

# **Tagesordnung und Beschlussvorlagen samt Begründung für die Stiftungsratssitzung am 9.6.2011**

Dieses Antragspaket wurde in Zusammenarbeit mit den damaligen stellvertretenden Betroffenenvertretern Udo Herterich und Christian Stürmer und mir als ordentlicher Betroffenenvertreter thematisch zusammengetragen und dann von mir zur 80. Stiftungsratssitzung am 18.02.2010 in den Stiftungsrat erstmalig zur Bearbeitung eingereicht.

Das Antragspaket soll historisch aufzeigen, für was die Betroffenenvertreter sich in der Stiftungsarbeit eingesetzt haben und was möglicherweise umgesetzt werden konnte.

Der Stiftungsrat beschäftigte sich dank der sehr engagierten Amtsführung des damaligen Stiftungsratsvorsitzenden, Dieter Hackler (damals noch leitender Ministerialbeamter im BMFSFJ) allerdings erstmalig in seiner 86. Sitzung am 09.06.2011 mit diesem Antragspaket.

Dort wurden dann die Anträge A1 bis B3 kategorisch abgelehnt.

Die restlichen Anträge wurden vertagt, weil man das Ergebnis der Heidelberger Studie abwarten wollte.

Die vorliegende Fassung ist von mir aus formalen Gründen anlässlich der 86. Stiftungsratssitzung am 09.06.2011 leicht abgeändert worden.

Die restlichen Anträge ab B4 - G1 wurden auf der 93. Stiftungsratssitzung am 17.01.2013 aufgerufen und unter Top 6 zusammen mit der Stimme des damaligen Stiftungsratsvorsitzenden Dieter Hackler (damals immer noch leitender Ministerialbeamter im BMFSFJ!) und den Stimmen der restlichen Ministerienvertreter „einstimmig“ (!) abgelehnt.

Die protokollarisch kosmetisch so wichtige Einstimmigkeit der Ablehnung dieser Anträge konnte von Dieter Hackler nur (!) durch 3 äußerst glückliche Zufälle umgesetzt werden:

1. So konnte ich (Andreas Meyer) wegen meines Herzinfarkts im Oktober 2012 und meiner anschließenden Bypassoperation samt Rehaaufenthalt usw. an dieser Sitzung nicht teilnehmen.

Deswegen musste mein damaliger Stellvertreter Christian Stürmer an dieser Sitzung für mich erscheinen, was er dann auch in lobenswerter Weise getan hat. Dafür gebührt ihm mein Dank!

2. Christian Stürmers Verkehrsmittel hatte sich an diesem Tag leider verspätet.
3. Auch die damalige Betroffenenvertreterin, Margit Hudelmaier, verspätete sich.

**Der Stiftungsratsvorsitzende Dieter Hackler (damals BMFSFJ) zeigte gerade in dieser Sitzung sehr deutlich seinen tiefempfundenen Feinsinn für die Belange der Conterganopfer:**

**Herr Dieter Hackler rief einfach Top 6 als dritten Tagesordnungspunkt noch vor dem rechtzeitigem Eintreffen von Christian Stürmer auf!**

**Wie gewohnt beantragte er noch vorher, dass die Sitzung für nicht öffentlich erklärt wird.**

**Selbstverständlich war der darauf folgende Beschluss auch einstimmig!**

**So funktionierte damals der Maulkorb des später von dem Grünenthaleigentümer Michael Wirtz für ca. 4 Jahre in den Stiftungsrat der Grünenthalstiftung gehobenen Dieter Hackler (Zeitraum zwischen 2014 und Ende 2018).**

Die Liste der Tagesordnungspunkte bzw. der Beschlussvorlagen sind so zu lesen, dass, wenn ein unterer Tagesordnungspunkt einem zuvor genannten widerspricht oder logischerweise bereits darin enthalten ist, der untere Tagesordnungspunkt bei Ablehnung des oberen Tagesordnungspunktes hilfsweise gestellt wird.

Des weiteren ist zu berücksichtigen, dass die nachfolgenden Anträge und Tagesordnungspunkte sowie deren Begründungen aufgrund der mehrfachen Vertagung teilweise umformuliert werden mussten.

Ich bitte daher darum, die Tagesordnungspunkte für die Sitzung des Stiftungsrates am 9.6.2011 sowohl in der Reihenfolge als auch inhaltlich sowie bezüglich der Benennung entsprechend anzupassen.

## **A. Leistungsverbesserungen**

- 1. Enteignung des gesamten Firmen-Konsortiums der Familie Wirtz (Dalli-Werke, Mäurer & Wirtz, Firma Grünenthal GmbH usw.) zur Entlastung des Wohls der Allgemeinheit hinsichtlich der von ihr durch die Bundesregierung verbindlich übernommenen Verpflichtung zur Tragung der gesamten Schadenslast bezüglich der Auswirkungen des Conterganskandals.**

Nach Art. 14 Abs. 3 S. 1 Grundgesetz ist eine Enteignung nur zum Wohle der Allgemeinheit zulässig. Art. 14 Abs. 3 S. 2 bestimmt, dass eine solche Enteignung nur aufgrund eines Gesetzes erfolgen darf, das Art und Ausmaß einer Entschädigung regelt. Gemäß Art. 14 Abs. 3 S. 3 Grundgesetz ist diese Entschädigung unter einer gerechten Abwägung der Interessen

der Allgemeinheit und der Beteiligten (Conterganopfer, Wirtz-Konsortium, Staatsbürger, Bundesregierung) zu bestimmen.

Unzweifelhaft sind die Conterganopfer durch das Inkrafttreten des Errichtungsgesetzes am 31.10.1972 hinsichtlich ihrer gesamten Schadensersatzansprüche und Schmerzensgeldforderungen gegenüber der Firma Grünenthal enteignet worden. § 23 Abs. 1 S. 1 des Errichtungsgesetzes schreibt vor, dass etwa bestehende Ansprüche der Conterganopfer gegen die Firma Chemie Grünenthal GmbH, deren Gesellschafter, Geschäftsführer und Angestellte wegen eines Schadensfalles, dessen Fehlbildungen mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Firma Chemie Grünenthal GmbH in Stolberg durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden kann, erlöschen.

Das Errichtungsgesetz und nach ihm folgend das Conterganstiftungsgesetz ist ein jeweils ein Gesetz, das Art und Ausmaß einer Entschädigung regelt.

Fraglich ist jedoch, ob diese Enteignung nach Kenntnis aller Umstände zum Wohle der Allgemeinheit erfolgt ist und ob die Entschädigung des Errichtungsgesetzes und des heutigen Conterganstiftungsgesetzes nach einer gerechten Abwägung der Interessen der Allgemeinheit (Staatsbürger), der Bundesregierung, der Conterganopfer und des Wirtz-Konsortiums bestimmt wurde.

Das gesamte Firmenkonsortium der Familie Wirtz ist deswegen einer solchen Fragestellung einzubeziehen, weil die Firma Grünenthal früher eine Tochtergesellschaft der Dalli-Werke und Mäurer & Wirtz-Gruppe war. Daher war es im Wege der Durchgriffshaftung möglich, das gesamte Firmenkonsortium in der Familie Wirtz in Regress zu nehmen.

Dass das gesamte Firmenkonsortium der Familie Wirtz bei einer solchen Betrachtung mit einbezogen werden muss, ergibt sich schon allein aus der Tatsache, dass die Firma Grünenthal noch am 5.5.2009 in ihrer historischen Darstellung auf ihrer Internet-Seite zur Entstehung des Vergleichs vom 10.4.1970 und der damit eingegangenen Verpflichtung, 100 Millionen DM nebst Zinsen an die Conterganopfer zu zahlen, selbst mitteilen ließ, dass ihr die Zahlung dieser Gelder nur möglich gewesen wäre, weil andere Firmen "des Firmenverbundes Grünenthal" die Firma Grünenthal wirtschaftlich gestützt hätten.

Hiernach konstatieren die heutigen (!) Firmeneigner selbst, dass bezüglich des Gesamtschadens der Conterganopfer ein Rückgriff auf die anderen Firmenteile "des Firmenverbundes Grünenthal" möglich gewesen wäre.

Auch ist völlig unbestritten, dass die Leistungen des Errichtungsgesetzes und des Conterganstiftungsgesetzes noch nicht einmal ausreichen, um den nötigen Ersatz des größten Teils der Ursprungsschäden zu begleichen.

Insofern liegt bereits hinsichtlich des notwendigen Ersatzes der Ursprungsschäden eine größtenteils entschädigungslose Enteignung vor.

Ferner sind zu keinem Zeitpunkt die unbestrittenermaßen vorhandenen Folgeschäden in das Leistungssystem sowohl des Errichtungsgesetzes als auch des Conterganstiftungsgesetzes übernommen worden.

Insofern sind die Conterganopfer hinsichtlich des Ersatzes ihrer Folgeschäden nicht nur teilweise sondern im vollem Umfange entschädigungslos enteignet worden.

Des weiteren ist festzuhalten, dass bereits die Ursprungsschäden auf eine Schadenssumme von 5 Milliarden Euro geschätzt wurden. Nach weiteren Schätzungen sind die Folgeschäden mit einer Schadenssumme von 3 Milliarden Euro zu veranschlagen.

Dass diese Schätzungen durchaus realistisch sind, wird deutlich, wenn man bedenkt, dass weder das Leistungssystem des Errichtungsgesetzes noch das des heutigen Conterganstiftungsgesetzes jemals weder hinsichtlich der Ursprungsschäden noch hinsichtlich der Folgeschäden einen gleichzeitigen Ausgleich für alle Erwerbs- und Fortkommenschäden, Rentenschäden und Mehrbedarfsschäden (z.B. Pflegekosten, behindertengerechte Umbau eines Hauses oder einer Wohnung, Hilfsmittel) usw. berücksichtigt. Ein zusätzlicher Ausgleich durch ein entsprechendes Schmerzensgeld oder eine Schmerzensgeldrente war und ist niemals vorgesehen worden.

Nach eigenen Angaben der Conterganstiftung wurden demgegenüber nach dem Leistungssystem des Conterganstiftungsgesetzes und des Errichtungsgesetzes von 1972 an bis zum 31.12.2008 lediglich Gesamtleistungen in Höhe von 461,5 Millionen Euro ausgezahlt. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass diese 461,5 Millionen Euro nur zu einem Teil an die Conterganopfer selbst ausgezahlt wurden und der andere Teil in öffentliche Vorhaben und Projekte zur Unterstützung anderer behinderter Menschen geflossen ist.

Auch berücksichtigt das kürzlich novellierte Conterganstiftungsgesetz und auch das Errichtungsgesetz in keinsten Weise die Fortentwicklung des Arzneimittelhaftungsrechts sowie die Fortentwicklung der Rechtsprechung zum Schadensersatzrecht aus Verschulden.

Nimmt man noch hinzu, dass bis heute die ohnehin spärlichen Conterganrenten zu keinem Zeitpunkt an die bestehende Inflationsrate angepasst wurden (wirkliche Dynamisierung), ist letztendlich festzuhalten, dass das mit der Enteignung der Conterganopfer verbundene Leistungssystem der Stiftung keine wirkliche Entschädigung der Opfer beinhaltet.

Es stellt sich weiter die Frage, ob nun die Enteignung der Conterganopfer dem Wohle der Allgemeinheit gedient hat.

Hierzu ist zunächst festzustellen, dass die Allgemeinheit in Form der öffentlichen Hand (Sozialleistungsträger, Krankenkassen usw.) ebenfalls nach § 23 Abs. 1 S. 2 des Errichtungsgesetzes, nämlich hinsichtlich ihrer übergeleiteten Ansprüche gegenüber der Firma Grünenthal entschädigungslos enteignet wurde.

Nach ihren Ansprüchen kraft Überleitung hätten sich die Sozialleistungsträger und Krankenkassen usw. sämtliche aufgrund des Schadens von ihnen übernommene Kosten auf dem Wege des Regresses von der Firma Grünenthal wieder holen können.

Da bis heute das Defizit des rudimentären Schadensausgleichs durch das Leistungssystem des Stiftungsgesetzes durch entsprechende Sozialleistungen und Krankenkassenleistungen usw. und auch die Conterganrente von der Allgemeinheit durch Abgaben und Steuern getragen wird, kann wohl kaum noch von einer Enteignung zum Wohle der Allgemeinheit gesprochen werden.

Vielmehr wurden der Allgemeinheit die Enteignungslasten aufgebürdet.

Demgegenüber steht die Feststellung, dass sich das gesamte Firmenkonsortium der Familie Wirtz über die Jahre hinweg durch die Entlastung der Firma Grünenthal hinsichtlich ihrer eigentlich bestehenden Schadensersatzpflicht bestens entwickeln konnte.

Der Wert des gesamten Firmenkonsortiums der Familie Wirtz wird heute zuweilen mit 3,5 Milliarden Euro angegeben.

So weit die Allgemeinheit die Enteignungslasten aufgrund eines zunehmenden Sozialabbaus nicht mehr tragen musste oder aus sonstigen Gründen von Anfang gar nicht erst zu tragen hatte, blieben die Conterganopfer auf diesen Schaden sitzen.

Da auch die Bundesregierung bis heute nichts dafür getan hat, den Conterganopfern einen Ausgleich für die Schadenslasten zu verschaffen, die nicht oder gar nicht mehr von der Allgemeinheit zu tragen sind, ist nach einer gerechten Abwägung der Interessen aller Beteiligten festzustellen, dass die fortgesetzte Enteignung der Conterganopfer von Anfang an gegen Art. 14 Grundgesetz verstößt.

Bleibt die Frage offen, aus welchen Gründen die Conterganopfer überhaupt nahezu entschädigungslos enteignet wurden.

Die erste These besagt, dass die Firma Grünenthal und die Bundesregierung gemeinschaftlich daran mitgewirkt haben, die Conterganopfer nahezu entschädigungslos zu enteignen, um im Falle einer Verurteilung der Firma Grünenthal zu einem umfassenden Schadensersatz einen damit verbundenen Präzedenzfall für die gesamte chemische Industrie zu verhindern.

Für diese These sprechen viele Hinweise aus den historischen Dokumenten.

Eine zweite These besagt, dass alle an der nahezu entschädigungslosen Enteignung der Conterganopfer Beteiligten nur das Beste für die Betroffenen wollten und wollen und die Betroffenen für das Erreichte auch noch dankbar sein sollen.

Für diese These spricht, dass zwischen Wunschdenken und Realitätssinn allzu oft die Blindheit steht.

Eine dritte These lebt von der Vermutung, dass die Bundesrepublik Deutschland nicht dazu in der Lage ist, eine der Enteignung entsprechende Entschädigungslösung auf Dauer zu bezahlen.

Für diese These spricht, dass Kühnheit häufig die Bodenhaftung verliert.

Es bleibt zu prüfen, ob eine gesetzliche Enteignung des gesamten Firmen-Konsortiums der Familie Wirtz (Dalli-Werke, Mäurer & Wirtz, Firma Grünenthal GmbH usw.) zu einer Entlastung des Wohls der Allgemeinheit hinsichtlich der von ihr durch die Bundesregierung verbindlich übernommenen Verpflichtung zur Tragung der gesamten Schadenslast bezüglich der Auswirkungen des Conterganskandals beiträgt.

Die Bundesregierung hat für die Allgemeinheit die Verpflichtung übernommen, für sämtliche Schäden des Conterganskandals aufzukommen.

Aus diesem Grunde hat sie nicht nur die oben dargestellten Defizite ihres Entschädigungsmodells für die Vergangenheit sondern auch für die Zukunft auszugleichen.

Die Last müsste von der Allgemeinheit getragen werden.

Da hierfür hinsichtlich der damit verbundenen Kosten mit Sicherheit mehrfach die Milliardengrenze überschritten werden dürfte, stellt sich die Frage, ob es nicht im Interesse des Gemeinwohls liegt, diese Last abzumildern.

Glaubt man den Meldungen, dass das Firmenkonsortium der Familie Wirtz einen Wert von etwa 3,5 Milliarden Euro hat, wäre dies schon ein stattlicher Betrag, der zwar nur zu einem Teil die Gesamtschadenslast deckt, aber mit Sicherheit eine nicht unerhebliche Milderung für das Wohl der Allgemeinheit darstellt.

Zugleich wäre die alleinige Überführung eines solchen Betrages in das Leistungssystem des Conterganstiftungsgesetzes ohne weiteren Schadensausgleich durch den Bund bereits eine beträchtliche Erleichterung für einen Großteil der Conterganopfer.

Die vielfach beschwörte, angebliche Sorge der Familie Wirtz um die Arbeitsplätze ihrer Mitarbeiter dürfte obsolet sein, weil es im Zuge der anstehenden Produktionsveränderungen innerhalb der Firma Grünenthal ohnehin zu erheblichen Entlassungen kommen wird.

Auch dürfte die Kostenlast der Wiedereingliederung der Angestellten des Firmenkonsortiums der Familie Wirtz selbst bei der Annahme der Entlassung aller Mitarbeiter für die Allgemeinheit nicht zu hoch sein, wie die Kosten des Ausgleichs der Defizite der bisherigen Entschädigungslösung.

Auch ist im Zuge einer entsprechenden Enteignung der nachträgliche Verkauf des Firmenkonsortiums denkbar, wodurch wiederum Totalentlassungen weitestgehend vermieden werden können.

Selbstverständlich wäre der Familie Wirtz für die Enteignung ihres Firmenkonsortiums gemäß Art. 14 Grundgesetz eine entsprechende Entschädigung zu zahlen.

Da aber der von der Allgemeinheit zu tragende Gesamtschaden des Conterganskandals (8 Milliarden Euro, siehe oben) den Wert des Firmenkonsortiums bei weitem übertrifft, wäre die Familie Wirtz hinsichtlich einer Enteignungsentschädigung in der Höhe des Wertes ihres Firmenkonsortiums zum Wohle der Allgemeinheit wieder zu enteignen, so dass eine Enteignungsentschädigung von vornherein entfällt.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, das Firmenkonsortium der Familie Wirtz (Dalli-Werke, Mäurer & Wirtz, Firma Grünenthal GmbH usw.) zur Entlastung des Wohls der Allgemeinheit hinsichtlich der von ihr durch die Bundesregierung verbindlich übernommenen Verpflichtung zur Tragung der gesamten Schadenslast bezüglich der Auswirkungen des Conterganskandals zu Gunsten des Leistungssystems des Conterganstiftungsgesetzes zu enteignen.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

**2. Angleichung der Rentenleistungen an das Niveau der Schadensersatz- und Schmerzensgeld-Leistungen nach dem geltenden Arzneimittelhaftungsrecht und Aufhebung des § 23 Abs. 1 S. 1 Errichtungsgesetz zur Durchsetzung der heute geltenden Schmerzensgeldbeträge durch die Betroffenen gegenüber der Firma Grünenthal.**

Bei den Verhandlungen um die Novellierung des Stiftungsgesetzes war es ein großer Fehler der Betroffenen, sich mit den Regierungsvertretern auf eine reine Bedarfsdebatte einzulassen. Tatsächlich sind sie Arzneimittelopfer. Maßstab darf es nicht nur sein, lediglich Nachweise

dafür zu erbringen, welchen konkreten Bedarf die Betroffenen haben. Entscheidend ist, dass ihnen ein konkreter Schaden von einem Arzneimittelhersteller zugefügt wurde. Bei der Novellierung des Stiftungsgesetzes hätte demnach geprüft werden müssen, welche Schadensersatz- und Schmerzensgeldleistungen heute Pharmaopfer mit unseren Gesundheitsschäden von ihrem Schädiger erhalten würden.

Nach dem geltenden Arzneimittelhaftungsrecht wären bei der verschuldensunabhängigen und verschuldensabhängigen Haftung bei einem Schadensfall vom Ausmaß des Conterganskandals bei manchen Betroffenen monatliche Schmerzensgeldrenten von 2.000 bis 3.000 € durchaus üblich. Zum Bereich des Schadensersatzes würde zudem bei einer nach dem Abschluss einer Berufsausbildung eingetretenen Erwerbsunfähigkeit der Ersatz des ausgefallenen Lohns zu dem jeweils erwarteten Berufsweg gehören. Bei einer im Normalfall zu prognostizierenden Berufslaufbahn im höheren Lohnbereich ist bei manchen Berufen ein Nettogehalt von 4.000 € und mehr zu erwarten. Kann nun ein Geschädigter aufgrund seines Gesundheitsschadens diese Berufslaufbahn nicht einschlagen, müsste der dadurch ausfallende Lohn als Schadensersatz monatlich gezahlt werden. Im Einzelfall können daher Schadensersatz- und Schmerzensgeldleistungen von monatlich 7.000 € entstehen. Ähnliches gilt, wenn beispielsweise ein Geschädigter zunächst lange Zeit arbeiten gehen konnte aber aufgrund seiner Folgeschäden frühzeitig aus dem Berufsleben ausscheiden muss oder nur noch teilweise sein Beruf ausüben kann. Als Schaden gilt dann wieder der entsprechende Lohnausfall, der dann in Form einer monatlichen Schadensersatzleistung gezahlt werden müsste.

Bei der Entschädigungsabwicklung durch das Stiftungsgesetz hat es von der Höhe der bisherigen Rentenleistungen her gesehen niemals einen Schadensersatz für den vielfältigen Verdienstaufschlag bei den Betroffenen gegeben. Die bisher durch die Stiftung ausgezahlten Monatsrenten erreichen und erreichten in keinster Weise das Niveau der heute üblichen monatlichen Schmerzensgeldrenten.

Weder das Leistungssystem des Errichtungsgesetzes noch das des heutigen Conterganstiftungsgesetzes berücksichtigten hinsichtlich der Ursprungsschäden und schon gar nicht hinsichtlich der Folgeschäden einen gleichzeitigen Ausgleich für alle Erwerbs- und Fortkommensschäden, Rentenschäden und Mehrbedarfsschäden (z.B. Pflegekosten, behindertengerechte Umbau eines Hauses oder einer Wohnung, Hilfsmittel) usw.. Ein zusätzlicher Ausgleich durch ein entsprechendes Schmerzensgeld oder eine Schmerzensgeldrente war und ist niemals vorgesehen worden.

Daher wird als vorläufiger Kompromiss vorgeschlagen, als gesetzlich verankerte Zwischenstation zur kompensatorischen Begleichung des vergangenen, gegenwärtigen und zukünftigen Schadensausgleichdefizits der bisher erbrachten und festgelegten Stiftungsleistungen die Conterganrenten hinsichtlich der Nichtberücksichtigung des Erwerbs- und Fortkommensschadens sowie einer entsprechenden Schmerzensgeldrente pauschal auf einen Höchstbetrag von 7.000,00 € anzuheben.



Um zusätzlich entsprechende Schmerzensgeldbeträge gegenüber der Firma Grünenthal durchsetzen zu können und damit den Bund hinsichtlich dieser ebenfalls übernommenen Schuld zu entlasten, soll eine im Conterganstiftungsgesetz implementierte Bestimmung klarstellen, dass die Enteignungsvorschrift des § 23 Abs. 1 S. 1 Errichtungsgesetz insoweit aufgehoben ist, dass nunmehr seitens der Betroffenen die heutigen Schmerzensgeldbeträge gegenüber der Firma Grünenthal durchsetzbar sind, und für dem Zeitraum seiner bisherigen Geltung die Verjährung gehemmt war.

Für die weiteren, noch notwendigen Verbesserungen des Conterganstiftungsgesetzes wird auf die nachfolgenden Beschlussanträge verwiesen.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, das Leistungssystem des Conterganstiftungsgesetzes gemäß den obigen Vorgaben zu ändern.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

### **3. Einbeziehung der Folgeschäden in das Conterganstiftungsgesetz**

Die Conterganrenten haben eindeutig einen entschädigungsausgleichenden Charakter. An die Stelle einer Entschädigung durch die Firma Grünenthal ist das Conterganstiftungsgesetz und vor ihm das Errichtungsgesetz getreten. Unberücksichtigt geblieben sind dabei die umfangreichen Folgeschäden der Betroffenen, die sich im Laufe der Zeit bemerkbar machten und nunmehr das Leben nahezu aller Betroffenen bestimmen. Neben der damit einhergehenden Einschränkung der Lebensqualität und Mobilität durch entsprechende Verschleißerscheinungen und die damit verbundenen Schmerzen sind diese Folgeschäden als ein zum Zeitpunkt des Inkrafttretens des Errichtungsgesetzes von den Eltern der Geschädigten absolut nicht erwartetes und alsbald dann vollends neu entdecktes Schadensbild zu klassifizieren.

Lediglich aus der juristischen Interessenlage und den Vorgehensweisen der Firma Grünenthal ist zu entnehmen, dass diese sich vor unvorhergesehene Schäden schützen wollte. Reichte

hierzu der Vergleich vom 10.4.1970 nicht absolut sicher aus, musste in Form einer gesetzlichen Regulierung des Ursprungsschadens auch für alle Zeit eine Regresspflicht für unvorhergesehene Folgeschäden ausgeschlossen werden. In der 1972 amtierenden Bundesregierung fand Grünenthal hierfür einen willfährigen Handlanger.

Das Conterganstiftungsgesetz erhebt einerseits den Anspruch, an die Stelle einer Entschädigung für alle Schäden der Betroffenen getreten zu sein, schaffte es aber andererseits von Anfang an nicht, auch nur einen Bruchteil für den Ausgleich der Ursprungsschäden zu leisten.

Völlig unberücksichtigt blieben dabei auch die psychischen und neurologischen Folgeschäden der Betroffenen. Entsprechendes gilt für die zahnmedizinischen Folgeschäden: So ist nachweisbar, dass bei vielen Betroffenen mit fehlenden oder verkürzten oberen Extremitäten die Zähne massiv abgenutzt werden, weil der Mund als zusätzliches Greifwerkzeug verwendet wird. Zahnmedizinische Folgeschäden entstehen auch, weil aufgrund der fehlenden oder verkürzten oberen Extremitäten viele Betroffenen ihre Zähne nicht den herkömmlichen zahnmedizinischen Erfordernissen gemäß reinigen können. Gleiches gilt insgesamt für die Mundpflege. Die mit der Behebung der zahnmedizinischen Folgeschäden verbundenen Kosten können pro Betroffenen bis zu 15.000 € betragen. Dass diese Kosten von der ohnehin spärliche Rente oder einer entsprechenden Kapitalisierung sowie von ersparten Sonderzahlungen gezahlt werden sollen, ist eine absolute Zumutung und schmälert dadurch ein weiteres Mal das bestehende Leistungsspektrum des Stiftungsgesetzes.

Und erst in neuerer Zeit können wir sogar von zusätzlichen gesundheitsgefährdenden und sogar lebensbedrohlichen Risiken der Ursprungsschäden sprechen, denen die Betroffenen schon immer ausgesetzt waren aber durch den absoluten Regressausschluss hinsichtlich der Folgeschäden überhaupt umso mehr ausgesetzt wurden. Aufgrund der veränderten Anatomie der Betroffenen wurden beispielsweise bei routinemäßigen Operationen seitens der behandelnden Ärzte unbeabsichtigt die ein oder andere Schlagader oder ein Hauptnerv durchtrennt, welche normalerweise an einer völlig anderen Stelle des menschlichen Körpers erwartet werden. Das Eintreten des damit verbundenen Risikoereignisses müsste eigentlich ebenfalls als ein Folgeschaden des Risikos klassifiziert werden.

Durch den totalen Regressausschluss hinsichtlich der Folgeschäden hat aber eine systematische Klassifizierung der Folgeschäden und der Risikofolgeschäden nie stattgefunden. Hierdurch wurden die Betroffenen neben den bestehenden alltäglichen Erschwernissen, die mit dem rudimentären Schadensausgleich und dem Regressausschluss verbunden waren, auch noch zusätzlichen gesundheitlichen und lebensbedrohlichen Risiken ausgesetzt.

Während allseits die letzte Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes als herausragendes Ereignis staatlicher Wohlfahrtspolitik gefeiert wurde, fanden sich die Betroffenen auf Trauerfeiern ein, um die jüngsten Opfer der Risikofolgeschäden zu begraben.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, die Folgeschäden und Risikofolgeschäden mit in das Leistungssystem des Conterganstiftungsgesetzes aufzunehmen und den Umfang der Leistungen entsprechend anzupassen. Soweit möglich sollte die Novellierung bis Mitte 2013 abgeschlossen sein.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

#### **4. Wirkliche Dynamisierung der Renten anhand der Inflationsrate**

Im Rahmen der Novellierung des Stiftungsgesetzes wurde von den Regierungsvertretern die neuerliche geltende regelmäßige Anpassung der Höhe der Rentenleistungen der Stiftung anhand der Entwicklung der Renten der gesetzlichen Rentenversicherung als "Dynamisierung" gefeiert. Da es oft genug vorgekommen ist, dass die Kaufkraft der Renten der gesetzlichen Rentenversicherung trotz Anhebung durch die bestehende Inflationsrate aufgezehrt wurde, halten wir dies jedoch für eine "Scheindynamisierung". Eine wirkliche Dynamisierung der Conterganrenten besteht daher nur dann, wenn eine Anpassung an die bestehende Inflationsrate geknüpft wird.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, die derzeit geltende regelmäßige Anpassung der Höhe der Conterganrenten anhand der Entwicklung der Renten der gesetzlichen Rentenversicherung aufzuheben und eine regelmäßige Anpassung der Conterganrenten an die bestehende Inflationsrate (Geldwertzerfall) zu knüpfen. Soweit möglich sollte die Novellierung bis Mitte 2013 abgeschlossen sein.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als

Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

**5. Auszahlung der Renten und Kapitalabfindungen ab dem Inkrafttreten des früheren Stiftungsgesetzes (Errichtungsgesetz, 31.10.1972)**

Nach dem geltenden Conterganstiftungsgesetz erfolgt die Auszahlung der Conterganrenten und Kapitalabfindungen erst ab Antragstellung. Auch das Errichtungsgesetz schrieb eine Auszahlung der Renten ab Antragstellung vor, wenn nicht innerhalb von 3 Monaten seit dem Inkrafttreten des Errichtungsgesetzes ein entsprechender Antrag gestellt wurde. Eine Ausnahme wurde nach § 12 Abs. 2 des geltenden Conterganstiftungsgesetz für die Fälle eingeführt, die bisher von der Ausschlussfrist nach § 13 des Errichtungsgesetzes betroffen waren. In diesen Fällen kann eine Auszahlung der Renten und Kapitalabfindungen erst ab dem 1.7.2009 beantragt werden. Beides ist eine Ungleichbehandlung zu den Fällen, deren Eltern die Stiftungsleistungen rechtzeitig beantragen konnten. Denn, wie mittlerweile allseits bekannt ist, konnten viele Betroffene aufgrund unglücklicher Umstände auch unter den Regelungen des Errichtungsgesetzes ihre Stiftungsleistungen eben nicht rechtzeitig beantragen. Wenn das Stiftungsgesetz nach der aktuellen Auffassung an die Stelle eines Schadensersatzes der Firma Grünenthal getreten sein soll, ist es nicht einzusehen, dass in **allen** verspäteten Fällen mit der an diese Fristen gekoppelten Verkürzung des Auszahlungszeitraums willkürlich eine entschädigungslose Enteignung hinsichtlich dieses Schadensersatzes vorgenommen wird. Daher hat eine Auszahlung der Renten und Kapitalabfindungen in allen Fällen rückwirkend ab dem Inkrafttreten des früheren Stiftungsgesetzes (Errichtungsgesetz, 31.10.1972) zu erfolgen.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, das derzeit geltende Conterganstiftungsgesetz dahingehend zu ändern, dass unabhängig von dem Zeitpunkt der Antragstellung bei jedem Leistungsempfänger alle Leistungen der Stiftung rückwirkend ab dem Datum des Inkrafttretens des Errichtungsgesetzes (31.10.1972) zu gewähren sind. Soweit möglich sollte die Novellierung bis Mitte 2013 abgeschlossen sein.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als

Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

**6. Nichtanrechenbarkeit und Steuerbefreiung auf alle Erträge von angesparten Leistungen des Conterganstiftungsgesetzes**

Nach den bisherigen Fassungen des Conterganstiftungsgesetzes und des Errichtungsgesetzes durften die jeweiligen Leistungen der Stiftung nach anderen Gesetzen nicht angerechnet oder versteuert werden. Auch das aus Conterganrenten oder/und Kapitalabfindungen angesparte Sparguthaben oder entsprechende Geldanlagen durfte und darf nicht angerechnet oder versteuert werden, soweit es nur das aus den Conterganrenten und Kapitalabfindungen angehäufte Guthaben betrifft. Entsprechendes gilt auch für angesparte Beträge aus den Leistungen der Sonderzahlungen. Jedoch gilt dies nicht für die Zins- und Zinseszinserträge sowie andere Erträge aus Geldanlagen, die sich aus den angesparten Geldbeträgen ergeben. Die entsprechenden Erträge müssen dann versteuert und bei der Inanspruchnahme von Leistungen anderer Gesetze angerechnet werden.

Dies führt gerade bei den Betroffenen, die auf die Inanspruchnahme von Leistungen anderer Gesetze (ALG 2, Grundsicherung usw.) angewiesen sind, zu erheblichen und vermehrten Auseinandersetzungen mit den entsprechenden Leistungsträgern um das angesparte Vermögen der Betroffenen. Gegenstand dieser Auseinandersetzungen sind dann meistens leidige Streitigkeiten um die Frage, welche Teile der angesparten Geldbeträge im Laufe der Zeit den anrechenbarkeitsfreien Guthaben und welche Teile den anzurechnenden Erträgen zuzurechnen sind.

Da sich die Freibeträge und deren Voraussetzungen zur Anrechenbarkeit von eigenem Vermögen auf die Leistungen anderer Gesetze in den letzten Jahren durch eine ständige Novellierung dieser Gesetze immer wieder geändert haben, hat dies gerade bei manchen Betroffenen, insbesondere mit längerfristigen Anlagen bei früheren Planungen bezüglich der Altersversorgung, in letzter Zeit für schlaflose Nächte gesorgt.

Vor dem Hintergrund, dass völlig unbestritten ist, dass die Leistungen des Conterganstiftungsgesetzes noch nicht einmal einen Bruchteil des Schadensausgleichs darstellen können und erst recht nicht eine bloße Grundversorgung der Betroffenen sicherstellen, sind derartige Auseinandersetzungen mit den Leistungsträgern anderer Gesetze für Betroffene, die sich ihr kleines Vermögen im Laufe der Zeit unter erheblichen Entbehrungen vom Mund abgespart haben, entwürdigend und im Falle des Unterliegens existenzgefährdend.

Um nun in den verbleibenden Lebensjahren der Leistungsberechtigten des Conterganstiftungsgesetzes Klarheit und - vor allem! - die verdiente Musse und Ruhe hinein zu bringen, müssen sämtliche Leistungen der Stiftung und deren Erträge und Ertragserträge (Zinseszinserträge) von jeglicher Anrechenbarkeit nach anderen Gesetzen freigestellt und steuerbefreit werden.

Als gesetzliche Faustregel für den Nachweis, dass es sich bei den Erträgen und Ertragserträgen (Zinseszinserträgen) bei angehäuften Guthaben auch nur um Erträge handelt, die aus Leistungen der Stiftung entstanden sein können, sollte folgendes gelten:

Wenn die Summe des angesparten Guthabens nach Abzug der Summe der Gesamterträge die Summe aller an den Betroffenen ausgezahlten Leistungen der Stiftung nicht übersteigt, beruhen die Gesamterträge des Guthabens und das Gesamtgutshaben selbst nur auf Leistungen der Stiftung.

Der Gesetzgeber möge dies als eine teilweise Abtragung seiner eigenen Zins- und Zinseszinsschuld aus der entschädigungslosen Enteignung der Betroffenen und der damit einhergehenden massiven Lebensbeeinträchtigung ansehen.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, das derzeit geltende Conterganstiftungsgesetz dahingehend zu ändern, dass gemäß den obigen Maßgaben neben den Leistungen der Stiftung auch die Erträge des aus ihnen angesparten Vermögens der Nichtanrechenbarkeit nach anderen Gesetzen und Steuerbefreiung unterliegen. Soweit möglich sollte die Novellierung bis Mitte 2013 abgeschlossen sein.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **7. Aufhebung aller Beschränkungen bei der Kapitalisierung der Conterganrente und der Ausschüttung der Sonderzahlungen**

Die Leistungen der Stiftung haben eindeutig einen entschädigungsausgleichenden Charakter. An die Stelle einer Entschädigung durch die Firma Grüenthal ist das Conterganstiftungsgesetz und vor ihm das Errichtungsgesetz getreten. Wäre die Firma Grüenthal in einem Zivilverfahren verurteilt worden, hätte ein Betroffener je nach Schadensgrad einen umfangreichen Schadensersatzbetrag, ein umfangreiches Schmerzensgeld sowie eine umfangreiche Schadensersatzrente oder gar Schmerzensgeldrente erwirken können. Sowohl über den Schadensersatzbetrag, das Schmerzensgeld als auch über die genannten Renten hätte der Betroffene bis zu seinem Lebensende frei verfügen können. Im günstigsten Falle hätte er bis ins hohe Alter Geldmittel zur Verfügung gehabt, um auch noch mit 80 Jahren sich ein behindertengerechtes Haus zu zulegen, falls dies aufgrund seiner Folgeschäden oder einer altersbedingten Änderung seiner Bedürfnisse erforderlich gewesen wäre.

Das Conterganstiftungsgesetz und vor ihm das Errichtungsgesetz knüpft aber an eine Kapitalisierung der Conterganrente umfangreiche Bedingungen, die in der Kindheit der Betroffenen vielleicht notwendig waren, um sie auch vor der Veruntreuung ihrer Stiftungsleistungen durch ihre Sorgeberechtigten zu schützen (leider kam dies viel zu oft vor), aber heute sind diese Schutzmaßnahmen, die nebenbei gegen die Interessen der Leistungsempfänger auch schon immer die jeweilige Bundesregierung vor einer zu rapiden, erforderlichen Aufstockung der Stiftungsmittel schützten, nicht mehr notwendig.

Vielmehr stellen sie nur noch eine an die Interessen der Bundesregierung ausgerichtete und damit willkürliche Verfügungsbeschränkung dar. Entsprechendes gilt für die Verfügungsbeschränkung bezüglich einer nur jährlichen Ausschüttung der Sonderzahlungen.

Hätten die Leistungen des Conterganstiftungsgesetzes einen eher sozialrechtlichen Charakter, d.h., wären sie einem in der Geschichte der Sozialpolitik auch so seltenen humanitären Geistesblitz entsprungen, könnte man ja noch die Implementierung von Verfügungsbeschränkungen dieser Art einigermaßen nachvollziehen.

Vor dem Hintergrund jedoch, dass das Bundesverfassungsgericht 1976 an die Verfassungsmäßigkeit des Errichtungsgesetzes die bis zum Lebensende des letzten Betroffenen immer währende Pflicht einer jeweiligen Bundesregierung geknüpft hat, die Stiftungsleistungen den sich verändernden Bedürfnissen der Betroffenen anzupassen, wäre nicht nur eine weitere Anpassung in der Höhe der Leistungsmittel notwendig, sondern angesichts des fortgeschrittenen Alters der Betroffenen und der damit zwangsläufig einhergehenden Bedarfssteigerung auch eine größere Verfügungsfreiheit hinsichtlich des möglichen Einsatzes der ihnen zustehenden Leistungen vonnöten gewesen. Entsprechend darf eine jeweilige Bundesregierung Verfügungsbeschränkungen nicht deswegen in das Conterganstiftungsgesetz implementieren oder gar belassen, weil sie der Auffassung ist, dass eine im Alter von 80 Jahren beantragte Kapitalisierung der Rente auf 15 Jahre - beispielsweise für Wohnzwecke - durch einen frühzeitigen Tod des Antragstellers zu einem zu hohen Verlust der bereitzustellenden Stiftungsmittel führen würde. Sie hat sich schlichtweg den veränderten Bedarfsbedingungen der Betroffenen immer wieder anzupassen; koste es sie, was es wolle!

Entsprechendes gilt natürlich hinsichtlich der Verfügungsbeschränkung, dass sich die Betroffenen die von der Firma Grünenthal zur Verfügung stehenden Sonderzahlungsmittel auf ihren Anteil bezogen nicht direkt ganz auszahlen lassen können.

Hier scheint die Motivlage dahingehend ausgerichtet zu sein, dass die Eigner der Firma Grünenthal es nicht möchten, dass bei einer gesamten Auszahlung pro Betroffenen die Öffentlichkeit erfährt, wie wenig die Betroffenen aus der zunächst stattlich erscheinenden Summe von 50 Millionen € eigentlich erhalten würden. Und nur um diesen Schein zu wahren, wird ihnen die Möglichkeit verwehrt, sich mit dieser geringen Summe doch einigermaßen teurere Anschaffungen zur Erleichterung ihrer Lebenssituation leisten zu können.

Und schon aus den Gründen der Beibehaltung der Verfügungsbeschränkungen hinsichtlich der Kapitalisierbarkeit der Contergarrenten sind alle eingeleiteten Forschungsvorhaben zu einer endgültigen Bedarfsermittlung mit der damit bei den Betroffenen bewusst heraufbeschwörten Hoffnung, nach fast 40 Jahren staatsbetriebener Entwürdigung endlich in eine einigermaßen bedarfsorientierte Versorgungssituation zu kommen, eine mit krimineller Energie systematisch betriebene Augenwischerei, die nur den einen Zweck haben kann, für alle Zukunft erneut die staatlichen Mittel zur Erfüllung des Stiftungszwecks einzusparen, um sich auf diese Weise einmal mehr und wieder zu Lasten der Betroffenen aus der Erfüllung der mit der Errichtung des Stiftungsgesetzes 1972 zur wohlfeilen Entlastung der Firma Grünenthal sich selbst aufgebürdeten Pflicht zu stehlen.

Denn: Allein schon aus dem bloßen Begriff "unvorhersehbare Folgeschäden" ergibt sich deren simple Eigenschaft, dass sie schlichtweg sowohl für die Experten als auch für die Betroffenen selber für die Zukunft völlig unvorhersehbar sind.

Nimmt man noch hinzu, dass neben den bestehenden Ursprungsschäden die bekannten Folgeschäden sich mit den noch höchstwahrscheinlicher Weise auftretenden, weiter unvorhersehbaren Folgeschäden sowie den dann noch zu erwartenden, natürlichen, altersbedingten Lebenseinschränkungen kumulierend vermischen werden und diese sich dann gegenseitig potenzieren, wird deutlich, von welchem perfiden Geist diejenigen getrieben sind, die den Betroffenen heute mittels einer Bestandsanalyse des bestehenden Bedarfs eine an dreiste, esoterische Betrügereien erinnernde Scheinprognose hinsichtlich ihrer zukünftigen Einschränkungen zur Begrenzung der sich selbst auferlegten Zahlungsverantwortung aufzischen wollen.

Für eine einigermaßen seriöse Prognose hinsichtlich der zukünftigen Einschränkungen und damit auch des zukünftigen "Bedarfs" der Betroffenen ist es erstens erforderlich, sich mittels einer in Zukunft regelmäßig wiederholten Bestandsanalyse der jeweils gegenwärtigen Gesamtschadenssituation immer wieder ein Bild zu machen und aus einer systematisch in die Historie rückblickenden Analyse der bereits erfolgten Gesamtschadensentwicklung Erfahrungswerte zu generieren. Zweitens muss den sich schrittweise ergebenden Erkenntnissen der beiden Untersuchungskomplexe ebenso sukzessive eine Analyse der gesamten Defizite des Schadensausgleichs im Verhältnis zu den wirklichen Erfordernissen



eines für den einzelnen Betroffenen optimalen Schadensausgleichs zugeordnet werden. Denn das jeweilige Defizit des Schadensausgleichs bedingt stets zugleich die jeweils erforderliche Bedarfsdeckung. Entsprechend bestimmt die jeweils erforderliche Bedarfsdeckung zugleich den jeweils erforderlichen, optimalen Schadensausgleich. Drittens gehört zu einer prognosefähigen Analyse der schadensbedingten Gesamtsituation der Betroffenen die Untersuchung der Frage hinzu, inwieweit das Defizit des Schadensausgleichs in dem gesamten bisherigen Lebenszeitraum der Betroffenen selber wieder Schäden verursacht hat. Denn diese Schäden begründen wieder einen Bedarf, der im Rahmen einer erforderlichen Bedarfsdeckung durch einen erforderlichen, optimalen Schadensausgleich hätte ausgeglichen werden müssen.

Natürlich ist es verständlich, dass sich ein Staat, der sich vor fast 40 Jahren aus Korruptionsgründen kurzzeitig die gesamte Schadenslast des Verursachers des bedeutendsten Pharmazieskandals in der Geschichte der Bundesrepublik Deutschland selbst aufgebürdet hat, heute lieber die Augen darüber verschließen möchte, was er sich eigentlich damit aufgebürdet hat.

Ebenso ist es verständlich, dass die Eigentümer des Verursachers jedes Mittel zu ergreifen versuchen, um einen klaren Blick auf die Gesamtschadenssituation und den damit erforderlichen, optimalen Schadensausgleich zu verstellen.

Denn die steuerzahlende Öffentlichkeit könnten auf die Idee kommen, dass die ihnen von ihren gewählten Vertretern selbst aufgebürdete Schadenslast durch eine Enteignung der Betroffenen eben gerade nicht zum Wohle der Allgemeinheit geschehen ist.

Was ein mögliches Zutun zur Vernebelung des Gesamtschadens seitens der Firma Grüenthal anbelangt, sei daher daran erinnert, dass sie über 38 Jahre lang über ihren ehemaligen Leiter der Rechtsabteilung, den Rechtsanwalt Herbert Wartensleben, innerhalb der Stiftung einen direkten Zugriff auf die medizinischen Akten der Geschädigten hatte.

Was ein mögliches Zutun zur Vernebelung des Gesamtschadens seitens des amtierenden Stiftungsvorstand im Einvernehmen mit Vertretern des Bundesfamilienministeriums anbelangt, sei anzumerken, dass man bisher entgegen den Ergebnissen der Urwahl der bisherigen Contergan-Opposition beharrlich verweigert, den Forschungsbeirats auch mit Ihren Leuten zu besetzen, und man gemeinschaftlich an einem Forschungsprojekt festhält, das hinsichtlich seiner Ausrichtung eine Untersuchung des Gesamtschadens und eines erforderlichen, optimalen Schadensausgleichs gar nicht zulässt.

Was ein mögliches Zutun zur Vernebelung des Gesamtschadens seitens der ordentlichen Mitglieder des Stiftungsrates anbelangt, sei hervorgehoben, dass sie auf der 78. Stiftungsratssitzung bei einer einzigen Weigerung der Stimmenabgabe einen Haushaltsplan verabschiedeten, der eine in Aussicht gestellte Vereinbarung mit der Firma Grüenthal bezüglich der Begutachtungskosten der medizinischen Kommission in Höhe von 160.000,00 € zur Grundlage hatte, die nur den im Stiftungsrat vertretenen Ministerien zum Vorteil gereicht,

weil der Bund nach dem neuen Stiftungsgesetz ohnehin alle Verwaltungskosten der Stiftung zu übernehmen hat.

Und was letztendlich ein mögliches Zutun zur Vernebelung des Gesamtschadens seitens der Bundesregierung anbelangt, sei abschließend als Begründung zu dieser Beschlussempfehlung die Vermutung geäußert, dass trotz Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes die Beibehaltung irgendwelcher Verfügungsbeschränkungen hinsichtlich der Kapitalisierung der Renten sowie einer bloß jährlichen Ausschüttung der Sonderzahlungen nur dazu dient, sich aus Kostenersparnisgründen der selbst auferlegten Übernahme eines möglichst, optimalen Schadensausgleichs bewusst zu entziehen.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, die Bestimmungen des Conterganstiftungsgesetzes dahingehend zu ändern, dass auf Antrag des Leistungsberechtigten jederzeit eine Kapitalisierung der Conterganrente und ohne Beschränkung vorzunehmen ist. Erst ab dem 85. Lebensjahr ist eine Beschränkung des Kapitalisierungszeitraums auf 10 Jahre vorzunehmen. Entsprechend ist es zu ermöglichen, dass der auf den jeweiligen Leistungsberechtigten insgesamt auszahlende Betrag der jährlichen Sonderzahlungen auf Antrag des Leistungsberechtigten an ihn insgesamt auszuzahlen ist. Soweit möglich sollte die Novellierung bis Mitte 2013 abgeschlossen sein.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu

**8. Aufhebung der altersabhängigen Begrenzungen der Kapitalisierung der Conterganrente zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes zu eigenen Wohnzwecken**

**Ab dem 55. Lebensjahr kann die Conterganrente für Wohnvorhaben nur noch ausnahmsweise kapitalisiert werden.**

Dies geht aus § 13 Abs. 3 S. 2 des Conterganstiftungsgesetzes i.V.m. § 73 Abs. 1 Nr. 1 Bundesversorgungsgesetz i.V.m. § 73 Abs. 2 Bundesversorgungsgesetz hervor.

**Ab dem 60. Lebensjahr kann die Conterganrente für Wohnvorhaben unter der oben genannten Ausnahmeregelung nur noch für 5 Jahre kapitalisiert werden.**

Dies geht aus § 13 Abs. 3 S. 2 des Conterganstiftungsgesetzes i.V.m. § 74 Abs. 3 S. 1 Bundesversorgungsgesetz hervor.

**Ab dem 65. Lebensjahr kann die Conterganrente für Wohnvorhaben gar nicht mehr kapitalisiert werden!**

Dies geht ebenfalls aus § 13 Abs. 3 S. 2 des Conterganstiftungsgesetzes i.V.m. § 73 Abs. 1 Nr. 1 Bundesversorgungsgesetz i.V.m. § 73 Abs. 2 Bundesversorgungsgesetz hervor.

Diese Regelungen stellen die Conterganrenten unzulässigerweise mit den Altersrenten gleich. Sie verkennen aber ihren entschädigungsausgleichenden Charakter. Vor dem Hintergrund, dass der Geschädigte in der Regel zu jeder Zeit frei darüber entscheiden kann, was mit seinem Schadensausgleich geschehen soll, erscheinen diese Bestimmungen als willkürliche Beschränkungen, die ihren Ursprung aus einer Zeit haben, als die Conterganopfer noch Kinder waren. Nimmt man noch hinzu, dass der bereitgestellte Schadensausgleich nicht im Geringsten den Schaden des Einzelnen deckt, stellen diese Bestimmungen für die Betroffenen eine unerträgliche und enteignungsgleiche Verfügungsbeschränkung auf das ihnen bis zu ihrem Lebensende zustehende Eigentum dar.

Bereits im Ansatz ist nicht zu verkennen, dass die Verantwortlichen für die Beibehaltung oder gar Präzisierung dieser Bestimmungen im Conterganstiftungsgesetz wohl einmal mehr die zynische Erwartung hegten, dass die Mehrzahl der Conterganopfer ihr Lebensende vor ihren Mitmenschen haben werden. Da die gleichen Verantwortlichen die Conterganopfer vor 38 Jahren zu Gunsten der Firma Grünenthal hinsichtlich ihrer Schadensersatzansprüche auch enteigneten, um die gesamte chemische Industrie vor einem Präzedenzfall zu bewahren, ist es nicht verwunderlich, dass bei der letzten Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes der rationale Gedanke einer notwendigen Streichung dieser Bestimmungen dem gewohnten Wunschdenken weichen musste.

Zum Glück wurden jedoch bisher alle früheren Prognosen hinsichtlich der Lebenserwartung der Contergangeschädigten als bloße Hirngespinnste scheinwissenschaftlicher Eiferer entlarvt. Die Betroffenen überlebten nicht nur dieses Geschwätz sondern auch die Schwätzer.

Darüber hinaus zeigt sich bei der bisherigen Altersentwicklung der Betroffenen, dass ihr individueller Bedarf massiv zunimmt oder sich schlagartig ändern kann. Daher ist davon auszugehen, dass ein Betroffener bis ins hohe Lebensalter zum Ausgleich seiner

behinderungsbedingten Bedürfnisse auch Grundbesitz erwerben oder bestehenden Grundbesitz gemäß der Änderung der Lebenssituation anpassen muss. Zu dem wird es im Laufe der Zeit immer wahrscheinlicher, dass älterer Grundbesitz zu dessen Erhaltung in Stand gehalten werden muss.

Die genannten Gesetzesbestimmungen sind daher im Rahmen einer weiteren Gesetzesnovellierung ersatzlos zu streichen.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, die genannten Bestimmungen des Bundesversorgungsgesetzes aus § 13 Abs. 3 S. 2 des Conterganstiftungsgesetzes ersatzlos zu streichen. Soweit möglich sollte die Novellierung bis Mitte 2013 abgeschlossen sein.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **9. Aufhebung der Beschränkung der Kapitalisierung der Conterganrenten auf einen Zeitraum von 10 Jahren**

Seit der letzten Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes wurde der vorher mögliche Kapitalisierungszeitraum von 15 Jahren auf nur noch 10 Jahre heruntersetzt. Dies ist eine zusätzliche Beschränkung, die aus den unter den Punkten A.7. und A.8. genannten Gründen abzulehnen ist. Aus den gleichen Gründen ist überhaupt eine Beschränkung des Kapitalisierungszeitraums generell aufzuheben.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, die Bestimmungen des Conterganstiftungsgesetzes dahingehend zu ändern, dass eine Kapitalisierung der Conterganrenten ohne Beschränkung des Kapitalisierungszeitraums möglich ist. Erst ab dem

85. Lebensjahr ist eine Beschränkung des Kapitalisierungszeitraums auf 10 Jahre vorzunehmen. Soweit möglich sollte die Novellierung bis Mitte 2013 abgeschlossen sein.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

**10. Abschaffung der Abzinsung im Kapitalisierungsfalle.**

§ 10 Abs. 2 b der seit dem 18.2.2010 geltenden Stiftungssatzung lautet: "Abfindungssumme ist der Betrag, der bei einer jährlichen Verzinsung in Höhe der von der Deutschen Bundesbank für den letzten Börsentag des jeweils vorangegangenen September veröffentlichten Rendite börsennotierter Bundeswertpapiere (Zeitreihe WT 0115) die monatliche Rente für den gesamten Abfindungszeitraum sicherstellen würde. Dieser Zinssatz gilt vom 1. Oktober eines Jahres bis zum 30. September des Folgejahres und findet auf alle Anträge auf Kapitalisierung Anwendung, die in diesem Zeitraum eingehen." Nach Angaben des Service-Telefons der Conterganstiftung entspricht der Zinssatz von **1,98 %** der Umlaufrendite börsennotierter Bundeswertpapiere am 30.9.2010. Dieser Zinssatz gilt gemäß § 10 Abs. 2 b der neu gefassten Satzung dann bis zum 30.09.2011. Wenn nun ein Leistungsempfänger seine Rente kapitalisieren möchte, wird der Kapitalisierungsbetrag jeweils um den genannten Zinssatz verkürzt. Wenn das Stiftungsgesetz nach der aktuellen Auffassung an die Stelle eines Schadensersatzes der Firma Grüenthal getreten sein soll, ist es nicht einzusehen, dass die Renten im Kapitalisierungsfalle abgezinst werden.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

§ 10 Abs. 2b der geltenden Stiftungssatzung wird ersatzlos gestrichen.

So weit durch andere Bestimmungen (per Gesetz oder Verordnung usw.) für die Leistungsberechtigten eine Abzinsung im Kapitalisierungsfalle vorgeschrieben wird, setzen sich der Stiftungsvorstand, der Stiftungsrat und die Vertreter der Ministerien im Stiftungsrat dafür ein, dass entsprechende Änderungen in derartigen Bestimmungen herbeigeführt werden.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **11. Status Privatpatient für alle Conterganopfer**

Der erheblich größere Aufwand bei medizinischen Behandlungen der Conterganopfer ist durch die gesetzlichen Kassen nicht gedeckt. Auch die Berichte aus der medizinischen Kommission geben entsprechende Hinweise. Neben der erforderlichen Qualifikation der Ärzte ist auch ein erheblich höherer Zeitaufwand zu berücksichtigen. Eine freie Arztwahl ist unverzichtbar insbesondere auch eine Chefarztbehandlung im Falle von Krankenhausaufenthalten. Eine Lösung des Problems könnte darin bestehen, für die Conterganopfer eine Versorgung ähnlich dem Beihilfesystem für Beamte zu organisieren.

Eine Ablehnung dieses Anliegens aus dem politischen Raum wäre allein schon deshalb nicht hinnehmbar, weil zum Beispiel zigtausende Beamte, deren Behörden geschlossen wurden sich in der „Freistellung“ befinden und ohne dafür zu arbeiten nicht nur erhebliche Monatsbezüge kassieren sondern sich zudem überwiegend als ausgeruhte Privatpatienten zum Arzt bewegen.

Der Vorstand der Stiftung soll sich für die Erreichung dieses Ziels einsetzen und dieses Ziel möglichst innerhalb der nächsten 12 Monate erreichen.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsvorstand, der Stiftungsrat und die Vertreter der Ministerien im Stiftungsrat setzen sich bei den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) dafür ein, dass die Erreichung dieses Zieles innerhalb der nächsten 12 Monate (?) umgesetzt wird.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **B. Demokratie, Transparenz und Information**

### **1. Einrichtung eines digitalen Informationsservicesystems**

Die Stiftung richtet für die Leistungsberechtigten einen gesicherten Informationspool ein (Informationsservicesystem), mit dessen Hilfe sämtliche Informationen und Dokumente der Stiftung und deren Organe usw. aus Vergangenheit und Gegenwart, wissenschaftliche Forschungsergebnisse, Daten von speziellen Ärzten und Behandlungszentren, für sie relevante Gerichtsurteile, Informationen zur Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Sozialleistungsträgern usw. sowie ihre eigenen, datenschutzerheblichen Dokumente (z.B. medizinische Unterlagen der Betroffenen) in digitalisierter Form abgerufen werden können.

Das Informationsservicesystem sollte so funktionieren, dass innerhalb des Informationspools in einem "allgemeinen" Bereich die oben genannten Informationen und Dokumente von jedem Leistungsberechtigten abgerufen werden können. Während für datenschutzerhebliche Dokumente für jeden Betroffenen innerhalb des Informationspools ein separater Bereich eingerichtet wird. Das Informationsservicesystem und die darin bereitgestellten Informationen und Dokumente sollte absolut barrierefrei sein, damit es möglichst von allen Leistungsberechtigten mit einem barrierefreien Computer genutzt werden kann. Das Informationsservicesystem sowie die darin bereitgestellten Informationen und Dokumente sollten zudem in den Landessprachen der Betroffenen (z.B. Deutsch, Englisch und Portugiesisch) zugänglich sein.

Im Vorfeld der Umsetzung sollten die Wünsche und Vorstellungen der Betroffenen hinsichtlich der Ausgestaltung des Informationsservicesystems sowie die Erfahrungen und Ideen bestehender Informationsservicesysteme (z.B. EDRIC) mit aufgenommen werden. Entsprechend sollte das Informationsservicesystem mit bestehenden Informationsservicesystemen (auch im Ausland) vernetzt werden können. Insgesamt könnte hierdurch nicht nur eine deutschlandweite sondern auch eine weltweite Vernetzung der thalidomidgeschädigten Betroffenen sowie der ausländischen Stiftungen usw. ermöglicht werden. Selbst bei einer nur deutschlandweiten Bereitstellung eines solchen Informationsservicesystems könnte dieses für alle weiteren Informationen der Stiftung an die Betroffenen (z.B. Rundschreiben usw.) genutzt und auf Dauer Kosten (Porto usw.) eingespart sowie sämtliche Informationswege zeitlich erheblich verkürzt werden.

Ein ähnliches Verfahren wurde rudimentär zur Übermittlung von Unterlagen aus der Vergangenheit und Gegenwart seitens der KfW-Bank in Form eines gesicherten E-Mail-Postfachs bereits erfolgreich für das ordentliche Mitglied des Stiftungsrates, Andreas Meyer, angewendet.

Betroffenen, die keinen Internetzugang haben oder aufgrund ihrer Behinderung nicht das Informationsservicesystem oder einen Computer nutzen können (das dürften die wenigsten sein), bekommen alle Informationen auf dem Postwege zugesandt. Auf Wunsch sind ihnen sukzessive auch alle Dokumente aus der Vergangenheit zuzusenden.

Mit einem Rundschreiben der Stiftung an alle Betroffenen sollte mittels eines beiliegenden Rückantwortformulars abgefragt werden, welche Betroffenen generell das Informationsservicesystem beziehungsweise einen Computer nutzen können und welchen die Dokumente und Informationen auf dem Postwege zugesandt werden müssen.

Mit dem Rundschreiben bzw. dem Rückantwortformular könnten für die Umsetzung des Informationsservicesystems auch die besondere Wünsche und Ideen der Betroffenen aufgenommen werden.

Darüber hinaus wäre es zu prüfen, ob nicht aus dem Topf der Förderungsmaßnahmen nach § 20 Conterganstiftungsgesetz oder auf andere Weise für diejenigen Betroffenen, die sich

keinen Computer leisten (Nachweise wären zu erbringen) aber einen solchen nutzen können, im Rahmen der Einrichtung des Informationsservicesystems ein für sie barrierefreier (auf ihre Bedürfnisse zugeschnittener) Computer zur Verfügung gestellt werden kann. Die Kosten für einen Internetzugang dürften dank diverser Flat-Tarife von jedermann selbst getragen werden können.

Auf diese Weise könnte gewährleistet sein, dass ein Großteil der Betroffenen auf das Informationsservicesystem zugreifen könnte und sogar miteinander vernetzt wäre.

Für die Ausgestaltung des Informationsservicesystems könnte ein aus den Leistungsberechtigten und Mitgliedern des Vorstands sowie des Stiftungsrats gebildeter Arbeitskreis die Wünsche und Vorstellungen der Betroffenen und alle weiteren Maßgaben erarbeiten.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, die erforderlichen Maßnahmen zur Umsetzung eines Informationsservicesystems der Stiftung nach den obigen Maßgaben in die Wege zu leiten.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **2. Dokumente und Berichte**

Jedem Leistungsberechtigten sind alle Informationen, Dokumente und Berichte (z.B. Protokolle der Vorstandssitzungen, Stiftungsratssitzungen, Einladungen zu den Sitzungen, Geschäftsberichte usw.), die im Zusammenhang mit der Tätigkeit der Stiftungsorgane stehen, samt Anlagen zur Verfügung zu stellen. Dies gilt auch für entsprechende Unterlagen aus der Vergangenheit. Dabei sind die datenschutzrechtlichen Belange der Leistungsberechtigten und Antragsteller zu schützen. Die Informationen und Dokumente sind in die Landessprachen (z.B. Deutsch, Englisch und Portugiesisch) der Leistungsberechtigten zu übersetzen.

Da der Arbeitsaufwand hinsichtlich der Dokumente und Berichte aus der Vergangenheit sicherlich sehr groß sein dürfte, sollten zunächst die schon bereits in digitalisierter Form vorhandenen Dokumente (PDF-Dateien) genutzt werden. Im Laufe der Zeit sollten sodann die Dokumente der Vergangenheit ebenfalls digitalisiert und zur Weitergabe an die Betroffenen zur Verfügung gestellt werden. Zielvorgabe sollte es sein, die Dokumente aus der Vergangenheit bis Ende 2013 abrufbar bereit zu stellen. Die Dokumente der Gegenwart und näheren Vergangenheit wurden ohnehin schon im PDF-Format gespeichert.



Auf die mögliche Einrichtung eines Informationsservicesystems (siehe oben) wird Bezug genommen.

Soweit das Informationsservicesystem (siehe oben) noch nicht fertig gestellt ist oder dessen Einrichtung seitens des Stiftungsrats abgelehnt wird, wäre zu prüfen, ob die genannten Dokumente teilweise auf der Homepage der Stiftung (Stiftungsratsprotokolle, Geschäftsberichte usw.) oder/und durch gesicherte E-Mail-Postfächer jedem interessierten Leistungsberechtigten übermittelt werden könnten.

Um die datenschutzrechtlichen Belange der Leistungsberechtigten und Antragsteller zu gewährleisten, stellt sich Herr Meyer gerne zur Verfügung, gemeinsam mit einem Vorstandsmitglied die entsprechenden Dokumente (z.B. Sitzungsprotokolle des Stiftungsvorstandes) nach und nach durchzulesen und personenbezogene Textstellen zu schwärzen. Herr Meyer wäre in diesem Fall hinsichtlich einer Weitergabe von Informationen an Dritte an die in der Satzung verankerte Schweigepflicht gebunden.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, die Zurverfügungstellung der oben genannten Dokumente nach den obigen Maßgaben umzusetzen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

### **3. Rundbrief der beiden Stiftungsratsmitglieder aus den Reihen der Leistungsberechtigten**

Jedem Stiftungsratsmitglied aus den Reihen der Leistungsberechtigten soll auf Wunsch die Möglichkeit gegeben werden, nach jeder Stiftungsratsitzung alle Leistungsberechtigten auf Kosten der Stiftung mit einem eigenen Rundbrief zu informieren. Die Leistungsberechtigten haben ein Recht darauf, aus der persönlichen Sicht der von ihnen gewählten Vertreter über die Abläufe in der Stiftung unterrichtet zu werden. Gleichzeitig sollen diese Rundbriefe eine Art Bericht über die Tätigkeiten der gewählten Stiftungsratsmitglieder darstellen. Die Rundbriefe können Anlagen enthalten. Die Rundbriefe und deren Anlagen sind in die Landessprachen (z.B. Deutsch, Englisch und Portugiesisch) der Leistungsberechtigten zu übersetzen.

Auf die mögliche Einrichtung eines Informationsservicesystems (siehe oben) wird Bezug genommen.

Soweit das Informationsservicesystem noch nicht fertig gestellt ist oder dessen Einrichtung seitens des Stiftungsrats abgelehnt wird, könnten die Rundbriefe für Leistungsberechtigten mit

Internetzugang durch gesicherte E-Mail-Postfächer jedem interessierten Leistungsberechtigten übermittelt werden (siehe oben).

Soweit die Einrichtung von gesicherten E-Mail-Postfächern nicht möglich ist oder seitens des Stiftungsrats abgelehnt wird, sollen die Rundbriefe auf Kosten der Stiftung per Post versandt werden.

Um Portokosten zu sparen, könnte mit dem ersten Rundbrief an alle Leistungsberechtigten ein Schreiben der Stiftung mit einer Rückantwortpostkarte versandt werden, in der die Leistungsberechtigten ihre E-Mail-Adresse angeben können, damit die Stiftung die Rundbriefe in diesen Fällen in Zukunft per E-Mail versenden kann. An alle anderen Leistungsberechtigten wird der jeweilige Rundbrief weiterhin auf dem Postwege zugesandt.

Die Rundbriefe sollten zudem auf der Homepage der Stiftung veröffentlicht werden.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, gemäß den obigen Maßgaben Rundbriefe der Stiftungsratsmitglieder aus den Reihen der Leistungsberechtigten über die Geschäftsstelle der Stiftung an die Leistungsberechtigten zu versenden.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

#### **4. Rundbrief der Stiftung**

Nicht jeder Leistungsempfänger hat die Möglichkeit, die Homepage der Conterganstiftung für behinderte Menschen zu besuchen. Gründe dafür können sein: Schwere der Behinderung, nicht vorhandene finanzielle Möglichkeiten, keinen Internetzugang.

Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle berichteten schon im letzten Jahr, dass seit der Ausstrahlung des Filmes "Eine einzige Tablette" ein sehr hoher Informationsbedarf der Leistungsempfänger besteht. Daher ist es sinnvoll, 2 x im Jahr einen Rundbrief an alle Leistungsempfänger (mindestens in Deutsch, Englisch und Portugiesisch) zu versenden. Um Missverständnisse zu vermeiden, sollte dieser Rundbrief mit dem Briefkopf der Geschäftsstelle der Stiftung versandt werden.

Auf die mögliche Einrichtung eines Informationsservicesystems (siehe oben) wird Bezug genommen.

Soweit das Informationsservicesystem noch nicht fertig gestellt ist oder dessen Einrichtung seitens des Stiftungsrats abgelehnt wird, könnte der Rundbrief für Leistungsberechtigten mit

Internetzugang durch gesicherte E-Mail-Postfächer jedem interessierten Leistungsberechtigten übermittelt werden (siehe oben).

Soweit die Einrichtung von gesicherten E-Mail-Postfächern nicht möglich ist oder seitens des Stiftungsrats abgelehnt wird, sollen die Rundbriefe auf Kosten der Stiftung per Post versandt werden.

Um Portokosten zu sparen, könnte mit dem ersten Rundbrief an alle Leistungsberechtigten eine Rückantwortpostkarte versandt werden, in der die Leistungsberechtigten ihre E-Mail-Adresse angeben können, damit die Stiftung die Rundbriefe in diesen Fällen in Zukunft per E-Mail versenden kann. An alle anderen Leistungsberechtigten wird der jeweilige Rundbrief weiterhin auf dem Postwege zugesandt.

Die Rundbriefe sollten zudem auf der Homepage der Stiftung veröffentlicht werden.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, gemäß den obigen Maßgaben einen Rundbrief zweimal im Jahr an alle Leistungsempfänger (mindestens in Deutsch, Englisch und Portugiesisch) zu versenden.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **5. Barrierefreie Homepage der Conterganstiftung**

Die Leistungsempfänger der Conterganstiftung kommen nicht nur aus dem deutschsprachigen Raum. So erhalten u.a. thalidomidgeschädigte Menschen aus den Niederlanden, Belgien, Irland, Brasilien Leistungen aus der Conterganstiftung für behinderte Menschen.

Leistungsempfänger aus diesen Ländern, haben nicht die Möglichkeit die Homepage zu nutzen, weil sie den Inhalt nicht verstehen.

Die Homepage muss jetzt sofort zuerst einmal in folgenden Sprachen lesbar sein: Deutsch, Englisch und Portugiesisch.

Wünschenswert ist es, im Laufe des Jahres den Internetauftritt in allen Sprachen der Leistungsempfänger zu übersetzen. Weiter ist unter dem Punkt Homepage anzumerken, dass diese immer noch nicht völlig aktualisiert worden ist, obwohl seitens der Leistungsempfängern des Öfteren per Email darauf hingewiesen wurde. So wird z.B. immer noch der Begriff Rente statt Conterganrente verwendet. Weiter wird der Bundesverband immer noch als derjenige mit Vorschlagsrecht genannt und es ist immer noch der alte Gesetzestext veröffentlicht.

Die Homepage ist nachweislich nicht barrierefrei, so ist diese nicht in leicht verständlicher Sprache, noch für Seh- bzw. hörgeschädigte Menschen verständlich. Es gibt zum Beispiel keine Vorlesemöglichkeit. (Barrierefreiheit: siehe Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (BGG)).

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, die Homepage der Stiftung gemäß den oben genannten Angaben bis spätestens am **1. August 2011** umzugestalten oder zu erneuern.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **6. Selbstdarstellung aller bundesweit tätigen Verbände und Organisationen in Form einer aus 30 Seiten bestehenden Broschüre auf Kosten der Stiftung**

Bisher ist den meisten Betroffenen nur der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. aufgrund seiner historischen und in der Gegenwart selbst ernannten Monopolstellung bekannt. In der Zwischenzeit haben sich aber außerhalb des Bundesverbandes bestehende Verbände und Organisationen wie die ICTA, das Contergan-Netzwerk und der Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V. gebildet. Damit die Betroffenen selbst entscheiden können, welche dieser Verbände und Organisationen ihre Interessen am besten vertreten, soll die Stiftung allen vom Bundesverband unabhängigen und auf Bundesebene tätigen Verbänden und Organisationen sowie auch dem Bundesverband selbst die Möglichkeit geben, sich in Form einer aus 30 Seiten bestehenden Broschüre selbst darzustellen. Die Broschüren sollen auf Kosten der Stiftung gedruckt und an alle Betroffenen versandt werden. Der Druck und Versand solcher Broschüren soll alle 5 Jahre wiederholt werden.

Auf die mögliche Einrichtung eines Informationsservicesystems (siehe oben) wird Bezug genommen.

Soweit das Informationsservicesystem noch nicht fertig gestellt ist oder dessen Einrichtung seitens des Stiftungsrats abgelehnt wird, könnten die Broschüren durch gesicherte E-Mail-Postfächer jedem interessierten Leistungsberechtigten übermittelt werden (siehe oben).

Soweit die Einrichtung von gesicherten E-Mail-Postfächern nicht möglich ist oder seitens des Stiftungsrats abgelehnt wird, sollen die Broschüren auf Kosten der Stiftung gedruckt und per Post versandt werden.

Um Portokosten zu sparen, könnte mit dem erstmaligen Versand ein Anschreiben der Stiftung und eine Rückantwortpostkarte versandt werden, in der die Leistungsberechtigten ihre E-Mail-

Adresse angeben können, damit die Stiftung die Broschüren in diesen Fällen in Zukunft per E-Mail versenden kann. An alle anderen Leistungsberechtigten werden die Broschüren weiterhin auf dem Postwege zugesandt.

Die Broschüren sollten zudem auf der Homepage der Stiftung veröffentlicht werden (mindestens in Deutsch, Englisch und Portugiesisch).

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, gemäß den obigen Maßgaben Broschüren von auf Bundesebene tätigen Verbänden und Organisationen an alle Leistungsempfänger zu versenden.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **7. Mehrheitliche Besetzung des Stiftungsrates durch Conterganopfer**

Da der Stiftungszweck gemäß § 2 Conterganstiftungsgesetz jetzt allein auf die Leistungsberechtigten ausgerichtet ist, sollte der Stiftungsrat auch mehrheitlich aus Leistungsberechtigten bestehen. Auch unter dem Errichtungsgesetz waren die Stiftungsratsmitglieder der Ministerien in der Minderzahl, weil zu dem damaligen Zeitpunkt der Stiftungsrat auch noch Mitglieder aus den Kreisen der Sozialverbände hatte. Da bei wesentlichen Entscheidungen der Stiftungsorgane die unterschiedlichen Bundesministerien auch nach der letzten Neufassung des Conterganstiftungsgesetzes immer noch weitreichende Kontrollkompetenzen haben (z.B. Rechtsaufsicht), gibt es keinen vernünftigen Grund, die Vertretung der Contergangeschädigten lediglich auf 2 Plätze oder gar paritätisch zu begrenzen.

Zudem sind die Leistungsberechtigten bereits durch das Errichtungsgesetz hinsichtlich eines Großteils ihrer normalerweise bestehenden Schadensersatzansprüche gegenüber der Firma Grünenthal ersatzlos enteignet worden. Das gilt insbesondere für die Folgeschäden. D.h., Stiftung und Bund (und eigentlich auch Grünenthal) schulden ihnen sozusagen aufgrund dieses unfreiwilligen "Verzichts" nicht nur einen materiellen Ausgleich hierfür. Sie schulden ihnen umso mehr eine mehrheitliche Teilhabe an dem Hauptentscheidungsorgan der Stiftung, das als Stiftungsrat gemäß § 6 Abs. 6 Conterganstiftungsgesetz über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören, beschließt und zudem die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes überwacht.

Auch sollte bei den Entscheidungen der Stiftung größtmögliche Transparenz hergestellt und möglichst viele Interessengruppen der Betroffenen einbezogen werden. Beim englischen Trust (Privatstiftung) gibt es beispielsweise für 466 Thalidomidgeschädigte 11 gewählte Vertreter. Hierdurch ist beim englischen Trust eine große Nähe, aktiver Austausch und Vertrauen zu den Betroffenen erreicht worden.

Daher ist die Anzahl der aus dem Kreise der Betroffenen zu berufenen Mitglieder des Stiftungsrat auf 14 Personen zu erhöhen, wobei 4 Betroffene aus dem Ausland mit den am meisten vertretenden Fremdsprachen (z.B. Englisch, Portugiesisch, Niederländisch usw.) kommen sollten.

Entsprechend sind sodann die Stiftungsratssitzungen simultan zu verdolmetschen.

Gleichzeitig sollte im Conterganstiftungsgesetz noch einmal ausdrücklich hervorgehoben werden, dass die aus dem Kreise der Betroffenen zu berufenen 14 Mitglieder des Stiftungsrates und ihre Stellvertreter durch eine von der Stiftung durchgeführte Urwahl (und nicht durch das die Rechtsaufsicht führende Ministerium) bestimmt werden.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes zu entrichten, gemäß den obigen Maßgaben § 6 Abs. 1 des Conterganstiftungsgesetzes zu ändern. Soweit möglich sollte die Novellierung bis Mitte 2013 abgeschlossen sein.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **8. Besetzung der unterschiedlichen Stiftungspositionen durch Conterganopfer**

Die meisten Positionen der Stiftung wie zum Beispiel der Stiftungsvorstand, der Vorsitz der medizinischen Kommission und die einzelnen Mitglieder der Medizinischen Kommission werden von Personen besetzt, die nicht aus den Kreisen der Betroffenen stammen. Auch bei der nunmehr möglichen Anstellung eines Geschäftsführers könnte diese Problematik auftauchen. Dabei gibt es in den Kreisen der Contergangeschädigten genügend Experten mit

einer entsprechenden Ausbildung und Berufserfahrung, die diese Positionen besetzen könnten.

Daher sollte vorübergehend in der Stiftungssatzung eine Bestimmung enthalten sein, nach der die Positionen der Stiftung möglichst mit Personen aus dem Kreise der Betroffenen besetzt werden sollten. Längerfristig sollte eine solche Bestimmung auch im Stiftungsgesetz enthalten sein, damit eine entsprechende Satzungsbestimmung durch eine andere Besetzung des Stiftungsrates nicht wieder aufgehoben werden kann.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat bildet eine Satzungskommission zur Neubearbeitung der Satzung.

Die Satzungskommission des Stiftungsrates erarbeitet eine entsprechende Bestimmung für die Satzung.

Der Stiftungsrat beschließt sodann, die entsprechende Bestimmung in die Satzung aufzunehmen.

Der Stiftungsrat beauftragt danach den Stiftungsvorstand, eine Empfehlung an die gesetzgebenden Organe des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) für eine Novellierung des bestehenden Stiftungsgesetzes mit der Maßgabe zu entrichten, eine entsprechende Bestimmung in das Stiftungsgesetz aufzunehmen.

Der Stiftungsrat empfiehlt den Vertretern der Ministerien im Stiftungsrat, die oben genannte Empfehlung zur Gesetzesänderung auch über die für die Stiftung zuständigen Ministerien den gesetzgebenden Organen des Bundes usw. (Bundestag, Bundestagsfraktionen usw.) als Auffassung der Ministerien mitzuteilen, um damit das Gesetzgebungsverfahren zu beschleunigen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **C. Forschungsbeirat**

### **1. Erweiterung des Forschungsbeirats**

Die derzeitige Besetzung des Forschungsbeirates berücksichtigt nicht den Ausgang der Urwahl. Im Forschungsbeirates sind aus dem Kreise der Betroffenen lediglich Vertreter des

Bundesverbandes tätig. Daher sind je ein Vertreter des BCG - Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V. (BCG), der Internationalen Contergan/Thalidomid Allianz (ICTA) und des Contergan-Netzwerkes sowie deren Stellvertreter als Mitglieder in den Forschungsbeirates aufzunehmen. Die jeweiligen Mitglieder und Stellvertreter werden von den obigen Organisationen benannt.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, den Forschungsbeirates entsprechend zu erweitern und die oben genannten Organisationen mit der Bitte anzuschreiben, je ein Mitglied und einen Stellvertreter ihrer Organisation für den Forschungsbeirat zu benennen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

**2. Beauftragung eines weiteren potentiellen Anbieters zur Mitarbeit am Forschungsprojekt - Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten contergangeschädigter Menschen**

Im Jahre 1999 wurde in Münster bei Univ.-Prof. Dr. Irmgard Nippert Frauengesundheitsforschung/Institut für Humangenetik Universitätsklinikum Münster eine Untersuchung zur „Lebenssituation contergangeschädigter Frauen“ durchgeführt.

Die Untersuchung wurde im Jahre 2000 abgeschlossen und unterstützt vom Interessenverband Contergangeschädigter Nordrhein-Westfalen e.V.

Wissenschaftliche Untersuchungen zum Thema "Lebensqualität von Frauen mit Behinderungen" mit empirisch gesicherten Daten gibt es wenige. Zumeist wird das Thema "Behinderung" Geschlechtsneutral betrachtet: Es gibt "den Behinderten", nicht jedoch den "behinderten Mann" oder "die behinderte Frau".

Gleichwohl haben frühere eigene Untersuchungen deutliche Hinweise für geschlechtsspezifische Unterschiede in der Gestaltung sozialer und ökonomischer Teilhabechancen für behinderte Frauen gezeigt. Deshalb wurde, exemplarisch am Beispiel contergangeschädigter Frauen, eine Untersuchung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von behinderten Frauen durchgeführt. Die Gruppe der contergangeschädigten Frauen ist in Bezug auf die Ursache ihrer Körperbehinderung und ihres Alters homogen. Um zu einer angemessenen Bewertung der sozio - ökonomischen Daten, die die Lebenssituation behinderter Frauen kennzeichnet zu gelangen, wurden zusätzlich die Daten einer Vergleichsgruppe nichtbehinderter bzw. nicht von chronisch degenerativen Erkrankungen betroffenen Frauen herangezogen.



Es wurde ein dreiteiliger Fragebogen erstellt:

Der erste Teil ist ein weltweit erprobter standardisierter Fragebogen der WHO mit 26 Fragen zur Lebensqualität in seiner Kurzfassung (WHOQOL-BREF). Die Fragen beziehen sich alle auf den vergangenen Zeitraum der letzten 4 Wochen bis zur Beantwortung der Fragestellungen.

Der zweite Teil zur medizinischen Versorgungssituation mit 12 Fragen und der dritte Teil, die soziodemographische Datenerhebung mit 15 Fragen, wurde von Frau Prof. Dr. Nippert selbst entwickelt. Nicht unwesentlich ist hierbei die Tatsache, dass bei der Fragebogenerstellung mit Frau Birgit Edler und Frau Schmidt-Herterich, zwei selbst Contergan-Betroffene beteiligt waren.

Der Fragebogen wurde an 166 contergangeschädigte Frauen geschickt. Durch die Angabe ihres Wohnortes und ihres Geburtshalbjahres war es möglich über die Einwohnermeldeämter der entsprechenden Städte die Vergleichsgruppe, die sog. „statistischen Zwillinge“ zu ziehen. An sie wurde der gleiche Fragebogen mit Ausnahme des 2. Teil zur medizinischen Versorgungssituation, der ausschließlich an die contergangeschädigten Frauen ging, versandt.

Auf die Frage an die contergangeschädigten Frauen, wie sich ihr körperlicher Zustand in den letzten 12 Monaten entwickelt hat, antworteten 54% der befragten Frauen, der Zustand ist gleich geblieben. Bei immerhin 41,4% hat sich der körperliche Zustand „etwas bzw. viel verschlechtert“.

Diese 41,4% wurden um eine Beschreibung der Verschlechterungen in einem freien Texteingabefeld gebeten, mit der Fragestellung:

„Falls sich Ihr körperlicher Zustand behinderungsbedingt in den letzten 12 Monaten verschlechtert hat, beschreiben Sie bitte, was sich verschlechtert hat“

83% (!) gaben chronisch-degenerative Verschlechterungen des Stütz- und Halteapparates einschließlich somatoformer Schmerzstörungen an. 13% gaben Verschlechterungen bei ihren Augen und/oder Ohren an.

Auf die Frage: „Befürchten Sie, dass sich Ihr körperlicher Zustand behinderungsbedingt in den nächsten 2 Jahren verschlechtern könnte“, antworteten 69,1% der contergangeschädigten Frauen mit „Ja“.

Eher als andere Frauen der Altersgruppe den Alltag nicht mehr wie bisher bewältigen zu können (85,3%);

Erhebliche Einschränkungen im sportlichen und anderen Freizeitaktivitäten hinnehmen zu müssen (70,2%);

Der eigenen Familie nicht mehr wie bisher gerecht werden zu können (57,5%);

Mehr Hilfen von Dritten in Anspruch nehmen zu müssen (91%);

Starke Einschränkungen der Leistungsfähigkeit in der Berufstätigkeit (77,3%);  
Stärkere Einschränkungen in der Mobilität (67,2%).

Die hier genannten Befürchtungen, wie auch die anderen Ergebnisse zeigten bereits vor 10 Jahren deutliche Handlungsbedarfe, sowohl für das medizinische Versorgungssystem, wie auch für das Gesundheits- und Sozialwesen auf.

Aktuelle Daten, unter Einbeziehung aller contergangeschädigten Menschen in Deutschland, sind notwendig um konkrete Handlungsschritte zu einer angemessenen und zukunftsorientierten Unterstützung Contergangeschädigter Menschen zu entwickeln und umsetzen zu können.

Aufgrund der Vorerfahrungen, die mit dieser Untersuchung verbunden sind, könnte das Forschungsprojekt noch mit wichtigen Aspekten bereichert werden. Da die Fragebögen - bezogen auf Frauen - bereits fertig sind, bräuchten diese lediglich für contergangeschädigte Männer entwickelt werden. Entsprechend könnten die bisherigen Wünsche, Ideen und Überlegungen des Forschungsbeirates in die bestehenden und noch zu entwickelnden Fragebögen mit eingebaut werden, so dass sich ein Synergieeffekt ergibt, der aufgrund der vorhandenen Materialien der Untersuchung und der bisherigen Arbeitsergebnisse des Forschungsbeirates Zeit und Kosten spart.

Daher wäre es eigentlich von Vorteil gewesen, im Rahmen der Ausschreibung, eine **„Untersuchung zur gesundheitlichen Lebensqualität und der Qualität der verfügbaren medizinischen Versorgung für Contergan-Betroffene ( männlich und weiblich)** an Univ.-Prof. Dr. Irmgard Nippert Frauengesundheitsforschung/Institut für Humangenetik Universitätsklinikum Münster zu vergeben.

Zumindestens den Vertretern des Bundesverbandes im Forschungsbeirat dürfte die oben genannte Untersuchung bekannt gewesen sein.

Es stellt sich die Frage, wie die wichtigen Ergebnisse und Erfahrungen dieser Untersuchung in das Forschungsprojekt mit einfließen können.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsvorstand wird vom Stiftungsrat beauftragt, das Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg zu verpflichten, bei dem Forschungsprojekt mit dem Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Münster und dem Team um Frau Prof. Dr. Irmgard Nippert zusammenzuarbeiten.

Gleichzeitig wird der Stiftungsvorstand vom Stiftungsrat beauftragt, das Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Münster (Professor Dr. Irmgard Nippert) zu beauftragen, an dem Forschungsprojekt gleichberechtigt mitzuwirken.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

**3. Untersuchung zur Ermittlung der juristischen und wirtschaftlichen Individual- und Gesamtschäden des Conterganskandals beziehungsweise Maßstäbe für die bereits angeregte Expertise für den Schadensersatz in Deutschland.**

Das bisherige Forschungsprojekt beschäftigt sich mit der im weitesten Sinne medizinischen und sozialwissenschaftlichen Bedarfs- und Versorgungssituation der Betroffenen, um daraus Erfahrungswerte für die Betroffenen und andere behinderte Menschen hinsichtlich ihrer Versorgungsnotwendigkeiten abzuleiten. Dies greift aber für die Conterganopfer zu kurz. Es darf nicht vergessen werden, dass die Conterganopfer nicht aufgrund einer schicksalhaften Fügung in diese Situation geraten sind, sondern es gibt einen konkreten Schaden und für diesen wiederum einen konkreten Schädiger. So ist beispielsweise nach dem geltenden Schadensersatzrecht eine Versorgung nicht nur mit den nötigsten Hilfsmitteln sondern mit den optimalsten Hilfsmitteln sicherzustellen. Daher greift eine Bedarfs- und Versorgungsdebatte zu kurz. Ein realistisches Bild für die aus dem Schaden entstandenen Versorgungsnotwendigkeiten kann nur entstehen, wenn man auch die juristischen und wirtschaftlichen Individual- und Gesamtschäden der Betroffenen ermittelt. Hierbei ist der materielle Schaden in Form eines Ausgleichs für die Gesundheitsschäden und psychischen Folgen zu untersuchen. Auch gehört zu dem materiellen Schaden der durch die Gesundheitsschäden entstandene Vermögensschaden dazu (Erwerbsunfähigkeit, Erwerbsminderung, Frühverrentung usw.). Des weiteren gibt es Schmerzensgeldzahlungen und Schmerzensgeldrenten. Der bisherige Versuch der Politik, die Betroffenen in Erwartung einer Verbesserung ihrer Lebenssituation auf das Glatteis einer bloßen Bedarfsdiskussion zu führen, reduziert diese nicht nur wieder in die ihnen jahrzehntelang aufgezwungene Rolle von Bittstellern und Almosenempfängern, sondern begünstigt einmal mehr auf perfide Weise die Machenschaften ihres Schädigers. Auf die weitere Begründung in Tagesordnungspunkt A.7. wird verwiesen.

Das Forschungsprojekt ist daher um eine dezidierte Bestandsaufnahme der juristischen und wirtschaftlichen Individual- und Gesamtschäden des Conterganskandals durch eine weitere Untersuchung gemäß den nachfolgenden Maßgaben zu erweitern:

Die weitere Untersuchung hat dazu zu dienen, quantifizierbare Ergebnisse zu liefern, damit eine juristische Subsumtion und Schätzung einerseits hinsichtlich des Gesamtschadens (Ursprungsschäden und Folgeschäden) bei sämtlichen Conterganopfern sowie andererseits des individuellen Schadens eines einzelnen Betroffenen (Ursprungsschäden und Folgeschäden) ermöglicht werden kann.

Ebenso sollen Anhaltspunkte entwickelt werden können, welche direkten Geldzahlungen und in welcher Höhe die Geschädigten von dem Verursacher Grünenthal aufgrund der Ursprungs- und Folgeschäden damals erhalten hätten und heute erhalten würden, wenn die in der Historie des Conterganskandals entstandenen Entschädigungslösungen (Vergleich, Conterganstiftung) nicht entwickelt worden wären.

Dabei sind nicht nur die Ansprüche aus der Arzneimittelhaftung sondern auch aus der Verschuldenshaftung und aus weiteren Gesetzen, aus denen eine Haftung hervorgeht, zu berücksichtigen.

In einer Art "Schadensbuchhaltung" sollte sowohl der jeweilige individuelle Schaden und der Gesamtschaden als auch ein Vergleich der bestehenden Entschädigungslösungen mit den damals und heute möglich gewesenen ermittelt werden.

Die ersten Versuche hierzu wurden schon von den Betroffenen selbst gemacht. Wenn dies gewünscht wird, kann Herr Meyer im Rahmen eines Kurzvortrages darstellen, dass eine solche "Schadensbuchhaltung" generell möglich ist. Um diesen Kurzvortrag halten zu können, benötigt Herr Meyer ein Beamer, der an seinem Notebook angeschlossen werden kann.

Im Stiftungsrat wurde bereits eine entsprechende Expertise diskutiert. Im Ausland wird ein rechtsvergleichende Expertise im Auftrage des Stiftungsvorstandes von der Kanzlei DLA Piper vorgenommen, obwohl dem Stiftungsvorstand bewusst war, dass diese Kanzlei die Firma Grünenthal bereits mehrfach vertreten hat. Auf der Sitzung des Stiftungsrats vom 2.11.2010 wurde beschlossen, dass die diesbezügliche Expertise im Bereich des Inlands nicht von der Kanzlei DLA Piper durchgeführt werden soll. Hintergrund war eine heftige Auseinandersetzung innerhalb des Stiftungsrates um die Tatsache, dass die Kanzlei DLA Piper die Firma Grünenthal bereits mehrfach vertreten hat.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, eine weitere Untersuchung beziehungsweise die bereits angeregte Expertise im Inland neben dem Forschungsprojekt nach den obigen Maßstäben in die Wege zu leiten.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

### **3. Exkursion zum Forschungsprojekt**

Durch die Ausstrahlung des Films im Herbst 2007 "Eine einzige Tablette", wurden auch sehr viele Contergangeschädigte Menschen auf den verschiedensten Ebenen erst auf ihre besondere Lebenssituation aufmerksam gemacht.

Hierdurch ist bei der Conterganstiftung für behinderte Menschen ein großes Arbeitsaufkommen entstanden.

Um effektivere Arbeitsabläufe bzw. Organisationsstrukturen kennen zu lernen bzw. evtl. kostengünstiger und effektiver zukünftig arbeiten zu können, empfiehlt es sich, die englische Stiftung und das Ex-Center in Schweden zu besuchen. Dort kann man sich vor Ort einen Überblick verschaffen, welche Unterstützungen notwendig waren, welche Strukturen hilfreich waren und vor allem kann man erfahren, was dort in den letzten Jahren auf medizinischer und psychologischer Ebene erforscht wurde.

Der ausländische Contergangeschädigte Mensch unterscheidet sich nicht von einem Deutschen Contergangeschädigten Menschen. Hier ist auch überlegen, welche Teile im Forschungsauftrag eventuell eingespart werden könnten, um Kosten zu sparen, weil verifizierte Daten vorliegen.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsvorstand, der Forschungsbeirat und der Stiftungsrat und deren Stellvertreter machen alsbald eine Exkursion nach England und Schweden, um die dortigen Erfahrungen der entsprechenden Organisationen, deren Arbeitsweise und Organisationsstrukturen sowie Forschungsergebnisse und -ansätze kennen zu lernen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **D. Medizinische Kommission**

### **1. Uneingeschränkte Zurverfügungstellung der vollständigen Akten bezüglich der Schadensbegutachtung**

Im Zuge der Auszahlung der Einmalzahlung hat sich herausgestellt, dass viele Leistungsempfänger ihre Begutachtungsunterlagen nicht haben und daher Ihre Schadenspunkte nicht benennen konnten. Die Ursache liegt sicherlich darin, dass inzwischen die meisten Eltern verstorben sind, die Unterlagen verloren gegangen sind oder die Unterlagen nicht an die Leistungsempfänger übergeben wurden. Auch ist vielen nicht bekannt, was, wie begutachtet wurde. Schließlich waren die Betroffenen noch Kinder. Es gab damals kein Ultraschall noch kannte man Kernspintomographie. Es hat sich auch bei den

Revisionsanträgen für Contergangeschädigte Menschen erst herausgestellt, dass der Wirkstoff Thalidomid viele innere Schäden verursachte und diese nicht erfasst wurden (z.B. Fehlende Gallenblase, Niere, Milz, Herzfehler um nur einige Beispiele zu nennen). Ferner hat sich herausgestellt, dass bereits in Kopie übersandte oder zur Verfügung gestellte Akten unvollständig waren.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Allen Leistungsempfänger werden auf Antrag eine Kopie ihrer kompletten Akte bzw. aller Gutachten ausgehändigt.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **2. Veröffentlichung der Mitglieder der Medizinische Kommission**

Es gibt sehr viel Unklarheit wer, oder was die medizinische Kommission ist. Auf einer Tagung in Köln im September 2009 hatte der Referent, Herr Schucht, damals Vorsitzender der medizinischen Kommission, viele Fragen zur medizinische Kommission beantworten. So wurde nach der Besetzung der medizinischen Kommission gefragt und auch um eine Offenlegung (Name und Kontaktdaten) der Kommissionsmitglieder gebeten, zumal diese vom Stiftungsvorstand beauftragt und kontrolliert werden.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, die Mitglieder der Medizinischen Kommission mit Namen und Kontaktdaten auf der Homepage der Conterganstiftung für behinderte Menschen zu veröffentlichen. Sollte ein Kommissionsmitglied, dies nicht wollen, so ist dieses Kommissionsmitglied abuberufen und ein neues Kommissionsmitglied zu berufen.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **3. Abberufung des contergangeschädigten Mitglieds der medizinischen Kommission, Herr Dr. Jan Schulte-Hillen**

Grundsätzlich sollten alle Ämter und Positionen innerhalb der Stiftung möglichst von contergangeschädigten Betroffenen besetzt werden. Diese Zielvorgabe hat aber auch für einen contergangeschädigten Betroffenen dort eine Grenze, wo es überdeutliche Hinweise dafür gibt, dass er oder nahestehende Personen von ihm in einer direkten und indirekten

persönlichen Verbindungen mit den Eignern der Firma Grüenthal, der Familie Wirtz, stehen. Dies gilt insbesondere für die Mitglieder der Medizinischen Kommission, weil diese im Rahmen der von ihnen vorzunehmenden Schadensbegutachtung einen besonders tiefen Einblick in die persönlichen, medizinischen Unterlagen der Betroffenen haben.

Um es noch einmal deutlich hervorzuheben:

Es geht hier nicht darum, die berufliche Reputation eines solchen Amtsinhabers in Frage zu stellen. Auch soll hier niemand aufgrund der Verwicklungen und Verbindungen seiner Familie mit dem Grüenthaleignern in Sippenhaft genommen werden.

Vielmehr ist es für jeden Leistungsberechtigten absolut unzumutbar, die Vorstellung in sich tragen zu müssen, bei der Begutachtung seiner Gesundheitsschäden durch den Einblick in seine vorliegenden, medizinischen Unterlagen vor einem Gutachter quasi "nackt" dazustehen, der oder dessen Angehörige familiäre und freundschaftlicher Kontakte mit Personen aus dem Umfeld des Schadensverursachers unterhält.

Um es drastischer zu verdeutlichen:

Keinem Vergewaltigungsopfer wird es zugemutet, sich bei der Begutachtung der bei dem Verbrechen entstandenen Körperverletzungen von einem Arzt untersuchen zu lassen, der oder dessen Angehörige familiäre und freundschaftliche Kontakte mit dem Täter oder dessen Prozessanwälten pflegt.

Darüber hinaus dürfte bei einem solchen Gutachter für die Stiftung stets die Gefahr bestehen, dass die auf seine Gutachten beruhenden Bescheide wegen des Verdachts einer bestehenden Voreingenommenheit oder gar Interessenkollision von den Leistungsberechtigten angefochten werden.

Da die nachfolgend dargestellten Umstände bisher nur einen Bruchteil der Betroffenen bekannt waren, ist bei den derzeit bestehenden Misstrauen der Betroffenen gegenüber der Stiftung und dem Bundesfamilienministerium sogar vermehrt davon auszugehen, dass bereits alsbald entsprechend begründete Widersprüche oder Klagen bei der Stiftung eingereicht werden könnten.

Herr Dr. Jan Schulte-Hillen ist contergangeschädigt und als Gutachter in der Medizinischen Kommission der Stiftung für den Fachbereich Innere Medizin tätig.

Bekanntlich bestehen zwischen der Familie von Herrn Dr. Jan Schulte-Hillen und der Grüenthaleignerfamilie Wirtz über unterschiedliche Personen direkte und indirekte Verbindungen:

Seine Tante, Irene Schulte-Hillen, ist zusammen mit dem Grüenthaleigner, Michael Wirtz, im Direktorium der Gesellschaft zur Verleihung des Internationalen Karlspreises zu Aachen e.V..

Sein Vater, der Rechtsanwalt Karl-Hermann Schulte-Hillen, hegt seit dem Inkrafttreten des Stiftungsgesetzes (1972) mit dem während des Conterganstrafprozesses amtierenden Leiter der Rechtsabteilung Grüenthal, Herrn Rechtsanwalt Herbert Wartensleben, eine intensive Freundschaft. Herr Rechtsanwalt Wartensleben war auch nach dem Strafprozess als Vertreter der Firma Grüenthal im Treuhändergremium des Vergleiches vom 10.4.1970 tätig. Die Familie Wartensleben wohnt mit Mitgliedern der Familie Wirtz in unmittelbarer Nachbarschaft und ist auch sonst freundschaftlich mit ihr verbunden. Die Kinder der Familien Wirtz und Wartensleben gingen gemeinsam zur Schule. Die Kinder der Familien Wartensleben und Karl-Hermann Schulte-Hillen spielten gemeinsam im Garten (Spiegel-Artikel Nr. 47 / 2006). Die Rechtsanwälte Karl-Hermann Schulte-Hillen und Herbert Wartensleben hatten über Jahrzehnte hinweg je einen Vorsitzposten in den Kommissionen der Stiftung. Im Zusammenhang mit dem Ausscheiden des Rechtsanwalts Wartensleben aus der Stiftung wurde bekannt, dass Herr Wartensleben über die Firma Grüenthal den Mitgliedern der Stiftungskommissionen über Jahre hinweg Auslagen, Hotelübernachtungen und Verköstigungen erstatten ließ. Welche Auswirkungen dies allein auf die Gutachtertätigkeit der seinerzeitigen Kommissionsmitglieder hatte, kann hier nur gemutmaßt werden.

Auch führte Herr Rechtsanwalt Karl-Hermann Schulte-Hillen zusammen mit der Firma Grüenthal einen Prozess gegen den Produzenten des Contergan-Spielfilms "Eine einzige Tablette", um dessen Ausstrahlung zu verhindern. Dies ist insbesondere deswegen hervorzuheben, weil gerade die dann doch erfolgte Ausstrahlung des Contergan-Spielfilms aufgrund der öffentlichen Empörung die Firma Grüenthal dazu veranlasste, nach fast 40 Jahren Weigerung weitere 50 Millionen € für den dann entstandenen Sonderzahlungsteil des aktuellen Conterganstiftungsgesetzes abzuführen. Zudem hat der Spielfilm vielen Betroffenen Mut gemacht, sich gegen ihre Entrechtung durch die Firma Grüenthal aufzulehnen und zusätzliche Verbesserungen des Conterganstiftungsgesetzes politisch einzufordern.

Vor dem Hintergrund dieser Interessenlage ist noch zu erwähnen, dass Herr Dr. Jan Schulte-Hillen bei zumindestens einem Prozesstermin der gerichtlichen Auseinandersetzung um die Ausstrahlung des Contergan-Spielfilms sich demonstrativ auf die Seite der Prozessführung der Firma Grüenthal und seines Vaters gesetzt hat, während fast alle Conterganopfer auf der Seite des Filmproduzenten und des WDR saßen. Auch gab es zur Zeit der Auseinandersetzung um den Contergan-Spielfilm in den unterschiedlichen Internetforen der Conterganopfer eine intensive Diskussion über die damit verbundenen Ereignisse. In einem dieser Foren war Herr Dr. Jan Schulte-Hillen als Moderator tätig. Als nun ein Vertreter des Filmproduzenten dessen Standpunkt zu der juristischen Auseinandersetzung in einem Forumsbeitrag veröffentlichte, wurde dieser Beitrag zur Empörung vieler Betroffener von Herrn Dr. Jan Schulte-Hillen in seiner Eigenschaft als Moderator gelöscht.

Sicherlich ist es niemanden vorzuwerfen, wenn ein Familienmitglied sich in einem Rechtsstreit, von dem die Familie betroffen ist, offen zu einem Familienangehörigen bekennt. Wenn jedoch das Interesse der Familie an dem Ausgang des Rechtsstreits sich derart mit dem Interesse des Schädigers einer Geschädigtengruppe deckt und das damit zwischen Familie und Schädiger gebildete, gemeinsame Interesse (Verhinderung der Ausstrahlung) diametral dem



Interesse der Geschädigtengruppe des Schädigers (Aufklärung der Öffentlichkeit über die Machenschaften des Schädigers durch eine Ausstrahlung) zuwiderläuft, dann sollte das Familienmitglied auch selbst darauf kommen, dass es nicht zugleich Gutachter der durch den Schädiger bei der Geschädigtengruppe verursachten Schäden sein darf. Zumindestens sollte sich jedoch ein solcher Gutachter die notwendige Disziplin, Objektivität und Unvoreingenommenheit bewahren, nicht schon als Moderator in einem kleinen Internetforum der Geschädigten missliebige Meinungen zu den seine Familie und den Schädiger betreffenden Rechtsstreit zu unterdrücken.

Aus den aufgeführten Gründen ist eine Abberufung des Gutachters, Dr. Jan Schulte-Hillen, der medizinischen Kommission durch den Stiftungsvorstand und eine Neuberufung eines anderen Gutachters für den Fachbereich Innere Medizin unerlässlich.

Bei einer Besprechung zwischen dem Mitglied des Stiftungsvorstandes, Herrn Schucht, dem ordentlichen Mitglied des Stiftungsrates, Herrn Andreas Meyer, und dem stellvertretenden Mitglied des Stiftungsrates, Herrn Udo Herterich, am 21.1.2010 teilte Herr Schucht mit, dass eine sofortige Abberufung von Herrn Dr. Schulte-Hillen aufgrund des hohen Aufkommens von Neuanträgen und Revisionsanträgen zu einer erheblichen Verzögerung der Antragsbearbeitung führen würde. Das Arbeitsaufkommen würde sich jedoch nach seiner Einschätzung Mitte des Jahres 2010 wieder normalisieren. Zugleich wurde Herrn Schucht die Bewerbung einer contergangeschädigten Ärztin mitgeteilt.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, den Gutachter der Medizinischen Kommission für den Fachbereich Innere Medizin, Dr. Jan Schulte-Hillen, zum Ablauf des Jahres 2011 abzu berufen.

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, die sich beworbene contergangeschädigte Ärztin und/oder weitere unabhängige Internisten als Gutachter für den Fachbereich Innere Medizin der medizinischen Kommission bis spätestens Ende **September** 2011 zu berufen.

Die neuen Gutachter können dann von Herrn Dr. Schulte-Hillen bis zum Ablauf des Jahres 2011 eingearbeitet werden.

Der Stiftungsvorstand wird vom Stiftungsrat angewiesen sicherzustellen, dass die Neubewerber und zukünftigen Bewerber für die Gutachtertätigkeit der Medizinischen Kommission vor oder während ihrer Tätigkeit in der Medizinischen Kommission der Stiftung weder im Auftrage oder als Angestellte der Stiftung, der Stiftungsorgane, ihrer Kommissionen oder Beiräte oder als deren Mitglied oder als Angestellte ihrer Mitglieder noch für die zuständigen Ministerien der Stiftung oder deren bisherigen Vertreter und erst recht nicht für einen der gegenwärtigen oder ehemaligen Gesellschafter, Geschäftsführer oder Angestellten des Wirtz-Konsortiums (Dalli-Werke, Mäurer & Wirtz, Firma Grüenthal GmbH usw.) oder für einer der Firmen des Wirtz-Konsortium oder im Rahmen einer zusammen oder parallel

geführten rechtlichen Auseinandersetzung mit einem der gegenwärtigen oder ehemaligen Gesellschafter, Geschäftsführer oder Angestellten oder einer der Firmen des Wirtz-Konsortiums gegen einen ihrer Prozessgegner (z.B. Contergan-Opfer, Produzent des Contergan-Spielfilms usw.) tätig gewesen sind.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **E. Satzungsänderungen (TOP Änderung der Stiftungssatzung)**

Die nachfolgend aufgeführten Satzungsänderungsvorschläge E.1 und E.2. können auch zusammen mit § 5 Abs. 1 S. 3 Stiftungssatzung in einen eigenen Passus für die ordentlichen Stiftungsratsmitglieder aus dem Kreise der Leistungsberechtigten in § 5 Stiftungssatzung eingefügt werden.

### **1. Satzungsänderung von § 5 Abs. 1 Stiftungssatzung bezüglich der Kostenübernahme einer Rechtsberatung jeweils für die beiden aus dem Kreise der Betroffenen gewählten, ordentlichen Stiftungsratsmitglieder durch einen von der Stiftung unabhängigen Rechtsanwalt ihrer Wahl.**

Die Entscheidungsträger im Stiftungsrat haben eine hohe Verantwortung für eine Vielzahl von contergangeschädigten Betroffenen. Bei den Entscheidungen werden sehr viele juristische Sachverhalte berührt. Zudem sind viele Verbesserungen innerhalb der Stiftung notwendig. Die Vertreter der Ministerien im Stiftungsrat können die juristischen Grundlagen ihrer Entscheidungsvorhaben durch ihre eigenen Rechtsabteilungen prüfen lassen. Das gleiche gilt derzeit auch noch für den Stiftungsvorstand. Selbst der Vorsitzende der medizinischen Kommission der Stiftung muss ein Volljurist sein.

Hierdurch besteht eine Schieflage hinsichtlich der Entscheidungsunabhängigkeit und der Entscheidungskompetenz der beiden gewählten Vertreter der Betroffenen, weil diese jeweils auf die Richtigkeit der juristischen Ausführungen der Vertreter der Ministerien und des Vorstandes vertrauen müssen.

Zudem könnten im Rahmen bestimmter Entscheidungen Haftungsfragen auf die beiden Vertreter der Betroffenen zu kommen. Auch hierfür haben die Ministerien und der Vorstand die ihnen zur Verfügung stehenden Rechtsabteilungen.

Um diese Schieflage aufzuheben und eine "Waffengleichheit" hinsichtlich der Entscheidungskompetenz bei den beiden Vertretern der Betroffenen gegenüber den Ministerien und dem Vorstand herzustellen, muss beiden Vertretern der Betroffenen für ihre

Tätigkeit im Stiftungsrat jeweils ein unabhängiger Rechtsanwalt ihrer Wahl auf Kosten der Stiftung zur Verfügung gestellt werden.

Ein solches Verfahren hätte zudem den Vorteil, dass im Vorfeld unnötige Streitigkeiten vermieden werden könnten und die Arbeit der Vertreter der Betroffenen noch weiter professionalisiert werden könnte.

Die Kosten könnten im Rahmen einer vom Stiftungsrat vorher beschlossenen, jährlichen Budgetierung in gleicher Höhe pro Mitglied festgesetzt werden.

Dies hätte den Vorteil, dass die Mitglieder aus dem Kreise der Betroffenen hinsichtlich eines im Jahresverlaufs unterschiedlichen Beratungsaufkommens und hinsichtlich der je nach Beratungsgegenstand unterschiedlich anfallenden Kosten flexibel wären.

Als Jahresbudget für die Rechtsberatung wird vorläufig pro Mitglied ein Betrag in Höhe von je 12.000,00 € vorgeschlagen.

Um die Unabhängigkeit der Rechtsberatung zu bewahren, sollte die Beauftragung des Rechtsanwalts von den jeweiligen Vertretern der Betroffenen direkt vorgenommen werden. Die Kosten sind seitens der Stiftung direkt mit dem Rechtsanwalt als Auslagenerstattung der jeweiligen Vertreter der Betroffenen abzurechnen. Der Rahmen der Rechtsberatung umfasst den Aufgabenbereich der ordentlichen Mitglieder des Stiftungsrates.

Aufgrund des aktuellen Ausgangs der Urwahl bestehen zwischen der Vertreterin des Bundesverbandes und des Vertreters der bisherigen Contergan-Opposition derart grundlegende Gegensätze zwischen den Auffassungen hinsichtlich der Umsetzung einer Verbesserung der Lebenssituation der von ihnen vertretenen Contergangeschädigten, dass die Beauftragung lediglich eines Anwalts für beide Vertreter aus den Reihen der Betroffenen bei der Bewertung von gegensätzlichen Anschauungen zu einem Interessenkonflikt lediglich eines einzigen Rechtsanwaltes führen könnte. Demnach sind derzeit insgesamt die Kosten von 2 Rechtsanwälten zu übernehmen. Ist in Zukunft durch eine andere Besetzung des Stiftungsrates eine Einigung möglich, bräuchte bloß ein Rechtsanwalt beauftragt werden.

Daher wird vorgeschlagen, in § 5 Abs. 1 der Stiftungssatzung folgenden Passus in die Satzung aufzunehmen:

**"Die Stiftung erstattet den ordentlichen Mitgliedern aus dem Kreise der Leistungsberechtigten die Kosten für eine Rechtsberatung durch einen Rechtsanwalt ihrer Wahl. Die Rechtsberatung umfasst den Aufgabenbereich der ordentlichen Mitglieder des Stiftungsrates. Die Kostenübernahme wird auf der Grundlage eines vom Stiftungsrat zu beschließenden Jahresbudgets für die Mitglieder aus dem Kreis der Leistungsberechtigten durchgeführt. Die Höhe des Jahresbudgets wird alle 3 Jahre vom Stiftungsrat überprüft und gegebenenfalls neu festgesetzt. Darüber hinaus können**

**Änderungen in der Höhe der Budgetierung auf Antrag eines Mitglieds aus dem Kreise der Leistungsberechtigten jederzeit vom Stiftungsrat beschlossen werden.**

**Die Auswahl und Beauftragung des Rechtsanwalts wird von den ordentlichen Mitgliedern aus dem Kreise der Leistungsberechtigten einvernehmlich vorgenommen. Können sich die ordentlichen Mitglieder aus dem Kreise der Leistungsberechtigten - aus welchen Gründen auch immer - nicht auf einen Rechtsanwalt einigen, sind ihnen jeweils die Kosten einer Rechtsberatung durch einen separaten Rechtsanwalt ihrer Wahl im Rahmen einer gesonderten Budgetierung in jeweils gleicher Höhe zu erstatten.**

**Die anfallenden Kosten sind dem Rechtsanwalt von der Stiftung nach Rechnungsstellung als Auslagen der Stiftungsratsmitglieder aus dem Kreise der Leistungsberechtigten direkt zu erstatten. Die Beauftragung endet spätestens mit dem Beginn einer neuen Urwahl. Eine erneute Beauftragung des jeweiligen Rechtsanwalts ist jederzeit möglich.**

**Der jeweilige Rechtsanwalt darf vor oder während der Ausübung seiner diesbezüglichen Rechtsberatung weder im Auftrage oder als Angestellter der Stiftung, der Stiftungsorgane, ihrer Kommissionen oder Beiräte oder als deren Mitglied oder im Auftrag eines ihrer Mitglieder noch für die zuständigen Ministerien der Stiftung oder deren bisherigen Vertreter und erst recht nicht für einen der gegenwärtigen oder ehemaligen Gesellschafter, Geschäftsführer oder Angestellten des Wirtz-Konsortiums (Dalli-Werke, Mäurer & Wirtz, Firma Grünenthal GmbH usw.) oder für einer der Firmen des Wirtz-Konsortium oder in einer zusammen oder parallel geführten rechtlichen Auseinandersetzung mit einem der gegenwärtigen oder ehemaligen Gesellschafter, Geschäftsführer oder Angestellten oder einer der Firmen des Wirtz-Konsortiums gegen einen ihrer Prozessgegner (z.B. Contergan-Opfer, Produzent des Contergan-Spielfilms usw.) tätig gewesen sein."**

Darüber hinaus könnten bei der kommenden Stiftungsratssitzung auch noch weitere Lösungsmodelle zur Durchführung einer Kostenübernahme einer Rechtsberatung jeweils für die beiden aus dem Kreise der Betroffenen gewählten, ordentlichen Stiftungsratsmitglieder durch einen von der Stiftung unabhängigen Rechtsanwalt ihrer Wahl diskutiert und beschlossen werden.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Kostenübernahme einer Rechtsberatung jeweils für die beiden aus dem Kreise der Betroffenen gewählten, ordentlichen Stiftungsratsmitglieder durch einen von der Stiftung unabhängigen Rechtsanwalt ihrer Wahl gemäß den obigen Maßgaben zu.

**2. Satzungsänderung von § 5 Abs. 1 Stiftungssatzung bezüglich der Kostenübernahme von jeweils einer Schreibkraft oder Bürohilfe für administrative Aufgaben für jedes ordentliche Mitglied des Stiftungsrates aus dem Kreise der Leistungsberechtigten.**

Die nachfolgenden Ausführungen gelten nur, soweit § 5 Abs. 1 S. 2 oder der zukünftige S. 3 der Stiftungssatzung die Kostenübernahme einer Schreibkraft oder Bürohilfe nicht mit beinhaltet.

Mit der Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes sind auf die Geschäftsstelle der Stiftung vielfältige Aufgaben zugekommen. Dazu gehören nicht nur die vielen Neuansträge durch den Wegfall der Ausschlussfrist und die unzähligen, berechtigterweise durchgeführten Revisionsanträge der Leistungsempfänger, sondern auch die damit verbundenen Fragen der Leistungsempfänger selbst. Können und konnten diese Fragen auch von der Geschäftsstelle beantwortet werden, werden seit der Durchführung der Urwahl die aus dem Kreise der Leistungsberechtigten gewählten, ordentlichen Mitglieder des Stiftungsrates und Stellvertreter nunmehr verstärkt frequentiert.

Verständlicherweise redet es sich seitens der Leistungsberechtigten hinsichtlich ihrer Probleme und Nöte mit einem selbst Betroffenen im Stiftungsrat wesentlich leichter als mit einem noch so kompetenten und freundlich agierenden, nichtbehinderten Mitglied der bestehenden Geschäftsstelle. Auch wird den durch die Urwahl gewählten Vertretern und ihren Stellvertretern allseits ein besonderes Vertrauen und entsprechende Erwartungen entgegengebracht. Insbesondere dürfte es für die Leistungsberechtigten leichter sein, mit den gewählten, ordentlichen Mitgliedern des Stiftungsrates offen über kritische Aspekte ihrer Anträge und entsprechende Bescheide der Stiftung zu sprechen.

Dies dürfte umso mehr für den gewählten Vertreter und die Stellvertreter der bisherigen Contergan-Opposition gelten. Aber auch die Vertreterin des Bundesverbandes steht wohl vor einem kaum zu bewältigenden Arbeitsaufwand, weil viele Leistungsberechtigten sich darüber beklagen, dass entsprechende Anfragen von Frau Hudelmaier scheinbar nicht beantwortet werden können.

Neben unzähligen telefonischen und per E-Mail gestellten Anfragen, die im Interesse der Leistungsberechtigten einfach nicht unbearbeitet gelassen werden dürfen, sind organisatorische Absprachen unter den Vertretern und Stellvertretern sowie mit den Organen und der Geschäftsstelle der Stiftung zu führen. Auch müssen bezüglich der Anfragen und anderen Aufgaben entsprechende Aktenordner angelegt werden. Darüber hinaus sind zur Vorbereitung auf die Stiftungsratssitzungen vielfältig Unterlagen zu kopieren, zu scannen und zusammenzustellen. Nicht zuletzt dürfte auch trotz einer vorhandenen, digitalen Spracheingabe bei dem gewählten Vertreter der bisherigen Contergan-Opposition das ein oder andere intellektuell weniger herausfordernde, aber dennoch notwendig zu verfassende Schriftstück in Form eines Diktats oder einer Verfassung an und durch eine selbstständig arbeitende Schreibkraft oder Bürohilfe eine erhebliche Entlastung sein.

Hinzu kommen die individuellen Einschränkungen und Belastungen, welche sich aus der unterschiedlichen Behinderung der gewählten Vertreter ergeben.

Insofern ist hier Abhilfe in Form einer jeweils für die aus dem Kreise der Leistungsberechtigten gewählten, ordentlichen Mitglieder des Stiftungsrates einzustellenden Schreibkraft oder Bürohilfe für die dabei anfallenden administrativen Aufgaben nötig.

Die Schreibkraft oder Bürohilfe muss ortsnah zur Verfügung stehen, weil nur so Tätigkeiten wie das Zusammenstellen, Kopieren und Scannen von Unterlagen sowie das Anlegen von Aktenordnern usw. möglich sind.

Die Notwendigkeit der Ortsnähe bedingt auch die Notwendigkeit der Anstellung von 2 Schreibkräften oder Bürohilfen, weil die gewählten, ordentlichen Mitglieder aus dem Kreise der Leistungsempfänger räumlich sehr weit auseinander wohnen.

Um das Vertrauensverhältnis zwischen den Leistungsempfängern und den bislang gewählten, ordentlichen Mitgliedern nicht zu stören und auch ihre Unabhängigkeit gegenüber dem Bundesfamilienministerium, den Stiftungsorganen und der Geschäftsstelle der Stiftung möglichst zu wahren, sollten die Arbeitsverträge der Schreibkräfte oder Bürohilfen so ausgestaltet sein, dass sie nur dem gewählten, ordentlichen Mitglied unterstellt und ihm alleine gegenüber weisungsgebunden sind, dem sie im Rahmen ihrer Anstellung zu arbeiten sollen. Auch sollten sie von dem gewählten, ordentlichen Mitglied vor ihrer Anstellung ausgewählt werden können. Entsprechend sollen auch die Anzeigen in den regionalen Tageszeitungen von dem gewählten, ordentlichen Mitglied auf Kosten der Stiftung selbst veröffentlicht werden können. Der Arbeitsvertrag ist nach einer angemessenen Frist von der Stiftung zu kündigen, sobald das gewählte, ordentliche Mitglied ohne einen ortsnahen Stellvertreter aus dem Stiftungsrat ausscheidet.

Die jeweilige Schreibkraft oder Bürohilfe sollte sehr gute Deutschkenntnisse sowie sehr gute Kenntnisse in der Anwendung aller Programme des neuesten Microsoft-Office, in der Erstellung und Bearbeitung von PDS-Dateien sowie in der Nutzung des Internets haben. Auch sollte sie gut Englisch sprechen. Vorherige Büroerfahrungen und entsprechende Ausbildungen sind willkommen. Auch sollte sie in der Lage sein, sich durch entsprechende Schulungen rechtliche und soziale Kenntnisse für eine kurze Vorabberatung hinsichtlich der Aufgaben der Stiftung und den Ansprüchen der Leistungsempfänger anzueignen, um eine weitergehende Beratung durch das gewählte, ordentliche Mitglied des Stiftungsrates vorzubereiten. Arbeitsplatz sollte ihr zuhause, die Wohnadresse des gewählten, ordentlichen Mitglieds oder ein anderer hierfür bereitgestellter Arbeitsplatz sein. Entsprechende Versicherungen sind von der Stiftung im Rahmen des Arbeitsvertrages abzuschließen. Des weiteren sollte sie über einen Führerschein samt PKW verfügen. Als Arbeitsaufkommen werden vorerst 40 Stunden im Monat angesetzt. Die Arbeitszeiten sollten nach Absprache mit dem gewählten, ordentlichen Mitglied flexibel zu gestalten sein.

Den beiden Schreibkräften oder Bürohilfen sind die für ihre Tätigkeit notwendigen Bürogeräte (Notebook, Software, Dokumentenscanner und Farblaserdrucker, Telefon- und Faxgerät sowie Kommunikationsmittel für Hörgeschädigte usw.) auf Kosten der Stiftung zu stellen. Dasselbe gilt für die damit verbundenen laufenden Kosten und Büromaterialien (Internetanschluss, Benzin, Telefon, Verbrauchsgegenstände usw.). Bei Bedarf gilt dies auch für das jeweils gewählte, ordentliche Mitglied des Stiftungsrates. Die Bürogeräte können Eigentum der Stiftung bleiben und sind von den gewählten, ordentlichen Mitgliedern bzw. ihren Schreibkräften oder Bürohilfen nach ihrem Ausscheiden aus dem Stiftungsrat bzw. nach der Kündigung ihres Arbeitsvertrages zurückzugeben.

Daher wird vorgeschlagen, in § 5 Abs. 1 der Stiftungssatzung folgenden Passus in die Satzung aufzunehmen:

**"Den aus den Kreisen der Leistungsempfänger gewählten, ordentlichen Mitgliedern des Stiftungsrates ist bei Bedarf jeweils eine ortsnah tätige Schreibkraft oder Bürohilfe durch die Stiftung zur Verfügung zu stellen. Der Arbeitsvertrag der Schreibkraft oder Bürohilfe ist so auszugestalten, dass sie nur dem gewählten, ordentlichen Mitglied unterstellt und ihm alleine gegenüber weisungsgebunden ist. Auch ist die Schreibkraft oder Bürohilfe vor ihrer Anstellung von dem gewählten, ordentlichen Mitglied selbst auszuwählen. Entsprechend dürfen auch die Anzeigen in den regionalen Tageszeitungen von dem gewählten, ordentlichen Mitglied auf Kosten der Stiftung selbst zu veröffentlichen. Der Text und die Größe der Anzeige sowie der Inhalt des Arbeitsvertrages sind zwischen dem gewählten, ordentlichen Mitglied und der Stiftung abzustimmen. Der Arbeitsvertrag muss nach einer angemessenen Frist von der Stiftung zu kündigen sein, sobald das gewählte, ordentliche Mitglied, ohne einen ortsnahen Stellvertreter zu haben, aus dem Stiftungsrat ausscheidet.**

Die jeweilige Schreibkraft oder Bürohilfe sollte sehr gute Deutschkenntnisse sowie sehr gute Kenntnisse in der Anwendung aller Programme des neuesten Microsoft-Office, in der Erstellung und Bearbeitung von PDS-Dateien sowie in der Nutzung des Internets haben. Auch sollte sie möglichst über Englischkenntnisse verfügen. Vorherige Büroerfahrungen und entsprechende Ausbildungen sind willkommen. Auch sollte sie in der Lage sein, sich durch entsprechende Schulungen rechtliche und soziale Kenntnisse für eine kurze Vorabberatung hinsichtlich der Aufgaben der Stiftung und den Ansprüchen der Leistungsempfänger anzueignen, um eine weitergehende Beratung durch das gewählte, ordentliche Mitglied vorzubereiten. Die Schulungen werden der Schreibkraft oder Bürohilfe von der Stiftung selbst angeboten oder sind ihr im Rahmen des ihr im Arbeitsvertrag zugewiesenen Aufgabenfeldes seitens der Stiftung zu erstatten. Als Arbeitsplatz sollte sowohl das zuhause der Schreibkraft oder Bürohilfe als auch die Wohnadresse des gewählten, ordentlichen Mitglieds oder ein anderer bereitgestellter Ort sein. Entsprechende Versicherungen sind von der Stiftung im Rahmen des Arbeitsvertrages abzuschließen. Des weiteren sollte die Schreibkraft oder Bürohilfe über einen Führerschein samt PKW verfügen. Das Arbeitsaufkommen wird im

**Einvernehmen mit dem Stiftungsrat und dem gewählten, ordentlichen Mitglied nach dessen Bedarf vor dem Entwurf des Vertrages möglichst flexibel abgestimmt. Die Arbeitszeiten der Schreibkraft oder Bürohilfe müssen durch das gewählte, ordentliche Mitglied im Rahmen des Arbeitsvertrages flexibel gestaltet werden können.**

**Der jeweiligen Schreibkraft oder Bürohilfe sind die für ihre Tätigkeit notwendigen Bürogeräte (Notebook, Software, Dokumentenscanner und Farblaserdrucker, Telefon- und Faxgerät sowie Kommunikationsmittel für Hörgeschädigte usw.) auf Kosten der Stiftung zu stellen. Dasselbe gilt für die damit verbundenen laufenden Kosten und Büromaterialien (Internetanschluss, Benzin, Telefon, Verbrauchsgegenstände usw.). Bei Bedarf gilt dies auch für das jeweils gewählte, ordentliche Mitglied des Stiftungsrates. Die Bürogeräte bleiben Eigentum der Stiftung und sind von den gewählten, ordentlichen Mitgliedern bzw. ihren Schreibkräften oder Bürohilfen nach ihrem Ausscheiden aus dem Stiftungsrat bzw. nach der Kündigung ihres Arbeitsvertrages der Stiftung zurückzugeben.**

**Die jeweilige Schreibkraft oder Bürohilfe darf vor oder während ihrer Anstellung weder im Auftrage oder als Angestellte der Stiftung, der Stiftungsorgane, ihrer Kommissionen oder Beiräte oder als deren Mitglied oder als Angestellte ihrer Mitglieder noch für die zuständigen Ministerien der Stiftung oder deren bisherigen Vertreter und erst recht nicht für einen der gegenwärtigen oder ehemaligen Gesellschafter, Geschäftsführer oder Angestellten des Wirtz-Konsortiums (Dalli-Werke, Mäurer & Wirtz, Firma Grüenthal GmbH usw.) oder für einer der Firmen des Wirtz-Konsortium oder im Rahmen einer zusammen oder parallel geführten rechtlichen Auseinandersetzung mit einem der gegenwärtigen oder ehemaligen Gesellschafter, Geschäftsführer oder Angestellten oder einer der Firmen des Wirtz-Konsortiums gegen einen ihrer Prozessgegner (z.B. Contergan-Opfer, Produzent des Contergan-Spielfilms usw.) tätig gewesen sein."**

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt dem Satzungsänderungsvorschlag zu.

**3. Satzungsänderung von § 5 Abs. 1 Stiftungssatzung bezüglich der Kostenübernahme von jährlich 4 Arbeitstreffen der aus dem Kreise der Leistungsberechtigten gewählten Stiftungsratsmitglieder und deren Stellvertreter.**

Die ebenfalls durch die Urwahl gewählten Stellvertreter der ordentlichen Mitglieder aus dem Kreise der Betroffenen haben die Aufgabe, die ordentlichen Mitglieder aus dem Kreise der Betroffenen zu vertreten, falls diese einmal an einer der Stiftungsratssitzungen nicht teilnehmen können. Um aber die Kontinuität der Arbeit des ordentlichen Mitglieds zu



gewährleisten, müssen zwischen den ordentlichen Mitgliedern und deren Stellvertretern regelmäßige Arbeitstreffen durchgeführt werden. Da die derzeit gewählten Vertreter und deren Stellvertreter teilweise sehr weit auseinander wohnen, fallen entsprechende Kosten an. Auch die bei zukünftigen Urwahlen gewählten Vertreter und Stellvertreter können sehr weit auseinander wohnen.

Auf der 79. Stiftungsratssitzung hat Herr Meyer schon diese Problematik angesprochen. Frau Dr. Kürschner sagte hierzu, dass eine Kostenübernahme durchaus möglich wäre und kurzfristig im Umlaufverfahren entschieden werden könne.

Jedoch ist auch eine Entscheidung im Umlaufverfahren sehr umständlich, wenn sich der genannte Personenkreis bei aktuellen Ereignissen kurzfristig treffen muss.

Daher wird vorgeschlagen, in § 5 Abs. 1 der Stiftungssatzung eine pauschale Regelung mit folgenden Wortlaut aufzunehmen:

**"Ebenso werden die notwendigen und angemessenen Kosten für jährlich 4 Arbeitstreffen der aus dem Kreise der Betroffenen gewählten, ordentlichen Mitglieder und deren Stellvertreter ohne Umlaufverfahren übernommen."**

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt dem Satzungsänderungsvorschlag zu.

## **F. Weitere Projekte der Stiftung**

### **1. Besuchsprogramm**

Es muss ein Besuchsprogramm organisiert werden, um zu ermitteln, wie viele Contergangeschädigte in Vereinsamung, Verwahrlosung, Verarmung, unter Vormundschaft oder in Heimen leben. Nach Erfassung der Gesamtsituation ist ein zweites Programm zu starten um die Lebensumstände der Betroffenen wieder zu normalisieren. Dem Besuchsprogramm ist ein Rundschreiben vorzuschalten, bei dem die Personen, die keinen Besuchsbedarf haben, dieses per Antwortkarte signalisieren, damit niemand gegen seinen Willen besucht wird. Die Besuchenden – Teams sollten aus dem Kreise der Betroffenen rekrutiert werden. Hier gibt es eine Vielzahl mit entsprechenden Ausbildungen. Es sollten zusätzlich Qualitätskriterien erarbeitet werden und eine Einarbeitung organisiert werden. Die „Besucher“ könnten über Zeitverträge auf Teilzeitbasis vergütet werden. Eventuell benötigte PKWs könnte dieser Personenkreis selbst beantragen, sofern aufgrund einer Unterbrechung der Berufstätigkeit kein PKW mehr zur Verfügung steht. Es sollte eine dezentrale Auswahl stattfinden, damit die Entfernungen zu den zu besuchenden Opfern nicht zu groß sind. Ebenso

können ermittelte Problemfälle so besser bei der Normalisierung der Lebensumstände unterstützt werden. Problemfälle werden umgehend den in der Nähe des Betroffenen befindlichen Verbänden sowie dem dem Stiftungsrat und dem Stiftungsvorstand gemeldet. Für akute Sofortmaßnahmen sind Finanzmittel zu akquirieren und bereit zu halten.

Die Dauer der ersten Projektphase wird auf 3 Jahre festgelegt.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat beauftragt den Stiftungsvorstand, die erforderlichen Maßnahmen zur Umsetzung des Besuchsprogramms nach den obigen Maßgaben in die Wege zu leiten.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

## **G. Ministerium**

### **1. Umbenennung der in Fragen der Conterganopfer zuständigen Abteilung des Familienministeriums**

Es ist den Betroffenen schon lange ein Dorn im Auge, dass die zuständige Abteilung auf die Versorgung insbesondere älterer Menschen mit Demenz spezialisiert ist. Die Conterganopfer fühlen sich weder alt noch sind bei ihnen bisher Anzeichen von Demenz festgestellt worden. Von daher muss entweder eine eigene Abteilung geschaffen werden, die jetzige Abteilung entsprechend umbenannt werden oder eine Verlegung in ein anderes Ministerium erfolgen.

Daher wird empfohlen zu beschließen:

Der Stiftungsrat fordert die Vertreter der Ministerien dazu auf, für dieses Problem eine Lösung zu finden.

Beschlussempfehlung:

Der Stiftungsrat stimmt der Empfehlung zu.

Themenpunkte zusammengetragen:

Udo Herterich            Andreas Meyer            Christian Stürmer

in den Stiftungsrat mit Schreiben vom 05.02.2010 eingebracht von  
Andreas Meyer