

Verlaufsprotokoll - Öffentlicher Teil

Thema:	„104. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen“
Termin:	05.04.2017 11.00 Uhr bis 14.45 Uhr 15.30 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 Diana Claudia Wesche (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)
Frau Katja Held (Mitarbeiterin der Geschäftsstelle, Protokoll)

Sonstige:

Frau Dr. Sylvia Kürschner (BMFSFJ)

Herr Rainer Hudelmaier (Assistenz von Frau Hudelmaier)
Herr Andréy Ustinov (Assistenz von Herrn Meyer)
Frau Nancy Roski (Assistenz von Herrn Stürmer)

Herr Martin Albert (Dr. Ley, Dr. Kossow & Dr. Ott) – zu TOP 3
Herr Gunter Stoeber (Dr. Ley, Dr. Kossow & Dr. Ott) – zu TOP 3

Herr Dr. Jan Hennig (GSK Stockmann + Kollegen) – zu TOP 5 „Grünenthal-Akten“
Frau Dr. Nicola Wiesinger (GSK Stockmann + Kollegen) – zu TOP 5 „Grünenthal-Akten“

Herr Dr. Peter Klein Weigel (Helios Klinikum Berlin-Buch) – zu TOP 5 „Gefäßstudie“
Herr Bertram Raum (BfDI) – zu TOP 5 „Gefäßstudie“

Die vollständigen Anlagen wurden den Teilnehmerinnen und Teilnehmern vor Beginn der Sitzung übersandt.

Tagesordnung - Öffentlicher Teil

- | | |
|---------------|---|
| TOP 1 | Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung |
| TOP 2 | Vorstellung der Jahresrechnung |
| TOP 3 | Bericht der Rechnungsprüfer |
| TOP 4 | Feststellung der Jahresrechnung 2016 / Entlastung des Vorstandes 2016 (§ 109 BHO i.V.m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung) |
| TOP 5 | Bericht des Vorstandes mit Aussprache <ul style="list-style-type: none">➤ Grünenthal-Akten: Abschlussbericht Herr Rechtsanwalt Dr. Jan Hennig (GSK Stockmann + Kollegen)➤ Gefäßstudie: Zwischenbericht der Mitglieder des Expertengremiums Herrn Dr. Peter Klein-Weigel (Klinik für Angiologie, Berlin) und Herrn Bertram Raum (BfDI)➤ Contergan-Infoportal |
| TOP 6 | Information zu medizinischen Kompetenzzentren |
| TOP 7 | Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 101. Sitzung des Stiftungsrates |
| TOP 8 | Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 102. Sitzung des Stiftungsrates |
| TOP 9 | Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 103. Sitzung des Stiftungsrates |
| TOP 10 | Kenntnisnahme Schadensrichtlinien der Stiftung |
| TOP 11 | Anträge von Herrn Meyer vom 19.05. / 21.05.2016 zum Thema „Situation, Barrierefreiheit und spezifische Bedarfe gehörloser Leistungsberechtigter“ |
| TOP 12 | Projekt „Wissenschaftliche Aufarbeitung der Arbeit des Stiftungsrates“ |
| TOP 13 | Aussprache zum Veranstaltungsort der Sitzungen des Stiftungsrates |
| TOP 14 | Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten) |
| TOP 15 | Verschiedenes |

TOP	Besprechungspunkte
TOP 1	<p>Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung</p> <p>Herr Linzbach (im Folgenden: Stiftungsratsvorsitzender) begrüßte die Teilnehmenden und die Öffentlichkeit zur 104. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen.</p> <p>Sodann stellte er die ordnungsgemäße Einladung sowie Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates für die 104. Sitzung fest. Er gab an, dass die Einladung an die ordentlichen und stellvertretenden Stiftungsratsmitglieder per E-Mail fristgerecht, d.h. mindestens 2 Wochen vor dem Sitzungstermin, am 22.03.2017 versandt worden sei. Auf der Website der Stiftung seien am 22.03.2017 fristgerecht sowohl die Einladung als auch die Tagesordnung veröffentlicht worden.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende stellte folgenden Ablauf in Aussicht: Zeitraum 11.00 Uhr bis 16.30 Uhr Öffentlicher Teil, Mittagspause voraussichtlich um ca. 13.00 Uhr für die Dauer von ca. 45 Minuten, Zeitraum 16.30 Uhr bis 17.00 Uhr Nichtöffentlicher Teil.</p> <p>Er machte nochmals deutlich, dass das Rederecht grundsätzlich den Mitgliedern des Stiftungsrates zustehe. Eine Ausnahme werde lediglich im Rahmen des TOP 14 gemacht (10-minütiges Fragerecht des Auditoriums).</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende bat darum, TOP 18 unmittelbar auf den Zeitpunkt nach der Mittagspause vorziehen zu können. Dieser TOP sei für das weitere Handeln der Stiftung von Bedeutung und müsse daher im Rahmen dieser Sitzung entschieden werden. Für den damit verbundenen kurzfristigen Ausschluss des Auditoriums bat er um Verständnis.</p> <p>Herr Stürmer gab zu bedenken, dass in der 98. Sitzung des Stiftungsrats vom 09.12.2014 beschlossen worden sei, dass die Sitzungsunterlagen den Stiftungsratsmitgliedern grundsätzlich spätestens 3 Wochen vor der nächsten Sitzung zu übersenden sind. Die Unterlagen seien seitens der Geschäftsstelle erst 2 Wochen vorher übersandt worden und damit verfristet eingegangen. Der Geschäftsbericht 2016 sei dem Stiftungsrat zudem erst am gestrigen Tag übersandt worden, sodass keine Zeit zur intensiven Vorbereitung bestanden habe. Aus diesem Grund sei die Vertagung des TOP 4 zwingend erforderlich.</p> <p>Frau Rupprecht (im Folgenden: Vorstandsvorsitzende) verwies auf § 8 Abs. 4 Satzung der Conterganstiftung für behinderte Menschen (Satzung), wonach die Einladung und damit verbunden auch das Übersenden der vorbereitenden Sitzungsunterlagen mindestens 2 Wochen vor dem Sitzungstermin erfolgen solle.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende machte deutlich, dass der Geschäftsbericht lediglich präsentiert und vorgetragen werde. Eine Entlastung des Vorstandes geschehe vielmehr auf Grundlage des Prüfberichts der Rechnungsprüfer. Eine Vertagung dieses Tagesordnungspunktes sei somit nicht erforderlich. Ein Kompromiss bestünde in dem Vortrag des Geschäftsberichts 2016.</p> <p>Herr Stürmer entgegnete, dass er trotzdem im Rahmen dieser Sitzung keine Entlastung erteilen könne und er nach wie vor beantrage, diesen Tagesordnungspunkt auf die nächste Sitzung des Stiftungsrates zu vertagen.</p> <p>Herr Meyer schloss sich den Ausführungen von Herrn Stürmer an.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende stellte folgenden Antrag zur Abstimmung:</p> <p>Der Stiftungsrat beschließt, den Tagesordnungspunkt 4 der 104. Sitzung des Stif-</p>

tungsrates auf die nächste Sitzung des Stiftungsrates zu vertagen.

Abstimmung:

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

Herr Meyer machte deutlich, dass die Stellungnahme der Rechtsaufsicht erforderlich sei, sofern beabsichtigt werde, einen Tagesordnungspunkt nichtöffentlich zu verhandeln.

In diesem Zusammenhang wies der Stiftungsratsvorsitzende darauf hin, dass eine solche nicht im öffentlichen Teil erfolgen könne, da andernfalls die Inhalte der Öffentlichkeit bekannt werden.

Herr Meyer beantragte die Vertagung des TOP 18, damit die Inhalte durch seinen Rechtsbeistand geprüft und eine Stellungnahme erstellt werden könne.

Der Stiftungsratsvorsitzende entgegnete, dass die Abstimmung über eine Vertagung erst zu Beginn des Tagesordnungspunktes erfolge.

Herr Stürmer beantragte TOP 18 im öffentlichen Sitzungsteil zu behandeln.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte diesen Antrag zur Abstimmung.

Abstimmung:

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

Der Stiftungsratsvorsitzende bat das Auditorium um Ruhe.

Herr Meyer bat darum, TOP 7 bis 9 auf die nächste Sitzung des Stiftungsrates zu vertagen. Zudem regte er die Durchführung einer Doppelsitzung an.

Herr Stürmer ergänzte, dass er aufgrund seines privaten Hausumbaus bisher noch nicht dazu gekommen sei, die Protokolle zu sichten und ggfs. Änderungsanträge zu stellen. Er habe die Zeit zudem benötigt, um wichtige Tagesordnungspunkte vorzubereiten.

Der Stiftungsratsvorsitzende machte deutlich, dass für die Sichtung der Protokolle der 101. - 103. Stiftungsratssitzung ausreichend Zeit bestanden habe. Die 101. Sitzung habe bereits im Jahr 2015 stattgefunden. Herr Stürmer habe keine fristgemäßen Änderungsanträge eingereicht. Er wies darauf hin, dass die Protokolle zeitnah abgearbeitet werden müssen.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte folgenden Antrag zur Abstimmung:

Der Stiftungsrat beschließt, die Tagesordnungspunkte 7 bis 9 auf die nächste Sitzung des Stiftungsrates zu vertagen.

Abstimmung:

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

Herr Stürmer wies nochmals daraufhin, dass die Geschäftsstelle die Sitzungsunterlagen ausweislich des in der 98. Sitzung getroffenen Beschlusses bereits 3 Wochen vor der nächsten Sitzung an den Stiftungsrat zu übersenden habe.

Frau Kruse stellte klar, dass dies ein Irrtum sei. Sie verwies auf den Internetauftritt der Conterganstiftung, der sämtliche Stiftungsratsprotokolle seit der 96. Sitzung enthalte. Das Protokoll der 98. Stiftungsratssitzung besage auf Seite 6 unten, dass

„Beschlussvorlagen grundsätzlich spätestens drei Wochen vor der nächsten Stiftungsratssitzung an die Geschäftsstelle zu schicken sind“. Diese Regelung beziehe sich jedoch ausschließlich auf Anträge der Stiftungsratsmitglieder, da vermieden werden solle, dass kurz vor Sitzungsbeginn Anträge an die Geschäftsstelle übersandt werden. So bleibe für die Geschäftsstelle noch ausreichend Zeit (1 Woche), um die Anträge für die Stiftungsratssitzung aufzubereiten.

Frau Kruse ergänzte, dass für die Versendung der vorbereitenden Sitzungsunterlagen samt Einladung § 8 Abs. 4 Satzung gelte. Dort heiße es, dass die Einladung mindestens 2 Wochen vor dem Sitzungsbeginn erfolgen soll.

Herr Meyer machte deutlich, dass der Beschluss die Arbeit der Betroffenenvertreter erschwere und daher aufzuheben sei.

Frau Kruse betonte nochmals, dass es sich hinsichtlich des Themas „Versendung der Sitzungsunterlagen“ um keinen Beschluss, sondern um Regelungsinhalte der Satzung handele.

Der Stiftungsratsvorsitzende erklärte die Tagesordnung unter Berücksichtigung des auf den Zeitpunkt nach der Mittagspause vorgezogenen TOP 18 mangels entsprechender weiterer Einwände für beschlossen.

TOP 2 Vorstellung der Jahresrechnung 2016

Die Vorstandsvorsitzende stellte die Jahresrechnung 2016 vor.

Im Anschluss an ihre Ausführungen wies sie auf den Italy Office Fund (IOF) hin. Sie berichtete dem Stiftungsrat über die Teilnahme des Vorstandes an der Gesellschafterversammlung am 28.03.2017 und machte deutlich, dass viele ihrer Fragen nicht beantwortet werden konnten. Erst wenn dies der Fall sei, können weitere Entscheidungen getroffen werden. Sofern eine Klärung nicht bis Weihnachten 2017 herbeizuführen sei, werde die Gesellschaft beendet und abgewickelt. Der Vorstand habe bereits einen Anwalt in dieser Angelegenheit beauftragt. Dabei handele es sich um einen Spezialisten auf dem Gebiet der Finanzgeschäfte.

Die Vorstandsvorsitzende betonte nochmals, dass der Vorstand gehalten sei, keinerlei spekulative Geldanlagen zu tätigen.

Sie schloss ihre Ausführungen mit dem Hinweis auf § 109 BHO i.V.m. § 8 Abs. 1 Satzung, wonach der Prüfbericht der Rechnungsprüfer Grundlage für die Entlastung des Vorstandes ist.

Der Stiftungsratsvorsitzende dankte der Vorstandsvorsitzenden für ihre Ausführungen.

Herr Stürmer sprach dem Vorstand ebenfalls seinen Dank aus. Er führte zur Pauschalierung der spezifischen Bedarfe aus und erkundigte sich, was nun mit den Stellen der 9 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle für spezifische Bedarfe geschehe. Bei den dafür veranschlagten Mitteln in Höhe von 450.000,00 Euro handele es sich um solche, die in den seitens des Bundes zur Verfügung gestellten 30 Mio. Euro zur Deckung spezifischer Bedarfe enthalten seien.

Der Stiftungsratsvorsitzende mahnte, dass diese Fragestellung für die Jahresrechnung 2016 irrelevant sei, da die Pauschalierung der spezifischen Bedarfe erst zu Beginn des Jahres 2017 erfolgte.

TOP 3 Bericht der Rechnungsprüfer

Der Stiftungsratsvorsitzende legte dar, dass gemäß § 7 Abs. 3 S. 1 Satzung die Jahresrechnung von zwei unabhängigen Rechnungsprüfern / Rechnungsprüferinnen, die der Stiftungsrat jeweils für das folgende Geschäftsjahr bestimmt, geprüft wird. Durch Beschluss vom 22.04.2015 habe der Stiftungsrat die Wirtschaftsprüfungs- und Steuerberatungsgesellschaft Dr. Leyh, Dr. Kossow, Dr. Ott KG und die Wirtschaftsprüfungs- und Steuerberatungsgesellschaft WRT Revision und Treuhand GmbH zu Rechnungsprüfern für das Jahr 2016 bestimmt. Der Stiftungsratsvorsitzende gab an, dass die Rechnungsprüfer die Prüfung im Zeitraum 14.02. - 08.03.2017 durchführten. Das Prüfergebnis sei in dem schriftlichen Bericht der Rechnungsprüfer, der zur Vorbereitung an den Stiftungsrat übersandt wurde, dokumentiert.

Herr Albert und Herr Stoeber von der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft Dr. Ley, Dr. Kossow & Dr. Ott stellten den Bericht der Rechnungsprüfer vor und schlossen diesen mit der Feststellung ab, dass keine Einwände feststellbar gewesen seien.

Herr Meyer berief sich auf das unter dem Az. 7 K 1382/14 geführte Urteil des Verwaltungsgerichts Köln zur Erstattungsfähigkeit eines Boxspringbettes im Rahmen eines Antrages auf Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe. Er erkundigte sich bei den Rechnungsprüfern, inwiefern die darin enthaltenen Grundsätze und Kriterien im Rahmen der täglichen Antragsbearbeitung umgesetzt wurden. Zudem machte er deutlich, dass die Inhalte eines solchen Urteils von grundsätzlicher Bedeutung im Bericht der Rechnungsprüfer zu diskutieren seien.

Der Vorstandsvorsitzende verwies darauf, dass das Urteil noch nicht rechtskräftig sei, da das Berufungsverfahren noch nicht abgeschlossen sei.

Herr Albert erklärte den Anwesenden, dass im Rahmen einer Rechnungsprüfung eine Stichprobenentnahme üblich sei. Diese habe ergeben, dass Anträge auf Kostenübernahme spezifischer Bedarfe in der Regel positiv entschieden worden seien. Lediglich in Einzelfällen habe eine Ablehnung erfolgen müssen. Das erstinstanzliche Urteil zur Thematik „Boxspringbett“ sei sowohl ihm als auch Herrn Stoeber bekannt. Es sei jedoch nicht Aufgabe eines Rechnungsprüfers die Anträge in Bezug auf die Inhalte eines Urteils zu überprüfen.

Herr Stoeber ergänzte, dass Aufgabe der Rechnungsprüfer die Bewertung sei, ob eine stichprobenhaft genommene Entscheidung intern ausreichend beurteilt und diskutiert wurde. Ob die Entscheidung korrekt sei, sei nicht Gegenstand einer Rechnungsprüfung.

Er gab an, dass er davon überzeugt sei, dass das geltende Recht bei der Antragsbearbeitung Berücksichtigung gefunden habe.

Herr Albert klärte auf, dass sich die Prüfung auf Antragseingänge des Jahres 2016 bezogen habe. Innerhalb der Prüfung sei insbesondere darauf geachtet worden, ob Kostenentscheidungen Dritter eingeholt wurden.

Herr Stürmer erkundigte sich bei den Rechnungsprüfern, inwiefern die Angemessenheit der verauslagten Rechtsverfolgungskosten überprüft wurde und welche Kriterien dieser Prüfung zugrunde lagen.

Herr Albert machte deutlich, dass der Bereich „Gebühren und Auslagen der Rechtsverfolgung“ bereits im außerordentlichen nichtöffentlichen Sitzungsteil der 103. Sitzung des Stiftungsrates diskutiert und mit dem Ergebnis abgeschlossen

wurde, dass die verausgabten Kosten durchaus üblich seien.

Herr Meyer bat um Mitteilung, inwiefern es angemessen sei, dass die Stiftung eine Wirtschaftskanzlei mandatiere, obwohl die Geschäftsstelle selbst Juristen beschäftige.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte klar, dass Wirtschaftlichkeit und Angemessenheit überprüft wurden.

Herr Stoeber pflichtete dem Vorsitzenden bei und bestätigte, dass die Prüfung keinerlei Anhaltspunkte für eine fehlende Angemessenheit ergeben habe.

Die Vorstandsvorsitzende ergänzte, dass die Mitarbeitenden ihre Entscheidung auf der Basis der ihnen zur Verfügung stehenden rechtlichen Grundlagen zu treffen haben. Diese Grundlagen seien zum einen das Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) und zum anderen die Bundeshaushaltsordnung (BHO). Darüber hinaus sei für den Erlass eines Bescheides ein Beschluss des Vorstandes erforderlich. Auf diese Weise sei gewährleistet, dass keine willkürlichen Entscheidungen getroffen werden.

Die Vorstandsvorsitzende gab an, dass zwar Juristen in der Geschäftsstelle beschäftigt, diese jedoch in Aufgabenbereichen der Verwaltung tätig seien. Lediglich eine Juristin sei innerhalb der Geschäftsstelle für die Bearbeitung der einzelnen Gerichtsverfahren zuständig.

Herr Meyer äußerte sich gegenüber der Vorstandsvorsitzenden grenzüberschreitend. Der Stiftungsratsvorsitzende bat Herrn Meyer mit Nachdruck derartige Äußerungen zu unterlassen.

Herr Meyer erkundigte sich erneut bei den Rechnungsprüfern, ob diese die Verhältnismäßigkeit für gegeben halten.

Herr Stoeber gab an, dass die Verhältnismäßigkeit gegeben und die Strukturen eingehalten worden seien.

Herr Stürmer bat um die Beantwortung folgender Fragen:

- Welche Unterlagen lagen der Prüfung zugrunde?
- Ist die Beschäftigung von ca. 25 Mitarbeitern in der Geschäftsstelle angemessen?
- Wie ist die Kostenentwicklung des Contergan-Infoportals (CIP)? Ist diese angemessen?

Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass sämtliche Fragen seitens der Rechnungsprüfer nunmehr eingehend beantwortet wurden. Weitere identische Nachfragen würden sich damit erübrigen.

Die Vorstandsvorsitzende stellte klar, dass Personalentscheidungen keine Entscheidungen des Vorstandes seien. Diesen läge vielmehr eine Vereinbarung mit dem Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) zugrunde. Die Vorstandsvorsitzende führte darüber hinaus aus, dass die Kosten für mandatierte Anwälte wie bereits erörtert im Mittelfeld lägen, sodass die Angemessenheit gewahrt werde. Dies sei zudem durch die regelmäßige Prüfung des Bundesrechnungshofes gewährleistet. Ein solche habe zuletzt im Februar 2017 stattgefunden.

Auf Nachfrage von Herrn Stürmer, wie der IOF zu bewerten sei, berichtete Herr Albert, dass bereits im Jahr 2015 festgestellt worden sei, dass der IOF „gegen null tendiere“. Das Jahr 2016 habe keine Verbesserungen ergeben.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung.

	<p>Abstimmung: Der Bericht der Rechnungsprüfer wurde mit 3 Ja-Stimmen gegenüber 2 Nein-Stimmen zustimmend zur Kenntnis genommen.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende sprach den Rechnungsprüfern Herrn Albert und Herrn Stoeber seinen Dank aus.</p>
TOP 4	<p>Feststellung der Jahresrechnung 2016 / Entlastung des Vorstandes 2016 (§ 109 BHO i.V.m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende erläuterte, dass nach § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung der Stiftungsrat die Jahresrechnung feststellt und bis zum 30. Juni des dem Geschäftsjahr folgenden Jahres über die Entlastung des Vorstandes auf Grundlage des Prüfberichts der Rechnungsprüfer entscheidet.</p> <p>Herr Stürmer beantragte, TOP 4 auf die nächste Stiftungsratssitzung zu vertagen. Der Geschäftsbericht 2016 sei erst am gestrigen Tag versandt worden, sodass dieser nicht inhaltlich überprüft werden konnte.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende ermahnte, dass dieser TOP in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Beschluss zu TOP 3 stehe und daher in dieser Sitzung zu behandeln sei.</p> <p>Abstimmung: Der Vorstand wurde mit 3 Ja-Stimmen gegenüber 2 Nein-Stimmen entlastet.</p>
TOP 5	<p>Bericht des Vorstandes mit Aussprache</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende rief TOP 5 auf und übergab das Wort an die Vorstandsvorsitzende.</p> <p>Diese schlug vor, die zu den Themen „Grünenthal-Akten“ und „Gefäßstudie“ geladenen Experten vorrangig, beginnend mit Herrn Rechtsanwalt Dr. Hennig und Frau Rechtsanwältin Dr. Wiesinger zur Thematik „Grünenthal-Akten“, zu hören.</p> <p>Herr Meyer stimmte der Vorstandsvorsitzenden zu und bat Herrn Dr. Hennig um Erläuterung, die Existenz und die Hintergründe zweier Abschlussberichte der Kanzlei GSK Stockmann aufzuklären, wobei der erste Abschlussbericht auf den 14.02.2017 und der zweite Abschlussbericht auf den 24.03.2017 datiert sei.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende hieß Herrn Dr. Hennig und Frau Dr. Wiesinger herzlich willkommen und übergab Herrn Rechtsanwalt Dr. Hennig das Wort.</p> <p>Herr Dr. Hennig berichtete, dass die von der Firma Grünenthal GmbH an die Conterganstiftung übergebenen Akten Unterlagen enthalten, die „der Tätigkeit der Stiftung zuzuordnen seien“. Mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit handele es sich dabei überwiegend um Unterlagen aus Handakten, die Herr Rechtsanwalt Wartensleben in seiner Funktion oder anlässlich seiner Tätigkeit als Vorsitzender der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung anlegte und führte.</p> <p>Auf die Frage von Herrn Meyer gab Herr Dr. Hennig an, dass es sich bei dem Bericht vom 14.02.2017 um einen Entwurf gehandelt habe, der nicht zur Veröffentlichung bestimmt gewesen sei. Den namentlich im Bericht genannten Personen hätte die Conterganstiftung damit die Gelegenheit gegeben, zum Inhalt des Ermitt-</p>

lungsberichtes und der beabsichtigten Zugänglichmachung Stellung zu nehmen. Die jeweiligen Stellungnahmen seien nunmehr im Bericht vom 24.03.2017 berücksichtigt.

Herr Dr. Hennig referierte dass Herr Wartensleben die angesprochenen Handakten während seiner parallelen Tätigkeit für die Firma Grünenthal GmbH und die Medizinische Kommission von 1972 bis 1983 in den Räumlichkeiten der Firma Grünenthal GmbH führte. Seine berufliche „Doppelfunktion“ sei dabei wohl der kompromisshaften „Geburt“ der Conterganstiftung geschuldet. Die Handakten habe Herr Wartensleben auch nach Beendigung seiner Tätigkeit als Syndikusanwalt 1983 bei Grünenthal belassen und sie wohl dort auch weiter geführt.

Herr Dr. Hennig machte deutlich, dass die Unterlagen größtenteils aus dem Bereich der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung stammen. Darin befänden sich regelmäßig eine Kopie des Antragsschreibens, ein Anschreiben der Geschäftsstelle an die Medizinische Kommission sowie eine Kopie des abschließenden Schreibens des Vorsitzenden der Medizinischen Kommission. Fotos, Röntgenbilder oder andere medizinische Unterlagen fänden sich nur vereinzelt in den übergebenen Unterlagen. Insgesamt enthalten die übergebenen Unterlagen personenbezogene Daten von mehr als 3.500 Betroffenen. Hierbei habe ihm ein Mitarbeiter Grünenthals unterstützt, der die Akten unmittelbar bearbeitete und in Entscheidungen und Sitzungen der Medizinischen Kommission eingebunden gewesen sei.

Herr Dr. Hennig schilderte dem Stiftungsrat sowie dem Auditorium, dass die Firma Grünenthal GmbH die Conterganstiftung am 07.10.2014 darüber informiert habe, dass sie in ihrem Unternehmensarchiv Unterlagen gefunden habe, die der Tätigkeit der Conterganstiftung zuzuordnen seien. Die Firma Grünenthal GmbH habe berichtet, dass Datenschutzexperten der Kanzlei Taylor Wessing sämtliche Unterlagen mit personenbezogenen Daten aus dem Unternehmensarchiv zusammengestellt haben, die aus der Zeit nach Gründung der Conterganstiftung datierten und möglicherweise Antragsverfahren bei der Conterganstiftung betreffen. Die Conterganstiftung habe daraufhin die Firma Grünenthal GmbH umgehend zur Herausgabe dieser Unterlagen aufgefordert. Am 10.10.2014 habe die Firma Grünenthal GmbH der Conterganstiftung in deren Geschäftsstelle zehn Kisten mit insgesamt 161 Aktenordnern übergeben.

Herr Dr. Hennig führte an, dass es sich, wie bereits dargestellt, bei den Unterlagen um solche handele, die „der Tätigkeit der Stiftung zuzuordnen seien“. Herr Wartensleben hingegen vertrete die Auffassung, dass es sich dabei um „anwaltschaftliche Handakten“ handele. Dieses Verständnis sei falsch.

Herr Dr. Hennig erklärte weiterhin, dass Herr Wartensleben die Handakten auch nach Beendigung seines Amtes als Vorsitzender der Medizinischen Kommission Ende 2003 in den Räumlichkeiten der Firma Grünenthal GmbH belassen habe. Es habe nach Aussage von RA Wartensleben eine Vereinbarung zwischen ihm und der Geschäftsleitung Grünenthals bestanden, dass die Akten nicht herausgegeben werden dürfen, wogegen jedoch durch die Herausgabe an die Conterganstiftung im Jahr 2014 verstoßen worden sei.

Herr Dr. Hennig berichtete, dass Herr Wartensleben auf Nachfrage seines Nachfolgers im Amte 2003 angegeben habe, über keinerlei Akten mehr zur Verfügung, die er zur Fortsetzung der Arbeit übergeben könne. Wer über ihn und seine Hilfspersonen hinaus auf die Akten zugreifen konnte, sei nicht gänzlich nachvollziehbar gewesen. Ein offenbar von einem Grünenthal-Mitarbeiter verfasster Gesprächsvermerk aus dem Jahre 2009 über ein Gespräch mit einem Mitarbeiter der damaligen Geschäftsstelle der Conterganstiftung bei der KfW in den Angelegenheiten dreier Geschädigter ließe jedoch erkennen, dass zumindest mit einem Teil der Akten zu

dieser Zeit gearbeitet wurde.

Herr Dr. Hennig schilderte, dass die Unterlagen nach Aussage der Firma Grünenthal GmbH um das Jahr 2011 im Zusammenhang mit Schadensersatzprozessen in den USA aufgrund von Anforderungen des US-amerikanischen Prozessrechts digitalisiert worden seien. Die Firma Grünenthal GmbH habe anwaltlich versichert, dass das Unternehmen sämtliche Kopien der übergebenen Unterlagen entweder an die Conterganstiftung übergeben oder vernichtet habe und über keine weiteren Akten oder einzelnen Dokumente der Conterganstiftung verfüge.

Herr Dr. Hennig schloss seinen Vortrag damit, dass der Sachverhalt nunmehr weitestgehend aufgeklärt und erhebliche Verstöße gegen den Datenschutz festgestellt worden seien. Insbesondere Herr Wartensleben habe gegen straf- und ordnungswidrigkeitenrechtliche Vorschriften verstoßen, allerdings greife zum Teil das Verfahrenshindernis der Verjährung.

Als Konsequenz aus diesem Aktenfund sei die Stiftung bereits seit einiger Zeit damit befasst, „Richtlinien für den Umgang mit Daten und Akten in der Conterganstiftung“ für die verschiedenen Organe und Gremien der Stiftung zu erarbeiten. Ob auch Herr Rechtsanwalt Carl-Hermann Schulte-Hillen vergleichbare Handakten wie Herr Wartensleben hat, habe sich nicht mit Sicherheit aufklären lassen. Herr Carl-Hermann Schulte-Hillen sei krankheitsbedingt zu einer Auskunft nicht mehr in der Lage gewesen und mittlerweile verstorben. Sein als rechtlicher Beistand handelnder Sohn Herr Sven Schulte-Hillen habe u.a. mitgeteilt, dass er „nach Durchsicht sämtlicher Akten seines Vaters“ mitteilen könne, „dass sich in diesen keine Akten, Handakten oder Unterlagen befinden, die die Tätigkeit in der Medizinischen Kommission betreffen“. Der aufgrund dieser Aussagen seitens der Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen informierte Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen habe es abgelehnt, aufsichtsrechtliche Schritte gegen die Familie Schulte-Hillen einzuleiten.

Herr Dr. Hennig bedankte sich für die gute und im Hinblick auf andere Akteure oftmals schwerfällige Zusammenarbeit. Dass nach wie vor offene Fragen bestehen, sei unbefriedigend, müsse aufgrund der begrenzten Erkenntnismöglichkeiten der Conterganstiftung aber hingenommen werden..

Der Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich bei Herrn Dr. Hennig und Frau Dr. Wiesinger für die kompetente und gute Arbeit.

Herr Meyer sprach Herrn Dr. Hennig und Frau Dr. Wiesinger ebenfalls seinen Dank für die geleistete Arbeit aus. Er erkundigte sich, inwiefern geplant sei, die für die Arbeit der Rechtsanwaltskanzlei verauslagten Kosten bei der Firma Grünenthal GmbH geltend zu machen.

Herr Dr. Hennig wies darauf hin, dass der Vorstand diese Entscheidung zunächst treffen müsse.

Die Vorstandsvorsitzende machte deutlich, dass dafür eine entsprechende Rechtsgrundlage erforderlich sei.

Herr Meyer erkundigte sich, wer die Endabnahme des Berichts vorgenommen habe.

Die Vorstandsvorsitzende erwiderte, dass die Conterganstiftung Mandantin sei. Die Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen sei bereits im Jahr 2014 durch den vorherigen Vorstand mandatiert worden.

Herr Dr. Hennig stellte klar, dass es primäre Aufgabe der Kanzlei gewesen sei, herauszufinden,

1. wie es passieren konnte, dass die Daten an die Firma Grüenthal GmbH gelangt sind;
2. was mit den Daten passiert ist.

Herr Meyer machte deutlich, dass er nicht unterstellen wolle, dass im Rahmen der Ermittlungsarbeit „Scheuklappen“ aufgesetzt wurden. Er habe vielmehr den Verdacht, dass die Kanzlei „Opfer“ etwaiger Fehlinformationengeworden sei. Er bat darum, dass das o.g. Zitat in den Bericht aufgenommen werde.

Der Stiftungsratsvorsitzende machte darauf aufmerksam, dass die Annahme einer politischen Verantwortung wohl zu weit hergeholt sei. Er bot Herrn Meyer an, dass dieser insofern einen Brief ans BMFSFJ richten könne. Dann werde ihm zu seinen Fragestellungen schriftlich geantwortet.

Auf die Bitte von Herrn Meyer, den Ermittlungsauftrag der Kanzlei zu erweitern, stellte der Stiftungsratsvorsitzende klar, dass dies im Rahmen der nächsten Sitzung als gesonderter TOP entschieden werden müsse.

Die Vorstandsvorsitzende betonte, dass bereits Mittel für eine historische Aufarbeitung der Geschehnisse zur Verfügung stünden. Herr Meyer solle daher seine Fragen zusammenstellen. Die Auftragsvergabe erfordere eine vorherige Ausschreibung.

Der Stiftungsratsvorsitzende ergänzte, dass dies eine geeignete Möglichkeit sei, derartige Fragestellungen aufarbeiten zu lassen. Das für eine historische Aufarbeitung notwendige Design müsse jedoch zunächst, wie in der 100. Sitzung angeboten, seitens der Betroffenenvertreter erstellt werden.

Herr Meyer gab an, dies zur Kenntnis zu nehmen. Herr Meyer stellte Herrn Dr. Hennig die nachfolgenden 2 Fragen, wobei er beide Fragen von seinen mitgebrachten Notizen ab las:

Haben Sie bei Ihren Recherchen Hinweise dafür gefunden, dass die angeblich bei Grüenthal „gefundenen“ Unterlagen von Mitarbeitern der Geschäftsstelle oder den Gutachtern der medizinischen Kommission an Herrn Wartensleben an der die Hausanschrift der Firma Grüenthal versandt wurden? War es übliche Praxis, dass die Gutachter der medizinischen Kommission und die Geschäftsstelle der Conterganstiftung Unterlagen an Herrn Wartensleben unter der Hausanschrift Grüenthal versandt haben?

Herr Meyer verwies dabei als Beleg auf eine Textstelle im Abschlussbericht vom 24. März 2017 auf Seite 2 in Rz. B 4 und die im Entwurf des Abschlussberichts vom 14.2.2017 auf Seite 2 in Rz. B 4 wieder zu finden ist. Die Benennung der beiden Belege las er ebenfalls wieder aus seinen mitgebrachten Notizen ab.

Herr Dr. Hennig entgegnete, dass die Unterlagen diese Sprache sprechen und nur so die Folgeaussage in dem von Herrn Meyer angesprochenen Textauszug Sinn mache.

Auf Nachfrage von Herrn Meyer gab Herr Dr. Hennig an, dass Herr Wartensleben bis 1983 unter der Adresse der Firma Grüenthal GmbH korrespondiert habe. Ob Unterlagen seitens der Geschäftsstelle oder der Medizinischen Kommission an die Firma Grüenthal GmbH übersandt worden seien, müsse er ggf. in den Akten nachprüfen. Er gehe nach seiner Erinnerung jedoch davon aus.

Frau Spätling-Fichtner erkundigte sich bei Herrn Dr. Hennig, ob die Firma Grüenthal GmbH noch über Kopien verfüge, bzw. was mit der sich in den Kanzleiräumen befindenden Kopie der digitalisierten Daten sei.

Herr Dr. Hennig berichtete, dass die Firma Grüenthal GmbH nach eigener Aussage heute über keine analogen Kopien der der Conterganstiftung übergebenen Unterlagen verfüge. Auch alle elektronischen Kopien, die bei der Digitalisierung des Archivbestandes angefertigt wurden, seien gelöscht worden, sodass die Firma Grüenthal GmbH nach eigener Angabe über keinerlei digitale Kopien mehr verfüge.

Der sich in den Räumlichkeiten der Kanzlei befindende Datenträger sei sowohl kennwort- als auch passwortgeschützt. Ursprünglich habe die Überlegung bestanden, diesen auswerten zu können. Allerdings habe sich relativ schnell herausgestellt, dass eine Auswertung mangels Systematik nicht möglich sei. Nach Abschluss der Arbeiten werde dieser Datenträger vernichtet.

Herr Meyer erkundigte sich bei Herrn Dr. Hennig, ob es Hinweise darauf gebe, auf wessen Veranlassung Herr Wartensleben gehandelt habe und woher der Grundstock seiner Akten stamme

Herr Dr. Hennig entgegnete, dass der Abschlussbericht „blind“ sei, was den Zeitraum vor 1973 anbelange. Die von Grüenthal übergebenen Akten setzten mit Gründung der Conterganstiftung ein. Nach Unterlagen aus der Zeit des Treuhändergremiums habe das Unternehmen nach eigenen Angaben nicht gesucht.

Herr Meyer nahm Bezug auf ein Schreiben der Kanzlei Taylor Wessing vom 19.12.2014. Er erkundigte sich bei Herrn Dr. Hennig, ob er sich sicher sei, dass die darin gemachten Aussagen korrekt seien.

Herr Dr. Hennig erklärte, dass, sofern die Kanzlei Taylor Wessing angegeben habe, dass sich nach dem Jahr 2003 „niemand für diese Unterlagen interessierte“, dies falsch sei. Tatsächlich habe es, wie bereits erwähnt, einen Gesprächsvermerk aus dem Jahr 2009 gegeben. Allerdings habe die Kanzlei Taylor Wessing als Rechtsbeistand der Firma Grüenthal GmbH mitgeteilt, dass diese über keinerlei digitale Kopien verfüge. Beruflich sei es Anwälten nicht gestattet, die Unwahrheit zu sagen. Es sei lediglich möglich, dass diese „schweigen“. Die ausdrückliche Aussage der Kanzlei Taylor Wessing, die mit der Durchsuchung des Unternehmensarchivs Grüenthals beauftragt war, biete daher ein hohes Maß an Gewähr für ihre Richtigkeit.

Herr Meyer erkundigte sich bei Herrn Dr. Hennig, ob dieser Hinweise erhalten habe, auf wessen Veranlassung Herr Wartensleben gehandelt habe. Er nahm in diesem Zusammenhang Bezug auf Seite 2 Absatz 3 Satz 1 und 2 des Schreibens der Kanzlei Taylor Wessing vom 19.12.2014.

Herr Dr. Hennig zitierte die angesprochene Passage:
„Die Bestellung von Herrn Wartensleben als Vorsitzender der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung im Jahr 1972 erfolgte nach Kenntnis unserer Mandantin durch die damalige Bundesgesundheitsministerin. Es war bereits damals allgemein bekannt, dass Herr Wartensleben als Justitiar bei Grüenthal angestellt war.“

Herr Dr. Hennig betonte, dass die Benennung seines Wissens nach Sache der Stiftung gewesen sei.

Herr Meyer wies darauf hin, dass in den Abschlussbericht insofern die Verantwortlichkeit der damaligen Ministerien gehört hätte. .

Der Stiftungsratsvorsitzende ergänzte, dass eine Beantwortung dieser Frage im Nachgang schriftlich möglich sei.

Herr Meyer erwiderte, dass seine ihm vorliegenden Unterlagen eine eigene Sprache sprechen. Um dieses zu belegen, verlas er ein Schreiben der Geschäftsstelle der Conterganstiftung an Herrn Wartensleben mit der Hausanschrift der Firma Grünenthal und ein Schreiben eines Gutachters der medizinischen Kommission der Conterganstiftung an Herrn Wartensleben mit der Hausanschrift der Firma Grünenthal. Herr Meyer las beide Schreiben von seinen mitgebrachten Notizen ab. Abschließend beantragte er eine entsprechende Ergänzung des Abschlussberichts.

Herr Dr. Hennig machte deutlich, dass das Schreiben den damaligen Alltag widerspiegelt. Herr Wartensleben war Vorsitzender der Medizinischen Kommission, saß jedoch in der Firma Grünenthal GmbH. Dies schien nach dem Eindruck der Akten allen damals Beteiligten üblich und normal zu sein.

Fraglich sei hingegen, wie nach 1983 vorgegangen worden sei. Herr Wartensleben hätte die Akten nach der Beendigung seiner Tätigkeit als Syndikusanwalt bei Grünenthal im Jahr 1983 mitnehmen müssen.

Der Stiftungsratsvorsitzende unterbreitete dem Stiftungsrat den Vorschlag, den Abschlussbericht entsprechend zu ergänzen.

Die Frage von Herrn Meyer, ob Herrn Dr. Hennig bekannt sei, dass der Abschlussbericht Gegenstand eines gerichtlichen Verfahrens gewesen sei, bejahte dieser.

Er verneinte die Frage von Herrn Meyer, ob ihm bekannt sei, dass dadurch die Beweislage erschwert worden sei.

Herr Meyer wies Herrn Dr. Hennig darauf hin, dass die im Entwurf des Abschlussberichts vom 14.02.2017 enthaltenen Passagen der Seiten 2 Ziffer 2 und 9, Ziffer 30 im Abschlussbericht vom 24.03.2017 nicht enthalten seien.

Herr Dr. Hennig erläuterte, dass Herrn Wartensleben innerhalb dieser Passage möglicherweise Unrecht getan wurde. Der Vorwurf, dass er sich als Anwalt eher der Gegenseite verpflichtet sehe, sei nicht sicher belegbar und wurde gestrichen.

Herr Stürmer bat um die Beantwortung folgender Fragen / Themen:

1. Herausgabeverlangen der Akten des Herrn Carl-Hermann Schulte-Hillen
2. Warum ist ein rechtliches Vorgehen gegen die Firma Grünenthal GmbH nicht möglich?

Zudem bat Herr Stürmer um die nachträgliche Nennung von Quellenangaben innerhalb des Abschlussberichts vom 24.03.2017.

Herr Dr. Hennig nahm wie folgt Stellung:

1. Er habe zur Kenntnis genommen, dass der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen als für die Aufsicht über private Stellen zuständige Datenschutzbehörde aufsichtsrechtliche Schritte gegen die Familie Schulte-Hillen abgelehnt habe.
2. Bei der zu verfolgenden Tat handele es sich möglicherweise um einen Straftatbestand, der nur auf Antrag verfolgt wird. Befugt, diesen Antrag zu stellen, sei der jeweilige Verletzte, d.h. also die Betroffenen und nicht die Conterganstiftung.

Herr Dr. Hennig gab an, dass im Nachgang durchaus die Quellenangaben eingepflegt werden können.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte folgenden Antrag zur Abstimmung:

Der Stiftungsrat beschließt, dass der Abschlussbericht der Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen vom 24.03.2017 um die Quellenangaben ergänzt wird.

Abstimmung:

Der Antrag wurde mit 5 Ja-Stimmen einstimmig angenommen.

Herr Meyer sprach Herrn Dr. Hennig und Frau Dr. Wiesinger seinen Dank aus. Er betonte, dass der Abschlussbericht dann die Grundlage für eine historische Aufarbeitung sein könne.

Die Vorstandsvorsitzende ergänzte abschließend, dass die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen zu Beginn des Monats März 2017 die Bearbeitung der Unterlagen der Betroffenen der Buchstabengruppe „Z“ abschließen konnten. Dies bedeute, dass bisher bereits ca. 2.522 der 3.200 betroffenen Personen über einen Aktenfund informiert und über die Inhalte aufgeklärt worden seien. Seit Mitte März 2017 seien die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen mit der Abarbeitung der ca. 550 Altabgelehnten befasst.

Zudem wies die Vorsitzende darauf hin, dass 3 Personen bei der Versendung der Unterlagen aufgrund eines Versehens ungeschwärzte Listen erhalten hätten. Die Personen sowie die auf der jeweiligen Liste genannten Personen seien jedoch bereits angeschrieben und über dieses Versehen informiert worden. Es habe sich jedoch um keine gravierenden Daten gehandelt.

Der Stiftungsratsvorsitzende bedanke sich vielmals bei Herrn Dr. Hennig und Frau Dr. Wiesinger.

Die Sitzung wurde für die Dauer von 45 Minuten (14.00 Uhr bis 14.45 Uhr) für eine Mittagspause unterbrochen.

Der öffentliche Sitzungsteil wurde für die Dauer von 50 Minuten (14.45 Uhr bis 15.35 Uhr) zur Beratung des TOP 18 unterbrochen.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief die Fortsetzung des TOP 5 zur Thematik „Gefäßstudie“ auf und hieß Herrn Dr. Klein-Weigel herzlich willkommen.

Herr Dr. Klein-Weigel begrüßte den Stiftungsrat und das Auditorium und präsentierte den Anwesenden im Rahmen einer Power-Point Präsentation den aktuellen Stand der Gefäßstudie.

Er führte unter anderem aus, dass die im Rahmen der Gefäßuntersuchung erhaltenen Daten zunächst im Rahmen einer Pilot-Erhebung darauf untersucht wurden, ob Trends erkennbar und Rückschlüsse über eventuell betroffene Gefäßregionen möglich sind.

Dabei definierte er Gefäßschäden wie folgt:

- akzellerierte oder besonders schwer verlaufende Arteriosklerose
- Gefäßmalformationen (arteriell, venös, lymphatisch, Mischformen)
- Aneurysmata (abnorme Gefäßerweiterungen)
- abnorme Gefäßverläufe und variante Versorgungstypen
- „Minusvarianten“ (Fehlen von Gefäßen, hypoplastische Gefäße)

Die Auswertungen seien zur Wahrung des Datenschutzes streng pseudonymisiert verlaufen, d.h. ohne direkte Rückschlussmöglichkeit auf die Person. Die so bearbeiteten Daten seien in eine Datenbank zur statistischen Auswertung eingegeben worden.

Auf Grundlage dieser Erhebung hätten im Juni und Oktober 2016 in Köln Treffen des Vorstandes und der Geschäftsstelle der Conterganstiftung mit folgenden Experten stattgefunden:

- Herr Prof. Dr. rer. nat. Wolfgang Ahrens (Epidemiologe)
- Herr Prof. Dr. med. Rolf Biniek (Neurologe)
- Herr Dr. med. PD Wolfgang Fehske (Kardiologe)
- Herr Dr. med. Thorsten-Oliver Mehler (Anästhesist)
- Herr Dr. med. PD Jens Wippermann (Herz- und Thoraxchirurg)
- Herr Dr. med. Oliver Rosenbaum (Radiologe)
- Herr Bertram Raum (BfDI)
- Frau Barbara Bettina Ehrh (Allgemeinmedizinerin und Betroffene)

Die Experten hätten die Auffassung vertreten, dass das Datenmaterial sehr heterogen sei, unterschiedlich umfangreiche Gefäßuntersuchungen verschiedener Gefäßregionen mit verschiedenen Untersuchungsverfahren beträfe und Untersuchungen teilweise unvollständig vorlägen. Darüber hinaus sei die Möglichkeit der Untersuchung eher von Menschen mit geringem Behinderungsgrad genutzt worden, nicht aber von Schwer- oder Schwerstbetroffenen. Aufgrund der Heterogenität der Daten lasse sich kein eindeutiger Kausalzusammenhang zwischen der vorgeburtlichen Contergan-Einnahme durch die Mutter und den Gefäßspätschäden herstellen. Abnorme Gefäßverläufe müssten nicht zwangsläufig auf Thalidomid hindeuten, sondern kämen auch in der nichtbetroffenen Bevölkerung vor.

Die Experten seien zu dem Ergebnis gekommen, dass ein möglicher nächster Schritt eine Gefäßstudie sein könnte, bei der in ausgewählten Untersuchungszentren standardisierte und damit vergleichbare Untersuchungen durchgeführt und anschließend unter Berücksichtigung datenschutzrechtlicher Voraussetzungen ausgewertet werden.

Herr Dr. Klein-Weigel machte deutlich, dass die Durchführung einer Studie Vergleichsbefunde von vielen Tausend nicht-thalidomidexponierten Menschen benötige. Dabei müsse es sich um Menschen gleichen Alters und gleichen Geschlechts handeln.

Herr Dr. Klein-Weigel zählte folgende Vergleichsgruppen auf:

- Nationale Kohorte - Substudie MRT

Herr Dr. Klein-Weigel berichtete, dass derzeit nur die zentralen Gefäße ohne Kontrastmittel untersucht worden seien und die Möglichkeit der Kooperation zur Durchführung einer Studie mit erweitertem Untersuchungsprogramm bestehe.

- Bevölkerungsbasierte MRT-Kohortenstudie SHIP-MRT

Herr Dr. Klein-Weigel gab an, dass die Möglichkeit der Datenanalyse aus den vorhandenen Untersuchungssätzen bestehe. Die Studienteilnehmer hätten an einer kontrastmittelgestützten Herz-MRT sowie Ganzkörper-Angiografie (Männer) oder MR-Mammografie (Frauen) teilgenommen.

- Hamburger Studie (UKE)

Herr Dr. Klein-Weigel erklärte, dass es sich bei dieser Studie um eine akademische Eigenstudie handle. Es würden MRT-Untersuchungen an Contergangeschädigten ohne Kontrastmittelgabe durchgeführt. Es erfolge lediglich eine Darstellung der zentralen Gefäße. Vergleichend würden die am UKE selbst durchgeführten CT- und MRT-Untersuchungen ausgewertet. Eine Kooperation mit der Conterganstiftung werde von den Studienverantwortlichen abgelehnt.

Herr Dr. Klein-Weigel resümierte, dass keine umfassende Gefäßdarstellung ohne

die Gabe von Kontrastmittel erfolgen könne. Zudem gab er an, dass sich durch die aus statistischen Gründen notwendige umfangreiche Kontrollgruppe Kosten in Höhe mehrerer Millionen Euro ergäben. Am ehesten böte eine Level III-Erweiterung der NAKO oder das Heranziehen der Daten der Ship-MRT-Studie bei vergleichbaren Untersuchungsprotokollen und Geräten Gestaltungsmöglichkeiten für eine Vergleichsstudie an.

Herr Meyer sprach Herrn Dr. Klein-Weigel seinen Dank für die umfangreiche Berichterstattung aus. Er bat um die Beantwortung folgender Fragen:

1. Handelt es sich bereits aktuell um eine Studie?
2. Wurde Herrn Dr. Klein-Weigel bereits der Antragsgegenstand gezeigt?

Herr Meyer verlas in diesem Zusammenhang seinen Antrag aus der Stiftungsrats-sitzung vom 18.09.2014. Zudem schilderte er seine persönliche gesundheitliche Situation und die damit verbundene Bitte, dass die Gefäßstudie es den contergan-geschädigten Menschen ermögliche, individuelle Notfall-, Behandlungs-, Diagnose- und Therapieempfehlungen aufgezeigt zu bekommen.

Herr Dr. Klein-Weigel betonte, dass eine Studie etwaige Gefährdungsrisiken aufzeigen werde.

Herr Meyer entgegnete, dass die Ursache als solche nicht so relevant sei; ihm sei es wichtiger, dass den Betroffenen die genauen Behandlungswege aufgezeigt werden. Zudem sollten diese möglicherweise einen Stick erhalten, der auf die persönlichen Behandlungsrisiken hinweise.

Herr Dr. Klein-Weigel machte deutlich, dass, sofern dies die einzige Intention für eine Studie sei, die Studie entbehrlich sei.

Herr Stürmer ergänzte, dass ein weiteres Studienziel der Erhalt von Schadenspunkten für Gefäßschäden sei.

Herr Dr. Klein-Weigel entgegnete, dass die aufgetretene Arteriosklerose vergleichbar zu der der Normalbevölkerung sei. Die Unterschiede entstünden jedoch bei der Möglichkeit der Versorgung.

Herr Stürmer vertrat die Auffassung, dass der Kausalitätsnachweis für contergan-geschädigte Menschen in abgeschwächter Form gelte.

Der Stiftungsratsvorsitzende betonte, dass die Kausalitätsfrage zunächst abschließend zu klären sei, um keine Irreführung hervorzurufen.

Frau Spätling-Fichtner stellte klar, dass im Conterganstiftungsgesetz keine Beweislastumkehr geregelt sei. Es gelte lediglich eine gewisse Großzügigkeit.

Herr Meyer erteilte sein Einverständnis und sagte dem Vorstand und den Experten seine Unterstützung zu.

Die Vorstandsvorsitzende resümierte, dass die Experten mit folgenden Zielen zusammengerufen worden seien:

1. Jeder Einzelne solle sein Gesundheitsrisiko besser abschätzen und sich in einer gesundheitlichen Notsituation einer bestmöglichen Behandlung gewiss sein können (z.B. durch das Mitführen eines Notfallausweises). Zum anderen sollen Gesundheitsrisiken (z.B. von Schlaganfällen oder Herzinfarkten) durch präventive Gefäßoperationen oder medikamentöser Therapie verringert oder vermieden werden.
2. Letztlich soll der Wunsch der Betroffenen Berücksichtigung finden, zu wissen, ob die Einnahme von Contergan durch die Mutter während der

Schwangerschaft ursächlich für Gefäßschäden bei Betroffenen ist.

Die Vorstandsvorsitzende machte deutlich, dass die für eine Studie angesetzten Kosten nicht durch den ursprünglichen Beschluss gedeckt seien. Ein neuer Beschluss sei erforderlich.

Herr Dr. Klein-Weigel erwiderte, dass die Kosten einer Studie bis zur nächsten Sitzung des Stiftungsrates erhoben werden können. Für die Durchführung einer Studie sei ein Zeitrahmen von 2-3 Jahren erforderlich.

Auf die Frage von Herrn Meyer, ob gewährleistet sei, dass die Experten an einer derartigen Studie mitarbeiten, entgegnete Herr Dr. Klein-Weigel, dass die Bereitschaft uneingeschränkt vorhanden sei.

Herr Meyer bat um Mitteilung, ob es möglich sei, einer Expertensitzung beizuwohnen.

Frau Wesche machte nochmals deutlich, dass die Kenntnis über den genauen Kostenrahmen einer Studie zwingend erforderlich sei, um eine solche beschließen zu können.

Der Stiftungsratsvorsitzende gab an, dass, um den Kosten-Nutzen-Aufwand einer derartigen Studie besser einschätzen zu können, die Erstellung eines Konzepts erforderlich sei, aus dem die einzelnen Studienmodule unter Darlegung der Ziele, des zeitlichen Rahmens sowie der zu erwartenden Kosten ersichtlich seien. Ein entsprechender Beschluss des Stiftungsrates sei zu fassen.

Auf die erneute Frage von Herrn Meyer hin entgegnete Frau Rupprecht, dass die Erstellung eines Konzepts aktuell keine Expertensitzung erfordere.

Herr Meyer erkundigte sich bei Herrn Dr. Klein-Weigel, inwieweit die Gefäßstudie mit einer Nervenbahnstudie verbunden werden könne.

Herr Dr. Klein-Weigel machte deutlich, dass das bestehende Expertengremium nicht über die fachliche Expertise für eine Nervenbahnstudie verfüge.

Frau Hudelmaier bat den Stiftungsrat um die Formulierung eines klaren Auftrages, um eine genaue Handlungsanweisung für den Vorstand zu haben.

Frau Wesche stimmte dem Stiftungsratsvorsitzenden zu und erläuterte, dass der Stiftungsratsvorsitzende in Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Klein-Weigel eine Beschlussvorlage zur Durchführung einer Gefäßstudie formuliere, über die im Wege eines schriftlichen Umlaufverfahrens abgestimmt werde.

Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte dem Vorschlag zu.

Frau Spätling-Fichtner stellte folgenden Antrag:

„Der Stiftungsrat beschließt, dass er der Stimmabgabe im schriftlichen Umlaufverfahren zur Durchführung einer Gefäßstudie gemäß § 2 Absatz 2 Geschäftsordnung für den Stiftungsrat der Conterganstiftung nicht widerspricht.“

Abstimmung:

Der Antrag wurde mit 5 Ja-Stimmen einstimmig angenommen.

Der Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich bei allen Anwesenden für den konstruktiven Sitzungsverlauf.

Ende der Sitzung: 17.00 Uhr

<p>Unterschrift: Geschäftsstelle</p> 	<p>Unterschrift: Vorsitzender des Stiftungsrates</p> 
--	---