. Frau Ehrh unterstützte die Annahme von Herrn Stürmer und bemängelte, dass der Bericht des Vorstandes der Betroffenenvertretung im Vorfeld der Sitzung zur Vorbereitung hätte zugeschickt werden müssen. Herr Stürmer unterstützte wiederum diese Äußerung von Frau Ehrh.

6. Gesprächsrunden des Vorstands

Seit der letzten Stiftungsratssitzung habe man weiterhin den verschiedenen Interessenvertretungen, wie dem Bundesverband Contergangeschädigter e. V., dem Contergannetzwerk Deutschland e. V. und der ICTA, den halbjährlichen Austausch angeboten. Leider sei es nicht mit allen Vertretungen möglich gewesen, einen gemeinsamen Termin zu finden. Man glaube aber, dass diese Gesprächsformate sinnvoll und vertrauensbildend seien und werde daher das Möglichste tun, um Terminierungen zu finden, die allseits passend seien. Sodann könnten die ausgefallenen Gespräche nachgeholt und das Format auch in Zukunft fortgesetzt werden. Selbstverständlich habe man bei der letzten Mitgliederversammlung des Bundesverbandes Contergangeschädigter in Bad Nauheim gern über die Arbeit der Stiftung ausführlich berichtet und sich den Fragen der Mitglieder gestellt. Bei der Gelegenheit konnte der Vorstandsvorsitzende Herrn Stracke zu seiner Wahl zum Vorsitzenden des Bundesverbandes gratulieren.

Darüber hinaus habe es auch wieder einen Austausch mit den Betroffenen aus Brasilien und Irland sowie ein Einzelgesprächsangebot gegeben, das gut angenommen worden sei. Hierüber freue man sich sehr. In den Einzelgesprächen habe man sehr gute und konstruktive Rückmeldungen zur Arbeit der Expertinnen- und Expertenkommission und der Vernetzungsstrategie der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren erhalten. Diese Bestätigung freue den Vorstand besonders, da sie zeige, dass man sich auf dem richtigen Weg befinde.

Darüber hinaus stehe man selbstverständlich auch über die turnusmäßigen Gesprächsformate hinaus jederzeit für Gespräche zur Verfügung. Für eine Terminvereinbarung könnten sich alle Betroffenen an die Geschäftsstelle wenden.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass man auch allen Betroffenen mit einer Hörschädigung das Gespräch unter Hinzuziehung eines Gebärdensprachdolmetschenden ermögliche. Den Betroffenen stünde es hierbei frei, ob sie selber eine Gebärdensprachdolmetscherin oder einen Gebärdensprachdolmetscher beauftragen oder ob die Stiftung diese für sie organisiere. Die Kosten würden in jedem Fall von der Conterganstiftung übernommen.

7. Anspruch auf Gebärdensprachdolmetschende bei Terminen mit der Conterganstiftung

In diesem Zusammenhang wies der Vorstandsvorsitzende auf das generelle Angebot für Menschen mit Hör- oder Sprachbehinderung hin. Diese hätten nach dem Behindertengleichstellungsgesetz das Recht, innerhalb eines Gesprächs mit der Conterganstiftung mit lautsprachbegleitenden Gebärden oder über andere geeignete Kommunikationshilfen zu kommunizieren. Das bedeute, dass Menschen mit Hörschädigung Beratungsgespräche mit der Conterganstiftung entweder unter Hinzuziehung einer Gebärdensprachdolmetscherin / eines Gebärdensprachdolmetschers oder beispielsweise mittels einer Kommunikationshelferin / eines Kommunikationshelfers, d. h. einer Person Ihres Vertrauens, wie z. B. erfahrene Angehörige, führen könnten.

Die Kosten hierfür übernehme die Conterganstiftung.

Sofern eine Gebärdensprachdolmetscherin / ein Gebärdensprachdolmetscher benötigt würde, hätten die Betroffenen ein weiteres Wahlrecht:

Entweder: Die Conterganstiftung stelle ihnen für das anstehende Beratungsgespräch eine Gebärdensprachdolmetscherin / einen Gebärdensprachdolmetscher zur Verfügung.

Oder: Die Gebärdensprachdolmetscherin / der Gebärdensprachdolmetscher werde von den Betroffenen selbst gestellt und die Conterganstiftung übernehme die Kosten.

Es sei jedoch zu berücksichtigen, dass der Termin bei Bereitstellung der Gebärdendolmetscherin / des Gebärdendolmetschers durch die Stiftung mindestens 14 Tage vorher schriftlich oder telefonisch bei der Geschäftsstelle der Conterganstiftung angemeldet werden müsse.

Der Vorstandsvorsitzende wies auch auf die getroffenen Maßnahmen zur Einbindung und aktiven Teilhabe von Menschen mit Hörschädigung hin:

Um den Menschen mit Hörschädigung den Zugang zu den Informationen der Conterganstiftung zu erleichtern, übertrage die Conterganstiftung seit April dieses Jahres alle Meldungen der Rubrik „Aktuelles“ auf der Webseite der Stiftung in Einfache Sprache. Aus den Gesprächen mit Personen mit Hörschädigung habe man erfahren, dass dies sehr zum Verständnis beitragen könne.

Auf der Webseite der Conterganstiftung befänden sich Gebärdensprachvideos zum Conterganstiftungsgesetz. Das Angebot werde man bei rechtlich bedeutsamen Themen bzw. Grundsatzthemen ausbauen.

Halbjährlich würden Gespräche mit den Interessenvertreterinnen und -vertretern der hörgeschädigten Menschen mit Conterganschädigung geführt. Beim letzten Gespräch im Dezember 2024 habe man vereinbart, dass die Geschäftsstelle ein Monitoring über die Inanspruchnahme von Gebärdensprachdolmetschenden bei Gesprächen mit der Conterganstiftung durchführen werde, um zu eruieren, ob der vereinzelt vorgetragene Stellenbedarf für die Einstellung einer Person mit Gebärdensprachkompetenz bestehe. Dieses laufe derzeit.

Im September 2025 würden zwei Mitarbeitende der Geschäftsstelle aus den Bereichen Beratung/Kompetenzzentren und Organe/Gremien an einer Fortbildung zu den Grundlagen der Deutschen Gebärdensprache teilnehmen. Hiermit sollen sie eine Einführung in die Lebensrealität tauber Menschen bekommen und die Grundlagen und Strukturen der Konversation mit ihnen lernen.

Menschen mit Hörschädigung würden zudem bei der Einrichtung von Netzwerkpartnerschaften der Kompetenzzentren berücksichtigt. Die Kompetenzzentren würden zudem von der Geschäftsstelle hinsichtlich der Bedarfe von Menschen mit Hörschädigung sensibilisiert.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte, ob der TOP 8 des heutigen Tages mit diesen Ausführungen des Vorstandsvorsitzenden erfüllt sei. Herr Stürmer verneinte dies. Der Stiftungsratsvorsitzende forderte daraufhin den Vorstandsvorsitzenden auf, auf diese Ausführungen beim entsprechenden TOP noch einmal zurückzukommen.

8. Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren

In diesem Jahr habe der zweite Besichtigungsturnus der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren begonnen. Hiermit sollten die bisherigen Entwicklungen analysiert und das Netzwerk gestärkt werden.

Die Besichtigungsreihe habe ihren Auftakt in der Dr. Becker Rhein-Sieg Klinik in Nümbrecht am 29.01.2025 gehabt. Am 08.04.2025 besichtigte man die Schön-Klinik in Hamburg sowie am 09.04.2025 die DIAKOVERE in Hannover. In allen Zentren habe

man einen umfassenden Überblick über die dortigen Behandlungskonzepte bekommen. Die Besichtigungsreihe setze man am 25.06.2025 in der Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf fort.

An den Besichtigungen hätten zuletzt erstmalig auch die Vertreterinnen und Vertreter der Patenverbände, der Interessenverband Contergangeschädigter NRW sowie Niedersachsen und das Hilfswerk für Contergangeschädigte e.V. Hamburg (HICOHA), teilgenommen. Sie böten eine schöne Gelegenheit um miteinander ins Gespräch zu kommen.

Seit diesem Jahr würden die Patenverbände auch in die Förderverfahren eingebunden. Mit diesen Maßnahmen wolle man die bedarfsgerechte Ausgestaltung intensivieren. Diese Maßnahmen seien ein Baustein des Vernetzungskonzeptes, welches man ebenfalls konsequent weiterentwickle und umsetze. So habe man alle Betroffenen dazu aufgerufen, der Geschäftsstelle ihre persönlichen Vertrauensärztinnen und -ärzte zu nennen. Diese seien sodann angeschrieben worden, um ihre Bereitschaft zur Aufnahme in einen Newsletter-Verteiler für Informationen der Kompetenzzentren abzufragen. Bis zum 30.04.2025 habe die Stiftung bereits 159 positive Rückmeldungen erhalten. Ziel sei es, das medizinische Fachwissen der zehn Kompetenzzentren in der Behandlung von Menschen mit Conterganschädigung allen Vertrauensärztinnen und -ärzten der Betroffenen zugänglich zu machen, um hierdurch die medizinische Versorgungslage der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

9. Notfallausweis

Beim letzten Gesamttreffen der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren am 14.11.2024 in der Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf stellte die DIA-KOVERE Annastift aus Hannover die Idee eines Notfallausweises für Menschen mit Conterganschädigung vor. Der Ausweis solle alle wichtigen Informationen zum Gesundheitszustand bündeln und bei einer erstmaligen Vorstellung bei Ärztinnen und Ärzten sowie in Notfällen helfen.

Der Beratungsbereich der Stiftung habe diese Idee aufgegriffen und in Zusammenarbeit mit allen zehn Kompetenzzentren einen Notfallausweis in Alltagssprache entwickelt. Der Ausweis biete die Möglichkeit, allgemeine Angaben, medizinische Besonderheiten wie Diagnosen, Vorerkrankungen, einen Medikationsplan sowie medizinische Ansprechpartnerinnen und -partner, private Notfallkontakte und Hinweise zur Blutabnahme und Blutdruckmessung zu hinterlegen. Ratsam sei, diese Eintragungen

mit Unterstützung der persönlichen Vertrauensärztin oder des persönlichen Vertrauensarztes vorzunehmen. Nur so sei sichergestellt, dass individuelle Besonderheiten sauber und unmissverständlich erfasst würden.

Die Vorlage des Notfallausweises werde allen leistungsberechtigten Personen der Conterganstiftung Mitte Juni mit dem nächsten Infoschreiben zugesendet – auch den Betroffenen im Ausland. Das Infoschreiben werde auch nochmals ausführliche Ausfüllhinweise enthalten.

In einem nächsten Schritt werde die Ausweis-Vorlage in allen relevanten Zielsprachen im Contergan-Infoportal zum Download bereitstehen. Es bestünde die Möglichkeit, die Vorlage digital auszufüllen. Auch den Kompetenzzentren werde die Vorlage zur Verfügung gestellt.

Herr Stürmer bedankte sich für diese Initiative, auch wenn bedauerlich sei, dass die Betroffenenvertreter des Stiftungsrates nicht eingebunden worden seien. Frau Ehrts ergänzte, dass eine Datenbank mit Röntgenbildern eingerichtet werden müsse, mittels derer Ärztinnen und Ärzte im Falle eines Unfalls Vergleichsbilder hätten und erkennen könnten, welche Schädigungen vor dem Unfall vorlagen und welche durch den Unfall verursacht worden seien. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass dies unter dem TOP 6 d) (alt) zu besprechen sei.

Herr Stürmer bat darum, dass bei solchen Vorhaben zukünftig die Betroffenenvertretung involviert werde. Der Vorstandsvorsitzende kam auf Frau Ehrts Beitrag zurück und wies darauf hin, dass es Arztpraxen gebe, die Lösungen zur Datenspeicherung von Gesundheitsdaten hätten. Man versuche, hier Informationen einzuholen. Langfristig wolle man Gesundheitsthemen auf einer eigenen Webseite bündeln. Hierzu werde er an anderer Stelle in seinem Bericht noch ausführen. An Herrn Stürmer gerichtet sagte er, dass dieses Vorhaben beim Gesamttreffen der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren beschlossen worden sei. Eine Teilnahme hieran hätte der Betroffenenvertretung offen gestanden. Er wies zudem darauf hin, dass der Stiftungsrat ein Kontrollgremium und vom operativen Geschäft des Vorstands zu trennen sei. Herr Stürmer beanstandete, dass das Thema an der Betroffenenvertretung vorbeigegangen sei. Frau Ehrts sagte, dass die Betroffenen selbst über eine große Expertise verfügten und es wirtschaftlich sei, diese in Anspruch zu nehmen. Der Vorstandsvorsitzende wies noch einmal darauf hin, dass der Notfallausweis beim Gesamttreffen der Kompetenzzentren im Beisein der Patenverbände beschlossen und anschließend von der Geschäftsstelle umgesetzt worden sei.

10. Gefäßstudie

Die Gefäßstudie an den Universitätskliniken in Köln und Ulm laufe weiterhin planmäßig.

Mit den bisherigen Erfahrungen sei es den Studienleitungen gelungen, die Abläufe am Tag der Untersuchung so zu optimieren, dass den meisten Probandinnen und Probanden eine An- und Abreise am Untersuchungstag möglich sei.

Sofern die Teilnahmevoraussetzungen erfüllt würden, sei es zudem möglich, dass Angehörige der Betroffenen als Kontrollprobandin oder -proband untersucht würden. Hierfür müsse jedoch ein separater Termin gemacht werden.

Alle vier Wochen fänden digitale Treffen mit dem Projektteam der Conterganstiftung, dem ärztlichen Team und der Drittmittelabteilung der Uniklinik Köln statt, in denen der Untersuchungsfortgang sowie Abrechnungen und Nachweise bei Mittelabrufen besprochen würden. Im regelmäßigen Austausch mit der Uniklinik Ulm würden zudem Fragen zur Begleitung der Betroffenen, die Abstimmung der Zuwendungsmittel und die Qualität der erhobenen Daten geklärt.

Patientenausfälle (sogenannte Dropouts) entstünden hauptsächlich durch eine zuvor unbekannte Klaustrophobie, gelegentlich auch durch Schmerzen oder Herzprobleme. Mit einer Abbruchquote von 3,6 % läge die Rate deutlich unter dem Durchschnitt von 10 % bei klinischen MRT-Untersuchungen – ein Erfolg, der vor allem der umfassenden Aufklärung und der einfühlsamen Betreuung vor Ort und der vorbildlichen Mitarbeit der Probandinnen und Probanden zu verdanken sei.

Der Conterganstiftung sei mitgeteilt worden, dass die Studie deutschlandweit zu den größten dieser Art zähle. Aufgrund ihrer Komplexität und der anhaltenden Forschung zu Thalidomid plane das ärztliche Team, die Ergebnisse in renommierten Fachjournalen – sowohl in deutscher als auch in englischer Sprache – zu publizieren.

Der Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass bislang noch niemand für die Untersuchung die Unterstützung eines Gebärdensprachdolmetschenden beantragt habe. Menschen mit Hörschädigung hätten jedoch ebenso einen Anspruch auf die Teilnahme an der Studie und bekämen die Kosten für Gebärdensprachdolmetschung von der Conterganstiftung erstattet.

11. Neustrukturierung der Medizinischen Kommission

Nach Verabschiedung der Geschäftsordnung für die Medizinischen Kommissionen durch den Stiftungsrat im Oktober 2024 hätten die beiden Kommissionen zum 01.11.2024 ihre Arbeit aufgenommen und inzwischen erste Entscheidungen vorgelegt. Dadurch, dass jetzt Kollegialentscheidungen nach Vorlage aller Gutachten in einzelnen Sitzungen erfolgen würden, verlängere sich die Bearbeitungszeit zwar, aber dafür entsprächen die Entscheidungen der medizinischen Kommissionen nun auch in formaler Hinsicht den Vorgaben des Oberverwaltungsgerichts für das Land Nordrhein-Westfalen (OVG NRW) in Münster.

Zum Thema des Beweismaßstabs wies der Vorstandsvorsitzende noch darauf hin, dass Anträge, bei denen die Frage des anzuwendenden Beweismaßstabs entscheidungserheblich sei, bis zur Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts über die eingelegte Revision zurückgestellt würden. Dabei handele es sich jedoch lediglich um eine geringe Anzahl zu bearbeitender Fälle, da hiervon ausschließlich Neuanträge betroffen seien. Die mündliche Verhandlung am Bundesverwaltungsgericht in Leipzig finde am 9. Juli 2025 statt.

Die Inkraftsetzung der neuen Geschäftsordnung bereits vor der Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts ermögliche es, sämtliche weiteren offenen Verfahren - insbesondere solche, bei denen der Beweismaßstab nicht entscheidungserheblich sei - auf Grundlage der durch das OVG NRW entwickelten und nunmehr in der Geschäftsordnung verankerten Verfahrensgrundsätze durch die Medizinischen Kommissionen sachgerecht zu prüfen und zu bescheiden.

Der Vorstandsvorsitzende bestätigte Frau Ehart auf Nachfrage, dass es beim Beweismaßstab voraussichtlich nur um Neuanträge ginge.

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

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

Nachdem in den vergangenen Monaten mit der Rechtsaufsicht die Modalitäten der Rückforderungen nicht erfolgter Anrechnungen geklärt wurden, sei die Geschäftsstelle nun mit der Umsetzung des Beschlusses befasst. Es müssten unter anderem in Brasilien, Belgien und Irland Leistungen von Betroffenen zurückgefordert werden. Insgesamt betrage die Summe der zurückzufordernden Leistungen in diesen Ländern etwa 3,8 Millionen Euro. Etwa 2,9 Millionen Euro entfielen hierbei auf die Betroffenen in Belgien.

Die Conterganstiftung sei rechtlich zu der Rückforderung verpflichtet, versuche hierbei aber, sozialverträgliche Lösungen umzusetzen.

Der Vorstandsvorsitzende bestätigte Herrn Stürmer, dass es hinsichtlich der Anrechnungen nur um Fälle aus dem Ausland gehe.

13. Expertinnen- und Expertenkommission

Die Expertinnen- und Expertenkommission trete in diesem Jahr in die Zielphase ihrer Arbeit ein. Hierfür trafen sich die Mitglieder der drei Arbeitsgruppen „Psychosoziale Begleitung“, „Wohnen im Alter“ und „Gesundheitliche Versorgung“ sowie der Arbeitskreis der Betroffenen zu regelmäßigen Gesprächsrunden.

Am 10.04.2025 fand zudem in der DIAKOVERE in Hannover die fünfte Kommissionssitzung statt. In dem dortigen multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentrum habe Herr Prof. Dr. med. Stephan Martin eine moderne allumfassende medizinische Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung gezeigt. Durch das Patensystem der Kompetenzzentren, welches als Baustein zum Aufbau einer agilen Netzwerk- und Versorgungsstruktur im Juli 2023 für alle zehn Kompetenzzentren implementiert worden sei, würde zudem die nutzbringende Partizipation von Betroffenen am bedarfsorientierten Aufbau veranschaulicht.

Am 10.06.2025 werde die sechste Kommissionssitzung im Digitalformat stattfinden.

Frau Prof. Dr. Sylvia Thun - zuständig für den Bereich der Telemedizin - sei im Februar 2025 auf eigenen Wunsch von ihrem Amt entbunden worden. Ihre Tätigkeiten in der Expertinnen- und Expertenkommission und der Charité Berlin wären parallel nicht mehr miteinander vereinbar gewesen. Diesen Schritt bedauere man sehr. Die Kommission könne jedoch auf gute Vorarbeiten aufbauen und greife nunmehr im Bedarfsfall auf die Expertise externer Kapazitäten zu diesem Themengebiet zurück. Frau

Prof. Thun danke man für ihr Engagement, sich im Sinne der Menschen mit Conterganschädigung eingebracht zu haben und wünsche ihr persönlich sowie beruflich alles Gute.

14. Contergan-Infoportal – Neue Rubrik zum Thema Krebsvorsorge

Seit Beginn des Jahres greife man im Contergan-Infoportal das Thema der Krebsvorsorge auf. Mit zunehmendem Alter gewinne die Gesundheitsförderung immer mehr an Bedeutung. Insbesondere die Gefahr, an Krebs zu erkranken, nehme zu. Viele Krebsarten ließen sich aber inzwischen gut behandeln, vorausgesetzt, sie würden frühzeitig erkannt.

Auf einer eigens hierfür gestalteten Unterseite finde man daher ab sofort alle Magazinbeiträge und weiterführende Links zu diesem wichtigen Thema. Man arbeite zu diesem Zweck eng mit Herrn Prof. Dr. med. Naumann, Chefarzt der Onkologie, Hämatologie und Palliativmedizin im Jung-Stilling-Krankenhaus in Siegen und Mitglied der Expertinnen- und Expertenkommission der Conterganstiftung, zusammen. Der Vorstand sei Herrn Prof. Dr. Naumann für sein Engagement äußerst dankbar.

15. Imagefilme für die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren

Das Netzwerk von zehn multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren sei inzwischen fest im Bundesgebiet implementiert und die Vernetzung untereinander schreite bereits gut voran.

Dennoch sähe man hinsichtlich der Frequentierung der Einrichtungen Potential nach oben. Aus diesem Grund möchte man für 2026 die Produktion von Imagefilmen für jedes Kompetenzzentrum beauftragen.

Die Implementierung von zehn Imagefilmen solle das medizinische betroffenenbezogene Angebot der multidisziplinären Kompetenzzentren emotional ansprechend und nutzungsmotivierend platzieren. Hierbei sei es wichtig, dass erste Erfahrungsgeschichten der Patientinnen und Patienten sowie die Expertise der Zentren und ihrer Fachkräfte im Mittelpunkt stünden, um das Vertrauen und das Interesse der Menschen mit Conterganschädigung an den individuellen Angeboten weiter zu steigern.

Die Videos sollen eine Länge von maximal vier Minuten haben und auf der stiftungseigenen Website www.contergan-infoportal.de veröffentlicht werden. Perspektivisch

werde es hierfür eine eigene Website geben. Die Videos würden zudem den Einrichtungen selbst zur Verfügung gestellt, damit diese auf den eigenen Internetauftritten verwendet werden könnten. Die Veröffentlichung sei für Mitte 2026 vorgesehen.

Eine erste Markterkundung habe ergeben, dass für die Produktion eines Videos ein Budget von bis zu 15.000 Euro erforderlich sein werde. Hiermit wäre sichergestellt, dass Interviews aufgenommen, Arbeitsabläufe und zentrale Behandlungsmethoden sowie atmosphärische Bilder und standortspezifische Merkmale und Angebote erzeugt würden.

Für die Umsetzung von insgesamt zehn Filmen müsse der Haushaltsansatz für den Bereich „Corporate Design, Übersetzungen, Öffentlichkeitsarbeit“ für das Jahr 2026 um 150.000 Euro erhöht werden. Hierüber werde der Stiftungsrat in der zweiten Sitzung des Jahres am 19.11.2025 entscheiden. Man bäte bereits jetzt um Zustimmung.

Anschließend sei die Einrichtung einer separaten Webseite geplant, auf der - neben den Imagefilmen - sämtliche Gesundheitsthemen der Menschen mit Conterganschädigung ihren Platz finden würden. Zielgruppe für die Webseite würden neben den Menschen mit Conterganschädigung also auch Medizinerinnen und Mediziner sein.

16. Zukunftskongress 2027

Für das Jahr 2027 plane man die Ausrichtung eines Zukunftskongresses. Hierbei sollen die Ergebnisse der Gefäßstudie sowie der Abschlussbericht der Expertinnen- und Expertenkommission als Ansatzpunkte für eine Ausarbeitung der Zukunftsthemen der Conterganstiftung herangezogen werden. Es sei auch geplant, die Imagefilme dort zu zeigen.

Für die Umsetzung dieses Vorhabens würden Projektmittel im Haushalt 2026/2027 einzuplanen sein. Auch hierüber werde der Stiftungsrat in der zweiten Sitzung des Jahres am 19.11.2025 entscheiden müssen.

17. Medizinische Anlaufstelle für Notfall-Beratung

Herr Prof. Martin und Herr Prof. Peters von den multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren in Hannover und Nümbrecht hätten sich auf Geheiß des Vorstandes bereit erklärt, ein Konzeptpapier zum Aufbau einer sog. Notfall-Anlaufstelle für Menschen mit Conterganschädigung im Bundesgebiet zu entwerfen.

Noch im Sommer möchte man sich dazu mit Frau Ehrt, Herrn Stürmer, Herrn Prof. Martin und Herrn Prof. Peters persönlich besprechen. Die Geschäftsstelle werde zur frühzeitigen Terminfindung am Rande dieser Sitzung auf Frau Ehrt und Herrn Stürmer zukommen.

18. Barrierefreie Zimmer in Krankenhäusern mit Maximalversorgung

Krankenhäuser in Deutschland müssten generell besser auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen - und im Besonderen Menschen mit Dysmelieschädigungen - ausgerichtet werden. Deshalb habe man sich mit einem Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin Nina Warken sowie die Gesundheitsministerien der Länder gewandt und sich für die flächendeckende Ausstattung aller Krankenhäuser mit Maximalversorgung mit barrierefreien Krankenzimmern ausgesprochen.

19. Rechnungsprüfungsbericht – Keine Veröffentlichung

Der Rechnungsprüfungsbericht 2024 werde anders als in den vergangenen Jahren nicht im Internet veröffentlicht. Dies liege daran, dass die Auftragnehmerin die Veröffentlichung ausgeschlossen habe. Grund hierfür sei, dass der Prüfungsbericht seinem Zweck nach allein auf eine Unterrichtung der Mitglieder der Überwachungs- und Geschäftsführungsorgane gerichtet wäre. Man stünde Fragen zum Rechnungsprüfungsbericht generell aber offen gegenüber und werde diese bei Bedarf gerne beantworten.

20. Sachstand zur Förderung eines Patientenregisters

Der Wunsch nach der Errichtung eines Patientenregisters sei von verschiedenen Seiten an die Stiftung herangetragen und bereits in der Vergangenheit im Stiftungsrat offen diskutiert worden. Im Oktober 2024 sei ein Projektantrag der Schön Klinik Hamburg eingegangen. Die Prüfung dieses Antrages sei noch nicht abgeschlossen, da noch einige Fragestellungen offen seien. Nach einer erfolgreichen Prüfung müsse der Stiftungsrat die erforderlichen Mittel zur Vergabe zur Verfügung stellen. Man hoffe, dass der Stiftungsrat hierüber in der nächsten Sitzung im November beschließen könne.

Frau Ehrt schlug vor, dass der Stiftungsrat den förderfähigen Antrag in einem schriftlichen Umlaufverfahren beschließe, sobald dieser vorläge. Der Vorstandsvorsitzende unterstützte dies, wies aber darauf hin, dass man schon längere Zeit auf die Beantwortung der noch offenen Fragen warte und zudem vorher einen entsprechenden

Vergabeplan beschließen müsse. Herr Stürmer erkundigte sich nach den zu beantwortenden Fragen. Der Vorstandsvorsitzende sagte ihm zu, dass man ihm diese in dem Umfang zukommen lasse, wie dies in einem laufenden Förderantragsverfahren möglich sei.

20. Dank an den Vorsitzenden des Stiftungsrates, an die Stiftungsratsmitglieder, das BMBFSFJ, die Präsidentin des BAFzA und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle und an die Vorstandskollegen

Der Vorstandsvorsitzende führte aus, dass er in den letzten Vorstandsberichten nie verschwiegen habe, wie glücklich der Vorstand und die Geschäftsstelle mit der vertrauensvollen und jederzeit konstruktiven Zusammenarbeit mit dem Stiftungsratsvorsitzenden und dem BMBFSFJ insgesamt seien. Man habe dieses hervorragende Zusammenwirken sowohl Frau Bundesministerin Paus a. D. als auch Frau Bundesministerin Prien schriftlich mitgeteilt. Er dankte auch ausdrücklich für die guten Erfahrungen mit dem Stiftungsratsvorsitzenden. Das man so gut zusammenarbeite trotz unterschiedlicher politischer Prägungen sei ein großartiges Beispiel für die parlamentarische Demokratie. Darum danke er dem Stiftungsratsvorsitzenden nicht nur als Stiftungsvorstand, sondern auch als Staatsbürger und schließe hierbei Herrn Rörig und Frau Dr. Stüben mit ihrem gesamten Team ein.

Er dankte auch allen Stiftungsratsmitgliedern, die sehr viel Zeit, ihre Kompetenzen und Herzblut in ihr Engagement für die Unterstützung des Vorstands und der Conterganstiftung einbrächten. Dass die Stiftung so gut ausgestattet arbeiten könne, sei auch der Verdienst von Frau Wesche in Verbund mit Herrn Dr. Ehler sowie auch von Frau Kroll, Herrn Stürmer und Frau Ehrt.

Ein ganz besonderer Dank gelte auch einer Person im Hintergrund der Stiftung, der Präsidentin des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben. Zweimal im Jahr träfe man sich mit ihr, um das administrative im Blick auf die Aufgaben der Geschäftsstelle zu besprechen. Die Zusammenarbeit klappe ausgezeichnet.

Der Vorstandsvorsitzende dankte auch allen Beschäftigten der Geschäftsstelle unter der Leitung von Frau Held. Es mache Freude mit so engagierten und klugen Mitarbeitenden zusammenarbeiten zu können. Sie seien ein Leuchtturm des Öffentlichen Dienstes. Auch dieses Lob müsse, wenn es so berechtigt sei, einmal ausgesprochen werden.

Den Vorstand empfinde er als tolles Team. Man freue sich auf die Vorstandssitzungen, auf Telefonkonferenzen und Videokonferenzen und auf alle gemeinsamen Termine. Man ergänze und unterstütze sich und habe ein vertrauensvolles und konstruktives Miteinander. Das sei alles nicht selbstverständlich. Gerade deshalb müsse es auch deutlich gesagt werden. Zugleich entschuldigte er Frau Hudelmaier, die sich mit Ihrer Familie im Urlaub befände, den sie sich redlich verdient habe.

Der Vorstandsvorsitzende beendet seinen Bericht und bedankte sich für die Aufmerksamkeit.

Herr Stürmer meldete sich mit Fragen wie der, wieso nur bei zwei Förderbescheiden an die Kompetenzzentren eine aufschiebende Bedingung hinsichtlich einer Mindestanzahl zu behandelnder Personen enthalten sei? Frau Wesche wies darauf hin, dass diese Zentren bereits vor Förderbeginn über eine dem Förderzweck entsprechende Personalausstattung verfügt hätten. Diese sei gemäß Ziffer 4.3 der Richtlinie für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren nicht förderfähig. Daher sei die Förderung an eine aufschiebende Bedingung geknüpft worden, um eine zuwendungsrechtliche Lösung zu finden.

Herr Stürmer sagte, dass die Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung von der Stiftungswebseite nicht mehr abrufbar sei und fragte nach dem Grund für deren Entfernung. Der Vorstandsvorsitzende sagte, dass er dies prüfen müsse und nicht ad hoc beantworten könne.

Herr Stürmer fragte weiter, wann die Webseite neu ausgeschrieben werde. Der Vorstandsvorsitzende antwortete, dass die Ausschreibung bereits erfolgt sei. Am 6. August würden sich die bewerbenden Agenturen vorstellen.

Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung um 13.25 Uhr und setzte diese um 14.10 Uhr fort.

TOP 6 (ehemals 8): Einstellung von Gebärdensprachdolmetschenden in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung

Der Stiftungsratsvorsitzende rief den Tagesordnungspunkt 6 (ehemals 8) auf und übergab das Wort an Herrn Stürmer, der die Beschlussvorlage zum TOP eingereicht hatte. Herr Stürmer legte dar, dass § 9 des Behindertengleichstellungsgesetzes einen Anspruch auf Gebärdensprachdolmetschung aufzeige. Daher sei es erforderlich, dass

Gebärdensprachdolmetschende zu jeder Zeit in der Geschäftsstelle verfügbar seien. Es müssten also zwei Gebärdensprachdolmetschende in der Geschäftsstelle eingestellt werden, da diese sich zum einen nach einer festgelegten Zeit des Dolmetschens abwechseln müssten und es zudem eine hohe Zahl an gehörlosen Betroffenen gebe. Der Stiftungsratsvorsitzende erinnerte an das Angebot der Stiftung, die der Vorstandsvorsitzende in seinem Bericht dargestellt habe. Durch die gestellten Anforderungen sei zudem davon auszugehen, dass sich die Suche nach geeigneten Personen sehr schwierig gestalten könnte. Der Vorstandsvorsitzende trug auf Bitte des Stiftungsratsvorsitzenden noch einmal die zuvor im Vorstandsbericht benannten Maßnahmen der Geschäftsstelle für die Unterstützung von gehörlosen Menschen mit Conterganschädigung vor. Er kündigte an, dass man die Ergebnisse des Monitorings über die Inanspruchnahme von Gebärdensprache in der Geschäftsstelle in der 118. Stiftungsratssitzung vorstellen werde. Das Monitoring sei erforderlich, um dem BMF einen Bedarf für die Einstellung von Mitarbeitenden mit Gebärdensprachkompetenz nachzuweisen. Sollte sich zeigen, dass der Bedarf vorhanden sei, werde der Vorstand entsprechende Stellen beantragen. Der Stiftungsratsvorsitzende bat Frau Wesche um eine Einschätzung, wie man das gemeinsame Ziel erreichen könne. Frau Wesche bestätigte, dass das vorgesehene Verfahren des Vorstandsvorsitzenden eines Monitorings zielführend sei. Der tatsächliche Bedarf müsse nachgewiesen werden. Herr Stürmer bat darum, die anwesenden Hörgeschädigten zu Wort kommen zu lassen. Da dies von der Geschäftsordnung des Stiftungsrates abwich, bat der Stiftungsratsvorsitzende um Abstimmung. Der Stiftungsrat genehmigte die Wortmeldungen. Herr Schara erhielt das Wort. Er führte aus, dass der Personenkreis der Hörgeschädigten größer sei, als von ihm zunächst angenommen. Es gehe ihm darum, argumentativ darzulegen, weshalb es einen Bedarf für fest eingestellte Gebärdensprachdolmetschende in der Geschäftsstelle gebe. Genaue Zahlen könne man nicht ermitteln, da viele Gehörlose aufgegeben hätten, den Kontakt zur Stiftung aufzunehmen. Er habe dies bislang aufgefangen und den Kontakt zwischen den Gehörlosen und der Geschäftsstelle hergestellt. Zwar gebe es die Möglichkeit, Relay-Dolmetschende einzusetzen, aber hierbei würde kein Vertrauensverhältnis entstehen. Um auch den Gehörlosen in der Stiftung ein Gesicht zu geben, sei es erforderlich, dass immer jemand mit Gebärdensprachkompetenz verfügbar wäre. Frau Sommer erhielt das Wort und unterstützte die Ausführungen von Herrn Schara. Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung im Anschluss um 14.38 Uhr und setzte diese um 14.50 Uhr fort.

Der Stiftungsratsvorsitzende sprach den gehörlosen Menschen mit Conterganschädigung seine Wertschätzung für ihre Offenheit und das entgegengebrachte Vertrauen aus. Er fragte Herrn Stürmer, ob der Antrag aufgrund der vom Vorstandsvorsitzenden

aufgezeigten Maßnahmen der Geschäftsstelle zurückgestellt werden könne. Herr Stürmer teilte mit, dass er über den Antrag abstimmen lassen wolle. Zudem solle die Stiftung prüfen, ob es möglich sei, in welcher ggfs. höheren Entgelt- oder Besoldungsstufe eine Person mit Gebärdensprachkompetenz eingestellt werden könnte. Frau Ehart wies auf den erheblichen Anteil hörgeschädigter Menschen unter den Conterganbetroffenen hin, die oft wegen Gliedmaßenschädigungen auch nur schwer gebärden könnten. Eine staatliche Zuwendung sei an dieser Stelle daher sehr wichtig. Frau Wesche teilte mit, dass sie den Vorschlag des Vorstandsvorsitzenden für zielführend halte. Es müsse zunächst geprüft und dargelegt werden, dass ein Bedarf bestehe. Den Antrag müsste sie heute ansonsten zu ihrem Bedauern ablehnen.

Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass man sich im Ziel des TOP, nämlich gehörlosen und hörgeschädigten Menschen einen vertrauensvollen und barrierefreien Zugang zur Geschäftsstelle der Conterganstiftung durch entsprechende Möglichkeiten zu gewährleisten, einig sei. Die Frage wäre nun, wie man dieses Ziel erreichen könne. Zum heutigen Stand müsse auch er den Antrag ablehnen. Er schlug Herrn Stürmer vor, den Antrag bis zur Sitzung im November zurückzustellen. Wenn die Argumente bis dahin ausreichen würden, könne man abstimmen. Herr Stürmer formulierte als Kompromiss einen neuen Beschlussvorschlag. In der Geschäftsstelle seien grundsätzlich Gebärdensprachdolmetschende einzustellen. Die Voraussetzungen hierfür seien bis zur nächsten Stiftungsratssitzung zu klären. Der Vorstandsvorsitzende sprach sich gegen beide Beschlussvarianten aus. Wenn das bestehende Angebot genutzt würde, könne man einen Bedarf damit begründen. Er spreche sich daher dafür aus, dass die vorhandenen Möglichkeiten intensiv genutzt würden. Frau Wesche wies darauf hin, dass bei der Einstellung einer Person zum heutigen Zeitpunkt ggf. der Haushaltsansatz für Personal für das Jahr 2025 nicht gehalten werden könne. Zusätzliche Stellen müssten ferner mit der Aufstellung des Haushaltes 2026 in der November-Sitzung verhandelt werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende stelle fest, dass die Argumente ausgetauscht seien. Es sei bedauerlich, dass man trotz des gleichen Ziels keine Einigung über den Weg erzielen könne. Er betonte, dass die folgende Abstimmung keinerlei Einfluss auf die weiteren Bemühungen haben werde, den gehörlosen Menschen mit Conterganschädigung einen barrierefreien Zugang zur Conterganstiftung zu ermöglichen.

Herr Stürmer bekräftigte noch einmal, dass er über den Antrag, wie von ihm gestellt, abstimmen lassen wolle.

Abstimmung:

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

TOP 7 (ehemals 9): Darstellung des Textes bezüglich der Haftungsübernahme von Grünenthal auf der Homepage der Conterganstiftung

Der Stiftungsratsvorsitzende bat die Geschäftsstelle um Stellungnahme zum Antrag von Herrn Stürmer. Frau Held wies Herrn Stürmer darauf hin, dass sich der Text auf der Homepage der Conterganstiftung unter folgendem Link befinde: <https://contergan-infoportal.de/stiftung/historie/erklaerung-des-stiftungsrates/>

Herr Stürmer zog seinen Antrag daraufhin zurück.

TOP 8 a) – d) (ehemals 6 a) - d)): Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren

Der Stiftungsratsvorsitzende rief den Tagesordnungspunkt 8 auf und wies noch einmal auf die zuvor vereinbarte Umstellung der Unterpunkte hin. Herr Stürmer erhielt das Wort und kündigte an, die neuen Unterpunkte a), b) und c) zusammenfassen zu wollen. Er dankte Vorstand und Geschäftsstelle für deren Einsatz für die Kompetenzzentren. Er wies auf eine Feststellung des IGES-Institutes, nämlich, dass die Zentren nicht ideal im Bundesgebiet verteilt seien, hin. Er sprach sich zudem dafür aus, dass die Betroffenenvertretung im Stiftungsrat stärker eingebunden werden müsse. Der Stiftungsrat solle etwa über die Anzahl der zu fördernden Kompetenzzentren entscheiden. Ein gemeinsamer Ausschuss könne hierüber, wie auch über die Auswahl der einzelnen Einrichtungen entscheiden. Des Weiteren solle die Arbeit der Zentren unter Beteiligung der Betroffenenvertretung evaluiert werden. Die Förderrichtlinien sollten dahingehend ergänzt werden, dass die Zustimmung des Stiftungsrates erforderlich sei. Der Stiftungsrat solle außerdem eine Fristverlängerung für die Prüfung der Förderanträge prüfen. Die derzeitige Frist von zehn Tagen sei nicht ausreichend. Eine Beteiligung des Stiftungsrates im Benehmen sei zudem nicht angemessen, der Stiftungsrat müsse über die Förderanträge abstimmen. Gemäß § 6 Abs. 6 ContStifG habe der Stiftungsrat über alle grundsätzlichen Angelegenheiten abzustimmen. Hierunter seien auch die Förderanträge der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren mit einzuschließen.

Frau Ehrt stimmte Herrn Stürmer darin zu, dass die Frist nicht angemessen sei. Auch sie habe Vorschläge für Änderungen der Förderrichtlinie, die auf den Ergebnissen der

IGES-Studie beruhen. Ein wesentlicher Aspekt sei hierbei eine Ausweitung des Förderzeitraums. Ein Jahr sei zu kurz. Zudem müssten die Personalkosten höher angesetzt werden. Sofern die bewilligten Fördermittel im Förderjahr nicht vollständig ausgeschöpft würden, müssten die Mittel in das Folgejahr übertragen werden dürfen. Des Weiteren müssten die Kompetenzzentren voll finanziert und die Klausel zur finanziellen Eigenbeteiligung von 20 % abgeschafft werden. Die Zentren müssten zudem beim Wissensaufbau und -transfer an die Betroffenen besser unterstützt werden. Grundsätzlich sei der Erhalt der Kompetenzzentren durch eine Unterfinanzierung gefährdet. Einige Zentren könnten nur aufrechterhalten werden, weil sie zusätzlich von anderen Stiftungen mitfinanziert würden. Die Conterganstiftung müsse diese vollständig finanzieren.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf die besondere Bedeutung der Kompetenzzentren für die Betroffenen hin. Er könne sich nicht vorstellen, dass die Zeit der Stiftungsratssitzung ausreichend sei, um die von Frau Ehart und Herrn Stürmer gestellten Anträge angemessen zu besprechen. Daher schlug er vor, dass die Betroffenenvertreter diese in einem separaten Gespräch mit dem Vorstand diskutieren sollten, mit dem Ziel, eine Übersicht über die Forderungen und Änderungswünsche samt einer rechtlichen Einschätzung über die Machbarkeit zu erstellen. Neben den Betroffenenvertretern und dem Stiftungsvorstand sollten hierbei auch die Interessenverbände und die zuständigen Mitarbeitenden der Geschäftsstelle anwesend sein. Damit in der nächsten Stiftungsratssitzung eine konsensuale Befassung mit den Punkten möglich sei, solle so folglich eine beschlussfähige Vorlage erarbeitet werden. Frau Wesche wies darauf hin, dass in einem solchen Gespräch die zuwendungsrechtlichen Fragestellungen geprüft werden müssten und machte darauf aufmerksam, dass berücksichtigt werden müsse, dass der Stiftungsrat ein Aufsichts- und kein Entscheidungsgremium sei. Herr Stürmer fragte, wer genau an dem Austausch teilnehmen solle. Der Vorstandsvorsitzende schlug vor, dass neben den Betroffenenvertretern, der Bundesverband als Dachverband der Interessenvertretungen einbezogen werden könnte. Durch die Teilnahme von Herrn Stürmer sei auch das Conterganetzwerk Deutschland e. V. vertreten. Da man über Zuwendungen des Bundes spreche und sich auf zuwendungsrechtlich mögliche Lösungen einigen müsse, könne man nicht die Kompetenzzentren selbst in die Entscheidungsfindung einbinden. Die geltende Förderrichtlinie sei zudem vom Stiftungsrat beschlossen worden. Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte dem Vorschlag des Vorstandsvorsitzenden zu und legte als Gesprächsgrundlage die Unterpunkte a) bis c) fest und übergab Frau Ehart und Herrn Stürmer das Schlusswort für den Tagesordnungspunkt. Herr Stürmer sprach sich für eine Beteiligung der Kliniken aus. Frau Ehart wies darauf hin, dass eine Versorgung in der Fläche sichergestellt werden

müsse. Frau Wesche betonte, dass sie die Prüfung der Aufgabe in der Zuständigkeit der Stiftung und nicht des Stiftungsrates sehe. Der Stiftungsratsvorsitzende wies noch einmal darauf hin, dass das Ziel die Erstellung einer beschlussfähigen Vorlage sei.

Der Vorstandsvorsitzende sagte zu, dass die Geschäftsstelle hierzu einladen werde.

TOP 9 (ehemals 7): Kostenordnung der Medizinischen Kommissionen

Der Stiftungsratsvorsitzende übertrug das Wort an die Geschäftsstelle der Conterganstiftung. Frau Viol führte aus. Eine Anpassung der Kostenordnung sei laut Geschäftsordnung der Medizinischen Kommissionen erforderlich und längst überfällig gewesen. Die Kosten seien generell gestiegen und die neue Geschäftsordnung beinhalte neue Aufgaben, die in der Vergütungsstruktur berücksichtigt werden müssten. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass die Gründe für die Änderungen nachvollziehbar und angemessen seien. Eine rückwirkende Berücksichtigung sei seines Erachtens jedoch aufgrund der Jährlichkeit des Haushaltes problematisch. Er schlug daher vor, dass die Kostenordnung zum 01.01.2025 in Kraft treten könne. Die Deckelung der Vergütung des Kommissionsvorsitzenden solle in besonderen Fällen auf die maximal doppelte Pauschale begrenzt werden. Die Formulierung unter Punkt 1. V. der Kostenordnung „In Fällen mit außergewöhnlichem Bewertungsaufwand kann nach Abstimmung zwischen den Kommissionsvorsitzenden und dem Stiftungsvorstand eine mehrfache Pauschale gewährt werden.“ solle daher umformuliert werden in „In Fällen mit außergewöhnlichem Bewertungsaufwand kann nach Abstimmung zwischen den Kommissionsvorsitzenden und dem Stiftungsvorstand eine doppelte Pauschale gewährt werden.“. Frau Wesche stimmte den Einordnungen des Stiftungsratsvorsitzenden hinsichtlich des rückwirkenden Inkrafttretens der Kostenordnung und der Formulierung zur Vergütung des Kommissionsvorsitzenden zu.

Abstimmung:

Die Kostenordnung wurde mit den vorgenannten Änderungen einstimmig beschlossen.

TOP 10: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)

Der Stiftungsratsvorsitzende gab den anwesenden Personen im Auditorium die Möglichkeit, Fragen an den Stiftungsrat zu stellen.

Es wurde nach dem Sachstand hinsichtlich einer Hinterbliebenenversorgung gefragt. Herr Stürmer antwortete, dass hierfür der Deutsche Bundestag zuständig sei. Die Berichterstatterinnen und Berichterstatter für das Thema Contergan müssten nach der jüngsten Regierungsbildung in den jeweiligen Fraktionen noch ernannt werden. Die Gespräche würden sodann seitens der Betroffenenvertretung wieder aufgenommen. In der letzten Legislaturperiode hätten sich die Fraktionen der CDU/CSU und SPD einer Hinterbliebenenversorgung gegenüber offen gezeigt. Frau Ehart teilte mit, dass die letzte Anhörung hierzu im November letzten Jahres stattgefunden hätte.

Herr Schara ergriff das Wort. Er zeigte sich betroffen angesichts der heutigen Abstimmung über die Einstellung von Gebärdensprachdolmetschenden in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung. Der Bedarf sei vorhanden und müsse gedeckt werden. Herr Fernandez-Garcia unterstützte die Ausführungen von Herrn Schara. Frau Ehart schlug vor, dass die Betroffenenvertretung einen regelmäßigen Austausch mit den hörgeschädigten Betroffenen führen könne. Herr Stürmer wies darauf hin, dass den Betroffenenvertretern hierfür die Kosten für Gebärdensprachdolmetschung von der Stiftung erstattet würden. Der Vorstandsvorsitzende schlug vor, dass bei den Gesprächen des Vorstands mit der Betroffenenvertretung des Stiftungsrates zukünftig auch die Vertreter der gehörlosen Menschen mit Conterganschädigung teilnehmen könnten. Herr Schara begrüßte diesen Vorschlag.

TOP 11: Verschiedenes

Herr Stürmer stellte einen dringenden Bedarf hinsichtlich Gebärdensprachdolmetschung in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung fest und beantragte eine Abstimmung darüber, dass die Geschäftsstelle den Auftrag erhalte, bis zur nächsten Stiftungsratssitzung zu prüfen, unter welchen Voraussetzungen Gebärdensprachdolmetschende eingestellt werden könnten. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass der Tagesordnungspunkt geschlossen sei und der Antrag nun nicht umformuliert erneut zur Abstimmung gestellt werden könne. Der Vorstandsvorsitzende ergänzte, dass unter dem Tagesordnungspunkt Verschiedenes kein Antrag gestellt werden könne. Der Vorstand könne aber um eine Prüfung gebeten werden.

Herr Stürmer beantragte, dass der Stiftungsrat den Vorstand darum ersuche, bis zur nächsten Stiftungsratssitzung zu eruieren, in welche ggfs. höhere Entgelt- oder Besoldungsgruppe eine etwaige Gebärdensprachdolmetscherin /ein etwaiger Gebärdensprachdolmetscher eingestellt werden könnte und wie man zu einer solchen Entgelt- oder Besoldungsgruppe kommen könne. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf

hin, dass die protokollarisch erfassten Zusagen des Vorstandsvorsitzenden zu diesem Thema ausreichend seien und diesen Antrag entbehrlich machten.

Der Stiftungsratsvorsitzende dankte den Mitgliedern des Stiftungsrates und des Vorstands für die gute konstruktive Zusammenarbeit. Er dankte darüber hinaus den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle für die Organisation der Sitzung sowie den Gebäudensprach- und Schriftdolmetscherinnen, der Haustechnik und den Mitarbeitenden des Catering-Unternehmens für ihre Arbeit.

In eigener Sache teilte der Stiftungsratsvorsitzende mit, dass er von Frau Ministerin in den einstweiligen Ruhestand versetzt worden sei. Dies sei daher seine letzte Sitzung als Stiftungsratsvorsitzender der Conterganstiftung gewesen. Er bedankte sich für die Zusammenarbeit in den letzten zweieinhalb Jahren.

Der Stiftungsratsvorsitzende beendet den öffentlichen Sitzungsteil um 16.40 Uhr.



Geschäftsstelle



Vorsitzender des Stiftungsrates