

## Verlaufsprotokoll - Öffentlicher Teil

Thema: **„107. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen“**

Termin: **23.05.2018**  
11:00 Uhr bis 13:15 Uhr  
13:45 Uhr bis 17:00 Uhr

Ort: **BMFSFJ, Glinkastraße 24, Besucherraum AE09, 10117 Berlin**

### Teilnehmerinnen/Teilnehmer

#### Stiftungsrat:

Herr Christoph Linzbach (Vorsitzender des Stiftungsrates)  
Frau Petra Spätling-Fichtner (stellv. Mitglied des Stiftungsrates für BMAS)  
Frau Diana Claudia Wesche (stellv. Mitglied des Stiftungsrates für BMF)  
Herr Christian Stürmer (Mitglied des Stiftungsrates)  
Herr Andreas Meyer (Mitglied des Stiftungsrates)

#### Vorstand:

Frau Marlene Rupprecht (Vorsitzende des Stiftungsvorstands)  
Frau Margit Hudelmaier (Mitglied des Vorstands)

#### Geschäftsstelle:

Frau Kristina Kruse (Leitung der Geschäftsstelle)  
Frau Katja Held (Referentin der Geschäftsstelle)  
Herr Malte Schildknecht (Mitarbeiter der Geschäftsstelle)  
Herr Christoph Umlau (Mitarbeiter der Geschäftsstelle, Protokoll)

#### Sonstige:

Frau Dr. Sylvia Kürschner (BMFSFJ)  
Herr Dr. Jan Hennig (GSK Stockmann + Kollegen) – zu TOP 2  
Frau Lea Balzer (GSK Stockmann + Kollegen) – zu TOP 2  
Herr Gunter Stoeber (Dr. Ley, Dr. Kossow & Dr. Ott) – zu TOP 3  
Herr Martin Albert (Dr. Ley, Dr. Kossow & Dr. Ott) – zu TOP 3  
Herr Rainer Hudelmaier (Assistenz von Frau Hudelmaier)  
Assistenz von Herrn Meyer  
Assistenz von Herrn Stürmer

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

## Tagesordnung - Öffentlicher Teil

- TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung**
- TOP 2: Bericht des Vorstands mit Aussprache**
- TOP 3: Bericht der Rechnungsprüfer**
- TOP 4: Feststellung der Jahresrechnung 2017 / Entlastung des Vorstandes 2017 (109 BHO i.V.m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)**
- TOP 5: Voraussetzung Bestellung Rechnungsprüfer**
- TOP 6: Aussprache zum Veranstaltungsort**
- TOP 7: Sachstand medizinische Kompetenzzentren**
- TOP 8: Wissenschaftliche Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung**
- TOP 9: Kenntnisnahme Schadensrichtlinien der Stiftung**
- TOP 10: Anlagerichtlinien**
- TOP 11: Genehmigung / Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 101. Sitzung des Stiftungsrats (vormals TOP 12)**
- TOP 12: Grundsätzliche Beschlussfassung zu Stiftungsratsprotokollen (vormals TOP 11)**
- TOP 13: Genehmigung / Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 105. Sitzung des Stiftungsrats**
- TOP 14: Genehmigung / Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 106. Sitzung des Stiftungsrats**
- TOP 15: Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)**
- TOP 16: Verschiedenes**

TOP	Besprechungspunkte
TOP 1	<p data-bbox="344 253 1037 291"><b>Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung</b></p> <p data-bbox="344 324 1434 593">Herr Linzbach (im Folgenden: der Stiftungsratsvorsitzende) begrüßte die Teilnehmenden sowie die Öffentlichkeit zur 107. Stiftungsratssitzung der Conterganstiftung für behinderte Menschen. Sodann stellte er die Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates gemäß § 6 Abs. 7 des Conterganstiftungsgesetzes (ContStifG) sowie die fristgerechte Einladung, mindestens 14 Tage vor dem Termin, fest. Die Einladung ist den Mitgliedern des Stiftungsrates am 08.05.2018 per E-Mail zugesandt worden. Auch auf der Internetseite der Stiftung sind ebenfalls am 08.05.2018 sowohl die Einladung als auch die Tagesordnung fristgerecht veröffentlicht worden.</p> <p data-bbox="344 627 1434 884">Herr Meyer merkte an, dass auch die Betroffenenvertreter anwesend seien und verwies in diesem Zusammenhang auf einen laufenden Rechtsstreit, in dem geklärt werden müsse, ob der Stiftungsrat auch ohne die Anwesenheit der Betroffenenvertreter vollständig sei oder nicht. Daher bestünde er darauf, dass die Betroffenenvertreter separat erwähnt würden. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte die Vollständigkeit fest und verwies darauf, dass seine vorangegangene Begrüßung der Mitglieder des Stiftungsrates auch den dem Stiftungsrat angehörigen Betroffenenvertretern gegolten habe.</p> <p data-bbox="344 929 1434 1052">Der Stiftungsratsvorsitzende stellte den folgenden Tagesablauf dar: Der öffentliche Teil der Stiftungsratssitzung solle bis 16:30 Uhr dauern. Ab ca. 13:00 Uhr sei eine 45-minütige Mittagspause eingeplant. Der nichtöffentliche Teil sei bis 17:00 Uhr anberaumt.</p> <p data-bbox="344 1097 1434 1153">Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf das 10-minütige Fragerecht des Auditoriums zum Ende des öffentlichen Teils der Sitzung hin.</p> <p data-bbox="344 1198 1434 1422">Herr Stürmer fragte, woher das neue Procedere bei der Einlasskontrolle beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) komme. Der Stiftungsratsvorsitzende antwortete, dass die neue Vorgehensweise bei der Einlasskontrolle jede Person, die das Ministerium betreue, betreffe. Dieses neue Procedere sei auf neue Sicherheitsvorkehrungen zurückzuführen, die für alle Bundesministerien gelten würden. Dies habe nichts mit der Stiftungsratssitzung der Conterganstiftung zu tun.</p> <p data-bbox="344 1467 1434 1758">Herr Stürmer fragte, was mit den Daten der Teilnehmer passiere und ob der Datenschutz gewährleistet sei. Der Stiftungsratsvorsitzende antwortete, dass die Daten datenschutzkonform behandelt würden, er aber hierfür im Haus nicht zuständig sei. Herr Stürmer wies darauf hin, dass die Betroffenen nicht damit einverstanden wären, dass ihre Daten registriert würden, schließlich handele es sich um eine öffentliche Sitzung. Der Stiftungsratsvorsitzende antwortete, dass er es nicht für denkbar halte, dass Ausnahmeregelungen getroffen werden könnten, da es sich um ein Sicherheitskonzept handele, welches den Einlass in alle Bundesministerien reguliere. Diese Vorgaben seien somit auch für das BMFSFJ verpflichtend.</p> <p data-bbox="344 1803 1434 1993">Herr Meyer äußerte grundsätzliches Verständnis für die Schutzmaßnahme. Durch diese Entwicklung läge jedoch nun ein weiterer wichtiger Grund für einen Wechsel des Tagungsortes vor. Er schlug Köln, München oder Hamburg als neuen Sitzungsort vor. Die Räumlichkeiten des Ministeriums seien nicht mehr länger geeignet. Der Stiftungsratsvorsitzende verwies hierzu auf den entsprechenden Tagesordnungspunkt 6.</p> <p data-bbox="344 2027 1434 2072">Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Genehmigung der Tagesordnung auf.</p>

Herr Stürmer bat darum, die Themen „Datenschutz in der Stiftung“ und „Rechtskosten für Betroffenenvertreter“ als neue Tagesordnungspunkte aufzunehmen. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, diese Punkte unter TOP 2, nach dem Bericht des Vorstands abzuhandeln. Herr Stürmer war hiermit einverstanden.

Herr Meyer bat darum, die Erweiterung des Ermittlungsauftrags der Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen hinsichtlich des Aktenfonds bei Grünenthal im Rahmen der Sitzung als eigenen Tagesordnungspunkt zu behandeln. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, auch dieses Thema beim Bericht des Vorstands mit aufzugreifen. Herr Meyer erklärte sich hiermit einverstanden.

Herr Meyer bat des Weiteren darum, den Tagesordnungspunkt 12 „Genehmigung / Kenntnisnahme des Protokolls des öffentlichen Teils der 101. Sitzung des Stiftungsrats mit dem Tagesordnungspunkt 11 „Grundsätzliche Beschlussfassung zu Stiftungsratsprotokollen“ zu tauschen. Herr Meyer habe einige Änderungsanträge zum Protokoll der 101. Stiftungsratssitzung gestellt. Die Genehmigung der Änderungen sei schon mehrfach verschoben worden und er würde diese heute zur Abstimmung bringen wollen. Der Stiftungsratsvorsitzende merkte an, dass das Protokoll der 101. Stiftungsratssitzung zur Kenntnis genommen und Änderungen zum Protokoll genommen würden. Herr Meyer verlangte über die Änderungsanträge einzeln abzustimmen. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass es sich um eine hohe Anzahl von Änderungsanträgen handle. Da es den Zeitrahmen sprengen würde, diese alle einzeln zu verlesen und zur Abstimmung zu stellen, schlug er vor, über die Änderungsanträge zwar einzeln abzustimmen, auf eine einzelne Verlesung aber zu verzichten. Herr Meyer unterbreitete den Gegenvorschlag, die Änderungsanträge insgesamt mittels einer Abstimmung ins Protokoll aufzunehmen. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, eine Einzelabstimmung sei dringend notwendig, da die Änderungsanträge Herrn Meyers auch die Aussagen von anderen Teilnehmern der 101. Stiftungsratssitzung betreffen. Herr Meyer schlug daraufhin vor, die Tagesordnungspunkte 11 bis 14 zu vertagen. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor abzuwarten, wie weit man in der heutigen Tagesordnung käme, um dann eine Entscheidung über eine eventuelle Vertagung zu treffen. Zunächst solle man Herrn Meyers Vorschlag, die Tagesordnungspunkte 11 und 12 zu tauschen, annehmen. Der Vorschlag wurde von allen angenommen.

Der Stiftungsratsvorsitzende ging im Folgenden auf eine von Herrn Meyer im Vorfeld der Stiftungsratssitzung gestellte Nachfrage zu Frau Lüders Tätigkeit im Stiftungsvorstand ein. Frau Lüders sei im Einvernehmen mit dem Bundesministerium für Finanzen (BMF) und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) sowie mit Zustimmung des Stiftungsrates vom 16.10.2017 gemäß § 7 Abs. 2 Cont-StifG mit Schreiben der damaligen Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Frau Dr. Katarina Barley vom 20.12.2017 als Mitglied des Vorstands bestellt worden. Frau Lüders habe kurze Zeit später darum gebeten, von ihrem Amt entbunden zu werden. Die Bundesministerin sei dieser Bitte mit Schreiben vom 28.03.2018 nachgekommen. Herr Meyer wunderte sich, darüber im Vorfeld der Stiftungsratssitzung keine Information erhalten zu haben. Herr Meyer schlug vor, dieses Thema als eigenen Tagesordnungspunkt zu behandeln. Dies sei vor dem Hintergrund, dass die Entlastung des Vorstands auf der Tagesordnung stünde, notwendig. Der Stiftungsratsvorsitzende bemerkte, dass keine vorherige Information nötig gewesen sei und die Auskunft über Frau Lüders Rücktritt bei der heutigen ersten Stiftungsratssitzung nach dem Rücktritt ausreichend sei. Herr Stürmer fragte nach den Gründen für Frau Lüders Rücktritt. Der Stiftungsratsvorsitzende antwortete, dass es sich um persönliche Gründe gehandelt habe. Mehr sei hierzu nicht bekannt. Herr Meyer bat darum, Frau Lüders zur nächsten Stiftungsratssitzung einzuladen. Er habe Fragen an sie und die Anwesenheit von Frau Lüders sei für die Entlastung des Vorstands notwendig. Der Stiftungsratsvorsitzende entgegnete, man könne Frau Lüders zwar einladen aber nicht zur Teilnahme an der nächsten Stif-

tungsratssitzung zwingen. Herr Meyer sagte, Frau Lüders habe sich mit ihrer Berufung in den Vorstand darauf eingelassen, auch Entlastungen über sich ergehen zu lassen, daher müsse sie sich seinen Fragen stellen. Anderenfalls könne er einer Entlastung des Vorstands nicht zustimmen. Der Stiftungsratsvorsitzende gab an, Frau Lüders zu bitten, an der nächsten Stiftungsratssitzung teilzunehmen. Man könne sie zwar nicht vorladen, werde ihr aber nahe legen, dass ihr Erscheinen ein großes Anliegen des Stiftungsrates sei. Frau Spätling-Fichtner wies darauf hin, dass Frau Lüders erst mit Schreiben der Bundesministerin vom 20.12.2017 zum Vorstandsmitglied der Conterganstiftung ernannt wurde. Ihre Anwesenheit sei daher für die Entlastung des Vorstands für das Jahr 2017 nicht notwendig. Dies möge für das Jahr 2018 anders aussehen, spiele aber auf der heutigen Stiftungsratssitzung keine Rolle. Herr Meyer entgegnete, Frau Lüders sei bereits am 16.10.2017 in den Vorstand eingetreten. Das Jahr 2017 sei daher seiner Meinung nach doch relevant. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte klar, dass der 20.12.2017 für die Bestellung von Frau Lüders in den Vorstand der Conterganstiftung maßgeblich sei. Am 16.10.2017 habe der Stiftungsrat der Bestellung zum Vorstandsmitglied lediglich zugestimmt. Herr Stürmer fragte nach, welches Datum denn für die Abberufung von Frau Lüders maßgeblich sei. Der Stiftungsratsvorsitzende antwortete, Frau Lüders habe am 19.03.2018 schriftlich um ihre Abberufung gebeten. Die Bundesministerin habe dem mit ihrem Schreiben vom 28.03.2018 entsprochen. Dieses Datum sei maßgeblich. Frau Rupprecht (im Folgenden: die Vorstandsvorsitzende) ergänzte zum Verfahren der Berufung von Frau Lüders, dass eine Bestellung für ein öffentliches Amt notwendig sei, die Zustimmung sei dem vorangestellt. Das Amt beginne demnach aber erst mit der Bestellung. Im Fall von Frau Lüders sei dies der 20.12.2017. Herr Stürmer fragte, auf welcher Rechtsgrundlage Vorstände bestellt und abberufen würden. Er sei der Meinung, hinsichtlich der Abberufung von Frau Lüders sei der Rücktritt und nicht die Abberufung maßgeblich. Der Stiftungsratsvorsitzende bat um Rückstellung der Nachfrage und kündigte eine schriftliche Nachricht an.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte anschließend fest, dass die Tagesordnungspunkte 11 und 12 getauscht würden und bat um Einverständnis für die Tagesordnung. Es wurden keine weiteren Änderungswünsche geäußert. Die Tagesordnung wurde genehmigt.

## **TOP 2 Bericht des Vorstands mit Aussprache**

Der Stiftungsratsvorsitzende führte einleitend aus, dass der Bericht des Vorstands von der Vorstandsvorsitzenden mündlich vorgetragen werde.

Die Vorstandsvorsitzende berichtete, das Jahr 2017 sei vom Vierten Änderungsgesetz geprägt gewesen. Dies habe einen großen Anteil an der Arbeit des Vorstands und der Geschäftsstelle ausgemacht. Zudem mussten die spezifischen Bedarfe abgewickelt und die Auszahlung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe organisiert werden. Aufgrund des Umzugs der Geschäftsstelle musste die Auszahlung der Pauschalleistungen für das Jahr 2018 vorgezogen werden. Dies habe in den meisten Fällen gut funktioniert. Insgesamt wurden in diesem Bereich 27 Millionen Euro an die Betroffenen ausgezahlt. Derzeit seien noch 28 Klageverfahren im Bereich der spezifischen Bedarfe offen. Hier sollen zeitnah Einigungen erzielt werden, anderenfalls müssten die Klagen fortgeführt werden.

Insgesamt beinhaltet der Haushalt für 2017 174 Millionen Euro für Leistungen an Betroffene. Hiervon seien 131,5 Millionen Euro für monatliche Renten, 7 Millionen Euro für Kapitalisierungen und 29,55 Millionen Euro für Pauschalleistungen (davon 450.000 Euro Verwaltungskosten) eingestellt worden. Nicht alle Posten wären vollständig ausgegeben worden, so zum Beispiel die Mittel für die Errichtung der Medi-

zinischen Kompetenzzentren. Die Mittel seien an das Bundesministerium für Finanzen (BMF) zurückgeführt worden.

Infolge des Dritten Änderungsgesetzes und der darin geregelten weiteren Staffe- lung der Punktzahlen gäbe es nach wie vor viele Revisionsanträge zu bearbeiten. Seit 2008 seien insgesamt 1.362 Anträge eingegangen. Aktuell seien aufgrund von Nachforderungen von Unterlagen 80 Anträge noch nicht bearbeitet. Durch die offe- nen Revisionsverfahren sei eine exakte Kalkulation der Rentenleistungen nicht möglich. Im Falle positiver Revisionsentscheidungen könne sich die Gesamthöhe der Rentenleistungen erhöhen.

Seit 2010 seien insgesamt 883 Neuansträge in der Geschäftsstelle eingegangen, hiervon seien derzeit noch 50 in Bearbeitung. Häufig handele es sich um Anträge aus dem Ausland. Die Leistungsberechtigung im Sinne des Conterganstiftungsge- setzes und die Herkunft des Medikaments müssten in diesen Fällen eindeutig ge- klärt werden. Auch würden oft Anträge aufgrund von Schädigungen gestellt, die den anerkannten Schädigungen durch Contergan ähnlich seien. Die Gutachten der Medizinischen Kommission ergäben dann aber häufig, dass es sich nicht um Schädigungen durch Thalidomid handele. Mit zunehmendem Alter der Antragsteller erhöhe sich der Aufwand, dies festzustellen. Die Arbeit der Medizinischen Kommissi- on erschwere sich durch die vorgenannten Faktoren, die Arbeitsbelastung steige deutlich.

Das Stiftungsvermögen belaufe sich derzeit auf etwa 60 Millionen Euro. Die Erträ- ge, die aus diesem Vermögen erwirtschaftet würden, gingen jedoch stark zurück und auch in nächster Zukunft seien aufgrund der Niedrigzinsphase keine nennens- werten Erträge zu erwarten. Man müsse spekulative Anlageformen wählen um die- se zu erzielen. Die gesetzliche Vorgabe sei es aber, das Geld mündelsicher anzu- legen, was darüber hinaus auch die Verpflichtung des Vorstands sei. Inzwischen seien gar Konten aufgelöst worden, um keine Minuszinsen zahlen zu müssen.

Im Folgenden ging die Vorstandsvorsitzende auf den Italy Office Fund (IOF) ein: Der IOF sei im Jahr 2006 auf Empfehlung der KfW angeschafft worden. Insgesamt seien 2 Millionen Euro angelegt worden. Bei der Anlage habe es sich um Immobili- en in Mailand gehandelt. Die versprochene hohe Rendite sei niemals eingetreten. Vielmehr seien dem Fonds anhängende Immobilien verkauft worden. Bei Antritt des amtierenden Vorstands habe der Bestand bei fünf Immobilien gelegen, an de- nen die Stiftung mit 20 % beteiligt gewesen sei. Durch entstandenen Leerstand hätten die Immobilien immer weiter an Wert verloren. Der Vorstand habe daraufhin einen Anwalt mit der Prüfung der Haftung von Verantwortlichen beauftragt. Der Fonds sei unter falschen Bedingungen angeschafft worden, dies sei jedoch nir- gendwo dokumentiert, so dass man keine Handhabe habe um weiter vorzugehen. Nach aktuellem Stand sei nicht abzusehen, ob noch Werte aus dem Fonds zurück- zubekommen seien. Insgesamt habe man 1,2 Millionen Euro durch Eigenkapital- rückführungen zurück erhalten. Schätzungen hätten ergeben, dass man eventuell noch etwa 60.000 Euro zurückbekommen könnte. Die Anteile des Fonds seien im Dezember 2017 an den italienischen Immobilienfonds, der 65 % der Anteile hielt, verkauft worden. Die Stiftung besäße seitdem keine Fondsanteile mehr. Ein ab- schließender Rechnungsprüfungsbericht über den IOF liege noch nicht vor. Die Angelegenheit sei unschön zu Ende gegangen. Man habe sich aber lieber für ein „Ende mit Schrecken als für einen Schrecken ohne Ende“ entschieden, zumal zu befürchten war, dass noch weitere Kosten auf die Stiftung hätten zukommen kön- nen. Da die Stiftung auch mit fortwährenden Verwaltungskosten durch den Fonds belastet wurde, habe man daher die Entscheidung getroffen, die Fondsanteile zu verkaufen.

Die Vorstandsvorsitzende berichtete weiter, dass ebenso Geldanlagen bei der HSH

Nordbank aufgelöst und konservativ angelegt worden seien, da die HSH Nordbank inzwischen an einen unseriösen Investor verkauft worden sei.

Die berichteten Erfahrungen hätten Anlass dazu gegeben, die Anlagerichtlinien zu überarbeiten, so dass zukünftig das Vermögen der Stiftung risikofrei angelegt werde.

Die Vorstandsvorsitzende berichtete, dass der Vorstand zuletzt mehreren Einladungen zu Verbandsversammlungen nachgekommen sei. Hier habe man insbesondere die Arbeit des Beratungsbereiches vorgestellt. Im Vorfeld seien die Mitglieder mit der Bitte angeschrieben worden, ihre Bedarfe bezüglich der Beratung mitzuteilen, um hiermit den Aufbau des Bereichs zu unterstützen. Leider habe es hierzu nur wenige Rückmeldungen gegeben. Die Geschäftsstelle habe sich daher an häufig angefragten Themen aus dem Bereich der spezifischen Bedarfe orientiert und versuche nun auf dieser Basis ihre Lotsenfunktion in der Beratung wahrzunehmen. Im laufenden Jahr 2018 habe der Beratungsbereich 110 Anfragen erhalten, es sei also noch „Luft nach oben“. Zu der Frage, wie gehörlose Betroffene beraten werden sollen, befände sich die Geschäftsstelle in der Klärung. Hier gehe es insbesondere um die Kostenverteilung beim Einsatz von Gebärdendolmetscherinnen und Gebärdendolmetschern.

Die Vorstandsvorsitzende ging im Folgenden auf die einzelnen Veranstaltungen ein, die der Vorstand und/oder die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle besucht haben und nannte hier exemplarisch ein Treffen mit Gehörlosenvertretern im März in Karlsruhe und die Mitgliederversammlung des Landesverbandes „Contergangeschädigte Hessen e. V.“ im April in Bad Nauheim. Im Juli stünde ein Besuch der Mitgliederversammlung des Landesverbandes Baden-Württemberg e. V. an.

Zur neuen EU-Datenschutzgrundverordnung wies die Vorstandsvorsitzende darauf hin, dass Herr Dr. Hennig und Frau Balzer von der Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen im Anschluss an den Bericht des Vorstands ausführlich berichten würden. Die neue Verordnung betreffe die gesamte Arbeit der Stiftung. Die Beauftragung eines externen Datenschutzbeauftragten für die Stiftung sei notwendig und Anfragen an entsprechende Dienstleister seien bereits gestellt worden.

Die Vorstandsvorsitzende berichtete vom Umzug der Geschäftsstelle in die Erna-Scheffler-Straße 3 in Köln-Kalk. Die Geschäftsstelle sei nun räumlich getrennt vom Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA). Das BAFzA befinde sich jetzt in der Von-Gablenz-Straße 2 – 6 in Köln-Deutz. Der Umzug habe viel Zeit in Anspruch genommen. Da das gesamte BAFzA zur gleichen Zeit umgezogen sei, sei die Kommunikation in dieser Zeit nicht immer einwandfrei gewesen. Die Vorstandsvorsitzende bat hierfür um Entschuldigung.

Die Vorstandsvorsitzende thematisierte den Ausbau des Contergan-Infoportals (CIP). Dies würde von Seiten des Vorstands durch Frau Hudelmaier mit Blick der Betroffenen betreut. Die Vorstandsvorsitzende dankte Frau Hudelmaier ausdrücklich für ihre Arbeit, auch bezogen auf die Unterstützung beim Aufbau des Beratungsangebots.

Die Vorstandsvorsitzende erläuterte den Stand zum Thema Gefäßstudie. Auf der 105. Sitzung des Stiftungsrates sei hierzu ein Beschluss gefasst worden, demzufolge 555.600 Euro für die Studie zur Verfügung gestellt werden sollten. Es sei beabsichtigt 400 Betroffene und 400 Nichtbetroffene um Teilnahme an der Studie zu bitten. Die Studie solle an den Standorten Köln, Hamburg und Ulm durchgeführt werden. Es werde mit einem zeitlichen Rahmen von insgesamt 60 Wochen gerechnet. Aufgrund der Klage der Betroffenenvertreter gegen den Stiftungsrat auf

Feststellung, dass die in der 105. Stiftungsratssitzung gefassten Beschlüsse nicht wirksam gefasst worden seien, würden zurzeit jedoch keine weiteren Aufträge in dieser Angelegenheit erteilt. Die Gefäßstudie ruhe daher bis auf weiteres, Vorverträge seien aber bereits geschlossen worden.

Die Vorstandsvorsitzende führte aus, dass der Abschlussbericht mit Anlagen zum Grünenthalaktenfund vollständig an die Stiftungsratsmitglieder versendet worden sei. Eine geschwärzte Fassung könne interessierten Dritten zugänglich gemacht werden. Herr Dr. Hennig und Frau Balzer von der Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen würden auch hierzu im Anschluss berichten.

Die Vorstandsvorsitzende wies abschließend darauf hin, dass die Anlagerichtlinien gemäß den Rückmeldungen aus dem Bundesministerium für Finanzen überarbeitet worden seien und warb um Zustimmung beim entsprechenden TOP 10. Zudem befänden sich die Förderrichtlinien für die Projektförderung nach Abschnitt 3 in Überarbeitung. Sie übergab das Wort an Herrn Dr. Hennig und Frau Balzer.

Der Stiftungsratsvorsitzende hieß Herrn Dr. Hennig und Frau Balzer willkommen.

Herr Dr. Hennig berichtete:

Der Abschlussbericht mit Anlagen zum Aktenfund bei Grünenthal liege nun vor und könne in stärker geschwärzter Fassung bei Interesse an Dritte herausgegeben werden. Da der Bericht in seiner finalisierten Fassung mit Personendaten durchzogen sei, dürften Kenntnisse hierüber nicht an Dritte gegeben werden.

Der Aktenfund habe einen datenschutzrechtlichen „GAU“ zutage gefördert. Als Konsequenz seien neue Leitlinien für den Umgang mit personenbezogenen Daten in der Stiftung für Vorstand und Geschäftsstelle entwickelt worden, die nun auf die EU-Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) angepasst würden. Die Tätigkeit in der Medizinischen Kommission sei ein öffentliches Amt, da es sich hierbei um eine Hilfstätigkeit für die öffentlich-rechtliche Conterganstiftung handele. Grundsätzlich dürften hier personenbezogene Daten verarbeitet werden, sofern dies zur Erfüllung der Aufgaben der Stiftung diene. Hinsichtlich der Medizinischen Kommission müssten noch folgende Fragen entschieden werden: Wie lange dürfen personenbezogene Daten aufgehoben werden? Dürfen Akten mit personenbezogenen Daten für den Fall eventueller Rückfragen beim Vorsitzenden der Medizinischen Kommission verbleiben? Hierzu müssten alle Arbeitsprozesse in der Medizinischen Kommission durchleuchtet werden. Die bisherigen Gespräche mit dem Leiter der Medizinischen Kommission, Herrn Rechtsanwalt Toews, seien gut verlaufen. Die Leitlinien müssten nach Abschluss der Erstellung auch gegenüber den Mitgliedern der Medizinischen Kommission durchgesetzt werden. Eine Skizze über datenschutzrechtliche Leitlinien für den Stiftungsrat sei auf Bitten des Vorstandes entwickelt worden. Es gebe aber noch keinen konkreten Entwurf.

Die EU-DSGVO trete am 25.05.2018 in Kraft. Das neue EU-Recht entspreche in vielerlei Hinsicht dem deutschen Konzept; die Neuerungen seien daher überschaubar.

Zur Umsetzung in der Geschäftsstelle habe es im April 2018 einen Termin mit dem Vorstand und der Geschäftsstellenleitung zur Strukturierung der datenschutzrelevanten Prozesse gegeben. Anfang Mai seien alle Mitarbeitenden der Geschäftsstelle über die EU-Datenschutzgrundverordnung informiert worden. Zudem seien gemeinsam mit der Geschäftsstelle die verschiedenen Arbeitsprozesse erhoben worden. Der Organisationsuntersuchungsbericht aus dem Jahr 2015 sei hierfür eine gute Grundlage gewesen.

Die Stiftung brauche einen Datenschutzbeauftragten. Bisher sei die Datenschutzbeauftragte des Bundeamts für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAF-

zA) zuständig gewesen. Dies gelte jedoch nur für das Personal der Geschäftsstelle. Die gesamte Stiftung brauche aber eine/n Beauftragte/n. Daher sei es notwendig, eine/n externe/n Datenschutzbeauftragte/n zu engagieren. Nach der EU-DSGVO können jetzt auch externe Personen in dieses Amt berufen werden. Infolge der EU-DSGVO seien externe Organisationen, die Datenschutzbeauftragte stellen, jedoch zurzeit überlastet. Eine Anfrage an den TÜV Nord sei bereits erfolgt, mit einer Bestellung sei jedoch nicht vor Herbst 2018 zu rechnen. Des Weiteren sei es nötig, die Verwaltungsvereinbarung zwischen der Stiftung und dem BAFzA anzupassen.

Auch die Datenschutzerklärung der Stiftung werde angepasst und ein entsprechender Hinweis auf der Homepage veröffentlicht.

Es sei geplant, ein Infoschreiben an die Betroffenen zum Umgang mit personenbezogenen Daten zu verschicken. Hier werde die Datensicherheit im E-Mailverkehr ein wichtiges Thema darstellen.

Herr Dr. Hennig beendete seinen Bericht.

Der Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich bei Herrn Dr. Hennig und eröffnete die Aussprache.

Herr Meyer schlug vor, in Zukunft bei solch langen Berichterstattungen Zwischenfragen zu erlauben. Da er sich keine Notizen machen könne, müsse er sich seine Nachfragen merken. Daher solle man in Zukunft die Themenbereiche aufsplitten. Der Stiftungsratsvorsitzende äußerte sein Verständnis, wies aber darauf hin, dass die Themen im Vorfeld bekannt gewesen seien und die Gäste nur über ein begrenztes Zeitfenster verfügen würden. Er nehme Herrn Meyers Vorschlag an und beabsichtige, in Zukunft die Berichte in Abschnitten vortragen zu lassen.

Herr Meyer fragte, ob die Mitglieder der Medizinischen Kommission aufgrund des Umstandes, dass sie ein öffentliches Amt bekleiden, Partei der Stiftung seien. Herr Dr. Hennig antwortete, dass es sich um einen rechtlichen Graubereich handle. Der Stiftungsrat sei ein Beispiel für ein eindeutiges öffentliches Amt. Die Medizinische Kommission hingegen sei beim Vorstand als Hilfsorgang mit entscheidungsvorbereitender Funktion eingerichtet. Die Mitglieder der Medizinischen Kommission müssten klar zwischen Patientenverhältnis und Gutachtertätigkeit oder anderen medizinisch beratenden Funktionen differenzieren. Datenschutzrechtlich sei die Tätigkeit in der Medizinischen Kommission von den anderen Tätigkeitsbereichen der Mitglieder daher klar zu trennen.

In Bezug auf den Abschlussbericht über den Aktenfund bei der Grünenthal GmbH fragte Herr Meyer Herrn Dr. Hennig, ob er den Aktenfund nun für aufgeklärt halte. Herr Dr. Hennig antwortete, der Aktenfund sei im Rahmen der vorhandenen Möglichkeiten abgeschlossen. Mehr sei für die Conterganstiftung nicht möglich. Weitere Maßnahmen könnten durch das Hoheitsrecht der Landes- und Bundesdatenschutzbeauftragten ergriffen werden. Die Conterganstiftung habe hier keine hoheitlichen Rechte.

Herr Meyer fragte, ob geklärt werden konnte, wie die Akten an den Herrn Rechtsanwalt Wartensleben gelangt seien. Herr Dr. Hennig antwortete, man habe wenig Zweifel daran, dass Herr Wartensleben die Akten von der Stiftung in seiner Funktion als Leiter der Medizinischen Kommission bekommen habe.

Herr Meyer fragte, wo dies dokumentiert sei. Wenn Herr Wartensleben die Akten von der Stiftung bekommen habe, könne man nicht mehr von einem Fund sprechen. Woher er die Akten bekam, stünde nicht klar im Bericht. Es sei gängige Praxis gewesen, dass die Akten von der Stiftung an Herrn Wartensleben an dessen

Adresse bei Grünenthal geschickt worden seien. Das Ministerium habe dies über 30 Jahre geduldet und darüber geschwiegen. Herr Meyer forderte daher die Aufnahme dieser Information in den Abschlussbericht, da dies mit zum Auftrag der Aufklärung des Aktenfunds gehöre. Darüber hinaus forderte Herr Meyer, den Ermittlungsauftrag an die Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen zu erweitern und die Ermittlungen auf das BMFSFJ auszudehnen.

Herr Dr. Hennig bestätigte, dass die Korrespondenz der Stiftung mit Herrn Wartensleben über den Sitz von Grünenthal in Stolberg gelaufen sei. Dies stünde, wenn auch nicht in der Deutlichkeit von Herrn Meyers Ausführungen, im Bericht. Es bestünde kein Zweifel daran, dass Herr Wartensleben bis 1983 vom Geschäftssitz der Grünenthal GmbH aus tätig war. Sobald er danach als eigenständiger Anwalt tätig wurde, lagen seine Akten jedoch weiterhin bei der Firma Grünenthal. Dies habe man als den weitaus größeren Skandal erachtet und die Arbeit beim Abschlussbericht dahingehend fokussiert.

Herr Meyer bestätigte, dass im Bericht stünde, die Akten seien während und nach der Zeit der Tätigkeit von Herrn Wartensleben bei Grünenthal aufgehoben worden. Ihm fehle hier jedoch der klare Hinweis darauf, dass das BMFSFJ dies gewusst und darüber hinweggesehen habe. Herr Meyer wies darauf hin, dass im Stiftungsrat beschlossen worden sei, dass diese Information im Abschlussbericht zu stehen habe und bot an, den entsprechenden Protokollabschnitt vorzulesen. Der Stiftungsratsvorsitzende verzichtete darauf.

Die Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass es bis heute üblich sei, medizinische Akten an den Vorsitzenden der Medizinischen Kommission zu schicken. Diese Versendungen würden explizit an den Vorsitz der Medizinischen Kommission in dessen Büro in einem verschlossenen Koffer erfolgen. Der Vorsitzende der Medizinischen Kommission dürfe die Akten an die Mitglieder weiterleiten, sofern deren Expertise aufgrund des vorliegenden Falles und der jeweiligen Fachkenntnis des Mitglieds erforderlich sei. Darüber führe der Vorsitzende der Medizinischen Kommission einen Aktenvermerk. Herr Wartensleben hätte seine eigens angelegten Handakten nach seiner Tätigkeit als Vorsitzender der Medizinischen Kommission nicht länger behalten dürfen. Die Unterlagen hätten der Stiftung übergeben oder vernichtet werden müssen. Die Vorstandsvorsitzende hob hervor, dass die Mitglieder der Medizinischen Kommission heutzutage sehr viel sensibler bei der Trennung zwischen ihrer Gutachtertätigkeit und anderen Tätigkeiten vorgehen würden. Darüber hinaus habe man den Datenskandal zum Anlass genommen, den Umgang mit den medizinischen Daten der Betroffenen zu überprüfen. Folge der Überprüfung sei u. a. die Trennung der medizinischen Unterlagen in gesonderten Akten, die Aufbewahrung dieser medizinischen Akten in verschlossenen Schränken sowie die Übergabe der medizinischen Akten in einem verschlossenen Koffer an den Vorsitzenden der Medizinischen Kommission.

Herr Meyer sprach seinen Dank dafür aus, dass man aus dem Datenskandal gelernt habe. Zur Aufklärung gehöre seiner Meinung nach aber auch, dass man klar formuliere, auf welchem Wege die Akten an Herrn Wartensleben gelangt seien. Herr Meyer schlug deshalb vor, dies im Bericht aufzunehmen.

Der Stiftungsratsvorsitzende hielt dies nicht für nötig. Der Bericht sei von Herrn Dr. Hennig zur Verfügung gestellt worden. Er fragte, ob sich dieser in der Lage sehe, den Bericht anzupassen. Herr Dr. Hennig antwortete, dass eine inhaltliche Klarstellung kein Problem darstellen würde. Die Ansichten von Herrn Meyer würden sich mit den Erkenntnissen aus dem Abschlussbericht decken. Die Kenntnisse über die Zusendung der Akten an Herrn Wartensleben könnten im Bericht zusammengefasst werden. Man habe die Brisanz der Situation nach 1983 bei der Erstellung des Berichts für höher gehalten als den Zeitraum davor. Er zitierte aus dem Abschluss-

bericht die S. 5, Ziffer 10 :

„Aufgabe der bzw. des Kommissionsvorsitzenden ist es, die Antragsverfahren der Contergangeschädigten oder potenziell Contergangeschädigten zu koordinieren. Hierfür übermittelt die Geschäftsstelle der Conterganstiftung dem Vorsitzenden - mit einem entsprechenden Anschreiben - das Antragsschreiben sowie die medizinische Akte des Betroffenen. Der Vorsitzende schaltet dann die für die Bewertung der Körperschäden geeigneten Kommissionsmitglieder als Gutachter ein und lässt ihnen die erforderlichen Unterlagen zukommen.“

Herr Dr. Hennig erläuterte, dass dies damals wie heute gelte.

Im Anschluss zitierte Herr Dr. Hennig in Bezug auf den Verbleib der Akten im Archiv bei Grünenthal S. 9 Rn 25 des Berichts:

„Nach den Eindrücken der Sichtung des von Grünenthal an die Conterganstiftung übergebenen Aktenmaterials handelt es sich bei den übergebenen Akten um solche, die im Zusammenhang mit der Tätigkeit der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung stehen und ausweislich der darin enthaltenen Korrespondenz und Vermerke zumindest überwiegend von RA Wartensleben erstellt wurden. In den Schreiben korrespondiert RA Wartensleben in Angelegenheiten der Medizinischen Kommission; bis zum Jahr 1983 auf Briefbogen Grünenthals, ab 1983 unter dem Briefkopf seiner Rechtsanwaltskanzlei. Die Frage, wie diese Unterlagen ins Unternehmensarchiv von Grünenthal gelangt sind, haben weder Grünenthal noch RA Wartensleben vollständig schlüssig beantwortet.“

Die Vorstandsvorsitzende sagte, die medizinischen Akten, die Herr Wartensleben als Leiter der Medizinischen Kommission zugeschickt worden seien, seien an die Stiftung zurückgeschickt worden. Herr Wartensleben habe jedoch eigene Handakten angelegt. Es handele sich bei den gefundenen Akten daher nicht um die medizinischen Akten der Betroffenen, sondern um von Herrn Wartensleben persönlich angelegte Akten.

Herr Meyer erklärte sich mit einer Konkretisierung des Berichts in dem besprochenen Sinne einverstanden.

Herr Stürmer teilte mit, Fragen zu den Themen Datenschutz, Vorstand und Rechtskosten zu haben. Er fragte, wie der Datenschutz der Betroffenen gewährleistet werde. Die Stiftung habe ein Anschreiben per E-Mail verfasst, welches Daten zu allen je erbrachten spezifischen Bedarfen unter Angabe der STC-Nummer beinhaltet habe. Diese E-Mail sei ungeschützt gewesen. Das Ministerium würde diese Daten weiterhin erhalten. Herr Stürmer fragte, wie sich die neuen Datenschutzrichtlinien der EU auf diese Praxis auswirken würden.

Die Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass es sich bei dem von Herrn Stürmer geschilderten Fall seinerzeit um einen E-Mail-Irrläufer gehandelt habe. Inhaltlich habe es sich um eine Wochenmeldung an das Ministerium gehandelt. Diese E-Mail sei fälschlicherweise auch Herrn Stürmer zugegangen. Hierbei habe es sich um einen eindeutigen Fehler der Geschäftsstelle gehandelt. Allerdings sei Herr Stürmer der Aufforderung, die entsprechende E-Mail zu löschen, nicht nachgekommen. Der Fall sei auch mit der Bundesdatenschutzbeauftragten besprochen worden. Man habe das Procedere bereits insofern geändert, als dass die Wochenmeldung ans BMFSFJ nun ohne Angabe der STC-Nummern verschickt würde. Weiter verwies die Vorstandsvorsitzende darauf, dass die Klage Herrn Stürmers hinsichtlich der fehlgeleiteten E-Mail vom Verwaltungsgericht Köln abgewiesen worden sei.

Herr Stürmer gab an, dass die Darstellung der Vorstandsvorsitzenden nicht der

	<p>Wahrheit entspräche. Er sei massiv unter Druck gesetzt worden.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende gab an, dass das Thema bereits mehrfach erörtert worden sei und unterbrach die Sitzung an dieser Stelle für die Mittagspause um 13:15 Uhr.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende setzte die Sitzung um 13:45 Uhr fort.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, TOP 2 zu unterbrechen und TOP 3 vorzuziehen, da die Rechnungsprüfer nur über ein begrenztes Zeitfenster verfügten. TOP 2 sollte im Anschluss fortgesetzt werden.</p> <p>Herr Stürmer verwies darauf, dass seine vorherigen Fragen nicht beantwortet worden seien und betonte noch einmal, dass es ihm nicht um den E-Mail-Irrläufer sondern um den Umgang mit ihm als Betroffenenvertreter in der Sache gegangen wäre. Der Stiftungsratsvorsitzende wies ein weiteres Mal darauf hin, dass TOP 2 im Anschluss an den Bericht der Rechnungsprüfer fortgeführt würde. Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach TOP 2 um 13:50 Uhr.</p>
<b>TOP 3</b>	<p><b>Bericht der Rechnungsprüfer</b></p> <p>Herr Stoeber und Herr Albert stellten die Jahresrechnung vor.</p> <p>Herr Meyer bat die Rechnungsprüfer anschließend darum, die Kriterien zum Einhalt der Vorschriften nach der Bundeshaushaltsordnung zu erläutern. Herr Albert antwortete, die Jahresrechnung würde entsprechend der Vorschriften zur Bundeshaushaltsordnung erstellt. Die von der Stiftung vorgelegten Unterlagen seien nachvollziehbar und verständlich gewesen.</p> <p>Herr Meyer fragte, ob die einzelnen Posten auch auf ihre Wirtschaftlichkeit hin zu überprüfen seien. Herr Albert antwortete, dass alle Ausgaben begründet sein müssten. Grundsätzlich sei Sparsamkeit geboten, eventuelle Auffälligkeiten müssten im Einzelfall geprüft werden.</p> <p>Herr Stürmer fragte, ob berücksichtigt werde, dass die Stiftung externe Rechtsanwaltskanzleien beauftrage, obwohl in der Stiftung Volljuristen beschäftigt seien, die dies ebenso tun könnten. Der Stiftungsratsvorsitzende bat darum, diese Frage hintenanzustellen, da sie in jeder Stiftungsratssitzung gestellt würde. Herr Stürmer entgegnete, diese Frage müsse unter dem Gebot der Wirtschaftlichkeit gestellt werden. Herr Stoeber führte aus, dass es keine Anhaltspunkte dafür gegeben habe, dass nicht wirtschaftlich gehandelt wurde.</p> <p>Herr Meyer fragte, ob Herr Stoeber es für unproblematisch halte, dass die Stiftung nicht die gesetzlichen Gebühren für Rechtsanwälte zahle, sondern besondere Vergütungssätze. Herr Stoeber antwortete, da die Thematik „Contergan“ eine spezielle Einarbeitung erfordere, sei dies unproblematisch und angemessen. Herr Stürmer fragte, ob dies nicht hinterfragt worden sei, obwohl die Stiftung selbst Juristen beschäftige. Herr Stoeber sagte, dass es nicht unüblich sei, externe Juristen mit speziellen Fachkenntnissen hinzuzuziehen. Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte dem zu.</p> <p>Herr Meyer gab an, dass die Medizinische Kommission durch einen Vertrag zwischen Grüenthal und der Stiftung finanziert würde. Es handele sich um einen jährlichen Pauschalbetrag in Höhe von 24.000 Euro. Dieser Betrag decke jedoch nur einen kleinen Teil der tatsächlichen Kosten, die deutlich höher lägen. Diese hätten zuletzt 400.000 Euro betragen. Herr Meyer fragte, wer hier die Differenz zahle. Die Vorstandsvorsitzende korrigierte Herrn Meyer und teilte mit, dass die Kosten für die</p>

Medizinische Kommission zuletzt 264.000 Euro betragen hätten. Herr Albert gab an, dass die Kosten der Medizinischen Kommission sich aus den Zahlungen an die Kommissionsmitglieder für die Gutachten zusammensetzen würden, die Vergütungen hierfür seien festgelegt, die Belege vollständig gewesen. Der Umfang der Kosten sei unter anderem aufgrund der Revisionsanträge, des neuen Bepunktungssystems sowie durch die Neuanträge, die seit 2009 gestellt werden könnten, gestiegen. Es würden keine Gelder unmittelbar von Grüenthal an die Medizinische Kommission fließen, sondern die Stiftung zahle an die Medizinische Kommission.

Herr Meyer gab an, diese Antwort schon vor 2010 vor dem Dritten Änderungsgesetz erhalten zu haben.

Frau Wesche stellte noch einmal den Mittelfluss der Zahlungen dar: die Zahlungen von Grüenthal würden an die Stiftung übertragen, welche wiederum hiervon die Medizinische Kommission bezahle.

Herr Meyer verlangte, die Gründe für den Anstieg der Kosten ins Protokoll aufzunehmen.

Der Stiftungsratsvorsitzende merkte an, dass die Frage nun abschließend beantwortet sei. Der Aufwuchs der Kosten sei nachvollziehbar dargestellt worden.

**Abstimmung:**

Der Bericht der Rechnungsprüfer wurde mit 3 Ja-Stimmen gegenüber 2 Nein-Stimmen zustimmend zur Kenntnis genommen.

Herr Stürmer verlangte, dass im Protokoll festgehalten werde, dass er als Betroffenenvertreter mit Nein gestimmt habe.

**TOP 2 Bericht des Vorstands mit Aussprache (Fortsetzung)**

Der Stiftungsratsvorsitzende setzte TOP 2 nach dem Bericht der Rechnungsprüfer und der daran angeschlossenen Abstimmung fort.

Herr Stürmer stellte unter Verweis auf die bereits erwähnte E-Mail vom 04.03.2016 die Frage, wie in Zukunft mit der Übertragung von Daten umzugehen sei. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass diese Frage bereits durch die Vorstandsvorsitzende beantwortet wurde.

Frau Wesche fragte die Vorstandsvorsitzende, innerhalb welchen Zeitraums man glaube, die noch nicht bearbeiteten 80 Revisionsanträge zu bearbeiten. Die Vorstandsvorsitzende wies auf die unterschiedlichen medizinischen Hintergründe und Gegebenheiten jedes Einzelfalls hin. Für manche Revisionsanträge seien von Seiten der Medizinischen Kommission umfangreiche Nachforderungen an die Antragsstellenden notwendig. Diese Unterlagen würden oft erst spät nachgereicht. Der Zeitraum der Bearbeitung eines Revisionsantrags variere daher zwischen 6 Wochen und 1,5 Jahren.

Frau Wesche kam auf den Italy Office Fund zurück und fragte, ob hier möglicherweise Nachforderungen an die Stiftung gestellt werden könnten und wenn ja, wann hiermit zu rechnen sei. Die Vorstandsvorsitzende antwortete, dass hierzu derzeit keine abschließende Aussage getroffen werden könne.

Frau Spätling-Fichtner fragte, wann die spezifischen Bedarfe endgültig abgewickelt seien und nur noch Pauschalen ausgezahlt würden. Die Vorstandsvorsitzende wies

auf noch laufende Verfahren hin. Manche Verfahren seien durch Vergleiche beendet worden, andere nicht. Frau Spätling-Fichtner fragte weiter, ob denn absehbar sei, ab wann nur noch Pauschalen ausgezahlt würden. Die Vorstandsvorsitzende antwortete, dass sie hierzu keine verbindliche Aussage treffen könne, da dies von der Länge der noch laufenden Verfahren abhängt.

Herr Meyer fragte den Stiftungsvorstand, ob Rechtsanwälte, die in das Thema „Contergan“ eingearbeitet seien und Gebühren gemäß des Rechtsanwaltsgebührengesetzes (RVG) verlangen würden, schlechter arbeiten würden als Rechtsanwälte, mit denen ein individueller Stundensatz vereinbart werden müsse. Ebenso fragte er, warum nicht die in der Stiftung tätigen Juristinnen und Juristen die Stiftung rechtlich vertreten würden. Die Vorstandsvorsitzende erklärte, dass die Stiftung den Zweck verfolge, Leistungen an die Leistungsberechtigten zu erbringen. Da es sich bei den Leistungen um Steuergelder handele, müssten die für eine zweckentsprechende Verwendung notwendigen Gutachten von Rechtsanwälten erstellt werden, die über spezielle Fachkenntnisse, etwa im Verwaltungs- oder Medizinrecht, verfügen. Der Vorstand verantworte hohe Summen, daher sei es wichtig, dass die Stiftung rechtlich gut aufgestellt sei. Ein Großteil der gestellten Anträge würde zudem genehmigt. Die Juristen der Geschäftsstelle seien bis auf eine Ausnahme nicht mit den Verfahren beschäftigt, sondern für andere Tätigkeiten zuständig. Daher bediene man sich externer Rechtsanwälte, wobei die Kosten im Rahmen liegen würden. Der Stiftungsratsvorsitzende merkte an, die beste rechtliche Vertretung sei auch im Interesse der Betroffenen. Das Thema werde im Übrigen in jeder Sitzung aufs Neue angesprochen.

Herr Meyer wiederholte seine Frage bezüglich der Rechtsanwaltskosten. Die Vorstandsvorsitzende bejahte diese. Herr Meyer forderte eine Begründung. Die Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass Rechtsanwälte, die nach der gesetzlichen Gebührenordnung arbeiteten, oftmals dazu gezwungen wären, jeden Auftrag annehmen zu müssen und mit Mischkalkulationen arbeiten würden. Die Stiftung könne nicht „Feld-Wald-und-Wiesen-Anwälte“ engagieren und riskieren, zu viele Verfahren aufgrund einer geringer qualifizierten Rechtsvertretung zu verlieren. Der Vorstand sei für die Stiftung verantwortlich und beauftrage zum Schutz der Stiftung die beste verfügbare rechtliche Vertretung.

Herr Meyer beantragte, darüber abzustimmen, dass der Vorstand zukünftig verpflichtet werden solle, bei juristischen Auseinandersetzungen mit Betroffenen nur noch Anwälte beauftragen zu dürfen, die nach den gesetzlichen Gebühren abrechnen würden. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass die Stiftung die beste rechtliche Vertretung beauftragen müsse. Der Vorstand habe dies gut begründet und handele somit sowohl im Interesse der Stiftung als auch der Betroffenen. Frau Wesche merkte an, dass es dem Vorstand obliege, welche/r Rechtsanwältin oder Rechtsanwalt für die Stiftung gewählt würde. Der Stiftungsrat solle hierzu keine Vorgaben machen.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung.

**Abstimmung:**

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

Die Vorstandsvorsitzende gab an, dass die Stiftung, wenn sie verklagt werde, die Rechtsanwältin oder den Rechtsanwalt wählen müsse, der sie am besten vertrete. Dann würden auch die Sätze gezahlt, die dieser Rechtsanwalt oder diese Rechtsanwältin fordere.

Herr Stürmer sagte, dass sich die Stiftung bei Organstreitverfahren die besten

Rechtsanwälte aussuchen könne, während sich für die Betroffenenvertreter hier die Kostenfrage stellen würde. Er stellte daher den Antrag, dass die Stiftung bei Organstreitverfahren die Rechtsanwaltskosten der Betroffenenvertreter übernehmen müsse, sofern der Rechtsanwalt im Vorfeld des Verfahrens eine positive Prognose hinsichtlich der Erfolgsaussichten der Klage für die Betroffenenvertreter gebe. Der Stiftungsratsvorsitzende gab an, diese Abstimmung gegebenenfalls innerhalb der nächsten Stiftungsratssitzung zu behandeln.

Die Vorstandsvorsitzende sagte zu, den Betroffenenvertretern eine Expertise über die Rechtsanwaltskosten bei Organstreitverfahren zukommen zu lassen und unterstützte den Vorschlag, das Thema mitsamt einer Abstimmung bei der nächsten Sitzung des Stiftungsrates zu behandeln.

Herr Stürmer fragte nach dem Stand zur Verlagerung der Geschäftsstelle, ob eine Entscheidung zum Thema Boxspringbett gefallen sei, ob der Bericht von Herrn Prof. Schauhoff zur Struktur der Stiftung vorläge und wie der Stand bei der Errichtung der medizinischen Kompetenzzentren sei.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass das Thema „medizinische Kompetenzzentren“ ein eigener Tagesordnungspunkt sei, der zu einem späteren Zeitpunkt besprochen werde. Zur Verlagerung der Geschäftsstelle könnten keine neuen Erkenntnisse mitgeteilt werden. Zurzeit müssten noch Fragen zwischen den beteiligten Bundesressorts geklärt werden. Der Bericht von Herrn Prof. Schauhoff würde dem Evaluationsbericht des Ministeriums an den Deutschen Bundestag angehängt werden. Herr Stürmer bat darum, dass die Betroffenenvertreter zu dem Bericht Stellung nehmen können. Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass dies im Rahmen der Bundestagsdiskussion möglich sei.

Die Vorstandsvorsitzende gab an, dass die Entscheidung zum Thema „Boxspringbett“ noch offen sei. Das Oberverwaltungsgericht habe hierzu noch keine Entscheidung getroffen.

Herr Meyer fragte Frau Hudelmaier, warum in ihrer Zeit als Stiftungsratsmitglied nie etwas gegen das Vorgehen von Herrn Wartensleben hinsichtlich des Umgangs mit den medizinischen Akten der Betroffenen unternommen worden sei.

Frau Hudelmaier sagte, dass das Ausmaß der Aktensammlungen von Herrn Wartensleben niemand jemals für möglich gehalten hätte. Sie stellte klar, dass es sich aber um die persönlichen Handakten von Herrn Wartensleben gehandelt habe und nicht um die Akten der Medizinischen Kommission. Die Mitglieder der Medizinischen Kommission würden darauf hingewiesen, die Akten nach der Beendigung der Tätigkeit in der Medizinischen Kommission umgehend zurückzugeben. Weiter führte sie aus, während ihrer Zeit als Bundesverbandsvorsitzende nie einen Auftrag der Mitgliedsverbände bekommen zu haben, hierzu tätig zu werden. Die Meinung und Haltung der Betroffenen gelte es zu akzeptieren. Es sei sicher richtig, immer wieder den Finger in die Wunde zu legen, dennoch beobachte sie immer mehr, welche harmonische Verbindungen es mittlerweile zwischen den Betroffenen und der Firma Grünenthal gäbe; Vertreter der Firma Grünenthal würden selbstverständlich zu Feierlichkeiten eingeladen. Immer wieder werde ihr in Gesprächen berichtet „wer für was“ Leistungen bei der Grünenthal-Stiftung beantragt hätte. Dies zeige ihr, dass offensichtlich ein Wandel in der Haltung der Betroffenen gegenüber Grünenthal eingetreten sei.

Herr Meyer fragte Frau Hudelmaier, ob es sie nie gestört habe, dass Herr Wartensleben diese Rolle in der Stiftung gespielt habe. Frau Hudelmaier antwortete, dass die Firma Grünenthal nicht ihr Lebensthema sei, sie aber die kritische Haltung von Herrn Meyer ausdrücklich respektiere.

	<p>Herr Stürmer fragte, warum zu Frau Lüders` Zeit im Vorstand keine Unterschriften beispielsweise im Geschäftsbericht für die Zeit ihrer Tätigkeit vorlägen.</p> <p>Die Vorstandsvorsitzende führte aus, dass Frau Lüders mit ihrer Bestellung am 20.12.2017 in den Vorstandsverteiler aufgenommen worden sei. Sie sei erstaunt über den Umfang dieses Ehrenamts gewesen. Da sie zu dieser Zeit auch die Leiterin der Antidiskriminierungsstelle war, habe sie ihr Vorstandsamt auf das Wesentliche beschränken wollen. Frau Lüders wurde daraufhin nur zu den wichtigsten Themen hinzugezogen. Die Jahresrechnung sei das einzige von ihr mitunterschiedene Dokument. Dies hätten Frau Rupprecht und Frau Hudelmaier für unbedingt notwendig erachtet.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende fragte nach, ob noch weitere Nachfragen bestünden. Dem war nicht so. Der Stiftungsratsvorsitzende schloss den Tagesordnungspunkt ab.</p>
<b>TOP 4</b>	<p><b>Feststellung der Jahresrechnung 2017 / Entlastung des Vorstandes 2017 (§ 109 BHO i.V.m. § 8 Abs. 1 Nr. 8 Satzung)</b></p> <p><b>Abstimmung:</b> Der Antrag wurde mit 3 Ja-Stimmen gegenüber 2 Nein-Stimmen angenommen.</p> <p>Die Vorstandsvorsitzende bemerkte, dass es bei der Abstimmung darum gehe, ob der Haushalt gesetzeskonform geführt wurde. Herr Stürmer verlangte, im Protokoll aufzunehmen, dass er gegen die Feststellung der Jahresrechnung gestimmt habe, da das Gebot der Wirtschaftlichkeit seiner Meinung nach nicht beachtet worden sei.</p> <p><b>Abstimmung:</b> Der Antrag wurde mit 3 Ja-Stimmen gegenüber 2 Nein-Stimmen angenommen.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende setzte um 15:10 Uhr eine 10-minütige Pause an.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende setzte die Stiftungsratssitzung um 15:20 Uhr fort.</p> <p>Herr Meyer wies noch einmal darauf hin, dass die Erweiterung des Ermittlungsauftrages der Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen als eigenständiger Tagesordnungspunkt bei der nächsten Stiftungsratssitzung behandelt werden solle. Der Vorschlag fand Zustimmung im Stiftungsrat.</p> <p>Herr Meyer wies zudem noch einmal darauf hin, dass längere Wortbeiträge dringend aufzusplitten seien, da er sich keine Notizen zu seinen Fragen machen könne. Der Stiftungsratsvorsitzende äußerte hierzu nochmals sein Verständnis.</p>
<b>TOP 5</b>	<p><b>Voraussetzung Bestellung Rechnungsprüfer</b></p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende leitete das Thema ein und führte aus, dass sich die derzeitige Praxis, Prüfer aus zwei verschiedenen Kanzleien zu beauftragen, nicht bewährt habe. Frau Wesche werde im Verlauf des Tagesordnungspunktes über die Rotationszeit bei Rechnungsprüfern aufklären. Es gelte auch die Einarbeitungszeit der Prüfer zu berücksichtigen.</p> <p>Herr Meyer fragte, ob in der Vergangenheit auch über die Beauftragung von zwei Kanzleien abgestimmt worden sei. Die Vorstandsvorsitzende bestätigte dies. Der</p>

Leistungsumfang und die Strukturen der Stiftung würden eine lange Einarbeitungszeit bedingen. Man habe die Wirtschaftsprüferkammer nach der üblichen Rotationszeit für Rechnungsprüfer befragt. Große Unternehmen schlossen hier Verträge über 20 Jahre ab. Die Vorstandsvorsitzende sprach die Empfehlung der EU-Richtlinie aus, einen Vertrag über 10 Jahre bei einer einzelnen Wirtschaftsprüfungskanzlei anzustreben. Sogenannte Joint Audits seien nur bei großen Konzernen, die innerhalb ihrer Strukturen eigenständige abgeschlossene Gesellschaften hätten, üblich. Dies sei bei der Stiftung nicht der Fall. Daher solle man den Prüfungsauftrag nicht mehr an zwei Kanzleien vergeben. Zudem sei es auch problematisch, im Kölner Raum zwei Prüfer aus verschiedenen Häusern zu finden, die zu einem solchen Joint Audit bereit wären.

Frau Wesche sagte, sie sehe keinen Interessenkonflikt, weshalb man dem Beschlussvorschlag nicht folgen sollte. Die Bestimmungen zur Rechnungsprüfung seien auch gewahrt, wenn die Prüfer aus einer Kanzlei kämen, das Vier-Augen-Prinzip bliebe bestehen. Zudem sei das Vorgehen praxisnah. Eine Aussage zu den Rotationszeiten sei ihr zurzeit nicht möglich.

Der Stiftungsratsvorsitzende äußerte, es gebe keine Gegenargumente zu einer Beauftragung über 10 Jahre.

Herr Stürmer sagte, er halte eine Prüfung durch zwei Kanzleien für notwendig und stellte klar, dass dies seine persönliche Meinung und nicht als Misstrauen gegen den Vorstand zu werten sei.

Die Vorstandsvorsitzende führte aus, dass eine Nachfrage bei verschiedenen Wirtschaftsprüfern ergeben habe, dass auch bei sog. Joint Audits das Vier-Augen-Prinzip gelte. Das hieße, dass der Entwurf des ersten Prüfers gegengeprüft und keine unabhängige zweite Prüfung stattfinden würde. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass durch das derzeitige Verfahren zwei Prüfer für eine Leistung bezahlt würden und man daher die bisherige Regelung unbedingt ändern müsse. Dies gelte es auch insbesondere im Hinblick auf das Gebot der Wirtschaftlichkeit des Prüfungsauftrages zu berücksichtigen.

Frau Wesche schlug vor, nachzufassen, wie mit diesem Thema im Bund verfahren würde.

Herr Stürmer regte an, man möge prüfen, ob nicht zwei Prüfer beauftragt werden könnten. Er halte dies aufgrund des zu prüfenden Volumens von 161 Millionen Euro für notwendig. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass Wirtschaftsunternehmen mit weit größeren Volumina ebenfalls nur von einer Kanzlei geprüft würden und wies auf die Einzigartigkeit dieses Verfahrens bei der Conterganstiftung hin. Die Prüfung müsse auch wirtschaftlich sein. Dies sei zurzeit nicht gegeben. Herr Stürmer merkte daraufhin an, dass die zweite Prüfung dann tiefer gehen müsse als die erste.

Herr Meyer schlug vor, dass der Vorstand das Material zu seinen Informationen dem Stiftungsrat zur Verfügung stellen solle. Gleichzeitig solle der Bundesrechnungshof angefragt werden, ob eine Verfahrensänderung ratsam sei.

Die Vorstandsvorsitzende teilte mit, dass die bisherige Vereinbarung in diesem Jahr auslaufe. Bisher habe man noch keine neuen Kanzleien finden können, die den Prüfungsauftrag unter den bisherigen Bedingungen annehmen würden. Es seien nur Absagen eingegangen. Herr Meyer möchte die Absagen vorgelegt bekommen.

Der Stiftungsratsvorsitzende äußerte sich verwundert über das geringe Vertrauen in den Vorstand.

Frau Hudelmaier sagte, eine Einigung müsse am heutigen Tag erzielt werden, da in der nächsten Stiftungsratssitzung der neue Rechnungsprüfer bestellt werden müsse.

Der Stiftungsratsvorsitzende rief zur Abstimmung auf.

Herr Meyer sagte, der Vorstand hätte die ihm vorliegenden Informationen den Betroffenenvertretern im Vorfeld zustellen müssen. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, der Vorstand habe ausführlich auf der Stiftungsratssitzung informiert. Herr Stürmer stützte den Vorschlag von Herrn Meyer, beim Bundesrechnungshof anzufragen, um anschließend mittels eines Umlaufverfahrens zu entscheiden.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies noch einmal darauf hin, dass das bisher durchgeführte Verfahren absolut unüblich sei; die Argumente der Betroffenenvertreter in diesem Zusammenhang seien nicht nachvollziehbar.

**Abstimmung:**

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

Herr Stürmer erkundigte sich, bis wann Fragen an die Rechnungsprüfer vor der Vorstellung der Jahresrechnung gestellt werden könnten. Frau Hudelmaier antwortete, dies sei bis zum Ende des jeweiligen Geschäftsjahres, Stichtag 31.12., möglich.

Der Stiftungsratsvorsitzende schloss den Tagesordnungspunkt ab.

**TOP 6 Aussprache zum Veranstaltungsort**

Der Stiftungsratsvorsitzende erläuterte, dass die bisherigen Umlaufverfahren zu diesem Thema zu keinem Abschluss geführt hätten. Er strebe daher eine Lösung an, die von allen Beteiligten mitgetragen werden könne.

Herr Meyer sagte, der Tagesordnungspunkt sei schon öfter behandelt worden. Die Betroffenenvertreter hätten schon mehrfach ein Rotationsverfahren vorgeschlagen. Herr Meyer schlug vor, über ein Rotationsverfahren, im Rahmen dessen die Stiftungsratssitzungen rotierend in Hamburg, München, Köln und Berlin stattfinden würden, abzustimmen. Hierdurch würde die Stiftungsratssitzung dem Transparenzgrundsatz gerecht werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf die vorliegende Beschlussvorlage hin, in der ein Wechsel zwischen Köln und Berlin vorgesehen sei. Die Veranstaltung sei mit hohen Kosten verbunden, daher sei ein Wechsel zwischen Köln und Berlin eine gute Lösung.

Herr Stürmer sagte, er schließe sich grundsätzlich Herrn Meyer an. Er schlage allerdings vor, die Rotation zu erweitern. Die Stiftungsratssitzung solle alternierend an unterschiedlichen Orten in der Bundesrepublik, etwa auch in Stuttgart, stattfinden.

Herr Meyer schlug eine weitere Alternative vor: Die Stiftungsratssitzung solle per Video-Live-Stream im Internet unter der Einbindung von Gehörlosendolmetschern übertragen werden. Dann würde er auch einem einzelnen festen Sitzungsort zustimmen. Der Stiftungsratsvorsitzende wandte ein, dass die Persönlichkeitsrechte aller Anwesenden gewahrt sein müssten. Der Vorschlag von Herrn Meyer stünde

nicht zur Abstimmung, sondern nur der vorliegende Beschlussvorschlag. Ein Wechsel zwischen Köln und Berlin sei ein guter Kompromiss.

Frau Spätling-Fichtner sagte, dass an diesen Tagesordnungspunkt zu viele Forderungen gebunden seien und fragte, ob eine Abstimmung am heutigen Tage erforderlich sei. Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, er strebe eine Lösung am heutigen Tage an. Frau Wesche schloss sich Frau Spätling-Fichtner an. Aufgrund der vielen offenen Diskussionspunkte sehe sie keine Möglichkeit, am heutigen Tage zu einer Entscheidung zu kommen. Sie wies zudem auf die enge Terminlage des Bundesministeriums für Finanzen hin, weshalb aus Sicht des Ministeriums Berlin als einziger Sitzungsort die beste Lösung wäre.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass noch zu viele Unklarheiten vorlägen, um über den Tagesordnungspunkt abstimmen zu können und vertagte die Abstimmung daher.

Herr Stürmer wies darauf hin, dass sich viele Betroffene für die Stiftungsangelegenheiten interessieren würden, aber nicht reisefähig wären. Der öffentliche Teil solle daher aufgenommen werden, damit jede interessierte Person die Sitzung nachverfolgen könne. Herr Meyer ergänzte, dass ein Videostreaming passwortgeschützt übertragen werden könnte.

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, dass ein Ergebnis am heutigen Tage nicht absehbar sei und vertagte den Tagesordnungspunkt.

#### **TOP 7 Sachstand medizinische Kompetenzzentren**

Die Vorstandsvorsitzende trug den aktuellen Sachstand vor. Die Betroffenenverbände seien angeschrieben worden, bisher habe man aber nur zwei Rückmeldungen erhalten. Die Betroffenen müssten ihren Bedarf äußern. Medizinerinnen und Mediziner sollten ihre Erfahrungswerte hinsichtlich der Behandlung von Menschen mit Conterganschädigungen mit den Kompetenzzentren teilen. Es gebe Überlegungen, hierzu eine digitale Lösung zu erarbeiten.

Frau Spätling-Fichtner sagte, dass es in Nümbrecht in Nordrhein-Westfalen eine Klinik gebe, die als Schwerpunkteinrichtung für Menschen mit Schädigungen durch Contergan gelte. Der NRW-Wohlfahrtsverband fördere zudem ein Projekt zu Dysmelie, thalidomidunabhängig. Sie fragte, ob man hieraus Synergieeffekte für den Aufbau der medizinischen Kompetenzzentren erzielen könne. Die Vorstandsvorsitzende antwortete, dass die Klinik in Nümbrecht, so wie viele weitere Kliniken, bereits angefragt wurde. Sie stimme zu, dass man vorhandenes Wissen bündeln müsse.

Frau Hudelmaier sagte, die Betroffenen müssten über die Verbände gefragt werden, welchen Bedarf sie jeweils vor Ort hätten. Daran anschließend müsse man sich Gedanken an die Anforderungen an ein Kompetenzzentrum machen. Die Kompetenzzentren könnten nicht jeden Bedarf decken, vielmehr müssten die Kompetenzzentren jeweils unterschiedliche Schwerpunkte haben. Dabei müssten vor allem auch die reiseunfähigen und schwerstgeschädigten Betroffenen bedacht werden. Frau Hudelmaier appellierte daher an die Betroffenen, dem Vorstand Rückmeldungen zu ihren Bedarfen zu geben.

Herr Stürmer sagte, dass er die Anfrage nach den Bedarfen der Betroffenen über die Verbände für einen guten Weg halte und dass sein Verband innerhalb der nächsten zwei Wochen antworten werde.

Die Vorstandsvorsitzende verwies noch einmal auf die Dringlichkeit der Rückmeldungen der Verbände, da der Vorstand nicht entscheiden könne, welche Bedarfe zu decken seien. Bezüglich dem zur Verfügung stehenden Betrag für die medizinischen Kompetenzzentren wies sie nochmals auf offene, nicht zu kalkulierende Posten wie etwa Revisionsanträge hin, für die derzeit Mittel zurückgehalten werden müssten.

Herr Stürmer fragte, ob es einen Zeitplan gebe, bis wann die Kompetenzzentren entstanden sein sollten. Der Stiftungsratsvorsitzende erklärte, er halte es nicht für förderlich, zum jetzigen Zeitpunkt ein Zeitfenster zu eröffnen. Herr Stürmer bat dennoch um eine unverbindliche Einschätzung. Frau Hudelmaier sagte, der Vorstand stelle sich vor, dass zunächst die Verbände mitteilen, was die Bedarfe der Betroffenen seien und dann eine Bewertung darüber erfolge, was machbar sei. Sie wies im Folgenden darauf hin, dass aber kein abschließendes Konzept zu erwarten sei. Zudem dürften die Beschlüsse über die Anforderungen an die Kompetenzzentren nicht als abgeschlossen und unveränderbar betrachtet werden, wenn sie einmal verschriftlicht wurden. Die Bedarfe der Betroffenen würden sich im Laufe der Zeit, zum Beispiel aufgrund des fortschreitenden Alters, verändern und müssten folglich mit der Zeit angepasst werden. Es müsse sichergestellt sein, dass eine Fortschreibung des Konzeptes immer möglich sei.

Der Stiftungsratsvorsitzende äußerte Verständnis und sprach sich für ein entwicklungsoffenes, flexibles Konzept aus, das notwendig sei, da es für eine Abstimmung einer konzeptionellen Grundlage bedürfe. Zudem müsse es dem Stiftungsrat vorgelegt werden. Das zu erarbeitende Konzept dürfe im Übrigen kein Korsett für den Vorstand sein.

Herr Stürmer bat abermals um eine Einschätzung, wann die medizinischen Kompetenzzentren arbeitsfähig sein könnten. Die Vorstandsvorsitzende erläuterte, dass die Kompetenzzentren nicht von der Stiftung eingerichtet, sondern auf Antrag gefördert würden. Ein Kriterienkatalog müsse erstellt werden, bevor erste Anträge bearbeitet werden könnten. Sie schätzte, dass bis zum Abschluss der Erstellung des Kriterienkatalogs ungefähr 1,5 Jahre vergehen würden. Die Thematik sei bisher vorwiegend vom Vorstand behandelt worden, da die Geschäftsstelle etwa mit dem Aufbau des neuen Beratungsbereiches und der Abwicklung der spezifischen Bedarfe ausgelastet gewesen sei.

Herr Meyer sagte, man müsse sich die Frage stellen, ob man das Ziel verfolge, Conterganspezialisten auszubilden, oder ob man auf die vorhandene Expertise von Ärztinnen und Ärzten mit Erfahrungen im Umgang mit contergangeschädigten Menschen zurückgreifen wolle. Er stellte den Vorschlag in den Raum, einen Ärztee pool und somit ein dezentrales Kompetenzzentrum zu schaffen. Die Errichtung eines Kompetenzzentrums halte er aus den vorhandenen Mitteln ansonsten für illusorisch.

Aufgrund der fortgeschrittenen Zeit schlug der Stiftungsratsvorsitzende vor, die verbleibende Zeit für den öffentlichen Teil der Stiftungsratssitzung zu nutzen und den nichtöffentlichen Teil ausfallen zu lassen. Die Fragerunde des Auditoriums solle ans Ende gestellt werden. Es gab keine Einwände.

Frau Wesche sagte, die Abstimmung über die Anlagerichtlinien unter Tagesordnungspunkt 10 stünden schon länger auf der Tagesordnung und bat darum, die Abstimmung hierüber vorzuziehen.

Der Stiftungsratsvorsitzende stimmte dem zu und schloss den Tagesordnungspunkt 7 ab.

**TOP 10 Anlagerichtlinien**

**Abstimmung:**

Der Antrag wurde einstimmig angenommen.

**TOP 15 Fragerecht des Auditoriums (10 Minuten)**

**Frage 1:**

Gibt es Kenntnisse darüber, dass Thalidomid bereits vor 1957 in Österreich von der Grünenthal GmbH vertrieben wurde? Das Medikament Duogynon verursacht Schäden, die den Schäden durch Thalidomid ähnlich sind. Wird dies auch von der Medizinischen Kommission überprüft?

Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass dies nicht im Aufgabenbereich der Stiftung liege. Die Vorstandsvorsitzende ergänzte, dass alle Anerkennungsanträge über die Medizinische Kommission gingen. Diese würde dann auf Schädigungen durch Thalidomid untersuchen. Die Schädigungsmuster durch Thalidomid seien eindeutig zu identifizieren. Frau Kruse bat darum, die Fragen schriftlich bei der Geschäftsstelle einzureichen.

**Frage 2:**

Ist zum Thema Gefäßstudie ein neuer Beschluss zu fassen?

Herr Stürmer forderte, dass das Thema Gefäßstudie schnellstmöglich zum Abschluss gebracht werden sollte. Die Betroffenen hätten hier einen Bedarf und ließen sich weiter untersuchen. So lange dieses Thema auf der Stiftungsratssitzung verschoben würde, könnten eventuelle neue Erkenntnisse nicht in die Arbeit der Medizinischen Kommission einfließen und gingen womöglich verloren. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass es zum Thema Gefäßstudie einen im Rahmen der 105. Stiftungsratssitzung gefassten gültigen Beschluss des Stiftungsrates gäbe und dieser heute nicht neu verhandelt werde. Herr Stürmer schlug vor, einen neuen Beschluss zu fassen. Der Stiftungsratsvorsitzende verwies auf die anhängige Klage der Betroffenenvertreter gegen die Beschlüsse der 105. Stiftungsratssitzung, so dass bei der Gefäßstudie derzeit eine Rechtsunsicherheit bestehe. Frau Hudelmaier sagte, die gerichtliche Hängepartie stelle den Vorstand vor Probleme. Man wüsste zurzeit nicht, wie man beim Thema Gefäßstudie weiter verfahren könne. Die Vorstandsvorsitzende sagte, alle Betroffenen könnten sich jederzeit behandeln lassen. Die Frage, ob Gefäßschäden thalidomidbedingt seien oder nicht, müsse unabhängig davon durch die Gefäßstudie geklärt werden.

**Frage 3:**

Warum hat der Vorstand in der Vergangenheit nie Einladungen der Schönklinik Hamburg angenommen?

Die Vorstandsvorsitzende antwortete, der Vorstand nehme Einladungen an, wenn es zeitlich machbar sei, diese wahrzunehmen. Man würde versuchen, Reisen so weit wie möglich zu bündeln. Derzeit besuche man häufig die Verbände um den Aufbau des Beratungsbereiches vorzustellen. Herr Meyer sagte, der Vorstand solle Einladungen, die er nicht annehmen könne, zumindest absagen und bat darum, dass die E-Mail-Einladungen an den Vorstand zukünftig auch an ihn und Herrn

Stürmer zur Kenntnis geschickt würden.

Frage 4:

Es wurde eine Nachfrage hinsichtlich einer E-Mail gestellt, die sich auf Ausgaben der Stiftung bezöge.

Der Stiftungsratsvorsitzende bat darum, diese Frage per E-Mail zu stellen und die genannte Mail beizufügen.

Frage 5:

Zu welchen Themen soll der Beratungsbereich noch beraten, wo sich die Betroffenen doch seit Jahrzehnten selbst um ihre Bedarfe kümmern würden?

Der Stiftungsratsvorsitzende sagte, die beratende Funktion der Stiftung ergebe sich aus der amtlichen Begründung des Vierten Änderungsgesetzes. Frau Wesche äußerte Verständnis für die Nachfrage, da man sich von Seiten des Bundesministeriums für Finanzen auch die Frage stelle, welcher Beratungsbedarf bestünde.

Frage 6:

Sind die ministerialen Vertreter im Stiftungsrat ehrenamtlich anwesend?

Der Stiftungsratsvorsitzende antwortete, sie wären als Ressortvertreter der jeweiligen Bundesressorts anwesend.

Der Fragensteller sagte, dass dies ein Verstoß gegen die Satzung der Conterganstiftung sei. Warum seien Videomitschnitte nicht zugelassen? Der Fragensteller äußerte sich verärgert über das Abstimmverhalten der Ministerialvertreter und verwendete hierbei grenzüberschreitende Formulierungen. Der Stiftungsratsvorsitzende bat um die Einhaltung der allgemeinen Höflichkeitsformen.

Herr Meyer schlug abschließend vor, die nächste Stiftungsratssitzung an zwei Tagen stattfinden zu lassen, damit alle noch offenen Punkte abgearbeitet werden könnten.

Der Stiftungsratsvorsitzende schloss die 107. Stiftungsratssitzung der Conterganstiftung für behinderte Menschen um 17:00 Uhr und dankte allen Anwesenden für ihr Erscheinen.

Unterschrift:  
Geschäftsstelle



Unterschrift:  
Vorsitzender des Stiftungsrates

