

## Verlaufsprotokoll

Thema:	<b>„100. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen“</b>
Termin:	21.07.2015 11.00 Uhr bis 17.00 Uhr
Ort:	BMFSFJ, Glinkastraße 24, Besucherraum AE09, 10117 Berlin

### Teilnehmerinnen/Teilnehmer

#### Stiftungsrat:

Herr Christoph Linzbach (Vorsitzender des Stiftungsrates)  
Frau Petra Spätling-Fichtner (stellvertr. Mitglied des Stiftungsrates für BMAS)  
Frau Elisabeth Wölky (stellvertr. Mitglied des Stiftungsrates für BMF)  
Herr Andreas Meyer (Mitglied des Stiftungsrates)  
Herr Christian Stürmer (Mitglied des Stiftungsrates)

#### Vorstand:

Frau Marlene Rupprecht (Vorsitzende des Stiftungsvorstandes)  
Frau Margit Hudelmaier (Mitglied des Vorstandes)

#### Geschäftsstelle:

Frau Kristina Kruse (Leitung der Geschäftsstelle der Stiftung)  
Herr Roland Schönherr (stellv. Leitung der Geschäftsstelle)  
Frau Katja Held (Mitarbeiterin der Geschäftsstelle, Protokoll)

#### Sonstige:

Frau Dr. Sylvia Kürschner (BMFSFJ)  
Herr Rechtsanwalt Dr. Jan Hennig (Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen) bis 15.00 Uhr zu TOP 5 (Thema „Grünenthalakten“ im Bericht des Vorstands)  
Herr Rainer Hudelmaier (Assistenz von Frau Hudelmaier)  
Herr Rudolf Ringel (Assistenz von Herrn Meyer)  
Frau Nancy Roski (Assistenz von Herrn Stürmer)

Die vollständigen Anlagen wurden den Teilnehmerinnen und Teilnehmern vor Beginn der Sitzung übersandt bzw. als Tischvorlagen ausgelegt.

## Tagesordnung - Öffentlicher Teil

- TOP 1**      **Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung**
- TOP 2**      **Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 99. Sitzung des Stiftungsrates**
- TOP 3**      **Bericht der Rechnungsprüfer**
- Urspr. TOP 4** **Aufnahme neuer Schädigungen in die Medizinische Punktetabelle (weggefallen)**
- TOP 4**      **Bericht des Vorstandes mit Aussprache einschließlich Sachstandsbericht zu den Grünenthal-Akten (urspr. TOP 5)**
- TOP 5**      **Gefäßstudie (urspr. TOP 9)**
- **Sachstand und Vorlage des Vorstandes**
  - **Antrag von Herrn Meyer aus der Stiftungsratssitzung vom 18.09.2014: Gefäß- und Nervenbahnstudie (TOP 9 der Stiftungsratssitzung vom 09.12.2014)**
- TOP 6**      **Evaluierung des Dritten Änderungsgesetze**
- TOP 7**      **Geschäftsbericht 2014**
- TOP 8**      **Entlastung des Vorstandes**
- TOP 9**      **Änderung der Geschäftsordnung des Stiftungsrates (urspr. TOP 10)**
- TOP 10**     **Antrag einer Betroffenen vom 25.05.2014 zur Bearbeitung von Anträgen auf Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe (TOP 6 der Stiftungsratssitzung vom 18.09.2014) (urspr. TOP 11)**
- TOP 11**     **Antrag von Herrn Meyer aus der Stiftungsratssitzung vom 09.12.2014: Aberkennung von bisher anerkannten Contergan-Schadensfällen, hier: Rentenankennung (TOP 10 der Stiftungsratssitzung vom 22.04.2015) (urspr. TOP 12)**
- TOP 12**     **Antrag von Herrn Meyer aus der Stiftungsratssitzung vom 09.12.2014: Fragerecht des Auditoriums (TOP 10 der Stiftungsratssitzung vom 22.04.2015) (urspr. TOP 13)**
- TOP 13**     **Anträge von Herrn Stürmer (TOP 11 der Stiftungsratssitzung vom 22.04.2015) (urspr. TOP 14)**
- **Antrag 1: Nachträglicher Punkteentzug (vorgezogen auf TOP 12)**
  - **Antrag 2: Spät- und Folgeschäden**
  - **Antrag 3: Assistenz**
  - **Antrag 4: Spezifische Bedarfe (vorgezogen auf TOP 11)**
  - **Antrag 5: Hinterbliebenenversorgung**

- **Antrag 6: Schadenspunkte**
- **Antrag 7: § 102 SGB XII**
- **Antrag 8: Widerspruchsstelle**
- **Antrag 9: Einbeziehung Betroffenenverbände**

**TOP 14**      **Verschiedenes** (urspr. TOP 15)

Tagesordnung - Nichtöffentlicher Teil

**TOP 15**      **Genehmigung des Protokolls des nichtöffentlichen Teils der 97. Sitzung des Stiftungsrates (TOP 15 der Stiftungsratssitzung vom 09.12.2014)** (urspr. TOP 16)

**TOP 16**      **Verschiedenes** (urspr. TOP 17)

TOP	Besprechungspunkte
TOP1	<p data-bbox="322 190 1018 224"><b>Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung</b></p> <p data-bbox="322 255 1412 353">Herr Linzbach (im Folgenden: Stiftungsratsvorsitzender) begrüßte die Teilnehmenden und die Öffentlichkeit zur 100. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen.</p> <p data-bbox="322 389 1390 517">Im Rahmen seines Grußwortes zur 100. Sitzung führte er aus, dass die erste Sitzung des Stiftungsrates der Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ am 06. Dezember 1972 im Hause der Lastenausgleichsbank in Bonn - Bad Godesberg stattfand.</p> <p data-bbox="322 524 1406 857">Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass 100 Sitzungen des Stiftungsrates für eine sehr lange Wegstrecke der Aufarbeitung und Folgenbewältigung eines historisch einmaligen Medikamentenskandals in Deutschland stehen. Er gab weiterhin an, dass sie für ein hohes Engagement aller Mitglieder, insbesondere der freiwillig und ehrenamtlich tätigen Mitglieder des Stiftungsrates sprechen, weshalb er diesen seinen besonderen Dank für die Bereitschaft zur Mitarbeit aussprach. Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass gerade die Betroffenenvertreter die Arbeit des Stiftungsrates und der Stiftung immer sehr konstruktiv, aber auch sehr kritisch aus der Perspektive der Betroffenen begleitet haben, weshalb er diese Kritik in seinen Dank ausdrücklich mit einschließe.</p> <p data-bbox="322 864 1401 1025">Der Stiftungsratsvorsitzende gab an, dass die 100. Sitzung Anlass genug biete, um einmal zurückzublicken. Er habe zudem den Wunsch vieler Betroffener vernommen, dass möglichst wenig von dieser Arbeit im Stiftungsrat verloren gehe, dass aber auch das umfassende Wissen vieler Betroffener zum Umgang mit dem damaligen Skandal erhalten bleibe.</p> <p data-bbox="322 1032 1406 1525">Der Stiftungsratsvorsitzende gab daher allen Anwesenden eine Anregung zur Prüfung mit. Als Ausdruck der Wertschätzung der geleisteten Arbeit und zur Dokumentation der Fakten für Interessierte und die nachfolgenden Generationen könne eine historisch wissenschaftliche Aufarbeitung der Arbeit des Stiftungsrates im Kontext des Umgangs der Gesellschaft mit dem Skandal in Auftrag gegeben werden. Dabei solle man sich aber nicht nur auf die Vergangenheit beschränken, sondern auch zukünftige Sitzungen in die wissenschaftliche Betrachtung einbeziehen. Das Design eines solchen Vorhabens müsse noch gemeinsam entwickelt werden. Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass die Betroffenenvertreter eine zentrale Rolle in diesem Vorhaben spielen sollten. Sofern dieser Vorschlag bei allen Anwesenden Anklang fände, wäre es denkbar, dass diesbezüglich bereits in der nächsten Sitzung erste Überlegungen im Stiftungsrat gehört werden. Insofern warte er auf entsprechende Rückäußerungen bis zur nächsten Sitzung. Ein Beschluss dazu könne jedoch in dieser Sitzung noch nicht getroffen werden, sei aber auch nicht erforderlich.</p> <p data-bbox="322 1563 1406 1765">Der Stiftungsratsvorsitzende stellte die ordnungsgemäße Einladung sowie Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates fest. Er stellte unter Hinweis auf die umfangreiche Tagesordnung eine voraussichtliche Mittagspause von 45 Minuten für ca. 13.00 Uhr in Aussicht und gab ein voraussichtliches Ende des öffentlichen Teils der Sitzung gegen 16.30 bekannt. Im Anschluss daran werde der nicht-öffentliche Teil der Stiftungsratssitzung abgehalten.</p> <p data-bbox="322 1803 1396 1930">Der Stiftungsratsvorsitzende wies alle Beteiligten nochmals darauf hin, dass lediglich den Mitgliedern des Stiftungsrates ein Rederecht zustehe. Eine Ausnahme von diesem Grundsatz werde jedoch innerhalb der 15-minütigen Fragerunde zur Thematik „Grünenthal-Akten“ gemacht.</p> <p data-bbox="322 1968 1390 2063">Abschließend richtete der Stiftungsratsvorsitzende an alle Anwesenden die Bitte, im Rahmen der Ratssitzung einen guten Umgang zu wahren, um ein für alle Beteiligten konstruktives Gespräch führen zu können.</p>

In diesem Zusammenhang forderte Herr Meyer den Stiftungsratsvorsitzenden auf, den anwesenden Hörgeschädigten die Möglichkeit zu verschaffen, die Inhalte einer jeden Stiftungsratssitzung barrierefrei wahrnehmen und auch kurz nach der jeweiligen Sitzung nachvollziehen zu können.

Dabei machte Herr Meyer den Vorschlag, das Schriftdokument der Schriftdolmetscher als Wortprotokoll auf der Website der Conterganstiftung zu veröffentlichen.

Der Stiftungsratsvorsitzende sah dies bereits als gewährleistet an. Neben Schrift- und Gebärdendolmetschern werde im Anschluss einer jeden Sitzung ein Protokoll gefertigt, so dass sich alle Beteiligten ein umfangreiches Bild über die Sitzungsinhalte verschaffen können. Das Protokoll werde auf der Internetseite der Conterganstiftung veröffentlicht.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies im Folgenden darauf hin, dass der TOP 4 „Aufnahme neuer Schädigungen in die Medizinische Punktetabelle“ auf Wunsch des Vorstandes abgesetzt werde, da das Ergebnis der Medizinischen Kommission zum aktuellen Zeitpunkt noch nicht vorliege. Dies habe zur Folge, dass sich die darauffolgenden Tagesordnungspunkte entsprechend verschieben.

Herr Stürmer bat aufgrund der thematischen Deckung darum, Antrag Nr. 1 des TOP 13 innerhalb des TOP 10 sowie Antrag Nr. 4 innerhalb des TOP 12 zu behandeln.

Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte dieser Vorgehensweise zu.

Herr Stürmer wies zudem alle Beteiligten auf das vom ihm nachträglich vorgelegte Memorandum samt Anlagen hin. Er bat darum, diese Unterlagen zur Grundlage seiner bereits unter TOP 13 gestellten Anträge zu machen.

Zudem sprach er sich aufgrund der umfangreichen Tagesordnung dafür aus, zwei volle Tage für eine Stiftungsratssitzung zu veranschlagen. Dadurch sei gewährleistet, dass die Tagesordnungspunkte abgearbeitet werden können.

Der Stiftungsratsvorsitzende sprach sich gegen eine Aufnahme der nachträglich vorgelegten Unterlagen zu TOP 13 aus. Die dort enthaltenen Themen seien unter TOP 14 als neuen Tagesordnungspunkt abzuhandeln.

Er stellte den Stiftungsratsmitgliedern zudem in Aussicht, auf den nicht-öffentlichen Teil der 100. Sitzung zu verzichten, um den zeitlichen Rahmen des öffentlichen Teils der Sitzung um eine halbe Stunde zu erweitern. Hiergegen gab es keine Einwände.

Herr Stürmer und ihm folgend Herr Meyer baten darum, zur Erledigung der seit mehreren Stiftungsratssitzungen ausstehenden Tagesordnungspunkte die nächste Stiftungsratssitzung an 2 direkt aufeinander folgenden Tagen abzuhalten.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte zu, zum Ende des Jahres 2015 die folgende Stiftungsratssitzung an 2 Terminen abzuhalten.

Herr Stürmer klärte den Stiftungsrat darüber auf, dass die von ihm nachträglich eingereichten Unterlagen seine Anträge zum TOP 13 ergänzen und konkretisieren und somit zwingend innerhalb dieses Tagesordnungspunktes berücksichtigt werden müssen.

Der Stiftungsratsvorsitzende erklärte sich sodann mit dieser Vorgehensweise einverstanden.

Herr Meyer beantragte sodann entgegen der in der 98. Stiftungsratssitzung getroffenen Entscheidung, nur noch reine Beschlussprotokolle führen zu wollen, wegen eines barrierefreien Zugangs für die Hörgeschädigten zukünftig Protokolle anhand des Schriftdokuments der Schriftdolmetscher als Wortprotokolle zu führen

und entsprechend auf der Website der Conterganstiftung zu veröffentlichen.

**Abstimmung:**

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

Herr Meyer kritisierte diese Entscheidung als diskriminierend und willkürlich. Ferner verstoße sie gegen das Transparenzgebot von § 6 Abs. 5 ContStifG.

Die Sitzung wurde um 11.26 Uhr unterbrochen und um 11.55 Uhr fortgesetzt.

Nach Rückkehr der Betroffenenvertreter wurde die Thematik „Art des Protokolls“ besprochen.

Frau Hudelmaier betonte, dass einer Entscheidung in dieser Thematik zunächst eine Klärung der genauen Begrifflichkeiten voraus gehen müsse. Die Erwartungshaltungen aller Beteiligten müssen zudem erkennbar sein.

Herr Meyer erwiderte, dass wie in den letzten 43 Jahren der Geschichte der Conterganstiftung zu mindestens ein Verlaufsprotokoll und wie bereits beantragt für die Hörgeschädigten ein Wortprotokoll zu erstellen sei. Die grundlos eingeführte Praxis der Erstellung von Beschlussprotokollen mache es generell für jedermann unmöglich, die Ereignisse auf einer Sitzung nachzuvollziehen.

Frau Rupprecht führte dazu aus, dass die Art der Protokollführung abhängig vom konkret zu behandelnden Themenbereich sei. Sofern es sich um für die Beteiligten „wichtige Belange“ handle, sei diesbezüglich ein Verlaufsprotokoll zu erstellen. Handle es sich hingegen um „unwichtige oder unproblematische Punkte“, so sei die Darstellung im Rahmen eines Beschlussprotokolls ausreichend.

Der Stiftungsratsvorsitzende betonte nochmals, dass auch die Hörgeschädigten aktuell die Möglichkeit haben, sich über die Inhalte der Stiftungsratssitzungen ausreichend zu informieren.

Er wandte sich im Folgenden an die hörgeschädigten Betroffenen innerhalb des Auditoriums und bat diese darum, mitzuteilen, ob aktuell Verständnisschwierigkeiten bestehen.

Die Betroffenen machten deutlich, dass das visuelle Verfolgen der durch die Schriftdolmetscher erstellten Mitschriften auf der Leinwand anstrengend sei. Bereits nach einer Stunde trete eine visuelle Ermüdung ein, die ein konzentriertes Lesen schwierig mache. Auch seien nicht alle hörgeschädigten Betroffenen in der deutschen Gebärdensprache geschult. Um im Nachgang eine Stiftungsratssitzung aufarbeiten zu können, sei ein Beschlussprotokoll nicht ausreichend. Es werde nach den bereits gemachten Vorschlägen wegen eines barrierefreien Zugangs für Hörgeschädigte ein Wortprotokoll aber zumindest ein Verlaufsprotokoll benötigt.

Herr Meyer ergänzte, dass sämtliche Protokolle hinsichtlich der Barrierefreiheit aller contergangeschädigten Betroffenen mit der Einführung von regelmäßigen Videoübertragungen mit zusätzlich eingespielten Gebärdendolmetschern mit einem Schlag gelöst werden könnten. Denn dies würde den Betroffenen entgegenkommen, die wegen ihrer Mobilitätseinschränkungen nicht zu den öffentlichen Sitzungen kommen können.

Herr Stürmer regte an, die Videoübertragung mittels der Vergabe eines Kennworts online abrufbar zu machen. So sei sichergestellt, dass nur der berechtigte Personenkreis Einsicht in die laufende Stiftungsratssitzung erhalte.

Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass bereits die Erstellung eines Verlaufspro-

tokolls für eine Gleichbehandlung Sorge. Die von den Betroffenen geschilderten Schwierigkeiten seien damit beseitigt.

Er stellte somit zunächst zur Abstimmung, dass der in der 98. Stiftungsratssitzung vom 09.12.2014 unter Ziffer 1 zu TOP 3 getroffene Beschluss aufgehoben und nunmehr ab der 100. Stiftungsratssitzung Verlaufsprotokolle gefertigt werden.

**Abstimmung:**

Der Antrag wurde mit 5 Ja-Stimmen einstimmig angenommen.

Zudem stellte der Stiftungsratsvorsitzende die Erstellung einer Videoübertragung zur Abstimmung.

**Abstimmung:**

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

Der Stiftungsratsvorsitzende dankte allen Anwesenden für die Diskussion.

**TOP 2 Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 99. Sitzung des Stiftungsrates**

Herr Stürmer bat darum, TOP 2 aus Zeitgründen an das Ende der Tagesordnung zu legen.

Der Stiftungsratsvorsitzende zeigte Verständnis für den aufgrund der umfangreichen Tagesordnung bestehenden Zeitdruck. Er sicherte Herrn Stürmer eine schnelle Erledigung dieses Tagesordnungspunktes zu.

Er bat ausdrücklich um einen verantwortungsvollen Umgang bei der Entscheidung über die Inhalte des Protokolls.

Herr Meyer äußerte sich kritisch zu dieser Vorgehensweise. Das ständige Aufschieben von Tagesordnungspunkten spreche einmal mehr dafür, Stiftungsratssitzungen an zwei direkt aufeinanderfolgenden Terminen abzuhalten. Außerdem sollen die Ministerienvertreter im Stiftungsrat sich wie die Betroffenenvertreter auch die Zeit nehmen, ihr Stiftungsratsamt auszuüben und gegebenenfalls bei einer Sitzung länger zu bleiben als vorgesehen.

Der Stiftungsratsvorsitzende dankte Herrn Meyer für den erfolgten Hinweis und erinnerte an die durch Beschluss in der Sitzung vom 09.12.2015 entschiedene Verfahrensweise, dass etwaige Protokolländerungsanträge spätestens eine Woche vor der nächsten Stiftungsratssitzung bei der Geschäftsstelle eingereicht werden müssen.

Herr Stürmer äußerte die Frage, ob Herr Dr. Hennig als Nicht-Ratsmitglied Protokolländerungsanträge stellen könne und auf welcher Rechtsgrundlage diese Vorgehensweise beruhe.

Diese Frage bejahte der Stiftungsratsvorsitzende. Da das Protokoll ausführliche Darstellungen und Informationen zum Stand der Aufarbeitung der übergebenen Grünenthal-Akten auf Basis der in der Sitzung erfolgten Berichterstattung durch Herrn Dr. Hennig beinhalte, könne dieser zu seinen Äußerungen zu diesem Tagesordnungspunkt auch Protokolländerungsanträge stellen. Das „Recht am eigenen Wort“ gewährleiste die Selbstbestimmung über die eigene Darstellung in der Kommunikation mit anderen.

	<p>Der Stiftungsratsvorsitzende stellte das Protokoll der 99. Stiftungsratssitzung zur Abstimmung.</p> <p><b>Abstimmung:</b> Das Protokoll der 99. Stiftungsratssitzung wurde mit 3 Ja-Stimmen gegenüber 2 Nein-Stimmen angenommen.</p>
<p><b>TOP 3</b></p>	<p><b>Bericht der Rechnungsprüfer</b></p> <p>Der Rechnungsprüfer Herr Dr. Iwanowitsch stellte die Ergebnisse des Prüfberichts vor.</p> <p>Auf Rückfrage von Herrn Meyer ging er im Anschluss insbesondere auf folgende Themen ein:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Im Rahmen der auf Seite 10 des Prüfberichts dargestellten Entwicklung des Anlagenbestandes zum 31. Dezember 2014 sei aufgrund eines redaktionellen Versehens eine Summe in falscher Höhe ausgewiesen. Die in 2014 ausgelaufene Anlage eines Sparkontos bei der Postbank belaufe sich entgegen der Angabe im Bericht nicht auf 798.000,00 Euro, sondern auf 800.000,00 Euro. Herr Dr. Iwanowitsch räumte ein, dass es sich dabei um einen Additionsfehler seitens der Wirtschaftsprüfer handle. Die fehlerhafte Seite im Prüfbericht könne ggfs. ausgetauscht werden.</li> <li>- Bei der Prüfung der Jahresrechnung handle es sich um ein standardisiertes Verfahren, im Rahmen derer repräsentative Stichproben genommen werden. Herr Dr. Iwanowitsch stellte nochmals klar, dass einer Abschlussprüfung immer eine Risikoprüfung zugrunde liege und eine Vollprüfung nicht möglich sei.</li> </ul> <p>Frau Rupprecht bestätigte die Ausführungen und ergänzte, dass der Vorstand den Prüfbericht im April 2015 entgegen genommen habe. In diesem Zusammenhang habe der Vorstand Herrn Dr. Iwanowitsch und Herrn Ueberholz zu notwendigem Handlungsbedarf befragt. Folgende Empfehlungen seien dem Vorstand ausgesprochen worden: Zum einen sei es innerhalb der Anlagerichtlinien ratsam, die Mindestanforderungen an ein Risikomanagement zu formulieren. Zum anderen sollen dort Regelungen zu einem internen Kontrollsystem getroffen werden.</p> <p>Frau Rupprecht informierte alle Beteiligten in diesem Zusammenhang darüber, dass auf Bitten des Vorstandes seit Anfang Juli 2015 durch das Organisationsreferat des BAFzA eine Organisationsuntersuchung durchgeführt werde. Ziel dieser Untersuchung sei es, Arbeitsabläufe zu optimieren, Schnittstellen zu klären, die Transparenz von innen und außen zu erhöhen und Zuständigkeiten klar zu regeln.</p> <p>Frau Rupprecht führte zudem aus, dass die Leistungen für spezifische Bedarfe den haushaltsrechtlichen Vorgaben unterliegen würden, da es sich um öffentliche Gelder handle. Insbesondere gelte der Grundsatz der Wirtschaftlichkeit.</p> <p>Herr Stürmer stellte die Frage, wie hoch die Zahlungen für die Medizinische Kommission seien und wie es mit einer Kostenerstattung für ambulante Badekuren im Rahmen der spezifischen Bedarfe aussehe. Frau Rupprecht verwies auf die Kostenordnung der Medizinischen Kommission. Seit 2009 muss Umsatzsteuer gezahlt werden. Für die zweite Frage verwies sie auf den Bericht des Vorstands.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende und Frau Rupprecht sprachen Herrn Dr. Iwanowitsch für seine ausführliche Berichterstattung ihren Dank aus.</p> <p><b>Abstimmung:</b> Der Bericht der Rechnungsprüfer wurde mit 4 Ja-Stimmen gegenüber 1 Nein-</p>



	<p>Stimme zustimmend zur Kenntnis genommen.</p> <p>Um ca. 13.20 Uhr wurde eine Mittagspause bis 14.00 Uhr eingelegt.</p>
<b>TOP 4</b>	<p><b>Bericht des Vorstandes</b></p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende informierte die Anwesenden vorab darüber, dass Herr Dr. Hennig von der Rechtsanwaltskanzlei GSK Stockmann + Kollegen für den Vorstand zu der Thematik „Grünenthalakten“ informieren werde. Im Anschluss seines Berichtes habe das Auditorium die Möglichkeit einer 15-minütigen Fragerunde.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende übergab an Frau Rupprecht.</p> <p>Frau Rupprecht berichtete insbesondere zu dem Bereich der „Spezifischen Bedarfe“. Sie führte aus, dass es dem Vorstand ein Anliegen sei, keine willkürlichen Entscheidungen zu treffen. Aus diesem Grunde sei es unabdingbar, dass Kriterien festgelegt werden, die zu einer nachvollziehbaren und fundierten Bewilligungspraxis führen. Unter Bezugnahme auf Herrn Stürmers Frage zur Erstattungsfähigkeit ambulanter Badekuren führte sie aus, dass unterschieden werden müsse zwischen Wellness und medizinischen Maßnahmen, so dass sich die Frage stelle, ob ein Tagessatz allein für die Unterkunft von 350 € - ohne medizinische Anwendungen - angemessen sei. Sie halte es nicht für willkürlich, geringere Tagessätze zugrunde zu legen. Auch hier gelte das Gebot der Wirtschaftlichkeit.</p> <p>Fast alle Anträge auf Leistungen für spezifische Bedarfe würden positiv beschieden. Es würden anonymisierte Listen erstellt, die demnächst in eine Datenbank eingespeist werden sollen. Frau Rupprecht erteilte den Hinweis, dass das hohe Arbeitsaufkommen innerhalb der Antragsbearbeitung zeitweise für Rückstände Sorge. In diesem Zusammenhang bat sie die Betroffenen eindringlich darum, ihre fehlenden Unterlagen zur abschließenden Antragsbearbeitung zeitnah nachzureichen. Ein Problem sei auch, dass sich Leistungsträger vor Leistungen drücken würden (Beispiel Dusch-WC).</p> <p>Frau Rupprecht berichtete weiterhin über den Sachstand zur Gefäßstudie. Sie teilte allen Anwesenden mit, dass auf Veranlassung des Vorstandes im Mai 2015 und Juli 2015 zwei Expertengespräche stattgefunden haben. Sie resümierte die jeweiligen Ergebnisse. Zunächst sei es erforderlich, dass die Sachverständigen die entsprechenden Schädigungsbilder erhalten.</p> <p>Frau Rupprecht legte sodann dar, dass zum Zwecke der in diesem Jahr anstehenden Evaluation im Rahmen eines schriftlichen Umlaufverfahrens im Stiftungsrat Ende Juni 2015 über die zeitnahe Vergabe zweier Expertisen entschieden wurde. Die Durchführung der „Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz“ werde, wie von den Betroffenenvertretern ausdrücklich gewünscht, durch Herrn Prof. Dr. Andreas Kruse von der Universität Heidelberg erfolgen.</p> <p>Die „Expertise über das Verfahren der Gewährung von Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz“ sei an Frau Gila Schindler, Rechtsanwältin für Sozialrecht, vergeben worden.</p> <p>Frau Rupprecht gab weiterhin einen kurzen Überblick zum Sachstand zum Internetportal. Übernächste Woche werde der Vorstand an einer Redaktionssitzung teilnehmen. Darüber hinaus berichtete sie nochmals über die aktuell innerhalb der Geschäftsstelle durchgeführte Organisationsuntersuchung. Letztlich gab sie einen Einblick in die durch den Vorstand absolvierte Verbandsarbeit und politische Lobbyarbeit der Stiftung.</p>

Im Anschluss daran erläuterte Frau Hudelmaier den Sachstand zur Thematik „Blutdruckmessverfahren“. Sie berichtete insbesondere über den Termin bei der Charité, da dort derzeit eine Studie zur Messung von Pulswellen der Firma „SectorCon GmbH“ (Herr Dr. Nasserri und Herrn Bergmann) laufe. Es gebe positive Erfahrungen mit dem getesteten Pulswellen-Messgerät. Das Gerät sei bisher noch kein Blutdruckmessgerät und müsse individuell kalibriert werden; das sei aber unproblematisch. Herr Dr. Nasserri sei bereit, das Gerät für contergangeschädigte Menschen weiterzuentwickeln. Über das weitere Vorgehen müsse zu gegebener Zeit entschieden werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende eröffnete dem Stiftungsrat die Möglichkeit, Fragen zu stellen.

Herr Meyer wies auf den Antrag für eine Anschlussfinanzierung des Projekts „Blutdruckmessung für Thalidomidgeschädigte“ (Gerät, das an der Schläfe angesetzt wird) der Universität Berlin (Charité) hin. Er bat darum, dass die Antragstellerin nochmals angehört werde.

Frau Rupprecht verwies darauf, dass sich die für dieses Projekt zuständige Mitarbeiterin der Charité derzeit in Elternzeit befinde. Dies sei der Grund für die zeitliche Verzögerung des Projekts. Der Vorstand werde sich dieses Projekt noch einmal anschauen.

Herr Stürmer bat um die Beantwortung folgender Fragen:

1. Stellt ein behindertengerechter PKW-Umbau eine Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft dar und soll dies als Leistung für spezifische Bedarfe finanziert werden?
2. Eine ambulante Rehabilitationsmaßnahme wird innerhalb der spezifischen Bedarfe mit einem Tagessatz von 115,00 Euro bezuschusst. Diese sog. „Kappungsgrenze“ sei bei 4-fach Geschädigten zu gering bemessen. Er bittet um Überprüfung dieser Kappungsgrenze.
3. Sollen innerhalb der Geschäftsstelle strukturelle Veränderungen vorgenommen werden?
4. Stellt die Stiftung eine Behörde bzw. öffentliche Stelle im Sinne des Informationsfreiheitsgesetzes dar?
5. Sollen Vertreter des Stiftungsrates an einem Expertengespräch zur Thematik „Gefäßstudie“ geladen werden?

Frau Rupprecht beantwortete die Fragen wie folgt:

Zu 1.: Personen, die durch eine Behinderung wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt sind, können Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII beantragen.

Aktuell seien behindertengerechte PKW-Umbauten nicht vom Leistungskatalog der spezifischen Bedarfe erfasst. Ob empfohlen wird, derartige Leistungen zukünftig innerhalb der spezifischen Bedarfe zu fördern, werde die Evaluation zeigen.

Zu 2.: Auch bzgl. der Thematik „Rehabilitationsmaßnahmen“ werde die Evaluation Aufschluss geben, inwieweit eine Anpassung der Richtlinien erforderlich sei. Der Vorstand habe, um aktuell keine willkürlichen Entscheidungen zu treffen, interne Regelungen in Form maximal zu erstattender Tagessätze getroffen.

Herr Stürmer merkte nochmals an, dass die Tagessätze zu gering bemessen seien.

Herr Meyer ergänzte, dass die Heidelberger Studie Maßstab für die Ausgestaltung der Richtlinien seien müsse.

Frau Rupprecht entgegnete nachdrücklich, dass sich der festgelegte Betrag in Höhe von maximal 115,00 Euro bei ambulanten Rehabilitationsmaßnahmen lediglich auf die Kosten für Unterkunft und Verpflegung beziehe. Sie betonte erneut, dass in diesem Betrag nicht die Kosten für die medizinisch notwendigen Anwendungen enthalten seien. Den Betroffenen sei es unbegrenzt möglich, medizinische Anwendungen zu beanspruchen.

Ergänzend führte sie an, dass Sinn und Zweck der spezifischen Bedarfe nicht die Finanzierung einer Urlaubsreise seien könne.

Herr Meyer betonte, dass es sinnvoll sei, jedem Betroffenen den Betrag in Höhe von 20.000,00 auszuzahlen. Dann könne jeder selbst entscheiden, für welchen Bedarf er diesen Betrag einsetze.

Frau Rupprecht gab zu bedenken, dass dies eine Problematik sei, die an die Politik herangetragen werden müsse. Der Vorstand sei jedoch nach der Satzung für die Überwachung der zweckentsprechenden und wirtschaftlichen Verwendung der Stiftungsmittel gemäß der Bundeshaushaltsordnung verantwortlich.

Zu 3.: Bevor diesbezüglich weitere Überlegungen angestellt werden, müsse zunächst das Ergebnis der hausinternen Organisationsuntersuchung abgewartet werden.

Zu 4.: Diesbezüglich liege noch kein Ergebnis vor.

Zu 5.: Der Vorstand habe zum jetzigen Zeitpunkt einen gegenüber den Betroffenen erhöhten Informationsbedarf. Daher sei es ratsam, dass sich der Vorstand zunächst einmal einen generellen Überblick über die Thematik verschaffe. Grundsätzlich halte sie es jedoch für wichtig, die Betroffenen zu beteiligen. Dafür sei jedoch zunächst die Erarbeitung eines klaren Konzepts notwendig.

Herr Meyer erkundigte sich abschließend, nach welchen Kriterien die Experten der Medizinischen Kommission ausgewählt werden. Frau Rupprecht verwies darauf, dass bis auf einen Sachverständigen alle von den früheren Vorständen bestellt worden seien und bat darum, diese Frage bis zur thematischen Behandlung in einer der nächsten Sitzungen zurückzustellen.

Zum Thema „Grünenthalakten“ übergab Frau Rupprecht das Wort an Herrn Dr. Hennig.

Herr Dr. Hennig knüpfte seinen Vortrag an die Berichterstattung der letzten Stiftungsratssitzung vom 22.04.2015 an.

#### 1. Fortgang Aktensichtung und Aufbereitung

Er gab an, dass seine Kanzlei im Oktober 2014 zum Thema „Fund von Akten der Conterganstiftung im Archiv der Grünenthal GmbH“ seitens des Vorstandes mit der Auswertung und rechtlichen Bewertung mandatiert worden sei. Das gesamte Aktenmaterial sei in der Folgezeit umfassend gesichtet worden. Es handele sich bei dem Aktenmaterial um ca. 30.000 Dokumente, die personenbezogene Daten von über 3.100 Betroffenen enthalten. Mittlerweile seien auch die letzten der 161 Ordner ausgewertet. Diese Ordner enthalten ausschließlich diverse Namenslisten ohne weiteren Inhalt. Herr Dr. Hennig informierte, dass die Ergebnisse des Aktenfundes nun zusammengefasst und den Betroffenen zugeteilt werden. Parallel erfolge ein Abgleich mit den Bestandsakten der Stiftung (Zusammenführung der Akten). Sobald dieser Prozess abgeschlossen sei, werde die Stiftung jeden Betroffenen über den individuellen Dokumentenfund informieren und die Unterlagen in Kopie übersenden.

## 2. Sachverhaltsaufklärung

Herr Dr. Hennig nahm Bezug auf den Zwischenbericht der Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen vom 14. April 2015. Dieser ist dem Protokoll als Anlage beigefügt. Derzeit sei mit Schreiben an die Firma Grüenthal GmbH und Rechtsanwalt Wartensleben eine abschließende Fragerunde eingeleitet worden. Bisher lägen von beiden keine Stellungnahmen vor. Die Ermittlungen in Bezug auf Herrn Karl-Hermann Schulte-Hillen seien ausgeweitet worden. Dieser würde sich nicht für verpflichtet halten, Akten herauszugeben. Dr. Hennig habe die Datenschutzbeauftragten des Bundes und des Landes NRW eingeschaltet.

## 3. Ergebnisse / Konsequenzen

Herr Dr. Hennig informierte die Anwesenden darüber, dass ein Ergebnis zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht mitgeteilt werden könne. Eine Konsequenz aus dem Ereignis sei die Erstellung von Leitlinien für den Umgang mit Akten innerhalb der Stiftung aber auch innerhalb der Medizinischen Kommission. Ein erster Entwurf sei bereits verfasst. Zudem sei die Kanzlei mit einer Optimierung der Abläufe befasst.

Herr Meyer dankte Herrn Dr. Hennig für seinen Bericht und sprach der Kanzlei für ihre Arbeit sein Lob aus.

### A. Fragen aus dem Stiftungsrat:

- Wird seitens der Kanzlei weiter berichtet und wird ein Abschlussbericht erstellt?

Herr Dr. Hennig gab an, dass der Bericht weiter fortgeschrieben werde. Auch eine rechtliche Würdigung werde noch erfolgen.

- Werden die Leitlinien für den Umgang mit Akten innerhalb der Stiftung sowie der Medizinischen Kommission mit der Bundesdatenschutzbeauftragten abgesprochen?

Herr Dr. Hennig berichtete, dass diese Vorgehensweise geplant sei. Die bislang existierenden Entwürfe werden jedoch zunächst mit dem Vorstand abgestimmt.

- Wurde mittlerweile in Erwägung gezogen, Herrn Dr. Jan Schulte-Hillen aufgrund einer möglicherweise bestehenden Interessenskollision als Gutachter der Medizinischen Kommission zu „sperren“?

Herr Dr. Hennig gab an, dass Herr Dr. Jan Schulte-Hillen bislang in Abrede gestellt habe, dass die Stiftung einen Anspruch auf Auskunft zum möglichen Besitz von Akten habe.

Frau Rupprecht ergänzte, dass ein faires Vorgehen geboten sei. Zunächst müsse ein Gespräch mit Herrn Dr. Jan Schulte-Hillen geführt werden.

- Wird die Tätigkeit der Medizinischen Kommission überwacht?

Herr Dr. Hennig gab an, dass dies bislang nicht geschehe.

- Wird innerhalb des nicht-öffentlichen Teils der Sitzung berichtet, wie weiterhin gegen Herrn Dr. Jan Schulte-Hillen vorgegangen wird?

Frau Rupprecht verneinte dies. Diese Thematik gehöre vielmehr in die Stiftung.

- Gibt es irgendwelche Hinweise, dass sich Akten aus der Gegenwart bei der Familie Schulte-Hillen befinden?

Herr Dr. Hennig verneinte dies.

- Besteht seitens des Vorstandes die Absicht, Gespräche mit der Firma Grüenthal GmbH aufzunehmen, um eine Kostenentlastung der Steuerzahler zu erreichen?

Frau Rupprecht gab an, dass ein Gespräch mit der Firma Grüenthal

GmbH beabsichtigt sei. Dies werde jedoch erst dann erfolgen, wenn die Honoraransprüche der Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen geltend gemacht werden.

B. Fragen aus dem Auditorium:

- Wie erklärt sich, dass es sich um Unterlagen von ca. 3.100 Betroffenen handelt und nur das Handeln einer der beiden Medizinischen Kommissionen betroffen ist? Wie war damals die Zusammenarbeit der beiden Medizinischen Kommissionen?

Herr Dr. Hennig entgegnete, dass möglicherweise der Aktenabgleich eine Antwort auf diese Fragen geben könne. Bei den 3.100 Betroffenen seien auch Nicht-Geschädigte dabei.

- Wie viele Seiten umfasst der Datenfund?

Herr Dr. Hennig informierte, dass ihm eine genaue Seitenangabe derzeit nicht möglich sei.

- Hat ein Abgleich der Dokumente auf dem Datenträger mit den Dokumenten aus den Aktenordnern stattgefunden?

Herr Dr. Hennig verneinte dies.

- Was hat die von der Firma Grünenthal GmbH beauftragte Frankfurter Kanzlei mit den Unterlagen gemacht?

Herr Dr. Hennig führte aus, dass der Aktenfund erst Ende September 2014 in die Räumlichkeiten der von der Firma Grünenthal GmbH beauftragten Kanzlei in Frankfurt überführt und dort bis zu ihrer Übergabe an die Geschäftsstelle der Conterganstiftung am 10.10.2014 aufbewahrt worden seien.

- Wie läuft die Abstimmung zwischen Herrn Dr. Jan Schulte-Hillen und seinem Bruder (Rechtsanwalt) im Innenverhältnis?

Herr Dr. Hennig entgegnete, diesbezüglich keine Aussage treffen zu können. Thematisch gehe es lediglich darum, festzustellen, wo sich möglicherweise weitere Akten befinden.

- Ist es der Kanzlei möglich, einen regelmäßigen Zwischenbericht abzugeben?

Herr Dr. Hennig erklärte sich dazu bereit.

- Seit wann ist das Ministerium informiert?

Frau Dr. Kürschner teilte mit, dass das Ministerium und seine Leitung von Anfang an informiert gewesen seien, d.h. ab dem Zeitpunkt, in dem die Existenz der Akten bekannt wurde. Das Ministerium habe auf unverzügliche Herausgabe der Akten von der Firma Grünenthal GmbH an die Stiftung gedrängt.

- Gibt es Hinweise auf einen Vertrag zwischen der Bundesregierung und der Firma Grünenthal GmbH zur Regelung von Entschädigungsleistungen?

Herr Dr. Hennig verneinte dies. Es läge nach bisherigem Kenntnisstand nur die sog. „Garantieerklärung“ seitens Grünenthal zur Finanzierung der medizinischen Untersuchungen vor. Frau Rupprecht verwies in diesem Zusammenhang auf das Bundesarchiv Koblenz und regte eine historische Aufarbeitung an.

- Wurden bereits staatsanwaltliche Ermittlungen eingeleitet bzw. Strafanzeige gegenüber einzelnen Personen oder Institutionen gestellt?

Herr Dr. Hennig verneinte dies.

- Wie lange beabsichtigt die Stiftung Gelder von der Firma Grüenthal GmbH anzunehmen?

Frau Rupprecht klärte auf, dass die Conterganstiftung lediglich Gelder seitens der Firma Grüenthal GmbH für die Realisierung des Internetportals in Anspruch habe. Die jährlichen Zahlungen für die Arbeit der Medizinischen Kommission beruhen auf der damals seitens der Grüenthal GmbH abgegebenen Garantieerklärung. Auch die Anwaltskosten von Dr. Hennig und der Aktenaufbereitung seien grundsätzlich von der Firma Grüenthal GmbH zu übernehmen.

- Hat Frau Rupprecht Medizin studiert, um die Anträge innerhalb der spezifischen Bedarfe sachgerecht bearbeiten zu können?

Frau Rupprecht verneinte dies. Sie betonte nochmals, dass der Vorstand, um keine willkürlichen Entscheidungen über Anträge zu treffen, zugunsten der Betroffenen Kriterien bei der Entscheidung über Anträge der spezifischen Bedarfe entwickelt habe, die nachvollziehbar und fundiert seien.

Herr Meyer stellte fest, dass die Steuerzahler das zweite Opfer der Firma Grüenthal GmbH seien. I.Ü. solle Grüenthal weitere Zahlungen unmittelbar an die Betroffenen leisten.

Der Stiftungsratsvorsitzende dankte allen Beteiligten für die rege Beteiligung.

## TOP 5 Gefäßstudie

Herr Meyer bat darum, seinen Antrag aus der Stiftungsratssitzung vom 18.09.2014 zur Gefäß- und Nervenbahnstudie vorzuziehen.

Frau Rupprecht sprach sich dafür aus, dass die von Herrn Meyer erstellten Unterlagen als Material dem Expertenteam zur Verfügung gestellt werden können. Gleichzeitig regte sie eine Verbindung der derzeitigen Beschlussvorlage des Vorstands mit dem Antrag von Herrn Meyer an.

Herr Meyer erklärte sich mit einer Verbindung beider Anträge einverstanden.

Der neue Antrag lautete daher, die Beschlussvorlage zur Gefäßstudie wie folgt zu ändern:

### Ziel der Gefäßstudie

Einfügen von

b) Verringerung oder Vermeidung von Gesundheitsrisiken (z.B. von Schlaganfällen oder Herzinfarkten) durch präventive Gefäßoperationen oder medikamentöse Therapie

b) wird zu c)

### Verfahrensschritte der Studie

Einfügen von

c) Eingehende behinderungsspezifische Informationen und Beratung von Betroffenen

c) wird zu d)

### Voraussetzungen für eine durchzuführende Gefäßstudie sind:

Unter Ziffer 1. ist der Experte für „empirische Sozialforschung“ zu streichen.

Folgender Satz ist am Ende zu Ziffer 1. zu ergänzen:

„Als Grundlage für die Auswahl sollen die Vorarbeiten des Stiftungsratsmitglieds Herr Meyer dienen.“

Frau Rupprecht trug sodann den vollständigen Beschlussvorschlag vor (s. Anlage). Ergänzend führte sie an, dass die Betroffenen vorab im Rahmen eines Infoschreibens darüber informiert werden, dass eine Gefäßstudie unter der Voraussetzung, dass seitens der Betroffenen eine ausreichende Datenmenge zur Verfügung gestellt wird, durchgeführt wird.

Diejenigen Betroffenen, die bereits eine Gefäßuntersuchung durchgeführt haben, werden mit der Bitte um Übersendung der Untersuchungsergebnisse angeschrieben. Dabei sei es für die genaue Feststellung der Schadensbilder von Bedeutung, dass die Untersuchungsergebnisse in nicht-anonymisierter Form zur Verfügung gestellt werden.

Auf Rückfrage von Herrn Meyer führte Frau Rupprecht konkretisierend aus, dass sich das unter d. im Beschlussvorschlag erwähnte „Jahr“ auf das gesamte Vorgehen und nicht nur auf einen Vorprozess beziehe.

Frau Wölky fragte nach, ob die Studie inhaltlich schon feststehe.

Frau Rupprecht entgegnete, dass die Ausarbeitung und das Design der Studie das Expertenteam übernehmen werde. Die Inhalte stehen, wie in der Vorlage ausgeführt, fest.

Frau Spätling-Fichtner äußerte ihre Bedenken zur geplanten Vorgehensweise, insbesondere unter datenschutzrechtlichen und ethischen Gesichtspunkten, da die Betroffenen quasi zu entsprechenden Untersuchungen gezwungen würden. Ihrer Ansicht nach stehen zudem der Aufwand für die Betroffenen und der durch eine Studie erzielte Nutzen in keinem Verhältnis. Letztlich sehe sie vergaberechtliche Schwierigkeiten.

Frau Rupprecht machte deutlich, dass die Durchführung einer Gefäßstudie der ausdrückliche Wunsch der Betroffenen und Betroffenenvertreter sei. Der Datenschutz werde selbstverständlich gewahrt.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte den Beschlussvorschlag mit den vorgenannten Änderungen zur Abstimmung.

**Abstimmung:**

Der Beschlussvorschlag wurde unter Berücksichtigung der vorgenannten Änderungen mit 3 Ja-Stimmen gegenüber 2 Enthaltungen angenommen.

Herr Linzbach sprach allen Beteiligten seinen Dank für die rege Diskussion und Beteiligung aus.

Die nächste Stiftungsratssitzung soll voraussichtlich im November in Berlin stattfinden.

Um die noch ausstehenden Tagesordnungspunkte vollumfänglich abhandeln zu können, sind zwei Stiftungsratssitzungen geplant.

Ende der Sitzung: 17.00 Uhr

Unterschrift:  
Geschäftsstelle

Unterschrift:  
Vorsitzender des Stiftungsrates

--	--